

X RAPPORTO NAZIONALE SULLE MALATTIE CRONICHE E RARE: L'ETÀ PEDIATRICA

Minori: diritti rari, costi cronici



Coordinamento nazionale
Associazioni Malati Cronici



Con il sostegno di



Fondazione MSD

	Pag
Indice	1
Premessa	5
Sintesi dei principali risultati	7
1 La cronicità	11
1.1 Le patologie rare: una particolare tipologia di cronicità	12
2 Patologie croniche: i dati ufficiali	13
3 I dati delle associazioni	19
3.1 Accesso alla diagnosi	23
3.2 Assistenza sanitaria del medico di medicina generale e del pediatra di libera scelta	27
3.3 Ricoveri ospedalieri	30
3.4 Assistenza specialistica	37
3.5 Assistenza odontoiatrica	41
3.6 Assistenza domiciliare integrata	43
3.7 Riabilitazione	45
3.8 Assistenza protesica	48
3.9 Assistenza farmaceutica	50
3.10 Benefici socio-economici	58
3.11 Barriere architettoniche	62
3.12 Scuola	64
3.13 Famiglia	67
3.14 Costi	72
4. Conclusioni e principali proposte	73

5. Allegato 1 – i dati regionali delle associazioni	80
6. Allegato 2 – dati ufficiali	82
7. Nota metodologica	93
8. Le organizzazioni che hanno partecipato al Rapporto	94
9. Ringraziamenti	97

PREMESSA

Come avviene ormai da molti anni, ancora una volta il **Coordinamento nazionale delle associazioni dei Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva**¹, realizzando il presente Rapporto² sulle malattie croniche e rare, giunto nel 2011 alla sua **X edizione**, vuole fotografare le difficoltà che ancora oggi le persone affette da patologia cronica e rara incontrano nel loro percorso di diagnosi e cura.

In particolare, quest'anno si sono volute indagare le difficoltà che riguardano una fascia particolare di persone con patologia cronica e rara, e cioè quelle comprese tra i 0 e i 18 anni di età: la cosiddetta **fascia pediatrica**.

Analizzando il **percorso diagnostico terapeutico** si è voluto capire se e quanto l'assistenza erogata (nei vari momenti del percorso) soddisfi le esigenze di salute dei cittadini e quali siano le principali criticità riscontrate.

Ovviamente, oltre all'assistenza prettamente "sanitaria", è stata oggetto d'indagine anche l'assistenza di tipo "**sociale**", senza tralasciare l'importante settore della **scuola**.

Inoltre, abbiamo reputato importante approfondire anche i risvolti di tali patologie all'interno del **nucleo familiare**, e le difficoltà che quest'ultimo incontra relazionandosi con tutto il restante contesto sociale con il quale interagisce.

Va detto inoltre come alcune tematiche siano state oggetto di un particolare approfondimento, vista anche la forte attualità della problematica. In particolare ci riferiamo alle questioni inerenti l'**invalidità civile/accompagnamento/Legge 104 e l'assistenza farmaceutica**.

Infine come particolarmente innovativa segnaliamo la parte relativa alla **comparazione regionale** di alcune particolari aree di criticità (Allegato 1).

In particolare, i settori oggetto di analisi sono:

- diagnosi;
- assistenza sanitaria del Pediatra di libera scelta e del Medico di Medicina Generale;
- ricoveri ospedalieri;
- assistenza specialistica;
- assistenza odontoiatrica;
- assistenza domiciliare integrata;
- riabilitazione;
- presidi, protesi ed ausili;
- assistenza farmaceutica;
- accesso ai benefici socio-economici;
- barriere architettoniche;
- scuola;
- famiglia;
- costi da sostenere per far fronte alle carenze del Sistema.

Inoltre, rispetto ad un settore estremamente importante per le associazioni di persone con patologia cronica e rara quale quello dell'assistenza farmaceutica, si è voluto analizzare se e quanto le stesse associazioni di pazienti vengano coinvolte, attraverso strumenti di

¹ <http://www.cittadinanzattiva.it/cnamc-malati-cronici/le-associazioni-aderenti-cnamc.html>

² Il Rapporto è stato realizzato da Tonino Aceti (Coordinatore nazionale del CnAMC-Cittadinanzattiva) e da Maria Teresa Bressi (CnAMC-Cittadinanzattiva), con la collaborazione delle associazioni del Direttivo del CnAMC e delle altre associazioni coinvolte nel Rapporto, e la supervisione di Teresa Petrangolini (Segretario Generale di Cittadinanzattiva) e di Maddalena Pelagalli (Presidente del CnAMC-Cittadinanzattiva).

partecipazione, dall'**Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA)** e dalle **Commissioni Regionali del Farmaco** nella definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale. Sempre con riferimento all'assistenza farmaceutica sono stati approfonditi i temi delle **sperimentazioni cliniche dei farmaci** e del relativo ruolo da parte delle associazioni.

È necessario precisare come il Rapporto non si ponga solo l'obiettivo di individuare le criticità per ciascun settore dell'assistenza socio-sanitaria erogata ai cittadini, ma anche di proporre le azioni di politica economica e socio-sanitaria, definite dalle associazioni, volte a garantire il loro superamento. In tal senso è necessario rilevare quanto sia importante il bagaglio tecnico/politico messo a disposizione dalle singole associazioni.

Non possiamo non segnalare come il Rapporto di quest'anno, giungendo alla **decima edizione**, assuma un significato particolare. In tal senso va sottolineato che la realizzazione di un Rapporto come questo, sottende una reale collaborazione tra le associazioni aderenti, uno scambio continuo di informazioni e un impegno comune volto al superamento delle criticità trasversali dell'assistenza socio-sanitaria. Quest'ultimo punto è un aspetto di non poco conto, poiché dimostra come molte associazioni abbiano deciso di mettere a disposizione di battaglie comuni una parte delle proprie energie, in alcuni casi anche collocando in secondo piano le singole attività specifiche: in questo ritroviamo la maturità delle Organizzazioni e il senso specifico del Coordinamento nazionale delle associazioni dei Malati Cronici di Cittadinanzattiva.

SINTESI DEI PRINCIPALI RISULTATI

I dati che emergono dal presente Rapporto evidenziano con forza l'esistenza di importanti criticità in tutto il percorso diagnostico terapeutico della persona con patologia cronica e rara in età pediatrica: dalla diagnosi alla riabilitazione, compreso l'accesso ai benefici socio-economici legati al riconoscimento dell'invalidità civile, accompagnamento e, per i familiari che prestano assistenza, i benefici della legge 104/92. Possiamo dire certamente che i soggetti pediatrici incorrono nelle stesse problematiche della restante popolazione con patologie croniche e rare, già oggetto di analisi nel precedente Rapporto nazionale.

Ovviamente con particolare riferimento al bambino-ragazzo, oltre ad essere maggiormente marcate alcune criticità, se ne aggiungono anche altre specificatamente legate all'età.

Tra le principali criticità, e cioè quelle segnalate maggiormente dalle associazioni, segnaliamo la questione dell'**accesso alla diagnosi**.

L'**88%** delle associazioni denuncia la difficoltà di accedere tempestivamente alla diagnosi precoce della patologia; sappiamo quanto questa incida poi sul trattamento e sulla possibilità di limitare al massimo le possibili complicanze.

Le cause principali della diagnosi ritardata sono:

- la scarsa formazione dei pediatri e dei medici rispetto alle specifiche patologie.

Ciò comporta l'invio ritardato del bambino-ragazzo dal medico specialista per la formulazione della diagnosi.

- La scarsa diffusione sul territorio nazionale dei centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione delle stesse. In alcuni casi assistiamo all'individuazione di centri di riferimento che però lo sono solo sulla carta (in particolare per le patologie rare).
- La sottovalutazione dei sintomi riferiti dal bambino-ragazzo.
- La mancata definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici per singola patologia.
- I lunghi tempi di attesa per lo svolgimento degli esami e delle visite specialistiche utili a diagnosticare la patologia.

Sicuramente l'altra grande questione è rappresentata dall'**assistenza fornita dai Pediatri di libera scelta e dai Medici di Medicina Generale**. Sappiamo quanto siano importanti queste due figure all'interno dell'organizzazione del nostro SSN.

Nonostante ciò, il **94%** delle associazioni la segnala come critica. In particolare viene sottolineato come i PLS e i MMG siano inadeguatamente informati rispetto a tali patologie, raramente formino la persona in merito alla gestione della stessa, si integrino poco con lo specialista, al quale inviano troppo tardivamente le persone, e non da ultimo orientino in modo inadeguato i cittadini rispetto all'accesso all'invalidità civile e all'offerta dei servizi socio sanitari presenti sul territorio.

Le criticità legate all'assistenza sanitaria territoriale (PLS/MMG, specialistica territoriale, cure domiciliari) e ai lunghi tempi di attesa per lo svolgimento degli esami, volti non solo alla diagnosi ma anche al monitoraggio della patologia, rappresentano i principali fattori che incidono sulla necessità di ricorrere ai **ricoveri ospedalieri** per il verificarsi di eventi acuti legati alla patologia.

Un dato interessante è rappresentato dal fatto che il **90%** delle associazioni segnala il ricovero come un importante problema per il bambino-ragazzo.

Nel corso del ricovero, solo raramente si procede ad una **valutazione multidimensionale** del bisogno di salute. La presenza del **tutor** è estremamente limitata, e per il **73%** delle associazioni non è garantito il **supporto psicologico** alla persona.

Sempre con riferimento ai ricoveri va sottolineato fortemente come **l'84%** delle organizzazioni denunci la totale assenza di attenzione verso la **rilevazione del dolore**.

Inoltre, in quei pochi casi in cui ciò avviene, per **l'83%** delle associazioni non viene successivamente praticata la somministrazione dei **farmaci oppiacei**.

Va inoltre evidenziato come per **l'82%** delle associazioni all'atto della dimissione dalla struttura non vengono contestualmente attivati i servizi socio-sanitari territoriali.

L'**assistenza specialistica** si caratterizza per la scarsa presenza di centri di riferimento. Tale carenza rappresenta una delle fonti principali del fenomeno della mobilità interregionale dei cittadini. I percorsi diagnostico-terapeutici (quelli definiti) sono diversi in diversi casi da Regione a Regione.

L'**Assistenza Domiciliare Integrata** oltre ad essere insufficiente dal punto di vista delle ore di assistenza erogata, è quasi sempre attivata su pressante istanza dei familiari.

L'inadeguatezza delle ore di assistenza obbliga la famiglia del bambino-ragazzo ad integrare tale insufficienza con il ricorso a professionisti privati, sostenendo di tasca propria i relativi costi.

Rispetto all'**attività di riabilitazione**, il problema principale è rappresentato dalla mancanza di strutture specializzate e di personale appositamente formato e dedicato. Inoltre, vi è una durata inadeguata del ciclo riabilitativo, così come la necessità di ricorrere al privato con i relativi costi che ne conseguono, e la scarsa qualità dell'assistenza e i tempi di attesa incompatibili con le esigenze di salute. Rispetto alla riabilitazione assistiamo anche alla necessità di spostarsi dalla propria Regione di residenza. Il tutto è aggravato dalle misure che molte Regioni, in particolare quelle con Piano di rientro, stanno adottando in materia di ticket sanitari e di compartecipazione alle rette di degenza.

L'attuale **assistenza protesica**, nonostante la sua estrema rilevanza per le persone con patologia cronica e rara, non garantisce a tutti i cittadini l'accesso gratuito ai dispositivi di cui necessitano; ciò ovviamente comporta la necessità di farsi carico privatamente dei relativi costi.

L'attuale Nomenclatore Tariffario si caratterizza inoltre per la scarsa qualità, innovazione e personalizzazione dei dispositivi.

A tutto ciò si aggiungono le questioni legate alle difformità regionali di assistenza e quelle di carattere burocratico inerente i tempi di attesa per il rilascio del dispositivo.

Persiste, per il **50%** delle associazioni, una diffusa **difficoltà di accesso ai farmaci** necessari per il trattamento della patologia, riconducibile principalmente alla loro non rimborsabilità (fascia C) da parte del SSN, alla necessità da parte delle Aziende Sanitarie di rispettare i propri budget (in particolare in quelle Regioni con i Piani di rientro), alle difficoltà di carattere burocratico inerenti il rilascio del piano terapeutico, ad alcune decisioni di carattere regionale che si pongono in contrasto con quelle di carattere nazionale. È il caso del mancato inserimento dei farmaci approvati a livello nazionale all'interno dei Prontuari terapeutici regionali.

E' inoltre importante sottolineare come ancora alcuni farmaci pediatrici siano utilizzati in modalità off-label.

Il grado di accesso alle terapie innovative è ancora scarso.

Rispetto al tema delle sperimentazioni cliniche dei farmaci, ancora molto deve essere fatto dal punto di vista del coinvolgimento delle associazioni. Rispetto alle sperimentazioni, sussiste inoltre una criticità legata alla mancata pubblicazione dei risultati positivi e negativi delle sperimentazioni realizzate.

Un dato molto rilevante è quello secondo cui il **41%** delle associazioni ha ricevuto segnalazioni legate alle difficoltà inerenti la **somministrazione dei farmaci in ambiente scolastico**.

Un problema particolarmente avvertito è quello della **mancata erogazione gratuita dei cosiddetti parafarmaci** (integratori, alimenti particolari, creme, ecc), necessari per il trattamento di molte patologie.

Nonostante le decisioni di politica farmaceutica incidano direttamente e profondamente sulla vita delle persone con patologia cronica e rara, il **coinvolgimento delle associazioni dei pazienti da parte delle Istituzioni nazionali (AIFA) e regionali** nelle fasi decisionali è estremamente scarso. In particolare, non sono previste forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle organizzazioni dei cittadini nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio delle politiche farmaceutiche. Ciò contrasta fortemente invece con la volontà espressa dalle associazioni di essere coinvolte nel processo decisionale in materia di assistenza farmaceutica.

Sussiste ancora l'importante problema del **mancato riconoscimento** (con attribuzione del relativo codice di esenzione) di **alcune patologie** all'interno **dell'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al D.M. 28 maggio 1999, n. 329** - "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti".

Stessa tipologia di problema vivono molte persone affette da **patologie rare**, le quali attendono da tempo il riconoscimento formale della patologia (con attribuzione del relativo codice di esenzione) attraverso la **revisione dell'elenco delle malattie rare di cui al D.M. 18 maggio 2001, n. 279** - "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie" (nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano 109 le nuove malattie che dovevano essere inserite nell'elenco);

Si riscontra per il **65%** delle organizzazioni una grave difficoltà rispetto all'accesso ai benefici economici correlati al **riconoscimento dell'invalidità civile, dell' accompagnamento, nonché a quelli della Legge 104/1992**.

In questo senso va rimarcato fortemente come le **nuove procedure telematiche** individuate dall'**INPS** si siano rilevate del tutto **fallimentari**, creando moltissimi problemi ai cittadini.

Non a caso, sul tema, Cittadinanzattiva ha lanciato, a partire dal mese di aprile, un'imponente **campagna di mobilitazione** dal titolo **"Sono un VIP - very invalid people"**, volta a riaffermare il diritto dei cittadini a ottenere le "indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili" (Art. 38 della Costituzione Italiana), e denunciare lo stato di estremo disagio in cui gli stessi versano. Troppe volte ormai, con la scusa della lotta ai falsi invalidi, tanti cittadini che si trovano nel pieno diritto di accedere alle indennità economiche se le vedono negare indebitamente e/o sono sottoposti ad infiniti controlli e ad interminabili procedure burocratiche.

Persiste purtroppo, in particolare sui mezzi di trasporto pubblico e all'interno degli uffici pubblici, la presenza di **barriere architettoniche**.

Quest'anno, rispetto ai precedenti, emerge la **forte criticità** legata al **percorso scolastico del bambino-ragazzo**, che sommata a quelle di carattere sanitario prima descritte, delineano un quadro preoccupante.

In particolare il **74%** delle associazioni ha riscontrato **difficoltà nel percorso della carriera scolastica**.

Tra le principali criticità vi è la mancanza di formazione specifica del personale deputato all'assistenza di base, la mancanza di formazione specifica dell'insegnante di sostegno, la difficoltà a partecipare alle attività extrascolastiche, la difficoltà a far conciliare gli orari scolastici con quelli della riabilitazione / terapia, l'inadeguatezza dell'arredo scolastico, la difficoltà nel rapporto con le insegnanti di base, nonché la mancanza di trasporto scolastico.

All'interno delle strutture scolastiche sono presenti molteplici barriere come le dimensioni inadeguate delle porte, piuttosto che la presenza di allergeni ed inquinanti ambientali.

Rispetto alla condizione della **famiglia**, il **76%** denuncia come questa abbia riscontrato difficoltà nei rapporti con la comunità sociale. In tal senso le principali difficoltà vengono incontrate nell'ambito scolastico.

Inoltre va menzionato come le associazioni abbiano segnalato, nella gran parte dei casi, l'inadeguatezza dei servizi sociali offerti dal Comune al bambino-ragazzo ed ai suoi familiari.

Il **55%** delle organizzazioni segnala come i propri associati non abbiano ricevuto alcun **supporto psicologico**. Nei casi in cui questo sia stato erogato, il soggetto erogatore è principalmente l'Associazione.

Inoltre, le carenze del SSN evidenziate, comportano necessariamente per la persona con patologia cronica e rara e per il suo nucleo familiare un forte aggravio di costi privati. I settori maggiormente sottoposti a tale fenomeno sono: il supporto assistenziale (badante), la farmaceutica, l'assistenza psicologica, l'assistenza protesica, le prestazioni di diagnostica e di specialistica, nonché l'assistenza odontoiatrica.

Infine, i dati inerenti la comparazione regionale di alcuni fenomeni ci informano che i cittadini di alcune Regioni sono costretti a spostarsi in altre Regioni per ricevere l'assistenza sanitaria adeguata. E' il caso in particolare dei cittadini della Regioni Sardegna, Calabria, Basilicata. Al contrario, quelli che si spostano meno sono quelli delle Regioni Emilia Romagna e Lombardia.

Allo stesso modo la Sardegna, la Calabria e la Basilicata sono le Regioni segnalate dalle associazioni come particolarmente carenti di centri specializzati.

Per quanto riguarda il riconoscimento dell'invalidità civile e L.104/92 le Regioni che più di altre sono state segnalate come particolarmente critiche sono il Lazio, la Calabria, la Sicilia, la Sardegna e la Campania; quelle meno critiche sono il Trentino Alto Adige e la Toscana.

Con riguardo all'emergenza pediatrica la Sardegna e la Calabria sono le Regioni segnalate con maggiori difficoltà. Quelle con minori problemi sono il Veneto, il Piemonte e la Liguria.

Partendo dal contesto sopra delineato, possiamo certamente affermare che le risposte da parte delle Istituzioni oltre ad essere inadeguate, destano motivi di profonda preoccupazione.

1. LA CRONICITÀ

È necessario, prima di entrare nella trattazione delle singole questioni attinenti le patologie croniche, **definire il concetto di cronicità** da noi adottato.

La **patologia cronica**, secondo la definizione dell'Organizzazione Mondiale della Sanità, è una patologia che possiede una o più delle seguenti **caratteristiche**::

- è permanente;
- tende a sviluppare un tasso di disabilità variabile;
- è causata da un'alterazione patologica non reversibile;
- richiede una formazione speciale per il raggiungimento di una buona qualità della vita;
- necessita di un lungo periodo di controllo, osservazione e cura.

Di seguito riportiamo una tabella che riassume le principali differenze tra il modello di gestione delle acuzie e il modello di gestione della cronicità:

Tab. 1

	Obiettivo cura	Durata	Conoscenza	Disease Management	Fornitori cura	Qualità cura
ACUZIE	la cura stessa, nel minor tempo possibile	limitata	concentrata sugli operatori sanitari	focalizzato su un trattamento medico singolo	struttura ospedaliera	approccio strettamente connesso alla qualità delle strutture sanitarie
CRONICITA'	controllo della progressione della condizione patologica; prevenzione dei fattori di rischio; aumento del tasso di sopravvivenza; miglioramento della qualità della vita	a lungo termine, indefinita	condivisa tra operatori sanitari, pazienti e familiari	presenza di comorbidità, quindi utilizzo di strumenti multipli	servizi territoriali di cure primarie, comunità, famiglia	approccio sistemico della qualità

1.1 LE PATOLOGIE RARE: UNA PARTICOLARE TIPOLOGIA DI CRONICITÀ

Si definiscono malattie rare le patologie che colpiscono un numero limitato di persone sull'intera popolazione. Secondo quanto stabilito dal "Programma d'azione comunitario sulle malattie rare 1999-2003" si definiscono tali tutte le malattie che hanno una **prevalenza inferiore a 5 casi ogni 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria.**

Secondo l'Organizzazione mondiale della sanità le malattie rare sono circa **6.000; l'80% ha origine genetica.**

In Italia hanno ottenuto un formale riconoscimento normativo 47 gruppi di patologie, per un totale di 284 malattie.

Eurordis sottolinea che sul totale della popolazione europea di 459 milioni di persone in Europa potrebbero essere potenzialmente affetti 230.000 individui per ogni patologia rara. Secondo una stima accettata, nei 25 paesi dell'Unione Europea circa 30 milioni di persone soffrono di una malattia rara, vale a dire la somma della popolazione di Olanda, Belgio e Lussemburgo.

Tali malattie sono fenomeni molto complessi, non solo per la numerosità e la diversità di forme morbose, ma anche per la grande variabilità di sintomi e segni; non è infrequente trovarsi di fronte a manifestazioni diverse per una stessa patologia, a seconda dell'individuo che ne è affetto.

A fronte di differenze e peculiarità di ciascuna patologia rara, le stesse presentano diversi punti in comune:

- croniche;
- spesso degenerative;
- disabilitanti;
- condizionanti in termini psicologici e sociali;
- da trattare tutta la vita.

2. PATOLOGIE CRONICHE: I DATI UFFICIALI

Secondo i dati forniti dall'Annuario Statistico Italiano 2010 dell'ISTAT, *“il 38,6 per cento dei residenti in Italia ha dichiarato di essere affetto da almeno una delle principali patologie croniche rilevate (scelte tra una lista di 15 malattie o condizioni croniche), quota analoga al 2009. Le patologie cronicodegenerative sono più frequenti nelle fasce di età anziane: già nella classe 55-59 anni ne soffre il 57,5 per cento, e tra le persone ultrasettantacinquenni la quota raggiunge l'86,7 per cento. Come per la salute, lo svantaggio del sesso femminile emerge anche dall'analisi dei dati relativi alla quota di popolazione che soffre di almeno una malattia cronica. Sono, infatti, le donne a esserne più frequentemente colpite, in particolare dopo i 50 anni.*

Il 20,1 per cento ha dichiarato di essere affetto da due o più patologie croniche, con differenze di genere molto marcate a partire dai 45 anni, che aumentano all'aumentare dell'età. Tra gli ultrasettantacinquenni la comorbilità si attesta al 68,4 per cento (60,6 per cento tra gli uomini e 73,5 per cento tra le donne).”

Le malattie o condizioni croniche più diffuse sono:

- ❖ artrosi/artrite (17,3%);
- ❖ ipertensione (16,0%);
- ❖ malattie allergiche (9,8%);
- ❖ osteoporosi (7,0%);
- ❖ bronchite cronica e asma bronchiale (6,1%);
- ❖ diabete (4,9%).

Tab. 2 - Popolazione residente per condizione di salute, malattia cronica dichiarata, consumo di farmaci, negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, classe di età, sesso - Anno 2010 (x 110 persone della stessa classe di età, sesso e zona)

ANNI CLAS SI DI ETÀ	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iper- tensi- one	Bronchit e cronica, asma bronchial e	Artrosi, artrite	Osteopo- rosi	Malattie del cuore	Malattie aller- giche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duo- denale	Consum o di farmaci nei 2 giorni prece- denti l'interv.
2007	38,4	20,7	4,6	15,3	6,7	19,4	7,4	4,0	9,9	4,4	3,3	39,3
2008	39,2	20,5	4,8	15,8	6,4	17,9	7,3	3,6	10,6	4,6	3,1	39,8
2009	69,3	38,8	20,3	40,4	4,8	15,8	6,2	17,8	7,3	3,6	10,2	4,4	3,1	39,9
2010 - PER CLASSE DI ETÀ E SESSO														
MASCHI														
0-14	95,9	10,1	1,7	85,1	0,2	-	2,4	0,2	-	0,3	8,8	0,5	-	17,1
15-17	93,9	14,7	2,2	84,0	0,2	-	2,8	0,2	0,2	0,5	12,1	1,4	0,2	10,6
18-19	93,7	12,1	2,1	81,6	0,6	-	2,1	..	-	0,4	10,0	1,2	0,2	15,2
20-24	93,6	13,0	2,3	85,5	0,3	0,6	2,2	0,3	0,1	0,2	9,9	1,2	0,1	13,4
25-34	89,6	16,9	3,7	76,0	0,4	1,2	2,4	1,4	..	0,4	11,3	1,9	0,5	16,7
35-44	84,1	22,5	5,6	64,9	0,9	5,1	3,0	3,9	0,1	0,4	9,7	2,1	2,1	22,1
45-54	73,8	36,7	12,5	55,1	3,3	14,5	4,1	9,9	0,8	2,5	8,0	3,3	3,8	33,0
55-59	63,9	53,6	23,3	47,0	7,5	25,0	7,6	19,4	2,2	4,4	8,2	3,7	5,7	45,6
60-64	58,7	60,9	29,7	45,4	9,4	33,1	9,1	24,4	1,6	7,7	6,5	3,6	4,6	57,7
65-74	44,6	71,4	42,2	33,8	12,6	42,1	11,5	33,3	4,5	13,3	6,1	5,0	6,0	70,4
75 e oltre	27,6	83,0	60,6	21,2	19,2	48,8	23,8	49,6	10,8	18,1	5,6	9,6	8,1	83,8
Totale	75,0	34,8	15,9	47,6	4,5	14,7	6,0	12,1	1,7	4,0	8,7	3,0	2,8	34,5
FEMMINE														
0-14	95,9	8,0	1,4	81,2	0,4	-	1,9	0,4	-	0,5	6,6	0,7	-	16,3
15-17	90,3	15,0	3,0	77,6	1,0	-	3,1	0,3	0,5	0,5	11,8	2,4	0,5	18,8
18-19	89,6	17,6	2,9	67,9	0,6	-	2,7	0,7	-	-	12,9	1,9	0,2	23,7
20-24	88,5	18,4	3,9	70,8	0,7	0,6	3,0	0,5	0,1	..	13,6	2,5	1,2	25,0
25-34	86,4	18,2	3,8	64,3	0,7	1,1	2,7	2,1	0,2	0,5	10,9	2,6	1,1	28,0
35-44	79,9	26,9	7,8	58,9	0,7	3,7	3,3	6,8	1,0	0,6	12,7	3,5	1,9	31,3
45-54	67,9	42,7	18,3	46,7	2,7	12,6	4,4	18,6	5,0	1,7	12,8	5,0	2,8	41,6
55-59	53,9	61,2	35,2	40,8	5,9	24,1	6,6	34,6	18,0	3,0	11,6	6,6	4,6	54,7
60-64	48,7	68,4	42,8	35,4	7,3	33,3	7,5	40,4	21,2	4,3	9,8	7,4	5,2	62,1
65-74	34,0	79,2	56,2	26,6	13,1	45,7	11,3	52,2	31,9	7,7	10,4	9,3	5,7	75,1
75 e oltre	18,6	89,1	73,5	15,5	20,2	54,5	18,0	67,9	45,3	14,5	9,3	13,9	6,1	87,4
Totale	66,5	42,1	24,1	37,5	5,2	17,3	6,2	22,1	12,0	3,4	10,8	5,4	2,8	44,1
TOTALE														
0-14	95,9	9,1	1,6	83,4	0,3	-	2,2	0,3	-	0,4	7,8	0,6	-	16,7
15-17	92,1	14,8	2,6	80,9	0,6	-	2,9	0,3	0,3	0,5	11,9	1,9	0,3	14,6
18-19	91,8	14,6	2,5	73,9	0,6	-	2,4	0,3	-	0,2	11,3	1,5	0,2	19,2
20-24	91,1	15,7	3,1	76,9	0,5	0,6	2,6	0,4	0,1	0,1	11,8	1,8	0,6	19,2
25-34	88,0	17,5	3,8	70,1	0,6	1,2	2,6	1,8	0,1	0,4	11,1	2,3	0,8	22,2
35-44	82,0	24,7	6,7	61,6	0,8	4,4	3,2	5,4	0,6	0,5	11,2	2,8	2,0	26,8
45-54	70,8	39,8	15,5	50,5	2,9	13,5	4,3	14,3	3,0	2,1	10,5	4,2	3,3	37,4
55-59	58,8	57,5	29,4	43,6	6,7	24,6	7,1	27,2	10,3	3,7	9,9	5,2	5,2	50,3
60-64	53,6	64,6	36,3	40,1	8,3	33,2	8,3	32,5	11,5	6,0	8,2	5,5	4,9	59,9
65-74	38,8	75,6	49,9	29,7	12,8	44,1	11,4	43,7	19,5	10,3	8,4	7,4	5,8	73,0
75 e oltre	22,2	86,7	68,4	17,7	19,8	52,3	20,3	60,6	31,7	15,9	7,9	12,2	6,9	86,0
Totale	70,6	38,6	20,1	42,0	4,9	16,0	6,1	17,3	7,0	3,7	9,8	4,2	2,8	39,4

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Ad eccezione di malattie allergiche, bronchite cronica, malattie del cuore e ulcera gastroduodenale, tutte le altre malattie croniche riferite aumentano con l'età e con nette differenze di genere a svantaggio delle donne. In particolare si riscontrano marcate differenze per gli ultrasessantacinquenni che dichiarano di soffrire di **osteoporosi**: sono il 45,3 per cento le donne e il 10,8 per cento gli uomini. Gli uomini di 75 anni e oltre sono invece più colpiti da bronchite cronica (23,8 per cento) rispetto alle loro coetanee (18,0 per cento) e da malattie del cuore (18,1 per cento contro il 14,5 per cento).

Di seguito i dati per Regione:

Tab. 3 - Popolazione residente per condizione di salute, malattia cronica dichiarata, consumo di farmaci, negli ultimi due giorni precedenti l'intervista, Regioni - Anno 2010
(per 100 persone della stessa classe di età, sesso e zona)

REGIONI	Stato di buona salute (a) (c)	Con una malattia cronica o più	Con due malattie croniche o più	Cronici in buona salute (b) (c)	Diabete	Iper-tensione	Bronchite cronica, asma bronchiale	Artrosi, artrite	Osteo-porosi	Malattie del cuore	Malattie allergiche	Disturbi nervosi	Ulcera gastrica e duodenale	C
2010 - PER REGIONE														
Piemonte	70,1	38,3	18,4	42,2	4,1	17,1	5,1	15,3	6,6	3,1	9,1	3,9	2,7	41
Valle d'Aosta/ Vallée d'Aoste	73,1	39,0	20,6	50,2	3,9	16,0	6,5	16,1	6,0	4,1	11,4	3,8	2,4	38
Lombardia	71,7	39,3	19,2	46,0	4,5	14,7	5,4	16,2	5,9	4,0	11,4	3,3	2,2	40
Trentino-A. Adige	80,8	32,8	13,5	56,6	3,1	12,5	4,0	10,2	3,8	2,6	11,0	2,7	1,9	35
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>82,4</i>	<i>32,2</i>	<i>11,8</i>	<i>60,8</i>	<i>2,8</i>	<i>11,9</i>	<i>3,3</i>	<i>8,0</i>	<i>3,7</i>	<i>2,7</i>	<i>11,9</i>	<i>3,2</i>	<i>1,5</i>	<i>32</i>
<i>Trento</i>	<i>79,2</i>	<i>33,3</i>	<i>15,1</i>	<i>52,7</i>	<i>3,3</i>	<i>13,1</i>	<i>4,7</i>	<i>12,4</i>	<i>3,9</i>	<i>2,5</i>	<i>10,1</i>	<i>2,2</i>	<i>2,3</i>	<i>37</i>
Veneto	72,4	38,4	18,7	47,2	4,2	16,2	5,2	15,5	5,2	3,7	9,1	3,8	3,6	40
Friuli-V. Giulia	69,7	38,8	19,9	42,6	4,4	17,0	5,6	16,9	5,4	4,4	8,3	4,7	2,4	42
Liguria	70,6	41,1	21,9	43,4	4,2	18,3	5,8	19,2	8,7	3,6	7,9	5,5	2,1	24
Emilia-Romagna	70,7	41,5	22,3	43,6	5,0	18,0	6,6	18,9	5,6	4,8	10,0	3,5	3,6	24
Toscana	72,5	41,1	21,3	45,5	4,9	16,3	6,2	19,6	7,8	3,4	10,5	3,3	2,2	44
Umbria	68,4	43,4	24,4	39,8	6,3	19,4	7,6	21,6	7,5	4,5	9,9	5,9	3,0	14
Marche	69,1	38,8	20,0	40,9	5,2	15,4	6,0	16,2	6,6	4,0	8,5	4,8	3,8	32
Lazio	70,3	39,7	20,4	42,3	4,4	15,1	7,4	18,0	7,5	4,2	10,8	5,3	2,9	24
Abruzzo	67,8	41,3	23,2	41,8	5,9	16,8	7,2	21,1	9,2	3,5	10,5	4,6	3,4	13
Molise	67,5	37,6	21,8	31,8	7,2	18,3	7,8	19,4	8,5	5,0	6,3	3,7	4,0	39
Campania	71,4	33,5	18,7	36,3	5,5	14,6	6,3	15,8	7,4	3,5	7,5	4,8	2,4	31
Puglia	71,0	37,1	19,8	37,6	5,5	16,7	6,2	17,3	7,9	3,2	9,8	4,4	2,6	35
Basilicata	65,4	40,5	23,1	34,1	6,7	15,5	8,0	21,3	8,7	3,5	9,3	4,7	4,2	36
Calabria	64,1	40,9	23,1	32,8	6,5	17,7	7,9	19,5	8,6	4,4	11,0	5,7	5,1	38
Sicilia	70,4	34,6	19,4	36,9	5,4	16,0	5,3	17,5	7,4	2,7	8,4	4,1	2,8	34
Sardegna	64,3	43,8	24,8	37,9	4,2	16,2	8,0	21,2	10,9	3,6	12,6	5,3	3,1	44
ITALIA	70,6	38,6	20,1	42,0	4,9	16,0	6,1	17,3	7,0	3,7	9,8	4,2	2,8	43
Nord	71,6	39,1	19,5	45,3	4,4	16,1	5,5	16,3	5,9	3,9	10,0	3,7	2,7	41
Centro	70,7	40,3	20,9	42,9	4,8	15,8	6,9	18,5	7,5	4,0	10,3	4,7	2,8	41
Mezzogiorno	69,4	36,8	20,5	36,7	5,6	16,0	6,5	17,8	8,1	3,4	9,2	4,7	3,0	35

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tra le cause di decesso i dati evidenziano una preminenza delle malattie del sistema circolatorio, seguite dai tumori. Di seguito i dati nel dettaglio.

Tab. 4 - Morti per gruppo di cause e sesso - Anni 2001-2003, 2006-2007 (valori assoluti)

ANNI	Malattie infettive e parassitarie	Tumori	Disturbi psichici e malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi	Malattie del sistema circolatorio	Malattie del sistema respiratorio	Malattie dell'apparato digerente	Altre malattie	Sintomi, segni e stati morbosi definiti	Cause esterne dei traumi e avvelenamenti	Totale
VALORI ASSOLUTI										
MASCHI										
2001	1.852	94.187	9.701	105.372	19.899	13.021	15.937	3.016	16.047	279.032
2002	2.145	93.398	9.552	105.726	20.617	12.485	16.295	3.052	16.026	279.296
2003	3.910	96.127	11.391	105.874	23.017	12.139	17.480	4.320	15.568	289.826
2006	3.887	96.416	11.428	96.438	20.418	11.682	17.575	3.855	14.684	276.383
2007	4.215	97.355	11.875	97.366	21.389	11.519	18.407	3.993	14.732	280.851
FEMMINE										
2001	1.843	70.162	14.255	129.917	13.927	12.052	21.369	3.655	10.680	277.860
2002	2.147	69.672	14.765	131.472	15.324	12.234	21.173	3.640	10.667	281.094
2003	3.463	71.017	17.289	135.884	17.835	11.869	25.150	6.448	10.116	299.071
2006	3.474	72.248	16.803	123.636	15.333	11.452	24.161	5.546	9.578	282.231
2007	3.721	74.270	18.179	126.945	16.423	11.684	25.280	5.801	9.727	292.030
TOTALE										
2001	3.695	164.349	23.956	235.289	33.826	25.073	37.306	6.671	26.727	556.892
2002	4.292	163.070	24.317	237.198	35.941	24.719	37.468	6.692	26.693	560.390
2003	7.373	167.144	28.680	241.758	40.852	24.008	42.630	10.768	25.684	588.897
2006	7.361	168.664	28.231	220.074	35.751	23.134	41.736	9.401	24.262	558.614
2007	7.936	171.625	30.054	224.311	37.812	23.203	43.687	9.794	24.459	572.881

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

I dati a livello territoriale evidenziano una più elevata mortalità complessiva nelle Regioni del Centro e del Nord rispetto a quelle del mezzogiorno.

Tab. 5 - Morti per gruppo di cause e regione di decesso - Anno 2007

(valori assoluti e quozienti per 100.000 abitanti)

REGIONI	Malattie infettive e parassitarie	Tumori	Disturbi psichici e malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi	Malattie del sistema circolatorio	Malattie del sistema respiratorio	Malattie dell'apparato digerente	Altri stati morbosi	Sintomi, segni e stati morbosi mal definiti	Cause esterne dei traumi ed avvelenamenti	Totale
VALORI ASSOLUTI										
Piemonte	730	14.621	2.671	18.630	3.438	1.998	3.189	741	1.925	47.943
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	6	392	92	449	119	54	74	28	56	1.270
Lombardia	1.518	30.100	4.727	30.912	5.720	3.556	5.487	882	3.503	86.405
Trentino-Alto Adige	107	2.667	411	3.304	664	325	405	116	390	8.389
Bolzano/Bozen	45	1.174	216	1.444	305	143	162	43	191	3.723
Trento	62	1.493	195	1.860	359	182	243	73	199	4.666
Veneto	539	13.963	2.596	16.650	2.799	1.791	2.909	460	1.979	43.686
Friuli-Venezia Giulia	210	4.458	747	5.126	913	650	899	173	558	13.734
Liguria	285	6.081	1.387	8.078	1.393	858	1.620	679	752	21.133
Emilia-Romagna	788	14.635	2.792	18.279	3.121	1.807	3.360	533	2.108	47.423
Toscana	600	12.223	2.275	16.212	2.660	1.456	3.085	795	1.671	40.977
Umbria	113	2.881	555	4.060	650	329	655	185	420	9.848
Marche	204	4.601	985	6.622	963	590	1.121	182	675	15.943
Lazio	594	15.995	2.279	20.021	3.045	2.058	4.067	582	2.476	51.117
Abruzzo	194	3.392	871	5.654	999	608	1.150	154	633	13.655
Molise	38	842	168	1.509	212	190	307	52	126	3.444
Campania	594	13.311	1.794	20.154	3.007	2.119	4.473	1.277	1.723	48.452
Puglia	506	9.565	1.888	13.340	2.507	1.520	3.185	479	1.602	34.592
Basilicata	75	1.421	244	2.330	399	248	514	98	248	5.577
Calabria	188	4.118	763	7.828	1.248	713	1.605	456	845	17.764
Sicilia	451	12.074	2.080	20.159	3.047	1.691	4.551	1.625	1.951	47.629
Sardegna	196	4.285	729	4.994	908	642	1.031	297	818	13.900
ITALIA	7.936	171.625	30.054	224.311	37.812	23.203	43.687	9.794	24.459	572.881
Nord	4.183	86.917	15.423	101.428	18.167	11.039	17.943	3.612	11.271	269.983
Centro	1.511	35.700	6.094	46.915	7.318	4.433	8.928	1.744	5.242	117.885
Mezzogiorno	2.242	49.008	8.537	75.968	12.327	7.731	16.816	4.438	7.946	185.013

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Sempre l'ISTAT afferma come sia "noto e documentato in molti studi epidemiologici che l'esposizione al fumo di tabacco può comportare l'insorgenza di patologie cronico degenerative soprattutto a carico dell'apparato respiratorio e cardiovascolare.

Nel 2010, si stima pari al 22,8 per cento la quota di fumatori tra la popolazione di 14 anni e oltre.

Il dato è complessivamente stabile negli ultimi anni. Notevoli sono le differenze di genere: tra gli uomini i fumatori sono il 29,2 per cento, tra le donne invece il 16,9 per cento.

Il tabagismo è più diffuso nelle fasce di età giovanili e adulte e, in particolare, tra i 25 e i 34 anni, fascia di età in cui la quota raggiunge il 32,3 per cento.

Ma è tra gli uomini nella fascia di età 25-34 anni la percentuale più elevata di fumatori (39,7 per cento), tra le donne la quota più elevata si registra tra i 25-34 e i 45-54 anni (24,4 per cento).

Chi non ha mai fumato rappresenta la maggioranza della popolazione di 14 anni (52,0 per cento) e sono evidenti le differenze di genere: il 38,3 per cento degli uomini e il 64,7 per cento delle donne.

Una quota di persone pari al 23,4 per cento delle persone di 14 anni e oltre attualmente non fuma ma dichiara di aver fumato in passato, con differenze di genere, anche in questo caso, elevate: sono il 30,7 per cento degli uomini e il 16,7 per cento delle donne."

Tab. 6 - Persone di 3 anni e oltre per stile alimentare e persone di 14 anni e oltre per abitudine al fumo

ANNI CLASSI DI ETÀ	Popolazione di 3 anni e oltre	Pasto principale pranzo	Pasto principale cena	Colazione adeguata (a)	Pranzo in casa	Popolazione di 14 anni e oltre	Fumatori	Ex fumatori	Non fumatori
2006	44.453	70,4	20,9	78,3	74,8	50.658	22,7	22,8	52,6
2007	57.029	69,1	21,4	78,6	73,9	50.998	22,1	22,5	53,2
2008	57.551	68,0	22,3	79,2	73,6	51.413	22,2	22,9	52,9
2009	57.946	67,9	22,1	79,0	73,1	51.765	23,0	22,5	52,4
TOTALE									
3-5	1.771	74,2	13,3	91,3	37,2	-	-	-	-
6-10	2.826	69,7	17,1	92,1	58,9	-	-	-	-
11-14	2.260	69,4	19,1	85,4	84,9	584	3,0	2,3	92,2
15-17	1.840	70,5	20,1	77,8	92,5	1.840	9,5	4,3	84,6
18-19	1.149	69,4	20,3	76,5	83,8	1.149	26,6	7,0	65,3
20-24	3.048	62,1	25,0	76,5	67,9	3.048	26,9	7,6	62,5
25-34	7.443	59,2	29,8	77,1	61,1	7.443	32,3	16,1	49,5
35-44	9.968	57,1	31,5	77,6	60,2	9.968	27,7	20,7	49,9
45-54	8.510	59,8	31,9	75,1	67,2	8.510	29,1	26,4	43,1
55-59	3.719	66,2	27,1	75,4	76,8	3.719	24,7	30,7	43,5
60-64	3.779	76,7	17,3	76,0	88,6	3.779	20,8	33,0	44,4
65-74	6.313	83,6	9,8	80,2	94,3	6.313	13,7	33,5	51,3
75 e oltre	5.660	89,6	3,8	86,2	95,2	5.660	6,2	31,2	60,6
Totale	58.285	68,2	22,4	79,4	73,4	52.013	22,8	23,4	52,0

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Di seguito i dati per Regione:

Tab. 7 - Persone di 3 anni e oltre per stile alimentare e persone di 14 anni e oltre per abitudine al fumo per Regione

REGIONI	Popolazione di 3 anni e oltre	Pasto principale pranzo	Pasto principale cena	Colazione adeguata (a)	Pranzo in casa	Popolazione di 14 anni e oltre	Fumatori	Ex fumatori	Non fumatori
2010 - PER REGIONE									
Piemonte	4.291	61,5	30,5	77,7	64,4	3.871	22,4	24,5	51,1
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	124	71,9	18,1	80,8	62,8	110	19,8	25,2	54,3
Lombardia	9.471	59,5	30,8	81,2	63,6	8.453	22,7	24,3	51,2
Trentino-Alto Adige	983	71,7	18,4	82,1	67,6	864	19,8	24,1	53,6
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>481</i>	<i>72,0</i>	<i>17,7</i>	<i>82,4</i>	<i>67,0</i>	<i>420</i>	<i>21,8</i>	<i>21,9</i>	<i>54,0</i>
<i>Trento</i>	<i>502</i>	<i>71,5</i>	<i>19,0</i>	<i>81,8</i>	<i>68,1</i>	<i>443</i>	<i>17,9</i>	<i>26,1</i>	<i>53,1</i>
Veneto	4.721	68,2	22,7	81,2	71,4	4.211	20,2	27,9	49,7
Friuli-Venezia Giulia	1.183	68,6	20,9	80,7	70,1	1.075	21,6	26,7	50,0
Liguria	1.568	63,2	28,3	84,5	72,1	1.430	20,8	25,4	52,4
Emilia-Romagna	4.223	64,4	26,4	81,3	70,1	3.801	22,3	25,9	50,6
Toscana	3.615	60,9	29,5	85,9	70,8	3.262	22,6	25,4	50,7
Umbria	868	70,0	21,5	82,3	79,3	786	23,4	24,5	50,5
Marche	1.527	69,2	20,1	85,3	78,9	1.372	23,0	22,2	52,5
Lazio	5.489	59,0	28,9	79,8	65,1	4.892	26,7	23,7	47,1
Abruzzo	1.302	73,9	15,8	82,3	77,9	1.169	21,8	23,1	52,8
Molise	311	80,0	13,6	74,9	82,7	282	21,0	21,3	55,9
Campania	5.633	78,4	14,6	74,6	82,5	4.911	26,1	19,4	53,8
Puglia	3.957	85,8	7,0	79,5	86,6	3.503	22,2	20,0	56,9
Basilicata	572	82,2	9,7	73,0	82,7	513	21,3	20,7	55,2
Calabria	1.946	72,8	12,7	73,9	83,8	1.733	20,5	19,9	58,2
Sicilia	4.873	75,7	15,3	73,1	85,4	4.305	22,7	19,4	55,8
Sardegna	1.626	74,6	13,5	76,0	80,8	1.472	21,3	25,8	49,6
ITALIA	58.285	68,2	22,4	79,4	73,4	52.013	22,8	23,4	52,0
Nord	26.565	63,3	27,5	80,8	67,1	23.813	21,9	25,4	50,9
Centro	11.499	61,8	27,4	82,6	69,8	10.312	24,7	24,1	49,2
Mezzogiorno	20.220	78,2	13,0	75,7	83,7	17.888	23,1	20,4	55,0

Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

3. I DATI DELLE ASSOCIAZIONI

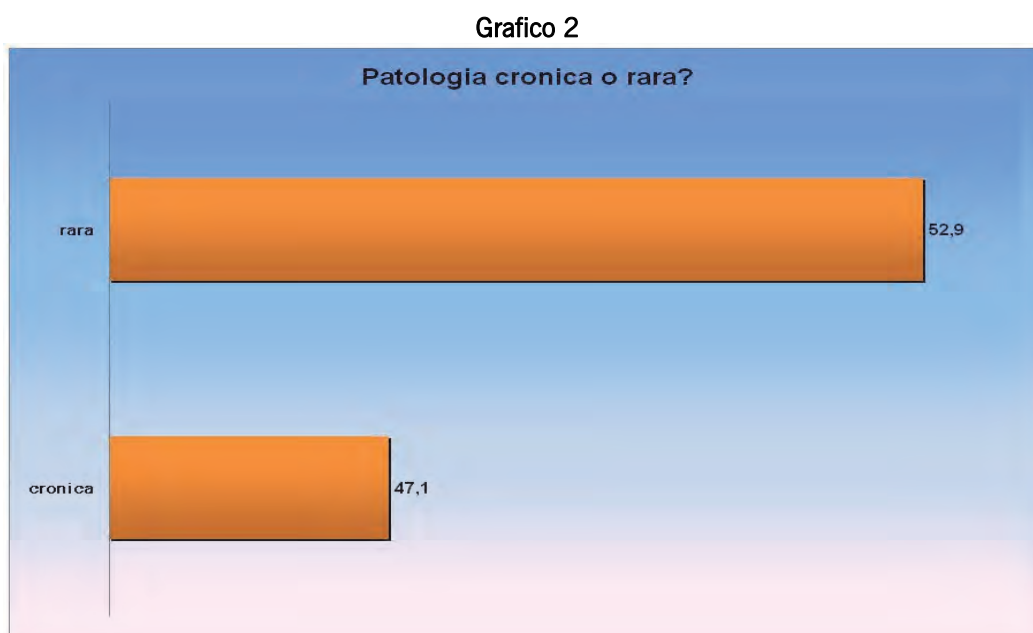
I dati contenuti nel presente Rapporto sono il risultato di una ricognizione che ha interessato **34 organizzazioni** di persone affette da patologia cronica e rara (e loro familiari), di cui **2 federazioni, 1 fondazione e 31 associazioni**.

Come viene illustrato dal grafico di seguito riportato, il **32%** delle Organizzazioni si occupa di **più patologie**, mentre il **68%** si occupa di **single patologie**.



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

La maggioranza delle associazioni intervenute nell'indagine si occupa di persone affette da una **patologia rara 52,9%**, mentre il **47,1%** delle associazioni si occupa di una **patologia cronica**.



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Come anticipato, in questo Rapporto abbiamo voluto lasciare spazio anche ad aspetti legati maggiormente alle famiglie dei bambini e ragazzi affetti da patologie croniche e rare e alle relazioni con il contesto sociale in cui vivono.

Andiamo, quindi, ad analizzare maggiormente nel dettaglio la tipologia di famiglie di cui sono composte le associazioni che hanno collaborato al Rapporto.

Come possiamo vedere nella tabella seguente, si tratta di famiglie composte per lo più da 4 persone **52,9%**. Il **44,1%** delle Associazioni indica invece la prevalenza di famiglie costituite da 3 componenti. Il **3%** risponde altro.

Tab. 8

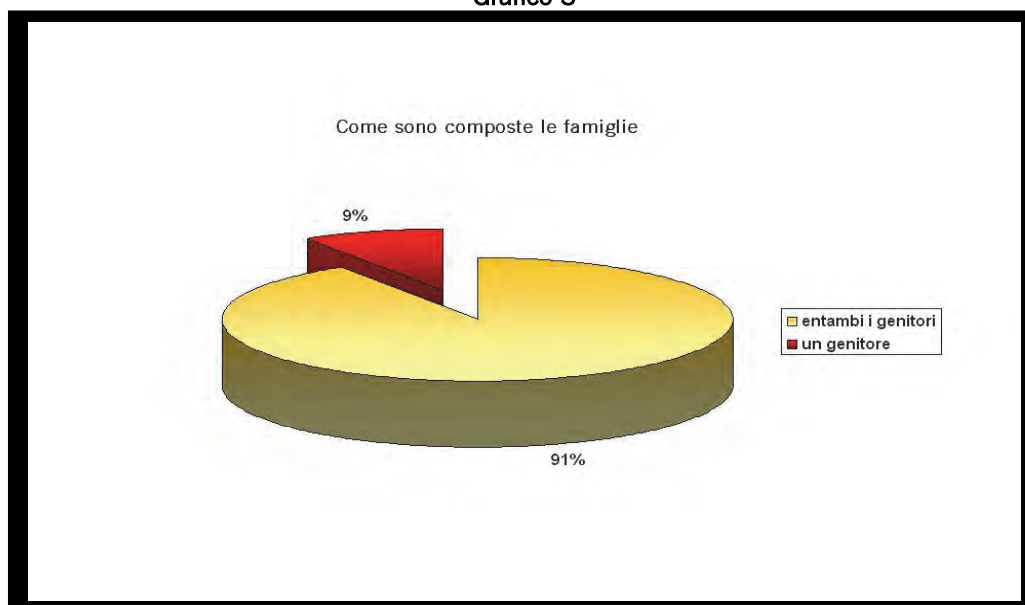
Le famiglie che aderiscono alla vostra associazione, in media, da quanti componenti sono formate?		
	4 componenti	52,9%
	3 componenti	44,1%
	altro	3%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Quasi la totalità delle famiglie è composta da **entrambi i genitori 91%** e solo il **9%** è composta da **un solo genitore**.

Si tratta perciò di famiglie, per lo più, con 2 figli ed entrambi i genitori presenti.

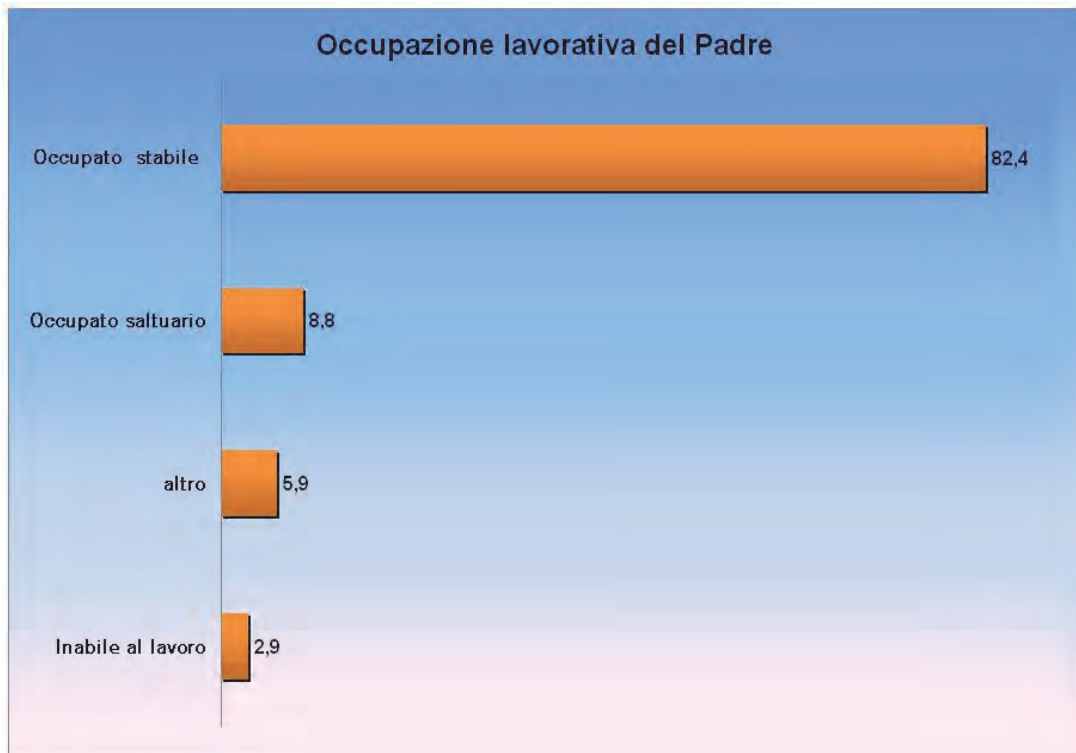
Grafico 3



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Il padre secondo l'**82,4%** delle associazioni ha un'occupazione stabile. Solo l'**8,8%** dei padri ha un'occupazione saltuaria e il **2,9%** è inabile al lavoro. Il **5,9%** risponde altro.

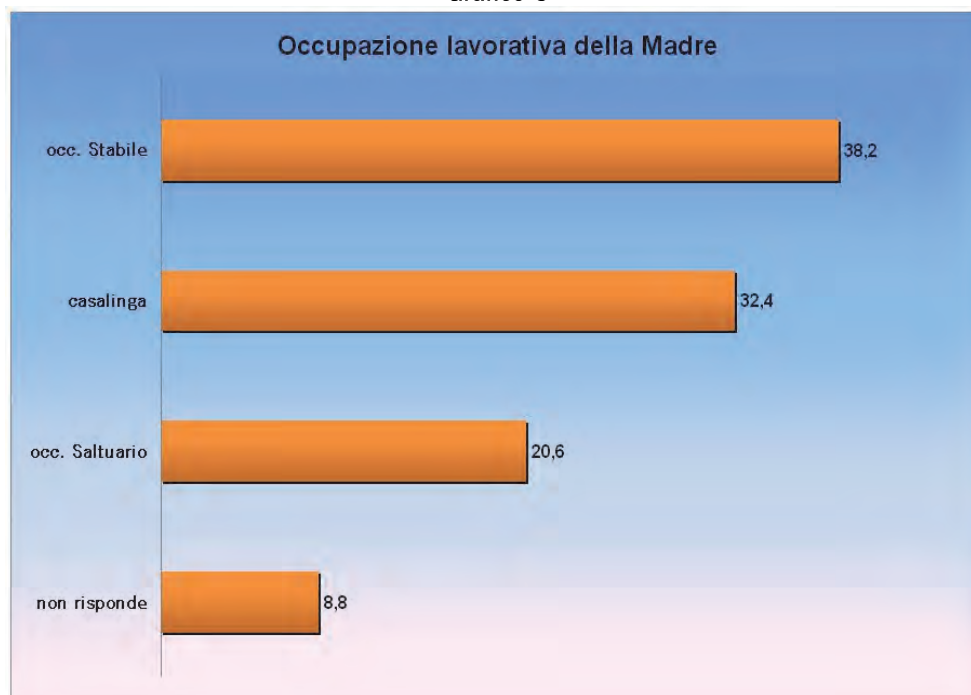
Grafico 4



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda l'occupazione della madre, si ha una prevalenza di **donne occupate stabilmente 38,2%**, anche se sensibilmente inferiore all'82,4% dei padri. Leggermente inferiore è la percentuale che riguarda le **casalinghe 32,4%**. Il **20,6%** ha un'occupazione saltuaria e l'**8,8%** non risponde. C'è, dunque, da sottolineare la difficoltà delle donne a conciliare la professione con l'impegno rivolto all'assistenza della famiglia, dove è presente un bambino o un ragazzo affetto da una patologia cronica o rara.

Grafico 5



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

La mancanza di assistenza nei confronti delle famiglie è resa ancora più evidente dalla tabella seguente. Alla domanda posta alle associazioni riguardo i servizi forniti dal comune come trasporti, attività ludiche, assistenza sociale, ecc.; la maggioranza delle associazioni fornisce un voto, su una scala da 1 a 5, pari a 1 (**38,2%**). Segue in percentuale con il **32,4%** chi da un voto pari a 2. Nessuno si ritiene pienamente soddisfatto (voto 5) e solo il **2,9%** da un voto pari a 4.

Infine il **5,9%** delle associazioni non ha fornito una risposta.

Andando a indagare quali tipi di servizi offerti dal comune risultano essere più carenti (risposta aperta), il **39% delle associazioni segnala l'assenza di assistenza sociale**, segno che questo aspetto è ampiamente sottovalutato e non finanziato.

Altre mancanze segnalate, rispetto ai servizi offerti dai Comuni, riguardano i trasporti per i portatori di handicap, le attività ludiche, la parte sociale dell'assistenza domiciliare integrata che riguarda la cura della persona, ecc.

Per alcune associazioni il problema è che questo tipo di servizi viene offerto ad una fascia eccessivamente ristretta di cittadini, ponendo un limite ISEE enormemente basso.

Tab. 9

In una scala da 1 a 5 per l'esperienza maturata nell'associazione a cui appartiene quanto ritiene che i servizi offerti dai comuni come: trasporto, attività ludiche, assistenza sociale rispondano alle esigenze delle famiglie che hanno un bambino/ragazzo con una patologia cronica?	1	38,2%
	2	32,4%
	3	20,6%
	4	2,9%
	Non risponde	5,9%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.1 ACCESSO ALLA DIAGNOSI

La diagnosi precoce di una malattia cronica o rara in età pediatrica può fare la differenza. Solo per fare alcuni esempi lo screening oculistico in età pediatrica assume, una notevole importanza permettendo di evidenziare patologie che passerebbero inosservate, in rapporto all'età dei piccoli. Un intervento terapeutico precoce, nella cura di parecchie affezioni oculari, permette di evitare che l'eventuale patologia in atto possa provocare danni irreversibili sulla funzionalità visiva del piccolo, causandone la cecità. Proprio nei primissimi anni di vita si sviluppa infatti la funzione visiva, ed è in questo periodo che vanno evidenziate e, per quanto possibile, rimosse le cause che possano turbare tale sviluppo. Allo stesso modo la diagnosi precoce di un problema uditivo è fondamentale per evitare, con lo sviluppo, ripercussioni sia sull'apprendimento del linguaggio, sia per quanto riguarda le capacità relazionali.

Per quanto riguarda le malattie rare, poi, il presidente della Società italiana di neurologia Antonio Federico, afferma che in Italia la giusta diagnosi di una malattia rara arriva spesso con un ritardo di circa 3-6 anni per le forme infantili, e di 5-10 anni per le forme adulte. Anche in questo caso, come in molti altri, appare evidente come sia fondamentale una diagnosi precoce e tempestiva.

Nonostante ciò, **la diagnosi della patologia avviene ancora con ritardo, e le cause sono molteplici.** Innanzitutto, la scarsa formazione dei Medici di medicina generale e dei Pediatri di libera scelta rispetto alle patologie, fa sì che il bambino o ragazzo venga inviato tardivamente dallo specialista. Influiscono, tra l'altro, la scarsa diffusione sul territorio nazionale dei centri specializzati nella diagnosi, cura e riabilitazione delle patologie, nonché la mancata definizione dei percorsi diagnostico-terapeutici e il persistente problema delle liste di attesa per accedere agli esami diagnostici e alle visite specialistiche utili alla diagnosi.

Riguardo le fasce d'età quella maggiormente colpita è proprio quella dai **0 ai 5 anni (61,8%)** ovvero quella in cui la diagnosi tempestiva può ridurre o anche evitare con lo sviluppo del bambino l'irreversibilità del danno.

Tab. 10

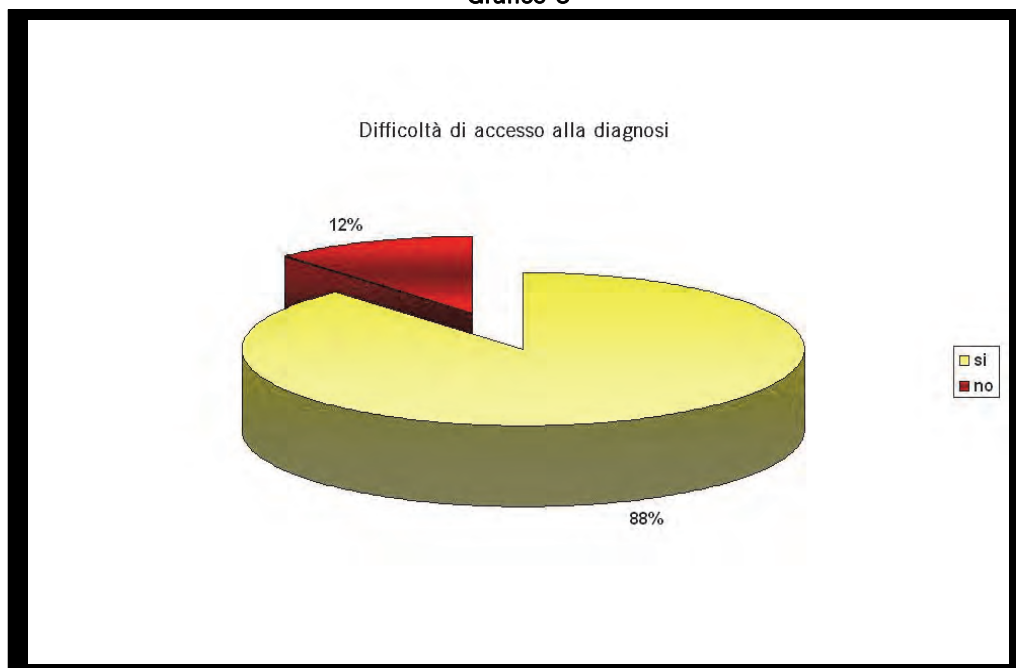
Fascia di età coinvolta	0 – 5 anni	61,8%
	6 – 11 anni	44,1%
	12 – 18 anni	55,9%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

L'**88%** delle associazioni afferma che esiste una **difficoltà di accesso** ad una **diagnosi tempestiva**, mentre solo il **12%** non riscontra un problema in tal senso.

Grafico 6



Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva

La principale difficoltà riscontrate dalle associazioni nel percorso di accesso alla diagnosi riguarda **l'invio ritardato** del paziente **allo specialista** da parte del PLS e MMG – **73,3%** -ancora poco informati su alcune patologie e in particolare su quelle rare; la **scarsa presenza e/o inadeguatezza dei centri di riferimento** per la diagnosi e il trattamento delle patologie - **60%** - ; la **sottovalutazione dei sintomi** espressi dal bambino/ragazzo che spesso proprio per l'età e l'incapacità di esprimersi correttamente, viene trascurato - **60%**; **l'inesistenza di Percorsi diagnostico-terapeutici (PDT)** a livello nazionale e/o regionale per singola patologia, in grado di garantire una diagnosi precoce, uniformità sul territorio regionale del percorso di cura, accesso tempestivo e maggiore appropriatezza delle cure, maggiore sicurezza delle stesse, integrazione da tutti i punti di vista, - **40%**; **scarsa informazione sulla possibilità dell'insorgenza della patologia nei soggetti a rischio** – **40%** **tempi elevati** per l'accesso alle prime visite e/o esami utili a diagnosticare la patologia - **33,3%**.

Nella tabella della pagina seguente sono riportate tutte le difficoltà segnalate dalle associazioni con le relative percentuali.

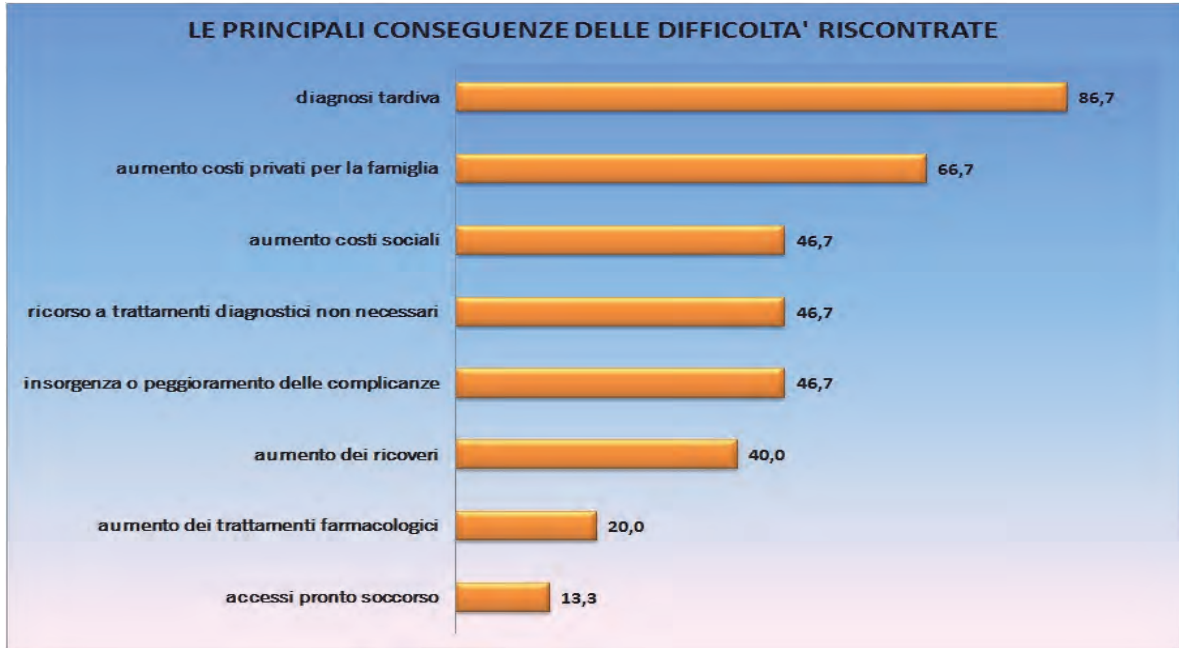
Tab. 11

PRINCIPALI DIFFICOLTA' SEGNALATE	
Invio ritardato del paziente allo specialista, da parte del MMG e PLS	73,3 %
Scarsa presenza, adeguatezza o assenza dei centri di riferimento specializzati nella diagnosi e nel trattamento della patologia	60 %
Sottovalutazione dei sintomi riferiti dal paziente	60 %
Inesistenza di piani diagnostico-terapeutici per la diagnosi e il trattamento della patologia, definiti a livello nazionale e/o regionale e scientificamente riconosciuti	40 %
Scarsa informazione sulla possibilità dell'insorgenza della patologia nei soggetti a rischio	40%
Tempi di attesa elevati per l'accesso alle prime visite specialistiche e/o a esami diagnostici utili per la diagnosi della patologia	33,3 %
Costi privati sostenuti dal paziente e dalla famiglia per accedere alle prime visite specialistiche e/o a esami diagnostici utili per la diagnosi della patologia	26,7%
Scarsa propensione da parte del personale medico alla medicina d'iniziativa	20 %
Al momento della comunicazione della diagnosi il ragazzo non era presente	6,7%

Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le difficoltà sopra esposte producono per l'**86,7%** delle associazioni una diagnosi tardiva, per il **66,7%** un aumento dei costi privati della famiglia che deve farsi carico di pagare a proprie spese le mancanze e i vuoti del SSN, oltre che un corrispettivo aumento dei costi a carico della collettività (costi sociali) per il **46,7%**, il ricorso a trattamenti diagnostici non necessari, sempre per il **46,7%**, così come l'insorgenza o il peggioramento delle complicanze. Il **40%** delle associazioni segnala poi l'aumento dei ricoveri e per il **20%** si tratta dell'aumento dei trattamenti farmacologici e per il **13,3%** l'aumento di accessi al Pronto Soccorso .

Grafico 7



Possiamo affermare quindi che la mancata diagnosi provoca un aumento dei costi economici e sociali della malattia, oltre che conseguenze negative sulle cure dirette ai bambini e ragazzi, che si rivelano, secondo le associazioni, non necessarie, non adatte, causa di complicanze e di ricoveri inappropriati.

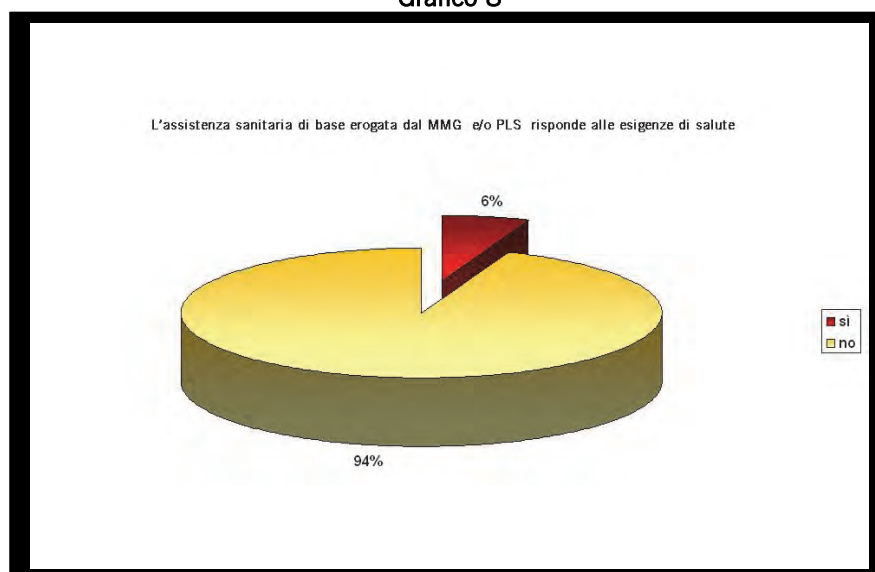
3.2 ASSISTENZA SANITARIA DEL PEDIATRA DI LIBERA SCELTA E DEL MEDICO DI MEDICINA GENERALE

Primo punto di riferimento, primo accesso al Sistema Sanitario e figura di raccordo nell'assistenza socio sanitaria per i bambini e ragazzi affetti da patologie croniche e rare è certamente il Pediatra di Libera Scelta (PLS) e il Medico di Medicina Generale (MMG). Queste due figure così vicine alle famiglie che si trovano ad affrontare il difficile percorso di cura di un bambino/ragazzo dovrebbero essere in grado di orientarle, ascoltarle, indirizzarle verso un appropriato accesso ai servizi socio-sanitari, per giungere, innanzitutto, verso una diagnosi tempestiva della malattia e di seguito verso la gestione della patologia, soprattutto quando è cronica. Dovrebbero essere in grado di controllare le complicanze e rappresentare il punto di collegamento con le altre figure sanitarie e socio-sanitarie. Dovrebbero guidare le famiglie nel difficile mondo della burocrazia, come accade per la richiesta e l'attivazione dei benefici socio-economici.

Quello che denuncia invece il **94%** associazioni è che **l'assistenza sanitaria di base del PLS/MMG non soddisfa pienamente le esigenze di salute**. Si ritiene soddisfatto dell'assistenza ricevuta dal proprio PLS o MMG solamente il **6%** delle associazioni.

Risulta quindi carente l'assistenza fornita dal medico e pediatra di base. Soprattutto in riferimento a quest'ultima figura, c'è da dire che i pediatri risultano essere decisamente insufficienti rispetto al fabbisogno dell'utenza.

Grafico 8



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Quasi la totalità delle associazioni che hanno dichiarato inadeguata l'assistenza sanitaria offerta dal PLS e MMG (precisamente il **90,6%**) hanno riscontrato la **scarsa conoscenza da parte di questi professionisti della patologia e delle relative complicanze**, in particolar modo se la malattia è rara, con tutte le relative conseguenze in termini di accesso alla diagnosi. Tra le altre principali difficoltà riscontrate nel rapporto con medico di base e pediatra, l'**84,4%** denuncia, di conseguenza, la **scarsa formazione ed informazione nei confronti dei pazienti in merito alla gestione della patologia**, con particolare riguardo alla prevenzione

delle complicanze; che porta di seguito allo sviluppo di complicanze, alla difficoltà di accesso alle terapie, nonché all'accesso ai ricoveri ospedalieri non necessari.

Il **75%** segnala, ancora una volta una **mancanza di orientamento e di integrazione delle cure con lo specialista e/o il centro di riferimento per la cura della patologia**. Il percorso di cure diventa perciò particolarmente tortuoso ed anche costoso, dovendo spesso spostarsi fuori dalla propria Regione (vedi allegato 1).

Il **62,5%** segnala come questa mancanza di informazioni ed orientamento venga "risolta" da queste due figure con il rinvio del genitore alle associazioni, delegando a queste una parte importante della propria attività; ad esempio rispetto all'informazione sulla presenza dei centri specializzati, sulle modalità per accedere ai servizi e alle prestazioni.

Sempre il **62,5%** denuncia lo scarso orientamento e conoscenza dell'offerta di servizi sanitari territoriali, laddove sono presenti.

Un'associazione su due che ritiene di aver problemi con l'assistenza sanitaria del MMG o PLS segnala, poi, un ritardo nell'invio allo specialista, che spesso comporta una diagnosi tardiva. Per il resto dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 9



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tutte le criticità sopra segnalate apportano numerose **conseguenze**; in tal senso l' **86,7%** delle associazioni sottolinea nuovamente che la diagnosi viene individuata tardivamente, alle volte come vedevamo, sono necessari anni. Il **66,7%** denuncia l'aumento dei costi privati sostenuti dalla famiglia, mentre il **46,7%** quello dei costi sociali, ovvero quelli a carico della collettività. Sempre il **46,7%** riferisce di ricorsi a trattamenti diagnostico-terapeutici non necessari e l'insorgenza o il peggioramento delle complicanze. Alle volte, precisamente per il **40%** delle associazioni che riscontrano problemi nell'assistenza primaria, questo comporta un aumento dei ricoveri, mentre per il **20%** un aumento dei trattamenti farmacologici. Il **13,3%** segnala, invece, un aumento degli accessi al Pronto Soccorso.

Tab. 12

Quali sono le principali circostanze derivanti dalle difficoltà da voi sopra citate?	
Diagnosi tardiva	86,7 %
Aumento dei costi privati sostenuti dalla famiglia	66,7 %
Aumento dei costi a carico della collettività (costi sociali)	46,7 %
Ricorso a trattamenti diagnostici non necessari	46,7 %
Insorgenza o peggioramento delle complicanze del paziente	46,7%
Aumento dei ricoveri	40%
Aumento dei trattamenti farmacologici	20%
Accessi al Pronto Soccorso	13,3%

*Risposte multiple**Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva*

Secondo le associazioni quindi, le conseguenze derivanti dalle difficoltà riscontrate nell'assistenza sanitaria erogata dal PLS/MMG incidono sia sullo stato di salute delle persone affette dalla patologia, sia sulla loro sfera economica (e dei familiari), ma anche sulle casse del nostro SSN.

3.3 RICOVERI OSPEDALIERI

Il tema del ricovero ospedaliero, se rappresenta un aspetto critico della cura della propria patologia, specialmente quando cronica, per un adulto, diventa un aspetto particolarmente delicato e problematico quando si tratta di minori. L'esperienza del ricovero e quindi del forzato allontanamento da una realtà familiare e rassicurante può diventare traumatica, sia per il giovane che per la famiglia, costretta spesso a spostarsi anche fuori dalla propria regione, con innumerevoli difficoltà.

Bisognerebbe quindi, per quanto possibile, evitare ricoveri inutili e rendere la permanenza all'interno della struttura ospedaliera meno difficile e più a misura di bambino e della famiglia.

Le fasce d'età maggiormente coinvolte in questo ambito problematico, come possiamo vedere dalla tabella sottostante, vanno dai 6 ai 18 anni, con una percentuale pari a 55,9%.

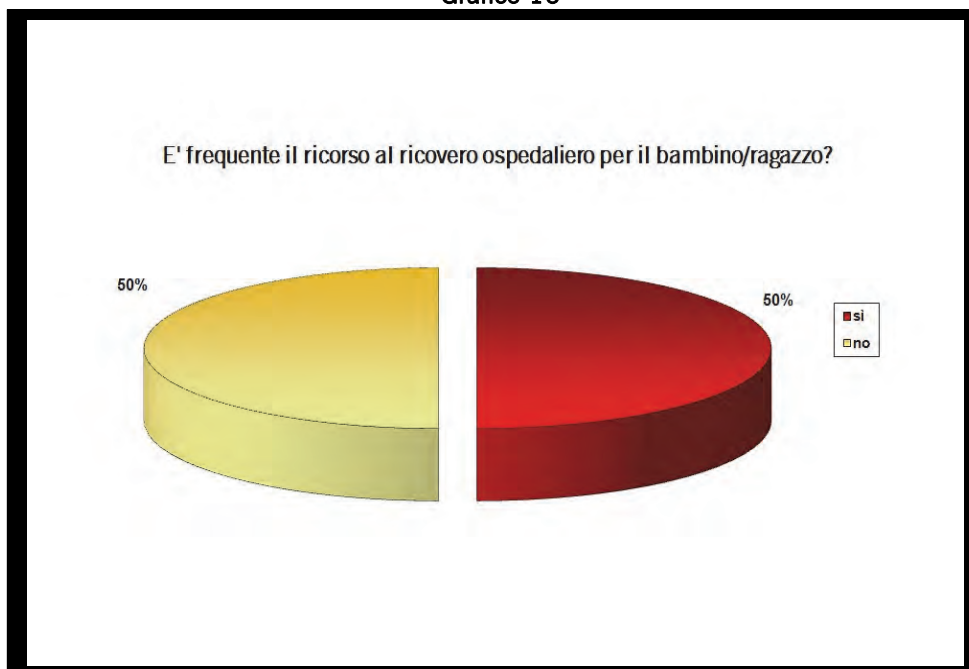
Tab. 13

Fascia di età coinvolta	%
0 – 5 anni	41,2%
6 – 11 anni	55,9%
12 – 18 anni	55,9%

Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Rispetto il ricorso ai ricoveri nel corso dell'anno, le associazioni che hanno partecipato all'indagine si dividono esattamente a metà, come possiamo notare dal grafico.

Grafico 10



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Per quanto riguarda, invece, la frequenza dei ricoveri, la maggioranza (**68,8%**) afferma di ricorrere ad un ricovero nell'anno, mentre il **18,7%** a 3 ricoveri l'anno ed infine il **12,5%**, a più di 3 ricoveri l'anno.

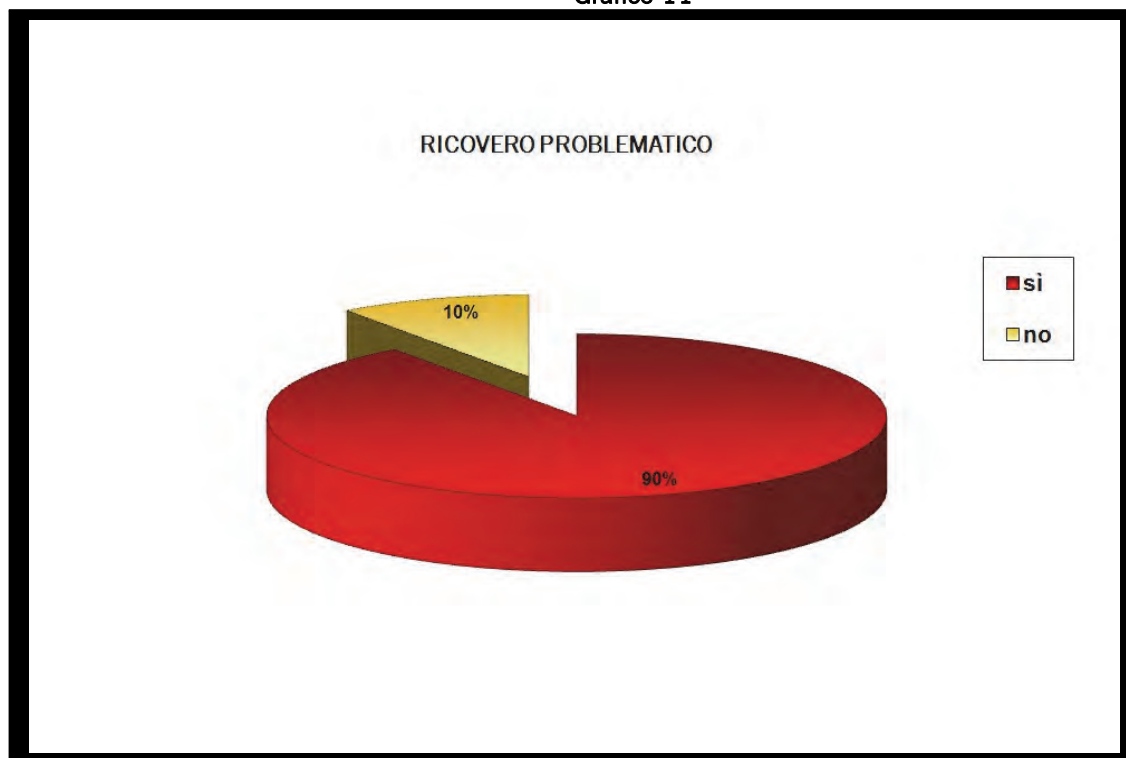
Tab. 14

Con quale frequenza avviene il ricovero ospedaliero per il bambino/ragazzo?	1 volta l'anno	68,8%
	3 volte l'anno	18,7 %
	più di 3 volte l'anno	12,5%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Che sia uno, 3 o più di 3 ricoveri l'anno, per quasi la totalità delle associazioni (**90%**) il ricovero del bambino o ragazzo, rappresenta un evento problematico. **Solo il 10%**, infatti, dichiara di non aver riscontrato problemi nel ricovero.

Grafico 11



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Uno dei motivi di disagio e difficoltà deriva dal fatto che **non sempre il ricovero avviene in un reparto pediatrico (73,1%)**, quindi attrezzato per ospitare il bambino e i suoi familiari, ma nel **19,2%** dei casi avviene in un **reparto per adulti** e nel **7,7%** dei casi in un **reparto per adulti specifico per la patologia**.

Tab. 15

Il ricovero del bambino/ragazzo è avvenuto in:	reparto pediatrico	73,1%
	reparto per adulti	19,2%
	reparto per adulti specifico per la patologia	7,7%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Il ricorso al ricovero per una patologia cronica o rara è, in molti casi, dovuto a problematiche legate all'insorgenza o al peggioramento delle complicanze legate alla propria patologia, ma non tutti sono necessari.

Il **59,3%** delle associazioni dichiara di essere stata costretta a ricorrere al ricovero per la **carezza di assistenza sanitaria di base**, quindi per una indisponibilità o mancanza di orientamento da parte del proprio medico o pediatra di base.

Il **33,33%**, invece, ha dovuto farvi ricorso a causa della **scarsa conoscenza delle terapie innovative**, che avrebbero quindi potuto evitare un evento così invasivo. Sempre il **33,3%** attribuisce i ricoveri alla **mancanza di assistenza specialistica territoriale**, mentre nel **22,2%** la causa è l'eccessiva lunghezza dei **tempi di attesa per prestazioni diagnostico/terapeutiche**. Nel **18,2%** dei casi parliamo sempre di una **carezza del Sistema Sanitario Nazionale**, relativa all'**assistenza domiciliare**. Il **14,8%** delle associazioni imputa il ricorso al ricovero alla **scarsa aderenza terapeutica del paziente** e l'**11,1%** alle **reazioni avverse ai farmaci**. Infine il **7,4%** delle associazioni collega il ricorso al ricovero con i **tempi di attesa per la fornitura di ausili**.

Quello che immediatamente colpisce nella lettura di questi dati è che le principali cause, secondo le associazioni coinvolte, di un ricorso eccessivo ed inappropriato al ricovero, dipendono dalla cattiva organizzazione e dalle carenze del Sistema Sanitario.

Puntando perciò sulla formazione e sullo sviluppo dell'assistenza di base, territoriale e domiciliare, si potrebbero evitare la maggioranza dei ricoveri inappropriati, evitando, pertanto, inutili sofferenze e disagi ai minori e alle loro famiglie e realizzando un risparmio nella spesa sanitaria che potrebbe essere efficacemente reinvestito per migliorare i servizi sul territorio.

Grafico 12



Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

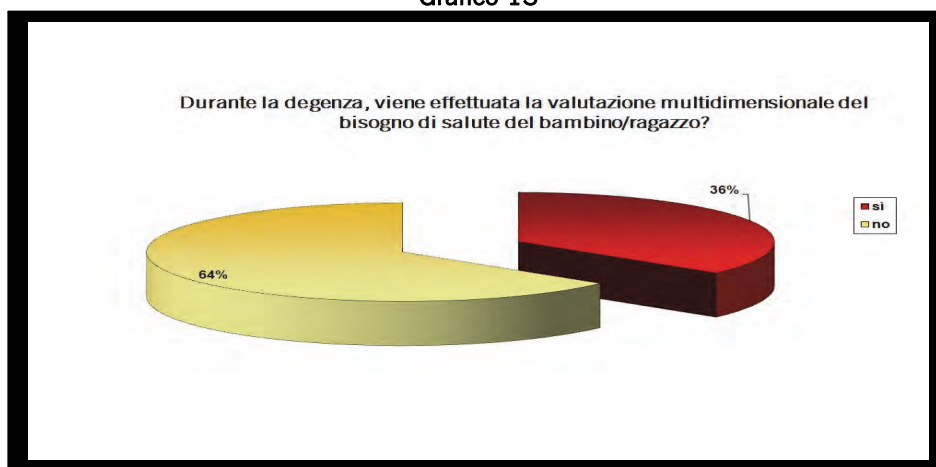
Individuate le criticità del sistema di erogazione dei servizi che incidono sulla necessità di ricorrere ai ricoveri, verifichiamo quindi la qualità di alcune prestazioni erogate durante il ricovero.

Come possiamo vedere dal grafico che segue, il **64%** delle associazioni segnala la **non effettuazione** durante la degenza della **valutazione multidimensionale** del bisogno di salute del minore e solo il **36%** delle associazioni dichiara che tale valutazione viene effettuata.

È necessario precisare come la valutazione multidimensionale del bisogno di salute del paziente cronico sia fondamentale per assicurare un trattamento adeguato alle molteplici necessità che caratterizzano la sua condizione di salute.

Non effettuare una valutazione multidimensionale vuol dire sottovalutare molti aspetti della patologia che invece rivestono una grande importanza.

Grafico 13

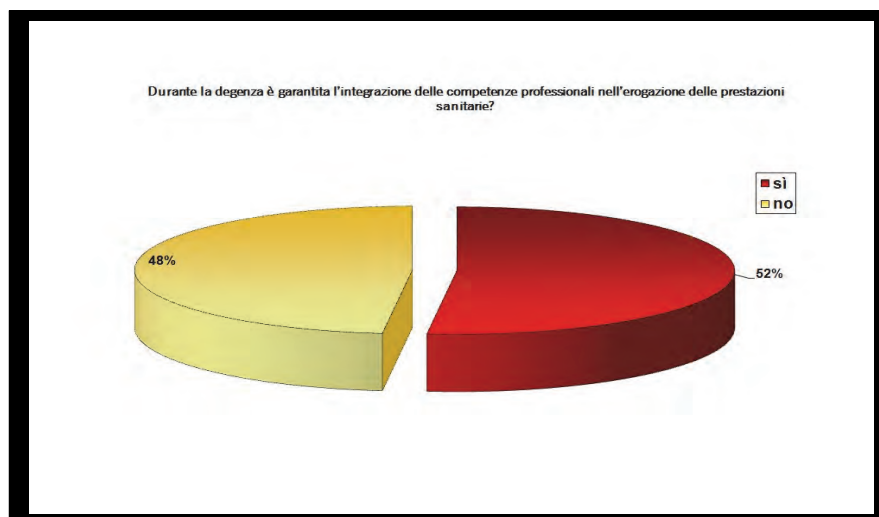


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le cose vanno un po' meglio per quanto riguarda l'integrazione delle competenze professionali nell'erogazione delle prestazioni. In particolare ci si riferisce all'integrazione delle diverse tipologie di professionisti che risultano indispensabili per il trattamento, sotto ogni aspetto, della condizione di salute del bambino/ragazzo affetto da patologia cronica o rara.

In tal senso, come possiamo notare dal grafico che segue, il **52%** delle associazioni dichiara l'esistenza dell'integrazione professionale anche se, a fronte, esiste un **48%** che ne segnala la mancanza. In questo caso, il non prevedere tale integrazione sicuramente non favorisce un adeguato trattamento della patologia.

Grafico 14

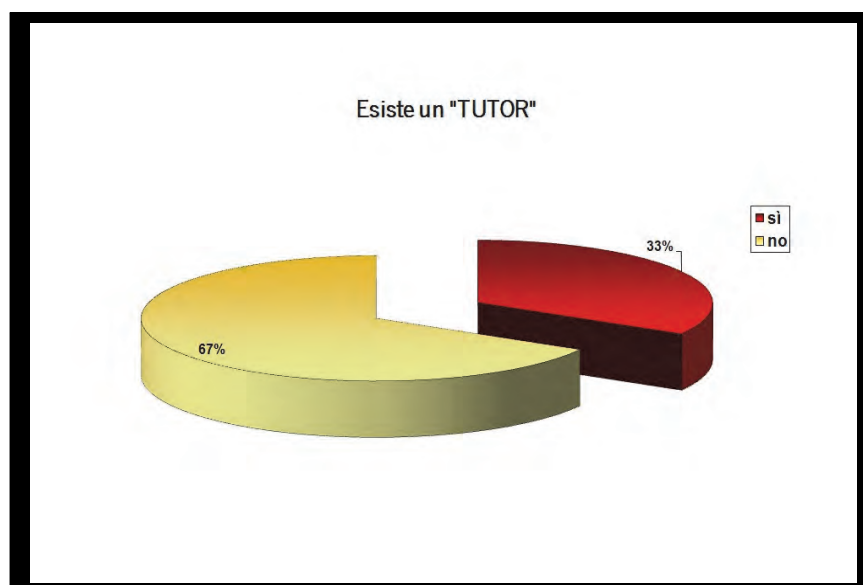


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Nonostante l'integrazione dei professionisti avvenga per più della metà delle associazioni, non è ancora diffusa la presenza all'interno delle strutture sanitarie della figura professionale del "Tutor", in grado di assicurare il **coordinamento di tutti gli interventi necessari** a soddisfare le molteplici necessità.

In tal senso, come possiamo verificare dal grafico che segue, il **67%** delle associazioni segnala che **la presenza del "Tutor" non è garantita**, il **33%** ne segnala, invece, la presenza.

Grafico 15



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

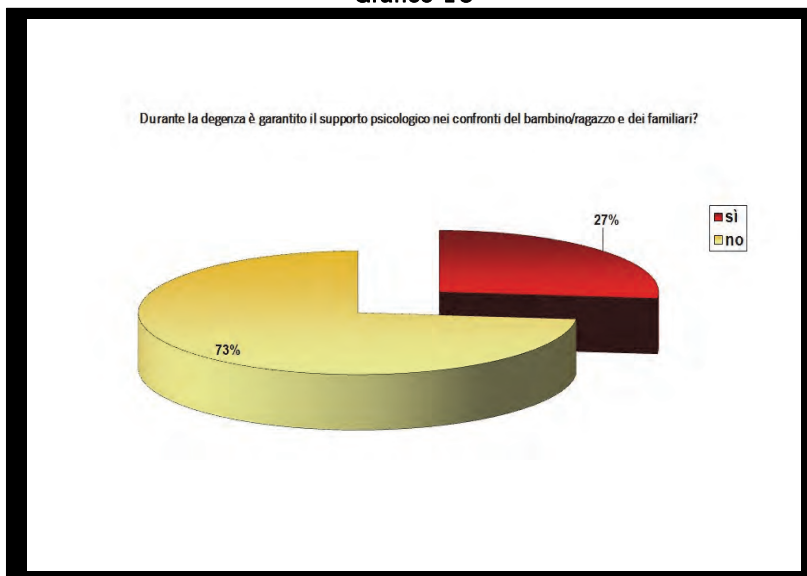
Un altro dato molto importante rispetto all'assistenza erogata all'interno delle strutture ospedaliere, soprattutto quando si parla di una fascia di età che va dai 0 ai 18 anni, è quello sul **supporto psicologico**.

L'aspetto psicologico, infatti, influisce moltissimo sulla cura, non solo per il bambino o ragazzo che si trova ad affrontare una malattia in un momento della vita particolarmente

delicato, ma anche per i familiari che si trovano a gestire altri figli, il lavoro e il dolore di una situazione difficile e pesante. Nonostante l'importanza fondamentale di tale tipologia di supporto, si registra ancora una profonda criticità in tal senso.

Infatti, come possiamo vedere nel grafico seguente, il **73%** delle associazioni segnala la **mancata previsione del servizio di supporto psicologico** e, quindi, solo il **27%** delle associazioni segnala l'erogazione di tale servizio durante la degenza.

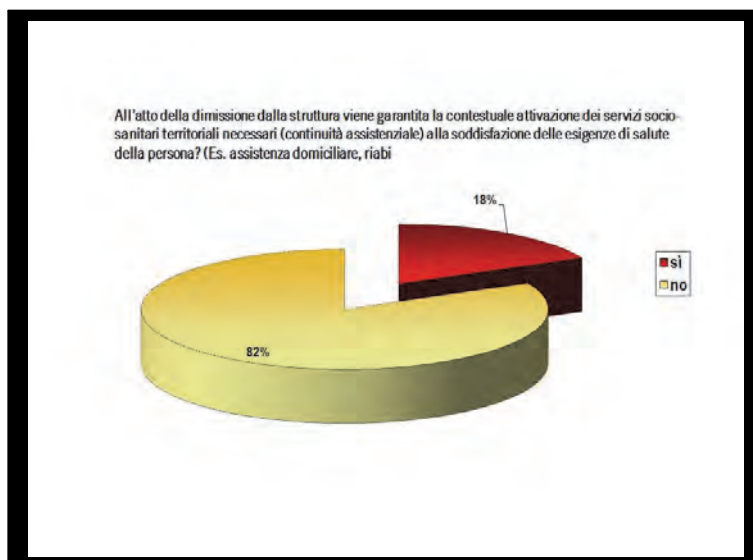
Grafico 16



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Un altro aspetto problematico che le famiglie si trovano a gestire è la **continuità dell'assistenza**. All'atto della dimissione, infatti, viene riscontrato il problema della **tempestiva attivazione** di tutti quei **servizi socio-sanitari territoriali** che si rendono necessari a rispondere alle esigenze di salute.

Grafico 17



Fonte: Cnamc -Cittadinanzattiva

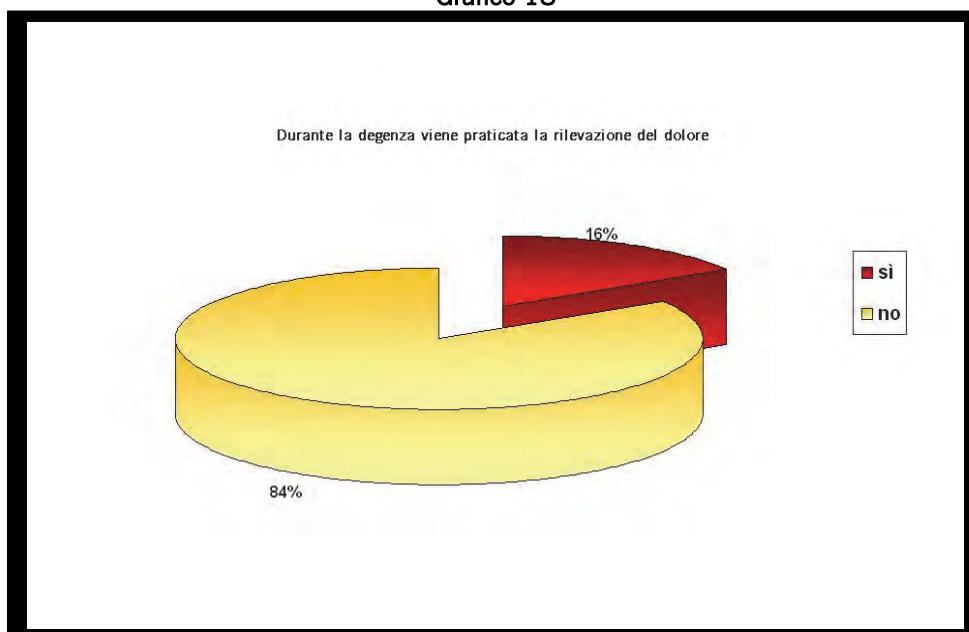
Infatti, ben l'**82%** delle associazioni dichiara che all'atto della dimissione dalla struttura sanitaria **non è garantita la contestuale attivazione dei servizi socio-sanitari territoriali** (continuità assistenziale), che avviene solo nel **18%** dei casi. La conseguenza di questo

dato, così allarmante è che a farsi carico delle prestazioni necessarie è la famiglia, sia da un punto di vista economico che da un punto di vista assistenziale.

Un altro dato che desta particolare preoccupazione è **la mancanza durante il ricovero della rilevazione del dolore**. Lo segnala l'**84%** delle associazioni.

Solo per il 16% viene praticato questo tipo di rilevazione. Appare davvero grave la mancanza di attenzione verso questo aspetto, in special modo trattandosi di soggetti che per età o condizione difficilmente riescono ad esprimersi a riguardo.

Grafico 18

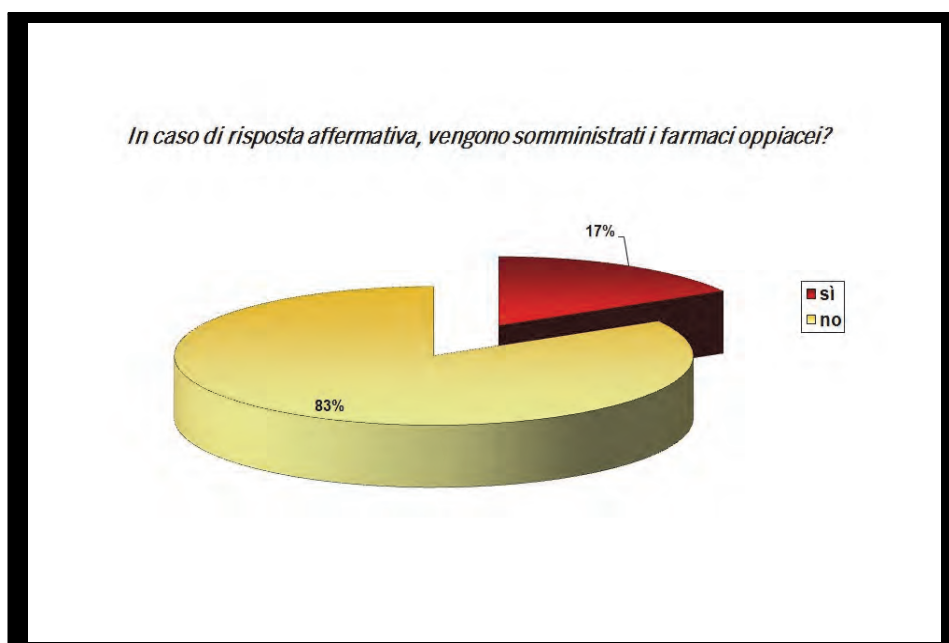


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Conseguentemente al dato relativo alla misurazione del dolore, l'**83,3%** delle associazioni segnala la **mancanza di somministrazione di farmaci oppiacei**.

Solo per il 17% questa tipologia di farmacia viene somministrata ai minori.

Grafico 19



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.4 ASSISTENZA SPECIALISTICA

L'assistenza specialistica è, insieme all'assistenza di base, il punto di riferimento per il trattamento della patologia, sia essa cronica o rara.

Questa si caratterizza, come vedremo più avanti in dettaglio, per la scarsa presenza di centri di riferimento, per lo più presenti al Nord (vedi allegato 1). Questa carenza è una delle principali cause del fenomeno della mobilità interregionale dei cittadini ed una delle voci principali fonti della "spesa out of pocket" a carico delle famiglie.

Secondo quanto afferma l' VII Rapporto Sanità del Ceis dell'Università Tor Vergata di Roma, sono **338.052** le **famiglie costrette ad impoverirsi** (nuclei) e/o spinte a sostenere spese catastrofiche (991.958 nuclei). A queste si aggiunge un fenomeno sommerso di famiglie (circa **2.636.471 nuclei**), non necessariamente disgiunte dalle prime, che **pur nel bisogno di prestazioni sanitarie, non riesce ad accedervi per gli eccessivi costi delle stesse rispetto alla capienza dei bilanci familiari**. Tali famiglie, non potendo (o non volendo) affrontare le conseguenze degli effetti (impoverimento o spesa catastrofica) che le spese porterebbero sulla famiglia, rinunciano alle prestazioni sanitarie.

I percorsi diagnostico-terapeutici relativi all'assistenza specialistica si diversificano da Regione a Regione e, in alcuni casi, persino tra ASL e ASL, e manca il raccordo e l'integrazione con l'assistenza presente sul territorio. Viene offerta perciò un'assistenza socio-sanitaria diversificata ed estremamente frammentata. C'è ancora poca attenzione alla gestione della patologia nei suoi diversi aspetti, mancando una visione multidisciplinare dell'assistenza.

Come possiamo notare dalla tabella 14, superato il problema della diagnosi che riguarda principalmente la prima fascia di età (0 -5 anni), i ragazzi si trovano nella difficile situazione di gestire la patologia e quindi dell'accesso all'assistenza specialistica.

Tab. 16

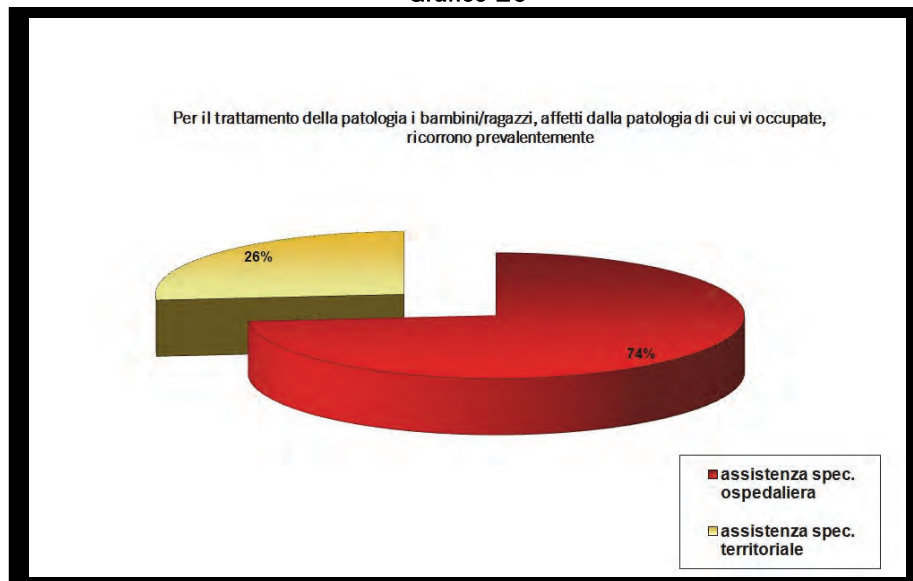
Fascia di età coinvolta	0 – 5 anni	67,6%
	6 – 11 anni	82,4%
	12 – 18 anni	88,2%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

La maggioranza delle associazioni dichiara che si ricorre più frequentemente **all'assistenza specialistica erogata all'interno delle strutture ospedaliere** e precisamente il **74%**, mentre per il **26%** si ricorre all'**assistenza specialistica territoriale**, segno che il territorio ancora non è in grado di soddisfare la domanda di cure specialistiche, soprattutto quando si parla di malattie croniche e rare.

Grafico 20



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le motivazioni sono da ricondurre per il **58,8%** delle associazioni alla **esclusiva competenza**, per il **14,7%** alle **carenze dell'assistenza specialistica territoriale**, mentre per il **29,4%** alla **specificità organizzazione dei servizi**.

Grafico 21

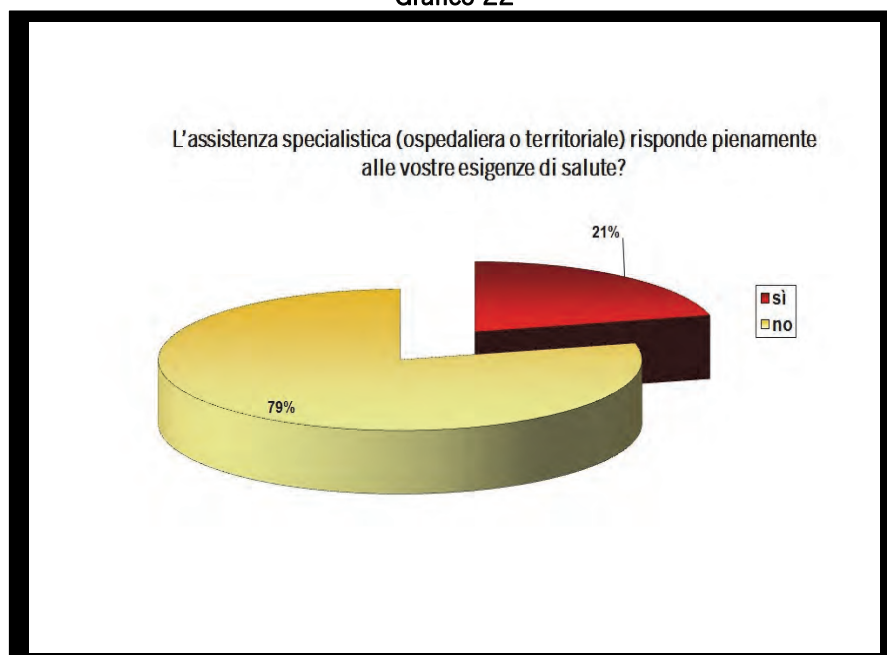


Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Che si tratti di assistenza specialistica ospedaliera, o territoriale, le associazioni dichiarano di essere insoddisfatte della qualità dei servizi erogati nel **79%** dei casi. Solo un residuo **21%** si dichiara soddisfatto.

Grafico 22



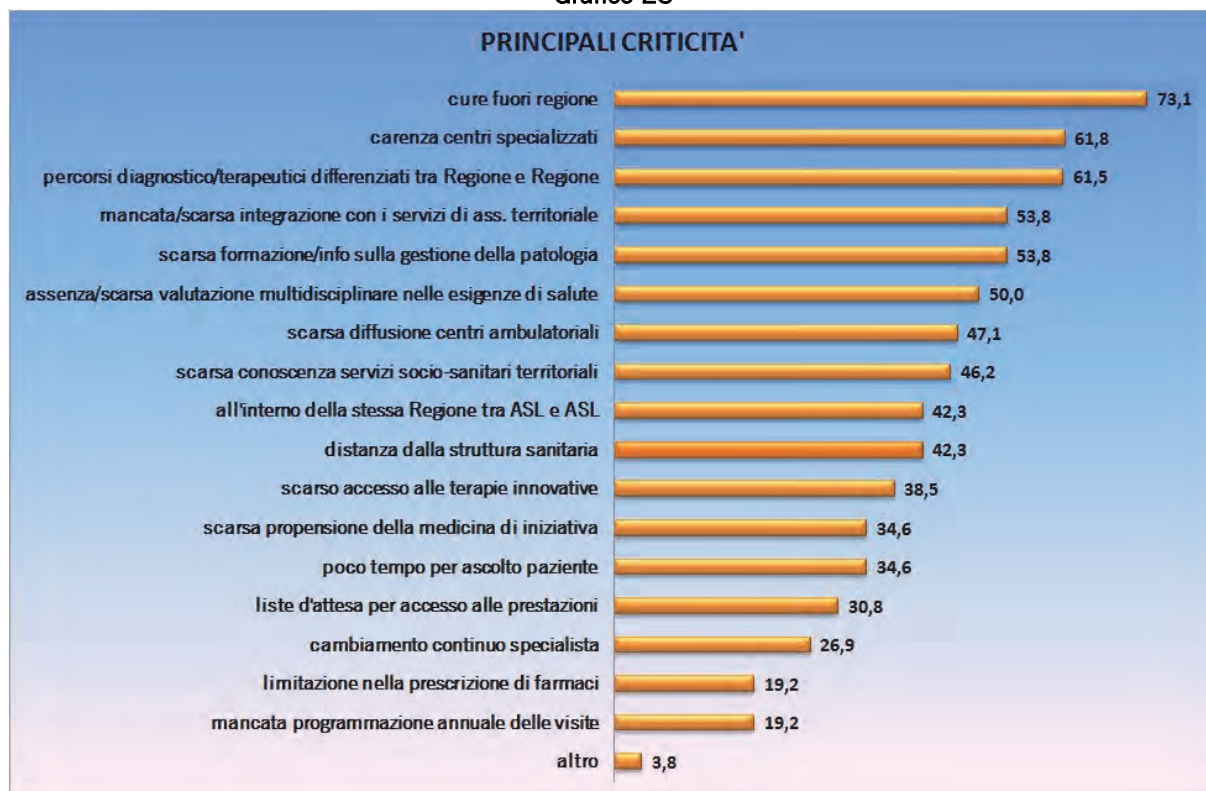
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le cause di questa insoddisfazione derivano soprattutto dalla necessità di doversi **spostare fuori dalla propria regione 73,1%** fenomeno che riguarda come si vedrà nell'approfondimento fatto sulle problematiche regionali principalmente le regioni del Centro Sud. Di conseguenza la seconda criticità segnalata dalle associazioni è la **mancanza di Centri specializzati 61,8%**, che ancora una volta vede tristemente protagoniste le regioni del Sud.

Le **differenze tra Regione e Regioni** vengono evidenziate anche per quanto riguarda i **percorsi diagnostico/terapeutici dal 61,5%** delle associazioni. Quindi, il federalismo, in questo caso, come in molti altri, è una spesa che rimane a carico delle famiglie.

Ritornando ai dati, il **53,8%** delle associazioni segnala la mancata o scarsa integrazione con i servizi di assistenza presenti sul territorio, e sempre nella stessa percentuale la scarsa informazione o formazione sulla gestione della patologia. Segue l'assenza o la scarsa valutazione multidisciplinare delle esigenze di salute per il **50%** delle associazioni. Il **47,1%**, invece, segnala la scarsa diffusione dei centri ambulatoriali, il **46,2%** la scarsa conoscenza dei servizi socio-sanitari territoriali, ed il **42,3%** differenze all'interno oltre che nella stessa regione, anche tra ASL e ASL. Sempre nel **42,3%** dei casi il problema di accesso all'assistenza specialistica deriva dalla eccessiva distanza dalla struttura sanitaria. Per i restanti dati, si rimanda al grafico seguente.

Grafico 23



Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.5 ASSISTENZA ODONTOIATRICA

L'assistenza odontoiatrica è una delle prime prestazioni a cui si rinuncia per poter far fronte alle spese sempre più onerose dell'assistenza sanitaria, oppure l'altra soluzione, scelta da moltissimi italiani, è quella di curarsi all'estero, soprattutto nell'Europa dell'Est, rischiando però di incappare in servizi di poca qualità e non sicuri.

Le Strutture pubbliche esistenti in Italia riescono a soddisfare solo circa il 5% delle prestazioni odontoiatriche richieste e rivolgersi ad un professionista privato diventa un costo, alle volte, insostenibile.

Il principale problema di accesso all'assistenza odontoiatrica segnalato dalle associazioni coinvolte nell'indagine, infatti, riguarda i **costi privati eccessivamente alti**.

Inoltre in alcune Regioni non esistono centri pubblici specializzati e i pochi esistenti presentano liste d'attesa lunghissime.

L'offerta pubblica, quindi, è scarsa e spesso neanche si sa a chi rivolgersi o si è necessariamente costretti a fare svariati chilometri per poter accedere al servizio pubblico.

Come possiamo vedere dalla tabella sottostante, il problema dell'odontoiatria riguarda, quasi allo stesso modo, tutte le fasce di età coinvolte nell'indagine, con percentuali pressoché identiche.

Tab. 17

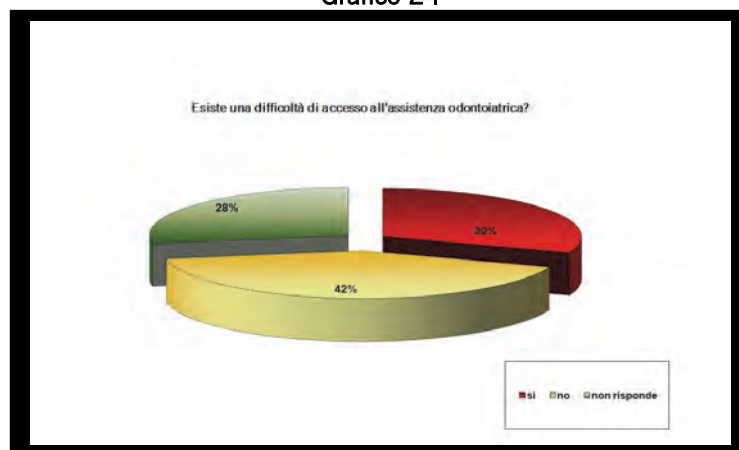
Fascia di età coinvolta	0 – 5 anni	29,4%
	6 – 11 anni	29,4%
	12 – 18 anni	26,5%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

È interessante anche la risposta che le associazioni danno rispetto la presenza o assenza di una difficoltà di accesso all'assistenza odontoiatrica. Infatti, se il **30%** indica una **difficoltà**, esiste un **28%** di associazioni che **non risponde**. In alcuni casi perché la patologia di cui si occupano non ha dei riflessi su questo aspetto della salute dei bambini e dei ragazzi, ma anche perché questo ambito storicamente è considerato una spesa privata del cittadino che non ha quindi molto a che fare con il Servizio Sanitario Nazionale. Da qui un **42%** di associazioni afferma di **non aver problemi ad accedere all'assistenza odontoiatrica**. Il vero problema è che deve pagarla di tasca propria.

Grafico 24



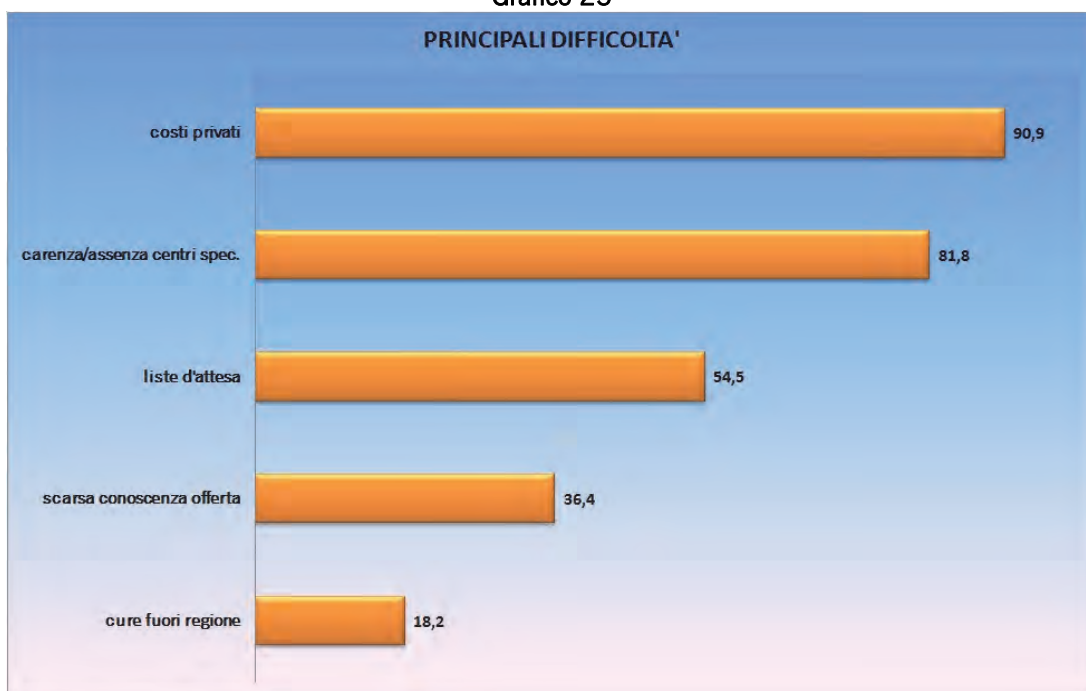
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Quando si va a sviscerare il problema, infatti, ben il **90,9%** delle associazioni indica come maggiore criticità i **costi privati dell'assistenza odontoiatrica**. L'**81,8%** indica, invece, **la mancanza o l'assenza di centri specializzati**, da cui deriva certamente la necessità di rivolgersi al sistema privato, ma anche la difficoltà di orientarsi nell'offerta e di trovare il giusto luogo di cura.

Quando lo si trova **le liste d'attesa sono lunghissime**. Lo segnala il **54,5%** delle associazioni. Il **36,4%** segnala la **mancanza di orientamento e di conoscenza dell'offerta**. Questa mancanza di trasparenza e di orientamento nell'offerta, fa sì che si sviluppino quei fenomeni che riporta la cronaca, di falsi dentisti e false cliniche, che approfittano della mancanza di regole e controlli.

Infine il **18,2%** segnala di doversi spostare fuori dalla propria Regione di residenza.

Grafico 25



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.6 ASSISTENZA DOMICILIARE INTEGRATA

Le politiche sanitarie degli ultimi anni, con i piani di rientro e la ridefinizione dell'offerta ospedaliera, con conseguente riduzione dei posti letto, ha posto come protagonista delle cure del futuro l'assistenza territoriale, non sempre però riorientando contestualmente risorse finanziarie per il suo sviluppo. Prima fra tutte risulta sottodimensionata l'ADI (Assistenza Domiciliare Integrata).

L'**Assistenza Domiciliare Integrata**, infatti, risulta essere innanzitutto insufficiente. Così gli operatori si trovano a soddisfare una domanda sempre crescente con risorse umane ed economiche sempre più ridotte. Grazie all'azzeramento del fondo per la non autosufficienza, il lato sociale dell'assistenza viene in alcuni casi cancellato.

Chi paga le conseguenze sono sempre e comunque le famiglie che si trovano a far fronte, come possono, ad un'assistenza che non viene fornita se non in maniera insufficiente. L'ADI viene poi quasi sempre attivata su istanza della persona e dei suoi familiari, quasi mai da parte del medico e non sempre viene attivata contestualmente alle dimissioni dalle strutture sanitarie.

L'insufficienza delle figure professionali ancora una volta viene pagata dalla famiglia. Il pediatra e il medico di famiglia sono poco coinvolti, pur dovendo essere il punto di riferimento per i vari professionali coinvolti nell'assistenza (sanitari, operatori del sociale, fisioterapisti, farmacisti, psicologi, ecc.). Il personale coinvolto non è sempre in possesso delle competenze professionali adeguate e cambia frequentemente, non garantendo la giusta continuità del processo di cura. In alcuni casi l'equipe è sprovvista di figure professionali specifiche.

Le fasce di età maggiormente colpite da questo problema risultano essere 6-11 anni e 12-18 anni.

Tab. 18

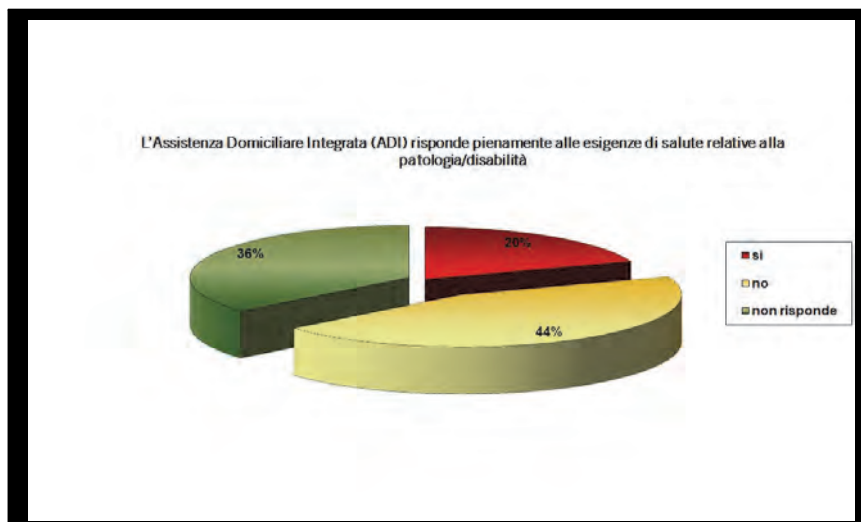
Fascia di età coinvolta	0 – 5 anni	26,5%
	6 – 11 anni	35,3%
	12 – 18 anni	35,3%

Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Come possiamo notare dal grafico nella pagina successiva, **solamente il 20% delle associazioni coinvolte nell'indagine risulta essere soddisfatto dall'assistenza erogata.**

Mentre il 44% si dichiara insoddisfatto ed un 36% non risponde, anche perché per la patologia di cui l'Associazione si occupa non è necessaria l'attivazione di questo servizio.

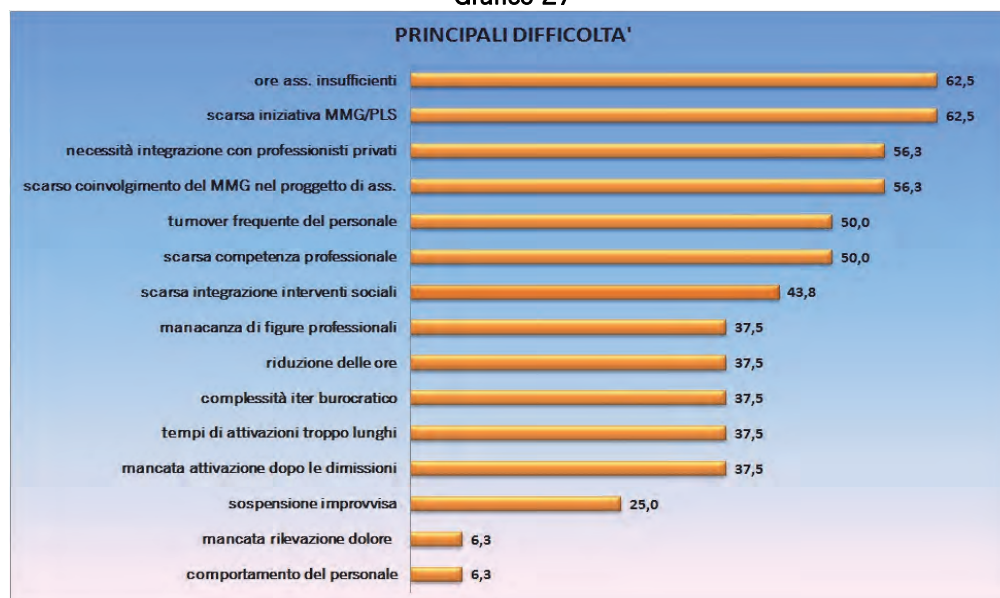
Grafico 26



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Andando ad analizzare le principali criticità dell'ADI, il **62,5%** delle associazioni segnala l'insufficienza delle ore di assistenza erogate. Sempre la stessa percentuale, il **62,5%** dichiara che il servizio è attivato quasi sempre su istanza dei cittadini e raramente dal medico o pediatra di famiglia, il **56,3%** la necessità di integrare l'assistenza con professionisti privati. Sempre il **56,3%** lo scarso grado di coinvolgimento del MMG o PLS nel progetto di assistenza, il **50%** il turnover frequente del personale, il **50%** la scarsa competenza professionale del personale coinvolto, il **43,8%** la scarsa integrazione degli interventi professionali, il **37,5%** la mancanza all'interno dell'equipe di alcune specifiche figure professionali necessarie alla realizzazione del progetto di cura, il **37,5%** la riduzione ingiustificata delle ore i con i relativi costi a carico del cittadino e/o dei suoi familiari. Sempre per il **37,5%** delle associazioni segnala la complessità dell'iter burocratico. Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.

Grafico 27



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.7 RIABILITAZIONE

All'interno del percorso di cura della persona con patologia cronica o rara di un bambino o di un ragazzo riveste un ruolo fondamentale la fase della riabilitazione.

La riabilitazione, influisce moltissimo sulla qualità di vita e relazione del bambino o ragazzo. A differenza però della comune riabilitazione rivolta a persone che non hanno alcuna patologia specifica, nel caso delle patologie croniche degenerative e rare, tale attività richiede un alto tasso di specializzazione degli operatori sanitari e viene effettuata anche su organi del corpo diversi dagli arti.

Nonostante la sua estrema importanza, la riabilitazione però è sottovalutata e sottodimensionata.

I tagli e i piani di rientro hanno come prima conseguenza, come ci segnalano le associazioni, **la mancanza di strutture e la riduzione dei posti letto di quelle esistenti**. È difficile pertanto accedere alla struttura riabilitativa, ma una volta che vi si accede, in moltissimi casi, la durata del ciclo risulta inadeguata. La soluzione, in questi casi, è obbligatoria, ovvero rivolgersi a strutture private.

All'interno delle strutture di riabilitazione si registra il problema dell'assenza dell'equipe multidisciplinare accompagnata dalla scarsa qualità dell'assistenza. Alla fine del ciclo riabilitativo, poi, in alcuni casi, non viene raggiunto l'obiettivo di salute.

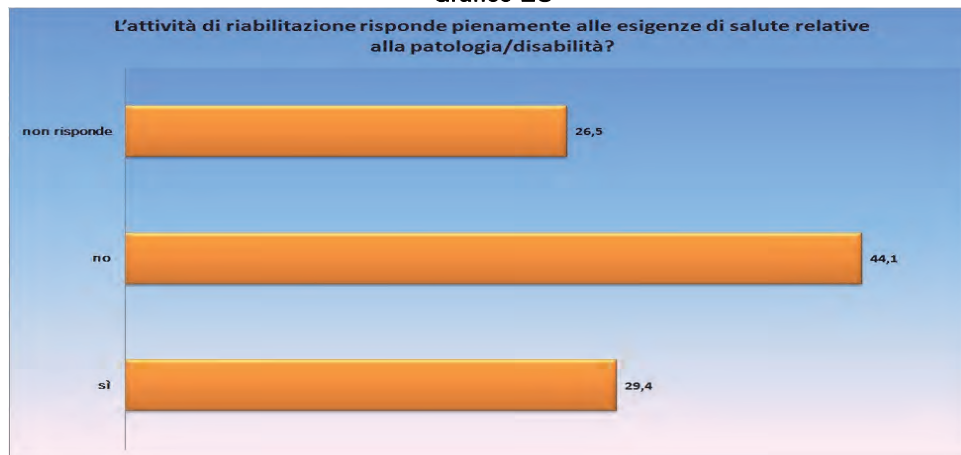
Molto spesso i bambini o ragazzi affetti da patologie croniche e rare sono costretti a lunghe attese, e a spostarsi lontano dalla propria famiglia e abitazione per poter accedere ad un servizio che la propria regione non offre.

In tal senso, come è possibile notare dal grafico che segue, il **44,1%** delle associazioni segnala come l'attuale attività di riabilitazione non soddisfi pienamente le esigenze di salute, solo il **29,4%** la reputa rispondente alle esigenze di salute, mentre il **26,5%** non si esprime.

Bisogna, infine, sottolineare come il **Piano di indirizzo per la riabilitazione**, approvato nel corso del 2011 dalla Conferenza Stato-Regioni, incide sulle linee guida del 1998, e non soddisfa un ampio fronte di realtà, tra cui Cittadinanzattiva, FISH, così come i fisioterapisti ed i logopedisti. Ancora una volta si è persa l'occasione di ascoltare le esigenze degli utenti di questo servizio e di chi quotidianamente vi lavora, sorvolando sulle necessità biologiche, psicologiche e sociali della persona, e senza prevedere la sinergia necessaria tra personale sanitario, famiglia, caregiver.

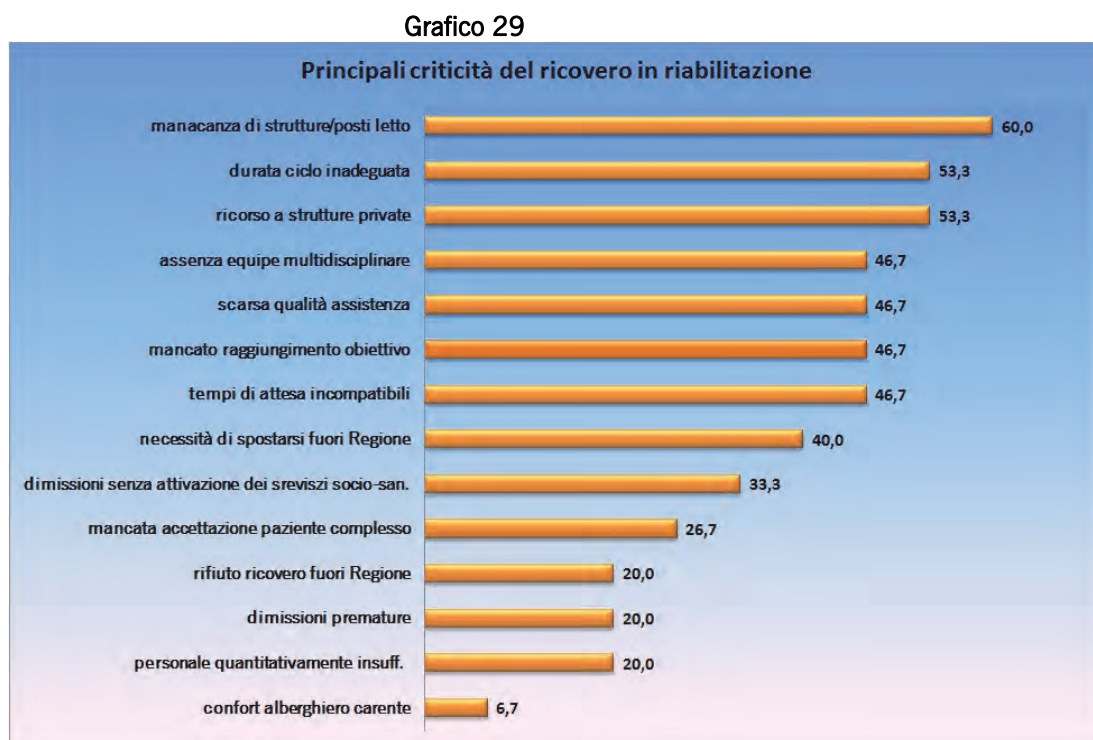
Viene sottolineata poco, quindi, la multidisciplinarietà, data scarsa attenzione ai servizi territoriali, e con un'insufficiente valorizzazione della formazione dei professionisti coinvolti.

Grafico 28



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Rispetto alle criticità che caratterizzano la riabilitazione in regime di ricovero, il **60%** delle associazioni segnala la mancanza di posti letto e di strutture, il **53,3%** la durata del ciclo riabilitativo inadeguata. Sempre il **53,3%** la necessità di ricorrere alle strutture private a causa dei tempi di attesa per accedere a quelle pubbliche, il **46,7%** l'assenza di un'equipe multidisciplinare, la scarsa qualità dell'assistenza erogata, il mancato raggiungimento dell'obiettivo di salute ed i tempi di attesa incompatibili con le esigenze di salute. Il **40%** segnala la necessità di spostarsi fuori regione ed il **33,3%** la non attivazione del servizio dopo le dimissioni. Il **26,7%** la mancata accettazione di un paziente complesso. Per il dettaglio dei dati, rimandiamo al grafico seguente.



Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Spostando la nostra attenzione dalla **riabilitazione** erogata in regime di ricovero a quella erogata in **regime ambulatoriale** possiamo notare, come la **mancanza di strutture**, anche in questo caso (**80%**) rappresenta la prima criticità segnalata.

La diretta conseguenza della carenza dei servizi riabilitativi ambulatoriali porta a **lunghe liste d'attesa 73,3%**. Il **66,7%** delle associazioni che dichiarano di essere insoddisfatte dei servizi riabilitativi imputano questa insoddisfazione alla **mancanza di formazione specialistica degli operatori** e al **mancato inserimento di alcune prestazioni nei LEA** e quindi al loro costo. Ancora sempre il **66,7%** delle associazioni è costretta a **ricorrere, a causa delle lunghe liste d'attesa, a strutture private**.

Il **53,3%** è insoddisfatto della **qualità dell'assistenza erogata** ed il **13,3%** lamenta **costi elevati, dovuti al pagamento del ticket**.

Tab. 19

PRINCIPALI CRITICITA' IN REGIME AMBULATORIALE	
Mancanza di strutture	80%
Tempi di attesa incompatibili con le esigenze di salute	73,3%
Mancanza di formazione specialistica per gli operatori	66,7%
Prestazioni non comprese nei LEA (e costi correlati)	66,7%
Necessità di ricorrere a strutture private per i tempi di attesa troppo lunghi	66,7%
Scarsa qualità dell'assistenza	53,3%
Costi legati al pagamento del ticket sanitario	13,3%

*Risposte multiple**Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva*

3.8 ASSISTENZA PROTESICA

Nell'ambito dell'assistenza fornita alle persone con patologia cronica e rara rivestono una notevole importanza i dispositivi previsti all'interno del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al **D.M. 27 agosto 1999 n. 332 "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe"**.

Questi dispositivi sono fondamentali per il superamento della disabilità del bambino o ragazzo, e la loro innovazione fa sì che grazie ai nuovi ritrovati tecnologici si possa migliorare la qualità di vita, anche familiare. Proprio riguardo a ciò, c'è da sottolineare il fatto che il **Decreto Ministeriale**, che disciplina la materia, risalga ormai al 1999, **oltre 10 anni fa**.

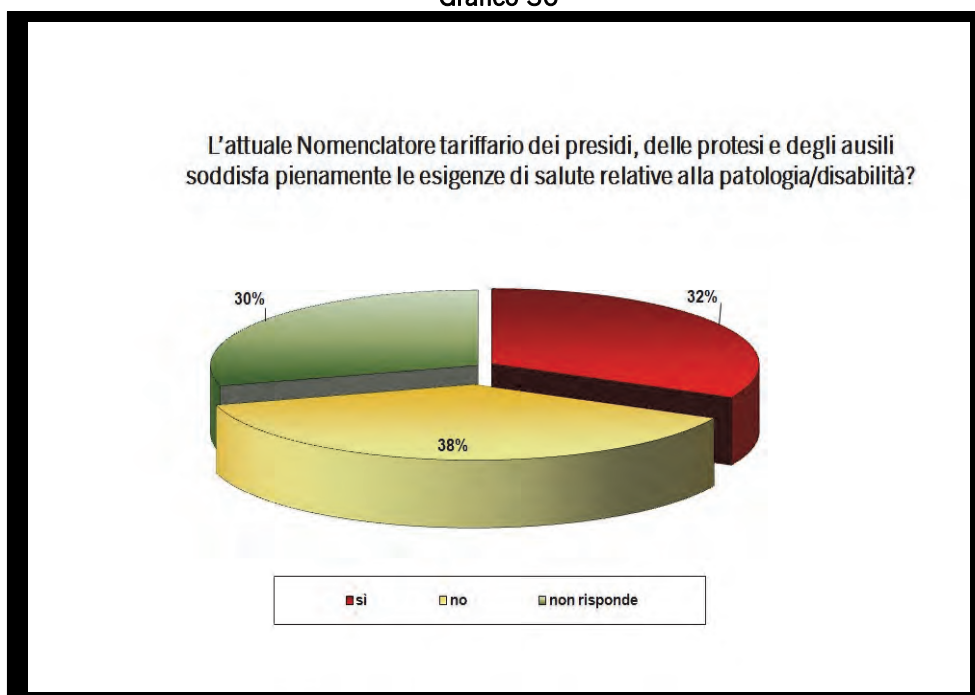
Le innovazioni offerte dalla tecnologia non sono, perciò, ancora garantite da parte del SSN ai cittadini, ai quali ad oggi vengono spesso forniti dispositivi ormai obsoleti e non sempre adeguati alle proprie esigenze di salute.

In molti casi le associazioni segnalano, infatti, di vedersi riconosciuti dispositivi non adatti alla patologia, non innovativi, o in misura insufficiente. Bisogna, perciò, sperare di trovarsi in una Regione dove si pone rimedio alle mancanze del Nomenclatore, oppure rassegnarsi a pagare l'ennesima tassa e comprare il dispositivo (alcuni costano anche migliaia di euro).

A tutto ciò va aggiunto, inoltre, la questione di carattere burocratico inerente i lunghi tempi di attesa per il rilascio del dispositivo.

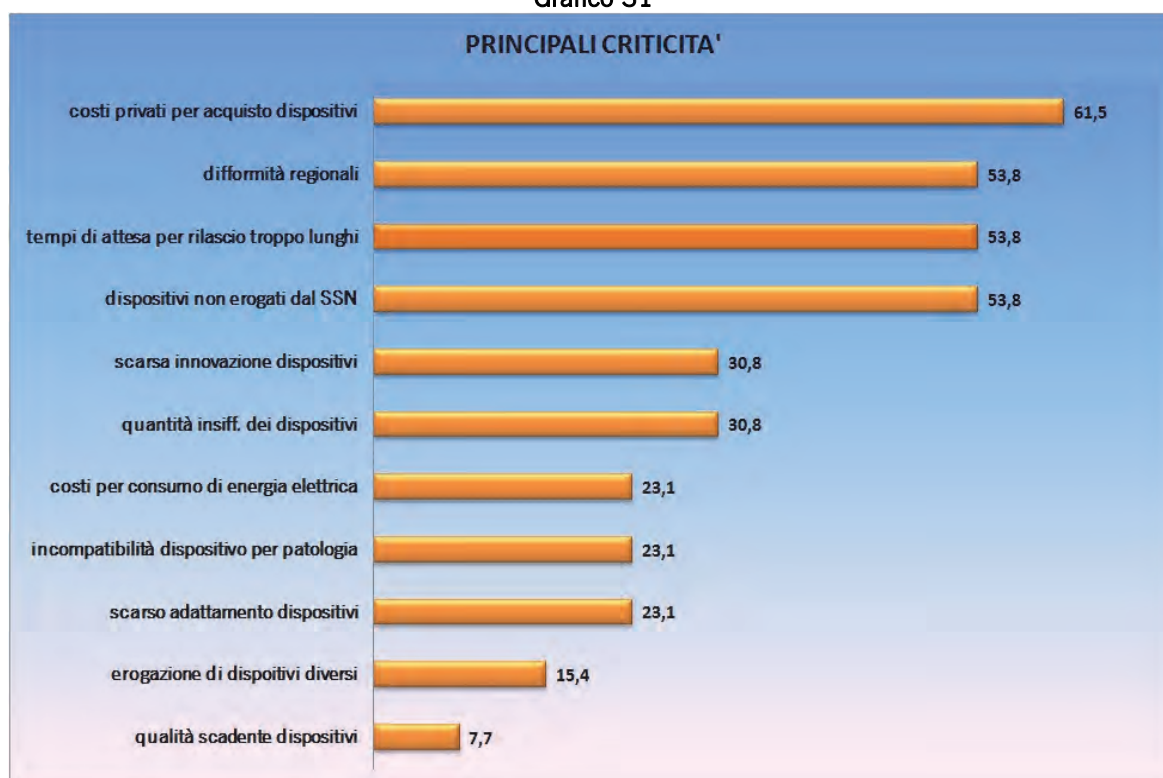
In tal senso il **38%** delle associazioni considera l'attuale Nomenclatore Tariffario non in grado di soddisfare pienamente le esigenze di salute, il **30%** non risponde, mentre il **32%** delle associazioni considera l'attuale assistenza protesica rispondente alle proprie esigenze di salute.

Grafico 30



Andando ad analizzare quali siano le criticità specifiche relative all'assistenza protesica, notiamo come il **61,5%** delle associazioni evidenzia la necessità di pagare di tasca propria i dispositivi ancora non garantiti dal SSN, il **53,8%** le difformità regionali, per cui alcune regione garantiscono alcuni ausili non previsti nel nomenclatore, ma altre no. Sempre il **53,8%** segnala poi i tempi eccessivamente lunghi per il rilascio dei dispositivi e il fatto che alcuni dispositivi non siano garantiti dal SSN. Il **30,8%** afferma la mancanza di innovazione nei dispositivi erogati e la quantità insufficiente rispetto alle esigenze di salute del bambino o ragazzo. Il **23,1%** segnala i costi dovuti al consumo di energia elettrica, per alcune tipologie di dispositivi o la loro incompatibilità rispetto al tipo di patologia. In alcuni casi il dispositivo non è adatto, altre (**15,4%**) viene erogato un dispositivo diverso, rispetto a quello necessario. Infine il **7,7%** segnala la mancanza di qualità dei dispositivi erogati.

Grafico 31



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.9 ASSISTENZA FARMACEUTICA

L'accesso alle terapie farmacologiche necessarie e indispensabili (e ai parafarmaci) è una delle principali questioni che interessano le persone con patologia cronica e rara e le associazioni che le rappresentano.

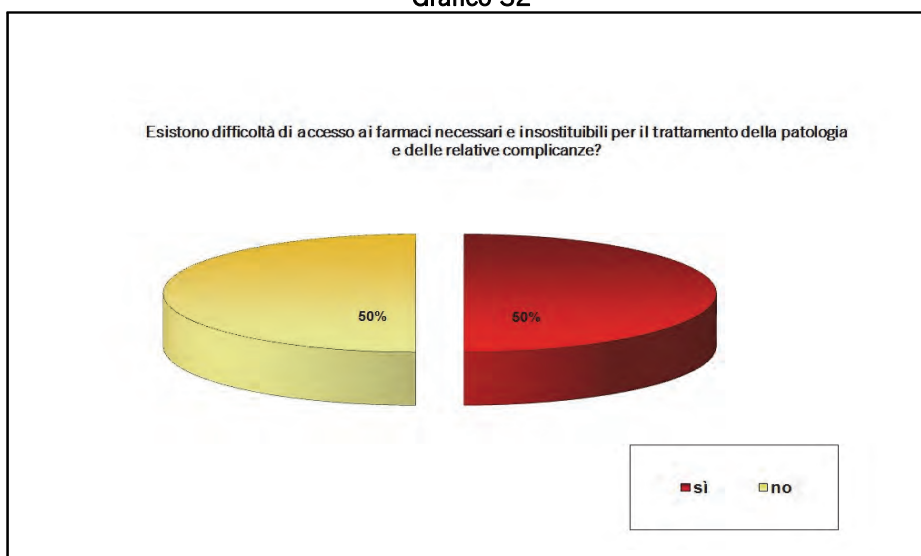
In questo settore le azioni a tutela dei diritti promosse dal CnAMC di Cittadinanzattiva e dalle associazioni che lo compongono, sono state molteplici in questi anni.

Molti sono stati i risultati positivi ottenuti; in tal senso ad esempio ricordiamo l'**audizione formale di Cittadinanzattiva presso l'AIFA**, svolta nel mese di marzo 2011, sul tema specifico dell'accesso al farmaco. In quell'occasione sono state poste all'attenzione dell'Agenzia tutte le difficoltà che ancora oggi caratterizzano il diritto all'accesso ai farmaci indispensabili per il trattamento di tali patologie. Un'altra attività molto importante, che in questi mesi sta vedendo impegnata Cittadinanzattiva, è quella relativa all'individuazione di **forme di partecipazione delle Organizzazioni civiche per la tutela del diritto alla Salute nelle politiche farmaceutiche pubbliche**.

Nonostante ciò, ancora oggi, l'assistenza farmaceutica è caratterizzata da molteplici criticità, che di seguito sono individuate attraverso i dati forniti dalle associazioni che hanno preso parte al Rapporto; quest'ultimo, ricordiamo, analizza specificatamente le criticità in età pediatrica.

Esattamente il **50%** delle Organizzazioni segnala difficoltà di accesso ai farmaci.

Grafico 32



La fascia di età che più di altre incontra difficoltà di accesso è quella compresa tra i 12 e i 18 anni, segnalata dal **47,1%** delle associazioni.

Tab. 20

Fascia di età coinvolta	Percentuale
0 – 5 anni	23,5%
6 – 11 anni	38,2%
12 – 18 anni	47,1%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Le difficoltà di accesso al farmaco sono riconducibili per il **52,9%** delle associazioni alla non rimborsabilità da parte del SSN del/i farmaco/i necessario/i al trattamento della patologia (fascia C) a causa delle limitazioni previste dalle Note AIFA, per il **47,1%** delle associazioni alle ulteriori limitazioni imposte dalle Regioni rispetto alla normativa nazionale: in tal senso segnaliamo il fenomeno del mancato inserimento da parte delle Regioni dei farmaci approvati dall'AIFA all'interno dei propri PTOR .

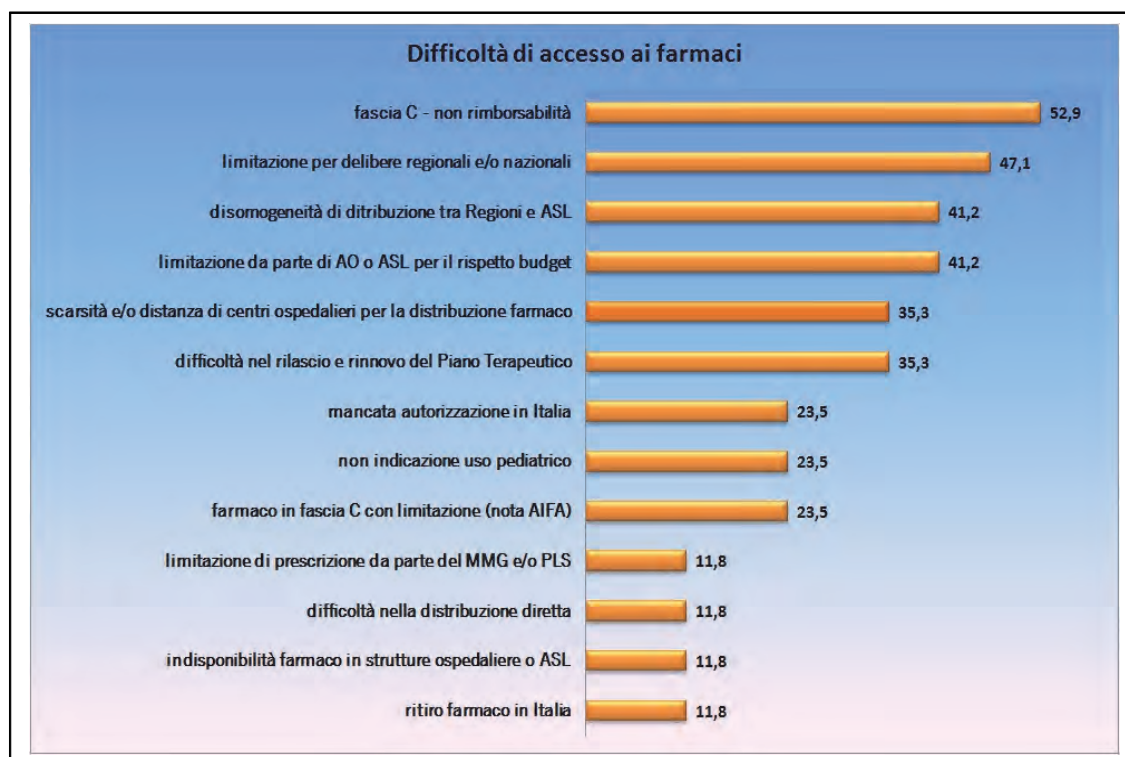
Un'ulteriore difficoltà è legata alla disomogeneità delle diverse forme di distribuzione del farmaco da Regione a Regione e tra le stesse ASL denunciata dal **41,2%** delle Organizzazioni, allo stesso modo il **41,2%** segnala problematiche legate alla necessità da parte delle aziende ospedaliere e delle ASL di rispettare i propri budget.

Il **35,3%** delle associazioni segnala la scarsità e/o la distanza dal luogo di residenza dei centri autorizzati alla prescrizione del farmaco, nonché le difficoltà di natura burocratica collegate al rilascio e al rinnovo del piano terapeutico.

Per il **23,5%** delle associazioni inoltre sussistono difficoltà riconducibili alla mancata autorizzazione del farmaco in Italia, mentre per l'**11,8%** alle limitazioni nelle prescrizioni da parte del MMG e/o PLS.

Infine persistono difficoltà (**11,8%**) legate alla distribuzione diretta dei farmaci, in particolare per quanto riguarda la distanza dal luogo di residenza dei servizi farmaceutici della ASL, ma anche quelle relative all'indisponibilità dei farmaci all'interno delle strutture ospedaliere e delle ASL, nonché al ritiro del farmaco dal mercato italiano.

Grafico 33



Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Andando ad analizzare il **grado di accesso alle terapie innovative** possiamo notare come questo sia ancora insufficiente; in particolare il **52,9%** delle associazioni lo considera **scarso**, mentre solo l'**11,8%** sufficiente..

Tab. 21

Il grado di accesso alle terapie innovative per il trattamento della patologia è:	SCARSO	52,9%
	SUFFICIENTE	11,8%
	BUONO	11,8%
	OTTIMO	2,9%
	NON RISPONDE	20,6%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Per il **30%** delle associazioni le difficoltà di accesso al farmaco sono particolarmente presenti in alcune Regioni specifiche (esempio biologici nella Regione Lazio e nella Regione Sicilia).

Tab. 22

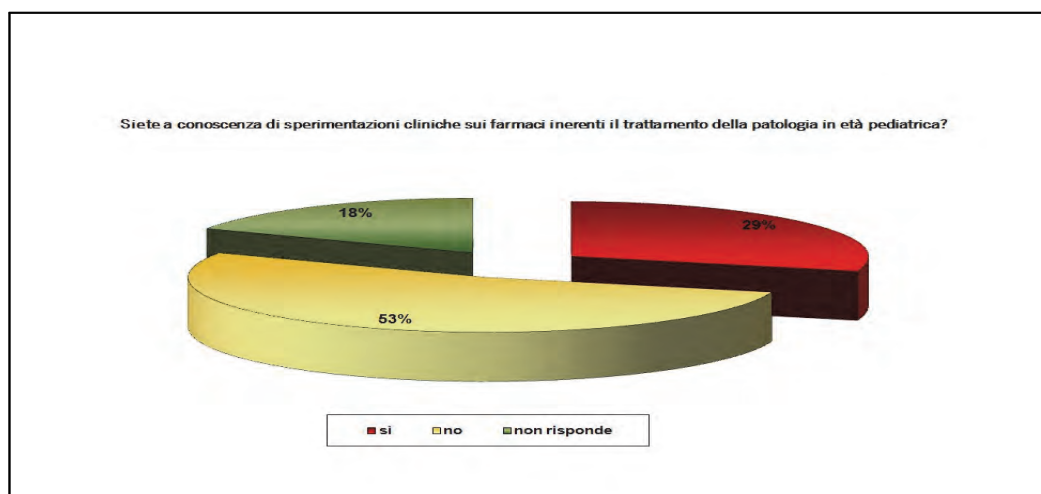
In alcune Regioni esistono particolari difficoltà di accesso ai farmaci per il trattamento della patologia?	SI	30%
	NO	44%
	NON RISPONDE	26%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Altro tema inerente l'assistenza farmaceutica è quello specifico delle **sperimentazioni cliniche dei farmaci**.

La conoscenza da parte delle associazioni delle sperimentazioni cliniche in corso, è piuttosto carente: solo il **29%** dichiara di esserne a conoscenza, mentre il **53%** non ne ha alcuna notizia.

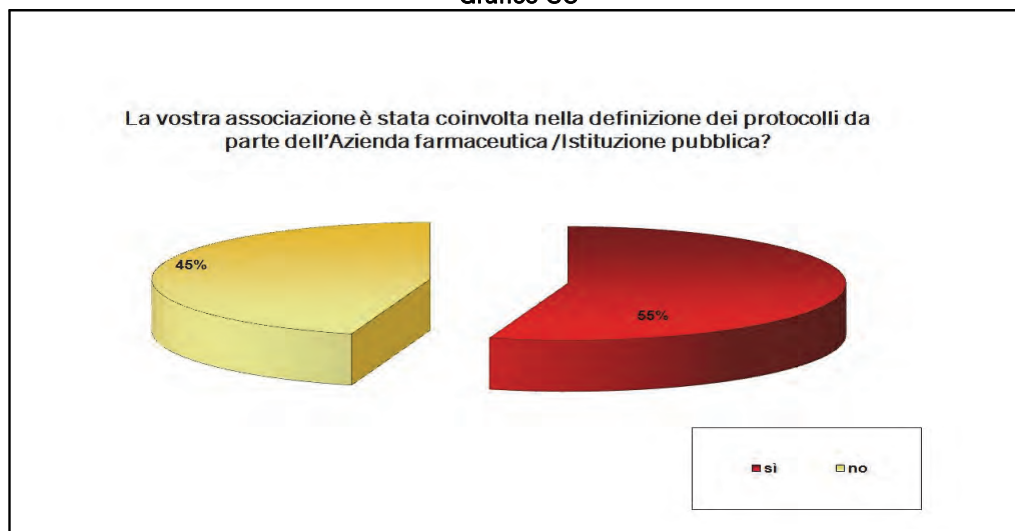
Grafico 34



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Riguardo al coinvolgimento delle associazioni nella definizione dei protocolli sperimentali, il **55%** di queste dichiara di essere stato coinvolto, mentre il **45%** segnala di non aver avuto alcun ruolo.

Grafico 35



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Per il **64%** delle associazioni i moduli di consenso informato rilasciati nel corso della sperimentazione al bambino ragazzo e/o al loro familiare sono chiari e completi.

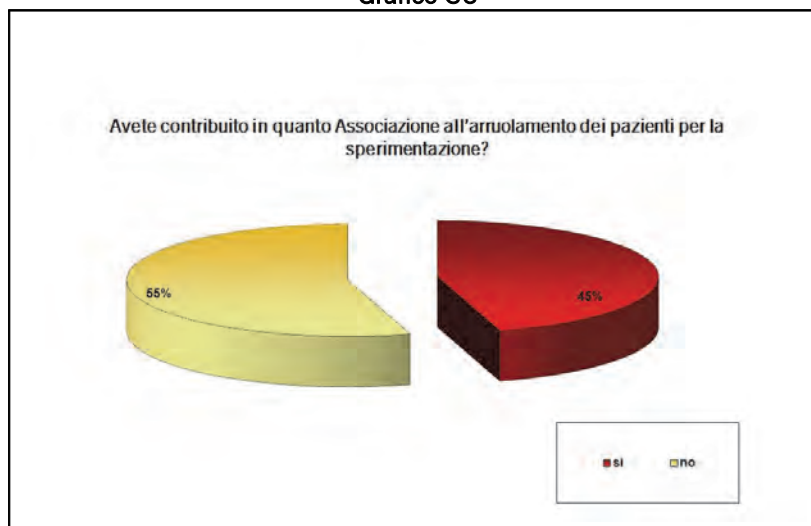
Tab. 23

I moduli di consenso informato rilasciati al bambino/ragazzo o al familiare sono chiari e completi di tutte le informazioni?	SI	64%
	NO	36%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Il **45%** delle Organizzazioni ha avuto un ruolo attivo nella fase di arruolamento dei soggetti che prendono parte alla sperimentazione.

Grafico 36



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Purtroppo segnaliamo come sia ancora carente l'informazione rispetto ai **risultati delle sperimentazioni cliniche** che si svolgono. In particolare mentre il **55%** delle associazioni afferma che i risultati positivi e negativi delle sperimentazioni sono stati pubblicati, ancora il **45%** afferma il contrario. Questo dimostra come sul tema della trasparenza dei risultati delle sperimentazioni ci sia ancora molto da fare.

Tab. 24

I risultati (positivi e negativi) delle sperimentazioni cliniche sui farmaci sono stati resi pubblici?	SI	55%
	NO	45%

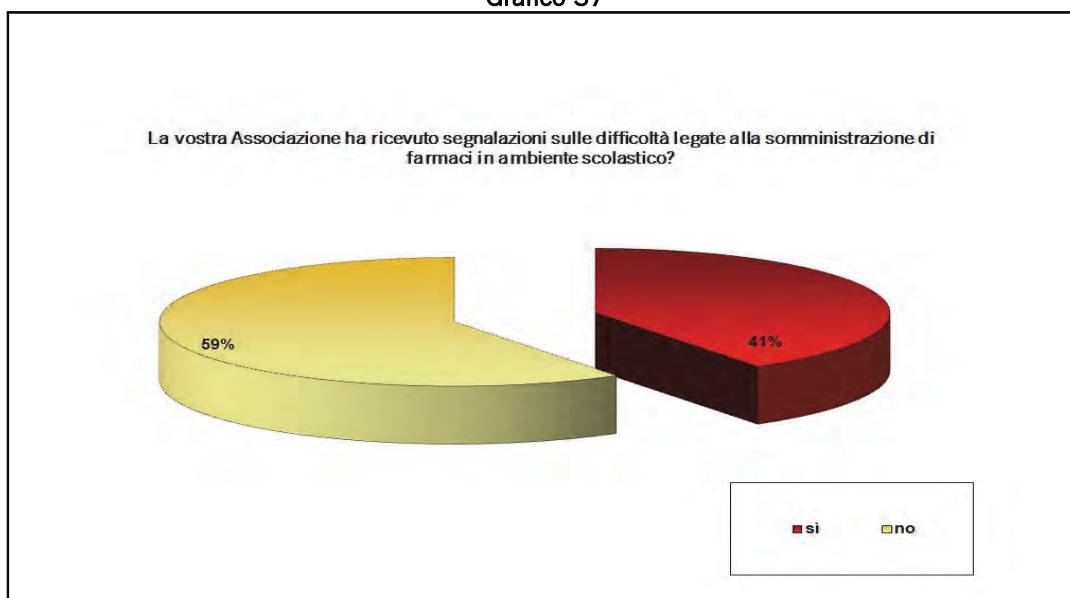
Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Passando invece ad un aspetto estremamente importante, che incrocia il tema dell'assistenza farmaceutica con quello dell'assistenza scolastica, e cioè quello della somministrazione dei farmaci in ambiente scolastico, possiamo vedere come questo sia caratterizzato da importanti criticità.

Sono particolarmente interessati dal problema quei giovani soggetti affetti da asma, allergia, diabete, ecc....

Dai dati in nostro possesso emerge come il **41%** delle associazioni abbia ricevuto segnalazioni inerenti difficoltà legate alla somministrazione dei farmaci a scuola. Ciò dimostra come rispetto al problema specifico ci sia ancora molto da fare e azioni da intraprendere.

Grafico 37

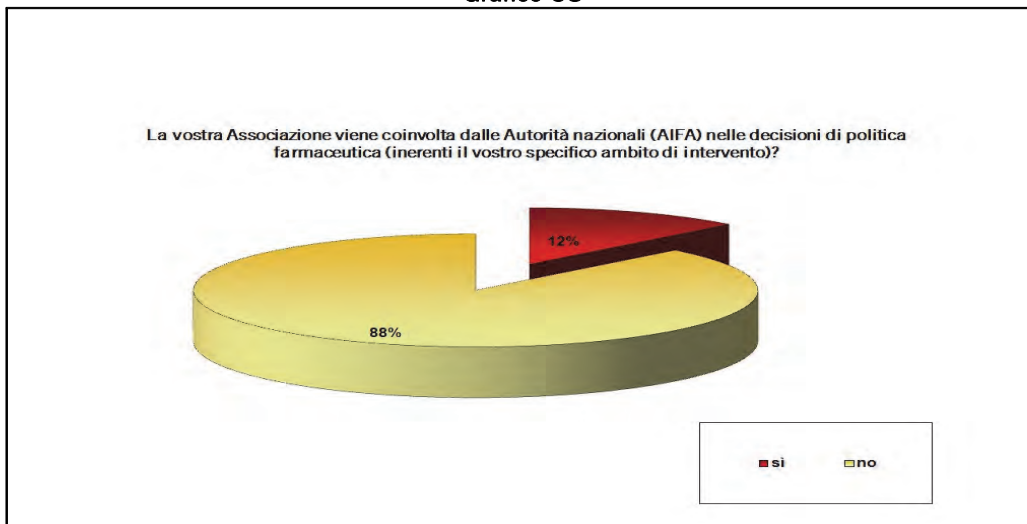


Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Un altro aspetto molto preoccupante è rappresentato dallo scarsissimo coinvolgimento delle associazioni nelle politiche farmaceutiche nazionali.

In tal senso l'**88%** delle associazioni dichiara di non essere stata coinvolta in nessun modo dall'AIFA, in senso contrario solo il **12%** delle associazioni.

Grafico 38



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Stessa dinamica (negativa) accade ai livelli regionali. In tal senso infatti, l'**88%** delle associazioni dichiara di non essere stata coinvolta dalle Commissioni regionali del farmaco in merito alle decisioni di politica farmaceutica. Sappiamo come questo livello di coinvolgimento sia importante per orientare le scelte dell'Amministrazione verso i reali bisogni delle persone con patologia cronica e rara.

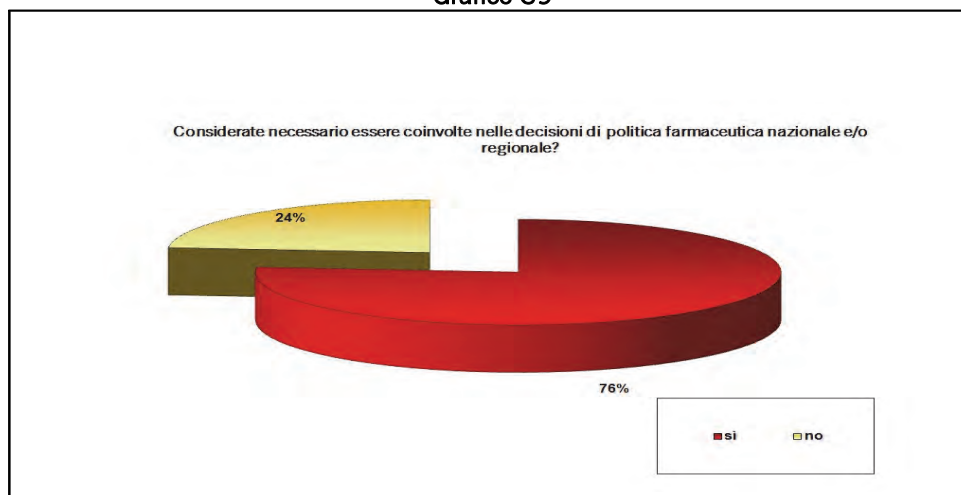
Tab. 25

La vostra Associazione viene coinvolta dalle Commissioni regionali del farmaco nelle decisioni di politica farmaceutica (inerenti il vostro specifico ambito di intervento)?		
	NO	88%
	SI	12%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

A dimostrazione di quanto sia importante per le associazioni il coinvolgimento da parte delle Istituzioni nazionali e regionali nelle decisioni di politica farmaceutica pubblica, si pone il dato secondo il quale il **76%** delle Organizzazioni considera necessario questo coinvolgimento.

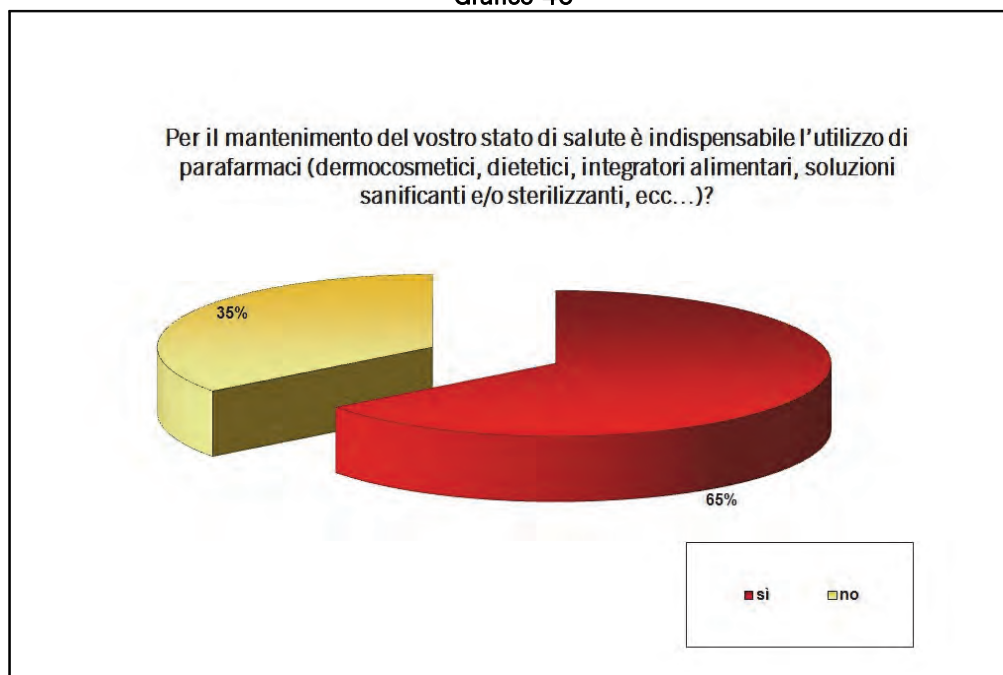
Grafico 39



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Di non poco conto, inoltre, è il tema dell'accesso ai cosiddetti **parafarmaci**, che per molte persone rappresentano un trattamento necessario per la propria patologia. In tal senso infatti, il **65%** delle associazioni dichiara come indispensabile l'utilizzo di parafarmaci per il mantenimento del proprio stato di salute.

Grafico 40



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

I prodotti maggiormente utilizzati sono gli integratori alimentari (**77,3%**), i dermocosmetici (**54,5%**), gli alimenti particolari (**31,8%**) e le lacrime artificiali (**18,2%**).

Tab. 26

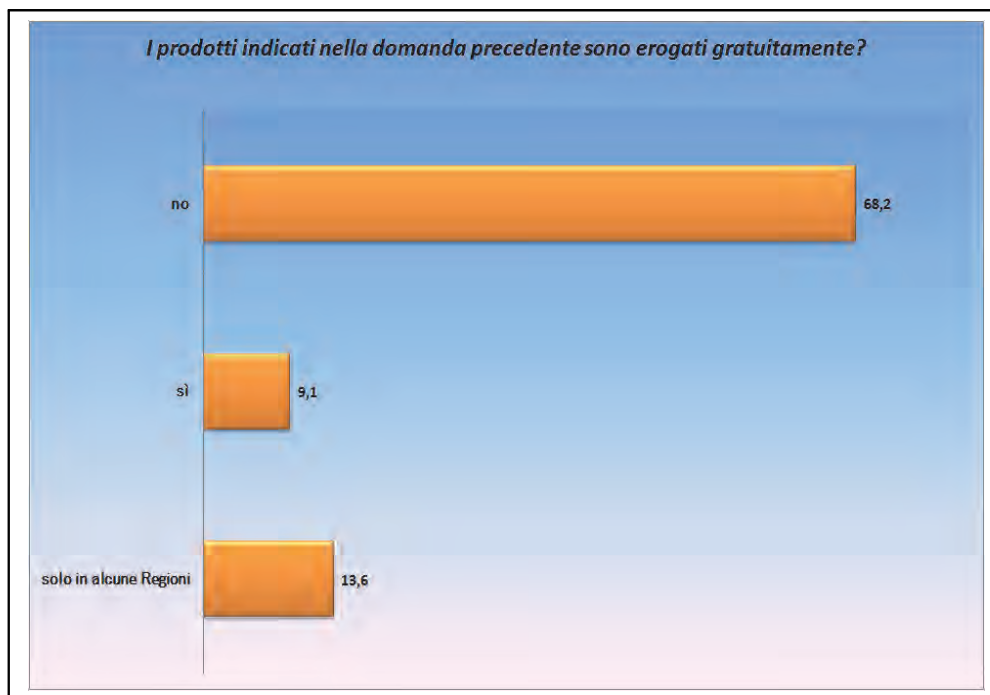
PARAFARMACI	
Integratori alimentari	77,3%
Dermocosmetici (creme e pomate)	54,5%
Alimenti particolari	31,8%
Lacrime artificiali	18,2%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Nonostante l'importanza di tali prodotti per la salute di molte persone sia ormai evidente, ancora persiste una criticità molto rilevante: ci riferiamo alla mancata rimborsabilità da parte del SSN. Il **68,2%** delle associazioni segnala come tali prodotti ancora non siano rimborsati dal SSN. Per il **9,1%** i prodotti sono erogati gratuitamente, mentre il **13,6%** denuncia come l'erogazione gratuita avvenga solo in alcune Regioni.

Grafico 41



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.10 BENEFICI SOCIO – ECONOMICI

Le famiglie con figli affetti da una patologia cronica o rara oltre a misurarsi con le difficoltà del percorso di cura sin qui individuate, devono anche confrontarsi con le altre importanti criticità che attengono al riconoscimento dei benefici socio-economici previsti dal nostro Ordinamento.

Nei capitoli precedenti abbiamo visto in quanti casi le famiglie sono state costrette, viste le numerose mancanze del SSN, a far fronte a spese per farmaci, protesi ed ausili, ore di assistenza non garantite, esami diagnostici e visite specialistiche, ecc.

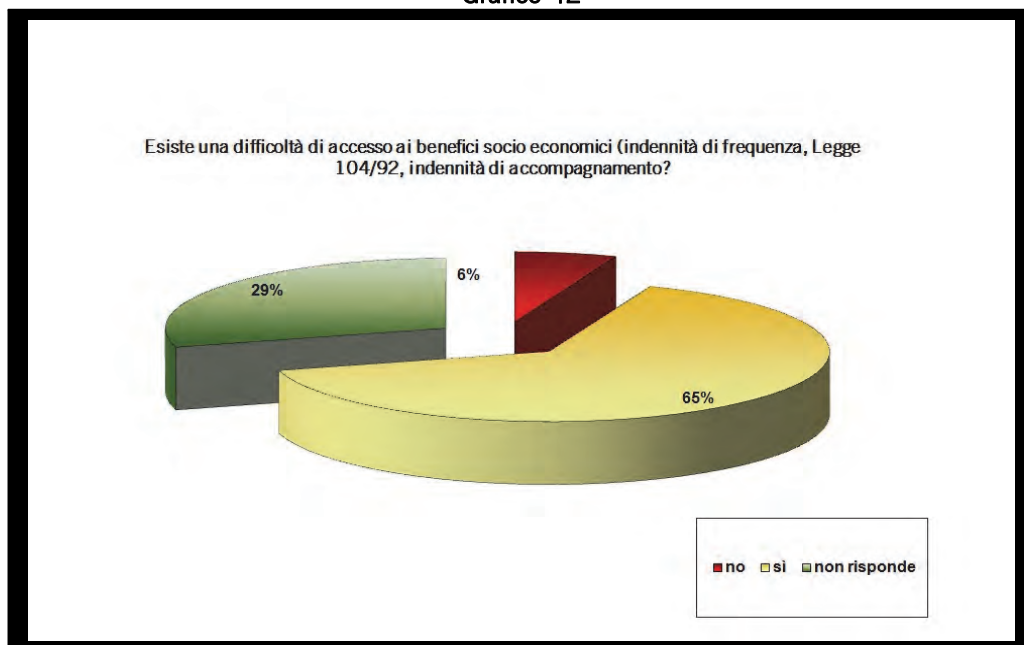
L'unica forma di beneficio economico, seppure insufficiente, che lo Stato aveva finora garantito, non viene più riconosciuta a moltissime famiglie, ma non perché ci sia stato un improvviso, quanto inaspettato, miglioramento delle condizioni della popolazione italiana, ma perché dietro la bandiera della lotta ai “falsi invalidi” si nasconde un'odiosa manovra per togliere alle famiglie anche quest'ultima forma di aiuto economico.

Proprio per denunciare questa forma di discriminazione nei confronti di tutti coloro che invalidi lo sono davvero Cittadinanzattiva ha promosso la campagna di mobilitazione “**Sono un VIP**” (**Very Invalid People**) per riaffermare il diritto dei cittadini ad ottenere legittimamente le giuste “indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili”.

Chiediamo, quindi, che si ripristini una situazione di diritto che è stata ingiustamente calpestata.

Le associazioni che hanno partecipato all'indagine affermano la difficoltà di accesso ai benefici socio-economici nel **65%** dei casi. Il **29%** non risponde, perché i propri assistiti non hanno mai usufruito di questa forma di assistenza, mentre **solamente il 6% delle associazioni afferma di non aver riscontrato difficoltà nell'accesso ai benefici socio-economici**.

Grafico 42



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

La fascia di età maggiormente interessata dal problema riguarda i ragazzi dai 12 ai 18 anni (55,9%). Segue la fascia dai 6 agli 11 anni (47,1%) e quella dai 0 ai 5 anni (44,1%)

Tab. 27

In caso di risposta affermativa, quali fasce di età sono maggiormente interessate dal problema?	0-5 anni	44,1%
	6-11 anni	47,1%
	12-18 anni	55,9%

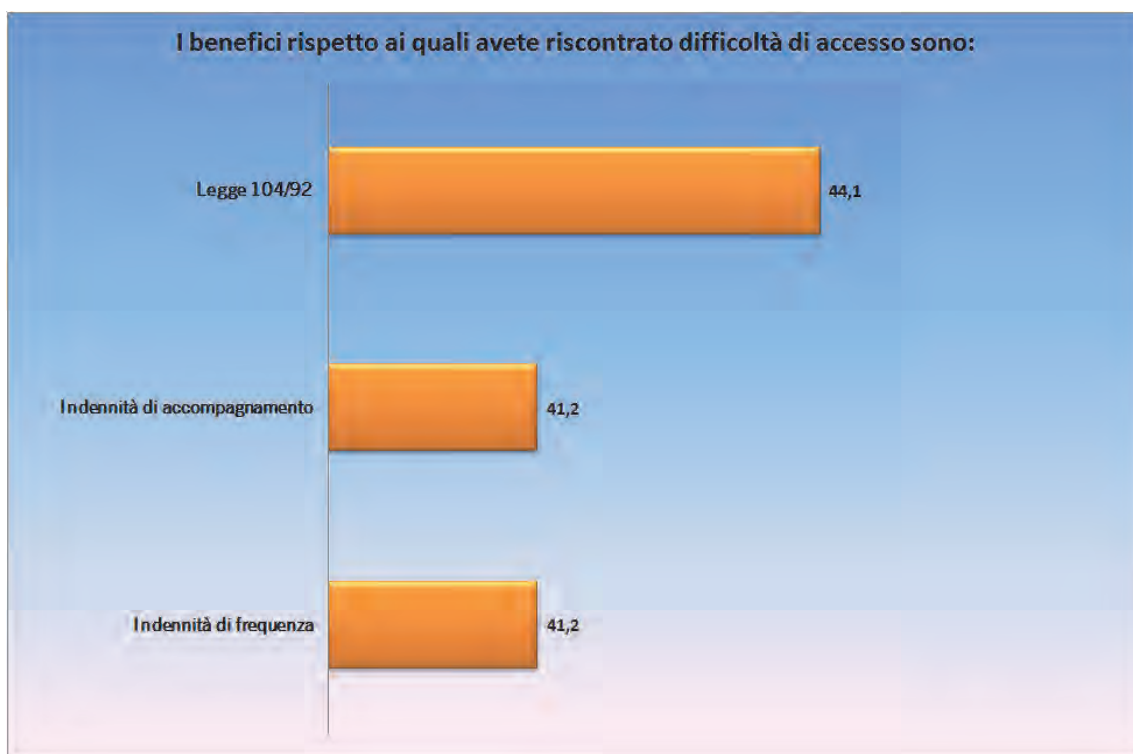
Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Riguardo alla tipologia di beneficio socio-economico su cui le associazioni riscontrano maggiori difficoltà di accesso, troviamo al primo posto la Legge 104/92 (**44,1%**) quindi soprattutto relativamente al riconoscimento dell'handicap grave (art. 3 comma 3 L 104/92) e al relativo riconoscimento dei giorni di permesso per assistere il figlio disabile o al periodo di congedo.

Seguono a breve distanza con il **41,2%** l'indennità di accompagnamento e l'indennità di frequenza.

Grafico 43



Risposte

multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tra le **principali criticità**, riscontrate troviamo al primo posto, **86,4%** la superficialità delle visite medico legali e l'eccessiva discrezionalità delle commissioni ASL e INPS **81,8%** che per altro dovrebbero essere integrate con il medico INPS, ma nella maggioranza dei casi non lo sono. Il **63,3%** delle associazioni segnala l'inadeguatezza della percentuale di invalidità riconosciuta che in moltissimi casi da vita ad inutili e costosi contenziosi giudiziari. Il **54,4%** segnala i tempi eccessivamente lunghi dell'iter, che vanno molto al di là degli ottimistici 120 giorni della nuova procedura telematica, che oltre ad essere particolarmente lunga e anche molto complessa, come segnala ben un'Associazione su due

(50%). Il **45,5%** segnala, a distanza di cinque anni dall'emanazione della Legge 80, la mancata applicazione del suo decreto applicativo (DM 2 agosto 2007).

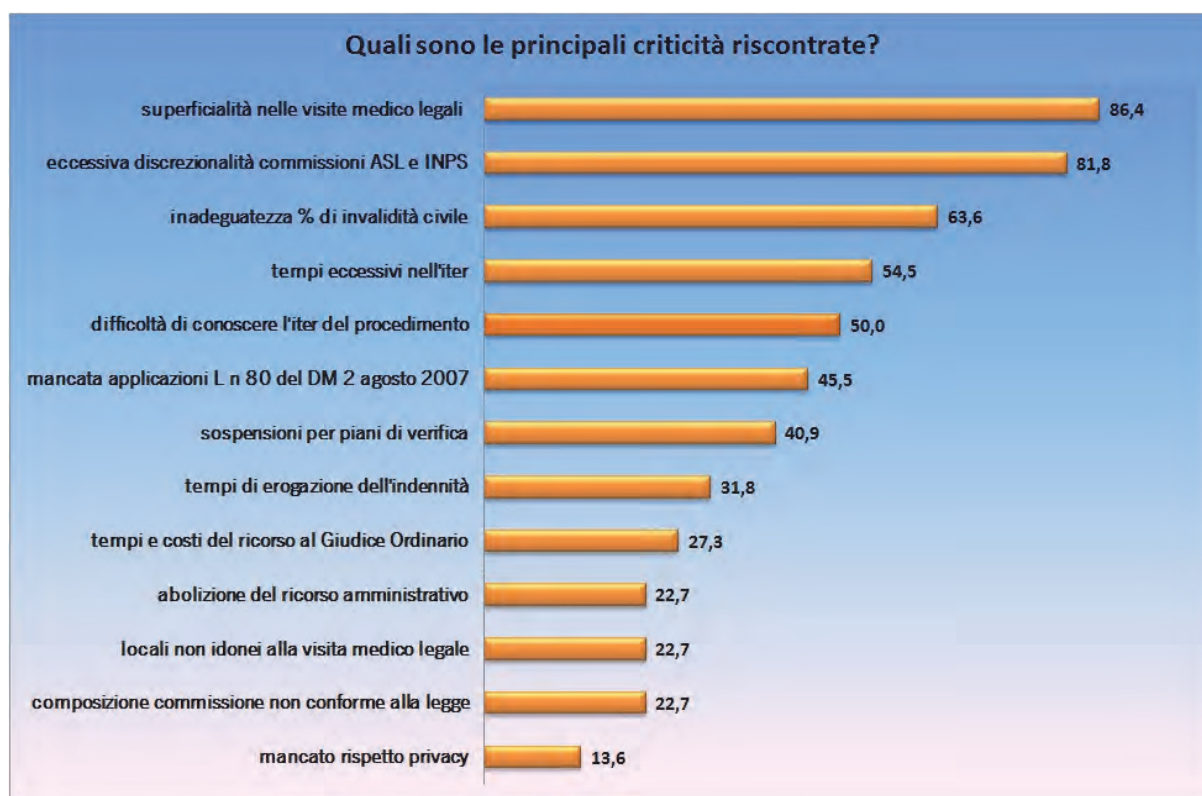
Il **40,9%** delle associazioni segnala la sospensione ingiustificata dell'indennità riconosciuta a causa dei piani di verifica, che anziché colpire i falsi invalidi, come ostinatamente si vuole far credere, colpiscono i soggetti più deboli, ovvero i bambini portatori di invalidità e con un handicap grave.

Per rivendicare il diritto leso al riconoscimento dell'indennità negata i cittadini sono costretti a ricorrere al Giudice Ordinario, con costi onerosi ed ingolfando le aule giudiziarie. Lo denuncia il **27,3%** delle associazioni.

Il **22,7%** delle associazioni lamenta l'abolizione del ricorso amministrativo. Non tutti, infatti, hanno i mezzi economici, culturali e il tempo per affrontare una causa.

Sempre il **22,7%** lamenta visite eseguite in luoghi non idonei, con commissioni non integrate dal medico INPS o dallo specialista della patologia di cui è affetto il bambino o ragazzo. Infine il **13,6%** denuncia la mancanza di privacy che nel caso di un minore risulta ancora più grave.

Grafico 44



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Dal **1 gennaio 2010** la procedura di riconoscimento dell'invalidità civile e della L 104,92 è cambiata a seguito della **nuova normativa**, introdotta attraverso **l'art. 20 del D.L. n. 78/2009 convertito nella Legge 102 del 3 agosto 2009**, e attuata con **Circolare INPS n. 131 del 28/12/2009**.

Le principali novità riguardano:

- l'invio telematico della domanda.
- L'integrazione della Commissione esaminatrice con un medico INPS.
- L'esito della visita che può concludersi con:

- A. giudizio medico-legale espresso all'unanimità dei componenti della Commissione integrata dal medico INPS;
 - B. giudizio medico-legale espresso a maggioranza dei componenti della Commissione.
- La conclusione dell'iter della domanda nel tempo soglia di 120 giorni dalla data di presentazione della domanda;

Abbiamo ritenuto necessario fare il punto della situazione ad un anno dall'avvio della nuova procedura.

Come possiamo vedere dalla seguente tabella la prima criticità segnalata dalle associazioni riguardo alla nuova procedura telematica è la **mancanza di orientamento e di informazione sulla modalità di presentazione della domanda, 90,9%**.

Il **54,5 %** delle associazioni ha segnalato la **difficoltà nell'invio telematico della domanda e della documentazione** che, in molti casi, non è arrivata per problemi del sistema informatico oppure è andata persa, soprattutto nella prima fase, quando le ASL e le sedi INPS continuavano ad accettare la documentazione cartacea, non essendo in grado di gestire un sistema che non era stato collaudato e i cui rischi non erano stati attentamente considerati.

Il **36,4%** denuncia l'**effettuazione della doppia visita** (prima con la commissione ASL e poi con il medico INPS). Questo aspetto, soprattutto considerando che si tratta di bambini e ragazzi risulta quanto mai odioso. Si ritrovano costretti ad essere sottoposti a due ed in molti casi umilianti visite, di cui la seconda spesso a svariati km di distanza, a causa della inadempienza della legge e della relativa circolare.

Il **22,7%** delle associazioni, infatti, riferisce la **mancanza del medico INPS nella prima commissione**, così come previsto dalla circolare.

Il **13,6%** segnala l'**aumento dei costi per il rilascio e l'invio della documentazione**. Lasciato, come sempre succede, questo aspetto alla totale mancanza di regole, c'è stato chi si è biecamente approfittato di un'esigenza di tale portata chiedendo fino a 200 euro per la presentazione di una domanda che prima costava alle famiglie al massimo 20 euro.

Tab. 28

Riguardo alle domande di invalidità – Legge 104/92 presentate dal 1 Gennaio 2010 ³ , quali sono le principali criticità che avete riscontrato:	Scarso orientamento/informazione sulla procedura telematica di presentazione della domanda	90,9%
	Difficoltà nell'invio telematico della domanda e della documentazione clinica	54,5%
	Effettuazione della doppia visita (commissione della ASL e commissione INPS)	36,4%
	Assenza del medico INPS all'interno della commissione di valutazione ASL	22,7%
	Costi elevati legati al rilascio e all'invio della documentazione clinica	13,6%

Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

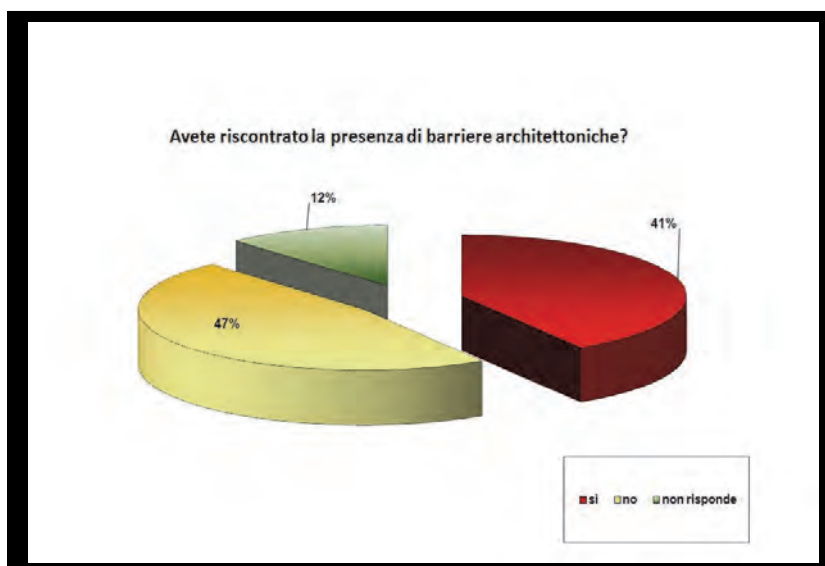
³ Circolare n 131 del 28-12-2009 INPS

3.11 BARRIERE ARCHITETTONICHE

Riguardo al problema delle barriere architettoniche registriamo che il **47%** delle associazioni **non ha riscontrato barriere**, contro un **41%** che **ha risposto sì**.

Il **12%** delle associazioni, non avendo questo problema, **si è astenuto dalla risposta**.

Grafico 45



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

La fascia d'età maggiormente coinvolta in questa problematica, come possiamo vedere dalla tabella seguente, va dai 12 ai 18 anni (42,2%).

Tab. 29

In caso di risposta affermativa, quali fasce di età sono maggiormente interessate dal problema?		
	0-5 anni	26,5%
	6-11 anni	38,2%
	12-18 anni	41,2%

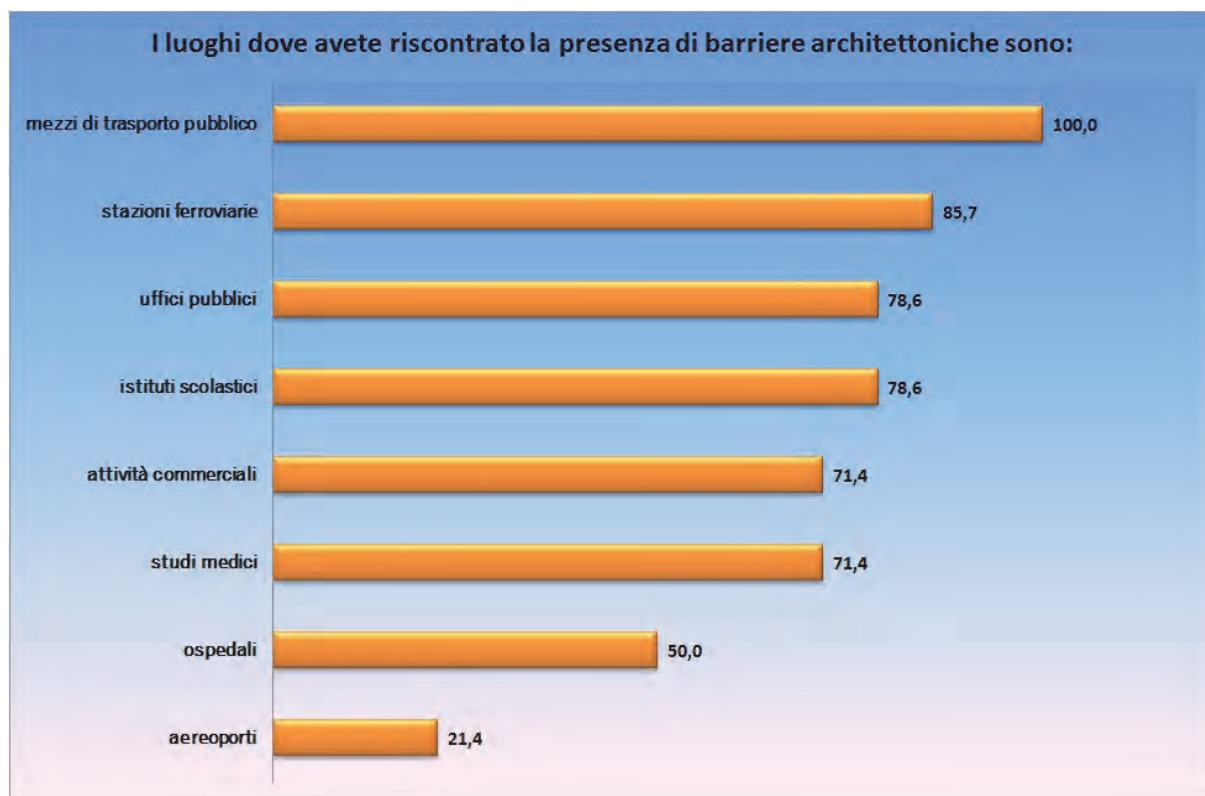
Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Tutte le associazioni che hanno dichiarato di aver incontrato barriere architettoniche, hanno evidenziato la loro presenza sui **mezzi di trasporto pubblico**, ancora inaccessibili per i bambini e ragazzi portatori di handicap.

L'**85,7%** segnala la presenza di barriere all'interno di stazioni ferroviarie. Non è dunque difficile solamente spostarsi attraverso i mezzi pubblici, ma le difficoltà proseguono nella stazione. Il **78,6%** delle associazioni che hanno riscontrato la presenza di barriere, le trova anche all'interno di edifici pubblici e scolastici.

Il **71,4%** individua barriere architettoniche nelle attività commerciali e persino negli studi medici. Il **50%** incontra barriere negli ospedali ed il **21,4%** negli aeroporti.

Grafico 46



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.12 SCUOLA

Approfondendo, in questo rapporto annuale sulle politiche della cronicità le difficoltà, le problematiche presenti nell'età compresa tra i 0 e i 18 anni, abbiamo dedicato uno spazio dell'analisi all'importante aspetto della scuola.

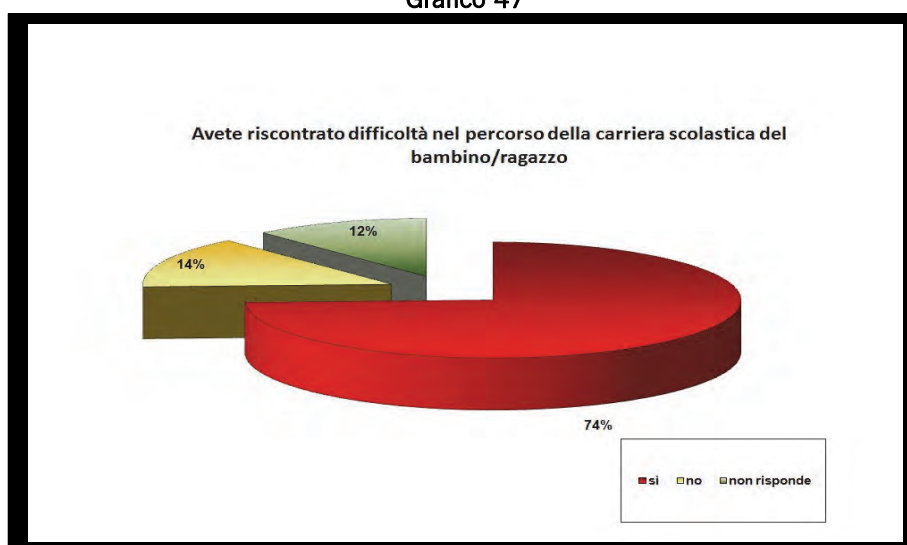
La scuola riveste un ruolo fondamentale non solo nello sviluppo educativo, ma anche per l'integrazione sociale del bambino e ragazzo affetto da patologia cronica e rara e dovrebbe essere riconosciuto il diritto di ognuno di loro a poter accedervi senza ostacoli e sentendosi un alunno come gli altri.

L'integrazione, invece, non è sempre garantita, soprattutto quando si tratta di attività extrascolastiche come denunciano le associazioni. Un altro ostacolo è rappresentato dalla impossibilità di conciliare le ore di riabilitazione con quelle scolastiche.

In molte scuole manca il personale addestrato che possa occuparsi delle complicità e della patologia. Alle volte è lo stesso insegnante di base a creare difficoltà, mancano gli insegnanti di sostegno e le aule non sono attrezzate per venire incontro alle particolari esigenze del minore.

Le associazioni che hanno partecipato all'indagine dichiarano ben nel **74%** dei casi di aver riscontrato **difficoltà nel percorso della carriera scolastica del bambino o del ragazzo**. Solo il **14%** non ha incontrato difficoltà, mentre il **12%** non si esprime.

Grafico 47



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Come si può leggere nella seguente tabella le difficoltà si incontrano soprattutto nella scuola primaria, secondaria e superiore, ovvero dai 6 ai 18 anni.

Tab. 30

In caso di risposta affermativa, quali fasce di età sono maggiormente interessate dal problema?		
	0-5 anni	38,2%
	6-11 anni	61,8%
	12-18 anni	64,7%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC-Cittadinanzattiva

Tra le principali criticità riscontrate, come si può leggere nel grafico seguente, troviamo la **partecipazione alle attività extra-scolastiche**, come gite scolastiche, attività ricreative, ecc. (**57,7%**), seguita dalla difficoltà nel far conciliare gli orari scolastici con quelli della riabilitazione/terapia **50%**.

Manca il personale deputato all'assistenza di base con una formazione specifica per il **50%** delle associazioni. Per il **46,2%** il problema riguarda la relazione con l'insegnante di base. Sempre la stessa percentuale di associazioni segnala l'inadeguatezza dell'arredo scolastico per le esigenze del bambino o del ragazzo. Il **42,3%** sottolinea la mancanza di formazione specifica dell'insegnante di sostegno ed il **38,5%** la difficoltà di integrazione nel gruppo di pari. Sempre il **38,5%** delle associazioni segnala, poi, la presenza di barriere architettoniche, la mancanza di sussidi didattici specifici, i ritardi nell'assegnazione dell'insegnante di sostegno.

Per il **34,6%** delle associazioni manca il trasporto scolastico.

Il **30,8%** segnala il mancato coinvolgimento della famiglia nella stesura del P.E.I. (Piano educativo individualizzato) e la Mancanza di assistenza di base (assistente materiale).

Grafico 48



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Riguardo le barriere di tipo ambientale o anche organizzativo che il minore incontra all'interno della scuola, il principale problema segnalato riguarda la dimensione delle porte, per il **74%** delle associazioni. Nel **42,9%** dei casi l'ostacolo è rappresentato dalla presenza di allergeni inquinanti, come pollini, muffe, gesso, mobilio, ecc.

Per il **35,7%** delle associazioni la barriera è rappresentata dal verde scolastico e dagli arredi scolastici (banchi, sedie, ecc.).

Il **28,6%** delle associazioni segnala problemi con la dimensione del bagno, mentre il **21,4%** ha difficoltà ad accedere alle palestre scolastiche.

Rappresenta un problema l'accesso agli ascensori e alle scale per il **14,3%** delle associazioni, così come la difficoltà nell'alimentazione.

Tab. 31

BARRIERE DI TIPO AMBIENTALE ED ORGANIZZATIVO	
Dimensioni porte	71,4%
Allergeni ed inquinanti ambientali (tende, maquette, mobilio, pollini, muffe, gesso	42,9%
Verde scolastico	35,7%
Arredi scolastici (sedie, banchi,)	35,7%
Dimensioni bagno	28,6%
Palestre	21,4%
Altro	14,3%
Dimensioni Ascensore	14,3%
Scale	14,3%
Difficoltà nell'alimentazione	14,3%

Risposte multiple Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

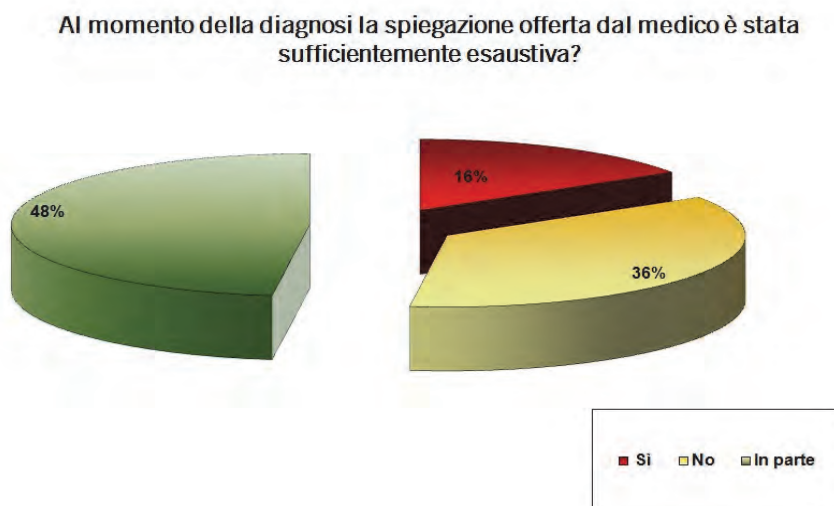
3.13 FAMIGLIA

La famiglia è quella maggiormente investita di responsabilità e che porta il peso sia economico, che sociale, della patologia di cui è affetto il bambino. Troppe volte viene lasciata sola, disorientata, soffocata da inutili adempimenti burocratici, anziché essere sostenuta socialmente, psicologicamente, ed economicamente nel difficile ma fondamentale compito di occuparsi di questi bambini speciali.

Le difficoltà iniziano al momento della diagnosi che, come abbiamo visto all'inizio della nostra indagine, può arrivare anche anni dopo.

Come possiamo vedere dal grafico seguente, le famiglie si ritengono **soddisfatte in parte dalla spiegazione del medico al momento della diagnosi, (48%)**. Il **36%**, invece si ritiene insoddisfatta della spiegazione e solo il **16%** si ritiene pienamente soddisfatta.

Grafico 49



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

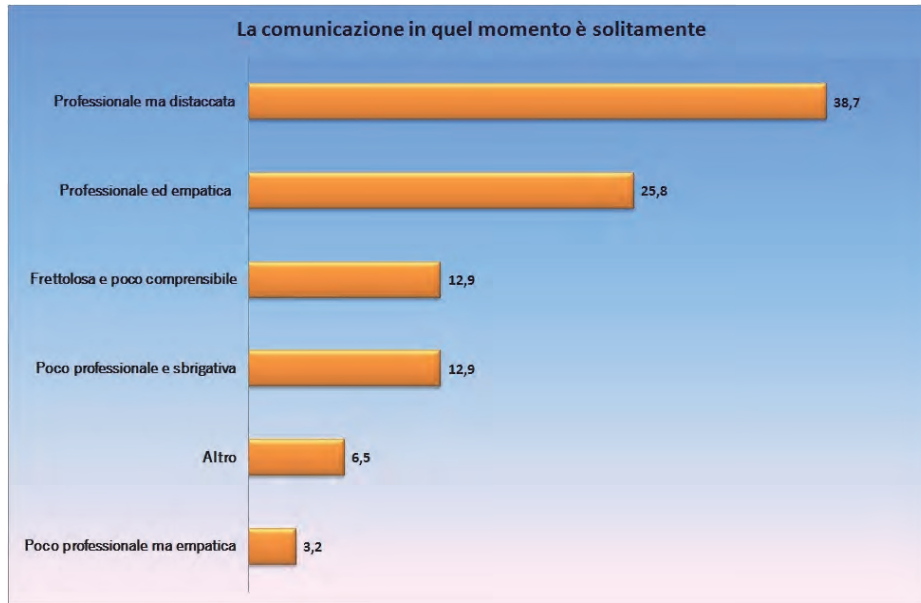
Da cosa dipende questo giudizio non pienamente soddisfacente della comunicazione offerta dal medico al momento della diagnosi?

La risposta delle associazioni è riferita, per lo più, ad una comunicazione sì professionale, ma eccessivamente distaccata (**38,7%**). Nel **25,8%** dei casi la comunicazione della diagnosi è stata, professionale ed empatica, mentre nel **12,9%** frettolosa e poco comprensibile, oppure sbrigativa ed anche poco professionale.

Solo il **3,2%** delle associazioni riferisce, poi, una comunicazione poco professionale, ma empatica.

Ci auguriamo che cresca sempre più la consapevolezza da parte dei medici che conta non solo, ovviamente, la professionalità, ma anche la capacità di curare il malato e non solo la malattia.

Grafico 50



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

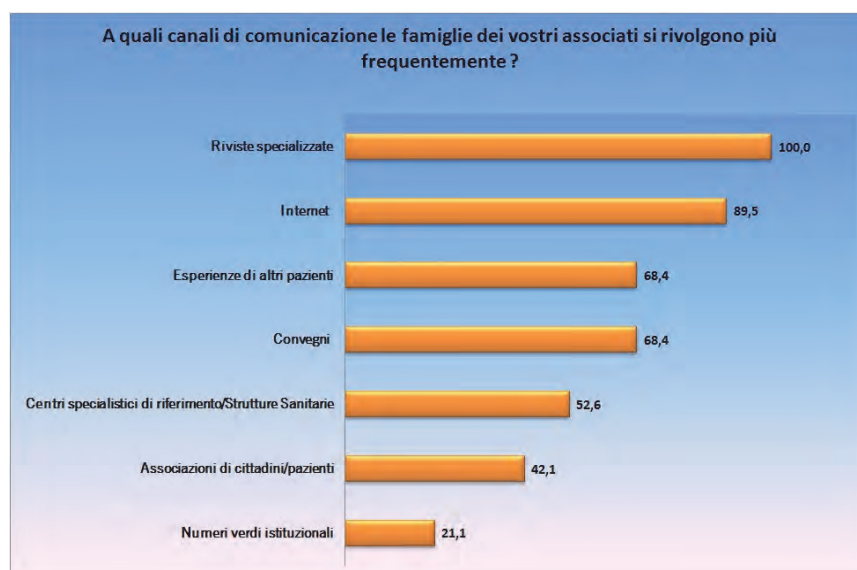
Non essendo orientate dal proprio medico e pediatra di famiglia, che come abbiamo visto nel capitolo sull'assistenza di base, è per lo più assente, la totalità delle famiglie che si è dichiarata insoddisfatta dalla spiegazione fornita, si rivolge, innanzitutto a **riviste specializzate**. L' **89,5% si rivolge invece ad internet**. Non tutte le informazioni presenti su internet sono verificate ed attendibili, appare perciò chiaro ed urgente che il medico e il pediatra di famiglia si riappropriino del proprio ruolo, riacquistando la fiducia delle famiglie, che al momento attuale preferiscono o sono costrette a rivolgersi alla rete.

Il **68,4%** va alla ricerca di altri pazienti che abbiano la stessa patologia e che quindi condividano la stessa esperienza e le stesse problematiche; oppure frequenta i convegni specializzati.

Solo al quinto posto troviamo, con il **52,6%** delle preferenze i centri specializzati e le strutture pubbliche, il che la dice lunga su quanto sia ormai obsoleta e poco rispondete alle reali esigenze dei pazienti la rete dei centri specializzati.

Il **42,1%** si affida all'esperienza delle associazioni di pazienti e solo il **22,1%** si rivolge ai numeri verdi istituzionali.

Grafico 51



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

La malattia di un bambino, laddove viene a mancare la rete sociale di aiuto, assistenza, solidarietà può disgregare e distruggere la famiglia, che, lo ripetiamo, troppe volte si ritrova sola.

Le associazioni, infatti, rispondono in maggioranza che la diagnosi della malattia ha influito molto sui rapporti familiari (**32,4%**). Proprio per questo una società veramente democratica e sviluppata, ha il dovere di aiutare queste eroiche famiglie.

Per le altre risposte rimandiamo alla lettura della tabella seguente.

Tab. 32

Quanto ha influito la diagnosi sui rapporti familiari?		
	per niente	2,9%
	poco	8,8%
	abbastanza	29,4%
	molto	32,4%
	Non risponde	26,5%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Continuando nell'analisi sociologica del fenomeno della malattia di un bambino o ragazzo affetto da patologia cronica o rara vediamo quanta influenza abbia nei rapporti della famiglia con la comunità sociale.

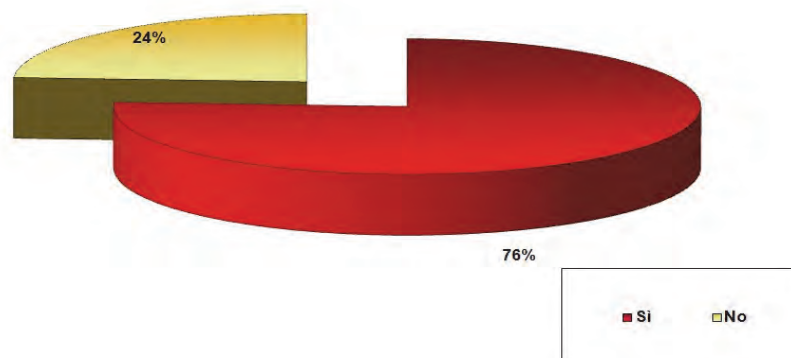
Il **76%** delle associazioni ha riscontrato difficoltà nei rapporti con la comunità sociale.

Troppo poco si fa per l'integrazione sociale, mentre sui giornali vediamo stigmatizzare gli invalidi con termini come "scrocconi" o addirittura "falsi storpi" o frasi del genere.

Anziché promuovere la cultura dell'integrazione e solidarietà di soggetti più deboli e per questo speciali, notiamo il preoccupante avanzare della cultura della sopraffazione e del diverso.

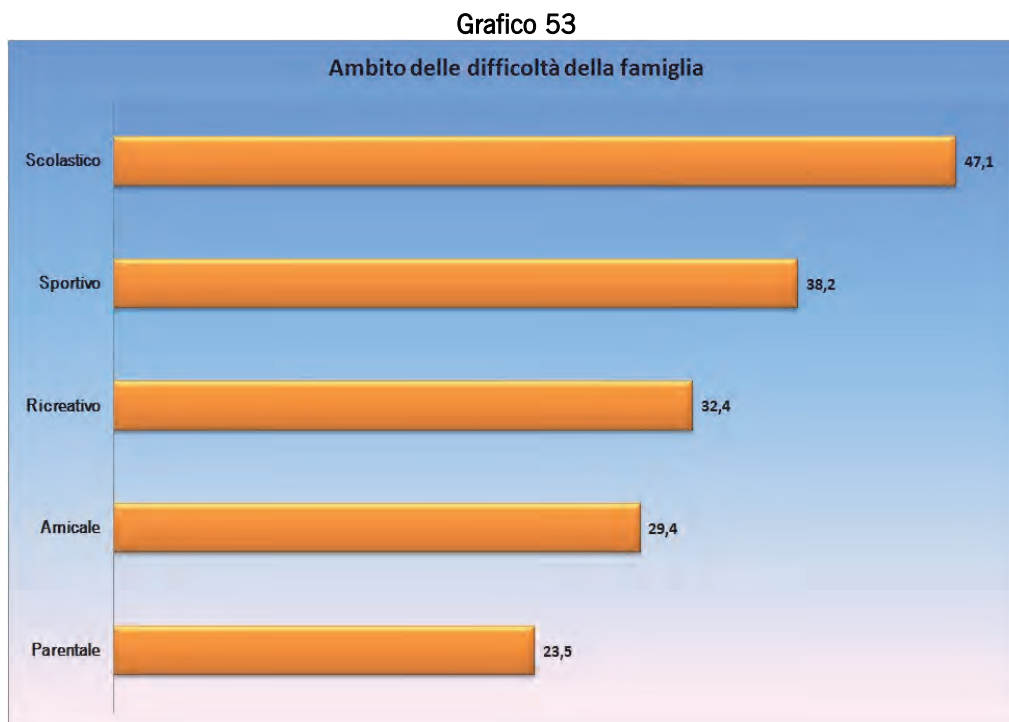
Grafico 52

La famiglia ha riscontrato difficoltà nei rapporti con la comunità sociale?



Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Gli ambiti nei quali la famiglia riscontra maggiori difficoltà riguardano: la scuola per il 47,1% delle associazioni, lo sport per il 38,2%. L'ambito ricreativo per il 32,4% e quello amicale nel 29,4%. L'ambito che risulta meno problematico è quello parentale 23,5%.



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Nella tabella seguente viene affrontato, invece, l'aspetto della gestione familiare che risulta maggiormente coinvolto e provato dalla malattia. I maggiori problemi di gestione riguardano le attività extra-scolastiche (52,9%). Nel 41,2% la famiglia lamenta la mancanza di raccordo tra le diverse figure assistenziali, essendo costretta a rivestire il ruolo di "tutor". Per il 29,4% il problema della gestione familiare è rappresentato dalla cura del bambino o ragazzo non autosufficiente. Per il 26,5% a risultare difficile da gestire è il trasporto e nel 23,5% la somministrazione di particolari terapie.

Tab. 33

Su quale aspetto della gestione familiare quotidiana le famiglie dei vostri associati incontrano maggiori difficoltà?	Organizzazione di attività extrascolastiche (attività sportive, gite, ecc.)	52,9%
	Svolgimento da parte della famiglia della funzione di "tutor" (raccordo di diverse figure professionali: MMG, PLS, medico specialista, ASL ecc.)	41,2%
	Cura della persona (vestizione, alimentazione, deambulazione, ecc.)	29,4%
	Trasporto	26,5%
	Somministrazione di particolari terapie	23,5%

Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Dopo la carrellata di problematiche indagate appare evidente quanto sia importante il sostegno psicologico per affrontare le varie difficoltà.

La maggioranza delle associazioni (**55%**) afferma la mancanza di questo servizio rivolto al minore o alla famiglia.

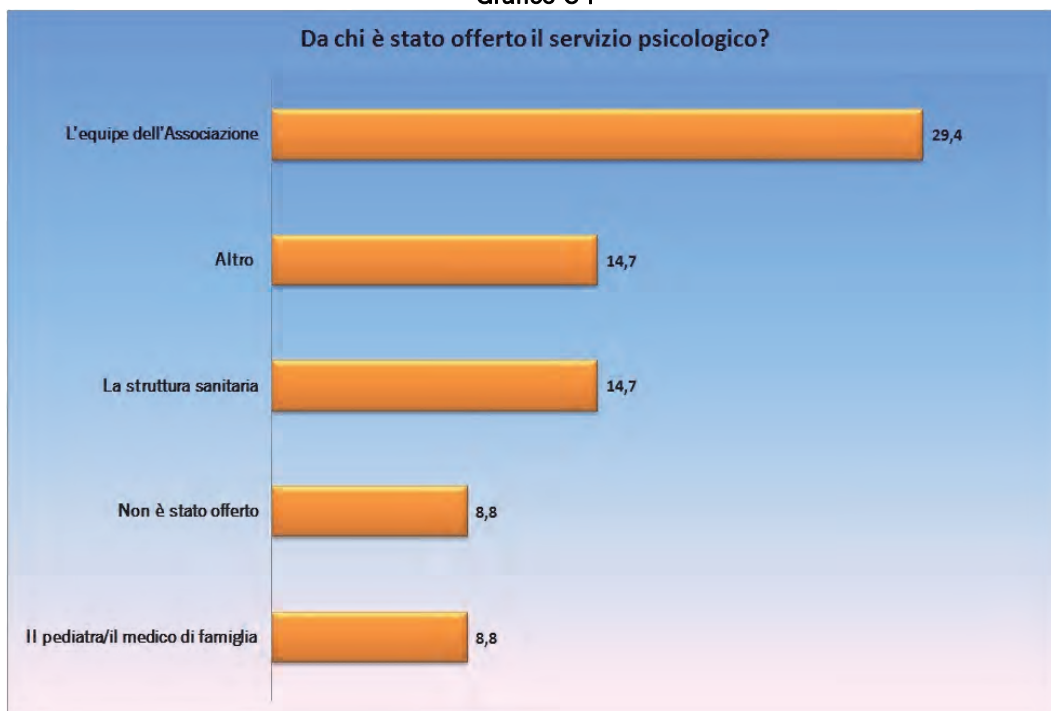
Tab. 34

I vostri associati hanno ricevuto un servizio di sostegno psicologico individuale e o familiare?	NO	55%
	SI	45%

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

Dove una forma di sostegno psicologico viene offerta, vediamo che, ancora una volta, prevalentemente (**29,4%**) non è il servizio pubblico ad occuparsene, ma l'Associazione di pazienti. Viene offerto dal servizio pubblico solo per il **14,7%** delle associazioni mentre per l'**8,8%** delle associazioni non è mai stato offerto, oppure è stato offerto dal pediatra o dal medico di famiglia.

Grafico 54



Risposte multiple

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

3.14 COSTI

Le diverse carenze del nostro SSN, riscontrate nelle varie fasi del percorso diagnostico-terapeutico, producono inevitabilmente alcuni **costi a carico dei cittadini**.

Come possiamo notare dalla tabella che segue, la spesa media annuale sostenuta dalle famiglie per il supporto assistenziale integrativo all'assistenza fornita dal SSN è pari a **2454,5 euro**, per l'acquisto dei farmaci necessari e non rimborsati dal SSN è pari a **1239,7euro**. Per l'accesso ai servizi di supporto psicologico si spendono **1.795,8 euro**, per l'acquisto dei presidi, delle protesi e degli ausili non garantite dal SSN **1.202,5 euro**, per lo svolgimento delle prestazioni diagnostiche non erogate gratuitamente dal SSN **881,8 euro**, ed infine per l'assistenza odontoiatrica non garantita dal SSN è di **970 euro**.

Tab. 35

Indicate quanto un paziente <u>spende mediamente in un anno</u> per l'acquisto dei farmaci necessari (e non rimborsati dal SSN) per il trattamento della patologia Euro	1239,7
Indicate quanto un paziente <u>spende mediamente in un anno</u> per lo svolgimento di prestazioni diagnostiche (esami per il follow-up) utili al trattamento e/o al monitoraggio della patologia, non erogate gratuitamente dal Servizio Sanitario Nazionale:Euro	881,8
Indicate quanto una persona <u>spende mediamente in un anno</u> per il supporto assistenziale, integrativo rispetto all'assistenza fornita dal SSN Euro	2454,5
Indicate quanto un <u>paziente spende mediamente in un anno</u> per l'accesso ai servizi di supporto psicologico: Euro	1795,8
Indicate quanto un paziente <u>spende mediamente in un anno</u> per l'acquisto dei presidi, protesi ed ausili non garantiti dal SSN Euro	1202,5
Indicate quanto una persona <u>spende mediamente in un anno</u> per l'assistenza odontoiatrica non garantita dal SSN Euro	970,0

Fonte: CnAMC – Cittadinanzattiva

CONCLUSIONI

Il Rapporto di quest'anno, in linea purtroppo con quello dell'anno scorso, ci restituisce un quadro dell'assistenza socio-sanitaria, erogata ai soggetti in età pediatrica con patologia cronica e rara, piuttosto preoccupante. Considerando inoltre le gravi difficoltà riscontrate, dal punto di vista dell'assistenza e delle barriere, all'interno delle strutture scolastiche e il giudizio negativo rispetto ai servizi offerti dai Comuni alla persona e suoi familiari, lo scenario generale che si delinea è quello di un **sistema di Welfare che inizia seriamente a fare acqua da tutte le parti, mettendo a repentaglio tutto quel sistema di garanzie e diritti (costituzionali)** che prima erano giustamente scontati e che ora non lo sono più.

D'altra parte non poteva essere diversamente: gli effetti dei provvedimenti adottati negli ultimi due anni dal Governo, hanno avuto ed hanno come principale obiettivo proprio quello di ridurre in particolare l'offerta di assistenza sanitaria e sociale (artt. 32 e 38 della Costituzione), scaricandone interamente i costi sui cittadini.

In tal senso, solo per il 2011, la **riduzione delle risorse a disposizione del SSN ammonta a circa 1,5 miliardi di euro**, di cui una parte è relativa al mancato finanziamento della copertura dei ticket sanitari per prestazioni diagnostiche e specialistiche introdotti a partire dalla precedente legislatura. Ciò vuol dire che potrebbe palesarsi la possibilità per i cittadini di sostenere i costi di questo mancato finanziamento attraverso l'aumento dei ticket sanitari.

Rispetto a quest'ultimo punto va sottolineato come ciò andrebbe a sommarsi, per i cittadini che risiedono in Regioni con Piani di rientro dal deficit sanitario, ai già aumentati ticket su tutte le prestazioni di natura sanitaria.

Con riguardo alle Regioni con i Piani di rientro merita di essere segnalata la modalità del tutto discutibile di rientro dal deficit: fondamentalmente vengono attuati tagli orizzontali delle risorse, senza al contempo riorganizzare il sistema in un modo tale da renderlo maggiormente performante e quindi più efficace, efficiente, accessibile e di qualità. Al taglio delle risorse è affiancato un aumento dell'imposizione fiscale per i cittadini e dei ticket sanitari. Come a dire che il prezzo dell'inefficienza di tali Servizi Sanitari Regionali è comunque pagato come al solito sempre e solo dai cittadini sia in termini di tasse e ticket, sia in termini di mancato accesso alle prestazioni; inoltre rientrando oggi dal debito, domani il sistema continuerà a produrre comunque inefficienze. Tale aspetto incrociato con l'applicazione del Decreto legislativo n. 68/2011 recante "Disposizioni in materia di autonomia di entrata delle regioni a statuto ordinario e delle province, nonché di determinazione dei costi e dei fabbisogni standard nel settore sanitario", pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale n. 109 del 12 maggio 2011, desta più di qualche preoccupazione sull'effettiva capacità di queste Regioni, a partire dal 2013, di erogare, applicare e garantire i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA). Ciò ci induce a credere che il principio di equità di accesso alle cure, su tutto il territorio nazionale, oggi già in crisi, nei prossimi anni potrebbe ancor di più non trovare applicazione: **ci saranno sempre di più cittadini di serie A e cittadini di serie B.**

Già oggi, a riconferma anche dei dati del presente Rapporto, i Livelli Essenziali di Assistenza non sono garantiti uniformemente su tutto il territorio nazionale. In tal senso si pone il recente monitoraggio sull'erogazione dei LEA del Ministero della Salute (maggio 2011): **solo otto Regioni (e tutte del centro Nord) hanno garantito nel 2009 i LEA**, tre solo parzialmente, le restanti del Sud, compreso il Lazio, non ne hanno garantito l'effettiva erogazione.

Inoltre la forte riduzione dei posti letto ospedalieri attuata negli ultimi anni, non essendo stata accompagnata da un reale potenziamento dei servizi socio-sanitari territoriali, ha di fatto lasciato i cittadini sguarniti dell'assistenza di cui necessitano.

L'unico vero provvedimento che avrebbe potuto fornire un più adeguato sistema di garanzie ai cittadini rispetto alla propria Salute giace ancora, dopo anni e nonostante gli annunci del Ministro della Salute, nei cassetti del Ministro dell'Economia: ci riferiamo alla **revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza** che, ricordiamo, era stata già definita dal precedente Governo, e solo in attesa di essere emanata.

In quell'atto, oltre ad essere garantite nuove prestazioni e riconosciute alcune nuove patologie croniche e rare, viene attuato il principio dell'integrazione degli interventi sociali con quelli sanitari, indispensabile per rispondere pienamente e meglio alle esigenze di salute dei cittadini.

Se questo è il quadro relativo al SSN, molto **peggio è andata al settore sociale**.

Quest'ultimo negli anni passati e in quelli futuri, ha subito e subirà un taglio delle risorse veramente notevole e molto preoccupante, arrivando per alcuni settori di assistenza al vero e proprio azzeramento dei relativi fondi.

Solo per citare alcuni esempi, **il fondo per le politiche sociali** passa dai 929,3 milioni di euro del 2008, ai 273,9 del 2011, ai 44,6 del 2013; **il Fondo per la non autosufficienza** passa dai 400 milioni di euro del 2010 al **totale azzeramento** per gli anni 2011, 2012, 2013.

Il fondo per i servizi infanzia passa dai 100 milioni di euro del 2009 al **totale azzeramento** per gli anni 2010, 2011, 2012, 2013.

Il fondo per le politiche della famiglia passa dai 346,5 milioni di euro del 2008 ai 51,5 del 2011, ai 31,4 del 2013.

Di seguito la tabella nella quale sono riportate tutte le riduzioni degli stanziamenti.

FONDI STATALI DI CARATTERE SOCIALE
(Bilancio di previsione dello Stato - milioni di euro)

	2008	2009	2010	2011	2012	2013
Fondo per le politiche della famiglia	346,5	186,6	185,3	51,5	52,5	31,4
Fondo pari opportunità	64,4	30,0	3,3	17,2	17,2	17,2
Fondo politiche giovanili	137,4	79,8	94,1	12,8	13,4	10,6
Fondo infanzia e adolescenza	43,9	43,9	40,0	39,2	40,0	40,0
Fondo per le politiche sociali (*)	929,3	583,9	435,3	273,9	70,0	44,6
Fondo non autosufficienza	300,0	400,0	400,0	0,0	0,0	0,0
Fondo affitto	205,6	161,8	143,8	32,9	33,9	14,3
Fondo inclusione immigrati	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Fondo servizi infanzia	100,0	100,0	0,0	0,0	0,0	0,0
Fondo servizio civile	299,6	171,4	170,3	110,9	113,0	113,0
TOTALE	2.526,7	1.757,3	1.472,0	538,3	340,0	271,1
Variazione % rispetto all'anno precedente		-30,4%	-16,2%	-63,4%	-36,8%	-20,3%

(*) al netto delle spese obbligatorie per interventi costituenti diritti soggettivi

E' del tutto evidente quindi che, se da una parte si riducono sempre di più le risorse economiche a disposizione del SSN, il numero di posti letto relativi all'assistenza ospedaliera senza procedere ad una riconversione degli stessi, il numero del personale dipendente, non si potenziano i servizi territoriali come ADI e riabilitazione; dall'altra si riducono e/o si azzerano i fondi statali di carattere sociale, con tutto ciò che ne consegue in termini di offerta dei servizi da parte dei Comuni, aumenta l'imposizione fiscale e il numero e l'ammontare dei ticket, i cittadini, e in particolare quelli con patologie croniche e in generale con disabilità, si troveranno sempre più sguarniti di qualsiasi forma di assistenza e costretti a farsi sempre più carico autonomamente dei costi per far fronte al proprio stato di salute.

Inoltre, se sino ad oggi veniva garantito da parte dello Stato un minimo contributo economico, attraverso l'erogazione delle indennità d'invalidità civile, di frequenza e quella di accompagnamento, oggi, anche questo, è fortemente a rischio.

L'INPS, infatti, ha voluto incidere pesantemente e negativamente anche sulle indennità di invalidità, di frequenza e di accompagnamento, che oggi, alla luce dei tagli sopra riportati, avrebbero potuto ancora rappresentare una forma di sostegno economico da parte dello Stato per quella categoria di soggetti che versano in condizione di fragilità.

L'aspetto che desta maggiore preoccupazione è che, con la scusa della lotta ai falsi invalidi, l'INPS sta di fatto procedendo al taglio indiscriminato delle pensioni d'invalidità, delle indennità mensili di frequenza e delle indennità di accompagnamento, anche nei confronti di coloro che sono nel pieno diritto di goderne.

Moltissimi cittadini devono attendere tempi insostenibili per il riconoscimento delle minorazioni civili e delle indennità correlate, a causa dell'inefficienza delle procedure informatiche e della moltiplicazione dei passaggi burocratici; sono obbligati ad ulteriori accertamenti in contrasto con gli obiettivi di semplificazione e di rispetto della dignità della persona, sono costretti ad attendere a lungo i verbali degli accertamenti sanitari e a fare i conti con procedure di pagamento bloccate da tempo e, in generale, incontrano numerosi ostacoli all'esercizio del diritto di accesso alle indennità. Questioni queste sollevate e riconosciute anche dall'Associazione Nazionale Medici INPS, con una lettera indirizzata ai vertici dell'Istituto.

Rispetto a quest'ultimo aspetto non possiamo non denunciare la **grave restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento, attuata dall'INPS**, che reintroduce criteri di assegnazione dell'accompagnamento già bocciati dal Parlamento nel corso dell'approvazione della Legge 30 luglio 2010 n. 122. In sostanza, viene aggirata una decisione del Parlamento sovrano.

E' proprio per questo che Cittadinanzattiva ha promosso la campagna di mobilitazione e tutela dal titolo "**Sono un VIP**" (**Very Invalid People**), per riaffermare il diritto dei cittadini ad ottenere legittimamente le giuste "indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili".

Concludendo, l'analisi sin qui svolta, ci consente di affermare che esistono per il presente e per il futuro **ragionevoli e fondati motivi di preoccupazione rispetto alla reale esigibilità dei diritti alla Salute e all'Assistenza Sociale**, che rappresentano sicuramente alcuni dei pilastri fondamentali della **coesione sociale** del nostro paese.

Le istituzioni sono chiamate inderogabilmente a mettere in atto provvedimenti che, da subito, possano dar luogo ad un'importante inversione di tendenza.

PROPOSTE

Partendo da ciò che abbiamo sin qui affermato, e dai dati che emergono dal Rapporto, le proposte che il Coordinamento nazionale delle associazioni dei Malati Cronici ha individuato sono le seguenti:

- **Procedere**, nel più breve tempo possibile, **all'approvazione della revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al DPCM 29-11-2001**, con particolare riguardo:
 1. alla revisione dell'elenco delle malattie croniche e invalidanti di cui al **D.M. 28 maggio 1999, n. 329** "Regolamento recante norme di individuazione delle malattie croniche e invalidanti", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute e sprovviste di qualsiasi tutela (es. broncopneumopatia cronica ostruttiva – BPCO , malattie allergiche, cefalea, osteoporosi, infezioni osteo articolari);
 2. alla revisione dell'elenco delle malattie rare di cui al **D.M. 18 maggio 2001, n. 279** "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie", attraverso l'inserimento di quelle patologie non ancora riconosciute e sprovviste di qualsiasi tutela (nella revisione straordinaria dei Livelli Essenziali di Assistenza risalente al 2008, proposta dal precedente Governo, erano 109 le nuove malattie che dovevano essere inserite nell'elenco);
 3. alla revisione del Nomenclatore tariffario dei presidi, delle protesi e degli ausili di cui al **D.M. 27 agosto 1999 n. 332** "Regolamento recante norme per le prestazioni di assistenza protesica erogabili nell'ambito del Servizio Sanitario nazionale: modalità di erogazione e tariffe", garantendo l'inclusione dei dispositivi non ricompresi nell'attuale elenco. In caso di incompatibilità del dispositivo erogato dal SSN con le esigenze terapeutiche della persona, è necessario garantire l'accesso gratuito da parte dei cittadini al dispositivo appropriato, con l'eventuale differenza di prezzo a carico del SSN. È inoltre fondamentale garantire la personalizzazione, la qualità e l'innovazione dei dispositivi. È ormai improcrastinabile la previsione di una modalità di revisione costante del Nomenclatore, attribuendo tale competenza ad un soggetto specifico, come previsto ad oggi per i farmaci. Rilegare ancora un'attività di revisione del Nomenclatore all'approvazione di un Decreto, non assicura certamente ai cittadini un'assistenza protesica caratterizzata da un alto grado d'innovazione dei dispositivi.
- **Garantire**, all'interno del processo di revisione dei Livelli Essenziali di Assistenza di cui al DPCM 29-11-2001:
 1. l'erogazione gratuita del **servizio di supporto psicologico** alla persona con patologia cronica e rara e ai relativi familiari;
 2. l'erogazione gratuita, su tutto il territorio nazionale, **dei parafarmaci** (dermocosmetici, dietetici, integratori alimentari, soluzioni sanificanti e/o sterilizzanti) riconosciuti come necessari per il trattamento della patologia,

con particolare riguardo alle patologie rare. A tal fine si potrebbe percorrere la strada della creazione di un fondo nazionale ad hoc.

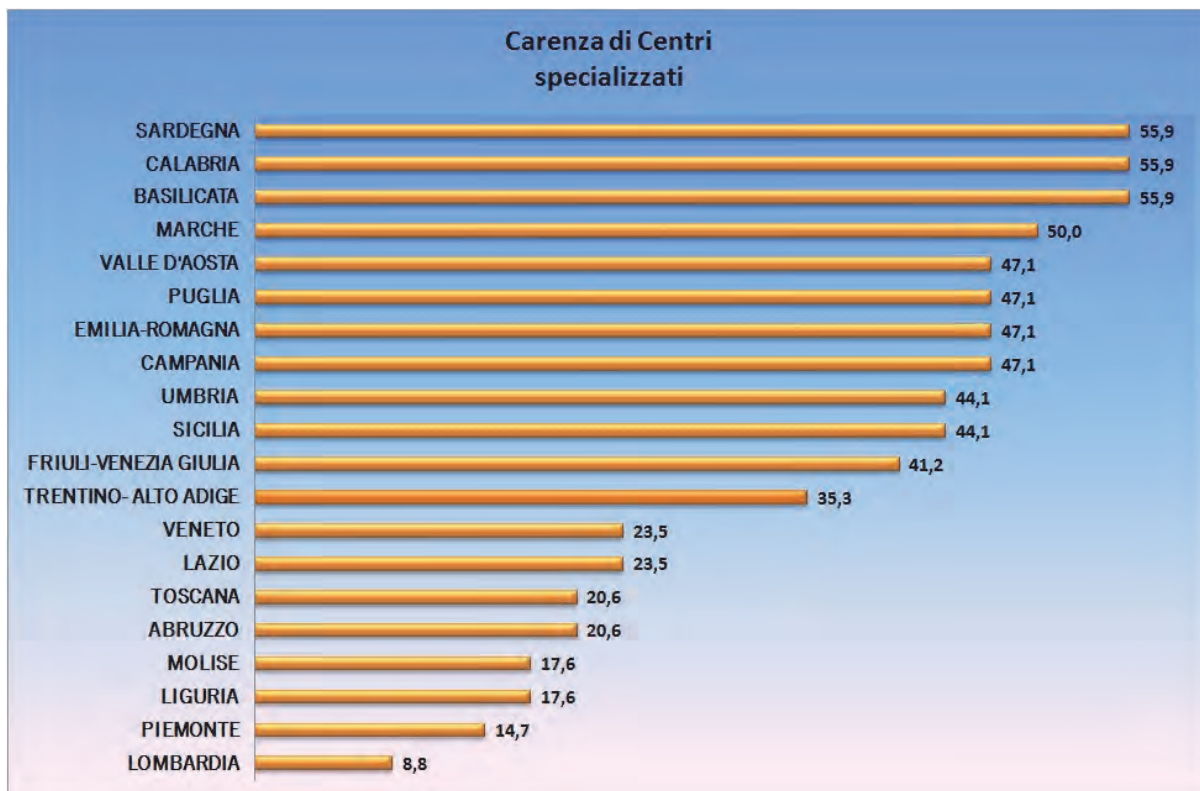
- **Rifinanziare/finanziare adeguatamente i fondi statali per gli interventi di carattere sociale**, con particolare riguardo al:
 - fondo per la non autosufficienza;
 - fondo per le politiche sociali;
 - fondo per le politiche della famiglia.
- **Migliorare e potenziare l'assistenza fornita all'interno delle strutture scolastiche** alle persone con patologia cronica e rara, e in generale con disabilità.
- **Riaffermare la certezza per i cittadini di poter accedere realmente e legittimamente ai benefici economici correlati al riconoscimento delle minorazioni civili**. In particolare chiediamo:
 1. che contro il fenomeno delle assegnazioni indebite delle indennità, lo Stato avvii azioni ad hoc anche nei confronti dei propri funzionari che violano le norme e non soltanto attraverso controlli, in molti casi vessatori, nei confronti dei cittadini;
 2. che i **Ministri competenti e l'INPS riferiscano in Parlamento** sulle difficoltà che oggi vanificano il procedimento di riconoscimento delle minorazioni civili da parte dei cittadini, nonché sui provvedimenti che si intendono adottare per la loro risoluzione;
 3. che il **Parlamento avvii una formale indagine conoscitiva sulle** attuali procedure di riconoscimento delle minorazioni civili e sulle relative criticità/difficoltà di accesso riscontrate dai cittadini, eventualmente con l'istituzione di una specifica **Commissione parlamentare d'inchiesta**;
 4. che sia promossa una rapida e attenta azione di valutazione della gestione INPS 2010-2011 (in particolare degli attuali Presidente e del Direttore Generale), relativa alle nuove procedure di riconoscimento delle minorazioni civili, in termini di trasparenza, efficienza ed efficacia del servizio reso ai cittadini;
 5. che l'INPS **annuli immediatamente la Comunicazione interna del Direttore Generale INPS e le "linee guida operative" del 20 settembre 2010**, con riguardo ai criteri di riconoscimento dell'indennità di accompagnamento, ripristinando così le vigenti previsioni di legge. Ciò garantirebbe il rispetto della volontà del Parlamento, il quale si era già espresso sull'argomento (bocciando l'emendamento al Decreto Legge 31 maggio 2010, n. 78, poi convertito nella Legge 30 luglio 2010 n. 122, che tentava di restringere i criteri per la concessione dell'indennità di accompagnamento);
 6. che l'INPS **istituisca presso i propri uffici un tavolo permanente e paritetico di confronto**, composto dalle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla Salute, dalle Organizzazioni di tutela dei diritti delle persone con disabilità, dai

rappresentanti dei Ministeri coinvolti, nonché dai rappresentanti dell'INPS, volto a individuare le misure necessarie per superare le criticità del sistema e a formulare proposte di miglioramento condivise.

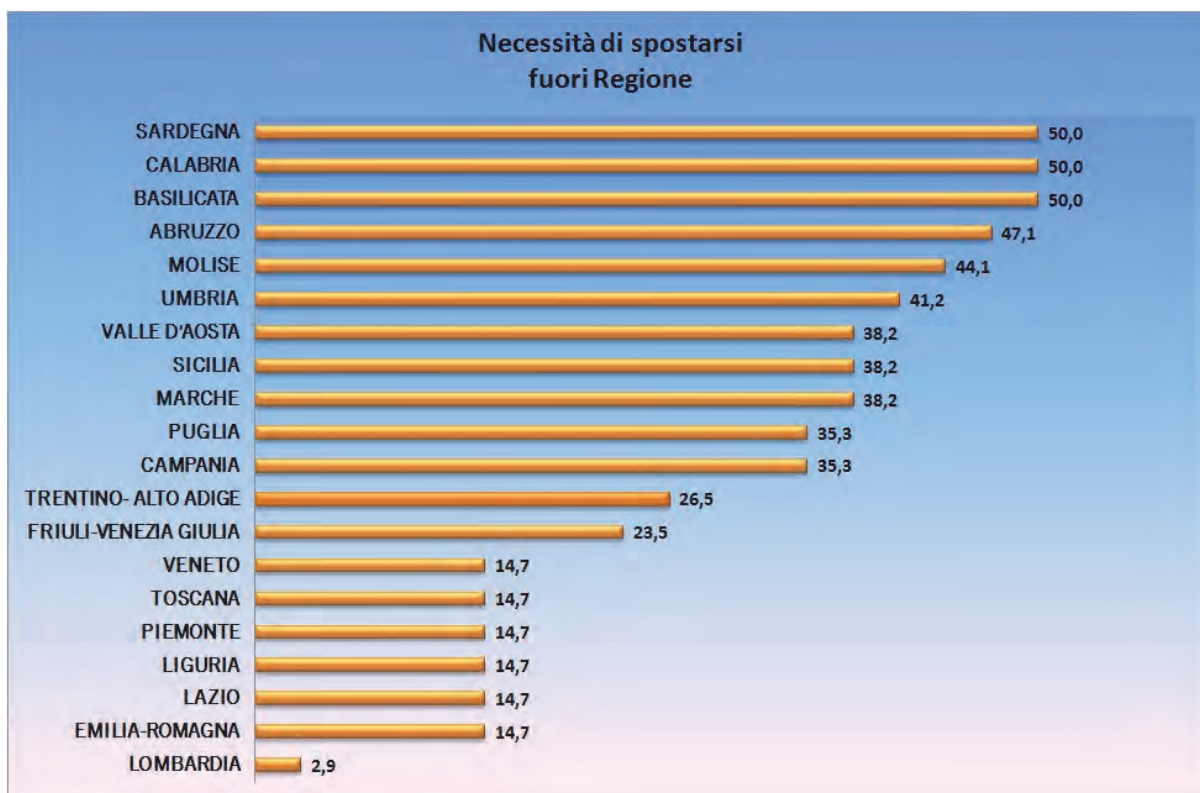
- Garantire una **migliore accessibilità ai farmaci** necessari per il trattamento delle patologie. In particolare chiediamo di:
 1. Semplificare le procedure amministrative atte a rendere disponibili sul territorio nazionale i farmaci, con particolare riguardo a quelli orfani;
 2. garantire ai cittadini l'accesso gratuito ai farmaci necessari ed insostituibili per il trattamento della patologia e delle relative complicanze, attualmente disponibili e in fascia C;
 3. garantire su tutto il territorio nazionale l'immediata disponibilità di tutti i farmaci autorizzati dall'AIFA (innovativi e non). Le Regioni non possono e non devono decidere, se garantire o meno ai cittadini, sui propri territori, l'accesso ai farmaci già autorizzati a livello nazionale. Quest'ultimi vanno garantiti su tutto il territorio nazionale. A tal fine sarebbe auspicabile uno specifico provvedimento;
 4. favorire l'inserimento, all'interno dell'elenco previsto dalla legge 648/1996, dei farmaci per il trattamento delle diverse patologie, in particolare quelle rare;
 5. avviare un serio dibattito sull'adeguatezza dell'attuale tetto di spesa farmaceutica ospedaliera rispetto al bisogno di salute della popolazione. L'attuale tetto appare ormai inadeguato rispetto alla spesa farmaceutica ospedaliera reale;
 6. promuovere l'attività di ricerca pubblica nell'ambito delle sperimentazioni cliniche dei farmaci, coordinandola con quella privata, al fine di ottimizzare gli sforzi di tutti i soggetti. Uno sforzo particolare in questo senso dovrebbe essere fatto ulteriormente in ambito pediatrico;
 7. adottare provvedimenti che garantiscano il diritto del bambino-ragazzo ad ottenere la somministrazione dei farmaci necessari all'interno delle strutture scolastiche;
 8. attribuire all'AIFA (eventualmente in collaborazione con l'Agenas) la competenza a svolgere attività di indirizzo sull'HTA (*Health Technology Assessment*) in materia di assistenza farmaceutica. Ciò è necessario per garantire che le Regioni non adottino decisioni che contrastano con quanto stabilito a livello nazionale dall'AIFA e, quindi, per garantire lo stesso grado di accesso ai farmaci sul territorio nazionale;
 9. istituire forme strutturate e permanenti di coinvolgimento delle Organizzazioni civiche di tutela del diritto alla salute nell'attività di definizione, implementazione e monitoraggio della politica farmaceutica nazionale e regionale (compresa l'attività di HTA).

- **Definire a livello nazionale i percorsi diagnostico-terapeutici (PDT)** per patologia, da implementare a livello regionale e aziendale, garantendo:
 1. l'integrazione degli interventi di carattere sociale con quelli di carattere sanitario (integrazione socio-sanitaria);
 2. l'integrazione (e il raccordo) dei professionisti sanitari nell'erogazione delle cure e quindi un approccio multidisciplinare;
 3. l'integrazione Ospedale-territorio;
 4. la personalizzazione dei percorsi, in base alle specifiche esigenze della persona.

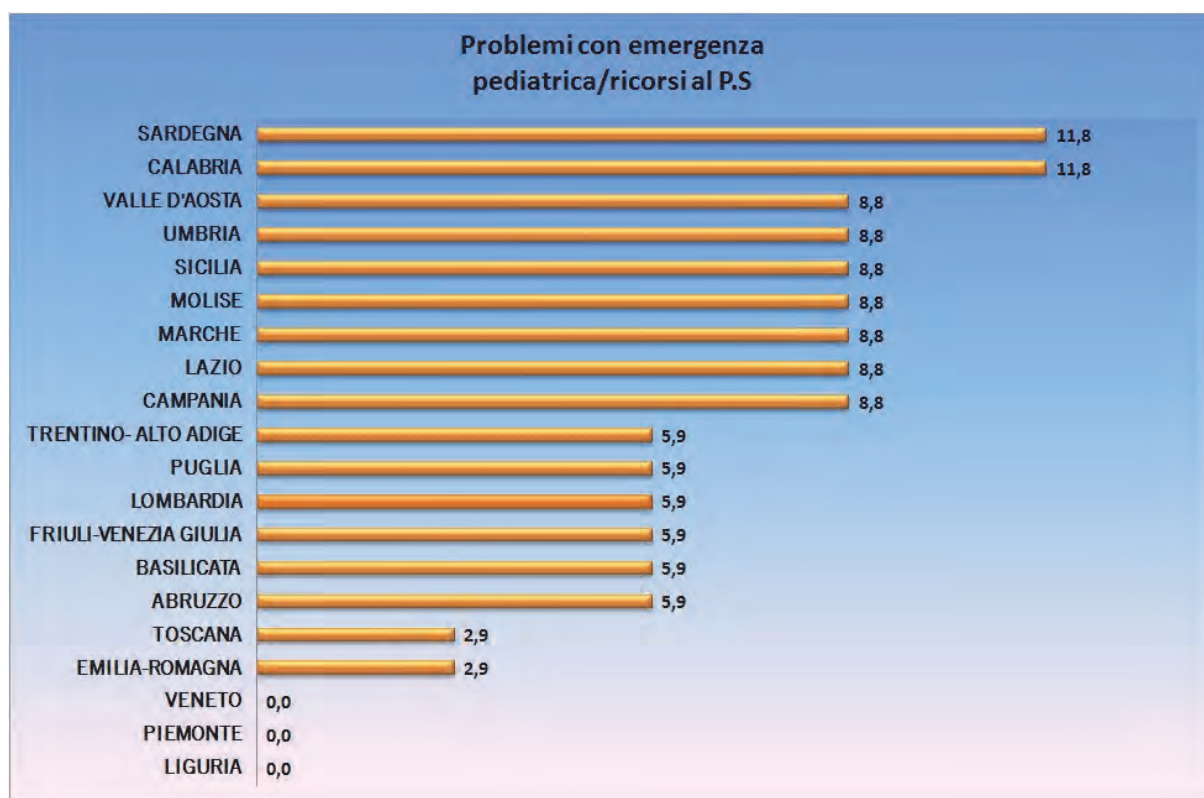
ALLEGATO 1 – I DATI REGIONALI DELLE ASSOCIAZIONI



Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva



Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva



Fonte: CnAMC - Cittadinanzattiva

ALLEGATO 2 – I DATI UFFICIALI

Tab. A - Notifiche di alcune malattie infettive per diagnosi e regione - Anno 2007
(a) (valori assoluti e tassi per 100.000abitanti)

REGIONI	Diagnosi								
	Diarree infettive non da salmonella	Epatite virale A	Epatite virale B	Epatite virale non A non B	Epatite virale non specificata	Febbre tifoide	Meningite ed encefalite acuta virale	Morbillo	Parotite
Piemonte	308	35	74	22	1	2	44	196	93
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	-	2	1	-	-	-	1	-	3
Lombardia	1.933	179	265	63	-	35	148	108	443
Trentino-Alto Adige	289	9	4	5	-	1	21	19	47
<i>Bolzano/Bozen</i>	288	2	2	2	-	1	10	2	29
<i>Trento</i>	1	7	2	3	-	-	11	17	18
Veneto	6	64	144	37	2	12	42	20	127
Friuli-Venezia Giulia	1	10	10	1	1	2	32	-	15
Liguria	140	11	33	9	1	-	16	-	23
Emilia-Romagna	263	76	87	18	-	9	51	23	184
Toscana	218	55	108	23	-	4	194	3	68
Umbria	5	7	24	4	-	2	8	1	6
Marche	5	9	23	8	-	1	48	7	36
Lazio	173	155	182	45	8	9	73	169	128
Abruzzo	2	2	4	-	-	1	6	-	9
Molise	-	-	-	-	-	-	1	-	-
Campania	107	486	58	36	7	36	21	6	40
Puglia	75	31	31	13	-	38	25	39	47
Basilicata	3	2	1	1	-	2	-	1	4
Calabria	7	13	19	20	-	12	10	1	10
Sicilia	43	10	18	3	1	16	24	2	23
Sardegna	21	3	11	-	-	-	8	-	6
ITALIA	3.599	1.159	1.097	308	21	182	773	595	1.312
Nord	2.940	386	618	155	5	61	355	366	935
Centro	401	226	337	80	8	16	323	180	238
Mezzogiorno	258	547	142	73	8	105	95	49	139
Tasso per 100.000 abitanti	6,06	1,95	1,85	0,52	0,04	0,31	1,30	1,00	2,21

REGIONI	Diagnosi								
	Pertosse	Rosolia	Salmonel-losi non tifoidee	Scarlattina	Varicella	Aids (b)	Malaria	Tubercolosi polmonare	Tubercolosi extrapulmonare
Piemonte	29	44	423	955	6.063	61	58	237	72
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	-	1	11	5	53	3	-	11	2
Lombardia	123	53	2.439	6.373	20.990	385	149	690	307
Trentino-Alto Adige	76	255	169	786	4.219	22	5	51	20
<i>Bolzano/Bozen</i>	42	251	97	520	2.494	13	2	24	7
<i>Trento</i>	34	4	72	266	1.725	9	3	27	13
Veneto	110	14	764	2.259	10.899	84	122	383	198
Friuli-Venezia Giulia	26	4	128	716	4.672	18	24	44	22
Liguria	-	4	136	624	885	54	13	125	21
Emilia-Romagna	136	12	777	2.467	11.543	138	85	324	164
Toscana	60	18	420	1.308	6.960	127	36	226	93
Umbria	7	2	153	324	1.306	14	6	47	8
Marche	19	20	114	424	3.990	26	12	48	20
Lazio	81	80	369	994	4.413	290	45	551	81
Abruzzo	1	3	39	23	465	29	6	24	-
Molise	-	-	3	1	34	4	-	-	-
Campania	51	167	275	275	3.135	86	-	143	22
Puglia	35	65	156	243	3.170	43	5	80	28
Basilicata	1	5	37	7	519	5	-	16	1
Calabria	7	7	48	35	420	15	-	49	7
Sicilia	15	1	139	101	419	53	8	93	19
Sardegna	18	3	131	246	1.621	29	1	38	8
ITALIA	795	758	6.731	18.166	85.776	1.486	575	3.180	1.093
Nord	500	387	4.847	14.185	59.324	765	456	1.865	806
Centro	167	120	1.056	3.050	16.669	457	99	872	202
Mezzogiorno	128	251	828	931	9.783	264	20	443	85
Tasso per 100.000 abitanti	1,34	1,28	11,34	30,60	144,46	2,50	0,97	5,36	1,84

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. B - Medici di medicina generale e pediatri di base per regione - Anno 2007

REGIONI RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Medici di medicina generale				Pediatri di base			
	Valori assoluti	Per 10.000 abitanti	Popolazione residente per medico	Assistiti per medico	Valori assoluti	Per 10.000 abitanti <14 anni	Popolazione residente <14 anni per pediatra	Assistiti <14 anni per pediatra
Piemonte	3.506	8,0	1.248	1.115	435	7,9	1.263	870
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	98	7,8	1.280	1.114	17	10,1	993	742
Lombardia	6.638	6,9	1.445	1.271	1.122	8,5	1.182	864
Trentino-Alto Adige	650	6,5	1.540	1.321	132	8,2	1.219	883
<i>Bolzano/Bozen</i>	256	5,2	1.917	1.645	51	6,2	1.621	1.035
<i>Trento</i>	394	7,7	1.295	1.110	81	10,4	966	788
Veneto	3.609	7,5	1.331	1.155	559	8,3	1.203	937
Friuli-Venezia Giulia	1.024	8,4	1.189	1.057	124	8,4	1.197	837
Liguria	1.404	8,7	1.146	1.017	176	9,8	1.023	809
Emilia-Romagna	3.270	7,7	1.300	1.137	576	10,7	939	763
Toscana	3.081	8,4	1.187	1.046	435	9,7	1.035	819
Umbria	761	8,7	1.155	1.032	112	10,1	989	761
Marche	1.271	8,2	1.215	1.065	178	8,8	1.140	838
Lazio	4.897	8,9	1.129	1.010	769	10,0	998	782
Abruzzo	1.104	8,4	1.193	1.047	184	10,6	945	762
Molise	278	8,7	1.153	1.030	36	8,6	1.158	821
Campania	4.334	7,5	1.338	1.191	791	8,0	1.255	928
Puglia	3.298	8,1	1.235	1.090	588	9,4	1.066	814
Basilicata	510	8,6	1.159	1.036	68	8,2	1.222	779
Calabria	1.523	7,6	1.315	1.088	280	9,4	1.063	775
Sicilia	4.311	8,6	1.165	1.029	848	10,7	935	749
Sardegna	1.394	8,4	1.193	1.045	227	10,9	922	723
Nord	20.199	7,5	1.336	1.174	3.141	8,7	1.145	855
Nord-ovest	11.646	7,4	1.349	1.192	1.750	8,4	1.184	859
Nord-est	8.553	7,6	1.318	1.149	1.391	9,1	1.095	851
Centro	10.010	8,6	1.160	1.030	1.494	9,8	1.025	798
Mezzogiorno	16.752	8,1	1.241	1.091	3.022	9,4	1.065	811
Sud	11.047	7,8	1.277	1.121	1.947	8,8	1.138	849
Isole	5.705	8,5	1.172	1.033	1.075	10,7	932	744
ITALIA	46.961	7,9	1.264	1.114	7.657	9,2	1.090	827

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. C- Servizi di guardia medica per regione - Anno 2007

REGIONI RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Servizi	Servizi per 100.000 abitanti	Medici di guardia medica	Medici di guardia medica per 100.000 abitanti	Medici di guardia medica per servizio	Ore di servizio per servizio di guardia medica	Ore di servizio per medico di guardia medica
Piemonte	139	3,2	420	9,6	3,0	7.018	2.323
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	8	6,4	11	8,8	1,4	6.469	4.705
Lombardia	217	2,3	1.048	10,9	4,8	7.189	1.489
Trentino-Alto Adige	40	4,0	108	10,8	2,7	6.756	2.502
<i>Bolzano/Bozen</i>	8	1,6	34	6,9	4,3	4.918	1.157
<i>Trento</i>	32	6,3	74	14,5	2,3	7.215	3.120
Veneto	110	2,3	694	14,4	6,3	9.351	1.482
Friuli-Venezia Giulia	40	3,3	109	9,0	2,7	6.966	2.556
Liguria	54	3,4	170	10,6	3,1	5.839	1.855
Emilia-Romagna	160	3,8	638	15,0	4,0	7.332	1.839
Toscana	166	4,5	768	21,0	4,6	7.091	1.533
Umbria	38	4,3	222	25,3	5,8	9.459	1.619
Marche	87	5,6	369	23,9	4,2	6.669	1.572
Lazio	117	2,1	631	11,4	5,4	7.189	1.333
Abruzzo	104	7,9	455	34,6	4,4	6.049	1.383
Molise	36	11,2	163	50,9	4,5	5.622	1.242
Campania	232	4,0	1.666	28,7	7,2	11.566	1.611
Puglia	264	6,5	1.003	24,6	3,8	6.444	1.696
Basilicata	139	23,5	441	74,6	3,2	5.103	1.608
Calabria	360	18,0	1.098	54,8	3,1	5.500	1.803
Sicilia	514	10,2	2.034	40,5	4,0	5.698	1.440
Sardegna	217	13,1	1.061	63,8	4,9	5.997	1.226
Nord	768	2,8	3.198	11,9	4,2	7.361	1.768
Nord-ovest	418	2,7	1.649	10,5	3,9	6.944	1.760
Nord-est	350	3,1	1.549	13,7	4,4	7.859	1.776
Centro	408	3,5	1.990	17,1	4,9	7.249	1.486
Mezzogiorno	1.866	9,0	7.921	38,1	4,2	6.503	1.532
Sud	1.135	8,0	4.826	34,2	4,3	6.965	1.638
Isole	731	10,9	3.095	46,3	4,2	5.787	1.367
ITALIA	3.042	5,1	13.109	22,1	4,3	6.820	1.583

Tab. D - Personale dipendente del Servizio sanitario nazionale per regione - Anno 2007

REGIONI RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Personale						
	Totale	Totale per 10.000 abitanti	Di cui medici e odontoiatri	Di cui medici e odontoiatri per 10.000 abitanti	Di cui personale infermieristico	Di cui personale infermieristico per 10.000 abitanti	Di cui personale infermieristico per medico e odontoiatra
Piemonte	55.766	127,4	8.489	19,4	21.147	48,3	2,5
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	2.000	159,5	290	23,1	692	55,2	2,4
Lombardia	90.371	94,2	12.504	13,0	35.097	36,6	2,8
Trentino-Alto Adige	15.408	153,9	1.771	17,7	5.696	56,9	3,2
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>8.284</i>	<i>168,8</i>	<i>897</i>	<i>18,3</i>	<i>2.895</i>	<i>59,0</i>	<i>3,2</i>
<i>Trento</i>	<i>7.124</i>	<i>139,6</i>	<i>874</i>	<i>17,1</i>	<i>2.801</i>	<i>54,9</i>	<i>3,2</i>
Veneto	57.664	120,1	7.560	15,7	24.905	51,9	3,3
Friuli-Venezia Giulia	17.192	141,2	2.280	18,7	7.118	58,5	3,1
Liguria	21.390	133,0	3.318	20,6	9.139	56,8	2,8
Emilia-Romagna	55.657	131,0	8.060	19,0	24.074	56,7	3,0
Toscana	49.049	134,1	7.483	20,5	20.983	57,4	2,8
Umbria	10.624	120,9	1.868	21,3	4.704	53,5	2,5
Marche	17.763	115,0	2.771	17,9	7.769	50,3	2,8
Lazio	48.788	88,3	9.622	17,4	20.724	37,5	2,2
Abruzzo	15.460	117,4	2.790	21,2	6.549	49,7	2,3
Molise	3.997	124,7	712	22,2	1.651	51,5	2,3
Campania	54.704	94,3	10.885	18,8	22.250	38,4	2,0
Puglia	35.511	87,2	6.579	16,2	14.023	34,4	2,1
Basilicata	6.803	115,1	1.163	19,7	2.953	50,0	2,5
Calabria	22.663	113,2	4.373	21,8	8.578	42,8	2,0
Sicilia	48.167	95,9	10.544	21,0	18.103	36,0	1,7
Sardegna	20.271	121,9	3.755	22,6	8.022	48,3	2,1
Nord	315.448	116,9	44.272	16,4	127.868	47,4	2,9
Nord-ovest	169.527	107,9	24.601	15,7	66.075	42,1	2,7
Nord-est	145.921	129,5	19.671	17,5	61.793	54,8	3,1
Centro	126.224	108,7	21.744	18,7	54.180	46,7	2,5
Mezzogiorno	207.576	99,8	40.801	19,6	82.129	39,5	2,0
Sud	139.138	98,6	26.502	18,8	56.004	39,7	2,1
Isole	68.438	102,4	14.299	21,4	26.125	39,1	1,8
ITALIA	649.248	109,4	106.817	18,0	264.177	44,5	2,5

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab.E - Aziende sanitarie locali (Asl), dipartimenti e servizi attivi per regione - Anno 2007

REGIONI RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Asl	Centri unificati di prenotazione	Dipartimenti di prevenzione	Dipartimenti materno- infantile	Dipartimenti di salute mentale	Servizi trasporto per centro dialisi	Servizi di assistenza domiciliare integrata
Piemonte	22	19	20	21	22	18	22
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	1	1	1	1	1	1	1
Lombardia	15	5	15	13	15	5	15
Trentino-Alto Adige	2	-	-	1	1	1	2
<i>Bolzano/Bozen</i>	1	-	-	-	-	-	1
<i>Trento</i>	1	-	-	1	1	1	1
Veneto	21	18	21	21	21	16	21
Friuli-Venezia Giulia	6	1	6	4	6	2	6
Liguria	5	4	4	3	4	2	5
Emilia-Romagna	11	3	11	8	11	9	11
Toscana	12	6	12	10	12	10	12
Umbria	4	3	4	4	4	4	4
Marche	1	1	1	1	1	1	1
Lazio	12	11	11	11	11	4	11
Abruzzo	6	6	6	6	6	3	6
Molise	1	1	1	1	1	-	1
Campania	13	12	13	10	13	2	13
Puglia	6	4	6	4	6	3	6
Basilicata	5	5	5	3	5	-	5
Calabria	11	9	11	8	11	4	8
Sicilia	9	5	7	7	8	4	7
Sardegna	8	7	8	5	8	-	8
Nord	83	51	78	72	81	54	83
Nord-ovest	43	29	40	38	42	26	43
Nord-est	40	22	38	34	39	28	40
Centro	29	21	28	26	28	19	28
Mezzogiorno	59	49	57	44	58	16	54
Sud	42	37	42	32	42	12	39
Isole	17	12	15	12	16	4	15
ITALIA	171	121	163	142	167	89	165

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. F - Assistenza residenziale e semiresidenziale per regione - Anno 2007

REGIONI RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Posti letto di assistenza residenziale per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza semiresidenziale per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza residenziale per riabilitazione per 10.000 abitanti	Posti letto di assistenza semiresidenziale per riabilitazione per 10.000 abitanti
Piemonte	46,8	7,7	0,4	0,1
Valle d'Aosta/Vallée d'Aoste	6,4	1,0	-	-
Lombardia	63,4	13,0	4,6	1,7
Trentino-Alto Adige	65,6	0,8	2,1	0,2
Bolzano/Bozen	43,1	0,6	2,7	0,1
Trento	87,2	1,1	1,5	0,2
Veneto	63,3	15,9	0,4	0,9
Friuli-Venezia Giulia	57,0	4,3	0,7	2,9
Liguria	18,9	3,4	2,7	2,1
Emilia-Romagna	46,3	15,6	0,4	0,1
Toscana	30,1	6,2	2,9	2,6
Umbria	21,6	8,6	2,2	2,1
Marche	12,1	2,6	4,4	1,1
Lazio	10,8	2,3	3,2	4,2
Abruzzo	19,2	1,0	6,5	5,7
Molise	1,9	0,6	8,5	0,6
Campania	3,4	1,6	2,3	5,6
Puglia	6,6	1,4	2,3	1,6
Basilicata	8,9	1,0	11,2	2,1
Calabria	8,7	1,5	3,4	0,8
Sicilia	4,8	1,1	1,4	3,3
Sardegna	9,2	1,9	4,3	5,3
Nord	54,8	11,6	2,1	1,1
Nord-ovest	53,7	10,4	3,2	1,3
Nord-est	56,4	13,2	0,6	0,7
Centro	17,9	4,1	3,2	3,1
Mezzogiorno	6,5	1,4	3,0	3,6
Sud	6,7	1,4	3,4	3,5
Isole	5,9	1,3	2,1	3,8
ITALIA	30,6	6,5	2,6	2,4

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tavola G - Istituti di cura, postiletto ordinari, degenze, giornate di degenza e personale per tipo di istituto - Anno 2006

ANNI TIPI DI ISTITUTO	Istituti		Degenze		Giornate di degenza			Personale		
	Numero	Per 1.000 abitanti	Numero	Tasso di ospedali- zzazione (a)	Numero	Tasso di utilizzo dei posti letto (b)	Degenza media (c)	Medici	Personale sanitario ausiliario	
2002 (d)	1.378	253.852	4,4	9.132.292	159,6	69.170.270	77,0	7,6	117.913	281.253
2003 (d)	1.367	239.855	4,2	8.438.837	146,5	64.550.122	76,3	7,6	121.817	287.072
2004 (d)	1.296	232.160	4,0	8.280.899	142,3	63.621.761	77,2	7,7	121.558	284.157
2005 (d)	1.295	234.992	4,0	8.324.948	142,1	64.513.567	78,2	7,8	123.680	283.888
2006 (e) - PER TIPO DI ISTITUTO										
Istituti pubblici	654	177.729	3,0	6.961.891	118,1	52.150.981	82,0	7,5	102.390	252.542
Aziende ospedaliere	99	63.372	1,1	2.536.019	43,0	19.084.817	84,3	7,5	40.622	102.281
Presidi Asl (pubblici e qualificati)	458	88.624	1,5	3.481.725	59,1	25.535.245	80,2	7,3	46.697	120.875
Policlinici universitari	10	6.289	0,1	230.875	3,9	1.783.732	79,8	7,7	5.200	7.606
Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico	55	12.414	0,2	438.381	7,4	3.721.042	83,0	8,5	6.591	14.291
Ospedali classificati o assimilati	32	7.030	0,1	274.891	4,7	2.026.145	83,3	7,4	3.280	7.489
Istituti privati	629	54.879	0,9	1.469.835	24,9	12.844.067	66,4	8,7	20.767	31.320
Case di cura accreditate (f)	563	50.655	0,9	1.383.404	23,5	12.421.490	69,6	9,0	18.952	29.706
Case di cura non accreditate	66	4.224	0,1	86.431	1,5	422.577	28,4	4,9	1.815	1.614
TOTALE	1.283	232.608	4,0	8.431.726	143,1	64.995.048	78,3	7,7	123.157	283.862

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. H - Primi 50 Drg (Diagnosis related groups) per numerosità delle dimissioni e degenza media: ricoveri per acuti in regime ordinario - Anno 2008

DRG (a)	Dimissioni		Degenza media (b)	
	Numero	% sul totale		
373 M	Parto vaginale senza diagnosi complicanti	330.665	4,3	3,5
127 M	Insufficienza cardiaca e shock	200.709	2,6	9,1
371 C	Parto cesareo senza cc.	199.678	2,6	4,9
209 C	Interventi su articolazioni maggiori e reimpianti di arti inferiori	144.118	1,9	11,1
359 C	Interventi su utero e annessi non per neoplasie maligne, senza cc.	117.170	1,5	4,3
014 M	Malattie cerebrovascolari specifiche eccetto attacco ischemico transitorio	113.042	1,5	10,4
410 M	Chemioterapia non associata a diagnosi secondaria di leucemia acuta	111.140	1,4	3,7
087 M	Edema polmonare e insufficienza respiratoria	104.189	1,3	9,7
183 M	Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età >17 anni senza cc.	102.989	1,3	4,6
430 M	Psicosi	96.856	1,3	15,0
503 C	Interventi sul ginocchio senza diagnosi principale di infezione	85.209	1,1	2,3
088 M	Malattia polmonare cronica ostruttiva	79.581	1,0	8,5
316 M	Insufficienza renale	75.065	1,0	9,6
494 C	Colecistectomia laparoscopica senza esplorazione del dotto biliare comune senza cc. Malattie cardiovascolari eccetto infarto miocardico acuto, con cateterismo cardiaco e diagnosi non complicata	72.478	0,9	4,4
125 M		64.938	0,8	3,5
162 C	Interventi per ernia inguinale e femorale, età >17 anni senza cc.	64.591	0,8	2,4
467 M	Altri fattori che influenzano lo stato di salute	64.456	0,8	3,9
139 M	Aritmia e alterazioni della conduzione cardiaca, senza cc.	63.743	0,8	4,0
089 M	Polmonite semplice e pleurite, età >17 con cc.	62.992	0,8	11,7
184 M	Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età <18 anni	61.002	0,8	3,0
517 C	Interventi sul sistema cardiovascolare per via percutanea con inserzione di stent nell'arteria coronarica	60.696	0,8	4,5
381 C	Aborto con dilatazione e raschiamento, mediante aspirazione o isterotomia	60.656	0,8	1,7
015 M	Attacco ischemico transitorio e occlusioni precerebrali	58.673	0,8	6,8
243 M	Affezioni mediche del dorso	57.894	0,7	6,1
390	Neonati con altre affezioni significative	55.606	0,7	4,0
379 M	Minaccia d'aborto	54.474	0,7	4,3
082 M	Neoplasie dell'apparato respiratorio	52.535	0,7	10,6
219 C	Interventi su arto inferiore e omero eccetto anca, piede e femore, età >17 anni senza cc.	50.523	0,7	7,8
143 M	Dolore toracico	50.390	0,7	3,3
225 C	Interventi sul piede	49.263	0,6	2,9
203 M	Neoplasie maligne dell'apparato epatobiliare o pancreas	48.732	0,6	9,2
311 C	Interventi per via transuretrale, senza cc.	47.012	0,6	4,3
202 M	Cirrosi e epatite alcolica	45.603	0,6	10,1
395 M	Anomalie dei globuli rossi, età >17	44.021	0,6	8,7
012 M	Disturbi degenerativi sistema nervoso	43.639	0,6	9,0
055 C	Miscellanea interventi orecchio, naso, bocca e gola	43.109	0,6	2,8
516 C	Interventi sistema cardiovascolare via percutanea con ima	42.754	0,6	7,2
138 M	Aritmia e alterazioni della conduzione cardiaca con cc.	42.322	0,5	6,3
211 C	Interventi su anca e femore, eccetto articolazioni maggiori, età >17 anni senza cc.	41.115	0,5	12,1
158 C	Interventi su ano e stoma, senza cc.	40.085	0,5	2,8
231 C	Escissione locale e rimozione di mezzi di fissaggio intramidollare eccetto anca e femore	40.061	0,5	3,2
290 C	Interventi sulla tiroide	38.974	0,5	4,3
148 C	Interventi maggiori su intestino crasso e tenue, con cc.	38.573	0,5	19,0
098 M	Bronchite e asma, età <18	37.929	0,5	4,1
182 M	Esofagite, gastroenterite e miscellanea di malattie dell'apparato digerente, età >17 anni con cc.	36.914	0,5	7,8
500 C	Interventi su dorso e collo eccetto per artrodesi vertebrale senza cc.	36.396	0,5	5,0
189 M	Altre diagnosi relative all'apparato digerente, età >17 anni senza cc.	35.736	0,5	4,3
323 M	Calcolosi urinaria con cc. e/o litotrissia con ultrasuoni	34.399	0,4	4,0
116 C	Impianto di pacemaker cardiaco permanente con altre patologie	34.351	0,4	6,2
389	Neonati a termine con affezioni maggiori	34.326	0,4	6,3
	Totale (primi 50 Dgr)	3.571.372	46,3	6,4
	TOTALE GENERALE	7.721.823	100,0	6,8

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. I - Presidi residenziali socioassistenziali, posti letto regione

ANNI REGIONI	Numero di presidi	Numero di posti letto
2002	8.246	337.955
2003	8.453	340.523
2004 (a)	8.530	331.149
2005	8.871	338.750
Piemonte	1.164	49.616
Valle d'Aosta/ Vallée d'Aoste	44	1.353
Lombardia	1.094	62.249
Trentino-Alto Adige <i>Bozano/Bozen (b)</i>
<i>Trento</i>	240	7.240
Veneto	683	39.520
Friuli-Venezia Giulia	310	12.860
Liguria	458	15.694
Emilia-Romagna	1.407	36.825
Toscana	501	17.237
Umbria	107	3.674
Marche	335	9.410
Lazio	973	23.967
Abruzzo	132	6.050
Molise	54	1.831
Campania	295	9.211
Puglia	253	8.506
Basilicata	43	980
Calabria	185	4.287
Sicilia	457	13.910
Sardegna	229	6.477
ITALIA	8.964	330.898
Nord	5.400	225.357
Centro	1.916	54.288
Mezzogiorno	1.648	51.252

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT – Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. L - Spesa per interventi e servizi sociali dei comuni singoli e associati per area di utenza e regione - Anno 2007 (in migliaia di euro)

REGIONI E RIPARTIZIONI GEOGRAFICHE	Area di utenza							Totale
	Famiglia e minori	Anziani	Disabili	Povert� e disagio adulti	Immigrati e nomadi	Dipendenze	Multiutenza	
Piemonte	217.853	143.795	134.591	33.618	19.510	1.413	47.583	598.362
Valle d'Aosta/ Vall�e d'Aoste	7.451	21.108	280	548	9	-	149	29.545
Lombardia	475.672	252.138	244.960	79.174	31.553	7.032	63.399	1.153.928
Trentino-Alto Adige	52.943	57.809	92.365	28.059	5.827	2.928	10.310	250.241
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>9.709</i>	<i>24.102</i>	<i>53.073</i>	<i>18.741</i>	<i>4.587</i>	<i>2.905</i>	-	<i>113.118</i>
<i>Trento</i>	<i>43.234</i>	<i>33.707</i>	<i>39.291</i>	<i>9.318</i>	<i>1.240</i>	<i>23</i>	<i>10.310</i>	<i>137.124</i>
Veneto	144.924	122.764	132.061	28.825	15.891	10.037	46.273	500.776
Friuli-Venezia Giulia	58.873	64.004	61.722	18.775	8.795	785	18.083	231.038
Liguria	85.490	50.013	24.053	11.782	3.220	1.721	10.754	187.033
Emilia-Romagna	332.449	150.071	109.533	25.304	20.007	4.570	52.022	693.958
Toscana	188.119	110.159	83.241	44.982	16.325	2.503	39.832	485.161
Umbria	37.033	10.974	12.537	4.465	3.039	1.060	5.713	74.820
Marche	56.395	27.995	42.129	6.946	4.063	930	24.538	162.996
Lazio	300.006	118.359	149.305	68.722	36.740	6.574	18.565	698.271
Abruzzo	37.186	18.123	18.262	3.940	772	384	3.691	82.358
Molise	5.339	3.328	2.680	1.724	183	175	425	13.854
Campania	126.479	65.829	42.370	41.106	3.093	2.823	25.230	306.930
Puglia	105.741	41.959	29.670	25.536	5.482	3.228	18.147	229.764
Basilicata	12.470	5.517	7.171	15.445	965	524	1.101	43.192
Calabria	20.202	9.055	8.455	11.266	1.445	673	1.298	52.394
Sicilia	154.353	79.437	79.785	27.261	3.983	2.477	15.149	362.445
Sardegna	71.649	49.674	78.851	25.603	2.154	2.328	12.061	242.319
ITALIA	2.490.628	1.402.110	1.354.022	503.082	183.053	52.167	414.323	6.399.384
Nord	1.375.656	861.701	799.565	226.086	104.811	28.487	248.574	3.644.880
Centro	581.553	267.487	287.212	125.115	60.166	11.067	88.648	1.421.248
Mezzogiorno	533.419	272.922	267.245	151.880	18.076	12.612	77.101	1.333.256

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. M - Spesa dei comuni singoli e associati per macro-area di interventi e servizi sociali e regione - Anno 2007 (in migliaia di euro)

ANNI REGIONI	Macro-area di interventi e servizi sociali			
	Interventi e servizi	Trasferimenti in denaro	Strutture	Totale
2003	1.933.224	1.321.800	1.943.254	5.198.278
2004	2.054.907	1.280.402	2.042.305	5.377.614
2005	2.261.127	1.308.557	2.171.671	5.741.355
2006	2.342.796	1.414.256	2.197.034	5.954.086
2007 - PER REGIONE				
Piemonte	246.188	170.156	182.019	598.362
Valle d'Aosta/Vall�e d'Aoste	8.386	770	20.388	29.545
Lombardia	456.426	279.150	418.352	1.153.928
Trentino-Alto Adige	70.310	47.861	132.071	250.241
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>24.184</i>	<i>38.521</i>	<i>50.412</i>	<i>113.118</i>
<i>Trento</i>	<i>46.125</i>	<i>9.340</i>	<i>81.658</i>	<i>137.124</i>
Veneto	229.732	131.440	139.603	500.776
Friuli-Venezia Giulia	88.970	54.862	87.207	231.038
Liguria	71.020	43.083	72.930	187.033
Emilia-Romagna	266.826	108.466	318.666	693.958
Toscana	176.498	129.787	178.876	485.161
Umbria	29.196	17.321	28.304	74.820
Marche	74.671	30.652	57.673	162.996
Lazio	226.818	131.273	340.180	698.271
Abruzzo	43.500	10.614	28.243	82.358
Molise	6.773	4.336	2.745	13.854
Campania	142.304	94.606	70.020	306.930
Puglia	93.555	78.236	57.973	229.764
Basilicata	28.704	7.114	7.374	43.192
Calabria	27.020	12.802	12.573	52.394
Sicilia	141.868	92.494	128.083	362.445
Sardegna	118.442	74.188	49.690	242.319

ITALIA	2.547.206	1.519.210	2.332.968	6.399.384
Nord	1.437.858	835.788	1.371.235	3.644.880
Centro	507.183	309.033	605.032	1.421.248
Mezzogiorno	602.165	374.389	356.701	1.333.256

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. N - Indicatori sintetici delle prestazioni pensionistiche per comparto e tipo di pensione Anni 2007-2008 (valori percentuali)

COMPARTI E TIPI DI PENSIONE	2007 (a)			2008		
	Spesa per pensioni sul Pil	Tasso di pensionamento	Indice di beneficio relativo	Spesa per pensioni sul Pil	Tasso di pensionamento	Indice di beneficio relativo
Comparto privato	10,53	28,40	37,09	10,71	28,11	38,12
Pensioni lvs	10,26	26,78	38,32	10,44	26,54	39,32
Pensioni indennitarie	0,27	1,62	16,74	0,28	1,56	17,75
Comparto pubblico	3,34	4,51	74,13	3,42	4,50	76,08
Pensioni lvs	3,34	4,48	74,40	3,42	4,48	76,35
Pensioni indennitarie	-	0,02	21,11	-	0,02	22,46
Totale comparti	13,87	32,91	42,16	14,14	32,61	43,36
Pensioni lvs	13,60	31,27	43,49	13,85	31,02	44,66
Pensioni indennitarie	0,28	1,64	16,80	0,28	1,58	17,81
Pensioni assistenziali	1,19	6,88	17,35	1,24	7,04	17,64
TOTALE	15,07	39,79	37,87	15,38	39,64	38,79

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. O - Pensioni e relativo importo annuo per comparto, ente erogatore e tipo - Anno 2008

COMPARTI ED ENTI EROGATORI TIPI DI PENSIONE	Pensioni			Importo annuo			
	Numero	In % del totale	In % del comparto	Complessivo (migliaia di euro)	In % del totale	In % del comparto	Medio (euro)
PER COMPARTO ED ENTE EROGATORE							
Comparto privato	16.875.905	86,2	100,0	167.959.686	75,8	100,0	9.953
Inps	15.254.382	77,9	90,4	154.356.279	69,6	91,9	10.119
Inail	935.916	4,8	5,5	4.335.398	2,0	2,6	4.632
Ipsema	2.185	11.433	5.233
Altri enti	683.422	3,5	4,0	9.256.575	4,2	5,5	13.544
Comparto pubblico	2.702.096	13,8	100,0	53.680.493	24,2	100,0	19.866
Inpdap	2.629.247	13,4	97,3	52.529.616	23,7	97,9	19.979
Inail Conto Stato	13.163	0,1	0,5	77.210	..	0,1	5.866
Altri enti	59.686	0,3	2,2	1.073.667	0,5	2,0	17.989
Totale comparti	19.578.001	100,0	-	221.640.179	100,0	-	11.321
Pensioni assistenziali	4.225.853	100,0	-	19.468.804	100,0	-	4.607
Inps	3.882.566	91,9	-	17.963.840	92,3	-	4.627
Altri enti	343.287	8,1	-	1.504.964	7,7	-	4.384
TOTALE	23.803.854	-	-	241.108.983	-	-	10.129
PER COMPARTO E TIPO							
Comparto privato	16.875.905	86,2	100,0	167.959.686	75,8	100,0	9.953
Pensioni lvs	15.937.804	81,4	94,4	163.612.854	73,8	97,4	10.266
Inps	15.254.382	77,9	90,4	154.356.279	69,6	91,9	10.119
Altri enti	683.422	3,5	4,0	9.256.575	4,2	5,5	13.544
Pensioni indennitarie	938.101	4,8	5,6	4.346.831	2,0	2,6	4.634
Inail	935.916	4,8	5,5	4.335.398	2,0	2,6	4.632
Ipsema	2.185	11.433	5.233
Comparto pubblico	2.702.096	13,8	100,0	53.680.493	24,2	100,0	19.866
Pensioni lvs	2.688.933	13,7	99,5	53.603.283	24,2	99,9	19.935
Inpdap	2.629.247	13,4	97,3	52.529.616	23,7	97,9	19.979
Altri enti	59.686	0,3	2,2	1.073.667	0,5	2,0	17.989
Pensioni indennitarie	13.163	0,1	0,5	77.210	..	0,1	5.866
Inail Conto Stato	13.163	0,1	0,5	77.210	..	0,1	5.866
Totale comparti	19.578.001	100,0	-	221.640.179	100,0	-	11.321
Pensioni assistenziali	4.225.853	100,0	-	19.468.804	100,0	-	4.607
Inps: pensioni agli ultrasessantacinquenni	791.656	18,7	-	3.775.139	19,4	-	4.769
Inps: pensioni agli invalidi civili, ai non vedenti civili e ai non udenti civili (a)	3.090.910	73,1	-	14.188.701	72,9	-	4.590
Ministero dell'economia e delle finanze: pensioni di guerra	343.287	8,1	-	1.504.964	7,7	-	4.384
TOTALE	23.803.854	-	-	241.108.983	-	-	10.129

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

Tab. P - Pensioni e relativo importo annuo per tipo e regione - Anno 2008 (importo in migliaia di euro)

REGIONI	Ivs		Indennitarie		Assistenziali		Totale	
	Numero	Importo	Numero	Importo	Numero	Importo	Numero	Importo
Piemonte	1.615.709	19.779.428	61.007	293.204	225.724	1.057.094	1.902.440	21.129.726
Vallée d'Aosta/ Vallée d'Aoste	45.305	514.205	4.218	32.086	5.592	26.067	55.115	572.358
Lombardia	3.141.069	39.789.887	114.443	528.364	479.881	2.250.236	3.735.393	42.568.487
Trentino-Alto Adige	313.437	3.621.293	17.104	85.410	34.198	167.322	364.739	3.874.025
<i>Bolzano/Bozen</i>	<i>147.339</i>	<i>1.703.489</i>	<i>8.279</i>	<i>40.888</i>	<i>11.809</i>	<i>56.464</i>	<i>167.427</i>	<i>1.800.840</i>
<i>Trento</i>	<i>166.098</i>	<i>1.917.804</i>	<i>8.825</i>	<i>44.522</i>	<i>22.389</i>	<i>110.859</i>	<i>197.312</i>	<i>2.073.184</i>
Veneto	1.481.041	17.173.976	72.050	321.947	256.120	1.193.032	1.809.211	18.688.955
Friuli-Venezia Giulia	451.326	5.490.261	23.151	103.079	79.148	373.199	553.625	5.966.538
Liguria	631.826	8.054.627	40.139	239.479	118.830	561.497	790.795	8.855.603
Emilia-Romagna	1.616.020	18.806.827	84.992	356.520	249.498	1.177.166	1.950.510	20.340.514
Toscana	1.295.552	15.465.860	96.194	464.116	238.986	1.124.287	1.630.732	17.054.264
Umbria	319.263	3.576.778	31.202	120.831	89.171	419.961	439.636	4.117.570
Marche	552.929	5.765.193	43.535	165.426	115.325	527.157	711.789	6.457.777
Lazio	1.506.846	21.522.594	55.110	250.268	435.198	2.032.652	1.997.154	23.805.514
Abruzzo	412.438	4.258.260	31.901	162.959	120.660	547.055	564.999	4.968.274
Molise	105.463	976.197	6.342	24.847	26.339	116.108	138.144	1.117.152
Campania	1.247.822	14.005.558	61.119	255.029	537.630	2.448.069	1.846.571	16.708.656
Puglia	1.035.584	11.594.274	62.100	271.237	344.294	1.542.625	1.441.978	13.408.135
Basilicata	175.181	1.655.928	9.188	39.511	45.564	203.348	229.933	1.898.786
Calabria	527.101	5.294.922	29.388	139.991	200.736	924.200	757.225	6.359.113
Sicilia	1.182.427	13.276.388	71.574	365.141	459.743	2.055.273	1.713.744	15.696.802
Sardegna	448.309	5.158.012	31.404	179.486	157.593	704.500	637.306	6.041.998
ITALIA	18.104.648	215.780.468	946.161	4.398.932	4.220.230	19.450.848	23.271.039	239.630.248
Nord	9.295.733	113.230.504	417.104	1.960.089	1.448.991	6.805.613	11.161.828	121.996.206
Centro	3.674.590	46.330.426	226.041	1.000.642	878.680	4.104.057	4.779.311	51.435.125
Mezzogiorno	5.134.325	56.219.538	303.016	1.438.201	1.892.559	8.541.178	7.329.900	66.198.917
Estero	521.441	1.427.646	5.092	25.041	5.472	17.465	532.005	1.470.151
Non ripartibili	648	8.024	11	69	151	491	810	8.583
TOTALE	18.626.737	217.216.137	951.264	4.424.042	4.225.853	19.468.804	23.803.854	241.108.983

Fonte: Coordinamento nazionale associazioni malati cronici - Cittadinanzattiva su dati ISTAT - Annuario Statistico Italiano 2010

CAMPAGNA DI MOBILITAZIONE “SONO UN VIP”

Di seguito riportiamo il volantino dell'iniziativa



No agli abusi di potere. Appello per la tutela degli invalidi civili

Falsi storpi, approfittatori, "scrocconi". Così son visti i cittadini beneficiari di indennità economiche legate ad uno stato di invalidità.

Una "caccia alle streghe" che, anziché puntare il dito solo contro chi truffa lo Stato e tutti noi fingendosi invalido, spara nel mucchio, attaccando chi invece ha realmente bisogno di questi contributi per vivere. E mette in discussione anni di lavoro fatto dalle associazioni per "mettere al bando" espressioni offensive della dignità come queste.

"SONO UN V.I.P." è la campagna promossa da Cittadinanzattiva per denunciare lo stato di estremo disagio in cui versano tutti i cittadini che, del tutto legittimamente, aspirano alle "indennità economiche correlate al riconoscimento delle minorazioni civili".

Non vogliamo difendere "gli imbroglioni", ma i "very invalid person", cioè le persone che invalide ... lo sono veramente!

E lo facciamo opponendoci alle nuove procedure, contenute nella legge e nelle direttive dell'Inps, secondo cui, per vedere riconosciuta la propria invalidità, i cittadini:

- **devono attendere** tempi lunghissimi a causa dell'inefficienza delle procedure informatiche e dell'eccessiva burocrazia;
- **sono obbligati**, nonostante la visita della Commissione Asl integrata con un medico dell'INPS, ad ulteriori accertamenti che violano il rispetto della dignità della persona;
- **sono costretti** ad attendere a lungo i verbali degli accertamenti sanitari e a fare i conti con procedure di pagamento bloccate da tempo;
- **incontrano**, in generale, numerosi ostacoli all'esercizio del diritto di accesso alle indennità.

E lo Stato cosa fa? In troppi casi **le sue azioni si svolgono al di fuori del rispetto delle norme**, in quanto:

- **strumentalizzano** l'invalidità per raggiungere un obiettivo non dichiarato, ovvero il massimo contenimento possibile della spesa assistenziale;
- **riducono** arbitrariamente i requisiti previsti dalla legge per l'assegnazione delle indennità correlate al riconoscimento dell'invalidità civile;
- **calpestando** i diritti dei cittadini realmente invalidi;

La restrizione dei requisiti sanitari per la concessione dell'indennità di accompagnamento, attuata dall'INPS avviene nel totale disprezzo delle norme, nel palese abuso di potere, poiché riduce le garanzie per i cittadini di accedere ai benefici previsti dalla Legge limitando ulteriormente i criteri di assegnazione dell'accompagnamento oltretutto già bocciati dal Parlamento.

Aderisci con una firma alla campagna "Sono un V.I.P.", ci aiuterai a fare pressione sul nostro Parlamento e sugli enti preposti affinché i diritti dei cittadini siano rispettati!

E se vuoi, sostieni la campagna con una donazione.

IBAN IT14J0200805240000401362508

www.sonounvip.it

NOTA METODOLOGICA

Il presente Rapporto è stato realizzato attraverso una ricognizione che ha interessato **34 Organizzazioni** di persone affette da patologia cronica e rara (e loro familiari), di cui **2 Federazioni, 1 Fondazione e 31 associazioni**.

La griglia di rilevazione utilizzata è stata messa a punto dal Direttivo del Coordinamento nazionale delle associazioni dei Malati Cronici ed inoltrata alle Organizzazioni che hanno partecipato al Rapporto.

Ciascuna Organizzazione ha provveduto a compilare la griglia di rilevazione tenendo in considerazione le segnalazioni ricevute dai cittadini, sul territorio nazionale, nel corso del 2010.

Oltre ai risultati della ricognizione realizzata con il contributo delle Organizzazioni, il Rapporto contiene inoltre dati ufficiali utili a completare la fotografia dello stato delle cronicità in Italia: dati ufficiali dell'Istituto nazionale di Statistica (ISTAT).

Il numero di Organizzazioni consultate non consente di disporre di un campione statistico sufficientemente rappresentativo e quindi i dati contenuti all'interno del Rapporto non possono essere considerati come rappresentativi dell'intero contesto nazionale. Tuttavia, la limitatezza delle fonti d'informazione, non diminuisce il valore dei dati contenuti nel Rapporto, poiché devono essere considerati come indicatori delle questioni di maggior rilievo di cui tener conto.

LE ORGANIZZAZIONI CHE HANNO PARTECIPATO AL RAPPORTO

Organizzazione	Patologia
ADIPSO (Associazione per la difesa degli psoriasici)	psoriasi
AEL (Associazione per gli emofilici nel Lazio)	emofilia e coagulopatie congenite
AIC (Associazione italiana lotta alle Cefalee)	cefalea
AIC (Associazione italiana Celiachia)	celiachia
AICH (Associazione italiana Corea di Huntington)	Corea di Huntington
AICE (Associazione italiana contro l'Epilessia)	epilessia
AIEEC (Associazione italiana sindrome EEC)	Sindrome Ectrodattilia-displasia Ectodermica-palatoschisi (EEC)
AIDEL 22 (Associazione Italiana Delezione Cromosoma 22 Onlus)	sindrome della delezione del cromosoma 22
AIFA Onlus (Associazione Italiana Famiglie ADHD)	disturbo del deficit dell'attenzione ed iperattività
AIFP (Associazione Italiana Febbri Periodiche)	TRAPS(sindrome periodica ricorrente o cronica associata al recettore del TNF)

AIMAR (Associazione Italiana Malformazioni Anorettali)	Malformazioni anorettali
AISLA (Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica)	Sclerosi Laterale Amiotrofica
AIMS (Associazione Italiana Sclerosi Multipla)	Sclerosi Multipla
AMICI Onlus (Associazione Nazionale per le malattie infiammatorie croniche dell'intestino)	malattie infiammatorie croniche dell'intestino
AMRI (Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili)	malattie reumatiche infantili
Angeli Noonan (Associazione Italiana Sindrome di Noonan- onlus)	Sindrome di Noonan
ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici)	Artrite Reumatoide
APE onlus (Associazione Progetto Endometriosi)	Endometriosi
ASBI onlus (Associazione Spina Bifida Italia)	Spina Bifida
EPAC Onlus (Educazione, Prevenzione e ricerca sull'Epatite C)	Epatite C
FAIS Onlus (Federazione associazioni Incontinenti e Stomizzati)	Neoplasia ano-rettale
FAND (Associazione Italiana Diabetici)	Diabete

FEDERASMA Onlus (Federazione Italiana delle associazioni di sostegno ai malati asmatici e allergici)	Asma, allergie, dermatite atopica
Fondazione PEGASUS onlus	MICI - Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino
IAGSA (International Aicardi-Goutières Syndrome Association)	Sindrome di Aicardi-Goutières
INSIEME onlus (Associazione Italiana per i bambini ed i giovani con malattie infiammatorie croniche intestinali)	malattie infiammatorie croniche intestinali
LILA (Lega Italiana per la lotta contro l'Aids)	HIV, AIDS
Associazione italiana NIEMANN PICK onlus	malattia di Niemann Pick
PANDAS (Pediatric Autoimmune Neuropsychiatric Disorders Associated with Streptococcal infection)	Sindrome di Tourette
PARENT PROJCT onlus (Genitori contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker)	Distrofia muscolare Duchenne
SIMBA Onlus (Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behçet)	Sindrome e Malattia di Behçet
Associazione Italiana Teleangectasia Emorragica Ereditaria	teleangectasia emorragica ereditaria
UILDM (Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare)	Distrofie muscolari e Atrofie Muscolari Spinali (SMA)
VIPS onlus (Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica onlus)	tutte le paraparesi spastiche familiari (HSP)

RINGRAZIAMENTI

La realizzazione del Rapporto è stata possibile grazie ai preziosi contributi forniti dalle 34 Organizzazioni coinvolte.

Un grazie particolare alle Organizzazioni che compongono il Direttivo⁴ del Coordinamento nazionale delle associazioni dei Malati Cronici, sia per l'impegno con il quale portano avanti le attività del Coordinamento, sia per il bagaglio tecnico - politico che hanno fornito nella fase di realizzazione del Rapporto.

Grazie anche alle 85 Organizzazioni che compongono il CnAMC⁵.

Un ringraziamento particolare a Maria Teresa Bressi (Coordinamento nazionale delle associazioni dei Malati Cronici) per aver collaborato alla stesura del Rapporto.

Ringraziamo inoltre, per il supporto fornito: Sabrina Nardi, Giuseppe Berardino, Vanessa Sansone, Giulia Mannella.

Ringraziamo per la supervisione Teresa Petrangolini (Segretario Generale Cittadinanzattiva), Annalisa Mandorino (Vice Segretario Cittadinanzattiva), Antonio Gaudio (Vice Segretario Cittadinanzattiva), Alessio Terzi (Presidente Cittadinanzattiva), Francesca Moccia (Coordinatore nazionale Tribunale per i diritti del malato), Maddalena Pelagalli (Presidente del Coordinamento nazionale associazioni Malati Cronici) e Francesco Tempesta (Presidente Onorario del Coordinamento nazionale associazioni Malati Cronici).

Il lavoro di editing è stato assicurato da Alessandro Cossu, responsabile dell'ufficio stampa e comunicazione.

Un particolare ringraziamento va quest'anno all'Azienda Provinciale per i Servizi Sanitari di Trento e alla Provincia Autonoma di Trento, che hanno deciso di supportarci nella realizzazione di un evento nazionale molto importante, la Prima Conferenza delle Organizzazioni Civiche per la Salute, in cui questo rapporto è stato presentato.

Grazie inoltre agli staff degli uffici comunicazione e stampa, raccolta fondi, relazioni istituzionali e organizzazione di Cittadinanzattiva che hanno reso possibile la realizzazione e diffusione del presente lavoro.

⁴ AIC, AIMAR, AIP-BPCO, ANMAR, Fondazione PEGASUS, PARKINSON ITALIA, FAND, FEDERASMA, LIOS, PARENT PROJECT, UNIAMO-FIMR, ANANAS, UILDM.

⁵ www.cittadinanzattiva.it ; area salute.



TRIBUNALE PER I DIRITTI DEL MALATO
COORDINAMENTO NAZIONALE
ASSOCIAZIONI MALATI CRONICI



PROCURATORI DEI CITTADINI



GIUSTIZIA PER I DIRITTI



SCUOLA DI CITTADINANZA ATTIVA



ACTIVE CITIZENSHIP NETWORK



Cittadinanza onlus
via Flaminia 53 - 00196 Roma - Tel. +39 06367181 - Fax +39 0636718333
www.cittadinanzaattiva.it