

# INDAGINE CONOSCITIVA SULLE MALATTIE RARE

Commissione Affari Sociali  
Camera dei deputati

*Audizione di Cittadinanzattiva del 25 marzo 2015*

Dossier a cura del Tribunale per i diritti del malato e del Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC) di Cittadinanzattiva

A cura di  
Tonino Aceti, Adriana Bizzarri, Maria Teresa Bressi, Valentina Ceccarelli, Giulia Mannella,  
Sabrina Nardi

## INDICE

**1 L'impegno di Cittadinanzattiva nella tutela delle persone affette da patologia rara e relativi familiari** Pag. 3

**2 Le criticità dei cittadini e pazienti** Pag. 6

2.1 Il numero di patologie rare formalmente riconosciute dal Ministero della Salute

2.2 L'assistenza continuativa

2.2.1 La diagnosi

2.2.2 La prevenzione

2.2.3 La gestione e il monitoraggio della patologia

2.2.3 La gestione e il monitoraggio della patologia

2.2.4 I Percorsi di cura ed i Registri

2.2.5 L'assistenza domiciliare e protesica

2.2.6 L'assistenza farmaceutica

2.2.7 Malattie rare e farmaci orfani

2.2.8 La somministrazione dei farmaci a scuola

2.2.9 La ricerca indipendente

**3. La difficoltà nel riconoscimento dell'invalidità e dei benefici sociali** Pag.21

3.1 Accessibilità e servizi per gli studenti con disabilità

3.2 Accesso all'edificio e agli spazi interni

3.3 Arredi, attrezzature e fruibilità di spazi

**4. Screening metabolici neonatali** Pag.27

4.1 Le criticità che associazioni di pazienti e cittadini evidenziano rispetto agli screening

4.2 Le proposte di Cittadinanzattiva

**5. Curarsi in Europa** Pag.33

5.1. Problemi incontrati dai cittadini nella mobilità per cure verso l'estero (UE)

**6.Come valutare la qualità dei servizi in maniera partecipata e condivisa:**

**l'esperienza dell'AUDIT CIVICO di Cittadinanzattiva**

Pag.37

## 1. L'impegno di Cittadinanzattiva nella tutela delle persone affette da patologia rara e relativi familiari

Cittadinanzattiva, attraverso le sue due reti che si occupano di salute, da sempre è impegnata nella tutela dei diritti delle persone affette da patologie rare e dai relativi familiari.

Attraverso le **oltre 300 sedi del Tribunale per i diritti del malato** e le **oltre 100 associazioni che aderiscono al Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici (CnAMC)**:

- offre informazione, consulenza e assistenza gratuita per affermare i diritti, garantire l'accesso ai servizi,
- produce rapporti annuali dalla prospettiva (stand point) dei cittadini: il Rapporto PiT Salute, il Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità e l'Osservatorio civico sul federalismo in sanità;
- realizza attività di monitoraggio e valutazione civica per rilevare le criticità nei percorsi assistenziali nell'organizzazione dei servizi per migliorarli;
- promuove e incentiva la raccolta di buone pratiche;
- promuove momenti di confronto e dibattito, oltre che l'interlocuzione istituzionale per affermare e far rispettare i 14 diritti della Carta Europea dei Diritti del malato.

E' intervenuta spesso nel dibattito politico, attraverso documenti ed interlocuzioni con le istituzioni, ma anche sostenendo ed orientando i cittadini attraverso le sedi territoriali del Tribunale per i diritti del malato, i servizi PiT e i centri di tutela di Cittadinanzattiva.

Le segnalazioni dei cittadini in tema di malattie rare, e le testimonianze delle associazioni di persone affette da malattie rare, indicano chiaramente i nodi critici da affrontare e le questioni su cui intervenire per una migliore garanzia di cura: il disorientamento, la carenza di informazioni, il ritardo nella diagnosi (la giusta diagnosi di una patologia rara arriva spesso con un ritardo di circa 3-6 anni per le forme infantili, 5-6 anni per le forme adulte), la presa in carico, le diverse forme di burocrazia che ostacolano l'accesso ai servizi, le difformità presenti sul territorio nazionale, l'accesso alle terapie farmacologiche, gli alti costi da sostenere, il ruolo dell'innovazione e della ricerca.

Nel corso degli anni, proprio su questo tema, ha realizzato:

- un Rapporto sulla condizione delle persone affette da patologia rara: *"Malattie rare, le associazioni di pazienti: risolve per progettare nuovi interventi"*;
- *"giornata di studio e riflessione sugli screening metabolici neonatali"*;
- un portale dedicato all'orientamento a risorse esistenti e diritti delle persone con patologia rara: [www.malattierare.cittadinanzattiva.it](http://www.malattierare.cittadinanzattiva.it)
- iniziative di monitoraggio e valutazione civica.

a) Il portale [www.malattierare.cittadinanzattiva.it](http://www.malattierare.cittadinanzattiva.it)

Continua l'aggiornamento e l'ampliamento del Portale [www.malattierare.cittadinanzattiva.it](http://www.malattierare.cittadinanzattiva.it) di Cittadinanzattiva sulle patologie rare con inserimento di novità presenti in materia di tutela, dalle istanze recepite da singoli cittadini e da Associazioni attraverso un apposito indirizzo e-mail dedicato.

Il portale messo a punto nel 2010, nasce per dare risposte al numero crescente di segnalazioni e richieste di informazioni da parte dei cittadini in questo ambito e permettere al cittadino di conoscere a fondo la propria patologia e far valere quindi i propri diritti. L'obiettivo è agevolare il percorso informativo di chi si muove tra tante fonti, siti, notizie, novità sul tema delle malattie rare. Il Portale è diventato uno strumento di orientamento valido per cittadini ed Associazioni di pazienti con 99.778 visitatori unici e 174.070 pagine visitate nel 2013.

Nel 2013, oltre all'aggiornamento e all'ampliamento delle informazioni e dei contenuti generali, è stato realizzato un **percorso guidato sulle patologie rare in età pediatrica**, mentre a giugno 2014 il Portale si arricchirà di un nuovo **percorso sul giovane con patologia rara**, che affronta ed orienta su diversi aspetti della vita di un giovane adulto con patologia rara (necessità di cure e vita lavorativa, gestione della famiglia e dei figli, supporto psicologico, diritto alla procreazione medicalmente assistita, alla donazione del cordone ombelicale, alla conservazione del seme, ecc.) e della propria famiglia.

*b) Audit civico nei servizi per la distrofia di Duchenne e di Becker*

Una prima sperimentazione della metodologia del AUDIT CIVICO di Cittadinanzattiva è stato applicato ai servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico di una specifica patologia rara: la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) e di Becker (DMB)<sup>1</sup>. Realizzato a partire dal 2012 attraverso la collaborazione tra Cittadinanzattiva, gli specialisti di riferimento rappresentati dall'AIM (Associazione Italiana di Miologia) e l'Associazione di genitori Parent Project Onlus si propone di analizzare, valutare e migliorare la qualità dei servizi offerti per la diagnosi, cura e presa in carica dei servizi per la DMD e DMB.

Attraverso l'Audit civico si intendeva sviluppare un modello partecipato che misuri la qualità e l'organizzazione dei servizi erogati, al fine di migliorare lo standard di diagnosi e di trattamento terapeutico nella Distrofia Muscolare di Duchenne/Becker.

*c) Riconoscimenti per l'attività svolta*

L'artista Marisa Gullotta co-autrice insieme a Cittadinanzattiva della Basilicata ha gareggiato alla settimana edizione del concorso dell'Istituto Superiore di Sanità – "Il Volo di Pegaso" ed ha vinto con l'opera dal titolo "Dalla Sofferenza alla Speranza" nella sezione pittura. La malattia alla quale è stata ispirata l'opera è la Sindrome di Cowden – con la collaborazione del dr. Rocco Bruno Direttore di S.C. di Endocrinologia dell'Ospedale Distrettuale di Tinchi-Pisticci. Il quadro è stato realizzato con la tecnica di grafica acquerellata, ispirata al pensiero di Gabriel Garcia Márquez esponente del cosiddetto *realismo magico*.

*d) Medicina Narrativa*

<sup>1</sup> La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una "malattia rara", riguarda solo i maschi ma con un'incidenza di uno ogni 3.500. È caratterizzata da degenerazione progressiva dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci, che genera debolezza muscolare diffusa. Si manifesta nella prima infanzia con problemi nella deambulazione. Nella sua forma classica la distrofia di Becker ricalca il tipo di andamento della Duchenne. Rispetto ad essa, tuttavia, l'esordio è più tardivo (intorno agli 8 anni) e la progressione più lenta e meno severa.

Cittadinanzattiva, attraverso il suo Coordinamento nazionale delle Associazioni di Malati Cronici, ha lavorato in qualità di componente della Giuria al "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronic-degenerative", promosse dall'Istituto Superiore di Sanità.

Sono, inoltre, parte integrante del presente documento:

**Il XVII Rapporto Pit salute "Sanità in cerca di cura", 2014**

**Il XIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità "Servizio Sanitario: Pubblico Accesso?" 2014**

**XII Rapporto nazionale Sicurezza, Qualità, Accessibilità a Scuola 2014**

Consegnati in occasione dell'audizione di Cittadinanzattiva alla Commissione Affari Sociali.

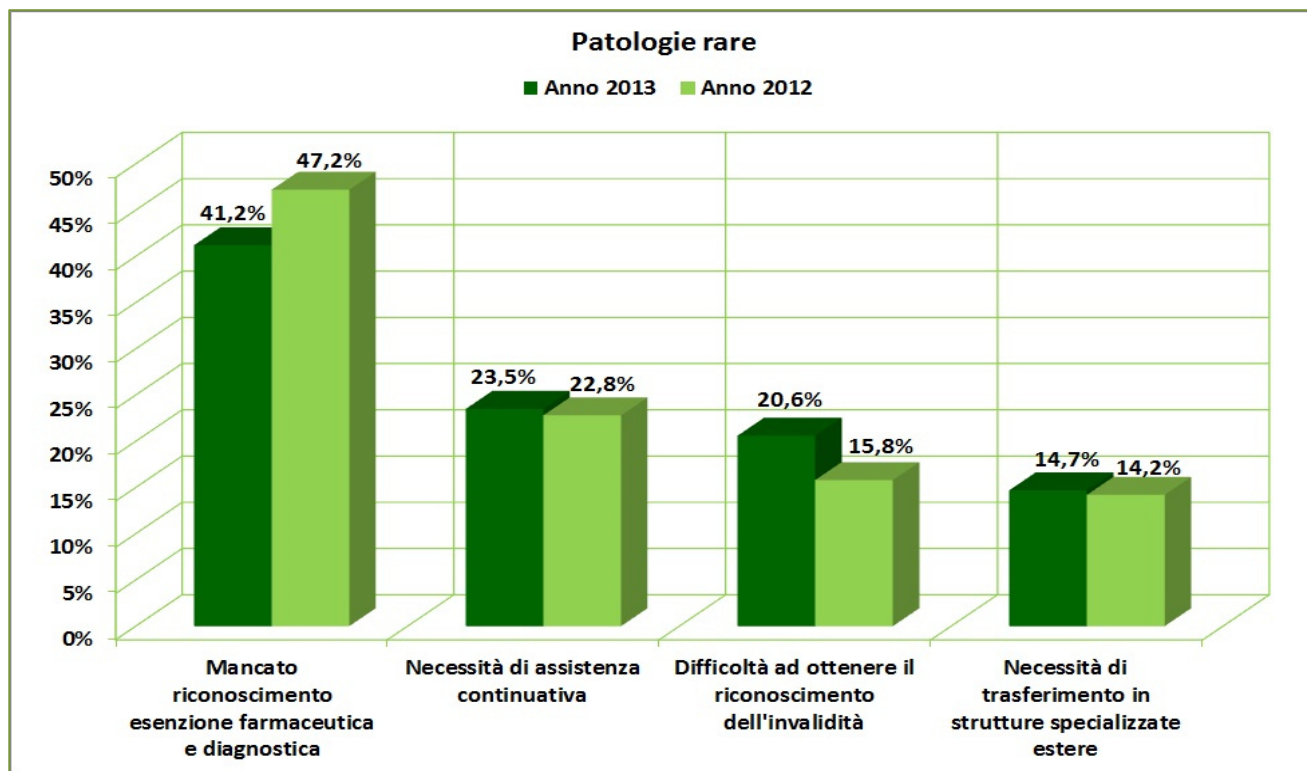
## 2. LE CRITICITÀ DEI CITTADINI E PAZIENTI

### 2.1 Il numero di patologie rare formalmente riconosciute dal Ministero della Salute

Il principale problema che il Rapporto PiT Salute 2014 ha evidenziato (Figura 1.) sebbene in diminuzione rispetto al 2012 è il **mancato riconoscimento della esenzione farmaceutica e diagnostica (41,2% di segnalazioni)**. Si stima che siano 2 milioni le persone affette da una malattia rara, per il 70% bambini, con 19mila nuovi casi segnalati ogni anno dalle oltre 200 strutture diffuse in tutta Italia. Nel nostro Paese si parla di 20 casi di patologie rare ogni 10mila abitanti, ma «oggi il 50% dei malati rari non ha ancora una diagnosi esatta ed è quindi priva di una consulenza genetica mirata» come denuncia Bruno Dallapiccola, direttore scientifico dell'Ospedale pediatrico Bambino Gesù di Roma. Nei nuovi Livelli essenziali di assistenza (Lea) appena varati dal Ministero «sono state riconosciute 110 nuove patologie» secondo quanto dichiarato dal Ministro della Salute Lorenzin, ma nell'elenco mancano ancora diverse patologie rare, fortemente invalidanti, ma riconosciute formalmente come tali solo da alcune Regioni, come ad esempio la **Fibromialgia** o **Sindrome Fibromialgica**, la **Malattia di Menière**, la **Sindrome di Sjogren**, l'**endometriosi lieve e minima**, la **SCM-Sensibilità Chimica Multipla** e molte altre.

Le persone che sono affette da forme morbose rare non inserite nell'elenco si sentono di fatto "emarginate" da qualsiasi "percorso di garanzia" all'interno del SSN. Alle volte subendo una doppia discriminazione, in quanto la patologia è riconosciuta come avente diritto ad un codice di esenzione, ma solo in alcune Regioni.

Figura 1. Patologie rare



Fonte: Cittadinanzattiva - Rapporto PiT Salute 2014

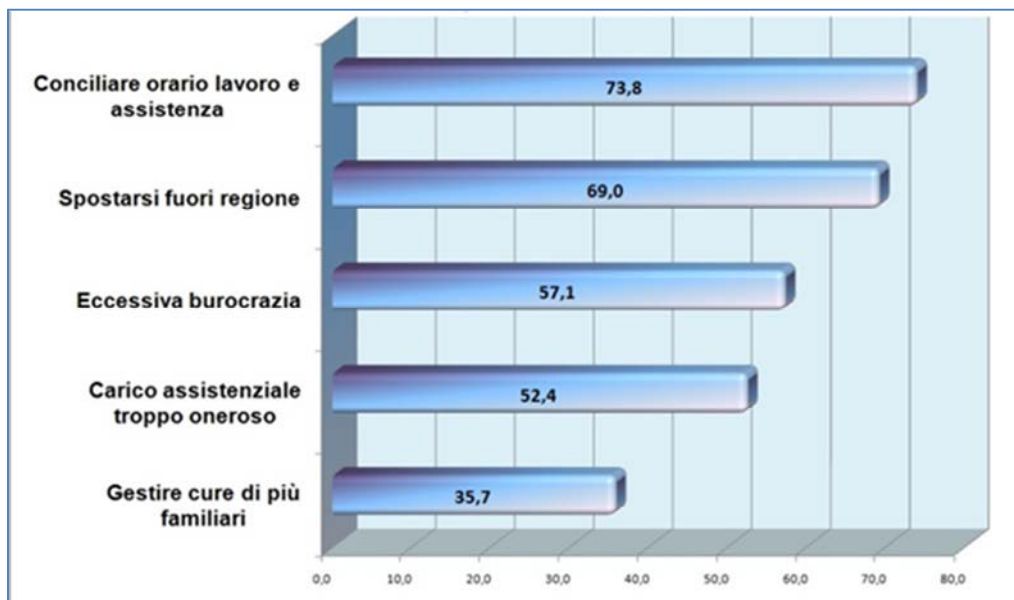
## 2.2 L'assistenza continuativa

La seconda voce maggiormente segnalata dai cittadini affetti da una patologia rara (23,5%), riguarda la **difficoltà di ricevere un'assistenza continuativa** (figura 1) e quindi una corretta presa in carico. In questo caso, i problemi che deve affrontare una persona affetta da una patologia rara o cronica sono infiniti, come testimoniano le 42 Associazioni nazionali di pazienti che hanno collaborato alla realizzazione del **XIII Rapporto nazionale sulle politiche della cronicità** di Cittadinanzattiva.

Iniziando dalla **difficoltà a conciliare il lavoro con l'assistenza lavorativa (73,81%)** alla necessità di **spostarsi fuori regione** come ci segnala il **69%** delle Associazioni (figura 2), realtà costante per chi è affetto da una malattia rara ed è costretto a spostarsi non solo fuori Regione, ma in alcuni casi anche all'estero, sostenendone non solo le spese dirette come il viaggio e l'alloggio, ma anche quelli indiretti come i giorni di ferie persi non solo per i viaggi, ma anche con la **eccessiva burocrazia (57,1%)**. Costi che non tutti sono in grado di sostenere (52,4%).

Ben **l'80,5%** ha dovuto, quindi, **rinunciare** ad aspetti importanti dell'assistenza per motivi di carattere economico, quali **la riabilitazione (52,9%)**, **l'assistenza psicologica (47,1%)**, **l'acquisto di parafarmaci (44,1%)** o **gli esami per monitorare la propria patologia (44,1%)**.

Figura 2. Le principali difficoltà che i nuclei familiari affrontano per garantire continuità e qualità nell'assistenza



Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

### 2.2.1 La diagnosi

Le difficoltà partono da lontano, ovvero sin dal momento della diagnosi. Il **90,7%** delle Associazioni registrano, infatti, **ritardi diagnostici**, dovuti alla sottovalutazione dei sintomi o impreparazione nel comprenderli da parte dei Medici di Medicina Generale (78,9%), alla complessità della diagnosi e difficoltà nel trovare il centro o lo specialista di riferimento (50%) o ancora all'inadeguatezza degli esami diagnostici prescritti (36,8%), (tabella 1).



**Tabella 1 - Nei casi in cui si è riscontrato un maggiore ritardo diagnostico, in base alla vostra esperienza, il ritardo a cosa è maggiormente imputabile?**

Il Medico di Medicina Generale sottovaluta o non comprende i sintomi	78,9%
Complessità della diagnosi (i sintomi sono attribuibili ad un elevato numero di patologie)	50%
Difficoltà nel trovare il centro di riferimento	50%
Esami diagnostici non adeguati	36,8%
Il Pediatra di Libera Scelta sottovaluta o non comprende i sintomi	36,8%
Liste di attesa eccessivamente lunghe per visite specialistiche ed esami	15,8%
Altro	7,9%

Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

## 2.2.2 La prevenzione

La diagnosi risulta così difficoltosa, anche perché nel nostro Paese si investe poco e male in prevenzione.

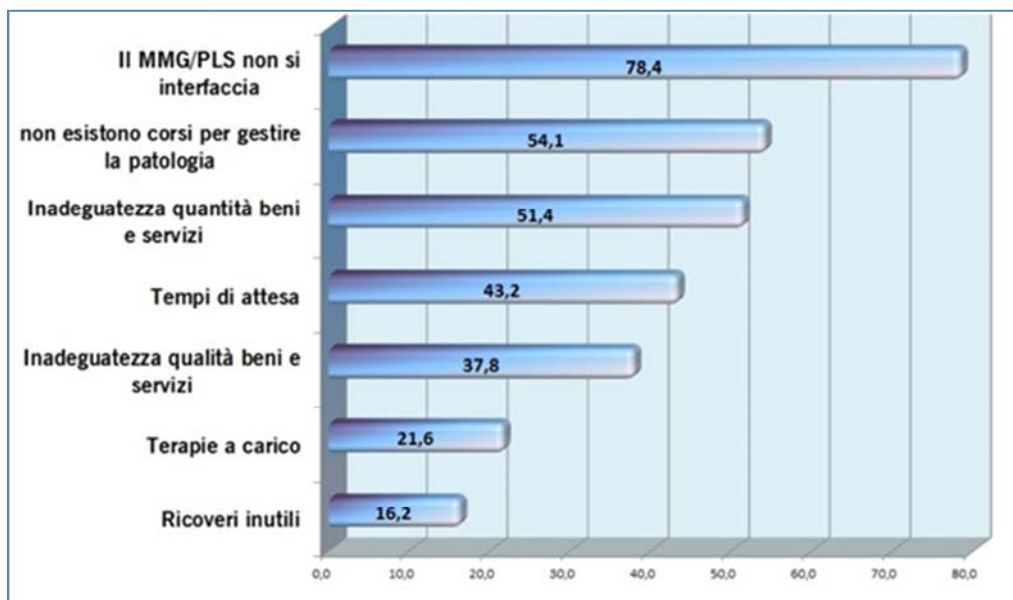
Sia le **campagne di prevenzione primaria** (corretti stili di vita) che quelle di **prevenzione secondaria** (interventi per una diagnosi precoce e per la riduzione del danno) **non risultano efficaci**, secondo le Associazioni, **perché sono sporadiche e non hanno seguito** (55,2% e 51,7%). Un altro ostacolo nella prevenzione è la **mancanza di coinvolgimento dei medici e pediatri di famiglia**.

Per quanto riguarda la **prevenzione terziaria**, invece, (prevenzione delle complicanze) **l'ostacolo principale è rappresentato dalla mancanza di formazione del paziente e dei care giver** (51,7%). La prevenzione poi ha un costo salato (1.533 euro in media l'anno per quella primaria e secondaria e 2.000 euro per quella terziaria), per il 78,1 delle Associazioni e riguarda il pagamento di visite specialistiche private o in regime intramurario (76%), attività fisica e esami diagnostici di screening (60%), ausili non previsti nel nomenclatore (52%), ecc.

## 2.2.3 La gestione e il monitoraggio della patologia

La **gestione della patologia è diversa da regione a regione** (55%). Una carenza nella gestione si registra, principalmente, a causa della **mancanza di integrazione tra medicina di base e specialisti** (78,4%), ma anche della **mancanza di corsi specifici per le famiglie ed i care giver sulla gestione della patologia** (54,1%), della **inadeguatezza nella quantità di beni e servizi erogati** (51,4%) o ancora dei lunghi **tempi di attesa** (43,2%).

**Figura 3. Se non ritenete soddisfacente la gestione ed il monitoraggio della patologia quali sono secondo la vostra esperienza le principali criticità?**



Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

### 2.2.4 I Percorsi di cura ed i Registri

Il PDTA Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale è uno strumento molto utile per ottimizzare le procedure, abbattere la burocrazia inutile, ridurre i tempi ed i costi privati dei pazienti, ma la loro diffusione è molto variegata. **Non vengono sviluppati molti PDTA a livello nazionale (25,6%)** e soprattutto **non vengono realizzati coinvolgendo le Associazioni dei pazienti (57,9%)**.

Anche per quanto riguarda l'istituzione dei **registri per la patologia** (figura 4), le cose cambiano da regione a regione, e soprattutto da patologia a patologia. Se infatti, il **37,8%** può beneficiare di un **registro sia nazionale che regionale**, il **29,7%** non ha nessun registro. Per quanto riguarda le malattie rare la gestione e tenuta dei registri è un problema di fondamentale importanza.

Le segnalazioni presenti nel **Registro Nazionale Malattie Rare** provengono da un totale di 203 presidi distribuiti sul territorio nazionale<sup>2</sup>, ma non tutte le Regioni sono, per così dire "virtuose", in quanto i dati non sono spesso aggiornati e non sono completi.

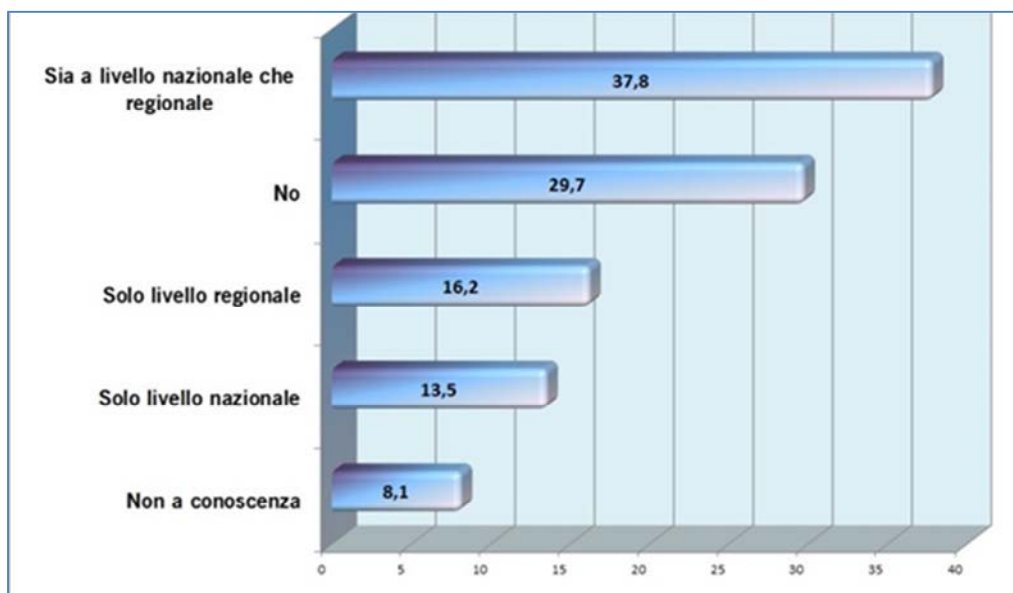
Il Registro nazionale dovrebbe garantire la sorveglianza, dovrebbe produrre evidenze epidemiologiche, dovrebbe stimare la prevalenza e l'incidenza delle patologie, ma esistono due classi di problemi a riguardo:

<sup>2</sup> Dati 2015 Centro Nazionale Malattie Rare

- il primo riguarda la qualità del dato: la non obbligatorietà della segnalazione dei casi e l'incompletezza delle informazioni (residenza del paziente e il luogo di diagnosi) porta ad una generale sottostima delle rilevazioni regionali;
- il secondo riguarda il fatto che i centri accreditati per la registrazione dei dati non sono spesso quelli maggiormente accreditati dalla comunità di pazienti, quindi molti di essi rivolgendosi ad altre strutture sfuggono dalla sorveglianza.

Lo dimostra il fatto che per individuare, ad esempio, pazienti da reclutare per possibili sperimentazioni i medici fanno affidamento maggiormente ai registri tenuti dalle Associazioni di pazienti, piuttosto che fare riferimento al registro regionale, interregionale o nazionale.

**Figura 4. Siete a conoscenza dell'esistenza di un registro nazionale o regionale relativo alla patologia di riferimento della vostra organizzazione?**



Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

### 2.2.5 L'assistenza domiciliare e protesica

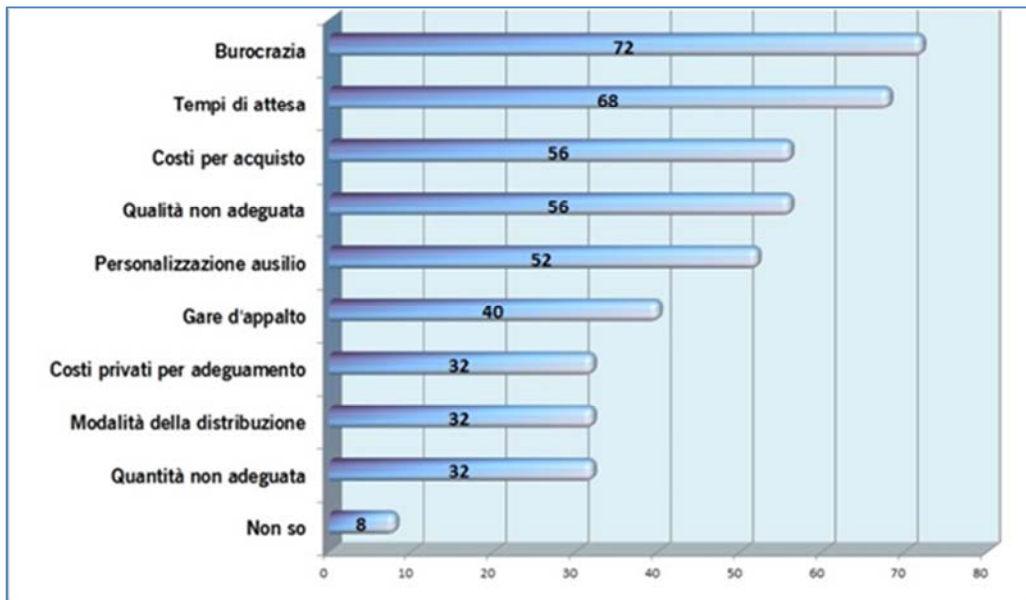
Se e quando viene attivata, l'assistenza domiciliare varia da un **minimo di 1,2 ore ad un massimo di 4,2 ore al giorno, per massimo 4,3 giorni a settimana.**

**Le regioni in cui va peggio sono quelle del centro sud, ma anche le Isole, il Veneto, le Marche e l'Emilia Romagna.**

Ad essere insufficiente è non solo il numero di ore e di giorni, ma anche **la presenza, o meglio l'assenza, di alcune figure professionali**, prima fra tutte **lo psicologo per il 73,1%**, il **fisioterapista (57,7%)**, l'**infermiere (34,6%)** e lo **specialista (30,8%)**.

Non vanno meglio le cose per quanto riguarda l'assistenza protesica ed integrativa (figura 5). Chi ha necessità di richiedere alla propria ASL una protesi o un ausilio deve combattere innanzitutto contro il mostro della **burocrazia** (72%) che produce **tempi di attesa** (68%) anche **maggiori di 6 mesi**, per carrozzine, letti antidecubito, busti ortopedici o ausili per la comunicazione. Se poi si ha bisogno di un particolare modello, o di una modifica, o di una certa marca, non per un vezzo, ma per evitare ad esempio le piaghe, deve **pagarlo di tasca propria** (56%). I costi medi annuali per dispositivi medici monouso sono di circa 750,00 euro, mentre quelli per protesi e ausili non riconosciuti 838,00 euro. Con la crisi e le gare al ribasso con prodotti di dubbia provenienza o di dieci anni fa ma ricollocati all'occorrenza, **la qualità di protesi e ausili si è notevolmente abbassata** (56%).

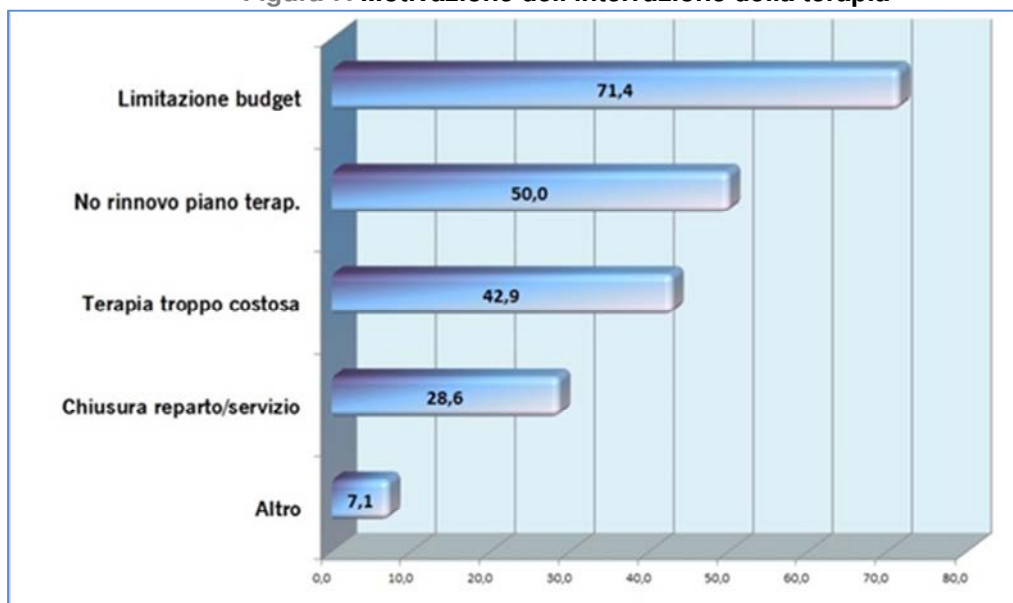
**Figura 5. Le principali criticità nell'Assistenza Protesica ed integrativa**



Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva



Figura 7. Motivazione dell'interruzione della terapia



Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

In aumento rispetto al 2012 le segnalazioni di difficoltà di accesso ai farmaci per chi ha una patologia rara, dall'1,7% al 3,4% (tabella 2).

Tabella 2 – Farmaci area specialistica

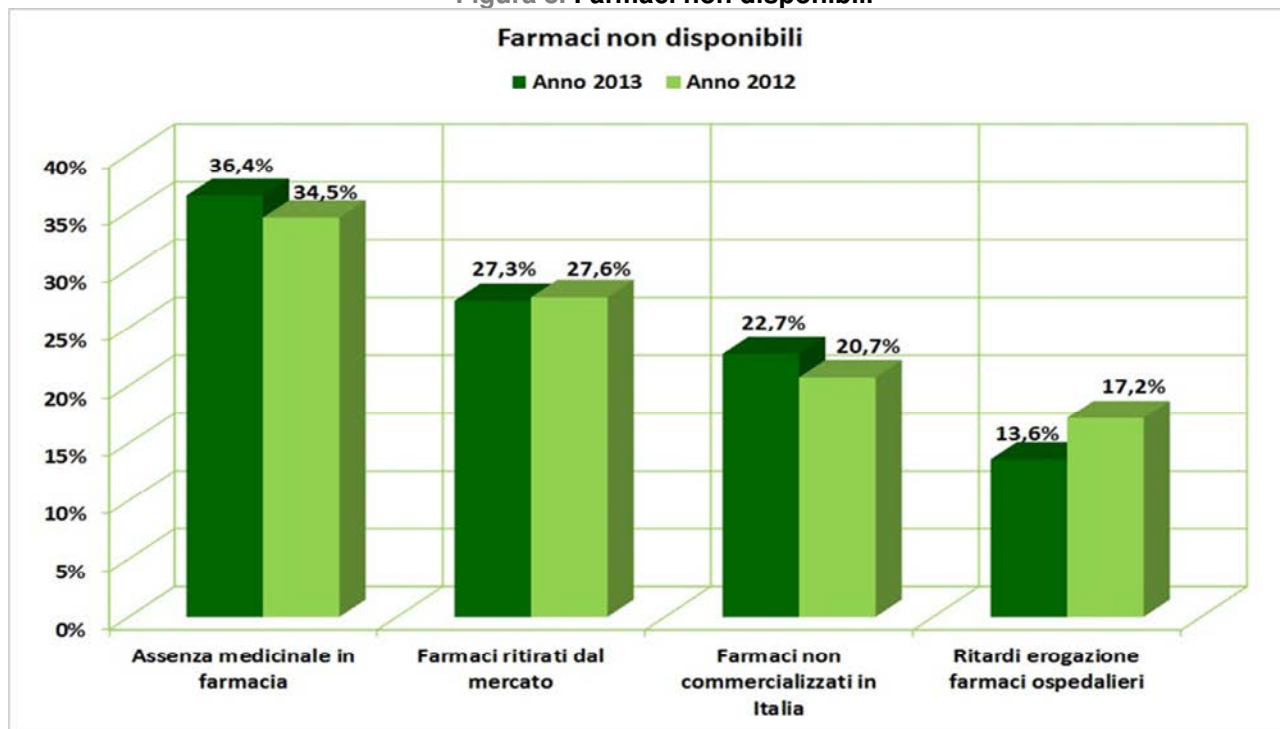
	2013	2012
Neurologia	22,1%	25,5%
Oculistica	14,4%	13%
Cardiologia	9,4%	12,2%
Oncologia	9,4%	5,2%
Reumatologia	7,3%	8%
Salute mentale	5,3%	4%

Malattie infettive	4,7%	5,9%
Ginecologia	4,7%	4,8%
Ortopedia	4,1%	5%
<b>Patologie rare</b>	<b>3,4%</b>	<b>1,7%</b>
Endocrinologia	3,1%	3,9%
Urologia	3,1%	2%
Allergologia	3,1%	1,3%
Altro	2,7%	2%
Pneumologia	1,6%	3,2%
Dermatologia	1,6%	2,3%
Totale	<b>100%</b>	<b>100%</b>

Fonte: Cittadinanzattiva - Rapporto PiT Salute 2014

Sempre in aumento, rispetto al 2012, le segnalazioni relative ai farmaci non ancora commercializzati in Italia, dal 20,07% al 22,07% (figura 8). In molti casi si tratta di cure sperimentali approvate da EMA (European Medicine Agency), ma non ancora non approvate a livello nazionale da AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) e quindi non immediatamente disponibili in Italia.

Figura 8. Farmaci non disponibili



Fonte: Cittadinanzattiva - Rapporto PIT Salute 2014

### 2.2.7 Malattie rare e farmaci orfani

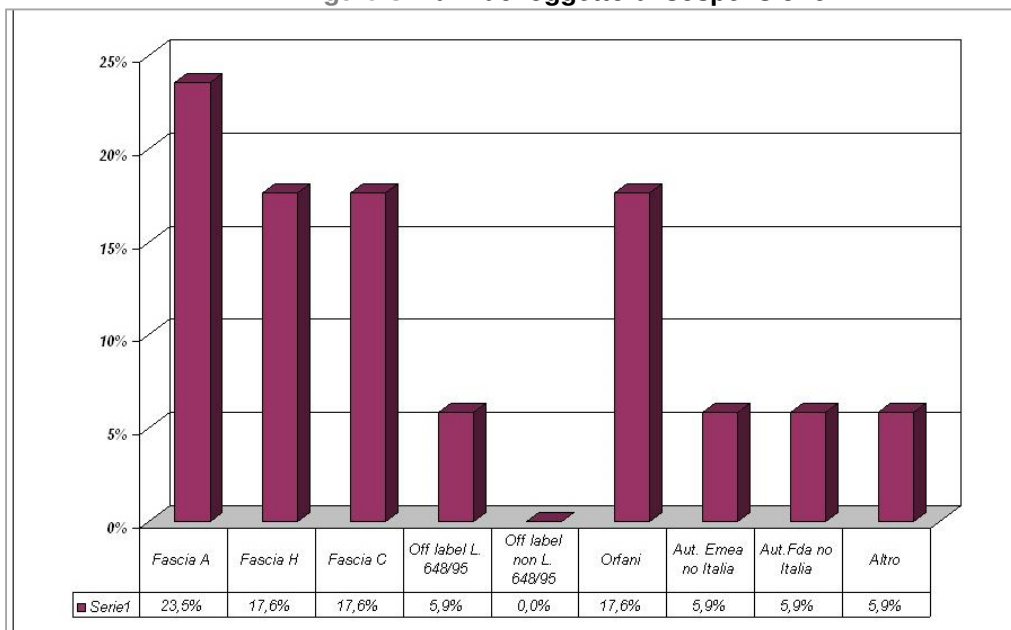
Il numero dei farmaci orfani autorizzato da EMA al 31 dicembre 2013 ammontava a 67. Di questi, alla medesima data, 54 sono commercializzati in Italia. Due dei restanti 13 risultavano in fase di negoziazione del prezzo e della rimborsabilità, per gli 11 non era stata presentata istanza di negoziazione del prezzo e della rimborsabilità del farmaco.

I Dati del Report di Cittadinanzattiva sulle malattie rare<sup>3</sup> evidenziano che la **sospensione delle terapie farmacologiche** riguarda tanto i farmaci in fascia A,C,H quanto i farmaci orfani, per difficoltà economiche dei cittadini, per problemi di budget delle Aziende Sanitarie e per problemi burocratici.

<sup>3</sup> Malattie rare. Le associazioni dei pazienti: risorsa per progettare nuovi interventi, Cittadinanzattiva, 2008



Figura 8. Farmaci oggetto di sospensione



Fonte: Cittadinanzattiva – Tribunale per i diritti del malato 2008 La domanda ammetteva risposta multipla

Nell'indagine civica di Cittadinanzattiva sull'accesso all'assistenza farmaceutica<sup>4</sup>, secondo i farmacisti ospedalieri intervistati, i principali ostacoli che una persona con patologia rara incontra nell'aver accesso ai farmaci orfani riguardano:

**Tabella 2 – Intervista ai farmacisti ospedalieri: principali ostacoli che impediscono o potrebbero impedire al cittadino l'accesso ai farmaci orfani**

<b>Farmaci Orfani</b>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Disponibilità non immediata del farmaco</li> <li>- Tempi lunghi per erogazione</li> <li>- Difficoltà nella reperibilità</li> <li>- Costi a carico del cittadino</li> </ul>
-----------------------	---

Fonte: Accesso all'assistenza farmaceutica dal punto di vista dei cittadini, Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva 2012

In Italia sussistono numerose criticità rispetto all'inserimento di farmaci innovativi e, in questo caso, specifici per la cura di patologie rare. Nonostante diversi siano i riferimenti normativi che intendono agevolare e favorire l'erogazione di farmaci orfani (es. L. 326/2003), o velocizzare il riconoscimento e l'immissione in commercio di farmaci innovativi (es. Determina AIFA 18/11/2010; L. 8 novembre 2012, n. 189, L. 9 agosto 2013 n. 98).

Per esempio, sui farmaci innovativi (e quindi anche per i farmaci orfani) il Decreto Balduzzi (L. 8/11/2012) modificato con "Decreto del Fare" (L.9/8/2013) stabiliva l'immediata immissione in

<sup>4</sup> Accesso all'assistenza farmaceutica dal punto di vista civico, Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, 2012. [www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)



**Tabella 3 – La somministrazione dei farmaci a scuola**

Viene effettuata	60 scuole (36%)
<b>Vengono seguite le procedure previste da:</b>	
Linee guida del Ministero della salute	35 scuole
Protocollo scuola-Asl	35 scuole
Altro	10 scuole
<b>La somministrazione dei farmaci è effettuata da:</b>	
Personale della scuola:	52 scuole (87%)
- referente della salute	5 scuole
- docente dell'alunno	49 scuole
- personale non docente	24 scuole
Familiare	12 scuole (20%)
Personale sanitario esterno	2 scuole
<b>Autosomministrazione</b>	
Da parte di studenti maggiorenni	4 scuole

Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

### 2.2.9 La ricerca indipendente

La ricerca indipendente in Italia, quella quindi finanziata dallo Stato, è andata esaurendosi negli ultimi anni a causa del **mancato utilizzo del Fondo a supporto della ricerca indipendente** finanziato da un contributo pari al 5% delle spese promozionali (escluse le spese per il personale) da parte delle aziende farmaceutiche, come sottolinea la senatrice Nerina Dirindin, capogruppo della Commissione Igiene e Sanità nell'interrogazione urgente (ex art. 151 Reg.Sen.) al Ministro della salute, al Ministro dell'economia e delle finanze del 22 gennaio 2015.

L'ultimo bando per la ricerca indipendente, fondamentale nella cura delle malattie rare, risale al 2012 ed è fermo in AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) nella seconda fase di valutazione (quella sui protocolli finali).

Rimangono ad oggi i circa **38 milioni di euro** che potrebbero essere investiti per la ricerca indipendente sui farmaci e che invece sono al momento inutilizzati.

In molti casi, sono le Associazioni di pazienti che con enormi sacrifici finanziano progetti di ricerca ed appare assurdo che invece milioni di euro siano fermi ed inutilizzati.

### 3. La difficoltà nel riconoscimento dell'invalidità e dei benefici sociali

Crescono nel 2013 le difficoltà ad accedere all'assegno di invalidità (+12%). In particolare, i pazienti sono costretti a subire **valutazioni variabili**, eseguite in molti casi con estrema **superficialità** da chi non ha una reale conoscenza della patologia e con una conseguente **sottovalutazione della situazione**. **L'accertamento, poi, continua ad essere estremamente lungo** (58,3%) e **la domanda difficile da presentare** (58,3%). Permangono casi (24,2%) di convocazioni a visita tramite lettera semplice, SMS, e-mail, telefonata ed addirittura con un messaggio in segreteria.

Anche per quanto riguarda l'**handicap**, permane la **difficoltà ad usufruire dei tre giorni di permesso retribuiti** (53,1%) o del **congedo di due anni** (35,5%) per una **mancanza di volontà del datore di lavoro**, o a causa della **tipologia di contratto**, che nella sua "atipicità" non consente di usufruirne.

Un altro problema che riguarda le persone con disabilità sono le nuove modalità di calcolo dell'**ISEE (Indicatore della Situazione Economica Equivalente)** che viene richiesta per l'accesso a prestazioni sociali agevolate cioè servizi o aiuti economici rivolti a situazioni di bisogno o necessità. Sulla questione sono stati chiamati a pronunciarsi diversi TAR Tribunali Amministrativi Regionali, come il TAR del Lazio, che l'11 febbraio u.s. ha accolto tre ricorsi. Le tre Sentenze (Sezione Prima del TAR del Lazio, n. 2454/15, n. 2458/15 e n. 2459/15) di fatto modificano parzialmente l'impianto di calcolo dell'Indicatore della Situazione Reddittuale (ISR):

- escludono dal computo dell'Indicatore della Situazione Reddittuale «trattamenti assistenziali, previdenziali e indennitari, incluse carte di debito, a qualunque titolo percepiti da amministrazioni pubbliche» (articolo 4, comma 2 lettera f); ciò significa, in pratica, tutte le pensioni, assegni, indennità per minorazioni civili, assegni sociali, indennità per invalidità sul lavoro, assegni di cura, contributi vita indipendente ecc.;
- annullano il DPCM 159/13 nella parte in cui prevede un incremento delle franchigie per i soli minorenni (articolo 4, lettera d, nn. 1, 2, 3)<sup>6</sup>.

<sup>6</sup> <http://www.superando.it/2015/02/16/isee-che-succedera-dopo-quelle-sentenze/>

### 3.1 Accessibilità e servizi per gli studenti con disabilità<sup>7</sup>

Tabella 2 - Barriere negli spazi adiacenti l'edificio scolastico

	%
<b>Mancanza di posti auto</b>	<b>%</b>
Posti auto per disabili negli spazi pubblici adiacenti	43%
Posti auto per disabili nel cortile o nel parcheggio interno	64%
<b>Presenza di marciapiede</b>	<b>%</b>
Marciapiede senza rampetta o bordo smussato	49%
Marciapiede con rampetta distante dal posto auto o ingresso scuola	72%
Non praticabilità percorso marciapiede-ingresso con una carrozzina	22%

Fonte: XI Rapporto Sicurezza, qualità, accessibilità a scuola, 2013 – Cittadinanzattiva

Dai dati sopra indicati si evince chiaramente che, al di là dell'oggettiva mancanza di posti auto dedicati all'interno dell'area degli edifici o negli spazi adiacenti, anche laddove si sia intervenuti per facilitare la fruibilità di questi spazi, il superamento dell'ostacolo non è stato realizzato tenendo conto realmente dei disagi quotidiani di una persona in carrozzina (posti auto troppo lontani dall'ingresso, pavimentazione del marciapiede non adatto ad un trasporto in carrozzina, ecc.) questi non sono stati progettati tenendo conto realmente dei disagi che una persona in carrozzina vive quotidianamente

### 3.2 Accesso all'edificio e agli spazi interni

#### Ingresso

L'accesso a scuola è reso difficile dalla presenza di scalini all'ingresso in 44 edifici monitorati (27%) mentre in 119 (73%) è reso possibile grazie all'istallazione di una rampa o di uno scivolo (51%), di un servoscala (3%), o perché l'ingresso è al livello della strada (34%).

In 94 scuole (58%) è stato predisposto un apposito ingresso privo di ostacoli.

La porta di ingresso presenta un'apertura adeguata (75cm) in quasi tutte le scuole (99%) e, nell'84% dei casi, si apre verso l'esterno consentendo una rapida uscita dall'edificio.

<sup>7</sup> XI Rapporto Sicurezza, qualità, accessibilità a scuola, 2013 - Cittadinanzattiva

## Ascensore

Nel campione di scuole monitorate 12 sono a piano terra (7%).

Per quanto riguarda gli altri edifici il 58% dispone di ascensore ma il 35% no.

Nelle scuole dotate di ascensore, però, nell'11% dei casi non è funzionante e non sono disponibili altri sistemi di salita e discesa.

Un'altra anomalia è rappresentata dal fatto che in oltre la metà dei casi (55%) l'ascensore non raggiunge tutti i piani della scuola.

La porta dell'ascensore è apribile dall'esterno o è scorrevole, agevolando così l'accesso a tutti e presenta un'ampiezza di 75 cm o più nell'86% dei casi. Nel 14% dei casi, però, sarebbe estremamente difficoltoso se non impossibile il suo utilizzo da parte di una persona in carrozzina.

Solo in due casi la cabina dell'ascensore non è sufficientemente ampia da consentire la presenza di una carrozzina.

Le pulsantiere dell'ascensore, interne ed esterne ad esso, non sono ad altezza carrozzina nel 13% dei casi.

## Servizi generali

Nelle scuole dotate di segreteria (101) sono state riscontrate barriere architettoniche nel 14% di esse; in quelle che dispongono della sala professori (122 ) la percentuale è del 13%. Nei cortili, presenti in 149 scuole, la percentuale sale al 15%. In questo caso il dato è certamente più grave in quanto il cortile rappresenta il luogo di raccolta della popolazione scolastica in caso di emergenza per cui non debbono esserci ostacoli di sorta.

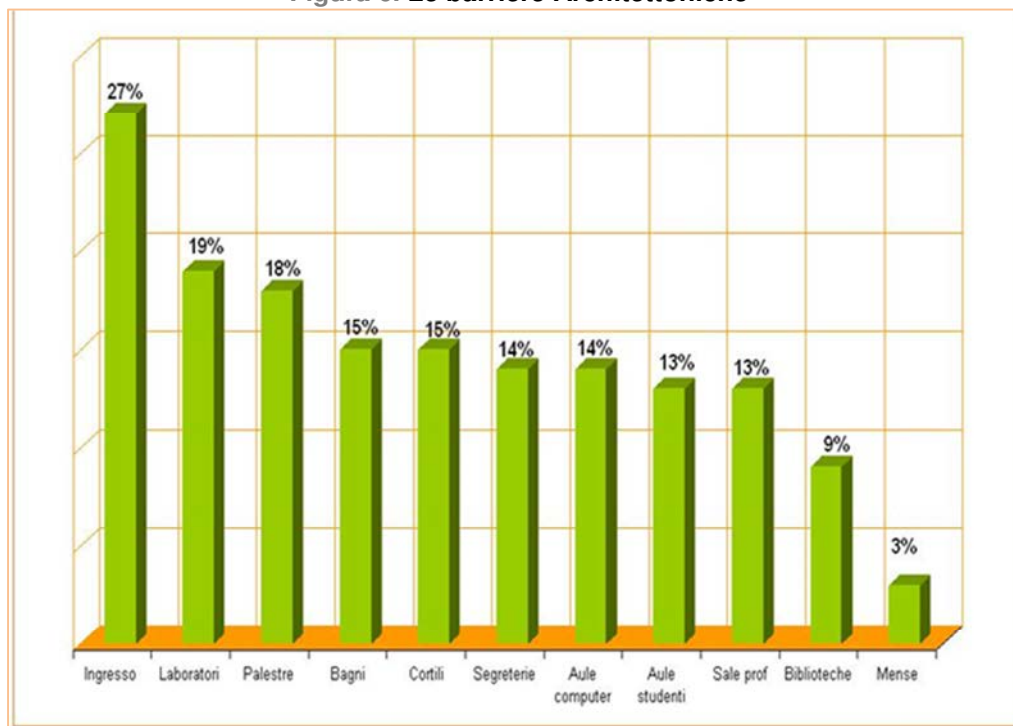
## Servizi didattici ed aule

Le mense, funzionanti in 79 scuole, presentano il minor numero di barriere architettoniche: 3%. Primeggiano i laboratori scientifici, presenti in 100 scuole, con il 19%, seguono le palestre (68 in 54 scuole) con il 18%, le aule computer presenti in 134 scuole, con il 14%, le biblioteche, presenti in 103 scuole, con il 9%. Le aule degli studenti hanno barriere architettoniche nel 13% delle scuole.

Troppo spesso si associa l'eliminazione delle barriere architettoniche negli edifici con il superamento dell'ostacolo fisico limitatamente all'ingresso dello stesso. Se fosse così, il problema dell'eliminazione delle barriere a scuola come altrove si ridurrebbe in modo significativo. Il problema assume invece dimensioni ben più ampie se si considera la possibilità di accedere liberamente a tutti gli spazi interni. In molte scuole, poi, la presenza di scale e l'assenza o il mancato funzionamento dell'ascensore rende impossibile l'accesso ai piani alti. La soluzione adottata nella gran parte delle scuole, quella di garantire spostare la classe con persona con disabilità motoria temporanea o permanente al piano terra, si preoccupa di garantire solo l'accessibilità all'aula e non agli altri servizi didattici o spazi di socializzazione. Spesso, poi, questa situazione viene vissuta negativamente dal gruppo dei pari nei confronti del bambino o ragazzo con disabilità che ha reso necessario il cambio di classe.

La situazione si complica se l'accesso negato riguarda i laboratori, le biblioteche, le palestre, ecc. Nella maggior parte dei casi, infatti, la soluzione prevede l'esclusione dell'alunno da tali attività, provocando frustrazione ed emarginazione ed influendo negativamente sulla crescita personale e sociale.

Figura 6. Le barriere Architettoniche



Fonte: XI Rapporto Sicurezza, qualità, accessibilità a scuola, 2013 – Cittadinanza Attiva

### 3.3 Arredi, attrezzature e fruibilità di spazi

#### Aule

Nella gran parte delle aule del 26% delle scuole non c'è sufficiente spazio per consentire la presenza di una carrozzina per persone disabili.

Non ci sono banchi adatti o adattabili ad una persona in carrozzina nel 44% delle aule.

Nelle aule del 57% delle scuole non sono installate attrezzature didattiche o tecnologiche che possano facilitare la partecipazione effettiva alle lezioni per studenti con disabilità. Solo in pochissime scuole troviamo computer e ipad, lavagne multimediali, attrezzi per attività psicomotorie.

#### Laboratori didattici, biblioteca e mensa

Riguardo alla possibilità di utilizzare tavoli o postazioni, ciò risulta possibile nel 72% dei laboratori, nell'82% delle biblioteche, nell'83% delle mense delle scuole monitorate.

Circa il fatto di disporre nei servizi didattici di uno spazio sufficiente a garantire il movimento di una carrozzina (la rotazione di 180°), ciò è possibile nell'88% dei laboratori, nel 91% delle biblioteche, nell'88% delle mense.



## Aula computer

Riguardo alle aule computer, ormai presenti in quasi tutte le scuole, ad eccezione dell'infanzia, le postazioni utilizzabili dagli studenti in carrozzina sono il 57% delle scuole monitorate. Ove presenti, hanno altezza ed ampiezza adeguati (89%), consentono un agevole spostamento di una carrozzina (87%). Solo nel 65% delle scuole, però, le aule computer sono dotate di sussidi didattici adatti a persone con disabilità.

## Bagni per studenti con disabilità

Il 23% delle scuole monitorate non ha bagni per studenti con disabilità e, in alcuni casi, quelli esistenti non sono accessibili.

E anche quando ci sono bagni per studenti con disabilità, riguardo al rispetto delle caratteristiche che la legge prevede perché i bagni per disabili siano davvero funzionali, questi i dati raccolti dal nostro campione che evidenziano numerose criticità.

### Tabella 3 - Caratteristiche dei bagni per studenti disabili

Distinti per sesso	26%
Larghezza porta di almeno 75cm	96%
Dimensioni bagno per consentire movimento carrozzina	87%
Possibile accostamento laterale al wc	83%
Presenza maniglioni orizzontale/verticale ai lati del wc	74%
Presenza catenella o pulsante emergenza accanto al wc	77%
Possibilità di accostamento frontale al lavabo	88%

Fonte: XI Rapporto Sicurezza, qualità, accessibilità a scuola, 2013 - Cittadinanzattiva

**Tabella 4 - Caratteristiche dei bagni nelle palestre**

Bagno accessibile ad una carrozzina	60%
Dimensioni del bagno che consentano il movimento di una carrozzina	59%
Possibile accostamento laterale al wc	54%
Presenza maniglioni orizzontale/verticale ai lati del wc	47%
Presenza catenella o pulsante emergenza accanto al wc	43%
Possibilità di accostamento frontale al lavabo	60%

*Fonte: XI Rapporto Sicurezza, qualità, accessibilità a scuola, 2013 - Cittadinanzattiva*

La mancanza di servizi igienici per ragazzi con disabilità, anche se spesso dagli stessi genitori viene indicato come un problema secondario, è indizio, forse più degli altri dati, della scarsa attenzione che viene prestata alla persona e ai suoi bisogni/diritti primari. Poter svolgere le normali funzioni fisiologiche quotidianamente ed in maniera dignitosa equivale al rispetto dell'intimità della persona e della cura della propria persona. La mancanza, poi, di bagni per persone con disabilità distinti per sesso, è un fattore altamente discriminante considerato che in tutte le scuole questa distinzione per gli alunni cosiddetti normodotati esiste da sempre.

## 4. Screening metabolici neonatali

### Lo stato dell'arte

Gli screening neonatali sono particolari test eseguiti sui neonati che permettono di identificare malattie genetiche, endocrine, metaboliche ed ematologiche.

E' possibile, attraverso una diagnosi tempestiva, selezionare precocemente e trattare tempestivamente (laddove è disponibile una terapia) i neonati con patologie congenite.

L'utilizzo degli screening neonatali per le malattie metaboliche rare consentirebbe di andare a diagnosticare per tempo la patologia metabolica permettendo di avviare un trattamento in modo tempestivo, migliorando il decorso della patologia, la qualità della vita dell'interessato e della famiglia, riducendo inoltre il tempo dedicato alla trasmigrazione verso più centri per giungere alla giusta diagnosi.

In Italia le patologie per cui è obbligatorio lo screening neonatale sono la fenilchetonuria, la fibrosi cistica e l'ipotiroidismo congenito<sup>8</sup>. Non esistono disposizioni normative nazionali che dettano le linee guida per l'allargamento degli screening.

**L'avvio di programmi di screening allargato, nei fatti, dipende da scelte operate a discrezione delle Regioni, oppure si basa su iniziative di alcuni ospedali che promuovono programmi allargati o progetti pilota.** Ciò comporta enormi disuguaglianze nel diritto all'accesso a misure preventive di ciascun cittadino ed è inoltre un forte ostacolo per favorire e promuovere la diagnosi precoce neonatale in un più ampio numero possibile di nuovi nati.

La tabella 1 e 2, tratta dall'Osservatorio civico sul federalismo in Sanità del Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva descrive la variabilità regionale rispetto all'accesso ai programmi di screening metabolico nell'anno 2012.

Il Piano Sanitario Nazionale 2011 – 2013 ha però dato ampio spazio alle malattie rare e pone attenzione anche al tema degli screening neonatali.

Il Piano esorta, infatti, a *“Contribuire attivamente all'elaborazione di strumenti comuni, con particolare riguardo agli strumenti diagnostici, all'assistenza medica ed agli orientamenti sugli screening della popolazione ed alla chiara valutazione sul valore aggiunto dei medicinali orfan”*.

Il Piano Nazionale sulle Malattie Rare 2013 – 2016, tra gli obiettivi per garantire la prevenzione secondaria ritiene necessario realizzare programmi nazionali di screening neonatale esteso con l'obiettivo di garantire in modo uniforme ed equo l'accesso a queste prestazioni e ridurre quindi le difformità di accesso regionali e territoriali.

La *Legge di Stabilità* 2015 (art. 142) ha stanziato 5 milioni di euro per il 2014 per l'avvio sperimentale nelle Regioni dello screening neonatale per la diagnosi precoce di patologie

<sup>8</sup> L'articolo 6 della legge quadro 5 febbraio 1992, n.104, ha introdotto lo screening neonatale per tre malattie: ipotiroidismo congenito, fibrosi cistica e fenilchetonuria. La legge n.548 del 23 dicembre 1993 ha introdotto disposizioni per la prevenzione e la cura della fibrosi cistica.

Gli screening metabolici obbligatori sono stati poi regolamentati con il DPCM 9 luglio 1999 “Atto di indirizzo e coordinamento alle regioni ed alle province autonome di Trento e Bolzano in materia di accertamenti utili alla diagnosi precoce delle malformazioni e di obbligatorietà del controllo per l'individuazione ed il tempestivo trattamento dell'ipotiroidismo congenito, della fenilchetonuria e della fibrosi cistica”.

<sup>9</sup> Il Piano Sanitario Nazionale (PSN) 2011-2013 è stato approvato dal Consiglio dei Ministri, su proposta del Ministro della Salute Prof. Ferruccio Fazio, nella seduta del 21 gennaio 2011.

metaboliche ereditarie per la cui terapia farmacologica e dietetica esistano evidenze scientifiche di efficacia o del fatto che la diagnosi precoce faciliti l'accesso a terapie in sperimentazione. Il Ministero pubblicherà un provvedimento per la definizione dell'elenco delle patologie. La Legge di Stabilità, inoltre, ha istituito un Centro di Coordinamento sugli screening neonatali presso l'Agenzia nazionale per i servizi sanitari (Age.Na.s). A livello nazionale è in corso un progetto "screening nazionale esteso: proposta di un modello operativo nazionale per ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari nelle diverse regioni", coordinato dal Centro Nazionale Malattie Rare e finanziato dal Ministero della salute (CCM).

**Tab.1 Screening metabolico allargato, diversità di accesso tra le Regioni**

La Toscana, con una sua delibera regionale, già dal 2004 effettua gli screening neonatali su 40 tipi di malattie metaboliche (oltre alle 3 patologie congenite obbligatorie) ai nati nel territorio proprio di quella Regione ed ai nati in Umbria. La Liguria garantisce lo screening per oltre 30 malattie metaboliche, l'Emilia Romagna con la delibera regionale n. 107 del 2010 allarga gli screening a 26 patologie (oltre le tre obbligatorie ed oltre alla iperplasia surrenalica e la galattosemia). La Campania è coinvolta in un progetto pilota sugli screening allargati. Nel Lazio esiste l'idea di una legge regionale sugli screening allargati, ma – per il momento - non si è concretizzata; gli screening allargati vengono effettuati nelle strutture che fanno capo al Policlinico Umberto I di Roma (che al 2012 era il centro di riferimento regionale per queste indagini). La Sardegna invia i propri campioni in Liguria; il Friuli Venezia Giulia ha accordi con il Veneto che ha messo a punto una propria delibera la quale, dicembre 2012, non è ancora stata approvata. La Calabria e la Basilicata non hanno programmi regionali di screening allargati.

La tabella sottostante ci dà l'idea della variabilità tra le varie Regioni e dei differenti livelli di accesso tra cittadini appartenenti a Regioni diverse.

L'indagine civica sugli screening metabolici neonatali condotta nel 2012 dal Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva<sup>10</sup> ha evidenziato che esistono grandi variabilità territoriali: non soltanto tra le Regioni che hanno avviato dei programmi di screening regionali e quelle che non hanno deliberato in merito, ma anche all'interno della stessa Regione, tra una area ed un'altra.

<sup>10</sup> Il Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva nel 2012 ha realizzato un'indagine civica che ha monitorato 51 punti nascita italiani. L'indagine si è focalizzata sull'accesso e sulla presa in carico dei servizi sanitari ospedalieri e sulla continuità delle cure, in un percorso di integrazione tra territorio ed ospedale; sull'attenzione all'assistenza personalizzata ed alla libera scelta; sul tema dell'umanizzazione attraverso la valutazione della presenza di percorsi di sostegno e di cura (presenza di una figura di riferimento in ospedale, vicinanza di un familiare, ecc.) e dell'attuazione degli indirizzi promossi per il miglioramento salute della donna e del nascituro (parto in analgesia, allattamento al seno e rooming-in); l'accesso a procedure innovative, comprese quelle diagnostiche (screening neonatali e neonatali metabolici). I dati dell'indagine, effettuata tra giugno e luglio 2012, sono stati pubblicati da Cittadinanzattiva nel Report "Percorso nascita, indagine civica sulle prestazioni sanitarie – focus sugli screening metabolici neonatali", anno 2012.

Dove, infatti, non è presente un programma di screening allargato regionale, alcuni centri, previo accordo con la propria Regione, eseguono lo screening metabolico neonatale.

Nel Lazio lo screening allargato viene effettuato in tutte le strutture che sono collegate o che fanno capo al Policlinico Umberto I (centro di riferimento regionale). L'indagine civica del Tdm svolta su alcuni ospedali di questa Regione ha per esempio riscontrato che lo screening allargato viene condotto sui nuovi nati solo dalle strutture di Roma facenti capo al Policlinico Umberto I, ma non viene eseguito sui nati di altre aziende, come ad esempio l'Azienda Ospedaliera San Camillo Forlanini o l'Ospedale Santo Spirito.

In Lombardia, ancora, tra le 5 strutture monitorate, lo screening si effettua solo su 2 (P.O. di Macedonia Melloni di Milano, San Matteo di Pavia).

In Sardegna, che invia i campioni alla Regione Liguria, la copertura regionale non è ancora garantita uniformemente: ad esempio lo screening allargato si esegue solo in alcuni punti nascita di Cagliari, ma non in altri, che risultano ancora in fase di organizzazione (luglio 2012). E ancora a luglio 2012, nei punti nascita di Nuoro lo screening allargato non era partito.

In Sicilia programmi di screening, per esempio, sono presenti in alcune strutture di Palermo e Catania, non su Messina ed Agrigento.

Fonte: Osservatorio Civico sul federalismo in sanità, anno 2012

**Tab.2 Screening metabolico allargato, copertura regionale e numero di patologie screenate**

Regione	Esistenza programma di screening neonatale metabolico allargato	Copertura territoriale	n. di patologie screenate
Abruzzo	-	-	-
Basilicata	Non effettua screening metabolico allargato Alcuni campioni vengono inviati alla Regione Lazio		
Bolzano	Si appoggia a Vienna		
Campania	Progetto pilota		
Emilia Romagna	Delibera regionale anno 2010	tutti i nati nella Regione	26 patologie metaboliche +3 obbligatorie IPC, FCH; FC + iperplasia surrenalica +galattosemia

Friuli Venezia Giulia	Si appoggia alla Regione Veneto (che però ha una delibera non ancora attuata)		
Lazio		lo screening metabolico allargato viene effettuato sulle strutture che fanno capo al Policlinico Umberto I di Roma	
Liguria	Delibera Regione Liguria	Su tutti i nati nella Regione	30 tipi di patologie metaboliche + 3 obbligatorie IPC, FCH; FC
Lombardia	In fase di organizzazione	Screening neonatale allargato a pagamento (attraverso centri privati e convenzionati)	
Marche	In fase di attivazione (il centro regionale si trova a Fano)		
Piemonte	Delibera Regionale – non attuata		
Provincia di Trento	Si appoggia alla Regione Veneto (che però ha una delibera non ancora attuata)		
Puglia			
Sardegna	Delibera Regione Liguria	Su tutti i nati nella Regione	30 tipi di patologie metaboliche + 3 obbligatorie IPC, FCH; FC
Sicilia	No delibera regionale no piano programmatico regionale il centro è a Palermo	Si effettua lo screening metabolico allargato in alcuni punti, la copertura non è uniforme	
Toscana	Delibera Regionale anno 2004	Tutti i nati della Regione	40 tipi di patologie metaboliche +

			3 IPC, FCH; FC
Umbria	Delibera Regione Toscana 2004	Su tutti i nati nella Regione	40 tipi di patologie metaboliche + 3 IPC, FCH; FC
Veneto	Delibera Regionale Non attuata		

Fonte: Osservatorio Civico sul federalismo in sanità, anno 2012

#### 4.1. Le criticità che associazioni di pazienti e cittadini evidenziano rispetto agli screening

Le segnalazioni dei cittadini<sup>11</sup>, l'Indagine civica sul percorso nascita<sup>12</sup> condotta nel 2012, l'Osservatorio Civico sul federalismo in Sanità<sup>13</sup> evidenziano quelle che sono le criticità in tema di accesso a programmi di screening metabolico neonatali. In particolare:

- Difformità regionali nell'accesso ai programmi di screening metabolici neonatali
- Difformità regionali ed aziendali sull'accesso ai test per la sordità e del riflesso rosso
- Carenza di informazione rivolte ai cittadini sui programmi di screening metabolici neonatali e sui test audiologico e del riflesso rosso
- Differenze regionali e territoriali inerenti la presa in carico precoce tanto dei nuovi nati con patologie genetiche screenate, quanto il sostegno alla coppia genitoriale
- Difficoltà nella presa in carico precoce tanto dei nuovi nati con patologie genetiche quanto alla coppia genitoriale
- Carenze nel fornire il consenso informato per la procedure dei test di screening.
- 

#### 4.2. Le proposte di Cittadinanzattiva

Rendere obbligatoria l'esecuzione del test audiologico e del riflesso rosso e di programmi di screening metabolico allargato su tutto il territorio nazionale ai neonati, prima della dimissione, e garantirne l'accesso, senza discriminazione alcuna, tra cittadini di regioni diverse.

Nello specifico per lo screening metabolico neonatale allargato è necessario:

- ✓ Che sia una delle prestazioni inserite nei LEA
- ✓ Realizzare un modello operativo nazionale di screening neonatale esteso

<sup>11</sup> Rapporto Pit salute "Sanità in cerca di cura", 2014

<sup>12</sup> Cittadinanzattiva-Tribunale per i diritti del malato "Percorso Nascita, accesso alle prestazioni sanitarie - focus sugli screening metabolici neonatali", 2012

<sup>13</sup> Cittadinanzattiva-Osservatorio civico sul federalismo in Sanità, 2012

- ✓ Definire una ottimale distribuzione delle strutture sanitarie accreditate per l'analisi genetica delle patologie metaboliche riconosciute da screenare (es. bacino di utenza, volume di attività, aggiornamento costate, specifici meccanismi di certificazione e di controllo di qualità esterni, ecc.)
- ✓ Promuovere l'informazione e la comunicazione ai cittadini sui programmi di screening neonatale
- ✓ Promuovere procedure per favorire possibilmente uniformi su tutto il territorio nazionale per garantire il consenso informato all'esecuzione dei test di screening e la comunicazione dell'esito, anche quando negativo.
- ✓ Garantire un sistema integrato che consenta di fornire diagnosi e cure tempestive, nonché il trattamento e la presa in carico, nel corso del tempo, anche tramite un continuo scambio di informazioni e competenze tra i centri di eccellenza e i servizi territoriali.



## 5. Curarsi in Europa

Nel 2013 il Tribunale per i diritti del malato ha analizzato le segnalazioni giunte al proprio network (circa 330 realtà presenti sul territorio nazionale, in ogni Regione) per ottenere informazioni, consulenza e assistenza per risolvere difficoltà incontrate nell'accesso alle cure oltre-confine<sup>14</sup>.

Le difficoltà legate alle procedure di autorizzazione alle cure all'estero, riguardano in particolare le **patologie oncologiche con il 32%**, seguite dalle **patologie neurologiche (30%)**. **In questo caso sono spesso bambini, affetti da patologie degenerative che necessitano di terapie innovative. Ancora i pazienti affetti da patologia rara (17%)**. In questa caso, come anticipato, i cittadini si recano all'estero per ottenere una diagnosi precisa o un trattamento che in Italia non è ancora praticato. Seguono i pazienti con cardiopatie (13%) e con problemi di natura ortopedica (8%).

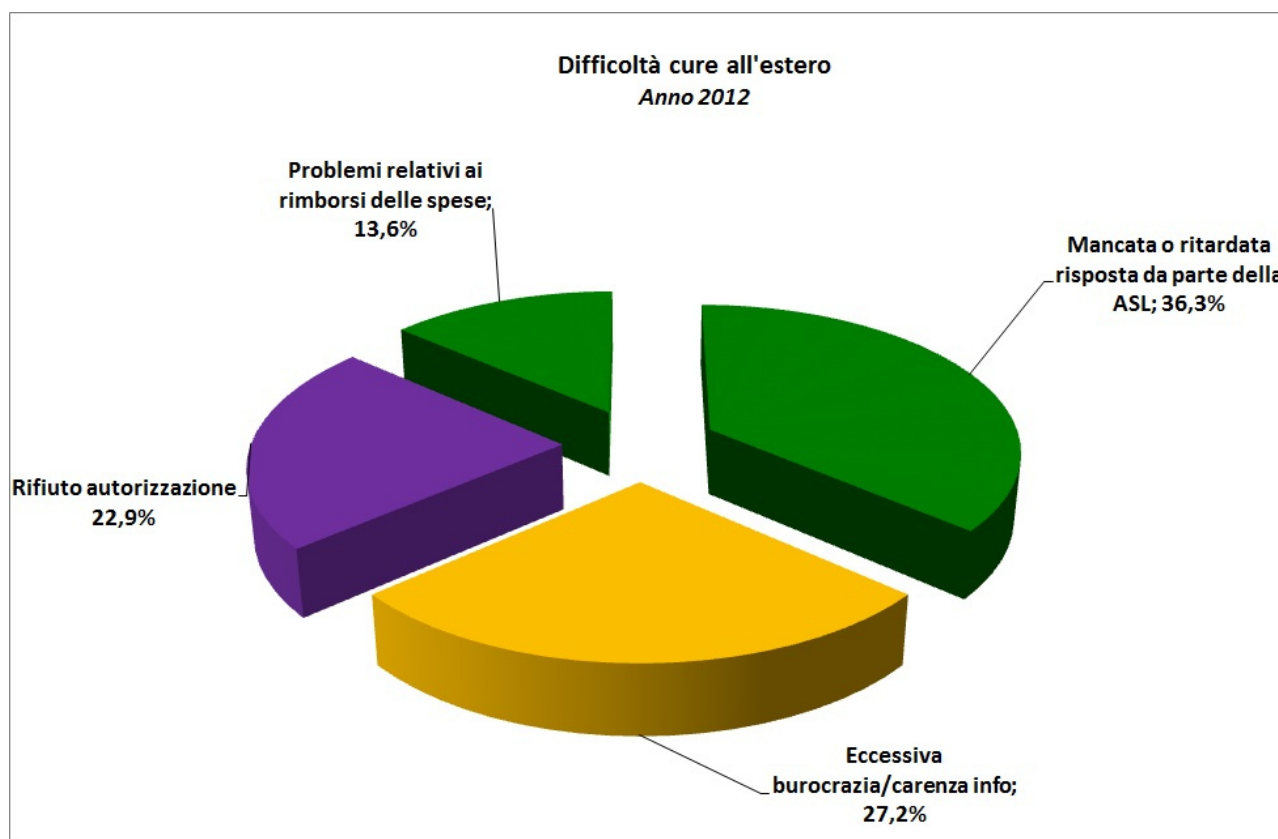
### Principali motivazioni, per aree terapeutiche

Area terapeutica	%
Oncologia	32
Malattie neurologiche	30
<b>Malattie rare</b>	<b>17</b>
Cardiologia	13
Ortopedia	8
Totale	100

Fonte: Elaborazione segnalazioni PiT Salute – Cittadinanzattiva, 2012

<sup>14</sup> Dossier sulle cure transfrontaliere e i diritti dei pazienti a cura del Tribunale per i diritti del malato "Cure senza frontiere: da oggi si può?"  
[http://www.cittadinanzattiva.it/files/relazioni\\_annuali/salute/cure\\_sanitarie\\_all\\_estero/cure-senza-frontiere-da-oggi-si-puo.pdf](http://www.cittadinanzattiva.it/files/relazioni_annuali/salute/cure_sanitarie_all_estero/cure-senza-frontiere-da-oggi-si-puo.pdf)

## 5.1. Problemi incontrati dai cittadini nella mobilità per cure verso l'estero (UE)



Fonte: Elaborazione segnalazioni PiT Salute- Cittadinanzattiva, 2012

La maggior parte delle difficoltà riguarda la necessità di ottenere l'**autorizzazione dalla ASL** per potersi recare all'estero; il 36,3% riguarda infatti proprio la mancata o ritardata ricezione dell'autorizzazione.

In particolare tale aspetto non solo pregiudica la possibilità di accedere, in tempi congrui, alle terapie utili al cittadino, ma sottolinea anche problemi di carattere procedurale in capo alla ASL. La procedura per ottenere l'autorizzazione prevede ad oggi passaggi che inevitabilmente richiedono dei tempi di attesa.

In alcuni casi la mancata o ritardata ricezione di una risposta da parte della ASL diviene disfunzionale, disorienta il cittadino e mette a repentaglio la sua salute.

Un altro aspetto segnalato dai cittadini, come particolarmente problematico, riguarda la **burocrazia e la carenza di informazioni** (27,2%) per portare a termine l'intero iter, che prevede molti passaggi nella maggior parte delle volte poco chiari ai cittadini. Primo fra essi è la necessità di ottenere certificazioni mediche che giustificano la necessità di recarsi in strutture transfrontaliere; vi è poi l'obbligo di presentare specifica domanda di autorizzazione alla ASL; è quindi necessario attendere

il **parere del centro regionale di riferimento**, che valuta la procedibilità della domanda, per arrivare alla risposta formale da parte della ASL (di autorizzazione o diniego).

Il cittadino ci segnala che in alcuni casi viene a conoscenza della possibilità di recarsi all'estero per ottenere delle cure da parte di altri pazienti conosciuti per caso durante il percorso di cura, oppure, ma in modo frammentario, da parte dei medici di famiglia e specialisti, talvolta da **ricerche effettuate in internet**.

Per il 22,9% dei cittadini che si è rivolto ai nostri sportelli di tutela, il problema principale è l'aver dovuto constatare che la ASL non aveva autorizzato le cure. Questo rappresenta un vero dramma per i cittadini perché li pone di fronte alla dura scelta di dover rinunciare alle cure, oppure di dover **pagare di tasca propria** il viaggio, l'alloggio, l'intervento (visita o terapia ecc). Per molti, questa soluzione non è praticabile poiché i costi delle cure all'estero possono essere davvero elevati. La maggior parte delle volte i dinieghi sono giustificati dal fatto che il centro regionale di riferimento ritiene che in Italia siano presenti strutture che, al pari della struttura estera proposta, sono in grado di effettuare la prestazione richiesta. A seguito di questa risposta, inevitabilmente registriamo lo scetticismo dei cittadini che hanno ricevuto pareri differenti nel corso della loro storia clinica e nell'incontro con gli specialisti. Spesso, se è noto che in Italia è praticabile la terapia, i tempi di attesa per ottenerla appaiono fortemente incongrui con le loro necessità; rappresentando una vera e propria inaccessibilità al pari dell'inesistenza di servizi adeguati.

Ultima problematica, che in termini statistici siamo stati in grado di evidenziare, è la **difficoltà ad ottenere i rimborsi** (13,6%) per le spese anticipate di tasca propria. In un momento di crisi economico finanziaria che incide così pesantemente nella gestione economica delle famiglie, tale aspetto è di rilevanza particolare. I cittadini in alcuni casi hanno dovuto **accedere a prestiti e finanziamenti per poter anticipare le spese dei viaggi** e il ritardo nell'ottenere il loro rimborso, e questo significa mettere ulteriormente a repentaglio la serenità di una famiglia.

### Cause della mobilità verso i Paesi UE

Motivi per cui si va all'estero:	%
Intervento chirurgico	35
<b>Terapia innovativa</b>	<b>29</b>
Diagnostica	18
Specialistica	13
Trapianto	5
Totale 100	100

Fonte: Elaborazione segnalazioni PiT Salute – Cittadinanzattiva, 2012

I motivi che spingono i cittadini a rivolgersi alle cure fuori regione sono soprattutto legati alla necessità di effettuare interventi chirurgici di alta specializzazione (35%). Spesso è la tecnica utilizzata, come ad esempio tecniche mini-invasive o innovative, a richiedere la necessità di rivolgersi all'estero. Segue con il 29% delle segnalazioni la necessità di rivolgersi all'estero per accedere a terapie (sperimentali, riabilitative) ritenute innovative dalla comunità scientifica o qualora non vi siano valide alternative terapeutiche in Italia. Segue con il 18% la voce relativa alla diagnosi: in moltissimi casi i cittadini si recano all'estero per riuscire ad ottenere una volta per tutte **una diagnosi certa, che possa finalmente portare all'individuazione di una terapia adeguata**. Molto spesso siamo di fronte a cittadini affetti da malattie rare che stentano ad ottenere una diagnosi precisa. In ultimo le segnalazioni che riguardano i trapianti con il 5%. Ancora la difficoltà, soprattutto legata ai tempi di attesa porta le persone a richiedere la prestazione fuori confine.

## 6. Come valutare la qualità dei servizi in maniera partecipata e condivisa: l'esperienza dell'AUDIT CIVICO di Cittadinanzattiva

Cittadinanzattiva ha ideato, sperimentato e sviluppato, a partire dal 2000, una metodologia di analisi civica, critica e sistematica, dell'azione delle aziende sanitarie, denominata AUDIT CIVICO15, costruita sulla base dell'esperienza pluriennale dell'organizzazione nella tutela dei diritti in ambito sanitario16. In particolare la metodologia17 è stata la naturale evoluzione dell'esperienza di "analisi civica" per la valutazione della qualità dei servizi e di produzione e utilizzo di strumenti a questo deputati, maturate in più di trent'anni di impegno dell'organizzazione nella partecipazione civica e tutela dei diritti.

Più precisamente, per analisi civica si intende la produzione e l'uso di informazioni da parte dei cittadini in funzione della attivazione di proprie politiche e della partecipazione alle politiche pubbliche, sia in sede di definizione e implementazione che in sede di valutazione.18 Si tratta pertanto di un insieme di attività, fatto sia di produzione che di uso delle informazioni prodotte, poste in atto dai cittadini per far valere il proprio punto di vista, soprattutto quando si tratta di questioni di tutela dei diritti o di qualità della vita.

Non è un caso che questa esperienza si sia diffusa nel campo dei servizi sanitari. "Non esistono, infatti, ambiti di politica sanitaria in cui i cittadini non si rendano presenti, anche quando non sono invitati: dalla partecipazione ai trials clinici all'Audit Civico, dalla formazione dei leader alle campagne di informazione, dalla creazione di nuovi servizi all'esercizio dell'advocacy, e altro ancora"19.

E' molto importante sottolineare l'origine e la natura dell'Audit Civico, che trova il suo senso nella necessità di un agire il più efficace possibile dei cittadini nella vita pubblica, ma anche nella utilità di innescare un cambiamento in una pubblica amministrazione per il bene della comunità, di aprire la dirigenza al confronto con i cittadini e di contribuire al miglioramento della qualità della vita. Se si sottovaluta il significato vero di questa azione civica, si corre il rischio o di "istituzionalizzare" una metodologia che deve invece conservare un'anima civica forte per essere efficace, o di enfatizzarne i limiti scientifici, delegittimandola agli occhi degli addetti ai lavori e dell'opinione pubblica. In tutti e due i casi, si rischia anche in buona fede una involuzione di quella che resta invece una delle esperienze più straordinarie di partecipazione dei cittadini alla valutazione delle politiche pubbliche realizzate nel nostro Paese e che ha trovato nel controllo della qualità dei servizi sanitari una sua concretizzazione di successo.

Vale la pena dunque ripercorrere questa esperienza di coinvolgimento dei cittadini nelle politiche sanitarie, che comincia ad avere molti anni di vita e che dalla prima sperimentazione in sole 12

<sup>15</sup> AUDIT CIVICO è un marchio denominativo registrato da Cittadinanzattiva onlus presso l'Ufficio Italiano Brevetti e Marchi (U.I.B.M.) del Ministero dello Sviluppo Economico.

<sup>16</sup> Il Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva nasce nel 1980 per tutelare e promuovere i diritti dei cittadini nell'ambito dei servizi sanitari e assistenziali. Nello stesso anno promuove la "Carta dei 33 Diritti del Cittadino Malato" a cui ne seguono altre 89 pubblicate al livello locale. Nel 2002 viene promossa la "Carta europea dei diritti del malato", quale evoluzione della Carta proclamata nel 1980.

<sup>17</sup> Si rinvia per una analisi dettagliata a Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Rapporto 2011, Capitolo 3 (a cura di A. Terzi, A. Tanese, A. Lamanna, M. Liberti), p. 41 e ss.

<sup>18</sup> Manuale di cittadinanza attiva, Giovanni Moro, Carocci editore, Roma, 1998, p. 135 e ss.

<sup>19</sup> Alessio Terzi, 2013.

Aziende Sanitarie all'inizio degli anni 2000 ha subito una evoluzione fino a connotarsi diversamente nelle singole realtà regionali, che, pur fondandosi sulle basi comuni di quella che è divenuta una metodologia consolidata di valutazione civica dei servizi sanitari, hanno interpretato in modo proprio e originale, declinandola in modo differente.

## BOX 1 - Riconoscimenti

**Parigi 20-22 ottobre 2008.** Il ciclo di AUDIT CIVICO realizzato nella Azienda Sanitaria di Nuoro riceve il premio europeo "Involving citizens in monitoring health services, 5QC 5th Quality Conference for public administration in EU. Ritirano il Premio rappresentanti dell'Azienda e dei cittadini.

**Roma 29 maggio 2013.** Cittadinanzattiva ottiene il "Riconoscimento OPEN PA, dalla trasparenza statica alla trasparenza dinamica, del Forum PA e della Camera di Commercio di Roma, per iniziative di "trasparenza dinamica", come l'AUDIT CIVICO, che stimolano le Pubbliche Amministrazioni ad una maggiore accountability.

### a) La struttura di valutazione

Nel costruire la struttura di valutazione dell'Audit Civico si è cercato sin dalla fase sperimentale di rispondere a quattro domande che rispecchiano l'esperienza dei cittadini nel rapportarsi ai servizi sanitari: quali sono le azioni promosse dalle aziende sanitarie per mettere i cittadini, in modo concreto, al centro dell'organizzazione sanitaria; quale priorità assumono alcune politiche di particolare interesse per i cittadini, come l'attenzione a ridurre il dolore, a prevenire gli errori in medicina e a sostenere le persone affette da patologie croniche; quale importanza riveste la partecipazione dei cittadini al miglioramento dei servizi ed infine quali risposte sono state date ai cittadini su una determinata questione di grande importanza per la comunità locale. Ne è derivato un sistema abbastanza complesso che mira a valutare, appunto, l'orientamento al cittadino, l'impegno in politiche di particolare rilievo e il coinvolgimento delle organizzazioni civiche nelle politiche aziendali. La complessità è dovuta sia alla quantità di dati da produrre (380 indicatori raggruppati in 12 Fattori)<sup>20</sup>, sia alla distinzione in 3 Livelli (azienda, ospedale e cure primarie), con una ulteriore suddivisione del livello cure primarie (assistenza di base, poliambulatori e servizi per la salute mentale e per la cura delle dipendenze). Per dare una valutazione, si associa uno standard riconosciuto a ogni indicatore per cui è possibile calcolare per ogni fattore un indice di adeguatezza degli standard (IAS). Il valore dell'indicatore sarà pari a 100 se lo standard è pienamente raggiunto, 0 nel caso contrario<sup>21</sup>.

### b) La diffusione dell'AUDIT CIVICO

Dalla prima sperimentazione ad oggi sono state coinvolte Aziende sanitarie e ospedaliere per più di 400 cicli, sono stati realizzati 15 programmi regionali e sono stati pubblicati 6 Rapporti nazionali. La tabella che segue fotografa la diffusione dell'Audit Civico nelle diverse Regioni fino ad oggi.

<sup>20</sup> Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Rapporto 2011, a cura di A. Tanese e S. Nardi, p. 46.

<sup>21</sup> Osservatorio civico sul federalismo in sanità, Rapporto 2011, a cura di A. Tanese e S. Nardi, p. 47.

Tab.1 – Cicli di AUDIT CIVICO complessivamente realizzati da Cittadinanzattiva (2001-2014)

REGIONI	2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014	TOT
Val d'Aosta	-	-	1	-	-	-									
Piemonte	2	2	2	3	3	3	-	-	22	-	-	-	-	-	37
Liguria	1	-	-	2	2	-	-	-	-	-	-	-	-	-	5
Lombardia	-	-	2	1	1	-	-	-	4	-	-	-	15	-	23
PA Trento	1	-	-	1	-	-	-	1	-	-	-	-	-	-	3
PA Bolzano	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	0
Friuli VG	-	-	2	1	1	-	11	-	12	-	-	-	-	-	27
Veneto	1	-	2	2	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	7
Emilia R.	1	1	4	-	-	11	-	-	-	-	-	-	-	-	17
Toscana	1	1	2	2	2	1	-	-	3	-	-	-	-	-	12
Umbria	-	1	-	-	-	-	-	-	-	6	-	-	-	-	7
Marche	1	-	2	1	3	-	-	-	4	-	-	-	-	-	11
Lazio	-	-	-	5	2	-	6	-	20	-	21		63	-	117
Abruzzo	1	1	-	-	1	-	-	-	6	-	-	12	-	-	21
Molise	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	1
Campania	2	-	3	3	3	2	-	-	1	-	-	-	-	-	14
Puglia	1	-	1	3	1	-	-	16	-	-	-	-	-	-	22
Basilicata	-	1	-	3	3	2	-	-	2	-	-	-	-	-	11
Calabria	-	1	-	-	1	-	-	-	-	-	-	-	-	-	2
Sicilia	-	4	1	7	-	5	-	-	6	-	17	-	9	9	58
Sardegna	1	-	-	2	2	4	-	-	6	-	-	-	-	-	15
<b>TOTALE</b>	<b>13</b>	<b>13</b>	<b>22</b>	<b>36</b>	<b>25</b>	<b>29</b>	<b>17</b>	<b>17</b>	<b>87</b>	<b>6</b>	<b>38</b>	<b>12</b>	<b>87</b>	<b>9</b>	<b>411</b>

Fonte: Cittadinanzattiva – Agenzia di Valutazione civica

c) La valutazione sperimentale in ambiti specifici dell'assistenza

A partire dal 2012, su spinta delle realtà regionali e aziendali impegnate nella riorganizzazione di alcuni servizi o per effetto dell'aumento delle segnalazioni dei cittadini sulla scarsa qualità dell'assistenza in determinati ambiti, si è delineato un nuovo percorso sperimentale dell'Audit Civico verso una sua specializzazione o tematizzazione.

Sono nate così le nuove esperienze di valutazione civica focalizzate sulla rete dell'Emergenza-Urgenza, sull'Assistenza domiciliare integrata, sui Servizi per la salute mentale, sui Dipartimenti per le dipendenze e i SerT, sull'Assistenza protesica e integrativa e sui PTA (Presidi Territoriali di Assistenza).

Tab.2 – AUDIT CIVICO sperimentale nei diversi ambiti di assistenza

AMBITI DI ASSISTENZA	SERVIZI COINVOLTI
Rete Emergenza-Urgenza	Pronto Soccorso (PS, DEA), Centrale Operativa 118, Postazione 118
Assistenza Domiciliare Integrata	Direzione dell'Azienda sanitaria, Servizio/sportello
Servizi per la salute mentale	Dipartimento salute mentale, Servizio Psichiatrico di Diagnosi e cura, Centro salute mentale, Centro Diurno
Dipartimenti Dipendenze e SerT	Dipartimento, Servizio
Assistenza protesica e integrativa	Direzione dell'Azienda sanitaria, Servizio/Sportello
Presidi Territoriali di Assistenza	Direzione dell'Azienda sanitaria, Sede del Presidio

Fonte: Cittadinanzattiva-Agenzia di valutazione civica

Ciascuna di queste esperienze pilota di valutazione civica è stata sperimentata nelle realtà regionali e aziendali, adattandosi volta per volta alla diversa fisionomia dei servizi sanitari regionali.

Una prima sperimentazione della metodologia del AUDIT CIVICO di Cittadinanzattiva è stato applicato ai servizi per la diagnosi, la cura e la presa in carico di una specifica patologia rara: la Distrofia Muscolare di Duchenne (DMD) e di Becker (DMB)<sup>22</sup>. Realizzato da Cittadinanzattiva a partire dal 2012 attraverso la collaborazione tra Cittadinanzattiva, gli specialisti di riferimento rappresentati dall'AIM (Associazione Italiana di Miologia) e l'Associazione di genitori Parent Project Onlus si propone di analizzare, valutare e migliorare la qualità dei servizi offerti per la diagnosi, cura e presa in carico dei servizi per la DMD e DMB.

Attraverso l'Audit civico si intende sviluppare un modello partecipato che misuri la qualità e l'organizzazione dei servizi erogati, al fine di migliorare lo standard di diagnosi e di trattamento terapeutico nella Distrofia Muscolare di Duchenne/Becker.

Realizzato sulla base di una griglia costituita da 3 Componenti (Assetto organizzativo - Percorso Assistenziale - Comunicazione, Umanizzazione e Partecipazione) 10 Fattori di valutazione (Struttura, attività del centro, presa in carico, informazione e comunicazione, ecc.) e comprendente 127 Item, è stata realizzata nel 2013, coinvolgendo 12 Centri di diagnosi e cura nel Nord, Centro e Sud d'Italia (in tabella 1 l'elenco dei centri interessati). Il progetto ha contribuito a fornire un nuovo strumento utile ed al servizio della comunità di famiglie, di medici e ricercatori, per confrontarsi e affrontare insieme i diversi aspetti della patologia di Duchenne e Becker; ha aiutato a promuovere un ruolo attivo dei familiari e una stretta collaborazione tra questi e gli specialisti coinvolti nelle

<sup>22</sup> La distrofia muscolare di Duchenne (DMD) è una "malattia rara", riguarda solo i maschi ma con un'incidenza di uno ogni 3.500. E' caratterizzata da degenerazione progressiva dei muscoli scheletrici, lisci e cardiaci, che genera debolezza muscolare diffusa. Si manifesta nella prima infanzia con problemi nella deambulazione. Nella sua forma classica la distrofia di Becker ricalca il tipo di andamento della Duchenne. Rispetto ad essa, tuttavia, l'esordio è più tardivo (intorno agli 8 anni) e la progressione più lenta e meno severa.



diverse fasi della malattia; ha contribuito alla diffusione di conoscenze, al confronto tra medici e cittadini, allo sviluppo ed al miglioramento continuo tra i centri specialistici e multidisciplinari che hanno partecipato al ciclo di Audit.

**Tab.3 - Centri di diagnosi e di trattamento terapeutico nella distrofia di Duchenne e di Becker che hanno partecipato al Primo ciclo di Audit civico nei servizi per la Distrofia di Duchenne e Becker**

<b>ABRUZZO</b>	OSPEDALE CLINICIZZATO"SS ANNUNZIATA"-UNIVERSITA'DI CHIETI CENTRO REGIONALE PER LO STUDIO DELLE MALATTIE NEUROMUSCOLARI
<b>CAMPANIA</b>	SERVIZIO DI CARDIOMIOLOGIA E GENETICA MEDICA
<b>LAZIO</b>	DIPARTIMENTO DI NEUROPSICHIATRIA INFANTILE(POLICLINICO A.GEMELLI)
<b>LIGURIA</b>	UOC NEUROLOGIA PEDIATRICA E MALATTIE MUSCOLARI-ISTITUTO G.GASLINI-GENOVA
<b>LOMBARDIA MILANO</b>	CENTRO CLINICO NEMO FONDAZIONE SERENA ONLUS
<b>LOMBARDIA PAVIA</b>	CENTRO DI RIFERIMENTO REGIONALE PER LE MALATTIE NEUROMUSCOLARI IN ETA' EVOLUTIVA
<b>LOMBARDIA LECCO</b>	IRCCS E.MEDEA
<b>PIEMONTE</b>	CENTRO MALATTIE NEUROMUSCOLARI P.PEIROLO
<b>PUGLIA</b>	IRCCS E.MEDEA ASS. "LA NOSTRA FAMIGLIA UOC NEURORIABILITAZIONE
<b>SICILIA</b>	UOC NEUROLOGIA E MALATTIE NEUROMUSCOLARI-AOU POLICLINICO G.MARTINO MESSINA
<b>TOSCANA</b>	UOC MEDICINA MOLECOLARE MALATTIE DEGENERATIVE E NEUROMUSCOLARI
<b>VENETO</b>	GRUPPO NEUROMUSCOLARI-CLINICA NEUROLOGICA AZ OSP-UNIVERSITA' PADOVA

Fonte: Osservatorio Civico sul Federalismo in sanità - Cittadinanzattiva 2014

**Tab.4 – I cicli regionali dell’Audit Civico**

Emilia Romagna	2006	11 aziende
Friuli V. G.	2007	11 aziende
Lazio	2007	6 aziende
Provincia di Trento	2008	1 azienda
Puglia	2008	16 aziende
Piemonte	2009	22 aziende
Friuli V. G.	2009	12 aziende
Lazio	2009	20 aziende
Abruzzo	2009	6 aziende
Umbria	2010	6 aziende
Lazio	2011	21 aziende
Sicilia	2011	17 aziende
Abruzzo	2012	6 aziende X 2 ambiti <sup>23</sup>
Lombardia	2013	5 aziende X 3 ambiti <sup>24</sup>
Lazio	2013	21 aziende X 3 ambiti <sup>25</sup>
Sicilia	2013/2014	9 aziende X 2 ambiti <sup>26</sup>

Fonte: Cittadinanzattiva – Agenzia di valutazione civica

<sup>23</sup> Rete Emergenza-.Urgenza e Servizi per la salute mentale dell’Abruzzo.

<sup>24</sup> Assistenza Domiciliare Integrata, Assistenza protesica integrativa, Dipartimenti Dipendenze e SerT in 5 ASL Lombarde (Bergamo, Como, Milano 1, Pavia, Sondrio).

<sup>25</sup> Livello aziendale, Ospedaliero, Cure primarie e Salute mentale.

<sup>26</sup> Assistenza Domiciliare Integrata e PTA (Presidi Territoriali di Assistenza).