





## Le 42 Associazioni che hanno partecipato al Rapporto

A.B.C. - Associazione bambini cri du chat  
ACMT - RETE Associazione per la malattia di Charcot Marie Tooth  
A.F.A.D.O.C. onlus - Associazione Famiglie di soggetti con deficit dell'ormone della crescita e altre patologie  
AICH Roma Onlus - Associazione Italiana Corea di Huntington Roma  
AICI - Associazione Italiana Cistite Interstiziale  
A.I.D. - Associazione Italiana per la difesa degli interessi dei diabetici  
AIE Onlus - Associazione Italiana Endometriosi Onlus  
A.I.F.A. onlus - Associazione Italiana Famiglie ADHD (Attention Deficit/Hiperactivity Disorder)  
A.I.G. - Associazione Italiana Gaucher  
A.I.M.A. - Associazione Italiana Malattia di Alzheimer  
A.I.P.A.S. - Onlus Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno  
A.I.S.L.A. Onlus - Associazione Italiana Sclerosi Laterale Amiotrofica  
AISM - Associazione Italiana Sclerosi Multipla  
AISMAL Onlus - Associazione Italiana Siringomielia e Arnold Chiari  
Associazione Nazionale ALFA1-AT Onlus  
ALIR - Associazione per la lotta contro l'insufficienza respiratoria  
AMAMI - Associazione Malati Anemia Mediterranea Italiana  
AMICI Onlus - Associazione Nazionale Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino  
A.M.M.I. - Associazione Malati Menière Insieme  
A.M.O.R. - Associazione Milanese Ossigenoterapia Riabilitativa a Lungo Termine  
A.M.R.I. onlus - Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili  
A.N.F. - Associazione Neuro Fibromatosi-Onlus  
A.N.I.Ma.S.S. - Associazione Nazionale Italiana Malati Sindrome di Sjogren  
ANMAR - Associazione Nazionale malati reumatici

A.P.E. Onlus - Associazione Progetto Endometriosi  
A.S.B.I. Onlus - Associazione Spina Bifida Italia  
AS.MA.RA Onlus - Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"  
Associazione Italiana Pazienti BPCO Onlus  
CIDO - Comitato Italiano per i diritti delle persone affette da obesità e disturbi alimentari  
Europa Donna Italia  
F.A.I.S.- Onlus Federazione Associazioni Incontinenti e Stomizzati  
Famiglie SMA Onlus  
Forum Trapiantati - Forum Nazionale delle Associazioni di Volontariato, Dializzati e Trapiantati Onlus  
GAT Gruppo Aiuto Tiroide  
GILS - Gruppo Italiano per la lotta alla Sclerodermia  
Gruppo LES Italiano - Onlus (Gruppo Italiano per la lotta contro il Lupus Eritematoso Sistemico)  
PARENT PROJECT Onlus - Genitori contro la distrofia muscolare Duchenne e Becker  
Ryder Italia Onlus  
Simba Onlus Associazione Italiana Sindrome e Malattia di Behcet  
Associazione SOS Alzheimer Onlus  
UILDM - Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare  
WALCE Onlus - Women Against Lung Cancer in Europe





# SERVIZIO SANITARIO: PUBBLICO ACCESSO?



**BUROCRAZIA**

**SERVIZI SCADENTI**

**COSTI**

**SERVIZI RIDOTTI**

**SPRECHI**

**TICKET**



## **In Italia si vive più a lungo ma si vive peggio**



L'aspettativa di vita aumenta progressivamente nel 2013 dello **0,2%**

Ma la **qualità di vita percepita è minore**, sia nell'aspetto fisico che in quello psicologico in particolare nel **Sud Italia**

Il **45,8%** degli italiani con più di 18 anni è in **sovrappeso o obeso**

Circa **2,6 milioni di persone** soffrono di **depressione**

**Diminuiscono** il **reddito** pro capite e la **spesa** per i consumi

Il **44,21%** dei giovani, tra i 15 ed i 24 anni, è **disoccupato**

**Una famiglia su dieci** ha almeno **un componente con limitazioni funzionali**

## SERVIZIO SANITARIO: PUBBLICO ACCESSO?

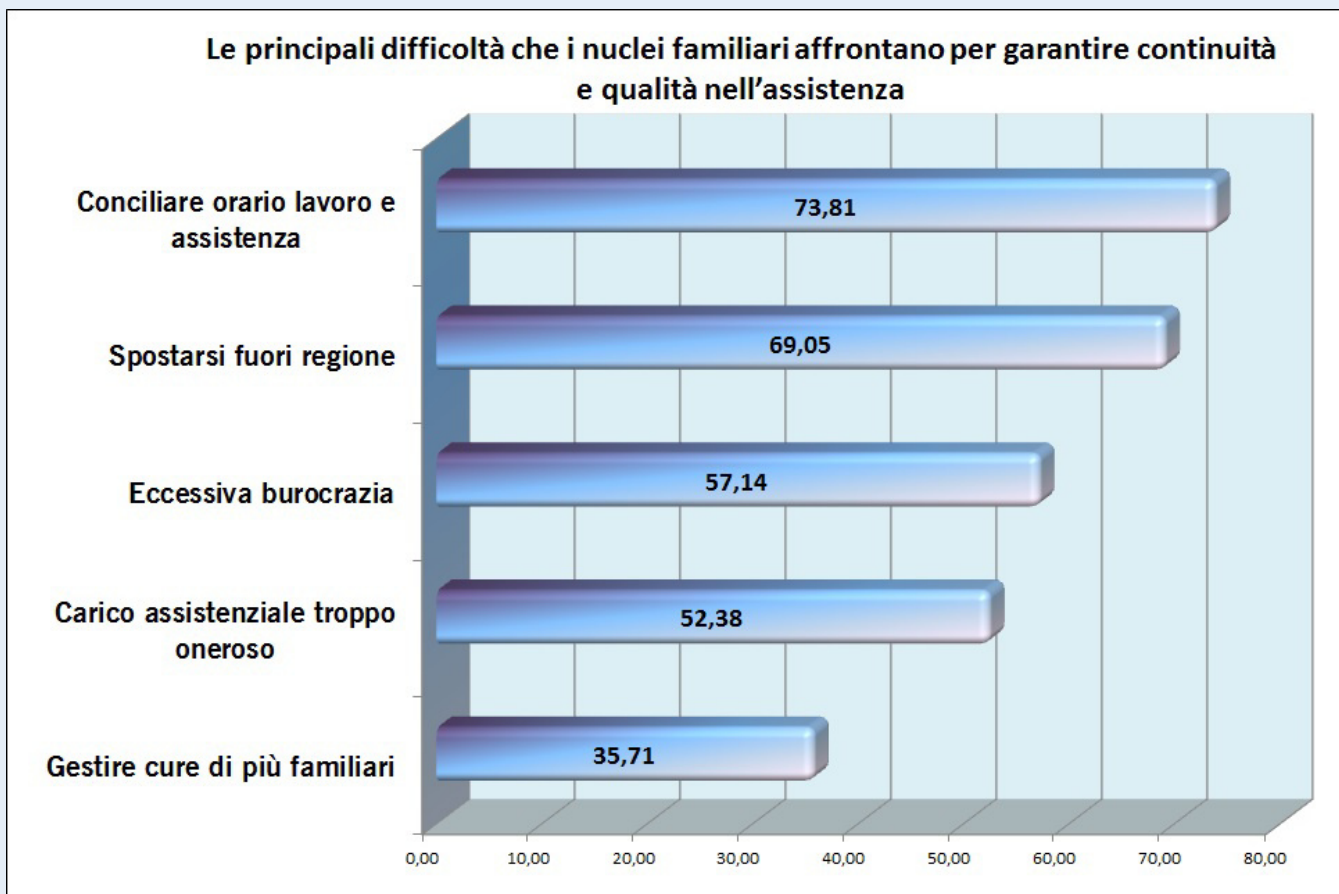


Coordinamento nazionale delle  
Associazioni dei Malati Cronici  
(CnAMC)



Il **47,5%** delle Associazione segnala **licenziamenti o mancati rinnovi a causa della propria patologia**

Il **58,5%** è costretto a **nascondere la propria patologia**



## SERVIZIO SANITARIO: PUBBLICO ACCESSO?



Coordinamento nazionale delle  
Associazioni dei Malati Cronici  
(CnAMC)

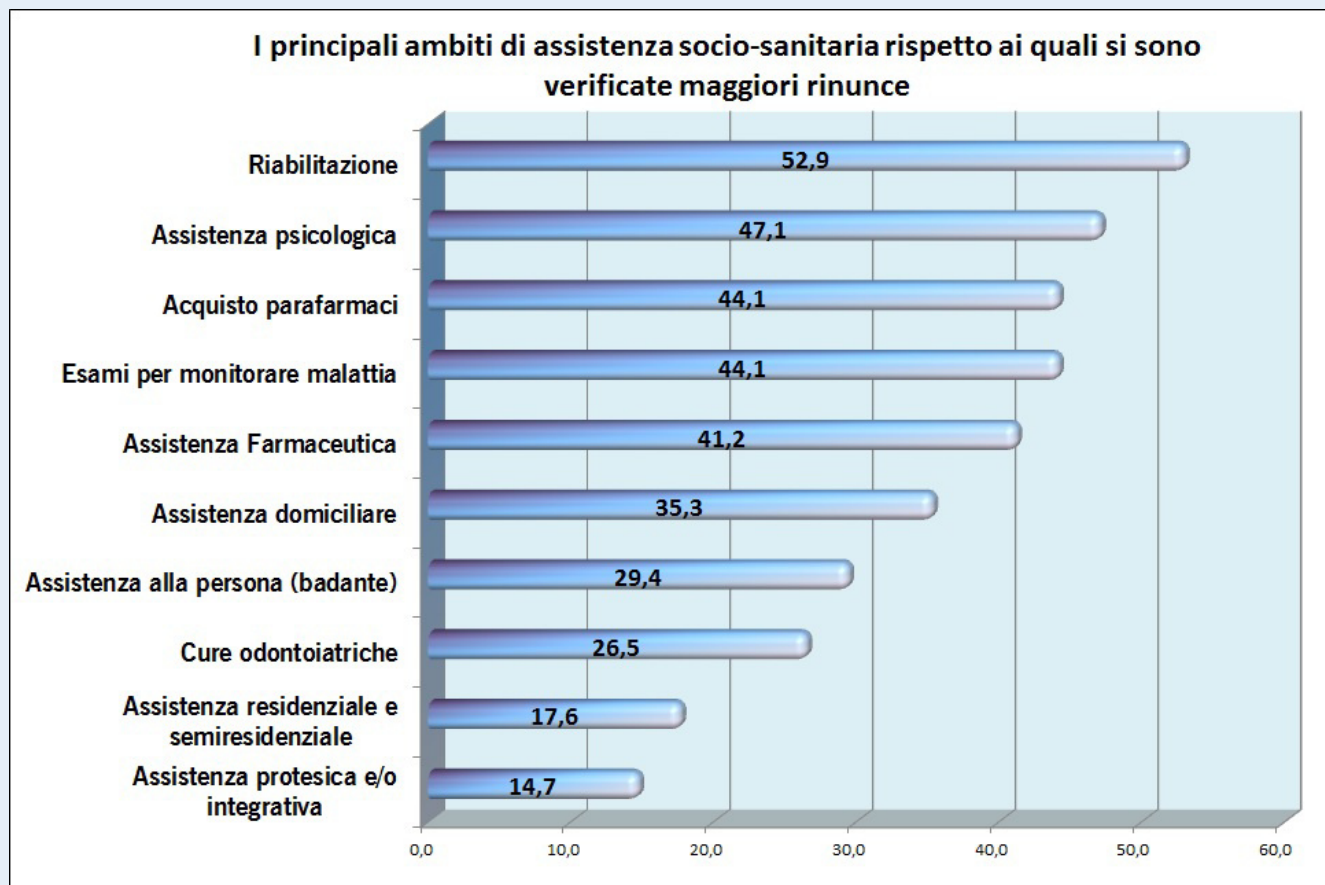


<b>COSTI MEDI ANNUALI</b>	<b>EURO</b>
<b>Retta strutture residenziali o semiresidenziali</b>	17.435
<b>Badante</b>	9.704
<b>Adattamento della abitazione</b>	9.440
<b>Visite specialistiche o attività riabilitative a domicilio</b>	2.318
<b>Attività per prevenzione terziaria (diete, attività fisica, ecc.)</b>	2.000
<b>Supporto psicologico</b>	1.792
<b>Attività per prevenzione primaria e secondaria (screening, visite, esami, ecc.)</b>	1.533
<b>Spostamenti per motivi di cura (spese di viaggio)</b>	1.233
<b>Parafarmaci (integratori alimentari, creme, pomate, ecc.)</b>	1.045
<b>Spesa per alloggio per motivi di cura</b>	1.029





## Per l'80,5% delle Associazioni nell'ultimo anno ci sono state RINUNCE all'assistenza per motivi economici

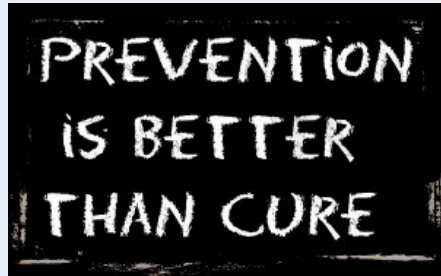




# SERVIZIO SANITARIO: PUBBLICO ACCESSO?



Coordinamento nazionale delle Associazioni dei Malati Cronici (CnAMC)



Le campagne di **PREVENZIONE PRIMARIA E SECONDARIA** non sono efficaci perché sporadiche e senza seguito **55,2 e 51,7%**

I **MMG** e i **PLS** non sono coinvolti **44,8%**

Non si fa formazione alla persona e ai care giver nella **PREVENZIONE TERZIARIA** **51,7%**

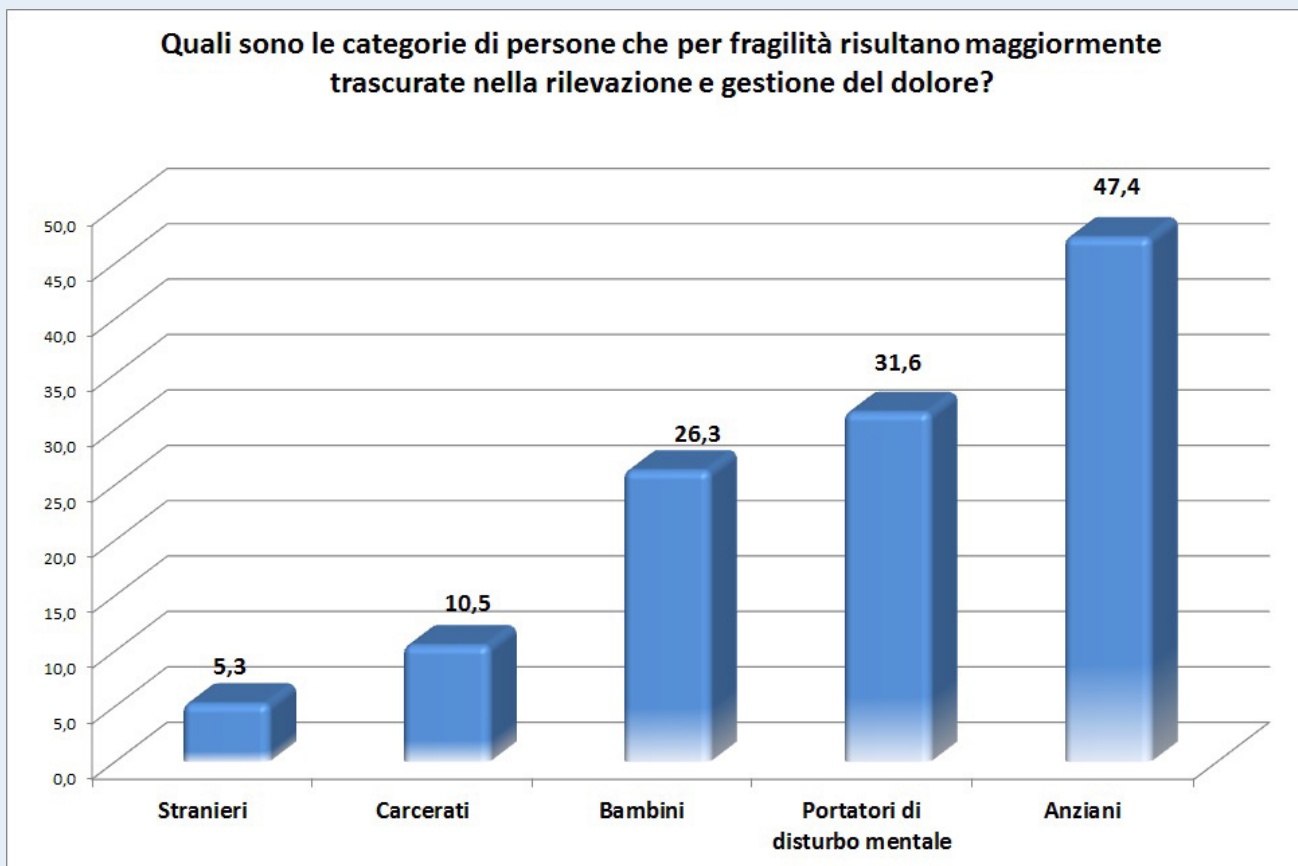
Il **76%** ha sostenuto **costi per visite specialistiche private o intramurarie**

Il **60%** per **l'attività fisica**



## IL DOLORE

Il **53,6%** ritiene la **rilevazione del dolore per nulla o poco soddisfacente**



## SERVIZIO SANITARIO: PUBBLICO ACCESSO?

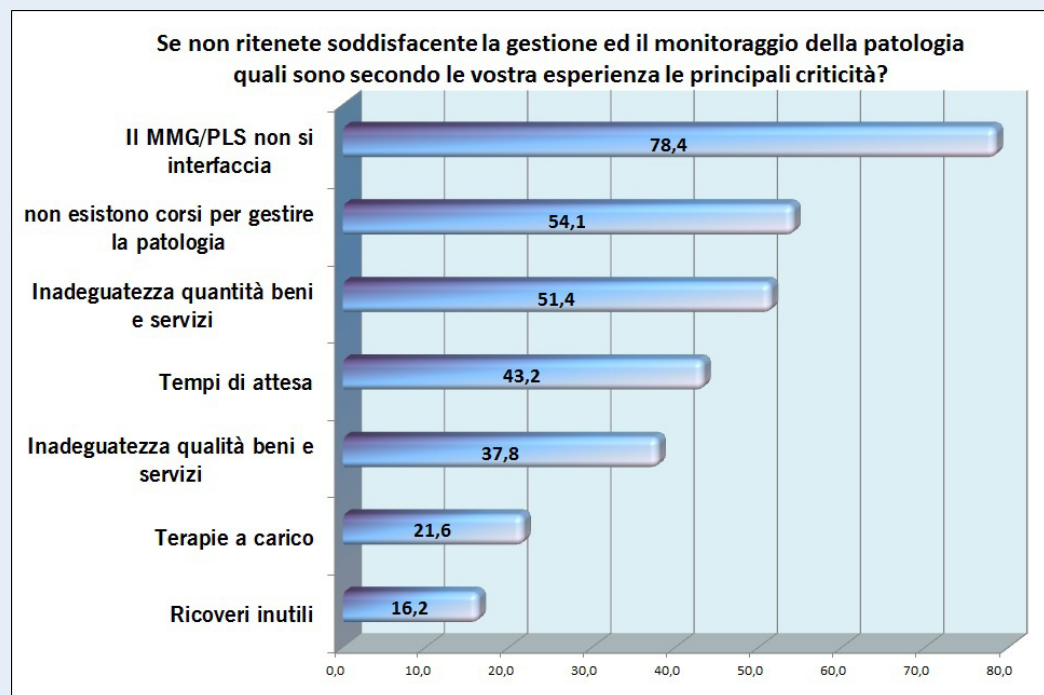


### DALLA DIAGNOSI ALLA PRESA IN CARICO

Il **90%** delle Associazioni segnala un **ritardo diagnostico**  
Per il **78,9%** a causa della **sottovalutazione dei sintomi**  
da parte del MMG



Il **55%** ritiene la **gestione ed il monitoraggio della patologia** soddisfacente  
solo in alcune Regioni

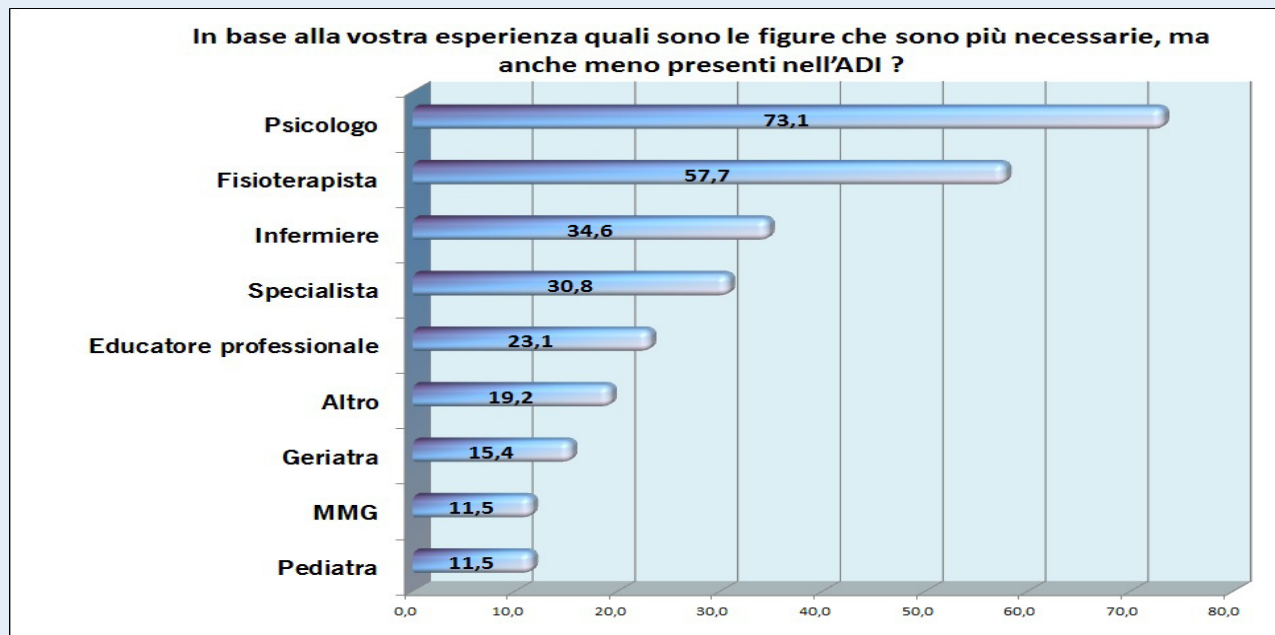
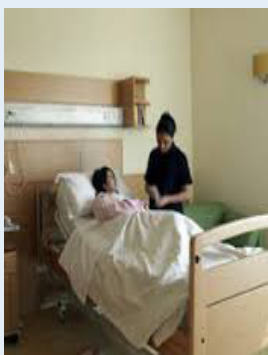




## L'ASSISTENZA DOMICILIARE

Secondo l'ISTAT più del **70%** delle famiglie **non usufruisce di alcun tipo di assistenza domiciliare**

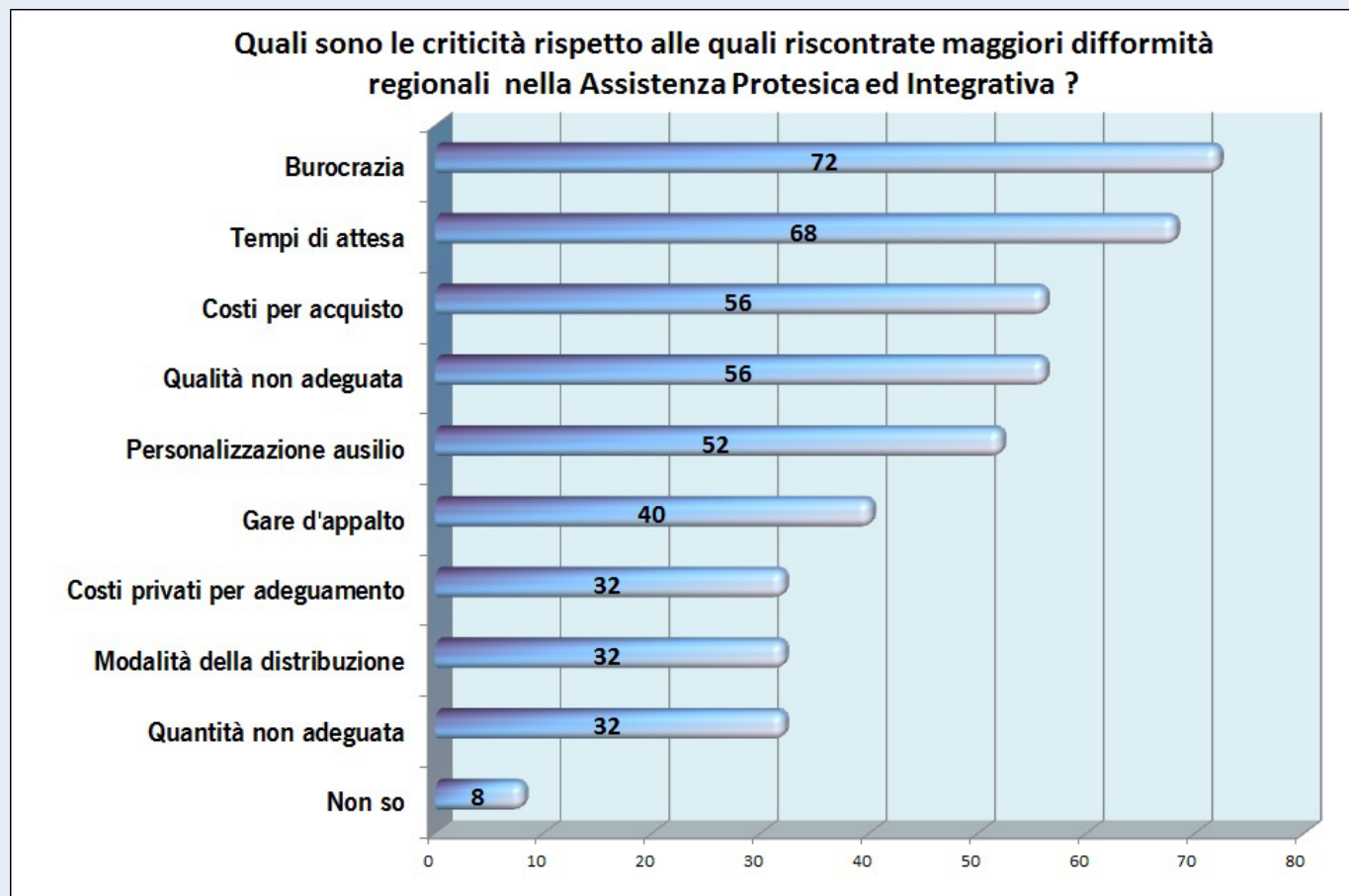
Per le Associazioni viene garantita in misura **diversa da Regione a Regione** per un minimo di **1,2 ore** ad un massimo di **4,2 ore al giorno**, per massimo **4,3 giorni a settimana**







## L'ASSISTENZA PROTESICA ED INTEGRATIVA



## SERVIZIO SANITARIO: PUBBLICO ACCESSO?



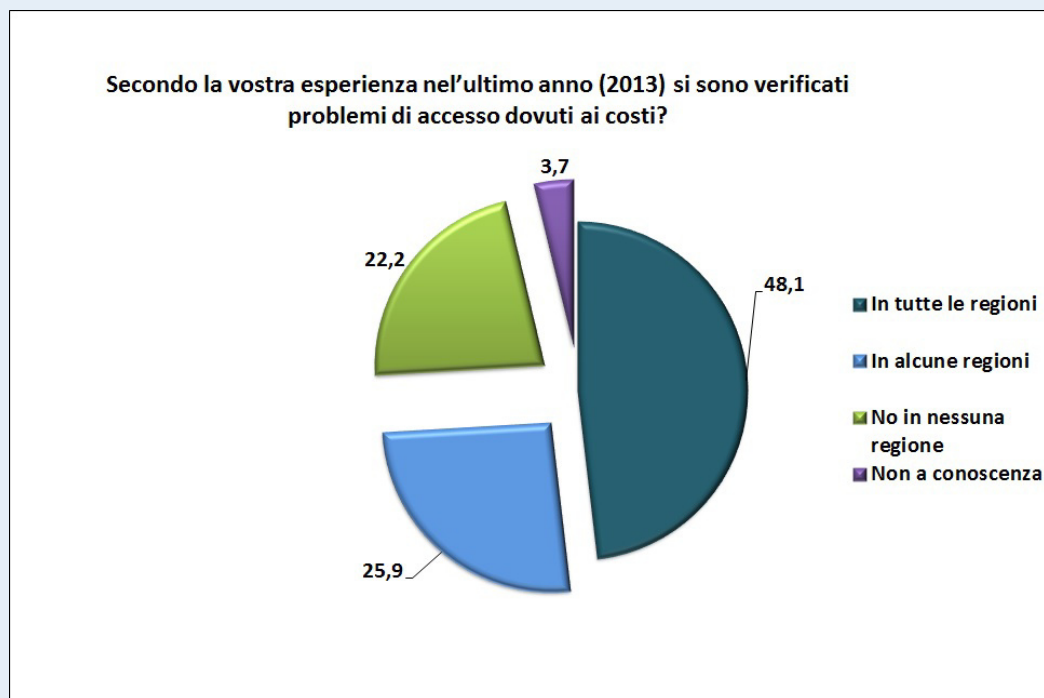
Coordinamento nazionale delle  
Associazioni dei Malati Cronici  
(CnAMC)



### L'ASSISTENZA FARMACEUTICA

Il **28,1%** delle Associazioni registra **difficoltà di accesso alla terapie in tutte le Regioni**

Per il **36,7%** si sono verificate **interruzioni di terapie** dovute principalmente (**71,4%**) a **limitazioni di budget**





## TRA SPRECHI – DISSERVIZI - DIRITTI NON RICONOSCIUTI

Il **37,8%** non riesce ad accedere per  
l'eccessivo peso dei **TICKET**

Il **61,1%** ha riscontrato forme di **disservizio**:

- **difficoltà a trovare il centro di cura**
- **Riduzione delle ore di attività ambulatoriale**
- **Chiusura del reparto**

Le forme di spreco più critiche per i pazienti:

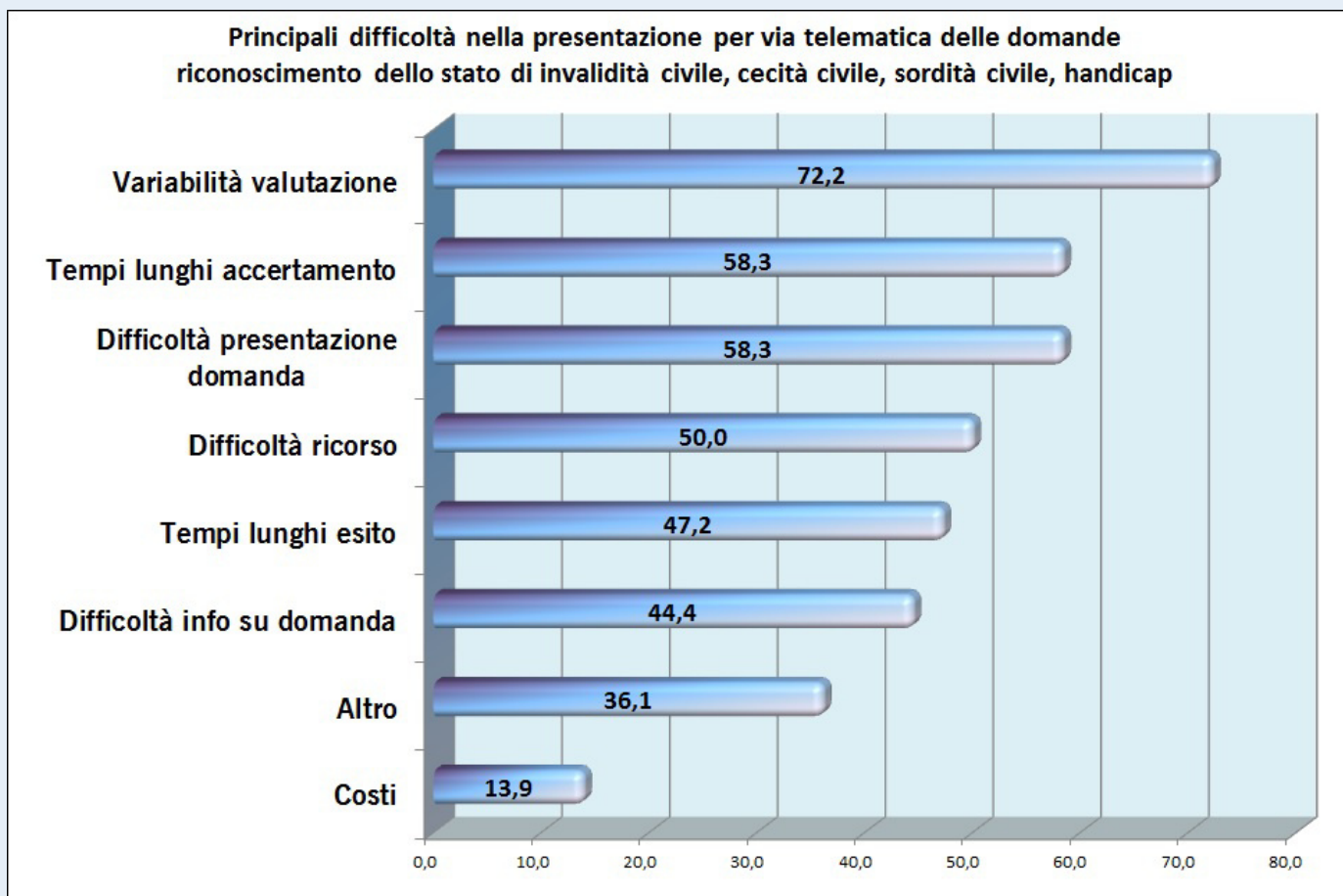
- Per l' **80%** la **burocrazia inutile**
- Per il **66,7%** la **cattiva gestione del personale**
- Per il **50%** l'**organizzazione inefficiente dei servizi**





## L'INVALIDITA' CIVILE

Aumenta del **12%** la difficoltà nel riconoscimento del diritto all'assegno di invalidità





## SERVIZIO SANITARIO: PUBBLICO ACCESSO?



Coordinamento nazionale delle  
Associazioni dei Malati Cronici  
(CnAMC)

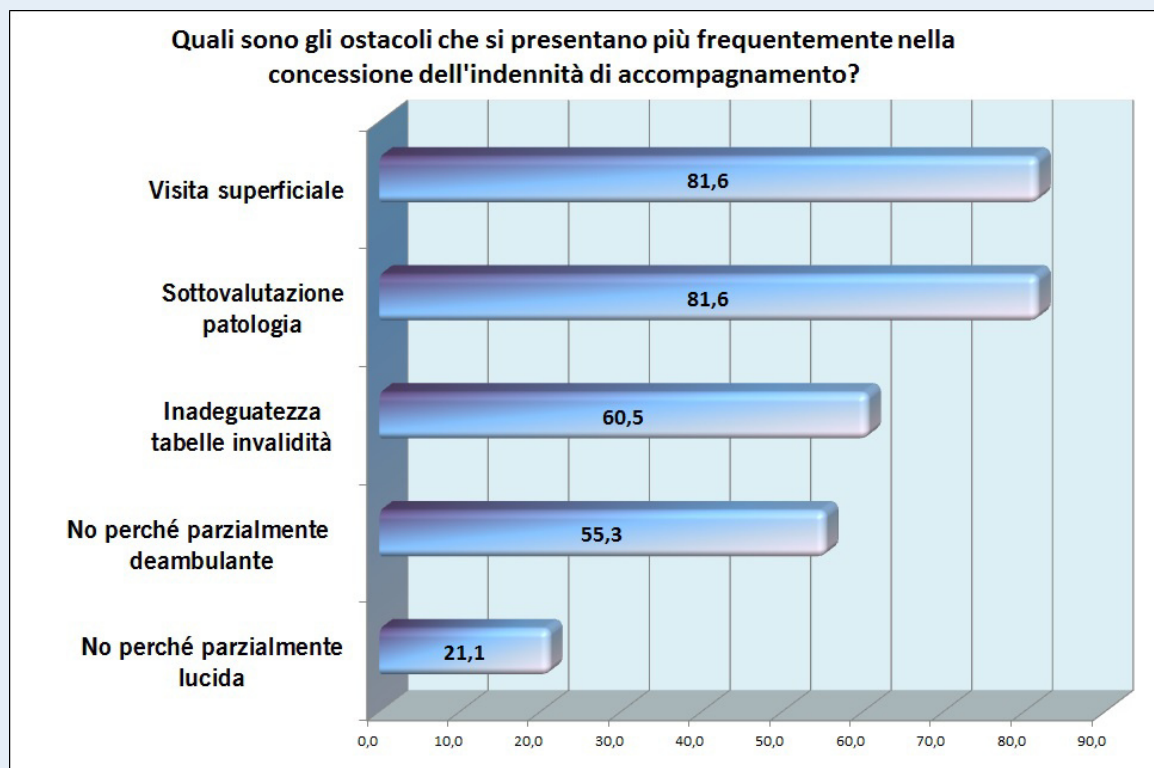


**Il 53,1%** ha difficoltà nella concessione dei 3 giorni di permesso perché:

- Il datore di lavoro non vuole (52,9%)
- La tipologia di contratto non me lo consente (52,9%)



**Il collocamento mirato non funziona per il 43,3%**





**INDAGINE CIVICA SULL'ESPERIENZA DEI PAZIENTI  
RISPETTO ALL'USO DEI FARMACI,  
CON FOCUS SU FARMACI BIOLOGICI E BIOSIMILARI**



**Maria Teresa Bressi**

**[www.cittadinanzattiva.it](http://www.cittadinanzattiva.it)**

**[mt.bressi@cittadinanzattiva.it](mailto:mt.bressi@cittadinanzattiva.it)**



