

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
- iniziative di monitoraggio e valutazione civica.

a) Il portale www.malattierare.cittadinanzattiva.it

Continua l'aggiornamento e l'ampliamento del Portale 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.

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:

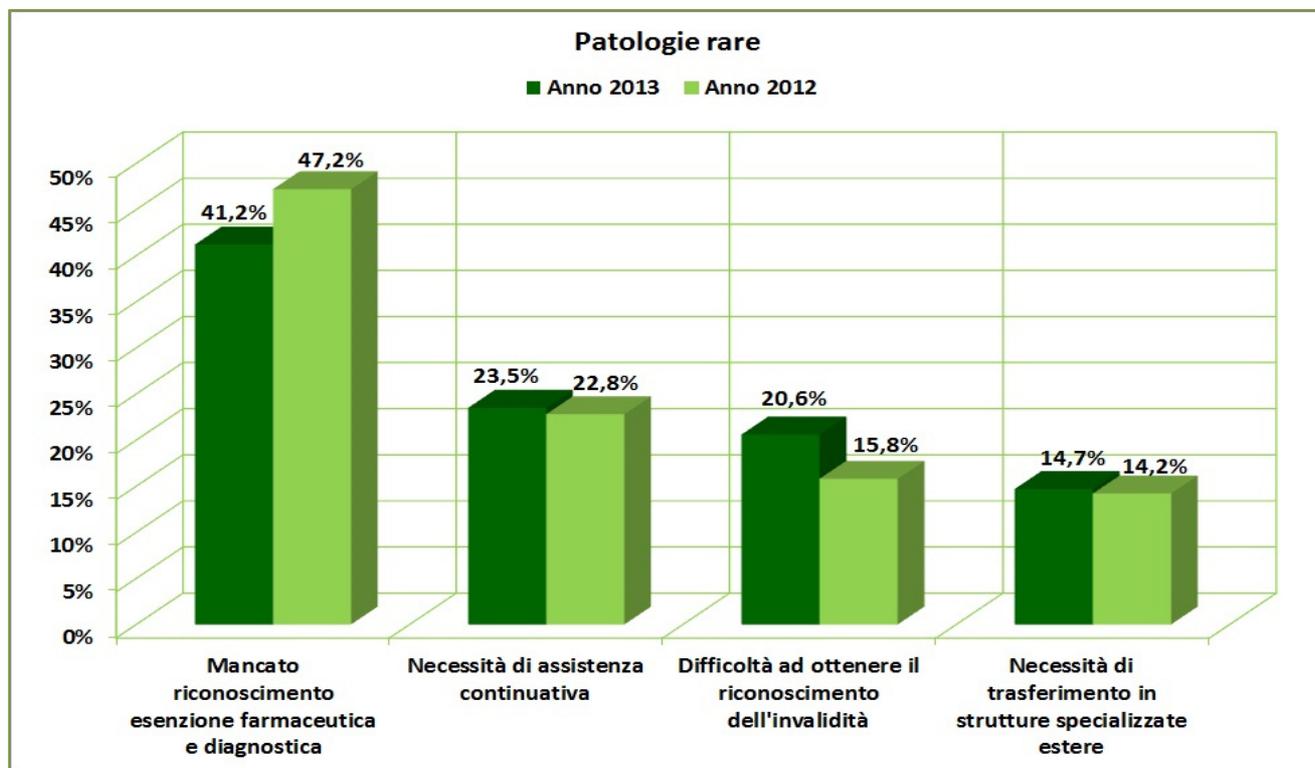
Il XVII Rapporto Pit salute "Sanità in cerca di cura", 2014

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.

Figura 1. Patologie rare



Fonte: Cittadinanzattiva - Rapporto PiT Salute 2014

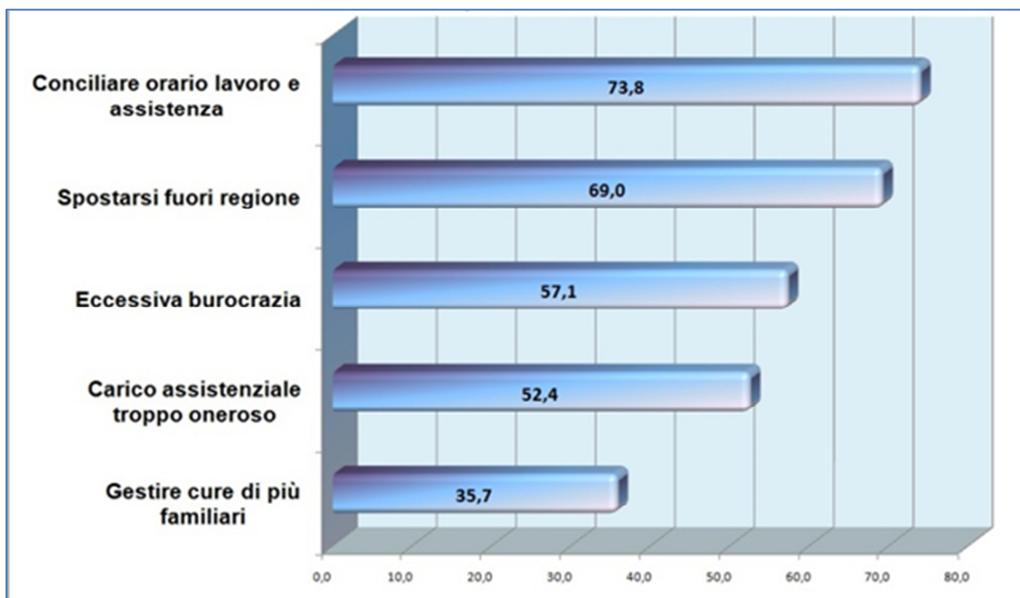
2.2 L'assistenza continuativa

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.

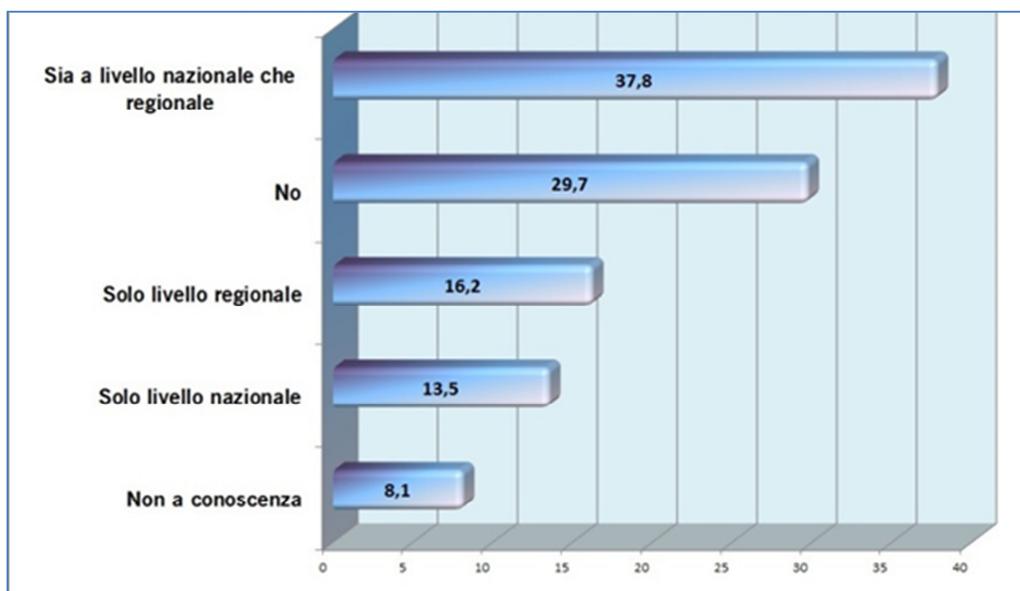
2.2.3 La gestione e il monitoraggio della patologia

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%).

- 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

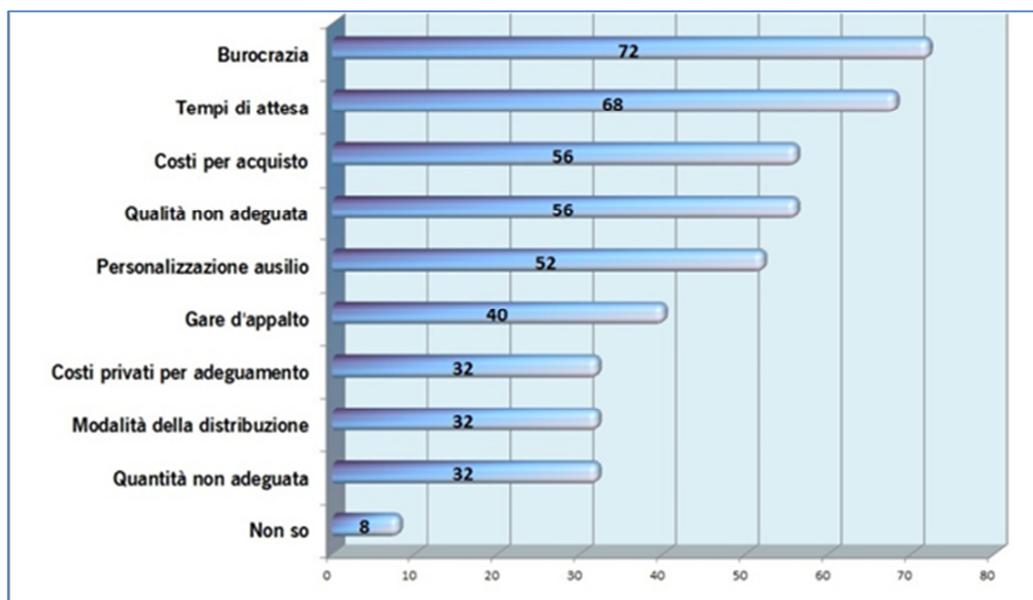
Se e quando viene attivata, l'assistenza domiciliare varia da un **minimo di 1,2 ore ad un massimo di 4,2 ore al giorno, per massimo 4,3 giorni a settimana.**

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%).

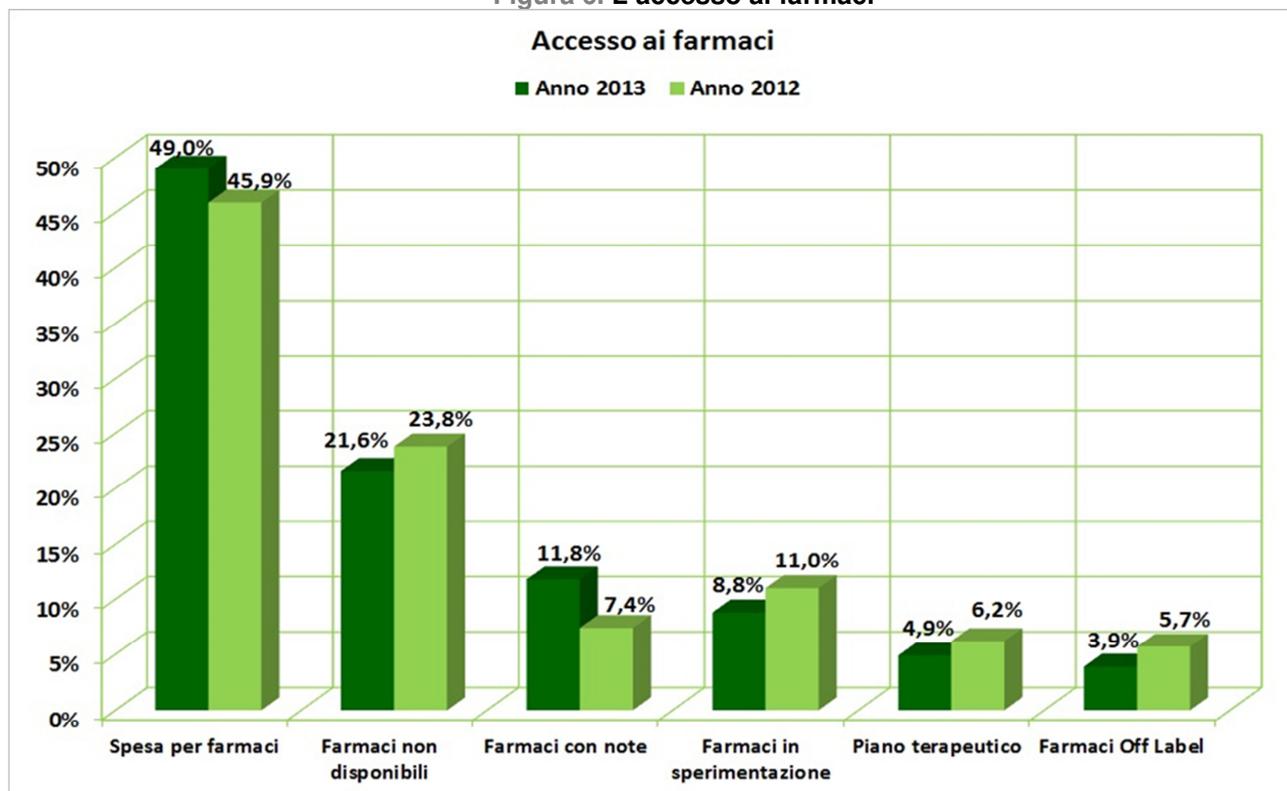
Figura 5. Le principali criticità nell'Assistenza Protesica ed integrativa



Fonte: XIII Rapporto CnAMC – Cittadinanzattiva

2.2.6 L'assistenza farmaceutica

Figura 6. L'accesso ai farmaci



Fonte: Cittadinanzattiva - Rapporto PiT Salute 2014

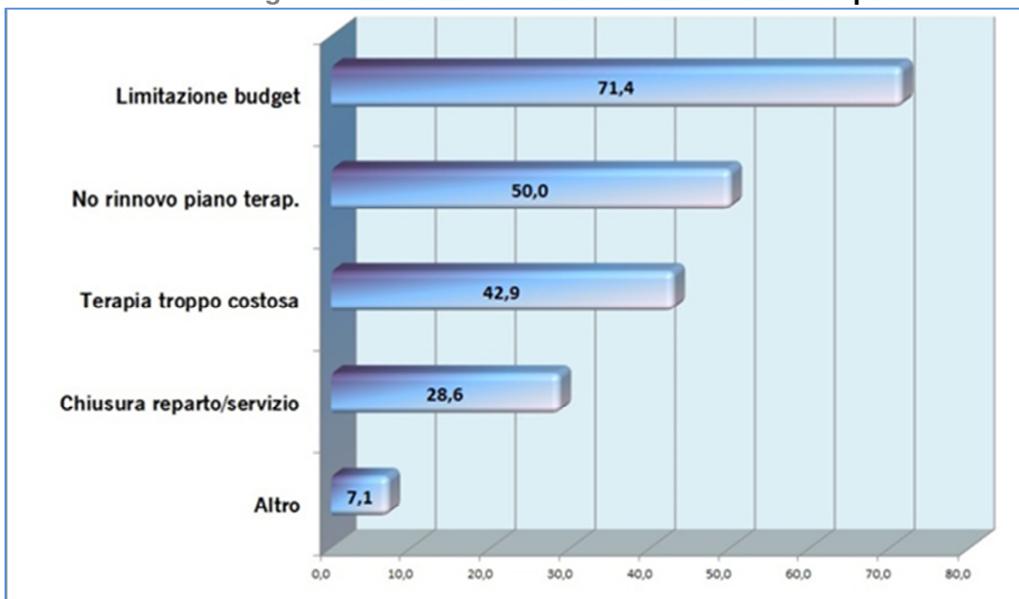
L'accesso ai farmaci rappresenta un problema costante e progressivo negli anni con la continua riduzione del tetto di spesa per l'assistenza farmaceutica; reso ancor più complesso per chi ha una patologia rara, la cui terapia è spesso sperimentale o rappresentata da un così detto farmaco orfano o un farmaco con indicazione off label. Sia i cittadini che si sono rivolti alle sezioni del Tribunale per i diritti del malato, che le Associazioni di pazienti, che hanno partecipato alla realizzazione del XIII Rapporto nazionale CnAMC, ravvisano tra i principali ostacoli nell'accesso e proseguimento delle terapie i **costi diretti** per l'acquisto di farmaci in fascia C (49% dei cittadini e 42,9% delle Associazioni).

Quando invece i farmaci vengono dispensati dallo Stato (fascia A o fascia H) risultano **non disponibili** (21,6% figura 6) o **le terapie vengono interrotte per problemi di budget** (71,4% figura 7).

Altro ostacolo, particolarmente sentito da chi è affetto da una patologia cronica o rara, è rappresentato dal **rinnovo del piano terapeutico** (50% delle Associazioni e 4,9% dei cittadini).

Ancora, risulta difficoltoso l'accesso ai **farmaci con Nota AIFA** (11,8% figura 6) ed i **farmaci off label**, quindi utilizzati fuori indicazione (3,9% figura 6).

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

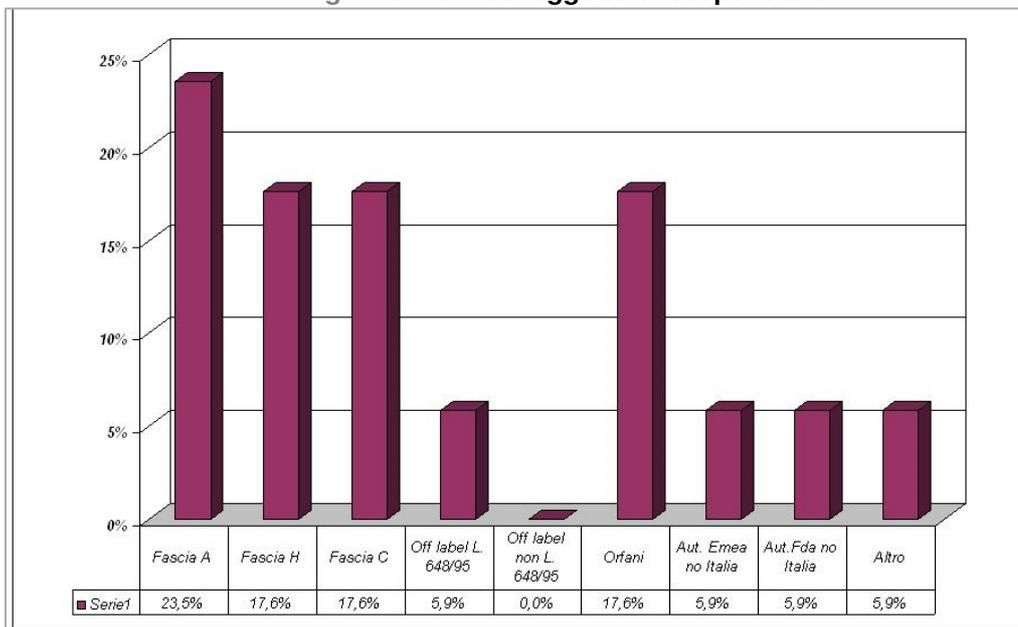
| | 2013 | 2012 |
|----------------|-------|-------|
| Neurologia | 22,1% | 25,5% |
| Oculistica | 14,4% | 13% |
| Cardiologia | 9,4% | 12,2% |
| Oncologia | 9,4% | 5,2% |
| Reumatologia | 7,3% | 8% |
| Salute mentale | 5,3% | 4% |

| | | |
|-----------------------|-------------|-------------|
| Malattie infettive | 4,7% | 5,9% |
| Ginecologia | 4,7% | 4,8% |
| Ortopedia | 4,1% | 5% |
| Patologie rare | 3,4% | 1,7% |
| 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 | 100% | 100% |

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 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 farmaceutica⁴, 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

| Farmaci Orfani | Ostacoli |
|----------------|---|
| | - Disponibilità non immediata del farmaco |
| | - Tempi lunghi per erogazione |
| | - Difficoltà nella reperibilità |
| | - Costi a carico del cittadino |

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

⁴ Accesso all'assistenza farmaceutica dal punto di vista civico, Tribunale per i diritti del malato di Cittadinanzattiva, 2012. www.cittadinanzattiva.it

Tabella 3 – La somministrazione dei farmaci a scuola

| | |
|---|-----------------|
| Viene effettuata | 60 scuole (36%) |
| Vengono seguite le procedure previste da: | |
| Linee guida del Ministero della salute | 35 scuole |
| Protocollo scuola-Asl | 35 scuole |
| Altro | 10 scuole |
| La somministrazione dei farmaci è effettuata da: | |
| 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 |
| Autosomministrazione | |
| 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.



CITTADINANZATTIVA ONLUS - SEDE NAZIONALE
VIA CEREATE 6 - 00183 ROMA
TEL.: +39 06367181 - FAX: +39 0636718333
WWW.CITTADINANZATTIVA.IT

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.



di
CITTADINANZATTIVA

3.1 Accessibilità e servizi per gli studenti con disabilità⁷

Tabella 2 - Barriere negli spazi adiacenti l'edificio scolastico

| | % |
|--|----------|
| Mancanza di posti auto | % |
| Posti auto per disabili negli spazi pubblici adiacenti | 43% |
| Posti auto per disabili nel cortile o nel parcheggio interno | 64% |
| Presenza di marciapiede | % |
| 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

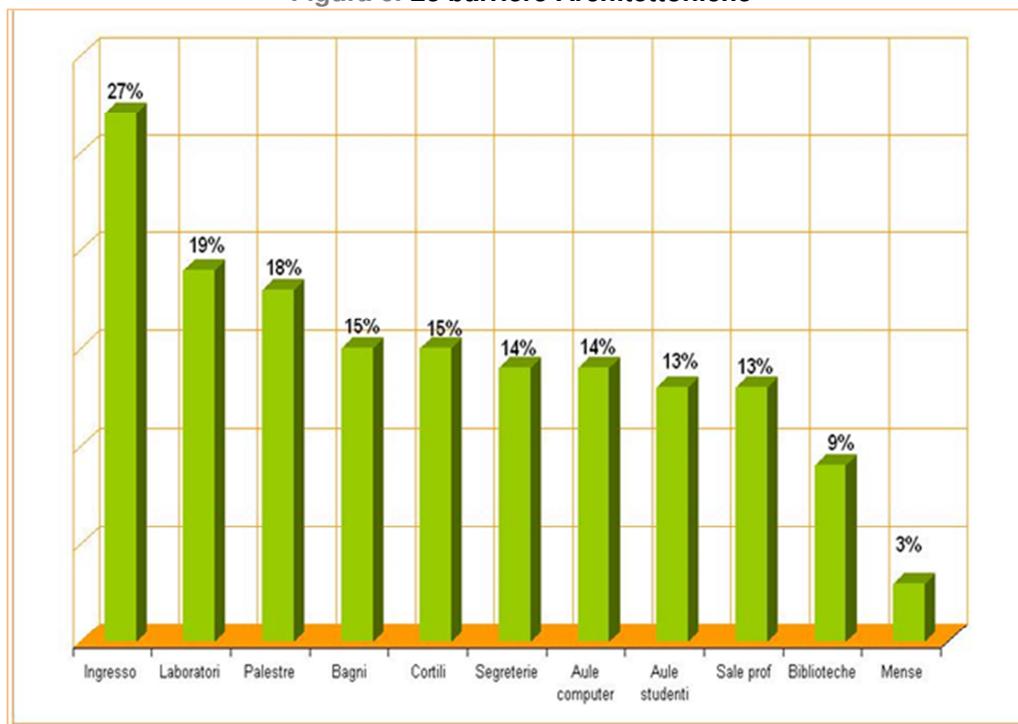
L'accesso a scuola è reso difficile dalla presenza di scalini all'ingresso in 44 edifici monitorati (27%) mentre in 119 (73%) è reso possibile grazie all'istallazione di una rampa o di uno scivolo (51%), di un servoscala (3%), o perché l'ingresso è al livello della strada (34%).

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.

⁷ XI Rapporto Sicurezza, qualità, accessibilità a scuola, 2013 - Cittadinanzattiva

Figura 6. Le barriere Architettoniche



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

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

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 Rara 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 Cittadinanzattiva¹⁰ 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.

¹⁰ 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 cittadini¹¹, l'Indagine civica sul percorso nascita¹² condotta nel 2012, l'Osservatorio Civico sul federalismo in Sanità¹³ 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

¹¹ Rapporto Pit salute "Sanità in cerca di cura", 2014

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

¹³ 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-confine¹⁴.

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%).

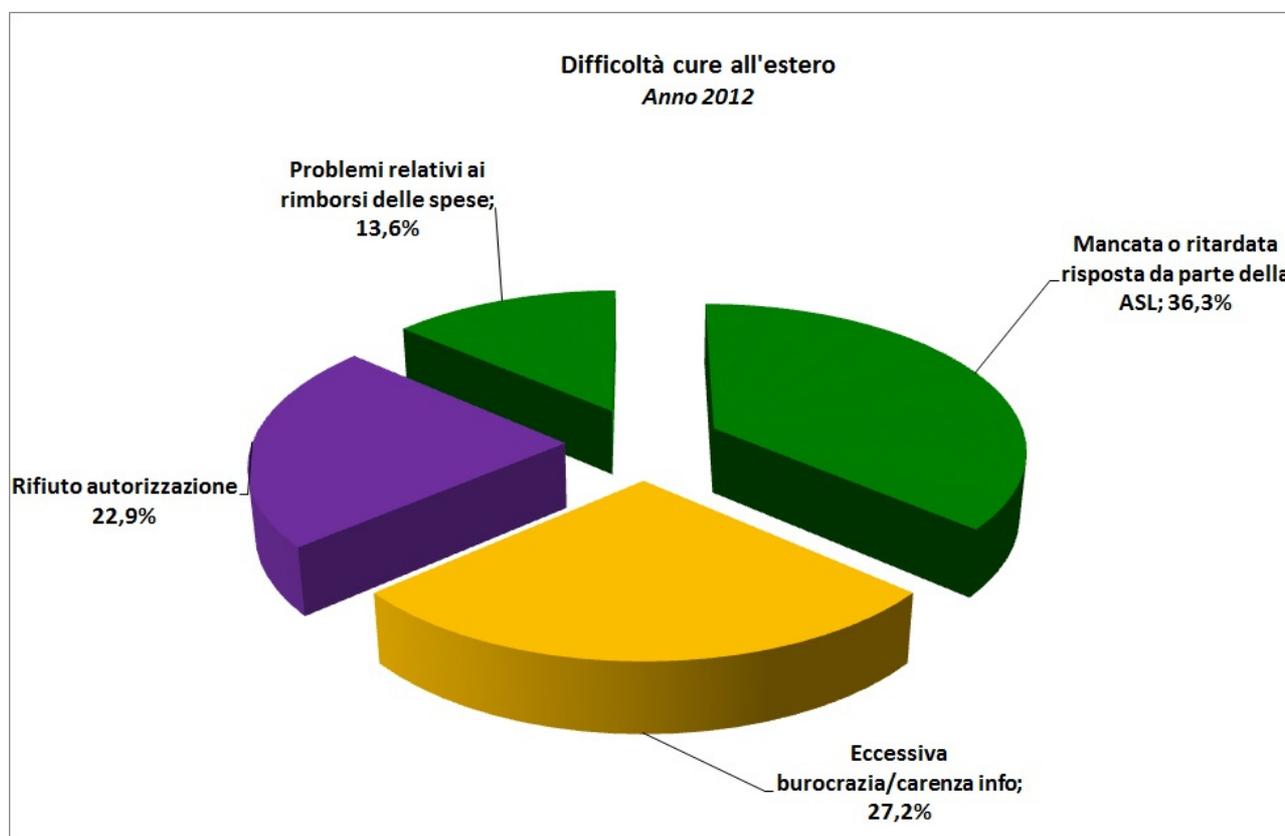
Principali motivazioni, per aree terapeutiche

| Area terapeutica | % |
|-----------------------|-----------|
| Oncologia | 32 |
| Malattie neurologiche | 30 |
| Malattie rare | 17 |
| Cardiologia | 13 |
| Ortopedia | 8 |
| Totale | 100 |

Fonte: Elaborazione segnalazioni PiT Salute – Cittadinanzattiva, 2012

¹⁴ 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

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 |
| Terapia innovativa | 29 |
| Diagnostica | 18 |
| Specialistica | 13 |
| Trapianto | 5 |
| Totale 100 | 100 |

Fonte: Elaborazione segnalazioni PiT Salute – Cittadinanzattiva, 2012

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 |
| TOTALE | 13 | 13 | 22 | 36 | 25 | 29 | 17 | 17 | 87 | 6 | 38 | 12 | 87 | 9 | 411 |

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)²². 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 carica 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

²² 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

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

Fonte: Osservatorio Civico sul Federalismo in sanità - Cittadinanzattiva 2014

