

Venezia, 21 aprile 2015

Stato dell'assistenza alle persone con malattia rara in Italia:
il contributo delle Regioni

LA MAPPA ITALIANA DELLE ASSOCIAZIONI D'UTENZA PER LE MALATTIE RARE

L. DI FURIA - G. SORRENTINO - D. GORDINI

Regione Marche - Regione Basilicata

Mappa italiana delle associazioni malattie rare

- ✦ **Richiesta del Sottosegretario del Ministro della Salute - 2012**
- ✦ **Tavolo Tecnico Interregionale Malattie Rare**



**Censimento delle Associazioni d'utenza per le malattie rare
2012 - 2013**

**elenchi delle associazioni
regionali**

**elenchi
preesistenti**

**elenchi ad
hoc**

Censimento delle associazioni d'utenza 2012–2013

Associazioni censite

Tot. n. **1079**
(per sedi operative)

Tot. n. **695**
(per sedi legali)

Criteri di classificazione:

- la malattia o il gruppo di malattie a cui sono dedicate
- il tipo di problema assistenziale o di inserimento sociale che trattano.

Mappa italiana delle associazioni malattie rare

Questionario

- ✔ **ragione sociale**
- ✔ **data d'istituzione**
- ✔ **sede legale**
- ✔ **legale rappresentante**
- ✔ **e-mail, telefono**
- ✔ **numero di iscritti**
- ✔ **fatturato lordo totale annuo**
- ✔ **principali azioni svolte**
- ✔ **patologia o problemi assistenziali seguiti**

Tipologia di Associazioni

Classificate in quattro gruppi:

➤ Associazioni/sedi esclusivamente dedicate a malattie rare presenti nel D.M. 279;

n. 627

➤ Associazioni/sedi esclusivamente dedicate a malattie rare non presenti nel D.M. 279;

n. 219

➤ Associazioni/sedi che hanno come obiettivo quello di dare risposte assistenziali a gruppi di malattie rare e ai loro esiti specialmente in termini di disabilità;

n. 253

➤ Associazioni/sedi dedicate a malattie, esiti o problemi assistenziali o di socializzazione che comprendono e derivano da forme rare e non rare.

n. 246

Distribuzione delle Associazioni/sedi per Regione: N. assoluti, percentuali e Tasso x 100.000 residenti

REGIONE	RESIDENTI	TIPO DI ASSOCIAZIONE														
		TOTALE			MR da DM 279/2001			Altre MR non comprese nel DM 279/2001			Altri Problemi assistenziali/malattie comprese MR			Altre Malattie/Problemi non rari		
		N	%	Tasso x 100.000	N	%	Tasso x 100.000	N	%	Tasso x 100.000	N	%	Tasso x 100.000	N	%	Tasso x 100.000
ABRUZZO	1.333.939	37	3,4	2,8	17	2,7	1,3	12	5,5	0,9	20	7,9	1,5	2	0,8	0,1
BASILICATA	578.391	42	3,9	7,3	6	1,0	1,0	2	0,9	0,3	9	3,6	1,6	31	12,6	5,4
CALABRIA	1.980.533	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-	-
CAMPANIA	5.869.965	48	4,4	0,8	34	5,4	0,6	13	5,9	0,2	8	3,2	0,1	5	2,0	0,1
EMILIA-ROMAGNA	4.446.354	119	11,0	2,7	70	11,2	1,6	35	16,0	0,8	34	13,4	0,8	22	8,9	0,5
FRIULI VENEZIA GIULIA	1.229.363	61	5,7	5,0	27	-	-	12	5,5	1,0	24	9,5	2,0	18	7,3	1,5
LAZIO	5.870.451	68	6,3	1,2	49	7,8	0,8	14	6,4	0,2	10	4,0	0,2	5	2,0	0,1
LIGURIA	1.591.939	59	5,5	3,7	31	4,9	1,9	9	4,1	0,6	22	8,7	1,4	16	6,5	1,0
LOMBARDIA	9.973.397	120	11,1	1,2	62	9,9	0,6	22	10,0	0,2	12	4,7	0,1	44	17,9	0,4
MARCHE	1.553.138	4	0,4	0,3	3	0,5	0,2	1	0,5	0,1	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
MOLISE	314.725	14	1,3	4,4	5	-	-	1	0,5	0,3	4	1,6	1,3	5	2,0	1,6
PA BOLZANO	515.714	27	2,5	5,2	8	1,3	1,6	4	1,8	0,8	9	3,6	1,7	13	5,3	2,5
PA TRENTO	536.237	15	1,4	2,8	11	1,8	2,1	4	1,8	0,7	2	0,8	0,4	1	0,4	0,2
PIEMONTE	4.436.798	38	3,5	0,9	35	5,6	0,8	9	4,1	0,2	3	1,2	0,1	0	0,0	0,0
PUGLIA	4.090.266	134	12,4	3,3	74	11,8	1,8	18	8,2	0,4	28	11,1	0,7	50	20,3	1,2
SARDEGNA	1.663.859	28	2,6	1,7	21	3,3	1,3	6	2,7	0,4	5	2,0	0,3	2	0,8	0,1
SICILIA	5.094.937	31	2,9	0,6	21	-	-	5	2,3	0,1	8	3,2	0,2	0	0,0	0,0
TOSCANA	3.750.511	81	7,5	2,2	49	7,8	1,3	14	6,4	0,4	21	8,3	0,6	9	3,7	0,2
UMBRIA	896.742	13	1,2	1,4	9	1,4	1,0	2	0,9	0,2	4	1,6	0,4	3	1,2	0,3
VALLE D'AOSTA	128.591	1	0,1	0,8	1	0,2	0,8	1	0,5	0,8	0	0,0	0,0	0	0,0	0,0
VENETO	4.926.818	139	12,9	2,8	94	15,0	1,9	35	16,0	0,7	30	11,9	0,6	20	8,1	0,4
TOTALE	60.782.668	1.079	100	1,8	627	100	1,0	219	100	0,4	253	100	0,4	246	100	0,4

N° Associazioni/sedi per Regioni e Tassi su 100.000 residenti

regione	N	%	Residenti	Tasso x 100.000
ABRUZZO	37	3,4	1.333.939	2,8
BASILICATA	42	3,9	578.391	7,3
CALABRIA	-	-	1.980.533	-
CAMPANIA	48	4,4	5.869.965	0,8
EMILIA-ROMAGNA	119	11,0	4.446.354	2,7
FRIULI VENEZIA GIULI	61	5,7	1.229.363	5,0
LAZIO	68	6,3	5.870.451	1,2
LIGURIA	59	5,5	1.591.939	3,7
LOMBARDIA	120	11,1	9.973.397	1,2
MARCHE	4	0,4	1.553.138	0,3
MOLISE	14	1,3	314.725	4,4
PA BOLZANO	27	2,5	515.714	5,2
PA TRENTO	15	1,4	536.237	2,8
PIEMONTE	38	3,5	4.436.798	0,9
PUGLIA	134	12,4	4.090.266	3,3
SARDEGNA	28	2,6	1.663.859	1,7
SICILIA	31	2,9	5.094.937	0,6
TOSCANA	81	7,5	3.750.511	2,2
UMBRIA	13	1,2	896.742	1,4
VALLE D'AOSTA	1	0,1	128.591	0,8
VENETO	139	12,9	4.926.818	2,8
TOTALE	1079	100,0	60.782.668	1,8

- Il valore medio è 1,8 sedi di associazioni per 100.000 abitanti.

Distribuzione delle Associazioni per numero di sedi

N° sedi	N	%
1	584	84,0
2	63	9,1
3	11	1,6
4	9	1,3
5	7	1,0
6	2	0,3
7	3	0,4
8	1	0,1
9	2	0,3
10	4	0,6
11	1	0,1
12	2	0,3
13	2	0,3
18	1	0,1
24	2	0,3
39	1	0,1
TOTALE	695	100,0

- ✚ **L'84% delle associazioni ha una sede.**
- ✚ **Solo il 7% di Associazioni in Italia ha più di 2 sedi.**

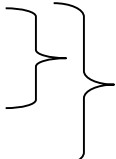
Distribuzione degli iscritti per Associazioni

regione	N° totale associazioni	N° iscritti Residenti				
		N associazioni rispondenti	% associazioni rispondenti	TOTALE iscritti	Media	Tasso x 100.000
CAMPANIA	48	20	41,7	2.448	122,4	41,7
EMILIA-ROMAGNA	119	25	21,0	4.489	179,56	101,0
LAZIO	68	42	61,8	2.984	71,05	50,8
PA BOLZANO	27	26	96,3	18.567	714,12	3600,3
PA TRENTO	15	15	100,0	1.120	74,67	208,9
PUGLIA	134	34	25,4	10.687	314,32	261,3
SARDEGNA	28	7	25,0	869	124,14	52,2
TOSCANA	81	25	30,9	3.647	145,88	97,2
VENETO	139	135	97,1	12.819	94,96	260,2
TOTALE	659	329	49,9	57.630	175,17	182,0

- ✦ **Meno di metà delle associazioni sono state in grado di riferire il numero dei propri iscritti, che in media sono 175 per assoc.**
- ✦ **La media varia molto da Regione a Regione**
- ✦ **La P. A. di Bolzano conta numerosissimi iscritti**


Distribuzione delle Associazioni per numero di iscritti

N° Iscitti	N° Associazioni rispondenti	%
0	10	3,0
1-20	104	31,6
20-50	75	22,8
51-100	58	17,6
101-199	30	9,1
200-299	12	3,6
300-399	12	3,6
400-599	7	2,1
600-799	6	1,8
800-999	4	1,2
1000-1999	7	2,1
>=2000	4	1,2
TOTALE	329	100,0

- 
- ✎ **Meno 35% di tutte le associazioni rispondenti ha meno di 20 iscritti**
 - ✎ **Più del 50% ha un numero di iscritti inferiori a 50 persone.**

Distribuzione delle Associazioni per numero di iscritti

Associazioni/sedi MR incluse ed escluse DM 279/2001



N° Iscritti	N	%
0	7	3.24
1-19	73	33.80
20-50	57	26.39
51-100	37	17.13
101-199	17	7.87
200-299	7	3.24
300-399	6	2.78
400-599	1	0.46
600-799	3	1.39
800-999	1	0.46
1000-1999	5	2.31
>=2000	2	0.93
TOTALE	216	100

- ✦ **Moda fino a 19 iscritti**
- ✦ **Le altre due tipologie di associazioni hanno una moda intorno a 100 iscritti**

Considerazioni - Punti di Forza

- ✔ **emerge una straordinaria ricchezza dell'associazionismo**
- ✔ **amplissima variabilità di offerta, tutela e copertura per le diverse malattie rare e i diversi problemi assistenziali**
- ✔ **numerosità di iniziative**
- ✔ **capillare presenza nel Paese.**

Considerazioni - Punti di debolezza

- **elevata frammentazione, fragilità e dispersione**
- **dimensione solo locale di un alto numero di associazioni**
- **basso numero di iscritti**
- **presenza di più, e in qualche caso molte, associazioni dedicate a problematiche simili se non addirittura alla stessa malattia**
- **difficoltà di mantenere un'organizzazione e una struttura capace di permanere a lungo nel tempo e di essere incisiva.**

Considerazioni finali

CONSOLIDARE IL SISTEMA:

- ✦ **sostenendo in modo prioritario i processi di aggregazione e federazione delle associazioni per garantire:**
 - ✦ **rappresentatività**
 - ✦ **permanenza nel tempo**
 - ✦ **indipendenza**
 - ✦ **consapevolezza ed esperienza nelle azioni e nella collaborazione istituzionale.**

Considerazioni finali

Poiché la crescita delle Associazioni comporta anche la crescita delle capacità di confronto e valutazione delle Amministrazioni regionali e centrali sui propri atti, ci auguriamo che questo processo già in corso evolva positivamente e che si lavori in modo coerente perché ciò avvenga.

GRAZIE PER L'ATTENZIONE