

Salute e disabilità

Il processo d'integrazione sociale delle persone con disabilità ha registrato, negli ultimi anni, notevoli progressi, anche per la crescita nei disabili della consapevolezza delle proprie potenzialità.

L'Italia è annoverata tra i Paesi più avanzati nel campo dell'affermazione dei diritti delle persone con disabilità. Il nostro ordinamento, infatti, già con la Legge n. 104/92 ha inteso garantire il pieno rispetto della dignità e i diritti di libertà e autonomia della persona con disabilità, attuando nel contempo il principio di *mainstreaming* in tutte le politiche ed i provvedimenti che possano riguardare la condizione di disabilità.

L'importanza di promuovere, proteggere e garantire il pieno ed uguale godimento dei diritti umani e delle libertà fondamentali da parte delle persone con disabilità è stato fortemente ribadito dalla Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità, ratificata dall'Italia nel corso del 2007. In particolare, si riconoscono tre diritti fondamentali: il diritto alla salute (art. 25), il diritto all'istruzione (art. 24) ed il diritto al lavoro (art. 27).

Prendendo spunto da quanto sancito dalla Convenzione si è ritenuto opportuno, nel corso del capitolo, focalizzare l'attenzione sulla popolazione con disabilità in età formativa e lavorativa (6-64 anni). È proprio in questa fascia di età, infatti, che si deve avere la possibilità di acquisire quelle *capabilities* necessarie per poter godere di un'adeguata qualità della vita.

Nel nostro Paese la stima più recente, riferibile al 2005, del numero di persone con disabilità severa è di 116 mila nell'età della formazione (tra i 6 e i 24 anni) e 413 mila in età lavorativa (tra i 25-64 anni). Tra questi ultimi il 17% ha un'occupazione, contro il 60% delle persone non disabili. Si tratta di un divario enorme, contro cui poco hanno potuto i pur avanzati strumenti normativi del collocamento obbligatorio. Sul fronte della formazione si registra un forte incremento della presenza di studenti con disabilità all'interno delle scuole statali: si è passati da 113 mila nell'anno scolastico 97/98 a 174 mila nell'anno scolastico 2006/2007, che costituisce un gran passo avanti, frutto dell'innalzamento dell'obbligo scolastico e delle politiche di sostegno scolastico.

Oltre alle evidenti disuguaglianze connesse alla presenza di disabilità, se ne rilevano ulteriori attribuibili a differenze geografiche e di genere: rispetto alla percezione del proprio stato di salute chi vive al Centro-Sud ha una probabilità ben più elevata di percepire come cattivo il proprio stato di salute rispetto a chi vive al Nord (44% contro 32%), così come la quota di persone con disabilità che lavorano è doppia al Nord rispetto al Sud (23% contro 12%). Si tratta di differenze riscontrabili anche nella popolazione generale, ma che tra le persone con disabilità si acuiscono fortemente.

Per quanto riguarda le differenze di genere risalta, sempre in ambito lavorativo, la quota di occupati tra le persone con disabilità di sesso femminile (11,7%) che è la metà di quella rilevata tra gli uomini. Tale differenza è confermata anche dall'analisi degli avviamenti al lavoro delle persone con disabilità iscritte al collocamento mirato. Infatti, nonostante dall'analisi di genere non appaiano differenze sostanziali, l'analisi degli avviamenti conferma una percentuale maggiore di inserimento degli uomini iscritti al collocamento.

Le politiche proposte dalla Legge n. 104/92 hanno senz'altro dato un impulso verso l'integrazione delle persone con disabilità, ma il percorso da fare è ancora lungo. Nell'età della formazione e del lavoro ci sono una vasta platea di soggetti, oltre 500 mila, verso i quali è un dovere imprescindibile garantire un percorso che garantisca una piena potenzialità nella realizzazione degli obiettivi di vita. Questa meta è ancora lontana, molte sono le barriere sociali, culturali e organizzative che devono ancora essere superate.

Persone con disabilità di 6-64 anni che vivono in famiglia

Significato. L'indicatore fornisce informazioni sul numero delle persone con disabilità e il tasso di disabilità regionale specifico per le classi 6-24 e 25-64 anni. Questi dati sono utili per fornire un quadro

regionale della quota di popolazione con gravi problemi di salute ed elevati bisogni di assistenza sanitaria nell'età della formazione e del lavoro.

Persone con disabilità di 6-64 anni che vivono in famiglia

$$\frac{\text{Numeratore} \quad \text{Persone in famiglia per presenza di disabilità appartenenti alla classe di età } x}{\text{Denominatore} \quad \text{Persone in famiglia appartenenti alla classe di età } x} \times 100$$

Validità e limiti. I quesiti utilizzati per rilevare la disabilità non possono essere somministrati ai bambini con un'età inferiore ai 6 anni. Lo strumento, inoltre, non è perfettamente in grado di cogliere la disabilità di tipo mentale a meno che questa non sia anche accompagnata da difficoltà di tipo funzionale e/o motorio.

I dati utilizzati per il calcolo degli indicatori sono di fonte campionaria, quindi, per i tassi specifici sono stati forniti anche gli intervalli di confidenza.

Valore di riferimento/Benchmark. Non sono concettualmente proponibili degli standard di riferimento.

Descrizione dei risultati

Il numero delle persone con disabilità grave, cioè quelle persone che non sono affatto in grado di svolgere almeno una delle funzioni della vita quotidiana¹, di età compresa tra i 6 e 64 anni, ammonta a 529.485,

pari al 1,2% della popolazione italiana. Le persone con disabilità rilevate sono solo quelle che vivono in famiglia, alle quali vanno aggiunti gli ospiti dei presidi residenziali socio-assistenziali che, sempre nella classe 6-64 anni, nel 2004 ammontavano a 34.401 (1). Nella classe 6-24 anni le persone disabili sono 116.447. La Campania appare la regione con il tasso più elevato (2%). Tuttavia, per questa classe di età non è possibile riportare stime affidabili per diverse regioni, sempre a causa dell'ampiezza dell'errore campionario.

L'analisi territoriale evidenzia una maggiore frequenza di disabili di 25-64 anni nelle regioni del Sud (Campania, Puglia, Basilicata, Calabria, Sicilia e Sardegna), mentre i tassi più bassi, inferiori allo 0,5%, si osservano nelle Province Autonome di Trento e Bolzano. In generale, l'analisi territoriale dei tassi evidenzia un gradiente Nord-Sud, simile a quello osservato tra le persone con disabilità di tutte le età.

¹Le funzioni essenziali della vita quotidiana comprendono: le attività della vita quotidiana (autonomia nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi, vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare) e le difficoltà sensoriali (sentire, vedere, parlare). Si considerano, inoltre, il confinamento a letto, su una sedia (non a rotelle) o in casa.

Tabella 1 - Persone di 6-64 anni con disabilità che vivono in famiglia (valori assoluti, tassi specifici per 100 persone) per regione e classe di età - Anni 2004-2005

Regioni	Classi d'età					
	6-24		25-64		6-64	
	N	Tassi	N	Tassi	N	Tassi
Piemonte	3.547	0,5	30.179	1,2	33.726	1,1
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	*	*	622	0,9	788	0,9
Lombardia	17.042	1,1	54.299	1,0	71.341	1,0
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>790</i>	<i>0,8</i>	<i>1.034</i>	<i>0,4</i>	<i>1.824</i>	<i>0,5</i>
<i>Trento</i>	<i>*</i>	<i>*</i>	<i>1.430</i>	<i>0,5</i>	<i>1.609</i>	<i>0,4</i>
Veneto	6.993	0,9	25.757	1,0	32.750	0,9
Friuli-Venezia Giulia	1.864	1,0	8.335	1,2	10.200	1,2
Liguria	3.199	1,4	5.808	0,7	9.007	0,8
Emilia-Romagna	4.490	0,7	20.613	0,9	25.103	0,8
Toscana	5.920	1,1	24.273	1,2	30.193	1,2
Umbria	1.305	0,9	6.397	1,4	7.702	1,3
Marche	819	*	9.163	1,1	9.983	0,9
Lazio	10.744	1,1	38.728	1,3	49.472	1,2
Abruzzo	2.778	1,1	8.831	1,3	11.609	1,2
Molise	625	1,0	1.660	1,0	2.285	1,0
Campania	28.847	2,0	53.311	1,7	82.158	1,8
Puglia	7.903	0,9	38.882	1,8	46.785	1,5
Basilicata	1.717	1,3	5.028	1,6	6.745	1,5
Calabria	5.322	1,1	17.642	1,7	22.964	1,5
Sicilia	9.997	0,9	46.232	1,7	56.229	1,5
Sardegna	2.199	0,7	14.814	1,6	17.013	1,3
Italia	116.447	1,1	413.038	1,3	529.485	1,2

*Stime di frequenze con errore relativo superiore al 75%.

Nota: gli Intervalli di Confidenza al 95% sono disponibili sul sito www.osservasalute.it.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat. Indagine Multiscopo "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari", 2004/2005.

Raccomandazioni di Osservasalute

Tra le persone in età della formazione e del lavoro, le persone con disabilità grave nel nostro Paese sono oltre mezzo milione. Si tratta di persone che vivono una lunga storia di disabilità e che hanno bisogno di ingenti risorse sanitarie, economiche e sociali. Sono persone per le quali è necessario garantire un'intera vita da vivere con dignità. La costituzione di un fondo nazionale per la non autosufficienza è stato un pri-

mo passo verso l'integrazione delle risorse correnti necessarie a fronteggiare un fenomeno che, come abbiamo visto, ha una rilevanza numerica, oltre che sociale, non trascurabile.

Riferimenti bibliografici

(1) Istat. L'assistenza residenziale e socio-assistenziale in Italia 2004. Anno 2007.

Costituzione del Coordinamento Nazionale dei Registri delle Malformazioni Congenite

Dott. Pietro Carbone, Dott.ssa Daniela Pierannunzio, Dott.ssa Domenica Taruscio

Cosa sono le Malformazioni Congenite

Le Malformazioni Congenite (MC) sono quei difetti caratterizzati da un'anomalia della funzione, della forma, della posizione o della struttura di un organo o parte di esso, o di una ampia sezione corporea, per lo più macroscopica, determinatasi prima della nascita. I difetti strutturali e funzionali si determinano durante lo sviluppo prenatale e normalmente si manifestano alla nascita o, in una minoranza di casi, più tardivamente (1).

Impatto sanitario nel nostro Paese

Nel nostro Paese le MC, nel loro insieme, colpiscono circa il 3-5% di tutti i nati (forme lievi e gravi) (2). Nel corso dell'ultimo decennio le MC hanno assunto una posizione di primario interesse in campo socio-sanitario. Ciò è dovuto sia al ruolo predominante delle MC come causa di mortalità infantile, sia all'incremento percentuale delle MC come causa della morbosità infantile e grave patologia cronica, sia alla dimostrazione o all'indicazione di sospetto dell'effetto di fattori esogeni quali agenti infettivi, prodotti chimici, uso di farmaci e di altri agenti ambientali (3).

Eziologia

Le cause di una MC possono essere di natura genetica o di natura ambientale, ma molte di esse riconoscono un'eziologia multifattoriale.

In relazione all'incertezza delle cause eziologiche ed alle complesse interazione tra fattori di rischio ambientali e polimorfismi genetici, la sorveglianza temporale e spaziale del fenomeno sanitario diventa uno strumento fondamentale per attuare efficaci strategie di prevenzione.

Rilevazione e sorveglianza in Italia

In Italia, sono attivi alcuni registri di patologia in grado di registrare i casi di MC (Figura 1). Queste strutture operano sostanzialmente su base regionale con l'obiettivo di sorvegliare e migliorare le conoscenze (scientifiche e cliniche) sui difetti congeniti. In particolare, consentono di studiare la prevalenza/incidenza di specifiche patologie congenite e di evidenziare variazioni di queste nello spazio e nel tempo (fluttuazioni a breve termine e a lungo termine o cluster geografici).

Alcuni sistemi di rilevazione sono pienamente operativi e sono in grado di registrare i casi di MC in maniera continua ed esaustiva (Registro Nord-Est Italia; Registro Emilia-Romagna; Registro Toscano Difetti Congeniti, Registro Campano Difetti Congeniti; Indagine Siciliana Malformazioni Congenite; Registro Lombardia); altri sono parzialmente operativi o in fase di attivazione (Registro ASL Mantova, Registro Piemonte, Registro Calabria).

La piena operatività di questi registri regionali potrebbe permettere una buona copertura del territorio nazionale consentendo di sorvegliare circa 400.000 nascite all'anno che, seppure non omogeneamente distribuite, rappresenterebbero circa il 70% dei nati nel nostro Paese.

Il Coordinamento Nazionale dei Registri delle Malformazioni Congenite

Ogni sistema di rilevazione delle MC rappresenta una realtà autonoma sia da un punto di vista strutturale/organizzativo che di natura metodologica/operativa (modalità di rilevazione, gestione, archiviazione ed analisi dei dati). Allo stesso tempo produce rapporti annuali secondo modelli non standard.

I registri in collaborazione con il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità hanno recentemente avviato (gennaio 2008) un'attività collaborativa finalizzata alla costituzione di un Coordinamento Nazionale dei Registri delle MC. Del Coordinamento fanno parte anche rappresentanti del Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (ex Salute) e dell'Istituto Nazionale di Statistica (Istat).

Il Coordinamento rappresenta, pertanto, un punto di riferimento nazionale sia organizzativo che metodologico per i registri già attivi e per quelli in corso di attivazione e sviluppo.

Il Coordinamento ha avviato la propria attività attraverso 3 gruppi di lavoro che stanno approfondendo le seguenti tematiche:

1. Report e dataset - Elaborazione di un modello di riferimento per un Report Nazionale annuale comune e condiviso da tutti i Registri; definizione di un Set Minimo di Dati (e delle relative definizioni operative) concordato da tutti i Registri su cui basare la rilevazione dei casi;
2. Integrazione flussi sanitari - Integrazione dei dati dei sistemi di registrazione delle MC con altre banche dati sanitarie correnti (CeDAP, SDO, etc.);

3. Classificazione e codifica delle MC - Condivisione dei criteri per la classificazione delle MC. Inoltre, saranno affrontati aspetti quali la standardizzazione delle metodologie operative utilizzate dai Registri e le strategie per il miglioramento della qualità generale dei dati (accuratezza della diagnosi, completezza dell'accertamento e delle informazioni rilevate, tempestività della notifica).

Figura 1 - I sistemi di rilevazione e registrazione delle Malformazioni Congenite



Gruppo di lavoro del Coordinamento Nazionale dei Registri delle Malformazioni Congenite

Registri delle malformazioni Congenite

Prof. Romano Tenconi e Dott.ssa Patrizia Ardenghi (NEI); Dott. Paolo Contiero e Dott.ssa Giovanna Tagliabue (Registro Malformazioni Regione Lombardia); Dott. Paolo Ricci e Dott.ssa Vanda Pironi (Registro Malformazioni Asl di Mantova); Dott. Donatella Tiberti (Registro Malformazioni della Regione Piemonte); Prof.ssa Elisa Calzolari e Dott.ssa Francesca Rivieri (IMER); Dott. Fabrizio Bianchi e Dott.ssa Anna Pierini (RTDC); Dott. Gioacchino Scarano (RCDC); Dott.ssa Daniela Concolino (Registro Malformazioni Regione Calabria); Dott. Sebastiano Bianca (ISMAC).

Istituto Nazionale di Statistica (Istat)

Dott.ssa Marzia Loghi.

Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali

Dott.ssa Cristina Tamburini, Dott.ssa Rosaria Boldrini, Dott.ssa Miriam Di Cesare.

Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR) – ISS

Dott.ssa Domenica Taruscio, Dott. Pietro Carbone, Dott.ssa Daniela Pierannunzio.

Riferimenti bibliografici

- (1) Mastroiacovo P. et al., 1990. Difetti congeniti e sindromi malformative. McGraw-Hill Libri Italia srl.
- (2) Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali (ex Salute), 1999. "Rapporto del gruppo di lavoro per le malformazioni congenite all'On.le Ministro della Sanità istituito con D.M. 29 aprile 1998".
- (3) Rice HR, Baker B., 2007. Workplace hazards to women's reproductive health. Minn Med. 2007 Sep; 90 (9): 44-7.
- (4) Burdorf A, Figà-Talamanca I, Jensen TK, Thulstrup AM, 2006. Effects of occupational exposure on the reproductive system: core evidence and practical implications. Occup Med (Lond). Dec; 56 (8): 516-20.

Percezione dello stato di salute delle persone con disabilità

Significato. L'indicatore fornisce un quadro delle condizioni di salute percepite dalle persone con disabilità e dalle persone senza disabilità. Lo stato di salute è, infatti, una delle dimensioni che maggiormente differenzia la popolazione con disabilità da quella senza disabilità. La percezione dello stato di salute

viene rilevato secondo cinque modalità: molto male, male, discretamente, bene, molto bene. L'indicatore considerato si sofferma solo su coloro che dichiarano di stare male o molto male. I quozienti sono accompagnati dai relativi intervalli di confidenza.

Percezione dello stato di salute delle persone con disabilità

Numeratore	$\frac{\text{Persone di 6-64 anni in famiglia e che dichiarano di stare male o molto male per presenza di disabilità}}{\text{Persone di 6-64 anni in famiglia per presenza di disabilità}} \times 100$
Denominatore	Persone di 6-64 anni in famiglia per presenza di disabilità

Validità e limiti. La valutazione delle condizioni di salute di una popolazione è un problema molto complesso poiché, per le sue diverse sfaccettature, sfugge ad un'interpretazione univoca. In generale, la salute di una popolazione può essere valutata sia in un'ottica oggettiva, basata su un sistema di indicatori affidabili e comparabili, quali per esempio i tassi di mortalità, sia in un'ottica soggettiva, basata sulla percezione individuale del proprio stato di salute.

Le misure soggettive dello stato di salute hanno una stretta relazione con la domanda di assistenza, in quanto la percezione del bisogno di salute induce la domanda di prestazioni sanitarie.

Nell'analisi di questo indicatore è importante tenere presente che esso risente delle differenti aspettative dei singoli individui rispetto allo stato di salute ottimale. Alcuni lavori hanno dimostrato, infatti, che le aspettative di salute ottimale variano da individuo ad individuo e sono correlate alle caratteristiche socio-demografiche (1, 2). Per poter valutare correttamente i differenziali di salute esistenti tra popolazione con disabilità e popolazione senza disabilità servirebbero, oltre alle misure di tipo soggettivo, anche delle misure oggettive della salute accertate clinicamente.

Valore di riferimento/Benchmark. Il valore di riferimento è quello nazionale.

Descrizione dei risultati

Il 40% delle persone di età compresa tra i 6 e i 64 anni con disabilità dichiara di sentirsi male o molto male; tale percentuale tra le persone senza disabilità è del 2,1%. Prendendo in considerazione la dimensione geografica si nota prevalentemente una migliore per-

cezione dello stato di salute al Nord, con circa il 32% di persone con una cattiva percezione del proprio stato di salute, rispetto al Centro-Sud, dove si arriva al 44%. I divari territoriali emergono non solo tra le persone con disabilità, ma anche per quelle senza disabilità (2,4% al Nord contro l'1,8% al Centro-Sud), evidenziando in questo modo la presenza di un fattore ambientale e culturale che influenza la percezione del proprio stato di salute.

Tra le persone con disabilità, all'interno della classe 6-64 anni, si rileva una netta differenza nella percezione dello stato di salute tra coloro che hanno meno di 25 anni e coloro che hanno un'età più avanzata. La quota di coloro che dichiarano di sentirsi male o molto male è del 10% tra i più giovani, mentre sale al 48% nella classe 25-64 anni.

L'indicatore permette di far emergere la dimensione soggettiva della salute, frutto della sintesi che un individuo con disabilità effettua tenendo conto di tutti gli aspetti rilevanti della sua vita, quali ad esempio il suo personale equilibrio psico-fisico e la sua capacità/possibilità di svolgere le attività che ritiene utili o necessarie.

I legami tra queste due componenti della salute sono molto forti, ma non esclusivi e variano in funzione delle caratteristiche demografiche e socio-economiche di una persona e del contesto in cui vive. In generale, è possibile individuare una soglia di età critica, oltre la quale gli indicatori di salute e, in particolare, quelli soggettivi, rivelano evidenti peggioramenti. Ebbene, se nella popolazione non disabile questa soglia si colloca ben oltre i 65 anni, per le persone con disabilità tra i 40 e i 50 anni la quota di coloro che percepiscono come cattivo il proprio stato di salute è del 30%.

Tabella 1 - *Persone di 6-64 anni che vivono in famiglia e che dichiarano di percepire il loro stato di salute male o molto male (tassi grezzi per 100 persone) per regione e presenza di disabilità - Anni 2004-2005*

Regioni	Persone con disabilità	Persone senza disabilità
Piemonte	35,0	2,1
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	*	2,9
Lombardia	24,5	1,5
Bolzano-Bozen	*	1,1
Trento	*	2,3
Veneto	29,7	1,6
Friuli-Venezia Giulia	47,3	1,8
Liguria	45,1	2,2
Emilia-Romagna	45,2	2,1
Toscana	46,8	2,8
Umbria	37,9	2,8
Marche	54,5	2,5
Lazio	44,6	2,4
Abruzzo	37,9	2,0
Molise	45,2	2,0
Campania	31,6	2,1
Puglia	44,1	1,7
Basilicata	32,5	2,3
Calabria	51,2	3,0
Sicilia	55,3	2,9
Sardegna	55,9	3,1
Italia	40,0	2,1

*Stime di frequenze con errore relativo superiore al 75%.

Nota: gli Intervalli di Confidenza al 95% sono disponibili sul sito www.osservasalute.it.

Fonte dei dati ed anno di riferimento: Istat. Indagine Multiscopo "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari", 2004/2005.

Riferimenti bibliografici

(1) Braveman P, Cubbin C, Egerter S et al. Socioeconomic status in health research. JAMA 2005; 299: 2.879-2.888.
 (2) Regione Piemonte. Salute, stili di vita, ricorso ai Servizi

sanitari nelle famiglie piemontesi 1994-1995. Ed. Regione Piemonte, Direzione Sanità Pubblica, Osservatorio Epidemiologico Regionale. Settembre 1999.

Alunni con disabilità nelle scuole statali normali

Significato. Fornisce a livello regionale l'andamento temporale relativo all'inserimento degli alunni con

disabilità nelle scuole statali normali.

Alunni con disabilità nelle scuole statali normali

Validità e limiti. I dati disponibili riguardano esclusivamente l'inserimento delle persone con disabilità nelle scuole, ossia la presenza di alunni con disabilità, e non permettono in alcun modo di valutare i livelli e la qualità dell'integrazione scolastica.

Al fine di conoscere i diversi bisogni della popolazione scolastica con disabilità sarebbe necessario avere una distribuzione più dettagliata della tipologia di disabilità. Purtroppo questa informazione non è disponibile, in quanto la classificazione (psicofisico, uditivo, visivo) adottata, nell'ambito del sistema informativo della scuola, risponde solo ad esigenze di tipo amministrativo, infatti, essa è legata ai requisiti richiesti al docente di sostegno piuttosto che alla determinazione dei reali bisogni dell'alunno.

Nell'analisi della serie storica dei dati bisogna tener presente che la Legge n. 9/99 sull'elevamento di due anni della scuola dell'obbligo ha provocato un aumento della presenza degli alunni con disabilità. Bisogna, inoltre, tenere presente che le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali, in quanto è la Regione ad avere competenza in materia di istruzione, per questo motivo non sono presenti nella tabella di seguito riportata. Una indicazione sulla presenza degli alunni con disabilità nella scuola statale e non statale è riportata nel Grafico 1.

Valore di riferimento/Benchmark. Non è possibile individuare un valore standard di riferimento.

Descrizione dei risultati

A trenta anni dalla Legge n. 577/77, che ha dato avvio al processo di integrazione dei ragazzi con disabilità

nelle scuole normali statali, si può affermare che i risultati conseguiti mostrano livelli elevati di inserimento. Infatti, l'andamento dei dati retrospettivi, riferiti ad oltre un decennio, evidenzia un costante aumento del numero di studenti con disabilità. L'incremento percentuale medio dall'anno scolastico 1997/98 al 2006/07 raggiunge il punto massimo nelle scuole medie inferiori con il 3,5%, decresce nelle scuole elementari con il 2,5%, passa al 2% del totale degli alunni nelle medie superiori ed è di poco inferiore all'1% nelle scuole secondarie superiori (1).

Nell'arco di 9 anni c'è stato un incremento degli alunni con disabilità presenti nella scuola di ogni ordine e grado superiore al 50% contro un leggero decremento dello 0,3% per il totale degli alunni. Si passa per quanto riguarda gli alunni con disabilità da 113.289 presenti nell'anno scolastico 1997/98 ai 173.692 presenti nell'anno scolastico 2006/07. Il totale degli alunni, invece, passa da 7.706.937 nel 1997/98 a 7.687.387 nel 2006/07.

Al fine di poter fare un confronto territoriale che tenga anche conto dei diversi modelli organizzativi, nel Grafico 1 sono rappresentate le percentuali degli alunni con disabilità sul totale degli alunni presenti sia nelle scuole statali sia nelle scuole non statali.

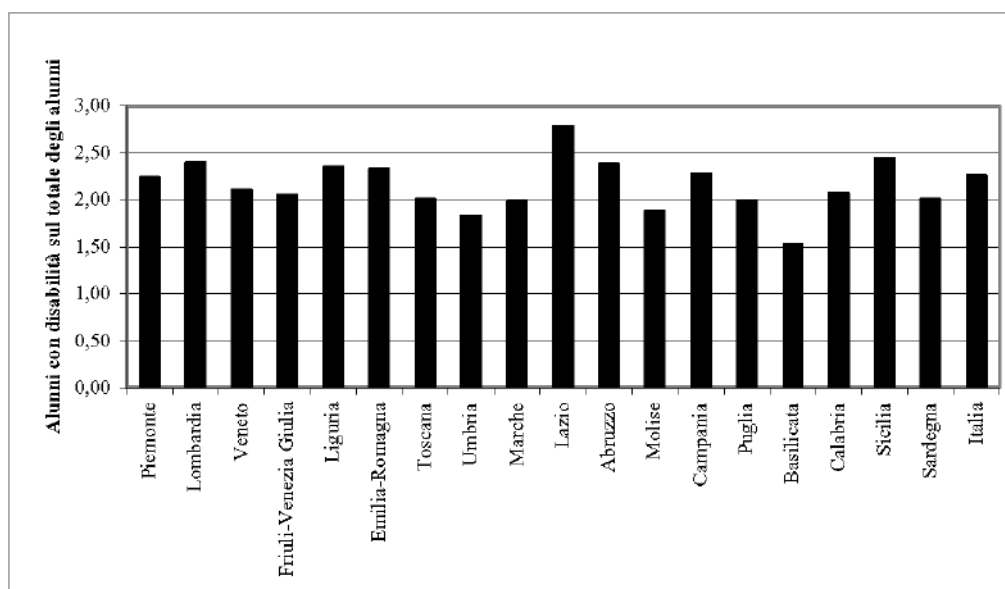
Dal punto di vista territoriale si riscontra una sensibile, seppur non eccessiva, variabilità di presenze di alunni con disabilità nella scuola. Si passa da un minimo della Basilicata (circa 1,5%) al massimo della Provincia Autonoma di Bolzano (3,4%). Al di là dell'effettiva variabilità territoriale della presenza di alunni con disabilità, una parte delle differenze regionali può essere imputata alla diversità di strumenti e criteri di certificazioni dell'handicap presenti sul territorio.

Tabella 1 - Alunni con disabilità (valori assoluti e percentuali) nelle scuole statali normali per regione ed anno scolastico - Anni 1997/98, 2001/02, 2006/07

Regioni	1997/98		Anni scolastici 2001/02		2006/07	
	Alunni con disabilità	%	Alunni con disabilità	%	Alunni con disabilità	%
Piemonte	7.196	1,56	8.817	1,87	11.188	2,24
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste*	-	-	-	-	-	-
Lombardia	13.242	1,36	17.029	1,70	25.559	2,39
Bolzano-Bozen*	-	-	-	-	-	-
Trento*	-	-	-	-	-	-
Veneto	7.473	1,48	8.969	1,74	11.776	2,10
Friuli-Venezia Giulia	1.866	1,50	2.206	1,75	2.791	2,05
Liguria	2.706	1,79	3.191	2,03	3.884	2,35
Emilia-Romagna	6.353	1,63	7.957	1,94	10.855	2,32
Toscana	4.868	1,23	5.794	1,44	8.592	2,01
Umbria	1.294	1,20	1.601	1,48	2.044	1,82
Marche	2.434	1,24	2.899	1,46	4.133	1,97
Lazio	11.947	1,73	14.183	2,04	19.496	2,78
Abruzzo	3.266	1,67	3.579	1,89	4.360	2,38
Molise	650	1,23	719	1,44	877	1,88
Campania	15.739	1,51	17.187	1,68	22.356	2,28
Puglia	10.345	1,46	11.153	1,62	13.210	1,99
Basilicata	1.296	1,18	1.390	1,35	1.441	1,52
Calabria	5.496	1,47	5.974	1,69	6.663	2,07
Sicilia	13.255	1,55	15.561	1,81	19.901	2,44
Sardegna	3.863	1,42	4.193	1,68	4.566	2,00
Italia	113.289	1,47	132.402	1,74	173.692	2,26

*Le scuole della Valle d'Aosta e quelle delle Province Autonome di Trento e Bolzano non sono statali, in quanto è la Regione ad avere competenza in materia di istruzione.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Sistema Informativo del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (SIMPI). Anni vari.

Grafico 1 - Percentuale di alunni con disabilità nelle scuole normali per regione - Anno scolastico 2006/07

Fonte dei dati e anno di riferimento: Sistema Informativo del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca (SIMPI). Anno scolastico 2006/07.

Riferimenti bibliografici

(1) Istat, Sistema Informativo sulla Disabilità, "L'Istruzione ed

integrazione scolastica delle persone con disabilità", pubblicato in www.disabilitaincifre.it, 2004.

Indagine sul sostegno scolastico nel IV Municipio del Comune di Roma

Dott. Nicola Panocchia, Dott.ssa Elisabetta Del Bufalo, Dott.ssa Alessandra Battisti, Dott. Pietro Contessa

Contesto

La consulta per i problemi delle persone disabili del IV Municipio Roma Montesacro, ha promosso nel periodo 2004-2006 un'indagine sull'inclusione scolastica degli alunni con disabilità nel IV Municipio di Roma (250.000 ab circa). L'indagine si colloca nell'ambito del progetto "Esercizio della vigilanza sui bisogni dei portatori di disabilità grave e verifica dell'adeguatezza dei servizi alla persona nel IV Municipio". La mancanza, a livello nazionale, di dati disaggregati sulla tipologia di disabilità ha reso necessario uno studio ad hoc che permettesse non solo un'analisi della tipologia di codifica di diagnosi più dettagliata, ma anche di avere informazioni relative ai livelli di autonomia degli alunni. Queste informazioni, se analizzate congiuntamente, consentono di rilevare alcune criticità importanti, quali ad esempio: i criteri di assegnazione del monte ore dell'insegnante di sostegno; la necessità di uniformare i codici delle diagnosi, utilizzando per esempio, l'ICD-10 e i criteri per l'assegnazione dell'Assistente Educativo Culturale (AEC). La disponibilità di informazioni più disaggregate sulla tipologia di disabilità, offrirebbe, inoltre, alle istituzioni la possibilità di formulare politiche scolastiche più articolate e mirate ad un'autentica inclusione degli alunni con disabilità e a soddisfare le esigenze di tutti i ragazzi con bisogni educativi speciali.

Metodi

Nell'anno scolastico 2005/06 è stata consegnata la scheda di rilevazione dei dati relativi agli alunni con sostegno scolastico alle 29 scuole pubbliche presenti nel territorio municipale, in accordo con la normativa sulla *privacy*. La scheda, oltre a contenere informazioni sui servizi messi a disposizione di ogni singolo alunno, permetteva la determinazione più puntuale della tipologia di disabilità, grazie all'utilizzo del sistema di classificazione impiegato dal nomenclatore dell'Ufficio Scolastico Regionale per il Lazio, che prevede 16 raggruppamenti diagnostici¹.

Risultati e Discussione

Le scuole pubbliche che hanno risposto sono state 22 tra scuole primarie, secondarie di primo grado e secondarie di secondo grado, tra le quali un solo liceo. L'utenza scolastica complessiva di queste scuole comprende 14.614 alunni di cui 431 con sostegno (2,9%).

Nelle scuole primarie gli alunni con sostegno costituiscono il 3,8% (208 alunni) della popolazione scolastica, nelle scuole secondarie di primo grado il 3,1% (132 alunni), l'1,9% (86 alunni) nelle scuole secondarie di secondo grado.

In tutti gli ordini scolastici la maggior parte degli alunni con sostegno presenta una diagnosi del tipo "disturbi dell'apprendimento e dell'attenzione" (181 alunni, 41,9%), seguita da quella relativa ai "disturbi globali dello sviluppo"² (135 alunni, 31,3%). Conducendo un'analisi più approfondita, le diagnosi più rappresentate sono: il "disturbo specifico di apprendimento" (44 alunni), il "disturbo di apprendimento misto" (42 alunni), il "disturbo specifico del linguaggio" (39 alunni), il "ritardo mentale di grado medio" (31 alunni).

La media delle ore di sostegno settimanali è pari a 7,3, poco più di un'ora al giorno: 9 nelle scuole primarie, 6,3 ore nella secondaria di primo grado, 5,9 nella secondaria di secondo grado. Il 62% degli alunni è compreso nella fascia che va da 1 a 7 ore di sostegno settimanali, il 30% degli alunni nella fascia tra 7 e 10 ore e solo l'8% ha più di 10 ore di sostegno settimanali. Gli alunni con deficit sensoriali, auditivi (13,2 ore) e visivi (9,2 ore) sono quelli con maggior numero di ore di sostegno settimanale, seguiti da quelli con un ritardo mentale (8,1 ore). Gli alunni con più di 15 ore di sostegno settimanali, cioè con sostegno pari a metà delle ore frequentate, sono solo 18 e tra questi il 40% è costituito da alunni con disabilità sensoriali.

Gli alunni che usufruiscono di un Assistente Educativo Culturale (AEC) sono 74, di cui 60 non autonomi (media di ore settimanali di 18,40) e 14 autonomi. La maggior parte degli alunni ha una diagnosi di ritardo mentale medio grave, ben 29 alunni giudicati non autonomi non usufruiscono dell'AEC.

L'indagine evidenzia una distribuzione abbastanza omogenea delle ore di sostegno senza una sostanziale differenza tra alunni con disabilità e alunni con bisogni educativi speciali non disabili, che costituiscono una larga parte degli alunni con sostegno. Un'altra evidenza è che tra i criteri di assegnazione dell'AEC non vi sia la

¹I gruppi diagnostici prendono in considerazione: disturbi neuromotori, disturbi sensoriali, disturbi settoriali dello sviluppo, disturbi globali dello sviluppo, disturbi dello sviluppo affettivo e relazionale.

²Questo gruppo comprende: ritardo mentale di vario grado, ritardo psicomotorio, disturbi generalizzati dello sviluppo.

mancanza di autonomia. Inoltre emerge la necessità di una maggiore attenzione verso gli alunni delle scuole secondarie di secondo grado che sembrano avere meno ore di sostegno, meno sostegno da parte degli AEC, nonostante la maggiore difficoltà del percorso scolastico che si trovano ad affrontare.

Riferimenti bibliografici

(1) N. Panocchia, E. Del Bufalo, A. Battisti, F. Fazio, P. Contessa. Indagine Sul Sostegno Scolastico Nel IV Municipio-Roma Montesacro-del Comune di Roma. Integrazione Scolastica e Sociale. Febbraio 2008, n°7/1. Erickson Trento.

Studenti con disabilità iscritti all'Università statale

Significato. Fornisce, a livello regionale, l'informazione relativa all'inserimento nei corsi uni-

versitari degli studenti con disabilità.

Studenti con disabilità iscritti all'Università statale

Numeratore Studenti con disabilità iscritti all'Università statale
 Denominatore Studenti iscritti all'Università statale

$$\frac{\text{Numeratore}}{\text{Denominatore}} \times 1.000$$

Validità e limiti. Per una programmazione più vicina alle esigenze degli studenti con disabilità sarebbe fondamentale conoscere la distribuzione degli iscritti per tipologia di disabilità; il dato esiste, ma solo a livello nazionale. Gli studenti con disabilità sono suddivisi secondo la seguente tipologia di disabilità: cecità, sordità, dislessia, disabilità motorie, difficoltà mentali e altro. La distribuzione per tipologia di disabilità mostra che gli studenti con disabilità motorie costituiscono la percentuale maggiore (28,4%) degli iscritti disabili all'anno accademico 2005/06, mentre le percentuali minori si riscontrano nei casi di studenti con dislessia (0,5%) e con difficoltà mentali (3,2%). Nell'analisi dei dati bisogna tener presente che l'indicatore fa riferimento alla regione sede dell'Università e non alla regione di residenza degli studenti e che in Valle d'Aosta manca l'Università statale e dal 2000 è stata istituita un'Università privata.

Valore di riferimento/Benchmark. Non è possibile individuare un valore standard di riferimento.

Descrizione dei risultati

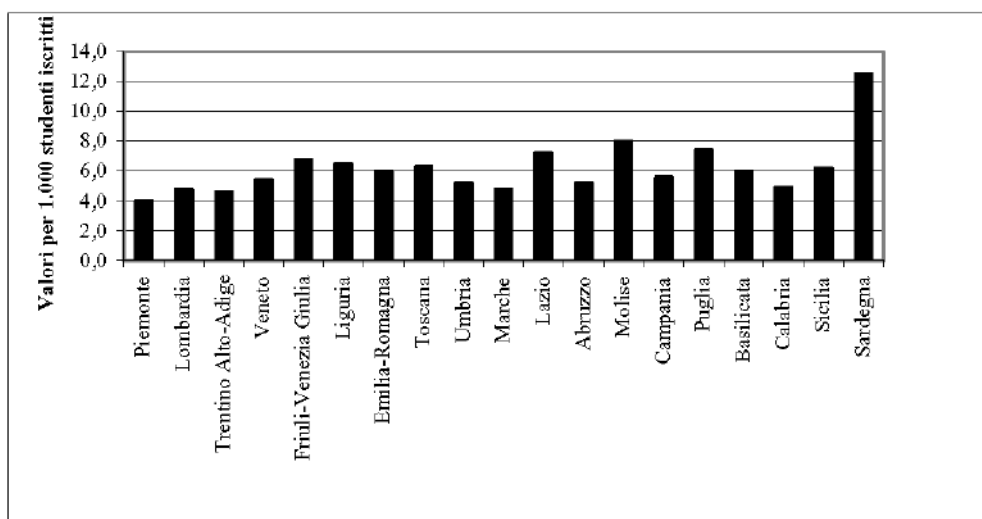
I dati sugli studenti con disabilità iscritti all'Università statale presentano un trend crescente. Infatti, nell'arco di cinque anni accademici si registra un incremento medio percentuale pari a ben il 110%, passando da 4.813 iscritti con disabilità nel corso dell'anno accademico 2000/01 (3,0‰) a ben 10.126 iscritti nell'anno accademico 2005/06 (6‰). A livello territoriale, le percentuali maggiori di studenti con disabilità iscritti all'Università statale nell'anno accademico 2005/06 si hanno nelle Isole, 7,7‰ studenti iscritti, con un minimo al Nord con il 5,1‰. La Sardegna presenta un valore che è doppio rispetto a quello medio nazionale ed è pari al 12,5‰, il fanalino di coda sembra essere rappresentato dal Piemonte con un valore del 4,0‰ (Grafico 1).

Tabella 1 - Studenti con disabilità (valori assoluti e per 1.000) iscritti all'Università statale per regione e anno accademico - Anni 2000/01, 2002/03, 2005/06

Regioni	2000/01		Anni accademici 2002/03		2005/06	
	N	%	N	%	N	%
Piemonte	227	2,4	308	3,3	396	4,0
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste*	-	-	-	-	-	-
Lombardia	387	2,3	604	3,4	886	4,8
Liguria	146	4,1	185	5,3	96	6,5
Trentino-Alto Adige	37	2,6	54	3,8	482	4,6
Veneto	289	3,0	374	3,6	197	5,4
Friuli-Venezia Giulia	102	2,6	137	3,5	237	6,8
Emilia-Romagna	320	2,0	566	3,6	920	6,0
Toscana	393	3,2	524	4,1	790	6,3
Umbria	75	2,2	104	2,8	181	5,2
Marche	96	2,8	133	3,8	171	4,8
Lazio	750	3,5	1.275	5,8	1.629	7,2
Abruzzo	132	3,1	186	3,8	309	5,2
Molise	21	2,7	29	3,4	75	8,0
Campania	510	2,8	690	3,6	1.055	5,6
Puglia	349	3,4	443	4,2	758	7,4
Basilicata	19	3,4	32	4,7	47	6,0
Calabria	190	4,8	252	5,3	261	4,9
Sicilia	405	2,9	609	4,0	974	6,2
Sardegna	365	6,6	475	8,5	662	12,5
Italia	4.813	3,0	6.980	4,2	10.126	6,0

*In Valle d'Aosta manca l'Università statale e dal 2000 è stata istituita un'Università privata.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Banca Dati MIUR-CINECA (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca - Consorzio Interuniversitario). Anni vari.

Grafico 1 - *Studenti con disabilità (per 1.000) iscritti all'Università statale - Anno accademico 2005/06*

Fonte dei dati e anno di riferimento: Banca Dati MIUR-CINECA (Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca - Consorzio Interuniversitario). Anno accademico 2005/06.

Livelli di occupazione delle persone con disabilità

Significato. Il tasso di occupazione come indicatore del mercato del lavoro indica la percentuale di persone che hanno un'occupazione. I livelli di occupazione delle persone con disabilità, se confrontati con i tassi delle persone senza disabilità, permettono di conoscere il divario occupazionale nazionale tra le persone

con disabilità e senza disabilità. I tassi di occupazione regionali permettono di indagare nel dettaglio i diversi livelli occupazionali nelle regioni; i tassi di occupazione specifici per sesso e ripartizione geografica consentono di analizzare il gradiente territoriale e le differenze di genere.

Tasso di occupazione delle persone con disabilità

$$\frac{\text{Numeratore}}{\text{Denominatore}} \times 100$$

Numeratore Persone occupate di 15-64 anni per presenza di disabilità
 Denominatore Persone di 15-64 anni per presenza di disabilità

Validità e limiti. Il tasso di occupazione delle persone con disabilità presenta un'ampia variabilità campionaria che limita la possibilità di trarre conclusioni sulle differenze tra regioni. Pertanto si consiglia la lettura dei tassi di occupazione delle persone con disabilità rispetto alle persone senza disabilità. Per le persone con disabilità va sottolineato che non si conosce l'insorgenza della disabilità rispetto all'acquisizione della condizione di occupato.

Valore di riferimento/Benchmark. Come valore di riferimento si può prendere il dato per le persone senza disabilità.

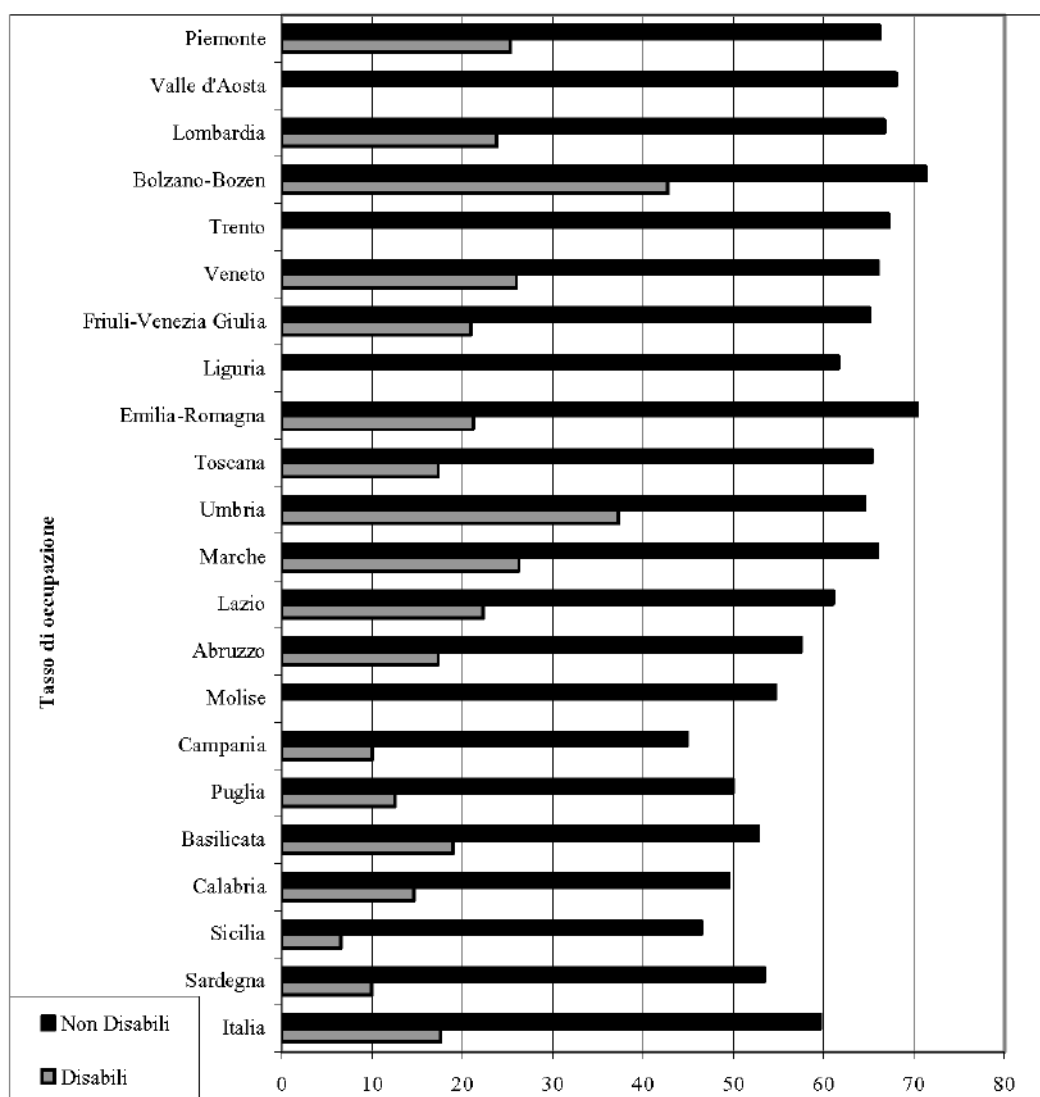
Descrizione dei risultati

Il tasso di occupazione per le persone con disabilità di 15-64 anni si attesta a livello nazionale al 17,5%, rispetto ad un valore più che triplicato (59,6%) tra le persone non disabili (Grafico 1). I livelli di occupazione presentano un forte gradiente territoriale: nelle Isole e nel Sud sono decisamente bassi, rispettivamente il 7,3% e il 12,4%, e nel Nord-Ovest e Nord-Est, più alti, 23,3% e 23,8%, anche se dall'analisi degli intervalli di confidenza queste differenze non sono statisticamente significative. Inoltre, rispetto alle persone non disabili, nelle Isole e nel Sud si registra una maggiore distanza con i tassi di occupazione delle persone con disabilità. Nelle Isole le persone con disabilità hanno un tasso di sei volte inferiore a quello delle persone senza disabilità (7,3% vs 48,2%) e nel Sud di circa quattro volte inferiore (12,4% vs 48,7%). Il livello di occupazione delle persone con disabilità è decisamente più basso rispetto a quello delle persone non disabili, ma è nel Mezzogiorno che il divario diventa ancora più marcato.

A livello regionale, la Provincia Autonoma di Bolzano, l'Umbria e le Marche presentano i valori più alti (rispettivamente 42,7%, 37,3% e 26,3%), la Sicilia, la Sardegna e la Campania i valori più bassi (6,6%, 9,9% e 10,1%), ma questi dati non sempre presentano differenze statisticamente significative. In confronto ai tassi di occupazione delle persone non disabili, le differenze maggiori si riscontrano proprio là dove c'è un basso tasso di occupazione delle persone con disabilità e, in modo speculare, le divergenze ridotte si hanno dove i tassi sono più alti. Pertanto, il divario maggiore si riscontra in Sicilia (6,6% vs 46,4%), Sardegna (9,9% vs 53,4%), Campania (14,6% vs 49,5%), Umbria (37,3% vs 64,5%) e Marche (26,3% vs 65,9%).

Rispetto al differenziale di genere, le donne con disabilità hanno dei tassi di occupazione più bassi, sia rispetto alle donne non disabili, sia rispetto agli uomini con disabilità (Tabella 1).

Il tasso di occupazione delle donne con disabilità è pari a 11,7%, valore che si quadruplica tra le donne non disabili (46,9%) e si raddoppia tra gli uomini con disabilità (23,7%); quest'ultima differenza non è statisticamente significativa. Anche gli uomini con disabilità presentano un tasso di occupazione basso (23,7%) rispetto agli uomini senza disabilità (72,3%), la differenza, però, è più attenuata rispetto a quella che si riscontra tra le donne. Le donne con disabilità presentano, quindi, un divario occupazionale con quelle senza disabilità molto più alto rispetto a quello che si ha per gli uomini. Questo dato è confermato sia al Nord che al Sud, mentre al Centro la distanza occupazionale degli uomini con disabilità rispetto a quelli senza disabilità è maggiore di quella che si riscontra per le donne.

Grafico 1 - Tassi di occupazione (per 100) delle persone di 15-64 anni per regione e presenza della disabilità - Anni 2004/2005

Nota: il dato non è stato riportato laddove l'errore relativo era superiore al 75%.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat. Indagine Multiscopo "Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari", 2004/2005.

Tabella 1 - Tassi di occupazione (per 100) delle persone di 15-64 anni per ripartizione geografica, sesso e presenza di disabilità - Anni 2004/2005

Ripartizione geografica	Maschi		Femmine		Totale	
	Disabili	Non Disabili	Disabili	Non Disabili	Disabili	Non Disabili
Nord-Ovest	31,7	76,6	16,5	55,3	23,3	66,1
Nord-Est	33,9	77,3	12,7	58,0	23,8	67,8
Centro	24,1	74,5	20,3	52,4	22,5	63,3
Sud	18,4	65,5	6,9	32,2	12,4	48,7
Isole	11,0	64,6	*	32,2	7,3	48,2
Italia	23,7	72,3	11,7	46,9	17,5	59,6

*Stime di frequenze con errore relativo superiore al 75%.

Nota: gli Intervalli di Confidenza al 95% sono disponibili sul sito www.osservasalute.it.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Istat. Indagine Multiscopo "Condizioni di salute e il ricorso ai servizi sanitari", 2004/2005.

Inserimento lavorativo delle persone con disabilità

Significato. L'indicatore fornisce la dimensione dell'offerta di lavoro delle persone con disabilità in età attiva (15-64 anni) attraverso l'analisi del numero di iscritti alle liste del collocamento lavorativo. Consente, inoltre, di misurare quanta parte di questa domanda è soddisfatta e quale parte con esito positivo per differenza rispetto al

rapporto tra risoluzioni dei rapporti di lavoro e avviamenti al lavoro. Questi indicatori sono utili per fornire un'analisi a livello regionale dell'inserimento delle persone con disabilità nel mondo del lavoro a quasi dieci anni dall'emanazione dell'innovativa legge sul collocamento (L. n.68/99) mirato delle persone con disabilità.

Tasso di avviamento al lavoro delle persone con disabilità

Numeratore	Avviamenti al lavoro delle persone di 15-64 anni con disabilità	
Denominatore	Iscritti con disabilità disposti a lavorare al 31 dicembre	x 100

Tasso di risoluzione del rapporto di lavoro di persone con disabilità

Numeratore	Risoluzioni rapporti di lavoro delle persone con disabilità	
Denominatore	Avviamenti al lavoro delle persone con disabilità	x 100

Validità e limiti. La pubblicazione di dati concernenti le attività del collocamento mirato delle persone con disabilità, consente di valutare diversi aspetti del loro inserimento lavorativo. Si tratta in questo caso di indicatori costruiti grazie a dati di tipo amministrativo che forniscono una lettura più oggettiva del rapporto con il mondo del lavoro delle persone con disabilità. Dal 2004 i Centri per l'Impiego hanno cominciato a rilevare il numero degli iscritti al collocamento con disabilità e disposti a lavorare, poiché prima di questa data non era possibile depurare il numero degli iscritti con disabilità da coloro che si iscrivevano esclusivamente per ottenere un beneficio di tipo pensionistico. A livello nazionale, con riferimento al 2005, si dichiarano disposti a lavorare circa il 70% degli iscritti. È bene sottolineare che sia gli avviamenti sia le risoluzioni di rapporti di lavoro sono eventi che, con riferimento annuale, possono teoricamente ripetersi per uno stesso individuo iscritto al collocamento.

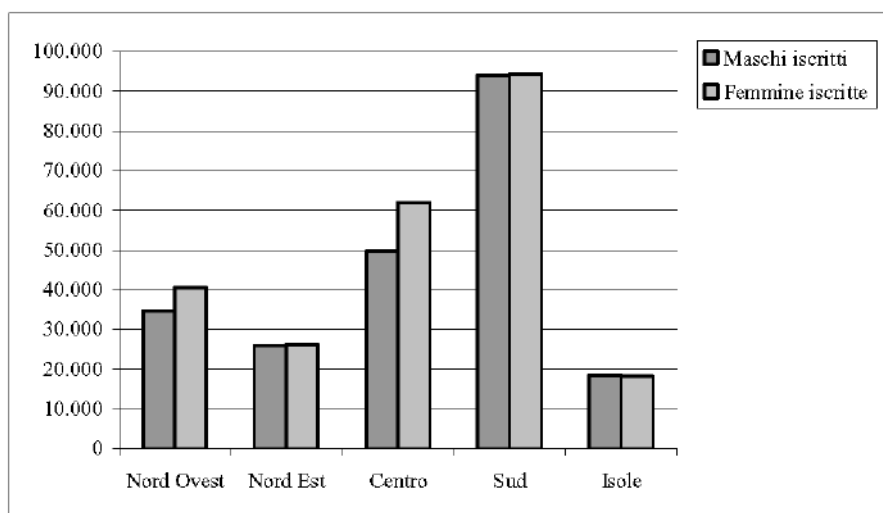
Valore di riferimento/Benchmark. Si può considerare come valore di riferimento per l'indicatore rappresentato dal tasso di avviamento al lavoro, il valore massimo raggiunto (39,9%) e per l'indicatore rappresentato dal tasso di risoluzione del rapporto di lavoro, il valore che precede il minimo pari a 2,2%, poiché il minimo della Sardegna pari a zero sembra un limite utopico.

Descrizione dei risultati

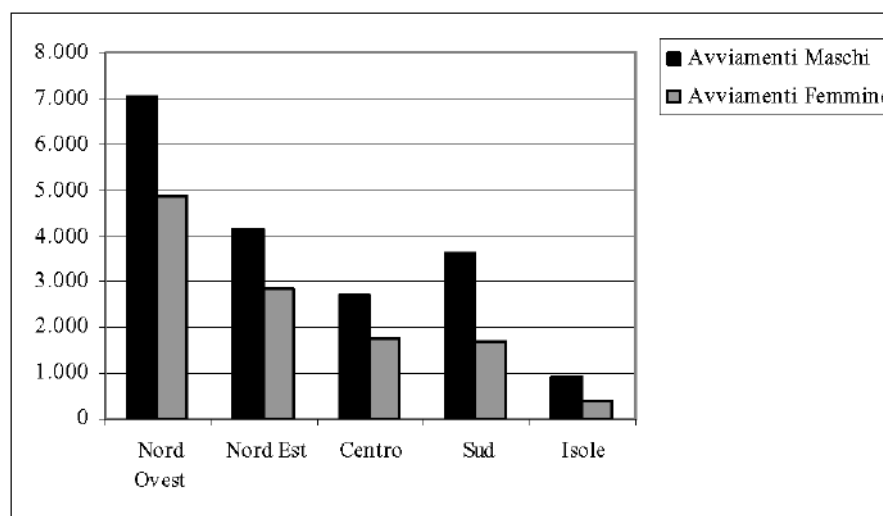
Al 31 dicembre 2005 risultano iscritti al collocamento 619.940 persone con disabilità. Circa il 66% degli stessi si sono dichiarati disposti ad un'immediata occupazione. Non emerge una differenza considerevole di

genere nel numero di iscritti, mentre tra gli avviati al lavoro vi è un vantaggio per gli uomini (Grafico 1, Grafico 2). I tassi di avviamento (Tabella 1) più elevati rispetto agli iscritti, si hanno per le Province Autonome di Trento e Bolzano nelle quali vi è probabilmente un incontro tra domanda e offerta di lavoro più snello e agevole. Tuttavia, nella PA di Trento si hanno anche tassi di risoluzione del rapporto di lavoro più elevati (47,9%) rispetto alla PA di Bolzano per cui il tasso di risoluzione è del 8,8%. Una regione che manifesta una buona *performance* è l'Abruzzo, nella quale il valore del tasso di avviamento è il 21,4%, mentre quello di risoluzione è del 6,2%. Un andamento analogo si ha in Valle d'Aosta che ha valori del 17,0% del tasso di avviamento e del 3,1% del tasso di risoluzione.

Al contrario, la Lombardia, il Veneto e l'Emilia-Romagna riescono ad avviare una buona percentuale di iscritti (rispettivamente 29,0%, 21,7% e 26,6%), ma i loro tassi di risoluzione sono piuttosto alti (rispettivamente 27,1%, 20,5% e 23,5%). I risultati più scoraggianti emergono in Sicilia, Puglia e Calabria: in queste regioni si registrano tassi di avviamento inferiori al 4% con tassi di risoluzione che superano in media il 10%. Si sottolineano gli scarsi risultati in termini di inserimento lavorativo del Lazio, che a fronte di un tasso di avviamento del 3,9% presenta un tasso di risoluzione del 31,3%. Questi dati sono la testimonianza che l'efficacia della Legge n. 68/99 in termini di occupazione, sia in termini quantitativi che qualitativi, delle persone con disabilità, è legata a numerose variabili che caratterizzano il mondo del lavoro tra cui il funzionamento dei Servizi per l'Impiego, che rappresentano il cardine del percorso di inserimento lavorativo anche delle persone con disabilità.

Grafico 1 - *Disabili iscritti al collocamento mirato per sesso e ripartizione geografica - Anno 2005*

Fonte dei dati e anno di riferimento: Elaborazioni Istat su dati tratti da: Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale. ISFOL. Terza Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”. Parte Seconda. Lo stato di attuazione della legge nelle regioni e Province Autonome, 2004/2005.

Grafico 2 - *Disabili iscritti al collocamento mirato avviati al lavoro per sesso e ripartizione geografica - Anno 2005*

Fonte dei dati e anno di riferimento: Elaborazioni Istat su dati tratti da: Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale. ISFOL. Terza Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68 “Norme per il diritto al lavoro dei disabili”. Parte Seconda. Lo stato di attuazione della legge nelle regioni e Province Autonome, 2004/2005.

Tabella 1 - *Disabili disposti a lavorare iscritti al collocamento mirato, avviamenti dei rapporti di lavoro delle persone con disabilità, tassi di avviamento (per 100), risoluzioni dei rapporti di lavoro delle persone disabili e tassi di risoluzione (per 100 avviamenti), per regione - Anno 2005*

Regioni	Disabili iscritti disposti a lavorare	Avviamenti disabili	Tassi di avviamenti %	Risoluzioni rapporti di lavoro disabili	Tassi di risoluzioni %
Piemonte	19.153	2.588	13,5	58	2,2
Valle d'Aosta-Vallée d'Aoste	377	64	17,0	2	3,1
Lombardia	28.983	8.409	29,0	2.275	27,1
<i>Bolzano-Bozen</i>	<i>467</i>	<i>159</i>	<i>34,0</i>	<i>14</i>	<i>8,8</i>
<i>Trento</i>	<i>1.265</i>	<i>505</i>	<i>39,9</i>	<i>242</i>	<i>47,9</i>
Veneto	9.471	2.059	21,7	423	20,5
Friuli-Venezia Giulia	5.306	819	15,4	315	38,5
Liguria	8.422	868	10,3	148	17,1
Emilia-Romagna	16.088	4.285	26,6	1.009	23,5
Toscana	28.128	1.498	5,3	218	14,6
Umbria	4.122	311	7,5	19	6,1
Marche	5.831	698	12,0	161	23,1
Lazio	43.551	1.682	3,9	527	31,3
Abruzzo	7.119*	1.522	21,4	94	6,2
Molise	3.946	169	4,3	53	31,4
Campania	27.256	1.384	5,1	167	12,1
Puglia	46.016	951	2,1	112	11,8
Basilicata	4.640	562	12,1	33	5,9
Calabria	19.589	737	3,8	84	11,4
Sicilia	119.035	794	0,7	157	19,8
Sardegna	9.557	531	5,6	0	0,0
Italia	408.322	30.595	7,5	6.111	20,0

*Per l'Abruzzo è pubblicato il dato riguardante tutti gli iscritti al collocamento mirato con disabilità, ma non si possono distinguere coloro che sono realmente disposti a lavorare.

Fonte dei dati e anno di riferimento: Elaborazioni Istat su dati tratti da: Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale, ISFOL, Terza Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", Parte Seconda, Lo stato di attuazione della legge nelle regioni e Province Autonome, 2004/2005.

Raccomandazioni di Osservasalute

L'analisi del trend delle iscrizioni al collocamento lavorativo delle persone con disabilità mostra un andamento crescente, segno di una maggiore fiducia delle persone in questo strumento. Tuttavia, sebbene ci siano stati dei progressi in termini di occupazione molto è ancora da fare. Pertanto, si ritiene molto utile la pubblicazione e l'analisi dei dati provenienti dai Servizi per l'Impiego cercando, però, di depurare i

dati da tutti gli iscritti che in realtà non sono interessati ad affrontare un percorso lavorativo.

Riferimenti bibliografici

- (1) Ministero del Lavoro e della Previdenza Sociale, ISFOL, Terza Relazione al Parlamento sullo stato di attuazione della Legge 12 marzo 1999, n. 68 "Norme per il diritto al lavoro dei disabili", 2004/2005.
- (2) www.disabilitaincifre.it.

Disability Management: esperienza in Veneto

Dott. Stefano Schena

Il Centro Polifunzionale Don Calabria si occupa da molti anni anche dell'integrazione lavorativa delle persone con disabilità. In questo ambito l'esperienza ha portato alla messa a punto di specifici progetti che vengono realizzati dal servizio *Medialabor*, secondo la metodologia della presa in carico globale e del lavoro di rete con le aziende, l'amministrazione provinciale, gli enti di formazione ed i servizi sociali e sanitari del territorio. La collaborazione con le aziende, alle quali *Medialabor* garantisce un supporto costante anche dopo l'assunzione delle persone con disabilità, ha evidenziato il bisogno delle aziende stesse di essere sostenute non solo nella gestione del proprio personale con disabilità, ma anche nel miglioramento delle competenze di gestione di personale a vario titolo "svantaggiato". Il diffondersi e il moltiplicarsi di svariate tipologie di contratti a termine, la presenza consistente di personale straniero, l'aumento di disturbi collegati allo stress, quali la depressione, l'ansia e il *burnout*, rendono sempre più complesso il compito di facilitare il benessere organizzativo da parte dei responsabili delle risorse umane e dei responsabili per la salute e la sicurezza in azienda.

Medialabor, dopo aver approfondito le proprie competenze nella metodologia del *Disability Management*, modello sviluppatosi attorno agli anni '80 negli Stati Uniti ed in Canada, che prevede l'intervento di figure professionali specifiche quali il *case manager* o *return to work coordinator*, ha iniziato ad offrire un servizio in tale campo. L'esistenza in azienda di situazioni di malessere organizzativo, rappresenta un costo per l'azienda stessa in termini di riduzione della produttività e un segnale di difficoltà dei lavoratori. Prevenire il verificarsi di tali situazioni permette di contenere i costi, sia aziendali che sociali, e di operare nella direzione della qualità sociale.

La metodologia del *Disability Management* prevede la collaborazione fra ruoli chiave aziendali (Settore Risorse Umane, Settore sicurezza, Medico competente) e personale specializzato del Centro Don Calabria (Coordinatore e *case manager* certificato), per:

- l'individuazione dei bisogni dell'azienda e dei lavoratori;
- la realizzazione di azioni di formazione del personale sulla promozione della salute e del benessere organizzativo;
- interventi formativi sulla prevenzione degli infortuni lavorativi;
- la presa in carico precoce di lavoratori che hanno subito infortuni o che sono in situazione di disagio personale con ripercussioni sulla vita lavorativa.

Tali lavoratori vengono supportati da un operatore specializzato (*case manager*) che facilita l'individuazione di percorsi di ritorno al lavoro o di mantenimento del posto di lavoro, che possono comprendere trattamenti di riabilitazione e riqualificazione professionale, *counselling* individualizzato, adattamenti del posto di lavoro, interventi di miglioramento del clima aziendale. I programmi di ritorno al lavoro sono realizzati attivando in modo coordinato le risorse sociali, sanitarie e comunitarie del territorio; l'azienda diventa così un importante nodo della rete di sostegno comunitaria del lavoratore e della sua famiglia.

Medialabor sta attuando progetti di *Disability Management* sin dal 2002. Le esperienze di maggior rilievo riguardano tre aziende di Verona (una di queste ha ricevuto il primo premio nel concorso Azienda Sana 2004 della Regione Veneto) ed hanno portato all'effettuazione di analisi aziendali, indagini sul benessere organizzativo, realizzazione di azioni di prevenzione e di promozione della salute e del benessere; attività formativa sui temi di disabilità, *mobbing*, dipendenze fisiche e psicologiche, capacità di ascolto rivolta ai responsabili aziendali che gestiscono risorse umane; collaborazione con i responsabili del personale per ottimizzare l'abbinamento tra mansione e capacità residua della persona; consulenza sulle agevolazioni previste dalla Legge n. 68/99 in caso di integrazione di un dipendente con disabilità.

Il Centro Don Calabria ha presentato la propria esperienza al 2° *International Forum on Disability Management* nel 2004 a Maastricht e mantiene contatti, per uno scambio di buone prassi finalizzato all'individuazione di un modello europeo di *Disability Management*, con altri Centri di Riabilitazione Professionale Europei nell'ambito dell'*European Platform for Rehabilitation* di cui è membro fondatore.

Partecipazione sociale delle persone con disabilità in età di formazione e lavorativa

Dott.ssa Giordana Baldassarre, Dott.ssa Alessandra Battisti, Dott.ssa Elisabetta Del Bufalo, Dott. Alessandro Solipaca

Contesto

Negli ultimi decenni le politiche per la promozione dell'integrazione delle persone con disabilità sono state orientate lungo varie direttrici: l'integrazione scolastica, l'inserimento lavorativo, il problema della non autosufficienza. Parte di queste politiche sono destinate alla popolazione più giovane con disabilità che pur essendo in numero decisamente inferiore a quella anziana, manifesta esigenze di integrazione e di partecipazione attiva alla vita sociale che necessitano la messa in campo di sinergie legislative ed operative da parte di tutti i portatori di interesse. La partecipazione sociale delle persone con disabilità costituisce la sfida più grande e più difficile da superare, perché ad essa concorrono sia le problematiche derivanti dalla condizione di disabilità del soggetto sia le barriere culturali ed ambientali presenti nell'ambiente esterno. La sfida delle pari opportunità nel godimento della piena inclusione sociale passa anche attraverso una effettiva inclusione scolastica e lavorativa. In questo modo la persona con disabilità, a parità degli altri, avrà a disposizione quelle *capabilities* necessarie per costruirsi autonomamente la propria vita sociale, personalizzandola in base ai propri bisogni. Nel presente lavoro è stata realizzata una prima analisi multivariata di tipo esplorativo, successivamente è stato stimato un modello di tipo logistico che evidenziasse le determinanti dello svantaggio percepito dalla popolazione e verificasse se questo fosse legato alla condizione di disabilità e ad altre caratteristiche socio-demografiche.

Metodi

L'integrazione sociale è un fenomeno latente, cioè non direttamente osservabile, per questo motivo il suo studio passa attraverso l'analisi delle variabili rappresentative delle sue diverse dimensioni. In questo lavoro sono state considerate solo le persone tra i 25 ed i 64 anni. La selezione dell'età è stata fatta in modo da considerare persone che avessero, nella maggior parte dei casi, concluso il percorso formativo individuale e già avviato le scelte lavorative. In questo modo si suppone che tutta la popolazione esaminata abbia già acquisito gran parte delle *capabilities* utili per una piena inclusione sociale.

I dati utilizzati sono quelli provenienti dall'Indagine Multiscopo Istat "Condizioni di salute e ricorso ai servizi sanitari" del 2004-2005, indagine principale utilizzata per la stima delle persone con disabilità grazie alla batteria di quesiti relativi alle funzioni della vita quotidiana¹. Le variabili sono state selezionate con l'obiettivo di prendere in considerazione tutte quelle dimensioni ritenute rilevanti ai fini di una concreta ed inclusiva vita sociale. Le dimensioni considerate sono:

- 1) la dimensione socio-demografica ed economica: sesso, classi di età (25-44, 45-64 anni), risorse economiche della famiglia (ottime, adeguate, inadeguate);
- 2) una dimensione che prendesse in considerazione le *capabilities* acquisite: titolo di studio (laurea, diploma, media, elementare, nessun titolo), attività nel mondo del lavoro (attivo, non attivo) e posizione nella professione (alta, media, bassa);
- 3) la dimensione salute: presenza della disabilità, presenza di almeno una malattia cronica grave², percezione del proprio stato di salute (bene/molto bene, discretamente, male/molto male), tipologia di disabilità (difficoltà sensoriali, difficoltà nel movimento, difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana, due difficoltà e tre difficoltà)³ e attività fisica (svolge un'attività fisica, non svolge un'attività fisica);
- 4) una dimensione che valutasse la rete di sostegno formale e informale: contesto familiare (persona che vive sola, persona che vive con altri individui) e presenza di una rete di aiuti informale;
- 5) la dimensione territoriale: regione e ripartizione geografica.

Il livello di socializzazione è stato valutato attraverso la percezione di quanto il proprio stato di salute fisico ed emotivo abbia interferito nelle attività sociali, nelle relazioni familiari ed amicali⁴.

¹Le funzioni essenziali della vita quotidiana comprendono: le attività della vita quotidiana (autonomia nel camminare, nel salire le scale, nel chinarsi, nel coricarsi, nel sedersi, vestirsi, lavarsi, fare il bagno, mangiare) e le difficoltà sensoriali (sentire, vedere, parlare). Si considerano, inoltre, il confinamento a letto, su una sedia (non a rotelle) o in casa.

²Sono considerate malattie croniche gravi: diabete, infarto, angina, altre malattie del cuore, ictus, emorragia cerebrale, bronchite cronica, enfisema, cirrosi epatica, tumore maligno, Parkinson, Alzheimer e demenze senili.

³Sono state costruite cinque tipologie di disabilità, secondo la sfera di autonomia funzionale compromessa: difficoltà sensoriali, difficoltà nel movimento, difficoltà nelle funzioni della vita quotidiana, due difficoltà e tre difficoltà. Le persone con due difficoltà sono quelle che hanno due delle difficoltà citate sopra. Le persone con tre difficoltà sono quelle che hanno tutte e tre le difficoltà citate sopra.

⁴All'intervistato viene richiesto se "Nelle ultime 4 settimane per quanto tempo la sua salute fisica o il suo stato emotivo hanno interferito nelle sue attività sociali, in famiglia, con gli amici? Sempre, quasi sempre, una parte del tempo, quasi mai, mai".

La prima analisi utilizzata è l'Analisi delle Corrispondenze Multiple (ACM) condotta con lo scopo di formalizzare le principali dimensioni del fenomeno attraverso l'analisi delle relazioni tra le variabili utilizzate. I risultati dell'ACM hanno permesso di selezionare con maggiore precisione le variabili, con le relative modalità, più rilevanti per il fenomeno in studio.

Sulla scorta dei risultati ottenuti nella precedente analisi è stato specificato un modello lineare di tipo logistico con lo scopo di esplicitare gli effetti che le variabili ritenute esplicative hanno sul livello di socialità delle persone.

Il modello è stato stimato per ogni ripartizione geografica (Nord, Centro, Sud) nell'ipotesi che ci fosse una struttura di errore clusterizzata che potesse sottostimare la varianza dei parametri del modello. Si è scelta questa strada piuttosto che quella di costruire un modello *Multilevel*, non essendo interessati a stimare gli effetti della clusterizzazione.

Risultati e Discussione

L'ACM ha evidenziato un asse delle condizioni di salute che vede contrapporsi in maniera evidente due tipologie di persone. Da un lato le persone che dichiarano di stare male o molto male, che si sentono molto spesso scoraggiate o tristi, che giudicano fortemente compromessa la loro socialità a causa delle proprie condizioni psico-fisiche e che non sono attive nel mondo del lavoro. All'opposto vi sono coloro che si percepiscono in buona salute, anche a livello emotivo, non sentono compromessa la loro socialità e sono attivi nel mondo del lavoro. Il secondo asse è caratterizzato per entrambe le popolazioni in maniera decisa dall'età.

Per capire quale delle dimensioni considerate gioca un ruolo importante nella partecipazione sociale è stato applicato, sull'intera popolazione un modello logistico nel quale la socialità è stata scelta come variabile risposta e tra le variabili esplicative è stata inserita la presenza della disabilità. Le altre variabili da inserire nel modello sono state selezionate alla luce dei risultati dell'ACM. Infatti, sono state eliminate quelle variabili che non contribuivano alla caratterizzazione dei primi due assi fattoriali. Nello specifico non sono state considerate nel modello logistico: la tipologia di disabilità, l'attività fisica.

Il modello è stato replicato per le tre ripartizioni territoriali. I risultati ottenuti dall'analisi di tipo logistico in parte rafforzano quanto emerso dall'ACM, pur non consentendo di confermare alcune delle ipotesi formulate. L'analisi evidenzia in tutte e tre le ripartizioni territoriali un ruolo attivo giocato sia dal sesso, sia dalla percezione del proprio stato di salute sia dalle risorse economiche familiari. Appartenere all'emisfero maschile, il sentirsi bene e l'aver a disposizione risorse economiche adeguate attenuano l'interferenza delle condizioni fisiche ed emotive sulla socialità delle persone. La presenza della disabilità ha, anche se non sempre in modo significativo come nel caso del Centro, un effetto negativo nei confronti delle attività sociali, delle relazioni familiari ed amicali.

Le tre analisi hanno anche evidenziato delle differenze territoriali. In particolare, al Nord, le persone tra i 45 e i 65 anni si sentono meno svantaggiate sotto il profilo dell'integrazione sociale rispetto a quelle appartenenti alla classe di 25-44 anni. Mentre si sentono maggiormente svantaggiati in termini di partecipazione alla vita sociale coloro che hanno almeno una malattia cronica grave e coloro che non sono sostenuti dalla presenza di una rete di aiuti informali.

Nelle regioni del Centro, oltre alle variabili precedentemente analizzate, solo la bassa posizione nella professione e la presenza di almeno una malattia cronica grave appaiono significative rispetto al percepirsi svantaggiato nelle attività sociali e nelle relazioni familiari ed amicali.

Nel Sud si aggiunge alle tre variabili fisse (sesso, percezione del proprio stato di salute, risorse economiche familiari) anche il titolo di studio. I titoli di studio più bassi implicano, rispetto a chi ha la laurea, una peggiore percezione della propria partecipazione sociale. Rilevante anche in questa ripartizione territoriale l'effetto che l'aver almeno una malattia cronica grave e la mancanza di una rete di aiuti informali hanno sul non sentirsi integrati socialmente.

Tabella 1 - Risultati del modello logistico (Odds Ratio e Intervalli di Confidenza al 95%) per ripartizione geografica

Variabili	OR	Nord		OR	Centro		OR	Sud		
		IC 95% Inf.	Sup.		IC 95% Inf.	Sup.		IC 95% Inf.	Sup.	
Sesso										
Maschio	1,00			1,00			1,00			
Femmina	1,36	1,21	1,52	1,53	1,28	1,82	1,46	1,29	1,65	
Classe d'età										
25-44	1,00			1,00			1,00			
45-64	0,87	0,76	0,99	0,88	0,73	1,07	0,98	0,85	1,12	
Risorse economiche familiari										
Adeguate	1,00			1,00			1,00			
Inadeguate	1,69	1,46	1,84	1,80	1,51	2,14	1,66	1,47	1,88	
Titolo di studio										
Laurea	1,00			1,00			1,00			
Diploma	1,07	0,87	1,32	1,25	0,92	1,70	1,57	1,22	2,03	
Media	1,31	1,06	1,62	1,32	0,96	1,82	1,76	1,35	2,28	
Elementare	1,40	1,10	1,80	1,17	0,81	1,69	1,69	1,27	2,24	
Nessun titolo	1,44	0,96	2,17	0,84	0,43	1,65	1,77	1,19	2,64	
Condizione professionale										
Attivo	1,00			1,00			1,00			
Non attivo	0,95	0,83	1,09	0,90	0,72	1,12	1,03	0,89	1,20	
Posizione nella professione										
Alta	1,00			1,00			1,00			
Media	0,92	0,77	1,10	0,94	0,72	1,22	0,71	0,59	0,87	
Bassa	0,96	0,70	1,32	1,57	1,03	2,39	0,65	0,46	0,92	
Presenza della disabilità										
Senza disabilità	1,00			1,00			1,00			
Con disabilità	1,63	1,11	2,41	1,59	0,96	2,66	2,16	1,55	3,02	
Percezione stato di salute										
Bene	1,00			1,00			1,00			
Discretamente	2,76	2,44	3,12	2,97	2,45	3,61	2,79	2,43	3,21	
Male	14,66	11,96	17,96	18,56	13,74	25,07	13,39	10,83	16,56	
Presenza di una malattia cronica grave										
Nessuna malattia cronica grave	1,00			1,00			1,00			
Almeno una malattia cronica grave	1,46	1,25	1,70	1,31	1,03	1,67	1,32	1,12	1,56	
Contesto familiare										
Persona che vive sola	1,00			1,00			1,00			
Persone che vive con altri individui	0,99	0,84	1,18	0,77	0,57	1,04	0,99	0,78	1,25	
Presenza di una rete di aiuto informale										
Presenza	1,00			1,00			1,00			
Assenza	1,35	1,14	1,60	1,19	0,92	1,55	1,36	1,12	1,64	

Conclusioni

Le analisi svolte ed i dati utilizzati, non consentono di conoscere in maniera esaustiva il livello di integrazione sociale delle persone con disabilità nella fascia di età giovane e adulta, ma ci consentono di trarre alcuni validi spunti di riflessione. L'analisi di genere evidenzia uno svantaggio maggiore della popolazione femminile nei confronti delle relazioni sociali. Per quanto riguarda la dimensione salute, non è la mera presenza di una disabilità o di una malattia cronica ad avere un impatto diretto nei confronti delle relazioni sociali individuali, quanto la percezione e, quindi, l'impatto che quella disabilità o quella malattia cronica hanno sull'individuo. Importante, anche se non a sorpresa, il ruolo giocato dalla disponibilità economica familiare che in qualche modo favorisce, o almeno non inibisce, la partecipazione sociale delle persone.

Riferimenti bibliografici

- (1) Istat, Statistiche in breve, Condizioni di salute, fattori di rischio e ricorso ai servizi sanitari, Anno 2005.
- (2) G. Baldassarre, M. Cantoni, E. Del Bufalo. Le persone con disabilità: integrazione scolastica, inserimento lavorativo e mobilità, Atti convegno Giovani Ricercatori, Roma 2004.
- (3) Benzécri J.P., L'Analyse de Donneés, Dunod, Paris, 1973.

Studio di popolazione sull'invalidità civile nel Nord e nel Centro: la definizione dei bisogni delle persone con disabilità con *International Classification of Functioning, Disability and Health*

Dott.ssa Matilde Leonardi, Dott. Alberto Raggi, Dott.ssa Francesca Albanesi, Dott. Paolo Meucci

Contesto

Le indagini di popolazione sulla condizione delle persone con disabilità anche in Italia, solitamente, pongono al centro dell'attenzione la limitazione funzionale o la menomazione e non descrivono né il tipo di bisogno che origina da esse, né la risposta della rete integrata dei servizi socio-sanitari. Alla luce di questa carenza informativa i bisogni delle persone con disabilità fornite di certificazione di invalidità civile in Italia sono sottostimati o poco documentati.

I due requisiti fondamentali per avere accesso all'invalidità civile, come si evince dagli articoli 1 e 2 della Legge 30 marzo 1971, n. 118, sono i seguenti: 1) per i soggetti in età lavorativa (tra i 18 e 65 anni), il criterio base è quello della compromissione della capacità di lavoro (riduzione permanente della capacità lavorativa non inferiore ad un terzo); 2) per i minori e i soggetti di età >65 anni, il parametro di riferimento va ricercato nelle difficoltà persistenti a svolgere i compiti e le funzioni proprie della loro età.

La Fondazione IRCCS Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, in collaborazione con FISH (Federazione Italiana per il Superamento dell'Handicap) e FIAN (Federazione Italiana Associazioni Neurologiche), ha effettuato su questi temi una ricerca triennale con fondi di ricerca ex art. 56 del Ministero della Salute (dal 2008 Ministero del Lavoro, della Salute e delle Politiche Sociali).

L'obiettivo cardine di questa ricerca denominata Progetto VeD-Volontariato e Disabilità in Italia è stato quello di esplorare a fondo il potenziale conoscitivo che deriva dall'applicazione della Classificazione ICF (*International Classification of Functioning, Disability and Health*¹) dell'OMS nella valutazione dei bisogni delle persone con Invalidità Civile, in modo particolare attraverso la messa in comune delle valutazioni realizzate sia da parte di professionisti, che di persone con disabilità o dalle loro famiglie.

La ricerca VeD, si è sviluppata attorno a queste premesse:

- a) non effettuare una misura di disabilità, ma un'indicazione di bisogno;
- b) non focalizzarsi unicamente sull'individuo, ma soprattutto sull'interazione tra individuo e ambiente, utilizzando il modello biopsicosociale di ICF;
- c) non fornire una lettura asettica, meramente statistica, ma una lettura dall'interno, organizzata e sostenuta dalle stesse persone con disabilità.

I risultati di questa ricerca sono stati descritti in un Libro Bianco sull'Invalidità Civile.

Metodi

Ai fini della ricerca sono state selezionate persone con certificazione d'invalidità secondo le seguenti leggi:

- "certificazione dell'invalidità" (Legge 30 marzo 1971 n. 118; D. Lgs. 23 novembre 1988, n. 509; Legge 15 ottobre 1990, n. 295);
- accertamento di "persona in situazione di handicap" (Legge 5 febbraio 1992 n. 104 art. 4);
- individuazione dell'alunno come "soggetto in situazione di handicap (DPR 24.2.94; L. 289/02, art. 35, c.7; D.P.C.M. 185/06);
- valutazione delle condizioni di inabilità lavorativa che danno diritto di accedere al sistema per "l'inserimento lavorativo dei disabili" (Legge 12 marzo 1999 n. 68 e D.P.C.M. 13 gennaio del 2000).

Inoltre, tra i criteri di inclusion del campione era necessario avere una percentuale di invalidità maggiore del 66% ed un'età dei soggetti tra gli 0 e i 65 anni. Tutti i soggetti dovevano risiedere presso un'abitazione privata. I dati statistici sulla popolazione nazionale di riferimento sono stati forniti dall'Istat. Lo studio si è svolto nelle regioni del Nord e del Centro-Italia. L'esclusione di ASL dell'area meridionale e insulare è dovuta a problemi organizzativi locali.

Il Besta ha organizzato un corso di formazione sugli strumenti della ricerca per i rappresentanti di FISH e FIAN (60 partecipanti). Inoltre, 150 persone hanno avuto una formazione introduttiva ai principi dell'ICF e alla nuova concezione e definizione della disabilità.

¹Organizzazione Mondiale della Sanità, ICF, Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute, Erickson, Trento, 2001.

L'arruolamento dei soggetti da intervistare è stato effettuato in diverse fasi:

- nel maggio 2006 è stata avviata la procedura di richiesta ufficiale dei dati relativi agli individui che, negli ultimi cinque anni, avevano sostenuto un accertamento sanitario da parte della Commissione per l'invalidità civile;
- sono state inviate agli invalidi civili delle ASL di riferimento 4.000 lettere che informavano della ricerca e del possibile contatto da parte dei rilevatori;
- stratificando il campione sono stati poi estratti dei nominativi che sono stati contattati telefonicamente (circa 2.500 soggetti).

Hanno accettato di partecipare alla ricerca e sono, quindi, stati intervistati, 742 soggetti (377 donne/365 uomini). Il 50,7% di questi risiedono in città/paesi dell'Italia Nord-Ovest (Piemonte, Lombardia), il 16,7% al Nord-Est (Friuli-Venezia Giulia) ed il 32,6% al Centro (Marche, Umbria, Lazio).

Il protocollo di ricerca ha previsto un'indagine porta a porta con i seguenti strumenti di rilevazione:

- Per definire le principali aree di bisogno/problema:
 - l'ICF *checklist* (adulti) e ICF-CY (soggetti <18 anni);
 - WHO-DAS II (soggetti >17 anni).
- Per rilevare le informazioni relative ai "livelli di sostegno necessari":
 - *Supports Intensity Scale* (soggetti >17 anni).
- Per rilevare informazioni anagrafiche, livello culturale, condizione sociale e lavorativa:
 - Questionario socio-demografico ad integrazione delle informazioni anagrafiche contenute nella *checklist* ICF.

La *check-list* ICF ha come obiettivo principale quello di codificare il profilo di funzionamento di una persona e di identificare se l'ambiente in cui è inserita è per lei barriera o facilitatore.

La *check-list* ICF non è uno strumento di misurazione, né di valutazione o di *assessment*: ha come unico scopo quello di classificare, ovvero di ordinare un insieme di entità (i domini di funzionamento e i fattori ambientali) all'interno di *pattern* complessivi; la si può considerare un ordinatore concettuale.

La *check-list* ICF ed i questionari ICF-CY (per soggetti tra 0 e 18 anni) sono strutturati con la stessa modalità della classificazione: la prima parte contiene l'elenco dei codici delle Funzioni Corporee (b) e delle Strutture Corporee (s); la seconda parte contiene l'elenco dei codici di Attività e Partecipazione (d), mentre la terza parte contiene la lista dei codici relativi ai Fattori Ambientali (e). Ciascuna di queste parti è strutturata in modo da poter apporre il qualificatore più appropriato nell'apposita casella a fianco di ciascun codice. Qualificatori che, identificati con una scala da 0 a 4, indicano la presenza di eventuali menomazioni nelle Funzioni o Strutture corporee o difficoltà in Attività e Partecipazione. Quest'ultima parte, inoltre, dà la possibilità di distinguere le valutazioni in *Performance* (descrive ciò che una persona fa nel suo ambiente attuale, considerando tutti i fattori ambientali disponibili) e Capacità (esclude tutti i fattori ambientali e descrive il livello probabile di funzionamento che una persona può raggiungere in un determinato momento).

La scala di valutazione della disabilità - WHO-DAS II (*Disability Assessment Schedule*) dell'OMS è un'intervista strutturata a 36 *item* sviluppata per stimare il livello di limitazione dell'attività e restrizione nella partecipazione sperimentate da un qualsiasi individuo indipendentemente dalla diagnosi medica di partenza². Il WHO-DAS II è uno strumento di *assessment*, basato sulle categorie della Classificazione ICF ed è composto da sei sottoscale: a) comprensione e comunicazione; b) mobilità; c) cura di sé; d) relazione con gli altri; e) attività quotidiane (domestiche e lavorative); f) vita sociale. Questo strumento permette di ricavare un punteggio globale sul livello di disabilità della persona che può essere calcolato indipendentemente dalla definizione dei punteggi delle scale parziali.

La scala SIS, è un nuovo strumento di valutazione sviluppato nel 2002 dall'AAMR (*American Association on Mental Retardation*). Nella ricerca VeD è stata utilizzata come complemento delle informazioni sul funzionamento individuale raccolte con la *check-list* ICF e il WHO-DAS II, allo scopo di valutare i sostegni di cui i soggetti possono avere bisogno per riuscire a svolgere determinate attività nell'ambiente in cui sono inseriti.

La scala SIS è composta da 3 sezioni principali: la sezione 1, denominata scala dei bisogni di sostegno; la sezione 2 fa riferimento ad una scala supplementare di protezione e di tutela legale; infine, la sezione 3 consente di misurare 15 bisogni eccezionali per l'area medica e 13 problemi comportamentali che richiedono un incremento del livello di sostegno.

²WHO-DAS II. World Health Organization, Geneva, 1999.

Risultati e Discussione

La Tabella 1 riporta la distribuzione, per patologia e macroarea, delle persone che sono state reclutate per l'indagine del Progetto VeD. Nel nostro campione si rileva come nel 30,2 % dei casi le malattie del sistema nervoso e degli organi di senso siano causa di invalidità (con un picco del 47,9% nel Centro-Italia). Molto alta l'incidenza dei tumori (18,1%) e dei disturbi psichici (13,5%), tra i quali vengono considerati (come da ICD-9) anche i soggetti con ritardo mentale. Nell'ambito della descrizione dei profili di funzionamento e disabilità, nel Libro Bianco si è poi separato il campione con ritardo mentale da quello con malattie psichiatriche.

I dati derivanti dalle checklist ICF e dai questionari ICF-CY mostrano che gli invalidi civili intervistati presentano problemi maggiori nell'area motoria (in Funzioni Corporee, in Strutture Corporee e in Attività e Partecipazione) e nell'area mentale e cognitiva: indipendentemente dalla patologia e dalla fascia d'età, i problemi maggiormente diffusi si sono osservati nelle funzioni neuromuscoloscheletriche (42% di codici aperti, fra questi il 31% è in situazione di gravità), nelle funzioni sensoriali e del dolore (32% di codici aperti, fra questi il 21% è in situazione di gravità) e nelle funzioni mentali (23% di codici aperti, fra questi il 19% è in situazione di gravità).

Dal confronto tra i qualificatori di *Performance* e quelli di *Capacità* presenti negli *item* relativi all'area di Attività e Partecipazione (A&P) con valori da 0 (nessuna difficoltà) a 4 (difficoltà completa), è stato possibile valutare l'influenza dei Fattori Ambientali sia come facilitatori, che come barriere (leggi, servizi, rete sociale formale e informale, farmaci, ausili, etc.) sulle attività e la partecipazione dei soggetti invalidi intervistati. A tal fine è stato calcolato il numero di codici A&P nei quali il qualificatore di *Performance* risultava migliore, uguale o peggiore del qualificatore di *Capacità*. I dati raccolti riportano che, in tutto il campione, il 34,1% dei codici di A&P danno una *Performance* migliore della *Capacità* (P migliore di C, indice della presenza di facilitatori ambientali che permettono un miglioramento del funzionamento dei soggetti), indicando quindi che solo il 3,2% dei codici vede le *Performance* peggiorate rispetto alle *Capacità* (P peggiore di C), indice questo di Fattori Ambientali barriera. Si rileva, inoltre, che nel 62,6% degli *item* di *Performance* e *Capacità* il qualificatore di gravità presenta lo stesso valore (ad es. P=2/C=2; P=0/C=0), segno che i Fattori Ambientali giocano un ruolo neutrale, né facilitante, né ostacolante.

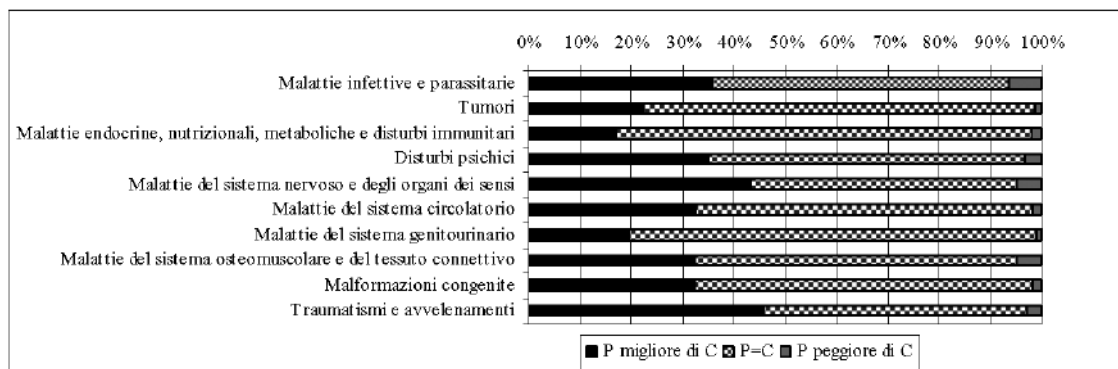
Tabella 1 - Distribuzione percentuale della popolazione di riferimento (742 soggetti) per patologia e macroarea

Patologie	Nord-Ovest (% su 376 soggetti)	Nord-Est (% su 124 soggetti)	Centro (% su 242 soggetti)	Italia (% su 742 soggetti)
Malattie infettive e parassitarie	3,5	4,0	5,8	4,3
Tumori	22,9	15,3	12,0	18,1
Malattie endocrine, nutrizionali, metaboliche e disturbi immunitari	5,1	7,3	0,8	4,0
Disturbi psichici	15,2	16,1	9,5	13,5
Malattie del sistema nervoso e degli organi dei sensi	20,2	25,8	47,9	30,2
Malattie del sistema circolatorio	7,4	7,3	7,0	7,3
Malattie del sistema genitourinario	3,2	6,5	1,7	3,2
Malattie del sistema osteomuscolare e del tessuto connettivo	4,8	5,6	5,8	5,3
Malformazioni congenite	8,5	6,5	5,4	7,1
Traumatismi e avvelenamenti	4,0	0,8	1,7	2,7
Altro	5,3	4,8	2,5	4,3

Il Grafico 1 riporta la distribuzione percentuale del confronto tra *Performance* e *Capacità* nei diversi gruppi di patologie.

Da questi dati si evince che alcune patologie, riportano una percentuale maggiore di aree in cui si osserva un miglioramento di *Performance* rispetto alla *Capacità* (ad esempio le Malattie del sistema nervoso e i Traumatismi presentano percentuali superiori al 40%). Si può pensare che per le persone con queste patologie sono disponibili in misura maggiore Fattori Ambientali facilitanti, di tipo diverso (ad esempio: aiuto personale, farmaci, tecnologia assistiva). Al contrario, in altre patologie, si osserva una situazione opposta, in cui i Fattori Ambientali hanno prevalentemente un impatto nullo o negativo: questo dato può essere indice di un'ampia quota di bisogni che, allo stato attuale, non trovano adeguata risposta o non sembrano essere oggetto di alcun intervento delle politiche.

Grafico 1 - Distribuzione percentuale, per ogni patologia, dei qualificatori Performance e Capacità e la loro relazione in tutti i domini di Attività e Partecipazione



Conclusioni

Lo studio VeD è la prima ricerca porta a porta sulla popolazione di Invalidi Civili italiani. In questa ricerca ci si è distaccati dalle diagnosi di accesso, dalle etichette di invalidità e si è cercato di valutare i profili di funzionamento e tutti i fattori ambientali delle persone intervistate.

Per rispondere ai bisogni complessi ed articolati che spesso abbiamo rilevato nel nostro campione, sembra essere necessario predisporre un progetto individualizzato che fornisca risposte mirate a problemi individuati con precisione e non risposte standard a situazioni differenti, ma etichettate in modo uguale: invalido.

L'accertamento (ed, in particolare, l'accertamento a valenza medico legale) e l'attività di presa in carico da parte dei servizi socio-sanitari, appaiono slegati e disarticolati, non rispondenti alle necessità delle persone.

Dobbiamo tenere presente che oggi, in Italia, assistiamo a due tipologie di approcci verso la disabilità:

1. di natura risarcitoria, che eroga benefici;
2. finalizzato all'attivazione di servizi per promuovere l'inclusione nei sistemi (salute, studio, lavoro, trasporti, abitazione) delle persone disabili.

L'approccio risarcitorio e la promozione dell'inclusione non paiono sempre conciliabili, perché il risarcimento si risolve in un indennizzo (economico o di prestazioni) e l'inclusione si realizza all'interno di un processo di presa in carico dei sistemi preposti ad erogare servizi, ma comporta anche una società culturalmente disponibile a supportare le proprie fragilità. La disabilità secondo ICF è data da una condizione di salute in un contesto sfavorevole e questo può riguardare chiunque. L'ICF è coerente con un processo di inclusione in cui anche il risarcimento, nella forma di contributo economico o altro, assume una funzione di facilitatore finalizzato ad acquisire una migliore condizione di salute.

I risultati del progetto VeD, tra gli altri, dimostrano che è auspicabile (e possibile) raggiungere l'obiettivo proposto nel documento del Dicembre 2006 prodotto dalla Conferenza Unificata Stato-Regioni, Tavolo tecnico interistituzionale per la disabilità, dal titolo: "Proposte operative al fine di pervenire ad un modello unico di accertamento attivo delle abilità presenti nella persona disabile". Non più l'etichetta di disabile "a priori", ma valutazione e intervento personalizzato su ognuno.

Riferimenti bibliografici

- (1) American Association on Mental Retardation, Moderato P. (a cura di). Ritardo Mentale 10a Edizione. Definizione, Classificazione e Sistemi di sostegno. Manuale - Quaderno di lavoro. Vannini Editrice, Brescia, 2005.
- (2) Epping-Jordan JE., Chatterji S., Üstun TB. The World Health Organization Disability Assessment Schedule II. (WHO DAS II): a tool for measuring clinical outcomes. Oral presentation, Presented at the NIMH Mental Health Services Research Meeting, Washington DC, 2000.
- (3) Leonardi M., Salute, Disabilità, ICF e Politiche Sociosanitarie; in Sociologia e Politiche Sociali, fascicolo 3, 73-95 Franco Angeli, Milano, 2005.
- (4) Organizzazione Mondiale della Sanità. Checklist ICF. per la Classificazione del Funzionamento, della Disabilità e della Salute. Edizioni Erickson, Trento, 2003.
- (5) Thompson JR., Bryant B., Campbell EM., Craig EM., Hughes C., Rotholz DA., Scallock R., Silverman W., Tassé, Wehmeyer M. Supports Intensity Scale Users Manual. AAMR, Washington DC, 2004.
- (5) Üstun TB. WHO-DAS II Field Trials Report 1998. World Health Organization, Geneva, 1999.
- (6) Vitiello G., Catalano C., Antonelli F., Vitiello N., Cei R., 2007. Invalidità civile, disabilità, handicap. Edizioni Medico Scientifiche, Torino, 2007.

Registro Nazionale Malattie Rare

Dott.ssa Daniela Pierannunzio, Dott.ssa Irene Rocchetti, Sig. Gianluca Ferrari, Dott.ssa Domenica Taruscio

Le malattie rare sono un ampio gruppo di patologie definite dalla bassa prevalenza nella popolazione. A livello europeo, si definisce rara una malattia che colpisce non più di 5 persone su 10.000 abitanti.

È stato stimato che oggi esistono tra 6.000 e 7.000 distinte malattie rare che colpiscono circa il 3% della popolazione; in totale si stimano tra 27 e 36 milioni di persone coinvolte nella sola Comunità Europea (1).

Le caratteristiche che accomunano le diverse malattie rare sono: cronicità ed elevata mortalità, effetti disabilitanti e difficoltà di diagnosi e cura, complessità della gestione clinica e forte impatto emotivo su pazienti e familiari. Per questo la scelta di raggruppare più forme morbose, anche molto differenti tra loro, all'interno di un unico contenitore denominato "malattie rare", risponde alle comuni problematiche assistenziali e ad un approccio di strategie di Sanità Pubblica che coinvolge le malattie rare come gruppi piuttosto che come entità singole. Inoltre, le persone colpite da una malattia rara vivono spesso gli stessi problemi: dal ritardo della diagnosi (talora mancata diagnosi) alle limitate informazioni sulla patologia e sui centri medici specialistici.

I sintomi di alcune di queste patologie possono manifestarsi alla nascita o nell'adolescenza (es. atrofia muscolare spinale infantile, neurofibromatosi, osteogenesi imperfetta), molti altri compaiono, invece, solo quando si è raggiunta l'età adulta (es. malattia di Huntington, malattia di Charcot-Marie-Tooth, Sclerosi Laterale Amiotrofica). Inoltre, la maggior parte delle malattie rare sono di natura genetica.

In Italia, la tutela dei soggetti affetti da malattie rare e la realizzazione di una rete nazionale delle patologie a bassa prevalenza sono tra le priorità indicate dai Piani Sanitari Nazionali (PSN) 1998-2000, 2003-2005 e 2006-2008. Attualmente nel nostro Paese la normativa nazionale di riferimento per le direttive riguardanti le malattie rare è rappresentata dal D.M. 279/2001 "Regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie, ai sensi dell'articolo 5, comma 1, lettera b), del D.Lgs. 29 aprile 1998, n. 124".

Il D.M. 279/2001 individua le modalità di esenzione dalla partecipazione al costo delle malattie rare e definisce le forme di tutela per i soggetti affetti da queste patologie (art. 1). Al fine di assicurare specifiche forme di tutela ai soggetti affetti da malattie rare, il Decreto istituisce la Rete Nazionale delle Malattie Rare; la rete è costituita da presidi accreditati per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare, appositamente individuati dalle Regioni mediante Delibere Regionali (art. 2).

Il D.M. 279/2001 istituisce anche il Registro Nazionale Malattie Rare (RNMR) presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS) con gli obiettivi generali di effettuare la sorveglianza delle malattie rare e di supportare la programmazione nazionale e regionale degli interventi per i soggetti affetti da malattie rare (art. 3).

Il Registro mira, infatti, ad ottenere informazioni epidemiologiche (in primo luogo il numero di casi di una determinata malattia rara e relativa distribuzione sul territorio nazionale) utili a definire le dimensioni del problema; si tratta, inoltre, di uno strumento utile per stimare il ritardo diagnostico e la migrazione sanitaria dei pazienti, supportare la ricerca clinica e promuovere il confronto tra operatori sanitari per la definizione di criteri diagnostici. L'attività del RNMR è iniziata nel 2001 e, per aumentare la copertura e l'efficienza della raccolta dei dati epidemiologici il Centro Nazionale Malattie Rare (CNMR), a partire dall'inizio del 2007, ha messo in atto una nuova modalità di raccolta dati che include un nuovo *software*; uno strumento che può essere utilizzato sia dai singoli presidi/centri abilitati alla diagnosi e al trattamento dei pazienti affetti da malattie rare sia dai Responsabili dei Centri di Coordinamento Regionale che coordinano le attività e fanno da tramite tra il CNMR e i singoli presidi/centri.

Il *software* è sviluppato su piattaforma *web*, di semplice utilizzo, realizzato rispettando gli standard di sicurezza e di riservatezza per il trattamento dei dati sensibili.

Il CNMR mette a disposizione il *software* gratuitamente sia alle Regioni che non hanno ancora attivato un proprio Registro Regionale, sia a quelle che ne sono già in possesso.

Il *software* permette al RNMR di ricevere i dati da ciascun Responsabile del Centro di Coordinamento per la raccolta dei dati epidemiologici.

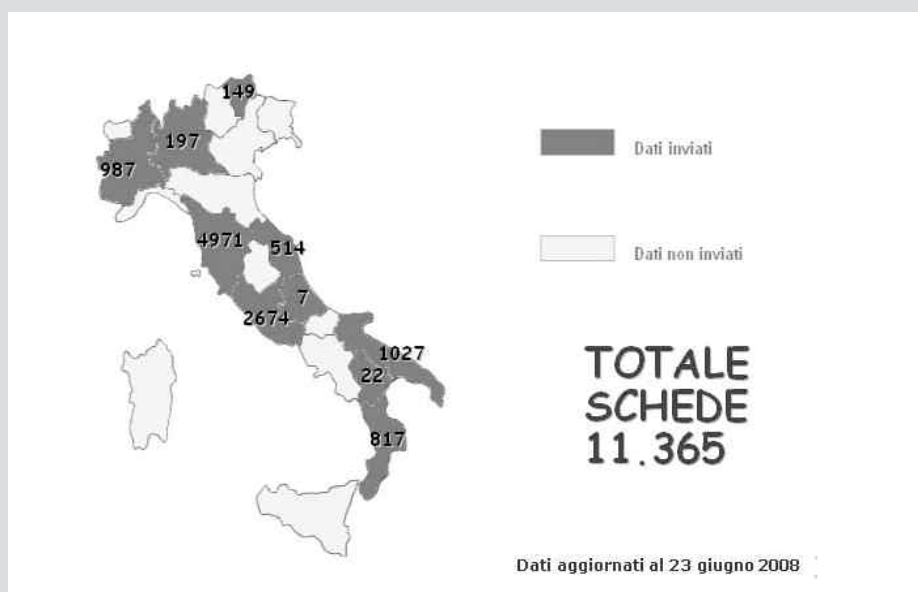
Con tutte le Regioni è stato condiviso e concordato all'interno dell'Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 un elenco di variabili obbligatorie (data set minimo) da inviare al RNMR. Il *data set* minimo prevede campi obbligatori sia per la parte anagrafica di arruolamento del paziente (codice fiscale, cognome e nome, anno di nascita, provincia e comune di residenza) sia per la parte relativa alla patologia (regione ed ente di prima diagnosi, data di esordio dei primi sintomi, data di prima diagnosi, utilizzo di farmaci orfani); nella sezione facoltativa del RNMR è possibile specificare i criteri diagnostici, gli esami clinici, di laboratorio e strumentali alla diagnosi e al follow-up ed è possibile segnalare il decesso del paziente.

L'Accordo Stato-Regioni del 10 maggio 2007 stabilisce anche che le Regioni hanno l'impegno di attivare registri regionali o interregionali sulle malattie rare entro il 31 marzo 2008 e di garantire il collegamento con il RNMR.

A giugno 2008 si dispone della mappatura dei presidi/centri abilitati alla diagnosi e alla cura delle malattie rare per 8 regioni: Abruzzo, Basilicata, Calabria, Lazio, Marche, Provincia Autonoma di Trento, Puglia e Valle d'Aosta. La Lombardia, il Piemonte e la Toscana hanno inviato al RNMR i dati presenti nel loro Registro Regionale.

Sono presenti nel RNMR complessivamente 11.365 schede.

Figura 1 - Schede pervenute al RNMR - 23/06/2008



Fonte dei dati e anno di riferimento: RNMR. Anno 2008.

Le patologie segnalate più frequentemente sono relative ai difetti ereditari della coagulazione, alle connettività indifferenziate e alla sclerosi laterale amiotrofica; c'è una leggera predominanza di donne con un rapporto tra uomini e donne che è pari a 0,89. Sono state segnalate complessivamente 308 diverse malattie rare.

Per le età pediatriche (fino a 18 anni) le malattie più frequenti sono le neurofibromatosi, le altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale e i disturbi del metabolismo del trasporto degli aminoacidi con un rapporto tra maschi e femmine invertito rispetto al totale delle età e pari a 1,05.

L'età mediana dei pazienti con malattia rara segnalati al RNMR è di 35 anni con un range da 0 a 98 anni; il 28,5% dei pazienti ha meno di 18 anni, il 55% ha tra 18 e 64 anni e il 16,5% ha 65 anni ed oltre.

Il 23,0% dei pazienti viene segnalato al RNMR da un centro la cui regione di appartenenza è diversa dalla regione di residenza del paziente; tale percentuale sale a 29,3% per i pazienti pediatrici (si può arrivare al dettaglio comunale per lo studio della migrazione sanitaria).

Per lo 0,6% dei pazienti viene segnalata più di una malattia rara contemporaneamente.

Nella Tabella 1 sono segnalate le prime 20 malattie rare più frequenti nel RNMR; per ogni patologia viene riportato il numero di casi segnalati, il rapporto tra uomini e donne, l'età mediana dei pazienti, la percentuale di pazienti che viene segnalata da un centro di una regione diversa dalla regione di residenza e il ritardo diagnostico medio.

Tabella 1 - Malattie rare più frequenti nel RNMR - 23/06/2008

Malattie rare	Totale	Rapporto M/F	Età mediana	Migrazione sanitaria %	Ritardo diagnostico medio
Difetti ereditari della coagulazione	1.023	1,59	41,0	15,1	219,1
Connettività indifferenziate	575	0,07	49,0	18,8	1.351,1
Sclerosi laterale amiotrofica	507	1,21	68,0	10,8	444,0
Neurofibromatosi	421	1,00	16,0	12,1	3.631,8
Malattie spinocerebellari	243	0,98	53,0	51,4	4.066,1
Altre anomalie congenite multiple con ritardo mentale	224	1,31	17,0	65,6	3.526,5
Sindrome di Rett	222	0,00	16,0	87,8	3.539,9
Disturbi del metabolismo e del trasporto degli aminoacidi	206	1,10	8,0	17,0	430,5
Distrofie muscolari	200	1,47	45,0	18,0	4.041,5
Sindrome di Alport	194	1,06	25,0	79,9	5.162,6
Emofilia A	176	21,00	34,0	4,5	780,1
Immunodeficienze primarie	174	0,71	40,5	5,7	849,5
Talassemie	162	0,86	27,5	4,3	330,4
Distrofie retiniche ereditarie	155	1,01	42,0	16,1	3.302,7
Malattia di Behçet	142	1,00	42,0	5,6	1.075,1
Crioglobulinemia mista	137	0,26	69,0	7,3	1.108,3
Pemfigo	131	0,75	58,0	45,0	200,5
Distrofie miotoniche	128	1,13	43,5	27,3	2.814,7
Neuropatie ereditarie	122	1,22	43,0	36,9	3.550,6
Sindromi adrenogenitali congenite	115	0,55	14,0	21,7	1.409,7

Fonte dei dati e anno di riferimento: RNMR. Anno 2008.

In considerazione dell'importanza della sorveglianza delle malattie rare, il CNMR mira a coinvolgere attivamente esperti, referenti regionali e referenti dei centri di raccolta dei dati e organizza giornate di informazione e formazione sul RNMR e sulle attività epidemiologiche connesse.

Sul sito del CNMR è presente un'area dedicata al RNMR (www.iss.it/cnmr).

Riferimenti bibliografici

- (1) Commissione Europea . http://ec.europa.eu/health/ph_threats/non_com/rare_diseases_en.htm.
- (2) Decreto Ministeriale 18 maggio 2001, n. 279. Regolamento di istituzione della Rete Nazionale delle Malattie Rare e di esenzione dalla partecipazione al costo delle relative prestazioni sanitarie per circa 350 MR. Gazzetta Ufficiale n.160, 12 luglio 2001; Suppl. Ord. n. 180/L.
- (3) Bianchi F, Taruscio D. Registro Nazionale Malattie Rare. Epidemiologia di 44 malformazioni congenite rare in Italia. Roma:Istituto Superiore di Sanità; 2002 (Rapporti ISTISAN 02/36).
- (4) Pierini A, Bianchi F, Salerno P, et al. Registro Nazionale Malattie Rare: malformazioni congenite e acido folico. Roma: Istituto Superiore di Sanità; 2006 (Rapporti ISTISAN 06/34).