



**L.R. n. 23/99 (art. 4 comma2, art. 5 comma1)  
“ Politiche regionali per la famiglia”  
Bando 2007**

Progetto Banca del Tempo e dei Saperi  
Via Vittorio Emanuele 13/a  
20090 Buccinasco (MI)

**Titolo:**

**“LA FAMIGLIA E LE MALATTIE CRONICHE E RARE:  
percorsi di educazione e sostegno”**

## **“La Famiglia e le Malattie Croniche e Rare”**

Un progetto importante e difficile, quello portato avanti in questi mesi dalla Banca Del Tempo. Un progetto a cui hanno lavorato tanti nostri soci e nell'ambito del quale sono stati studiati diversi metodi di studio.

Sono stati elaborati due questionari, che sono stati fatti compilare a ragazzi e adulti di Buccinasco, per capire le difficoltà quotidiane nella gestione delle malattie rare o croniche nell'ambito scolastico, in quello lavorativo, psicologico e relazionale.

Si sono tenuti due incontri pubblici con la psichiatra Francesca Bommarito e la giornalista Margherita De Bac, autrice del libro “Siamo solo noi” (che racconta l'esperienza di genitori di bambini affetti da malattie rare); ed è stato composto un gruppo di auto aiuto per fornire un sostegno psicologico ed educativo alle famiglie con bambini e adolescenti con malattie croniche e rare. “Incontri nati nel tentativo- come affermano la psicologa Roberta Grazioli e la psicoterapeuta Maria Sangiuliano che hanno seguito il gruppo- di confrontarsi e ritrovarsi a condividere situazioni analoghe anche se dai vari risvolti, oppure ad ascoltare storie differenti, forse solo in apparenza, alla propria.”

Incontri che non devono rimanere fini a se stessi, ma devono servire come spunto di ricerca, per quelle persone che percorrono, dalla nascita dei propri figli, una strada tutta in “salita”, per imparare a non isolarsi, ma a cercare un confronto, una condivisione e un ascolto in chi forse non è così lontano e può capire un po' più da vicino...

### **LE MALATTIE RARE**

Oltre 5000. Sono le malattie rare, che in Italia colpiscono circa un milione e mezzo di persone. I dati sono pochi, i medici spesso non le conoscono e non le sanno né individuare né curare, i farmaci sono pochissimi perché le industrie farmaceutiche hanno iniziato solo recentemente la ricerca nel settore delle malattie rare.

Spesso vengono diagnosticate nell'infanzia, a volte dopo anni in cui la famiglia e il bambino hanno vagato da un medico all'altro senza avere risposte. Sono quindi la caparbietà e la determinazione dei genitori o dei famigliari a fare la differenza con ricerche estenuanti su internet, sulle pubblicazioni scientifiche, con i contatti con altri rarissimi malati. Ed è per merito di questi genitori e delle associazioni che hanno creato che forse, nel futuro, qualcuna di queste malattie avrà una cura.

## **INSIEME PER CAPIRE LE MALATTIE CRONICHE E RARE**

E' un progetto molto importante, che tocca il cuore, quello studiato dalla Banca del Tempo e dei Saperi di Buccinasco e dall'Associazione Italiana Glicogenosi, cofinanziato dalla Regione Lombardia con la Legge Regionale 23/99 "Politiche Regionali per la famiglia" Bando 2007-art.5.

Un progetto che vuol costruire un ponte ideale tra bambini e adulti affetti da malattie croniche e rare, che tendono a isolarsi per vivere "in proprio" il loro dolore, e il resto della comunità. **Una malattia viene chiamata "rara" quando colpisce 5 soggetti ogni 10.000 nati; la malattia cronica è una malattia che dura oltre sei mesi e che necessita sia di terapie continuative per tutta la vita, sia di riabilitazione effettuata con grande impegno da parte della famiglia (epilessia, distrofia muscolare, ecc...).**

Nell'ambito del progetto sono stati elaborati due questionari che verranno distribuiti in questi giorni: uno rivolto alle famiglie del territorio e l'altro ai ragazzi della scuola media. La compilazione del questionario, che viene fatta in modo anonimo, vuol far emergere sia le difficoltà quotidiane nella gestione della malattia con particolare riferimento all'ambito scolastico, lavorativo, relazionale, sia rilevare la percezione del disagio della malattia da parte delle Famiglie e dei Giovani.

Al termine della raccolta dati, che verrà condotta da un gruppo di volontari, i questionari verranno elaborati e si procederà alla diffusione dei risultati e delle informazioni ottenute attraverso degli incontri mirati con esperti e all'organizzazione di gruppi di auto-aiuto che possano offrire uno spazio di accoglienza e che contestualmente facilitino lo scambio di esperienze per far emergere le proprie potenzialità fra genitori di persone affette da malattie croniche e rare.

### **Risultati attesi:**

- Fare emergere problematiche nascoste e isolate correlate ad una scarsa comunicazione del disagio legato alle malattie rare e croniche e la sua gestione all'interno della famiglia
- Educare alla sussidiarietà nelle relazioni tra famiglie e nei ragazzi della scuola media.
- Sostenere le famiglie nel percorso di condivisione ed elaborazione della malattia

Tempi di realizzazione del progetto: Un anno.

Obiettivo del progetto è la costruzione di un percorso amicale che può educare tutti , a sostenere questo disagio e, specie nei giovani tale percorso può servire per la costruzione di una personalità matura, consapevole e solidale.

### **Per informazioni o interviste contattare:**

Associazione Banca del Tempo e dei Saperi

Via Vittorio Emanuele 13/a

20090 Buccinasco (MI)

E-Mail : [bancatempo\\_buccinasco@yahoo.it](mailto:bancatempo_buccinasco@yahoo.it)

Tel 02-45715758



Se "il tempo è denaro" perché non metterlo in banca?

Ad esempio depositando e prelevando ore per mezzo di assegni: ecco, proprio questo avviene alla Banca del Tempo e dei Saperi (BdTdS) dove ognuno mette a disposizione delle ore in base alle proprie competenze e abilità e a sua volta può attingere alle ore/disponibilità altrui.

Ma la BdTdS non è solo questo, è anche visite guidate, mostre, viaggi, danze popolari, laboratori creativi, corsi, progetti.

E insieme a tutto ciò è occasione di relazioni sociali, aggregazione, solidarietà, è aiuto reciproco, conoscersi, stare bene insieme.

Un'attività importante che ha visto impegnata quest'anno la BdTdS è il progetto: "La famiglia e le Malattie Croniche e Rare: Percorsi di Educazione e sostegno" cofinanziato dalla Regione Lombardia (legge Regionale 23/99, "Politiche regionali per la famiglia" Bando 2007 art.5) con l'obiettivo di rilevare l'incidenza nel territorio di malattie croniche e rare ma anche e soprattutto di promuovere una sensibilizzazione verso situazioni problematiche di persone meno fortunate che spesso sono lasciate sole a gestire le loro difficoltà.

A tale scopo sono stati predisposti due questionari distinti, uno rivolto ai giovani da undici a vent'anni e l'altro agli adulti da ventuno anni in poi, residenti a Buccinasco e zone limitrofe.

Sono stati somministrati e tabulati in totale 2.784 questionari con la collaborazione degli Istituti scolastici (Media di via Tiziano e via Emilia e Superiori dell'Omnicomprendivo) e con il coinvolgimento delle Associazioni del territorio.

In particolare, 1414 sono i questionari compilati da giovani e 1370 quelli degli adulti.

A conclusione del lavoro si terranno due incontri pubblici a Cascina Robbiolo nei giorni **12 settembre e 10 ottobre**, nei quali verranno illustrati i risultati dell'indagine.

Tutta la popolazione è invitata.

Banca del Tempo e dei Saperi  
Via Vittorio Emanuele 13/a  
Tel 02 45715758  
e-mail: bancatempo\_buccinasco@yahoo.it

**Dal libro SIAMO SOLO NOI**  
**“Le malattie rare: storie di persone eccezionali”**  
**di**  
**Margherita De Bac**



Dal brano “Niente è per caso”  
GLICOGENOSI DI TIPO 1

“La colpa è vostra, papà. Tua e di mamma. Non dovevate farmi nascere così. Con questa malattia diabolica che mi impedisce di vivere come tutti gli altri. Mi avete condannato a una vita di sacrifici e limitazioni. Non sono libero di andare da solo in vacanza, di avere degli imprevisti o di restare chiuso in ascensore perché altrimenti rischio di morire. Mi avete messo al mondo senza libertà!”.

..... “Non puoi pensare una cosa simile. Noi non sapevamo. Non potevamo sapere. Solo quando sei nato e ci hanno detto che eri malato abbiamo scoperto che siamo portatori sani e che avremmo avuto il 50% delle probabilità di trasmetterti un gene difettoso”.

..... “Quando sei nato non c’era terapia. Ora producono un farmaco che si sostituisce in parte all’enzima che ti manca. Lo sai bene. E’ lo stesso che è servito a salvare Rossella, la bambina napoletana colpita da glicogenosi di tipo 2”.

..... “Certo che ricordo. Il padre di Rossella si incatenò per costringere il ministro della salute ad accorgersi della figlia che stava morendo. Il ministro andò a Napoli a consegnare alla famiglia il farmaco che ancora non era in commercio in Italia. C’erano decine di telecamere a riprenderlo mentre faceva quel bel gesto”

..... “Già peccato che in quei giorni due neonati con la stessa malattia morivano. A loro il farmaco non è arrivato dal cielo. Non c’erano le telecamere. Come presidente dell’associazione scrissi al ministro per denunciare l’ingiustizia. Non ho mai ricevuto risposta.”

## I SITI DELLE MALATTIE RARE

**MINISTERO DELLA SALUTE**

[www.ministerosalute.it](http://www.ministerosalute.it)

**AGENZIA ITALIANA FARMACO (AIFA)**

[www.agenziafarmaco.it](http://www.agenziafarmaco.it)

**IL PORTALE DELLA SALUTE Ue**

[http://ec.europa.eu/health-eu/index\\_it.htm](http://ec.europa.eu/health-eu/index_it.htm)

**AGENZIA EUROPEA DEL FARMACO (Ema)**

[http://europa.eu/agencies/community\\_agencies/emea/index\\_it.htm](http://europa.eu/agencies/community_agencies/emea/index_it.htm)

**STATI UNITI : Office of rare Diseases dell'Mih**

<http://rarediseases.info.nih.gov>

**ISTITUTO SUPERIORE DI SANITA'**

[www.iss.it/cnrm](http://www.iss.it/cnrm)

**ALLEANZA NON GOVERNATIVA TRA ASOCIAZIONI**

[www.eurordis.org](http://www.eurordis.org)

**INFORMAZIONI SU MALATTIE E FARMACI CON LIBERO ACCESSO**

[WWW.ORPHANET.NET](http://WWW.ORPHANET.NET)

**FEDERAZIONE 50 ASSOC. ITALIANE RAPPRESENTANTI 600 PATOLOGIE**

[www.uniamo.org](http://www.uniamo.org)

**ASSOCIAZIONE MALATTIE RARE**

<http://www.retemalattierare.it/>

**CENTRO COORDINAMENTO MALATTIE RARE REGIONE LOMBARDIA**

<http://malattierare.marionegri.it/>

**AIUTI PER LA RICERCA SULLE MALATTIE RARE**

<http://www.armr.it>

# Cosa sono le malattie rare?

## COSA SONO

Una malattia è considerata rara quando colpisce non più di 5 persone ogni 10.000 abitanti. La bassa prevalenza nella popolazione non significa però che le persone con malattia rara siano poche. Si parla infatti di un fenomeno che colpisce milioni di persone in Italia e addirittura decine di milioni in tutta Europa. Del resto, il numero di malattie rare conosciute e diagnosticate oscilla tra le 7000 e le 8000. Parlare di malattie rare nella loro totalità e non come singole patologie, serve a mettere in luce e riconoscere una serie di comuni problematiche assistenziali e a progettare interventi di sanità pubblica mirati e non frammentati che coinvolgano gruppi di popolazione accumulati da bisogni simili, pur salvaguardandone peculiarità e differenze.

## I FARMACI ORFANI

Quando si parla di malattie rare si deve parlare, e non si può non farlo, di farmaci orfani. Farmaci che, proprio a causa della frammentazione delle singole patologie, faticano ad incontrare l'interesse economico delle case farmaceutiche.

## I REGOLAMENTI

Sempre negli Stati Uniti, nello stesso anno, è stata avviata l'attività della National Organization for Rare Disorders (NORD) che riunisce tutti gli organismi di volontariato impegnati nel sostegno delle persone con malattie rare. Nell'Aprile del 1999 è stata la volta dell'Europa: con la Decisione n. 1295/1999/CE del Parlamento e del Consiglio Europeo, è stato adottato un Programma d'Azione Comunitaria sulle malattie rare nel quadro dell' Azione della Sanità Pubblica per il quadriennio 1999-2003. Sempre a livello europeo, nel 2000 è stato pubblicato il Regolamento n. 141/2000 concernente i medicinali orfani con l'istituzione della procedura comunitaria per l'assegnazione della qualifica di medicinale orfano. Per svolgere questa attività è stato istituito nell'ambito dell'European Medicines Agency (EMA) il Committee for Orphan Medicinal Products (COMP).

In Italia, il Piano Sanitario Nazionale (PSN) 1998-2000 indicava fra le priorità la "tutela dei soggetti affetti da malattie rare" e tra gli interventi prioritari la realizzazione di una rete nazionale delle malattie rare. Indicazioni che nel giro di poco tempo si sono trasformate in realtà: nel maggio 2001 è stato infatti emanato il **Decreto Ministeriale 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 decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124"**, pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 160 del 12-7-2001 - Suppl. Ordinario n.180/L.

Un decreto che raccoglie le indicazioni del PSN 1998-2000 (peraltro ribadite nel successivo PSN 2003-2005) che indicava, come risposta istituzionale alle problematiche correlate alle malattie rare, la realizzazione di una rete nazionale costituita da Presidi, appositamente individuati dalle Regioni per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia.

A partire dal 2001 le Regioni hanno iniziato a individuare i Presidi per l'assistenza ai pazienti affetti da malattie rare e attualmente le reti regionali sono indicate su quasi tutto il territorio nazionale.

Dal Luglio 2002 è stato istituito nell'ambito della conferenza Stato-Regioni un gruppo tecnico interregionale permanente, al quale partecipano il Ministero della Salute e l'ISS, il cui obiettivo è rappresentato dall'ottimizzazione del funzionamento delle reti regionali e dalla salvaguardia del principio di equità dell'assistenza per tutti i cittadini.

Il 10 maggio 2007 è stato siglato il secondo accordo tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul riconoscimento di Centri coordinamento regionali e/o interregionali, di Presidi assistenziali sovraregionali per le patologie a bassa prevalenza e sull'attivazione dei registri regionali ed interregionali delle malattie rare.

# L'assistenza farmaceutica

Ai pazienti affetti dalle malattie rare di cui al D.M. 18 maggio 2001, N. 279 possono essere forniti gratuitamente tutti i farmaci registrati sul territorio nazionale, di classe A (compresi quelli di fascia H) B e C, oltre ai farmaci inseriti nell'elenco predisposto dalla CUF ai sensi della legge 648/96 e i farmaci registrati all'estero, previsti dai protocolli clinici concordati dai Presidi di rete col Centro di Coordinamento.

Allo scopo, il competente medico specialista del Presidio di rete predisporrà il piano terapeutico attraverso la compilazione dell'allegata [scheda](#) per la prescrizione dei farmaci.

Copie di detta scheda dovranno essere fatte pervenire al medico curante dell'assistito (MMG o PLS) e alla A.S.L. di residenza dell'assistito.

Il medico di medicina generale e/o pediatra di libera scelta, utilizzando i moduli del S.S.N., prescriverà le terapie indicate, nelle quantità previste dalla normativa vigente (una o due prescrizioni per ricetta per un numero complessivo di pezzi non superiore a 3, secondo le raccomandazioni già fornite in materia di multi-prescrizione) e indicando sulla ricetta il numero di esenzione relativo alla patologia.

La prescrizione potrà essere fatta anche dal medico specialista del Presidio di rete, purché in possesso del ricettario del S.S.N.

La fornitura dei farmaci avverrà:

**a.** tramite il Presidio di rete nel caso di somministrazione ambulatoriale dei prodotti. La struttura erogatrice chiederà il rimborso del farmaco utilizzando il tracciato record File F e indicando alla posizione 83 la tipologia del farmaco 10 = farmaci per le malattie rare;

**b.** tramite la A.S.L. di appartenenza del paziente nel caso di farmaci necessari al trattamento dei pazienti inseriti nei programmi di assistenza domiciliare e nel caso di farmaci di fascia H, non registrati in Italia e/o compresi nell'elenco CUF istituito ai sensi della legge 648/96 per le terapie domiciliari. Alla ASL dovrà pervenire la prescrizione medica su ricettario, previa prescrizione del centro secondo l'allegato 1. La A.S.L., ai soli fini di invio dei flussi informativi, compilerà il tracciato record File F, indicando alla posizione 83 la tipologia del farmaco 10 = farmaci per le malattie rare e trasmetterà il medesimo alla U.O. Gestione Fondo Sanitario Regionale, con cadenza trimestrale;

**c.** tramite le farmacie aperte al pubblico nel caso dei farmaci di classe A, B, C, per le terapie da assumere al domicilio al di fuori di programmi di assistenza domiciliare. Le ASL, nella logica di favorire al massimo la possibilità di fornitura di farmaci, possono valutare la possibilità di fornire direttamente anche quanto contemplato al punto c), valutando la compatibilità territoriale e le convenienze organizzativo-gestionali.



## **“Percorsi di educazione esostegno”**

**Motivazioni** (con esplicitazione del bisogno territoriale a cui il progetto intende rispondere):

Le malattie croniche e rare rappresentano un disagio psichico ed emozionale per la famiglia la quale tende ad isolarsi e a vivere “in proprio” ogni difficoltà aumentando il senso di isolamento e di impotenza. (per questi motivi è difficile effettuare una stima del problema nel nostro territorio ).

Attraverso la costruzione di un percorso amicale tutti possono essere educati a sostenere questo disagio, specie i giovani, e tale percorso può servire per la costruzione di una personalità matura, consapevole e solidale.

### **Obiettivi:**

- Fare emergere le difficoltà quotidiane nella gestione della malattia con particolare riferimento all’ambito scolastico, lavorativo, psicologico, relazionale.
- Rilevare la percezione del disagio della malattia da parte delle famiglie e dei giovani.
- Fornire un sostegno psicologico/educativo alle famiglie con bambini e adolescenti, con malattie croniche e rare, e a tutti coloro che intendono migliorare le loro conoscenze relative alla sofferenza legata alla malattia e che intendono sostenere altre famiglie con questo problema
- Rilevare la percezione e la dimensione del problema attraverso la somministrazione di questionari alle famiglie e ai ragazzi delle scuole medie
- Acquisire, elaborare e diffondere le informazioni e i risultati ottenuti
- Fornire strumenti informativi e conoscitivi attraverso un ciclo di incontri mirati con esperti atti a valorizzare le risorse familiari e individuali
- Educare i ragazzi alla sussidiarietà nei confronti dei ragazzi malati
- Organizzare gruppi di auto-aiuto che possano offrire uno spazio di accoglienza e che contestualmente facilitino lo scambio di esperienze per far emergere le proprie potenzialità fra genitori di persone affette da malattie croniche e rare

### **Risultati attesi:**

- Fare emergere problematiche nascoste e isolate correlate ad una scarsa comunicazione del disagio legato alle malattie rare e croniche e la sua gestione all’interno della famiglia.
- Educare alla sussidiarietà nelle relazioni tra famiglie e nei ragazzi della scuola media.
- Sostenere le famiglie nel percorso di condivisione ed elaborazione della malattia



# RISULTATI QUESTIONARIO A D U L T I



Legge Regionale n. 23/99  
"Politiche regionali per la famiglia"  
Bando 2007 art. 5

Progetto Banca del Tempo  
e dei Saperi di Buccinasco



**Regione Lombardia**  
Famiglia e Solidarietà Sociale

## ANALISI DEI DATI QUESTIONARIO ADULTI

# LA FAMIGLIA E LE MALATTIE CRONICHE E RARE: PERCORSI DI EDUCAZIONE E SOSTEGNO

La compilazione del presente questionario è stata utile per:

1. Far emergere le difficoltà quotidiane nella gestione della malattia con particolare riferimento all'ambito scolastico, lavorativo, relazionale.
  2. Rilevare la percezione del disagio della malattia da parte delle Famiglie e dei Giovani.
- Per malattia **RARA** si intende quella malattia che colpisce 5 soggetti ogni 10.000 nati secondo la definizione della Comunità Europea.
  - Per malattia **CRONICA** si intende una malattia che dura oltre i sei mesi e che necessita di terapie continuative (diabete, epilessia, ecc..).

### PERCHE' è stato utile rispondere?

Per ottenere informazioni e suggerimenti, per poter *conoscere* meglio alcuni temi relativi alla salute. Come forse saprai, le malattie, croniche e rare, rappresentano un disagio per il singolo e per la famiglia.

Attraverso il seguente questionario, si sono raccolte informazioni utili alla valutazione delle difficoltà legate alla malattia. Con l'analisi dei dati raccolti si procederà alla diffusione dei risultati e all'organizzazione di incontri con esperti, finalizzati a fornire strumenti informativi e conoscitivi, per valorizzare e mettere in rete le risorse del territorio.

### **ANALISI DEI DATI RILEVATI DAL QUESTIONARIO ADULTI**

Sono stati distribuiti n. 3.800 questionari alla popolazione adulta a partire da anni 21.

La raccolta finale dei questionari è stata di 1.398. Va considerato che durante l'elaborazione dei dati il programma, per alcuni errori di battitura durante l'inserimento, ne ha scartati 46. Pertanto l'analisi finale effettiva è stata fatta su **1352** questionari adulti.

Il numero dei coupon ritirati, allegati al questionario e destinati a persone che ritenevano di compilarlo per essere contattati, sono n. **132**.

**Associazione Banca del Tempo e dei Saperi**  
Via Vittorio Emanuele 13/a - 20090 Buccinasco (MI)  
E-Mail : [bancatempo\\_buccinasco@yahoo.it](mailto:bancatempo_buccinasco@yahoo.it) - Tel 02-45715758

# QUESTIONARIO ADULTI

## “La Famiglia e le Malattie Croniche e Rare: Percorsi di Educazione e Sostegno”

1 - Quanti anni hai?

**Abbiamo rilevato nella risposta l'età media inserita che è risultata di anni 48**

2 -  Maschio **488**  Femmina **864**

3 - Profilo compilatore/compilatrice:

- 60**  Studente/ssa
- 106**  Professionista/Consulente
- 479**  Impiegato/a
- 76**  Artigiano/Commerciante
- 338**  Pensionato/a
- 295**  Altro: [VEDI TABELLA](#)

79	N.R.
1	Apprendista
2	Artista
2	ASSISTENZA ANZIANI
1	Atleta
2	Autista
1	AUTOFERROTRANVIERE
1	baby-sitter
1	Barman
1	BENZINAIO
1	Cameriera
1	capo magazziniere
69	Casalinga
2	CASSIERA
1	COLLABORATORE SCOLASTICO
1	coltivatore diretto
3	Commessa
1	Consulente e studente
1	Cuoca
2	Custode
2	DIPENDENTE
4	Dirigente
8	Disoccupata
2	Docente
11	Educatrice

2	Farmacista
1	formatrice
1	imprenditore
2	Infermiera
47	insegnante
1	MAGAZZINIERE
1	meccanico
1	Medico
1	Muratore edile
28	Operaia/o
1	operatore sanitario
1	Parrucchiera
1	presidente ass. sportiva
1	Rappresentante
1	SANITARIO
1	STUDENTE/LAVORATORE
2	Tecnico

4 - Da quante persone è composta la tua famiglia?

Due **333**  Tre **361**  Quattro o più **528**  Single **130**

5 - Come trascorri il tuo tempo libero? (massimo 3 risposte)

**779**  Con Amici

**267**  Ascolto musica

**617**  Leggo

**509**  Guardo la tivù

**39**  Videogiochi  Da solo **19**  Con Amici **20**

**267**  Cinema/Teatro/Mostre

**399**  Sport e attività fisica

**261**  Frequento luoghi di aggregazione. Quali? **VEDI TABELLA**

VOTI	QUALI LUOGHI
29	Nessuna risposta
1	acli
1	agriturismo
1	aiuto associazioni benefiche
4	Ass. culturali ricreative partito
1	ass. professionale
38	ass. volontariato
5	ASSOCIAZIONE SPORTIVA
5	ASSOCIAZIONI CULTURALI
1	associazioni giovanili
2	avis
6	ballo - palestra - associaz. volontariato
5	banca del tempo
3	bar
1	Biblioteca
1	Bottega Commercio Equo e Solidale
1	canottieri Olona
2	CARITAS
24	Bar ccab

VOTI	QUALI LUOGHI
1	centri sociali
25	Centro Anziani
1	centro disabili
2	centro diurno integrato
1	centro ricreativo disabili
51	CHIESA - ORATORIO
1	Club
2	comitati e partiti
1	commercio equo solidale
1	Comunità cristiana
1	CON I MIEI NIPOTI
2	corsi di danza e di autoformazione
1	Croce Rossa Italiana
4	discoteche, parchi, palestre
1	DONNE GALASSIA DI CORSICO
1	Fiere
1	filosofici - culturali

VOTI	QUALI LUOGHI
3	Gruppi acquisti e associazioni
2	Gupih
1	i giardini con il cane
1	Il campeggio
1	l'università di tempo libero
1	mercati/mercatini antiquariato
2	Orti
5	Palestra
1	Pittura
1	Protezione civile
1	Religiosi
1	sacra famiglia
1	Scout
1	scuola calcio

VOTI	QUALI LUOGHI
3	SPAZIO IN
1	squadra pattinaggio rotelle
1	Stadio
1	TEATRO - SALE DA BALLO
4	TERZA ETA'
1	Unigold

**203**  Attività creative

**115**  Navigo e chatto in internet. Da dove?

**VEDI TABELLA**

VOTI	LUOGO
27	Nessuna risposta
1	Casa, università
1	ASSAGO
73	casa
1	CASA - UFFICIO
1	casa o lavoro
6	casa, lavoro
1	casa-scuola
1	centri internet
1	ovunque
1	Vigevano

6 - Hai sofferto o soffri di malattie croniche o rare?

161  Si  No

7 - Hai un familiare (Padre, Madre, Fratello, Sorella, Figlio/a) affetto da malattia rara o cronica?

No (vai direttamente alla domanda 17)

283  Si

8 - Se SI quanti anni ha la persona ammalata? VEDI TABELLA

0/20  20/40  Superiore 40

9 - Sesso della persona malata:  Maschio  Femmina

10 - Come si chiama la malattia? VEDI TABELLA

11 - A che età è stata diagnosticata? VEDI TABELLA

VOTI	ANNI	NOME MALATTIA	ETA'
1	0/20	allergia a polline e ad acari	9
1	0/20	artrite idiopatica giovanile	12
1	0/20	Asma	4
1	0/20	AUTISMO - EPILESSIA	1
1	0/20	Celiachia	
2	0/20	Diabete	11
2	0/20	EPILESSIA	1
1	0/20	Epilessia	18
1	0/20	EPILESSIA, DISTURBI DEL COMPORTAMENTO, AUTISMO	1
1	0/20	GLICOGENOSI	1
1	0/20	ha l'arto super.sinistro più corto del destro scoperto a pochi mesi	
1	0/20	MAV	13
1	0/20	MAV - Malformazione arterio venosa	11
1	0/20	progeria – sindrome di hutchinson - gilford	1
1	0/20	psicosi acuta	18
1	0/20	pubertà precoce	8
1	0/20	ritardo nel linguaggio	4
1	0/20	s. di poland	0
1	0/20	SAG	0
1	0/20	SINDROME DI AICARDI	
1	0/20	sindrome di Dawn dalla nascita. Non ho voluto fare l'amniocentesi	
1	0/20	sindrome di down dalla nascita	
1	0/20	sindrome di moebius	1
1	0/20	sindrome di williams	
3	0/20	sindrome di williams	2
2	0/20	sindrome di williams	3
1	0/20	sindrome di Williams	4
2	0/20	sindrome di Williams	5
1	0/20	SINDROME WILLIAMS	
1	0/20	sordita' psic.	0
1	0/20	Tetra paresi	1
1	20/40	Tachicardia parossistica	40
1	20/40	Allergia	3
1	20/40	Allergia	30
1	20/40	Asma	5
1	20/40	Asma	6
1	20/40	asma cronica dallergie	6
1	20/40	atassia si Friedrick	8

VOTI	ANNI	NOME MALATTIA	ETA'
2	20/40	autismo	3
1	20/40	bipolare - psicosi	13
1	20/40	celiachia	3
1	20/40	cerebropatia - autismo	5
1	20/40	cerebropatia con psicosi	
1	20/40	cirrosi primitiva	34
1	20/40	DEPRESSIONE REATTIVA ANSIOSA	30
1	20/40	diabete	24
1	20/40	DIABETE	40
1	20/40	diabete	5
1	20/40	diabete mellito insulino dipendente	12
1	20/40	emiparesi	
1	20/40	emiparesi se	1
1	20/40	Epilessia	2
1	20/40	ernia iatale	25
1	20/40	fibromialgia	40
1	20/40	glicogenosi	2
1	20/40	GLICOGENOSI	5
1	20/40	GLICOGENOSI	2
1	20/40	IDROCEFALO	
1	20/40	idrocefalo	1
1	20/40	ipertiroidismo	20
1	20/40	les	5
1	20/40	Mieloma	3
1	20/40	morbo di Cron	25
1	20/40	MORBO DIREKLIINGAUSEN - NEUROFIBROMATOSI	5
1	20/40	Paraparesi spastica evolutiva SPG11	8
1	20/40	Ritardo psichiatrico	5
1	20/40	sclerodermia	30
1	20/40	sclerosi multipla	28
1	20/40	Sebocistematosi	16
1	20/40	sieropositività	32
1	20/40	sindrome di brugadp	26
1	20/40	sindrome di RETT	13
1	20/40	sindrome di williams	15
1	20/40	Sindrome di Williams	4
1	20/40	sindrome di williams	5
1	20/40	Sindrome di williams	6
1	20/40	tetraplagia spastica	16
1	20/40	tetraplagia spastica	17
1	20/40	TOXOPLOSMOSI - EPILESSIA	22
1	20/40	tumore al cervello	8
1	superiore a 40	aids	
1	superiore a 40	alcoolismo	30
1	superiore a 40	alzaimer	72
1	superiore a 40	alzaimer e scompenso cardiaco	75
1	superiore a 40	ALZHAIMER	81
1	superiore a 40	alzheimer	69
1	superiore a 40	anemia mediterranea	
1	superiore a 40	ANEURISMA CELEBRALE	
1	superiore a 40	arteriosclerosi/	70
1	superiore a 40	artrite deformante	50

VOTI	ANNI	NOME MALATTIA	ETA'
1	superiore a 40	ARTRITE REUMATOIDE	49
1	superiore a 40	artrite reumatoide	65
1	superiore a 40	ARTRITE REUMATOIDE	80
1	superiore a 40	artrite reumatologica	61
1	superiore a 40	ARTROSI E OSTEOPOROSI	55
1	superiore a 40	Asma	54
1	superiore a 40	asma	55
1	superiore a 40	asma bronchiale	
1	superiore a 40	asma cronica con frequenti enfisemi polmonari	65
1	superiore a 40	ASPORTAZIONE POLMONE	
1	superiore a 40	Bronchite	
1	superiore a 40	bronchite	40
1	superiore a 40	BRONCHITE CRONICA CON BRONCHIECTASIA	45
1	superiore a 40	cardiopatìa	
1	superiore a 40	cardiopatìa	60
1	superiore a 40	CARDIOPATIA	70
1	superiore a 40	cardiopatìa + epatite C	
1	superiore a 40	cardiopatìa ischemica	50
1	superiore a 40	CARDIOPATIA ISCHEMICA - DIABETE	50
1	superiore a 40	cardiovascolari	65
1	superiore a 40	celebropastie ipertensiva - esiti di ictus	65
1	superiore a 40	celiachia	
1	superiore a 40	cirrosi epatica dovuta a farmaci	60
1	superiore a 40	craniofaringioma	
1	superiore a 40	crdiopatìa ischenica	51
1	superiore a 40	demenza vascolare a seguito ictus-cardiopatìa	78
1	superiore a 40	DEPRESSIONE BIPOLARE CON PSICOSI	53
1	superiore a 40	depressione e diabete	60
1	superiore a 40	depressione endogena	50
1	superiore a 40	depressioni/diabete/senilitÃ precoc/pianghe	60
2	superiore a 40	diabete	
1	superiore a 40	diabete	40
1	superiore a 40	diabete	45
1	superiore a 40	diabete	46
1	superiore a 40	DIABETE	48
5	superiore a 40	diabete	50
1	superiore a 40	diabete	55
1	superiore a 40	diabete	56
2	superiore a 40	diabete	58
6	superiore a 40	diabete	60
1	superiore a 40	diabete	70
1	superiore a 40	diABETE - CANCRO	
1	superiore a 40	diabete - ipertensione	55
1	superiore a 40	diabete e fibromialgia	63
1	superiore a 40	diabete ha subito 4 by pass coronarici	64
1	superiore a 40	diabete mellito	
1	superiore a 40	DIABETE MELLITO	50
1	superiore a 40	DIABETE MELLITO	52
1	superiore a 40	DIABETE MELLITO-DISCOPATIA	60
1	superiore a 40	DIABETE TIPO 2	45
1	superiore a 40	diabete tipo 2	60
1	superiore a 40	diverticolite severa	50
1	superiore a 40	EDS 8genetica)	45
1	superiore a 40	EMBOLIA POLMONARE	55



VOTI	ANNI	NOME MALATTIA	ETA'
1	superiore a 40	Epatite B	
2	superiore a 40	epatite C	
1	superiore a 40	epatite C	40
1	superiore a 40	EPATITE C	52
1	superiore a 40	epatite c - insufficienza renale	
1	superiore a 40	epatite c con interferone	64
3	superiore a 40	epilessia	
1	superiore a 40	epilessia	40
1	superiore a 40	EPILESSIA - DEPRESSIONE	50
1	superiore a 40	Epilessia e nefrite	
1	superiore a 40	GAMMOPATIA	
1	superiore a 40	GASTRITE CRONICA	
1	superiore a 40	gastrite cronica	45
1	superiore a 40	GLAUCOMA CRONICO	52
1	superiore a 40	Grande male	
1	superiore a 40	ha avuto 6 mesi fa un ictus con conseguenze	80
1	superiore a 40	Halzaimer	60
1	superiore a 40	halzaimer	61
1	superiore a 40	ictus celebrale non presente paralisi	86
1	superiore a 40	ICTUS CEREBRALE	
1	superiore a 40	idrocefalia	
1	superiore a 40	insuff.renale cronica in dialisi 3 v.la settimana	64
1	superiore a 40	insuff.renale(per un rene atrofizzato)	
1	superiore a 40	insufficienza renale	70
1	superiore a 40	insufficienza renale cronica	60
1	superiore a 40	INSUFFICIENZA RENALE GRAVE (Dialisi 3 set)	54
2	superiore a 40	ipertensione	40
1	superiore a 40	IPERTENSIONE	43
2	superiore a 40	ipertensione	45
2	superiore a 40	ipertensione	50
1	superiore a 40	IPERTENSIONE	55
1	superiore a 40	ipertensione	65
1	superiore a 40	IPERTENSIONE - CARDIOPATIA	50
1	superiore a 40	ipertensione - ipotiroidismo	
1	superiore a 40	ipertensione art.	50
1	superiore a 40	IPERTENSIONE ARTERIOSA	50
1	superiore a 40	ipertensione/sostituzione di valvole/colite spastica	58
1	superiore a 40	ipotrofia muscolare	32
1	superiore a 40	IRC E BPCO	70
1	superiore a 40	les	
1	superiore a 40	leucemia mieloide cronica	55
1	superiore a 40	LLC leucemia linfatica cronica	78
1	superiore a 40	m.l.c.mielosi lucemica cronica	42
1	superiore a 40	maculopatia	55
1	superiore a 40	malformazione ossea	
1	superiore a 40	MANIA DI PERSECUZIONE PSICOSI	44
1	superiore a 40	meloma mitiplo	56
1	superiore a 40	MIASTENIA	
1	superiore a 40	miastenia grave	75
1	superiore a 40	Mieloma	65
1	superiore a 40	mieloma multiplo	55
1	superiore a 40	morbo di alzaimer	150
1	superiore a 40	MORBO DI ALZHEIMER	70
1	superiore a 40	MORBO DI BAGET	58

VOTI	ANNI	NOME MALATTIA	ETA'
1	superiore a 40	morbo di bechet	
1	superiore a 40	morbo di halzaimer	68
1	superiore a 40	morbo di kron/arteriopatia agli arti inferiori	73
1	superiore a 40	morbo di paget	
1	superiore a 40	morbo di parkinson	48
1	superiore a 40	morbo di parkinson	50
1	superiore a 40	morbo di parkinson	65
1	superiore a 40	morbo di parkinson	80
1	superiore a 40	Morbo di shoren	45
1	superiore a 40	Nefropatia	48
1	superiore a 40	neuropatia - anemia	65
1	superiore a 40	NON RICORDO(emotocrito alto nel sangue	40
1	superiore a 40	non si sa' esattamente	
1	superiore a 40	P.S.P. paralsi sopranucleare progressiva	63
1	superiore a 40	parkinson	50
1	superiore a 40	parkinson	72
2	superiore a 40	poliomelite	
1	superiore a 40	polipi recidivi in vescica	54
1	superiore a 40	problemi alimentazione	43
1	superiore a 40	PSP Paralisi Sopranucleare Progressiva	63
1	superiore a 40	PSP-PARALISI SOPRANUCLEARE PROGRESSIVA	60
1	superiore a 40	retinite pigmentosa	
1	superiore a 40	rexinglonsen neurofibrometosi	
1	superiore a 40	rinite vasomotoria	55
1	superiore a 40	sarcoidosi	66
1	superiore a 40	sclerodermia	65
1	superiore a 40	sclerosi	56
3	superiore a 40	SCLEROSI MULTIPLA	
1	superiore a 40	Sclerosi multipla	55
1	superiore a 40	sclerosi multpla	48
1	superiore a 40	senile	
2	superiore a 40	sindrome maniaco depressiva	40
1	superiore a 40	Tachicardia parossistica	60
1	superiore a 40	TIROIDITE AUTOIMMUNE	40
1	superiore a 40	TUMORE	60
1	superiore a 40	tumore	64
1	superiore a 40	tumore al colon	66
1	superiore a 40	TUMORE AL SENO	70

**12 - La scoperta della malattia come ha cambiato la vita della tua famiglia?  
(è possibile scegliere più di una risposta)**

- 71**  Rapporto di coppia
- 74**  Rapporti con l'esterno (amici, tempo libero)
- 129**  Emotività
- 50**  Lavoro
- 63**  Non ha cambiato nulla
- 41**  Altro [VEDI TABELLA](#)

## ALTRO

E' stata comunque la benvenuta e ci stà dando tanto da fare
abitudini elementari e rigidità orari x insulina
agitazione e mancanza di serenità
alimentazione
approfondiamo gli esami ora che stà diventando me
attenzione nell'alimentazione e accertamenti ogni
cambiato alimentazione
condividere lo stesso problema e dispiacere
consapevolezza
<b>CONTROLLI - ESAMI - RICOVERI</b>
dedicarmi a lei trascurando un pò la mia famiglia
equilibrio tra i figli
Essere più vicini e sensibilità più sentita
faccio il pasticciare, avevo tanti amici ora non più
ha cambiato in meglio
ho dovuto accettare la compagna
la presenza quasi continua ho chiesto il prepensionamento
la speranza che ogni controllo mi dica che è" stazionaria
l'aiuto che avevo per mio figlio e per la mamma
l'ho incontrato così e l'ho sposato contenta
meno tempo da dedicare sugli altri
meraviglia perché è una persona che non mangia
<b>MI SENTO CONDIZIONATA</b>
mi sono fatta carico anche dei problemi di famiglia
non è grave
non potendo raggiungere il figlio lontano e le nipoti
non poter lasciarla sola mai
non poter più seguire i figli e i nipotini
<b>ORGANIZZAZIONE FAMILIARE</b>
paura che accada quando è solo, anche se sotto cura
paura che possa peggiorare
preoccupazione perché è l'unico fratello
problemi con la dieta
rapporto con lui perchè non accetta la malattia
<b>RAPPORTO DIFFICOLTOSO CON I FIGLI</b>
rapporto genitori - figli
soprattutto nei primi due anni
<b>STATI DI AGITAZIONE E PANICO IN CERTE SITUAZIONI</b>
tutto il tempo libero lo dedico a lei

**13** - Nell'affrontare la vita quotidiana insieme alla persona malata ti senti supportato dall'esterno?

- Sì **128**  No

**14** - Se **SI**, da chi? (è possibile scegliere più di una risposta)

- 66**  Amici  
**72**  Parenti  
**20**  Vicini di casa  
**19**  Servizi Sociali Comunali. Quale: VEDI TABELLA  
**8**  Servizi Privati. Quale: VEDI TABELLA  
**22**  Associazione di volontariato. Quale: NESSUNO  
**89**  Medici

**10** □ Altro: VEDI TABELLA

SERVIZI SOCIALI COMUNALI	SERVIZI PRIVATI	ALTRO
ADH	aism	banca del tempo
ass giornaliera anziani	AISW	diagnosi e tempestività nell'operazione-radio chemio
Ass. Pro SAB	badante	INSEGNANTI - COMPAGNI DI SCUOLA
Associazione non vedenti	badante filippino	mia madre, nonna ed infermiera
CDD FAGNANA - GRANDANGOLO	badante moldava	moglie
centro anziani integrato diurno	casa di cura in prov.di como	non ne parlo (nessuno conosce la malattia)
CENTRO ASL	ISTITUTO SACRA FAMIGLIA	ospedale dove fa fisioterapia e visite mediche
centro diurno integrato di Buccinasco	SACRA FAMIGLIA	ospedale ICH Rozzano Prof.Russo che allunga gli arti
centro diurno integrato fino a quando poteva essere trasportato		PARROCCHIA
DON GNOCCHI		SOLO I GENITORI
Grandangolo		
obiettori		
policlinico maggiore Milano		
PSICOLOGO DEL COMUNE		
sacra famiglia		
scuola		
solo il medico di famiglia		
trasporto a scuola		
un anno servizi sociali buccinasco		

**15** - Quali sentimenti provi da quando hai scoperto la tua malattia o del tuo familiare?  
(massimo 3 scelte)

- 23** □ Senso di colpa
- 110** □ Tristezza
- 119** □ Accettazione
- 23** □ Isolamento
- 37** □ Inadeguatezza
- 52** □ Rassegnazione
- 128** □ Paura per il futuro
- 34** □ Altro: VEDI TABELLA

ALTRO
ACCETTATA CON SERENITA'
accoglienza della vita come un dono
affetto e comprensione per tutti gli esami che affronta periodicamente e accompagnandolo sempre
affrontare il futuro insieme come abbiamo trascorso questi anni avendo avuto anche una figlia
aiutarlo ad affrontare questa sua nuova convivenza con il male
condividiamo il problema con serenità
dopo aver lavorato tanti anni insieme avremmo sperato in una vecchiaia migliore (qualche viaggio sempre rimandato)
impotenza e rassegnazione
LA ACCETTA COME SE NON CI FOSSE
la domanda: quando io e mio marito non ci saremo più
la speranza che ciò che hanno detto i medici possa avverarsi, bisogna attendere l'età dello sviluppo

la speranza che la ricerca trovi dei farmaci meno invasivi e più efficaci
l'impossibilità di stare vicino a mia figlia come vorrei ora che è mamma
mi sono accorta guardando i malati che assisto che ci sono malattie peggiori
migliore attenzione ad una vita + salutare
non è un problema grave
NULLA
paura anche per gli eventuali figli che arriveranno
paura che diventi accettato/che il problema al colon diventi tumore
paura che possa succedere ai miei figli perchè altri parenti prossimi hanno avuto ed hanno patologie analoghe
paura che si trasformi in tumore (i medici sono stati chiari)
per lui
Preoccupazione
RABBIA
rabbia perchè a volte diventa violento
rabbia, mia madre era dinamica e indipendente
rivoluzionare la mia giornata
se è stato molto duro la ricerca di qualcuno che ti possa aiutare
senso di impotenza
Speranza che trovino un nuovo vaccino (ne abbiamo provati per anni)e cure meno invasive e più efficaci per soffrire meno
viaggi continui per stare vicino il più possibile anche se la persona è assente
voglia di reagire
vorrei esserci sempre per diventare la luce dei suoi occhi

## 16 - Cosa ti aspetti dagli altri? (1 scelta)

- 75**  Più comprensione  
**74**  Aiuto psicologico  
**26**  Aiuto economico  
**45**  Altro: [VEDI TABELLA](#)

Descrizione	CONTEGGIO	16-MCR_FAM_ASPETTI_ALTRI_ALTRO
Più comprensione	75	
Aiuto psicologico	74	
Aiuto economico	26	
Altro	1	aiuto dal figlio un domani (quando magari resterà solo)
Altro	1	aiuto per visite e cure
Altro	1	aiuto personale
Altro	1	che i medici si esprimano più chiaramente
Altro	1	che non abbiano pregiudizi
Altro	1	che non facciano notare al bambino la differenza e che lo considerino "DIVERSO"
Altro	1	che oltre la chirurgia vi sia più prevenzione per non arrivare a queste forme
Altro	1	comprensione dai miei figli
Altro	1	Condivisione
Altro	1	conforto e basta
Altro	1	devo sbrigare i miei problemi da solo
Altro	1	esenzioni più adeguate
Altro	1	che comprendano i periodi di crisi (provare per credere)
Altro	1	ho una cara amica che mi stà vicina anche telefonicamente
Altro	1	informazione e competenza
Altro	1	Informazioni
Altro	1	la speranza che i due figli più grandi se ne prendano carico nel futuro
Altro	1	la sua voglia di vivere mi basta
Altro	1	legge sul prepensionamento genitori disabili
Altro	1	maggiore collaborazione

Altro	1	mi isolo e non parlo con gli altri
Altro	1	nel condominio ho una persona preziosa sempre presente quando ho bisogno
Altro	6	Niente
Altro	1	niente ognuno deve arrangiarsi perchè ogni persona ha problemi
Altro	1	NON MI ASPETTO NIENTE
Altro	12	NULLA
Altro	1	nulla, ognuno ha i propri problemi piccoli o grandi
Altro	1	pensano che sia colpa dell'alcool (mio marito non beve)
Altro	1	PIU' CHIAREZZE NEL TRATTARE LA MALATTIA
Altro	1	più competenza
Altro	1	PIU' COMPETENZA NELL'AMBITO DEL MALATO
Altro	1	più organizzazione
Altro	1	possibilità di inserimento nella vita sociale
Altro	1	quando ne parlo che altre persone accettino i consigli per individuare eventualmente la malattia, al più presto
Altro	1	riconoscimento invalidità civile
Altro	1	rispetto per la malattia che colpiscono
Altro	1	servizi di sostegno e sollievo
Altro	1	SOLIDARIETA'
Altro	1	sono già 10 anni e dopo pochi anni le persone hanno i loro problemi
Altro	1	sono tutti abituati al suo stato
Altro	1	strutture adeguate

**17** – Se hai risposto **NO** alla domanda **4** sei comunque interessato ad approfondire l'argomento?

SI **577**     No

**18** - Hai un parente/amico/conoscente affetto da malattia rara o cronica?

No **(se rispondi NO vai direttamente alla domanda 25)**     Si **248**

**19** - Se **SI**, descrivi brevemente come hai cercato di aiutarlo/i **VEDI TABELLA**

DESCRIZIONE
VOLONTARIATO PER SCLEROSI MULTIPLA
vicinanza, affetto, aiuto
vicinanza e amicizia
Vicinanza alla famiglia
trattandolo normalmente
trattandolo come tutte le altre persone
tenendole compagnia
telefonando spesso e durante l'estate raggiungendolo in una regione diversa da dove risiedo
supporto psicologico e compagnia
supporto psicologico amicizia amore
supporto psicologico
supporto morale e psicologico e consigli pratici
supporto emotivo - disponibilità di tempo per accompagnarlo alle varie visite
STIMOLANDO TUTTE LE SUE POTENZIALITA'
standole vicino ed accompagnandola ai controlli e alle visite - passeggiando con lei
standole vicino e facendogli compagnia
STANDOLE VICINA
standogli vicino e seguendo le terapie mediche prescritte
STANDOGGI VICINO E OFFRENDOGLI MOMENTI DI DISTRAZIONE
standogli vicino e fargli compagnia
STANDOGGI VICINO E DEANDOGGI AFFETTO
standogli vicino
STANDOGGI MOLTO VICINO
stando vicino ed assistendo la persona malata

stando vicino alla madre
STANDO CON LUI
standole vicino
SOSTENGO LA RICERCA SULLA MALATTIA AMNTENGO RAPPORTI ASSOLUTAMENTE NORMALI
sostenendolo moralmente
sostenendolo con l'amicizia
SOSTENENDO ECONOMICAMENTE LA RICERCA PER CURARE LA MALATTIA + TRATTARE IL MALATO COME SE NON LO FOSSE - SOSTENENDO LA FAMIGLIA CONFORTANDOLA
sostegno morale
sono a disposizione dell famiglia quando chiede aiuto
solidarietà umana
siccome sta trascorrendo questo ultimo anno in ospedale per asma non ancora in grado di curarla, causa mufte, gli ho fatto capire che ormai la sua vita l'ha vissuta bene e di avere ottimismo
SEMPLICEMENTE CERCANDO UNA RELAZIONE ADATTA A LEO NEI TEMPI E NEI MODI
seguendo il decorso della malattia e accompagnamento visite
rimanendo vicino alla persona e alla famiglia e aiutando nella sensibilizzazione sulla malattia
ricerca informazioni/sostegno morale/supporto
RESTANDOGLI VICINA CON L'AMICIZIA E L'INTERESSAMENTO AI PROBLEMI DELLA MALATTIA
RACCOLTA FONDI
raccogliendo fondi per la ricerca della sua malattia (sclerosi multipla)
Quando è stato ricoverato gli sono stato vicino. Vado a trovarlo lo consolo e lo stimolo ad andare avanti
PSICOLOGICAMENTE, PERCHE' PIU' NON E' POSSIBILE.
PRESENZA CONTINUA PSICLOGICA E PRATICA ESSENDO IL SOGGETTO NON AUTOSUFFICIENTE
PORTANDOLA A PASSEGGIO, PERCHE' DA SOLA NON NE E' IN GRADO
poco o niente purtroppo vive in un'altra città e non ho molte occasioni di vederla
più di una persona, per epatite, nefrite,ecc. prenotando esami ed accertamenti sottoponendo a medici che conosco i loro problemi
percorsi riabilitativi - tempo dedicato
per motivi di lavoro faccio il necessario
parole di conforto e solidarietà ascoltandolo
occupandomi di lei
Occupandomi dell'altra figlia quando i genitori sono occupati col bimbo malato
nulla
NON SONO IN CONTATTO DIRETTO CON LA PERSONE, CHE E' AMICA E COLLEGA DI MIA FIGLIA
non mi è stato possibile fare molto per la lontananza
non l'ho mai aiutata perchè non l'ho mai incontrata
non ho mai cercato di aiutarla perchè non l'ho mai incontrata
non ho abbastanza spirito per affrontare l'argomento in PRIMA persona, i limito a telefonare alla famiglia per la mia solidarietà
NON HA FATTO NULLA PERCHE' PER ORA I SINTOMI NON SONO GRAVI
non facendolo sentire diverso
Non chiedendogli continuamente notizie sulla malattia.
nello studio
NELLA RICERCA DI UN BUON MEDICO
nel tempo libero
nel meglio che posso
moralmente e materialmente
MORALMENTE
mio fratello è più giovane di me e cerco di andarlo a trovare spesso
mi prendo cura della persona
mandando mio figlio a giocare con lui e procurandogli giochi o film per non farlo sentire solo
lo abbiamo ospitato per effettuare visite e controlli nella città di residenza
le sono vicino con molta discrezione in quanto non accetta aiuti particolari
lavoro con persone portatrici handicap
Interessandomi costantemente del suo stato di salute e sui suoi progressi
infondendole fiducia e cercando di potenziare le sue capacità personali

indirizzandolo verso servizi specialistici
indirizzandolo nei centri preposti-aiutandolo moralmente
indirizzandolo da medici per risolvere il problema anche se non definitivamente
<b>INDIRIZZANDO A SPECIALISTI - SPIEGANDO CONSEGUENZE</b>
in tutto cip' che posso fare nel mio poco o tanto
in tutti i modi pratici e psicologici
in quello che aveva più bisogno come aiuto psicologico
<b>IMPARANDO A PRESTARGLI LE CURE</b>
<b>IL CONTATTO E' INDIRECTO NON HO AVUTO MODO DI AIUTARLO</b>
ho cercato di non fargli pesare la sua malattia
ho cercato di fare in modo che la sua malattia non fosse mai un ostacolo alla nostra amicizia
ho cercato di ascoltarlo senza far trasparire il mio dolore e la mia angoscia per la sua situazione così precaria in età giovanile
frequentandola spessissimo e condividendo dei progetti facendola sentire viva e il più possibile serena
<b>FORNENDO INFORMAZIONI AGGIORNATE SULLE LEGGI</b>
finanziariamente e fisicamente
fargli visita
fargli compagnia - non farlo sentire solo nelle faccende quotidiane
facendole la spesa
<b>FACENDOLE COMPAGNIA GIORNO/NOTTE</b>
facendole compagnia e uscendo assieme
Facendogli visita o telefonando
facendogli compagnia
facendogli compagnia appena mi è possibile
essere comprensivo
essendo mia suocera ed avendo già un problema con mia madre ho cercato di stare vicino anche a lei il più possibile. Ora è in una casa di cura perchè non riesco a gestire tutto ma vado spesso e tutti i giorni mio marito
economicamente
E' solo una conoscente
documentandomi sull'argomento e trovando cure alternative
Documentandomi sulla malattia Assumendo un atteggiamento di ascolto, disponibilità
documentandomi e chiedendo informazioni a chi ha lo stesso problema
disabile
dieta e medicine
<b>DANDOGLI LA MIA AMICIZIA</b>
dando informazioni su associazioni e alimenti
dando assistenza morale ai suoi genitori
conversazione e ginnastica
controllando che prenda le sue medicine regolarmente
Consigliandolo di non fumare
<b>CONSIGLIANDOGLI DI NON TRASCURARLA ED AIUTANDOLO A SEGUIRE LE TERAPIE/DIETE</b>
consigliando una dieta corretta
conoscente, non saprei come avvicinarla perchè molto difficile
confrontandoci
confortandolo per il poco che serve
confortandolo e compagnia
condurre le persone da medici spero così di aiutarla nel quotidiano
<b>CON RACCOMANDAZIONI SULLE CURA</b>
con le mie nozioni perchè sono infermiera diplomata aiuto nelle terapie ed affettivamente
con l'aiuto psicologico
con l'affetto e la compagnia
con l'affetto
con la mia amicizia
con donazioni
con contatti telefonate/accompagnamento e offrendo aiuto economico
<b>CON ASSOCIAZIONI DI AIUTO</b>



con amicizia e affetto
con aiuti pratici
Con affetto e cercando soluzioni con gli altri parenti
comprensione e supporto psicologico
COMPRENDERLA, FAVORIRE E INFLUIRE POSITIVAMENTE SUGLI ASPETTI PER FAVORE DI UN BUON ESITO
comportandomi nel modo più normale possibile
compagnia e aiuto
COMPAGNIA - PULIZIA PERSONALE
colloqui con lo psicologo-incontri con l'associazione alcoolisti anonimi per disintossicarsi
collaboro con la sua associazione
CERCO DI STARLE VICINO E QUANDO HA BISOGNO L'ACCOMPAGNO NEI CENTRI PER LE SUE CURE
cerco di contattare medici specialisti per trovare una cura che possa almeno alleviare le sofferenze e i sintomi
CERCANDO PERSONE CHE POSSONO AIUTARLO
cercando informazioni su internet o presso amici esperti
cercando informazioni e terapie alternative
cercando di trattarlo in modo uguale agli altri
cercando di stargli vicino e farlo sentire uguale ali altri
CERCANDO DI STARE VICINO ALLA FAMIGLIA
cercando di stare vicino a lui nei momenti di bisogno fisico e morale
cercando di farlo crescere e maturare
cercando di fargli capire che io ho problemi gravi ed affronto cure settimanali cerco di condurre una vita "normale"
cercando di dargli un aiuto nella vita quotidiana
cercando di contattare medici specialistici per trovare un acura che possa almeno alleviare le sofferenze e i sintomi
cercando di andarle incontro,sostenendola nelle difficoltà cercando dio mantenere una certa discrezione
assistenza per faccende quotidiane
ASSISTENZA A LIVELLO IGIENICO-SANITARIO - ALIMENTAZIONE
assistendolo moralmente e convincendo a non abbattersi
ASCOLTANDSOLO NEL MOMENTO DEL BISOGNO DI UN APPOGGIO PSICOLOGICO
Ascoltandolo e consigliandolo nella dieta
approfondendo la problematica
APPOGGIO PSICOLOGICO
andando spesso a trovarla
ANDANDO REGOLARMENTE A TROVARLA IN CASA DI RIPOSO
amicizia e visite
amicizia
alcuni con il mio stesso problema fornisco informazione sui farmaci che mi fanno meglio Li capisco e condivido i loro malesseri
AIUTO PSICOLOGICO STANDO VICINO A LEI A ALLA FAMIGLIA
AIUTO PSICOLOGICO
AIUTO PRATICO QUANDO NE HA BISOGNO
aiuto nelle attività più difficile e compagnia
aiuto nella conduzione famigliare e affettivo
AIUTO MORALE E FINANZIARIO
aiuto morale di sostegno
aiuto materiale e morale
aiuto a scrivere a computer perchè non muove più le mani. Compagnia e lo porto in giro in carrozzella
aiuti pratici nello svolgimento dei compiti quotidiani
aiutarla economicamente
aiutandolo nella ginnastica passiva
aiutandola quando è necessario e standole vicino
AIUTANDOLA A SENTIRSI COME TUTTI GLI ALTRI
aiutandola a raggiungere il massimo dell'autonomia possibile

aiutando la famiglia che abita nel mio condominio appena trovo un Po' di tempo e dare coraggio che dovrà migliorare il suo attuale stile di vita

aiutando la famiglia

AIUITO NELL'ASSISTENZA IN CASA

AIUITARLO NELLE VARIE VISITE MEDICHE E MORALMENTE

AFFETTIVAMENTE

accompagnano fisioterapista

accompagnarlo dai medici specialisti

accompagnandolo alle visite mediche, andando a trovarlo

accompagnandolo alle visite

accompagnandolo a visite e controlli

**20 - Puoi segnalare alla famiglia della persona ammalata questa iniziativa?**

**40**  No

**128**  Si

**57**  Non so

**21 - Se si quanti anni ha la persona con la malattia ? [VEDI TABELLA](#)**

0/20

20/40

Superiore 40

**22 - Sesso della persona malata**

Maschio

Femmina

**23 - Come si chiama la malattia? [VEDI TABELLA](#)**

**24 - A che età è stata diagnosticata? [VEDI TABELLA](#)**

Descrizione	MALATTIA	ETA'
0/20	ARTRITE REUMATOIDE	12
0/20	autismo	4
0/20	DIABETE	10
0/20	DIABETE	3
0/20	DIABETE MELLITO	12
0/20	epilessia sindrome di .....	
0/20	glicogenosi	
0/20	glicogenosi	1
0/20	glucocerosi	1
0/20	LUPUS	14
0/20	microcefalo	1
0/20	Mucopolisaccaridosi	4
0/20	neoplasia apparato venoso	12
0/20	non lo so	
0/20	PPS Mucopolosaccaridosi	2
0/20	PRAGENIA	0
0/20	Progeria o sindrome d'invecchiamento precoce	0
0/20	SCLEROSI MULTIPLA	18
0/20	sclerosi multipla	19
0/20	sindrome cornelia de lange	0
0/20	Sindrome di invecchiamento precoce	0
0/20	sindrome di williams	
0/20	sindrome di williams	15
20/40	ASMA - DIABETE	1
20/40	celiachia	1
20/40	celiachia	40
20/40	contropatia	13
20/40	DIABETE	25
20/40	diabete	3
20/40	diabete	4
20/40	distrofia muscolare	28
20/40	emocromatosi	39

20/40	epilessia	17
20/40	epilessia	2
20/40	EPILESSIA	20
20/40	epilessia	25
20/40	mancata crescita	3
20/40	morbo di chron	15
20/40	NON LO SO	24
20/40	schizofrenia	17
20/40	sclerosi a placche	25
20/40	sclerosi multipla	25
20/40	sclerosi multipla	28
20/40	SCLEROSI MULTIPLA	37
20/40	sirigomielia	36
20/40	tumore	36
20/40	tumore prostata	60
20/40	tumore tiroideo	28
superiore a 40		30
superiore a 40	alcolismo	30
superiore a 40	ALZAIMER	60
superiore a 40	alzaimer	65
superiore a 40	ALZAIMER	75
superiore a 40	alzaimer-morbo di parchinson-tumore	60
superiore a 40	alzheimer	50
superiore a 40	arteriopatia	70
superiore a 40	asma dallergie	45
superiore a 40	come punto 19	50
superiore a 40	depressione ansiosa	40
superiore a 40	depressione con anoressia	53
superiore a 40	DIABETE	18
superiore a 40	diabete	20
superiore a 40	diabete	25
superiore a 40	diabete	3
superiore a 40	diabete	50
superiore a 40	diabete	54
superiore a 40	diabete	56
superiore a 40	diabete	58
superiore a 40	diabete	65
superiore a 40	diabete fibromialgia	
superiore a 40	diabete mellito	60
superiore a 40	due tumori diffusi al retto e al colon	56
superiore a 40	emiparesi	38
superiore a 40	endometriosi	55
superiore a 40	EPILESSIA	3
superiore a 40	fibrillazione atriale cronica	88
superiore a 40	glaucoma,(malattia cronica)	45
superiore a 40	insufficienza renale dialisi	40
superiore a 40	leucemia	
superiore a 40	MORBO DI PARKINSON	60
superiore a 40	OSTEOPOROSI AVANZATA	45
superiore a 40	paresi spastica	52
superiore a 40	pleurite plurima forse mesotelioma	80
superiore a 40	pressione arteriosa superiore alla norma	53
superiore a 40	psoriasi reumatoide	20
superiore a 40	retinite pigmentosa	1
superiore a 40	reumatismi diffusi e vecchiaia con senilit� precoc	78
superiore a 40	s.l.a.	40

superiore a 40	schizofrenia	
superiore a 40	sclerosi multipla	30
superiore a 40	Sclerosi multipla	40
superiore a 40	SCLEROSI MULTIPLA	44
superiore a 40	Sclerosi multipla	59
superiore a 40	sclerosi multipla	60
superiore a 40	sclerosi multipla primaria	60
superiore a 40	SINDROME DI SIOGHREN	55
superiore a 40	sindrome wolf parkinson wight	14
superiore a 40	sistema nervoso ed emotivo	60
superiore a 40	SPONDILOSI	25
superiore a 40	tumore	
superiore a 40	TUMORE	38
superiore a 40	tumore	44
superiore a 40	tumore	45
superiore a 40	TUMORE	48
superiore a 40	TUMORE	65
superiore a 40	tumore al polmone	53
superiore a 40	tumore al retto vescica e colon	62

25 - Quali dei seguenti valori sono fondamentali per te nella vita ? [VEDI TABELLA](#)

Scegli fra i seguenti valori i 10 più importanti per te e assegna un voto da 1 ( + importante) a 10 ( - importante)

VALORI	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	VOTANTI
PACE	122	78	78	58	69	50	57	60	76	71	719
PIACERE AGLI ALTRI	7	6	3	7	11	5	11	12	16	26	104
FAMIGLIA	283	182	85	70	52	42	34	33	30	30	841
FEDE RELIGIOSA	26	41	48	29	36	33	28	30	39	48	358
AMICIZIA	15	69	86	112	102	98	100	75	69	54	780
VITA AGIATA	4	5	5	12	25	13	23	27	20	50	184
LIBERTA'	34	50	72	96	85	90	71	75	57	57	687
DIGNITA' PERSONALE	32	43	73	74	91	77	67	83	76	55	671
BELLEZZA	4	3	1	4	5	9	8	9	23	24	90
VITA PIENA DI EMOZIONI	9	13	9	8	7	24	13	27	36	50	196
RISPETTO	18	49	78	89	101	106	110	77	59	49	736
AIUTARE CHI SOFFRE	15	29	39	59	60	77	96	99	103	70	647
NORME E REGOLE	4	19	8	18	28	24	44	48	55	79	327
SALUTE	270	134	80	70	68	59	38	41	39	37	836
AMORE	42	101	116	81	65	55	70	65	62	43	700
LAVORO	25	49	84	76	64	85	60	66	56	68	633

Associazione  
Banca del Tempo e dei Saperi

Buccinasco, Settembre 2008



# IL QUESTIONARIO G I O V A N I



Legge Regionale n. 23/99  
"Politiche regionali per la famiglia"  
Bando 2007 art. 5



**Regione Lombardia**  
Famiglia e Solidarietà Sociale

Progetto Banca del Tempo  
e dei Saperi di Buccinasco

## ANALISI DEI DATI QUESTIONARIO GIOVANI

### "La Famiglia e le Malattie Croniche e Rare: Percorsi di Educazione e Sostegno"

1 - Quanti anni hai? **Età media anni 14**

2 -  Maschio **620**  Femmina **794**

3 - Da quante persone è composta la tua famiglia ?

Due **29**  Tre **304**  Quattro o più **1.080**

4 - Come trascorri il tuo tempo libero? (massimo 3 risposte)

**1.089**  Con Amici

**560**  Ascolto musica

**207**  Leggo

**476**  Guardo la tivù

**342**  Videogiochi  Da solo **103**

Con Amici **99**

NO RISPOSTA **140**

**58**  Cinema/Teatro/Mostre

**697**  Sport e attività fisica

**92**  Frequento luoghi di aggregazione. Quali? [VEDI TABELLA](#)

**52**  Attività creative

**457**  Navigo e chatto in internet. Da dove? [VEDI TABELLA](#)

	LUOGHI AGGREGAZIONE
1	adunanze cristiane Testimoni di Geova
1	adunate dei testimoni di Geova
1	biblioteche
1	boy scout
2	C.A.G.
1	catechismo
2	cavalieri di sobieski
1	CENTRI SOCIALE, LABORATORI, CENTRO GIOVANI
1	centri sociali
3	centro giovani
1	Centro giovani "Il cantiere" Buccinasco
1	college oratorio
1	Discoteche e pub
1	FORUM
1	i cavalieri di sobieski
1	i parchi del quartiere
1	il CAG di Buccinasco
1	LA MIA PIAZZA
1	la piazza
1	la Plaza
1	la plaza in compagnia
46	oratorio

	INTERNET
1	al lavoro da mamma
1	camera mia
1	CAS MIA
205	casa
1	casa di amica
1	casa e biblioteca
12	CASA MIA
1	casa mia e da amici
1	da camera mia
94	da casa
35	da casa mia
1	DA CASA MIA O DA AMICI
1	DA MSN
1	dal mio computer
1	dal negozio di mia madre
2	dalla mia camera
1	GOOGLE YOUTUBE
1	in ufficio con la mamma
1	in un negozio di computer
1	m.s.n.
2	Messenger a casa
1	Messenger computer casa

LUOGHI AGGREGAZIONE	
1	Oratorio e amici
1	oratorio Marzabotto
1	oratorio parrocchiale
1	oratorio, cortile
1	oratorio, parco
1	ORATORIOO
1	ORATPROP
1	orchestra
1	parchetto
1	PARCO
1	piazza dei mercanti (MI) incontro dei giocolieri
1	Portofranco
1	PSICHIATRIA
1	pub e simili
1	SCOUT
1	skate park

INTERNET	
1	Messenger da casa
4	MSN
1	MSN, A CASA
4	n.r.

5 - Hai sofferto o soffri di malattie croniche o rare?

Si **44**  No

6 - Hai un familiare (Padre, Madre, Fratello, Sorella) affetto da malattia rara o cronica?

Si **171**  No

7 - Conosci persone affette da malattia rara o cronica?

Si **642**  No

8 - Se **SI**, hanno mai avuto bisogno del tuo aiuto?

Si **147**  No

9 - Se **SI**, descrivi brevemente come hai cercato di aiutarlo/i

COME DESCRIZIONE
A volte ha bisogno per alzarsi, bere o altre azioni
A mio nonno, cerco di stargli vicino
aiutando a preparare le medicine
Aiutando mio nonno a riposare
AIUTANDOLO NELLE ATTIVITA' MAUALI E A SCUOLA
AIUTANDSOLO NEL MOMENTO CHE SI SENTE MALE
aiutarlo a camminare e a mangiare
aiuto nel misurare IL DIABETE E A FARE LE INSULINE
ANDANDO A CASA MI RENDO UTILE CERCANDO DI FARE COMPIERE ALL'INDIVIDUO SFORZI INUTILI
Andando a trovarla, aiutandola a spostarsi.
andando a trovarlo in ospedale quando era a milano
andando sempre a trovarlo e parlargli ogni volta
andandola a trovare
be, veramente non l'ho aiutato proprio io, sto cercando di rimediare
CALMANDOLO PER IL SUO NERVOSO A CAUSA DELL'ALLERGIA

COME DESCRIZIONE
CERCANDO DI AIUTARLI a fare quello che non potrebbero fare da soli
Cercando di aiutarli quando sono in difficoltà
CERCANDO DI FARGLI CAPIRE CHI FREQUENTARE E CHI LO AVREBBE USATO PER MOTIVI SBAGLIATI
cercando di metterlo a suo agio e di non farlo sentire diverso da me
Cercando di parlargli e giocando un po' con lui
cercando di stargli vicino nel momento del bisogno, comprendendolo
cercando di svegliarlo dalla sua epilessia e portandogli un pÃ² d'acqua finita la crisi
Cercando di giocare insieme a lui anche se molto difficile; quando gli venivano le crisi epilettiche gli portavo sempre un bicchiere di acqua
cerco di aiutarlo a tenere sottocontrollo la malattia in modo che viva il piu' a lungo possibile
Ci sono se ha bisogno di me
consigli, sostegno morale, piccolo aiuto faccende domestiche
continuavo a cercare di farli mangiare
dandogli il mi sostegno
dandogli supporto
DUE MIEI AMICI SONO MORTI ED HO CERCATO DI PASSARE CON LORO GLI AULTIMI MOMENTI
E' mio fratello e io cerco di aiutarlo facendo dei giochi ricreativi, ad es. mettere le monete nel buco di una scatola
era in Albania e per aiutarlo l'abbiamo portato in Italia
Era una persona con la sclerosi multipla e l'ho accompagnata a casa spingendo la carrozzella
eravamo in classe abbiamo chiesto aiuto ai prof.
eravamo in classe e abbiamo chiesto aiuto ad adulti
eravamo in classe e abbiamo chiesto aiuto ai prof e a adulti
eravamo in classe ed abbiamo chiesto aiuto ad adulti
ero molto piccola,non ricordo
Evitandogli lavori pesanti
facendo compagnia
FACENDOGLI COMPAGNIA E ASCOLTANDOLI
facendogli compagnia quando si sente solo
FACENDOGLI COMPAGNIA, DISTRAENDOLI E PORTARLI FUORI DI CASA PER PASSEGGIATE
Facendogli fare ginnastica per far passare il sangue
facendole compagnia
facendolo sentire bene, al sicuro e indispensabile
facevo finta che non avesse nessun problema
giocando con loro
Giocare di più con lui e non farlo sentire solo
Gli ho fatto capire quello che era giusto fare in quell'istante
gli massaggiavo la testa per farlo rilassare
gli portavo le medicine,lo aiutavo ad alzarsi, uscivo con lui
Gli ricordo di prendere le sue medicine
gli sono stata vicina, ho cercato di giocare con lui, inventandomi giochi nuovi.
gli sono vicina e gli sarà per sempre vicina, ci tengo a lui!!
gli spiegavo le cose
GLI TENEVO COMPAGNIA DISTRAENDOLO STANDOGLI VICINA
gli tenevo la testa tra le mani e cercavo di calmarlo
ho aiutato mio fratello in ogni momento di crisi dovuti alla sua malattia
ho aiutato un mio amico epilettico, chiamando l'autoambulanza durante una sua crisi
ho cercato di aiutare questa persona parlandole e facendola sfogare
Ho cercato di aiutarla standole vicino e coinvolgendola in tutto
ho cercato di aiutarli senza fargli pesare la loro malattia
Ho cercato di aiutarlo nel mangiare e per alcuni fatti personali
HO CERCATO DI FARCI AMICIZIA E DI REGALARGLI MOMENTI DI FELICITA'



COME DESCRIZIONE
HO CERCATO DI RILASSARLO E DI FARGLI PENSARE A QUALCOSA DI POSITIVO
ho cercato di stare più tempo possibile con loro facendoli sentire bene.
HO CERCATO DI STARGLI ACCANTO facendogli sentire la mia presenza
ho cercato di stargli molto vicino nel momento della malattia che poteva essere mortale ma per fortuna non lo è stata
Ho cercato di starle accanto il più possibile
ho cercato di tenerlo d'occhio
HO CREATO UN RAPPORTO DI AMICIZIA STANDOGLI VICINO
ho dovuto aiutarlo tenendolo d'occhio e controllando che cosa facesse per la sua salute
in piscina ha sentito un forte dolore al cuore e stava affogando, l'ho presa e l'ho portata dall'insegnante
INSIEME ALL'INSEGNANTE DELLE ELEMENTARI ABBIAMO CERCATO DI RIANIMARLO
IO DIRETTAMENTE NON HO FATTO NULLA, MA I MIEI GENITORI SI
io e tutti i miei parenti abbiamo fatto una colletta per aiutarlo
io ero abbastanza piccola però credo di essergli stata vicina e non l'ho considerata per niente una persona diversa; cercavo di dargli e preparargli le terapie.
Io l'ho aiutato standogli sempre accanto
IO PURTROPPO NON POSSO FARE NULLA. LA PERSONA IN QUESTIONE MI TIENE UN PO' ALL'OSCURO.
LA AIUTO NELLE ATTIVITA' MOTORIE
la mia mamma soffre d'asma e io le ho dato la sua bomboletta che deve sempre portare con lei perchè potrebbe restare senza respiro
l'aiuto ad alzarsi dalla sedia quando ne ha bisogno
Le ho aiutate andando in giro a fare commissioni e le aiuto a camminare
le ho fatto compagnia, cercando di distrarla facendola ridere e divertire
le sto vicino e cerco di non lasciarla mai da sola
l'ho aiutata a sfogarsi
l'ho aiutata portandola in braccio perché non cammina, non parla e ha 6 anni
l'ho aiutato a completare un esercizio
l'ho alzato, gli ho dato da bere e poi ho chiamato a casa sua
l'ho incoraggiato a combattere la malattia
lo aiuto a camminare e a fare determinate cose
mi sono reso disponibile alle sue esigenze
Mia nonna ha avuto un tumore e l'ho aiutata ad esempio a mangiare
mio cugino ha il diabete e lo aiuto calcolando insieme a lui la quantità di alimenti che può assumere
Mio nonno che ha un tumore al cervello. Gli sono stata vicina andando da lui.
mio zio soffre di sclerosi multipla e l'ho aiutato a controllare i battiti del cuore e a chiamare il 118
morbo di parkinson, la porto in giro per casa
N.R.
non l'ho aiutata perché non siamo molto in confidenza
NULL
PASSANDO MOLTO TEMPO INSIEME - FACENDOGLI CAPIRE CHE NON E' SOLA AL MONDO - STANDOLE VICINO
PASSANDO PARTE DEL TEMPO CON LORO AIUTANDOLI NELLA VITA DI TUTTI I GIORNI
per aiutarlo stavo più tempo possibile con lui e, parlando, lo tiravo un po' sù d'umore.
Preparargli le bottiglie d'acqua, i barattoli, ecc.
quando andavo a trovarlo cercavo di essere sempre sorridente come se non avesse nulla
quando non sta bene mi chiede di fare la spesa, lavargli i piatti e qualche mestiere a casa
questa persona si sente molto sola e io la vado a trovare
rendendolo felice
Shekerare il suo beveron
siccome era sulla sedia a rotelle l'ho aiutato ad andare ai giardini
Siccome nessuno li voleva come amici ho cercato di integrarla nel mio gruppo
SONO ANDATA A PRENDERLE LA CARROZZELLA
sono andato a trovarli più volte per renderli più felici

COME DESCRIZIONE
sono stato vicino a loro, il problema principale era la solitudine
sono vicina a queste persone e sono a loro disposizione
sostegno, conforto
Sostenendoli moralmente
sostenendolo nel modo più sincero e non fargli pesare la cosa
sostituisco la mamma in alcune cose che lei non può fare quando sta male
spingendogli la sedia a rotelle e tanto altro
stando con lui e cercando di farlo partecipare alle attività collettive
standogli accanto
standogli vicino
standogli vicino e aiutandolo a non sentirsi diverso o malato
STANDOGLI VICINO E AIUTANDOLO NEI SUOI MOMENTI DIFFICILI
Standogli vicino e cercando di ascoltarli
standogli vicino e cercando di farla divertire e sentire bene con se stessa
standogli vicino e cercando di tranquillizzarlo un po'
STANDOGLI VICINO E DANDOLE IL MIO AIUTO
standogli vicino e trattandole come persone normalissime.
standogli vicino facendogli compagnia
standogli vicino il più possibile
STANDOGLI VICINO IL PIU' POSSIBILE
STANDOGLI VICINO IN MODO DA NO FARGLI PESARE LA MALATTIA
STANDOGLI VICINO, ASCONDOLO SUPPORTANDOLO
standogli vicino, facendolo ridere, coccolandolo e aiutandolo qualche volta a mangiare
standole vicino e aiutandola
STANDOLGI VICINO CON IL MIO AFFETTO E AMICIZIA
standogli vicino
Stare attento a prendere la medicina
Stare insieme a lei ed aiutarla
STAVO A CASA CON LORO E GLI RACCONTAVO LA FIABA DI BIANCANEVE
UN AMICO CELIACO L'HO AIUTATO A RESISTERE ALLA TENTAZIONE DEI DOLCI
un giorno ho aiutato mia nonna disabile ad aprire il microonde
veramente non so, ma ho visto che, stando con lei, una bambina che veniva presa in giro per la sua malattia non aveva più paura degli altri.

**10 - Frequenti gruppi? (è possibile scegliere più di una risposta)**

- 875**  Sportivi
- 45**  Teatrali
- 133**  Musicali
- 16**  Ambientali
- 30**  Boy Scout
- 436**  Oratoriali
- 199**  Altro [VEDI TABELLA](#)

GRUPPI_QUALI	GRUPPI_QUALI
amanti dei fumetti e cartoni animati	Fidarsi
giapponesi	forum
amici	frequento solo gruppi di amici
AMICI DI SCUOLA	Giochi da tavolo
AMICI E COMPAGNIE	gioco con amici al parco
amici o compagni	gioco con gli amici al parco
amici, scuola	gli amici della zona
amicizie scolastiche e non	gruppi della scuola
artistici	gruppi di amici
associazione ornitologica	gruppo dei miei amici
ASSOCIAZIONE VOLONTARIATO	GRUPPO DI AMICI
balletti con le amiche	gruppo di amici delle elementari
ballo	Gruppo di soliti amici
biblioteca	ho una compagnia
CAI SEM associazione giovanile alpini	i miei amici
CENTRO GIOVANI	la cumpa
CENTRO SOCIALE	la mia compagnia
chierichetti	la mia compagnia di amici
club nintendo	la propria compagnia
comitiva	LABORATORI DELLA ZONA
compagni	N.R.
compagni di classe	nessuno
compagni di scuola	no
COMPAGNI DI SCUOLA E AMICI DI QUARTIERE	nulla
compagnia	oratori d'estate
COMPAGNIA AMICI	pittura
compagnia di amici	politici
compagnie di coetanei	ragazzi delle elementari
corso di fumetto	scacchi - videogiochi
CORSO DI LINGUE	scolastici
creativi	SCUOLA
danza classica	sincerità
di amici scolatici	TUTTE QUESTE COSE ASSIEME
di scacchi	tutto quello sopra
di studio	un gruppo di amiche
	un gruppo di amici conosciuti alla scuola elementare
	una banda di skater
	VOLONTARIATO

## 11 - Cosa è per te l'amicizia? (1 scelta)

- 191  Intimità e confidenza
- 268  Lealtà
- 481  Sostegno/aiuto
- 147  Divertimento
- 187  Condivisione di esperienze
- 137  Altro [VEDI TABELLA](#)

### AMICIZIA

3 risposte: lealtà, sostegno, condivisione

3 risposte: lealtà, sostegno, divertimento

tutto l'insieme di queste cose

tutto per me

affetto

affetto e compassione

aiutarsi l'uno con l'altro e confidarsi

aiutarsi nei momenti più difficili

Aiuto e divertimento

amici

amicizia condivisione della vita

anche sostegno e condivisione

compagnia

complicità e capacità di sapersi capire

comprensione

condivisione sia del dolore che delle esperienze,lealtà, sostegno

confidenza e sostegno

dare senza aspettarsi nulla

divertirsi e nello stesso tempo aiutarsi a vicenda

essere in confidenza, divertirmi, condividere esperienze e aiutarsi a vicenda

FIDUCIA

FORTE LEGAME TRA DUE PERSONE CHE SI AIUTANO RECIPROCAMENTE E CHE SI DIVERTONO

gruppi della mia zona

la cosa più bella

l'amicizia più di tutto

l'amicizia non è definibile attraverso un solo termine ma e' l'insieme e la relazione tra tutti i punti sopra elencati

LEALTA' E DIVERTIMENTO

lealtà e aiuto

LEALTÀ , CONFIDENZA, DIVERTIMENTO

l'insieme di fiducia,lealtà,confidenza

l'insieme di quanto elencato sopra

l'insieme di tutte queste definizioni

l'insieme di tutto

ma anche divertimento

ma anche lealtà e condivisione di esperienze

ma anche sostegno e condivisione

non bastano parole per descrivere l'amicizia

NON ESISTE

NON HO AMICI

NON SI PUO' FARE UNA SOLA SCELTA

per me è " aiutare gli amici e loro me

per me è tutto

qualcosa che non si può descrivere

qualsiasi cosa bella

quasi tutte queste opzioni (confidenza, lealtà, sostegno)

## AMICIZIA

rapporto di fiducia e affetto reciproco

rispetto e fratellanza

RISPETTO, SINCERITA E DIVERTIMENTO

SCOLASTICI

IMPORTANTE E' FIDUCIA, CONFIDENZA E SINCERITA

sentimento speciale condiviso da persone speciali

SINCERITA'

sincerità e feeling

sostegno e divertimento

stare insieme con gli amici

tutte insieme

TUTTE LE CARATTERISTICHE ELENCAE SOPRA

tutte le cose dette sopra

tutte le cose scritte sopra

TUTTE LE OPZIONI

TUTTE LE OPZIONI DI CUI SOPRA

tutte le opzioni precedenti

tutte le precedenti opzioni

TUTTE LE QUALITA' RIUNITE

TUTTE LE RISPOSTE

TUTTE LE RISPOSTE DI CUI SOPRA

tutte le risposte precedenti

tutte le risposte sopra

tutte le scelte sovrastanti

tutte le voci sopra elencate

TUTTE MESSE INSIEME CON EQUILIBRIO

tutte quelle dette sopra

TUTTE QUELLE ELENCAE

tutte quelle sopra

TUTTE QUELLE SOPRA CITATE

TUTTE QUESTE COSE

tutte queste cose dette sopra

tutte queste cose insieme

TUTTE QUESTE SCELTE

tutte queste scritte sopra

Tutto

tutto ciò messo insieme

tutto quello che c'è scritto sopra

TUTTO QUELLO DETTO SOPRA

tutto quello scritto sopra

TUTTO QUESTO

tutto quello scritto prima

UN INSIEME DI ALTRI CONCETTI

un insieme di confidenza, aiuto, condivisione di esperienze

un insieme di tante cose

un legame profondo di rispetto reciproco

un po' tutte

un po' di persone che tengono a me

un po' tutte quelle elencate

un profondo legame

un sentimento che ti porta a fare qualunque cosa per una persona, dando anche la vita

UNA COSA IMPORTANTISSIMA NELLA VITA

UNA DELLE COSE PIU' BELLE DELLA VITA

un'anima divisa in due o più corpi

12 - Quali dei seguenti valori sono fondamentali per te nella vita ?

Scegli fra i seguenti valori i 10 più importanti per te e assegna la tua classifica da 1 (+ importante) a 10 (- importante)

VALORI	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	VOTANTI
PACE	225	98	75	69	52	49	53	61	69	83	834
PIACERE AGLI ALTRI	18	23	18	25	27	33	36	54	67	95	396
FAMIGLIA	481	292	146	80	66	46	30	28	25	25	1219
FEDE RELIGIOSA	24	36	57	52	49	54	42	53	70	89	526
AMICIZIA	92	257	260	177	139	98	64	50	49	24	1210
VITA AGIATA	5	17	17	20	19	31	40	27	63	81	320
LIBERTA'	95	83	137	141	134	134	114	88	67	52	1045
DIGNITA' PERSONALE	23	45	45	68	92	85	104	104	97	69	732
BELLEZZA	9	12	15	20	27	43	37	49	71	111	394
VITA PIENA DI EMOZIONI	18	26	35	50	66	69	90	114	114	124	706
RISPETTO	30	58	55	94	148	158	149	136	116	74	1018
AIUTARE CHI SOFFRE	9	33	67	78	100	120	134	124	115	77	857
NORME E REGOLE	3	7	11	16	21	26	49	69	66	94	362
SALUTE	155	143	167	175	121	104	83	80	63	43	1134
AMORE	70	126	121	145	124	111	121	112	82	52	1064
LAVORO	9	10	43	59	84	95	106	104	102	125	737

13 - Qual è il tuo personaggio famoso preferito? 570

PERSONAGGIO	PERSONAGGIO	PERSONAGGIO
30 SECONDS TO MARS.	FREDDY MERCURY	MICHEAL JORDAN
A. LO CICERO	G. CESARE	Michelle Hunzicher
Achmed the death terrorist	GABRIEL GARCO	Michelle Hunziken
Adam Brody	GAGA'	Michelle Hunziker
ADAM BROODY	Gandhy	MICK THOMPSON
Adriano Pappalardo	GANOHI	miguel angel munoz
Agumi Hamasaki	garko	mike portnoy
AIDA JESPICA	Gattuso	MIKE SHINODA
Aida Yespica	Gennaro Gattuso	MILEY CYRUS
AIRTON SENNA	Gennaro Ivan Gattuso	Milo Infante
AL PACINO	GEORGE CLONEY	molti
Alberto Angela	George Clooney	MONICA BELLUCCI
alberto aquilani	George Cloony	Moratti
Alberto Giardino	George Harrison	n.r
alberto sordi	Gerard Way	N.R.
Alessandra Ferri	GEROGE CLONEY - GHANDI	Nadal
Alessandro Aleotti (J-Ax)	Gerry Scotti	NATALIE PORTMAN
Alessandro Del Piero	GesÃ¹ e Dio	Ne-Jo
ALESSIA MARCUZZI	Ghandi	Nek
Alessio e Raffaello	Giacomo (di Aldo, Giovanni, Giacomo)	nessuno
Alex Del Piero	Gianfranco Fini	nessuno in particolare
Alexander Pato	Gianluca Conversano	nessuno perchÃ© nessuno preferisce me
ALEXANDRE PATO	Gianluigi Buffon	nessuno, sono quasi tutti ipocriti
Ali-G	Gianmarco Schiavetti Cocciantè	Newton
Alvaro Recoba	GIGI D'AGOSTINO	Nick Carter, cantante dei Backstreet
Alvaro Vitali	Gigi d'Alessio	Nicole Kidman
anastacia	GIM CARRI	Nikole Kidman
ANDRY SHEVVHENKO	GINO STRADA	Nino D'Angelo
andy	Giorgia	NOCOLAS VAPORIDIS
andy garcia	Giovanni Falcone, Martin Luther King	non ho idoli

PERSONAGGIO	PERSONAGGIO	PERSONAGGIO
ANGELINA JOLIE	Giulia Roberts	non ho personaggi famosi preferiti
Angus Young (chitarrista AC/OC)	GIULIANO FERRARA	non ho preferenze
Anky Van Krusven	Giulio Berrih	non ho un personaggio famoso preferito
Anna Tatangelo	Giulio Berruti	non ho un personaggio preferito
antonio cassano	Goau	non ne ho
Arnold Schwarzenegger	GREEN DAY	non ne ho uno in particolare
Arnold Schwarzenegger - Sylvester Stallone	Grosso perch� abbiamo vinto i mondiali	Norris
Ashleg Tisdale	gruppo Tokio Hotel	Orlando Blon
ashley tisdale	Harry Potter	Orlando Bloom
ashley tisdale, will smith	HEATH LEDGER	Orlando Bloom, Adam Brody
Ashton Kutcher	HEATH LEDGER	ORLANDO BLOONI
Asley Tisley	HIGH LAURIE (Dr. House)	Pamela Enderson
AURIL LAVIGNE	Hilary Duff	Paolo Maldini
AVRIL CAVIGNE	HILARY DUFF E LAURA PAUSINI	PAPA GIOVANNI PAOLO II
AVRIL LAVIGINE	Hilly Cirius	PAPERINO
Avril Lavigne	Homar Simpsons	Paris Hilton
Avril Lavigne - Hilary Duff	homer	PARIS HOLTON
Avril Lavigne - Kak�	Homer Simpson	Pato
AVRIL LIIVIGNE	Hugh Grant	Pato, Kak� e Torrie Wilson
Ayri Lavigne	HUGH LAURIE	paul gibert
AYRTON SENNA	I FINLEY	Pausini
BAKUNIN	i giocatori dell'Inter	PAVEL NEDVED
Bart Simpson	I GREEN DAY	Pedro (Marco Pedretti)
BATMAN	i LINKIN PARK	Pe��
bayliss	i Tokio Hotel	Peter Griffin
Beatles	i verdena	Peze Samrap
Ben Affleck	IBRAHIMOCITC	Pino Scotto
Benigni	Ibrahimovic	PIPPO CARUSO
benny bevassi	Ibrahimovich	PIPPO INZAGHI
BEPPE GRILLO	IBRAIMOVIC	Primo Reggiani
Berlusconi	IBRAIMOVICH	R. SCAMORCIO
berlusconi silvio	IBRAIMOVICH - ZANETTI	Raoul Bova
Berrutti	Ibram Ivanovic	raul bova
Berrutti, Garko	IBRAMIMOVIC	RAY CHARLES
BEY ONCE'	Ibraminovic	REGGIE MILLER
Biagio Antonacci	il cantante Nek	Ricardo Iseczon Dos Santos Leite KAKA'
Bill - Tokio Hotel	il ragazzo che nel film fa peter pan	RICARDO KAKA'
Bill (tokio hotel)	ILARY BLASI	Ricardo Kak� - Alexander Pato
Bill dei Tokio Hotel	Iliano Geminiani	RICCARDO SCAMACCO
Bill del gruppo Tokio Hotel	INZAGHI	Riccardo Scamacchio
Bill Gates	INZAGHI IL CALCIATORE	Riccardo Scamacchio e Emanuele Inglese
Bill Gates / Stive Jobs	IO	RICHARD BACH
Bill Kaulitz	Ivan Zanetti	RICKI KAKA'
Bill Kaulitz - Tokio Hotel	J Depp	Rihanna
Bill Kaulitz (Tokio Hotel)	Jack (Uomini & Donne)	RINO GATTUSO
Bill Kaulitz del gruppo Tokio Hotel	Jackie Chan	Rita Levi Montalcini
bill kauliz	Jackie Rowling	ROBBIE WILLIAM
BILL KAUNTZ e AVRIL LAVIGNE	JAKE LA FURIA	Robbie Williams
Bill Kauslart	James Blunt	ROBERT DE NIRO
Billie Joe	James Horner	Robert Plant
Billie Joe Armstrong	JARED LETO	Robert Smith
Bleu	JAVIER ZANETTI	Roberto Benigni
BNITNEY SFEARS	JENNIFER LOPEZ	ROBIN HOOD
BOLDI	jerri scotti	Robin Williams
bondlis	JESSE	Robinson

PERSONAGGIO	PERSONAGGIO	PERSONAGGIO
Brachetti	Jessica Alba	Rocco Siffredi (Ã un mito!)
BRAD PÃ ITT	jessicca alba	ROGER FEDERER
Brad Pitt	Jessie Mc Cartney	Ronaldinho
Bre pit	JHON PETRUCCI	Ronaldo
Brian Mass (chitarrista dei Queen)	Jhonny Deep	Rupert Michael Grint
Britney Spears	JHONNY DEPP	Ryan Seckler
BRODY DALLE	JIAVIER ZANETTI	Ryan Sheckver
Bruce Lee	Jim Carrey	SALVATO RINA
BRUCE WILLIS	JIM CARRY	Salvatore Angelucci
Bryam Adams	JIM MORRISON	Sandra Bullock
bryant	JIMMI HENDRIX	Sasha Cohen
Bud Spencer	JIMMI PAGE	scamarcio
Buffon	jimmy kerry	Schakira
Bukowsky	JIMMY PAGE	Schwarzneger
BURZUM	JOE PESCI - DANNY DE VITO	SCUMAKER
c.ronaldo	JOHN BELUSHI	Sean Paul
c.runaldo	John Kaulitz	SERJ TANKIAN
califano	Johnnny Deep	sherlok holm
CANALIS	Johnny Deep	Shigeru Myamoto
cannavaro	Johnny Depp	silvester stallone
CANTANTI E GRUPPI CHE AMO	Jonhy Deep	Silvio Berlusconi
CARLO VERDONE	Jonny Deep	SILVIO MUCCINO
CARMINE DI UOMINI E DONNE	JONNY DEPP	simple plan (gruppo musicale)
CAROLINA KOSNER	Josh Hutcherson - Anna Sofia Robb - Zac Efron	SISTEM OF A DOWN
Carolina Kostner	joveri zanetti	SLASH (Chitarrista)
Celine Dion	JUDAS PRIEST	SLASIJ
Chad Michael Murray	jude iaw	Sonny Depp
charlise theron	JUDE LAW	sono tanti
CHE GUEVARA	Julia Roberts	SOPHIE MARCEAU
Chester Bedingfield	julio cesar (portiere Inter)	Spears
CHICCO D'OLIVA	Julio Ricardo Cruz	SPIDERMAN
christian de sica	Justin Timberlake	Spiper Man
Christina Aguilera	Kaka	Steven Seagal
Chuck Norris	KAKA'	Stewie
Cicciolina	KAKA' - FRANCESCA PICCININI	Strfano Baldini
CLUB DOGO	KAKA' - NE - YO	Studio 3
CORBIN BLEU	KakÃ	subsonica
Cristian De Sica	KakÃ - Pato	Susy Fuccillo
Cristiano Ronaldo	KakÃ , Pato	swchintiger
CRISTINA PARODI	KakÃ , Rooney	Sylvester Stallone
Cruise	KEIRA KNIGHTLQ	System of a down
cruz	KNIGHT	Teo Mammucari
Curt Cobain	KOB IE BRXANT	tim burton
Daniel Radcliff	Kobe Bryant	Tinto Brass
Daniel Radcliffe	Kristen Ball	Tiziano Ferro
Daniel Radcliffe (Harry Potter)	Kristen Bell	tobey heguair
DANIEL RADLLIFFE (Harry Potter)	La Pimpa	Tokio Hotel
Daniel Rodaiffe (Harry Potter)	Laura Pausini	Tokio Hotel - Hilary Duff
Daniela	lebron	Tokio Hotel e Johnny Depp
danielino de rossi	Lebron James	Tom Cruise
DANILO GALLINARI	Lee Ryan	Tom e Bill Kaulitz dei Tokio Hotel
DANTE ALIGHIERI	lee ryan e kaka'	Tom Faulitz
danzer washington	LEONARDIO DI CAPRIO	Tom Hanks
David Beckham	leonardo da vinci	Tom Kaulitz
DAVID BOWIE	Leonardo Pieraccioni	Tom Kaulitz - Tokio Hotel



PERSONAGGIO	PERSONAGGIO	PERSONAGGIO
DAVID GALLAGHER	LIGABUE - SHEVCENKO	Tom Kaulitz chitarrista dei Tokio Hotel
De Sica	LIGABUR - RICCARDO SCAMARCIO	TOM KOULITZ
Deep	Linkin Park	Tom Welling
Del Piero	Lino Banfi	Tommy Quince
DENZEL WASHINGTON	Lionel Messi	Tony Hawk
Desteny Hope Circus	LIV TYLER	TONY KAKKO
Dido	LORELAI GILMORE	Tony Montana
Diego Armando Maradona	Lorenzo Cherubini (Jovanotti)	Topac Amaru Shakur (R.I.P.)
DIRK NOWITZKI	Lucas Grabeel	TOPOLIN O
Dnilo Gallinari	Luciana Litizzetto	Tormento (cantante)
DON MATTEO (terence Hill)	Luciano Ligabue	TOTO'
Dott. House	luciano ligabue e russel crowe	totti
Dottor House	Luis Figo	Travis Smith
Dream Theater	Luis Figo e Che Guevara	tua mamma
Duncan James	Lukas Grabeel	UMBERTO BOSSI
duncan jeims	M.SCHUMACKER	UN PO' TUTTI
Dustin Dollin	MADONNA	Valentino Rossi
Earvin Magic Johnson	Magnini	VAN DAN
EDDIE MURPHY	Mana-Sana	vanessa anne hudgens
Eddie Murphy	Mandela	VANESSA FERRARI
eddy murphy	Manuela Arcuri	Vanessa Hudgens
Einstein	MARADONA	Vanessa Hugnes
elisa	MARCA MATERAZZI	Vasco Rossi
ELISABETTA CANALIS	Marco Carta (non Ã famoso perÃ Ã un bel ragazzo)	VIN DIESEL
Elvis Presley	Marco Materazzi	Vincenzo da via anfossi
Elvis Presley - Frank Sinatra - Robbie Williams - KakÃ	MARIA DE FILIPPI	Vittorio Sgarbi
Eminem	MARIA ZAFFIRO	vladimir lenin
emma watson	marian carey	Volandri
er piotta	Marlon Brando	WENTHOR MILLER
Eragon	Marracash (Dogo Gang)	Will Smith
eros ramazzotti	MARTIN LUTHER KING	WILL SMITH - FILIPPO INZAGHI
Eros Ramazzotti	MARYLIN MANSON	WILL SMITHS
EstebÃ n Cambiasso	Marylin Monroe	Williams
ESTEBAN - CAMBIASSO	Massimiliano Rosolino	WILLSMITH - MONTEZEMOLO
EZIO GREGGIO	Massimo Boldi	WILLY SMITH
Fabio de Luigi	MAT GROENING	YOANN GOURCUFF
Fabri Fibra	Materazzi	ZAC EFRON
Fabri Fibra - Mondo Marcio	MATERAZZI - MAX PEZZALI	Zac Efron
fabrizio Corona	Materazzi Marco	Zac Efron - Avril Lavigne
FEDERER (tennista)	MAX PEZZALI	Zac Efron - Vanessa Hudgens
FEDERICA PELLEGRINI	MBAYE JAMEL	ZAC EFRON / MILEY CYRUS HANNAN MONTANA
FEDERICA PELLEGRINI (nuotatrice)	MEXES	Zac Efron e Vanessa
Fernando Alonso	Mia Martini	ZACEBRON
FIFTY CENT.	Michael Jackson	ZANETTI
Filippo Inzaghi	Michael Jordan	Zau Efron
Finley	Michael Owen	Zlatan Ibrahimovic
fiorello	Michael Schumacher	Zlaton
Francesco Totti		Zucchero

**14 - Con chi ti confidi in un momento di sconforto?  
(è possibile scegliere più di una risposta)**

- 1.066**  Amico/a
- 229**  Sorelle/Fratelli
- 455**  Genitori
- 193**  Nessuno, aspetto che passi
- 125**  Altro [VEDI TABELLA](#)

CONFIDI ALTRO
A VOLTE PARLO COL GATTO
amica del cuore
cerco di non pensarci
cerco di risolvere la situazione
COGNATA
CON DIO
con il fumo
con il mio gatto
con il mio ragazzo
con il Signore Gesù <sup>1</sup> (pregando)
con la droga pesante
con la mamma
cugina
cugine
cugini
Diario
DIPENDE DAI MOMENTI DI SCONFORTO
Don
dottoressa
educatore
familiari
fidanzata
fidanzato
FORMARMI UNA FAMIGLIA
il mio animale domestico
il mio pappagallo e la mia cavia
IL MIO RAGAZZO
in particolare con mia mamma

CONFIDI ALTRO
la mia psicologa
LA MIA RAGAZZA
le mie migliori amiche
mamma
mi drogo
mia cugina
MIA RAGAZZA
mia zia
migliore amica
mio ragazzo
N.R.
non ho mai avuto momenti di grande sconforto
NON HO MOMENTI DI SCONFORTO
non ne ho mai avuti
nonna
nonni
papà
parenti giovani
Parenti lontani
psicologa
qualche volta con gli amici
ragazza
RAGAZZO
scrivo al diario come ad un amico
solo mamma
sorella acquisita e fumando
ZIA
zia e nonna
ZIA, NONNA
ZII

**15 - Quali sono i tuoi progetti per il futuro? (1 scelta)**

- 349**  Continuare a studiare
- 101**  Avere un lavoro sicuro
- 326**  Avere un lavoro che mi permetta di fare carriera e ben retribuito
- 531**  Fare un lavoro che mi piaccia
- 93**  Altro VEDI TABELLA

PROGETTI FUTURI
2 risposte: lavoro che permetta di fare carriera e che piaccia
3 scelte
Aprire una catena di negozi e il guadagno (30%) devoluto in beneficenza
architetto
<b>AVERE FAMIGLIA E LAVORO SICURO</b>
<b>AVERE UN BEL LAVORO E CREARMI UNA FAMIGLIA</b>
avere un bel lavoro e mettere su famiglia numerosa
avere un lavoro anche se brutto
avere un lavoro fisso che mi piaccia molto
avere una famiglia
<b>AVERE UNA FAMIGLIA E RIUSCIRE A MANTENERLA</b>
bel lavoro con tanto guadagno
cercare di fare qualcosa ma " un casino se non studio
cercare una vita piena di amici
continuare a studiare e fare un lavoro che mi piaccia e sia utile agli altri
continuare il lavoro dei genitori
Correre in moto
crearmi una bella famiglia e avere un buon lavoro
designer
diventare famosa
diventare scrittrice
diventare un calciatore o un tennista o un pilota
diventare una mangaka
e avere un lavoro sicuro
e che mi faccia guadagnare
e che mi permetta di vivere dignitosamente
e che mi piaccia
e famiglia
e fare un lavoro che mi piaccia
e guadagnare tanti soldi

PROGETTI FUTURI
fare un lavoro che abbia a che fare con il basket
fare un lavoro che metta in atto le mie idee
fare un lavoro che mi piaccia e ben retribuito
fare un lavoro che mi piaccia e un buon guadagno
fare un lavoro sicuro, che mi piaccia e che mi permetta di fare carriera
giocare a calcio
giocatore di basket
insegnare ippica e liceo artistico
insegnare la bibbia
la societ� non mi offre un futuro
laurearmi e avere un lavoro ben pagato
laurearmi e avere una famiglia
laurearmi per poi fare il lavoro che voglio
lavorare e fare esperienze uniche
lavorare nel mondo della moda, avere una vita normale con un marito e una casa
lavoro che mi fa guadagnare molto
Lavoro e famiglia
Lavoro e rapporti stretti con gli amici
lavoro pagato bene e che mi piaccia
lavoro sicuro e ben retribuito
lavoro sicuro e che mi piaccia
modello
non lo so
non lo so ancora
non lo so e questo " un problema
<b>NON SA</b>
per poi trovare un lavoro che mi permetta di fare carriera
per poi trovare un lavoro che mi permetta di realizzarmi
per trovare un lavoro che mi piaccia
Perseguire un ideale

e poi avere un buon lavoro	SEGUIRE LE MIE PASSIONI
essere benestante e vivere a Londra	sposarmi
essere famosa	sposarmi e avere una famiglia
essere felice	studiare e avere un lavoro sicuro che mi piaccia
ESSERE REALIZZATO	Studiare e poi trovare un lavoro che mi piaccia
ESSERE RICCA SENZA LAVORARE E/O FATICARE	studiare per avere un lavoro che mi piaccia e ben retribuito
ESSERE SODDISFATTA DELLA MIA VITA	STUDIO,LAVORO SICURO E BEN RETRIBUITO
etologo	trovare universita' che fa per me
fare del bene ad altri	UN LAVORO APPAGANTE CHE MI PERMETTE DI CREARE UNA FAMIGLIA
fare il giornalista	un lavoro che mi permetta di essere qualcuno nella vita
fare il poliziotto e sposarmi	UN LAVORO CHE MI PIACCIA E BEN CONTRIBUITO
fare il serial killer	un lavoro che mi piaccia e ben retribuito
fare la guardia di finanza	un lavoro che mi piaccia e che mi permetta di fare carriera
fare la monaca o la suora	UN LAVORO CHE MI PIACCIA MA CHE MI PERMETTA DI AVERE UN BUON FUTURO
fare la porno star	un lavoro che mi piaccia potendo aiutare gli altri
fare l'ingegnere navale perchè difficile e interessante	UN LAVORO PER AIUTARE CHI HA BISOGNO
fare lo scrittore	un lavoro sicuro ben retribuito e che aiuti gli altri
fare un lavoro ben pagato e stare in famiglia	un lavoro sicuro che non mi annoi
	UN LAVORO UITLE SIA A ME CHE AGLI ALTRI

**16** - Sei interessato ad approfondire l'argomento delle malattie rare o croniche e dell'aiuto agli altri?

Si **1.163**

No **245**

Associazione  
Banca del Tempo e dei Saperi

Buccinasco, Settembre 2008



**IL QUESTIONARIO  
PER LA SCUOLA MEDIA  
11 - 14 ANNI**



Legge Regionale n. 23/99  
"Politiche regionali per la famiglia"  
Bando 2007 art. 5

Progetto Banca del Tempo  
e dei Saperi di Buccinasco



Regione Lombardia  
Famiglia e Solidarietà Sociale

## ANALISI DEI DATI QUESTIONARIO GIOVANI 11 – 14 anni

### "La Famiglia e le Malattie Croniche e Rare: Percorsi di Educazione e Sostegno"

1 - Quanti anni hai? **Età media anni 13**

2 -  Maschio **404**  Femmina **453** **TOTALE 857**

Voti per età e sesso		
1-ETA	2-SESSO	ETA
11	F	131
11	M	122
12	F	120
12	M	113
13	F	103
13	M	100
14	F	99
14	M	69

3 - Da quante persone è composta la tua famiglia ?

Due **15**  Tre **176**  Quattro o più **666**

N° 1 famigliare		
1-ETA	N FAM	NFAM
11	1	4
12	1	3
13	1	5
14	1	3

N° 2 famigliari		
1-ETA	N FAM	NFAM
11	2	62
12	2	40
13	2	38
14	2	36

N° 3 famigliari		
1-ETA	N FAM	NFAM
11	3	187
12	3	190
13	3	160
14	3	129

4 - Come trascorri il tuo tempo libero? (massimo 3 risposte)

**618**  Con Amici

**294**  Ascolto musica

**139**  Leggo

**308**  Guardo la tivù

**255**  Videogiochi  Da solo **85**  Con Amici **75**

**25**  Cinema/Teatro/Mostre

**488**  Sport e attività fisica

**50**  Frequento luoghi di aggregazione. Quali? [VEDI TABELLA](#)

**32**  Attività creative

**240**  Navigo e chatto in internet. Da dove? [VEDI TABELLA](#)

TEMPO LIBERO LUOGHI AGGREG.	CONTEGGIO
	807
adunanze cristiane Testimoni di Geova	1
adunate dei testimoni di Geova	1
boy scout	1
C.A.G.	3
catechismo	1
cavalieri di sobieski	3
Centro giovani "Il cantiere" Buccinasco	2
FORUM	1
LA MIA PIAZZA	1
oratorio	32
orchestra	1
parchetto	1
Portofranco	1
skate park	1

TEMPO LIBERO CHAT DOVE	CONTEGGIO
	652
al lavoro da mamma	1
casa	201
dal negozio di mia madre	2
in un negozio di computer	1

5 - Hai sofferto o soffri di malattie croniche o rare?

Si **28**  No

6 - Hai un familiare (Padre, Madre, Fratello, Sorella) affetto da malattia rara o cronica?

Si **98**  No

7 - Conosci persone affette da malattia rara o cronica?

Si **389**  No

8 - Se **SI**, hanno mai avuto bisogno del tuo aiuto?

Si **93**  No

9 - Se **SI**, descrivi brevemente come hai cercato di aiutarlo/i

AIUTO_COME	Conteggio
A volte ha bisogno per alzarsi, bere o altre azioni	1
andando a trovarlo in ospedale quando era a milano	5
CERCANDO DI AIUTARLI a fare quello che non potrebbero fare da soli	1
Cercando di aiutarli quando sono in difficoltà	1
cercando di metterlo a suo agio e di non farlo sentire diverso da me	4
cercando di svegliarlo dalla sua epilessia e portandogli un po' d'acqua finita la crisi	1
Giocavo insieme anche se molto difficile; quando gli venivano le crisi epilettiche gli portavo un bicchiere di acqua	1
Ci sono se ha bisogno di me	1
consigli, sostegno morale, piccolo aiuto faccende domestiche	1
continuavo a cercare di farli mangiare	1
Dandogli il mi sostegno	1
Dandogli supporto	1
DUE MIEI AMICI SONO MORTI ED HO CERCATO DI PASSARE CON LORO GLI AULTIMI MOMENTI	1
E' mio fratello e io cerco di aiutarlo facendo dei giochi ricreativi, ad es. mettere le monete nel buco di una scatola	1
Era una persona con la sclerosi multipla e l'ho accompagnata a casa spingendo la carrozzella	1
Evitandogli lavori pesanti	1
FACENDOGLI COMPAGNIA E ASCOLTANDOLI	1
facendogli compagnia quando si sente solo	1
FACENDOGLI COMPAGNIA, DISTRAENDOLI E PORTARLI FUORI DI CASA PER PASSEGGIATE	1
Facendogli fare ginnastica per far passare il sangue	1
facevo finta che non avesse nessun problema	1
Giocando con loro	1
Giocare di più con lui e non farlo sentire solo	1
Gli ho fatto capire quello che era giusto fare in quell'istante	1
gli massaggiavo la testa per farlo rilassare	1

AIUTO_COME	Conteggio
gli portavo le medicine,lo aiutavo ad alzarsi, uscivo con lui	1
gli ricordo di prendere le sue medicine	2
gli sono stata vicina, ho cercato di giocare con lui, inventandomi giochi nuovi.	1
gli sono vicina e gli sarÃ² per sempre vicina, ci tengo a lui!!	1
gli spiegavo le cose	1
GLI TENEVO COMPAGNIA DISTRAENDOLO STANDOGLI VICINA	1
gli tenevo la testa tra le mani e cercavo di calmarlo	1
ho aiutato mio fratello in ogni momento di crisi dovuti alla sua malattia	1
Ho cercato di aiutarla standole vicino e coinvolgendola in tutto	1
ho cercato di aiutarli senza fargli pesare la loro malattia	1
HO CERCATO DI FARCI AMICIZIA E DI REGALARGLI MOMENTI DI FELICITA'	1
ho cercato di stare piÃ¹ tempo possibile con loro facendoli sentire bene.	1
ho cercato di stargli molto vicino nel momento della malattia che poteva essere mortale ma per fortuna non lo Ã¨ stata	1
Ho cercato di starle accanto il piÃ¹ possibile	2
ho dovuto aiutarlo tenendolo d'occhio e controllando che cosa facesse per la sua salute	1
in piscina ha sentito un forte dolore al cuore e stava affogando, l'ho presa e l'ho portata dall'insegnante	1
INSIEME ALL'INSEGNANTE DELLE ELEMENTARI ABBIAMO CERCATO DI RIANIMARLO	1
io e tutti i miei parenti abbiamo fatto una colletta per aiutarlo	1
ero piccola sona stata vicina non l'ho considerata per niente una persona diversa; cercavo di dargli e le terapie.	1
Io l'ho aiutato standogli sempre accanto	1
IO PURTROPPO NON POSSO FARE NULLA. LA PERSONA IN QUESTIONE MI TIENE UN PO' ALL'OSCURO.	1
mamma soffre d'asma e le ho dato la bomboletta che deve sempre portare con lei perchÃ© potrebbe restare senza respiro	1
l'aiuto ad alzarsi dalla sedia quando ne ha bisogno	1
Le ho aiutate andando in giro a fare commissioni e le aiuto a camminare	1
le ho fatto compagnia, cercando di distrarla facendola ridere e divertire	1
le sto vicino e cerco di non lasciarla mai da sola	1
l'ho aiutata a sfogarsi	1
l'ho aiutata portandola in braccio perchÃ© non cammina, non parla e ha 6 anni	1
l'ho aiutato a completare un esercizio	1
l'ho alzato, gli ho dato da bere e poi ho chiamato a casa sua	1
lo aiuto a camminare e a fare determinate cose	1
Mia nonna ha avuto un tumore e l'ho aiutata ad esempio a mangiare	1
Mio nonno che ha un tumore al cervello. Gli sono stata vicina andando da lui.	1
mio zio soffre di sclerosi multipla e l'ho aiutato a controllare i battiti del cuore e a chiamare il 118	1
morbo di parkinson, la porto in giro per casa	1
per aiutarlo stavo piÃ¹ tempo possibile con lui e, parlando, lo tiravo un po' sÃ² d'umore.	1
Preparargli le bottiglie d'acqua, i barattoli, ecc.	1
quando andavo a trovarlo cercavo di essere sempre sorridente come se non avesse nulla	1
quando non sta bene mi chiede di fare la spesa, lavargli i piatti e qualche mestiere a casa	1
questa persona si sente molto sola e io la vado a trovare	1
rendendolo felice	1
siccome era sulla sedia a rotelle l'ho aiutato ad andare ai giardini	1
Siccome nessuno li voleva come amici ho cercato di integrarla nel mio gruppo	1
sono andato a trovarli piÃ¹ volte per renderli piÃ¹ felici	1
sostenendolo nel modo piÃ¹ sincero e non fargli pesare la cosa	1
sostituisco la mamma in alcune cose che lei non puÃ² fare quando sta male	1
spingendogli la sedia a rotelle e tanto altro	1
stando con lui e cercando di farlo partecipare alle attivitÃ  collettive	1
standogli vicino	3
standogli vicino e aiutandolo a non sentirsi diverso o malato	1
standogli vicino e cercando di tranquillizzarlo un pÃ²	1
standogli vicino e trattandole come persone normalissime.	1
standogli vicino il piÃ¹ possibile	1
standogli vicino, facendolo ridere, coccolandolo e aiutandolo qualche volta a mangiare	1
standole vicino e aiutandola	1
Stare insieme a lei ed aiutarla	1



AIUTO_COME	Conteggio
UN AMICO CELIACO L'HO AIUTATO A RESISTERE ALLA TENTAZIONE DEI DOLCI	1
un giorno ho aiutato mia nonna disabile ad aprire il microonde	1
visto che, stando con lei, una bambina che veniva presa in giro per la sua malattia non aveva più paura degli altri.	1

## 10 - Frequenti gruppi? (è possibile scegliere più di una risposta)

- 622  Sportivi
- 17  Teatrali
- 76  Musicali
- 12  Ambientali
- 22  Boy Scout
- 317  Oratoriali
- 99  Altro [VEDI TABELLA](#)

GRUPPI_QUALI	Conteggio
Amici	21
AMICI DI SCUOLA	3
amicizie scolastiche e non	1
Artistici	1
associazione ornitologica	1
balletti con le amiche	1
Ballo	1
CAI SEM associazione giovanile alpini	1
CENTRO GIOVANI	2
club nintendo	1
Compagni	3
compagni di classe	1
compagni di scuola	2
COMPAGNI DI SCUOLA E AMICI DI QUARTIERE	1
corso di fumetto	1
CORSO DI LINGUE	1
Creativi	1
danza classica	1
di amici scolatici	1
di scacchi	1
di studio	1
Fidarsi	2
Forum	1
gruppi della scuola	1
gruppi di amici	3
gruppo di amici delle elementari	1
Gruppo di soliti amici	1
ho una compagnia	1
la propria compagnia	1
N.R.	8
Nessuno	12
No	2
oratori d'estate	1
Pittura	1
ragazzi delle elementari	1
scacchi - videogiochi	1
Scolastici	8
sincerità	1
un gruppo di amiche	1
un gruppo di amici conosciuti alla scuola elementare	1

## 11 - Cosa è per te l'amicizia? (1 scelta)

- 105  Intimità e confidenza
- 158  Lealtà
- 321  Sostegno/aiuto
- 111  Divertimento
- 106  Condivisione di esperienze
- 56  Altro [VEDI TABELLA](#)

AMICIZIA ALTRO	Conteggio
risposte: lealtà , sostegno, divertimento	1
l'insieme di tutte queste cose	1
tutto per me	1
affetto	1
aiutarsi l'uno con l'altro e fidarsi	1
aiutarsi nei momenti più difficili	1
Aiuto e divertimento	1
amici	2
amicizia condivisione della vita	1
compagnia	1
complicità e capacità di sapersi capire	1
divertirsi e nello stesso tempo aiutarsi a vicenda	1
gruppi della mia zona	1
la cosa più bella	1
l'amicizia è tutto	1
LEALTA' E DIVERTIMENTO	1
lealtà e aiuto	1
LEALTÀ , CONFIDENZA, DIVERTIMENTO	1
l'insieme di tutto	1
non bastano parole per descrivere l'amicizia	1
NON HO AMICI	1
per me è aiutare gli amici e loro me	1
per me è tutto	2
qualsiasi cosa bella	1
rapporto di fiducia e affetto reciproco	1
RISPETTO, SINCERITA E DIVERTIMENTO	1
SE È IMPORTANTE E FIDUCIA, CONFIDENZA E SINCERITÀ	1
sentimento speciale condiviso da persone speciali	1
SINCERITA'	1
stare insieme con gli amici	1
un legame profondo di rispetto reciproco	1
un po' tutte	1
un po' di persone che tengono a me	1
un sentimento che ti porta a fare qualunque cosa per una persona, dando anche la vita	1
UNA COSA IMPORTANTISSIMA NELLA VITA	1
una cosa unica	1
UNA DELLE COSE PIU' BELLE DELLA VITA	13
un'anima divisa in due o più corpi	1
volersi bene	1

**12** – Quali dei seguenti valori sono fondamentali per te nella vita ?

**Scegli fra i seguenti valori i 10 più importanti per te e assegna la tua classifica da 1 ( + importante) a 10 ( - importante)**

VALORI	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	
PACE	196	85	59	53	40	37	40	42	35	34	621
PIACERE AGLI ALTRI	16	19	11	21	20	26	29	34	47	61	284
FAMIGLIA	311	199	72	34	46	23	19	19	10	8	741
FEDE RELIGIOSA	17	27	45	35	35	46	31	36	44	64	380
AMICIZIA	49	158	169	99	78	52	40	32	25	16	718
VITA AGIATA	3	13	6	12	11	18	22	12	30	34	161
LIBERTA'	39	42	91	93	75	67	70	51	46	36	610
DIGNITA' PERSONALE	3	21	19	32	44	42	47	56	60	41	365
BELLEZZA	4	7	13	11	20	32	24	33	35	63	242
VITA PIENA DI EMOZIONI	11	15	21	33	41	37	50	61	70	65	404
RISPETTO	15	24	36	57	79	93	85	81	71	52	593
AIUTARE CHI SOFFRE	4	24	53	62	65	79	76	67	58	44	532
NORME E REGOLE	1	4	8	7	16	21	33	42	42	57	231
SALUTE	56	73	100	113	77	64	49	55	41	30	658
AMORE	33	49	46	72	76	66	84	68	63	45	602
LAVORO	6	4	17	33	41	47	51	60	58	73	390

**13** - Qual è il tuo personaggio famoso preferito?

ETA	CONTEGGIO PERSONAGGIO PREFERITO
11	248
12	229
13	195
14	156

ETA	PERSONAGGIO PREFERITO	Conteggio
11	NON SA NON RISPONDE	33
11	Alessandro Del Piero	5
11	Alex Del Piero	1
11	anastacia	1
11	Arnold Schwarzenegger -	1
11	Ashley Tisdale	5
11	Avril Lavigne	16
11	Bart Simpson	8
11	Britney Spears	2
11	Celine Dion	1
11	Cristiano Ronaldo	1
11	Daniel Radcliff	2
11	Daniel Radcliffe	1
11	David Copperfil	1
11	Dido	1
11	Duncan James	2
11	Eddie Murphy	1
11	Einstein	1
11	elisa	1
11	Elvis Presley	1
11	Eragon	1
11	eros ramazotti	1
11	FEDERER (tennista)	1

ETA	PERSONAGGIO PREFERITO	Conteggio
12	NON SA NON RISPONDE	19
12	Achmed the death terrorist	1
12	Adam Brody	2
12	Aida Yespica	1
12	Alessandro Del Piero	2
12	Alexander Pato	1
12	Alvaro Recoba	1
12	Anna Tatangelo	1
12	Arnold Schwarzenegger	3
12	ashley tisdale	5
12	Avril Lavigne	13
12	Beatles	1
12	Benigni	1
12	BEY ONCE'	1
12	Bill - Tokio Hotel	9
12	Billie Joe Armstrong	1
12	Brad Pitt	1
12	bryant	1
12	Bud Spencer	1
12	Carolina Kostner	1
12	CORBIN BLEU	1
12	cruz	1
12	daniel radcliffe	3

11	Filippo Inzaghi	1
11	Finley	1
11	Gennaro Ivan Gattuso	1
11	GIGI D'AGOSTINO	1
11	Hilary Duff	6
11	I FINLEY	1
11	i giocatori dell'Inter	14
11	JAKE LA FURIA	1
11	Jessie Mc Cartney	1
11	Jhonny Deep	4
11	Josh Hutcherson -	1
11	Julia Roberts	1
11	Kakã - Pato	33
11	Laura Pausini	9
11	Lebron James	1
11	leonardo da vinci	1
11	Ligabue	1
11	Linkin Park	1
11	Lucas Grabeel	1
11	Luciano Ligabue	1
11	MARTIN LUTHER KING	1
11	Massimo Boldi	1
11	Max Pezzali	4
11	Mia Martini	1
11	Michael Jordan	2
11	Michelle Hunziker	1
11	MILEY CYRUS	2
11	molti	2
11	Nek	1
11	non ne ho uno in particolare	1
11	Norris	1
11	Riccardo Scamarcio	1
11	Rihanna	3
11	Robbie Williams	1
11	Ronaldinho	3
11	Schakira	2
11	Sean Paul	1
11	silvester stallone	1
11	Susy Fuccillo	1
11	Tiziano Ferro	3
11	tobey heguair	1
11	Tom Cruise	2
11	Tom e Bill Kaulitz dei Tokio Hotel	4
11	Tommy Quince	1
11	Valentino Rossi	4
11	vanessa anne hudgens	1
11	Vanessa Hudgens	2
11	Volandri	1
11	WILLY SMITH	1
11	ZAC EFROM	2
11	Zac Efron	27
11	Zac Efron - Avril Lavigne	30
11	Zau Efron	1

12	De Sica	5
12	Deep	1
12	Del Piero	1
12	Desteny Hope Circus	1
12	Diego Armando Maradona	1
12	Duncan James	1
12	Dustin Dollin	1
12	Eddie Murphy	3
12	emma watson	1
12	Estebã n Cambiasso	1
12	Fabri Fibra - Mondo Marcio	1
12	Francesco Totti	2
12	Gandhy	1
12	George Clooney	1
12	Goau	1
12	Harry Potter	1
12	Hilary Duff	2
12	Hilly Cirius	1
12	i Tokio Hotel	1
12	Ibrahimovic	10
12	il cantante Nek	1
12	ragazzo che nel film fa peter pan	1
12	Ivan Zanetti	1
12	Jake La Furia	1
12	JARED LETO	2
12	JIMMI PAGE	1
12	jimmy kerry	1
12	John Kaulitz	1
12	Johnny Deep	8
12	Julia Roberts	1
12	Kaka	8
12	Kristen Bell	1
12	Laura Pausini	3
12	Lebron James	2
12	Lee Ryan	1
12	Leonardo Pieraccioni	1
12	Ligabue	1
12	Lino Banfi	1
12	Lionel Messi	1
12	Luis Figo	2
12	Magnini	1
12	Manuela Arcuri	2
12	Marracash (Dogo Gang)	1
12	Massimiliano Rosolino	1
12	Massimo Boldi	1
12	Materazzi	1
12	Max Pezzali	2
12	Michael Jackson	2
12	molti	1
12	n.r.	5
12	Nek	1
12	Nikole Kidman	1
12	Orlando Bloom	2
12	Paolo Maldini	1
12	Pato	3

ETA	PERSONAGGIO PREFERITO	Conteggio
-----	-----------------------	-----------

13	NON SA NON RISPONDE	19
13	Alessandro Del Piero	5
13	Alessio e Raffaello	1
13	ALEXANDER PATO	1
13	andy garcia	1
13	Anky Van Krusven	1
13	Ashley Tisdale	1
13	Avril Lavigne	12
13	benny bevassi	1
13	Berrutti	3
13	Bill Gates	2
13	Bill Kaulitz	8
13	BNITNEY SFEARS	1
13	Brad Pitt	1
13	Bruce Lee	1
13	Buffon	1
13	christian de sica	5
13	Chuck Norris	1
13	CLUB DOGO	1
13	Cristiano Ronaldo	1
13	Cruise	1
13	Daniel Radcliffe	2
13	Dream Theater	1
13	ELISABETTA CANALIS	2
13	Elvis Presley - Frank Sinatra -	1
13	Eminem	1
13	Emma Watson	2
13	EZIO GREGGIO	1
13	Fabio de Luigi	1
13	Fabri Fibra	1
13	Gennaro Gattuso	1
13	Gerard Way	1
13	Giacomo (di Aldo, Giovanni, Giacomo)	1
13	Gianfranco Fini	1
13	Gianluca Conversano di "Amici"	1
13	Giorgia	1
13	Giovanni Falcone, Martin Luther King	1
13	Giulio Berrih	1
13	gruppo Tokio Hotel	1
13	Harry Potter	1
13	Hilary Duff	5
13	Homer Simpson	1
13	i LINKIN PARK	1
13	Ibrahimovic	9
13	Jackie Chan	1
13	James Blunt	2
13	Javier Zanetti	1
13	JENNIFER LOPEZ	1
13	jimmy kerry	1
13	Julio Ricardo Cruz	2
13	Kakã	12

ETA	PERSONAGGIO PREFERITO	Conteggio
-----	-----------------------	-----------

14	NON SA NON RISPONDE	37
14	Adam BRODY	1
14	AIDA JESPICA	2
14	alberto aquilani	1
14	alessandro del piero	1
14	ANGELINA JOLIE	1
14	Avril Lavigne	7
14	AYRTON SENNA	1
14	Ben Affleck	1
14	benny bevassi	1
14	Berrutti, Garko	1
14	Bill Kaulitz	2
14	Brachetti	1
14	BRAD PÃ"ITT	2
14	BRITNEY SPEARS	1
14	BRUCE WILLIS	1
14	Buffon	1
14	c.ronaldo	1
14	CANTANTI E GRUPPI CHE AMO	1
14	CAROLINA KOSNER	2
14	Christina Aguilera	1
14	Cristian De Sica	1
14	Cristiano Ronaldo	1
14	DANIEL RADCLIFFE	1
14	DAVID GALLAGHER	1
14	DENZEL WASCHINGONT	1
14	Dottor House	1
14	Earvin Magic Johonson	1
14	ESTEBAN - CAMBIASSO	1
14	fabrizio Corona	1
14	KAKA'	4
14	GANOHI	1
14	garko	1
14	Gattuso	1
14	Gigi d'Alessio	1
14	Giulio Berruti	1
14	I GREEN DAY	1
14	IBRAHIMOCITC	2
14	James Horner	1
14	Jared Leto	1
14	Javier Zanetti	2
14	JESSE	1
14	JESSICA ALBA	1
14	JHONNY DEPP	3
14	JIMMY PAGE	1
14	JULIA ROBERTS	1
14	KEIRA KNIGHTLKQ	1
14	KOB IE BRXANT	1
14	LAURA PAUSINI	2
14	Lee Ryan	1
14	LORELAI GILMORE	1
14	MARCO MATERAZZI	2

13	Kobe Bryant	1
13	Kristen Ball	1
13	Kristen Bell	1
13	La Pimpa	1
13	Ligabue	1
13	LINKIN PARK	1
13	LIV TYLER	1
13	Lorenzo Cherubini (Jovanotti)	1
13	Luis Figo e Che Guevara	1
13	Lukas Grabeel	1
13	Massimo Boldi	2
13	Michael Owen	1
13	Michelle Hunziker	3
13	MONICA BELLUCCI	1
13	Carter, cantante Backstreet Boys	1
13	Nicole Kidman	1
13	Nino D'Angelo	1
13	Orlando Bloom	8
13	Pamela Anderson	1
13	Paris Hilton	1
13	Pausini	1
13	Iseczon Dos Santos Leite KAKA'	1
13	Riccardo Scamarcio	4
13	Rihanna	4
13	Robert Plant	1
13	Ronaldo	2
13	SALVATO RINA	1
13	Schwarzneger	1
13	Sonny Depp	1
13	Spears	1
13	Steven Seagal	1
13	Tokio Hotel	1
13	Tom Kaulitz	1
13	Vanessa Hugnes	1
13	Vasco Rossi	4
13	Will Smith	6
13	Williams	2
13	Zac Efron	9

14	Massimo Boldi	1
14	MEXES	1
14	Michael Schumacher	2
14	Michelle Hunzicher	2
14	miguel angel munoz	1
14	Moratti	1
14	Nadal	1
14	PAPERINO	1
14	pato	1
14	Peter Griffin	1
14	Pino Scotto	1
14	PIPPO CARUSO	1
14	raul bova	3
14	REGGIE MILLER	1
14	RICCARDO SCAMACCO	2
14	Riccardo Scamarcio	1
14	Roberto Benigni	1
14	RONALDO	2
14	SCUMAKER	1
14	SERJ TANKIAN	1
14	SLASH (Chitarrista)	2
14	Studio 3	1
14	Teo Mammucari	1
14	Tiziano Ferro	1
14	Tokio Hotel	2
14	Tokio Hotel - Hilary Duff	1
14	TOM KAULITZ	1
14	Tom Welling	1
14	TOPOLIN O	1
14	Tormento (cantante)	1
14	TOTO'	1
14	VALENTINO ROSSI	1
14	VANESSA FERRARI	3
14	vasco rossi	1
14	VIN DIESEL	1
14	Will Smith	5
14	Zac Efron	1

**14 - Con chi ti confidi in un momento di sconforto?  
(è possibile scegliere più di una risposta)**

ETA	AMICO	ETA	FRATELLO/ SORELLA-	ETA	GENITORI	ETA	ASPETTO CHE PASSI	ETA	ALTRO
11	35	11	3	11	23	11	35	11	69
12	56	12	8	12	18	12	22	12	60
13	56	13	4	13	18	13	19	13	51
14	64	14	1	14	10	14	13	14	30

1-ETA	14-CONFIDENTE_ALTRO
11	amica del cuore
11	con il mio gatto
11	con il Signore Gesù <sup>1</sup> (pregando)
11	cugina
11	familiari
11	fidanzata
11	il mio pappagallo e la mia cavia
11	in particolare con mia mamma
11	mia zia
11	N.R.
11	nonna
11	nonni
11	papà
12	cerco di risolvere la situazione
12	cugina
12	cugini
12	Diario
12	il mio animale domestico
12	la mia psicologa
12	le mie migliori amiche
12	non ne ho mai avuti
12	nonni
12	qualche volta con gli amici
12	ragazza
12	scrivo al diario come ad un amico
12	solo mamma
12	ZIA
13	con la mamma
13	cugine
13	cugini

1-ETA	14-CONFIDENTE_ALTRO
13	dottoressa
13	fidanzata
13	mia cugina
13	non ho mai avuto momenti di grande sconforto
13	nonna
13	parenti giovani
13	Parenti lontani
13	psicologa
14	0
14	COGNATA
14	con il fumo
14	con il mio ragazzo
14	cugina
14	mio ragazzo
14	NON HO MOMENTI DI SCONFORTO
14	RAGAZZA
14	RAGAZZO
14	sorella acquisita e fumando
14	zia e nonna
14	ZIA, NONNA

## 15 - Quali sono i tuoi progetti per il futuro? (1 scelta)

ETA	CONTINUARE A STUDIARE	ETA	LAVORO SICURO	ETA	LAVORO CON CARRIERA	ETA	LAVORO CHE PIACCIA	ETA	ALTRO
11	65	11	19	11	36	11	107	11	20
12	46	12	13	12	52	12	100	12	17
13	57	13	13	13	41	13	68	13	13
14	41	14	6	14	46	14	55	14	7

ETA	ALTRI PROGETTI	ETA	ALTRI PROGETTI
11	avere un lavoro fisso che mi piaccia molto	12	lavorare nel mondo della moda, avere una vita normale con un marito e una casa
11	cercare una vita piena di amici	12	Lavoro e rapporti stretti con gli amici
11	continuare a studiare fare lavoro che piaccia e utile	12	lavoro sicuro e ben retribuito
11	continuare il lavoro dei genitori	12	lavoro sicuro e che mi piaccia
11	diventare scrittrice	12	Un lavoro che mi piaccia e che mi permetta di fare carriera
11	diventare un calciatore o un tennista o un pilota	12	un lavoro sicuro ben retribuito e che aiuti gli altri
11	e che mi faccia guadagnare	13	avere un lavoro anche se brutto
11	e fare un lavoro che mi piaccia	13	avere una famiglia
11	e guadagnare tanti soldi	13	bel lavoro con tanto guadagno
11	essere famosa	13	e poi avere un buon lavoro
11	fare il giornalista	13	essere benestante e vivere a Londra
11	fare un lavoro che metta in atto le mie idee	13	fare del bene ad altri
11	fare un lavoro che mi piaccia e un buon guadagno	13	insegnare la bibbia
11	giocatore di basket	13	lavoro che mi fa guadagnare molto
11	insegnare ippica e liceo artistico	13	lavoro pagato bene e che mi piaccia
11	modello	13	Studiare e poi trovare un lavoro che mi piaccia
11	sposarmi	13	un lavoro che mi permetta di essere qualcuno nella vita
11	studiare per avere un lavoro che piaccia e ben retribuito	13	un lavoro che mi piaccia e ben retribuito
11	LAVORO CHE PIACCIA CHE PERMETTA BUON FUTURO	14	3 scelte
11	un lavoro sicuro che non mi annoi	14	ESSERE RICCA SENZA LAVORARE E/O FATICARE
12	Aprire catena negozi e il guadagno (30%) in beneficenza	14	fare l'ingegnere navale perch'è difficile e interessante
12	Architetto	14	lavorare e fare esperienze uniche
12	Designer	14	non lo so ancora
12	diventare famosa	14	non lo so e questo è un problema
12	e che mi faccia guadagnare	14	studiare e avere un lavoro sicuro che mi piaccia
12	e che mi piaccia	14	un lavoro che mi piaccia potendo aiutare gli altri
12	Etologo		
12	fare il poliziotto e sposarmi		
12	fare la guardia di finanza		
12	fare un lavoro ben pagato e stare in famiglia		
12	fare un lavoro che abbia a che fare con il basket		
12	laurearmi e avere un lavoro ben pagato		
12	laurearmi per poi fare il lavoro che voglio		

## 16 - Sei interessato ad approfondire l'argomento delle malattie rare o croniche e dell'aiuto agli altri?

ETA	SI APPROFONDIRE
11	245
12	224
13	191
14	108

ETA	NO APPROFONDIRE
11	3
12	5
13	4
14	47

Associazione Banca del Tempo e dei Saperi

Buccinasco, Ottobre 2008



**B.T.S.**  
Banca del Tempo e dei Sapere



IL LAVORO DELLE PSICOLOGHE  
DUE CONVEGNI  
E  
RIUNIONI DI MUTUO AIUTO

LA FAMIGLIA E LE MALATTIE CRONICHE E RARE:  
PERCORSI DI  
EDUCAZIONE E SOSTEGNO

12 settembre 2008-10-26 "CONOSCIAMO INSIEME"  
Dott.ssa FRANCESCA BOMMARITO PSICHIATRA- PSICOTERAPEUTA.

Durante la serata la Dott.ssa ha sottolineato che, per potere avviare un percorso di Solidarietà e Sostegno nei riguardi di chi vive personalmente una malattia cronica e/o rara o delle famiglie che se ne fanno carico, era importante conoscere se queste malattie erano presenti sul territorio del comune di Buccinasco, comprendere le reazioni intrapsichiche e interpersonali che si attivavano di fronte a queste diagnosi.

Le emozioni, i sentimenti o il loro blocco che scaturiscono come meccanismo di difesa;

- le difficoltà da affrontare, i cambiamenti livello personale, nella relazione familiare, nell'ambiente scolastico, lavorativo, amicale e sociale;
- se c'è stato un adattamento adeguato e con quale sforzo emotivo.
- Se i Soggetti, le Famiglie si sono sentiti sostenuti in modo adeguato e che cosa chiedono.

Quindi ha spiegato che, per avere alcune di queste informazioni, era stato distribuito un Questionario sia alla popolazione adulta che giovanile, nel comune di Buccinasco, ed ha riportato i risultati più significati.

LA FAMIGLIA E LE MALATTIE CRONICHE E RARE:  
PERCORSI DI  
EDUCAZIONE E SOSTEGNO

10 OTTOBRE 2008-10-26 "VIVIAMO INSIEME"  
Dott.ssa FRANCESCA BOMMARITO PSICHIATRA- PSICOTERAPEUTA.

In questo secondo incontro con la popolazione del comune di Buccinasco, la dott.ssa Francesca Bommarito, per dare tangibilità alle malattie Croniche e Rare, ha sintetizzato la trama del film "L'olio di Lorenzo, diretto da G. Miller nel 1992 che racconta la storia di un bambino, Lorenzo, colpito da una malattia cronica e rara.

Segue la proiezione di alcuni spezzoni del film che fanno vedere:

- come può essere sconvolto "il vivere quotidiano" quando una malattia inguaribile, orfana, rara colpisce...
- la difficoltà di arrivare ad una diagnosi corretta, tempestiva ed Umanamente sostenibile.
- La lotta eroica dei Genitori che, in modo diverso, si attivano per sostenere il figlio,
- trovare una cura cercando di non isolarsi, collegandosi a Professionisti esperti ma anche alle Associazioni, chiedendo sostegno a familiari, amici e personale Infermieristico tutti rigorosamente Empatici con Lorenzo che, oltre al corpo malato, aveva una mente, una anima.

La dott.ssa sostiene che i Soggetti, le Famiglie colpite necessitano di avere vicino Persone capaci di Empatia, emozione acquisita attraverso una educazione affettiva che permette di sentire come propri i sentimenti altrui, di mettersi in corrispondenza con gli Altri, di "VIVERSI IN RELAZIONE".

L'Uomo è un "Soggetto che .fin dal concepimento ,vive con e per mezzo di un Altro", e che dovrebbe continuare a vivere in " RELAZIONE e di RELAZIONI", allargare la propria esperienza, renderla capace di accogliere il dolore, la gioia altrui pur mantenendo la distinzione tra SE' e l'Altro.

Se ci fosse più EMPATIA nel cuore di ogni Essere umano il mondo potrebbe essere completamente diverso.

Non si potrebbe fare del male a qualcuno se potessimo percepire la sua anima prestando attenzione alla storia della sua vita.

La famiglia e le malattie croniche e rare percorsi di educazione e sostegno.

Gruppo con genitori di figli con malattie croniche e rare

Primo incontro:

Presentazione progetto

Presentazione relatrici

Presentazione singoli partecipanti, in qualità di “genitori di...”

Scaletta incontri

Proposta di libera partecipazione ed espressione

La malattia vista e vissuta dal punto di vista dei genitori: dalla comunicazione e diagnosi alla conoscenza della malattia fino al nuovo tipo di vita che da questa esperienza si profila

La malattia vissuta dal punto di vista dei figli

Similitudini e differenze dei sentimenti provati dai genitori e dai figli

Il disagio che da accudente e rivolto al fisico, diventa psicologico

La malattia cronica nei bambini e negli adolescenti

Lettura storia di rebecca tratta dal libro “siamo solo noi” di margherita de bac

Discussione di gruppo

Secondo incontro:

Proiezione filmato “il silenzio e le parole”

Brainstorming su emozioni dopo la visione

Proposta di riflessione su come sono i loro figli (il carattere, le modalità di espressione, le emozioni provate in momenti particolari), su quale il suo rapporto con la malattia

Primo confronto della persona malata con la malattia

Confronto coi pari non malati

La società a confronto di quella malattia

Cos'è la cronicità e cosa la dipendenza

La paura e la voglia di separarsi dai genitori e dalla malattia

Terzo incontro:

i genitori “portano” e presentano i loro figli, rendendo partecipi gli altri del loro modo di essere in relazione a loro

Il senso di colpa

L'attivarsi in modo esagerato per cercare di contrastarlo

Quando ci si inizia a separare si comincia a stare male (dai genitori, dalla malattia)

Quarto incontro:

Proiezione del film “Piero e gli altri”

Rielaborazione dei temi emersi nel terzo incontro, in cui si è focalizzata l'attenzione sui figli e sulla conoscenza che di questi figli hanno questi genitori

Qual è la vostra storia come genitori?

Quali i vostri modelli genitoriali?

Quale il vostro progetto educativo?

**B.T.S.**  
Banca del Tempo e dei Superi



## DISEGNI DI LEGGE

## DISEGNO DI LEGGE

d'iniziativa dei senatori

Ignazio Roberto MARINO, ASTORE, BASSOLI,  
BIANCONI, BIONDELLI, BOSONE, COSENTINO, D'AMBROSIO  
LETTIERI, Leopoldo DI GIROLAMO, GHIGO, GRAMAZIO,  
PORETTI, SACCOMANNO, BAIIO, CAFORIO, Gerardo D'AMBROSIO,  
Marco FILIPPI, Vittoria FRANCO, GARRAFFA, GIAMBRONE,  
LUMIA, LUSI, NEGRI, PERDUCA, PIGNEDOLI,  
SOLIANI, VITALI, ZAVOLI

COMUNICATO ALLA PRESIDENZA IL 29 APRILE 2008

### **Norme a sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare**

Onorevoli Senatori. – Il presente disegno di legge si pone l'importante obiettivo di introdurre misure a sostegno della cura e della ricerca delle malattie rare. Già nelle legislature XIII, XIV e XV sono stati presentati disegni di legge sull'argomento nel tentativo di porre finalmente rimedio ai seri problemi in cui incorrono quotidianamente le persone affette da malattie rare ed i loro familiari.

Nonostante nel corso degli ultimi venti anni la ricerca scientifica abbia compiuto notevoli progressi, vi sono ancora moltissimi stati patologici non adeguatamente conosciuti e non ancora classificati, moltissime malattie per le quali non sono possibili né sussidi diagnostici, né adeguate forme di prevenzione, né terapie, ed altre ancora che colpiscono un numero relativamente basso di persone, le cosiddette «malattie rare».

Le malattie rare sono un ampio gruppo di patologie (5.000-6.000 secondo l'Organizzazione mondiale della sanità-OMS), per la quasi totalità di origine genetica, caratterizzate dalla bassa prevalenza nella popolazione (5 casi per 10.000 abitanti secondo i criteri adottati dall'Unione europea). Queste malattie, oltre ad essere numerose, sono molto eterogenee fra loro sia nell'eziopatogenesi sia nelle manifestazioni sintomatologiche. Sono tuttavia accomunate da una caratteristica estremamente importante dal punto di vista sociosanitario: la bassa prevalenza nella popolazione a cui spesso si associa (o ne può essere conseguenza) la difficoltà sia nell'effettuare una rapida e corretta diagnosi sia nel trovare un'adeguata terapia.

Nonostante si tratti di un fenomeno circoscritto, quello delle malattie rare è un problema sanitario primario in quanto queste malattie sono croniche e gravemente invalidanti oppure costituiscono causa di mortalità precoce e, comunque, costringono i pazienti e le loro famiglie alla difficile ricerca di strutture sanitarie adeguate. È poi sicuramente elevato il numero di persone affetto dalle stesse: sono ben 24 milioni in Europa e oltre 2 milioni in Italia, senza contare i familiari coinvolti.

Le malattie rare, essendo per lo più croniche ed invalidanti, rappresentano un importante e complesso problema sociale ed assistenziale. La loro bassa incidenza comporta una scarsa conoscenza da parte della comunità scientifica con conseguente ritardo, per coloro che ne sono affetti, di ottenere una diagnosi corretta in tempi brevi (peraltro possibile solo per 2.000 malattie rare), di individuare i centri specializzati nella diagnosi e nella cura, di ottenere informazioni corrette e di poter accedere agli eventuali trattamenti, peraltro disponibili solo per 300 di esse.

Ad oggi non esiste una definizione uniforme di malattia rara. La decisione n. 1295/1999/CE del Parlamento europeo e del Consiglio del 29 aprile 1999, che adotta il programma d'azione comunitaria 1999-2003 della Commissione della Comunità europea, definisce rare le malattie che hanno una prevalenza non superiore a 5 per 10.000 abitanti nell'insieme della popolazione comunitaria.

La definizione di malattia rara adottata negli USA è meno restrittiva rispetto a quella europea in quanto viene definita rara una malattia con una prevalenza inferiore a 7,5 su 10.000 abitanti, mentre in Giappone una malattia è definita rara quando la prevalenza è inferiore a 4 su 10.000 abitanti.

Tanto più è rara una malattia tanto più è difficile disporre di terapie valide: gli alti costi per la ricerca, la sperimentazione, lo sviluppo e la commercializzazione dei medicinali, necessari a curare queste

malattie, con la oggettiva impossibilità di realizzare profitti adeguati a coprire le spese, costituiscono un disincentivo per le industrie farmaceutiche ad investire capitali nella ricerca e nella produzione di farmaci innovativi, poco allettanti in quanto poco redditizi. Per questi motivi tali farmaci sono definiti «farmaci orfani», cioè senza «genitori».

Negli USA il problema cominciò ad essere affrontato nel 1983 con l'introduzione dell'*Orphan drug act*, un complesso di norme che attraverso sovvenzioni economiche, incentivi fiscali e facilitazioni amministrative, ha stimolato le attività di ricerca e sviluppo riguardanti i farmaci orfani. All'industria che investe nella ricerca su farmaci riconosciuti utili per malattie rare viene prolungato considerevolmente il periodo di esclusiva per la commercializzazione ed inoltre è consentito lo sgravio fiscale di una somma pari al 50 per cento delle spese sostenute per la ricerca. Questi ed altri provvedimenti minori, hanno consentito la messa in commercio di oltre 800 specialità medicinali. I buoni risultati ottenuti hanno portato all'introduzione di provvedimenti simili anche in Giappone ed in Australia.

Il riconoscimento in Europa del reale problema dei farmaci orfani si è avuto con il regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999 che istituisce una procedura comunitaria per l'assegnazione della qualifica di medicinali orfani e offre incentivi per la ricerca, lo sviluppo e l'immissione in commercio dei medicinali così qualificati. Successivamente, con il regolamento (CE) n. 847/2000 della Commissione, del 27 aprile 2000, si sono stabilite le disposizioni di applicazione dei criteri previsti per l'assegnazione della qualifica di medicinale orfano, nonché la definizione dei concetti di medicinale «simile» e «cl clinicamente superiore».

In Italia con il decreto legislativo 29 maggio 1991, n. 178, e con il decreto legislativo 18 febbraio 1997, n. 44, sono state recepite le direttive dell'Unione europea in materia di specialità medicinali (decreti successivamente abrogati dal decreto legislativo 24 aprile 2006, n. 219). Con il decreto legislativo 29 aprile 1998, n. 124, poi, è stato ridefinito il sistema di partecipazione al costo delle prestazioni sanitarie e del regime delle esenzioni; con il decreto del Ministero della sanità 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») è stata istituita la Rete nazionale per la prevenzione, la sorveglianza, la diagnosi e la terapia delle malattie rare e, presso l'Istituto superiore di sanità, è stato istituito il Registro nazionale delle malattie rare al fine di ottenere, a livello nazionale, un quadro complessivo delle malattie rare e della loro distribuzione sul territorio.

Il citato regolamento di cui al decreto del Ministero della sanità n. 279 del 2001, individua 284 malattie e 47 gruppi di malattie rare per le quali è prevista l'esenzione dalla partecipazione al costo delle corrette prestazioni sanitarie. Sono esentate le prestazioni effettuate presso i presidi della Rete per l'accertamento delle malattie rare individuate dal regolamento e, per i soggetti riconosciuti affetti da tali malattie, è prevista l'esenzione per tutte le prestazioni efficaci ed appropriate per il trattamento ed il monitoraggio della malattia.

Si tratta di primi passi non ancora adeguati, però, a dare soluzioni a problemi così rilevanti. Rimane praticamente intatto il problema della mancanza di terapie valide, causato, come è noto, dal fatto che le industrie farmaceutiche sono restie ad investire capitali nella ricerca e nella produzione di farmaci che hanno un bacino di utenti molto ristretto e non garantiscono grandi profitti.

Altrettanto grave è poi il fatto che, sia a livello nazionale sia a livello regionale, i cittadini affetti da malattie rare non usufruiscono dello stesso livello di prestazioni diagnostiche, terapeutiche ed assistenziali previste da parte del Servizio sanitario nazionale per i pazienti cosiddetti «normali».

Ma la disparità non si limita alle differenze tra tipologie di pazienti. Esistono inoltre disparità di trattamento fra le varie regioni, e persino all'interno delle medesime regioni e, addirittura, all'interno delle stesse città, nonostante sia ovvio e doveroso che tutti i cittadini debbano godere dello stesso livello di prestazioni da parte del Servizio sanitario nazionale.

È necessario quindi che, nell'ambito della revisione dei livelli essenziali di assistenza (LEA), sia disposto un loro aggiornamento finalizzato anche a rendere effettiva per gli affetti da patologie rare una parità di prestazioni, rispetto al resto della popolazione, in termini di diagnostica, terapie ed assistenza.

La difficoltà ad accedere ai trattamenti attualmente disponibili ha diverse cause: i costi elevati e la mancanza di disponibilità sul territorio nazionale di strutture specialistiche adeguate, l'esclusione dalle liste di rimborsabilità dei farmaci inseriti in fascia C nonché l'inserimento nella fascia di trattamenti non farmacologici di presidi e di prodotti galenici, possono rendere difficile l'acquisizione del diritto all'esenzione dal *ticket* per gli affetti da malattie rare, così come stabilito dal regolamento di cui al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279.

Occorre poi sottolineare come i trattamenti previsti per le malattie rare sono diversi da quelli previsti per le malattie comuni. Molti di questi trattamenti sono essenziali per le prime, ma non essenziali per le seconde. Basti pensare al caso di alcuni alimenti o integratori alimentari che sono dei veri e propri prodotti «salvavita» per molte malattie rare di tipo metabolico o al caso di semplici creme e fermenti

lattici indispensabili ed insostituibili per la cura di alcune malattie rare dermatologiche o di malformazioni ano-rettali.

Le regioni non hanno recepito correttamente le indicazioni contenute nel regolamento di cui al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279, e nei LEA. Ciò crea grande confusione nel settore specifico delle malattie rare, delegando alla sensibilità interpretativa delle commissioni delle singole Aziende sanitarie locali (ASL) la decisione di erogare o meno un farmaco, creando così disparità assistenziali non solo nelle singole regioni, ma perfino nelle ASL delle stesse regioni.

Il presente disegno di legge si pone perciò l'importante obiettivo di garantire alle persone colpite da malattie rare lo stesso diritto alla salute garantito agli altri pazienti.

A tal fine il disegno di legge introduce importanti novità.

Gli articoli 1 e 2 recano, rispettivamente, la definizione di malattia rara e la definizione di farmaco orfano. Sono considerate rare, ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000, del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, le malattie a rischio di vita o gravemente invalidanti che colpiscono non più di cinque individui su diecimila nell'Unione europea, nonché le malattie inserite nell'elenco previsto dal regolamento di istituzione della Rete nazionale delle malattie rare, di cui al decreto ministeriale 18 maggio 2001, n. 279.

Sono considerati farmaci orfani quei farmaci destinati alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia delle malattie rare ed alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia di affezioni che comportano una minaccia per la vita o che siano seriamente debilitanti o gravi e croniche e per le quali è probabile che, in mancanza di incentivi, la commercializzazione non sia così redditizia da giustificare l'investimento necessario.

L'articolo 3 stabilisce poi che nei LEA previsti per i soggetti affetti da malattie rare dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002, siano incluse anche l'esenzione dal costo per l'acquisto dei farmaci di fascia C necessari per il trattamento delle malattie rare, finora a pagamento, nonché l'esenzione per i trattamenti considerati non farmacologici, quali alimenti, integratori alimentari, dispositivi medici, presidi sanitari e la fruizione di prestazioni di riabilitazione motoria, logopedica, neuropsicologica e cognitiva ed interventi di supporto sia per il paziente sia per la famiglia. Inoltre, nel caso di acquisto di dispositivi medici o di presidi sanitari, il disegno di legge prevede l'esenzione dal costo non solo per l'acquisto, ma anche per la manutenzione ordinaria e straordinaria. Spetta al Ministro della salute provvedere, entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della legge, a definire l'elenco dei suddetti farmaci e trattamenti non farmacologici esentati dal costo.

Al fine poi di aggiornare l'elenco delle prestazioni ricomprese nei suddetti LEA, il disegno di legge prevede che il Presidente del Consiglio dei ministri, sentito il Ministro della salute, debba provvedere a modificare il citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, al fine di inserire le suddette prestazioni nei LEA previsti per i soggetti affetti da malattie rare.

L'articolo 4 stabilisce che l'aggiornamento dell'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo sia fatto con cadenza annuale e non più triennale.

L'articolo 5 dispone poi che le diagnosi di malattie rare siano effettuate dai presidi della Rete, sulla base dei protocolli diagnostici predisposti dal Centro nazionale per le malattie rare.

Dopo aver effettuato la diagnosi, i presidi della Rete emettono la relativa certificazione di malattia rara, che ha validità illimitata nel tempo e su tutto il territorio nazionale e ne danno comunicazione scritta al Centro nazionale per le malattie rare per l'inclusione di tali patologie nel Registro nazionale. La certificazione di malattia rara assicura l'erogazione a totale carico del Servizio sanitario nazionale di tutte le prestazioni incluse nei livelli essenziali di assistenza.

L'articolo 6 assicura l'immediata disponibilità, gratuità delle prestazioni e l'aggiornamento dei prontuari terapeutici prevedendo che i farmaci commercializzati in Italia che abbiano ottenuto riconoscimento di farmaco orfano dalla Agenzia europea per la valutazione dei medicinali (EMA) siano forniti gratuitamente ai soggetti portatori delle patologie a cui la registrazione fa riferimento e che pertanto possano essere inseriti nel prontuario nazionale dei farmaci nelle fasce esenti da compartecipazione alla spesa.

Fra l'altro, in deroga alle disposizioni in materia di prescrizioni farmaceutiche, per le prescrizioni relative ad una malattia rara, il disegno di legge stabilisce che il numero di pezzi prescrivibili per ricetta possa essere superiore a tre. Sarà poi il Ministro della salute, con proprio decreto, a stabilire le modalità di attuazione e le quantità di farmaci da prescrivere.

L'articolo 7 detta disposizioni in merito all'assistenza farmaceutica disponendo nel dettaglio le modalità di erogazione dei farmaci.

L'articolo 8 stabilisce che, qualora la malattia rara determini una marcata e permanente limitazione qualificabile come *handicap* ai sensi dell'articolo 3, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, possa essere riconosciuto, su richiesta dell'assistito, lo stato di *handicap* grave e di conseguenza il diritto ad un

protocollo personalizzato.

L'articolo 9 prevede l'istituzione, presso il Ministero della salute, del Fondo nazionale per la ricerca nel settore delle malattie rare. Il Fondo è finanziato – con modalità e criteri stabiliti dal suddetto Ministro – con il 20 per cento delle quote versate dalle industrie per le procedure di registrazione e variazione dei prodotti medicinali e con contributi di soggetti pubblici e privati ed è destinato alle seguenti attività:

a) studi preclinici e clinici promossi nel settore relativo alle malattie rare;

b) studi osservazionali e registri di usi compassionevoli di farmaci non ancora commercializzati in Italia;

c) programmi di somministrazione controllata di farmaci non compresi nelle fasce A ed H dei prontuari terapeutici nazionale e regionali e di dispositivi per il monitoraggio domiciliare delle terapie.

Per le finalità di cui alle lettere a) e b) l'assegnazione delle risorse è effettuata, secondo la tecnica di valutazione tra pari, da un comitato. Detto comitato è composto da ricercatori, di nazionalità italiana o straniera, almeno per la metà operanti presso istituzioni ed enti di ricerca non italiani e riconosciuti di livello eccellente sulla base di indici bibliometrici, quali l'*impact factor* ed il *citation index*.

L'articolo 10 stabilisce le funzioni ed i compiti del Centro nazionale per le malattie rare, con sede presso l'Istituto superiore di sanità (ISS). Fra queste: l'attività di ricerca sulle malattie rare, sia direttamente sia coordinando attività di altri enti; l'aggiornamento del Registro nazionale delle malattie rare, sulla base del flusso dei dati epidemiologici inviati dalle regioni e l'aggiornamento del Registro nazionale dei farmaci orfani; l'istituzione di un centro di documentazione sulle malattie rare e i farmaci orfani.

Il Centro nazionale, inoltre, mediante il collegamento con i Centri di coordinamento, svolge le seguenti funzioni:

a) verifica la presenza, all'interno dei Centri di coordinamento, di strumenti di diagnosi, sia di laboratorio sia strumentali, e di cura, inclusi i farmaci orfani, relativi sia a terapie intensive sia subintensive, per le malattie rare ad esordio o andamento acuto;

b) garantisce la presenza di strutture qualificate di assistenza e di settori dedicati specificatamente all'attività neuro-riabilitativa per le patologie ad andamento lentamente progressivo o cronico;

c) raccoglie e fornisce informazioni aggiornate sulle strutture e sui servizi diagnostici e assistenziali, a livello nazionale e internazionale, avvalendosi anche della collaborazione delle associazioni nazionali e internazionali di pazienti affetti da malattie rare;

d) promuove attività di formazione per medici e per operatori sanitari per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e l'assistenza socio sanitaria, anche di tipo domiciliare, delle malattie rare, nonché attività di comunicazione e informazione rivolte ai cittadini;

e) definisce parametri e criteri per l'elaborazione di linee guida, protocolli diagnostici e terapeutici, promuovendone la diffusione e assicurandone l'elaborazione per singole malattie rare o per gruppi di malattie, nonché parametri e criteri per garantire e verificare la qualità delle attività diagnostiche per le malattie rare;

f) istituisce annualmente corsi specifici finalizzati alla preparazione e all'aggiornamento di operatori e di formatori individuati e designati anche dalle regioni su indicazione dei presidi regionali. L'articolo 11 prevede che, al fine di favorire la ricerca clinica e preclinica finalizzata alla produzione dei «farmaci orfani», ai soggetti pubblici e privati che svolgono tali attività di ricerca o che investono in progetti di ricerca sulle malattie rare o sui farmaci orfani svolti da enti di ricerca pubblici o privati si applica un sistema di incentivi ed agevolazioni fiscali per le spese sostenute per l'avvio e la realizzazione di progetti di ricerca. Al fine di usufruire delle agevolazioni, i soggetti interessati inviano, entro e non oltre il 31 marzo di ogni anno, al Ministero dell'economia e delle finanze, il protocollo relativo alla ricerca del «farmaco orfano» con la relativa qualifica di malattia rara assegnata dalla *Committee for Orphan Medicinal Products* (COMP). Il Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute e con il Ministro dell'università e della ricerca, stabilisce con regolamento i criteri e le modalità di attuazione dell'articolo.

L'articolo 12 disciplina la copertura finanziaria della legge.



## DISEGNO DI LEGGE

### Capo I

#### DEFINIZIONI

##### Art. 1.

###### *(Definizione di malattia rara)*

1. Sono definite malattie rare le malattie a rischio di vita o gravemente invalidanti che colpiscono non più di cinque individui su diecimila nell'Unione europea, ai sensi del regolamento (CE) n. 141/2000, del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, nonché le malattie inserite nell'elenco previsto dal regolamento di istituzione della rete nazionale delle malattie rare, di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279.

##### Art. 2.

###### *(Definizione di farmaco orfano)*

1. Un farmaco è definito orfano qualora, sulla base di quanto previsto dal citato regolamento (CE) n. 141/2000 del Parlamento europeo e del Consiglio, del 16 dicembre 1999, sia destinato alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia delle malattie rare, come definite dall'articolo 1 della presente legge, ovvero qualora sia destinato alla diagnosi, alla profilassi o alla terapia di affezioni che comportano una minaccia per la vita o che siano seriamente debilitanti o gravi e croniche e per le quali è probabile che, in mancanza di incentivi, la commercializzazione del farmaco non sia così redditizia da giustificare l'investimento necessario.

### Capo II

#### ASSISTENZA FARMACEUTICA

##### Art. 3.

###### *(Livelli essenziali di assistenza per le malattie rare)*

1. L'acquisto dei farmaci di fascia C necessari per il trattamento delle malattie rare, nonché dei trattamenti considerati non farmacologici, quali alimenti, integratori alimentari, dispositivi medici, presidi sanitari, e la fruizione di prestazioni di riabilitazione motoria, logopedica, neuropsicologica e cognitiva e di interventi di supporto e di sostegno sia per il paziente sia per la famiglia, prescritti dai presidi della Rete individuati dalle regioni ai sensi dell'articolo 2 del citato regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, di seguito denominati «presidi della Rete» sono inclusi nei livelli essenziali di assistenza (LEA) previsti per i soggetti affetti da malattie rare dal decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, pubblicato nel supplemento ordinario alla *Gazzetta Ufficiale* n. 33 dell'8 febbraio 2002. Nel caso di acquisto di dispositivi medici o di presidi sanitari, l'esenzione dal costo è prevista anche per la manutenzione ordinaria e straordinaria degli stessi.

2. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Ministro della salute definisce l'elenco dei farmaci e dei trattamenti non farmacologici di cui al comma 1.

3. Entro tre mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, il Presidente del Consiglio dei ministri, sentito il Ministro della salute provvede a modificare il citato decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, al fine di inserire le prestazioni di cui al comma 1 nei LEA previsti per i soggetti affetti da malattie rare.

##### Art. 4.

###### *(Aggiornamento dell'elenco delle malattie rare esentate dalla partecipazione al costo)*

1. All'articolo 8, comma 1, del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, la parola «triennale» è sostituita dalla seguente «annuale».

##### Art. 5.

###### *(Diagnostica e certificazione)*

1. Allo scopo di garantire risultati omogenei sull'intero territorio nazionale, le diagnosi di malattie rare sono effettuate dai presidi della Rete, sulla base dei protocolli diagnostici di cui all'articolo 10, comma 2, lettera f).

2. I presidi della Rete emettono, sulla base della diagnosi, la relativa certificazione di malattia rara, che ha validità illimitata nel tempo e su tutto il territorio nazionale e ne danno comunicazione scritta ai Centri di coordinamento ed al Centro nazionale per le malattie rare per l'inclusione di tali patologie nel Registro nazionale di cui all'articolo 3 del regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279.

3. La certificazione di malattia rara, effettuata ai sensi del comma 2, assicura l'erogazione, a totale carico del Servizio sanitario nazionale, di tutte le prestazioni incluse nei LEA di cui al decreto del Presidente del Consiglio dei ministri 29 novembre 2001, e successive modificazioni.

#### Art. 6.

##### *(Immediata disponibilità, gratuità delle prestazioni e prontuari terapeutici)*

1. I farmaci commercializzati in Italia che abbiano ottenuto riconoscimento di farmaco orfano dalla Agenzia europea per i medicinali (EMA) sono forniti gratuitamente ai soggetti portatori delle patologie a cui la registrazione fa riferimento e possono pertanto essere inseriti nel prontuario nazionale dei farmaci nelle fasce esenti da compartecipazione alla spesa.

2. Le regioni, in attuazione di quanto previsto dall'articolo 3, assicurano:

a) l'inserimento, nei prontuari terapeutici territoriali, dei farmaci e dei trattamenti non farmacologici di cui all'articolo 3, comma 1, nonché la loro immediata disponibilità e gratuità;

b) le prestazioni strumentali e riabilitative previste dai protocolli e linee guida stabilite a livello nazionale.

3. In deroga alle disposizioni in materia di prescrizioni farmaceutiche di cui all'articolo 9 della legge 23 dicembre 1994, n. 724, per le prescrizioni relative ad una malattia rara il numero di pezzi prescrivibili per ricetta può essere superiore a tre. Il Ministro della salute, con proprio decreto da adottare entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, definisce, per ciascuna categoria di farmaci destinati alla cura delle malattie rare, le modalità ed i criteri di attuazione delle disposizioni di cui al presente comma.

#### Art. 7.

##### *(Assistenza farmaceutica)*

1. I farmaci prescritti dai presidi della Rete ai pazienti affetti da una malattia rara sono erogati dai seguenti soggetti:

a) i presidi sanitari, nel caso di somministrazione ambulatoriale del farmaco;

b) le Aziende sanitarie locali (ASL) di appartenenza del paziente, anche qualora la malattia rara sia stata diagnosticata in una regione diversa da quella di residenza, nel caso di farmaci necessari al trattamento dei pazienti inseriti nei programmi di assistenza domiciliare e nel caso di farmaci di fascia H, non registrati in Italia o compresi nell'elenco AIFA (Agenzia italiana del farmaco) per le terapie domiciliari;

c) le farmacie o le ASL di appartenenza del paziente, nel caso dei farmaci di classe A, C e dei farmaci inseriti nell'elenco di cui al decreto-legge 21 ottobre 1996, n. 536, convertito dalla legge 23 dicembre 1996, n. 648, ed inoltre dei farmaci registrati all'estero o inseriti in protocolli clinici di sperimentazione di cui sia documentata l'esigenza terapeutica per specifiche patologie rare.

#### Art. 8.

##### *(Protocollo personalizzato)*

1. Qualora la malattia rara determini una marcata e permanente limitazione, qualificabile come *handicap* ai sensi dell'articolo 3, comma 1, della legge 5 febbraio 1992, n. 104, il paziente può richiedere il riconoscimento della connotazione di gravità della situazione di *handicap* grave di cui all'articolo 3, comma 3, della citata legge.

2. Al fine di mantenere e sviluppare le potenzialità espresse e di ridurre il *deficit*, i pazienti cui è stato riconosciuto lo stato di *handicap*, ai sensi del comma 1, hanno diritto, dal momento della diagnosi della

malattia, a un protocollo personalizzato di presa in carico da parte dei servizi riabilitativi, sociali e assistenziali, che indichi i percorsi riabilitativi, terapeutici e di sorveglianza ritenuti necessari.

3. Il protocollo personalizzato di cui al comma 2 è predisposto dai sanitari dei presidi della Rete deputati alla diagnosi della malattia.

4. Le ASL dichiarano il nominativo del responsabile locale della tenuta del protocollo, che coordina gli interventi e fornisce risposte e motivazioni per iscritto in ordine a difficoltà o impossibilità di assicurare il completo percorso indicato come necessario.

5. Al responsabile locale della tenuta del protocollo è presentata la richiesta relativa all'assistenza domiciliare da parte dei genitori della persona con *handicap* affetta da malattia rara, o di chi ne abbia la rappresentanza se la persona suddetta è minore o incapace, ovvero da parte della persona stessa.

### Capo III INCENTIVI PER LA RICERCA

#### Art. 9.

##### *(Istituzione del Fondo nazionale per la ricerca nel settore delle malattie rare)*

1. Presso il Ministero della salute è istituito il Fondo nazionale per la ricerca nel settore delle malattie rare, di seguito denominato «Fondo».

2. Su parere del Centro nazionale per le malattie rare di cui all'articolo 10, il Fondo è destinato alle seguenti attività:

a) studi preclinici e clinici promossi nel settore relativo alle malattie rare;

b) studi osservazionali e registri di uso compassionevole di farmaci non ancora commercializzati in Italia;

c) programmi di somministrazione controllata di farmaci non compresi nelle fasce A e H dei prontuari terapeutici nazionale e regionali e dispositivi per il monitoraggio domiciliare delle terapie, tramite la predisposizione e l'aggiornamento dell'elenco di cui all'articolo 1, comma 4, del decreto-legge n. 536 del 1996, convertito dalla legge n. 648 del 1996.

3. Per le finalità di cui al comma 2, lettere a) e b), l'assegnazione delle risorse è effettuata secondo la tecnica di valutazione tra pari, da un comitato composto da ricercatori, di nazionalità italiana o straniera, operanti almeno per la metà presso istituzioni ed enti di ricerca non italiani e riconosciuti di livello eccellente sulla base di indici bibliometrici, quali l'*impact factor* ed il *citation index*. L'attuazione del presente comma è demandata ad apposito decreto del Presidente del Consiglio dei ministri, da adottare di concerto con il Ministro della salute e con il Ministro dell'università e della ricerca, entro due mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge. L'onere derivante dall'istituzione e dal funzionamento del comitato è quantificato nel limite massimo di 100.000 euro annui a decorrere dall'anno 2008.

4. Il Fondo è finanziato con il 20 per cento delle quote versate dalle industrie per le procedure di registrazione e variazione dei prodotti medicinali e con contributi di soggetti pubblici e privati. Con decreto del Ministro della salute, di concerto con il Ministro dell'economia e delle finanze, da adottare entro sei mesi dall'entrata in vigore della presente legge, sono stabilite le modalità di funzionamento ed i criteri di finanziamento del Fondo.

#### Art. 10.

##### *(Centro nazionale per le malattie rare)*

1. Il Centro nazionale per le malattie rare (NMR), con sede presso l'Istituto superiore di sanità (ISS), di seguito denominato «Centro nazionale», svolge le seguenti funzioni:

a) cura attività di ricerca sulle malattie rare, sia direttamente sia coordinando attività di altri enti;

b) cura l'aggiornamento del Registro nazionale delle malattie rare, di cui all'articolo 3 del citato regolamento di cui al decreto del Ministro della sanità 18 maggio 2001, n. 279, sulla base del flusso dei dati epidemiologici inviati dalle regioni e l'aggiornamento del Registro nazionale dei farmaci orfani;

c) provvede all'istituzione di un Centro di documentazione sulle malattie rare e i farmaci orfani.

2. Il Centro nazionale, mediante il collegamento con la rete dei Centri di coordinamento e dei presidi specialistici ad essi afferenti, svolge le seguenti funzioni:

a) verifica la presenza, all'interno dei Centri di coordinamento, di strumenti di diagnosi, sia di laboratorio sia strumentali, e di cura, inclusi i farmaci orfani, relativi sia a terapie intensive sia

subintensive, per le malattie rare ad esordio o andamento acuto;

b) garantisce la presenza di strutture qualificate di assistenza e di settori dedicati specificatamente all'attività neuro-riabilitativa per le patologie ad andamento lentamente progressivo o cronico;

c) raccoglie e fornisce informazioni aggiornate sulle strutture e sui servizi diagnostici e assistenziali, a livello nazionale e internazionale, avvalendosi anche della collaborazione delle associazioni nazionali e internazionali di pazienti affetti da malattie rare;

d) promuove attività di formazione per medici e per operatori sanitari per la prevenzione, la diagnosi, il trattamento e l'assistenza socio-sanitaria, anche di tipo domiciliare, delle malattie rare e organizza, annualmente, corsi specifici finalizzati alla preparazione e all'aggiornamento di operatori designati anche dalle regioni su indicazione dei presidi della Rete;

e) promuove attività di comunicazione e informazione rivolte ai cittadini;

f) definisce parametri e criteri per l'elaborazione di linee guida, protocolli diagnostici e terapeutici, promuovendone la diffusione e assicurandone l'elaborazione per singole malattie rare o per gruppi di malattie, nonché parametri e criteri per garantire e verificare la qualità delle attività diagnostiche per le malattie rare.

3. Il Centro nazionale è composto:

a) dal presidente, nella figura del presidente dell'ISS;

b) dal direttore generale, scelto dal presidente fra il personale di ruolo dell'ISS;

c) dal dirigente amministrativo, scelto dal presidente fra il personale di ruolo dell'ISS;

d) dal comitato scientifico composto da dodici membri, fra cui il presidente ed il direttore generale, tre rappresentanti designati dalla Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, un rappresentante del Ministero della salute ed un rappresentante del Ministero dell'università e della ricerca, tre scienziati scelti dal presidente sulla base di *curricula* inviati dai rappresentanti dei pazienti e due esperti delle aziende farmaceutiche impegnate nella ricerca, sviluppo e commercializzazione di farmaci orfani, anch'essi scelti dal presidente sulla base di specifiche competenze tematiche e della loro rappresentatività nel settore specifico dei farmaci orfani.

4. Per lo svolgimento delle sue funzioni il Centro nazionale:

a) si avvale del personale dell'ISS;

b) può assumere personale con contratti a termine per specifiche attività, in conformità a quanto previsto dal regolamento di organizzazione dell'ISS di cui al decreto del Presidente della Repubblica 20 gennaio 2001, n. 70.

## Capo IV

### INCENTIVI PER LE IMPRESE

#### Art. 11.

##### *(Incentivi per le imprese)*

1. Al fine di favorire la ricerca clinica e preclinica finalizzata alla produzione dei farmaci orfani, ai soggetti pubblici e privati che svolgono tali attività di ricerca o che investono in progetti di ricerca sulle malattie rare o sui farmaci orfani svolti da enti di ricerca pubblici o privati, si applica un sistema di incentivi e di agevolazioni fiscali per le spese sostenute per l'avvio e la realizzazione di progetti di ricerca.

2. I soggetti di cui al comma 1, al fine di usufruire delle agevolazioni di cui al medesimo comma, inviano, entro e non oltre il 31 marzo di ogni anno, al Ministero dell'economia e delle finanze, il protocollo relativo alla ricerca del «farmaco orfano» con la relativa qualifica di malattia rara assegnata dalla *Committee for Orphan Medicinal Products (COMP)*.

3. Il Ministro dell'economia e delle finanze, di concerto con il Ministro della salute e con il Ministro dell'università e della ricerca, entro sei mesi dalla data di entrata in vigore della presente legge, con regolamento adottato ai sensi dell'articolo 17, comma 3, della legge 23 agosto 1988, n. 400, stabilisce i criteri e le modalità di attuazione del presente articolo.

#### Art. 12.

##### *(Copertura finanziaria)*

1. Agli oneri derivanti dall'attuazione della presente legge si provvede con le risorse a carico del Fondo.

## ELENCO MALATTIE RARE ESENTATE DALLA PARTECIPAZIONE AL COSTO

1. MALATTIE INFETTIVE E PARASSITARIE (cod ICD-9-CM da 001 a 139) - RA			
CODICE MALATTIA	MALATTIA E/O GRUPPO	MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO	SINONIMI
RA0010	HANSEN MALATTIA DI		
RA0020	WHIPPLE MALATTIA DI		LIPODISTROFIA INTESTINALE
RA0030	LYME MALATTIA DI		

2. TUMORI (cod ICD-9-CM da 140 a 239) - RB			
CODICE MALATTIA	MALATTIA E/O GRUPPO	MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO	SINONIMI
RB0010	WILMS TUMORE DI		NEFROBLASTOMA
RB0020	RETINOBLASTOMA		
RB0030	CRONKHITE-CANADA MALATTIA DI		
RB0040	GARDNER SINDROME DI		
RB0050	POLIPOSI FAMILIARE		
RB0060	LINFOANGIOLEIOMIOMATOSI		LINFOANGIOLEIOMATOSI POLMONARE
RB0070	NEVO BASOCELLULARE, SINDROME DI		SINDROME DI GORLIN-GOLTZ
RBG020	COMPLESSO CARNEY	<i>DISPLASIA ADRENOCORTICALE NODULARE</i> <i>MALATTIA NODULARE PIGMENTOSA (PPNAD)</i>	

3. MALATTIE DELLE ghiANDOLE ENDOCRINE, DELLA NUTRIZIONE, DEL METABOLISMO E DISTURBI IMMUNITARI (cod ICD-9-CM da 240 a 279) - RC			
CODICE MALATTIA	MALATTIA E/O GRUPPO	MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO	SINONIMI
RC0010	DEFICIENZA DI ACTH		
RC0020	KALLMANN SINDROME DI		IPOGONADISMO CON ANOSMIA
RCG010	IPERALDOSTERONISMI PRIMITIVI	<i>BARTTER SINDROME DI</i> <i>CONN SINDROME DI</i>	
RCG020	SINDROMI ADRENOGENITALI CONGENITE	<i>IPERPLASIA ADRENALICA CONGENITA</i>	
RC0030	REIFENSTEIN SINDROME DI		SINDROME DA INSENSIBILITA' PARZIALE AGLI ANDROGENI
RCG030	POLIENDOCRINOPATIE AUTOIMMUNI	<i>SCHMIDT SINDROME DI</i>	POLIENDOCRINOPATIA AUTOIMMUNE DI TIPO II
RC0040	PUBERTA' PRECOCE IDIOPATICA		
RC0050	LEPRECAUNISMO		DONHOUE SINDROME DI
RC0060	WERNER SINDROME DI		
RC0061	PROGERIA		HUTCHINSON-GILFORD, SINDROME DI

RC0070	DEFICIENZA CONGENITA DI ZINCO		ACRODERMATITE ENTEROPATICA
RCG040	DISTURBI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEGLI AMINOACIDI	<p><i>CISTINOSI</i></p> <p><i>HARTNUP MALATTIA DI</i></p> <p><i>ALBINISMO</i></p> <p><i>ALCAPTONURIA</i></p> <p><i>IPERVALINEMIA</i></p> <p><i>MALATTIA DELLE URINE A SCIROPPO DI ACERO</i></p> <p><i>OMOCISTINURIA</i></p> <p><i>SINDROME DA MALASSORBIMENTO DI METIONINA</i></p> <p><i>IPERISTIDINEMIA</i></p> <p><i>ACIDEMIE ORGANICHE E ACIDOSI LATTICHE PRIMITIVE</i></p> <p><i>ALANINEMIA</i></p> <p><i>GALATTOSIALIDOSI</i></p> <p><i>IMINOACIDEMIA</i></p> <p><i>METILMALONICOACIDURIA</i></p> <p><i>PIRUVATO DECARBOSSILASI, DEFICIT DI</i></p>	
RCG050	DISTURBI DEL CICLO DELL'UREA	<p><i>CITRULLINEMIA</i></p> <p><i>IPERAMMONIEMIA EREDITARIA</i></p>	
RCG060	DISTURBI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DEI CARBOIDRATI Escluso: Diabete mellito	<p><i>GLICOGENOSI</i></p> <p><i>GALATTOSEMIA</i></p> <p><i>FRUTTOSEMIA</i></p> <p><i>MALASSORBIMENTO CONGENITO DI SACCAROSIO ED ISOMALTOSIO</i></p> <p><i>MALATTIA DA CORPI POLIGLUCOSANI</i></p>	
RCG070	ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DELLE LIPOPROTEINE Escluso: Ipercolesterolemia familiare eterozigote tipo IIa e IIb; Ipercolesterolemia primitiva poligenica; Ipercolesterolemia familiare combinata; Iperlipoproteinemia di tipo III.	<p><i>IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE OMOZIGOTE TIPO IIa</i></p> <p><i>DEFICIT FAMILIARE DI LIPASI LIPOPROTEICA</i></p> <p><i>IPERCOLESTEROLEMIA FAMILIARE OMOZIGOTE TIPO IIb</i></p> <p><i>IPOBETALIPOPROTEINEMIA</i></p> <p><i>ABETALIPOPROTEINEMIA</i></p> <p><i>TANGIER MALATTIA DI</i></p> <p><i>DEFICIT DELLA LECITINCOLESTEROLOACILTRANSFERASI</i></p>	<p>BASSEN KORNZWEIG SINDROME DI</p> <p>DEFICIT FAMILIARE DI ALFALIPOPROTEINA</p>

		<i>IPERTRIGLICERIDEMIA FAMILIARE</i>	
		<i>XANTOMATOSI CEREBROTENDINEA</i>	
		<i>DISTURBI DEL METABOLISMO INTERMEDIO DEGLI ACIDI GRASSI E DEI MITOCONDRI (Incluso: Deficit di Citocromo C-ossidasi)</i>	
RC0080	LIPODISTROFIA TOTALE		
RCG080	DISTURBI DA ACCUMULO DI LIPIDI	<i>FABRY MALATTIA DI</i>	
		<i>GAUCHER MALATTIA DI</i>	
		<i>NIEMANN PICK MALATTIA DI</i>	
RCG090	MUCOLIPIDOSI		
RC0090	DERCUM MALATTIA DI		ADIPOSI DOLOROSA
RC0100	FARBER MALATTIA DI		DEFICIENZA DI CERAMIDASI
RC0110	CRIOGLOBULINEMIA MISTA		
RC0120	ACERULOPLASMINEMIA CONGENITA		
RC0130	ATRAINFERRINEMIA CONGENITA		
RC0140	WALDMANN MALATTIA DI		
RCG100	ALTERAZIONI CONGENITE DEL METABOLISMO DEL FERRO	<i>EMOCROMATOSI EREDITARIA</i>	EMOCROMATOSI FAMILIARE
		<i>SINDROME IPERFERRITINEMIA-CATARATTA CONGENITA</i>	
RC0150	WILSON MALATTIA DI		DEGENERAZIONE LENTICOLARE O PUTAMINALE FAMILIARE; DEGENERAZIONE EPATOCEREBRALE
RC0151	MENKES, SINDROME DI		MALATTIA DEI CAPELLI CRESPI  MALATTIA DEL TRASPORTO DI RAME
RC0160	IPOFOSFATASIA		FOSFOETILAMINURIA
RC0170	RACHITISMO IPOFOSFATEMICO VITAMINA D RESISTENTE		
RC0171	RACHITISMO VITAMINA D DIPENDENTE TIPO I		
RCG110	PORFIRIE		
RCG120	DISORDINI DEL METABOLISMO DELLE PURINE E DELLE PIRIMIDINE	<i>LESCH-NYHAN MALATTIA DI</i>	
		<i>XANTINURIA</i>	
RCG130	AMILOIDOSI PRIMARIE E FAMILIARI		
RC0180	CRIGLER-NAJJAR SINDROME DI		
RCG140	MUCOPOLISACCARIDOSI	<i>HUNTER SINDROME DI</i>	
		<i>HURLER SINDROME DI</i>	
		<i>MAROTEAUX-LAMY SINDROME DI</i>	
		<i>MORQUIO MALATTIA DI</i>	
		<i>SANFILIPPO SINDROME DI</i>	
		<i>SCHEIE SINDROME DI</i>	

RC0190	ANGIOEDEMA EREDITARIO		EDEMA ANGIONEUROTICO EREDITARIO
RC0191	ANGIOEDEMA ACQUISITO DA DEFICIT DI C1 INIBITORE		
RC0200	CARENZA CONGENITA DI ALFA1 ANTITRIPSINA		
RCG150	ISTIOCITOSI CRONICHE	<i>ISTIOCITOSI X</i>	
RCG160	IMMUNODEFICIENZE PRIMARIE	<i>AGAMMAGLOBULINEMIA</i> <i>DI GEORGE SINDROME DI</i> <i>NIJMEGEN, SINDROME DI</i>	
RCG170	DEFICIT DELLA BETA-OSSIDAZIONE. Escluso: S. Zellweger (RN1760)		
RCG180	MALATTIE DA ACCUMULO LISOSOMIALE NON ALTRIMENTI CODIFICATE	<i>DANON, SINDROME DI</i>	
RCG190	DISTURBI DEL METABOLISMO E DEL TRASPORTO DELLE PROTEINE	<i>DIFETTI CONGENITI DELLA GLICOSILAZIONE PROTEICA (CDGS)</i>	
RC0210	BEHÇET MALATTIA DI		
RC0220	SINDROME DA ANTICORPI ANTIFOSFOLIPIDI (forma primitiva)		
RC0230	CALCINOSI TUMORALE		
	<b>SINDROMI AUTOINFIAMMATORIE EREDITARIE/FAMILIARI:</b>		
RC0240	SINDROMI DA ALTERAZIONE DEL GENE CIAS1		
RC0241	FEBBRE MEDITERRANEA FAMILIARE		
RC0242	SINDROME TRAPS		
RC0243	SINDROME DA IPER IgD		
RC0244	FEBBRE PERIODICA EREDITARIA		
RC0250	COSTELLO, SINDROME DI		
RC0260	LARON, SINDROME DI		RESISTENZA RECETTORIALE CONGENITA ALL'ORMONE DELLA CRESCITA
RC0270	LOWE, SINRDOME DI		SINDROME OCULO-CEREBRO-RENALE
RC0280	REFETOFF, SINDROME DI		RESISTENZA CONGENITA AGLI ORMONI TIROIDEI
RC0290	SCHNITZLER, SINDROME DI		ORTICARIA CRONICA CON MACROGLOBULINEMIA
RC0300	KENNY-KAFFEY, SINDROME DI		
RC0310	SOTOS, SINDROME DI		GIGANTISMO CEREBRALE

<b>4. MALATTIE DEL SANGUE E DEGLI ORGANI EMATOPOIETICI (cod ICD-9-CM da 280 a 289) - RD</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RDG010	ANEMIE EREDITARIE	<i>SFEROCITOSI EREDITARIA</i> <i>TALASSEMIE</i> <i>ANEMIA A CELLULE FALCIFORMI</i>	



		<i>BLACKFAN-DIAMOND ANEMIA DI</i>	ANEMIA CONGENITA IPOPLASTICA
		<i>FANCONI ANEMIA DI</i>	PANCITOPENIA DI FANCONI
		<i>ANEMIE SIDEROBLASTICHE</i>	
		<i>METAEMOGLOBINEMIA DA DEFICIT DI METAEMOGLOBINAREDUZZASI</i>	
RD0010	SINDROME EMOLITICO UREMICA		
RD0020	EMOGLOBINURIA PAROSSISTICA NOTTURNA		MARCHIAFAVA-MICHELI SINDROME DI
RDG020	DIFETTI EREDITARI DELLA COAGULAZIONE	<i>EMOFILIA A</i>	
		<i>EMOFILIA B</i>	
		<i>DEFICIENZA CONGENITA DEI FATTORI DELLA COAGULAZIONE</i>	
		<i>VON WILLEBRAND MALATTIA DI</i>	
		<i>DISORDINI EREDITARI TROMBOFILICI</i>	
RD0030	PORPORA DI HENOCH-SCHONLEIN RICORRENTE		
RDG030	PIASTRINOPATIE EREDITARIE	<i>BERNARD SOULIER SINDROME DI</i>	
		<i>STORAGE POOL DEFICIENCY</i>	
		<i>TROMBOASTENIA</i>	
RDG040	TROMBOCITOPENIE PRIMARIE EREDITARIE	<i>IPOPLASIA MEGACARIOCITICA IDIOPATICA</i>	
RDG050	SINDROMI MIELODISPLASTICHE	<i>ANEMIA REFRATTARIA</i>	
RD0040	NEUTROPENIA CICLICA		
RD0050	MALATTIA GRANULOMATOSA CRONICA		DISFAGOCITOSI CRONICA
RD0060	CHEDIAK-HIGASHI MALATTIA DI		
RD0070	ANEMIA APLASTICA ACQUISITA (Escluso: Forme midollari aplastiche transitorie)		
RD0080	SHWACHMAN-DIAMOND, SINDROME DI		
RD0090	NEUTROPENIA CRONICA IDIOPATICA GRAVE		

<b>6. MALATTIE DEL SISTEMA NERVOSO E DEGLI ORGANI DI SENSO (cod ICD-9-CM da 320 a 389) - RF</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RFG010	LEUCODISTROFIE	<i>AICARDI-GOUTIERES S. DI</i>	
		<i>ALEXANDER MALATTIA DI</i>	
		<i>AUSTIN, SINDROME DI</i>	
		<i>CANAVAN MALATTIA DI</i>	
		<i>KRABBE MALATTIA DI</i>	
		<i>LEUCODISTROFIA METACROMATICA</i>	
		<i>PELIZAEUS-MERZBACHER MALATTIA DI</i>	
RFG020	CEROIDO-LIPOFUSCINOSI	<i>BATTEN MALATTIA DI</i>	

*KUFS MALATTIA DI*

RF0030	GANGLIOSIDOSI		
RF0010	ALPERS MALATTIA DI		
RF0020	KEARNS-SAYRE SINDROME DI		
RF0030	LEIGH MALATTIA DI		
RF0040	RETT SINDROME DI		
RF0050	ATROFIA DENTATO RUBROPALLIDOLUYSIANA		
RF0060	EPILESSIA MIOCLONICA PROGRESSIVA		
RF0070	MIOCLONO ESSENZIALE EREDITARIO		
RF0080	COREA DI HUNTINGTON		
RF0090	DISTONIA DI TORSIONE IDIOPATICA		
RF0040	MALATTIE SPINOCEREBELLARI	<i>ATASSIA DI FRIEDREICH</i>	
		<i>PARAPLEGIA SPASTICA EREDITARIA</i>	STRUMPEL-LORRAINE MALATTIA DI
		<i>ATASSIA CEREBELLARE EREDITARIA DI MARIE</i>	DEGENERAZIONE CEREBELLARE DI MARIE
		<i>DEGENERAZIONE CEREBELLARE SUBACUTA</i>	
		<i>DEGENERAZIONE PARENCHIMATOSA CORTICALE CEREBELLARE</i>	
		<i>DEGENERAZIONE SPINOCEREBELLARE DI HOLMES</i>	ATROFIA CEREBELLO OLIVARE
		<i>DISSINERGIA CEREBELLARE MIOCLONICA DI HUNT</i>	ATROFIA SPINODENTATA
		<i>ATASSIA PERIODICA</i>	ATASSIA VESTIBULOCEREBELLARE
		<i>MARINESCO-SJOGREN SINDROME DI</i>	
		<i>ATASSIA FRIEDREICH-LIKE</i>	DEFICIENZA FAMILIARE DI VITAMINA E
		<i>ATASSIA TELEANGECTASICA</i>	LOUIS BAR SINDROME DI
		<i>HALLERVORDEN-SPATZ, SINDROME DI</i>	
RF0050	ATROFIE MUSCOLARI SPINALI	<i>WERDNIG-HOFFMAN MALATTIA DI</i>	
		<i>KUGELBERG-WELANDER MALATTIA DI</i>	
		<i>KENNEDY MALATTIA DI</i>	
RF0100	SCLEROSI LATERALE AMIOTROFICA		
RF0110	SCLEROSI LATERALE PRIMARIA		
RF0120	ADRENOLEUCODISTROFIA		SCHILDER MALATTIA DI
RF0130	LENNOX GASTAUT SINDROME DI		
RF0140	WEST SINDROME DI		
RF0150	NARCOLESSIA		
RF0160	MELKERSSON-ROSENTHAL SINDROME DI		
RF0060	NEUROPATIE EREDITARIE	<i>DEJERINE SOTTAS MALATTIA DI</i>	NEUROPATIA PERIFERICA EREDITARIA TIPO III
		<i>NEUROPATIA CONGENITA IPOMIELINIZZANTE</i>	

		<i>CHARCOT MARIE TOOTH MALATTIA DI</i>	ATROFIA MUSCOLARE PERONEALE
		<i>NEUROPATIA TOMACULARE</i>	POLINEUROPATIA RICORRENTE FAMILIARE
		<i>NEUROPATIA SENSORIALE EREDITARIA</i>	
		<i>REFSUM MALATTIA DI</i>	EREDOPATIA ATASSICA POLINEURITIFORME
		<i>NEUROPATIA ASSONALE GIGANTE</i>	
		<i>ROSENBERG-CHUTORIAN SINDROME DI</i>	
		<i>ROUSSY-LEVY SINDROME DI</i>	
		<i>NEUROPATIA EREDITARIA SENSORIALE ED AUTOMATICA</i>	
RF0170	STEELE-RICHARDSON-OLSZEWSKI SINDROME DI		PARALISI SOPRANUCLEARE PROGRESSIVA
RF0180	POLINEUROPATIA CRONICA INFIAMMATORIA DEMIELINIZZANTE		
RF0190	EATON-LAMBERT SINDROME DI		
RFG070	MIOPATIE CONGENITE EREDITARIE	<i>MIOPATIA CENTRAL CORE</i>	
		<i>MIOPATIA CENTRONUCLEARE</i>	
		<i>MIOPATIA DESMIN STORAGE</i>	
		<i>MIOPATIA NEMALINICA</i>	
RFG080	DISTROFIE MUSCOLARI	<i>BECKER DISTROFIA DI</i>	
		<i>DISTROFIA MUSCOLARE OCULO-GASTRO-INTESTINALE</i>	
		<i>DUCHENNE DISTROFIA DI</i>	
		<i>ERB DISTROFIA DI</i>	
		<i>LANDOUZY-DEJERINE DISTROFIA DI</i>	
RFG090	DISTROFIE MIOTONICHE	<i>STEINERT MALATTIA DI</i>	
		<i>THOMSEN MALATTIA DI</i>	
		<i>VON EULENBURG MALATTIA DI</i>	
RFG100	PARALISI NORMOKALIEMICHE, IPO E IPERKALIEMICHE		
RF0200	VITREORETINOPATIA ESSUDATIVA FAMILIARE		CRISWICK-SCHEPENS SINDROME DI
RF0201	COATS MALATTIA DI		
RF0210	EALES MALATTIA DI		
RF0220	BEHR SINDROME DI		
RFG110	DISTROFIE RETINICHE EREDITARIE	<i>DISTROFIA VITREO RETINICA</i>	RETINOSCHISI GIOVANILE
		<i>RETINITE PIGMENTOSA</i>	DISTROFIA PIGMENTOSA RETINICA
		<i>RETINITE PUNCTATA ALBESCENS</i>	FUNDUS ALBIPUNCTATUS
		<i>DISTROFIA DEI CONI</i>	
		<i>STARGARDT MALATTIA DI</i>	
		<i>AMAUOSI CONGENITA DI LEBER</i>	
		<i>DISTROFIA VITELLIFORME DI BEST</i>	FUNDUS FLAVIMACULATUS

		<i>DISTROFIA IALINA DELLA RETINA</i>	GOLMAN-FAVRE MALATTIA DI
RF0120	DISTROFIE EREDITARIE DELLA COROIDE		
RF0230	CICLITE ETEROCROMICA DI FUCH		
RF0240	ATROFIA ESSENZIALE DELL'IRIDE		
RF0250	EMERALOPIA CONGENITA		
RF0260	OGUCHI SINDROME DI		
RF0270	COGAN SINDROME DI		
RF0130	DEGENERAZIONI DELLA CORNEA	<i>DEGENERAZIONE NODULARE</i>	DEGENERAZIONE NODULARE DI SALZMANN
		<i>DEGENERAZIONE MARGINALE</i>	TERRIEN SINDROME DI
RF0140	DISTROFIE EREDITARIE DELLA CORNEA	<i>MEESMANN DISTROFIA DI</i>	DISTROFIA CORNEALE EPITELIALE GIOVANILE
		<i>COGAN DISTROFIA DI</i>	DISTROFIA CORNEALE ANTERIORE
		<i>DISTROFIA CORNEALE GRANULARE</i>	DISTROFIA CORNEALE DI GROENOUW TIPO I; DISTROFIA CORNEALE PUNCTATA O NODULARE DI REIS-BUCKLER
		<i>DISTROFIA CORNEALE RETICOLARE</i>	DISTROFIA LATTICE; AMILOIDOSI CORNEALE
		<i>DISTROFIA CORNEALE MACULARE</i>	DISTROFIA CORNEALE DI GROENOUW TIPO II
		<i>DISTROFIE STROMALI DELLA CORNEA</i>	
		<i>CORNEA GUTTATA</i>	
		<i>DISTROFIA COMBINATA DELLA CORNEA</i>	
		<i>FUCHS DISTROFIA ENDOTELIALE DI</i>	
		<i>DISTROFIA CORNEALE ENDOTELIALE POSTERIORE POLIMORFA</i>	
RF0150	ANOFTALMIA/MICROFTALMIA/MICROCORNEA (COMPLEX)	<i>SINDROME DI LENZ</i>	
RF0160	DISTONIE PRIMARIE		
RF0280	CHERATOCONO		
RF0290	CONGIUNTIVITE LIGNEA		
RF0300	ATROFIA OTTICA DI LEBER		NEUROPATIA OTTICA EREDITARIA
RF0310	CADASIL (Cerebral Arteriopathy Autosomal Dominant with Subcortical Infarcts and Leukoencephalopathy)		
RF0320	COROIDITE MULTIFOCAL		
RF0330	COROIDITE SERPIGINOSA		
RF0340	DISTROFIA NEUROASSONALE INFANTILE		SEITELBERGER, MALATTIA DI
RF0350	EMICRANIA EMIPLEGICA FAMILIARE		
RF0360	EMIPLEGIA ALTERNANTE		
RF0370	FAHR, MALATTIA DI		
RF0380	INCLUSI NEURONALI INTRANUCLEARI, MALATTIA DA		
RF0390	PARALISI BULBARE PROGRESSIVA		BROWN-VIALETTO-VAN LEARE, SINDROME DI
RF0400	PENDRED, SINDROME DI		

RF0410	SIRINGOMIELIA-SIRINGOBULBIA (FORMA CONGENITA)
--------	--

<b>7. MALATTIE DEL SISTEMA CIRCOLATORIO (cod ICD-9-CM da 390 a 459) - RG</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RG0010	ENDOCARDITE REUMATICA		
RG0020	POLIANGIOITE MICROSCOPICA		POLIARTERITE MICROSCOPICA
RG0030	POLIARTERITE NODOSA		
RG0050	CHURG-STRAUSS SINDROME DI		
RG0060	GOODPASTURE SINDROME DI		
RG0070	GRANULOMATOSI DI WEGENER		
RG0080	ARTERITE A CELLULE GIGANTI		HORTON MALATTIA DI
RG0100	MICROANGIOPATIE TROMBOTICHE	<i>COMPLESSO PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA-SINDROME EMOLITICO UREMICA</i>	
RG0200	LINFEDEMA PRIMARIO CRONICO	<i>PORPORA TROMBOTICA TROMBOCITOPENICA</i>	MOSCHOWITZ SINDROME DI
		<i>LINFEDEMA IDIOPATICO</i>	
		<i>LINFEDEMA EREDITARIO DI TIPO I (NONNE- MILROY)</i>	
		<i>LINFEDEMA RECESSIVO</i>	
		<i>LINFEDEMA EREDITARIO DI TIPO II (MEIGE)</i>	
RG0090	TAKAYASU MALATTIA DI		
RG0100	TELEANGECTASIA EMORRAGICA EREDITARIA		RENDU-OSLER-WEBER MALATTIA DI
RG0110	BUDD-CHIARI SINDROME DI		
RG0120	IPERTENSIONE POLMONARE ARTERIOSA IDIOPATICA	<i>IPERTENSIONE POLMONARE FAMILIARE</i>	

<b>8. MALATTIE DELL'APPARATO RESPIRATORIO (cod ICD-9-CM da 460 a 519) - RH</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RH0010	ONDINE, SINDROME DI		MALEDIZIONE DELLA ONDINA;  SINDROME DA IPOVENTILAZIONE ALVEOLARE CENTRALE CONGENITA;  IPOVENTILAZIONE PRIMARIA ALVEOLARE
RH0020	EMOSIDEROSI POLMONARE IDIOPATICA		
RHG010	MALATTIE INTERSTIZIALI POLMONARI PRIMITIVE (limitatamente all'ALVEOLITE FIBROSANTE)		S. HAMMAN-RICH

<b>9. MALATTIE DELL'APPARATO DIGERENTE (cod ICD-9-CM da 520 a 579) - RI</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RI0010	ACALASIA PURA E ACALASIA ASSOCIATA ASINDROMI	<i>S. ALLGROVE</i>	

RI0020	GASTRITE IPERTROFICA GIGANTE	
RI0030	GASTROENTERITE EOSINOFILA	
RI0040	SINDROME DA PSEUDO-OSTRUZIONE INTESTINALE	
RI0050	COLANGITE PRIMITIVA SCLEROSANTE	
RI0070	MALATTIA DA INCLUSIONE DEI MICROVILLI	
RI0080	LINFANGECTASIA INTESTINALE	
RI0010	COLESTASI INTRAEPATICA PROGRESSIVA FAMILIARE	<p><i>MALATTIA DI BYLER;</i></p> <p><i>COLESTASI INTRAEPATICA PROGRESSIVA FAMILIARE DI TIPO II</i></p> <p><i>COLESTASI INTRAEPATICA PROGRESSIVA FAMILIARE DI TIPO III</i></p>

<b>10. MALATTIE DELL'APPARATO GENITO - URINARIO (cod ICD-9-CM da 580 a 629) - RJ</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RJ0010	DIABETE INSIPIDO NEFROGENICO		
RJ0020	FIBROSI RETROPERITONEALE		
RJ0030	CISTITE INTERSTIZIALE		
RJ0040	RENE POLICISTICO AUTOSOMICO RECESSIVO		
RJ0050	SENIOR-LOKEN, SINDROME DI		<p>SINDROME RENALE-RETINICA</p> <p>NEFRONOPTISI GIOVANILE CON AMAUROSIS DI LEBER</p> <p>DISPLASIA RENALE CON APLASIA RETINICA</p>
RJG010	TUBULOPATIE PRIMITIVE	<i>DENT, SINDROME DI</i>	

<b>12. MALATTIE DELLA PELLE E DEL TESSUTO SOTTOCUTANEO (cod ICD-9-CM da 680 a 709) - RL</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RL0010	ERITROCHERATOLISI HIEMALIS		
RL0020	DERMATITE ERPETIFORME		
RL0030	PEMFIGO		
RL0040	PEMFIGOIDE BOLLOSO		
RL0050	PEMFIGOIDE BENIGNO DELLE MUCOSE		
RL0060	LICHEN SCLEROSUS ET ATROPHICUS		
RL0080	POICHILODERMA CONGENITO		RHOTMUND-THOMSON, SINDROME DI
RL0070	MICHELIN TIRE BABY, SINDROME		

<b>13. MALATTIE DEL SISTEMA OSTEOMUSCOLARE E DEL TESSUTO CONNETTIVO (cod ICD-9-CM da 710 a 739) - RM</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RM0010	DERMATOMIOSITE		

RM0020	POLIMIOSITE	
RM0021	SINDROME DA ANTICORPI ANTISINTETASI	
RM0030	CONNETTIVITE MISTA	
RMG010	CONNETTIVITI INDIFFERENZIATE	
RM0040	FASCITE EOSINOFILA	
RM0050	FASCITE DIFFUSA	
RM0060	POLICONDRITE	
RM0070	ANGIOMATOSI CISTICA DIFFUSA DELL'OSSO	
RM0080	ETEROPLASIA OSSEA PROGRESSIVA	OSSIFICAZIONE ETEROTOPICA
RM0090	FIBRODISPLASIA OSSIFICANTE PROGRESSIVA	MIOSITE OSSIFICANTE PROGRESSIVA, MALATTIA DELL'UOMO DI PIETRA
RM0100	MELOREOSTOSI	
RM0110	MIOSITE A CORPI INCLUSI	
RM0120	SCLEROSI SISTEMICA	

**14. MALFORMAZIONI CONGENITE (cod ICD-9-CM da 740 a 759) - RN**

CODICE MALATTIA	MALATTIA E/O GRUPPO	MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO	SINONIMI
RN0010	ARNOLD-CHIARI SINDROME DI		
RN0020	MICROCEFALIA		
RN0021	ARACNODATTILIA CONTRATTURALE CONGENITA		
RN0030	AGENESIA CEREBELLARE		
RN0040	JOUBERT SINDROME DI		
RN0050	LISSENCEFALIA		
RN0060	OLOPROSENCEFALIA		
RN0070	CHIRAY FOIX SINDROME DI		SINDROME DEL NUCLEO ROSSO SUPERIORE; CHAVANY-MARIE SINDROME DI
RN0080	DISAUTONOMIA FAMILIARE		RILEY-DAY SINDROME DI
RN0090	AXENFELD- RIEGER ANOMALIA DI		
RN0100	PETER ANOMALIA DI		
RN0110	ANIRIDIA		
RN0120	COLOBOMA CONGENITO DEL DISCO OTTICO		
RN0130	MORNING GLORY ANOMALIA DI		
RN0140	PERSISTENZA DELLA MEMBRANA PUPILLARE		
RN0150	BLUE RUBBER BLEB NEVUS		
RN0160	ATRESIA ESOFAGEA E/O FISTOLA TRACHEOESOFAGEA		
RN0170	ATRESIA DEL DIGIUNO		
RN0180	ATRESIA O STENOSI DUODENALE		
RN0190	ANO IMPERFORATO		
RN0200	HIRSCHSPRUNG MALATTIA DI		
RN0201	GOLDBERG-SHPRINTZEN, SINDROME DI		
RN0210	ATRESIA BILIARE		
RN0220	CAROLI MALATTIA DI		
RN0230	MALATTIA DEL FEGATO POLICISTICO		
RN0240	ERMAFRODITISMO VERO		
RN0241	DISGENESIA GONADICA XX		
RNG010	PSEUDOERMAFRODITISMI		
RN0250	RENE CON MIDOLLARE A SPUGNA		
RNG020	ARTROGRIPOSI MULTIPLE CONGENITE	<i>MARDEN-WALKER, SINDROME DI</i>	
RN0260	FOCOMELIA		
RN0270	DEFORMITA' DI SPRENGEL		



RNG030	ACROCEFALOSINDATTILIA E ALTRE SINDROMI CON PREVALENTE CRANIOSINOSTOSI	<i>APERT SINDROME DI</i>	
		<i>GOODMAN SINDROME DI</i>	
RN0280	ACRODISOSTOSI		
RN0290	CAMPTODATTILIA FAMILIARE		
RNG040	ANOMALIE CONGENITE DEL CRANIO E/O DELLE OSSA DELLA FACCIA	<i>C SINDROME</i>	
		<i>CRANIOSINOSTOSI PRIMARIA</i>	
		<i>CROUZON MALATTIA DI</i>	
		<i>DISOSTOSI MAXILLOFACCIALE</i>	
		<i>DISPLASIA FRONTO-FACIO-NASALE</i>	
		<i>LUJAN-FRYNS, SINDROME DI</i>	
		<i>SHPRITZEN-GOLDBERG, SINDROME DI</i>	
RNG040	ANOMALIE CONGENITE DEL CRANIO E/O DELLE OSSA DELLA FACCIA	<i>DISPLASIA MAXILLONASALE</i>	
		<i>HALLERMAN-STREIFF SINDROME DI</i>	DISOSTOSI OCULOMANDIBOLARE
		<i>PIERRE ROBIN SINDROME DI</i>	
		<i>TREACHER COLLINS SINDROME DI</i>	
RN0300	SINDROME DA REGRESSIONE CAUDALE		
RN0310	KLIPPEL-FEIL SINDROME DI		
RNG050	CONDRODISTROFIE CONGENITE	<i>ACONDROGENESI</i>	
		<i>ACONDROPLASIA</i>	
		<i>DISPLASIA EPIFISARIA EMIMELICA</i>	
		<i>DISTROFIA TORACICA ASFISSIANTE</i>	
		<i>ESOSTOSI MULTIPLA</i>	
		<i>KNIEST DISPLASIA</i>	DISPLASIA METATROPICA
		<i>SINDROME CAMPTOMELICA</i>	
		<i>DESBUQUOIS, SINDROME DI</i>	
RNG060	OSTEODISTROFIE CONGENITE PURE O IN FORMA SINDROMICA	<i>DISPLASIA CRANIOMETAFISARIA</i>	OSTEOCONDROPLASIA
		<i>OSTEOGENESI IMPERFETTA</i>	
		<i>OSTEOPETROSI</i>	
		<i>DISPLASIA FIBROSA</i>	
		<i>ELLIS-VAN CREVELD SINDROME DI</i>	
		<i>DISPLASIA SPONDILOEPIFISARIA TARDA</i>	
		<i>FAIRBANK MALATTIA DI</i>	DISPLASIA EPIFISARIA MULTIPLA
		<i>CONRADI-HUNERMANN SINDROME DI</i>	
		<i>DISCONDROSTEOSI</i>	

*DISPLASIA DIASTROFICA E  
PSEUDODIASTROFICA*

*ENGELMANN MALATTIA DI*

*McCUNE-ALBRIGHT SINDROME DI*

OSTEITE FIBROSA DISSEMINATA

*DOOR SINDROME (Congenital Deafness,  
onycho-ostedystrophy and Mental Retardation)*

RN0320 GASTROSCHISI

RN0321 PRUNE BELLY, SINDROME DI

RN0330 EHLERS-DANLOS SINDROME DI

RN0340 ADAMS-OLIVER SINDROME DI

RN0350 COFFIN-LOWRY SINDROME DI

RN0360 COFFIN-SIRIS SINDROME DI

RN0370 DYGGVE-MELCHIOR-CLAUSEN (DMC)  
SINDROME DI

RN0380 FILIPPI SINDROME DI

RN0390 GREIG SINDROME DI,  
CEFALOPOLISINDATTILIA

RN0400 JACKSON-WEISS SINDROME DI

CRANIOSINOSTOSI-IPOPLASIA MEDIOFACCIALE-  
ANOMALIE DEI PIEDI

RN0401 COHEN, SINDROME DI

RN0410 JARCHO-LEVIN SINDROME DI

DISPLASIA SPONDILOCOSTALE

RN0420 PALLISTER-W SINDROME DI

RN0430 POLAND SINDROME DI

RN0440 SEQUENZA SIRENOMELICA

RN0450 SINDROME CEREBRO-COSTO-  
MANDIBOLARE

RN0460 SINDROME FEMORO-FACCIALE

RN0470 SINDROME OTO-PALATO-DIGITALE

RN0480 SINDROME TRISMA  
PSEUDOCAMPTODATTILIA

RN0490 WEAVER SINDROME DI

RNG070 ITTIOSI CONGENITE

*ITTIOSI CONGENITA*

*ITTIOSI HYSTRIX, CURTH-MACKLIN TYPE*

*ITTIOSI LAMELLARE RECESSIVA*

ERITRODERMA ITTIOSIFORME CONGENITO NON  
BOLLOSO

*ITTIOSI TIPO HARLEQUIN*

*ITTIOSI X-LINKED*

*NETHERTON SINDROME DI*

RN0500 CUTIS LAXA

RN0510 INCONTINENTIA PIGMENTI

RN0520 XERODERMA PIGMENTOSO

RN0530 CHERATOSI FOLLICOLARE ACUMINATA

RN0540	CUTE MARMOREA TELEANGECTASICA CONGENITA	
RN0550	DARIER MALATTIA DI	
RN0560	DISCHERATOSI CONGENITA	
RN0570	EPIDERMOLISI BOLLOSA	
RN0580	ERITROCHERATODERMIA SIMMETRICA PROGRESSIVA	
RN0590	ERITROCHERATODERMIA VARIABILE	
RN0600	IPERCHERATOSI EPIDERMOLITICA	ERITRODERMA ITTIOSIFORME CONGENITO BOLLOSO
RN0610	IPOPLASIA FOCALE DERMICA	
RN0620	PACHIDERMOPERIOSTOSI	TOURAINÉ-SALENTÉ-GOËLÉ SINDROME DI
RN0630	PSEUDOXANTOMA ELASTICO	
RN0640	APLASIA CONGENITA DELLA CUTE	
RN0650	PARRY-ROMBERG SINDROME DI	ATROFIA EMIFACCIALE PROGRESSIVA
RN0670	CRÏ DU CHAT MALATTIA DEL	
RN0680	TURNER SINDROME DI	
RN0690	KLINEFELTER SINDROME DI	
RN0700	WOLF-HIRSCHHORN SINDROME DI	
RN0701	PITT-ROGERS-DANKS, SINDROME DI	
RN0710	MELAS SINDROME	MIOPATIA MITOCONDRIALE - ENCEFALOPATIA - ACIDOSI LATTICA - ICTUS
RN0720	MERRIF SINDROME	EPILESSIA MIOCLONICA E FIBRE ROSSE IRREGOLARI
RN0730	SHORT SINDROME	
RNG080	SINDROMI DA ANEUPLOIDIA CROMOSOMICA	
RNG090	SINDROMI DA DUPLICAZIONE/DEFICIENZA CROMOSOMICA	
RN0740	IVEMARK SINDROME DI	ASPLENIA CON ANOMALIE CARDIOVASCOLARI
RN0790	AARSKOG SINDROME DI	
RN0800	ANTLEY-BIXLER SINDROME DI	
RN0810	BALLER-GEROLD SINDROME DI	
RN0820	BECKWITH-WIEDEMANN SINDROME DI	
RN0821	EMIIPERTROFIA CONGENITA	
RN0830	BLOOM SINDROME DI	
RN0840	BORJESON SINDROME DI	
RN0850	CHARGE ASSOCIAZIONE	
RN0860	DE MORSIER SINDROME DI	DISPLASIA SETTO-OTTICA
RN0870	DUBOWITZ SINDROME DI	
RN0880	ECTRODATTILIA - DISPLASIA ECTODERMICA - PALATOSCHISI	EEC SINDROME

RN0890	FREEMAN-SHELDON SINDROME DI	
RN0900	FRYNS SINDROME DI	
RN0910	GOLDENHAR SINDROME DI	
RN0920	HERMANSKY-PUDLAK SINDROME DI	
RN0930	HOLT-ORAM SINDROME DI	
RN0940	KABUKI SINDROME DELLA MASCHERA	
RN0950	KARTAGENER SINDROME DI	
RN0960	MAFFUCCI SINDROME DI	
RN0970	MARSHALL SINDROME DI	
RN0980	MECKEL SINDROME DI	
RN0990	MOEBIUS SINDROME DI	
RN1000	NAGER SINDROME DI	
RN1010	NOONAN SINDROME DI	
RN1020	OPITZ SINDROME DI	
RN1021	FG, SINDROME	KELLER, SINDROME DI
RN1030	PALLISTER- HALL SINDROME DI	
RN1040	PFEIFFER SINDROME DI; E ALTRE SINDROMI CON PREVALENTE CRANIOSINOSTOSI	
RN1050	RIEGER SINDROME	
RN1060	ROBERTS SINDROME DI	
RN1070	ROBINOW SINDROME DI	
RN1080	RUSSELL-SILVER SINDROME DI	
RN1090	SCHINZEL-GIEDION SINDROME DI	
RN1100	SECKEL SINDROME DI	
RN1110	SEQUENZA DA IPOCINESIA FETALE	PENA-SHOKEIR I SINDROME DI
RN1120	SIMPSON-GOLABI-BEHMEL SINDROME DI	
RN1130	SINDROME BRANCHIO-OCULO- FACCIALE	
RN1140	SINDROME BRANCHIO-OTO-RENALE	
RN1150	SINDROME CARDIO-FACIO-CUTANEA	
RN1160	SINDROME OCULO-CEREBRO-CUTANEA	
RN1180	SINDROME TRICO-RINO-FALANGEA	
RN1190	SINDROME UNGHIA-ROTULA	ONICOOSTEODISPLASIA EREDITARIA
RN1200	SMITH-LEMLI-OPITZ, TIPO 1 SINDROME DI	
RN1210	SMITH-MAGENIS SINDROME DI	
RN1220	STICKLER SINDROME DI	

RN1230	SUMMIT SINDROME DI	
RN1240	TOWNES-BROCKS SINDROME DI	
RN1250	VACTERL ASSOCIAZIONE	
RN1260	WILDERVANCK SINDROME DI	
RN1270	WILLIAMS SINDROME DI	
RN1280	WINCHESTER SINDROME DI	
RN1290	WOLFRAM SINDROME DI	
RN1300	ANGELMAN SINDROME DI	
RN1310	PRADER-WILLI SINDROME DI	
RN1320	MARFAN SINDROME DI	
RN1330	SINDROME DA X FRAGILE	
RN1340	AASE-SMITH SINDROME DI	
RN1350	ALAGILLE SINDROME DI	
RN1360	ALPORT SINDROME DI	
RN1370	ALSTROM SINDROME DI	
RNG100	ALTRE ANOMALIE CONGENITE MULTIPLE CON RITARDO MENTALE	<i><b>KBG,SINDROME</b></i>
RNG110	DISCINESIE CILIARI PRIMARIE (Escluso: S. KARTAGENER cod. TN0950	
	<b>ATRESIE, FISTOLE E DUPLICAZIONI DEL TUBO DIGERENTE NON ALTRIMENTI CODIFICATE</b>	
RNG120	ATRESIA ILEALE	
RNG121	ATRESIA COLICA	
RNG122	ATRESIA INTESTINALE MULTIPLA	
RNG123	CLOACA PERSISTENTE	
RNG124	DUPLICAZIONI DEL TUBO DIGERENTE	
RNG130	CHERATODERMIE PALMOPLANTARI EREDITARIE	
RNG140	SINDROMI OROFACIODIGITALI	<i>MOHR, MALATTIA DI</i>  <i>ORO-FACIO-DIGITALE, SINDROME DI TIPO I (PAPILLON-LEAGUE-PSAUME SINDROME DI)</i>
RNG150	AGENESIA/DISGENESIA DEL CORPO CALLOSO IN FORMA PURA O SINDROMICA	<i>ANDERMANN, SINDROME DI</i>  <i>DANDY-WALKER, SINDROME DI</i>
	<b>AMARTOMATOSI MULTIPLE:</b>	<b>FACOMATOSI</b>
RN0750	SCLEROSI TUBEROSA	
RN0760	PEUTZ-JEGHERS SINDROME DI	
RN0770	STURGE-WEBER SINDROME DI	

RN0780	VON HIPPEL-LINDAU SINDROME DI	
RN1170	SINDROME PROTEO	
RBG010	NEUROFIBROMATOSI	
RNG200	AMARTOMATOSI MULTIPLE non codificate altrove	
	<i>COWDEN. MALATTIA DI</i>	
	<i>MACROCEFALIA-LIPOMI MULTIPLI- EMANGIOMI (BANNAYAN-ZONAN, S. DI)</i>	
	<i>VON MEYENBURG COMPLEX</i>	
RN1380	BARDET-BIEDL SINDROME DI	LAWRENCE- MOON SINDROME DI
RN1390	CARPENTER SINDROME DI	
RN1400	COCKAYNE SINDROME DI	
RN1410	CORNELIA DE LANGE SINDROME DI	
RN1420	DE SANCTIS CACCHIONE MALATTIA DI	IDIOZIA XERODERMICA
RN1430	DENYS-DRASH SINDROME DI	TUMORE DI WILMS E PSEUDOERMAFRODITISMO
RN1440	DISPLASIA OCULO-DIGITO-DENTALE	
RN1450	DISPLASIA SPONDILOEPIFISARIA CONGENITA	
RN1460	FRASER SINDROME DI	
RN1470	HAY-WELLS SINDROME DI	
RN1480	IPOMELANOSI DI ITO	BLOCH-SULZBERGER MALATTIA DI
RN1490	ISAACS SINDROME DI	
RN1500	KID SINDROME	CHERATITE-ITTIOSI-SORDITA'
RN1510	KLIPPEL-TRENAUNAY SINDROME DI	
RN1520	LANDAU-KLEFFNER SINDROME DI	
RN1530	LEOPARD SINDROME	
RN1540	LEVY-HOLLISTER SINDROME DI	SINDROME LACRIMO-AURICOLO-DENTO-DIGITALE
RN1550	MARSHALL-SMITH SINDROME DI	
RN1560	NEU-LAXOVA SINDROME DI	
RN1570	NEUROACANTOCITOSI	
RN1580	NORRIE MALATTIA DI	
RN1590	PALLISTER-KILLIAN SINDROME DI	
RN1600	PEARSON SINDROME DI	
RN1610	POEMS SINDROME	
RN1620	RUBINSTEIN-TAYBI SINDROME DI	
RN1630	SINDROME ACROCALLOSA	
RN1640	SINDROME CEREBRO-OCULO-FACIO- SCHELETRICA	PENA-SHOKEIR II SINDROME DI
RN1650	SINDROME DEL NEVO DISPLASTICO	

RN1660	SINDROME DEL NEVO EPIDERMAL	
RN1670	SINDROME PTERIGIO MULTIPLO	
RN1680	SINDROME TRICO-DENTO-OSSEA	
RN1690	SINDROME TROMBOCITOPENICA CON ASSENZA DI RADIO	
RN1700	SJÖGREN-LARSONN SINDROME DI	
RN1710	TAY SINDROME DI	
RN1720	VOGT-KOYANAGI-HARADA SINDROME DI	
RN1730	WAGR SINDROME DI	TUMORE DI WILMS - ANIRIDIA - ANOMALIE GENITOURINARIE - RITARDO MENTALE
RN1740	WALKER-WARBURG SINDROME DI	
RN1750	WEILL-MARCHESANI SINDROME DI	
RN1760	ZELLWEGER SINDROME DI	
RN1770	CAYLER, SINDROME CARDIO.FACCIALE DI	
RN1780	CHAR, SINDROME DI	
RN1790	DISPLASIA NEUROECTODERMICA TIPO CHIME	
RN1800	NASU-HAKOLA, SINDROME DI	DEMENTIA PRESENILE CON CISTI OSSEE
		OSTEODISPLASIA LIPOMEMBRANOSA POLICISTICA E LEUCOENCEFALOPATIA SCLEROSANTE
RN1810	ESTROFIA VESCICALE (NON RISOLVIBILE CHIRURGICAMENTE)	
RN1820	FINE-LUBINSKY, SINDROME DI	
RN1830	MEGALOCORNEA-RITARDO MENTALE, SINDROME	SINDROME DI NEUHAUSER
RN1840	LARSEN, SINDROME DI	
RN1850	MAINZER-SALDINO, SINDROME DI;	SINDROME CONORENALE; DISPLASIA RENALE; DISTROFIA PIGMENTATA DELLA RETINA; ATASSIA CEREBELLARE; DISPLASIA SCHELETRICA
RN1880	NANISMO PRIMORDIALE MICROCEFALICO OSTEODISPLASTICO (MOPD)	

<b>15. ALCUNE CONDIZIONI MORBOSE DI ORIGINE PERINATALE (cod ICD-9-CM da 760 a 779) - RP</b>			
<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RP0010	EMBRIOFETOPATIA RUBEOLICA		
RP0020	SINDROME FETALE DA ACIDO VALPROICO		
RP0030	SINDROME FETALE DA IDANTOINA		
RP0040	SINDROME ALCOLICA FETALE		
RP0050	APNEA INFANTILE		

RP0060	KERNITTERO
RP0070	FIBROSI EPATICA CONGENITA

**16. SINTOMI, SEGNI E STATI MORBOSI MAL DEFINITI (cod ICD-9-CM da 780 a 799) - RQ**

<b>CODICE MALATTIA</b>	<b>MALATTIA E/O GRUPPO</b>	<b>MALATTIE AFFERENTI AL GRUPPO</b>	<b>SINONIMI</b>
RQ0010	GERSTMANN SINDROME DI		