

# ONE HEALTH

Psico-neuro-endocrino-immunologia, psichiatria di liaison  
e problemi medici per la persona con disturbi del neurosviluppo

**BISOGNI DI SALUTE ED IL DIRITTO ALLA SALUTE DELLA PERSONE CON DISABILITÀ**

**Nicola Panocchia**



Mercoledì 3 Dicembre 2025



Facoltà Teologica dell'Italia Centrale, Firenze

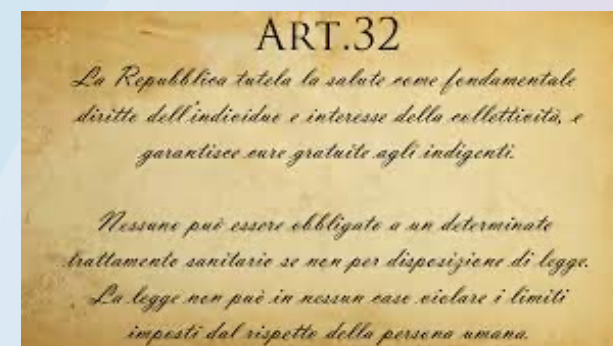


FACOLTÀ TEOLOGICA  
DELL'ITALIA CENTRALE





# DIRITTO ALLA SALUTE DELLA PERSONE CON DISABILITA'



Art. 32.

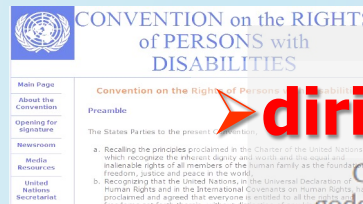
**La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti.**

Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge.





# LA CONVENZIONE DELLE NAZIONI UNITE SUI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA'



## ➤ diritto alla salute (art. 25)

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di **godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità**. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

- (c) fornire questi servizi sanitari alle persone con disabilità il più vicino possibile alle proprie comunità, comprese le aree rurali;
- (d) richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata;
- (e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita;
- (f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.



# LEGGI ED ALTRI ATTI NORMATIVI

DECRETO LEGISLATIVO 3 maggio 2024, n. 62.

Definizione della condizione di disabilità, della valutazione di base, di accomodamento ragionevole, della valutazione multidimensionale per l'elaborazione e attuazione del progetto di vita individuale personalizzato e partecipato.

Art. 26.

*Forma e contenuto del progetto di vita*

1. Sulla base degli esiti della valutazione multidimensionale di cui all'articolo 25, i soggetti che hanno preso parte, ai sensi dell'articolo 24, al relativo procedimento

3. Il progetto individua:

a) gli obiettivi della persona con disabilità risultanti all'esito della valutazione multidimensionale;

b) gli interventi individuati nelle seguenti aree:

1) apprendimento, socialità ed affettività;

2) formazione, lavoro;

3) casa e habitat sociale;

4) salute;



## BARRIERE



## DEFINIZIONE e MODELLO BIO PSICO SOCIALE DI DISABILITA'



## FACILITATORI



# LE BARRIERE SANITARIE



**a) MATERIALI/  
ARCHITETTONICHE**

**b) ORGANIZZATIVE/ GESTIONALI**

**c) CULTURALI**





# **QUALI SONO I BISOGNI DI SALUTE DELLE PERSONE CON DISABILITA'?**



# DISABILITA' NON COINCIDE CON MALATTIA ....

ONACHE

Giovedì 31 Marzo 2016

## Mattarella: «I disabili sono cittadini, non pazienti»

Il capo dello Stato: non si può scaricare tutto sulle famiglie, è la società che crea barriere

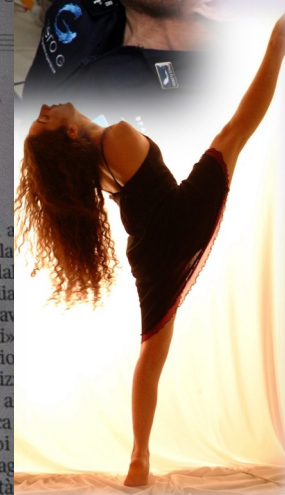
Due milioni di cittadini invisibili? È una prospettiva che «non possiamo accettare», dice il presidente della Repubblica. Non possiamo cioè escludere dai nostri doveri l'aiuto ai «cittadini» (e sillaba: «cittadini, non pazienti») colpiti da disabilità intellettiva che attendono una completa inclusione sociale, mentre le loro famiglie vivono nell'incubo del «cosa avverrà dopo di noi?». Una risposta evasiva a quella domanda sarebbe «fuori dallo spirito e dalla lettera della Costituzione

venzione ad hoc del Palazzo di Vetro, nel 2007. Da un lato scivola quasi su un piano da educazione civica, il che è sempre utile in un Paese ad alto rischio d'indifferenza e cinismo. Dall'altro è pervaso da tenerezza e affetto, perché questi sono i sentimenti che gli trasmettono i rappresentanti delle associazioni giunti al Quirinale in un clima di festa. È gente che parla — e con le sue testimonianze (declinate persino in musica) vuol far parlare — di problemi e muri da abbattere, di ansie

o da altre forme complesse o indeterminate di disagio psichico) «divengono gravi se il mondo circostante non tiene conto delle diversità e trasforma la differenza in fattore di esclusione». Insomma, «a creare le barriere sono soprattutto, purtroppo, i limiti della nostra organizzazione sociale e le nostre mancanze culturali». Ora, insiste, l'Italia democratica e la stessa Ue sono nate «per abbattere i muri, eliminare i fili spinati, costruire un mondo di persone libere e normali nelle lo-



«molti passi compiuti dalla pedagogia, dalla cultura» e, in Italia, la legislazione avanzata per garantire i diritti sia necessario, ma gli indirizzi sono chiari. «Il tema è arduo», certifica, «ma i vantaggi ai suoi vantaggi si tratta di ingaggiare la civiltà, fare i conti con il posto dalle fa-

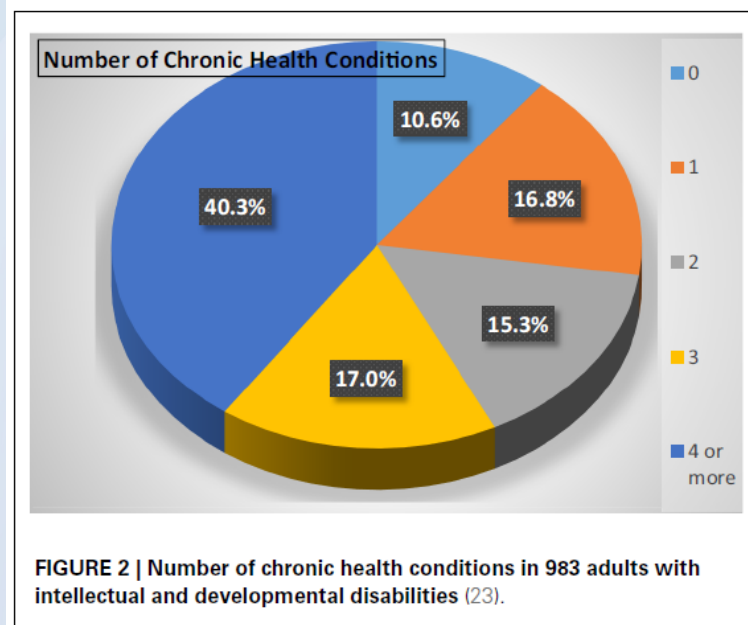




# SALUTE, DISEGUAGLIANZE DI SALUTE e PERSONE CON DISABILITA'

Le persone con disabilità affrontano molte  
disuguaglianze sanitarie:

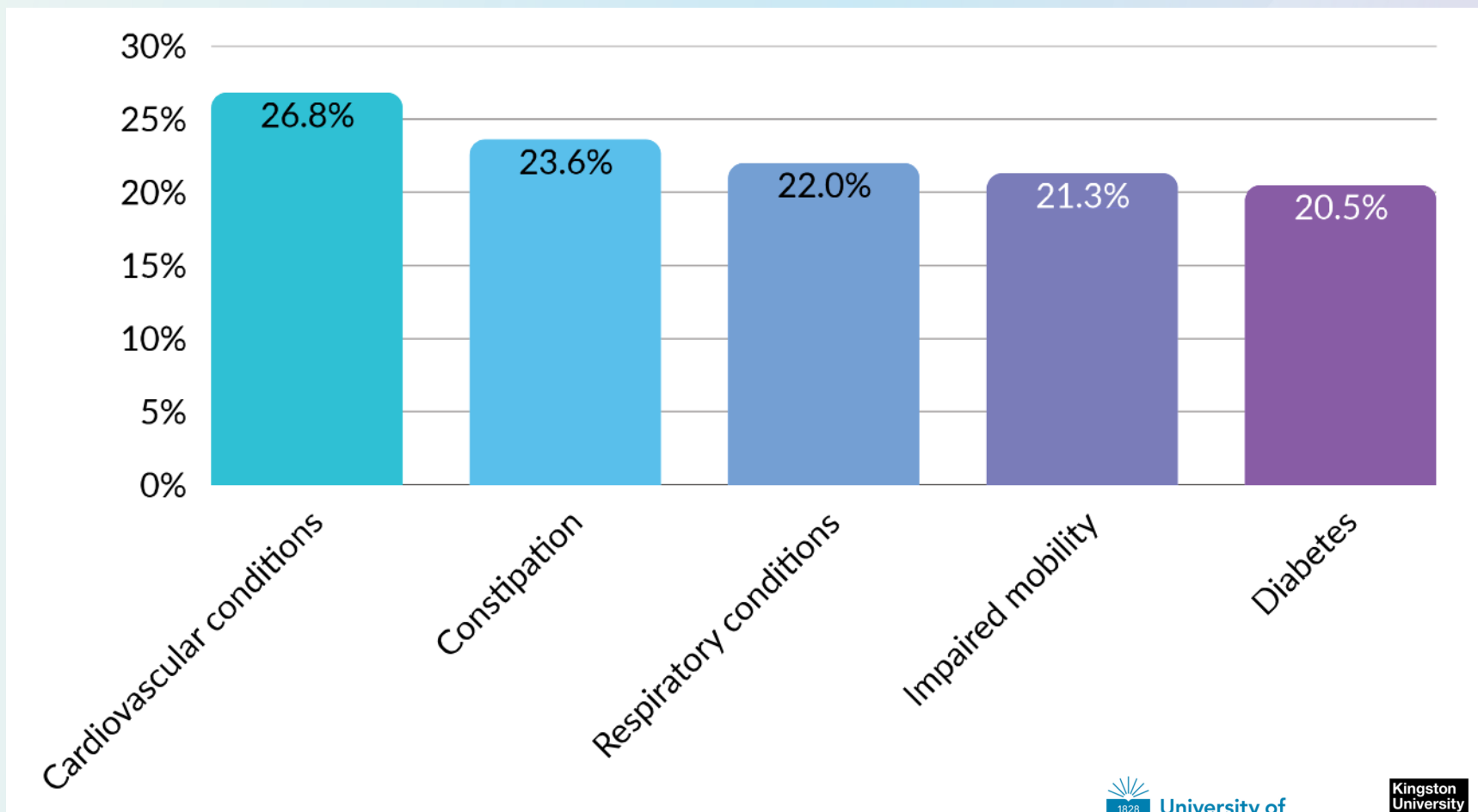
- **carico di multi-morbilità maggiore** rispetto alla popolazione generale con **età di esordio molto più precoce**
- **hanno una salute e un funzionamento peggiori**
- **muoiono prima**
- **sono più colpiti dalle emergenze sanitarie**



Ervin D.A. et Al *Frontiers Pubb Health* 2014



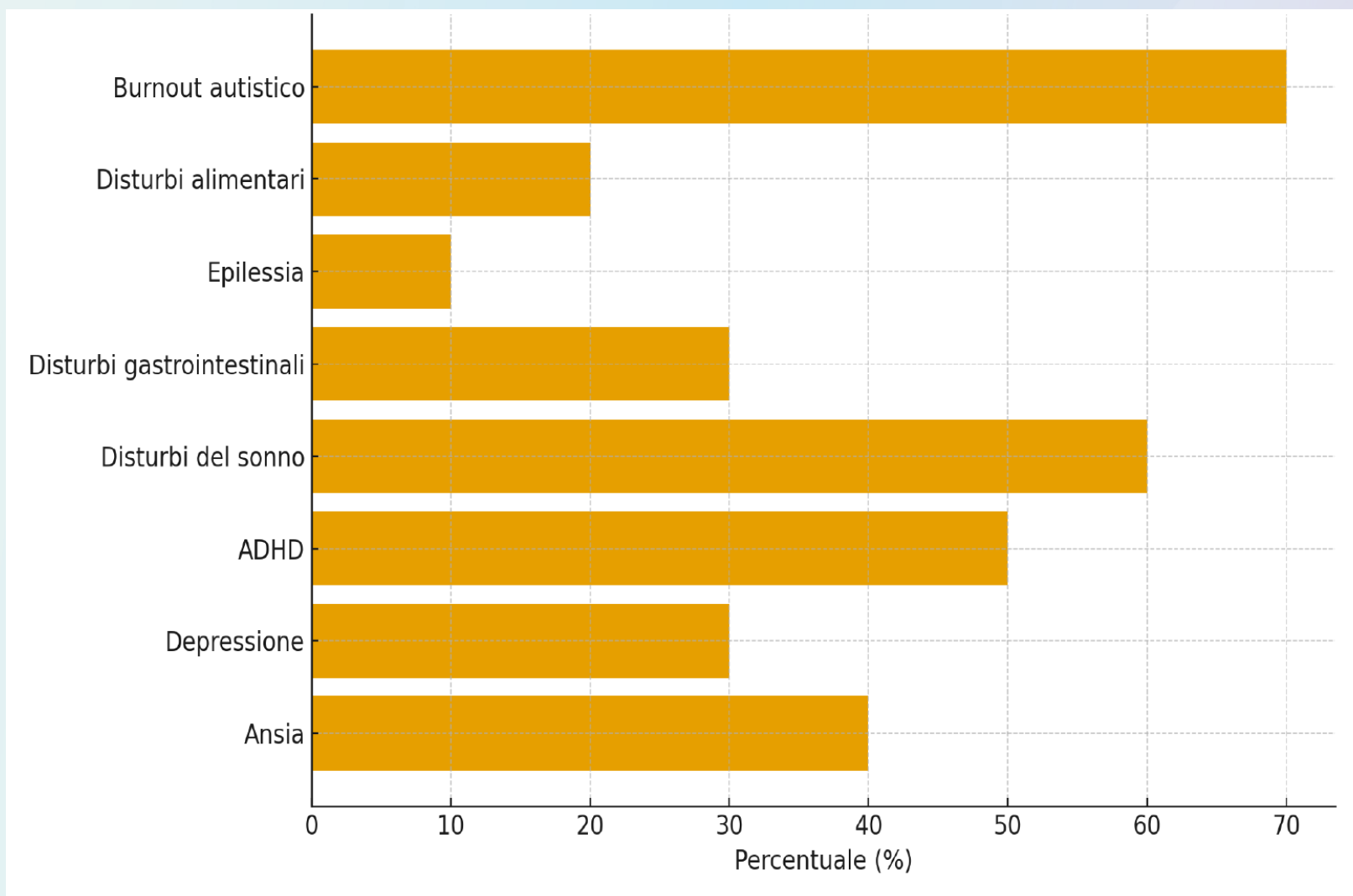
# Persone con con autismo comorbidity' (2021-2023)



*the English Learning Disabilities Mortality Review (LeDeR) report 2023*



# COMORBIDITA' ADULTI CON AUTISMO







## LA SANITA' DIFFICILE DELLE DONNE DISABILI

Carenze e problemi di accesso a  
servizi specifici per le loro esigenze



Malattie Sessualmente Trasmesse

Età Fertile

Menarca

Menopausa

Dismenorrea

Igiene Mestruale

Screening Oncologici

Cervice

Mammella

Salute Riproduttiva

Contraccezione

Abusi

Barriere architettoniche

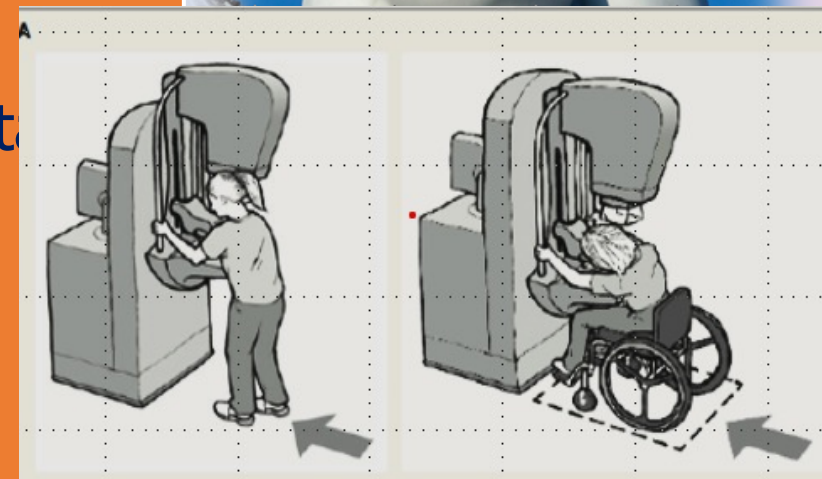
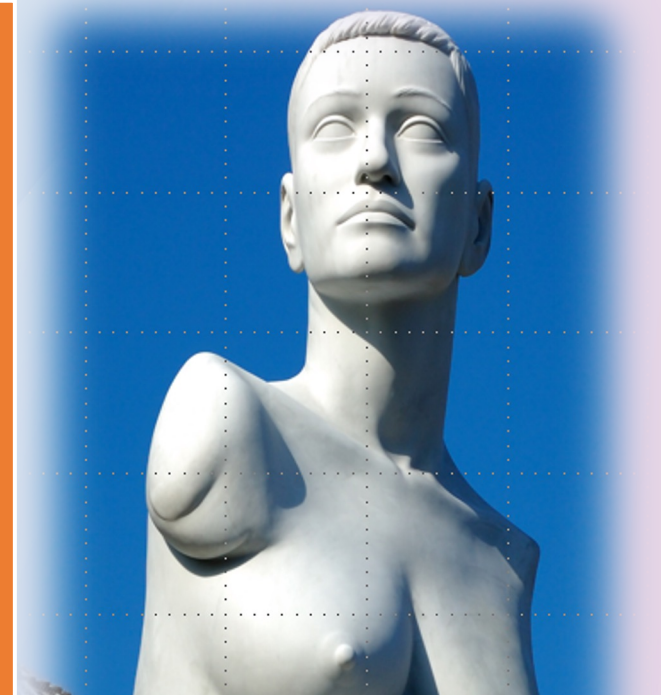
Barriere informative

Accesso Alle Cure

Device non adeguati  
(lettini ginecologi,  
mammografi, ecc)

Mancanza di una visita  
ginecologica in età  
puberale

Pregiudizi sulla vita  
sessuale





# MORTI PREMATURE

**Aspettativa di vita** di **20 anni inferiore** per gli uomini con disabilità e di **15 anni per le donne** con disabilità

## Original Investigation

### Association of Psychiatric and Neurologic Comorbidity With Mortality Among Persons With Autism Spectrum Disorder in a Danish Population

Diana E. Schendel, PhD; Morten Overgaard, MSc; Jakob Christensen, MD; Lene Hjort, MD; Meta Jørgensen, MD; Mogens Vestergaard, MD; Erik T. Parner, MSc(Stat), PhD

...Le persone con autismo **muoiono in media 16 anni prima** rispetto alla popolazione generale.

Se si associa **disabilità intellettiva** la morte avviene **30 anni prima**

BJPsych

The British Journal of Psychiatry (2016)  
208, 232–238. doi: 10.1192/bjp.bp.114.160192

## Premature mortality in autism spectrum disorder

Tatja Hirvikoski, Ellenor Mittendorfer-Rutz, Marcus Boman, Henrik Larsson, Paul Lichtenstein and Sven Bölte

### Background

Mortality has been suggested to be increased in autism spectrum disorder (ASD).

### Aims

To examine both all-cause and cause-specific mortality in ASD, as well as investigate moderating role of gender and intellectual ability.

### Method

Odds ratios (ORs) were calculated for a population-based cohort of ASD probands ( $n=27\,122$ , diagnosed between 1987 and 2009) compared with gender-, age- and county of residence-matched controls ( $n=2672\,185$ ).

### Results

During the observed period, 24 358 (0.91%) individuals in the

general population died, whereas the corresponding figure for individuals with ASD was 706 (2.60%; OR=2.56; 95% CI 2.38–2.76). Cause-specific analyses showed elevated mortality in ASD for almost all analysed diagnostic categories. Mortality and patterns for cause-specific mortality were partly moderated by gender and general intellectual ability.

### Conclusions

Premature mortality was markedly increased in ASD owing to a multitude of medical conditions.

### Declaration of interest

None.

### Copyright and usage

© The Royal College of Psychiatrists 2016.





# OLANDA e belgio: Principali cause mortalità

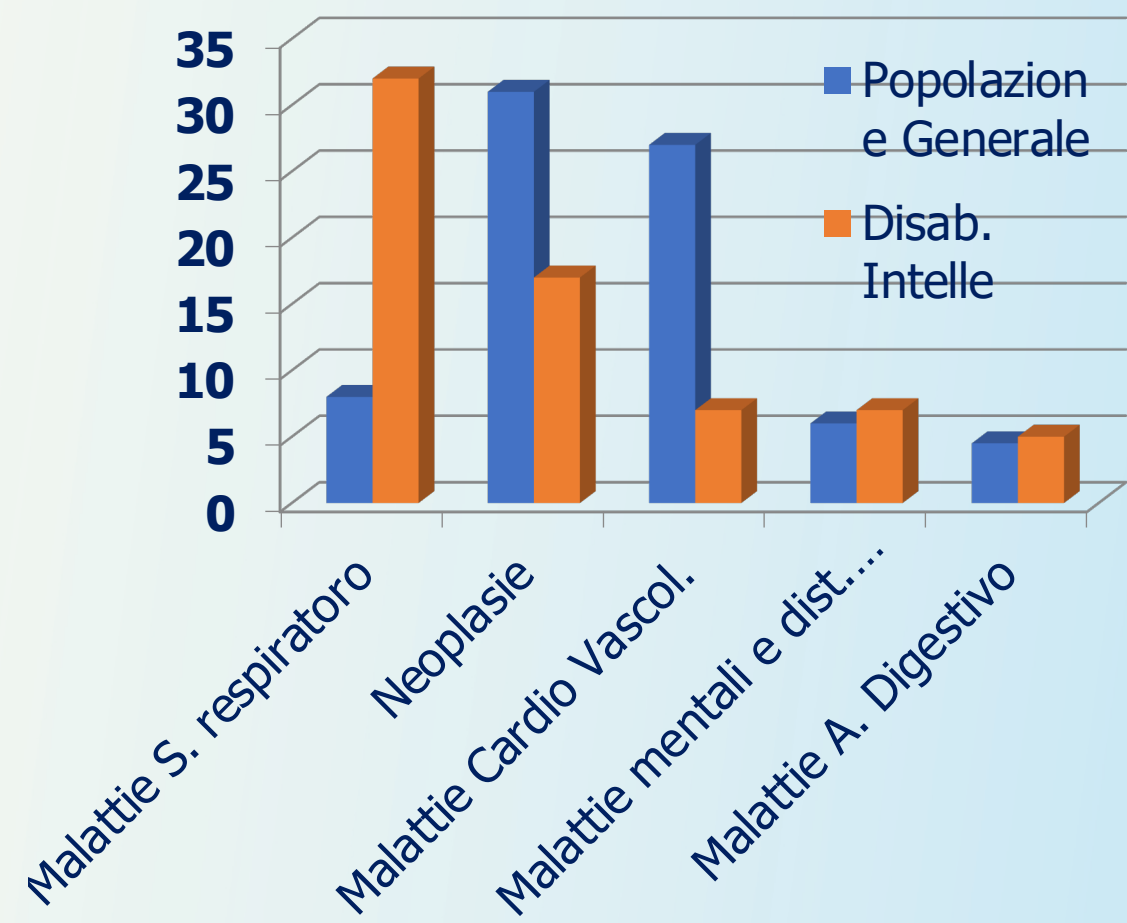


Table 3  
Immediate Causes of Death, n (%)

| Cause of death (category)         | Total group (n = 159)  | DS (n = 45)            | ID no DS (n = 114)     |
|-----------------------------------|------------------------|------------------------|------------------------|
| Follow-up time, mean and range    | 4.7 ± 1.4, 0–6.3 years | 4.6 ± 1.5, 0–6.3 years | 4.8 ± 1.3, 0–6.3 years |
| Respiratory failure               | 69 (43.4%)             | 33 (73.3%)             | 36 (31.6%)             |
| Dehydration/malnutrition          | 33 (20.8%)             | 1 (2.2%)               | 32 (28.1%)             |
| Unknown                           | 25 (15.8%)             | 5 (11.1%)              | 20 (17.5%)             |
| Cardiovascular diseases           | 15 (9.4%)              | 1 (2.2%)               | 14 (12.3%)             |
| Infectious and bacterial diseases | 6 (3.8%)               | 2 (4.4%)               | 4 (3.5%)               |
| Other                             | 5 (3.1%)               | 1 (2.2%)               | 4 (3.5%)               |
| Diseases of the digestive system  | 3 (1.9%)               | 2 (4.4%)               | 1 (0.9%)               |
| Diseases of the urinary system    | 3 (1.9%)               | —                      | 3 (2.6%)               |

Note. ID = intellectual disability; DS = Down syndrome.



# AUSTRALIA: cause morte adulti con DI

Table 2 Top 10 underlying causes of death in people with and without ID

| Underlying cause of death by ICD-10 chapter  | ID ABS Convention |               | ID Revised |               | Comparison |               |
|--|-------------------|---------------|------------|---------------|------------|---------------|
|  | Rank              | Frequency (%) | Rank       | Frequency (%) | Rank       | Frequency (%) |
| All deaths   |                   |               |            |               |            |               |
| Circulatory system   | 1                 | 114 (18)      | 2          | 114 (18)      | 1          | 105 804 (35)  |
| Neoplasms  | 1                 | 114 (18)      | 3          | 113 (18)      | 2          | 88 540 (29)   |
| Nervous system and sense organ disorders   | 3                 | 103 (16)      | 4          | 80 (13)       | 6          | 11 573 (4)    |
| Respiratory system   | 4                 | 78 (12)       | 1          | 130 (20)      | 3          | 26 242 (9)    |
| Congenital malformations, deformations and chromosomal abnormalities                   | 5                 | 72 (11)       | 8          | 28 (4)        |            |               |
| Injury and poisoning (incl. external causes of morbidity and mortality)                | 6                 | 38 (6)        | 5          | 40 (6)        | 4          | 15 534 (5)    |
| Digestive system   | 7                 | 31 (5)        | 7          | 33 (5)        | 7          | 10 524 (3)    |
| Mental and behavioural disorders   | 8                 | 29 (5)        | 6          | 34 (5)        | 5          | 13 977 (5)    |
| Endocrine, nutritional and metabolic diseases  | 9                 | 16 (3)        | 10         | 16 (3)        | 8          | 10 535 (3)    |
| Symptoms, signs and abnormal clinical and laboratory findings not elsewhere classified | 10                | 14 (2)        |            |               |            |               |
| Genitourinary system   |                   |               | 9          | 17 (3)        | 9          | 7493 (2)      |
| Certain infectious and parasitic diseases  |                   |               |            |               | 10         | 5235 (2)      |
| Total  |                   | 637           |            | 637           |            | 304 690       |
| Potentially avoidable deaths   | 50 938 (17)       |               |            |               |            |               |
| Circulatory system   | 1                 | 69 (11)       | 1          | 75 (12)       |            |               |
| Infections   | 2                 | 32 (5)        | 2          | 60 (9)        |            |               |
| Cancer   | 3                 | 31 (5)        | 3          | 32 (5)        |            |               |
| Other external causes of morbidity and mortality                                       | 4                 | 28 (4)        | 4          | 30 (5)        |            |               |
| Respiratory system   | 5                 | 16 (3)        | 5          | 16 (3)        |            |               |
| Total  |                   | 199 (31)      |            | 240 (38)      |            |               |

ID ABS, Intellectual Disability Australian Bureau of Statistics; ICD-10, International Classification of Diseases, 10th Revision.



# AUSTRALIA: cause morte adulti con DI

**Popolazione con ID:** età media morte 54 (42-64) anni. Il 76% dei decessi in persone di età pari o inferiore a 64 anni.

**Popolazione Generale:** età media morte 81 anni (70-92).  
18% dei decessi in persone di età pari o inferiore a 64 anni

Persone con ID di età 20-44 anni avevano quattro volte il tasso di mortalità del gruppo di confronto: 4,0; IC 95% da 3,1 a 5,2).

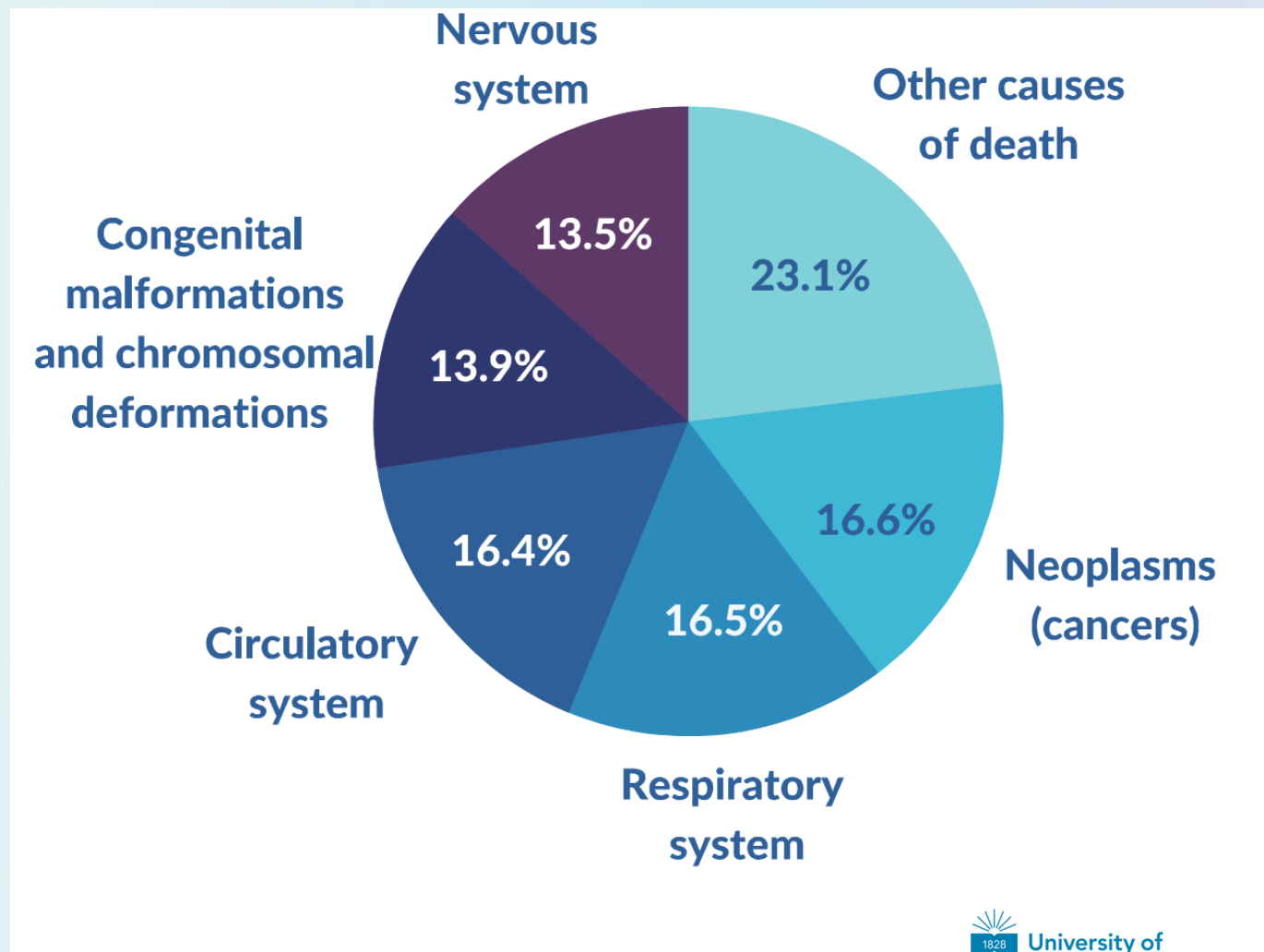
Table 1 ASMRs and CMFs and 95% CI

| Age group (years) | ASMRs (per 1000 persons) |                     |                     |                     |                     |                     | CMF (ID/comparison) |                  |                  |
|-------------------|--------------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|---------------------|------------------|------------------|
|                   | ID                       |                     |                     | Comparison          |                     |                     |                     |                  |                  |
|                   | Male                     | Female              | Total               | Male                | Female              | Total               | Male                | Female           | Total            |
| 20-44             | 2.9 (2.4 to 3.5)         | 2.9 (2.3 to 3.5)    | 2.9 (2.5 to 3.3)    | 1.0 (1.0 to 1.0)    | 0.5 (0.5 to 0.5)    | 0.7 (0.7 to 0.7)    | 3.0 (2.2 to 4.0)    | 6.1 (4.0 to 9.5) | 4.0 (3.1 to 5.2) |
| 45-64             | 9.0 (7.8 to 10.2)        | 7.5 (6.2 to 8.8)    | 8.3 (7.5 to 9.2)    | 4.5 (4.5 to 4.6)    | 2.7 (2.7 to 2.7)    | 3.6 (3.6 to 3.6)    | 2.0 (1.7 to 2.4)    | 2.8 (2.1 to 3.6) | 2.3 (2.0 to 2.7) |
| 65+               | 47.1 (35.8 to 58.4)      | 27.3 (20.0 to 34.6) | 36.1 (29.8 to 42.5) | 42.2 (42.0 to 42.5) | 31.6 (31.5 to 31.8) | 36.5 (36.3 to 36.6) | 1.1 (0.9 to 1.4)    | 0.9 (0.7 to 1.1) | 1.0 (0.8 to 1.2) |
| 20+               | 12.5 (10.5 to 14.5)      | 8.6 (7.2 to 10.0)   | 7.5 (6.7 to 8.4)    | 9.2 (9.2 to 9.3)    | 6.6 (6.5 to 6.6)    | 5.7 (5.6 to 5.7)    | 1.4 (1.1 to 1.6)    | 1.3 (1.1 to 1.6) | 1.3 (1.2 to 1.5) |

ASMRs, Age Standardised Mortality Rates; CMFs, Comparative Mortality Figures; ID, Intellectual disability.



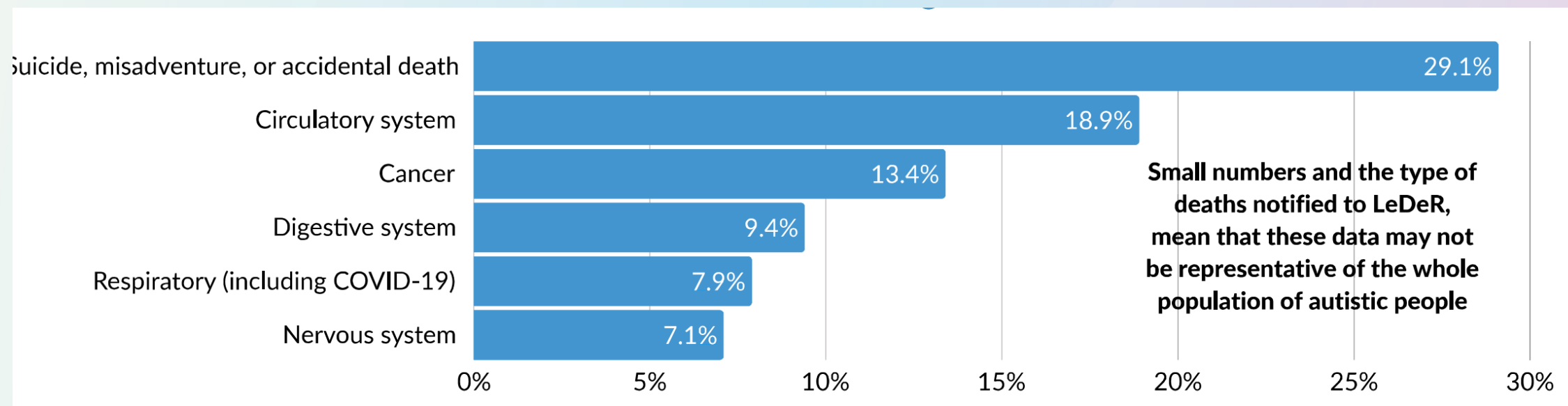
# CAUSE DI MORTE PIÙ COMUNI DI ADULTI CON DISABILITÀ CODICE ICD-10 NEL 2023



*the English Learning Disabilities Mortality Review (LeDeR) report 2023*

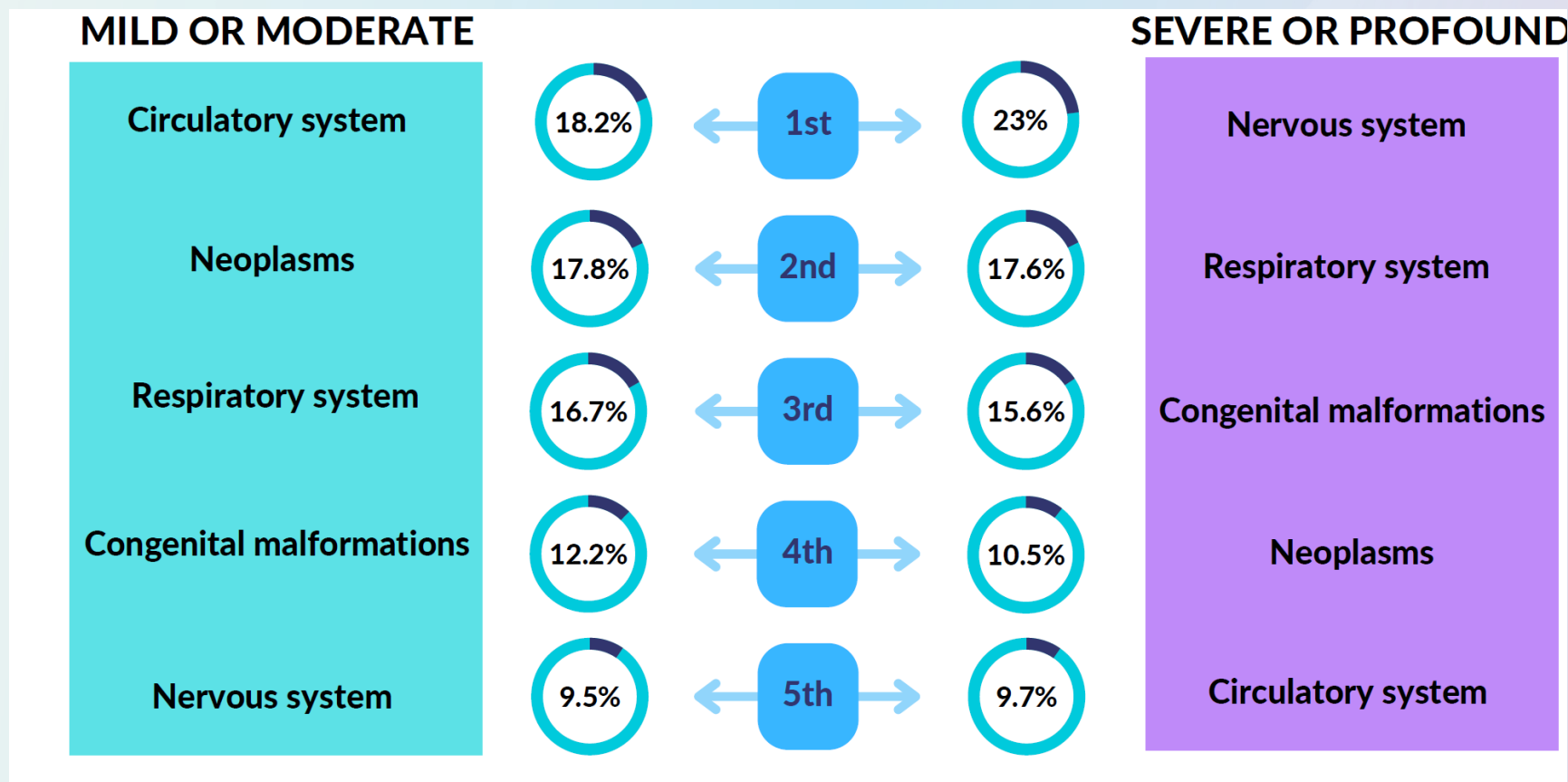


# CAUSE PIÙ COMUNI DI MORTE PER GLI ADULTI CON AUTISMO

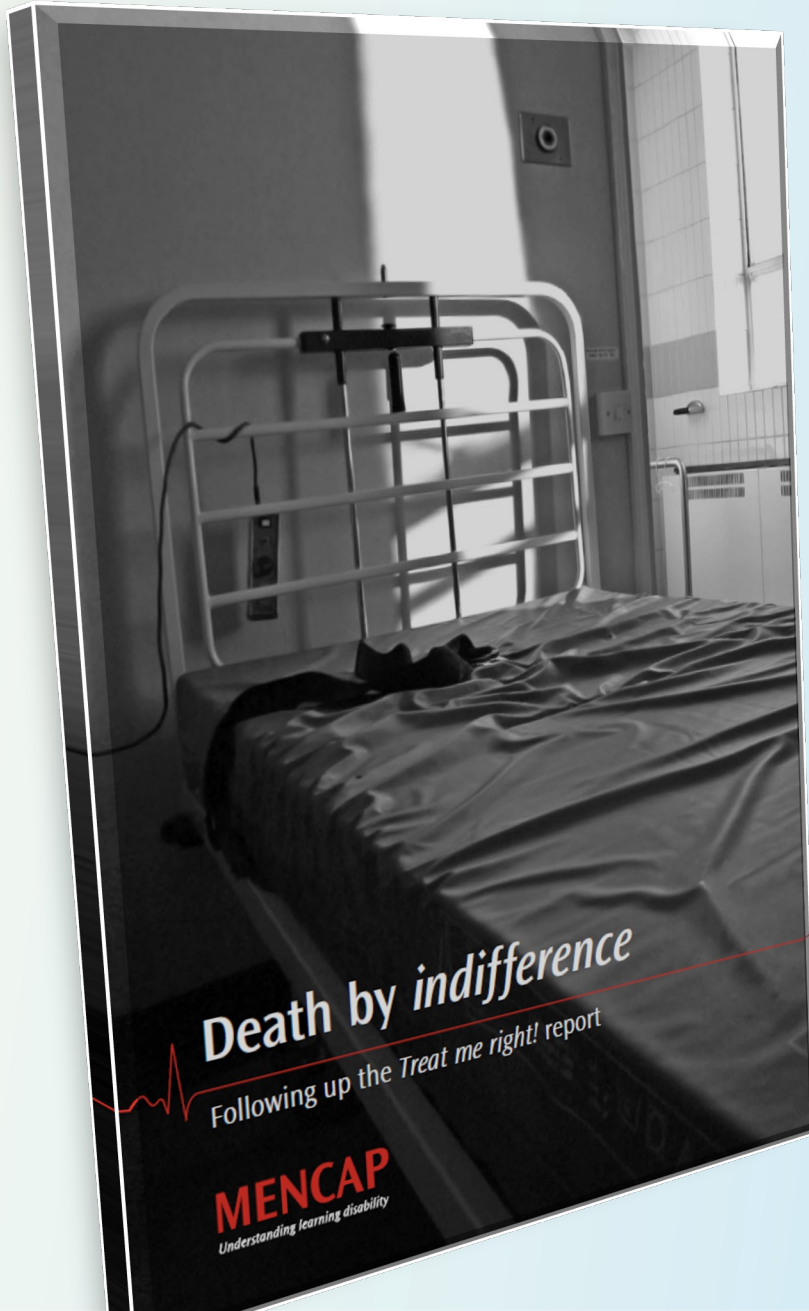




# CAUSE DI MORTE PIÙ COMUNE RAGGRUPPATA SECONDO L'ICD-10 IN BASE AL LIVELLO DI DISABILITÀ INTELLETTIVA







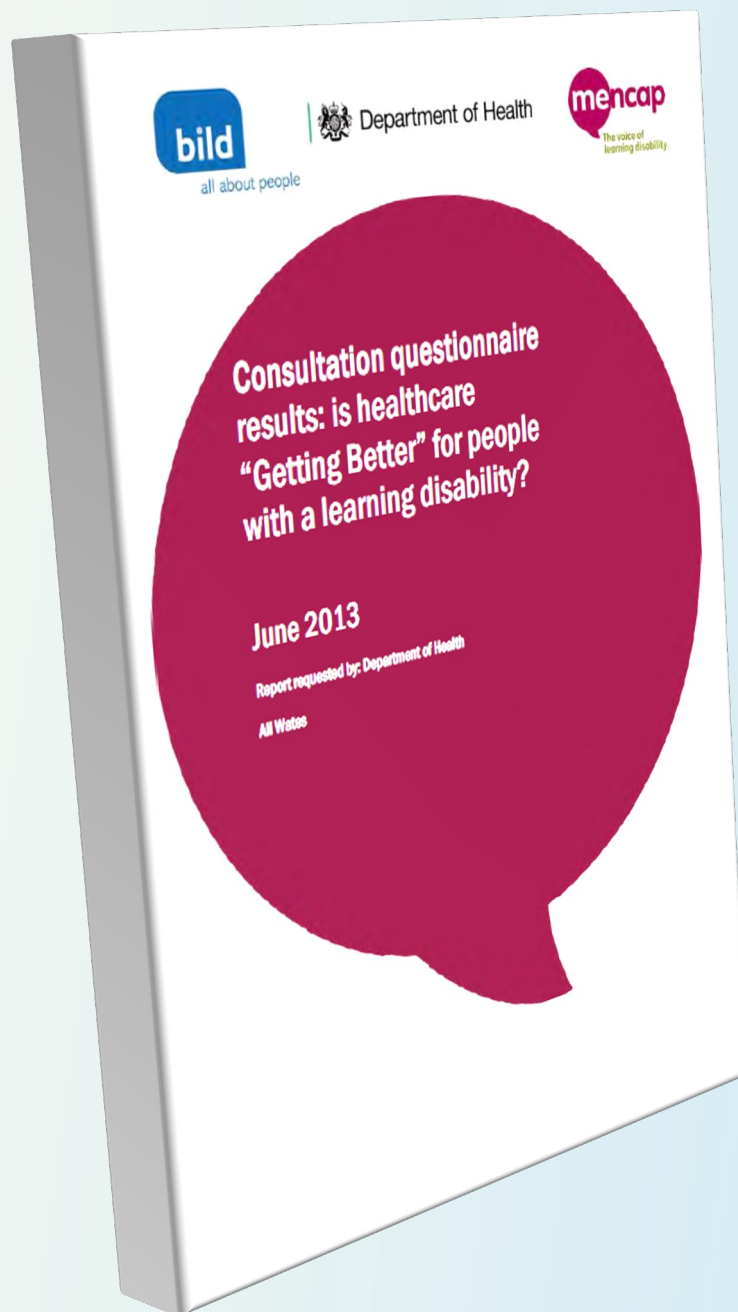
**Death by indifference**

Following up the *Treat me right!* report

**MENCAP**  
Understanding learning disability

# E ... MORTI EVITABILI...





## THE LANCET

Articles

### The Confidential Inquiry into premature deaths of people with Intellectual disabilities in the UK: a population-based study

Pauline Hedges, Peter S Blair, Peter Fleming, Matthew Houghton, Anne Marriott, Lesley Ross

#### Summary

**Background** The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities in England was commissioned to provide evidence about contributory factors to avoidable and premature deaths in this population.

**Methods** The population-based Confidential Inquiry reviewed the deaths of people with intellectual disabilities aged 4 years and older who had been registered with a general practitioner in one of five Primary Care Trust areas of southwest England, who died between June 1, 2010, and May 31, 2012. A network of health, social-care, and voluntary-sector services, community contacts, and statutory agencies notified the Confidential Inquiry of all deaths of people with intellectual disabilities and provided core data. The Office for National Statistics provided data about the coding of individual cause of death certificates. Deaths were described as avoidable (preventable or amenable), according to Office for National Statistics definitions. Contributory factors to deaths were identified and quantified by the case investigator, verified by a local review panel meeting, and agreed by the Confidential Inquiry overview panel. Contributory factors were grouped into four domains: intrinsic to the individual, within the family and environment, care provision, and service provision. The deaths of a comparator group of people without intellectual disabilities but much the same in age, sex, and cause of death and registered at the same general practices as those with intellectual disabilities were also investigated.

**Findings** The Confidential Inquiry reviewed the deaths of 247 people with intellectual disabilities. Nearly a quarter (22%, 54) of people with intellectual disabilities were younger than 50 years when they died, and the median age at death was 64 years (IQR 52–75). The median age at death of male individuals with intellectual disabilities was 65 years (IQR 54–76), 13 years younger than the median age at death of male individuals in the general population of England and Wales (78 years). The median age at death of female individuals with intellectual disabilities was 63 years (IQR 54–75), 20 years younger than the median age at death for female individuals in the general population (83 years). Avoidable deaths from causes amenable to change by good quality health care were more common in people with intellectual disabilities (37%, 90 of 244) than in the general population of England and Wales (13%). Contributory factors to premature deaths in a subset of people with intellectual disabilities compared with a comparator group of people without intellectual disabilities included problems in advanced care planning ( $p=0.0003$ ), adherence to the Mental Capacity Act ( $p=0.0008$ ), living in inappropriate accommodation ( $p=0.0001$ ), adjusting care as needs changed ( $p=0.009$ ), and carers not being listened to ( $p=0.006$ ).

**Interpretation** The Confidential Inquiry provides evidence of the substantial contribution of factors relating to the provision of care and health services to the health disparities between people with and without intellectual disabilities. It is imperative to examine care and service provision for this population as potentially contributory factors to their deaths—factors that can largely be ameliorated.

**Funding** Department of Health for England.

#### Introduction

Premature deaths of people with intellectual disabilities compared with the general population have been consistently identified since the 1970s.<sup>1,2</sup> People with more severe intellectual disabilities have been recognised as having shorter life expectancies than those with mild intellectual disabilities.<sup>3,4</sup> Predictors of early mortality in this group include limited mobility,<sup>5,6,7</sup> reduced feeding ability,<sup>8,9</sup> incontinence,<sup>1</sup> institutional care,<sup>1</sup> and hearing deficits<sup>10</sup>—most of which correlate with increasing severity of intellectual disability. Some premature mortality in people with intellectual disabilities might be expected because they often have important comorbidities and associated polypharmacy,<sup>11,12</sup> which can contribute to early

death; however, there are other broader determinants of health relating to the environment, provision of care, and access to health-care services that might contribute to premature death.<sup>13,14</sup> These broader determinants are increasingly being recognised in national and international policy statements.<sup>15,16</sup>

The Confidential Inquiry into premature deaths of people with intellectual disabilities, commissioned by the Department of Health in England after the Michael Rapson<sup>17</sup> concluded that there was a high likelihood of avoidable deaths of people with intellectual disabilities, attributable to unmet health and shortcomings in the provision of health care. An important aim of the Confidential Inquiry was to establish how similar or

Lancet 2014; 383: 889–95

Published Online

December 11, 2013

[http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(13\)62061-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(13)62061-7)

See Comment page 953

Copyright © 2013 Elsevier Ltd. All rights reserved.

Access article distributed under the terms of CC BY

University of Bristol, Bristol, UK; P Hedges PhD, P S Blair PhD, P Fleming PhD, M Houghton PhD, A Marriott PhD, L Ross PhD, Dementia Group, Clarendon

Divisions Group, Clarendon

Medical Centre, Clarendon, UK

M Houghton PhD, P S Blair PhD, and P Fleming PhD, Bristol City Public Health Team, Bristol, UK; L Ross PhD, Bristol City Public Health Team, Bristol, UK; P S Blair PhD, Bristol City Public Health Team, Bristol, UK

Correspondence to: Dr Pauline Hedges, Bristol City Research Centre, School for Policy Studies, University of Bristol, Bristol BS4 1TZ, UK; [pauline.hedges@bristol.ac.uk](mailto:pauline.hedges@bristol.ac.uk)





# DECESSI OSPEDALIERI PERSONE CON DISABILITA': 49% MORTI EVITABILI

## Cause più frequenti di morte prematura:

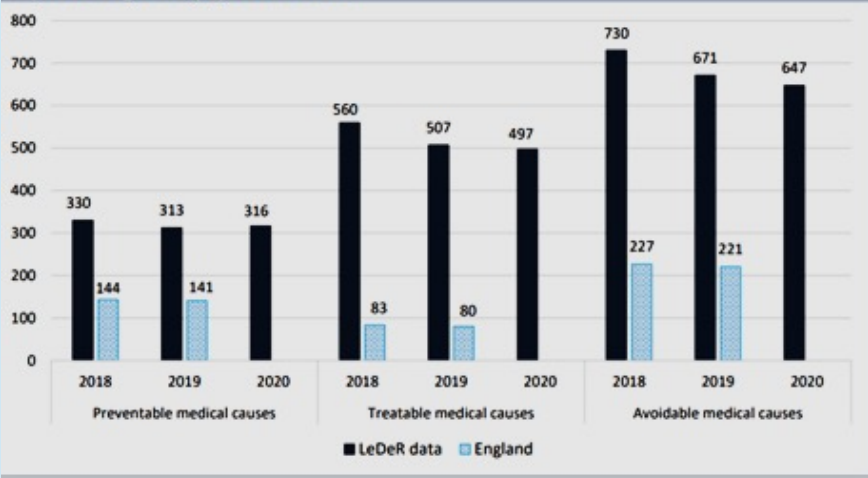
|  |            |
|--|------------|
| Non esecuzione delle indagini<br>per la diagnosi<br>o porre difficoltà per eseguirle | <b>41%</b> |
| Non somministrazione trattamento   | <b>47%</b> |
| Problemi somministrare o ricevere il trattamento                                     | <b>31%</b> |



# MORTI EVITABILI

**DATI INGLESI:** Le persone con DI hanno oltre **tre volte più probabilità di morire per una causa medica di morte evitabile** (671 per 100.000 vs 221 nel 2019).

Figure 4.2 Age-standardised avoidable, treatable and preventable mortality rates (per 100,000), people with learning disabilities 2018, 2019 and 2020 (excluding deaths from COVID-19), and the general population in 2019



**DATI AUSTRALIANI:**

**Decessi evitabili:**  
**DI 31%** vs **17%** popolazione generale

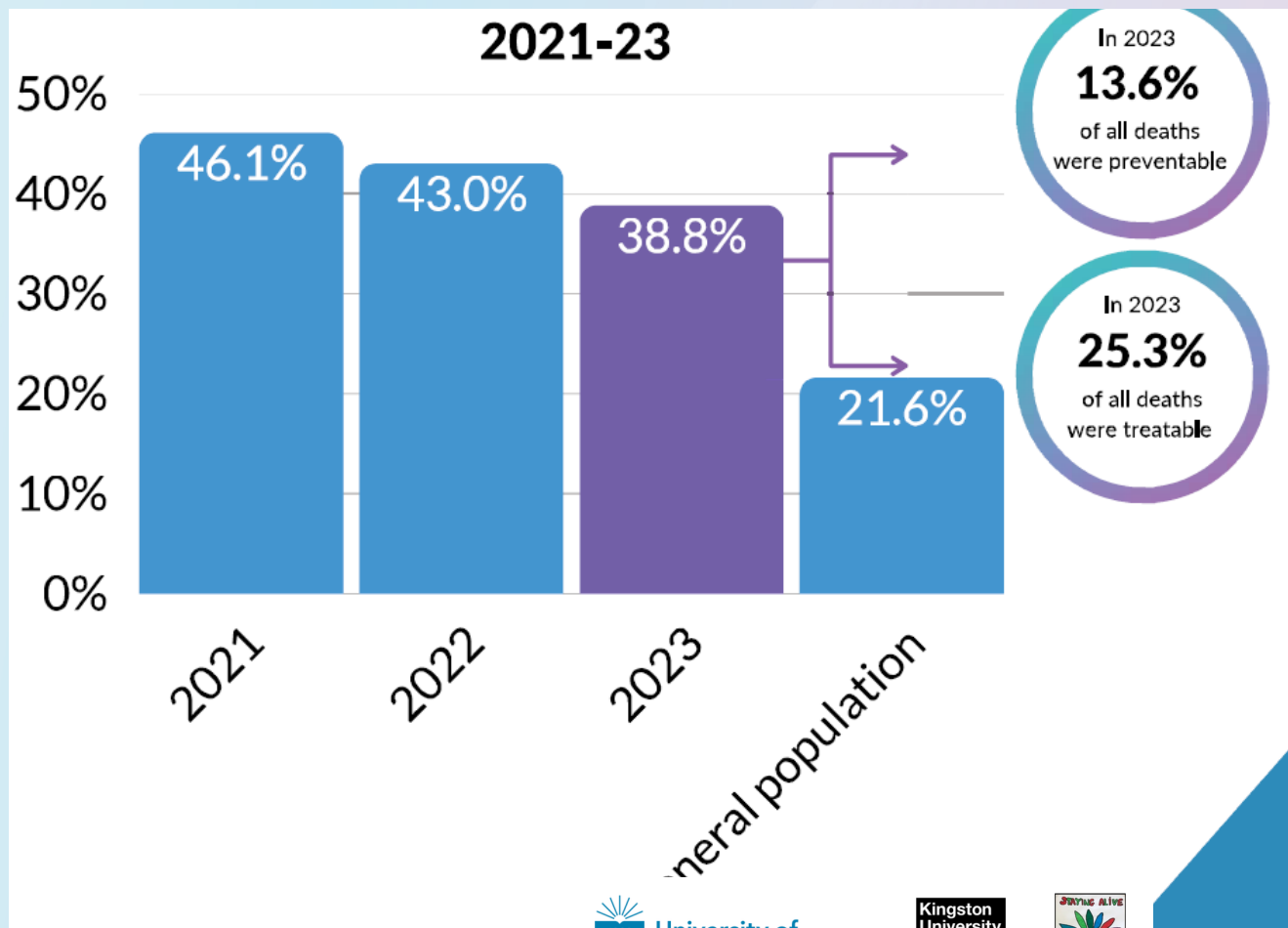
| Underlying cause of death by ICD-10 chapter      | ID ABS Convention |               | ID Revised |               |
|--|-------------------|---------------|------------|---------------|
|  | Rank              | Frequency (%) | Rank       | Frequency (%) |
| Potentially avoidable deaths                     | 50                | 938 (17)      |            |               |
| Circulatory system                               | 1                 | 69 (11)       | 1          | 75 (12)       |
| Infections                                       | 2                 | 32 (5)        | 2          | 60 (9)        |
| Cancer   | 3                 | 31 (5)        | 3          | 32 (5)        |
| Other external causes of morbidity and mortality | 4                 | 28 (4)        | 4          | 30 (5)        |
| Respiratory system                               | 5                 | 16 (3)        | 5          | 16 (3)        |
| Total  |                   | 199 (31)      |            | 240 (38)      |



# MORTI EVITABILI 2021-2023

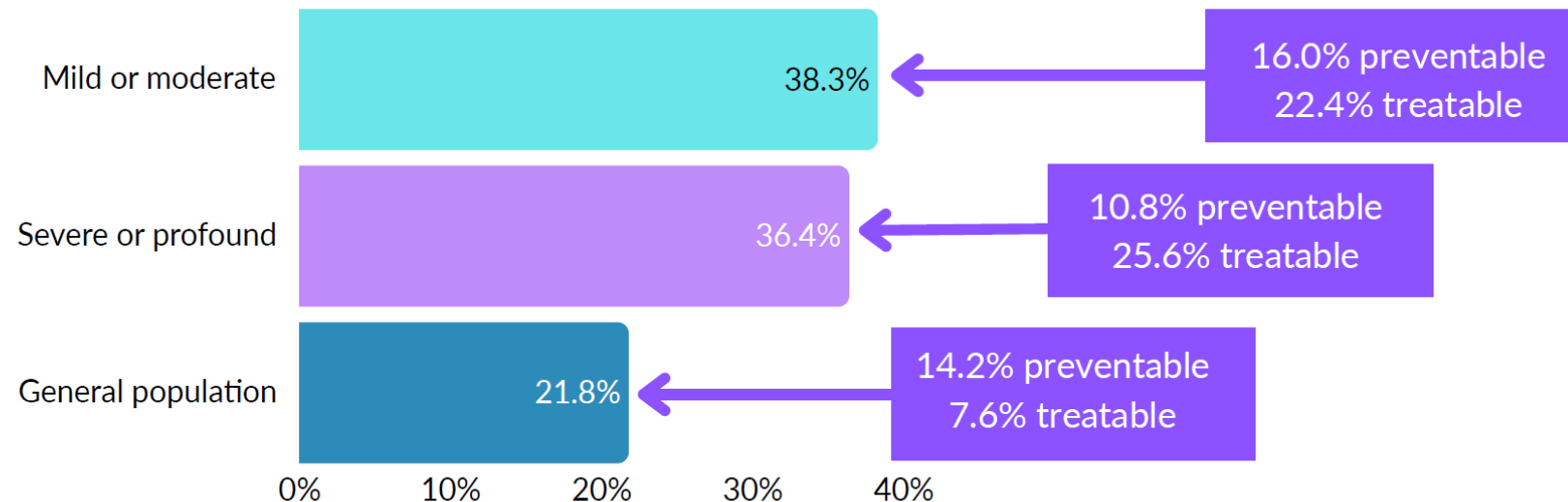
## TENDENZA ALLA RIDUZIONE

a partire dal 2021 le morti evitabili delle persone con disabilità sono in diminuzione ma nel 2023 sono ancora il doppio rispetto alla popolazione generale





# AVOIDABLE\* DEATHS FOR 2021-23



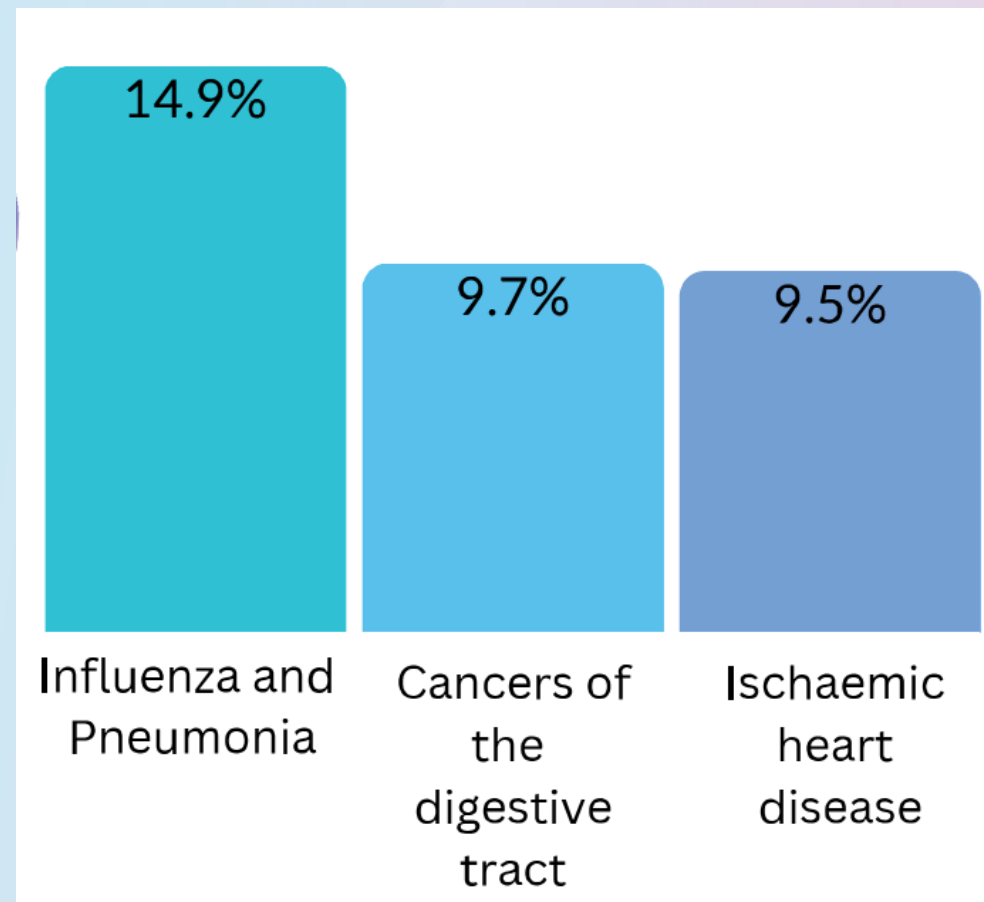
\*This is based on the OECD preventable/treatable definition (see chapter 1).

|   | Mild or moderate<br>Number (% of<br>all deaths) | Severe or<br>profound<br>Number (%<br>of all deaths) | General adult*<br>population<br>(% of all deaths) |
|---|---|--|---|
| <b>Avoidable deaths (preventable and treatable)</b> | 855 (38.3%)                                     | 414 (36.4%)  | 21.8%   |
| <b>Preventable**</b>                                | 356.5 (16.0%)                                   | 123 (10.8%)  | 14.2%   |
| <b>Treatable**</b>                                  | 498.5 (22.4%)                                   | 291 (25.6%)  | 7.6%  |



# Le 3 cause più comuni di decessi EVITABILI

- l'influenza e la polmonite (14,9%),
- i tumori dell'apparato digerente (9,7%)
- Cardiopatia ischemica (9,5%)





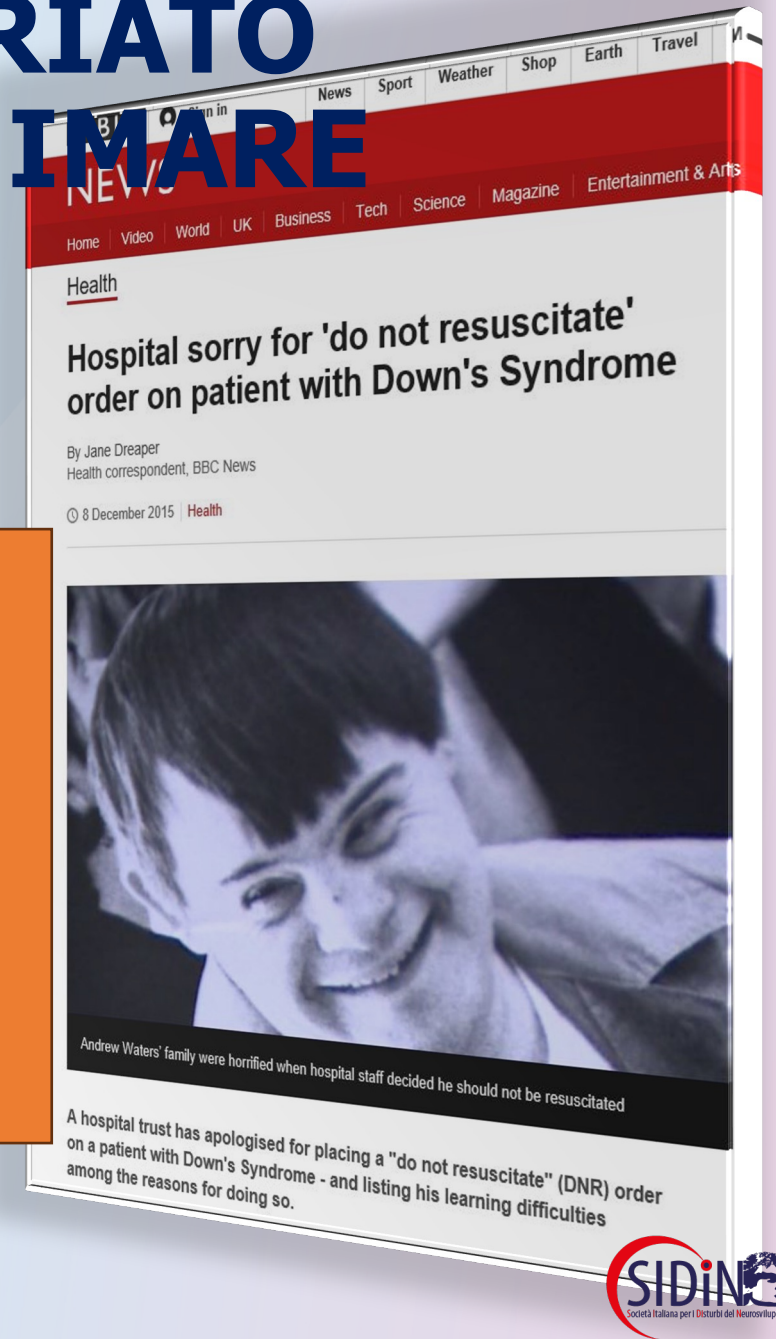
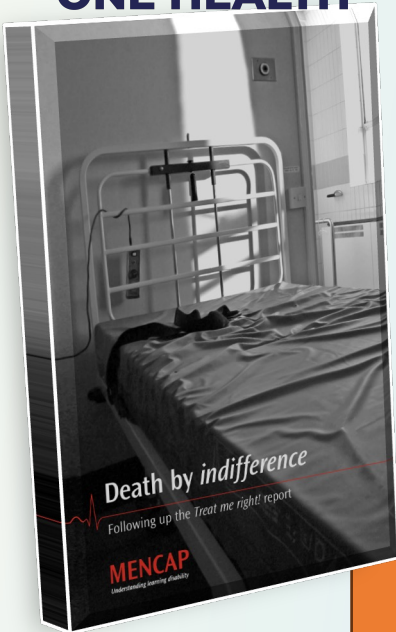
ONE HEALTH

# IMPIEGO INAPPROPRIATO ORDINE DI NON RIANIMARE

PRESENZA DI UNA

**Inappropriato il 40%  
degli ordini non  
rianimare**

*the English Learning Disabilities Mortality Review (LeDeR) report 2020*







nella regione europea dell'OMS

- **hanno maggiori esigenze di assistenza sanitaria**
- **affrontano più ostacoli nell'accesso ai servizi a causa di inefficienza nei sistemi e nell'erogazione dei servizi.**
- una copertura e una **qualità dei servizi inferiori e risultati sanitari peggiori.**

WHO –Europe Policy brief on disability-inclusive health systems, 2021



# **COSA SUCCEDDE QUANDO UNA PERSONA CON DISABILITÀ SI RICOVERA IN OSPEDALE?**

MEDICINA 1  
MEDICINA 2  
CARDIOLOGIA  
RADIOLOGIA  
GINECOLOGIA  
TRAUMATOLOGIA  
ORTOPEDIA







**durante la degenza ospedaliera, le persone con disabilità intellettiva possono avere outcomes clinici peggiori**

ci sono **disuguaglianze e iniquità per una serie di specifici esiti di sicurezza del paziente:**

- **eventi avversi**
- **qualità delle cure**
- **outcome postoperatori**

Queste disuguaglianze richiedono un'urgente attenzione



# Le criticità del Ricovero Ospedaliero delle Persone con Autismo

1. Comunicazione: la barriera più importante soprattutto nella rilevazione, localizzazione e gestione del dolore
2. Discrepanza tra le esigenze dei pazienti autistici e l'ambiente ospedaliero: ampia varietà e variabilità della presentazione; la maggior parte degli PcA mostra paura e agitazione. ammissione in PS: aumento del disagio associato a esperienze sensoriali, cambiamenti nella routine e tempi di attesa prolungati; tentativi di fuga. presenza di ansia associata a paura, mancanza di routine, sfide sensoriali e difficoltà di coping
3. Criticità legate alle esperienze dei genitori: loro competenza ignorata dal personale; mancanza di inclusione e consultazione; sensazione di essere "respinti e non ascoltati". "giudicati" e "incolpati" per i problemi comportamentali delle PcA. Possono associare le esperienze negative con la difficoltà a decidere se vale la pena esporre PcA al ricovero ospedaliero
4. Criticità relative ai sistemi ospedalieri: mancanza di competenza degli operatori sanitari, rigidità del sistema (*Inflexible hospital protocols*) ambiente sensorialmente stressante, mancanza di percorsi di cura dedicati



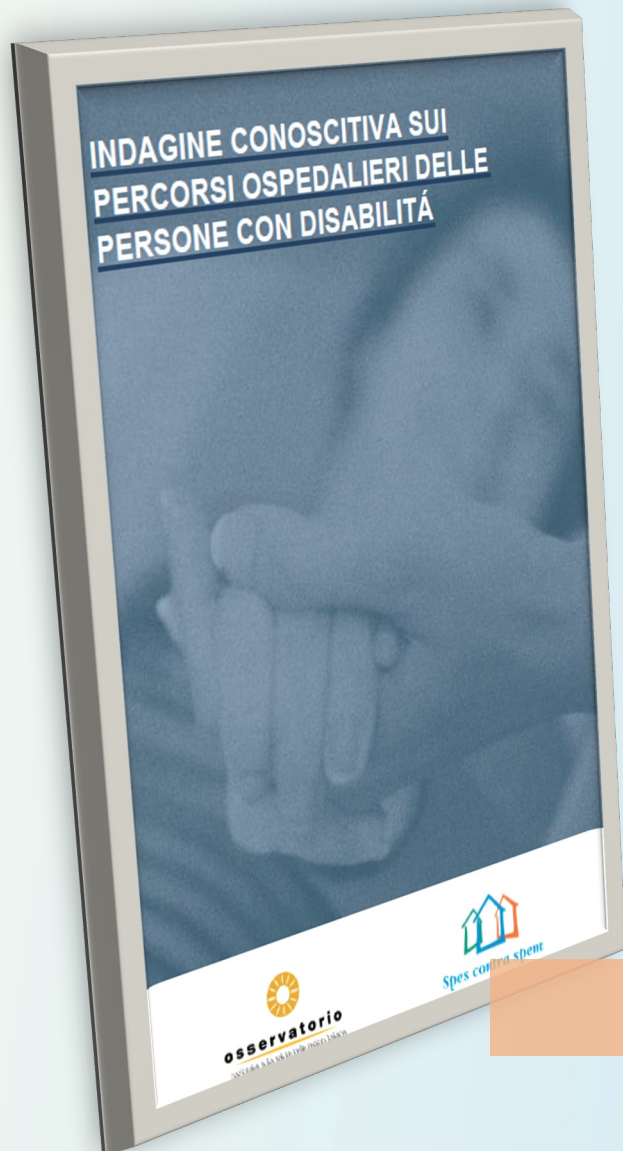
TIZIANA

*trasformare una*  
*storia triste in*  
**SPES CONTERA**  
**DECESSO**





# PROGETTO CARTA DEI DIRITTI DELLA PERSONE CON DISABILITA' IN OSPEDALE





# **SCOPO DELLA CARTA**



- 1. RICONOSCIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE DELLA PERSONE CON DISABILITA'**
- 2. CAMBIAMENTO CULTURALE NELL'ORGANIZZAZIONE SANITARIA E NEGLI OPERATORI SANITARI**
- 3. FONDAMENTO TEORICO (E NORMATIVO) ALLE BUONE PRASSI. NECESSITÀ DI UN FORTE SOSTEGNO DA PARTE DELLE ISTITUZIONI**
- 4. PROMUOVERE ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE E PROGETTAZIONE UNIVERSALE IN SANITA'**



**1. RICONOSCIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE DELLA PERSONE  
CON DISABILITA'**

**2. CAMBIAMENTO CULTURALE NELL'ORGANIZZAZIONE  
SANITARIA E NEGLI OPERATORI SANITARI**

**3. FONDAMENTO TEORICO (E NORMATIVO) ALLE BUONE  
PRASSI. NECESSITÀ DI UN FORTE SOSTEGNO DA PARTE DELLE  
ISTITUZIONI**

**4. PROMUOVERE ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE E  
PROGETTAZIONE UNIVERSALE IN SANITA'**



# QUALI DIRITTI?



**LE PERSONE CON DISABILITA' NON  
HANNO DIRITTI SPECIALI**

**HANNO GLI STESSI DIRITTI DI TUTTI**

**HANNO NECESSITA' DI STRUMENTI  
SPECIALI PER POTER USUFRUIRE DEI  
LORO DIRITTI**

|                            |   |
|----------------------------|---|
| Main Page                  |   |
| About the Convention       | Preamble  |
| Opening for signature      | The States Parties to the Convention  |
| Newsroom                   | a. Recalling the principles proclaimed in the Charter of the United Nations which recognize the inherent dignity and the equal and inalienable rights of all members of the human family as the foundation of freedom, justice and peace in the world;                          |
| Media Resources            | b. Recognizing that the United Nations, in the Universal Declaration of Human Rights and in the International Covenants on Human Rights, has proclaimed and agreed that everyone is entitled to all the rights and freedoms set forth therein, without distinction of any kind, |
| United Nations Secretariat |   |



# **UN PROBLEMA DI GIUSTIZIA**

**DOVERE DI GIUSTIZIA  
DA PARTE DELLA SOCIETÀ CREARE LE  
CONDIZIONI PERCHÉ QUESTI DIRITTI  
VENGANO RICONOSCIUTI E FRUITI**



# DIRITTI E VALORI

*Se vogliamo sapere se **nella nostra società la giustizia ha piena cittadinanza** dobbiamo iniziare a verificare di quale **considerazione godono le persone con disabilità** e dobbiamo vedere quale **modello di uomo** fa da sfondo alle **politiche socioeconomiche di un Paese**:  
**l'ingiustizia non è un destino***

*A. Pessina*



**1 Diritto a misure preventive**

**2 Diritto all'accesso**

**3 Diritto all'informazione**

**4 Diritto al consenso**

**5 Diritto alla libera scelta**

**6 Diritto alla privacy e alla confidenzialità**

**7 Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**



**8 Diritto al rispetto di standard di qualità**

**9 Diritto alla sicurezza**

**10 Diritto all'innovazione**

**11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**

**12 Diritto a un trattamento personalizzato**

**13 Diritto al reclamo**

**14 Diritto al risarcimento**



## ART. 7

### Diritto al rispetto del tempo dei pazienti

*Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.*



Esiste una diversificazione tra i tempi di azione che devono essere particolarmente brevi in coincidenza con patologie che possano portare ulteriori complicanze e i tempi della comunicazione e del suo assorbimento" che talvolta richiedono un rallentamento rispetto agli standard di altri pazienti. L'intervento sanitario deve essere tempestivo e rispettare i tempi della persona con disabilità e dei suoi familiari.

I servizi sanitari hanno il dovere di fissare tempi di attesa entro i quali determinate prestazioni devono essere erogate sulla base di specifici standard e in relazione al grado di urgenza del caso.

Le strutture preposte devono garantire ad ogni individuo l'accesso ai servizi, assicurando la sua immediata iscrizione nel caso di liste di attesa. I medici devono dedicare un tempo adeguato ai loro pazienti, compreso il tempo necessario a fornire informazioni.

### **esempio**

*Il paziente con disabilità cognitiva ha il diritto di usufruire del canale delle emergenze, evitando stress e disagi che possono coinvolgere l'ambiente ospedaliero. Il medico deve rispettare i tempi del paziente, sia dell'espressione che della comprensione, rimanendo a sua disposizione fino a quando è richiesto. L'effettuazione di un semplice prelievo venoso in una persona con disturbo dello spettro autistico, che può essere vissuta come una violenza, può richiedere tempi molto lunghi. È quindi necessario dotarsi di un ambiente idoneo, non avere fretta ("oddio, le persone in attesa aumentano") e cercare di spiegare la procedura in collaborazione con i caregivers in modo che possa diventare "più familiare" per il paziente.*

27

**Diritto  
Universale**

**Problematiche  
per le persone  
con disabilità**

**Esempio di  
accomodamenti  
ragionevoli per  
tipologia disabilità**





# CONVENTION on the RIGHTS of PERSONS with DISABILITIES

Convention on the Rights of Persons with Disabilities

Opening for signature

Parties to the Convention,

a. Recalling the principles proclaimed in the Charter of the United Nations, which recognize the inherent dignity and worth of all members of the human family, and the rights of all persons, without distinction of race, sex, language, religion, political or other opinion, national origin, ethnicity or social status, to full and equal enjoyment of all human rights and fundamental freedoms set forth in the Universal Declaration of Human Rights, has

United Nations Secretary-General

**UGUAGLIANZA**

**NON DISCRIMINAZIONE**

**PARTECIPAZIONE**

**INCLUSIONE**

**ACCOMODAMENTO  
RAGIONEVOLE**

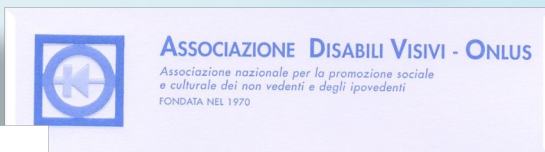
**DIGNITA'**

**LIBERTA'**

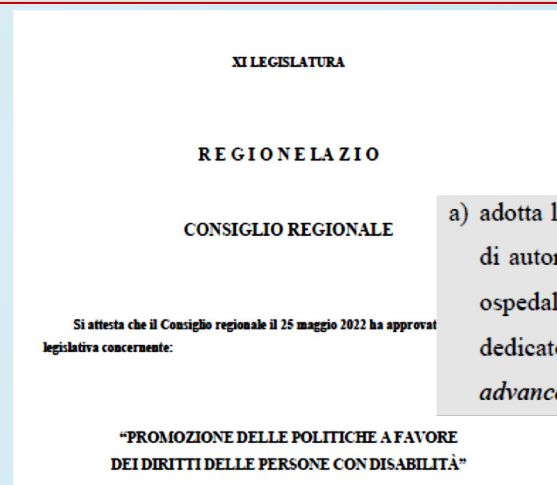
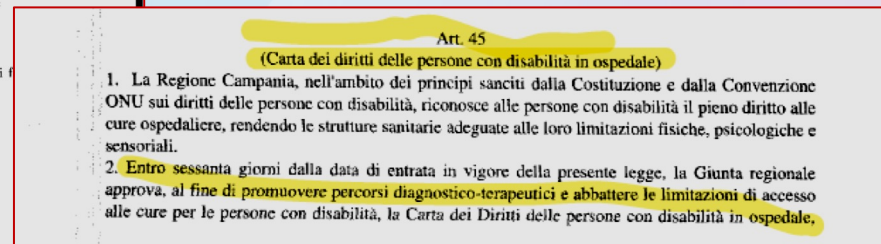
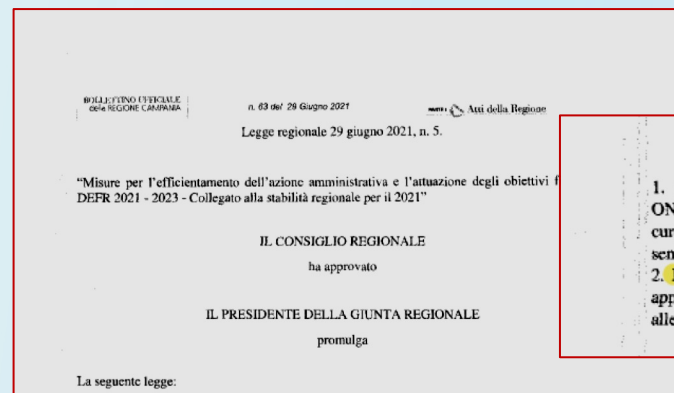
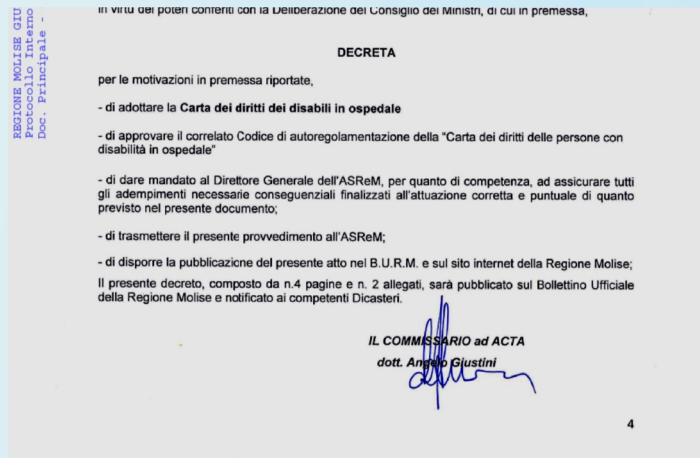
**ACCESSIBILITA'**



# ASSOCIAZIONI CHE HANNO ADERITO ALLA CARTA







- a) adotta la "Carta dei diritti della persona con disabilità in ospedale", nonché il codice di autoregolazione ad essa connesso e promuove l'implementazione, in almeno due ospedali per ogni provincia, di un servizio di accoglienza ed assistenza medica dedicato alle persone con disabilità, costruito sul modello organizzativo *Disable advanced medical assistance* (DAMA) o su modelli simili;



- 1. RICONOSCIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE DELLA PERSONE CON DISABILITA'**
- 2. CAMBIAMENTO CULTURALE NELL'ORGANIZZAZIONE SANITARIA E NEGLI OPERATORI SANITARI**
- 3. FONDAMENTO TEORICO (E NORMATIVO) ALLE BUONE PRASSI. NECESSITÀ DI UN FORTE SOSTEGNO DA PARTE DELLE ISTITUZIONI**
- 4. PROMUOVERE ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE E PROGETTAZIONE UNIVERSALE IN SANITA'**



# FORMAZIONE PERSONALE SANITARIO



CORSO DI FORMAZIONE  
ACCREDITATO ECM

## L'OSPEDALE DISCRIMINA?

L'ACCOGLIENZA IN OSPEDALE  
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ  
SABATO 3 OTTOBRE 2014, 9.30 - 16.30

c/o Auditorium Building 2 Humanitas Research Hospital  
Via Manzoni, 56 - Rozzano (MI)





# BARRIERE SANITARIE: MANCANZA DI FORMAZIONE PERSONALE SANITARIO

Global report on health equity  
for persons with disabilities

**La mancanza di conoscenze, abilità e competenze da parte degli operatori sanitari dei bisogni delle persone con disabilità rappresenta una delle barriere più diffuse e impattanti nel settore sanitario**

- 1. mancanza di conoscenze, abilità e competenze** relative alla cura di persone con condizioni specifiche, comprese le condizioni di salute mentale
- 2. Mancanza di conoscenza di politiche, evidenze o linee guida** riguardanti **l'inclusione della disabilità**
- 3. mancato riconoscimento delle comorbidità**, e dell'intera gamma di barriere che possono ostacolare l'accesso e la partecipazione delle persone con disabilità agli interventi di promozione prevenzione della salute

Negli USA **solo il 41% dei medici** si ritiene "molto fiducioso" circa la propria capacità di fornire alle persone con disabilità la stessa qualità di assistenza di quelle senza



# ABILISMO E MEDICINA

HUMANITIES | MEDICINE AND SOCIETY ■ VULNERABLE POPULATIONS

## Ableism: the undiagnosed malady afflicting medicine

■ Cite as: CMAJ 2019 April 29;191:E478-9. doi: 10.1503/cmaj.180903

Ciò che rende l'abilismo medico così pericoloso e così insidioso è che spesso si presenta come "buon senso".

...alcune ricerche suggeriscono un legame tra tali ipotesi abiliste e la prevalenza di errori medici che colpiscono i pazienti con disabilità.

## The New York Times

### These Doctors Admit They Don't Want Patients With Disabilities

When granted anonymity in focus groups, physicians let their guards down and shared opinions consistent with experiences of many people with disabilities.

Give this article 1.2K



## MEDICINE AND SOCIETY

Debra Malina, Ph.D., Editor

### From the Eyeball Test to the Algorithm — Quality of Life, Disability Status, and Clinical Decision Making in Surgery

Charles E. Binkley, M.D., Joel Michael Reynolds, Ph.D., and Andrew Shuman, M.D.

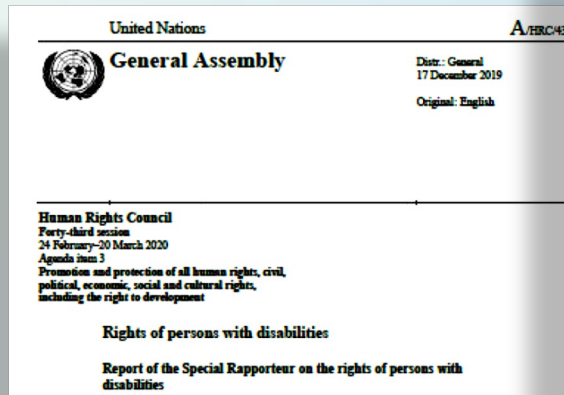
## THE PRACTICE OF MEDICINE

By Tara Lagu, Carol Haywood, Kimberly Reimold, Christene DeJong, Robin Walker Sterling, and Lisa I. Iezzoni

### 'I Am Not The Doctor For You': Physicians' Attitudes About Caring For People With Disabilities

DOI: 10.1377/hlthaff.2022.00475  
HEALTH AFFAIRS 41,  
NO. 10 (2022): 1387-1395  
This open access article is  
distributed in accordance with the  
terms of the Creative Commons  
Attribution (CC BY 4.0) license.





English > Your Human Rights > Disability > SRDisabilities > Report on the impact of ableism in medical and scientific practice

## Report on the impact of ableism in medical and scientific practice

|                   |   |
|-------------------|---|
| <b>Published:</b> | 17 December 2019  |
| <b>Author:</b>    | Special Rapporteur on the rights of persons with disabilities |
| <b>Presented:</b> | To the HRC at its 43 <sup>rd</sup> session, 28 February 2020  |
| <b>Link:</b>      | <a href="#">A/HRC/43/41</a>   <a href="#">Easy-to-read</a>    |

### Summary

**Lives worth living: fighting ableism and the devaluation of the lives of persons with disabilities.**

**73. L'egemonia dell'abilismo** nella società ha perpetuato l'idea che **vivere con una disabilità è vivere una vita non degna di essere vissuta. ...**

**74. La vita con una disabilità è una vita degna di essere vissuta allo stesso modo delle altre .**



# QUALITA' DELLA VITA delle Persone con disabilità e PERSONALE SANITARIO

sondaggio tra **medici USA**: per **84.4%**, le persone con disabilità hanno una **QoL peggiore** rispetto alle persone senza disabilità.

BINKLEY CE, ET AL . NEJM 2022

L'evidenza mostra come le persone con disabilità spesso giudicano la loro qualità di vita più alta di quanto gli altri ritengano: **la soddisfazione soggettiva** è di solito uguale a quella delle persone non disabili.



The art of medicine

Disability and the training of health professionals

THE LANCET



PERGAMON

Social Science & Medicine 48 (1999) 977-988

SOCIAL  
SCIENCE  
&  
MEDICINE

The disability paradox: high quality of life against all odds

Gary L. Albrecht\*, Patrick J. Devlieger

University of Illinois at Chicago, School of Public Health, 2035 West Taylor Street, Chicago, IL 60612, USA





***La soddisfazione, e **non solo il funzionamento** della persona, diventa oggetto di attenzione e **vero e proprio parametro con cui valutare la bontà di un progetto di vita*****

Corti S. et Al, 2015



# FUTILITA' E PROPORZIONALITA' DELLE CURE e PERSONE CON DISABILITA'

## MEDICINE AND SOCIETY

Debra Malina, Ph.D., Editor

From the Eyeball Test to the Algorithm — Quality of Life, Disability Status, and Clinical Decision Making in Surgery

Charles E. Binkley, M.D., Joel Michael Reynolds, Ph.D., and Andrew Shuman, M.D.

C'è una grande differenza tra **esaminare un tumore e giudicare, "Non riesco ad asportarlo."** e **guardare un paziente con disabilità e giudicare: "Non ne varrà la pena per te".**

- le decisioni sulla futilità**
- spesso mancano le garanzie procedurali,
  - influenzate dalla QdV delle persone con disabilità.
  - basate sul dovere di dover dare prova che **propria vita sia «degn» o** **alla società per ricevere cure salvavita o di sostentamento**
  - **il sistema sanitario non vede la disabilità come una "parte naturale"**
  - **l'esperienza di vita**
  - **la disabilità considerata come malattia e le malattie devono essere curate o evitate**





# ACCESSO A RISORSE SCARSE O COSTOSE

- Trapianti d'organo
- Cure Oncologiche
- Terapia intensive (covid-19)



**Criteri**

Prognosi quoad vitam  
Outcomes attesi con la procedura/ trattamento  
**Proporzionalità/Futilità delle cure**  
**Qualità della Vita**

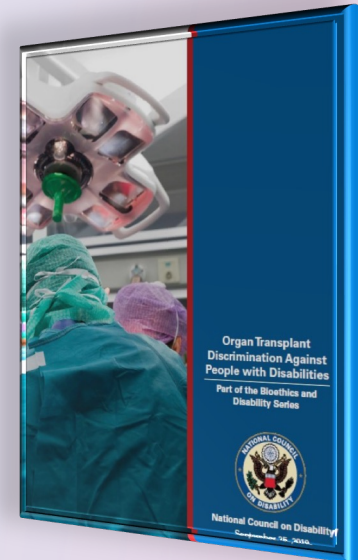


**Criticità nell'Applicazione di questi criteri  
alle persone con disabilità**



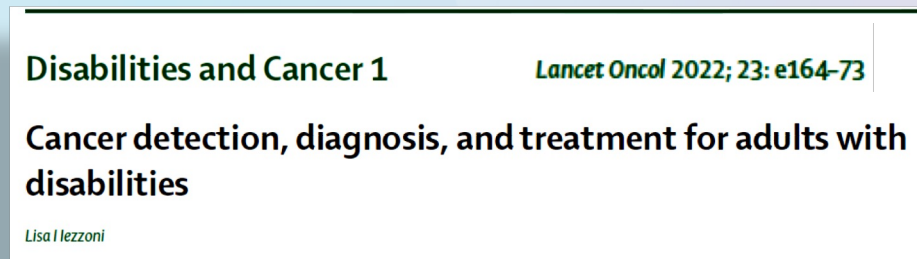
# ABILISMO E ACCESSO A RISORSE SCARSE O COSTOSE, ad ALTO CONTENUTO TECNOLOGICO

## 1. ALLOCAZIONE ORGANI PER TRAPIANTO



## 2. CURE ONCOLOGICHE

**Le persone con disabilità ricevono ancora cure inique per le neoplasie.**





### 3. COVID 19

le persone con disabilità, in particolare intellettiva: **rischio di mortalità fino a 8 volte maggiore**

- Pregiudizi inconsci e i "preconcetti abilisti del personale medico"
- pratiche di triage discriminatorie
- politiche e misure sanitarie adottate non hanno tenuto conto delle esigenze specifiche delle persone con disabilità.





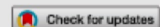
## COVID-19 pandemic, the scarcity of medical resources, community-centred medicine and discrimination against persons with disabilities

Nicola Panocchia<sup>1,2</sup>, Viola D'Ambrosio<sup>1,3</sup>, Serafino Corti<sup>2,4</sup>, Eluisa Lo Presti<sup>5</sup>,  
Marco Bertelli<sup>5,6</sup>, Maria Luisa Scattoni<sup>7</sup>, Filippo Ghelma<sup>5,8</sup>

<sup>1</sup>Department of Nephrology, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, IRCCS, Roma, Italy  
<sup>2</sup>Charter of Rights for People with Disabilities in Hospital, Roma, Italy  
<sup>3</sup>Facoltà di Medicina e Chirurgia, Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma, Italy  
<sup>4</sup>Disabilities Department, Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospino, Sospino, Italy  
<sup>5</sup>Association for the Study of Medical Assistance to People with a Disability (ASMeD), Milano, Italy  
<sup>6</sup>CREA (Research and Clinical Centre), San Sebastiano Foundation, Misericordia di Firenze, Florence, Italy  
<sup>7</sup>Research Coordination and Support Service, Istituto Superiore di Sanità, Roma, Italy  
<sup>8</sup>Department of Disabled Advanced Medical Assistance (DIAMA), ASST Santi Paolo e Carlo, Milano, Italy, Milano, Italy

Correspondence to:  
Dr Nicola Panocchia,  
nephrology, Fondazione  
Policlinico Universitario A.  
Gemelli, IRCCS, ROMA, Italy;  
nicola.panocchia@  
policlinicogemelli.it

Received 26 December 2020  
Revised 10 March 2021  
Accepted 21 March 2021



© Author(s) (or their  
employer(s)) 2021. No  
commercial re-use. See rights  
and permissions. Published  
by BMJ

To cite: Panocchia N,  
D'Ambrosio V, Corti S, et al.  
J Med Ethics [pub ahead of  
print: please include Day  
Month Year], doi:10.1136/  
medethics-2020-107198

### ABSTRACT

This research aims to examine access to medical treatment during the COVID-19 pandemic for people living with disabilities. During the COVID-19 pandemic, the practical and ethical problems of allocating limited medical resources such as intensive care unit beds and ventilators became critical. Although different countries have proposed different guidelines to manage this emergency, these proposed criteria do not sufficiently consider people living with disabilities. People living with disabilities are therefore at a higher risk of exclusion from medical treatments as physicians tend to assume they have poor quality of life, whereas access to medical treatment should be based on several parameters, including clinical data and prognosis. However, the COVID-19 pandemic shifts the medical paradigm from person-centred medicine to community-centred medicine, challenging the main ethical theories. We reviewed the main guidelines and recommendations for resources allocation and examined their position toward persons with disabilities. Based on our findings, we propose criteria for not discriminating against people with disabilities in allocating resources. The shift from person-centred to community-centred medicine offers opportunities but also risks sacrificing the most vulnerable people. The principle of reasonable accommodation must always be considered to guarantee the rights of persons with disabilities.

### BACKGROUND

Persons affected by any form of disability represent just under a fifth of the world population, and recent surveys report trends of further increase due to ageing and associated chronic health conditions.<sup>1</sup>

During the current COVID-19 pandemic, people living with disabilities have several disadvantages that increase their vulnerability, as summarised in tables 1 and 2.

Additionally, during a crisis, the most concerning public health issue is the allocation of scarce resources such as ventilators and intensive care unit (ICU) beds. Several countries developed specific guidelines to manage access to medical resources, based on age and comorbidities, often denying such resources to older people and people with severe and complex disabilities. Various organisations working for the rights of people living with disabilities<sup>2–4</sup> have accused medical institutions of ableism (discrimination and social prejudice against people living with disabilities) in triage.<sup>5</sup>

Our paper aims to highlight which ethical principles underlie these protocols for the triage of scarce medical resources and, in particular, the extent to which the application of these principles involves a shift in the medical paradigm from person-centred to community-centred medicine.

We believe that this shift would not be consistent with the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities (CRPD),<sup>6</sup> to which any guideline on allocation of health resources must refer.

### ABLEISM, ACCESS TO HEALTH SERVICES AND THE FUTILITY OF TREATMENTS

The CRPD reaffirms that all persons with disabilities must enjoy all human rights, including non-discrimination, equality of opportunity and accessibility in healthcare provision. Article 25 of the convention explicitly states that 'discriminatory denial of health care or health services ... on the basis of disability' must be prevented.

'Reasonable accommodation' is one of the main requirements stipulated by the CRPD. It is defined in Article 2 as the 'necessary and appropriate modification and adjustments not imposing a disproportionate or undue burden, where needed in a particular case, to ensure to persons with disabilities the enjoyment or exercise on an equal basis with others of all human rights and fundamental freedoms'.<sup>7</sup> Failure to apply reasonable accommodation implies that it is impossible for people with disabilities to benefit from their rights. However, ableism is a well-known problem in healthcare accessibility.

Ableism refers to the assumption that each individual must meet the arbitrary standards set by the dominant group within society and consequently that persons with disabilities are inferior to able-bodied people or at least have to be postponed in the provision of limited resources or services.<sup>8</sup> Ableism still represents an underestimated concept by many healthcare workers and policy makers in evaluating the equity of service provision to patients with disabilities and continues to limit healthcare accessibility. For example, the data in the literature have demonstrated both premature and avoidable mortality of people with autism and learning disabilities.<sup>9</sup> In Italy, the 'Charter of Rights for People Living with Disabilities in Hospital' indicates the presence of 'health barriers'<sup>10</sup>: architectural, organisational and cultural barriers that prevent or limit access to health services of people living with disabilities, hindering their right to health.<sup>11</sup>

- **la sopravvivenza a breve termine** per il singolo paziente con disabilità determinata dal sopraggiungere di dell'infezione da Sars-Cov-2 e dalla eventuale presenza di comorbidità, è un criterio valido;
- la sopravvivenza a medio e lungo termine non dovrebbe essere presa in considerazione;
- la sola presenza di una sola condizione di disabilità intellettiva o psichica non è un criterio accettabile per negare un trattamento;
- **il solo giudizio sulla qualità della vita di una persona con disabilità non è un criterio accettabile per determinare la rinuncia a cure intensive, soprattutto se il giudizio viene espresso dal personale sanitario;**
- **la capacità di essere utile alla società non deve essere l'unico criterio per accedere o rinunciare a cure intensive;**





## ➤ diritto alla salute (art. 25)

Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni fondate sulla disabilità. Gli Stati Parti adottano tutte le misure adeguate a garantire loro l'accesso a servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione. In particolare, gli Stati Parti devono:

(a) fornire alle persone con disabilità servizi sanitari gratuiti o a costi accessibili, che coprano la stessa varietà e che siano della stessa qualità dei servizi e programmi sanitari forniti alle altre persone, compresi i servizi sanitari nella sfera della salute sessuale e riproduttiva e i programmi di salute pubblica destinati alla popolazione;

(d) **richiedere agli specialisti sanitari di prestare alle persone con disabilità cure della medesima qualità di quelle fornite agli altri, in particolare ottenendo il consenso libero e informato della persona con disabilità coinvolta, accrescendo, tra l'altro, la conoscenza dei diritti umani, della dignità, dell'autonomia, e dei bisogni delle persone con disabilità attraverso la formazione e l'adozione di regole deontologiche nel campo della sanità pubblica e privata;**

(e) vietare nel settore delle assicurazioni le discriminazioni a danno delle persone con disabilità, le quali devono poter ottenere, a condizioni eque e ragionevoli, un'assicurazione per malattia e, nei paesi nei quali sia consentito dalla legislazione nazionale, un'assicurazione sulla vita;

(f) prevenire il rifiuto discriminatorio di assistenza medica o di prestazione di cure e servizi sanitari o di cibo e liquidi in ragione della disabilità.



- 1. RICONOSCIMENTO DIRITTO ALLA SALUTE DELLA PERSONE CON DISABILITA'**
- 2. CAMBIAMENTO CULTURALE NELL'ORGANIZZAZIONE SANITARIA E NEGLI OPERATORI SANITARI**
- 3. FONDAMENTO TEORICO (E NORMATIVO) ALLE BUONE PRASSI. NECESSITÀ DI UN FORTE SOSTEGNO DA PARTE DELLE ISTITUZIONI**
- 4. PROMUOVERE ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE E PROGETTAZIONE UNIVERSALE IN SANITA'**





## CONVENTION on the RIGHTS of PERSONS with DISABILITIES

# ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE

About the  
Convention

Opening for  
signature

Newsroom

Media  
Resources

Secretariat

### Preamble

The States Parties to the present Convention,

- a. Recalling the principles proclaimed in the Charter of the United Nations which recognize the inherent dignity and worth and the equal and inalienable rights of all members of the human family as the foundation of freedom, justice and peace in the world,

lo stato firmatario ha l'obbligo di porre in essere "*le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un onere sproporzionato o eccessivo adottati, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per garantire alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di uguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e delle libertà fondamentali.*



## EQUALITY VERSUS EQUITY



In the first image, it is assumed that everyone will benefit from the same supports. They are being treated equally.



In the second image, individuals are given different supports to make it possible for them to have equal access to the game. They are being treated equitably.



In the third image, all three can see the game without any supports or accommodations because the cause of the inequity was addressed. The systemic barrier has been removed.

**Progettazione Universale e  
Accodamento ragionevole**



# ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE: APPROCCIO AL PAZIENTE



imparare a **incentrare i nostri metodi di erogazione delle cure** non **sugli approcci standardizzati** ma su quelli che soddisfano le esigenze dei singoli pazienti e supportano le migliori esperienze e i migliori risultati di cura possibili.

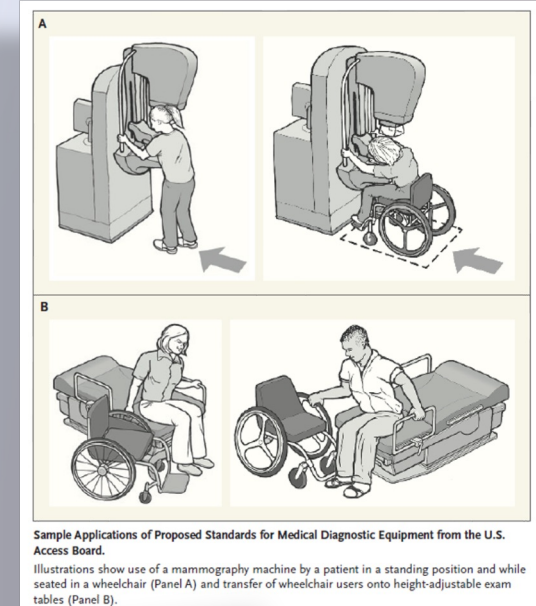


# Art.2. DIRITTO ALL'ACCESSO

**BARRIERE ARCHITETTONICHE**  
**BARRIERE CULTURALI**

## ACCOMODAMENTI RAGIONEVOLI

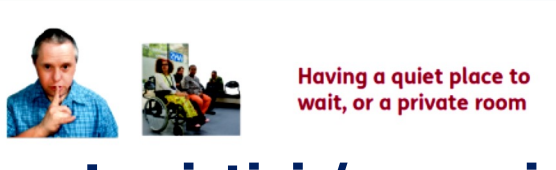
- **Architettonici:** Percorsi tattili e mappe in Braille
- **Apparecchiture/Strumenti sanitari:**
  - ✓ Apparecchiature di diagnostica-imaging accessibili (es. neoplasia seno)
  - ✓ Tavoli da visita regolabili in altezza, staffe accessibili per screening cervicale ed esami pelvici
  - ✓ Assistenza personale con posizionamento e vestizione e svestizione come preferito dal paziente







# ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE IN SANITA': ALCUNI ESEMPI



## ▪ Logistici / organizzativi:

- ✓ Locali dedicati in PS a bassa intensità sensoriale per pazienti con autismo

**Fornire un posto tranquillo dove aspettare.** Gli ospedali sono spesso affollati, rumorosi e questo può essere travolgente per molte persone con disabilità cognitiva.

Avere un posto tranquillo dove aspettare può impedire alle persone di diventare ansiose e dover lasciare l'ospedale. Molte persone trovano molto difficile aspettare a lungo.







# ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE IN SANITA': ALCUNI ESEMPI



**Parlare chiaramente e usare parole semplici.**

**NON** essere paternalistici, controllare che abbia compreso.

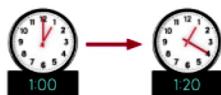


Doctors who speak clearly and use simple words



Having your appointment on time

**Fare con calma.** Necessità **più di tempo** di altri pazienti per comprendere le informazioni che vengono date loro. Solo dieci minuti in più possono fare una grande differenza per molte persone



More time with the doctor, for example a double appointment

## ART. 3

### Diritto alla informazione

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.*

## ART. 4

### Diritto al consenso

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.*

## ART. 5

### Diritto alla libera scelta

*Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.*



# ONE HEALTH

## ART. 3 Diritto alla informazione

*Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutti i tipi di informazione che riguardano il suo stato di salute e i servizi sanitari e come utilizzarli, nonché a tutti quelli che la ricerca scientifica e la innovazione tecnologica rendono disponibili.*

## ART. 4 Diritto al consenso

*Ogni individuo ha il diritto ad accedere a tutte le informazioni che lo possono mettere in grado di partecipare attivamente alle decisioni che riguardano la sua salute. Queste informazioni sono un prerequisito per ogni procedura e trattamento, ivi compresa la partecipazione alla ricerca scientifica.*

## ART. 5 Diritto alla libera scelta

*Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di adeguate informazioni.*

- **Personalizzazione** della modalità di comunicazione:
  - **adeguata alla capacità di comprensione** del paziente
  - avvalersi di **specifici strumenti**
    - ✓ modalità di comunicazione aumentativi/alternativi,
    - ✓ la lingua dei segni italiana
    - ✓ l'uso di immagini
  - Rispettosa dei **tempi di comprensione**
- Coinvolgimento del paziente con disabilità nelle decisioni secondo la **modalità della scelta condivisa**
- Necessità di **coinvolgimento dei caregiver**
- Se il paziente non in grado di comprendere, informare **amministratore di sostegno** della persona che deve avere accesso ad ogni informazione utile



# **IL TEMPO DELLA COMUNICAZIONE TRA MEDICO E PAZIENTE E' TEMPO DI CURA**



*Legge n° 219 /2017*



# PARLARE IL LINGUAGGIO DI CHI CI ASCOLTA

*Risulta necessario **parlare il linguaggio di chi ci ascolta;**  
...sintonizzarsi su codici  
comunicativi e abitudini della  
persona con disabilità...*



**NOT  
BEING ABLE  
TO SPEAK IS  
NOT  
THE SAME  
AS NOT  
HAVING  
ANYTHING  
TO SAY**





# IL CONSENSO INFORMATO E LA PERSONA CON DISABILITA'





# 1. IL CONSENSO INFORMATO È REGOLATO DALLA LEGGE 219/2017

Art. 3.

*(Minori e incapaci)*

**4. Il consenso informato della persona inabilitata è espresso dalla medesima persona inabilitata.** Nel caso in cui sia stato nominato un **amministratore di sostegno** la cui nomina **preveda l'assistenza necessaria** o la rappresentanza esclusiva **in ambito sanitario**, il consenso informato è espresso o rifiutato anche dall'amministratore di sostegno ovvero solo da quest'ultimo, **tenendo conto della volontà del beneficiario, in relazione al suo grado di capacità di intendere e di volere**

2. Il consenso informato al trattamento sanitario del minore è espresso o rifiutato dagli esercenti la responsabilità genitoriale o dal tutore tenendo conto della volontà della persona minore, in relazione alla sua età e al suo grado di maturità, e avendo come scopo la tutela della salute psicofisica e della vita del minore nel pieno rispetto della sua dignità.



## 2. CORTE COSTITUZIONALE

### LIMITI RAPPRESENTANZA DELL' ADS IN AMBITO SANITARIO: RIFIUTO /SOSPENSIONE DEI TRATTAMENTI VITALI.

5.3.1.– L'esegesi dell'art. 3, commi 4 e 5, della legge n. 219 del 2017, tenuto conto dei principi che conformano l'amministrazione di sostegno, porta allora conclusivamente a **negare che il conferimento della rappresentanza esclusiva in ambito sanitario rechi con sé, anche e necessariamente, il potere di rifiutare i trattamenti sanitari necessari al mantenimento in vita.**

Le norme censurate si limitano a disciplinare il caso in cui l'amministratore di sostegno abbia ricevuto anche tale potere: **spetta al giudice tutelare, tuttavia, attribuirglielo in occasione della nomina** – laddove in concreto già ne ricorra l'esigenza, perché le condizioni di salute del beneficiario sono tali da rendere necessaria una decisione sul prestare o no il consenso a trattamenti sanitari di sostegno vitale – o successivamente, allorché il decorso della patologia del beneficiario specificamente lo richieda.



**DALLA SOSTITUZIONE  
AL SOSTEGNO ALLA DECISIONE  
DAL MIGLIOR INTERESSE  
ALLA MIGLIORE INTERPRETAZIONE DELLA  
VOLONTÀ E DELLE PREFERENZE"**

| <b>Dalla sostituzione</b>  | <b>Al sostegno</b>  |
|--|---|
| Si testano le capacità mentali della persona con l'obiettivo di decidere se la capacità d'agire della persona debba essere ristretta oppure no | Si valutano le necessità di sostegno della persona nell'area della presa di decisioni                         |
| Si identifica il miglior interesse (con particolare attenzione alla salute e sicurezza)  | Si realizza ogni sforzo possibile per raggiungere la migliore interpretazione dei desideri e delle preferenze |





# ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE IN SANITA': ALCUNI ESEMPI

ART. 7  
Diritto al rispetto del tempo dei pazienti  
*Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in un periodo di tempo veloce e predeterminato. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.*



More time with the  
doctor, for example a  
double appointment

**Occupare più slot**

**Personalizzazione delle  
tempistiche e modalità di  
esecuzione degli esami**

**Fare con calma.** Le persone con difficoltà di apprendimento necessitano di ' **più di tempo per essere** in grado di comprendere le informazioni fornite loro. Solo dieci minuti in più possono fare una grande differenza per molte persone







## ART. 11

Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari

*Ogni individuo ha il diritto di evitare quanta più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.*

*È fondamentale da parte del personale sanitario:*

- **Comprendere Se il paziente ha dolore e come Comunica la sua presenza**
- **Assumere Provvedimenti per prevenire, eliminare, attenuare il dolore connesso sia a procedure diagnostiche o terapeutiche, sia ad una patologia in atto**
- **Offuscamento diagnostico**



OspedaleSenzaDolore





***"quando un disabile soffre, soffre due volte: la prima perché sente male, la seconda perché non può raccontarlo".***

*(Edoardo Cernuschi)*



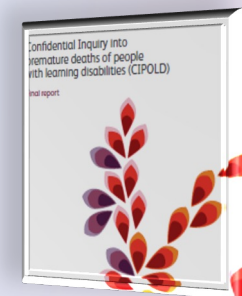
**Filippo Ghelma**

## **Diagnostic overshadowing**

***Quante sono le peritoniti curate con ansiolitici perché il ragazzo si agita e grida? Quanti gli esami non eseguiti perché "non sta fermo e non vuole collaborare"?***

### **Cause più frequenti di morte prematura:**

Non esecuzione delle indagini per la diagnosi o porre difficoltà per eseguirle







# ART. 12 DIRITTO AL TRATTAMENTO PERSONALIZZATO

**Garantire** alla persona che ne ha bisogno **la presenza costante di un familiare / CAREGIVER** che supporti la persona con disabilità nel percorso diagnostico **CAREGIVER COME RAGIONEVOLE**

**Dati Letterari**  
**coinvolgimento**  
protettivi rischi.

**e dei caregiver** come potenziali fattori

Received: 21 December 2021  
DOI: 10.1002/emp.2.12659

EDITORIAL  
Geriatrics

Caregivers are not visitors

GREENWOOD E ET AL . J ADV NURS. 2024 MAR;80(3):908-923  
LOUCH G ET AL BMJ OPEN. 2021 MAY 19;11(5):E047102.



# CLINICAL GOVERNANCE OSPEDALIERA

## PERCORSI CLINICO ASSISTENZIALI ALL'INTERNO DELL'OSPEDALE

- Medicina Personalizzata e non procedurale
- Integrazione con il territorio
- Integrazione con i Servizi Sociali



### Progetto DAMA

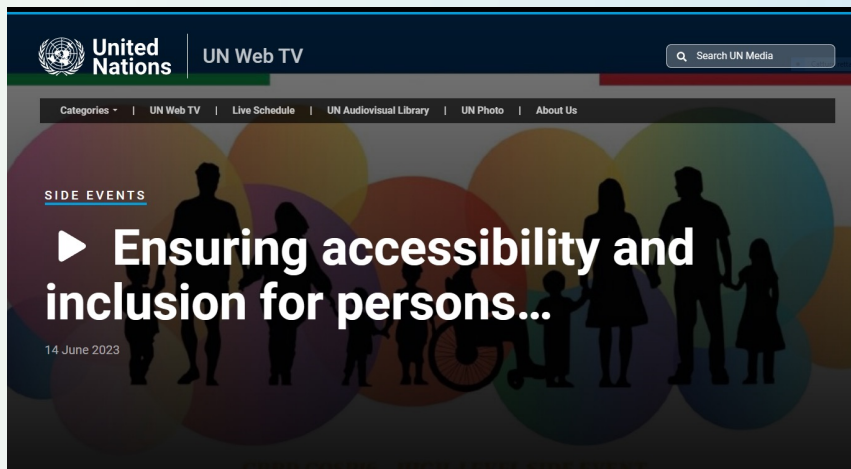
Azienda Ospedaliera San Paolo - Milano



Adesso i disabili possono ammalarsi  
come tutti gli altri.



# DAMA VA ALL'ONU



# DAMA VA riconoscimento Scientifico

## JAMA Health Forum.

### Special Communication

### Insights From the Disabled Advanced Medical Assistance Project

Nicola Panocchia, MD; Eluisa Lo Presti, MD; Carla Benassai, MD; Elisabetta Berni, MD; Stefano Cappanera, MD; Domenico Frondizi, MD; Antonia Semeraro, MD; Luigi Vittorio Berliri; Stefano Capparucci, DPT; Fabrizio Pugliese, DPT; Rossana Benavides Gallegos, BSN; Chiara Tacente, MD; Filippo Ghelma, MD

### Abstract

**IMPORTANCE** Equitable access to health care for persons with disabilities is not always guaranteed, despite the internationally recognized right to health care. Architectural, organizational, and cultural barriers, along with a lack of specialized skills among health care professionals, limit access to care, leading to poorer health outcomes compared with the general population. This Special Communication presents the Disabled Advanced Medical Assistance (DAMA) model, an innovative approach to hospital care for people with disabilities, designed to provide personalized health care pathways and reduce health disparities.

**OBSERVATIONS** The DAMA model was developed at San Paolo Hospital-Polo Universitario in Milan and is based on the *all at once, all in one place* principle, which consolidates medical examinations and treatments into a single hospital visit, reducing repeated hospitalizations and emergency department visits. Currently, more than 43 centers in Italy have adopted this model. Data from the DAMA centers show its ability to apply the reasonable accommodation principle in hospital, its adaptability to different hospital settings, and substantial reduction in emergency department and unplanned hospital admissions. DAMA focuses on a multidisciplinary assessment of patient needs, active involvement of caregivers and specialists, advanced planning of procedures, and the use of procedural sedation to avoid physical restraints.

**CONCLUSIONS** The DAMA model represents a notable step toward a more inclusive and equitable health care system for persons with disabilities. Its effectiveness is demonstrated by the decrease in emergency visits and increased patient and caregiver satisfaction. To ensure broader implementation, national and international standards must be established, specialized training for health care professionals should be promoted, and DAMA should be integrated into health policies. The creation of a European DAMA network could further strengthen the right to health care for persons with disabilities by fostering research and the development of more effective care strategies. The DAMA model may facilitate making the reasonable accommodations necessary to guarantee the right to health care of persons with disabilities, as enshrined in the Chapter of Rights of Persons with Disability Hospital and in Article 25 of the United Nations Convention on the Rights of Persons with Disabilities.

JAMA Health Forum. 2025;6(10):e253882. doi:10.1001/jamahealthforum.2025.3882

Author affiliations and article information are listed at the end of this article.







È necessario passare **da un servizio che è costruito per i pazienti dai professionisti sanitari** ad uno che **è costruito per i pazienti con disabilità con i pazienti con disabilità.**

Il risultato finale di **una riorganizzazione partecipata paziente/familiari/professionisti sanitari è un'empatia...**



*Ricciardi G., De Belvis G, Fiore*





**Nothing  
About Us  
Without  
Us!**



## ONE HEALTH

Medicina  
**personalizzata,**  
**non procedurale**  
ritagliata sulle esigenze  
non solo mediche

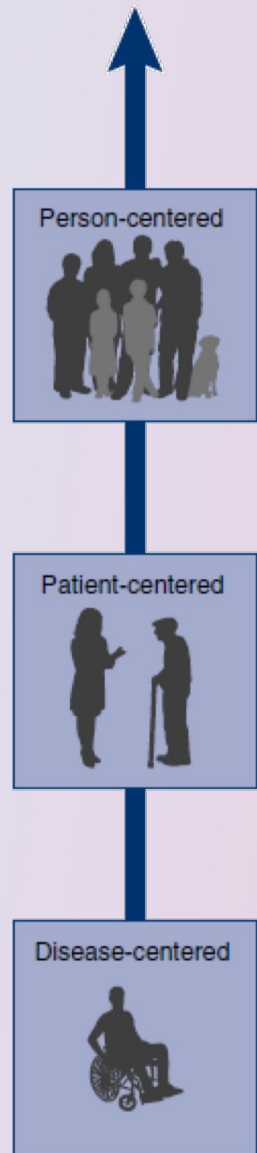
**DIRITTO  
ALLA  
CURA**

**MEDICINA  
CENTRATA  
SULLA  
PERSONA**

**FORMAZIONE  
PERSONALE  
SANITARIO**

**ACCOMODAMENTO  
RAGIONEVOLE**

- **Abbattimento barriere materiali e culturali**
- **Tutto in un Unico Accesso**
- **Caregiver come accomodamento ragionevole**







# **I SISTEMI SANITARI CHE INCLUDONO LE PERSONE CON DISABILITÀ FUNZIONANO MEGLIO PER TUTTI**

**WHO –Europe Policy brief on disability-inclusive  
health systems, 2021**



BECOMING A PHYSICIAN

## Notes to the Class — First Day

Katharine Treadway, M.D.

An interview with Dr. Treadway can be heard at [www.nejm.org](http://www.nejm.org).

I watch the second-year students file into the Ether Dome for their first day of my "Patient-Doctor 2" course. For me, this course marks their true entry into medical school. Here, they will refine their history-taking skills, building on their knowledge of pathophysiology and disease; they will learn

rudely or insensitively to a patient. Later, they may behave so themselves. Numerous authors have noted the discrepancy between the values we purport to teach in the "explicit curriculum" and what the students observe and mimic in the "implicit curriculum." Studies suggest that medical students be-

***...in the practice of medicine, the person you are is as important as what you know.***

never returns or does not take necessary medication. How do I convey all this to them while they are still on the other side — where they understand the patient's perspective more than the doctor's? Now they are appalled if they see a physician behave

Dr. Treadway is an assistant professor of medicine at Harvard Medical School and Massachusetts General Hospital, Boston.

hours fraught with anxiety about performing well, about getting the right diagnosis, the right treatment plans, about mastering an enormous amount of knowledge — all of which will direct them toward themselves and each other and away from the patient. I hope these vaccinations will remind them during the long nights ahead that there is always a person attached to the disease and that giving comfort is one of their fundamental tasks.





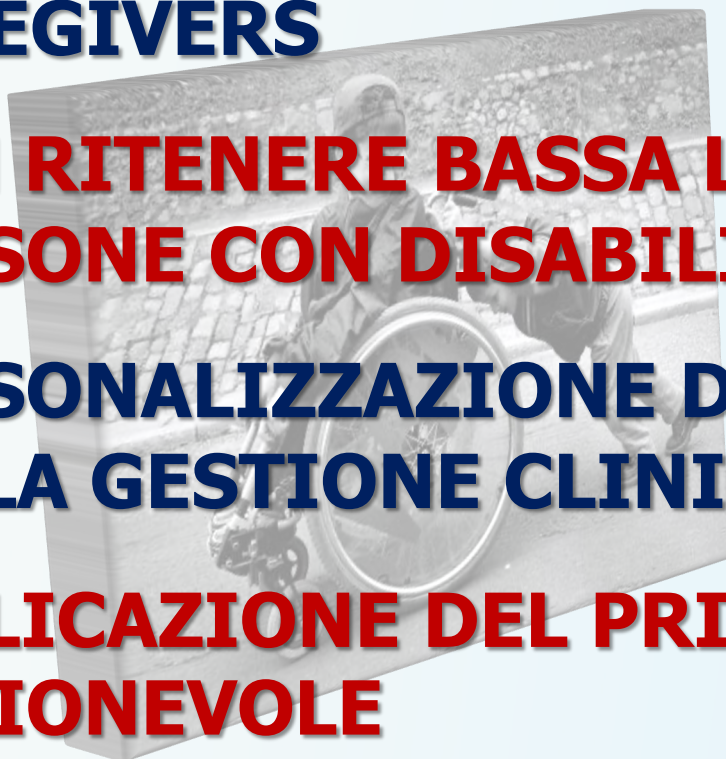


**GRAZIE**



# TAKE HOME MESSAGE

- 1. LA SOLA PRESENZA DI UNA CONDIZIONE DI DISABILITA' NON E' UN MOTIVO VALIDO PER NEGARE UN TRATTAMENTO**
- 2. RICHIEDERE, NON RIFUTARE LA COLLABORAZIONE DEI CAREGIVERS**
- 3. NON RITENERE BASSA LA QUALITA' DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITA'**
- 4. PERSONALIZZAZIONE DEI PERCORSI INTRAOSPEDALIERI e DELLA GESTIONE CLINICA**
- 5. APPLICAZIONE DEL PRINCIPIO DELL'ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE**





# Decisioni supportate o Sostegno al processo decisionale

definite come un **insieme di pratiche, adeguamenti, accordi che includono sostegni formali ed informali che provengono da diverse fonti** (per esempio sostegni centrati sulla persona, sostegno da parte dei pari, sostegno da parte di personale retribuito, sostegno da parte della famiglia, sostegni tecnologici e sostegni di tipo educativo).

Tutti i sostegni previsti dovrebbero **essere diretti dalla persona con disabilità stessa e riflettere le sue preferenze.**

Al tempo stesso, poiché la persona cambia nel tempo, anche i sostegni al suo processo decisionale dovrebbero **essere aggiornati lungo l'arco della sua vita.**

Nei casi particolarmente difficili, è sempre importante ricorrere al concetto della **"migliore interpretazione dei desideri della persona".**



# ISS: Tabella 14. Stime di prevalenza delle comorbilità

| Diagnosi  | Prevalenza |          |
|---|------------|----------|
|   | % (range)  | N° studi |
| Disturbo dello Sviluppo della Coordinazione                                     | 87(87-88)  | 2        |
| ADHD  | 45(32-58)  | 44       |
| Problemi sonno-veglia   | 44(38-51)  | 25       |
| Disturbi d'ansia  | 42(34-51)  | 34       |
| Disturbi della nutrizione e dell'alimentazione                                  | 42(30-54)  | 25       |
| Anoressia nervosa, bulimia nervosa  | 7(2-14)    | 8        |
| Problemi gastrointestinali  | 41(34-48)  | 33       |
| Disturbo del linguaggio   | 39(38-40)  | 2        |
| Problemi motori   | 36(13-64)  | 9        |
| Disturbo dello sviluppo intellettuale (Disabilità intellettuale)                | 35(28-43)  | 18       |
| Sovrappeso/Obesità  | 34(24-45)  | 22       |
| Disturbi sonno-veglia   | 30(10-44)  | 17       |
| Disturbi da sintomi somatici e correlati  | 29(22-38)  | 2        |
| Disturbi dell'evacuazione   | 29(18-42)  | 20       |
| Comportamenti distruttivi   | 28(24-33)  | 18       |
| Disturbi affettivi  | 21(8-38)   | 12       |
| Disturbi da comportamento distruttivo, controllo degli impulsi e della condotta | 20(14-26)  | 28       |
| Intolleranze alimentari   | 19(4-40)   | 4        |
| Disturbi depressivi   | 14(9-19)   | 25       |
| Disturbi da Tic   | 14(8-21)   | 22       |
| Epilessia   | 13(11-15)  | 49       |
| Disturbi gastrointestinali  | 12(2-28)   | 8        |
| Disturbo Ossessivo Compulsivo   | 10(8-12)   | 25       |
| Schizofrenia  | 10(1-25)   | 5        |
| Disturbi di Personalità   | 9(5-17)    | 1        |
| Disturbi Bipolari   | 7(4-10)    | 10       |
| Celiachia   | 6(2-12)    | 4        |
| Disturbi correlati a trauma e stress  | 6(0-20)    | 5        |
| Disforia di genere  | 3(1-15)    | 1        |
| Disturbi metabolici   | 3(0-10)    | 3        |
| Disturbo da uso di sostanze   | 2(0-8)     | 4        |
| Disturbi genetici   | 2(0-7)     | 7        |
| Sindrome di Down  | 1(1-1)     | 10       |
| Anomalie cromosomiche   | 1(0-3)     | 7        |
| Intolleranza al glutine   | 1(0-3)     | 1        |
| Disturbi dell'udito   | 1(0-3)     | 5        |
| Sindrome dell'X fragile   | 1(0-2)     | 11       |
| Malattie Neurocutanee   | 0(0-1)     | 10       |
| Sindrome di Rett  | ND         | ND       |
| Disturbi specifici dell'apprendimento   | ND         | ND       |



**Grazie per l'attenzione**

Mail: [nome.cognome@dominio.it](mailto:nome.cognome@dominio.it)



**BMJ Open** Exploring patient safety outcomes for people with learning disabilities in acute hospital settings: a scoping review

Gemma Louch<sup>1,2</sup>, Abigail Albutt<sup>1,2</sup>, Joanna Harlow-Trigg<sup>3</sup>, Sally Moore<sup>1</sup>, Kate Smyth<sup>2,4</sup>, Lauren Ramsey<sup>1,2</sup>, Jane K O'Hara<sup>2,5</sup>

La letteratura indica che durante l'ospedalizzazione, le persone con disabilità possono avere

Il coinvolgimento di accompagnatori e la presenza di persone con disabilità in ospedale sono stati evidenziati come fattori protettivi rispetto agli esiti negativi.

Received: 21 December 2021  
DOI: 10.1002/emp2.12659

**EDITORIAL**  
Geriatrics

**Caregivers are not visitors**

Revised: 27 December 2021  
Accepted: 29 December 2021



**WILEY**