

IL PERCORSO della CARTA DEI DIRITTI delle PERSONE con DISABILITA' in OSPEDALE



Nicola Panocchia
Dirigente Medico
Policlinico Universitario A. Gemelli
Spes contra Spem onlus
Comitato Scientifico e Organizzativo
Carta dei diritti della Persone con
Disabilità in ospedale



trasformare una storia triste in speranza.

Per tante altre persone come Tiziana.

*... È la Speranza che da venti anni ci anima:
Spes contra spem.*



*Luigi Vittorio Berliri
presidente
Cooperativa Spes contra Spem*

È il nome della cooperativa.

*È la Speranza che vince la
difficoltà, che guarda lontano,
che costruisce...*

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



A.D. 2010

OIL SPILL IN THE GULF DAY 54

BIG TEN CONFERENCE NEBRASKA JOINS BIG TEN IN CONFERENCE SHAKEUP OTHER TEAMS REPORTED IN MASS EXODUS FROM BIG 12/18

PRESS-REGISTER SATURDAY June 12, 2010 \$1

MOBILE/BALDWIN SERVING SOUTH ALABAMA SINCE 1882

Saving the birds

Theodore center helps avian oil victims recover/2A

- AJM ACTIVITIES STILL ON DESPITE OIL SPILL/5A
- OIL ANSWERS: ABOUT THE DEEPWATER HORIZON/5A

A brown pelican stands on a sandy beach. A small caption reads: "A brown pelican plays a week at the Theodore Center in Theodore."

WAVES OF OIL

BLACK TIDE INTRUDES ALONG ALABAMA BEACHES



By RYAN DEEMER and ROBERT MCGLENN

GULF SHORES — Significant stretches of Baldwin County's 32 miles of white sand beach were fouled Friday by tendrils of oil that snaked ashore, staining the worst contamination to date on Alabama's coast.

Shortly after 1:30 p.m., rust-colored waves began crashing over a beachfront and out of Gulf Shores' public beach as hundreds of swimmers and sunbathers looked on.

The oil stretched out parallel to the beach for perhaps 200 yards as it crept into tide shadows. The rocky patch was preceded by a screen that, though polluted tires, appeared to flicker as it broke off tiny fish were darting across its surface. Crowds of swimmers and sunbathers looked on.

A stinging but short-lived odor arose as the slick washed onto the beach, tracing tide lines to the shore.

From Fort Morgan to east Orange Beach, though less attended, scenes played out Friday through the day. The accumulation varied from spindled beads to solid strips that spanned hundreds of yards.

ROBERT MCGLENN/Press-Register
A slick of Gulf Stream near Little Lagoon in this still image shows a sliver of beachworkers. The image was captured at 10:30 a.m. on Friday. A slick of oil coming ashore on state beaches.

Waters inside Perdido Pass now closed to boating

Gov. Riley says beaches are still open for business

By GREGG ALTMAN

As an unrecalled amount of oil spilled from the well in the Gulf of Mexico, officials of the National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA) and Florida Department of Environmental Protection (FDEP) are working to protect Perdido Pass to all recreational boating traffic, requested by Orange Beach Mayor...

Gov. Riley says beaches are still open for business. The main body of the Gulf slick will be allowed to pass until further notice.

Only vessels working with BP will be allowed to pass until further notice.

The main body of the Gulf slick will have just miles south of coast on both sides of the Florida-Alabama line by Sunday, the National Oceanic and Atmospheric Administration (NOAA) and Florida Department of Environmental Protection (FDEP) are working to protect Perdido Pass to all recreational boating traffic, requested by Orange Beach Mayor...

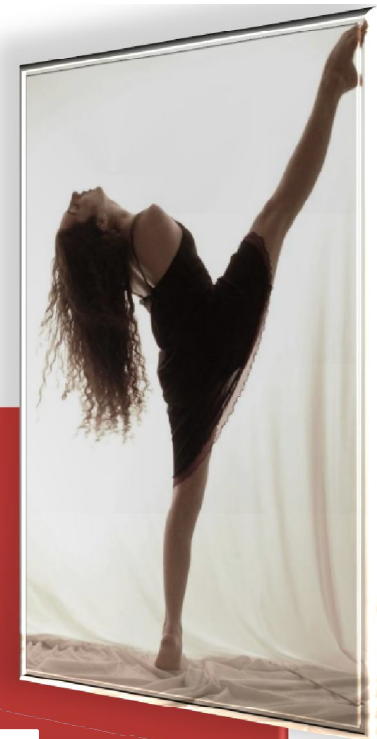
MORE ON OIL

- Oil notebook: Coastal property owners offered cleanup materials/4A
- Mayor Sam Jones urges Obama to visit Mobile/4B
- Oil spill could affect property values/4B
- BP may out quarterly dividends/2C

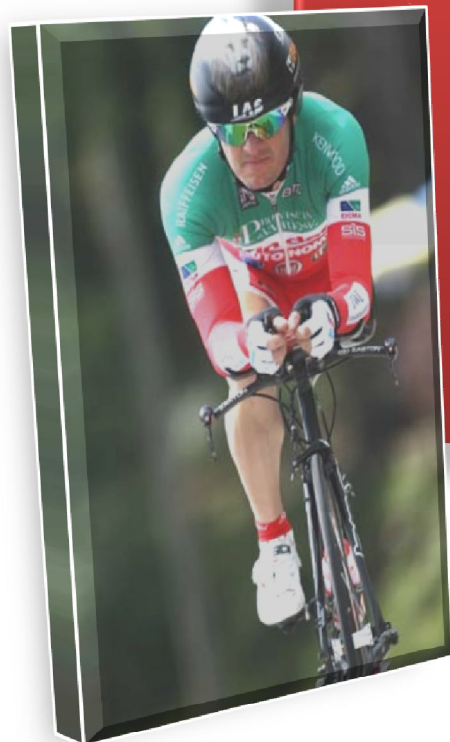
Today 96° **Tonight 74°**

Hot Warm

COMPLETE WEATHER8



**DISABILITA'
NON COINCIDE
NECESSARIAMENTE
CON MALATTIA**



QUESTIONI PRELIMINARI

- 1.L'ospedale discrimina?**
- 2.Quale definizione e modello di
disabilità**
- 3.Scopo della Carta**
- 4.Quale Carta dei diritti**

1. COSA SUCCEDDE QUANDO UNA PERSONA CON DISABILITA' SI AMMALA E SI RICOVERA IN OSPEDALE



DISABILI IN OSPEDALE. LA DENUNCIA DI UNA MAMMA: "LA SITUAZIONE È DISASTROSA"

Marina Cometto, madre di una donna di 38 anni con grave disabilità e fondatrice dell'associazione Claudia Bottigelli racconta le disavventure nella cura della figlia, disabile grave, uno che le negò visite a domicilio, la mancanza di comunicazione e privacy



CORRIERE DELLA SERA

L'INDAGINE L'OSSERVATORIO SULLA SICUREZZA: UNO SU TRE BOCCIA I LIVELLI DI ASSISTENZA

Sanità: «Le Asl risparmiano così le sono a rischio»

Vittorio Bonavita (Asl-B) «Ci possono cambiare la ditta che fornisce ausili vigileremo sulla loro qualità» Le 10. «Anche i disabili discriminati»

La Vera Cronaca

Giornale online libero e indipendente

Sulla Strada | Politica | Sociale | Approfondimenti | Archivio | Tag

Disabili gravi e attese negli ospedali: quali novità?

Martina: la ragazza disabile che nessun ospedale voleva

13/01/2014 - di Redazione

L'incredibile storia di una 22enne siciliana





Death by *indifference*

Following up the *Treat me right!* report

MENCAP
Understanding learning disability



Martin

"Martin was often smiling - he loved to go out, liked the movement of the coach and listening to the music. When was young, he liked being in our car as well. He loved getting behind the wheel and turning it around."



Consultation questionnaire results: is healthcare "Getting Better" for people with a learning disability?

June 2013

Report requested by: Department of Health

All Wales

aged 43 years old, allegedly of a stroke. and no speech. In the 26 days he spent in without food. The hospital failed to use a he to prevent his condition from at him too weak to undergo surgery to have ed into his stomach.

has complained to the hospital and to the Healthcare Commission.

2012

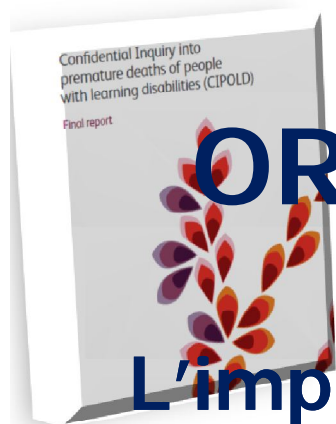
➤ **49% morti evitabili (119/244)**



Cause più frequenti di morte prematura:

Non esecuzione delle indagini Necessarie per la diagnosi o porre difficoltà per eseguirle	41%
Non somministrazione trattamento	47%
Problemi somministrare o ricevere il trattamento	31%





ORDINE DI NON RIANIMARE

L'impiego inappropriato dell' ordine di non rianimare (ONR) rimane una costante di molti casi di Mencape.

Riportate circostanze in cui è **stato applicato**:

- **Senza mettere a conoscenza i familiari**
- **In assenza del consenso dei familiari**
- **Solo sulla base della presenza di una disabilità intellettiva**





INDAGINE SUL PERSONALE SANITARIO DEL NHS

Testimoni diretti di pazienti con DI trattati con **negligenza o mancanza di dignità**, o oggetto di scarsa qualità di cura

- **45% del personale medico**
- **33% del personale infermieristico**

Ritiene che il NHS discrimini i pazienti con DI

- **39% del personale medico**
- **34% del personale infermieristico**



Department
of Health

Government response to the Confidential Inquiry into premature deaths of people with learning disabilities

July 2013

The key recommendations from the CIPOLD review of deaths

- 1 Clear identification of people with learning disabilities on the NHS central registration system and in all healthcare record systems.
- 2 Reasonable adjustments required by, and provided to, individuals, to be audited annually and examples of best practice to be shared across agencies and organisations.
- 3 NICE⁹ Guidelines to take into account multi-morbidity.
- 4 A named healthcare coordinator to be allocated to people with complex or multiple health needs, or two or more long-term conditions.
- 5 Patient-held health records to be introduced and given to all patients with learning disabilities who have multiple health conditions.
- 6 Standardisation of Annual Health Checks and a clear pathway between Annual Health Checks and Health Action Plans.
- 7 People with learning disabilities to have access to the same investigations and treatments as anyone else, but acknowledging and accommodating that they may need to be delivered differently to achieve the same outcome.
- 8 Barriers in individuals' access to healthcare to be addressed by proactive referral to specialist learning disability services.
- 9 Adults with learning disabilities to be considered a high-risk group for deaths from respiratory problems.
- 10 Mental Capacity Act advice to be easily available 24 hours a day.
- 11 The definition of Serious Medical Treatment and what this means in practice to be clarified.
- 12 Mental Capacity Act training and regular updates to be mandatory for staff involved in the delivery of health or social care.
- 13 Do Not Attempt Cardiopulmonary Resuscitation (DNACPR) Guidelines to be more clearly defined and standardised across England.
- 14 Advanced health and care planning to be prioritised. Commissioning processes to take this into account, and to be flexible and responsive to change.
- 15 All decisions that a person with learning disabilities is to receive palliative care only to be supported by the framework of the Mental Capacity Act and the person referred to a specialist palliative care team.
- 16 Improved systems to be put in place nationally for the collection of standardised mortality data about people with learning disabilities.
- 17 Systems to be put in place to ensure that local learning disability mortality data is analysed and published on population profiles and Joint Strategic Needs Assessments.
- 18 A National Learning Disability Mortality Review Body to be established.

LE BARRIERE SANITARIE



a) MATERIALI/
ARCHITETTONICHE

b) ORGANIZZATIVE/
GESTIONALI

c) CULTURALI



2. DISABILITA': DENOMINAZIONI, DEFINIZIONI, E

UNA QUESTIONE DI NOMI...



Invalido a chi? Disabilità: le parole corrette

di Claudio Arrigoni

PERSONA CON DISABILTA'

- Attribuisce all'individuo con disabilità lo ***status di persona*** e quindi un' identità individuale imprescindibile e completa
- "***con disabilità***" aggiunge la specificità, non nega la condizione di disabilità, ma la colloca in una dimensione di relazione funzionale".



DISABILITA' E PERSONA: TUTTI D'ACCORDO?

Feti, infanti, ritardati mentali gravi e malati o feriti in coma irreversibile sono umani, ma non sono persone.

Sono membri della specie umana, ma di per sé non hanno lo status di membri della comunità morale laica. è persona solo chi è capace di "accordi morali"

T.H. Engelhart



DISABILITA' E PERSONA: TUTTI D'ACCORDO?

*Alcuni esseri appartenenti a specie diverse dalla nostra sono persone: alcuni non lo sono (...) abbiamo ragioni molto forti per dare più valore alla vita delle persone che a quella delle non persone. E così sembra che **sia più grave uccidere, per così dire, uno scimpanzé, piuttosto che un essere umano gravemente menomato che non è persona**".*



Peter Singer

PAPER

After-birth abortion: why should the baby live?

Alberto Giubilini,^{1,2} Francesca Minerva³

...i potenzial
non potranno
bambino no

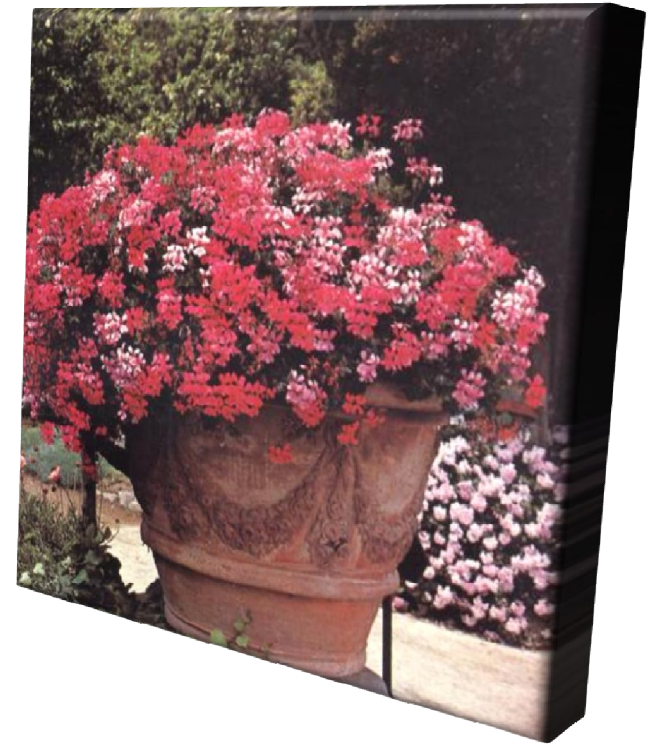
ziali

...crescere questi bambini potrebbe essere una sofferenza insopportabile per la famiglia e per la società intera, qualora lo Stato provveda alle loro cure. ...

proponiamo di chiamare questa pratica «aborto post-natale», anziché «infanticidio» per enfatizzare che lo stato morale della persona uccisa è paragonabile a quella di un feto.

Perciò, chiediamo che uccidere un neonato sia eticamente accettabile in tutti i casi in cui lo è l'aborto. Questi casi includono quelli in cui i neonati siano potenzialmente in grado di vivere (per lo meno) una vita accettabile, ma il benessere della famiglia sia a repentaglio

Sai cosa disse il medico a mia madre il giorno in cui fu chiaro che il suo unico figlio era afflitto da tetraparesi spastica? "Signora, questo bambino sarà un vegetale."



Un giorno io mi resi conto del mio destino e feci una scelta: se devo essere un vegetale, preferisco il geranio.»

DEFINIZIONE DI DISABILITA'

*Per persone con disabilità si intendono coloro che presentano **durature menomazioni fisiche, mentali, intellettuali o sensoriali** che in **interazione con barriere** di diversa natura possono **ostacolare la loro piena ed effettiva partecipazione nella società** su base di **uguaglianza con gli altri**.*

Convenzione ONU

MODELLI DI DISABILITA'

Modello medico

Modello Sociale

MODELLO BIO PSICO
SOCIALE



BARRIERE



ICF International
Classification of
Functioning,
Disability
and
Health



FACILITATORI

3. 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 ESISTENTI PER ESSERE ESPORTATE IN TUTTE LE REGIONI. NECESSITÀ DI UN FORTE SOSTEGNO DA PARTE DELLE ISTITUZIONI

QUALI DIRITTI?



LE PERSONE CON DISABILITA' NON HANNO DIRITTI SPECIALI

HANNO GLI STESSI DIRITTI DI TUTTI

HANNO NECESSITA' DI STRUMENTI SPECIALI PER POTER USUFRUIRE DI QUESTI DIRITTI

	<p>CONVENTION ON THE RIGHTS OF PERSONS WITH DISABILITIES</p>
Main Page	<p>Convention on the Rights of Persons with Disabilities</p>
About the Convention	<p>Preamble</p>
Opening for signature	<p>The States Parties to the present Convention</p>
Newsroom	<p>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;</p>
Media Resources	<p>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,</p>
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

4. LE CARTE DEI DIRITTI

LA CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITA' IN OSPEDALE



Carta europea dei d
Presentata a Bruxelles il

PREAMBO

Malgrado le loro differenze, i sistemi sanitari mettono a rischio gli stessi diritti di pazienti, con comuni cittadini. Malgrado le solenni dichiarazioni all'accesso universale ai servizi sanitari, numero e effettività di questo diritto.

Come cittadini europei non accettiamo che i diritti in pratica a causa di limiti finanziari. Questi, ben negazione o la messa in discussione dei diritti dei pazienti possano essere proclamati nelle leggi ma non attuati dimenticati dopo la formazione di un nuovo governo.

La Carta dei diritti fondamentali di Nizza sarà europea. Essa è la base della definizione dei quattro a rischio: il diritto a misure di prevenzione, alla libera scelta, alla privacy e alla confidenzialità, al rispetto di standard di qualità, alla sicurezza, alla innovazione necessari, a un trattamento personalizzato, al reclamo anche a numerose dichiarazioni e raccomandazioni Organizzazione mondiale della sanità che dal Comitato organizzativi e parametri tecnici, così come modelli.

Ogni sistema sanitario nazionale dei paesi è differente con riguardo ai diritti dei pazienti. Essendo specifiche leggi, regolamenti amministrativi, cartelle mediche, procedure come quelle conciliative. Altri per ogni caso, la presente Carta può aumentare il livello

* Questo progetto è stato sostenuto dalla Merck Sharp & Dohme / Active Citizenship Network compo Giovanni Moro, Charlotte Roffiaen e Consuelo Scattolon 2002. Il testo è stato quindi discusso a Roma il 7 settembre sono stati: Ekkehard Bahlo, Deutsche Gesellschaft für Patientensicherheit, Germania; Pascale Blaes, Fédération Belge contre le Cancer, Portogallo; Ana Etchenique, Confederacion de Consumidores e Usuarios, Spagna; Iglezakis, KE.P.K.A, Grecia; Stefano A. Inglese, Cittadini Italiani; Stephen A. McMahon, Irish Patients Association Network; Margrethe Nielsen, Danish Consumer Council, Danimarca; Ysbrand Poortman, Nederlandse Patiëntenvereniging, Olanda; Charlotte Roffiaen, International Neurotrauma Research Organization, Olanda; Consumenten Federatie (NPCF), Olanda; Simon Williams, Consumers' Association of Ireland, Irlanda. Il presente testo è stato quindi presentato e discusso in occasione di una conferenza tenuta a Bruxelles il 14 e 15 novembre 2002 per iniziativa dell'International Association of Patients' Organizations). Dove il presente testo è stato preparato sulla base di un lavoro di George France per la sua attenta revisione del testo. Non è possibile senza la responsabilità di Active Citizenship Network.

CARTA DEI DIRITTI DELLE PERSONE CON DISABILITÀ IN OSPEDALE

Active Citizenship Network | www.activecitizenship.net | permesso di pubblicazione, è la rete composta di circa 100 organizzazioni o'oltre in 35 Paesi europei e per consultare il sito www.activecitizenship.net



Centro Nazionale ONLUS
Via Flaminia, 51 - 00196 Roma
tel. +39 06470111 - fax +39 06 34710233
www.onlus.it



Carta europea diritti del malato



- 1 Diritto a misure preventive**
Ogni individuo ha diritto a servizi appropriati per prevenire la malattia.
- 2 Diritto all'accesso**
Ogni individuo ha il diritto di accedere ai servizi sanitari che il suo stato di salute richiede. I servizi sanitari devono garantire uguale accesso a ognuno, senza discriminazioni sulla base delle risorse finanziarie, del luogo di residenza, del tipo di malattia o del momento di accesso al servizio.
- 3 Diritto all'informazione**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che riguardano il suo stato di salute, i servizi sanitari e il modo in cui utilizzati, nonché a tutte quelle informazioni che la ricerca scientifica e l'innovazione tecnologica rendono disponibili.
- 4 Diritto al consenso**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a tutte le informazioni che possono metterlo 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 alle sperimentazioni.
- 5 Diritto alla libera scelta**
Ogni individuo ha il diritto di scegliere liberamente tra differenti procedure ed erogatori di trattamenti sanitari sulla base di informazioni adeguate.

- 6 Diritto alla privacy e alla confidenzialità**
Ogni individuo ha il diritto alla confidenzialità delle informazioni di carattere personale, incluse quelle che riguardano il suo stato di salute e le possibili procedure diagnostiche o terapeutiche, così come ha diritto alla protezione della sua privacy durante l'attuazione di esami diagnostici, visite specialistiche e trattamenti medico-chirurgici in generale.
- 7 Diritto al rispetto del tempo dei pazienti**
Ogni individuo ha diritto a ricevere i necessari trattamenti sanitari in tempi brevi e predefiniti. Questo diritto si applica a ogni fase del trattamento.
- 8 Diritto al rispetto di standard di qualità**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di standard ben precisi.
- 9 Diritto alla sicurezza**
Ogni individuo ha il diritto di non subire danni derivanti dal cattivo funzionamento dei servizi sanitari o da errori medici e ha il diritto di accedere a servizi e trattamenti sanitari che garantiscano elevati standard di sicurezza.

- 10 Diritto all'innovazione**
Ogni individuo ha il diritto di accedere a procedure innovative, incluse quelle diagnostiche, in linea con gli standard internazionali e indipendentemente da considerazioni economiche o finanziarie.
- 11 Diritto a evitare le sofferenze e il dolore non necessari**
Ogni individuo ha il diritto di evitare quanto più sofferenza possibile, in ogni fase della sua malattia.
- 12 Diritto a un trattamento personalizzato**
Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici e terapeutici il più possibile adatti alle sue esigenze personali.
- 13 Diritto al reclamo**
Ogni individuo ha il diritto di reclamare ogni qualvolta abbia subito un danno e di ricevere una risposta.
- 14 Diritto al risarcimento**
Ogni individuo ha il diritto di ricevere un risarcimento adeguato, in tempi ragionevolmente brevi, ogni qualvolta abbia subito un danno fisico, morale o psicologico causato dai servizi sanitari.





Comitato scientifico

Marco Bertelli
Direttore scientifico CREA
(Centro di Ricerca ed Evoluzione AMG)

Carlo Valerio Bellieni
Dirigente medico Azienda Sanitaria Senese

Linda Cestaro
Infermiera UD DAMA Ospedale San Paolo di Milano

Serafino Corti
Direttore Dipartimento Disabili della Fondazione
Istituto Ospedaliero di Sospiro (CR)

Maria Luisa Di Pietro
Professore Associato di Bioetica, Università cattolica
del Sacro Cuore, Roma

Filippo Ghelma
Responsabile UD DAMA, Ospedale San Paolo di Milano

Claudio Imprudente
Presidente del Centro Documentazione Handicap

Angelo Mantovani
Direttore scientifico DAMA

Nicola Panocchia
Dirigente medico, Policlinico A. Gemelli, Roma

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 ("oddiò, 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
possibile
soluzione per
tipologia disabilità**

Luigi Vittorio Berliri e Nicola Panocchia
(a cura di)

Persone con disabilità e ospedale

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.

...non è sufficiente immaginare il giusto percorso da un punto di vista medico, ma deve essere immaginata tutta una serie di aspetti, sempre dati per scontati o comunque non considerati.

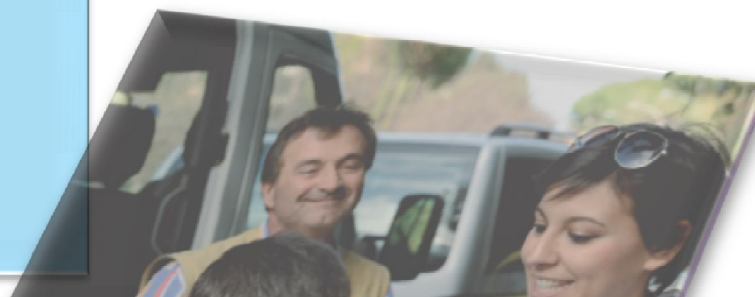
Qual è la modalità più opportuna per eseguire un prelievo o un incannulamento venoso per conquistare la fiducia o evitare contenzioni o forzature?

N. Cestaro, IP Progetto DAMA Milano

ART. 8

Diritto al rispetto di standard di qualità

Ogni individuo ha il diritto di accedere a servizi sanitari di alta qualità, sulla base della definizione e del rispetto di precisi standard.



un paziente con qualsiasi disabilità, di qualsiasi sesso, etnia o religione ha il **diritto di accedere a trattamenti e servizi di alta qualità**. ...

Soprattutto per le persone con disabilità multipla o disabilità intellettiva medio grave, quando necessitano di procedure diagnostico-terapeutiche ad alto contenuto tecnologico, scarse o costose, **vi è la tendenza a non ritenerle idonee non sulla base di un giudizio clinico sulla proporzionalità dell'intervento, ma di un pregiudizio culturale: utilizzarla per una persona con disabilità potrebbe voler dire negarla ad un malato non disabile.**



LINEE GUIDA PER LA VALUTAZIONE E L'ASSISTENZA PSICOLOGICA IN AREA
DONAZIONE-TRAPIANTO

Costituiscono controindicazioni assolute al trapianto d'organo i seguenti fattori:

1. Psicosi florida;
 2. Danni cerebrali irreversibili;
 3. Ritardo mentale ($Q I < 50$);
 4. Ab...
 5. Id...
 6. Re...
 7. As...
- inserito, prim
relative al tra
1. Distu
 2. Distu
 3. Distu
 4. Gravi
 5. Ritard
 6. Abus
 7. Anan
 8. Anan
 9. Suici
 10. Insufficiente compliance terapeutica;
 11. Limitato supporto sociale e familiare;
 12. Insufficiente grado di informazione;
 13. Impiego di meccanismi di negazione.

Circa un terzo dei pazienti pediatrici muore in lista d'attesa a causa della scarsità di cuori. Con la carenza di cuori esistente, trapiantare un paziente pediatrico con sindrome di Down implica che un pediatrico senza sindrome di Down morirà in lista mentre avrebbe potuto ricevere una possibilità di sopravvivenza.

Nord Italian transplant Gruppo di lavoro sul cuore

Newsletter of
the Network
on Ethics and
Intellectual
Disability

*Vol. 6, No. 1
Summer 2001*

Ethics and Intellectual Disability

**Transplants and
Mental Disability:
The Meaning of
Discrimination**

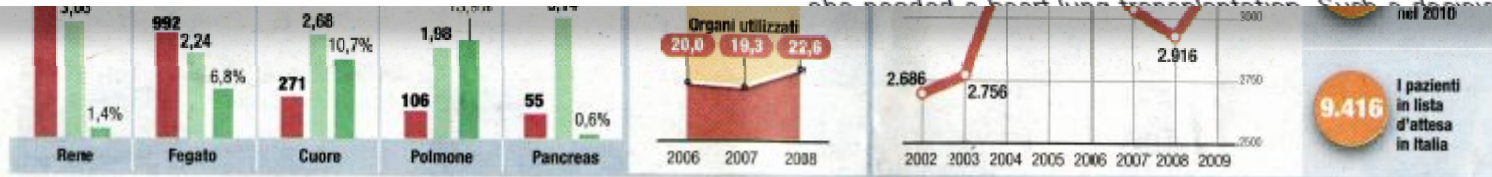
Robert M. Veatch



Transplantation and Mental Retardation: What Is the Meaning of a Discrimination?

N. Panocchia^{a,*}, M. Bossola^a and G. Vivanti^b

in her daily activities. Her family physician indicated that she needed a heart-lung transplantation. Such a decision



Sanità Polemica sui pazienti con QI inferiore a 70

«Niente trapianti ai disabili mentali» Accuse al Veneto

La Regione: nessuna discriminazione

ROMA — È uno dei problemi cruciali della donazione d'organo: la priorità con cui «assegnarli». I malati in lista di attesa sono tre volte più numerosi e rispetto alla disponibilità di reni, fegato e cuori. E allora bisogna scegliere, con il rischio di discriminare.

L'accusa di ingiustizia e discriminazione viene mossa

La rivista



malattie mentali.

L'assessore alla Sanità Luca Coletto respinge le critiche: «Le nostre linee guida non indicano priorità ma raccomandano anzi la valutazione caso per caso. Questi pazienti sono semplicemente definiti come persone cui porre speciale attenzione. Il nostro è un sistema d'avanguardia. È bene riflettere su questi interrogativi

Le tappe



Il cuore

Nel novembre 1985, a Padova, Vincenzo Gallucci esegui il primo trapianto di cuore in Italia su Ilario Lazzari (nella foto con il chirurgo)



La mano

Nel 1998 un'equipe internazionale effettua a Lione il primo trapianto di mano. Uno dei protagonisti è un chirurgo italiano, Marco Lanzetta (foto)



La trachea

Nel novembre 2006 Paolo Macchiarini esegue il primo trapianto di trachea al mondo all'Hotel Clinic di Barcellona su una paziente colombiana di 30 anni (nella foto)

mentale con quoziente intellettivo inferiore a 50». Tra le «controindicazioni relative» figura invece il «ritardo mentale con quoziente intellettivo inferiore a 70».

La convinzione del direttore del Centro Nazionale Trapianti Alessandro Nanni Costa è che «nessuno in Italia sia mai stato penalizzato a priori». In ogni caso, la pole-


que la necessità di dare il suo rene o il suo fegato ad una persona che potrà averne il massimo giovamento sul piano della qualità della vita? E ancora. Non potrebbe configurarsi come accanimento terapeutico il fatto di imporre un trapianto, e le pesanti conseguenze dei farmaci antirigetto, a un malato che non è capace di comprendere la cura?

Anni fa fece scalpore l'avvio di un programma di trapianti su pazienti sieropositivi. Non erano ancora arrivate le terapie che oggi consentono di sopravvivere all'Aids molto a lungo, quasi fosse una malattia cronica. E ci si chiese se rispondesse a criteri di giustizia sprecare organi e tanto denaro pubblico per chi non avrebbe potuto godere pienamente di quello stesso organi-

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.

- 
- **Prevenire e alleviare il dolore legato alle** procedure diagnostiche terapeutiche e alla patologie in atto
 - **Dolore psicofisico legato alla manipolazione** da sconosciuti e legate **all'ambiente** non familiare e vissuto come ostile
 - **Incapacità** di alcuni pazienti di **riferire e localizzare** il dolore

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.

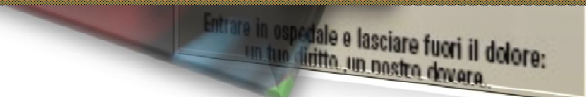


ESEMPIO

È quindi fondamentale da parte del personale sanitario:

***collaborare con i caregivers** che possono essere importanti fonti di informazioni.*

prendere tutti quei provvedimenti che possono prevenire, eliminare, attenuare il dolore connesso sia a procedure diagnostiche o terapeutiche, sia ad una patologia in atto



Entrare in ospedale e lasciare fuori il dolore:
in tuo diritto, un nostro dovere.

*Edoardo Cernuschi ci ha sempre ricordato che
"quando un disabile soffre, soffre due
volte: la prima perché sente male, la
seconda perché non può raccontarlo".*

*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"? Quanti i ricoveri
impropri di parecchi giorni per organizzare
indagini mediche e strumentali in sedazione?*



Filippo Ghelma

Progetto DAMA

Azienda Ospedaliera San Paolo - Milano



Adesso i disabili possono ammalarsi
come tutti gli altri.



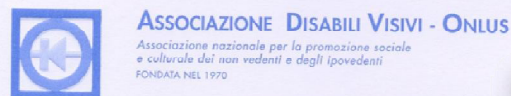
ART. 12

Diritto a un trattamento personalizzato

Ogni individuo ha il diritto a programmi diagnostici o terapeutici quanto più possibile adatti alle sue personali esigenze. I servizi sanitari devono garantire, a questo fine, programmi flessibili, orientati quanto più possibile agli individui, assicurando che i criteri di sostenibilità economica non prevalgano sul diritto alle cure.

Saranno garantite alla persona che ne avrà bisogno la presenza costante di un familiare o di un operatore specializzato delegato dalla famiglia o da chi ha la potestà o dalla persona stessa, se in grado, che possa accompagnare nel percorso diagnostico la persona con disabilità.

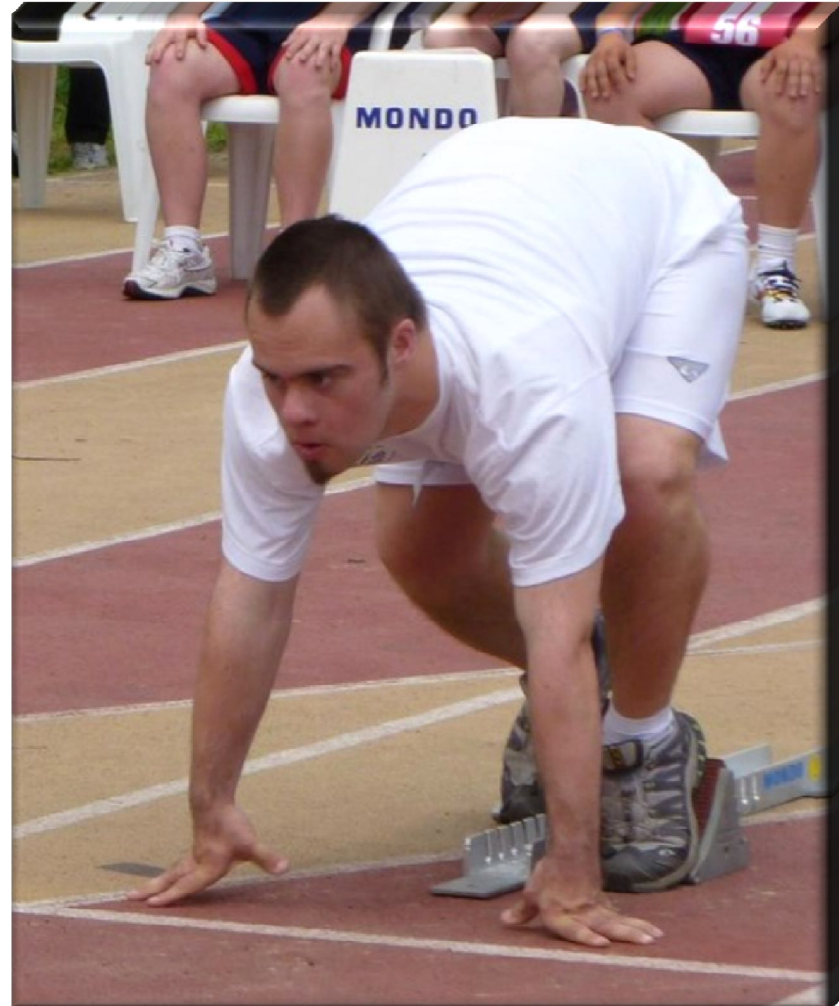
ASSOCIAZIONI CHE HANNO ADERITO ALLA CARTA



PRESENTAZIONE DELLA CARTA



**LA CARTA E' SOLO L'INIZIO DI UN
PERCORSO...**



FORMAZIONE PERSONALE SANITARIO

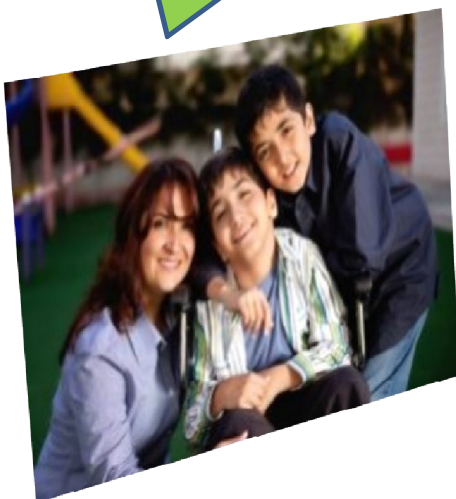


CORSO DI FORMAZIONE
ACCREDITATO ECM
**L'OSPEDALE
DISCRIMINA?**
L'ACCOGLIENZA IN OSPEDALE
DELLE PERSONE CON DISABILITÀ
SABATO 3 OTTOBRE 2014, 9.30 - 16.30
c/o Auditorium Building 2 Humanitas Research Hospital
Via Manzoni, 56 - Rozzano (MI)



- Questi sanitari pensano che sia un *vegetale*
- Non hanno mai visto un paziente così
- Non conoscono la disabilità*
- Sono scostanti
- Non dicono mai niente
- Neppure lo guardano*

Non è in grado di capire
La cura è molto complessa
Ha una bassa Qualità di Vita
che non migliorerà .
Soffre e basta
La sua famiglia è stressata
La sua famiglia è opprimente





FORMAZIONE PERSONALE SANITARIO

- 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 LA QUALITA' DI VITA DELLE PERSONE CON DISABILITA' INFERIORE**
- 4. PERSONALIZZAZIONE DELLE CURE**



L'unicità di ogni persona e l'evidente peculiarità (spesso bizzarra ai nostri occhi) di ogni condizione, sia clinica che gestionale, ha cambiato parecchio del nostro modo di immaginare la presa in carico dei nostri pazienti



Progetto DAMA

Azienda Ospedaliera San Paolo - Milano



Adesso i disabili possono ammalarsi
come tutti gli altri.

ORGANIZZAZIONE OSPEDALIERA

CLINICAL GOVERNANCE

INTEGRAZIONE SOCIO
SANITARIA

INTEGRAZIONE CON IL
TERRITORIO



Progetto DAMA

Azienda Ospedaliera San Paolo - Milano



Adesso i disabili possono ammalarsi
come tutti gli altri.

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, un collegamento positivo e interattivo tra la persona con disabilità, i familiari e la struttura sanitaria che contribuisce a produrre reali benefici nella cura del paziente e nella erogazione dei servizi.



**Nothing
About Us
Without
Us!**



PROGETTI FUTURI

*Luigi Vittorio Berliri e Nicola Panocchia
(a cura di)*

Persone con disabilità e ospedale

Erickson

*C.V. Bellieni
F. Bomprezzi
L. Cestaro
L. Cottini
A.G. De Belvis
V. Mariani
G. Galeotti
C. Imprudente
A.G. Malafarina
A. Mantovani
U. Moscato
A. Pessina
M. Sabatelli*

*M. Bertelli
A. Cambieri
S. Corti
R. Dall'Amico
M.L. Di Pietro
F. Folgheraiter
F. Ghelma
M. Leonardi
E. Mercuri
L. Cestaro
D. Vivanti
G.W. Ricciardi
A. Turriziani*

INDAGINE PERCORSI CLINICO ASSISTENZIALI PER PERSONE CON DISABILITA' PRESENTI NEGLI OSPEDALI ITALIANI



DISABILITA' **In** CIFRE
2013-2014

Questionario Online
10 items

Ospedali contattati **813**
Ospedali rispondenti **161**

Aziende Ospedaliere **44**
Presidi ASL **80**
Policl. Universit. **6**
Altri **31**

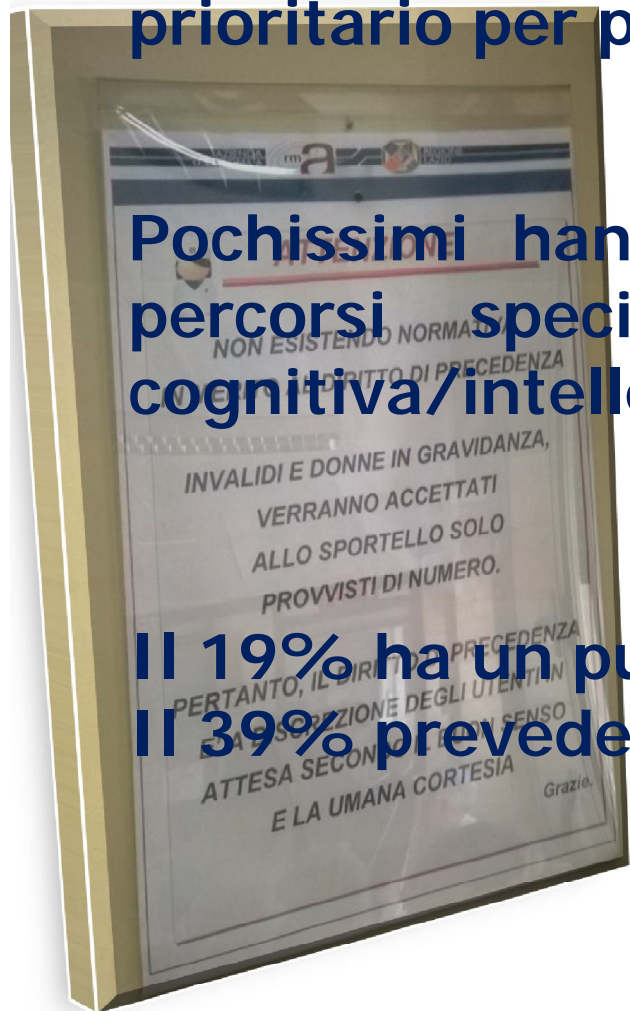
PIEMONTE	31.0
VALLE D'AOSTA	100.0
LOMBARDIA	23.8
PROV. AUTON. BOLZANO	0.0
PROV. AUTON. TRENTO	50.0
VENETO	40.3
FRIULI VENEZIA GIULIA	18.8
LIGURIA	12.5
EMILIA ROMAGNA	15.0
TOSCANA	31.3
UMBRIA	10.0
MARCHE	12.1
LAZIO	33.3
ABRUZZO	22.2
MOLISE	42.9
CAMPANIA	1.4
PUGLIA	7.8
BASILICATA	13.3
CALABRIA	10.3
SICILIA	13.7
SARDEGNA	12.1
Totale	20.0

la maggioranza assenza mappe a rilievo e/o percorsi tattili all'interno dell'ospedale.

Solo il 36% ha erogatori di numeri dedicati per flusso prioritario per pazienti con disabilità.

Pochissimi hanno Pronto Soccorso con locali e/o percorsi specifici per pazienti con disabilità cognitiva/intellettiva

Il 19% ha un punto unico di accoglienza
Il 39% prevede la figura del case manager





Progetto DAMA

Azienda Ospedaliera San Paolo

via A. di Rudini 8 - 20142 Milano

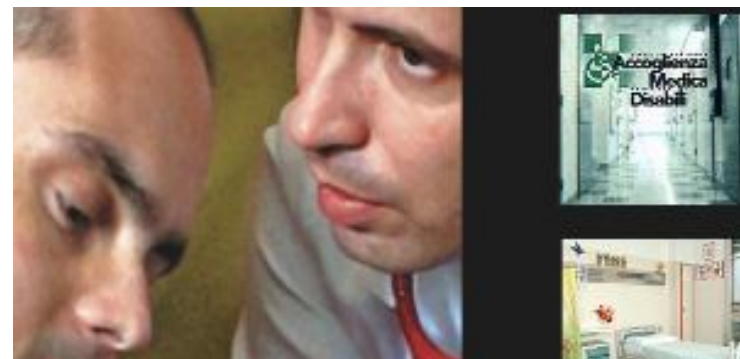
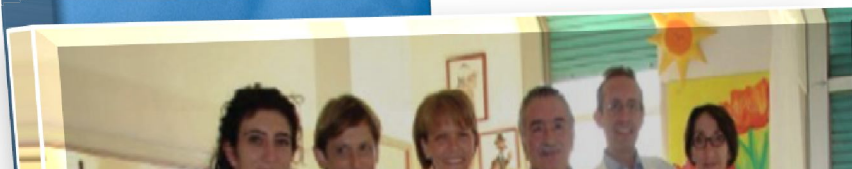
numero verde ripartito 840027999

e.mail: dama@ao-sanpaolo.it



Azienda Ospedaliera
SAN PAOLO
POLO UNIVERSITARIO

1 LINEA ASSISTENZA



➤ **PERCORSI SPECIALI NELL'OSPEDALE DI TUTTI**

➤ **PIU' PRESTAZIONI con MENO ACCESSI**



Infermieri dell'Equipe:

Linda Cariani
Antonella Rossi
Annabella Polizzi
Concetta Anghini

Personale Amministrativo dell'Equipe

Vincenzo Marodda (vincenzo.marodda@ao-sanpaolo.it)



Personale Volontario LEDHA
Edy Tacchi
Luana Baccari
Marta Laura Colliardi
Marta Mila Grillani





Progetto DAMA

Azienda Ospedaliera San Paolo

via A. di Rudini 8 - 20142 Milano

numero verde ripartito 840027999

e.mail: dama@ao-sanpaolo.it



Home DAMA

Numero Verde

vai sulle singole

Aggiornamento prestazioni eseguite al 31 Dicembre 2013

	2000/ 2001	2002	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	% su 2012	TOTALE
Accessi totali	904	1573	2335	2653	2904	3068	3440	3862	3627	3642	3613	3872	3751	97%	39244
Ricoveri in Day Hospital	312	578	738	791	898	981	969	805	601	581	456	452	341	75%	8503
Accessi Pronto Soccorso	114	198	247	223	226	222	204	218	188	177	187	238	188	79%	2630
Ricoveri Ordinari	49	59	67	89	73	65	81	66	61	77	75	88	94	107%	944
Prestazioni Amb. CUP	249	599	889	1146	1565	1462	1900	2365	2455	2487	2667	2888	2877	100%	23549
Prest. Amb. Radiologia									180	194	216	189	214	113%	993
Prest. Amb. Laboratorio									472	559	487	602	627	104%	2747
Pazienti presi in carico	429	391	491	515	425	391	374	368	356	321	263	270	285	106%	4879

ARCHIVIO CLINICO

Follow up

abilità

TA

D.A.M.A. LA RETE LOMBARDA

La Rete Lombarda degli Ospedali per la disabilità



ATTIVO DAL 2010

Percorso Delfino
Ospedale Carlo Poma di Mantova
NUMERO VERDE 800 48 4088

NEL 2012

A.O. Mellino Mellini
Chiani Iso Ozivicosi Rovato Palazolo

PROGETTO DAMA
Nel 1° semestre 2012 partirà presso l'Ospedale "Mellino Mellini" di Chiani il Progetto D.A.M.A. (Disabled Advanced Medical Assistance.) Il progetto nasce dalla necessità di costituire percorsi privilegiati di accesso all'assistenza sanitaria ed in particolare, alla fruizione delle prestazioni specialistiche ambulatoriali per le persone con grave e gravissima disabilità intellettiva e motoria, accompagnandole nell'iter diagnostico/assistenziale da un'equipe multidisciplinare dedicata.

SONDIO SONDIO ROSSIGNO CHIAVENNA
Azienda Ospedaliera della Valtellina e della Valchiavenna

AOVV e ASL di Sondrio insieme per aiutare il disabile nella fruizione delle prestazioni sanitarie: il percorso "DiVa"
29/12/2011 -
La Direzione informa che da Gennaio 2012 presso la AOVV verrà attivato il Percorso "DiVa", a favore delle persone con grave disabilità cognitiva e/o neuromotoria. Il Percorso è stato realizzato sulla base degli indirizzi previsti dal Piano di Azione Regionale per le politiche in favore delle persone con disabilità" e ha come obiettivo quello di offrire alla persona disabile e alla sua famiglia una facilitazione e un accompagnamento nell'accesso e nella fruizione delle prestazioni sanitarie ambulatoriali, di ricovero ordinario e di Pronto Soccorso erogate presso la nostra Azienda.
Comunicato stampa: <http://www.asovv.it/files/data/20420040001424200e1cc2e3021bfac.pdf>

DAMA a Varese ([link al sito dell'ospedale](#)) dicembre 2012

Ospedale di Circolo
Fondazione Macchi
VARESE

Come accedere al servizio
Accedere al DAMA è semplice: si chiama il
numero verde 800 520 051
dal LUNEDÌ al VENERDÌ
dalle ore 9.00 alle ore 12.00

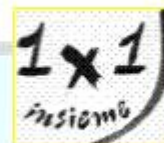
Dove si trova
La struttura è situata al pianoterra del nuovo Monoblocco. Vi si accede dalla hall o dall'ingresso posteriore, seguendo i percorsi indicati.



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA
Azienda Unità Sanitaria Locale di Bologna

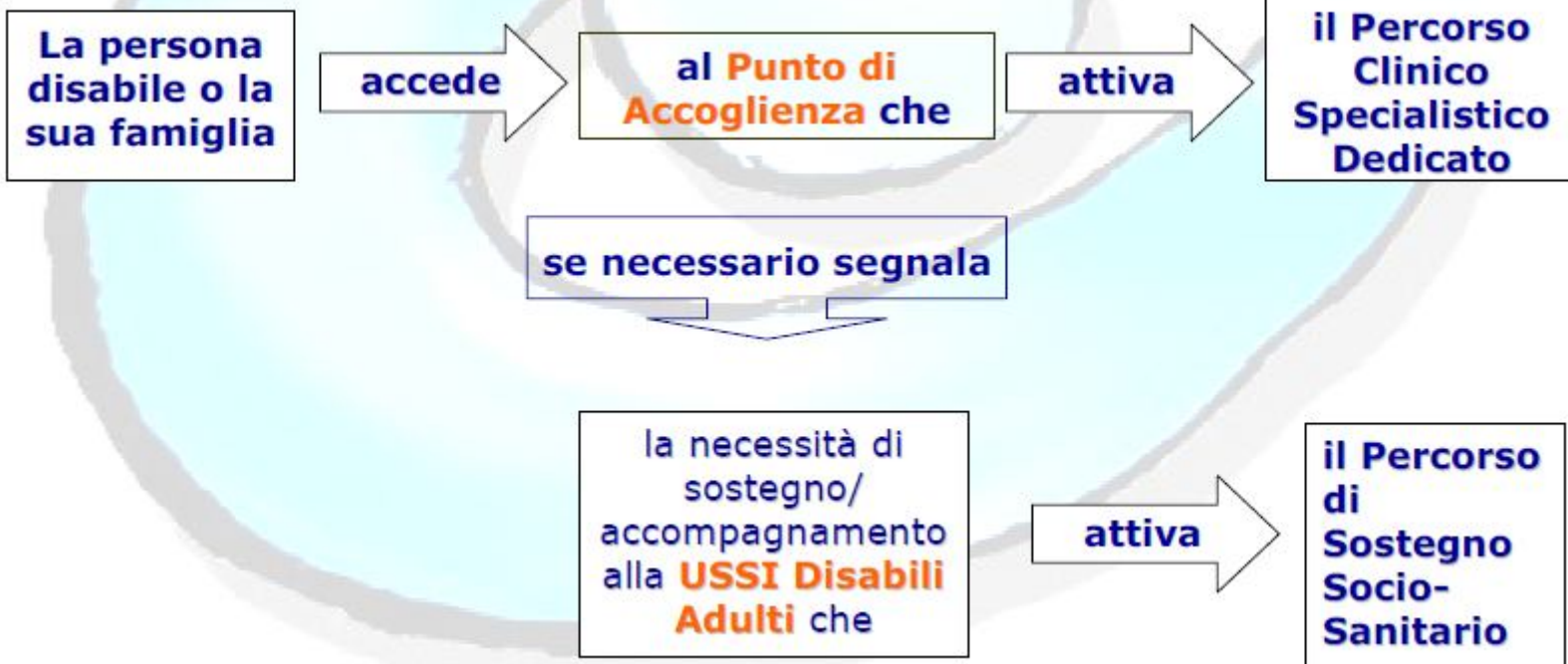
CTSS

Conferenza territoriale sociale
e sanitaria di Bologna



Luigi Vittorio Berliri e Nicola Panocchia
(a cura di)
Persone con **disabilità**
e ospedale

**Accoglienza
Medica
Avanzata per le persone con
Disabilità**



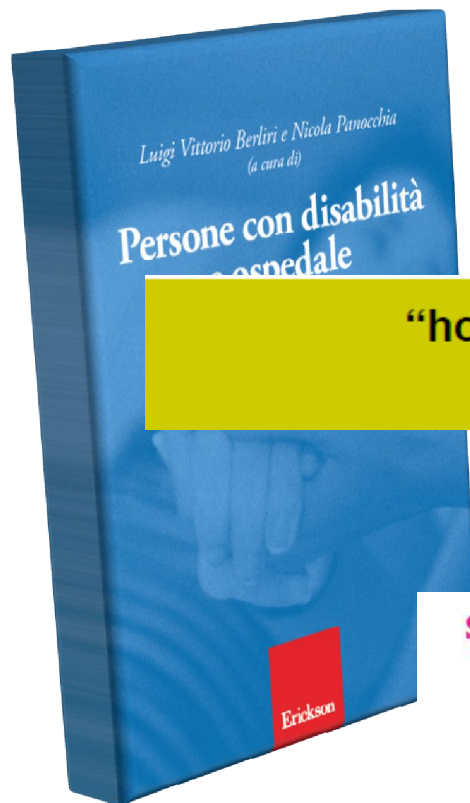


Fondazione
Bambini
eAutismo
ONLUS



Azienda Ospedaliera

Santa Maria degli Angeli
PORDENONE



**“ho bisogno urgente di te, ma non te lo so dire !”
Buone prassi al Pronto soccorso**

Società Italiana di Odontostomatologia per l'Handicap





UNIVERSITÀ
CATTOLICA
del Sacro Cuore

Policlinico Agostino Gemelli
Università Cattolica del Sacro Cuore

Gemelli

NUOVO REPARTO NEUROPSICHIATRIA INFANTILE

Luigi Vittorio Berliri e Nicola Panocchia
(a cura di)

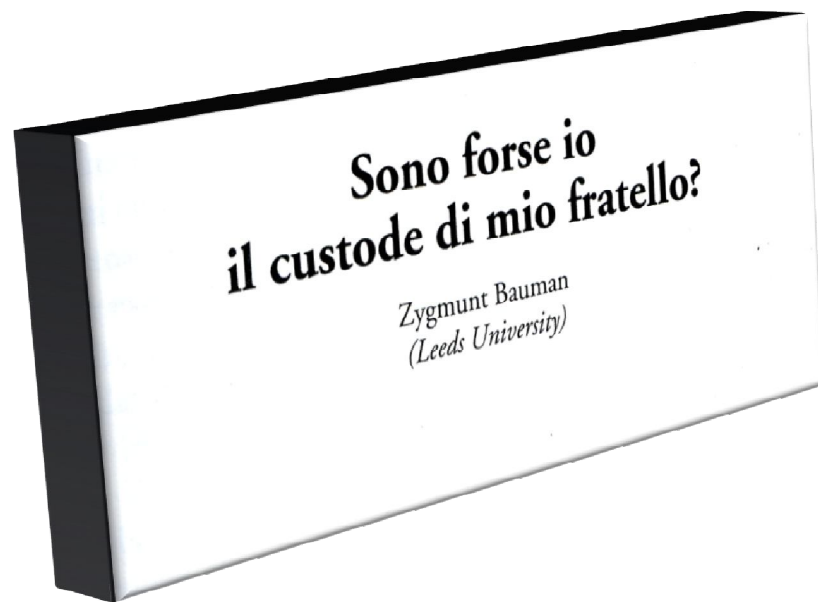
- **Spazi pediatrici** pensati per i bambini per intrattenere e distrarre il bambino e ridurre 'l'ansia da visita in ospedale'
- **Approccio multidisciplinare**
- **maggiore interazione dei diversi operatori**
- **riduzione spostamenti dei bambini e delle famiglie,**
- **maggiore coerenza nelle comunicazioni alle famiglie**
- **Assistenza burocratica alle famiglie:**
- **Parent Training**, non solo in ambito riabilitativo professionale ma per insegnare ai genitori come 'giocare' in modo più costruttivo.

CHI HA PROMOSSO LA CARTA



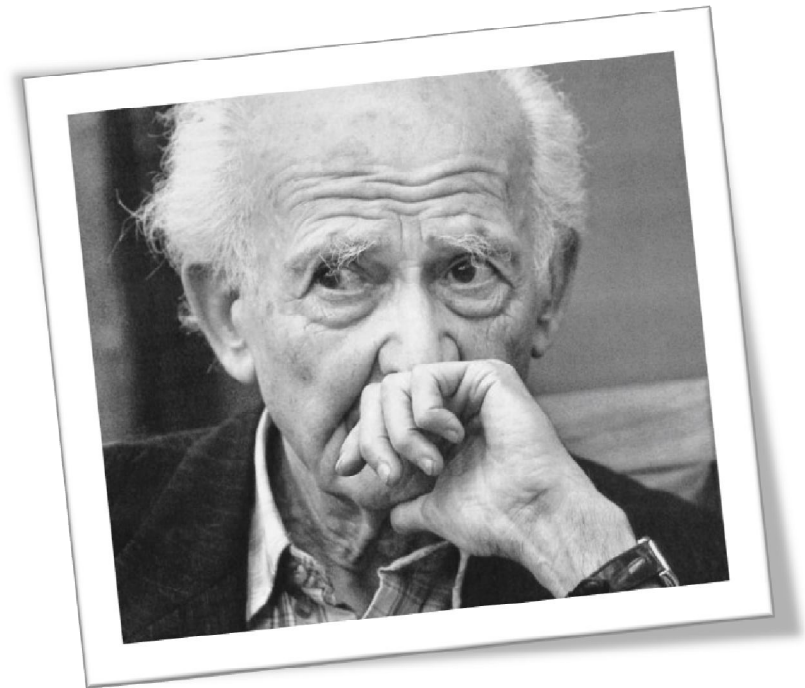
Spes contra spem
Società cooperativa sociale



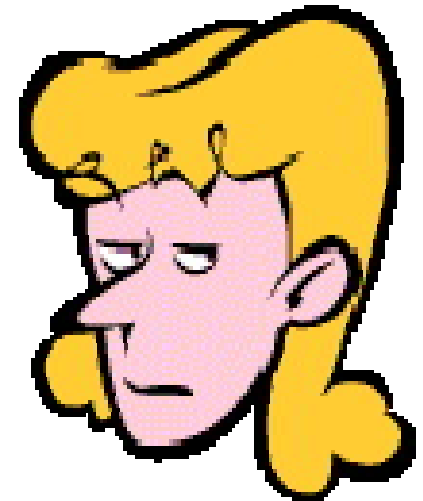


**Sono forse io
il custode di mio fratello?**

*Zygmunt Bauman
(Leeds University)*



***È dal coraggio e dalla determinazione
di chi si dedica agli altri, che
dipendono non solo il benessere delle
persone sotto la loro tutela, ma anche
la nostra umanità e quella della
società che condividiamo***



GRAZIE