



Fondazione  
Mantovani Castorina Onlus  
Con il cuore per la disabilità grave



Associazione Studio  
dell'assistenza Medica alla  
persona con disabilità

**COVID-19 E DISABILITÀ**  
**Buone pratiche per la sicurezza a casa, nelle residenze e in ospedale**

**Covid e disabilità.**  
**Le problematiche emerse con la pandemia e il rischio di discriminazione**

**Nicola Panocchia**

*Dirigente Medico*

*Fondazione Policlinico A. Gemelli*

***Spes contra Spem onlus***

***Comitato Scientifico e Organizzativo***

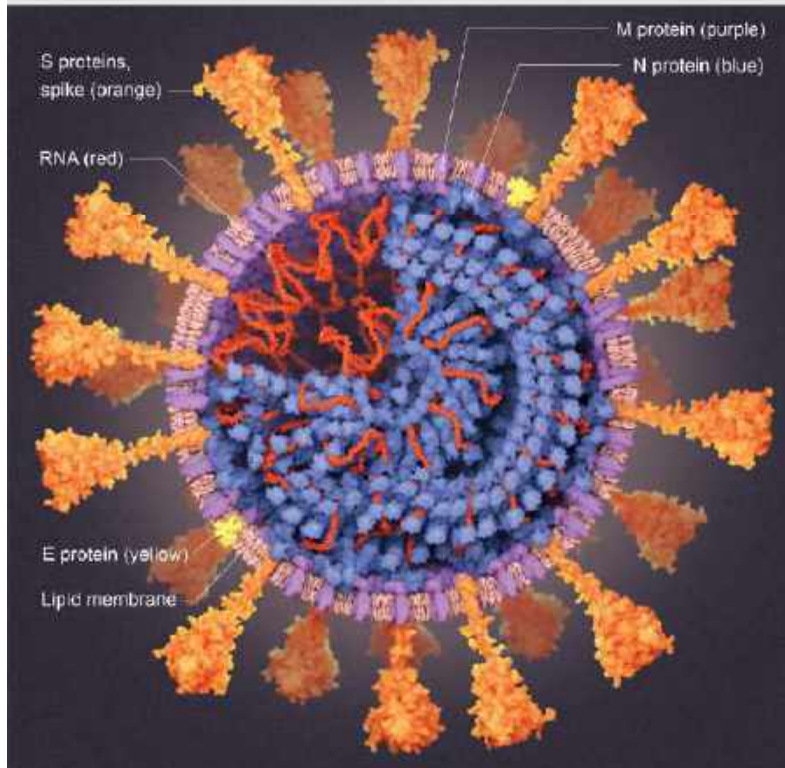
***Carta dei diritti della Persone con***

***Disabilità in ospedale***

# 11 marzo 2020

## Gene Machine

A SARS-CoV-2 virus particle wafting into a person's nose or mouth is about 100 nanometers in diameter—visible only with an electron microscope. It is a near sphere of protein (cross section shown) inside a fatty membrane that protects a twisting strand of RNA—a molecule that holds the virus's genetic code. Proteins called "S" form spikes that extend from the surface and grab onto a human cell, hundreds of times larger, so the particle, or virion, can slip inside; the crown, or corona, appearance gives the virus its name. Structural proteins—N, M and E—move inside the cell, where they help new virions form.



Ministero della Salute

## Nuovo coronavirus

Home / News e media - Notizie / L'Organizzazione mondiale della sanità dichiara il coronavirus

### L'Organizzazione mondiale della sanità dichiara il coronavirus pandemia

The image shows a news article header from the Italian Ministry of Health. The title is 'Nuovo coronavirus'. Below it, there is a breadcrumb trail: 'Home / News e media - Notizie / L'Organizzazione mondiale della sanità dichiara il coronavirus'. The main headline reads 'L'Organizzazione mondiale della sanità dichiara il coronavirus pandemia'. Below the headline is a photograph of a man in a suit and glasses speaking, with a woman standing next to him.



- **Uso di mascherine**
- **Distanziamento Interpersonale**
- **Lockdown**
- **Isolamento / Quarantena**
- **Didattica a distanza**



# COVID-19: PROBLEMATICHE IN MEDICINA

- **SCARSITA' di RISORSE (DPI, Posti letto, Medici Infermieri, Vaccini, ecc)**
- **ALLOCAZIONE DELLE RISORSE SCARSE**
- **TRIAGE: criteri per scegliere a chi dare priorità**



# LA NUOVA ORGANIZZAZIONE SANITARIA

**Ospedale**

**Morte**

**Rapporto Medico Paziente**

Luogo Detenzione

Solitudine del morente ed  
invisibilità della Morte

Scomparsa del contatto fisico  
tra medico e Paziente



REGIONE LAZIO  
AZIENDA OSPEDALIERA SAN GIOVANNI ADDOLORATA

**Norme per l'ingresso in ospedale**

**Non è consentito l'accesso di parenti e visitatori in ospedale**

Eventuali eccezioni (decessi, nascite, aggravamento di degenti) andranno valutate dal Medico di Guardia che provvederà ad avvertire le persone autorizzate.

A graphic with a white background. At the top left, it says 'REGIONE LAZIO' and 'AZIENDA OSPEDALIERA SAN GIOVANNI ADDOLORATA'. Below this is a dark blue box with white text: 'Norme per l'ingresso in ospedale'. To the right of this box is a small illustration of a doctor in a white coat and glasses. Below the blue box is a red square with a white 'X' mark. To the right of the 'X' is the text 'Non è consentito l'accesso di parenti e visitatori in ospedale'. At the bottom, there is a paragraph of text: 'Eventuali eccezioni (decessi, nascite, aggravamento di degenti) andranno valutate dal Medico di Guardia che provvederà ad avvertire le persone autorizzate.'

# **PERSONE CON DISABILITA', CURE MEDICHE E PANDEMIA COVID-19**

Martedì 31 MARZO 2020

## Coronavirus. “Disabilità non sia sbarramento a cure adeguate” Lettera aperta al Governo dalle Associazioni dei pazienti

*Nella missiva sottoscritta da centinaia di associazioni si chiede tra l'altro che si “mettano in atto tutti gli strumenti opportuni affinché le persone con disabilità o con malattie croniche, rare e complesse vengano maggiormente tutelate, sia implementando misure preventive del rischio di contagio, sia, ove il contagio sia già avvenuto, impedendo che la loro condizione di salute si aggravi a tal punto da richiedere un ricovero ospedaliero”.*

Riceviamo e pubblichiamo la lettera aperta al Governo promossa e sottoscritta congiuntamente da **UNIAMO** Federazione Italiana Malattie Rare (oltre 120 Associazioni affiliate), **FAVO** Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (oltre 500 Associazioni di volontari e pazienti oncologici), **ANFFAS** (Ass. Naz. Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), **FEDEMO** Federazione delle associazioni emofili e molte altre associazioni di pazienti affetti da diverse patologie.



- **Esecuzione dei tamponi naso faringei**
- **Isolamento durante il ricovero**
- **Problematiche trattamento** (cannule venose, ventilazione non invasiva, ecc)
- **Presenza di comorbidità con aumento rischio**



## **Virus. Usa, «niente respiratori per i disabili». Più di 10 Stati scelgono chi salvare**

Elena Molinari, New York mercoledì 25 marzo 2020

*Dall'Alabama allo Utah, i criteri dati dalle amministrazioni ai medici escludono i più vulnerabili*



# COVID-19 and DO NOT RESUSCITATE ORDER

**Guardian**  
Read by readers

Search jobs Sign in Search The Guardian international edition

Opinion Sport Culture Lifestyle More

US Asia Australia Middle East Africa Inequality Global development

## Fury at 'do not resuscitate' notices given to Covid patients with learning disabilities

Vulnerable people have encountered 'shocking discrimination' during pandemic, says Mencap charity

- Coronavirus - latest updates
- See all our coronavirus coverage



OPEN

MONDO • Coronavirus • Diritti umani • Regno Unito • Sanità • Terapia intensiva

## Regno Unito, l'ordine shock ai medici di terapia intensiva: «Non rianimare i pazienti Covid con disabilità mentali»

14 Febbraio 2021 - 12:28 Gada Giorgi



L'ente di volontariato inglese Mencap denuncia la pratica discriminatoria in ospedali e case di cura. Nell'ultimo mese Covid-19 ha rappresentato il 65% dei decessi di persone con difficoltà di apprendimento

# PERSONE CON DISABILITA' E MORTALITA' PER COVID 19

Table 2: Age-standardised mortality rates for deaths involving COVID-19 per 100,000 population with 95% confidence intervals by sex and learning disability status, England: 24 January to 20 November 2020

Learning disability status	Males			Females		
	Rate	Lower 95% confidence limit	Upper 95% confidence limit	Rate	Lower 95% confidence limit	Upper 95% confidence limit
Learning disability	690.6	657.9	723.2	475.8	444.3	507.4
No learning disability	196.1	193.7	198.6	118.0	116.4	119.5

- il rischio di morte è stato 3.1 volte maggiore per gli uomini con disabilità severa e 1.9 volte maggiore per gli uomini con disabilità meno severa, rispetto agli uomini non disabili;
- tra le donne, il rischio di morte era 3.5 volte maggiore per le donne più disabili e 2.0 volte maggiore per le donne meno disabili, rispetto alle donne non disabili.

News > Health



UK coronavirus death toll rises by 545 to 35,341

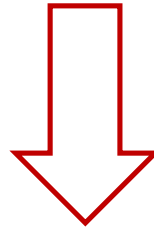
## Coronavirus: Hundreds of learning disability deaths in just eight weeks, new data shows

Charity Mencap warns of 'discriminatory practice' adding 'this is a matter of life or death and the lives of people with a learning disability matter equally'

# COVID-19: MEDICINA UN CAMBIO DI PARADIGMA

## MEDICINA CENTRATA SUL PAZIENTE / PERSONA

Shared Decision Making, Alleanza Terapeutica



## MEDICINA DI COMUNITA'

Massimizzare i benefici prodotti da risorse scarse,  
inteso come

- salvare il maggior numero di vite individuali
- salvare maggior numero di anni di vita dando priorità ai pazienti che potrebbero sopravvivere più a lungo

**TRIAGE**



# APPROCCIO UTILITARISTICO ALL'ALLOCAZIONE DELLE RISORSE

**Rendere il benessere complessivo il più ampio possibile, benessere inteso come aspettativa di vita e qualità di vita.**

il principio fondamentale da perseguire è il benessere complessivo: la libertà e i diritti sono importanti solo nella misura in cui assicurano il benessere.

Criteri per raggiungere questo scopo sono:

1. Numeri (probabilità di sopravvivenza, durata del trattamento, numero di risorse impiegate);
2. Aspettativa di vita;
- 3. Qualità della vita;**
4. Equivalenza tra azione ed omissione, cioè tra non somministrazione di un trattamento e la sua sospensione.
5. Benefici sociali (dare priorità a chi svolge lavori socialmente utili);
6. Responsabilità (irrilevanza dell'intenzionalità o meno dell'azione, per cui tenere conto degli stili di vita come fumo, dipendenza da sostanze, ecc)
- 7. Importanza del quality-adjusted life years (QALY).**

**Disability Rights Advocates' Objections to States' Critical Care Allocation Frameworks.\***

State	Complainants and Form of Complaint	Complainants' Objections
Alabama	Alabama Disabilities Advocacy Program, The Arc of the United States: Complaint to OCR	State plan (now withdrawn and replaced) ordered hospitals to "not offer mechanical ventilator support for patients" with "severe or profound mental retardation," "moderate to severe dementia," or "severe traumatic brain injury."
Kansas	Disability Rights Center of Kansas, Topeka Independent Living Center, person with a disability: Complaint to OCR	State guidelines exclude from admission or transfer to critical care patients with "Advanced untreatable neuromuscular disease" "Advanced and irreversible immunocompromise" "Metastatic malignant disease with poor prognosis" (Guidelines also list other bases for exclusion not mentioned in the complaint.) Guidelines could permit withdrawal of ventilators from persons who use them regularly and seek acute care in order to reallocate them to others.
Massachusetts	Center for Public Representation: Letters to governor and state hospital and medical associations	Triage scoring protocol considers "life-limiting comorbidities" and "long-term prognosis" regardless of their relation to short-term survival or an individual's ability to benefit from treatment. Guidelines' core principles of maximizing efficiency in allocation and life-years saved are inherently biased against persons with disabilities. (Revised guidelines released April 20, 2020, use only "near-term survival.")
New York	Disability Rights New York: Letter to governor, complaint to OCR	State's 2015 ventilator allocation guideline (now under review) will disproportionately disqualify persons with disabilities "simply because they have underlying conditions that may intensify symptoms and slow recovery." Guideline does not prohibit the categorical deprioritization of such persons. Guideline could permit withdrawal of ventilators from persons who use them regularly and seek acute care in order to reallocate them to others.
Pennsylvania	Disability Rights Pennsylvania, 10 other disability advocacy organizations: Complaint to OCR	Triage scoring protocol in state's interim guidelines considers long-term prognosis, scored using "major" or "severely life-limiting" coexisting diagnoses (including moderate or severe dementia, cancer with <10 yr predicted survival, and moderately severe or severe chronic lung diseases), regardless of whether these conditions affect short-term survival or ability to respond to treatment. (Revised draft guidelines released April 13, 2020, mention only near-term prognosis.)
Tennessee	Disability Rights Tennessee, 9 other disability and patient advocacy organizations, persons with disabilities: Complaint to OCR	State's 2016 guidelines advise hospitals to exclude from admission or transfer any person with "Severe and irreversible chronic neurologic disease with persistent coma or vegetative state" "Acute severe neurologic event with minimal chance of functional neurologic recovery" (e.g., traumatic brain injury, severe hemorrhagic stroke, hypoxic ischemic brain injury and intracranial hemorrhage) "Known, severe, end-stage dementia, medically treated and requiring assistance with ADLs" "Advanced untreatable neuromuscular disease (e.g., ALS, end-stage MS, spinal muscular atrophy)" requiring assistance with ADLs or chronic ventilatory support "Incurable metastatic malignant disease" (Guidelines also list other bases for exclusion not mentioned in the complaint.)

Mello MM, Persad G, White DB. Respecting Disability Rights - Toward Improved Crisis Standards of Care. *N Engl J Med.* 2020 Jul 30;383(5):

Disability Rights Advocates' Objections to States' Critical Care Allocation Frameworks.*		
State	Complainants and Form of Complaint	Complainants' Objections
Utah	Disability Law Center, person with a disability: Complaint to OCR	<p>State guidelines advise hospitals to consider excluding from admission or transfer to critical care patients with</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>"Severe and irreversible chronic neurological condition with persistent coma or vegetative state"</li> <li>"Known severe dementia" requiring assistance with ADLs</li> <li>"Advanced untreatable neuromuscular disease" requiring assistance with ADLs or chronic ventilatory support</li> <li>"Incurable metastatic malignant disease"</li> <li>"End-stage organ failure" meeting specified criteria</li> <li>"Acute severe neurologic event with minimal chance of functional neurologic recovery," including traumatic brain injury</li> <li>(Children:) "progressive neuromuscular disorder, e.g. muscular dystrophy and myopathy, with inability to sit unaided or ambulate" at the usual level for children of that age</li> <li>Cystic fibrosis with specified lung function criteria</li> <li>(Complaint omits that these conditions may be exclusion criteria only if "deemed to impact short-term survival.")</li> </ul> <p>Guidelines recommend using the ASA score, which includes "functional impairment" due to severe disease, in triage scoring system.</p>
Washington	Disability Rights Washington, 2 other disability advocacy organizations, person with a disability: Complaint to OCR	<p>State plan (still under development) will</p> <ul style="list-style-type: none"> <li>"Assess factors such as age, health, and likelihood of survival"</li> <li>Consider "baseline functional status"</li> <li>Follow existing plan at UWMC in seeking to maximize overall "healthy, long-term survival," which requires weighting the survival of "young otherwise healthy patients more heavily than that of older, chronically debilitated patients"</li> </ul>

\* ADLs denotes activities of daily living, ALS amyotrophic lateral sclerosis, ASA American Society of Anesthesiologists, MS multiple sclerosis, OCR Department of Health and Human Services Office of Civil Rights, and UWMC University of Washington Medical Center.

Mello MM, Persad G, White DB. Respecting Disability Rights - Toward Improved Crisis Standards of Care. *N Engl J Med.* 2020 Jul 30;383(5):

# DISCRIMINAZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITA' IN SANITA'...

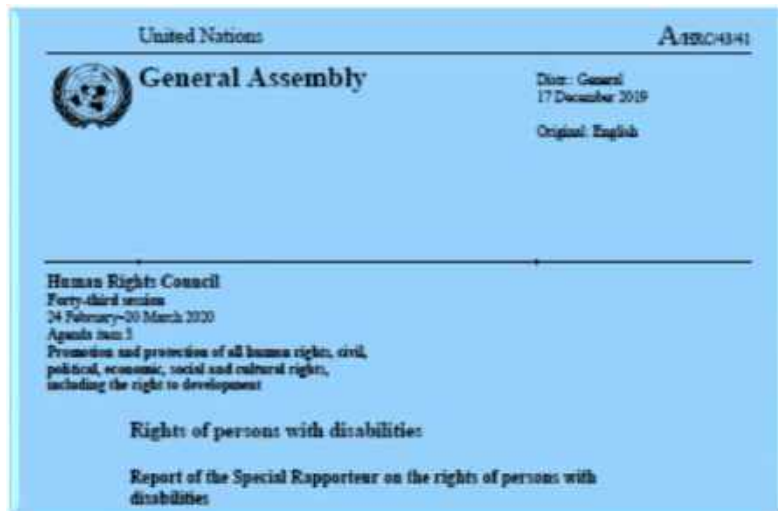
## UN PROBLEMA CHE VIENE DA LONTANO



### **BARRIERE SANITARIE**

- a) **MATERIALI/  
ARCHITETTONICHE**
- b) **ORGANIZZATIVE/ GESTIONALI**
- c) **CULTURALI**





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   Easy-to-read</a>

### Summary

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

73. The hegemony of ableism in society has perpetuated **the idea that living with a disability is a life not worth living.** ...

74. Life with a disability is a life worth living equal to others.

76. The Special Rapporteur makes the following recommendations to States, with the aim of assisting them in developing and implementing reforms that will lead to the recognition and **acceptance of disability as part of human diversity** :

(c) **Explicitly prohibit, in domestic legislation, discrimination on the basis of disability concerning decisions to withhold or withdraw life-sustaining treatment and organ transplantation;**

# IMPIEGO INAPPROPRIATO ORDINE DI NON RIANIMARE



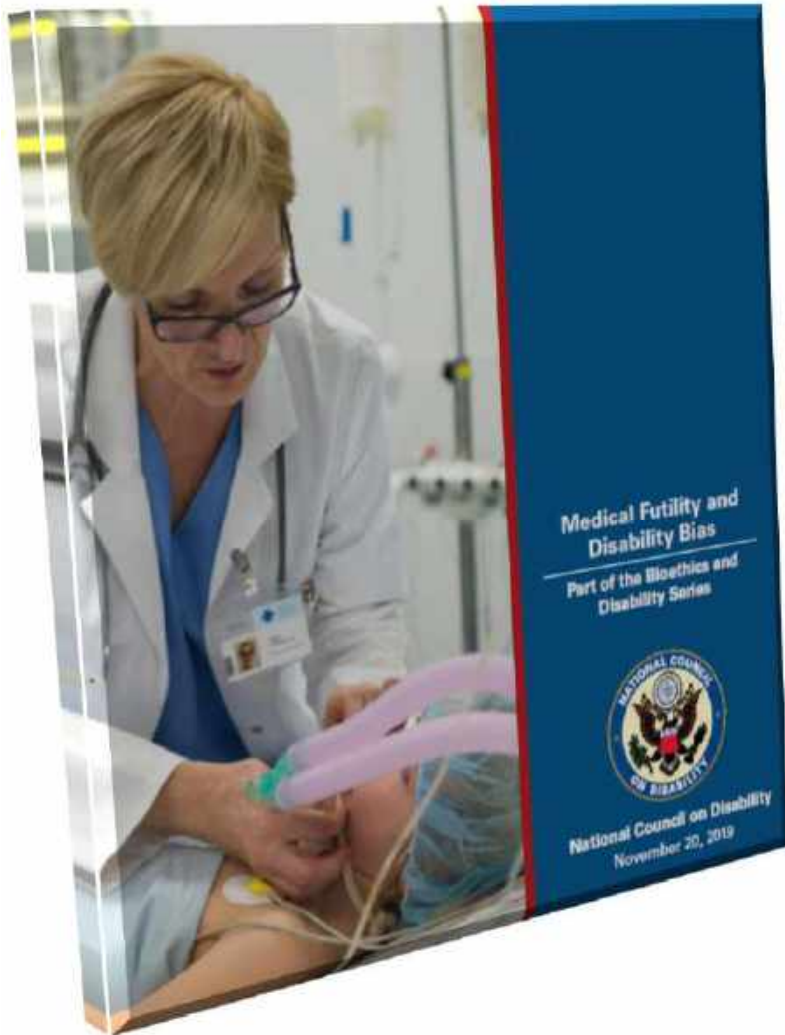
**PRESENZA DI UNA  
DISABILITÀ**

**ASSENZA di  
MALATTIA  
TERMINALE**



# **FUTILITA' MEDICA, QUALITA' DI VITA PERSONE CON DISABILITA'**

Un trattamento è **futile quando sproporzionato per eccesso**. La valutazione di futilità deve essere specifica per ogni singolo malato in un dato contesto clinico, confrontando la qualità di vita presumibilmente raggiungibile dal trattamento e quella ritenuta accettabile dal malato

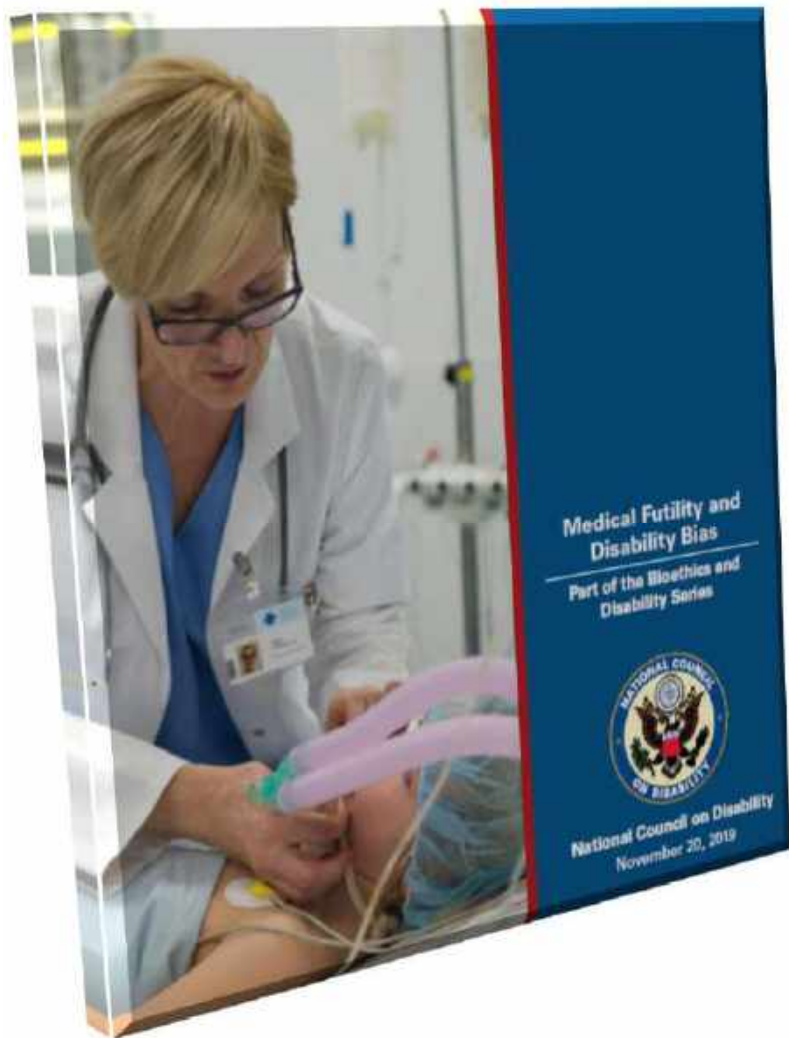


- *Giudizio di Futilità spesso mancano di obiettività e garanzie procedurali e influenzate dai pregiudizi sulla qualità della vita delle persone con disabilità.*

*Non vale la pena"*

***"I medici considerano principalmente la disabilità connessa alla malattia e le malattie devono essere curate o evitate;***

***nel complesso, i sanitari non vedono la disabilità come una "parte naturale dell'esperienza di vita".***



*la persona con disabilità, come qualsiasi altra persona, **non dovrebbe dare prova di essere "degnata" della propria vita o di "contribuire" alla società per ricevere cure salvavita o di sostentamento.***

***Il loro valore dovrebbe essere dato per assunto***

# QALY

## *Quality Adjusted Life Years*

un'unità di misura impiegata nell'analisi costi utilità che combina insieme la durata della vita con la qualità della stessa.

Un QALY pari ad 1 corrisponde all'aspettativa di vita di un anno in condizioni di buona salute; il valore 0 corrisponde alla morte. La scala di misurazione è continua e ad alcuni anni di vita possono essere attribuiti anche valori negativi (nel caso si abbiano condizioni gravi di immobilità e di sofferenza acuta).



Quality-Adjusted  
Life Years and the  
Devaluation of Life  
with Disability

Part of the Bioethics and  
Disability Series



National Council on Disability  
November 6, 2019

*Il calcolo QALY riduce il valore dei trattamenti che non riportano una persona alla "salute perfetta", nel senso di non avere disabilità e soddisfare le definizioni della società di "sano" e "funzionamento".*

*NCD ha trovato prove sufficienti del fatto che i QALY sono discriminatori (o potenzialmente discriminatori) per giustificare una preoccupazione*



***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



The art of medicine

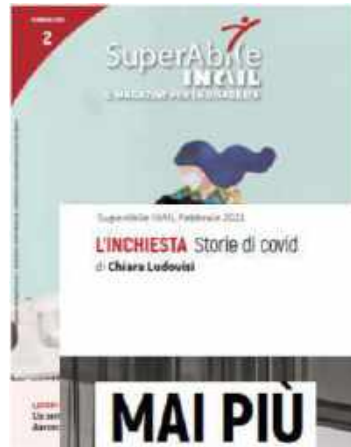
THE LANCET

Disability and the training of health professionals

*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.*



# LA PERSONA CON DISABILITA' ED IL CAREGIVER



C'è chi è riuscito a farsi ricoverare insieme al figlio disabile e chi invece è morto in ospedale in totale solitudine. Così le associazioni di caregiver hanno chiesto un percorso dedicato in caso di persone non autosufficienti nei reparti covid e in caso di vaccino. E qualcosa si sta muovendo

**È** tornata a casa, insieme al figlio Gabriele, dopo 23 giorni di isolamento nella loro stanza d'ospedale. Gabriella ha 65 anni, il marito Paolo tre in più. Vivono in Puglia, in un paesino tra Lecce e Lecco. Gabriele è il figlio minore, ha 37 anni e una grave disabilità che gli impedisce di essere autonomo. «Non parla, ma noi lo capiamo», dice la madre. «Non cammina, ma io e mio marito ogni giorno lo spostiamo dal letto alla poltrona», aggiunge. «Gabriele ora sta bene, almeno per quanto riguarda il covid, ma le sue sofferenze continuano come sempre e noi cerchiamo di attenuarle. Mio marito e io ci stiamo riprendendo la nostra vita – anche Paolo infatti era risultato positivo, ndr –, mentre Antonio, un altro dei nostri tre figli, è ancora alle prese con il post covid e sta facendo molte indagini per risalire ai malesseri di cui ancora soffre» purtroppo.



DIRITTI   AUTONOMIA   SALUTE   LAVORO   STUDIO   SPORT E TURISMO

Home > Salute > Mai più sole in ospedale le persone con disabilità intellettiva

## Mai più sole in ospedale le persone con disabilità intellettiva

di AFPD Catania, AST, Marecamp e Rete per Associazioni

«Non permetteremo in alcun modo – scrivono l'AFPD di Catania, l'AST, Marecamp e la Rete per Associazioni – che possa ripetersi quanto accaduto al Policlinico di Catania, quando una giovane donna con sindrome di Down è stata lasciata sola, prima di morire a causa del Covid, e chiediamo senza alcun indugio, ai Direttori Generali delle Aziende Ospedaliere catanesi, che uno dei familiari rimanga a fianco della persona con disabilità intellettiva per assisterla, fin dal primo momento nel suo percorso ospedaliero».



***Io avevo scelto di avere al mio fianco una persona di cui mi fidavo, in tal modo la comunicazione con i dottori è stata sempre alla pari***



***Coinvolgere l'accompagnatore di un paziente con autismo che non si conosce e non è stato preparato ad affrontare la situazione non è un optional, è indispensabile***

**D. Vivanti Pagetti**

# COVID 19: VACCINAZIONE



Vaccinazione anti-SARS-CoV2 / COVID-19 per le persone con disabilità

Priorità e indicazioni operative



VERSIONE 15 FEBBRAIO

# PERCHE' DARE PRIORITA' alle PERSONE CON DISABILITA'

65% of people with a learning disability  
who have **died from coronavirus** had a mild  
or moderate learning disability.

(LeDer, 2019)

But they **are not being prioritised** for the  
coronavirus vaccine.

## DIFFICOLTA' in

- Misure di prevenzione
- diagnosi
- isolamento/quarantena domiciliare
- gestione intraospedaliera di un eventuale ricovero
- prognosi
- rischio di un ulteriore isolamento sociale e regressione cognitiva

## POINTS OF VIEW

Caring for the Caregivers — Covid-19 Vaccination  
for Essential Members of the Health Care Team**PERCHE' DARE PRIORITA' ai  
CAREGIVERS**

- i caregiver sono membri integrali dei team sanitari dei pazienti
- i caregiver informali sono un'estensione fondamentale del sistema sanitario.
- la vaccinazione può iniziare a ridurre lo stress che i caregiver hanno sopportato durante la pandemia.
- Sono a rischio di scarsi outcomes psicosociali e di salute
- dati recenti suggeriscono che più del 30% dei caregiver potrebbe prendere seriamente in considerazione il suicidio, rispetto all'11% della popolazione generale
- La necessità di proteggere i caregiver forse non è mai stata così urgente



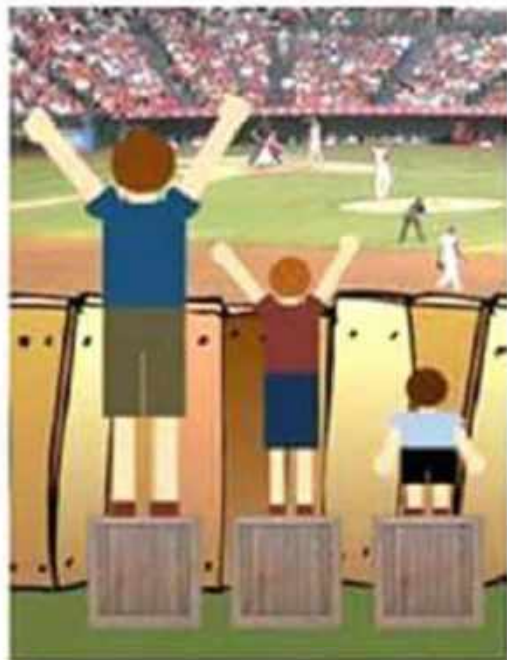
# CONVENTION on the RIGHTS of PERSONS with DISABILITIES

## ACCOMODAMENTO RAGIONEVOLE in SANITA': QUESTO SCONOCIUTO

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.*

➤ **diritto alla salute (art. 25)**

## 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.





**Associazione Studio  
dell'assistenza Medica alla  
persona con disabilità**

Indicazioni operative  
igienico-sanitarie ed  
ergonomiche per la gestione  
del rischio COVID-19 con le  
persone con disturbi del  
neuro sviluppo e/o disabilità  
intellettiva, nelle strutture  
semiresidenziali, residenziali  
e negli inserimenti lavorativi

VERSIONE 1 - 5 DICEMBRE 2020

ASMeD – ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO DELL'ASSISTENZA MEDICA  
ALLA PERSONA CON DISABILITÀ  
SIE – SOCIETÀ ITALIANA DI ERGONOMIA E FATTORI UMANI

## Covid, ospedale e disabilità

Indicazioni operative igienico-sanitarie ed  
ergonomiche per la prevenzione del  
contagio da SARS-CoV2 nei percorsi  
ospedalieri ed ambulatoriali per le persone  
con disturbi del neurosviluppo e/o disabilità  
intellettiva

VERSIONE 1 – 31 DICEMBRE 2020

ASMeD – ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO DELL'ASSISTENZA MEDICA  
ALLA PERSONA CON DISABILITÀ  
SIE – SOCIETÀ ITALIANA DI ERGONOMIA E FATTORI UMANI

Vaccinazione anti-  
SARS-CoV2 / COVID-19  
per le persone con disabilità

Priorità e indicazioni operative



VERSIONE --15 FEBBRAIO

ASMeD – ASSOCIAZIONE PER LO STUDIO DELL'ASSISTENZA MEDICA  
ALLA PERSONA CON DISABILITÀ

**COVID-19 Pandemic, the Scarcity of Medical Resources, Community-Centered Medicine, and Discrimination Against Persons with Disabilities¶**

Nicola Panocchia<sup>a,b,\*</sup>, Viola D'Ambrosio<sup>a,c</sup>, Serafino Corti<sup>d,b</sup>, Luisa Lo Presti<sup>e</sup>,  
Marco Bertelli<sup>f,b</sup>, Maria Luisa Scattoni<sup>g</sup> and Filippo Ghelma<sup>h,i¶</sup>

<sup>a</sup>MD, *Fondazione Policlinico-Universitario A. Gemelli, IRCCS, Roma, Italia¶*

<sup>b</sup>*Charter of Rights for People with Disabilities in Hospital¶*

<sup>c</sup>*Università Cattolica del Sacro cuore di Roma, Italia¶*

<sup>d</sup>Psy.D. *Fondazione Istituto Ospedaliero di Sospiro¶*

<sup>e</sup>MD, ASMeD (*Association for the Study of Medical Assistance to People with a Disability*)¶

<sup>f</sup>MD, *CREA (Research and Clinical Centre), San Sebastiano Foundation, Misericordia di Firenze, Florence, Italy¶*

<sup>g</sup>*Research Coordination and Support Service, Istituto Superiore di Sanità, Italy¶*

<sup>h</sup>MD, *DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) ASST Santi Paolo e Carlo, Milano, Italy¶*

<sup>i</sup>*Italian DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) network¶*



Associazione Studio  
dell'assistenza Medica alla  
persona con disabilità

## PROPOSTA DI CRITERI PER LA VALUTAZIONE DI ALLOCAZIONE DI RISORSE SANITARIE SCARSE

- 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;
- Come e se le cure ed i trattamenti medici possano modificare in meglio questo decorso, devono essere valutati;
- 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 *quality-adjusted life years (QALY) non è un criterio accettabile*;
- la capacità di essere utile alla società non deve essere l'unico criterio per accedere o rinunciare a cure intensive;



Associazione Studio  
dell'assistenza Medica alla  
persona con disabilità

## PROPOSTA DI CRITERI PER LA VALUTAZIONE DI ALLOCAZIONE DI RISORSE SANITARIE SCARSE

- **il coinvolgimento nelle scelte le persone con disabilità**, anche intellettiva secondo le proprie capacità di comprensione e decisionali (processo decisionale "supportato") deve essere ricercato;
- **Consentire le visite ai caregiver delle persone ricoverate con disabilità**. Molti ospedali hanno politiche molto restrittive. Il caregiver è uno strumento indispensabile per comprendere meglio i bisogni (ad esempio il dolore) e i desideri del paziente nel contesto del processo decisionale condiviso o del processo decisionale supportato
- un percorso di cure palliative, qualora esistano le condizioni per non intraprendere o sospendere un trattamento, deve essere garantito;
- discussione anticipata (Pianificazione anticipata delle cure) tra medici curanti, paziente (se possibile, altrimenti amministratore di sostegno) e caregivers, dello scenario di cure intensive, della tollerabilità e gravosità dello stesso e della prognosi;
- Qualora ci fosse un disaccordo tra i medici curanti o tra i medici e i caregivers, rivolgersi al comitato etico o al servizio di bioetica clinica.

# NON DI SOLO COVID.....



DIRITTI   AUTONOMIA   SALUTE   LAVORO   STUDIO   SPORT E TUI

[Home](#) > [Salute](#) > L'assistenza sanitaria alle persone con disabilità ai tempi del Covid

## L'assistenza sanitaria alle persone con disabilità ai tempi del Covid

di *Nicola Panocchia* \* e *Filippo Ghelma* \*

«Dalle esperienze della prima fase della pandemia – scrivono Nicola Panocchia e Filippo Ghelma dell'ASMeD (Associazione per lo Studio dell'assistenza Medica alla persona con Disabilità) – è emersa la necessità di definire urgentemente, sia a livello nazionale che regionale, protocolli clinico assistenziali rivolti ai pazienti con disabilità, che tengano conto delle diverse tipologie di disabilità, delle loro peculiarità e della necessità di un'assistenza continua. L'emergenza, infatti, non giustifica in alcun modo la negazione dei diritti delle persone»



---

## The Inequity of Isolation

Simone Vais, M.D.

*Dobbiamo pensare in modo proattivo a come l'isolamento influenzerà le esperienze e la salute dei nostri pazienti, in modo da non piegare inavvertitamente le regole solo per le persone che comprendono il sistema e sono in grado di difendersi da sole.*

*E abbiamo bisogno di aiuto. Aiutaci a vedere, rispondere, sostenere e riformulare cosa significa prendersi cura di qualcuno durante la nostra crisi attuale - perché il nostro lavoro è grande e nuovo e stiamo imparando, e perché i vuoti lasciati dall'assenza dei membri della famiglia sono troppo grandi per noi per essere colmate senza il supporto del sistema.*

*Se il nostro sistema sanitario deve fare il bene dei più emarginati tra noi, dobbiamo ricordare che **fintanto che i clinici sono i soli autorizzati a stare al capezzale, è nostra responsabilità mettersi nei panni di tutti quelli che non possono essere presenti. Questo è anche il nostro lavoro adesso***

# In Memoriam: Healthcare Workers Who Have Died of COVID-19

April 01, 2020

*Editor's note: Find the latest COVID-19 news and guidance in Medscape's Coronavirus Resource Center.*

As frontline healthcare workers care for patients with COVID-19, they commit themselves to difficult, draining work and also put themselves at risk of infection. More than 100 throughout the world have died. Medscape wants to make sure they are not forgotten, and we will update this list as — sadly — needed.







**GRAZIE**

FATTI - ●●●

## Il medico che apre le porte anche ai parenti dei malati

Il primario Paolo Malacarne ha riorganizzato il reparto di rianimazione per consentire ai familiari di visitare in sicurezza i pazienti più gravi di Covid. Rispettare i protocolli di sicurezza è fondamentale, ma non tenere conto dei bisogni dell'anima è «pigrizia mentale»



- «Per noi un posto letto per la rianimazione è sempre stato composto dal letto attrezzato, dal monitor, dalla professionalità del personale e da almeno un familiare», dice il medico.

Martedì 31 MARZO 2020

## Coronavirus. “Disabilità non sia sbarramento a cure adeguate” Lettera aperta al Governo dalle Associazioni dei pazienti

*Nella missiva sottoscritta da centinaia di associazioni si chiede tra l'altro che si “mettano in atto tutti gli strumenti opportuni affinché le persone con disabilità o con malattie croniche, rare e complesse vengano maggiormente tutelate, sia implementando misure preventive del rischio di contagio, sia, ove il contagio sia già avvenuto, impedendo che la loro condizione di salute si aggravi a tal punto da richiedere un ricovero ospedaliero”.*

Riceviamo e pubblichiamo la lettera aperta al Governo promossa e sottoscritta congiuntamente da **UNIAMO** Federazione Italiana Malattie Rare (oltre 120 Associazioni affiliate), **FAVO** Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia (oltre 500 Associazioni di volontari e pazienti oncologici), **ANFFAS** (Ass. Naz. Famiglie di Persone con disabilità intellettiva e/o relazionale), **FEDEMO** Federazione delle associazioni emofilici e molte altre associazioni di pazienti affetti da diverse patologie.

- **Esecuzione dei tamponi naso faringei**
- **Isolamento durante il ricovero**
- **Problematiche trattamento** (cannule venose, ventilazione non invasiva, ecc)
- **Presenza di comorbidità con aumento rischio**

/ Ambiente

18 maggio 2020 ore 13:30

DISABILITÀ

## Disabilità e assistenza, distanziamento non obbligatorio. “Eravamo fuorilegge”

di Chiara Ludovisi

Suscita polemiche l'articolo 9 dell'ultimo Dpcm sulle riaperture. Barbieri: “Scopro di essere stato fuori legge 1 no a ieri”. Bonanno: “La legge non esiste se l'assistenza viene erogata dal familiare. Il caregiver non interessa”. E poi c'è il problema della tutela della salute: “Test e tamponi per disabili, familiari e operatori. O il rischio sarà alto”



Oltre lo sguardo oculus al parco con mascherine

ROMA - Chi assiste una persona con disabilità non è tenuto a rispettare l'obbligo di un metro di distanza: è questo, in sintesi, quanto prevede l'ultimo Dpcm (17 maggio 2020) appena approvato, con cui l'Italia esce ufficialmente dal lockdown. La specifica è contenuta nel comma 2 dell'articolo 9 su **Ulteriori disposizioni**



**"Risk of catching COVID-19 must be balanced with people's well-being": Mencap responds to Government adding adults who have Down's syndrome to shielding list**

4 November 2020