**OSSERVATORIO NAZIONALE SULLA CONDIZIONE DELLE PERSONE CON DISABILITA’ – Gruppo di lavoro 5 – Salute e diritto alla vita, abilitazione e riabilitazione, ausilii, consenso informato.**

**SISTEMA ORGANIZZATIVO PER LA VACCINAZIONE DELLE**

**PERSONE CON DISABILITÀ, LORO FAMILIARI, CONVIVENTI E CAREGIVER: PROPOSTE**

**Premessa**

La pandemia COVID-19 ha evidenziato che le persone con disabilità (PcD) sono altamente vulnerabili nelle situazioni emergenziali e di sovraccarico dei servizi socio-sanitari.

Le misure per la prevenzione e il contenimento del contagio, adottate in particolare nella prima fase dell’emergenza pandemica senza un adeguato coinvolgimento delle associazioni delle PcD, hanno, in molti casi, aggravato e talora determinato condizioni di abbandono e d’isolamento per la fascia di popolazione più fragile.

L’emergenza sanitaria dovuta alla pandemia COVID-19, inoltre, ha messo in luce le debolezze dei servizi territoriali nell’affrontare la complessità dei bisogni emersi durante tale crisi.

Le persone con disabilità possono essere a maggior rischio di contrarre il Covid-19 e in alcuni casi possono presentare un rischio aumentato di esiti sfavorevoli, compresa la mortalità[[1]](#footnote-1).

Il differente impatto della pandemia nella popolazione, dovrebbe far riflettere gli organi decisori e i comitati tecnici quando pianificano interventi che interessano anche le PcD.

Il **Piano strategico nazionale dei vaccini per la prevenzione delle infezioni da SARS-CoV-2**, adottato con Decreto del 12 marzo 2021, si compone di due documenti:

* gli [*Elementi di preparazione della strategia vaccinale*](https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderPdf.spring?seriegu=SG&datagu=24/03/2021&redaz=21A01802&artp=1&art=1&subart=1&subart1=10&vers=1&prog=001)(Decreto 2 gennaio 2021)
* le [*Raccomandazioni ad interim sui gruppi target della vaccinazione anti SARS-CoV-2/COVID-19*](https://www.trovanorme.salute.gov.it/norme/renderPdf.spring?seriegu=SG&datagu=24/03/2021&redaz=21A01802&artp=1&art=1&subart=1&subart1=10&vers=1&prog=002)del 10 marzo 2021.

Le Raccomandazioni *ad interim*, nel definire i gruppi di popolazione a cui dare priorità nella campagna di vaccinazione, hanno incluso nella prima categoria in ordine di priorità le persone con disabilità grave - unitamente ai familiari, conviventi e caregiver:

* **Categoria 1. Elevata fragilità (persone estremamente vulnerabili; disabilità grave);**
* **Tabella 2. Disabilità gravi**.

|  |  |
| --- | --- |
| CONDIZIONE | DEFINIZIONE |
| disabilità (fisica, sensoriale, intellettiva, psichica) | Disabili gravi ai sensi della legge 104/92 art. 3 comma 3\*\* |
| \*\* Vaccinare familiari, conviventi e *caregiver* che forniscono assistenza continuativa in forma gratuita o a contratto. |

**Analisi della situazione attuale**

Le indicazioni del Piano nazionale, relative alla fase 2 della campagna vaccinale, sono chiare rispetto alle categorie prioritarie ma non esaustive riguardo alla logistica di gestione del processo vaccinale per le persone con disabilità grave.

Si evidenzia l’esigenza di condividere, a livello nazionale e locale, con maggiore chiarezza le informazioni relative alla localizzazione dei siti, al coordinamento operativo tra gli enti (Sistemi sanitari regionali-SSR e sedi provinciali dell’INPS per la rapida individuazione e chiamata delle persone con disabilità grave), alle procedure, agli standard operativi ma anche al lay-out degli spazi per l’accettazione, la somministrazione e la sorveglianza degli eventuali effetti a termine. È necessario considerare adeguatamente gli specifici bisogni delle PcD e individuare le modalità organizzative più idonee per garantire il loro pieno diritto alla salute, anche nel contesto della strategia di vaccinazione anti-Covid-19.

È importante anche creare i presupposti e programmare, già da ora, che in autunno / inverno, verosimilmente, vi sarà la necessità di dare l’avvio alla “fase del richiamo” stante l’efficacia non superiore ai 9/12 mesi dichiarata da tutti i produttori dei vaccini attualmente disponibili.

Ad oggi risulta che:

1. Nonostante l’accelerazione della campagna vaccinale, non sono state completate le vaccinazioni alle persone con disabilità nei centri residenziali e semi-residenziali;
2. la priorità di accesso alla seconda fase della campagna vaccinale delle persone con disabilità, dei familiari, conviventi e *caregiver* non è ancora omogeneamente applicata dalle regioni e la disparità di accesso non è solo interregionale ma è anche intraregionale e, in alcuni casi, addirittura tra distretti sanitari;
3. le informazioni per l’individuazione delle persone con disabilità grave, non sono nella disponibilità della maggior parte delle aziende sanitarie.
4. Il numero di [Unità Speciali di Continuità Assistenziale](https://www.uslnordovest.toscana.it/guida-ai-servizi/6017-usca-unita-speciali-di-continuita-assistenziale) (USCA) e di punti vaccinali di prossimità sono insufficienti.

Inoltre, l’emergenza sanitaria che in alcune Regioni persiste quasi ininterrottamente da marzo del 2020, continua ad escludere molte PcD e/o con malattie rare da controlli, visite specialistiche e prestazioni assistenziali e riabilitative.

**I principi della Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità (CRPD)**

La Convenzione ONU sui diritti delle Persone con disabilità (CRPD), ratificata dall’Italia con legge 3 marzo 2009, n.18, impegna gli Stati Parti a consultare e coinvolgere attivamente le PcD attraverso le loro organizzazioni in tutti i processi decisionali che li riguardano (articolo 4 comma 3[[2]](#footnote-2)).

La stessa CRPD chiarisce che la tutela dei diritti delle PcD riguarda tutte le politiche (*meanstreaming*) e si estende a tutte le unità costitutive degli Stati, pertanto ai diversi livelli di governo, nazionale, regionale, locale (articolo 4, comma 5).

A tale proposito il Gruppo 5 Salute dell’OND intende mantenere alta l’attenzione delle istituzioni rispetto all’applicazione, nel contesto dell’emergenza pandemica, dei princìpi fondamentali della Convenzione, quali quelli richiamati dagli articoli 11 (*Situazioni di rischi e di emergenze umanitarie*), 24 (*Educazione*), 25 (*Salute*) e 28 (*Adeguati livelli di vita e protezione sociale*).

Le Organizzazioni delle PcD hanno il diritto di essere coinvolte attivamente alla programmazione della campagna vaccinale anche poiché sono in possesso di conoscenze e di competenze utili che possono integrare quelle dei funzionari preposti dalle Istituzioni, per affrontare l’emergenza in modo organico e nel rispetto dei bisogni specifici e dei principi di uguaglianza ed equità.

I rappresentanti delle Associazioni delle PcD possano partecipare, per fornire il proprio contributo tecnico-scientifico, ovviamente a titolo gratuito, ai lavori del Consiglio Superiore di Sanità, della Protezione Civile, del Commissario Nazionale per l’Emergenza da Covid 19 e della Commissione nazionale per l’aggiornamento dei LEA, quando vengano discusse questioni che concernono anche le persone con disabilità.

L’obiettivo a breve e medio termine è quello di contribuire al Piano Strategico nazionale e ai Piani regionali relativi alla campagna vaccinale anti-Covid-19 e anti-influenzale, affinché possano essere considerate le esigenze delle PcD, secondo logiche di tipo adattativo e flessibile.

**Proposte**

Il Gruppo 5 Salute dell’OND, al fine di accelerare la campagna vaccinale anti-Covid-19 in favore delle persone con disabilità, familiari, conviventi e *caregiver*, formula le seguenti proposte per il sistema organizzativo di vaccinazione:

1. necessità di garantire tempistiche e procedure omogenee in tutto il territorio nazionale per la vaccinazione delle persone con disabilità; a tale scopo utilizzare la lista delle persone con disabilità e *caregiver* vaccinate nella prima fase della campagna vaccinale per organizzare il richiamo successivo alla prima somministrazione completa del vaccino;
2. in tutte le Regioni sia inviata la comunicazione ai diretti interessati, garantendo la maggiore vicinanza possibile dei centri vaccinali al domicilio delle persone da vaccinare indicando anche il nominativo dell’accompagnatore della persona con disabilità;
3. siano incrementati i punti vaccinali in modo omogeneo su tutto il territorio nazionale, utilizzando anche strutture residenziali e semiresidenziali per persone con disabilità accreditate con il SSR, nonché centri clinici di riferimento per patologia;
4. prevedere facilitazioni, accessibilità e percorsi dedicati per le persone con disabilità all'interno dei Centri Vaccinali;
5. sia accelerata la vaccinazione a domicilio per le persone non autosufficienti e intrasportabili con i comuni mezzi di trasporto potenziando le équipe mobili e/o le Unità speciali di Continuità Assistenziale (USCA);
6. al fine di ottimizzare l’organizzazione delle vaccinazioni per il target di popolazione in condizioni di disabilità le Regioni e le Aziende sanitarie accedano ai dati relativi alle persone con disabilità, nelle diverse banche dati disponibili, tra le quali quelle dell’Inps e delle Prefetture, favorendo la semplificazione delle procedure di accesso alle informazioni;
7. il/i *caregiver* sia/siano individuato/i dalla persona con disabilità o dal suo tutore/amministratore di sostegno attraverso una autocertificazione;
8. in tutte le Regioni sia consentita la presenza di un rappresentante delle Associazioni delle persone con disabilità, all’interno dei team operativi di organizzazione delle vaccinazioni a livello territoriale.

Inoltre il Gruppo 5 Salute dell’OND chiede che rappresentanti delle Associazioni delle persone con disabilità siano coinvolti in qualità di esperti e in applicazione dei principi della Convenzione ONU, nei processi decisionali che riguardano la salute delle persone con disabilità, nell’ambito dei seguenti organismi istituzionali:

* Consiglio Superiore di Sanità
* Protezione Civile
* Commissario Nazionale per l’Emergenza da Covid 19
* Commissione nazionale per l’aggiornamento dei LEA.

**3 MAGGIO 2021**

1. Cfr. Gli studi evidenziano una specifica suscettibilità al Covid-19 nei soggetti con sindrome di Down: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/33660221/>; <https://www.iss.it/coronavirus/-/asset_publisher/1SRKHcCJJQ7E/content/csn%25C2%25B049-2020-covid-19-e-sindrome-di-down-mortalit%25C3%25A0-fino-a-10-volte-pi%25C3%25B9-elevata>; un rischio aumentato di esiti sfavorevoli nelle persone con demenza: [https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto+ISS+COVID-19+61\_2020.pdf/c2f4f7b5-68e9-849b-0071-f36d4560d83f?t=1603878366209](https://www.iss.it/documents/20126/0/Rapporto%2BISS%2BCOVID-19%2B61_2020.pdf/c2f4f7b5-68e9-849b-0071-f36d4560d83f?t=1603878366209); un fattore di rischio indipendente per infezione da SARS-CoV-2 la condizione di disturbo mentale: <http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=94880>. [↑](#footnote-ref-1)
2. Nell’elaborazione e nell’attuazione della legislazione e delle politiche da adottare per attuare la presente Convenzione, così come negli altri processi decisionali relativi a questioni concernenti le persone con disabilità, gli Stati Parti operano in stretta consultazione e coinvolgono attivamente le persone con disabilità, compresi i minori con disabilità, attraverso le loro organizzazioni rappresentative. [↑](#footnote-ref-2)