



**Workshop: “La Medicina Telematica per la
disabilità è una realtà: chi, dove e quando”.**

**“Diritto e disabilità: il supporto delle
nuove tecnologie per il riconoscimento e
l'attuazione dei diritti dei disabili”.**

**Avv. Chiara Rabbito
Coordinatrice nazionale Gruppo di ricerca
“Sicurezza e Privacy” - SIT**

**Bologna – Quartiere Fieristico, 27 maggio 2010
Palazzo dei Congressi – Sala Azzurra**

Dichiarazione universale dei diritti umani

Articolo 1

« Tutti gli esseri umani nascono liberi ed eguali in dignità e diritti.

Essi sono dotati di ragione e di coscienza e devono agire gli uni verso gli altri in spirito di fratellanza. »

Parigi, 1948.


- promossa dalle Nazioni Unite perché avesse applicazione in tutti gli stati membri -

Costituzione italiana


Art. 3

- Tutti i cittadini hanno pari dignità sociale e sono eguali davanti alla legge, senza distinzione di sesso, di razza, di lingua, di religione, di opinioni politiche, di condizioni personali e sociali.
- È compito della Repubblica rimuovere gli ostacoli di ordine economico e sociale, che, limitando di fatto la libertà e l'eguaglianza dei cittadini, impediscono il pieno sviluppo della persona umana e l'effettiva partecipazione di tutti i lavoratori all'organizzazione politica, economica e sociale del Paese.

Roma, 1948



Uguaglianza formale e uguaglianza sostanziale

- Riconoscimento formale del principio di uguaglianza
 - Concreta realizzazione di una situazione di uguaglianza sostanziale
- 



Costituzione europea

- **Articolo I-45: Principio dell'uguaglianza democratica**

L'Unione rispetta, in tutte le sue attività, il principio dell'uguaglianza dei cittadini, che beneficiano di uguale attenzione da parte delle sue istituzioni, organi e organismi.

Roma, 2004



Costituzione europea

▪ TITOLO III: UGUAGLIANZA

Articolo II-80: Uguaglianza davanti alla legge
Tutte le persone sono uguali davanti alla legge.

Articolo II-81: Non discriminazione

1. E' vietata qualsiasi forma di discriminazione fondata, in particolare, sul sesso, la razza, il colore della pelle o l'origine etnica o sociale, le caratteristiche genetiche, la lingua, la religione o le convinzioni personali, le opinioni politiche o di qualsiasi altra natura, l'appartenenza ad una minoranza nazionale, il patrimonio, la nascita, la disabilità, l'età o l'orientamento sessuale.


Costituzione europea

- **Articolo II-86: Inserimento delle persone con disabilità**

L'Unione riconosce e rispetta il diritto delle persone con disabilità di beneficiare di misure intese a garantirne l'autonomia, l'inserimento sociale e professionale e la partecipazione alla vita della comunità.


Costituzione europea

- **Articolo II-95: Protezione della salute**
Ogni persona ha il diritto di accedere alla prevenzione sanitaria e di ottenere cure mediche alle condizioni stabilite dalle legislazioni e prassi nazionali. Nella definizione e nell'attuazione di tutte le politiche ed attività dell'Unione è garantito un livello elevato di protezione della salute umana.




Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- Adottata dall'Assemblea generale dell'ONU il 13 dicembre 2006 ed entrata in vigore il 3 maggio 2008, la Convenzione intende promuovere e tutelare i diritti umani e le libertà fondamentali delle persone con disabilità, assicurandone il pieno ed equo godimento.
- New York, 2007




Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- La Convenzione è ispirata ad un nuovo approccio alla disabilità, che riconduce la condizione di disabile all'esistenza di barriere di diversa natura che ostacolano la sua partecipazione nella società in uguaglianza con gli altri ed identifica nel superamento di tali barriere l'obiettivo da raggiungere.




Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- Obiettivi: realizzare principi fondamentali quali la dignità, l'eguaglianza e la non-discriminazione, l'autonomia individuale, la partecipazione e l'inclusione nella società, l'accettazione della disabilità come parte della diversità umana.




Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- Con Legge n. 18 del 3 marzo 2009 l'Italia ha ratificato e reso esecutivi la Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità ed il relativo Protocollo opzionale




Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- Superamento delle barriere attitudinali ed ambientali, che impediscono la piena ed efficace partecipazione dei disabili nella società su una base di parità con gli altri
 - Importanza della cooperazione internazionale per il miglioramento delle condizioni di vita delle persone con disabilità in ogni paese, in particolare nei paesi in via di sviluppo
- 




L' "accomodamento ragionevole"

- "Accomodamento ragionevole" indica le modifiche e gli adattamenti necessari ed appropriati che non impongano un carico sproporzionato o eccessivo, ove ve ne sia necessità in casi particolari, per assicurare alle persone con disabilità il godimento e l'esercizio, su base di eguaglianza con gli altri, di tutti i diritti umani e libertà fondamentali
- 



Gli obiettivi finali

- Pieno sviluppo della persona umana
 - Uguaglianza
 - Pari dignità sociale
 - Libertà d'espressione
 - Libero ed efficace esercizio dei diritti
- 




Gli obiettivi mediati

- Affermazione del principio di uguaglianza formale
- Rimozione degli elementi di ostacolo al raggiungimento della uguaglianza sostanziale e della pari dignità sociale
- Eliminazione delle situazioni di discriminazione
- Superamento del gap conoscitivo
- Parità negli strumenti informativi



Gli strumenti

- L'attività legislativa e regolamentare
 - Formazione di cultura individuale e sociale
 - Ricorso delle tecnologie allo stato della tecnica
 - Strumenti di azione in giudizio
 - Coinvolgimento nei processi decisionali
- 

Convenzione delle Nazioni Unite sui diritti delle persone con disabilità

- Ai fini della presente Convenzione:
- “Comunicazione” comprende lingue, visualizzazioni di testi, Braille, comunicazione tattile, stampa a grandi caratteri, le fonti multimediali accessibili così come scritti, audio, linguaggio semplice, il lettore umano, le modalità, i mezzi ed i formati comunicativi alternativi e accrescitivi, comprese le tecnologie accessibili della comunicazione e dell’informazione

Convenzione sui diritti delle persone con

- **Articolo 4** *Obblighi generali*
- **1.** Gli Stati Parti si impegnano:
- intraprendere o promuovere la ricerca e lo sviluppo di beni, servizi, apparecchiature e attrezzature progettati universalmente, le quali dovrebbero richiedere il minore adattamento possibile ed il costo più basso per venire incontro alle esigenze specifiche delle persone con disabilità, e promuovere la loro disponibilità ed uso, incoraggiare la progettazione universale nell'elaborazione degli standard e delle linee guida;

Articolo 4 *Obblighi generali*

- Ad intraprendere o promuovere ricerche e sviluppo, ed a promuovere la disponibilità e l'uso di nuove tecnologie, incluse tecnologie dell'informazione e della comunicazione, ausili alla mobilità, dispositivi e tecnologie di ausilio, adatti alle persone con disabilità, dando priorità alle tecnologie dai costi più accessibili;

Articolo 9

Accessibilità

- 1. Al fine di consentire alle persone con disabilità di vivere in maniera indipendente e di partecipare pienamente a tutti gli ambiti della vita, gli Stati Parti devono prendere misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità, su base di eguaglianza con gli altri, l'accesso all'ambiente fisico, ai trasporti, all'informazione e alla comunicazione, compresi i sistemi e le tecnologie di informazione e comunicazione

Articolo 25

Salute

- Gli Stati Parti riconoscono che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del più alto standard conseguibile di salute, senza discriminazioni sulla base della disabilità.
- Gli Stati Parti devono prendere tutte le misure appropriate per assicurare alle persone con disabilità l'accesso ai servizi sanitari che tengano conto delle specifiche differenze di genere, inclusi i servizi di riabilitazione collegati alla sanità.
- In particolare, gli Stati Parti dovranno:
- (a) Fornire alle persone con disabilità la stessa gamma, qualità e standard di servizi e programmi sanitari, gratuiti o a costi sostenibili, forniti alle altre persone;

Articolo 25

Salute

- (b) Fornire specificamente servizi sanitari necessari alle persone con disabilità proprio a causa delle loro disabilità, compresi la diagnosi precoce e l'intervento appropriato, e i servizi destinati a ridurre al minimo ed a prevenire ulteriori disabilità, anche tra i bambini e le persone anziane;
- (c) Fornire questi servizi sanitari il più vicino possibile alle comunità in cui vivono le persone, comprese le aree rurali;

Articolo 26 *Abilitazione e riabilitazione*

- 1. Gli Stati Parti prenderanno misure efficaci e appropriate, tra cui il sostegno tra pari, per permettere alle persone con disabilità di ottenere e conservare la massima autonomia, la piena abilità fisica, mentale, sociale e professionale, e di giungere alla piena inclusione e partecipazione in tutti gli ambiti della vita.
- 3. Gli Stati Parti promuoveranno la disponibilità, la conoscenza e l'uso di tecnologie e strumenti di supporto, progettati e realizzati per le persone con disabilità, e che ne facilitino l'abilitazione e la riabilitazione.

La medicina telematica secondo l'Unione europea


- *"Il controllo, il monitoraggio e la gestione dei pazienti, nonché la loro educazione e quella del personale sanitario, attraverso l'uso di sistemi che consentano un tempestivo accesso alla consulenza di esperti e alle informazioni del paziente, indipendentemente da dove il primo o le seconde risiedano"*
- *"Advanced Informatics in Medicine – AIM"*
1990

La medicina telematica secondo la WHO

- “l'erogazione di servizi di cura e assistenza, in situazioni in cui la distanza è un fattore critico, da parte di qualsiasi operatore sanitario attraverso l'impiego delle tecnologie informatiche e della comunicazione per lo scambio di informazioni utili alla diagnosi, al trattamento e alla prevenzione di malattie e traumi, alla ricerca e per la formazione continua del personale sanitario, nell'interesse della salute dell'individuo e della comunità”




Action Plan e-Health 2004

- Comunicazione della Commissione europea *"e-Health - making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Area 2004"*, 30 maggio 2004.
 - COM (2008) 689.
- 



Action Plan e-Health 2004

- Il piano d'azione *e-Health 2004* s'inserisce nella strategia definita dal **piano d'azione eEurope** dell'Unione europea, la cui finalità è consentire a tutti i cittadini europei di fruire dei vantaggi offerti dalla **società dell'informazione**.
- 



Action Plan e-Health 2004

- La sanità elettronica rappresenta un'importante innovazione, in grado di migliorare l'accesso all'assistenza sanitaria e di rafforzare la qualità e l'efficacia dei servizi offerti.
- Per sanità elettronica si intende l'applicazione delle tecnologie dell'informazione e della comunicazione all'intera gamma di funzioni che investono il settore sanitario.



Linee d'intervento

- L'azione proposta è articolata in tre linee d'intervento:
- soluzione di problemi comuni a tutti gli Stati membri dell'UE e creazione di un quadro adeguato a sostegno della sanità elettronica;
- attuazione di azioni pilota volte ad accelerare l'avvio dell'assistenza sanitaria online;
- diffusione delle migliori prassi e valutazione dei progressi compiuti.
- soluzione di problemi comuni

Accesso generalizzato alla sanità elettronica.

- Garantire a tutti i gruppi sociali uguali possibilità di accesso ai servizi sanitari è un obiettivo importante della politica di sanità pubblica.
- In assenza di un impegno specifico in questo senso vi è il rischio di escludere talune categorie sociali (famiglie monoparentali, famiglie o comunità isolate, comunità dei centri urbani, individui con un basso livello di alfabetizzazione, gruppi di emigranti, senzatetto, persone anziane o disabili) dalle possibilità offerte dalla sanità elettronica (compresi i servizi sanitari erogati via Internet).
- D'altro canto, la sanità elettronica può offrire notevoli opportunità proprio a questo tipo di utenti.

LEGGI 3 marzo 2009 , n. 18

- Entrata in vigore il 4 marzo 2009
- 1. Allo scopo di promuovere la piena integrazione delle persone con disabilità, in attuazione dei principi sanciti dalla Convenzione e' istituito, presso il Ministero del lavoro, della salute e delle politiche sociali, l'Osservatorio nazionale sulla condizione delle persone con disabilità.



Osservatorio

- 4. L'Osservatorio dura in carica tre anni. Tre mesi prima della scadenza del termine di durata, l'Osservatorio presenta una relazione sull'attività svolta al Ministro del lavoro
- 5. L'Osservatorio ha i seguenti compiti:
 - e) promuovere la realizzazione di studi e ricerche che possano contribuire ad individuare aree prioritarie verso cui indirizzare azioni e interventi per la promozione dei diritti delle persone con disabilità'.

CONCLUSIONI: Comunicazione del 2004

- La medicina telematica mette a disposizione dei cittadini europei strumenti importanti per un migliore accesso a sistemi sanitari più efficienti, offre nuove possibilità a pazienti e ad operatori sanitari e, grazie ad aumenti sostanziali di produttività, consente a governi e contribuenti di meglio far fronte alla crescente domanda di servizi sanitari.
- Essa può inoltre contribuire a ridisegnare i futuri sistemi di assistenza sanitaria, rendendoli più incentrati sui cittadini.

COMUNICAZIONE DELLA COMMISSIONE 689 del 2008

- I vantaggi sociali ed economici di un più ampio uso della telemedicina sono potenzialmente enormi; tuttavia, al momento attuale, siamo ancora lungi dal valutarli appieno o dal conseguirli.
- È tempo che la telemedicina migliori la vita dei pazienti ed offra nuovi strumenti ai professionisti della sanità: la telemedicina può essere d'aiuto nell'affrontare le sfide principali per i sistemi sanitari e può offrire opportunità considerevoli all'industria europea.