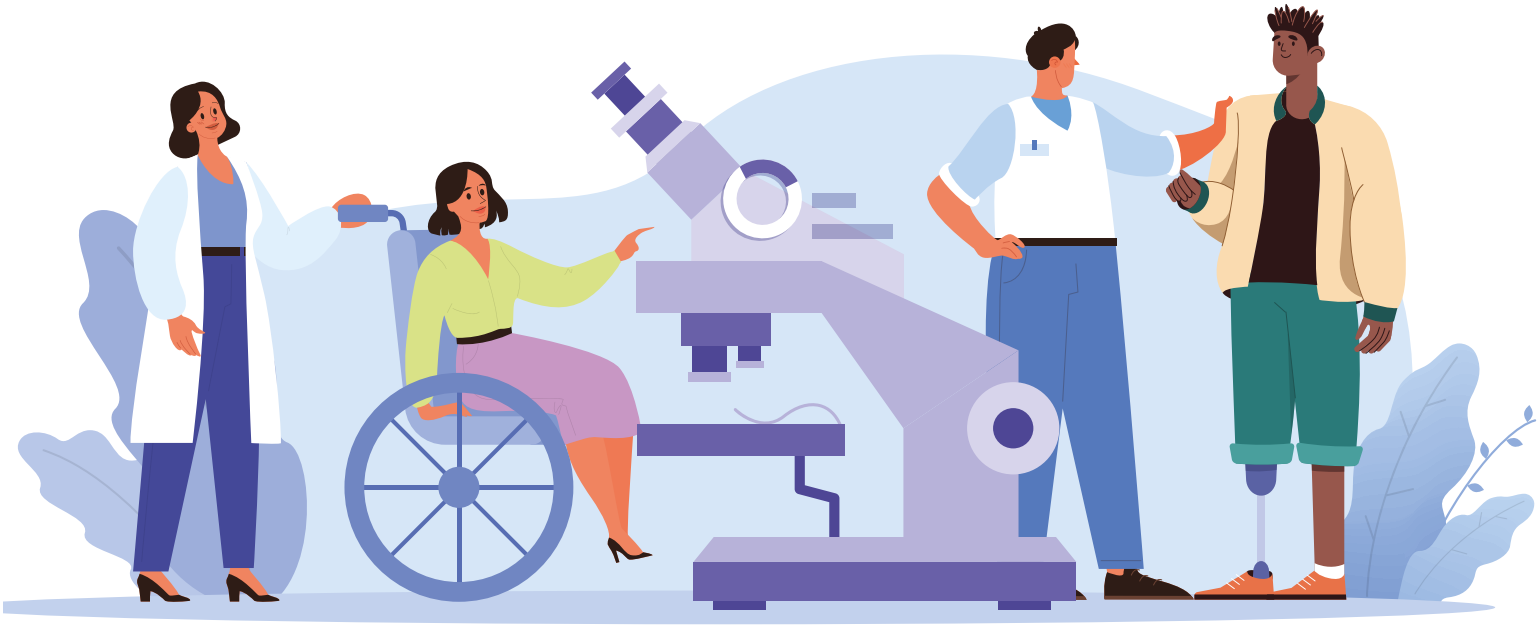
Raccomandazioni per l'offerta di screening oncologici

alle persone con disabilità fisica e psichica

Gruppo di lavoro FASO | Dicembre 2025

FASO

Federazione delle
Associazioni degli
Screening Oncologici



con il patrocinio di:

CITTADINANZATTIVA

EUROPA DONNA ITALIA

EUROPA UOMO

FONDAZIONE Incontra donna OCCUPIAMOCI DI SALUTE

komen italia PER LA SALUTE FEMMINILE
PREVENZIONE, CURA, RICERCA

RERUM COGNOSCERE CAUSAS
SIti
SOCIETÀ ITALIANA DI IGIENE
Medicina Preventiva e Sanità Pubblica

PREMESSA

Gli screening oncologici per la prevenzione dei carcinomi della mammella, della cervice uterina e del colon-retto costituiscono Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e, in quanto tali, devono essere garantiti con modalità efficaci, appropriate ed eque a tutta la popolazione eleggibile.

Il documento *Raccomandazioni per l'offerta di screening oncologici alle persone con disabilità fisica e psichica* nasce da un lavoro corale e multidisciplinare che ha coinvolto professionisti provenienti da diverse realtà regionali e ambiti disciplinari, con l'obiettivo di affrontare in modo sistematico il tema dell'equità di accesso ai programmi di prevenzione oncologica. Esso si fonda sui principali riferimenti normativi e scientifici nazionali e internazionali in materia di health equity e diritti delle persone con disabilità, e integra tali evidenze con esempi concreti di buone pratiche e iniziative attive nel contesto italiano e internazionale.

La Federazione delle Associazioni degli Screening Oncologici (FASO) ha coordinato e sostenuto i lavori del gruppo, riconoscendo la necessità di un approccio strutturato, condiviso e orientato all'implementazione per affrontare un tema di così elevata rilevanza sanitaria, sociale ed etica. Il documento ha inoltre ottenuto il patrocinio di autorevoli società scientifiche e associazioni impegnate nella promozione della prevenzione oncologica e dei diritti dei cittadini, a testimonianza della sua rilevanza e del consenso maturato attorno ai suoi contenuti.

Nei diversi capitoli vengono analizzati in modo approfondito i principali determinanti delle disuguaglianze di accesso agli screening nelle persone con disabilità e vengono proposte azioni concrete di miglioramento, articolate su più livelli: organizzativo, tecnologico, formativo e comunicativo. Particolare attenzione è dedicata alla rimozione delle barriere fisiche, informative e relazionali, alla formazione degli operatori sanitari, al coinvolgimento attivo delle persone con disabilità e delle loro associazioni, nonché all'adozione di modelli di progettazione universale e di percorsi inclusivi.

Il documento raccoglie inoltre evidenze dalla letteratura scientifica internazionale, esperienze operative sviluppate in diversi contesti regionali e nazionali e modelli innovativi di presa in carico, delineando un quadro articolato di interventi efficaci per migliorare la partecipazione ai programmi di screening e ridurre le disuguaglianze in salute.

Riteniamo che questo lavoro possa rappresentare uno strumento utile non solo per gli operatori direttamente coinvolti nei programmi di screening, ma più in generale per tutti i professionisti e i decisori impegnati nella promozione della salute pubblica, favorendo l'integrazione delle competenze e il rafforzamento delle reti collaborative.

Sulla base dell'esperienza in corso presso l'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale (ASST) di Mantova per i cittadini del territorio mantovano dell'Agenzia di Tutela della Salute (ATS) della Val Padana, in Regione Lombardia, il documento propone infine un modello organizzativo di screening inclusivo, che integra aspetti clinici, organizzativi e relazionali. Tale modello rappresenta una possibile base di riferimento per la definizione di future linee di indirizzo a livello nazionale, nell'ottica di garantire un'offerta di prevenzione realmente accessibile, equa e centrata sulla persona.

Silvia Deandrea
Past-president FASO

Annarosa Del Mistro
Presidente FASO

Sommario

pag.5
Capitolo 1
Perché questo documento?

pag. 9
Capitolo 2
Iniziative per facilitare l'accesso ai programmi di screening – contesto internazionale

pag. 13
Capitolo 3
Come migliorare l'accesso delle persone con disabilità agli screening oncologici: esempi pratici

pag. 17
Capitolo 4
Esperienze internazionali nell'accesso agli screening: una revisione della letteratura scientifica

pag. 20
Capitolo 5
Il ruolo del medico di medicina generale nell'offerta di screening oncologici a soggetti con disabilità

pag. 23
Capitolo 6
L'amministratore pubblico e le difficoltà di accesso dei cittadini fragili all'offerta pubblica di prevenzione

pag. 28
Capitolo 7
Accessibilità, inclusione e umanizzazione delle cure: approcci alla comunicazione

pag. 32
Capitolo 8
Modello organizzativo di screening oncologici inclusivo per soggetti con disabilità fisica e/o psichica

Gruppo di Lavoro FASO

Nominativo	Appartenenza	Regione
Emanuela Anghinoni – Coordinatore	ATS Val Padana	Lombardia
Antonia Semeraro	ASST Mantova	Lombardia
Giampietro Barai	ASST Mantova	Lombardia
Michele Parente	ASST Melegnano e Martesana	Lombardia
Campari Cinzia	AUSL IRCCS di Reggio Emilia	Emilia-Romagna
Nicoletta Piazza	AUSL Parma	Emilia-Romagna
Lisa Bigliardi	Area Welfare- Azienda Speciale Farmacie Comunali Riunite	Emilia-Romagna
Stefania Caroli	AUSL IRCCS di Reggio Emilia	Emilia-Romagna
Francesco Gongolo	ASUFC	Friuli Venezia Giulia
Paola Apuzzo	ASL 2 Savonese	Liguria
Rosa Lavieri	Salute Liguria	Liguria
Livia Giordano	Città della Salute e della Scienza	Piemonte
Roberta Castagno	Città della Salute e della Scienza	Piemonte
Maria Caterina Maconi	ASL AL – Alessandria	Piemonte
Francesca Maria Anedda	ASL di Cagliari	Sardegna
Elisa Brinchi Giusti	P.O. Misericordia USL Toscana sud-est	Toscana
Paola Mantellini	ISPRO	Toscana
Elisa Betti	ISPRO	Toscana
Antonella Amato	ASL Napoli 2 Nord	Campania
Carlo Giacobini	Giornalista Analista	Veneto



Capitolo 1 | Perché questo documento?

Gli screening oncologici rappresentano un intervento di sanità pubblica di assoluta utilità, non solo perché consentono la diagnosi precoce, ma anche perché, quando sono realmente accessibili a tutta la popolazione, fungono da "ri-equilibratori sociali", mitigando le disuguaglianze di salute secondo il principio di *health equity* – ossia garantire a tutte le persone opportunità eque di essere in buona salute, rimuovendo ostacoli quali povertà, discriminazione e le loro conseguenze (Braverman et al.2011; 2017; WHO 2008). Tuttavia, non tutti riescono a varcare questa soglia con la medesima facilità: barriere architettoniche, economiche, organizzative e culturali riducono l'adesione ai programmi di screening. Inoltre, una parte dei soggetti con maggior rischio di sviluppare neoplasie—per condizioni cliniche, comorbilità o fattori socioeconomici— partecipano meno ai programmi di screening oncologico, con diagnosi più tardive, trattamenti più invasivi e un incremento di morbilità e mortalità evitabile e con un impatto negativo sull'efficacia complessiva delle strategie di prevenzione. In particolare, le persone con disabilità affrontano ostacoli marcati nell'accesso agli screening oncologici.

La Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità (CRPD, 2006) riconoscendo che la disabilità è un concetto in evoluzione e che la disabilità è il risultato dell'interazione tra persone con menomazioni e barriere comportamentali ed ambientali, che impediscono la loro piena ed effettiva partecipazione alla società su base di uguaglianza con gli altri, stabilisce il diritto al godimento del più alto standard di salute possibile senza discriminazioni e invita gli Stati parti a adottare misure appropriate per garantire l'accesso ai programmi di sanità pubblica, compresi i programmi di screening oncologico. In linea con la prospettiva dalla Convenzione ONU, l'obiettivo non è creare percorsi separati o "speciali" per le persone con disabilità, né adattare con logiche assistenzialiste percorsi pensati per la "normalità", ma intervenire strutturalmente sui percorsi generali affinché siano realmente accessibili e privi di barriere partecipative. L'approccio è quello della progettazione universale, ovvero la progettazione di servizi, ambienti e processi fruibili da tutte le persone, indipendentemente dalle loro capacità fisiche, sensoriali o cognitive, senza necessità di adattamenti successivi. Ciò apre la strada alla necessità di una revisione dei modelli organizzativi e comunicativi alla base dei programmi di screening, orientandoli alla partecipazione di tutti, trasformando la rimozione delle barriere da intervento straordinario a prassi ordinaria.

In coerenza con questi impegni, il Consiglio dell'Unione Europea ha aggiornato nel 2022 la Raccomandazione sullo screening oncologico nell'ambito del Beating Cancer Plan (Council of the European Union, 2022), estendendo l'attenzione non solo a nuovi target di popolazione e tecniche di screening, ma anche al monitoraggio e alla riduzione delle disuguaglianze all'accesso.

In Italia, il principio di *health equity* (equità sanitaria) si traduce nell'inclusione degli screening oncologici nei Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e nel Piano Nazionale della Prevenzione (PNP 2020-2025). a beneficio di tutte le persone target individuate nelle linee guida nazionali.

Vi è poi il Piano Oncologico Nazionale (PON) 2023-2027 in cui il Ministero della Salute pone una fortissima enfasi sulla "Prevenzione secondaria" (screening organizzati), imponendo alle Regioni un approccio proattivo, adattando la comunicazione e la logistica dell'esame alle esigenze del paziente con disabilità. -

Non va poi dimenticato che l'Osservatorio Nazionale Screening (ONS) è l'ente tecnico nazionale che dovrebbe vigilare sull'effettiva adesione delle fasce vulnerabili (incluse le persone con disabilità), per garantire che l'accesso alla diagnosi precoce sia misurabile ed equo in tutti i territori.

In termini strategici e in prospettiva ha una notevole rilevanza il Piano Nazionale Ripresa e Resilienza (PNRR) e in particolare la Missione 6 interamente dedicata alla salute. La sua attuazione è stata sostanzialmente declinata dal Decreto del Ministero della Salute n. 77/2022. Nella notevole estensione del decreto vi sono alcuni aspetti che senza dubbio sono rilevanti per questo documento:

- Case della Comunità (CdC): progettate per essere il punto unico d'accesso sociosanitario, devono rispettare rigorosamente i criteri dell'Universal Design (progettazione universale).

- ADI e Telemedicina: potenziamento dell'Assistenza Domiciliare Integrata per portare la diagnostica a casa di chi ha gravi limitazioni motorie, con piattaforme digitali pienamente accessibili.

- Rinnovo apparecchiature: sostituzione di macchinari diagnostici (es. mammografi, risonanze) con tecnologie intrinsecamente più accessibili.

Tuttavia, offrire un pacchetto identico di servizi a tutti non è sufficiente per garantire equità di servizio alle persone con disabilità fisiche, sensoriali e cognitive: occorre individuare e rimuovere le barriere che possono incontrare nel momento in cui tentano di accedere a questi percorsi. Infatti, da molti studi a livello europeo emerge come le disuguaglianze di accesso risultino persistenti in tutti i principali programmi di screening oncologico — mammografico, cervicale e colon-rettale — nonostante le differenze per età, genere e modalità organizzative, a testimonianza di un gap strutturale ancora irrisolto (Kuper 2025; Banda et al. 2025; Ricciardi et al. 2024; Andiwijaya et al. 2022). Questo divario evidenzia come l'universalismo abbia bisogno di adeguamenti mirati.

Le persone con disabilità incontrano molteplici barriere nell'accesso agli screening oncologici (WHO, 2023; Lezzoni, 2022; Ricciardi et *al.,* 2024)

Per migliorare l'accesso delle persone con disabilità agli screening oncologici in Italia, è necessario intervenire su diversi fronti, tra cui l'accessibilità fisica delle strutture, l'adattamento delle modalità di comunicazione e presa in carico, e la formazione del personale sanitario.

Tra gli interventi specifici rientrano:

- accessibilità fisica: eliminazione delle barriere architettoniche (es. rampe) e favorire la presenza di ascensori e bagni attrezzati; disponibilità di parcheggi riservati e segnaletica chiara e accessibile; accessibilità degli strumenti diagnostici incluse sedie e lettini;
- accessibilità comunicativa e informativa: utilizzo di ausili per la comunicazione (es. traduzione in LIS – Lingua dei Segni Italiana) per pazienti con disabilità sensoriali; semplificazione del linguaggio e predisposizione di materiale informativo (e referti) in formati accessibili (es. braille, caratteri grandi, comunicazione aumentativa, *easy to read*); formazione del personale per la corretta comunicazione con persone con diverse disabilità;

- accessibilità organizzativa e gestionale: programmazione di appuntamenti in orari flessibili e in strutture facilmente raggiungibili possibilità di effettuare visite e controlli a domicilio per pazienti con difficoltà di spostamento; creazione di percorsi preferenziali per persone con disabilità durante le visite;
- formazione specifica: formazione del personale sanitario sulle specificità delle persone con disabilità e sulle migliori modalità di interazione e presa in carico; inclusione di temi legati alla disabilità nei percorsi di formazione continua; coinvolgimento delle persone con disabilità;
- coinvolgimento strutturale e continuativo delle associazioni dei pazienti e delle persone con disabilità nella progettazione, implementazione e valutazione dei servizi, superando una logica meramente consultiva utilizzando sondaggi e questionari di gradimento per raccogliere feedback e migliorare la qualità dei servizi;
- monitoraggio e valutazione: implementazione di sistemi di monitoraggio dell'accessibilità dei servizi e dell'adesione agli screening da parte delle persone con disabilità; valutazione dell'efficacia degli interventi e apporto di eventuali correzioni;
- impiego di sistemi di indicatori riportati dai pazienti (PROs/PROMs) al fine di misurare, nelle valutazioni, non solo l'adesione ai programmi ma anche l'impatto percepito in termini di qualità della vita, comprensione del percorso e esperienza dell'assistito

Inoltre, è fondamentale garantire che le persone con disabilità abbiano accesso alle stesse informazioni e opportunità di prevenzione di tutti i cittadini, e che i loro diritti, inclusi quelli relativi alla riservatezza e al consenso informato, siano rispettati. In particolare, per colmare il divario nell'accesso agli screening oncologici, è importante adottare azioni sistemiche, tra queste:

- Integrare l'archivio di screening, con informazioni utili alla migliore gestione dell'assistito, quali preferenza di orari, necessità di mediatori linguistici, necessità di dispositivi e/o ausili per agevolare l'effettuazione dei test di screening;
- Formare gli operatori sanitari sull'accoglienza delle persone con disabilità;
- Coinvolgere i medici di medicina generale nella promozione dello screening per i loro assistiti con disabilità;
- Definire e applicare standard minimi di accessibilità nei programmi regionali di screening;
- Promuovere la co-progettazione dei servizi con le persone con disabilità, le loro famiglie, gli operatori sociosanitari per garantire che i percorsi rispondano ai bisogni reali;

L'inclusione attiva delle persone con disabilità nei programmi di prevenzione oncologica rappresenta non solo un indicatore chiave della maturità etica e organizzativa di un sistema sanitario pubblico ma anche della sua capacità di perseguire l'equità di salute. Adattare l'offerta alle esigenze personali non significa creare percorsi separati, ma rendere effettivo il diritto universale alla salute. Un'offerta inclusiva produce impatti molteplici anche sul capitale sociale: migliora la qualità di vita delle persone con disabilità, alleggerisce il carico delle famiglie e dei *caregiver* e rafforza il tessuto comunitario, favorendo una partecipazione attiva e una maggiore coesione sociale. In questo documento il Gruppo di Lavoro FASO, costituito nel 2025 da professionisti a diverso titolo coinvolti nel campo degli screening oncologici, ha raccolto alcune considerazioni sul tema della prevenzione e diagnosi precoce dei tumori offerta ai cittadini con disabilità fisica e/o psichica. Sono riportate esperienze esemplari

presenti in questo ambito nel nostro Paese ed anche a livello internazionale, inoltre viene rappresentato un possibile percorso attuativo italiano di Sanità Pubblica in tal senso. È inoltre necessario garantire che tali modelli siano implementati in modo omogeneo sul territorio nazionale, riducendo le disuguaglianze regionali nell'accesso e nella qualità dei programmi di screening.

Riferimenti bibliografici

Andiwijaya, F. R., Davey, C., Bessame, K., Ndong, A., & Kuper, H. (2022). Disability and participation in breast and cervical cancer screening: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*, 9465.
https://doi.org/10.3390/ijerph19159465

Banda, A., Cuypers, M., Naaldenberg, J., Timen, A., & Leusink, G. (2025). Cancer screening participation and outcomes among people with an intellectual disability in the Netherlands: A cross-sectional population-based study. *The Lancet Public Health, 10*, e237–e245.
https://doi.org/10.1016/S2468-2667(25)00050-8

Braveman, P., Arkin, E., Orleans, T., Proctor, D., & Plough, A. (2017). What is health equity? And what difference does a definition make? *Robert Wood Johnson Foundation*.
https://www.rwjf.org/en/library/research/2017/05/what-is-health-equity-.html

Braveman, P., Egerter, S., & Williams, D. R. (2011). The social determinants of health: Coming of age. *Annual Review of Public Health, 32*, 381–398.
https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031210-101218

Council of the European Union. (2022). *Council Recommendation (EU) 2022/1213 on strengthening prevention through early detection: A new EU approach on cancer screening replacing Council Recommendation 2003/878/EC. Official Journal of the European Union*.
https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32022H1213%2801%29

European Commission. (2021). *Union of equality: EU strategy for the rights of persons with disabilities 2021–2030* (COM(2021) 101 final). Publications Office of the European Union.
https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN

Iezzoni, L. I. (2022). Cancer detection, diagnosis, and treatment for adults with disabilities. *The Lancet Oncology, 23*(4), e164–e173.
https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00035-1

Kuper, H. (2025). Cancer screening inequities and people with intellectual disabilities—What should we do to close the gaps? *The Lancet Public Health, 10*(3), e166–e167.
https://doi.org/10.1016/S2468-2667(25)00029-6

Ricciardi, G. E., Cuciniello, R., De Ponti, E., Lunetti, C., Pennisi, F., Signorelli, C., & Renzi, C. (2024). Disability and participation in colorectal cancer screening: A systematic review and meta-analysis. *Current Oncology, 31*(11), 7023–7039.
https://doi.org/10.3390/curroncol31110658

United Nations. (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*.
https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf

World Health Organization. (2008). *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health: Final report of the Commission on Social Determinants of Health*.
https://iris.who.int/handle/10665/43943

World Health Organization. (2023). *World report on disability*. World Health Organization.
https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health

Capitolo 2 | Iniziative per facilitare l'accesso ai programmi di screening – contesto internazionale

Garantire un accesso equo ai programmi di prevenzione oncologica rappresenta una delle sfide più rilevanti per i sistemi sanitari moderni, in particolare per quelli che pongono l'inclusione e la promozione della salute pubblica al centro delle proprie politiche. Gli screening oncologici — come quelli per il tumore alla mammella, alla cervice uterina e al colon-retto — costituiscono strumenti essenziali per prevenzione e/o diagnosi precoce e per la conseguente riduzione della mortalità legata al cancro. Tuttavia, l'efficacia di tali programmi dipende non solo dalla loro disponibilità, ma anche dalla capacità di raggiungere in modo equo tutte le fasce della popolazione.

Nonostante il principio di accesso universale ai servizi sanitari sia sancito in numerosi ordinamenti europei e nei principali strumenti normativi internazionali — tra cui la *Convenzione delle Nazioni Unite sui Diritti delle Persone con Disabilità* (CRPD)[1] — persistono rilevanti disuguaglianze nell'accesso agli screening oncologici per le persone con disabilità, siano esse di natura fisica, psichica o intellettiva.

Numerose evidenze indicano che questa popolazione affronta una molteplicità di barriere, di tipo fisico, organizzativo, informativo e culturale[2-4]. Tra queste si annoverano: l'inadeguatezza delle strutture sanitarie in termini di accessibilità fisica, la carenza di supporti comunicativi e materiali informativi accessibili, l'assenza di percorsi personalizzati e inclusivi, nonché atteggiamenti discriminatori e una formazione insufficiente del personale sanitario riguardo alle specifiche esigenze delle persone con disabilità. L'impatto complessivo di tali ostacoli si traduce in una minore partecipazione ai programmi di screening, un aumento del rischio di diagnosi in fase avanzata e, conseguentemente, in peggiori esiti clinici e minore qualità della vita.

In questo contesto, si rende necessario analizzare le strategie, le esperienze e le buone pratiche sviluppate a livello europeo e internazionale per contrastare le disuguaglianze e garantire una partecipazione effettiva delle persone con disabilità ai programmi di prevenzione oncologica.



Il presente capitolo si propone di offrire una panoramica delle principali iniziative adottate per rimuovere le barriere all'accesso agli screening oncologici per questo sottogruppo di popolazione, promuovendo un approccio inclusivo ed equo. Dapprima viene brevemente presentata la normativa internazionale, europea ed italiana sul tema. Successivamente, l'analisi ha incluso una ricerca sul web e una revisione della letteratura scientifica, per identificare iniziative, progetti, esperienze intraprese con particolare attenzione alle politiche sanitarie e alle raccomandazioni che affrontano in modo esplicito i bisogni e i diritti delle persone con disabilità nel campo della prevenzione del cancro in Italia e nel mondo (si vedano i riferimenti bibliografici).

Riferimenti internazionali

Come già citato, il riferimento principale su questi aspetti rimane la Convenzione ONU sui diritti delle persone con disabilità (CRPD – 2006), ratificata dall'Italia e dalla UE e dunque anche giuridicamente vincolante. L'articolo 25 (Salute) sancisce che le persone con disabilità hanno il diritto di godere del migliore stato di salute possibile, senza discriminazioni. Gli Stati Parti hanno l'obbligo preciso di:

- Fornire alle persone con disabilità la stessa gamma, qualità e standard di servizi sanitari (gratuiti o a costi accessibili) previsti per il resto della popolazione, inclusi i programmi di salute sessuale e riproduttiva.

- Garantire servizi sanitari necessari specificamente a causa della disabilità, includendo la diagnosi precoce, l'intervento tempestivo e servizi destinati a ridurre al minimo e prevenire ulteriori disabilità (fondamento giuridico per l'accesso agli screening).

- Erogare tali servizi il più vicino possibile alle comunità di appartenenza.

- Imporre ai professionisti sanitari di prestare cure della medesima qualità basate sul consenso libero e informato.

Nel tempo il Comitato ONU che monitora l'applicazione della CRPD ha chiarito in modo perentorio come gli Stati debbano interpretare il diritto alla prevenzione e agli screening. Lo ha fatto pronunciando due Commenti generali.

- Commento Generale n. 3 (riguardante le donne e ragazze con disabilità): il Comitato rileva come la mancanza di macchinari accessibili (es. mammografi adattati, lettini ginecologici regolabili ecc) e di comunicazioni adeguate precluda di fatto l'accesso ai normali programmi di screening oncologico, violando l'art. 25.

- Commento Generale n. 6 (riguardante uguaglianza e non discriminazione): Sancisce che rifiutare un "accomodamento ragionevole" in corsia (ad esempio negare un interprete LIS, o non concedere tempi di visita più lunghi a un paziente con autismo) costituisce a tutti gli effetti una discriminazione illegale.

Il Comitato ONU, nella sua funzione di monitoraggio circa l'applicazione della CRPD, ha anche espresso nelle "Osservazioni Conclusive all'Italia (2016)" esortazione all'Italia a rendere pienamente accessibili le strutture cliniche e ha indicato la necessità di una formazione obbligatoria sui diritti della disabilità per tutto il personale medico e paramedico.

A supporto dell'ONU, l'OMS ha adottato la Risoluzione WHA74.8 (2021), che impegna a includere la disabilità nella copertura sanitaria universale, e ha pubblicato il Rapporto globale sull'equità in salute (2022), raccomandando l'adattamento dei protocolli clinici per garantire che diagnosi vitali non vengano ritardate o ignorate a causa della disabilità preesistente.

Riferimenti europei

L'Unione Europea declina i principi della CRPD (ratificata nel 2010) attraverso trattati e strategie operative, molte delle quali investono il tema della salute e della prevenzione.

La Carta dei Diritti Fondamentali dell'UE e Pilastro Europeo dei diritti sociali sono particolarmente rilevanti. Gli articoli 26 e 35 della Carta garantiscono il diritto all'inserimento e alla tutela della salute. A questi si affianca il Pilastro Europeo dei Diritti Sociali (proclamato nel 2017 da Parlamento Europeo, Consiglio dell'UE e Commissione Europea). Il Principio 16 (Assistenza sanitaria) stabilisce testualmente: *"Ogni persona ha il diritto di accedere tempestivamente a un'assistenza sanitaria preventiva e curativa di buona qualità e a prezzi accessibili"*, ribadendo l'universalità della prevenzione per tutti i cittadini.

Va ricordata poi la cogenza della Strategia UE per i diritti delle persone con disabilità 2021–2030, che pone fra le priorità l'eliminazione del divario nell'assistenza sanitaria e richiede dati sanitari disaggregati per disabilità (per monitorare la reale adesione ai programmi di prevenzione). Il documento richiama esplicitamente l'importanza di inclusione attiva delle persone con disabilità nei programmi di prevenzione e screening, riconoscendo che spesso sono a rischio di esclusione da questi servizi e prevede che i programmi di screening siano personalizzati e flessibili, per rispondere alle diverse esigenze di accessibilità.

Il Piano Europeo di lotta contro il cancro (2021)[5] è un documento strategico della Commissione dedica un'intera sezione alla *Riduzione delle disuguaglianze di fronte al cancro*, agendo in sinergia con la Strategia sui diritti delle persone con disabilità e istituendo il *Registro europeo delle disuguaglianze di fronte al cancro (ECIR)* per mappare l'esclusione delle popolazioni vulnerabili dalle diagnosi precoci.

La successiva Raccomandazione del Consiglio dell'UE sullo screening dei tumori (2022/C 473/01) è un atto tecnico che spinge per una maggiore inclusività raccomandando l'uso di metodi alternativi e flessibili, come i kit per l'autoprelievo (es. test HPV o sangue occulto). Per le persone con gravi disabilità neuromotorie, poter eseguire il prelievo a domicilio supera insormontabili barriere fisiche e logistiche.

Non vanno poi dimenticate le Raccomandazioni dell'European Disability Forum (EDF – 2022)[6] : nel febbraio 2022, il EDF ha pubblicato un documento di raccomandazioni sullo screening e il trattamento del cancro, rivolto all'Unione Europea (UE), con l'obiettivo di promuovere l'inclusione delle persone con disabilità nelle politiche sanitarie europee e porre fine alle discriminazioni nell'accesso ai servizi oncologici: l'EDF ha formalmente richiesto agli Stati di finanziare l'acquisto di macchinari totalmente accessibili per la diagnostica per immagini e di garantire l'accesso agli screening per le persone ospitate in istituti residenziali, spesso escluse dalle campagne di sanità pubblica. Tuttavia, la Raccomandazione della Commissione Europea[7] sul nuovo approccio allo screening oncologico recepisce solo in parte queste proposte, menzionando le persone con disabilità in modo marginale e senza misure concrete.

Riferimenti italiani

Lo scenario italiano non manca di riferimenti stringenti su questi aspetti che, a ben vedere trovano fondamento già nella Carta costituzionale (art. 32). L'ormai datata legge quadro 104/1992[8] impone (art. 7) al Servizio Sanitario Nazionale interventi precoci finalizzati a prevenire l'aggravamento della disabilità o l'insorgenza di nuove complicanze (base per il diritto agli screening). Il recente decreto legislativo 62/2024 (decreto attuativo della Riforma Disabilità – legge 227/2021) è la norma che recepisce definitivamente in Italia la CRPD e il modello ICF (Classificazione Internazionale delle funzioni, disabilità e salute) dell'OMS. Introduce fra l'altro il "Progetto di Vita" personalizzato, in cui le cure non sono interventi isolati ma strumenti per garantire la partecipazione sociale[9]. Sancisce giuridicamente l'obbligo di fornire "accomodamenti ragionevoli" anche nei percorsi sanitari, pena la violazione del principio di uguaglianza. Nel contesto italiano merita di essere citata la Carta dei diritti delle persone con disabilità in ospedale, documento promosso dall'Associazione "Spes contra Spem" alla cui stesura hanno partecipato esperti, operatori e rappresentanti del movimento delle persone con disabilità. Sottolinea il diritto a un'assistenza sanitaria equa, personalizzata e dignitosa, l'accesso alle cure, il supporto dei caregiver, la privacy, la comunicazione accessibile e il divieto di trattamenti inumani, il percorso diagnostico-terapeutico adattato alla specifica disabilità, superando le rigidità ospedaliere standard.

Note bibliografiche

1. Nazioni Unite. (2006). *Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).*
2. Mazellier S, Ramanah R, Guldenfels C, Mathelin C. Obstacles dans le dépistage du cancer du sein chez les personnes ayant un handicap [Barriers to breast cancer screening for people with disabilities]. Bull Cancer. 2022 Feb;109(2):185-196. French. doi: 10.1016/j.bulcan.2021.07.009. Epub 2021 Oct 15. PMID: 34657724.
3. Merten JW, Pomeranz JL, King JL, Moorhouse M, Wynn RD. Barriers to cancer screening for people with disabilities: a literature review. Disabil Health J. 2015 Jan;8(1):9-16. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.06.004. Epub 2014 Jul 1. PMID: 25096629.
4. Chan DNS, Law BMH, Au DWH, So WKW, Fan N. A systematic review of the barriers and facilitators influencing the cancer screening behaviour among people with intellectual disabilities. Cancer Epidemiol. 2022 Feb;76:102084. doi: 10.1016/j.canep.2021.102084. Epub 2021 Dec 15. PMID: 34920342.
5. Commissione Europea. (2021). *Piano europeo di lotta contro il cancro*. Bruxelles: Commissione Europea.
6. Forum Europeo sulla Disabilità. (2022). *Raccomandazioni sullo screening del cancro. Estratto da*
7. Consiglio dell'Unione Europea. (2022). *Raccomandazione del Consiglio del 9 dicembre 2022 sulla rafforzata prevenzione del cancro attraverso lo screening* (2022/C 469/01). Gazzetta ufficiale dell'Unione europea, C 469, 16.12.2022, p. 1–9.
8. Italia. (1992). *Legge 5 febbraio 1992, n. 104: Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate*. Gazzetta Ufficiale n. 39, 17 febbraio 1992.
9. Italia. (2024). *Decreto Legislativo n. 62/2024 (Decreto Disabilità)*. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.

Capitolo 3 | Come migliorare l'accesso delle persone con disabilità agli screening oncologici: esempi pratici



In Italia sono attive numerose iniziative e progetti volti a migliorare l'accesso ai programmi di screening oncologico per le persone con disabilità. Di seguito una panoramica certo non esaustiva dei principali interventi, suddivisi in due categorie in base alla strategia adottata: interventi volti a facilitare l'accesso e interventi mirati a migliorare l'approccio comunicativo.

Progetto "INTRECCI" (Milano) – Migliorare la prevenzione oncologica per le persone con disabilità

Il progetto è coordinato dall'Università Vita-Salute San Raffaele di Milano. Promuove un approccio inclusivo, multidisciplinare e partecipativo. Il progetto si propone di creare connessioni – *intrecci*, appunto – tra mondi che troppo spesso restano separati: sanità pubblica, progettazione degli spazi, società civile, università, istituzioni e associazioni di persone con disabilità. INTRECCI si fonda sul Design for All, progettando spazi e servizi accessibili fin dall'inizio: L'obiettivo è elaborare raccomandazioni per rendere gli screening oncologici realmente accessibili a tutti.

Progetto "Il Fior di Loto" (Torino)

Creato nel 2014, il progetto nasce dalla collaborazione tra l'Associazione Verba (**https://www.associazioneverba.org**) l'ASL Città di Torino e il Servizio Passe-partout del Comune di Torino come evoluzione del più ampio progetto Prisma per contrastare discriminazioni multiple. È il primo ambulatorio ginecologico pubblico in Italia completamente accessibile anche a donne con disabilità gravi.

Consultorio familiare diocesano "Al Quadraro" (Roma)

Attivo dal 1993 a Roma, l'ambulatorio ginecologico dedicato alle donne con disabilità offre servizi accessibili a tutte le famiglie, senza distinzione di nazionalità, religione o orientamento sessuale. Nato dalla collaborazione tra Vicariato, Comune e Provincia. Supportato dalla Regione Lazio e dal Comune, rappresenta un modello avanzato di inclusione sanitaria per la prevenzione ginecologica e il benessere femminile in ambiente inclusivo.

Progetto PASS "Percorsi Assistenziali per Soggetti con bisogni Speciali" (Toscana)

È un'iniziativa della regione Toscana, nata nel 2017 (sul modello del DAMA di Milano) per garantire accesso equo e personalizzato ai servizi sanitari nelle strutture ospedaliere. Si rivolge a persone con disabilità di tipo cognitivo, sensoriale, motorio o con bisogni complessi, offrendo registrazione online dei bisogni speciali tramite la piattaforma regionale "Toscana Accessibile"; un gruppo dedicato con facilitatori, project manager e professionisti

formati per accogliere il paziente dal prenotare all'uscita; percorsi "all in one place" che concentrano più prestazioni in un unico accesso (es. prelievo, visite, esami, chirurgia), minimizzando stress, tempi e spostamenti. Il Progetto PASS include anche gli screening oncologici, tra le prestazioni offerte.

Regione Liguria: Screening colon-retto

Il progetto *ScreenEQUAL* (Bateson et al., 2024) ha dimostrato come la co-produzione di materiali informativi e la formazione mirata dei professionisti possano migliorare radicalmente l'accesso allo screening cervicale per persone con disabilità intellettiva, aumentando la partecipazione e la *literacy* sanitaria.

Un esempio concreto è l'iniziativa regionale in Liguria, dove persone con disabilità intellettiva partecipano attivamente al confezionamento dei kit per lo screening del colon retto. Il progetto, promosso da ASL 5, propone la creazione di un laboratorio protetto presso il CTD (centro terapeutico diurno) Gaggiola dove persone con disabilità possano svolgere mansioni semplici come l'imbustamento delle lettere di screening. L'ambiente simula un contesto lavorativo reale, offrendo supporto educativo e valorizzando le competenze manuali dei partecipanti. Questa esperienza valorizza le competenze individuali e trasforma un'attività tecnica in un gesto di cittadinanza attiva.

Progetto DAMA "Disabled Advanced Medical Assistance" (Milano)

Nato nel 2000 al Policlinico di Milano, il progetto DAMA offre cure ospedaliere personalizzate e accessibili a persone con disabilità complesse. Mira a superare barriere fisiche, cognitive e relazionali, con un gruppo multidisciplinare che integra assistenza ospedale-territorio-famiglia. Il personale è formato specificamente, l'accoglienza è personalizzata e i tempi d'attesa ridotti grazie ad ambulatori dedicati. Le visite sono concentrate in un'unica giornata e gli ambienti sono adattati per facilitare comfort e comunicazione, coinvolgendo attivamente famiglie e caregiver.

Il progetto DAMA ha ispirato numerosi altri ospedali in Italia: Policlinico di Milano, AOU Careggi di Firenze, Ospedale San Giuseppe di Empoli, Ospedale San Donato di Arezzo. È inoltre in fase di diffusione in Piemonte, Lazio e Campania.

Il progetto, riguarda anche lo screening oncologico, sebbene non sia il suo obiettivo principale. Un esempio è quello dell'ASST Mantova che ha integrato lo screening oncologico nel suo modello DAMA, denominato "Il Delfino". Questo programma offre oltre a prestazioni come vaccinazioni, prelievi ematici, elettrocardiogrammi anche gli screening oncologici direttamente nelle strutture per disabili, riducendo la necessità di trasferimenti ospedalieri e migliorando l'accesso alla prevenzione per le persone con disabilità.

Progetto "Comunicabili "(Reggio Emilia)

Il progetto è stato promosso dal Centro Screening Oncologici dell'AUSL IRCCS di Reggio Emilia, insieme a Farmacie Comunali Riunite (FCR), il Comune e il servizio socio-occupazionale Strade, attraverso il gruppo di lavoro "Comunicabili".

L'obiettivo era quello di realizzare un vademecum in CAA (Comunicazione Aumentativa e Alternativa), fatto di simboli, frasi semplici e supporti visivi, utile al personale sanitario per facilitare il dialogo con persone con disabilità cognitive durante tutto il percorso di screening

mammografico. Il cuore del progetto è rappresentato dalla co-progettazione: i ragazzi del servizio Strade hanno studiato modalità di comunicazione semplificate, selezionato simboli e tradotto frasi complesse in sequenze visive che guidano passo dopo passo gli utenti nel percorso di screening (prenotazione, esami, referti...). Il materiale è stato creato da loro, per loro, generando un senso di utilità e inclusione. Sono stati realizzati un video "Screening mammografico: un vademecum in CAA", presentato anche nel bilancio sociale dell'AUSL e un documento esplicativo in CAA: *"Screening mammografico: come si esegue la mammografia"*, con istruzioni illustrate e simboliche. Comunicabili è un esempio virtuoso di inclusione: un progetto dove le persone con disabilità cognitive hanno co-creato strumenti di comunicazione con simboli, semi-frasi e video, migliorando l'accesso, il coinvolgimento e l'esperienza dello screening mammografico a Reggio Emilia.

Video in LIS (Lingua Italiana dei Segni)

Il video è stato realizzato nell'ambito del progetto di Bilancio Sociale negli Screening Oncologici – CCM 2019, a cui hanno partecipato ISPRO di Firenze, ATS Val Padana e AUSL di Reggio Emilia.

Il filmato è stato prodotto dal Centro Screening Oncologici di Reggio Emilia in collaborazione con la Cooperativa *Strade – Autonomia, Cittadinanza, Occupabilità*. Si tratta del video educativo *e informativo a supporto dell'adesione allo s*creening per la prevenzione e diagnosi precoce del tumore del collo dell'utero, che ha visto la partecipazione di operatori, professionisti e di persone con disabilità cognitiva. Il linguaggio è volutamente semplice e diretto, è supportato da una traduzione in LIS ed è stato progettato per essere accessibile, inclusivo e rappresentativo anche da un punto di vista di genere e diversità (presenza di ostetrica di sesso maschile e copertina con persona transgender, per contrastare stereotipi e sottolineare apertura e pari dignità).

Percorso FRIENDLY nello screening mammografico (Reggio Emilia)

Il percorso **"friendly"** nasce alla fine del 2020 per garantire l'accesso allo screening mammografico alle donne per le quali, a causa di disabilità motoria, neurologica o di particolari situazioni cliniche, l'effettuazione della mammografia standard in 4 proiezioni non risultava possibile o adeguata.

Questo setting viene intercettato o al momento dell'adesione alla mammografia, in virtù della segnalazione del personale sanitario di Senologia, oppure tramite contatto diretto dell'utente o del MMG.

Nel percorso friendly, le donne vengono contattate telefonicamente per definire l'appuntamento: questo aiuta a capire le loro esigenze e quelle della famiglia, al fine di individuare soluzioni (giornate, orari, accoglienza) che possano facilitare l'adesione.

Alla donna viene offerta la visita con il medico senologo che contestualmente effettuerà gli esami strumentali più idonei al caso, come ad esempio l'ecografia. La contemporanea presenza del tecnico di radiologia supporta la gestione della paziente, il suo spostamento e posizionamento.

Come lo screening standard, tutto il percorso di primo e secondo livello è gratuito e gestito attivamente.

In cinque anni sono state prese in carico oltre 200 donne, con l'identificazione di un cancro.

Progetto S.H.I.E.L.D. Women (Screening Help Initiative for Empowerment and Learning in Disadvantaged Women)

Promosso da ANDOS Onlus ha l'obiettivo di migliorare l'accesso allo screening mammografico tra le donne in condizioni di vulnerabilità. Non è nato specificamente per le donne con disabilità, ma include anche questo gruppo tra le categorie vulnerabili che intende raggiungere. ANDOS forma volontarie e volontari dei suoi Comitati per diventare *patient navigators*, figure specializzate nell'accompagnare le donne in tutto il percorso diagnostico e terapeutico. Il servizio include: organizzazione degli appuntamenti, supporto nell'accesso a specialisti o servizi sanitari, aiuto con documenti, trasporti e questioni economiche o linguistiche.

In sintesi, S.H.I.E.L.D. Women è un progetto innovativo e concreto per abbattere le barriere all'accesso degli screening mammografici tra le donne svantaggiate.

Il Progetto TOBIA (Team Operativo per i Bisogni Individuali Assistenziali) di Regione Lazio è un modello sanitario che facilita l'accesso alle cure ospedaliere per persone con disabilità intellettiva, relazionale, neuromotoria o complessa spesso non collaboranti. Offre percorsi diagnostici e terapeutici personalizzati, evitando sedazioni forzate e garantendo un approccio umano e strutturato. Il Servizio TOBIA nasce dalla necessità di offrire a persone con disabilità intellettiva o relazionale (già in cura per la loro patologia specifica presso i centri specializzati) l'opportunità di accedere alle procedure diagnostiche utili e necessarie a prevenire e curare patologie non direttamente legate alla malattia principale da cui sono affetti, nella fascia di età che va da 6 anni a 65 anni. L'obiettivo principale del Progetto è quindi garantire equità nell'accesso a visite, esami (risonanze, endoscopie) e cure, superando barriere organizzative e culturali. L'approccio assistenziale è gestito da un Team multidisciplinare (medici, infermieri, assistenti sociali) che accoglie e accompagna il paziente e la famiglia. Alcuni aspetti innovativi caratterizzano il progetto, quali il cosiddetto "*accomodamento ragionevole*" degli ambienti medici, che include i caregiver nel processo di cura, accesso facilitato alle prestazioni riducendo l'impatto dell'ambiente ospedaliero e garantendo spazi e tempi idonei (percorsi D.A.M.A.–Disabled Advanced Medical Assistance). Il progetto è diffuso in diverse strutture del Lazio, come ad esempio le strutture ospedaliere San Camillo Forlanini, Policlinico Umberto I, Policlinico Tor Vergata, Ospedale di Tivoli, San Giovanni, Pertini, IFO (Istituti Fisioterapici Ospedalieri).

Capitolo 4 | Esperienze internazionali nell'accesso agli screening: una revisione della letteratura scientifica



È stata condotta una ricerca bibliografica sistematica sulla banca dati PubMed, prendendo in considerazione la letteratura pubblicata negli ultimi 10 anni (2015–2025). Le parole chiave sono state impostate in lingua inglese e mantenute volutamente ampie e generiche per massimizzare la sensibilità della ricerca e includere il maggior numero possibile di studi rilevanti. Le stringhe di ricerca utilizzate sono state: *Cancer screening and people with disabilities; Intervention for promoting and increasing participation in cancer screening for people with disabilities.*

La ricerca ha identificato 101 articoli; dopo aver eliminato 8 duplicati, 93 sono stati valutati. Di questi, 81 sono stati esclusi perché non rispondevano al quesito di ricerca (es. trattavano solo di incidenza e/o mortalità, disparità senza interventi, barriere senza strategie, o focus non specifico sulle disabilità). Due articoli mancavano del testo completo e sono stati esclusi. Alla fine, 10 articoli sono stati selezionati per l'analisi qualitativa. La tipologia di questi dieci studi risulta eterogenea, comprendendo articoli qualitativi, report, indagini sanitarie, studi di valutazione dei bisogni e studi a metodologia mista. Tra gli studi analizzati, il 30% (3/10) si focalizza su persone sorde, sordocieche o con ipoacusia, un altro 30% (3/10) su persone con disabilità fisiche o motorie, il 20% (2/10) su disabilità generiche e il restante 20% (2/10) su disabilità intellettive. Tra gli studi analizzati, il 30% (3 su 10) riguarda la prevenzione e lo screening oncologico in generale, il 30% (3 su 10) lo screening mammografico, il 10% (1 su 10) lo screening cervicale, il 10% (1 su 10) quello della prostata, e un altro 10% (1 su 10) analizza la partecipazione a più screening combinati (mammografico, cervicale e colorettale).

Dall'analisi degli articoli risulta che, per favorire e facilitare l'accesso delle persone con disabilità (fisica e/o intellettiva) agli screening oncologici, gli interventi più raccomandati si possono raggruppare in tre ambiti principali:

1. organizzazione dei servizi (accessibilità): Mc Bride et al., studiando donne obese e con disabilità fisiche, propongono strategie per migliorare l'adesione allo screening mammografico, puntando su accessibilità, supporto e comfort e in particolare assistenza all'accesso (es. aiuto a salire sui mezzi senza sensazione di sollevamento, uso di rampe), arredi adeguati (come sedie robuste, prive di braccioli) e spazi ampi per la vestizione con o senza assistenza, oltre alla possibilità di essere accompagnate durante l'intera procedura[13].

Per lo screening cervicale nelle donne con disabilità fisiche, Vinson AH et al. suggeriscono l'auto-prelievo come alternativa più confortevole rispetto all'esame tradizionale con speculum, spesso percepito negativamente. Inoltre, le donne intervistate nello studio riferivano ambienti poco accessibili e trattamenti differenziati da parte del personale sanitario. L'auto-prelievo supera barriere come trasporto e pianificazione, favorendo una maggiore partecipazione[14].Infine, Keegan G et al. segnalano alcune criticità dal punto di vista istituzionale, come la mancanza di monitoraggio sull'accessibilità dei centri di mammografia e l'inadeguata applicazione di protocolli e linee guida. Propongono indagini statali per individuare carenze e lacune nei servizi e una task force dedicata a garantire standard di accessibilità e formazione degli operatori sanitari[15].

2. comunicazione accessibile: Per migliorare la comunicazione con le persone con disabilità, diversi studi sottolineano l'importanza di materiali e strumenti accessibili. Kushalnagar P et al. evidenziano che l'uso della lingua dei segni, diretta o tramite interprete, aumenta la partecipazione ai test di screening (es. PSA per lo screening della prostata) tra uomini sordi[16]. Naseri Boori Abadi T et al. confermano poi l'importanza di migliorare l'alfabetizzazione sanitaria sul cancro tramite contenuti educativi adattati alle preferenze della comunità sorda, includendo linguaggio semplice e sottotitoli trevi e chiari[17].

Hughes RB et al. raccomandano la creazione e diffusione di materiali informativi accessibili e specifici per disabilità multiple, con linguaggio semplice e versioni testuali alternative, per favorire sia utenti sia operatori sanitari[18].

Petitpierre G et al. hanno sviluppato un modulo informativo accessibile per persone con disabilità intellettiva, composto da presentazioni con slideshow che spiegano cos'è il cancro, come si svolgono i tre screening (seno, collo dell'utero, colon-retto), l'età raccomandata e i benefici della diagnosi precoce; laboratori interattivi con simulazioni di test di screening, opuscoli illustrati, video e questionari, mirato a facilitare la comprensione e promuovere l'adesione a screening multipli (seno, cervicale, colon-retto)[19].

Infine, McBride KA et al. mostrano che interventi educativi personalizzati, basati sul rischio percepito e adattati ai bisogni individuali, sono efficaci nell'aumentare la disponibilità delle donne con disabilità a partecipare allo screening mammografico, riducendo le disuguaglianze nell'accesso alla prevenzione[13].

3. formazione specifica degli operatori sanitari e del personale coinvolto negli screening: Due autori evidenziano il ruolo chiave dei Community Health Navigators (CHNs)[15,20]. Bergeron et al. sottolineano come i CHNs, membri della comunità con esperienza e conoscenza della lingua dei segni, possano rappresentare un importante risorsa nel facilitare l'accesso delle persone con disabilità uditive ai servizi di screening oncologico[20]. Infatti, i CHNs supportano la comunicazione, superano barriere sistemiche e personali, promuovono l'empowerment e collaborano con operatori sanitari e interpreti. Per questo, si raccomanda una formazione mirata che comprenda comunicazione semplice e centrata sul paziente, uso di strumenti visivi e supporto emotivo, strumenti di empowerment come il colloquio motivazionale durante lo screening e in tutto il percorso terapeutico, e preparazione all'advocacy. Keegan G et al. concordano sull'importanza di potenziare la formazione dei CHNs e degli operatori sanitari fin dalla formazione universitaria, includendo corsi per riconoscere e gestire i pregiudizi verso le persone con disabilità, e sistemi di segnalazione per garantire responsabilità[15]. Relativamente al personale dello screening mammografico, Magasi S et al. e McBride KA et al. sottolineano la necessità di una formazione continua e specifica, focalizzata su competenza in disabilità, empatia e comunicazione efficace, adattata alle caratteristiche fisiche e psicosociali delle pazienti[13,21]. Per Golubovi S et al. è invece fondamentale il ruolo dei caregiver. Gli autori evidenziano come la formazione per questi assistenti informali debba includere non solo conoscenze medico-scientifiche, ma anche strategie comunicative adeguate ai bisogni cognitivi ed emotivi delle persone assistite, con attenzione a stile di vita sano, accesso ai servizi, alfabetizzazione sanitaria e supporto psicosociale[22]. Hughes et al. evidenziano l'importanza di sviluppare e validare programmi comunitari di prevenzione primaria, accessibili e culturalmente adattati, per ridurre i fattori di rischio oncologico che colpiscono in modo sproporzionato le persone con disabilità (come inattività fisica, fumo, dieta non equilibrata e obesità). Accanto a questi interventi, gli autori sottolineano la necessità di promuovere attività di advocacy a livello locale, statale e federale, al fine di rimuovere barriere sistemiche, come l'inaccessibilità alle strutture sanitarie, le limitazioni assicurative e la scarsa rappresentanza delle

persone con disabilità nella ricerca oncologica.[18].

Un altro aspetto cruciale riguarda il finanziamento di studi di alta qualità volti a migliorare la conoscenza del cancro nelle persone con disabilità, sviluppare interventi efficaci per ridurre le disparità e valutarne l'impatto nei contesti reali, raccogliendo feedback da operatori e pazienti per garantirne la sostenibilità[18].

Infine, diversi studi[13,21] sottolineano l'importanza della collaborazione tra persone con disabilità, operatori sanitari e comunità locali per migliorare l'esperienza di screening. Nel caso dello screening mammografico, tale collaborazione può favorire una migliore qualità diagnostica e lo sviluppo di programmi educativi basati su evidenze, mirati sia ai pazienti che agli operatori. Coinvolgere gruppi di supporto e associazioni di advocacy si rivela inoltre essenziale per aumentare la consapevolezza, abbattere le barriere e promuovere un'assistenza più equa e inclusiva[21]. Si suggerisce inoltre di considerare, nel prosieguo delle attività, anche il tema degli screening emergenti o in fase di valutazione, come quello del tumore della prostata, in particolare in ottica di stratificazione del rischio e appropriatezza dell'offerta.

Note bibliografiche

13. McBride KA, O'Fee A, Hogan S, Stewart E, Madeley C, Wilkes J, Wylie E, White A, Hickey M, Stone J. Co-design of an intervention to optimize mammographic screening participation in women with obesity and/or physical disabilities. Radiography (Lond). 2024 May;30(3):951-963. doi: 10.1016/j.radi.2024.04.011. Epub 2024 Apr 23. PMID: 38657389.

14. Vinson AH, Norrid C, Haro EK, Ernst S, El Khoury C, Alves ML, Kieber-Emmons A, Kamath Mulki A, Butcher EA, Kalpakjian C, McKee MM, Harper DM. Cervical Cancer Screening in Women With Physical Disabilities. JAMA Netw Open. 2025 Jan 2;8(1):e2457290. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.57290. PMID: 39878976; PMCID: PMC11780472.

15. Keegan G, Rizzo JR, Joseph KA. Disparities in breast cancer among patients with disabilities: care gaps, accessibility, and best practices. J Natl Cancer Inst. 2023 Oct 9;115(10):1139-1144. doi: 10.1093/jnci/djad130. PMID: 37421404.

16. Kushalnagar P, Hill C, Carrizales S, Sadler GR. Prostate-Specimen Antigen (PSA) Screening and Shared Decision Making Among Deaf and Hearing Male Patients. J Cancer Educ. 2020 Feb;35(1):28-35. doi: 10.1007/s13187-018-1436-3. PMID: 30353474; PMCID: PMC6478572.

17. NaseriBooriAbadi T, Sadoughi F, Sheikhtaheri A. Improving Cancer Literacy for the Deaf Using Deaf-Tailored Educational Interventions: a Review of the Literature. J Cancer Educ. 2018 Aug;33(4):737-748. doi: 10.1007/s13187-017-1216-5. PMID: 28452025.

18. Hughes RB, Robinson-Whelen S, Knudson C. Cancer Disparities Experienced by People with Disabilities. Int J Environ Res Public Health. 2022 Jul 27;19(15):9187. doi: 10.3390/ijerph19159187. PMID: 35954534; PMCID: PMC9367955.

19. Petitpierre G, Otandault A, Neumann-Michel E, Olivier E, Palpacuer M, Lecluse A, Heber-Suffrin X, Trétarre B, Serrand C, Satgé D. Co-construction of an instructional module to improve the understanding of cancer screening by people with intellectual disabilities: Strategic choices. Patient Educ Couns. 2025 Jan;130:108471. doi: 10.1016/j.pec.2024.108471. Epub 2024 Oct 16. PMID: 39442280.

20. Bergeron E, Valdez R, Moreland CJ, Wang R, Knight T, Kushalnagar P. Community Health Navigators for Cancer Screening Among Deaf, Deafblind, and Hard of Hearing Adults Who Use American Sign Language. J Cancer Educ. 2024 Aug;39(4):353-359. doi: 10.1007/s13187-024-02416-x. Epub 2024 Feb 27. PMID: 38411867; PMCID: PMC11219252.

21. Magasi S, Reis JP, Wilson T, Rosen A, Ferlin A, VanPuymbrouck L. ScreenABLE: Breast Cancer Screening among Women with Disabilities from Community Identified Challenges to Community-Based Programs. Prog Community Health Partnersh. 2019;13(5):61-69. doi: 10.1353/cpr.2019.0039. PMID: 31378736; PMCID: PMC7641010.

22. Golubović Š, Simin D, Vuković V, Demirović S, Milutinović D. Exploring Cancer Prevention Challenges for People with Intellectual Disabilities: Perspectives from Family Caregiver. Healthcare (Basel). 2024 Dec 6;12(23):2463. doi: 10.3390/healthcare12232463. PMID: 39685085; PMCID: PMC11641467.

Capitolo 5 | Il ruolo del medico di medicina generale nell'offerta di screening oncologici a soggetti con disabilità



La società civile, per mezzo della sanità pubblica, è chiamata a risolvere una sfida di portata storica: assicurare a ogni individuo, indipendentemente da condizione sociale, geografica o economica, un accesso equo, tempestivo e dignitoso alle cure. Questo capitolo mira a esplorare, con rigore scientifico e sensibilità umana, le strategie e le riflessioni sul ruolo centrale del Medico di Medicina Generale (MMG) nella promozione della salute e del benessere, nella prevenzione delle patologie, con una particolare attenzione alle persone con disabilità. Verranno inoltre indagate le sinergie necessarie con le altre figure professionali nel contesto della medicina di prossimità.

In una fase storica caratterizzata dall'invecchiamento progressivo della popolazione, dall'innesto sociale di una variegata fetta di popolazione straniera della quale a stento si conoscono dimensioni e bisogni, alla luce della mutazione dei bisogni sanitari, il MMG si ritrova a fronteggiare spesso senza strumenti efficaci alle richieste spesso poco conciliabili di una rete clinico-assistenziale che ha ancora molta strada da fare per essere considerata integrata. La collaborazione con i dipartimenti di prevenzione il territorio e l'ospedale oltre a stringere alleanze e rinforzare i nodi della rete fornisce competenze al MMG che non è più un mero erogatore di prescrizioni, ma case manager del governo clinico territoriale per la promozione dell'equità sociale.

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2020-2025 sottolinea la necessità di un'azione intersettoriale e multidisciplinare che coinvolga l'intero sistema partendo dalla medicina territoriale; occorre potenziare le strategie di prevenzione e diagnosi precoce, valorizzando pienamente i programmi di screening oncologici, strumenti fondamentali per garantire equità, qualità e tempestività nell'assistenza sanitaria.

Gli screening oncologici si configurano come pilastri di equità, offerti universalmente a tutta la popolazione, indipendentemente da condizioni socioeconomiche o cultural-linguistiche e il MMG, conoscendo le specifiche esigenze del paziente, può facilitare l'accesso a tali programmi, adattandoli alle necessità individuali e garantendo un monitoraggio continuo.

La multidisciplinarietà e la collaborazione tra MMG, specialisti, farmacisti e operatori sociali sono strumenti imprescindibili per costruire percorsi personalizzati e inclusivi, necessari per superare le barriere d'accesso, adottando modelli organizzativi innovativi che raggiungano le persone più vulnerabili. Non si può parlare di diritto alla salute senza riconoscere che le persone con disabilità affrontano ostacoli sistemici di natura fisica, organizzativa, culturale e comunicativa. In questo contesto, il MMG rappresenta il punto di riferimento più vicino, stabile e fidato: colui che conosce storia clinica e personali fragilità, il primo – spesso unico – varco d'accesso a una sanità inclusiva ed equa. La disabilità, soprattutto se connessa a marginalità, può nascondere necessità complesse e silenziose. Il MMG, grazie alla sua prossimità, può coglierle prima che si trasformino in emergenze, attivando tempestivamente reti territoriali e sociali.

Una Road Map per la promozione della salute nelle persone con disabilità

Promuovere la salute richiede un percorso strutturato, che muova da:

- Intercettare precocemente bisogni sanitari e sociali: la disabilità, soprattutto se connessa a marginalità, può nascondere necessità complesse e silenziose. Il MMG, grazie alla sua prossimità, può coglierle prima che si trasformino in emergenze, attivando tempestivamente reti territoriali e sociali.
- Adattare i percorsi di screening alle capacità funzionali della persona: lo screening oncologico è un intervento organizzato di sanità pubblica, basato su evidenze scientifiche, che coinvolge l'utente in un percorso integrato e umano, con valutazione etica e rispetto della privacy. Il MMG facilita l'accesso e adatta il percorso alle esigenze individuali, garantendo monitoraggio e flessibilità.
- Vaccinazioni: le persone con disabilità sono a maggior rischio di complicanze da malattie prevenibili. Il MMG ha il compito di informare, accompagnare e facilitare l'accesso alla vaccinazione, in sinergia con farmacie e ASL, superando esitazioni e barriere.
- Promozione di stili di vita salutari: un'alimentazione equilibrata e un'attività fisica mirata e multidisciplinare rappresentano pilastri imprescindibili della prevenzione e del miglioramento della qualità della vita.

Il MMG, grazie alla conoscenza approfondita del paziente e del contesto, coordina questa azione in partnership con specialisti di medicina sportiva, fisiatri e fisioterapisti, evitando improvvisazioni dannose e costruendo percorsi sostenibili e inclusivi.

La prevenzione e la medicina di prossimità

La prevenzione è un'arma potente a disposizione di una sanità pubblica moderna, equa ed efficiente, che investe nella salute delle persone prima ancora che sulla malattia.

In questa ottica, il MMG non è più soltanto mediatore del sintomo, ma garante dell'equità per la comunità. È il protagonista di una fase storica in cui il SSN si fonda su prossimità, prevenzione e presa in carico integrata.

Per le persone con disabilità, per chi vive in contesti rurali o ha meno strumenti per accedere alla prevenzione, il MMG diviene il custode dell'equità reale. Il SSN, partendo dall'analisi dei bisogni e giungendo alla progettazione di modelli e strategie per la salute, deve essere la normalità e non il privilegio. Una sanità pubblica non accessibile ai più fragili non può definirsi tale: non esiste salute pubblica senza equità, non esiste prevenzione senza prossimità.

Il Piano Nazionale della Prevenzione 2020–2025 e il Piano Nazionale per il Governo delle Liste d'Attesa ci impongono un compito concreto: rinforzare la diagnosi precoce, ampliare l'accesso equo agli screening, migliorare l'organizzazione del sistema, senza gravare gli ambulatori né generare disuguaglianze. Per realizzare tutto ciò, è fondamentale potenziare il ruolo tecnico, formativo e decisionale dei MMG nei programmi di screening oncologici. La sfida non è solo sanitaria, ma culturale: evolvere dalla medicina del sintomo alla medicina del tempo. Una medicina capace di prevenire, intercettare e curare precocemente. Questa medicina si edifica sul territorio, nello studio del MMG, con strumenti adeguati, formazione continua, governance condivisa e responsabilità condivisa.

Il Medico di Medicina Generale che diventa non un mero esecutore, ma protagonista di una nuova sanità pubblica, fondata su qualità, prevenzione e medicina di prossimità. È giunto il momento di investire in questa alleanza per garantire a ogni cittadino un accesso equo, giusto e tempestivo alla salute.

Evoluzione del Ruolo del MMG e Formazione Continua

Il rafforzamento della rete MMG passa attraverso tecnologie avanzate, formazione permanente e risorse adeguate, affinché il medico possa esercitare il proprio ruolo di coordinatore della cura. Un approccio multidisciplinare è indispensabile per delineare percorsi calibrati e inclusivi.

Il MMG è chiamato a:

- Promuovere salute e adesione consapevole ai programmi di screening, contrastando duplicazioni evitabili, esposizioni e sprechi.
- Educare alla corretta cadenza degli esami, secondo le linee guida.
- Segnalare prontamente condizioni cliniche che richiedono follow-up ravvicinati, operando in rete con specialisti, referenti screening, ASL e rete oncologica.

La formazione continua rimane cruciale per mantenere i MMG aggiornati sulle migliori pratiche di cura, conoscenza normativa, tecnologie assistive e strategie comunicative efficaci. Non si può parlare di diritto alla salute senza riconoscere che le persone con disabilità affrontano ostacoli sistemici di natura fisica, organizzativa, culturale e comunicativa. In questo contesto, il MMG rappresenta il punto di riferimento più vicino, stabile e fidato: colui che conosce storia clinica e personali fragilità, il primo – spesso unico – varco d'accesso a una sanità inclusiva ed equa.

Capitolo 6 | L'amministratore pubblico e le difficoltà di accesso dei cittadini fragili all'offerta pubblica di prevenzione



Per facilitare l'accesso alla prevenzione per le persone fragili, un Amministratore Pubblico si predispone ad affrontare e rimuovere diverse barriere, sia fisiche che sociali. Gli amministratori pubblici hanno il dovere di garantire l'accesso equo e inclusivo ai servizi di prevenzione, specialmente per i cittadini fragili. Questo implica l'identificazione e l'eliminazione delle barriere, la promozione di campagne informative mirate, l'offerta di servizi personalizzati e la collaborazione con enti del terzo settore. L'obiettivo è superare le difficoltà che impediscono a queste persone di beneficiare delle opportunità di prevenzione offerte dalla Pubblica Amministrazione.

L'eliminazione di queste barriere richiede un impegno costante e coordinato da parte dell'Amministrazione Pubblica, ma è fondamentale per garantire il diritto alla salute e alla prevenzione per tutti i cittadini, senza distinzioni. Oltre alle barriere, ci sono altre criticità sistemiche sulle quali l'Amministratore Pubblico locale non ha molto potere d'intervento, poiché' dipendono quasi sempre dalla programmazione e implementazione a livello centrale (nazionale). Tra queste ci sono:

- Carenza di personale e servizi territoriali
  La mancanza di infermieri e altri professionisti sanitari, soprattutto nei servizi territoriali e domiciliari, rende difficile l'erogazione di cure preventive e il monitoraggio costante dei pazienti fragili.
- Complessità burocratica
  Le procedure per accedere ai servizi di prevenzione, come visite specialistiche, esami diagnostici o programmi di screening, possono essere complesse e richiedere tempo e risorse che molti pazienti con fragilità non hanno.
- Mancanza di informazione
  Molti pazienti non sono adeguatamente informati sulle iniziative di prevenzione disponibili, sui loro diritti o sulle modalità di accesso ai servizi. Questo può portare a una mancata adesione a programmi importanti per la loro salute.
- Specificità delle esigenze
  Le persone fragili, a causa delle loro condizioni di salute, hanno spesso esigenze specifiche che non sempre vengono prese in considerazione nei programmi di prevenzione standard. Ciò può rendere difficile per loro trovare soluzioni adatte alle loro necessità.

- ## Le barriere

  Le persone fragili e/o disabili incontrano con maggior frequenza barriere di diverso tipo rispetto alla popolazione "normale". Di seguito vengono citati alcuni esempi specifici di barriere ed i possibili interventi della Pubblica Amministrazione per rimuoverle:

Tipo di barriera	Quale ostacolo?	Come rimuoverlo?
Architettonica	Sono costituite da tutti quegli ostacoli fisici presenti nell'ambiente urbano, che rendono impossibile o molto difficile l'accesso alle strutture sociosanitarie dove si erogano le prestazioni di prevenzione. Gradini, porte strette, spazi ridotti, marciapiedi alti, assenza di rampe o ascensori, rendono difficile l'accesso a edifici pubblici, ambulatori, centri di prevenzione, per persone con disabilità e fragili in genere.	Installare rampe, ascensori, servoscala o piattaforme elevatrici. Rendere accessibili i servizi igienici. Garantire percorsi interni senza ostacoli. Adeguare gli spazi esterni e i parcheggi, con opportuni stalli per disabili. (Legge 13/1989 e D.M. 236/1989)
Informativa		Utilizzare un linguaggio semplice e chiaro, evitando termini tecnici e burocratici. Fornire informazioni in formati diversi (es. testi, video, audio) e in diverse lingue. Offrire assistenza nella compilazione di moduli o nella comprensione delle procedure. Utilizzare simboli e immagini per facilitare la comprensione.
Di accesso ai Servizi	Difficoltà a raggiungere i luoghi dove vengono erogati i servizi di prevenzione, orari di apertura poco flessibili, mancanza di servizi di trasporto dedicati, costi elevati dei servizi.	Decentrare i servizi, aprendo ambulatori in diversi quartieri o zone della città. Offrire servizi di trasporto dedicati o convenzioni con servizi di trasporto esistenti. Garantire orari di apertura flessibili e adattati alle esigenze delle diverse fasce della popolazione. Offrire servizi gratuiti o a prezzi calmierati, soprattutto per le persone con reddito limitato. Offrire servizi a domicilio Individuare e definire strutture sanitarie e servizi sociali idonei per le esigenze specifiche delle persone fragili. Gestire le pratiche amministrative legate alle prestazioni sanitarie, come la richiesta di rimborsi o l'invio di documenti. Collaborare con le strutture sanitarie e i servizi sociali per garantire un accesso tempestivo e facilitato alle prestazioni.

Sociale	Stigma e pregiudizi legati alla salute, alla disabilità, all'età, alla condizione socioeconomica, che possono scoraggiare le persone a cercare aiuto o a seguire i programmi di prevenzione	Promuovere campagne di sensibilizzazione per combattere lo stigma e i pregiudizi. Coinvolgere la comunità nella pianificazione e nella gestione dei servizi di prevenzione. Creare spazi di ascolto e di supporto per le persone fragili. L'eliminazione di queste barriere richiede un impegno costante e coordinato da parte dell'amministrazione pubblica, ma è fondamentale per garantire il diritto alla salute e alla prevenzione per tutti i cittadini, senza distinzioni.
Logistica	Distanza dai luoghi di erogazione dei servizi, difficoltà di spostamento, orari non compatibili con le esigenze personali	Condurre analisi dettagliate per individuare le specifiche difficoltà che i cittadini fragili incontrano nell'accesso alla prevenzione nella propria area di competenza
Informativa/Cognitiva	Mancanza di consapevolezza sull'esistenza dei servizi o difficoltà a comprendere le informazioni fornite. Problemi di comprensione, difficoltà di memoria o attenzione, limitazioni nell'espressione verbale	Progettare e realizzare campagne di comunicazione multicanale, utilizzando un linguaggio chiaro e accessibile, con particolare attenzione ai mezzi di comunicazione preferiti dai diversi gruppi di cittadini fragili. Promuovere campagne informative per sensibilizzare la popolazione e i familiari sull'importanza della prevenzione e dei servizi disponibili. Creare sportelli informativi dedicati, con personale formato per fornire informazioni chiare e personalizzate sulle varie opzioni di prevenzione e cura. Organizzare incontri e seminari informativi, anche con il coinvolgimento di esperti, per affrontare temi specifici legati alla prevenzione per le persone fragili.
Socioeconomica	Basso reddito, mancanza di istruzione, difficoltà linguistiche, isolamento sociale	Sviluppare servizi di prevenzione che tengano conto delle specifiche esigenze dei cittadini fragili, come ad esempio orari flessibili, trasporti dedicati, supporto linguistico, assistenza domiciliare. Offrire servizi di assistenza domiciliare integrata con i servizi sanitari, per i non autosufficienti o con ridotta autonomia, o a rischio di emarginazione. Implementare servizi sociali di sollievo per le persone non autosufficienti e le loro famiglie ed alleggerire il carico di cura.

- Alleanze, collaborazioni e formazione ad hoc

  Per esercitare al meglio il proprio ruolo, l'amministratore pubblico ha necessità di collaborare con il Terzo Settore, stabilendo partnership con organizzazioni non profit, associazioni di volontariato e altre realtà del territorio che operano a stretto contatto con i cittadini fragili, per raggiungere e coinvolgere queste persone in modo efficace. Garantisce percorsi di formazione per il personale della pubblica amministrazione sulle specificità dei bisogni dei cittadini fragili, promuovendo un approccio empatico e orientato alla soluzione dei problemi. È raccomandato che promuova una rete di supporto e confronto tra gli Amministratori di Sostegno, per lo scambio di esperienze e buone pratiche oltre che aggiornamento sulle normative, le procedure e le responsabilità legate al ruolo.

- Piani di Zona

  I Piani di Zona sono il risultato di un processo di governance che coinvolge diversi livelli di responsabilità, dai decisori politici ai tecnici e agli attori del terzo settore, per una programmazione unitaria e integrata dei servizi sociali. Di seguito, gli elementi che ne caratterizzano l'operato:

  - *Obiettivo:* Costruire un sistema integrato di servizi e interventi che rispondano ai bisogni locali, promuovendo la qualità della vita.
  - *Strumenti di pianificazione:* documenti programmatici triennali che definiscono le politiche sociali e sociosanitarie in un determinato distretto territoriale
  - *Coinvolgimento dei partner:* enti pubblici (Comuni, ASL), il privato sociale (cooperative, fondazioni, associazioni) e i cittadini.
  - *Ambiti di intervento:* Coprono un'ampia gamma di aree, tra cui famiglia, infanzia, anziani, disabilità, dipendenze, salute mentale e inclusione sociale.
  - *Base legislativa:* La normativa di riferimento è la Legge 8 novembre 2000 n. 328, che promuove la programmazione integrata dei servizi sociosanitari.

  I soggetti/strutture/organismi facenti parte dei Piani di Zona comprendono sia livelli politico-istituzionali che tecnici:

  - Livello Politico/Istituzionale
    - Sindaci, Conferenza dei Sindaci e Comune Capofila
    - Conferenza di Zona
  - Livello Tecnico/Operativo
    - Ufficio di Piano e relativo Personale
    - Tavolo Tecnico
  - Livello tecnico-programmatorio
    - Aziende Sanitarie Locali
    - Terzo Settore
    - Esperti e Tavoli Tematici

- ## Il budget di salute

  Nell'ambito degli strumenti a disposizione dell'Amministratore Pubblico vi è il "budget di salute", che rappresenta una "formula" programmatoria, progettuale, organizzativa e gestionale, particolarmente vocata a coordinare e integrare tra loro diverse professionalità, livelli di azione, interventi e soggetti giuridici. Il budget di salute si presenta quale "luogo" privilegiato di dialogo e cooperazione tra enti locali e aziende sanitarie, da una parte, e soggetti privati, non lucrativi e mutualistici in particolare, dall'altra. In questa prospettiva esso permette alle aziende sanitarie e agli enti locali di delineare e progettare le modalità più appropriate per coinvolgere le organizzazioni private, anche in un'ottica di semplificazione ed efficienza amministrativa. La sua finalità, quindi, è di rispondere alle domande di salute, di integrazione sociosanitaria e socio-lavorativa delle persone fragili, che per loro stessa natura si presentano complesse, articolate, multilivello, profonde, delicate e sensibili. Esso rappresenta un approccio innovativo per la presa in carico di persone fragili, spostando l'attenzione dal singolo intervento alla costruzione di un progetto di vita completo e integrato, che risponde ad un unico imperativo: assicurare la fruizione dei livelli essenziali delle prestazioni. Nell'ambito delle proprie prerogative, l'Amministratore Pubblico deve pertanto prevedere una costante attenzione al monitoraggio e valutazione dell'impatto delle iniziative intraprese e valutare l'efficacia dei servizi offerti, apportando eventuali modifiche e miglioramenti.

Capitolo 7 | Accessibilità, inclusione e umanizzazione delle cure: approcci alla comunicazione



Le persone che vivono in condizioni di vulnerabilità sociale, economica o sanitaria a causa della povertà, disabilità, scarsa alfabetizzazione, esclusione sociale o barriera linguistica, tendono a partecipare in misura minore a questi programmi, ampliando le disuguaglianze in salute.
Questa disparità è documentata in diversi contesti internazionali anche per le persone con disabilità intellettiva (DI). La comunicazione gioca un ruolo centrale nel promuovere l'accesso equo e consapevole a questi servizi. Un'informazione chiara e mirata può rivelarsi fondamentale per l'*autodeterminazione*. Per le persone con disabilità, in particolare intellettiva e motoria, essa rappresenta la chiave per accedere ai diritti, partecipare alle scelte e costruire relazioni significative. Nei programmi di screening oncologico, la qualità della comunicazione incide direttamente sulla comprensione, sull'adesione e sull'efficacia degli interventi di prevenzione. Una comunicazione efficace non è solo un mezzo informativo, ma uno strumento di equità, capace di trasformare il contesto sanitario in uno spazio inclusivo. Per garantire scelte libere e consapevoli, è necessario predisporre modalità di accesso all'informazione semplici e comprensibili, riconoscere il diritto al rifiuto come espressione di autonomia e formare operatori e caregiver alla neutralità relazionale. *In questo contesto, l'obiettivo è individuare i possibili outcome (esiti) generati da pratiche comunicative inclusive, valutandone l'impatto a livello individuale, relazionale e organizzativo.*
La necessità di utilizzare un linguaggio semplice, multilingue e multiformato (con video, audio, illustrazioni), va rafforzata dall'adozione di nuovi canali di contatto per raggiungere anche coloro che non utilizzano le fonti di informazione tradizionali.
Collaborare con le reti di prossimità, come le associazioni di quartiere, i centri di ascolto, le parrocchie e i servizi sociali, supportare l'accesso concreto organizzando trasporti, accompagnamenti, orari flessibili e mediazioni linguistiche e culturali, rappresentano la nuova sfida per un modello inclusivo, sostenibile e di vicinanza relazionale, che richiede tuttavia una progettazione ad hoc.

Verso un'accessibilità relazionale e digitale

La responsabilità comunicativa è condivisa tra *disability manager (*Responsabile dell'inserimento lavorativo delle persone con disabilità o Manager della disabilità), *educatori, psicologi, amministratori di sostegno e operatori sanitari.* Queste figure concorrono alla costruzione di contesti inclusivi attraverso:

- Linguaggi semplificati e simbolici
- Tecniche di facilitazione (Comunicazione Aumentativa e Alternativa, mappe decisionali, simulazioni)
- Ascolto attivo e dialogo interprofessionale

Le tecnologie digitali e la telemedicina, se progettate in modo accessibile, possono ridurre barriere fisiche e cognitive, favorire la continuità relazionale e offrire strumenti di misurazione dell'accessibilità. Inoltre, gli Studi Sociali su Scienza e Tecnologia (STS) evidenziano come disabilità e tecnologia si co-producono, e come la comunicazione sia costruzione di significati all'interno di un ecosistema composto da attori umani e non umani.

Principi da valorizzare



Co-progettazione
con le persone con disabilità



Accessibilità
come buona pratica



Tecnologia
come mediatore sociale

Esiti osservabili

Una comunicazione accessibile produce effetti misurabili su tre livelli:

Livello Individuale

- Maggiore comprensione delle finalità dello screening
- Capacità di esprimere decisioni consapevoli e autonome
- Riduzione dell'ansia e miglioramento del benessere emotivo

Livello Relazionale

- Interazioni più fluide e rispettose con il personale sanitario
- Empowerment dei caregiver
- Rafforzamento della fiducia nel sistema sanitario

Livello Organizzativo

- Aumento dell'adesione ai programmi di screening
- Riduzione degli esiti non validi o incompleti
- Validazione di modelli comunicativi replicabili

Misurare l'efficacia comunicativa

La valutazione dell'efficacia comunicativa è un outcome *(esiti)* strategico. Indicatori come:

- Informed decision-making
- Coerenza tra linguaggio ed emozioni
- Presenza di alternative reali
- Qualità dell'interazione con i professionisti

consentono di trasformare la comunicazione da pratica intuitiva a dimensione valutabile, monitorando l'equità dei servizi e il grado di autodeterminazione raggiunto.

Raccomandazioni operative per consolidare e ampliare i risultati:

- Integrare strumenti di valutazione dell'informed decision-making (processo decisionale informato) nei servizi sanitari;
- Monitorare sistematicamente gli outcome (risultati) comunicativi come indicatori di qualità;
- Estendere l'approccio comunicativo inclusivo ad altri ambiti della prevenzione (screening mammografico e colon-rettale).



Indicazioni di metodo generalizzabili

Dall'esperienza maturata nel contesto di Reggio Emilia (Progetto Comunicabili, si veda cap. 3 pag. 14) emergono alcune linee guida di metodo che possono essere utilmente trasferite e adattate ad altri territori, per promuovere percorsi inclusivi, partecipati e sostenibili:

Partire dai bisogni delle persone

L'ascolto attivo delle persone vulnerabili rappresenta il punto di partenza imprescindibile per ogni intervento. Comprendere in profondità le loro difficoltà, paure, desideri ed esigenze consente di costruire risposte che siano realmente significative, evitando soluzioni precostituite o standardizzate.

Comunicare in modo multiforme

La comunicazione inclusiva richiede un uso consapevole e diversificato dei linguaggi. È necessario adottare formati accessibili a differenti livelli di comprensione e competenza: testi semplici, traduzioni in simboli (CAA), lettura facilitata, strumenti audiovisivi, sottotitoli, traduzione LIS.

Collaborare con le reti di prossimità

Le realtà territoriali che operano a stretto contatto con le comunità – come il terzo settore, le associazioni, centri di ascolto, parrocchie, servizi sociali, volontari e cittadine/i attivi – rappresentano snodi fondamentali per intercettare bisogni sommersi e raggiungere persone che spesso non accedono ai servizi formali. Queste reti sono preziosi mediatori di fiducia e conoscenza del contesto e vanno coinvolte stabilmente nei processi di progettazione e attuazione.

Formare congiuntamente operatori e persone con disabilità e/o altre vulnerabilità

La co-formazione tra operatori e persone con fragilità promuove un apprendimento reciproco e paritetico. Da un lato, gli operatori acquisiscono maggiore consapevolezza e competenze relazionali; dall'altro, i cittadini vulnerabili si sentono riconosciuti, valorizzati e protagonisti dei propri percorsi.

Coinvolgere le persone come esperte per esperienza

Integrare nel processo progettuale persone che vivono quotidianamente esperienze di vulnerabilità significa riconoscere il valore insostituibile dell'esperienza vissuta. Il loro coinvolgimento attivo nella definizione dei servizi e delle informazioni permette di costruire risposte più pertinenti, aumenta il senso di agency e promuove autonomia, consapevolezza e autodeterminazione.

Costruire una cultura organizzativa inclusiva

L'inclusione non può essere relegata a interventi episodici o circoscritti, ma diventare un principio guida delle organizzazioni, radicato nelle pratiche quotidiane, nei linguaggi, nei comportamenti, nelle scelte strategiche. Una cultura inclusiva si traduce in ambienti accoglienti, accessibili, abilitanti e capaci di valorizzare le differenze come risorsa e di promuovere equità in ogni dimensione dell'agire professionale.

Costruire una comunità corresponsabile e abilitante

È essenziale promuovere una visione di "Comunità" in cui ogni persona, istituzione e organizzazione si senta parte attiva di un contesto capace di prendersi cura di sé stesso e degli altri. Le istituzioni pubbliche hanno il compito di sostenere, promuovere e finanziare azioni che rafforzino questo tessuto sociale, a partire dalla costruzione di reti solide tra pubblico, privato sociale e cittadinanza attiva: senza una comunità impegnata a essere contesto abilitante, ogni sforzo rischia di restare parziale o frammentato.

Capitolo 8 | Modello organizzativo di screening oncologici inclusivo per soggetti con disabilità fisica e/o psichica



Nei precedenti capitoli di questo documento si è più volte considerato come la disabilità possa implicare il concetto di non autonomia nella cura del sé, nello svolgimento delle azioni quotidiane, nella vita di relazioni. L'attenzione di chi si occupa di organizzare e pianificare l'offerta di Sanità Pubblica per la prevenzione e diagnosi precoce dei tumori dovrebbe orientarsi ad intervenire strutturalmente sui percorsi affinché siano realmente accessibili e privi di barriere partecipative. Per questo, affrontare il tema della disabilità in questo settore significa pensare a modelli centrati su una nuova modalità di presa in carico della popolazione target. I percorsi di accesso alle prestazioni di screening diventano allora praticabili, per cui risposte organizzative indirizzate al singolo bisogno si coniugano con la quotidianità gestionale, sia di tipo assistenziale che di tipo relazionale. Di seguito viene descritta l'esperienza in corso (2024-2026) presso l'Azienda Socio-Sanitaria Territoriale "Carlo Poma" di Mantova per i cittadini del territorio mantovano dell'Agenzia di Tutela delle Salute (ATS) della Val Padana, in Regione Lombardia. Presso la struttura ospedaliera Carlo Poma è attivo il Percorso "Il Delfino" (https://www.progettodama.it/DAMA/Percorso_Delfino.html) che offre un accesso protetto e facilitato per persone con grave disabilità intellettiva e neuromotoria. Il Delfino è integrato nella rete regionale DAMA (Disabled Advanced Medical Assistance) per rendere l'accesso alle cure più semplice e meno stressante, con supporto multidisciplinare, servizi dedicati in pronto soccorso, ambulatori e Day Hospital, coordinando esami e visite.

Come organizzare l'offerta di screening accessibile

Organizzare l'offerta di screening accessibile a tutti i cittadini significa creare uguaglianza di opportunità per tutti e questo comporta una serie di fasi di lavoro per un gruppo multidisciplinare in grado di considerare molteplici aspetti organizzativi, valutativi e logistici. Le fasi che hanno caratterizzato l'esperienza nella Provincia di Mantova sono state:

- Individuazione della numerosità della popolazione

  1) Utilizzo della Classificazione Internazionale del Funzionamento, della Disabilità e della Salute-2018 (Tab1) per individuare la quota di popolazione che possa avvantaggiarsi di un programma di screening con caratteristiche di accessibilità. La Classificazione è in uso presso gli Osservatori Epidemiologici di Regione Lombardia con questa finalità (E&P 2024, 48 (4-5) luglio-ottobre, 333:346). Per efficientare un'offerta di screening accessibile è necessario avere contezza della numerosità della popolazione che potenzialmente potrebbe usufruire del servizio, in modo da mettere in campo risorse adeguatamente commisurate al bisogno atteso.

Tab 1

FUNZIONI	
B1	Funzioni mentali
B2	Funzioni sensoriali e dolore
B3	Funzioni fonatorie e i produzione del parlato
B4	Funzioni degli apparati cardiovascolare e respiratorio e dei sistemi ematologico e immunitario
B5	Funzioni dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino
B6	Funzioni genitourinarie e riproduttive
B7	Funzioni neuro-muscolo-scheletriche e correlate al movimento
B8	Funzioni della pelle e delle strutture correlate
STRUTTURE	
S1	Strutture del sistema nervoso
S2	Occhio, orecchio e strutture correlate
S3	Strutture coinvolte nella fonazione e nella produzione del parlato
S4	Strutture dell'apparato cardiovascolare, del sistema immunitario e dell'apparato respiratorio
S5	Strutture dell'apparato digerente e dei sistemi metabolico ed endocrino
S6	Strutture degli apparati genitourinario e riproduttivo
S7	Strutture correlate al movimento
S8	Cute e strutture correlate

2) Selezionare nella popolazione del punto 1 la numerosità di soggetti in fascia d'età di screening secondo il genere (M/F) nelle tre linee di screening LEA: screening per i tumori della mammella per donne 45-74 anni, screening per i tumori del colon retto per maschi e femmine 50-74 anni, screening per i tumori della cervice per donne 25-64 anni.

3) Individuare quali soggetti sono già in carico nel gestionale dedicato agli screening oncologici, soggetti per i quali la condizione di disabilità non è o non è stata una barriera d'accesso.

4) Individuare quali soggetti già in carico nello stesso gestionale si sono autoesclusi definitivamente a causa di una condizione che rende impossibile l'accesso al modello "standard" di offerta di screening: mammografia in doppia proiezione, prelievo citologico vaginale, esecuzione della colonscopia in sedo analgesia a fronte del test positivo per la ricerca del sangue occulto nelle feci.

5) Individuare, per sottrazione delle precedenti condizioni dal totale dei cittadini con disabilità del punto 2, la quota di popolazione in condizioni di disabilità che non risulta aver mai aderito all'offerta di screening: per questi cittadini una nuova modalità di offerta di screening con caratteristiche di maggiore accessibilità può rappresentare un'opportunità di prevenzione oncologica.

- Personalizzazione dell'offerta di screening

  Il Direttore Medico del "Delfino", il Personale del Servizio Screening ed i Medici Specialisti coinvolti nei percorsi di screening oncologici, coordinati dalla Direzione Sanitaria e dalla Fisica Medica dell'ASST di Mantova, hanno individuato una serie di esami alternativi alle prestazioni tipiche del protocollo degli screening oncologici, per consentire la fattibilità di offerta di prestazioni con finalità preventive a soggetti non collaboranti e/o fisicamente impediti.

  Di seguito una tabella sinottica che rappresenta i tre ambiti di screening per i tumori della mammella, della cervice uterina e del colon:

LINEA DI SCREENING	PRIMO LIVELLO DI SCREENING	SECONDO LIVELLO DI SCREENING
Mammografico	Ecografia +visita senologica con round annuale (*)	Come da protocollo di screening standard, ma con tecnica "one in all" (*)
Citologico	Auto sampling (campione vaginale/ urine) per ricerca virus HPV con round quinquennale	Come da protocollo di screening (*)
Colorettale	Come da protocollo standard, test del sangue occulto nelle feci	Colonscopia in sedazione profonda, oppure, secondo valutazione medica, breve ricovero per preparazione esame colonscopico + colonscopia

(*) da valutare la collaborazione dell'assistito, predisporre figure sanitarie di accompagnamento(nel caso di questa esperienza si tratta di personale infermieristico e/o il medico del Delfino.

I protocolli standard di screening attualmente offerti alla popolazione riguardano, come detto, tre organi bersaglio: la mammella, la cervice uterina, il colon retto.

Screening mammografico:

La mammografia, secondo tutti i protocolli e linee guida internazionali e nazionali, risulta la metodica più efficace per la ricerca della neoplasia mammaria, purché si possano eseguire le 2 proiezioni standard, ossia cranio-caudale e obliqua, secondo requisiti tecnici che consentano l'attendibilità di lettura.

La mammografia potrà essere eseguita, pur nel rispetto della disabilità specifica, se la paziente riesce a mantenere la schiena eretta e riesce a sollevare gli arti superiori, anche se in carrozzina.

Nel caso non ci fossero condizioni adeguate all'esecuzione della mammografia (impossibilità psichica, ridotta articolazione delle braccia...) l'assistita sarà presa in carico bypassando l'esecuzione della mammografia ed effettuando in regime di screening una visita senologia ed ecografia. La prestazione prevede la presenza del medico radiologo, per cui sono da dedicare spazi di agenda ad hoc e si devono prevedere slot almeno doppi rispetto alle tempistiche standard (indicativamente 30 minuti). Con le stesse modalità ed attenzioni sono da garantire le ulteriori prestazioni di approfondimento diagnostico, da effettuare secondo il già citato modello "one in all" Qualora emergessero complessità esecutive, gli operatori del Percorso Delfino-Dama sono preparati per dare il necessario supporto per governare l'ansia, la paura del momento.

Screening colorettale

I test di primo livello consiste nell'esecuzione della raccolta di feci per la ricerca di sangue occulto su invito dei Dipartimenti di Prevenzione delle Sanità pubblica per gli utenti target.

La metodica si ritiene di facile esecuzione anche nelle condizioni di non autosufficienza, anche nel contesto familiare / domestico. Qualora emergessero complessità esecutive, gli operatori del Percorso Delfino-Dama sono preparati per dare il necessario supporto informativo o attivare il prelievo a domicilio. Sempre lo stesso Personale può essere di supporto metodologico nelle diverse Unità di Offerta (UDO) per gli infermieri a contratto presenti per la somministrazione dei farmaci agli ospiti

L'offerta del test deve essere preceduta dalla valutazione riguardante la fattibilità della eventuale colonscopia, per evitare inutili problematiche successive.

Nel caso in cui possa essere effettuato il test, se il test è positivo, in base alla tipologia di disabilità si potrà procedere alla preparazione ed esecuzione della prestazione, secondo modalità standard o con personalizzazione del percorso fino al ricovero per garantire la corretta preparazione intestinale.

Screening cervice uterina:

Il test con il metodo di auto sampling risulta essere la modalità meglio utilizzabile nella popolazione con disabilità fisica e psichica. Alla prima adesione per effettuare il test le Ostetriche del Consultorio si sono rese disponibili per "tutorare" il primo prelievo, sia che venga effettuato dalla diretta interessata, sia che venga supportata dal *caregiv*er. La prestazione è rappresentata dal test che ricerca il virus HPV per cui nel caso di negatività il round è quinquennale; nel caso di positività, si procede ad organizzare sedute con slot quasi doppi rispetto alle tempistiche standard (indicativamente 50-60 minuti). Anche in questo caso, qualora emergessero complessità esecutive, gli operatori del Percorso Delfino-Dama sono preparati per dare il necessario supporto.

Organizzazione e modalità di ingaggio

Stante i vincoli di privacy che non permettono di generare inviti personalizzati per i soggetti individuati con disabilità, si è scelta la strada della promozione dell'iniziativa utilizzando i canali di formazione/informazione già strutturati in capo ai Piani di Zona; è stata organizzata una "Cabina di regìa" di livello tecnico programmatorio (vedi cap 6, pag.26) per presentare il progetto e le fasi di sviluppo. Successivamente è stato fornito materiale promozionale descrittivo della personalizzazione dell'offerta di screening a cui stanno seguendo momenti di divulgazione per mezzo stampa e rete social da parte degli Ufficio di Comunicazione dell'ASST di Mantova. L'obiettivo è raggiungere le diverse Unità di Offerta territoriali (RSA, Centri Diurni, Centri Residenziali, Sedi ci Cohousing.) dove intercettare la popolazione target di progetto ed attivare una forma di auto-reclutamento che comporti il contatto con il Centro Screening per avere una prenotazione di accesso al percorso personalizzato di screening. Solo dopo il primo contatto sarà possibile inoltrare invito attivo con la periodicità che tale percorso avrà individuato (vedi tab1 pag.33).

Valutazione ex ante delle necessità organizzative e logistiche

All'auto reclutamento dei soggetti target, segue la fase di "triage" telefonico, durante il quale Personale Sanitario del Centro Screening (o Infermieri del Percorso Delfino-Dama) raccoglie notizie anamnestiche utili ad individuare i diversi livelli di complessità dei bisogni per accedere

agli screening. Per praticità organizzativa, si individuano in questo modo tre livelli di capacità di collaborazione ad effettuare i test:

- Soggetti collaboranti: si tratta di soggetti con disabilità grave che comporta la non autosufficienza ma che, con l'intervento degli operatori e secondo modalità personalizzate, possono effettuare gli esami di screening con percorsi a media-bassa complessità;
- Soggetti non collaboranti: sono soggetti con non autosufficienza e incapaci di accedere agevolmente agli screening per disabilità motorie e/o cognitive-psicologiche così da necessitare di percorsi assistenziali a medio-alta complessità;
- Soggetti non collaboranti complessi: si tratta di disabili con compromissioni motorie e/o cognitive-psicologiche estremamente impegnative da richiedere livelli di assistenza molto elevati per l'esecuzione degli screening (es. sedazione profonda).

Conoscere con maggior dettaglio il livello di compromissione motoria e cognitiva dell'assistito con disabilità è indispensabile per offrire il massimo comfort ed ambiente adeguato ai bisogni per accedere ai test di screening con relativa serenità per l'assistito, per il *caregiver* e per gli operatori. Per questo motivo è indispensabile dotarsi di carrozzine, deambulatori, sollevatori, barelle ad altezza variabile e quanto altro possa servire per un'adeguata accoglienza.

Archiviazione dei risultati sul gestionale screening

Dopo il primo auto-reclutamento, gli esiti e i successivi inviti vengono registrati con regolarità sul gestionale di screening come da prassi, con un adeguamento informatico che consenta di bypassare le videate riguardanti test di primo livello non eseguibili, come ad esempio: impossibilità ad effettuare la mammografia di primo livello, accesso successivo alla videata per registrare la visita senologica e l'ecografia, esami questi di norma eseguiti in secondo livello. Risulta fondamentale che l'attività dedicata ai soggetti con disabilità resti integrata in tutto nel gestionale di screening del territorio di pertinenza, evitando modelli di lavoro basati su "elenchi speciali" esterni dal database di screening.

Privacy, consenso informato, responsabilità professionale.

Il reclutamento dei soggetti target avviene nel rispetto del diritto alla protezione dei dati personali (GDPR regolamento (UE) n. 2016/679) in raccordo con le eventuali osservazioni del Data Protection Owner (DPO).

Viene acquisito apposito consenso informato alla prestazione (da parte dell'avente diritto o di chi lo rappresenta secondo le forme previste dalla normativa, quali l'amministratore di sostegno o il tutore) con indicate le possibili scelte diagnostiche alternative alle usuali metodiche di screening, qualora quest'ultime non siano applicabili. La sicurezza del percorso, da un punto di vista medico-legale, non risiede tuttavia tanto nella firma del modulo quanto nella costruzione del percorso stesso che conduce alla prestazione. Per le persone con disabilità tali da costituire una barriera di accesso al percorso standard, ciò richiede di *default* una spiegazione della finalità e della rilevanza dell'accertamento, un ascolto delle istanze della persona e una personalizzazione del percorso, talvolta con vere e proprie esplorazioni di nuove soluzioni che devono essere di volta in volta soppesate e valutate. Questa ridefinizione serve al sistema per rivedere la propria accessibilità complessiva in un'ottica di equità d'accesso (equity *oriented*). In questa dimensione si realizza una vera e propria alleanza, un "consenso" tutelante per aver costruito in modo dimostrabile un percorso condiviso, fatto di informazioni e passaggi progressivi È chiaro, inoltre, che la messa a sistema delle esperienze costituisce

prassi e diventa progressivamente più agevole da attuare, rimanendo tutelante anche ai fini della responsabilità professionale proprio in quanto prassi.

Riferimenti bibliografici

Andiwijaya, F. R., Davey, C., Bessame, K., Ndong, A., & Kuper, H. (2022). Disability and participation in breast and cervical cancer screening: A systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Research and Public Health, 19*, 9465.
https://doi.org/10.3390/ijerph19159465

Banda, A., Cuypers, M., Naaldenberg, J., Timen, A., & Leusink, G. (2025). Cancer screening participation and outcomes among people with an intellectual disability in the Netherlands: A cross-sectional population-based study. *The Lancet Public Health, 10*, e237–e245.
https://doi.org/10.1016/S2468-2667(25)00050-8

Braveman, P., Arkin, E., Orleans, T., Proctor, D., & Plough, A. (2017). What is health equity? And what difference does a definition make? *Robert Wood Johnson Foundation*.
https://www.rwjf.org/en/library/research/2017/05/what-is-health-equity-.html

Braveman, P., Egerter, S., & Williams, D. R. (2011). The social determinants of health: Coming of age. *Annual Review of Public Health, 32*, 381–398.
https://doi.org/10.1146/annurev-publhealth-031210-101218

Council of the European Union. (2022). *Council Recommendation (EU) 2022/1213 on strengthening prevention through early detection: A new EU approach on cancer screening replacing Council Recommendation 2003/878/EC*. *Official Journal of the European Union*. https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=celex%3A32022H1213%2801%29

European Commission. (2021). *Union of equality: EU strategy for the rights of persons with disabilities 2021–2030* (COM(2021) 101 final). Publications Office of the European Union. https://eur-lex.europa.eu/legal-content/EN/TXT/?uri=COM:2021:101:FIN

Iezzoni, L. I. (2022). Cancer detection, diagnosis, and treatment for adults with disabilities. *The Lancet Oncology, 23*(4), e164–e173.
https://doi.org/10.1016/S1470-2045(22)00035-1

Kuper, H. (2025). Cancer screening inequities and people with intellectual disabilities—What should we do to close the gaps? *The Lancet Public Health, 10*(3), e166–e167.
https://doi.org/10.1016/S2468-2667(25)00029-6

Ricciardi, G. E., Cuciniello, R., De Ponti, E., Lunetti, C., Pennisi, F., Signorelli, C., & Renzi, C. (2024).

Disability and participation in colorectal cancer screening: A systematic review and meta-analysis. *Current Oncology, 31*(11), 7023–7039.
https://doi.org/10.3390/curroncol31110658

United Nations. (2007). *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. https://www.un.org/disabilities/documents/convention/convoptprot-e.pdf

World Health Organization. (2008). *Closing the gap in a generation: Health equity through action on the social determinants of health: Final report of the Commission on Social Determinants of Health*.
https://iris.who.int/handle/10665/43943

World Health Organization. (2023). *World report on disability*. World Health Organization. https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/disability-and-health

Nazioni Unite. (2006). Convenzione sui diritti delle persone con disabilità (CRPD).

Mazellier S, Ramanah R, Guldenfels C, Mathelin C. Obstacles dans le dépistage du cancer du sein chez les personnes ayant un handicap [Barriers to breast cancer screening for people with disabilities]. Bull Cancer. 2022 Feb;109(2):185-196. French. doi: 10.1016/j.bulcan.2021.07.009. Epub 2021 Oct 15. PMID: 34657724.

Merten JW, Pomeranz JL, King JL, Moorhouse M, Wynn RD. Barriers to cancer screening for people with disabilities: a literature review. Disabil Health J. 2015 Jan;8(1):9-16. doi: 10.1016/j.dhjo.2014.06.004. Epub 2014 Jul 1. PMID: 25096629.

Chan DNS, Law BMH, Au DWH, So WKW, Fan N. A systematic review of the barriers and facilitators influencing the cancer screening behaviour among people with intellectual disabilities. Cancer Epidemiol. 2022 Feb; 76:102084. doi: 10.1016/j.canep.2021.102084. Epub 2021 Dec 15. PMID: 34920342.

Commissione Europea. (2021). Piano europeo di lotta contro il cancro. Bruxelles: Commissione Europea.

Forum Europeo sulla Disabilità. (2022). Raccomandazioni sullo screening del cancro. Estratto da

Consiglio dell'Unione Europea. (2022). Raccomandazione del Consiglio del 9 dicembre 2022 sulla rafforzata prevenzione del cancro attraverso lo screening (2022/C 469/01). Gazzetta ufficiale dell'Unione europea, C 469, 16.12.2022, p. 1–9.

Commissione Europea. (2021). Strategia dell'Unione Europea per i diritti delle persone con disabilità 2021-2030. Bruxelles: Commissione Europea.

Italia. (1992). Legge 5 febbraio 1992, n. 104: Legge-quadro per l'assistenza, l'integrazione sociale e i diritti delle persone handicappate. Gazzetta Ufficiale n. 39, 17 febbraio 1992.

Commissione Europea. (2022). Disability Card / Carta europea della disabilità.

Italia. (2024). Legge n. 207/2024. Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.

Italia. (2024). Decreto Legislativo n. 62/2024 (Decreto Disabilità). Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana.

McBride KA, O'Fee A, Hogan S, Stewart E, Madeley C, Wilkes J, Wylie E, White A, Hickey M, Stone J. Co-design of an intervention to optimize mammographic screening participation in women with obesity and/or physical disabilities. Radiography (Lond). 2024 May;30(3):951-963. doi: 10.1016/j.radi.2024.04.011. Epub 2024 Apr 23. PMID: 38657389.

Vinson AH, Norrid C, Haro EK, Ernst S, El Khoury C, Alves ML, Kieber-Emmons A, Kamath Mulki A, Butcher EA, Kalpakjian C, McKee MM, Harper DM. Cervical Cancer Screening in Women With Physical Disabilities. JAMA Netw Open. 2025 Jan 2;8(1):e2457290. doi: 10.1001/jamanetworkopen.2024.57290. PMID: 39878976; PMCID: PMC11780472.

Keegan G, Rizzo JR, Joseph KA. Disparities in breast cancer among patients with disabilities: care gaps, accessibility, and best practices. J Natl Cancer Inst. 2023 Oct 9;115(10):1139-1144. doi: 10.1093/jnci/djad130. PMID: 37421404

Kushalnagar P, Hill C, Carrizales S, Sadler GR. Prostate-Specimen Antigen (PSA) Screening and Shared Decision Making Among Deaf and Hearing Male Patients. J Cancer Educ. 2020 Feb;35(1):28-35. doi: 10.1007/s13187-018-1436-3. PMID: 30353474; PMCID: PMC6478572.

NaseriBooriAbadi T, Sadoughi F, Sheikhtaheri A. Improving Cancer Literacy for the Deaf Using Deaf-Tailored Educational Interventions: a Review of the Literature. J Cancer Educ. 2018 Aug;33(4):737-748. doi: 10.1007/s13187-017-1216-5. PMID: 28452025.

Hughes RB, Robinson-Whelen S, Knudson C. Cancer Disparities Experienced by People with Disabilities. Int J Environ Res Public Health. 2022 Jul 27;19(15):9187. doi: 10.3390/ijerph19159187. PMID: 35954534; PMCID: PMC9367955.

Petitpierre G, Otandault A, Neumann-Michel E, Olivier E, Palpacuer M, Lecluse A, Heber-Suffrin X, Trétarre B, Serrand C, Satgé D. Co-construction of an instructional module to improve the understanding of cancer screening by people with intellectual disabilities: Strategic choices. Patient Educ Couns. 2025 Jan;130:108471. doi: 10.1016/j.pec.2024.108471. Epub 2024 Oct 16. PMID: 39442280.

Bergeron E, Valdez R, Moreland CJ, Wang R, Knight T, Kushalnagar P. Community Health Navigators for Cancer Screening Among Deaf, Deafblind, and Hard of Hearing Adults Who Use American Sign Language. J Cancer Educ. 2024 Aug;39(4):353-359. doi: 10.1007/s13187-024-02416-x. Epub 2024 Feb 27. PMID: 38411867; PMCID: PMC11219252.

Magasi S, Reis JP, Wilson T, Rosen A, Ferlin A, VanPuymbrouck L. ScreenABLE: Breast Cancer Screening among Women with Disabilities from Community Identified Challenges to Community-Based Programs. Prog Community Health Partnersh. 2019;13(5):61-69. doi: 10.1353/cpr.2019.0039. PMID: 31378736; PMCID: PMC7641010.

Golubović Š, Simin D, Vuković V, Demirović S, Milutinović D. Exploring Cancer Prevention Challenges for People with Intellectual Disabilities: Perspectives from Family Caregiver. Healthcare (Basel). 2024 Dec 6;12(23):2463. doi: 10.3390/healthcare12232463. PMID: 39685085; PMCID: PMC11641467.

Decreto Legislativo 17 luglio 2016, n. 175 – "Riorganizzazione della medicina generale e dell'assistenza primaria".

Legge 8 novembre 2021, n. 163 – "Disposizioni per la promozione della salute delle persone con disabilità".

Accordo Collettivo Nazionale per la medicina generale – "Convenzione MMG" (aggiornamenti 2024).

Documenti e linee guida di Federfarma e FIMMG sulla medicina di prossimità e la collaborazione interprofessionale.

Rilevazione PASSI 2023-2024 https://www.epicentro.iss.it/passi/dati/,

https://doi.org/10.1080/00365521.2022.2073185,

https://doi.org/10.1177/10783903221140600,

https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.100844)

Bateson, D., et al. (2024). *Working together with people with intellectual disability to make a difference: a protocol for a mixed-method co-production study to address inequities in cervical screening participation*. Frontiers in Public Health, 12:1360447

Lennox, N., et al. (2010). *Cluster randomized-controlled trial of interventions to improve health for adults with intellectual disability*. Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities, 23(4), 303–311

Dunn, M., et al. (2023). *Equitable and accessible informed healthcare consent process for people with intellectual disability: a systematic literature review*. BMJ Quality & Safety.

Strnadová, I., Dowse, L., Watfern, C. (2020). *Doing Research Inclusively: Guidelines for Co-Producing Research with People with Disability*. APO.

Harpur, P. (2017). *Nothing about us without us: the UN Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Oxford Research Encyclopedia of Politics.

Ricci, C., & Facchinetti, A. (2024). *Accessibilità digitale e inclusione delle persone con disabilità*. Giappichelli Editore.

Australian Government – Department of Health. (2021). *National Roadmap for Improving the Health of People with Intellectual Disability*.

Altre fonti Complementari:

Esistono risorse operative e istituzionali che offrono strumenti concreti per migliorare la comunicazione nei programmi di screening oncologico, con particolare attenzione all'inclusione delle persone con disabilità.

Documenti e Linee Guida

Osservatorio Nazionale Screening – "Dieci buone pratiche per la comunicazione"
Un documento elaborato dal Gruppo Comunicazione Interscreening (GIC) che propone dieci principi fondamentali per una comunicazione efficace nei programmi di screening. Tra i temi trattati: coerenza, trasparenza, linguaggio inclusivo e misurabilità.

ISPRO – Manuale "Scrivere di screening"
Guida pratica per operatori sanitari e comunicatori, utile per la redazione di materiali informativi (lettere, opuscoli, inviti) accessibili e comprensibili. Include esempi concreti e criteri di valutazione.

European Guidelines for Quality Assurance in Breast Cancer Screening and Diagnosis

Le linee guida europee includono un capitolo dedicato alla comunicazione, con focus sulla scelta informata, l'accessibilità e l'interazione con gruppi vulnerabili. Tradotte e adattate da ISPRO per il contesto italiano.

Approfondimenti tematici

Ministero della Salute – Piano Nazionale della Prevenzione (PNP)
Il PNP promuove l'equità nell'accesso ai programmi di prevenzione, con riferimenti specifici alla disabilità e alla personalizzazione della comunicazione.

UNAR – Linee guida per la comunicazione inclusiva.