

Decreto Legislativo 288 del 16 ottobre 2003

CONFERMATO IL RICONOSCIMENTO DELL'ISTITUTO SCIENTIFICO

Il lungo iter del Decreto 288/2003 relativo alla riforma degli IRCCS (Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico), alla validazione o meno del carattere scientifico di ognuno, nonché all'ammissione di nuovi Istituti è entrato nella sua fase conclusiva che prevede, dopo la «site-visit» (che per L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E. Medea" si è tenuta lo scorso 5 novembre, a Bosisio), il parere della Conferenza Stato-Regioni ed il conseguente provvedimento ministeriale di conferma del riconoscimento.

Nel nostro caso, quest'ultimo reca la data dello scorso 17 febbraio ed è accompagnato dalla prescrizione di approntare, entro un anno, un servizio interno di radiologia dotato, in particolare, di una Risonanza Magnetica Nucleare che consenta di lavorare con una avanzata diagnostica per immagini sia sul piano clinico che in funzione della ricerca.

Gli ambienti destinati ad ospitare



*L'entrata del 7° padiglione
de La Nostra Famiglia
a Bosisio Parini, ripresa
dalla statua di don Luigi Monza
al centro della Piazza
a lui intitolata.*

queste apparecchiature sono già predisposti presso il Settimo Padiglione che del resto è stato concepito a suo tempo, anche partendo dalla opportunità di dotare l'Istituto di una efficace neuroradiologia.

Va detto che, esaurita questa fase

di primo impianto della nuova normativa generale che ridisegna la fisionomia degli Istituti Scientifici (ed in modo particolare dei "pubblici", specialmente in ordine al loro profilo giuridico-istituzionale ed agli aspetti organizzativo-gestionali), il decreto 288 prevede che ogni tre anni, sostanzialmente con le stesse procedure, il Ministero provveda alla periodica verifica dell'effettivo livello di "eccellenza" clinica e scientifica degli IRCCS.

L'obiettivo, anche in quadro di sanità "federata", è quello di tenere in corsa gli Istituti Scientifici, cioè sollecitarli a mantenere il passo di una competizione che, sul piano della ricerca, è almeno europea, ed anzi addirittura di livello mondiale.

La legge del bastone e della carota non è, in genere, quanto di meglio si possa desiderare eppure a questo punto, nel caso degli IRCCS, sarebbe perfino auspicabile.

Infatti, se bastone dev'essere, che almeno compensi la carota!

Intendo dire che, dando per scontato le doverose verifiche predisposte dal Decreto, gli Istituti Scientifici, per esprimere al meglio le loro potenzialità a vantaggio dell'intero Sistema Sanitario Nazionale, avrebbero bisogno di finanziamenti più significativi per quanto riguarda l'attività di ricerca

(e qui la competenza è del Governo Centrale) e, per quanto concerne la remunerazione dell'attività clinica, dovrebbero vedersi riconosciuta concretamente, in termini di DRG differenziati la maggior onerosità del trattamento ospedaliero di alta specialità, quando questo è strettamente connesso alla ricerca scientifica (qui, invece, la responsabilità è prevalentemente delle Regioni).

Ad ogni modo, il grande impegno che L'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E Medea" ha dovuto sviluppare dapprima, entro Natale 2003, per la messa a punto e l'invio tempestivo al Ministero della Salute di tutta la enorme e dettagliata documentazione e, successivamente, per le sintesi dello stesso materiale e gli aggiornamenti più volte richiesti nelle varie fasi di istruttoria è stato molto proficuo anche per chi vi opera, soprattutto perché ha avuto il merito di rendere più consapevoli della dimensione, della complessità e della qualità del lavoro che l'Istituto Scientifico ha via via accumulato, pur limitandoci ai dati del triennio 2001/2002/2003, cioè allo scorcio temporale preso in considerazione dal Ministero.

Domenico Galbiati
Presidente IRCCS E. Medea

OSTUNI E TOLEDO: ESPERIENZE E RICERCA A CONFRONTO

Il 14 marzo scorso, il dott. Antonio Trabacca e il dott. Paolo Profice, dell'équipe di Ostuni, hanno incontrato, a Toledo, l'équipe di ricerca dell'Hospital Nacional dos Paraplejcos, con la quale si è concordato il piano di lavoro di un progetto di ricerca che prevede lo studio di un'ampia popolazione di bambini disabili, con la somministrazione di scale funzionali pediatriche e di diversi strumenti di misura della Health Related Quality of Life (HRQOL) generici e specifici. Sono stati delineati sia gli ambiti di azione delle due unità sia la metodologia da seguire.

DISABILITÀ E QUALITÀ DELLA VITA

È oramai avviato un progetto di ricerca dal titolo *“Intervento riabilitativo e qualità della vita in bambini con disabilità neurologiche”* promosso dal Polo di Ostuni dell'IRCCS “E. Medea”, in collaborazione con *L'Hospital Nacional dos Parapléjcos di Toledo*, una struttura del Servicio de Salud de Castilla La Mancha (il Servizio Sanitario Spagnolo) dedicata specificatamente alla riabilitazione di paraplegici (bambini e adulti).

L'ospedale di Toledo, oltre alla istituzionale attività clinica e riabilitativa è attivamente impegnato nella ricerca scientifica, è infatti, *Unidad de Investigación Asociad al Consenjo Superior de Investigaciones Cientificas* (l'equivalente del Consiglio Nazionale della Ricerca in Italia).

Il 14 marzo scorso l'équipe di Ostuni, ha incontrato, a Toledo, l'équipe di ricerca dell'Hospital Nacional dos Parapléjcos, con la quale si è concordato il piano di lavoro. Il progetto di ricerca, che prevede lo studio di un'ampia popolazione di bambini disabili, ha delineato sia gli ambiti di azione delle due unità, che la metodologia da seguire con la somministrazione di scale



L'équipe dell'U.O. di neuro-riabilitazione 1 del Polo di Ostuni.

Da sinistra a destra dr. P. Profice, A. Trabacca, M. De Rinaldis, M. Gesualdi, L. Russo.

funzionali pediatriche e di diversi strumenti di misura della HRQOL generici e specifici. Il polo di Ostuni dell'IRCCS “E. Medea” valuterà bambini affetti da diverse forme di paralisi cerebrale infantile con o senza epilessia, mentre l'Unità Operativa di Neurologia Funzionale dell'Hospital Nacional de

Parapléjcos di Toledo, si occuperà di bambini affetti da spina bifida con e senza idrocefalo.

Perché misurare la qualità di vita?

Per comprendere le ragioni per cui la misurazione della qualità della vita può avere importanti implicazioni per i medici, per i pazienti ed anche per gli organismi di controllo come il Ministero della Salute occorre ricordare come sta cambiando sia a livello nazionale che internazionale il concetto di cura della malattia, passato dal concetto di sanità a quello più ampio di salute. Negli ultimi anni si è andata affermando l'esigenza di avere informazioni anche circa l'efficienza di una terapia, e cioè sui suoi risultati al di fuori dei trials randomizzati e controllati.

Questa modalità di ricerca prende il nome di 'outcomes research' o 'ricerca degli esiti', ed è volta a determinare gli effetti di una terapia sullo stato di salute globale del paziente, sulla sua capacità di funzionare normalmente, oltre che sulla durata della sopravvivenza. Vi è infatti una crescente consapevolezza che solo la misurazione diretta degli esiti finali indotti dalla

terapia permetta di stabilire il reale valore terapeutico e la reale utilità clinica di un trattamento terapeutico.

In questo contesto la misurazione dello stato di salute, spesso complementare, talora alternativa alla misura della sopravvivenza, ha assunto negli ultimi decenni un significato clinico di notevole rilievo. I progressi sociali, scientifici e tecnologici degli ultimi decenni hanno infatti permesso di aumentare in modo rilevante la aspettativa di vita delle popolazioni dei paesi maggiormente industrializzati. L'intervento sulle malattie croniche è divenuto quindi il principale obiettivo dei programmi di gestione sanitaria nei paesi occidentali. In questa prospettiva, l'obiettivo terapeutico primario nella maggior parte dei casi non è più rappresentato dall'incremento della sopravvivenza, quanto dal conseguimento del miglior stato di salute possibile.

Da quanto detto, si deduce che la misurazione della qualità della vita può avere importanti applicazioni:

Innanzitutto, indipendentemente dalle terapie, essa può *aiutare a valutare l'impatto della malattia sulla sensazione soggettiva di benessere dei pazienti e dei caregivers*. Può *aiutare a valutare l'efficacia di una strategia terapeutica*. Può *fornire informazioni utili a medici e pazienti cir-*



ca la prognosi di una malattia e soprattutto sull'esito atteso di una terapia. Può entrare in maniera decisiva nella *valutazione del rapporto costo/efficacia di una terapia*.

Ciò è particolarmente importante in un'epoca in cui l'attenzione ai costi della Sanità sta diventando sempre più pressante, ed in qualche caso ossessiva.

Per tali ragioni, il progetto di ricerca, che vede impegnata l'U.O. di

Neuroriabilitazione 1 del Polo di Ostuni dell'IRCCS “E. Medea”, apre per il Polo stesso, un importante filone di approfondimento clinico-scientifico oltre che l'avvio di una importante collaborazione internazionale.

Dr. Antonio Trabacca

*Primario Neurologo U.O.
Neuroriabilitazione I
Neuropatologia e Riabilitazione
Funzionale di Ostuni*