

Alla Sede di Bosisio Parini dell'IRCCS "E. Medea"

Visita del presidente Francesco Cossiga

Anche il presidente Cossiga ha dovuto ricorrere ad un programma di riabilitazione motoria che lo ha visto degen- te, in day-hospital, presso la struttura di "Villa Beretta", a due passi da La Nostra Famiglia di Bosisio Parini.

Si è trattenuto a Costamasnaga di- verse settimane ed ha accettato volentieri il nostro invito ad essere nostro ospite a pranzo lo scorso 9 giugno.

Ricordava quando la presidente Zaira lo accolse in visita qui al com- plesso di Bosisio nei primi anni ottan- ta, prima di essere eletto al Quirinale, quando ricopriva la carica di presi- dente del Senato.

Con la dr.ssa Alda Pellegrì, il prof. Nereo Bresolin ed il direttore sanitario dr. Massimo Molteni, lo hanno accolto anche il prof. Adriano De Maio, neo- sottosegretario della nuova giunta re- gionale della Lombardia delegato al co- ordinamento delle attività di ricerca scientifica, l'ing. Vico Valassi, presi- dente di UniverLecco, il dr. Romano Negri, rappresentante della nostra pro- vincia nel Consiglio della Fondazione Cariplo ed il ragionier De Agostini, diri- gente dell'Ospedale Valduce.



Il presidente Francesco Cossiga a La Nostra Famiglia di Bosisio con Alda Pellegrì e Domenico Galbiati, rispettivamente presidenti de La Nostra Famiglia e dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E.Medea".

Lo accompagnava il dr. Franco Molteni, primario del servizio di riabi- litazione presso cui è stato in cura.

La visita è stata del tutto privata, senza particolari vincoli protocollari,

il che ha favorito un incontro del tutto diretto e spontaneo con molti genitori che non si aspettavano certo di vedere improvvisamente comparire Cossiga nella hall del Settimo padiglione ed hanno voluto avvicinarlo e salutarlo con grande cordialità ed affetto.

E non è stata certo da meno la cari- ca di naturale simpatia umana, di schietta ed aperta affabilità con cui il presidente ha contraccambiato, so- prattutto nei confronti dei bambini, il loro saluto.

Lo abbiamo raggugliato sulla no-

stra attività ed a sua volta, secondo quello stile di grande curiosità intellettuale che lo contraddistingue anche al di là degli argomenti di carattere politico, ha voluto che lo aiutassimo a documentarsi su alcune tematiche di carattere clinico e scientifico.

Eravamo nei giorni immediatamente precedenti il referendum sulla legge 40 e si è capito bene come la sua attenzione fosse catturata da un argomento da cui si sentiva investito in prima persona, come attore senz'altro significativo della campagna astensionista.

Ha, anzi, rivendicato di essere stato un antesignano di una posizione nella quale pochi giorni dopo il popolo italiano si è ampiamente riconosciuto ed ha, infatti, ricordato di essere stato tra i primi, con un articolo su “Il Riformista”, a suggerire tale orientamento.

In sostanza, un incontro ricco di mille spunti di riflessione, ma soprattutto ricco di umanità e, se ci è consentito, rivelativi della straordinaria serenità d'animo con cui un uomo aduso ad una attività frenetica, sopporta il fastidioso impaccio di una difficoltà della deambulazione che non ha fiaccato il carattere del combattente sardo.

Domenico Galbiati
Presidente IRCCS “E. Medea”

IL COMITATO DI ETICA DELL'IRCCS “E.MEDEA”

A un anno di distanza dall'uscita del n. 1 del foglio “INFORMATORE”, è doveroso fare un aggiornamento sul percorso svolto dal Comitato di Etica della nostra Associazione in questo ultimo anno e comunicare le notizie più importanti che possono essere di interesse comune.

Nella foto: attività riabilitativa al Settimo Padiglione - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico “E.Medea” di Bosisio Parini.



Rinnovo dello Statuto

Il Consiglio di Amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia ha revisionato recentemente lo Statuto che è la base su cui viene elaborato il Regolamento, la cui redazione compete al Comitato di Etica.

Lo Statuto può essere richiesto, da chi ne avesse un particolare interesse, alla Segreteria dell'Istituto.

Attività

Le questioni affrontate e i documenti prodotti sono stati vari e interes-

santi. In particolare si può segnalare che sono state sottoposte all'accurata valutazione del Comitato per l'approvazione n. 33 ricerche finanziate dal Ministero della Salute ed altre finanziate da Enti vari (es. Telethon).

Nel luglio 2003 è stata stipulata una convenzione con l'AISEA (Associazione Italiana Sindrome Emiplegia Alternante) per una stretta collaborazione riguardante le ricerche sulla malattia rara quale è appunto l'Emiplegia Alternante. Mentre spetta all'AISEA la raccolta dei casi di malattia, all'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E. Medea" è stata chiesta la costituzione di una Banca di Materiale Biologico per la raccolta, conservazione ed uso del DNA.

A seguito di questa convenzione, il Comitato di Etica ha ritenuto necessario elaborare un *"Codice etico per la utilizzazione di materiale biologico ai fini di ricerca e sperimentazione"*.

Il codice è stato recentemente perfezionato e verrà trasmesso a tutti i Ricercatori interessati.

Mentre nel 2003 sono state dedicate varie riunioni alla riflessione su alcuni problemi proposti dal dr. Gianluigi Mansi, psichiatra, sul comportamento da tenere con le adolescenti che accedono all'ambulatorio di psicopatolo-

gia, nel 2004 si è affrontato il tema dell'Accanimento Terapeutico sollevato da problemi di assistenza e clinica. Da ciò ne è scaturita l'idea di sottoporre a tutti gli operatori un **Questionario di etica** con una elencazione di problemi attuali e inerenti alla particolare attività dell'IRCCS e dei Centri di Riabilitazione. Il Questionario è stato distribuito nei mesi di dicembre 2004 e gennaio 2005, ovviamente in anonimato. È stata molto soddisfacente l'elevata percentuale di risposta da parte degli operatori, ora si sta lavorando per l'elaborazione dei dati raccolti e ne daremo informazione dettagliata nei prossimi numeri.

Composizione del Comitato di Etica

In quest'ultimo anno ci sono state alcune variazioni dei componenti. Alla luce dei cambiamenti sopra descritti, il Comitato è così composto: dr.ssa Giae Spreafico, *clinico riabilitatore, Presidente* - dr. Giacomo Delvecchio, *clinico internista, Vice Presidente* - *prof. Nereo Bresolin, *direttore scientifico* - dr.ssa Annella Bartolomeo, *psicologa* - dr. Edo Brunetti, *rappresentante volontariato (Associazione Genitori)* - prof. Francesco Clementi, *farmacologo* - dr.ssa Irene Floriani,

esperto in biostatistica - prof. Leonardo Lenzi, *esperto in bioetica* - dr. Roberto Massironi, *psichiatra* - *dr. Massimo Molteni, *direttore sanitario* - avv. Pietro Romano, *giurista* - prof. Paolo Vezzoni, *genetista*. È stato assunto presso l'IRCCS a Bosisio il *farmacista*, dr. Angelo Primavera che per Legge entra nel Comitato di diritto*. È stato inoltre nominato membro del Comitato, il *Teologo moralista* prof. don Maurizio Chiodi, docente della Facoltà Teologica dell'Italia Settentrionale e del Seminario di Bergamo. *La segretaria* è Monica Castelli.

I membri sono tutti esterni all'Istituto, fatta eccezione della Presidente e dei membri di diritto*.

Il Comitato di Etica scadrà alla fine dell'anno, dopo tre anni di attività. Spetterà al Consiglio di Amministrazione de La Nostra Famiglia nominare il nuovo Comitato.

Rapporti con il Comitato Nazionale per la Bioetica

Già dall'aprile 2004 era nato il desiderio di una specifica riflessione sul problema **"Etica e Riabilitazione"** pertanto il Comitato ha pensato di rivolgersi al CNB (Comitato Nazionale per la Bioetica) per chiedere la costituzione di un gruppo di lavoro sul tema



specifico. La richiesta è stata accolta positivamente. Il CNB ha chiesto a noi di inviare materiale e informazioni in merito. Abbiamo già provveduto a trasmettere del materiale prodotto dal nostro Istituto, sono state interpellate le persone presumibilmente più sensibili ed esperte del problema. È probabile che parecchi dei nostri operatori abbiano, anche indirettamente, altro materiale.

Si chiede pertanto a tutti di mettersi in contatto con la segreteria del Comitato per eventuali segnalazioni.

Prospettive

Già da anni il nostro Comitato ritiene importante la funzione di **consulenza per la clinica e l'assistenza** e si propone di fare opera di sensibilizzazione per una maggiore attivazione di tale funzione. Al proposito si riporta ciò che dice in merito il Comitato Nazionale per la Bioetica.

Dal documento “I Comitati Etici in Italia” del CNB (aprile 2000):

La consulenza etica nella pratica clinica

La funzione di consulenza etica nella pratica clinica e nell'erogazione

dell'assistenza sanitaria è indubbiamente tra quelle più delicate e importanti dei Comitati di Etica (CE) e può espletarsi in una grande varietà di compiti e di settori.

In proposito emerge subito un problema di fondo. Lo spazio di lavoro e di intervento dei CE nella revisione, approvazione e “monitoraggio” della sperimentazione è ormai sufficientemente ben delineato dai numerosi documenti nazionali e internazionali. Ma quale sia lo spazio analogo per la funzione che ora si sta esaminando, è materia di una discussione che forse per sua natura rimane entro contorni sfumati.

Si deve tener presente, almeno come dato di fatto, che oggi il medico si trova sempre più spesso di fronte a situazioni che richiedono valutazioni e risposte di tipo non solo clinico (che del resto non sono mai state eticamente neutre), ma con riflessi e ricadute di ordine morale, psicologico, sociale ed economico. Può darsi il caso che tali aspetti non vengano avvertiti con piena consapevolezza, né compiutamente elaborati nelle loro molteplici dimensioni e sfaccettature.

Si apre qui un vasto ventaglio di possibilità di intervento per il CE, il quale può avvalersi di competenze e cono-

scenze non sempre immediatamente disponibili al singolo. Tali interventi possono assumere forme diverse: la discussione retrospettiva o prospettica di singoli casi, oppure l'elaborazione di raccomandazioni o linee guida per i casi ricorrenti intese però non certo come soluzioni preconfezionate da applicare, quanto come possibili vie per la soluzione dei problemi morali.

I CE non devono essere percepiti come una sorta di “coscienza pubblica” alla quale delegare la soluzione dei problemi etici della pratica medica. Certo, la stessa esistenza dei CE attesta che i problemi del nascere, del vivere, del curarsi e del morire, sono problemi che il singolo non può essere lasciato solo ad affrontare. Ma lo scopo fondamentale di un CE non può in alcun caso essere quello di alleggerire la responsabilità dei soggetti interessati, né di dispensarli dalla riflessione, o dall'assunzione su di sé dei rischi delle scelte in campo morale.

A cura di: **Giaele Spreafico**
Presidente del Comitato di Etica

Chiunque può rivolgersi al Comitato di Etica tramite la Segreteria del Comitato: tel 031/625218 e-mail: castel-lim@pl.lnf.it

Al Polo di Ostuni dell'Istituto Scientifico Medea

UN ANNO DI ATTIVITÀ OSPEDALIERA

Venerdì 8 luglio 2005, presso la Sala Convegni del Polo di Ostuni dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E. Medea" dell'Associazione La Nostra Famiglia si è tenuta una conferenza finalizzata a far conoscere e divulgare risultati, obiettivi e proposte di ricerca scientifica.

Sono intervenuti il *dr. Domenico Galbiati*, il *Prof. Nereo Bresolin*, rispettivamente Presidente e Direttore Scientifico dell'Istituto, il *dr. Bruno Causo*, Direttore Generale della ASL BR/1, la *dott.ssa Carmen Chiaramonte* Direttrice Generale del Polo di Ostuni dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E. Medea" e i *dott.ri Antonio Trabacca* e *Angelo Massagli*, Primari delle Unità Operative di Neuroriabilitazione del Polo di Ostuni del Medea.

Ha concluso i lavori l'Assessore regionale alle Politiche della Salute, *dr. Alberto Tedesco*.

Cinquant'anni sono passati da quando bambini e ragazzi con disabilità neuropsichiche sono arrivati presso la sede di Ostuni dell'Associazione La Nostra Famiglia.

Si trattava di casi che giungevano



Il dr. Alberto Tedesco, assessore della Regione Puglia alle politiche della Salute (nella foto accanto al bimbo in carrozzina) accompagnato in visita a La Nostra Famiglia di Ostuni dal dr. Antonio Trabacca.

per beneficiare delle competenze riabilitative nate e sviluppate presso l'Associazione, la prima struttura sanitaria ad essere convenzionata con lo Stato

Italiano per le attività riabilitative, nel 1954.

Dalla prima e immediata risposta ai bisogni sanitari dei bambini della Regione Puglia, ora il bacino d'utenza è nazionale, con il 12% di pazienti che proviene da fuori regione.

Oggi le disabilità neuropsichiche infantili costituiscono ancora una importante sfida per la Sanità. Team multidisciplinari operano nell'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 1 (*ad indirizzo di neuropatologia e riabilitazione funzionale*) diretta dal dr. An-

tonio Trabacca e nell'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 2 (*ad indirizzo di psicopatologia dello sviluppo*) diretta dal dr. Angelo Massagli.

Le Unità Operative sono inserite nella rete dell'alta specialità riabilitativa, richiedono particolare impegno di qualificazione, mezzi, attrezzature e personale, occupandosi della diagnosi, cura e riabilitazione delle disabilità nei bambini. L'infanzia rappresenta un fattore che di per sé implica un particolare impegno dei programmi di cura in quanto qualsiasi evento lesivo interagisce con la dinamica dello sviluppo fisico, psichico e sociale del bambino.

Il primo anno di attività ospedaliera di ricovero ha già dato soddisfacenti risultati sul piano della cura delle patologie, della casistica e degli interventi: una prima tappa importante per la riflessione, la condivisione degli obiettivi raggiunti e delle prospettive.

A fianco dell'attività clinica, intensa e indispensabile vi è anche quella di ricerca, con progetti finanziati dal Ministero della Salute, l'organizzazione di congressi, corsi di formazione, collaborazioni internazionali e pubblicazioni.

È dal rispetto per la sofferenza innocente, dalla passione e creatività di molte persone che è nato e continua a crescere l'impegno affinché questi bambini possano avere un futuro. ■

Ostuni/Una nuova originale forma di aggiornamento CLINICAL COFFEE: FERMARSI PER FORMARSI



E' nata da un'idea del primario *dr. Antonio Trabacca* e del gruppo dei medici dell'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 1 del Polo di Ostuni dell'Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico "E.Medea": quella dei *Clinical Coffee*, un modo per stare insieme in maniera quasi informale trasformando il tempo di una pausa in tempo di formazione/informazione.

Il primo si è svolto sabato 30 aprile 2005, ha avuto come tema "*Riflessioni sulle paralisi cerebrali infantili*" ed è stato stimolato dall'ultima pubblicazione di A. Ferrari e G. Cioni: "Le forme spastiche della paralisi cerebrale infantile".

Il secondo si è svolto venerdì 22 luglio 2005, con tema "*Intrathecal baclofen (ITB) in età evolutiva*" ed è stato stimolato dall'imminente avvio nell'Unità Operativa di Neuroriabilitazione 1 di Ostuni, delle procedure per la gestione delle pompe al "baclofen" nei bambini con Paralisi Cerebrale Infantile (PCI).

Ad entrambi gli incontri hanno partecipato, oltre ai medici dell'Unità Operativa, i terapisti della riabilitazione che hanno avuto modo, supportati dalla proiezione di video clinici di approfondire tematiche legate al lavoro in team nonché alla possibilità di inserirsi nello "spazio di modificabilità del bambino con PCI." Le esperienze si stanno rivelando fortemente stimolanti per l'intero gruppo dei partecipanti che ne hanno colto gli aspetti più interessanti: la possibilità di creare un circolo costante di informazioni, l'opportunità di uno scambio professionale e di un confronto tra colleghi, l'apertura a esperienze formative nuove e ... perché no? ... la possibilità di rilassarsi davanti ad una buona tazzina di caffè. ...

Per tutto questo, pensiamo sia auspicabile che queste due esperienze (le prime del loro genere) si possano ripetere.

Team fisioterapiste
La Nostra Famiglia- Ostuni