



Notiziario On line

della

Facoltà di Medicina e Chirurgia



Anno V N.1 – Marzo 2007

Sommario

Didattica e Ricerca

- I HAVE A DREAM (*Benedetto de Bernard*)
-

Manifestazioni Scientifiche

- INAUGURAZIONE DELLA MOSTRA “OCCHI FIERI, ANNA MARIA LUISA E UN PROGETTO PER LE DONNE, OMAGGIO ALL’ ELETTRICE PALATINA” (*V. Vinante*)
 - ETICA DELL’INFORMAZIONE BIOMEDICA (*D. Lippi*)
-

Info Careggi

- RESOCONTO SUL SEMINARIO DI STUDIO: DIRETTIVE ANTICIPATE DI TRATTAMENTO: ASPETTI ETICI E LEGALI (*A. Lopes Pegna*)
 - RIFLESSIONI SULL’ACCANIMENTO TERAPEUTICO (*A. Lopes Pegna*)
 - IL MEDICO DI FRONTE ALLE SCELTE DI FINE VITA DEL PAZIENTE. INTERVISTA A IGNAZIO MARINO, PRESIDENTE DELLA COMMISSIONE IGIENE E SANITÀ DEL SENATO, a cura di *L. Toschi*
 - COMMISSIONE REGIONALE BIOETICA CONSIGLIO REGIONALE DELLA TOSCANA, estratto dal processo verbale della seduta del 21 novembre 2006
-

Recensioni

- NESSUN DORMA. JONATHAN COE, “LA CASA DEL SONNO”, FELTRINELLI, MILANO, 2001. (*Raffaella Santi*)
- “RICERCA E QUALITÀ DELL’INFORMAZIONE MEDICA DISPONIBILE IN INTERNET”

Presentazione del Preside Prof. Gian Franco Gensini

La Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università degli Studi di Firenze è dotata di competenze ampie, approfondimenti specifici nei diversi settori, attenzione all'evoluzione delle scienze mediche.

In questo momento l'avvicinarsi di impegni di grande importanza ha creato la convinzione che fosse opportuno favorire la permeazione di quanto la Facoltà produce e fare sì che le diverse idee che maturano tacitamente dovessero, confluendo ed articolandosi in una serie di azioni, divenire esplicite e dichiarate, costituendo così la base per lo sviluppo ulteriore della Facoltà stessa.

A questi compiti assolve in modo egregio il Gruppo della Comunicazione che, nella primissima fase di realizzazione del mio programma, costituiti circa 20 mesi fa, con l'intento di svolgere sia funzioni per i Docenti all'interno della Facoltà sia compiti d'informazione all'esterno, d'interfaccia con la popolazione (open forum) e di coinvolgimento di tutti i mezzi di comunicazione. Tutto questo allo scopo di realizzare un'ampia visibilità della Facoltà e delle attività di ricerca, di didattica e di assistenza che vi si svolgono.

Questa funzione di comunicazione interna ed esterna appare utile e necessaria in modo particolare in questa fase che vede la Facoltà impegnata su più fronti e su grandi temi: la non facile acquisizione di risorse umane nel rispetto della programmazione triennale, il consolidamento del polo biomedico, l'individuazione e la difesa dello specifico ruolo della Facoltà nella Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi, l'attuazione dell'atto aziendale in un prospetto armonico tra tre sedi universitarie della Toscana. A questi si aggiungono l'impegno per condurre a termine la fase progettuale ed effettuare un accurato e costante monitoraggio della fase di realizzazione del Nuovo Careggi, della realizzazione del Nuovo Meyer e del trasferimento del Dipartimento di Dermatologia a Careggi, la realizzazione di una ampia diffusione fra i diversi Dipartimenti delle informazioni sulle attività scientifiche svolte nella Facoltà, di organismi di supporto per il reperimento di fondi e di ambienti appropriati per lo svolgimento delle attività di punta della Facoltà, la messa a punto di strategie e metodologie didattiche avanzate che consentano ai 22 corsi di studio della Facoltà di garantire una formazione di qualità e alla Facoltà stessa di programmare l'alta formazione (lo sviluppo della teledidattica e la realizzazione di un Corso di Laurea virtuale in Medicina e Chirurgia).

Proprio in quest'ottica ritengo di grande rilevanza il contributo che potrà offrire il Notiziario On Line a tutta la Facoltà e all'Azienda Ospedaliero-Universitaria Careggi.

Nell'augurare lunga vita a questa "testata informatica", ringrazio vivamente tutti i componenti del Gruppo della Comunicazione e rivolgo a tutti i Colleghi un cordiale e collegiale saluto oltre all'invito caloroso a contribuire a questa iniziativa.

• Didattica e Ricerca

I have a Dream

L'autore, Benedetto de Bernard, uno dei maestri della Biochimica italiana, già ordinario di Biochimica e pro-rettore dell'Università degli Studi di Trieste, nonché membro del Comitato Nazionale di Bioetica, autore di centinaia di pubblicazioni scientifiche, pone in risalto in questo articolo, tratto dal num. 48/2006 de L'Arco di Giano (pag. 99-107), l'importanza di una forte intesa tra docente e allievi nella preparazione del futuro medico. Nell'analisi della lentezza da parte delle facoltà mediche di mettere l'attività didattica in testa ad ogni altra funzione, l'autore pone in rilievo l'importanza del ruolo del Preside. La necessità di una continua educazione del medico anche dopo la laurea viene richiesta a causa dell'incessante sviluppo della ricerca scientifica e della rapida senescenza delle conoscenze acquisite. (n.d.r.)

L'autonomia del paziente: paradigma bioetica e politico della modernità occidentale
Sono consapevole di essere entrato in un ossimoro, fra il titolo e la urgenza di rinnovare la Facoltà di Medicina. Ma per correggere il tiro userò un altro ossimoro, dirò: "festina lente"

INTRODUZIONE

Dopo aver insegnato in una facoltà medica per oltre 40 anni, dopo aver partecipato a gruppi di lavoro sulla didattica in medicina, sia internazionali che nazionali, dopo aver analizzato, studiato, proposto e applicato vari modelli didattici, sono arrivato alla conclusione che tutta la problematica su come formare nuovi medici, di cui tutti, docenti e pazienti, avvertono la grande importanza e urgenza, debba essere vista da un nuovo punto di vista, che definirò dopo aver analizzato i vari aspetti del problema.

A questo proposito desidero subito precisare che non intendo sviluppare ciascuno degli aspetti che toccherò nella mia proposta, ampiamente trattati dalla letteratura medica, volendo dare precedenza al messaggio che sto proponendo.

LA FACOLTA' MEDICA VISTA COME UN TEMPIO

Io vedo la facoltà di Medicina come un tempio, dove si celebra un rito, in cui operano dei sacerdoti, assistono dei fedeli e il cui oggetto del culto è il paziente. In questa allegorica visione i sacerdoti sono chiaramente i docenti.

Chi deve dunque insegnare?

La mia risposta è: chi ha "la testa ben fatta" (Morin,1). Questa si differenzia dalla "testa ben piena", nella quale come dice Morin, il sapere è accumulato, amucchiato, e non dispone di un principio di selezione e di organizzazione.

"Una testa ben fatta significa che invece di accumulare il sapere è molto più importante disporre allo stesso tempo di:

- una attitudine generale a porre e a trattare i problemi;
- principi organizzativi che permettano di collegare le cognizioni e dare loro senso."

Chi deve dunque insegnare?

Non si dica più i titolari della varie discipline. Deve essere chiamato alla funzione di insegnare: A) chi è innamorato della sua disciplina e B) ha la umiltà e il desiderio di trasmettere questa passione ad altri. Ritengo questo un punto molto importante, perché, ad esempio, ho conosciuto fra i miei colleghi magnifici ricercatori, amanti del proprio lavoro, ma incapaci di trasmettere la essenza della propria disciplina e quindi di trasmettere le basi della specifica conoscenza, arrivando a parlare soprattutto delle proprie ricerche, con conseguenze disastrose sulla formazione del futuro medico.

Costoro danno un cattivo esempio ai giovani allievi, perché mostrano incapacità di integrarsi con gli altri colleghi: nella attività medica sapersi integrare è di importanza fondamentale.

Il problema è quindi quello di scegliere il docente opportuno.

Grazie allo straordinario sviluppo delle scienze mediche che ha dilatato i confini fra le varie discipline e ha aumentato le zone di confluenza, la scelta dei docenti fra i membri della facoltà credo sia facilitata.

Tocca al Preside la scelta. Costui è istituzionalmente l'unico responsabile della didattica della sua facoltà: egli deve conoscere molto bene le qualità, pregi e limiti di ciascuno dei suoi componenti e chiamare per le varie tappe di formazione del futuro medico chi è portato all'insegnamento .

Dato quindi per scontato il punto A) sopra indicato, il docente scelto deve amare trasmettere. Qui si tocca il punto più delicato del problema.

Il risultato dell'apprendimento dipende, secondo me, dalla intensità emozionale dell'incontro docente-discente.

Costui deve sentirsi affascinato dal docente, che deve essere quindi capace di trascinare i suoi allievi: costoro, subendone il fascino, ameranno i concetti scientifici trasmessi e li ricorderanno per tutta la vita.

Il modo di essere del docente, il calore delle sue convinzioni, persino la sua gestualità sono più utili di ogni modello di insegnamento, che gli studi sulla didattica medica vanno proponendo. Cioè il docente è libero di scegliere il modello che preferisce e che gli è più congeniale, persino la lezione ex-cathedra, accanto a lezione-discussione del tipo seminariale o tutoriale, il tutto basato sia su "active learning" che su "problem based learning" (Nordio,2).

Ci sono tuttavia momenti, nella trasmissione delle conoscenze di una disciplina, che hanno una importanza formativa così forte da richiedere una esposizione solenne, quale può essere la esposizione a senso unico ininterrotto, fra il docente e gli allievi, cioè la lezione ex-cathedra. Questi sono i momenti in cui gli allievi credono in verbis al loro docente e si identificano con lui.

Chi frequenta le sale da concerto sa che questa fusione si verifica quando si ascolta un concertista capace di trasmettere all'uditorio l'emozione del momento musicale. Questa fusione viene avvertita persino dal concertista che nella serata ne beneficia e migliora continuamente la qualità della sua esecuzione.

Deriva da questa analisi che è essenziale e per i docenti e per il loro preside conoscere il risultato dell'atto didattico.

L'indagine docimologica va fatta stimolando gli allievi ad esprimere la loro franca opinione, anonima, sulla qualità del docente, in quanto profondo e convinto conoscitore della sua disciplina e responsabile dei meccanismi di trasmissione della medesima. Non è affatto necessario che il risultato di tale indagine sia noto a tutti: anzi deve essere noto solo al preside, che in qualità di unico responsabile della formazione dei nuovi medici, può contattare il singolo docente, sia per applaudirlo come hanno fatto gli allievi o per invitarlo a correggere i lati criticati dagli studenti.

A questo punto non si può fare a meno di parlare anche dei contenuti degli studi medici. E' ovvio che non intendo affrontare il contenuto delle singole discipline, ma solo gli aspetti che sono comuni a tutte.

Il continuo sviluppo della ricerca scientifica, che caratterizzerà tutto questo secolo, fa sì che i docenti debbano essere invitati a non fare mai ricorso a protocolli o tabelle o classificazioni, che chiudono il pensiero medico e lo avviliscono.

Poiché la ricerca scientifica che permette lo sviluppo della medicina, è soprattutto affidato alle scienze di base, massima deve essere la integrazione fra queste e le discipline cliniche. La distinzione fra materie pre-cliniche e cliniche deve essere la più leggera possibile, rendendoci conto che "il pensiero clinico" comincia ad avvertirsi già durante lo studio della chimica biologica e della fisiologia.

QUALE TIPO DI MEDICO FORMARE?

Una persona certamente colta, ma anche ricca di umanità. Colto non vuol dire munito di una testa piena, ma deve sapere, saper fare e saper essere e infine saper sapere (Bertolini e

Carinci,3).

Do quindi per scontato che egli deve aver molto studiato e appreso quello che i docenti della sua facoltà gli hanno insegnato; ma senza dimenticare mai che egli dovrà incontrare una persona che soffre nella carne e nello spirito.

Nella letteratura medica si legge che giunto alla laurea l'allievo è spesso privo di empatia (Nordio, 2). Ma di chi è la colpa?

Mai condannare i giovani: essi sono creature stupende. Bisogna offrire loro le occasioni utili a guidare i loro impulsi.

Gli allievi di oggi, nel corso degli studi medici, sono ancora invitati a parlare con i pazienti ricoverati?

Essi debbono essere invitati a raccogliere nella cartella clinica del paziente non solo i dati ovvi (nome e luogo di nascita, precedenti malattie ecc.) ma anche altre informazioni, sottolineando loro che una anamnesi ben fatta è metà della diagnosi. Spiegando quindi che non basta raccogliere i fatti salienti sullo stato attuale morboso, ma anche che è altrettanto importante ricevere dalla conversazione informazioni sullo stile di vita del paziente, il vissuto nell'ambiente familiare e\o di lavoro, il suo modo di affrontare il "mestiere di vivere", ricordando che il corpo e la mente sono inscindibili e che il primo è lo specchio della seconda. Si tratta di far assumere all'allievo il concetto di complessità. Morin (1) ricorda giustamente il senso originario del termine "complexus": ciò che è tessuto insieme.

BACK TO THE FUTURE

Quali manovre della vecchia semeiotica sono ancora raccomandate, come auscultare il polmone e il battito cardiaco, sentire il polso, delimitare la proiezione esterna di un organo interno?

Tutte queste manovre avvicinano fisicamente il futuro medico al paziente e i due imparano ad unirsi in una relazione di interdipendenza.

Ricordo ancora con emozione le lezioni di clinica in aula quando alla lezione partecipava anche il malato, che veniva presentato all'uditorio degli studenti, dichiarandone subito il consenso ed evitandogli ogni occasione di imbarazzo.

Pensando alla allegoria da me invocata all'inizio di questo scritto, che vedeva la facoltà medica come un tempio, in cui si consuma un rito, di cui oggetto è il paziente, i sacerdoti, i docenti, e i fedeli, gli allievi, nella lezione in aula con il paziente, si consuma veramente il momento del "canone".

E il canone veniva seguito da noi studenti nel più profondo silenzio e tacita commozione. Impossibile dimenticare l'evento e gli studenti uscivano ammirati, più colti e partecipi al programma di terapia del paziente. Difficile immaginare un modo diverso per alimentare negli allievi l'empatia di cui si lamenta la carenza negli studenti di oggi.

Gli studenti discutevano l'evento fra loro. Alcuni sviluppavano una acuta curiosità sul problema posto dal paziente e affrontato dal clinico.

E questa è senza dubbio una facoltà da coltivare e che invece l'insegnamento spesso spegne anziché stimolarla e risvegliarla se sopita (Morin, 1).

Altri studenti invece esprimevano dubbi sulla raccolta ed esposizione dei dati anamnestici del paziente e soprattutto sulla strategia operata dal clinico. Anche questa è un'attitudine sana negli studenti e va coltivata durante l'insegnamento della medicina. Come dice Garattini (4) "bisogna avere l'idea che non vi sono mai certezze in medicina, perché tutto può essere rimesso in discussione. E' importante insegnare agli allievi ad essere critici e a non scambiare le proprie impressioni, o anche del più illustre docente, per la verità. Da qui il convincimento, da sottolineare, che la medicina è problematica e che il ragionamento da sviluppare in medicina è quello basato sul problem solving".

E' ovvio che ho ricordato l'atmosfera della lezione ex cathedra solo per inviare un messaggio, anche perché l'insegnamento della medicina oggi richiede l'integrazione fra docenti e la figura dell'unico grande clinico tende a scomparire.

Il messaggio che ho inteso trasmettere è che non basta nell'educatore la "cognitive congruence", ma che i risultati migliori si hanno se questa si accompagna ad un'elevata "social congruence" (Schmidt e Moust, 5). Si sottolinea infatti la necessità di una "possession of a suitable knowledge base with regard to the topic under study" accompagnata però da "willingness to become involved with students in an authentic way, and the skill to express oneself in a language understood by students". C'è un nuovo termine che compare nella letteratura sull'educazione medica: "emotional intelligence" (Shee Lippell and John Bligh, 6).

Questi sono anche i parametri con cui il Preside può scegliere i suoi docenti.

Sono convinto che la lentezza con cui le Facoltà mediche italiane intraprendono la via di una didattica adeguata alla formazione dei nuovi medici dipende fundamentalmente dal fatto che non tutti ma proprio tutti i docenti della facoltà hanno lo stesso livello di "congruences": se la loro percentuale è bassa il risultato sarà nullo o quasi.

Nell'Ordine del Giorno dei Consigli di Facoltà la voce "didattica" dovrebbe essere un punto costantemente presente al fine di rendere l'assemblea dei docenti costantemente attenta al problema più rilevante della vita accademica della facoltà medica.

In questo modo anche gli insegnanti meno disponibili ai cambiamenti o più legati ai tradizionali metodi di insegnamento verrebbero man mano convinti a mutare attitudine o a rinunciare. Insisto sul fatto che non tutti sanno e amano insegnare anche se posso accettare che tutti siano competenti nel loro ambito professionale.

MEDICINA E TECNOLOGIA

L'elevato e mai abbastanza lodato sviluppo tecnologico, magnifico strumento diagnostico e talora terapeutico offerto oggi in medicina, deve essere tenuto in sordina nel momento formativo degli studenti. Esso va reso noto al fine di spiegare l'aiuto che la strumentazione può dare in medicina, ma soprattutto per imparare a informare il paziente che, allontanato

dal suo medico per intraprendere il viaggio fra macchinari e specialisti muti e misteriosi, deve essere preparato al viaggio e, al ritorno, gli si deve spiegare il risultato delle misteriose indagini.

E' importante invece che l'allievo sappia fare le operazioni più semplici, quelle che egli può svolgere direttamente accanto al suo paziente, sempre per mantenere vivi i rapporti fra i due.

Ha imparato, ad esempio, a usare bene il microscopio e a fare bene un esame del sangue, come la conta dei globuli rossi e bianchi e un esame del sedimento urinario?

Se diventerà un medico in un paesino di montagna deve sapere fare tutto questo e molto di più, prima che il suo paziente arrivi all'ospedale attrezzato. Gli allievi dunque secondo me debbono sapere che esistono le magnifiche attrezzature, ma che il paziente deve poter contare subito e soprattutto su di lui.

Tutta la sua formazione quindi deve essere indirizzata in tal modo dalla Facoltà.

Legato a questa visione è l'allontanamento del momento della scelta della specializzazione. Oggi addirittura si assiste al contrario ad un fatto disastroso sul piano della formazione del futuro medico: costui si preoccupa di indirizzare il suo futuro di specialista prima ancora della laurea, non sapendo che così egli esclude per sempre una visione integrata della medicina, andando ad ingrossare una categoria di medici incapaci di integrarsi con chi ha invece una visione più ampia della medicina.

La Facoltà esiga che l'allievo coltivi, per un tempo più lungo possibile, una attività clinica generale, prima di intraprendere gli studi specialistici.

PERICOLI PER IL FUTURO MEDICO

I pericoli futuri sono a) la pressione della industria farmaceutica; b) la senescenza delle cognizioni acquisite e c) il desiderio di ampi guadagni.

Il primo punto è straordinariamente interessante per le correlazioni che vi sono implicate.

La domanda è : fra il medico e l'informatore farmaceutico chi è più colto?

Allo stato attuale delle cose, specie se il laureato da anni non opera più in un ambiente molto informato, come il reparto universitario o ospedaliero, l'informatore, indottrinato dall'azienda cui appartiene, per fini commerciali, è il più forte.

La conseguenza di tale evento è una costante dilatazione della farmacopea con disastrose conseguenze per il paziente e per lo Stato. Si può ovviare in parte a questo problema insegnando agli studenti nel corso dei loro studi che i farmaci realmente efficaci per le comuni malattie sono pochi e ben comprovati e istituendo nelle facoltà la educazione permanente, che garantisce alla società una preparazione aggiornata dei medici operanti nel territorio. A questo fine si può chiedere collaborazione agli Ordini dei Medici. Non è solo l'aggiornamento delle conoscenze ezio-patologiche che verranno aggiornate, ma anche quello delle nuove scoperte in terapia, certamente fornito con criteri scientifici e non commerciali.

Per quanto concerne l'ultimo punto sono convinto che il desiderio di guadagnare presto e molto sia una delle cause e non delle minori del fallimento della qualità della medicina attuale.

In una società come quella in cui siamo inseriti, in cui il successo di una persona viene misurato dal suo successo economico, preparare dei medici immuni da questo pericolo è molto difficile. Molto difficile, quasi quanto cercare di incrementare le vocazioni per il seminario o per un convento.

Quando un nemico è troppo forte non conviene combatterlo ma cooptarlo: "If you can't fight them join them".

Certamente l'esempio sarebbe una grande forza correttiva, ma ancora non si può pretendere che improvvisamente tutte le facoltà di medicina diventino delle oasi di virtù e eroismo, benché esistano singoli fulgidi esempi di medici per i quali i grandi guadagni non sono certo il massimo delle loro aspirazioni.

Credo che si potrebbe far qualcosa a livello degli esami di ammissione degli studenti alla facoltà mediche, assegnando un punteggio preferenziale a coloro che mostrano, in occasione dei test attitudinali, un autentico afflato umanitario.

Durante il percorso degli studi universitari fino alla laurea, il Preside o un suo prescelto, sicuramente immune da critiche di ambiguità, (predica bene, ma razzola male), dovrebbe spiegare agli studenti che, pur ammettendo legittima l'aspirazione ad una giusta retribuzione per il proprio lavoro, il primo requisito è una ottima preparazione, ricordando che la competizione sarà fortissima e non sempre con armi leali. Inoltre andrebbe spiegato all'allievo che il successo e quindi il guadagno derivano solo dal numero di pazienti soddisfatti delle prestazioni ricevute.

CONCLUSIONE

Le facoltà mediche raccolgano dunque dei giovani con l'intento di prepararli, con vero amore, a svolgere una delle funzioni più nobili della attività umana, cioè curare e guarire, finché è possibile, chi è ammalato e pertanto bisognoso di aiuto. Non è la prima volta che uso in questa mia serie di riflessioni la parola amore.

Ho parlato di docente innamorato della sua disciplina, dell'allievo affascinato dal suo docente, dell'empatia del futuro medico verso il paziente, sono tutti eventi di tipo affettivo.

"Platone aveva già scoperto quale fosse la condizione indispensabile di ogni insegnamento: l'Eros, che è contemporaneamente desiderio, piacere e amore, desiderio e piacere di trasmettere desiderio per la conoscenza e amore per gli allievi" (Morin, 1).

Sono convinto che dopo anni di studio su come preparare un medico moderno, durante i quali sono stati suggeriti vari modelli, più o meno validi o di successo, valga la pena di sollecitare le facoltà ad assumere una strategia dove prevalga il lato affettivo dell'educazione, il lato emotivo, piuttosto che quello squisitamente razionale, basato su schemi, tabelle e protocolli, lucidi e diapositive. Non temo fenomeni di clonazione

intellettuale o plagio perché il docente che ama veramente i suoi allievi ne cura anche lo sviluppo e crescita indipendenti. L'altra valvola di sicurezza è costituita dagli allievi stessi che sanno distinguere, fra i docenti, coloro che possiedono personalità autentiche dagli imbonitori e venditori di fumo.

Anche la memoria, cioè il ricordare quello che si apprende, ha bisogno dello stimolo affettivo, nella accezione tedesca della parola; ricordiamo meglio quello che abbiamo amato, non quello che ci è stato somministrato.

Ringraziamenti

Ringrazio il prof. Gianfranco Sinagra della Università di Trieste per le fruttuose discussioni e le letture consigliatemi, durante la stesura di questo articolo.

Bibliografia

1. E. Morin, *La testa ben fatta* (2000, R. Cortina, Milano)
2. S. Nordio, 2002, *L'arco di Giano*, 34, 137-145
3. G. Bertolini e P. Carinci (1994), *Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*, Guerini Studio, Milano, 29-37
4. S. Garattini (1994), *Il problema della conoscenza in medicina e nella formazione del medico*, Guerini Studio, Milano
5. H. G. Schmidt and J.H.C. Moust (2002), *L'arco di Giano*, 34, 79-112
6. S. Lippell and J. Bligh (2002), *L'arco di Giano*, 34, 33-60

Benedetto de Bernard

• Manifestazioni Scientifiche

Inaugurazione della mostra "Occhi fieri, Anna Maria Luisa e un progetto per le donne, OMAGGIO ALL' ELETTRICE PALATINA"

Le fragranze di profumi e di pot-pourri e la bellezza delle sale affrescate confondono piacevolmente l'ascoltatore, lo riportano indietro nel tempo e nella storia per incontrare un personaggio, una donna, che in questa occasione diventa la testimonial della campagna per la prevenzione del cancro alla mammella.

Siamo all' Officina Profumo Santa Maria Novella in occasione dell' inaugurazione della mostra "Occhi fieri, Anna Maria Luisa e un progetto per le donne, OMAGGIO ALL' ELETTRICE PALATINA" organizzata dalla Facoltà di Medicina e Chirurgia in collaborazione con l'Istituto di Prevenzione Oncologica . In questo periodo a Firenze, all'anniversario della stipula del Patto di Famiglia si parla tanto di lei, la si ricorda e la si celebra per aver con la sua lucidità e saggezza segnato profondamente il futuro della città. Lei sovrana, ma in questa occasione ritorna prima di tutto ad essere donna che come tante altre si è ammala ed è morta di una delle patologie che rappresenta oggi la più frequente neoplasia del mondo femminile, il tumore al seno.

I relatori Gianfranco Gensini, Preside della Facoltà di Medicina e Chirurgia, Cristina Acidini, Soprintendente del Polo Museale Fiorentino, Susanna Agostini, Presidente della Commissione per le politiche sociali e della salute del comune di Firenze, e il dottor Marco Rosselli del Turco hanno cercato con entusiasmo di sottolineare l'importanza che l'evento rappresenta sia dal punto di vista medico che storico-culturale.

Si parla prima di tutto del ruolo della prevenzione per mettere in luce , confrontandola con quella di ieri, come questa possa cambiare la storia della salute.

"Servono eventi come questi" dice il Professore Gensini "per ricordare alle persone che la vera cura è la prevenzione e che questa può partire solo dall'individuo, dalle sue abitudini di vita . Sono i piccoli gesti quotidiani a fare la differenza".

La parola passa poi alla Professoressa Acidini che in maniera mirabile ha posto l'attenzione sulla poliedricità dell' Elettrice Palatina e sulla sua storia. Il suo amore per la cultura e per l'arte non ha recato beneficio alla sola città di Firenze , ma anche in Germania: a Duesseldorf fu allestita una galleria di dipinti e sculture che molti contemporanei paragonavano alle collezioni granducali fiorentine. Un potere non usato in modo dispotico , ma " illuminato" fino alla fine, quando scrivendo il testamento sancisce il vincolo perpetuo alla città di Firenze dell' immenso patrimonio artistico e culturale raccolto dai Medici nell'arco della lunga storia di governo in Toscana. Le parole dell' Elettrice emozionano ancora oggi il lettore grazie alla sua pubblicazione a cura di A.Valentini. "Riscoprendo l' Elettrice anche sotto la prospettiva medica" aggiunge infine la Professoressa "Non si fa altro che arricchire la sua mitica figura, che restituirle umanità. Paradossalmente così facendo si rafforza il suo ruolo di modello".

Ne parla con verve anche Susanna Agostini , ponendo soprattutto l'attenzione sull'importanza del potere al femminile che può cambiare sia il corso della storia sia quello della malattia. Lei insieme all' assessore Giani, intervenuto più tardi, rappresentano i cardini intorno ai quali ruota l'organizzazione e il coordinamento di tutti gli eventi che hanno avuto luogo in questo periodo sull' Elettrice.

Gli interventi si sono conclusi con quello del dottor Marco Rosselli del Turco che non ha mancato di sottolineare ciò che questo evento rappresenta per la lotta contro il cancro alla mammella. Passa poi la parola al professor Alfonso Pluchinotto dell'Università degli Studi

di Padova, chirurgo , ma con una forte passione per la storia dell' arte che gli ha fatto collezionare le più belle immagini rappresentanti seni.

Seni, sani, belli, ma prima di tutto simboli di una femminilità che ha avuto chiavi di lettura diverse nel percorso storico sociale, e cosa se non meglio dell' arte, riesce a rappresentare con immediatezza questa visione? Significati che si uniscono alle immagini, grazie alle parole del Professore. Non più storia di prevenzione e di malattia , ma storia di estetica e di bellezza tanto amata anche da lei, Anna Maria Luisa , Elettrice Palatina.

Così si conclude l'inaugurazione, come sempre anche con i dovuti ringraziamenti ai coordinatori, e all' officina Santa Maria Novella . Sotto la guida del Professor Cataliotti , il pubblico si è successivamente spostato nelle sale museo dell' Officina, tra le immagini e i pannelli del cammino del granchio, così chiamato l' andamento del tumore al seno e della sua prevenzione dal Professor Alessandro Ruggeri dell'Università di Medicina e Chirurgia di Bologna.

Pannelli che si alternano alle bellissime e curiose immagini dei libri del fondo storico dalla Biblioteca Biomedica dell'Università di Firenze .

Il Tintinnio dei calici riportano le persone al presente che dopo questo percorso nel tempo e nello spazio escono arricchite di immagini, di profumi e soprattutto di storia che si spera possa essere utile per il loro cammino, soprattutto quello della salute.

Valentina Vinante

“Occhi fieri, Anna Maria Luisa e un progetto per le donne, OMAGGIO ALL' ELETTRICE PALATINA”

Fino al 4/3/2007 all'Officina Farmaceutica-Profumo Santa Maria Novella , via della Scala 16 Firenze

Curatori: *Prof.ssa Donatella Lippi, Costanza D' Asta*

Etica dell'informazione biomedica

Sabato 20 gennaio alle 9, si è aperto a Firenze, presso l'Auditorium al Duomo (via de' Cerretani 54r) il primo Convegno dedicato all'etica dell'informazione biomedica.

Questa prima giornata sull'etica dell'informazione, che ha avuto il Patrocinio della Regione Toscana ed è stata sponsorizzata dal gruppo farmaceutico Menarini, si proponeva di offrire, per la prima volta in assoluto, un approfondimento dei principi contenuti nella Carta Toscana per l'informazione biomedica.

Lanciata nel 2005 per iniziativa degli Ordini dei Medici di Firenze e dei Giornalisti della Toscana, e approvata definitivamente nel dicembre 2006, la Carta, oltre a rappresentare il primo felice esempio di collaborazione tra i due Ordini, indica i 10 principi di buona

pratica nella comunicazione dei progressi terapeutici tra il mondo della ricerca e della medicina e i Cittadini.

Il tema, spunto della giornata di quest'anno, è stato centrato sulla comunicazione dei progressi nella lotta ai tumori.

Clinici, ricercatori, giornalisti, filosofi e politici, come, Serafino Zucchelli, Sottosegretario alla Salute, Stefano Inglese, Consigliere del Ministro della Salute, Amedeo Bianco, Presidente nazionale dell'Ordine dei Medici, Francesco D'Agostino, Presidente uscente del Comitato Nazionale per la Bioetica, Gian Franco Gensini, Preside della Facoltà di Medicina dell'Università di Firenze, Gian Carlo Maltoni, Commissario straordinario dell'Istituto Regionale di Prevenzione Oncologica (CSPO), Massimo Baldini, Ordinario di Semiotica all'Università LUISS di Roma, Fausto Giunta, Ordinario di Diritto Penale all'Università di Firenze, Sandro Spinsanti, Direttore Istituto Giano, hanno messo a fuoco nel corso della giornata con Mario Pirani, editorialista de La Repubblica e Armando Massarenti, editorialista de Il Sole 24 Ore, quale dovrebbe essere il ruolo di una corretta informazione nei progressi della lotta ai tumori, partendo dall'analisi di casi concreti analizzati anche alla luce delle polemiche e delle distorsioni che alcune volte sono sorte.

Antonio Panti, Presidente dell'Ordine dei Medici di Firenze, che insieme a Massimo Lucchesi, Presidente dell'Ordine dei Giornalisti della Toscana, è stato l'organizzatore dell'evento, ha sottolineato come il nuovo codice deontologico, approvato definitivamente il 16 dicembre 2006, dedichi ampio spazio all'informazione ai cittadini e all'educazione sanitaria. Nel suo contributo, ha auspicato fortemente che la Carta Toscana sull'Informazione Biomedica, primo tentativo di collaborazione tra i due Ordini, rappresenti anche l'inizio di un processo di evoluzione culturale su questi temi così rilevanti, nell'interesse della Cittadinanza.

“Giornalisti e medici insieme per un nuovo codice deontologico dell'informazione scientifica che interpreti il diritto di cronaca non solo come libera manifestazione del pensiero ma anche nella sua funzione più rilevante a difesa del diritto alla salute. Un insieme di principi etici per aiutare i professionisti dell'informazione sanitaria e le loro fonti a divulgare notizie al servizio dei lettori, nell'interesse dei pazienti e dei loro familiari”.

E' questo l'orientamento auspicato da Massimo Lucchesi, Presidente dell'Ordine dei Giornalisti della Toscana, che ritiene anche indispensabile proseguire il percorso formativo già avviato tra l'Ordine dei Giornalisti, l'Ordine dei Medici e la Facoltà di Medicina e Chirurgia dell'Università di Firenze, attraverso il Master in Giornalismo Scientifico di Area Biomedica, che rappresenta un'occasione eccezionale di crescita e di educazione professionale.

Il lavoro del Convegno sono stati aperti e chiusi, rispettivamente da Riccardo Nencini, Presidente del Consiglio Regionale della Toscana ed Enrico Rossi, Assessore al Diritto alla Salute della Regione Toscana.

• Info Careggi

Seminario di studio

Direttive anticipate di trattamento: aspetti etici e legali

Aula Magna della Facoltà di Medicina e Chirurgia

Firenze - 15 Gennaio 2007

Il seminario del 15 gennaio 2007, promosso dal gruppo GRECALE (Gruppo Etico di Careggi per la Leniterapia) ha riaffrontato, a distanza di pochi mesi, le tematiche inerenti il testamento biologico non solo con il prezioso contributo del Senatore I. Marino, Presidente della Commissione Sanità del Senato, già intervenuto nell'ottobre scorso, ma anche con quello della Senatrice F. Bassoli, relatrice della legge in Parlamento sulle dichiarazioni anticipate di volontà.

Molte relazioni del seminario hanno fatto inevitabilmente riferimento alla vicenda di Piergiorgio Welby che tanto ha colpito la popolazione perché ci ha messo di fronte alla sofferenza di una vita considerata non più vita.

Il progetto di legge, come è stato più volte affermato, si limita ad affrontare la tematica delle decisioni del paziente in merito alle scelte terapeutiche, quando questi non è più capace di decidere. La legge, in accordo all'Art. 32 della Costituzione, ha l'obiettivo di garantire al cittadino, non più competente, la possibilità di rifiutare, attraverso un suo fiduciario, un trattamento da lui ritenuto non accettabile. Come ha sottolineato nella relazione conclusiva la Senatrice Bassoli, la legge, egualmente, si pone l'obiettivo di garantire livelli essenziali di assistenza per tutti i cittadini nelle fasi terminali della vita anche con la possibilità di avere diritto, per chi lo richiede, a tutto quello che può offrire in quel momento la scienza.

Da più relatori è stato sottolineato che la tematica delle direttive anticipate è argomento completamente diverso da quello dell'eutanasia che potrà e dovrà trovare altri momenti di discussione. A questo proposito il Senatore Marino ha precisato che è necessario un chiarimento sul preciso significato dei termini che sono stati a più riprese utilizzati in occasione della vicenda di Welby: si deve parlare di eutanasia in quelle situazioni nelle quali si induce la morte del paziente con una iniezione letale, facendo poca differenza, in questo senso, tra l'eutanasia attiva propriamente detta e il suicidio medicalmente assistito. Diverso argomento è invece quello dell'autodeterminazione del paziente cioè della sua possibilità di poter o meno scegliere una determinata terapia. Anche l'idratazione e la nutrizione artificiale non possono, al di fuori del loro valore simbolico, che essere

considerate atti terapeutici veri e propri come le altre terapie, soprattutto anche considerando il fatto che non esistono situazioni, sempre come ha sottolineato Marino, dove la vita possa essere mantenuta grazie all'unico sostegno per anni della idratazione e nutrizione artificiale non potendo escludere tutte le altre indispensabili terapie necessarie a prevenire le cause di morte, come per i soggetti in stato vegetativo permanente, quali le infezioni respiratorie o le tromboembolie polmonari.

Sempre nel seminario è stato affrontato anche il tema dell'accanimento terapeutico che non può essere definito per legge, ma può essere definito caso per caso soltanto dal paziente insieme al suo medico; quello che può essere accanimento per una persona può non esserlo per altri.

Perché la legge sulle direttive anticipate di vita rappresenti uno strumento veramente efficace dovrà essere non solo approvata col largo consenso dei Parlamentari, ma necessariamente dovrà coinvolgere veramente le persone e tutto il mondo sanitario; per questo l'iniziativa del seminario ha particolarmente interessato e coinvolto i Senatori Marino e Bassoli impegnati a cogliere le criticità emerse dalla discussione su queste tematiche, per poter eventualmente apportare le modifiche necessarie al progetto di legge. La registrazione del seminario potrà essere scaricata dalla sezione "Archivio" del sito web di radio radicale www.radioradicale.it

Dr. Andrea Lopes Pegna

Riflessioni sull'accanimento terapeutico

La vicenda di Piergiorgio Welby mi ha spinto a ripensare all'accanimento terapeutico e al suo significato. Per accanimento terapeutico si intende comunemente una terapia che potrebbe non avere successo, inutile, vana, senza speranza; in analogia si parla oggi anche di accanimento diagnostico quando viene eseguito un accertamento, magari con tecnica sofisticata quale la TC o la PET o con esame invasivo quale una biopsia, sapendo fin dall'inizio che pur conoscendo con precisione la diagnosi non si ha per quel paziente prospettiva di cura specifica per la malattia della quale è affetto.

Il termine accanimento terapeutico non dovrebbe mai essere oggetto di discussione perché qualunque medico si dovrebbe sempre, ovviamente, astenersi dal proporre una terapia inutile per la persona che ha in cura. Per questo oggi si preferisce parlare di terapia "futile", intendendo per futile ciò che non riesce a raggiungere per niente l'esito desiderato o che è incapace di produrre alcun risultato. La parola futile deriva dal latino "Futilis: che perde acqua" perché ci si rifà alla mitologia greca ed in particolare al mito delle Danaidi, 50 figlie di Danaus, mitico re di Argo, che per comando del padre uccisero tutte, con l'eccezione di Ipermnestra, i loro mariti figli di Egitto, fratello di Danaus, nella prima notte di nozze; per questo delitto furono condannate dagli Dei a raccogliere nell'Ade per l'eternità, l'acqua di un pozzo con caraffe bucate. Furono condannate quindi non a fare

una cosa impossibile (estrarre l'acqua dal pozzo), ma a farla con mezzi difettosi (vasi rotti). Così la futilità nasce dal processo che si mette in atto, non dal suo scopo.

Sulla base della mia esperienza professionale e su quella di alcuni fatti oggetti di attualità come la storia di Terry Schiavo o più recentemente di Piergiorgio Welby, pensando alla futilità delle cure mi vengono in mente tre situazioni tra loro diverse.

La prima è rappresentata dalle cure futili che spesso vengono eseguite a pazienti affetti da malattia in fase terminale. Quante volte viene inutilmente eseguito, pochi giorni prima della morte, un trattamento chemioterapico o altra terapia anticancro a soggetti affetti da neoplasia in fase avanzata, sapendo che ormai non è più possibile curare il cancro?

(indagini statistiche confermano che molte persone decedute per cancro hanno eseguito terapie oncologiche nelle ultime due settimane prima della morte). Quante volte viene inutilmente proposta l'alimentazione artificiale tramite PEG (Gastrostomia Percutanea Endoscopica) a pazienti affetti ad esempio da stato di demenza in stadio avanzato o dal morbo di Parkinson quando queste malattie si manifestano con l'impossibilità ad eseguire una normale alimentazione e per questo sono arrivate alla loro fase finale, pur sapendo che l'alimentazione artificiale non possa spostare per niente la storia naturale della malattia? (a questo proposito è d'insegnamento per tutti la scelta fatta dal Papa Giovanni Paolo II che, ormai in fin di vita, ha rifiutato l'alimentazione artificiale). Quante volte si crede erroneamente che l'idratazione per via endovenosa sia utile ad alleviare le sofferenze del morente che non ha più la forza di bere, sottovalutando il fatto che l'idratazione per via endovenosa possa essere più dannosa e causa di sofferenza che non efficace alla palliazione dei sintomi? A questo proposito vorrei ricordare che l'indagine EoLO (End of Life in Ospedale) che ha studiato, qualche anno fa, come si muore negli Ospedali fiorentini, ha confermato che quasi mai al morente manca, fino alla fine, la somministrazione endovenosa di liquidi. Quando penso alla futilità delle cure eseguite al morente mi ricordo sempre quando staccai la flebo a mio padre affetto da cancro del polmone in fase avanzata perchè non sopportava più di tenere fermo il braccio per l'infusione continua in vena; tolta la flebo si acquietò e sicuramente soffrì meno prima di morire ("è proibito mettere del sale sulla lingua del morente" asseriva un importante Rabbino di Cracovia del cinquecento - Shulachan Arukh, Yore D'ea, 339,1 rama).

La seconda situazione che porta a riflessione pensando alla futilità delle cure è quella delle persone affette da stato vegetativo permanente come è avvenuto, ad esempio, per Ann Karen Quinlan nel 1976 (primo caso oggetto di disputa legale negli Stati Uniti in merito alla sospensione delle cure salva vita) o più recentemente per Terry Schiavo, sottoposte entrambe ad alimentazione artificiale e, nel primo caso, anche a ventilazione meccanica. Lo stato vegetativo permanente si può instaurare dopo lo stato di coma quando il danno cerebrale non è tanto esteso da provocare la morte e, entro 6-8 settimane, vengono recuperate alcune funzioni primitive e automatiche, come il respiro, mentre altre, per esempio quelle cognitive, appaiono perse; questi pazienti recuperano l'apertura spontanea

degli occhi e ritmi sonno-veglia, mentre non è riconoscibile alcun contenuto della coscienza né alcuna risposta volontaria agli stimoli esterni. In queste situazioni di esteso danno cerebrale si può sempre parlare di “vita umana” o si deve parlare di “vita biologica” usando questi termini in analogia e in contrapposizione alla “morte umana” e “morte biologica” intendendo per quest’ultima, la morte di un corpo ormai senza “vita”? Di fronte allo stato vegetativo permanente vanno però a mio avviso presi in considerazione due elementi; si tratta di stato vegetativo veramente permanente, cioè assolutamente irreversibile, o solo persistente? Lo stato vegetativo persistente è una diagnosi, lo stato vegetativo permanente è una prognosi. Quando possiamo dire con estrema sicurezza che da stato vegetativo persistente si passa a stato vegetativo permanente? Su questo aspetto a volte gli stessi esperti in materia trovano difficoltà a dare una precisa definizione. Altro aspetto da considerare è la correttezza della diagnosi di vero stato vegetativo; mi ricordo sempre di un mio paziente che viveva in apparente stato vegetativo a causa di ripetuti e diffusi danni cerebrali su base ischemica e che era stato mandato a casa per morire dopo la dimissione ospedaliera. E’ vissuto invece molti mesi perchè era accudito in modo esemplare dalla moglie che lo alimentava attraverso un sondino naso-gastrico (parlo degli anni ’70 quando ancora non esisteva la PEG); questo paziente, considerato un vegetale, riusciva comunque, in qualche modo, a manifestare la sua contentezza quando mi vedeva ogni volta che passavo da casa sua per visitarlo. Se siamo di fronte però allo stato vegetativo veramente permanente e quindi di fronte alla vita unicamente “biologica”, tutte le terapie divengono a mio avviso futili e pertanto è giustificata la loro sospensione. La scelta della sospensione allo stato attuale è affidata al medico che spesso si trova solo nel momento della decisione o decide col consenso, quando presente, di un familiare che non fa che affidarsi alle scelte di chi ne sa più di lui. Il disegno di legge sulle dichiarazioni di volontà anticipata nei trattamenti sanitari (meglio conosciuto come proposta di legge sul testamento biologico) proposto dal Senatore Ignazio Marino, Presidente della Commissione Sanità del Senato, ha lo scopo di riproporre il paziente quale primo attore in questa decisione.

La terza situazione è stata quella proposta dalla recente storia di Piergiorgio Welby. A mio avviso la ventilazione meccanica utilizzata per garantire la respirazione nelle patologie neuromuscolari quali ad esempio la distrofia muscolare progressiva non può essere considerata accanimento terapeutico e quindi una terapia futile. Lo scopo di questa terapia non è infatti quello di curare, naturalmente, la patologia causa del deficit respiratorio, ma quello di garantire la funzione respiratoria fino alla fine della vita; per questo scopo la ventilazione meccanica non svolge in modo futile la sua funzione, ma in modo utile. E’ stato però legittimo per Welby considerare la respirazione artificiale una forma di accanimento terapeutico; solo Welby poteva considerarla tale perchè lo costringeva a una vita ritenuta da lui non più sopportabile (quanto detto anche in accordo a quanto scritto dal Cardinale Carlo Maria Martini su Il Sole 24 Ore in data 21.1.07: “Il punto delicato è che

per stabilire se un intervento medico è appropriato non ci si può richiamare a una regola generale quasi matematica, da cui dedurre il comportamento adeguato, ma occorre un attento discernimento che consideri le condizioni concrete, le circostanze e le intenzioni dei soggetti coinvolti. In particolare non può essere trascurata la volontà del malato, in quanto a lui compete – anche dal punto di vista giuridico, salvo eccezioni ben definite – di valutare se le cure che gli vengono proposte, in tali casi di eccezionale gravità, sono effettivamente proporzionate”). Il fatto che solo il paziente in questo caso abbia potuto parlare o meno di accanimento terapeutico è confermato dal fatto che altre persone affette da patologie analoghe e curate sempre con ventilazione meccanica, non la considerano una terapia futile, ma essenziale per poter continuare a vivere (basti pensare ad esempio all’esperienza vissuta da Cesare Scoccimarro). Per questo non ho ravvisato l’utilità di una definizione di accanimento terapeutico da parte dal Consiglio Superiore di Sanità, come è stato sollecitato dal Ministro della Salute, Livia Turco; non possono essere i medici a definire l’accanimento, ma solo i pazienti. Welby ha rifiutato una terapia non futile ma essenziale per continuare a vivere. Da quando ha chiesto per la prima volta che gli venisse “staccata la spina” sono passati alcuni mesi; non si poteva quindi parlare di una patologia in fase terminale, anche se inesorabilmente progressiva. Non aveva neppure senso pensare che Welby avrebbe avuto la possibilità di disporre delle cure come potrà essere fatto col testamento biologico; Welby era perfettamente cosciente nella sua scelta e non in stato di incoscienza come nello stato vegetativo permanente. Questa sua scelta era più che legittima sia sulla base dell’Art. 32 della Costituzione Italiana che della Convenzione di Oviedo, ratificata dal nostro Parlamento con la legge 145 del 2001, perchè, anche se si concretizzava nella sospensione di una terapia salvavita, le norme su riferite danno la possibilità a tutti i cittadini di rifiutare qualunque terapia sia questa salva vita o meno. Non esiste quindi un vuoto legislativo sulla scelta di sospensione delle cure, come ha asserito il tribunale civile che ha sentenziato sul caso Welby; eventualmente esiste la necessità di una legge che possa meglio tutelare chi ha voluto aiutarlo ad attuare la sua scelta. Welby non ce la faceva più a vivere; non ha però deciso di sospendere le cure che imprigionano il suo corpo, in silenzio con l’aiuto del suo medico e di sua moglie, ma ha deciso di essere stato eroicamente portavoce per il riconoscimento di una esigenza comune a tante altre persone con patologia simile e per questo non è stato solo più prigioniero della ventilazione meccanica, ma anche dei pareri dei legislatori e dei tribunali. Pensando a Welby ho pensato alla storia di Ramon Sanpedro, tetraplegico che ha chiesto anche egli “pubblicamente” di essere aiutato, anche se in forma diversa, a porre fine alla sua sofferenza. Welby poteva essere paragonato, anche, alla figura biblica di Giobbe, affetto e prigioniero di una malattia che gli causava sofferenze incredibili, ma che non poteva portarlo alla morte; sua moglie, presa a compassione, lo sollecitava a farla finita e a morire, ma Giobbe gli rispose che da Dio bisognava imparare a ricevere non solo il bene, ma anche il male. Welby non era però Giobbe.

Andrea Lopes Pegna

Direttore Pneumologia 1 – Azienda Ospedaliera Universitaria di Careggi - Firenze

GR.uppo E.tica CA.reggi per la LE.niterapia (GR.E.CA.LE.)

lopespegnaa@ao-careggi.toscana.it

Il Medico di fronte alle scelte di fine vita del paziente.

Intervista a Ignazio Marino, Presidente della Commissione Igiene e Sanità del Senato, a cura di L. Toschi

Guarda l'intervista su:

<http://www3.unifi.it/sclabor/site/marino/>

Commissione regionale bioetica

Alla presenza dell'Assessore al Diritto alla salute Enrico Rossi e del Dirigente del settore Politiche per la qualità dei Servizi sanitari Marco Menchini, si è svolta giovedì 14 febbraio in Regione Toscana la prima riunione della nuova Commissione Regionale di Bioetica. L'invito alla Commissione è di lavorare in continuità con la precedente, proseguendo nella riflessione e nella promozione di un confronto sulle questioni etiche, che riguardano il diritto alla salute. Nella prima seduta, i Membri della Commissione, in riconoscenza dell'importante lavoro svolto in precedenza, hanno riconfermato all'unanimità il prof. Mauro Barni, professore emerito di Medicina Legale presso l'Università di Siena e già vicepresidente del CNB, alla presidenza e la prof.ssa Mariella Orsi alla vice-presidenza. Il Prof. Barni, ha offerto tutto il sostegno del Comitato al governo sanitario toscano sottolineando come il pane della bioetica sia la ricerca di solidarietà e responsabilità condivise.

Consiglio regionale della Toscana

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 21 NOVEMBRE 2006

Presidenza del Presidente del Consiglio regionale Riccardo Nencini.

Deliberazione n. 121 concernente:

Commissione regionale di bioetica. Nomina componenti.

omissis

Il Presidente mette in approvazione la seguente proposta di deliberazione:

Il Consiglio regionale

Vista la legge regionale 24 febbraio 2005, n. 40 (Disciplina del servizio sanitario regionale) ed in particolare,

l'articolo 95 che prevede l'istituzione della Commissione regionale di bioetica;

Visto, altresì, l'articolo 97 della l.r. 40/2005, modificato dalla legge regionale 28 dicembre 2005, n. 72, secondo il quale la Commissione regionale di bioetica è nominata dal Consiglio regionale ed è così composta:

- a) due consiglieri regionali eletti dal Consiglio regionale;
- b) otto esperti in discipline non sanitarie attinenti ai temi della bioetica, di cui quattro designati dal Presidente della Giunta regionale;
- c) dieci medici in rappresentanza delle discipline mediche maggiormente coinvolte nelle questioni bioetiche;
- d) un rappresentante esperto in bioetica per ciascuna delle categorie professionali interessate, tra cui un farmacologo, un biologo, uno psicologo, un ostetrico, un infermiere, un farmacista del servizio sanitario regionale;
- e) il difensore civico nella Regione Toscana, o un funzionario del suo ufficio dallo stesso delegato;
- f) il presidente della federazione regionale degli ordini dei medici;
- g) un rappresentante delle associazioni di volontariato;
- h) un rappresentante delle associazioni di tutela;
- h bis) un rappresentante esperto nelle discipline del benessere e bio-naturali.

Viste le designazioni dei componenti di cui alle lettere c), d), g), h) e h bis) nonché le quattro designazioni di cui alla lettera b) di competenza del Presidente della Giunta regionale trasmesse dallo stesso in data 25 novembre 2005 prot. n. (R.E.112)/2.12, così come disposto dal comma 3 dell'articolo 97 della l.r. 40/2005;

Ritenuto di dover procedere alla nomina della Commissione regionale di bioetica;

Vista la legge regionale 8 marzo 1979, n. 11 (Norme sulle nomine e designazioni dei rappresentanti della Regione in Enti ed Organismi esterni) come da ultimo modificata dalla legge regionale 2 aprile 2002, n. 11;

Viste le note illustrative presentate dai proponenti, ai sensi dell'articolo 4 comma 2 e 3 l.r. 11/1979 ed accertata, ai sensi dell'articolo 6, l'idoneità dei candidati a ricoprire l'incarico anche in relazione alle finalità della commissione;

Vista la legge 19 marzo 1990, n. 55 (Nuove disposizioni per la prevenzione della delinquenza di tipo mafioso e di altre gravi forme di manifestazione di pericolosità sociale) come da ultimo modificata dalla legge 14 gennaio 2003, n. 7;

Verificato che i candidati non si trovano in alcuna delle condizioni ostative previste dall'articolo 15 della l. 55/1990 sopra citata;

Visto l'articolo 3, comma 2, lettera c) della legge regionale 17 marzo 2000, n. 26 (Riordino della legislazione

regionale in materia di organizzazione del personale);

delibera

1. di nominare membri della Commissione regionale di bioetica, ai sensi del comma 1 dell'articolo 97 della l.r. 40/2005, i signori:

- CELESTI ANNA MARIA, consigliera regionale, lett. a);
- SACCARDI SEVERINO, consigliere regionale, lett. a);
- CREMONA DIEGO, esperto, lett. b);
- BERNARDINI SIMONETTA, esperto, lett. b);
- BOCCI UBALDO, esperto, lett. b);
- IEMMOLO TIZIANA, esperto, lett. b);
- BARNI MAURO, esperto, lett. b);
- GALANTI CLAUDIO, esperto, lett. b);
- GIUNTA FAUSTO, esperto, lett. b);
- ORSI MARIA GABRIELLA, esperto, lett. b);
- IMMACOLATO MARIELLA, medico, lett. c)
- MARTELLONI MASSIMO, medico, lett. c)
- MAZZOTTA FRANCESCO, medico, lett. c)
- PACI EUGENIO, medico, lett. c)
- PELA IVANA, medico, lett. c)
- POLENZANI LORETTA, medico, lett. c)
- POLI RICCARDO, medico, lett. c)
- ROSSI FERRINI PIERLUIGI, medico, lett. c)
- VIRGILI GIUSEPPE, medico, lett. c)
- ZUPPIROLI ALFREDO, medico, lett. c)
- LEDDA FABRIZIO, esperto in bioetica, lett. d)
- GORI ALVARO, esperto in bioetica, lett. d)
- NICASO GIOVANNA, esperto in bioetica, lett. d)
- ARINGHIERI LUCIANA, esperto in bioetica, lett. d)
- DELLA MONICA DONATELLA, esperto in bioetica, lett. d)
- BANFI ROBERTO, esperto in bioetica, lett. d)
- MORALES GIORGIO, Difensore civico della Toscana o suo delegato;
- PANTI ANTONIO, Presidente della federazione regionale degli ordini dei medici;
- SAPORI BRUNO, rappresentante associazioni di volontariato, lett. g)
- GIOFFRE' DOMENICO, rappresentante associazioni di tutela, lett. h)
- CAMPUS MARIA GRAZIA, rappresentante discipline benessere e bionaturali, lettera h bis).

2. di disporre la pubblicazione per estratto del presente provvedimento sul Bollettino ufficiale della Regione Toscana ai sensi dell'articolo 3, comma 2, della legge regionale 15 marzo 1996, n. 18 (Ordinamento del Bollettino ufficiale della Regione Toscana e norme per la pubblicazione degli atti), così come modificata dalla legge regionale 3 agosto 2000, n. 63.

Il Consiglio approva

con la maggioranza prevista dall'articolo 26 dello Statuto.

IL PRESIDENTE I SEGRETARI

Riccardo Nencini Giuliana Loris Baudone

Luca Ciabatti

Giuseppe Del Carlo

• Recensioni

Nessun dorma.

Jonathan Coe, "La casa del sonno", Feltrinelli, Milano, 2001.

Insonni e addormentati, incubi e sogni, sonno e veglia, sono la materia di questo romanzo in grado di predare la notte del lettore più sonnacchioso. L'autore descrive la vita di una manciata di studenti che condividono una grande casa a picco sul mare. Tra loro si creano inevitabili legami di amore e di amicizia che altrettanto inevitabilmente subiscono interruzioni e indebolimenti. Tali relazioni sembrano destinate a finire con l'abbandono della casa al termine degli studi ma pagina dopo pagina scopriamo che tale è la realtà solo apparente. Negli anni successivi infatti, il destino tesserà giorno e notte tutti i singoli fili, la vita di ciascuno dei personaggi, in una tela nuova o solo rinnovata, più matura e sincera, dove ognuno è finalmente ciò che doveva diventare. E il luogo dove questo silenzioso orditore si adopra è proprio la grande casa dove quelli, allora ragazzi, si erano conosciuti tanti anni prima e che adesso è diventata una clinica dove si curano i disturbi del sonno, da cui il titolo del romanzo.

Ciascun personaggio viene tratteggiato non solo per le qualità fisiche o caratteriali, ma anche per il peculiare ritmo sonno/veglia che lo contraddistingue. E per una delle protagoniste che dorme rassegnata di narcolessia, soffrendo le tragicomiche conseguenze di allucinazioni ipnagogiche e sempre imprevedibili fenomeni di cataplessia ve ne è un altro che vede il sonno come un letargo ozioso, una vergognosa perdita di tempo, una sospensione dell'intelletto da ritenersi offensiva per le sue possibilità.

L'autore sembra così invitare alla riflessione sull'accezione stessa del termine "sonno": se da una parte esso è definito un fenomeno indispensabile per il ripristino dell'efficienza fisica e psichica, dall'altra viene da chiedersi quale sia la giusta quantità di sonno, tale cioè

da non farci sembrare né degli infingardi somno dediti, né degli strani, straniti ed estraniati esseri “dalla profonda occhiaia”.

Ma se tutto questo costituisse solo argomento da romanzo forse non sarebbe così affascinante. I disturbi del sonno, globalmente considerati, colpiscono l'età pediatrica quanto quella adulta con elevata frequenza. In Italia esistono numerosi centri di alta specializzazione, per lo più multidisciplinari e ciascuno con specifici campi di ricerca. Per chi fosse interessato esiste una pagina web dell'Associazione Italiana di Medicina del Sonno (www.sonnomed.it) dove sono raccolte informazioni utili ad un ulteriore approfondimento.

Buona lettura, ma forse dovrei augurare a tutti noi un giusto riposo e dunque, buonanotte.

Raffaella Santi

Medico Specializzando, Scuola di Specializzazione in Anatomia Patologica, Dipartimento di Patologia Umana ed Oncologia, Università degli Studi di Firenze.

“Ricerca e qualità dell'informazione medica disponibile in Internet”

(M.R. Guelfi, M. Masoni, A. Conti, G.F. Gensini; Edizioni internazionali EDIMES, Pavia, 2006).

Giacomo Corradi.

Collaboratore Universitario - Gruppo e-Learning della Facoltà di Medicina e Chirurgia - Firenze.

È da poco uscito l'interessante libro “Ricerca e qualità dell'informazione medica disponibile in Internet” scritto da Maria Renza Guelfi, Marco Masoni, Gian Franco Gensini ed Antonio Conti. Il testo è suddiviso in due sezioni: la prima parte, che illustra dettagliatamente le tecnologie informatiche attualmente disponibili per la ricerca di informazioni sul Web; la seconda parte che affronta invece il delicato problema della valutazione della qualità dell'informazione sanitaria disponibile in rete e fornisce al lettore validi strumenti per valutare l'attendibilità dei documenti scaricati da Internet.

La rete è rapidamente divenuta una preziosa fonte di informazione e di conoscenza tanto per il personale sanitario quanto per i pazienti. Tuttavia non è sempre facile riuscire a reperire i documenti di interesse nel mare magnum telematico. Ancor più difficile, specialmente per il comune cittadino sprovvisto delle necessarie conoscenze e competenze scientifiche, è imparare a distinguere le risorse realmente affidabili dalle notizie infondate o basate su ciarlataneria e sensazionalismo. Non è raro, come mostrano gli Autori,

imbattersi in vere e proprie frodi telematiche che, in situazioni estreme, possono causare gravi danni alla salute di incauti pazienti.

Dopo aver descritto e classificato i Sistemi per il Recupero delle Informazioni (IRS) gli Autori presentano con chiarezza le caratteristiche e l'utilizzo di Motori di ricerca, Metamotori, Cataloghi, Virtual Reference Desk. Dopo un interessante excursus storico dedicato all'evoluzione dei motori di ricerca, dalla prima fino alla terza generazione, gli Autori illustrano alcuni strumenti di ricerca specificamente dedicati alla Medicina (PubMed, Scirus e MedHunt) e ne presentano efficacemente le principali tecniche di interrogazione (dall'utilizzo degli operatori relazionali e di prossimità, ai caratteri jolly, alla ricerca su domini specifici), rivelando 'trucchi del mestiere' spesso ignoti anche ai più abituali frequentatori del Web. Nella sezione dedicata alla qualità dell'informazione sanitaria vengono forniti validi criteri di valutazione delle risorse online (utilissima la check-list MedlinePlus !) e vengono illustrati i codici etici e comportamentali (tra cui il famoso HONcode), le certificazioni di terze parti e gli strumenti automatici di valutazione. Completano il lavoro una ricca sitografia, una veste grafica particolarmente gradevole ed un formato tascabile che fanno del libro una pratica guida ed un utile ausilio nell'attività quotidiana degli operatori sanitari, da tenere sempre a portata di mano, accanto al computer, nei laboratori e negli studi dei medici ma anche nelle case dei cittadini e dei pazienti che sempre più frequentemente ricorrono al Web per ricavare informazioni riguardanti la propria salute.