

**REGOLAMENTO DI FUNZIONAMENTO
DEL NUCLEO ETICO PER LA PRATICA
CLINICA PER L'AMBITO MATERNO-
INFANTILE E PER LA SALUTE DELLA
DONNA**

INDICE

- ART. 1 OGGETTO DEL REGOLAMENTO**
- ART. 2 FINALITA' E FUNZIONI**
- ART. 3 INDIPENDENZA**
- ART. 4 COSTITUZIONE**
- ART. 5 NOMINA DEI COMPONENTI**
- ART. 6 COORDINAMENTO**
- ART. 7 DIMISSIONI, DECADENZA E SCIoglimento**
- ART. 8 DIRITTI E DOVERI DEI COMPONENTI**
- ART. 9 CONVOCAZIONE DELLE SEDUTE**
- ART.10 VALIDITA' DELLE SEDUTE E DELLE DELIBERAZIONI**
- ART.11 ACCESSO AL NUCLEO**
- ART.12 SVOLGIMENTO DELLE RIUNIONI IN MODALITA'TELEMATICA**
- ART.13 VERBALE DI SEDUTA**
- ART.14 REGIME DI LAVORO, SEGRETO, PUBBLICITÀ E DOCUMENTAZIONE**
- ART.15 COSTITUZIONE E FUNZIONI DEI GRUPPI DI LAVORO**
- ART.16 ESPERTI ESTERNI**
- ART.17 RAPPORTI CON ALTRI COMITATI ETICI**
- ART.18 PROGRAMMAZIONE E VERIFICHE ANNUALI**
- ART.19 SEGRETERIA DEL NEPC**
- ART.20 EFFICACIA E MODIFICHE DEL REGOLAMENTO**

ART. 1. OGGETTO DEL REGOLAMENTO

Il presente Regolamento disciplina l'attività del Nucleo Etico Per la Pratica Clinica per l'ambito materno infantile e per la salute della donna (di seguito NEPC) secondo le finalità e i compiti previsti dall'Allegato alla DGR n°73 del 22 gennaio 2016.

Il NEPC, istituito presso l'Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico Burlo Garofolo di Trieste (di seguito IRCCS Burlo), trova funzionale integrazione operativa nell'ambito delle procedure e delle norme regolamentari stabilite dallo stesso IRCCS, del quale rappresenta la sede di riflessioni ed espressione tecnico-scientifica sul piano etico.

Il NEPC svolge le proprie funzioni nel rispetto e nei limiti delle competenze stabilite dalle vigenti direttive nazionali e regionali e da ogni altra successiva modifica o integrazione di dette direttive.

Il NEPC si ispira al rispetto dei principi e dei diritti della persona e, in particolare, delle persone di minore età, così come indicati nelle Carte dei Diritti dell'Uomo, nella Convenzione dell'Unicef sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza ratificata dall'Italia con Legge n. 176 del 27/05/1991, e nella Convenzione di Oviedo del 04/04/1997, ratificata con Legge n. 145 del 28/03/2001. Il NEPC si ispira ai valori indicati alla Carta dei Diritti del Bambino in Ospedale e al Codice del Diritto del Minore alla Salute e ai Servizi Sanitari adottato nel 2012. Costituiscono un riferimento, ove applicabili, anche le raccomandazioni del NEPC Nazionale per la Bioetica e della Carta dei Diritti del Bambino Morente ("Carta di Trieste"). Si ispira, inoltre, alla Dichiarazione Universale sulla Bioetica e Diritti Umani dell'UNESCO approvata il 19 ottobre 2005 con particolare riferimento all'art. 19 della stessa e alle altre Raccomandazioni degli Organismi Internazionali rilevanti per la bioetica e dei Codici di Deontologia delle Professioni Socio-Sanitarie.

Si riferisce, inoltre, alla Carta dei Diritti Universali in gravidanza, parto e puerperio del 2014 per un'assistenza rispettosa della maternità.

ART. 2. FINALITÀ E FUNZIONI

Il NEPC è un organismo collegiale dell'IRCCS Burlo Garofolo, indipendente per le esclusive competenze in ambito di etica clinica.

Fornisce pareri di sola valenza bioetica e non rilascia pareri sui protocolli di sperimentazione clinica.

Il NEPC si propone come strumento operativo per affrontare i problemi etici emergenti nella pratica sanitaria. È caratterizzato da una composizione multidisciplinare, comprendente le competenze sanitarie e quelle di altre discipline, rappresentate da professionisti operanti all'interno dell'IRCCS Burlo e di altre Aziende Sanitarie, da esperti esterni al mondo sanitario, nonché da rappresentanti di associazioni del volontariato e da rappresentanti delle famiglie di minori.

Il NEPC svolge le sue funzioni sia su sollecitazione dei professionisti della salute, sia delle persone malate e delle loro famiglie. Sviluppa i suoi pareri e le sue raccomandazioni alla luce dei principi di bioetica, deontologici e di buona pratica clinica, nonché tenendo conto dei principi dell'ordinamento giuridico a tutela della dignità, dell'identità e del benessere della persona.

Il NEPC svolge la propria attività anche a favore di altri Nuclei etici per la pratica clinica, su richiesta degli stessi.

I pareri, le raccomandazioni, gli indirizzi e i contributi del NEPC relativi sia alle questioni etiche sollevate in ambito di cura e di assistenza, sia all'allocazione e all'impiego delle risorse del Sistema Sanitario Regionale, non vincolano i decisori. Costituiscono, tuttavia, un importante supporto e contributo in vista dell'adozione di decisioni di portata generale o individuale su tali temi, in forza del mandato conferito dalla DGR 73/2016. Il NEPC contribuirà a dare adeguata diffusione di tali contributi e posizioni.

Tra le finalità del NEPC vi è l'attività di formazione ed informazione del personale dell'Istituto e del Servizio Sanitario, che mira a sviluppare l'attenzione e la sensibilità degli operatori sanitari - compreso il personale sanitario delle pediatrie della Regione e i pediatri di famiglia - sui profili bioetici delle pratiche di cura.

L'attività di informazione è rivolta anche alla popolazione.

Il NEPC può avviare e implementare la ricerca e la riflessione su temi di etica-clinica anche in collaborazione con le Istituzioni universitarie e di formazione.

ART. 3. INDIPENDENZA

L'indipendenza del NEPC è garantita:

- ✧ dalla mancanza di subordinazione gerarchica nei confronti delle strutture dell'IRCCS;
- ✧ dall'assenza di rapporti gerarchici con altri Nuclei Etici;
- ✧ dalla presenza nel NEPC anche di persone non dipendenti dell'IRCCS.

ART. 4. COSTITUZIONE

Il NEPC è costituito, con atto formale del Direttore Generale dell'IRCCS, da membri interni ed esterni all'IRCCS. Il NEPC dura in carica tre anni a decorrere dalla data di esecutività del provvedimento di costituzione.

Allo scadere del triennio, il NEPC proseguirà a svolgere le proprie funzioni fino all'insediamento del nuovo Organismo, il che dovrà avvenire, di regola, entro 60 giorni dalla scadenza.

È opportuno che, in fase di rinnovo del Nucleo, sia mantenuta almeno la metà dei componenti in cessazione, per non perdere la professionalità acquisita.

ART. 5. NOMINA DEI COMPONENTI

Il NEPC ha composizione multiprofessionale e multidisciplinare ed è costituito da componenti, dipendenti e non dipendenti dell'IRCCS, esperti e qualificati nelle materie umanistiche e tecnico-scientifiche ritenute necessarie per un corretto dibattito bioetico e una qualificata risposta alle problematiche a esso sottoposte.

I dipendenti non possono superare complessivamente i due terzi dei componenti.

Il Direttore Generale individua e nomina i componenti del NEPC. I componenti sono scelti, come da art. 2 allegato 1 della DGR citata, sulla base della loro competenza, esperienza professionale e formazione in ambito bioetico e clinico, comprovate da curriculum. Non possono svolgere più di due mandati consecutivi.

Il Presidente o il Vice Presidente sono individuati tra i componenti del NEPC esterni all'Istituto.

Il NEPC elegge il suo Presidente ed il Vice Presidente nel corso della prima seduta del mandato ed a maggioranza assoluta con voto palese in presenza di un solo candidato, con voto segreto in presenza di più candidati.

I componenti del NEPC svolgono la loro attività a titolo gratuito, fatto salvo il trattamento di missione o il rimborso spese. I dipendenti partecipano in orario di servizio.

Il Nucleo può richiedere al Presidente di convocare esperti esterni, consulenti o altre figure (Uditori) non aventi diritto di voto, allo scopo e per il solo tempo necessario di approfondire specifiche questioni, sulle quali debba pronunciarsi. Il Nucleo potrà inoltre richiedere, a titolo consultivo e senza diritto di voto, l'intervento dei Direttori delle strutture organizzative, ove si tratti di questioni che interessino direttamente le stesse per il tempo necessario ad esaminarle.

Per le funzioni istituzionali, il Nucleo, tramite il Presidente o suo delegato, si confronta con la Direzione Generale in una logica di indipendenza collaborativa.

ART. 6. COORDINAMENTO

Il NEPC è coordinato dal Presidente che ha le seguenti funzioni:

- a) assicura il perseguimento dei programmi e degli obiettivi stabiliti dal NEPC;
- b) promuove il rispetto delle competenze e delle procedure stabilite dal presente regolamento;
- c) assicura la regolarità e la continuità delle funzioni previste dall'art. 2 del presente regolamento;
- d) in collaborazione con la Segreteria, procede alla convocazione delle riunioni del NEPC e stabilisce l'ordine del giorno;
- e) modera e conduce le riunioni con particolare attenzione ad assicurare la possibilità, la pariteticità e il diritto/dovere di esprimersi a tutti i componenti del NEPC;
- f) può nominare specifici gruppi di studio, di lavoro e di ricerca con il compito di istruire singole pratiche e proposte di iniziative, nonché di svolgere lavori preparatori.
- g) firma le decisioni verbalizzate assunte dal NEPC;
- h) sottoscrive i pareri etici del NEPC;
- i) mantiene i rapporti con la Direzione dell'Istituto e con altri Nuclei Etici;
- j) cura l'informazione e la diffusione dei documenti elaborati e dell'attività del NEPC;

Al Presidente compete la rappresentanza del NEPC.

Al Vice Presidente spetta lo svolgimento delle funzioni riservate al Presidente in caso di assenza, impedimento temporaneo di quest'ultimo ovvero di delega. Il Vice Presidente, altresì, collabora in via permanente con il Presidente nello svolgimento delle funzioni a questo attribuite.

Il Presidente si avvale del supporto collaborativo della Segreteria per: convocazione delle sedute, redazione dell'ordine del giorno, comunicazioni ai componenti, raccolta, registrazione ed archiviazione delle istanze pervenute, trasmissione dei pareri, monitoraggio dell'attività del NEPC, redazione del verbale delle sedute.

Qualora, per assenza o impedimento temporanei, né il Presidente né il Vice Presidente possano presiedere una seduta del NEPC, i membri presenti, verificato il numero legale, nominano un Presidente Vicario che presiede temporaneamente ai lavori della seduta.

ART. 7. DIMISSIONI, DECADENZA E SCIoglimento

Le dimissioni di un componente del NEPC devono essere comunicate al Presidente il quale provvede a darne comunicazione al Direttore Generale dell'Istituto per la sostituzione.

Il componente del NEPC decade dalla carica:

- in caso di dimissioni volontarie motivate e rassegnate al Presidente;
- qualora risulti assente non motivato per almeno tre riunioni consecutive, o per più della metà delle sedute ordinarie calendarizzate nel corso di un anno solare con verifiche semestrali;
- quando la sua condotta sia giudicata - a maggioranza - incompatibile con le finalità del NEPC stesso.

Il Presidente del NEPC può essere dichiarato decaduto nella sua funzione istituzionale in presenza di comprovate e gravi ragioni, su parere vincolante del NEPC, con atto formale del Direttore Generale.

La dichiarazione di decadenza dalla carica di componente nonché di scioglimento del NEPC è resa con provvedimento del Direttore Generale dell'Istituto, su segnalazione del Presidente del NEPC.

In caso di decadenza o cessazione dalla carica, per qualsiasi motivo, di uno o più componenti, il Direttore Generale provvede, di regola entro 60 giorni, a nuova nomina con validità temporale uguale a quella dei componenti del NEPC in quel momento in carica. Analogamente provvede in caso di scioglimento o di scadenza del mandato del NEPC.

ART. 8. DIRITTI E DOVERI DEI COMPONENTI

DIRITTI

Ogni componente ha diritto di:

- a) chiedere l'inserimento di argomenti nell'ordine del giorno

- b) far registrare a verbale le proprie dichiarazioni, consegnando eventualmente il relativo testo
- c) esprimere il proprio voto sulle decisioni da adottare.

DOVERI

Ogni componente del NEPC è tenuto all'aggiornamento continuo sulle tematiche bioetiche ed alle relative problematiche ed a contribuire alla crescita di conoscenza degli altri componenti.

L'opinione di qualsiasi componente è un contributo al lavoro del NEPC. I componenti devono tenere in considerazione tutte le opinioni espresse, anche quando rappresentano la minoranza o siano una voce unica.

Ogni membro deve assicurare la partecipazione alle riunioni e non può delegare altri in proprio luogo. Per giustificata ragione e dopo specifica autorizzazione del Presidente, consulenti, senza diritto di voto, possono essere invitati a partecipare alle riunioni del NEPC.

Tutti i membri, i componenti della Segreteria, i consulenti invitati e le altre figure (Uditori) che partecipano alle sedute sono tenuti alla segretezza sugli argomenti in discussione quando questi facciano riferimento a dati personali o sensibili o in qualsiasi altro caso venga deciso di mantenere il segreto.

I componenti del NEPC devono essere disponibili a rendere pubblico il loro nome e la loro professione. Il loro curriculum potrà essere reso pubblico attraverso il sito internet aziendale nelle pagine dedicate all'attività del NEPC.

ART. 9. CONVOCAZIONE DELLE SEDUTE

Il NEPC si riunisce secondo le necessità specifiche e comunque non meno di sei volte l'anno, secondo il calendario stabilito all'inizio di ogni anno.

La convocazione dovrà pervenire a ciascun componente con un anticipo di almeno 5 giorni, mediante posta elettronica, salvo diversa disposizione da parte del singolo componente.

La convocazione deve indicare giorno, ora, sede e ordine del giorno. La convocazione sarà accompagnata dalla relativa documentazione.

Il NEPC può essere convocato in seduta straordinaria con un preavviso di almeno 48 ore, anche tramite telefono o altra modalità telematica ritenuta idonea.

Per l'analisi di casi clinici urgenti, si costituisce un gruppo di 3 membri composto da Presidente o Vicepresidente, un esperto bioeticista e un esperto in materia legale. Il Presidente convocherà, di volta in volta, almeno altri due componenti del Nucleo, a seconda dei contenuti del caso. L'esame dei casi urgenti comporta, quindi, la presenza di un numero minimo di 5 componenti.

Il Nucleo si impegna a esaminare i casi urgenti entro 2 giorni dalla richiesta e a fornire il proprio parere entro i 2 giorni successivi all'esame della richiesta.

Il parere espresso in urgenza sarà comunicato al Nucleo nella riunione plenaria immediatamente successiva.

ART. 10. VALIDITÀ DI SEDUTE E DELIBERAZIONI

Il NEPC è validamente riunito quando sono presenti o collegati con modalità telematica la metà più uno dei suoi componenti (*quorum strutturale*), a eccezione delle sedute straordinarie come sopra disciplinate.

Il NEPC delibera a maggioranza dei suoi componenti presenti e/o collegati con modalità telematica (*quorum funzionale*). Il verbale della seduta deve indicare il numero dei componenti che si sono espressi in merito all'oggetto della discussione (e degli eventuali astenuti) ai fini del raggiungimento della maggioranza richiesta, per ciascun argomento all'ordine del giorno.

In caso di parità di voti, prevale il voto del Presidente. In caso di assenza del Presidente, prevale il voto del Vice Presidente. In caso di assenza di quest'ultimo prevale il voto del Presidente Vicario. Le riunioni del NEPC e dei gruppi di lavoro, di regola non sono pubbliche, a meno che ciò non venga deciso dal NEPC stesso a maggioranza dei componenti.

Ciascuno dei partecipanti alla riunione deve dichiarare l'eventuale esistenza di un conflitto di interessi rispetto alle problematiche oggetto di trattazione e deve astenersi dall'esercitare il diritto di voto.

Il NEPC vota normalmente in modo palese. In determinati e motivati casi, il NEPC può decidere di procedere eccezionalmente con voto segreto, definendo le circostanze per le quali ricorrere a tale strumento.

I componenti del NEPC, che non possono intervenire alle riunioni, possono inviare per iscritto entro la data di svolgimento della riunione le proprie osservazioni e proposte con l'indicazione del consenso o dissenso rispetto ai documenti in discussione o a parte di essi. Tale comunicazione è allegata al resoconto della riunione e non viene considerata espressione di voto.

Il NEPC redige i verbali di seduta con le caratteristiche descritte all'art. 12. I pareri relativi all'analisi etica delle storie discusse possono essere redatti in un momento diverso rispetto alle sedute e deliberati secondo le modalità sopra descritte.

Il Nucleo si impegna a fornire il proprio parere entro 30 giorni dall'esame del caso, annotando a verbale le motivazioni di eventuali scostamenti da tale tempistica.

Gli argomenti rinviati dalla seduta precedente devono figurare all'inizio dell'ordine del giorno della seduta successiva.

ART. 11. ACCESSO AL NUCLEO

Il Nucleo può essere consultato da:

- ✧ qualsiasi componente dell'équipe assistenziale
- ✧ il paziente minore pre-adolescente o adolescente o il “minore-grande” (in tal caso potrà essere affiancato nella richiesta da adeguato supporto e accompagnamento psicologico) che potrà interloquire con il Nucleo secondo le seguenti modalità:
 - ✧ primo contatto diretto, a titolo informativo
 - ✧ contatti successivi volti all'acquisizione di un parere etico; in tal caso è necessaria

la comunicazione dell'avvenuta richiesta del minore e l'acquisizione del consenso dei genitori o del tutore

- ✧ con ricorso al giudice in caso di mancato consenso da parte dei genitori
- ✧ familiari dei pazienti
- ✧ cittadino qualificato e/o coinvolto, a vario titolo, nel percorso di cura
- ✧ associazioni che si occupano del sostegno e dell'assistenza alle persone malate e alle loro famiglie.

Si accede al Nucleo mediante richiesta scritta, presentata alla Segreteria, utilizzando la scheda per la segnalazione dei casi oppure in via informale mediante il contatto con la Segreteria.

Il Nucleo valuta l'opportunità di richiedere ulteriore documentazione.

I pareri e le raccomandazioni espressi dal Nucleo non sono vincolanti.

Devono essere redatti in forma scritta e portati a conoscenza di tutti i soggetti interessati, nel rispetto delle normative vigenti in materia di protezione dei dati personali. In particolare sono trasmessi, a cura della Segreteria, a chi ha formulato il quesito nonché alla Direzione Aziendale.

Il Nucleo può chiedere se il parere formulato sia stato accolto, come si sia evoluto il caso analizzato e quale sia stato il livello di soddisfazione delle parti interessate.

Il NEPC può esprimere anche pareri "a posteriori" su casi clinici complessi.

ART. 12. SVOLGIMENTO DELLE RIUNIONI IN MODALITÀ TELEMATICA

Per riunioni in modalità telematica si intendono le riunioni del NEPC per le quali è prevista la possibilità che alcuni componenti partecipino anche a distanza dalla sede dell'incontro.

Per le sedute telematiche il NEPC si avvale di idonei metodi che garantiscano l'effettiva compartecipazione, la contemporaneità delle decisioni, la sicurezza dei dati, delle informazioni e, ove prevista, della segretezza.

La partecipazione a distanza presuppone la disponibilità di mezzi idonei a consentire la comunicazione in tempo reale e il collegamento simultaneo fra i componenti.

Le strumentazioni devono assicurare la massima riservatezza possibile e devono garantire:

- al Presidente di accertare l'identità e la legittimazione degli intervenuti, di regolare lo svolgimento della riunione, di constatare e proclamare i risultati delle deliberazioni;
- al Verbalizzante di percepire adeguatamente gli eventi oggetto di verbalizzazione;
- a tutti i partecipanti la possibilità di visionare gli atti della riunione, di intervenire nella discussione, di scambiare documenti, di deliberare, di approvare il verbale.

Per la validità dell'adunanza telematica restano fermi i requisiti di validità richiesti per l'adunanza ordinaria e straordinaria.

La sussistenza di quanto sopraindicato è verificata dal Presidente e menzionata nel verbale.

ART. 13. VERBALE DI SEDUTA

Di ogni riunione viene redatto il verbale, sottoscritto dal Presidente o, in sua assenza, dal Vice Presidente o dal Presidente Vicario.

Il Verbale viene inviato dalla Segreteria a tutti i componenti per eventuali integrazioni e/o emendamenti. Nei casi in cui non sussista urgenza, il verbale viene approvato nella seduta successiva del NEPC.

Fatto salvo quanto previsto nel penultimo paragrafo dell'art. 9, nel caso in cui sussista urgenza, il verbale viene inviato ai componenti per eventuali integrazioni o correzioni che devono essere comunicate entro tre giorni dalla data della seduta, in caso contrario si considererà approvato.

Nel verbale devono essere riportati:

- a) giorno e ora di apertura e chiusura della seduta;
- b) nominativi dei componenti con presenze/assenze;
- c) dichiarazione del Presidente sulla valida costituzione del NEPC;
- d) argomenti posti all'ordine del giorno;
- e) dichiarazione del Presidente, all'avvio della trattazione, degli argomenti all'ordine del giorno con una procedura che consenta ad ogni componente di interloquire con gli altri;
- f) fatti avvenuti in sintesi e la sintesi delle dichiarazioni rese dai partecipanti alla seduta; al verbale sono allegate, una volta redatte, la relazione/parere del Nucleo e le relazioni di eventuali esperti esterni convocati.
- g) contenuto della deliberazione su ciascun argomento all'ordine del giorno;
- h) modalità di votazione ed esiti delle votazioni;
- i) approvazione consensuale o a maggioranza. Eventuale integrazione con opinioni dissenzienti poste, integralmente, a verbale come *addendum*.

ART. 14. REGIME DI LAVORO, SEGRETO, PUBBLICITÀ E DOCUMENTAZIONE

- a) Le riunioni del NEPC non sono pubbliche. Può essere ammessa la partecipazione di persone in formazione in ambito bioetico, durante una o più delle sedute calendarizzate, previa programmazione condivisa.
- b) I lavori del NEPC su casi individuali sono tutelati dal segreto. In particolare, gli atti istruttori sono messi a disposizione dei componenti del NEPC solo a fini interni e il loro contenuto non può essere comunicato al pubblico. Le opinioni dei singoli membri non possono essere rese pubbliche, se non nella forma di opinioni dissenzienti, quale atto formale di integrazione di un parere del NEPC. I pareri su casi individuali non possono essere pubblicati in quanto tali,

nemmeno previa eliminazione dei dati personali.

- c) I lavori del NEPC che riguardano raccomandazioni e indirizzi generali di carattere etico non sono coperti dal segreto. I singoli membri possono manifestare la propria posizione su tali questioni sia all'interno del NEPC che in pubblico. Essi non possono tuttavia attribuire opinioni divergenti ad altri singoli membri.
- d) I verbali sono conservati nell'archivio del NEPC, e sono accessibili unicamente dai membri del NEPC.
- e) I pareri e gli altri atti adottati sono conservati nell'archivio del NEPC e rimangono a disposizione della Direzione Generale dell'Istituto. Qualora il parere venga richiesto in forma scritta e inserito in cartella clinica, si invita il clinico richiedente, a risposta acquisita, all'inserimento della stessa nella documentazione sanitaria del paziente. Se la richiesta di parere avviene senza inserimento della stessa nella documentazione sanitaria del paziente, la risposta del Nucleo Etico rimane a disposizione presso la Direzione per la consultazione degli aventi diritto.
- f) Il Nucleo Etico, per le funzioni a esso attribuite, si giova del preliminare consenso ricevuto dai genitori o dal tutore all'atto dell'accesso per le cure presso l'IRCCS Burlo Garofolo, fatto salvo diversa intervenuta disposizione.
- g) In caso di richiesta di terzi, la possibilità di rendere noto un parere su un caso individuale verrà valutata di volta in volta con delibera a maggioranza assoluta, fatto salvo richieste d'ufficio.
- h) Alle raccomandazioni ed agli indirizzi di carattere etico elaborati dal NEPC è data ampia diffusione, nelle forme ritenute più opportune.
- i) Il NEPC definisce di volta in volta il regime di pubblicità (o confidenzialità) delle proprie prese di posizione in definiti ambiti socio assistenziali o in tema di impiego di risorse.
- j) I pareri e gli altri atti approvati dal NEPC o da un Sottogruppo del NEPC, contengono la firma del relatore e del Presidente. Essi contengono, inoltre, l'indicazione dei membri presenti ai lavori e di quelli che hanno partecipato alla deliberazione. È fatta menzione nell'atto dell'adozione consensuale o a maggioranza. L'atto può essere integrato da opinioni dissenzienti.

ART. 15. COSTITUZIONE E FUNZIONI DEI GRUPPI DI LAVORO

Su particolari argomenti, per i quali il NEPC ritenga necessario un approfondimento specifico, il NEPC stesso provvederà a costituire gruppi di lavoro e di ricerca, permanenti o temporanei, ciascuno dei quali è coordinato da un componente che svolge funzioni di Referente.

Ai gruppi di lavoro sono assegnati, a titolo di esempio, i seguenti compiti:

- ✦ analizzare le storie cliniche e i quesiti etici pervenuti al NEPC in fase preparatoria per la successiva analisi in plenaria,
- ✦ svolgere attività di approfondimento e di ricerca su specifiche tematiche, con redazione di relazioni
- ✦ coordinare le attività formative e di comunicazione interna/esterna all'Istituto

Al Referente compete l'organizzazione, il coordinamento e la rappresentanza formale del gruppo di lavoro; egli, inoltre, riferisce sullo stato di avanzamento dei lavori e sottopone il lavoro finale del gruppo alla discussione del NEPC.

Ai componenti dei gruppi di lavoro viene corrisposto il rimborso delle spese eventualmente sostenute per la partecipazione alle attività dei gruppi. Gli incontri possono avvenire anche in via telematica.

I gruppi temporanei si sciolgono una volta assolto lo specifico mandato.

ART. 16. ESPERTI ESTERNI

Il NEPC può avvalersi per la propria attività della consulenza specialistica di esperti esterni qualificati, nominati dal Presidente con proprio atto motivato, per un approfondimento di specifiche materie che richiedono competenze particolari, non coperte dai componenti.

Tali esperti partecipano alle riunioni del NEPC senza diritto di voto, con gli stessi obblighi dei componenti in materia di riservatezza e conflitto di interessi.

ART. 17. RAPPORTI CON COMITATI (NUCLEI) ETICI DI ALTRE AZIENDE

Il NEPC può svolgere la propria attività anche a favore dei Nuclei etici per la pratica clinica delle altre Aziende Sanitarie o IRCCS della Regione FVG, su specifica richiesta degli stessi.

E' ammesso il coinvolgimento di membri dei Nuclei etici di altre Aziende ai lavori del NEPC, senza diritto di voto, così come è ammessa la partecipazione ai lavori dei Nuclei etici di altre Aziende di membri del NEPC Burlo.

Qualora il NEPC abbia adottato un parere - la cui richiesta è inserita in cartella clinica - su un paziente, il quale venga poi dimesso e trasferito ad altre strutture, sarà inserito nella documentazione relativa al paziente e segnalato esplicitamente nella lettera di dimissioni. Tale parere sarà così a disposizione dei nuovi curanti ed, eventualmente, del NEPC etico dell'Azienda dove il paziente è stato trasferito.

ART. 18. PROGRAMMAZIONE E VERIFICHE ANNUALI

Il NEPC deve provvedere alla stesura di una programmazione annuale delle attività nella quale dovranno essere specificati gli obiettivi previsti, nonché la loro coerenza con gli obiettivi determinati a livello regionale.

Tale programmazione dovrà essere trasmessa a cura del Presidente del NEPC alla Direzione Generale dell'Istituto affinché l'attività del NEPC possa essere inserita nel processo di budget.

Il Presidente del NEPC dovrà provvedere ad inviare la programmazione annuale unitamente alla relazione dell'attività svolta nell'anno precedente.

ART. 19. SEGRETERIA DEL NEPC

Il Direttore Generale individua la struttura che assicura al NEPC il necessario supporto amministrativo e che garantisce le funzioni di segreteria.

La Segreteria opera in stretta collaborazione con il Presidente e coadiuva il lavoro dei componenti del NEPC.

La Segreteria supporta l'organizzazione di tutte le attività nei modi e nei termini decisi dal NEPC.

Alla Segreteria spetta la stesura dei verbali delle riunioni del NEPC secondo le modalità previste dal presente regolamento. In via eccezionale per impedimento nella verbalizzazione delle sedute, la funzione può essere assegnata dal Presidente ad un componente del Nucleo che abbia manifestato la propria disponibilità a svolgere tale ruolo.

La Segreteria provvede all'archiviazione dei verbali, della documentazione allegata, della corrispondenza e di ogni altro documento inerente il NEPC stesso.

Il presente Regolamento e ogni atto del NEPC devono essere disponibili presso la Segreteria.

I componenti della Segreteria sono tenuti alla segretezza su contenuto e svolgimento dei lavori.

ART. 20. EFFICACIA E MODIFICHE DEL REGOLAMENTO

Il presente Regolamento e relative modificazioni sono approvati dal NEPC a maggioranza assoluta dei componenti.