

IRCBG_23003

“La dignità non ha età: come riconoscere
l'autonomia nei minori”

Il Nucleo Etico per la Pratica Clinica NEPC
Le sue funzioni all'interno dell'IRCCS Burlo Garofolo
La visione bioetica per il bambino e per la donna

19 gennaio 2023

○Paola Ponton
○Psicologa Psicoterapeuta
○Presidente Nucleo Etico per la Pratica Clinica

Cos'è la BIOETICA?



- Con il termine **BIOETICA** (“**bio**” = vita; “**etica**” = riflessione morale) si indica l’**ambito di ricerca** che si propone come “studio sistematico della condotta umana verso la vita, esaminata alla luce dei valori e dei principi etici”

(W. REICH, *Encyclopaedia of Bioethics*, Free Press, New York 1978, p. XIX)

Gli ambiti della bioetica

1. BIOETICA GLOBALE

riflessione sui fenomeni vitali anche extra-umani

- etica ambientale
- etica del rapporto uomo-animale

2. (BIO)-ETICA MEDICA

riflessione sulla vita umana in quanto oggetto di intervento medico

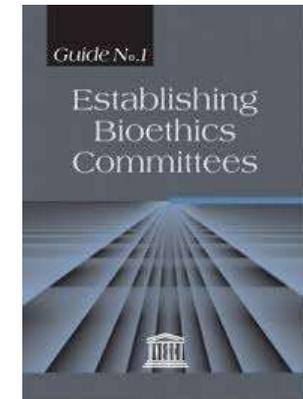
- bioetica clinica
- comitati etici per la pratica clinica
- bioetica della ricerca
- comitati etici per la sperimentazione

3. ETICA DELLE BIOTECNOLOGIE: nuova frontiera della bioetica

riflessione sui nuovi poteri di intervento sulla struttura genetica dell'uomo e degli altri organismi viventi

Cos'è un comitato di bioetica?

« ...è un Comitato che **sistematicamente e con continuità** affronta le dimensioni etiche connesse (a) alle scienze sanitarie, (b) alle scienze della vita, (c) alle nuove politiche sanitarie. L'espressione «Comitato di bioetica» indica semplicemente che un gruppo di persone – un presidente e dei membri – si riuniscono per discutere di **questioni** che non sono semplicemente fattuali, ma **profondamente normative**»



Unesco, Establishing Bioethics committees, p.12, 2005

Tipologie di Comitati di Bioetica - CE

- CE nazionale con **funzione consultiva** nei confronti di enti governativi: **CNB dal 1990**
- CE (o commissioni) delle associazioni dei professionisti sanitari: es. **SIAARTI, FNOMCeO**
- CE per la sperimentazione clinica: **CEUR regionale**
 - → **funzione deliberativa**
- CE per la pratica clinica: **NEPC aziendali**
 - → **funzione consultiva**

La normativa – I pareri del CNB

- **1992** I Comitati Etici - CNB
- **1997** I Comitati Etici in Italia - CNB
- **2001** Orientamenti per i comitati etici in Italia - CNB
- **2016 DGR n°73** – Allegato Indirizzi per la costituzione e il funzionamento dei Nuclei etici per la pratica clinica

Ma anche ...

- Negli accreditamenti internazionali all'interno delle funzioni della Leadership: etica clinica e dell'organizzazione JCI; Leadership Cap. 1 ACI

Presidenza del Consiglio dei Ministri



2017

I COMITATI PER L'ETICA NELLA CLINICA

31 marzo 2017

INDICE

Presentazione.....	3
1. Premessa.....	5
2. Il contesto italiano.....	6
3. Definizioni.....	10
4. Evoluzione delle funzioni dei Comitati etici.....	12
5. L'opportunità e i problemi di una riforma.....	15
6. Raccomandazioni su struttura e funzioni.....	17
6.1 Indipendenza e consulenza.....	17
6.2 Struttura e composizione.....	18
6.3 Compiti.....	18
6.4 Localizzazione e coordinamento.....	19
6.5 Competenze necessarie per i componenti dei Comitati per l'etica nella clinica	19
6.6 Regolamento.....	19
Postilla a firma della Prof.ssa Marianna Gensabella	19

Presidenza del Consiglio dei Ministri



Anche la Giunta regionale del Friuli Venezia Giulia, all'interno di una riorganizzazione complessiva dei Comitati etici, ha istituito con la delibera del 22 gennaio 2016 n. 73 i "nuclei etici per la pratica clinica", al fine di assicurare un adeguato esame dei crescenti problemi etici emergenti dalle "attività cliniche e assistenziali". In particolare i nuclei etici si dovranno occupare della relazione tra medico e paziente nelle decisioni cliniche più complesse, dei problemi della procreazione e di inizio vita, dei problemi di fine vita e delle dichiarazioni anticipate di trattamento¹⁵.

Attività dei NEPC (DGR n°73/2016)

1. Analisi etica di casi «storie» cliniche
2. Sviluppo di raccomandazioni ed indirizzi operativi
3. **Formazione del personale e informazione ai cittadini**
4. Fornire contributi in materia di allocazione ed impegno delle risorse

Composizione (DGR n°73)

- Un bioeticista
- Un giurista
- Uno psicologo
- Una rappresentanza dei medici operanti nell'Ente
- Una rappresentanza degli operatori delle professioni sanitarie operanti nell'Ente
- Un medico di medicina generale e/o un pediatra di libera scelta
- Un assistente sociale
- Un rappresentante delle associazioni di volontariato

Un terzo dei partecipanti sarà esterno all'Ente

Decreto primo NEPC

DECRETO DEL DIRETTORE GENERALE

N. 49 DEL 20/04/2018

OGGETTO: Costituzione del Comitato Etico per la Pratica Clinica per l'ambito materno-infantile e per la salute della donna.

Sottoscritto dal Direttore Generale

Dott. Gianluigi Scannapieco

DECRETO DEL DIRETTORE GENERALE

N. 78 DEL 19/07/2021

OGGETTO: Comitato Etico per la Pratica Clinica per l'ambito materno-infantile e per la salute della donna dell'IRCCS Burlo Garofolo. Rinnovo compagine.

Sottoscritto dal Direttore Generale

Dott. Stefano Dorbolò

nominato con Delibera della Giunta Regionale n.2267 del 27.12.2019

Componenti del NEPC

- **Ponton Paola**, bioeticista
- **Giannelli Angela**, magistrato
- **Crevatin Roberta**, psicologa
- **Grion Luca**, filosofo
- **Carrozzi Marco**, neuropsichiatra
- **Starc Meta**, neonatologa
- **De Zen Lucia**, pediatra
- **D'errico Stefano**, medico legale
- **Rubinato Elisa**, genetista
- **Maso Gianpaolo**, ginecologo
- **Toscani Paola**, esperta organizzazione Serv. Sanitari
- **Bidoli Eleonora**, segretaria
- **Bicego Livia**, Dir. infermieristica
- **Buchini Sara**, infermiera IO alta Formazione
- **Dussi Gaia**, infermiera
- **Verardi Giuseppa**, ostetrica
- **Arbo Anna**, farmacista
- **Cervi Marta**, biologa
- **Nigris Fabiano**, pediatra libera scelta
- **Novello Laura**, Assistente sociale
- **Esponente** Assoc Volontariato

Il NEPC svolge le sue **funzioni sia su sollecitazione** dei *professionisti* della salute, sia delle *persone malate e delle loro famiglie* sia dei *cittadini e delle associazioni* che si occupano del sostegno e dell'assistenza alle persone malate e alle 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**.

La dignità non ha età: come riconoscere l'autonomia dei minori



Trieste
19 gennaio 2023

aula Magna - IRCCS Burlo Garofolo

9.00-9.30

Saluti delle Autorità

9.30-10.00

Il Nucleo Etico per la Pratica Clinica (NEPC): le sue funzioni all'interno dell'IRCCS Burlo Garofolo. La visione bioetica per il bambino e la donna - *Paola Ponton*

10.00-10.45

La dimensione giuridica e della bioetica all'interno del NEPC Burlo: quando si parla di persona minore d'età - *Angela Gianelli*

11.00-11.45

I diritti della persona minore d'età e la responsabilità genitoriale: un intreccio possibile per decisioni complesse? - *Livia Bicego e Roberta Crevatin*

11.45-12.30

La relazione di cura con il minore d'età: sfide per tempi nuovi - *Marco Carozzi*

13.30-14.30

Bianca si racconta: la mia esperienza al Burlo, una storia di relazioni tra me e i miei curanti - *Bianca Angela Mihalache e Massimo Maschio*

14.30-16.00

Riflettiamo insieme con criteri etici e bioetici - *Sara Buchini, Roberta Crevatin, Laura Novello e Paola Ponton*

16.00-17.00

Come leggere una storia clinica con gli strumenti della riflessione bioetica - *Luca Grion e Fabiano Nigris*

17.00-17.30

Conclusioni - *Paola Ponton*

L'evento formativo organizzato dal NEPC (Nucleo Etico per la Pratica Clinica) dell'IRCCS Burlo Garofolo intende esplorare la dimensione della relazione di cura secondo la prospettiva della persona minore d'età. La Legge 219/2017 apre spazi per il confronto con il minore d'età, l'ascolto della sua prospettiva e la condivisione, quando possibile, dei processi decisionali.

Partecipanti

50 (tutte le Professioni con obbligo ECM e senza obbligo)

Crediti ECM assegnati

9.1

Obiettivo nazionale

16 Etica, bioetica e deontologia

Numero del corso

IRCBG_23003

Modalità d'iscrizione

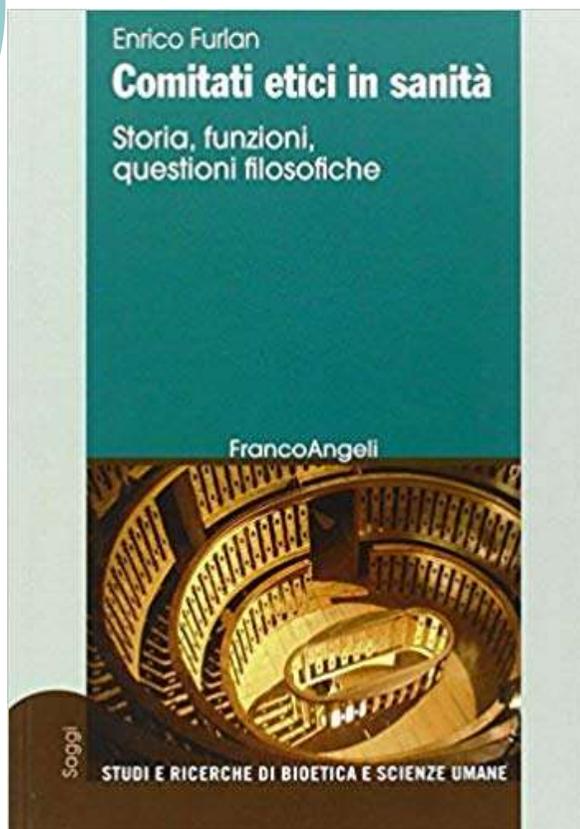
Online consultando il catalogo ECM FVG al seguente link: <https://ecm.sanita.fvg.it/ecm/catalogo>. Dopo aver filtrato il menù a tendina per trovare il corso, cliccare il pulsante "Vai su TOM" che compare a destra.

Si accettano iscrizioni fino ad esaurimento dei posti disponibili. Le iscrizioni terminano il 16 gennaio 2023.

Con il patrocinio di:



Richiesto patrocinio a:
Regione Friuli Venezia Giulia.



BIOETICA

Rivista Interdisciplinare

Trimestrale
della Consulta di Bioetica

Anno XXI
n. 1, giugno 2013

®

STUDI E SAGGI

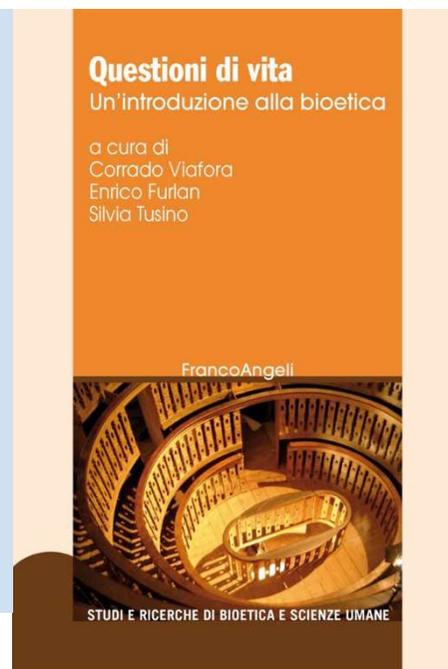
La svolta empirica in bioetica 23
di Federica Campagna

Letica incarnata. Correlati neurobiologici della moralità 51
di Ernesto Viarengo

*Comitati etici per la pratica clinica: ragioni di una proposta
e problemi aperti* 64
di Corrado Viafora



2012 – II ed
2015



2019



BIOETICA
 Rivista Interdisciplinare

