

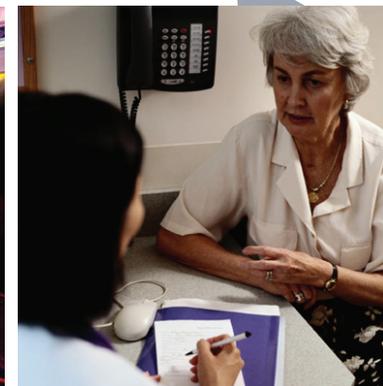
Notiziario

dell'Istituto Superiore di Sanità

Convegno. Aspetti clinici ed etici dei gravi disturbi della coscienza

S. Macrì, L.T. Bonsignore, C. Petrini, E. Alleva

Poste Italiane S.p.A. - Spedizione in abbonamento postale - 70% - DCB Roma



Convegno

ASPETTI CLINICI ED ETICI DEI GRAVI DISTURBI DELLA COSCIENZA

Istituto Superiore di Sanità
Roma, 31 ottobre 2014

Simone Macrì¹, Luca Tommaso Bonsignore¹, Carlo Petrini² ed Enrico Alleva¹

¹Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze, ISS

²Unità di Bioetica, Presidenza, ISS

RIASSUNTO - Il Convegno, organizzato dal Reparto di Neuroscienze Comportamentali del Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze e dall'Unità di Bioetica dell'Istituto Superiore di Sanità (ISS), in collaborazione con la Clinica Sant'Anna di Crotona (CSA), ha avuto come scopo quello di descrivere lo stato dell'arte nell'ambito dei disturbi della coscienza (ad esempio, coma e stati vegetativi). Per rispecchiare la natura multidisciplinare di una tematica così complessa, sono stati invitati medici, ricercatori, bioeticisti ed esponenti del mondo religioso.

Parole chiave: coma; stati vegetativi; disturbi della coscienza; nosografia; bioetica

SUMMARY (*Clinical and ethical aspects of severe disorders of consciousness*) - The meeting, co-organized by the Unit of Behavioural Neuroscience of the Department of Cell Biology and Neurosciences and the Bioethics Unit of the Italian National Institute of Health, and by the "Clinica Sant'Anna di Crotona", aimed at describing the state of the art in the field of disorders of consciousness (e.g. coma and vegetative states). To account for the interdisciplinary nature of this topic, the organizers convened national and international leading figures in medicine, fundamental research, bioethics, and religion.

Key words: coma; vegetative states; disorders of consciousness; nosography; bioethics

enrico.alleva@iss.it

Il 31 ottobre 2014 si è svolto, presso l'Istituto Superiore di Sanità (ISS), il convegno "Aspetti clinici ed etici dei gravi disturbi della coscienza", organizzato dal Dipartimento di Biologia Cellulare e Neuroscienze e dall'Unità di Bioetica dell'ISS, e dalla Clinica Sant'Anna di Crotona (CSA). Il Convegno ha costituito il punto di arrivo del progetto di ricerca finalizzata "Revisione della nosografia degli stati vegetativi: applicazione di metodiche di analisi del comportamento a soggetti in coma e stato vegetativo", coordinato dal Reparto di Neuroscienze comportamentali dell'ISS e finanziato dal Ministero della Salute. Il progetto utilizzava le competenze e i pazienti ricoverati presso l'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini (SCF) e presso la CSA. L'obiettivo scientifico consisteva nell'utilizzo di etogrammi, adattati all'ambiente ospedaliero, mutuati da mature pratiche metodologiche sviluppate nell'ambito dello studio di pattern comportamentali di vertebrati infraumani. In altre parole, si tratta di applicare a questi pazienti misurazioni contemporanee di una trentina di parametri comportamentali (inclusi moduli neuromotori)

per un periodo di tempo sufficientemente prolungato, sfruttando tecniche etologiche di analisi osservazionale affinate e consolidate con successo nell'ultimo quarantennio su varie specie di vertebrati superiori (mammiferi, uccelli). Quattro postazioni allestite presso l'Azienda Ospedaliera SCF hanno permesso di condurre uno studio pilota su sei pazienti che presentavano gravi disturbi della coscienza.

Il Convegno, al quale hanno partecipato esperti noti internazionalmente, ha descritto lo stato dell'arte nell'ambito dei disturbi della coscienza (ad esempio, coma e stati vegetativi). I relatori convenuti hanno efficacemente rappresentato l'interdisciplinarietà e la pluralità degli approcci con i quali viene analizzata questa tematica. Nello specifico, lo studio di pazienti nei quali la coscienza è gravemente compromessa - a causa di insulti traumatici o patologie di altra natura - coinvolge medici, ricercatori di base, esponenti religiosi e bioeticisti. Questi, a loro volta, devono armonizzare la diagnosi e le possibilità fornite dalla tecnologia con i limiti imposti dalla legge o suggeriti dal proprio credo religioso. ▶



Gli organizzatori del Convegno hanno, con successo, dato voce a queste diverse professionalità invitando medici coinvolti nella presa in carico dei pazienti (Enrico Castelli - Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Giuliano Dolce - CSA, Rita Formisano - Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico Santa Lucia, Lucia Lucca - CSA, Paolo Orsi - SCF, Sebastiano Serra - CSA, e Rachele Zylberman - Associazione Risveglio Onlus), ricercatori di base (Martin M. Monti - Università della California, Los Angeles, UCLA, e Walter Sannita - State University of New York), bioeticisti (Carlo Petrini - ISS, e Michele Farisco - Centre for Research Ethics and Bioethics, Uppsala, Svezia) ed esponenti religiosi di formazione medica (Padre Maurizio Faggioni e il Rabbino Capo Riccardo Di Segni).

Le sessioni del Convegno, intervallate da Tavole rotonde in cui i partecipanti hanno dialogato con il pubblico presente, hanno rispecchiato la natura plurale dell'argomento. Dopo l'indirizzo di benvenuto da parte del Direttore Generale dell'ISS, Angelo Lino Del Favero, Walter Sannita ha proposto una riflessione sul significato della parola "coscienza" e su come questa sia stata affrontata da discipline mediche e filosofiche. Di seguito, Padre Maurizio Faggioni ha collegato le posizioni della Chiesa Cattolica con quelle della scienza medica evidenziando come queste siano concordi. Enrico Alleva ha chiuso la prima sessione dei lavori illustrando quanto le metodologie proprie dello studio del comportamento possano fornire un importante sostegno allo studio della coscienza.

Nella seconda sessione, che ha visto come relatori Carlo Petrini, Michele Farisco ed Enrico Castelli, sono state descritte le normative vigenti in riferimento al consenso informato, alle problematiche legate alla conduzione di esperimenti su pazienti in coma o stato vegetativo, e all'approccio che hanno i medici nei confronti dei limiti imposti dalla legge. In questa sessione è emersa la necessità di un dialogo più stretto tra chi quotidianamente incontra pazienti gravi e chi coordina le diverse istanze (mediche, etiche e morali) al fine di delimitare diritti e doveri di medici e pazienti.

Prima della terza sessione sono stati proiettati due filmati in cui si visualizzava il successo di due iniziative volte a fornire assistenza domiciliare a pazienti in stato vegetativo, il "Progetto Oberon" e "Casa Iride": promotori di queste iniziative sono, rispettivamente, Sebastiano Serra e Rachele Zylberman. La prima Tavola rotonda ha visto la partecipazione di alcuni relatori, del Rabbino Capo di Roma Riccardo Di Segni e del nefrologo Natale De Santo.

La terza sessione, atta ad approfondire aspetti nosografici e riabilitativi dei pazienti con disturbi della coscienza, ha visto gli interventi di Rita Formisano, Rachele Zylberman, Paolo Orsi e Martin Monti. Gli interventi hanno mostrato come gli attuali limiti diagnostici possano essere contrastati tramite l'integrazione di tecniche di indagine innovative e un saldo rapporto medico-paziente.

L'ultima sessione è stata coordinata dall'Istituto Sant'Anna di Crotone, clinica all'avanguardia nel trattamento dei pazienti con disturbi della coscienza, co-organizzatore del convegno. In questa sessione, Francesco Riganello, Lucia Lucca e Giuliano Dolce hanno presentato i risultati di decenni di sperimentazione su pazienti in coma e in stato vegetativo. Sono state descritte le tecniche di indagine, quelle di sperimentazione, e quelle di analisi volte a descrivere il successo terapeutico a mesi di distanza dalla dimissione dal ricovero.

La giornata è stata chiusa con una Tavola rotonda in cui sono state riassunte le questioni più importanti ancora irrisolte: diagnosi differenziale, accesso alle tecnologie di indagine più avanzate e aspetti etico-legali. ■

Dichiarazione di conflitto di interessi

Gli autori dichiarano che non esiste alcun potenziale conflitto di interesse o alcuna relazione di natura finanziaria o personale con persone o con organizzazioni, che possano influenzare in modo inappropriato lo svolgimento e i risultati di questo lavoro.