



IRCCS “EUGENIO MEDEA” ASSOCIAZIONE LA NOSTRA FAMIGLIA

La struttura sanitaria ad alta specializzazione IRCCS “E. Medea” – sezione scientifica dell’Associazione La Nostra Famiglia (riconosciuta Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico nel novembre 1985) è un centro unificato di Servizi e Ricerca che si occupa di:

- diagnosi clinica e funzionale di malattie che provocano disabilità temporanee o permanenti, specie in età evolutiva;
- interventi riabilitativi, attraverso programmi scientificamente accreditati, finalizzati al massimo superamento di tali disabilità e integrati da servizi di tipo psicologico, sociale, educativo e dalla riabilitazione sportiva;
- sviluppo della ricerca nel campo delle neuroscienze finalizzata alla diagnostica, alla terapia genica, allo studio e sperimentazione di tecniche riabilitative, alla individuazione di nuove tecnologie in campo bioingegneristico, allo studio di modelli gestionali sempre più avanzati;
- formazione di operatori tecnici in ambito sanitario e socioassistenziale;
- formazione e riqualificazione professionale della persona disabile attraverso programmi specifici da realizzare in sede o presso altre strutture;

- divulgazione di conoscenze e competenze presenti nell’Istituto, che non si limitano al campo della riabilitazione infantile ma coprono anche molte aree della medicina specialistica, della prevenzione, della psicologia, dell’educazione, della didattica e delle tecnologie applicate alla sanità.

L’IRCCS “E. Medea” è un “ospedale ad alta specializzazione” e nasce da un rapporto di stretta connessione tra clinica e ricerca, per trasferire il più rapidamente possibile al letto del paziente le nuove acquisizioni scientifiche.

L’attività clinica affronta, in tutta la sua estensione, l’ampio spettro delle patologie dello sviluppo, cioè quella vasta e articolata gamma di condizioni che limitano sul piano fisico, psichico e sensoriale la crescita armonica del bambino e dell’adolescente.

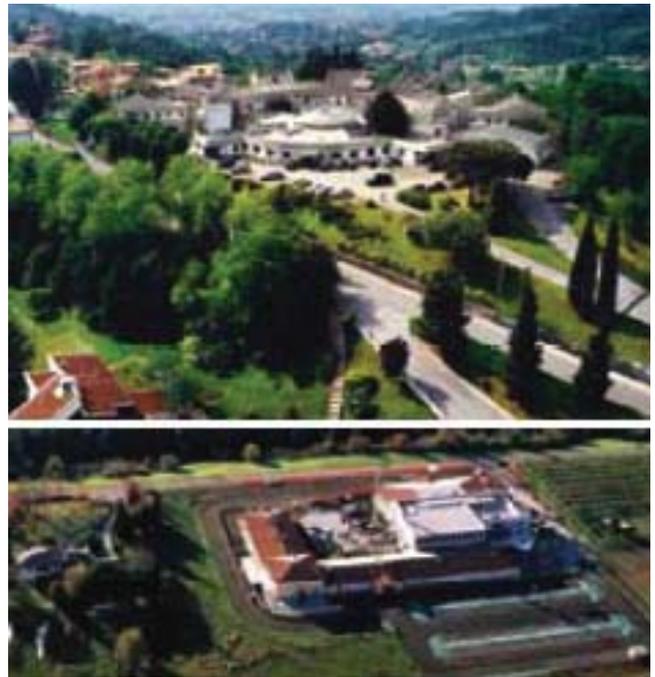
La Sede Centrale dell’IRCCS Medea è ubicata a Bosisio Parini (Lc).

Nel 1998, hanno acquisito il riconoscimento di IRCCS le sedi regionali di Conegliano e Pieve di Soligo, di San Vito al Tagliamento e Pasiàn di Prato e di Ostuni-Brindisi.



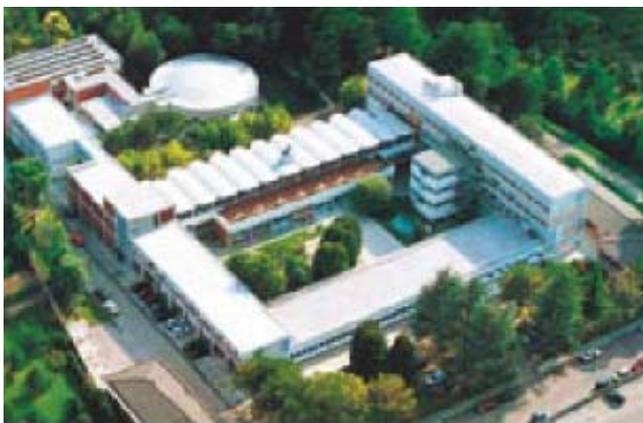
SEDE CENTRALE - BOSISIO PARINI

Via don Luigi Monza, 20
23842 Bosisio Parini (Lecco)
Telefono 031 877 111
Fax 031 877 499
e-mail MEDEA@BPLNF.IT
sito web www.emedeia.it



POLO REGIONALE DI CONEGLIANO E PIEVE DI SOLIGO

Via Costa Alta, 37
31015 Conegliano (Treviso)
Telefono 0438 4141
Fax 0438 410 101
e-mail IRCCS@CN.LNF.IT



POLO REGIONALE DI SAN VITO AL TAGLIAMENTO E PASIAN DI PRATO

Via della Bontà, 7
33078 San Vito al Tagliamento (Pordenone)
Telefono 0434 842 711
Fax 0434 842 797
e-mail IRCCS.FVG@SV.LNF.IT



POLO REGIONALE DI OSTUNI - BRINDISI

Piazza Di Summa
72100 Brindisi
Telefono 0831 349 111
Fax 0831 349 613
e-mail IRCCS@OS.LNF.IT

ORGANIGRAMMA



ASSOCIAZIONE
la Nostra Famiglia

CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE

Componenti

Alda Pellegrì *Presidente*

Carla Andreotti

Manuela Nascimben

Rita Origgi

Giuseppa Pignatelli

PRESIDENTI

Giuseppe Schiavinato

Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Milano
Presidente dal 30 marzo 1984 al 13 settembre 1991

Paolo Mantegazza

Magnifico Rettore dell'Università degli Studi di Milano
Presidente dal 13 settembre 1991 al 9 maggio 2000

Domenico Galbiati

già Sovrintendente Sanitario dei Centri La Nostra Famiglia
Presidente dal 9 maggio 2000

DIRETTORI SCIENTIFICI

Giorgio Moretti

Direttore Scientifico dal 1985 al 1999

Nereo Bresolin

già Direttore Scientifico dei Poli
Direttore Scientifico dell'IRCCS dal 1999

RUOLO DELLA SEZIONE SCIENTIFICA IRCCS "EUGENIO MEDEA" ALL'INTERNO DELL'ASSOCIAZIONE "LA NOSTRA FAMIGLIA"

L'Associazione "La Nostra Famiglia"

E' un ente ecclesiastico che svolge anche attività ONLUS di assistenza sanitaria, socio-sanitaria, istruzione e formazione finalizzate in particolare alla cura di persone disabili e svantaggiate in età evolutiva.

Ha scelto di occuparsi della cura del bambino disabile fin dall'inizio della sua attività, nell'anno 1946, epoca in cui in Italia non era ancora presente una cultura riabilitativa né esistevano Centri o Servizi che si prendessero cura di queste persone.

La scelta e lo stile particolare che contraddistinguono le attività dell'Associazione sono nate da due incontri importanti e providenziali.

Il primo, nel gennaio 1946, con il prof. Giuseppe Vercelli, Direttore dell'Istituto Neurologico "Carlo Besta" di Milano, che ha chiesto espressamente la nostra collaborazione per iniziare un'opera che si occupasse della riabilitazione di bambini disabili.

Il secondo incontro fra il beato Luigi Monza, Fondatore dell'Associazione, e il prof. Eugenio Medea, noto psichiatra milanese, avvenuto nel 1950, che ha fatto nascere e tradurre in Opera un pensiero innovativo, che ha accomunato due uomini ricchi sia umanamente che spiritualmente di fertile iniziativa basata sull'attenzione ai soggetti particolarmente bisognosi di cure. Questo pensiero si riassume in una massima del Fondatore divenuta una pietra miliare per l'Associazione e per la sua Sezione Scientifica, non a caso intitolata al prof. Medea: *"Scienza e tecnica al servizio della Carità"*.

Da quel tempo molta strada è stata fatta nel campo della riabilitazione neuromotoria e neuropsichica: superato il primitivo obiettivo di attivare funzioni deficitarie, si è ben presto passati a quello di *educazione e apprendimento di strategie funzionali* che, pur non riducendo o contrastando pienamente la lesione responsabile del danno, consentissero di valorizzare al massimo le potenzialità di ogni singolo paziente.

La missione dell'Associazione "La Nostra Famiglia" è quella di "tutelare la dignità e migliorare la qualità della vita – attraverso specifici interventi di riabilitazione – delle persone con disabilità, specie in età evolutiva".

Inoltre *“La Nostra Famiglia intende farsi carico non solo della disabilità in quanto tale, ma anche della sofferenza personale e familiare che l’accompagna”*. Obiettivi molto impegnativi questi, importanti, ma difficili da realizzare per la numerosità degli utenti, le mutevoli condizioni ambientali che vedono un incremento costante di bambini da seguire ed una grande varietà etnica e culturale delle famiglie che accedono ai nostri servizi: basti pensare che più del 7% degli utenti seguiti appartiene a famiglie straniere. Questo comporta la necessità di conoscere le variabili culturali necessarie per poter intervenire con efficacia e realizzare un adattamento costante alla sempre maggiore complessità delle patologie e degli ambienti di vita.

La Sezione Scientifica IRCCS “Eugenio Medea”

Per attuare il mandato del Fondatore di *“rispondere ai segni dei tempi”*, l’Associazione si è proposta di dare il proprio contributo allo **sviluppo della ricerca** e delle conoscenze scientifiche nel campo delle patologie dello sviluppo, con particolare attenzione:

- allo studio dell’epidemiologia;
- alla ricerca sempre più accurata delle cause responsabili dei diversi quadri clinici;
- alla documentazione il più possibile obiettiva dei risultati raggiunti che diano ragione dei trattamenti che vengono effettuati;
- alla formazione e diffusione della cultura riabilitativa nell’ambito soprattutto dell’età evolutiva.

Per tale motivo ha dato vita ad una Sezione Scientifica che nel 1985 ha ottenuto il riconoscimento come Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico dai competenti Organi Statali.

L’Associazione non potrebbe perseguire questi obiettivi senza l’apporto dei ricercatori che operano nella Sezione Scientifica IRCCS “E. Medea”, molto qualificato per competenza e professionalità, garantita dal loro elevato livello scientifico-culturale.

Riteniamo che gli obiettivi citati rappresentino una urgenza assoluta per operare la prevenzione, oltre che la cura, di situazioni gravi e complesse come possono essere per esempio l’emergenza autismo, patologia in costante aumento, o gli “stati vegetativi”.

L’accoglienza e il rispetto di ogni vita, comunque essa sia, orientano tutte le scelte: scientifiche, riabilitative, educative, formative, etiche e sociali dell’Associazione, trovando negli operatori una piena rispondenza ed una condivisione totale di queste finalità, sia che essi operino nei Centri e Presidi di Riabilitazione sia che lavorino nelle Unità Operative ospedaliere o ancora nell’ambito della ricerca.

L'Associazione segue in Italia annualmente circa 30.000 casi nei 35 Centri di Riabilitazione e nei 4 Ospedali di Riabilitazione, collocati in sei Regioni (Liguria, Lombardia, Veneto, Friuli Venezia Giulia, Campania e Puglia).

Gli operatori impegnati sono 2.300 di cui 220 medici per la maggioranza dipendenti.

Cooperazione internazionale

L'Associazione "La Nostra Famiglia" collabora con l'Organismo di Volontariato per la Cooperazione Internazionale – OVCI-La Nostra Famiglia, nato nel 1983 per rispondere a bisogni riabilitativi e sociali nei Paesi in Via di Sviluppo. Oggi esistono cinque Enti nati in alcuni Paesi in Via di Sviluppo, analoghi all'Associazione italiana:

- USRATUNA a Juba in Sud Sudan dal 1983;
- USADC a Khartoum in Sudan dal 1999;
- A Nossa Familia a Santana in Brasile dal 1994;
- Nuestra Familia ad Esmeraldas in Ecuador 1996;
- Womende jia yuen a Pechino in Cina dal 2012.

L'esperienza molto significativa che possiamo svolgere nell'affiancare gli operatori sanitari che lavorano come volontari nei Paesi in Via di Sviluppo ci ha fatto constatare come è possibile, anche con mezzi poveri, ottenere grandi risultati se si studia l'ambiente con la prospettiva di non giudicare, ma valorizzare, di capire l'essenziale senza ritenere che i nostri mezzi sofisticati e la tecnologia siano indispensabili per curare.

Abbiamo la possibilità di individuare, nel confronto fra le diverse patologie che afferiscono a tutte le strutture presenti nei diversi Paesi, elementi significativi di ricerca, per realizzare alcune delle specificità dell'IRCCS "E. Medea": raccogliere istanze di approfondimento da parte degli operatori distribuiti sul territorio nazionale ed estero, valorizzare le opportunità diagnostiche terapeutiche, dare indicazioni, orientamenti, fare proposte adattate ai singoli ambienti mediante protocolli mirati, perché la riabilitazione, ovunque venga fatta, risponda ai bisogni del territorio, sia efficace e garantisca un oculato impegno di risorse.

Riabilitare oggi

Oggi come ieri prendersi carico di bambini disabili significa "non poterli guarire" ma accompagnarli nella crescita verso una piena realizzazione della loro personalità, in base alle potenzialità evolutive consentite dagli esiti della patologia neurologica e neuropsichica da cui sono affetti.

La realtà di oggi è quella di un incremento di soggetti gravi portatori di pluridimensionalità, dipendenti sia da fattori genetici che da lesioni contratte alla nascita

o in età successiva, essendo oggi possibile garantire una maggior sopravvivenza, ma troppo spesso con molte più difficoltà relative alla qualità della vita.

Le sfide rivolte agli operatori sanitari sono pertanto molteplici e richiedono sempre più competenza nel curare, sempre più coscienza etica per riconoscere i limiti della cura, sempre più consapevolezza che prendersi carico di un bambino disabile grave e complesso significa prevenire problemi di esclusione sociale, significa ancora prendersi carico di famiglie problematiche e garantire una qualità della vita che può essere positiva solo se si opera con professionalità, competenza, pazienza e capacità di lavorare in équipe multidisciplinari.

Nonostante i limiti dovuti al particolare ambito di attività in cui operiamo, possiamo però dire che la cura del bambino disabile, grazie all'apporto insostituibile della ricerca, ha oggi delle prospettive importanti che modificheranno sicuramente i percorsi riabilitativi futuri, sollecitandoci a perseguire con sempre maggior competenza e rinnovato entusiasmo gli obiettivi previsti.

Fondamentale per noi è dare sempre più *evidenza all'efficacia dei trattamenti riabilitativi*, in modo da effettuare interventi mirati, il più possibile focali, limitati nel tempo e utili per il paziente.

Individuare tempi di trattamento ottimali per avere modificazioni sia strutturali che funzionali a livello delle aree cerebrali interessate dalla lesione, con accertate garanzie di stabilizzazione a distanza di tempo dei risultati, è un traguardo fondamentale per rispettare l'esigenza di benessere del bambino, senza illusioni e false promesse di guarigione.

Le recenti acquisizioni con Risonanza Magnetica Funzionale ci consentono di evidenziare i cambiamenti sia strutturali che funzionali delle strutture nervose in base a trattamenti intensivi, scelti sulla guida delle immagini che la ricerca ci consente di evidenziare.

Possiamo dire che oggi finalmente la riabilitazione è uscita dalla previsione senza evidenza per entrare, invece, nella logica della evidenza per la certezza. Tutto questo richiede che sempre più e meglio si armonizzino le varie componenti attive all'interno dell'Associazione "La Nostra Famiglia" che chiedono, in particolare, alla Sezione Scientifica IRCCS "Eugenio Medea" di dare garanzie di serietà e scientificità con atteggiamento collaborativo e valorizzante.

Alda Pellegri

Presidente dell'Associazione La Nostra Famiglia

INDIRIZZO STRATEGICO DELL'ISTITUTO

La grave crisi economico-finanziaria che ha investito la cosiddetta “eurozona” – ed in particolare, a parte l'Irlanda, i Paesi del Sud europeo che si proiettano nel Mediterraneo (Grecia, Spagna, Italia) e con essi anche il Portogallo – è destinata (comunque se ne esca e quando ciò finalmente dovesse accadere) a rompere vecchi consolidati equilibri, cosicché nulla resterà più come prima.

E questo vale in ogni ambito, anche nel campo della ricerca e, a maggior ragione, in ordine alla fisionomia dei sistemi sanitari e di welfare.

Occorre farsene una ragione e operare di conseguenza, affrontando un passaggio difficile, una sorta di collo di bottiglia che richiede, anzitutto, prima che adattamenti empirici più o meno occasionali, una attenta riconversione culturale e strategica degli indirizzi programmatici di chi voglia conservare – e anzi possibilmente accrescere – il proprio ruolo scientifico.

Siamo, in ogni settore della vita civile, sovrastati da un sentimento di precarietà che rende imprevedibile il futuro prossimo e meno prossimo, eppure ogni “crisi” per quanto possa apparire devastante, ha in sé un germe di novità e di possibile ripresa.

Nel nostro istituto abbiamo avviato una riflessione anche su questi temi al fine di verificare gli indirizzi strategici, confermando, se del caso, o integrando le indicazioni programmatiche e operative per i prossimi anni, alla luce del nuovo contesto complessivo in cui siamo chiamati ad agire.

Una premessa di ordine generale concerne l'urgenza di un nuovo patto di lealtà (reciproca) e di trasparenza tra istituzioni pubbliche ed enti di ricerca. Si tratta di valori che vanno affermati e riconosciuti “a prescindere” dalle contingenze storiche, ma che si impongono, con forza ancor maggiore, in una fase difficile che vede, ora e in prospettiva, una coartazione delle risorse, quindi una competizione financo esasperata, talvolta decisiva per la stessa sopravvivenza di importanti tradizioni di lavoro scientifico.

Diventa irridente per l'impegno e per la responsabilità di molti, per la valenza

etica che quest'ultima evoca, il privilegio riservato a pochi.

La ricerca scientifica ha in sé una dimensione creativa che, a sua volta, ha bisogno di essere alimentata da una buona dose di entusiasmo e di passione per un lavoro che richiede costanza, tenacia e, nel contempo, non sempre garantisce gratificazioni immediate. Ci vuole competenza, ma anche cuore, spessore umano per fare ricerca sul serio, ma tutto ciò difficilmente può convivere con certe condizioni avvilenti che premiano la furbizia e non il merito.

Per quanto riguarda la strategia da adottare, i profili che intendiamo puntualizzare sono, in particolare, questi: l'Europa, il rapporto con l'Università, il radicamento nei territori locali di insediamento, la valorizzazione delle politiche sanitarie dirette alle età minori della vita.

“Horizon 2020”, anzitutto, rappresenterà nei prossimi anni il terreno privilegiato sul quale, con ogni probabilità, si giocherà la partita di una sorta di “selezione darwiniana” tra enti ed istituti di ricerca. La sfida verterà soprattutto – oltre che sull'eccellenza del singolo istituto in sé; una eccellenza mirata, tematicamente ben definita, direi quasi circoscritta, ma pur dentro una “visione” ampia del proprio oggetto di studio – sulla capacità di partecipazione a reti integrate. La scienza è, tra tutte le attività umane, quella in fondo “globalizzata” da sempre, quasi per definizione, eppure questa capacità di creare sinergie non occasionali, strutturate, di medio-lungo periodo, capaci di affrontare organicamente un determinato campo di indagine, diventa a maggior ragione dirimente ora che la globalizzazione si mostra come fenomeno pervasivo, non ascrivibile solo a campi settoriali e specifici. Il nostro istituto segnala già una discreta performance in quanto ad accesso a finanziamenti europei (ma il problema non è certo solo di “bottega”) e, soprattutto, intendiamo trarre frutto dalle competenze che, nel merito, abbiamo acquisito, in appositi uffici, grazie agli investimenti degli anni scorsi.

Un altro passaggio stringente concerne il rapporto tra IRCCS ed Università. A nostro avviso, è necessario andare oltre le forme tradizionali di una collaborazione “convenzionata”, verso forme di vera e propria “partnership”, dirette anche alla “formazione” che è compito istituzionalmente proprio del mondo accademico, eppure può efficacemente avvalersi di quella vocazione “translazionale” che chiama gli “istituti di ricovero e cura a carattere scientifico” a tenere in stretta sintonia clinica e ricerca, allargandone le prospettive verso una finalità di “insegnamento”. Del resto, in un momento di ristrettezze finanziarie è importante “compattare” le risorse, sia creando convergenze più forti tra diversi indirizzi di ricerca nell'ambito del singolo istituto, sia rafforzando appunto il raccordo con altri centri e segnatamente con il mondo dei ricerca-

tori universitari. Anche in questo campo, l'importante retroterra di cui gode il nostro istituto in ciascuna delle quattro Regioni che lo vedono presente, frutto di un'azione consolidata e già di lungo termine, rappresenta il presupposto necessario per camminare un po' più avanti nella direzione indicata.

Riteniamo, inoltre, importante rafforzare tutti gli elementi di miglior integrazione di un centro di ricerca con il territorio del suo insediamento fisico. Anzitutto perché una attività scientifica diretta a migliorare la performance clinica non deve perdere un contatto vivo con la domanda di salute che, in maniera più specifica, emerge da quel certo contesto ambientale, ma anche per valorizzare al meglio la prossimità territoriale con altri centri di lavoro scientifico e per sollecitare capacità di innovazione tecnologica, in spazi di comune interesse, da parte del mondo produttivo locale. In questo senso, negli ultimi due anni, abbiamo sviluppato due azioni importanti: la creazione del Distretto Lecchese per la Neuroriabilitazione cui concorrono i più importanti enti che nel settore operano in Lombardia e la sua partecipazione al Cluster "Tecnologie per gli ambienti di vita", promosso dal MIUR. Due azioni emblematiche per quanto riguarda i punti succitati: infatti, si tratta di progetti che, insediati in un ben definito contesto territoriale, si pongono immediatamente in una prospettiva nazionale ed europea.

Infine, per una realtà come la nostra continua, ovviamente, ad essere importante – lo avvertiamo, del resto, come una responsabilità, prima che come una rivendicazione e stiamo cercando di farlo non a parole, ma con progetti ed iniziative emblematiche – richiamare i responsabili delle politiche sanitarie del nostro Paese ad una più puntuale e rigorosa attenzione alla salute del bambino e dell'adolescente, anche su quei versanti che più facilmente esigono anche risposte integrate, di carattere sociale e formativo.

Domenico Galbiati

Presidente dell'IRCCS "E. Medea"

COMITATO DI ETICA

La Storia

L'Associazione La Nostra Famiglia fin dal 1985, anno in cui giunse il riconoscimento ministeriale per l'IRCCS "E. Medea", a prescindere da qualsiasi disposizione legislativa, decise di deliberare la costituzione di un Comitato di Etica che operasse sia per l'Istituto Scientifico che per le problematiche specifiche dei Centri di Riabilitazione dell'Associazione.

Nel corso della sua attività ha affrontato importanti e approfondite riflessioni su temi particolari ma una svolta fondamentale è stata data al Comitato di Etica con l'emanazione del D.M. 18 marzo 1998, pubblicato sulla G.U. n. 122 del 28 maggio 1998, sulle *"Linee guida di riferimento per l'istituzione e il funzionamento dei comitati etici"*, relativa alla sperimentazione di medicinali. Il Comitato di Etica, come da indicazioni ministeriali, è un organismo indipendente ma istituito nell'ambito dell'IRCCS "E. Medea", sezione scientifica dell'Associazione La Nostra Famiglia, giuridicamente riconosciuta quale ente ecclesiastico concordatario.

Il Comitato opera nel rispetto dell'ispirazione cristiana espressa nello Statuto dell'Associazione, di cui qui si riporta estratto: *"L'esplicito riferimento all'ispirazione cristiana impegna il Comitato di Etica ad operare affinché l'attività di ricerca scientifica ed ogni altra ad essa connessa, l'assistenza, la formazione garantiscano il rispetto, dal concepimento alla morte naturale, della vita umana nonché la salvaguardia e la promozione del diritto alla salute nel quadro generale dei diritti dell'uomo"*.

La fondamentale aderenza alla fede cattolica dell'Associazione si apre tuttavia al dialogo aperto e sincero con chi accede ad un suo servizio con fedi od ideologie differenti.

I principali riferimenti del Comitato sono quanto previsto dal D.L. 211 del 2003, nella versione più aggiornata della Dichiarazione di Helsinki, dalla Convenzione di Oviedo, dalle richiamate norme di Buona Pratica Clinica "Good Clinical Practice" e dalle Linee Guida dell'Agenzia Europea per la valutazione dei medicinali.

Inoltre il Comitato tiene in particolare considerazione gli indirizzi del Comitato Nazionale per la Bioetica relativi alle varie problematiche attuali in materia di bioetica.

Compiti del Comitato di Etica

Oltre a quello della valutazione di tutte le ricerche dell'IRCCS con relativa formulazione dei pareri, può proporre iniziative di riflessione sui problemi etici relativi allo svolgere dell'attività sanitaria, sociale ed educativa dei Poli Scientifici dell'Istituto e dei Centri di Riabilitazione dell'Associazione. Più in particolare, il Comitato di Etica ha il compito di formulare pareri e di indicare soluzioni per affrontare problemi di natura etica (e, se il caso, anche degli aspetti giuridici), che emergono con il continuo progredire delle scienze, dell'assistenza, della riabilitazione e della ricerca, con l'attenzione al presentarsi di nuove possibili prospettive di interesse clinico per la salvaguardia dei diritti fondamentali della persona umana e dei valori ad essa riferiti.

Può altresì proporre iniziative di formazione di operatori sanitari relativamente ai temi di bioetica, in accordo con il Settore Formazione.

Le finalità che il Comitato si propone di raggiungere con il proprio contributo alla formazione si allineano con quelle dell'Associazione: orientare gli operatori ad esplicare la loro attività nello stile de La Nostra Famiglia in virtù di una rettitudine di coscienza, di serietà professionale e di sensibilità e attenzione nella cura della persona umana in condizioni di bisogno, sempre al centro di ogni attività.

Composizione

Il Comitato di Etica è costituito secondo i requisiti minimi dell'ultimo DM del 12 maggio 2006. Il Consiglio di Amministrazione dell'Associazione La Nostra Famiglia provvede alla nomina e alla eventuale sostituzione dei membri del Comitato. La composizione dei comitati etici deve garantire le qualifiche e le esperienze necessarie a valutare gli aspetti etici, scientifici e metodologici degli studi proposti.

Secondo l'Art. 4 del DM del 12 maggio 2006, il Comitato di Etica dell'IRCCS E. Medea – Associazione La Nostra Famiglia, è così composto:

- Alessandro Antonietti - *Psicologo*
- Stefano Bertelli - *Biostatistico*
- Paolo Arosio - *Rapp.te volontariato*
- Rosanna Castelnuovo - *Rapp.te settore infermieristico*
- Dario Cattaneo - *Farmacologo*
- Paolo Fontana - *Teologo Moralista*
- Giacomo Delvecchio - *Clinico - Presidente*
- Leonardo Lenzi - *Bioeticista*

- Roberto Massironi - *Psichiatra*
- Pietro Romano - *Esperto in materia giuridica*
- Alberto Tettamanti - *Medico Pediatra*
- Paolo Vezzoni - *Clinico*
- Nereo Bresolin - *Direttoreo Scientifico (membro ex officio)*
- Massimo Molteni - *Direttore Sanitario (membro ex officio)*
- Angelo Primavera - *Farmacista (membro ex officio)*
- Monica Castelli - *Segretaria*

I componenti del Comitato, fatta eccezione per quelli *ex-officio* e la segreteria, sono tutti esterni alla struttura e cioè non hanno rapporti di lavoro a tempo pieno, parziale o di consulenza con l'ente; restano in carica per tre anni e possono essere rinominati una sola volta consecutiva.

Il Comitato di Etica opera in piena autonomia e indipendenza e ha un suo Regolamento che dettaglia i compiti, le modalità e le regole di funzionamento secondo le normative vigenti in materia.

L'indipendenza del Comitato etico é garantita:

- a) dalla mancanza di subordinazione gerarchica del Comitato nei confronti della Struttura ove esso opera;
- b) dalla presenza di componenti non dipendenti dalla Struttura ove opera il Comitato;
- c) dalla estraneità e dalla mancanza di conflitti di interesse dei votanti rispetto alla sperimentazione proposta;
- d) dalle ulteriori norme di garanzia e incompatibilità che il Comitato etico ritiene di dover adottare in sede di autoregolamentazione.

Le riunioni del Comitato di Etica hanno una cadenza mensile, salvo casi eccezionali per convocazioni d'urgenza. La riunione del Comitato di Etica è valida purché siano presenti la metà più uno dei componenti.

Prospettive future

- miglioramento della qualità delle procedure per la presentazione e l'esame delle ricerche;
- incremento di una funzione di consulenza per l'assistenza e la clinica;
- programmazione di interventi di formazione del personale;
- sensibilizzazione del territorio ai problemi di etica e bioetica.