

SECONDA
“CONFERENZA NAZIONALE
DI CONSENSO DELLE ASSOCIAZIONI”

che rappresentano i familiari
che rappresentano i familiari
che rappresentano i familiari

stato vegetativo, minima coscienza
stato vegetativo, minima coscienza
stato vegetativo, minima coscienza

gli amici di Luca
quale ruolo per le Associazioni?

Fabio La Porta, MD PhD

*UOC di Medicina Riabilitativa e Neuroriabilitazione,
IRCCS Istituto Scienze Neurologiche di Bologna*

7 ottobre 2019

GIORNATA NAZIONALE DEI RISVEGLI

21^a edizione

PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA

GIORNATA EUROPEA DEI RISVEGLI

5^a edizione

Essere o Essere

7 ottobre 2019
GIORNATA NAZIONALE
DEI RISVEGLI 21^a edizione
PER LA RICERCA SUL COMA - VALE LA PENA
GIORNATA EUROPEA
DEI RISVEGLI 5^a edizione



con il patrocinio di



www.amigidiluca.it

con il patrocinio



Ne vale davvero la pena?

Agenda

La Ricerca: cos'è e a cosa serve

- **La Ricerca nelle GCA: diritto e necessità**
- **Ostacoli per la Ricerca**
- **Facilitazioni per la Ricerca**
- **Quali possibili ruoli per le Associazioni?**

Grazia, 20 Settembre 2019

“Schumacher ha effettuato un trattamento a base di cellule staminali.”

“Schumacher è cosciente”

Ergo, le cellule staminali “guariscono” dal coma

UN MEDICO HA RIVELATO CHE, A SEI ANNI DALL'INCIDENTE CHE LO HA

SAREBBE COSCIENTE. GRAZIA È STATA IN UNA CLINICA CHE CURA LE PERSONE IN COMA. E QUI UNA RACCONTA IL MIRACOLO DEL RISVEGLIO. DI LUCIA SPRIZZANO

Mito?

Realtà?

Opinione?

Fatto?

Pseudoscienza?

?

Scienza?

Pseudoscienza

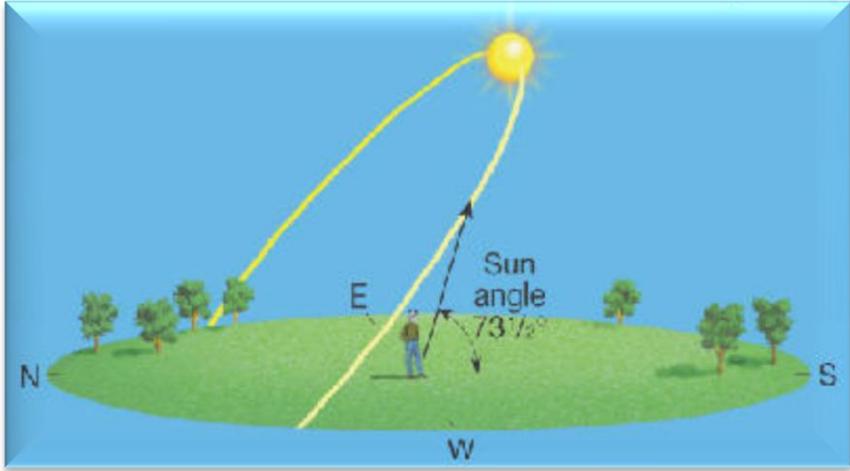
Scienza

Entrambe si pongono l'obiettivo di **conoscere**,
comprendere, prevedere i fenomeni del mondo in cui viviamo

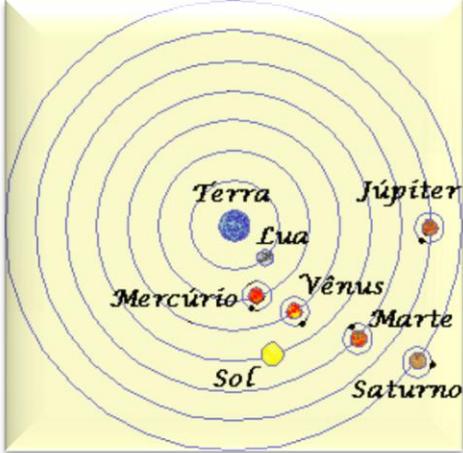
Ciò che le differenzia è il **metodo** con cui si arriva a tale conoscenza

Pseudoscienza: metodo deduttivo

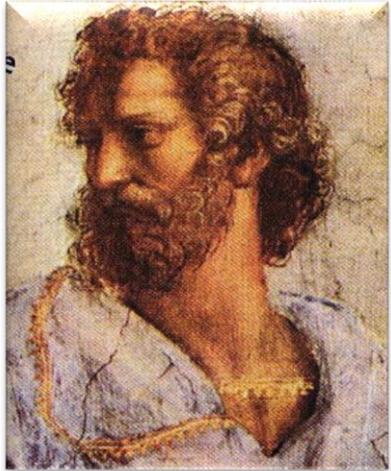
Metodo deduttivo



L'universo di Tolomeo: I secolo dc



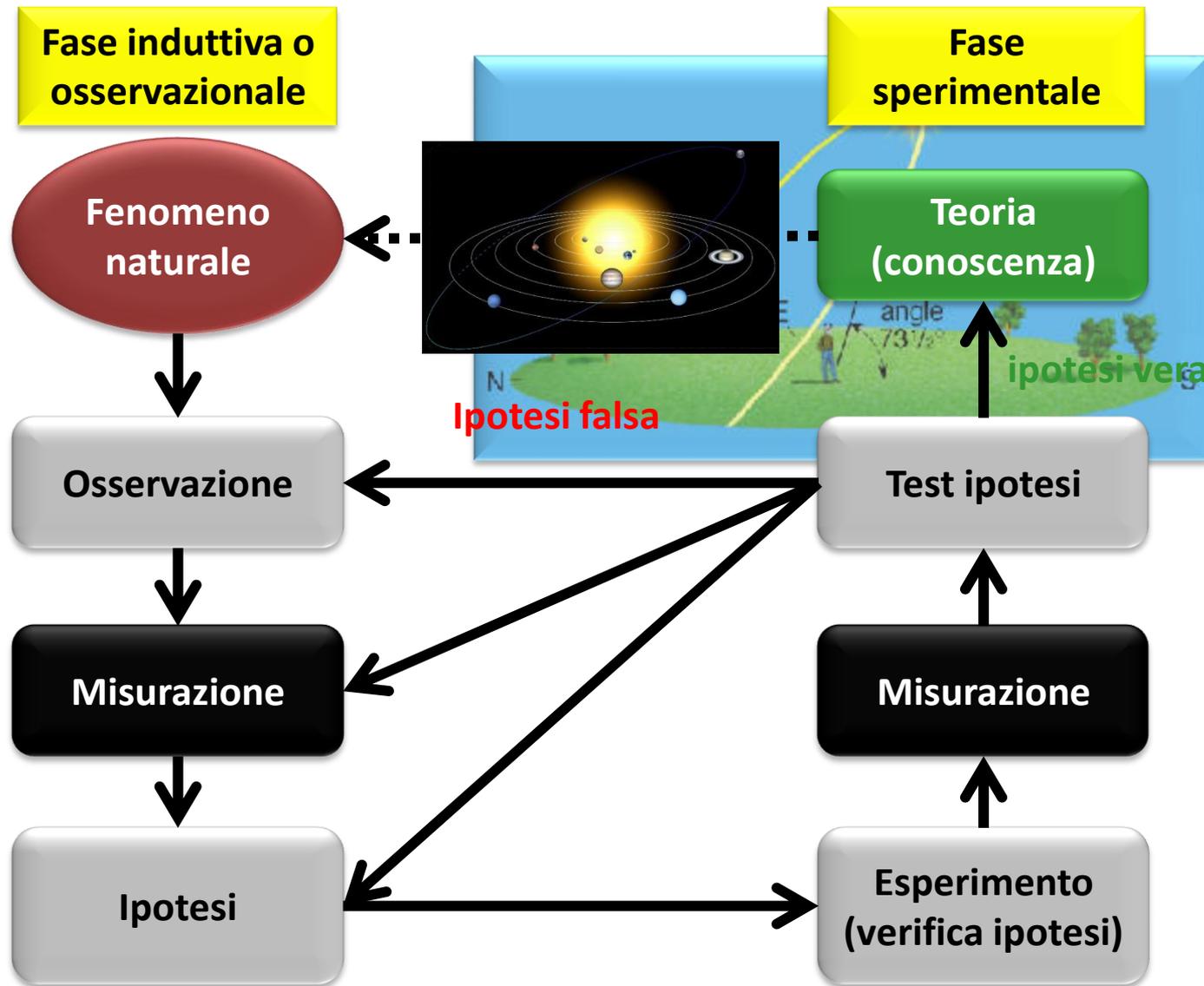
Aristotele



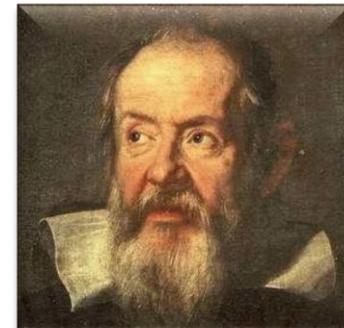
Il terrapiattismo: XXI secolo dc



Scienza: metodo sperimentale

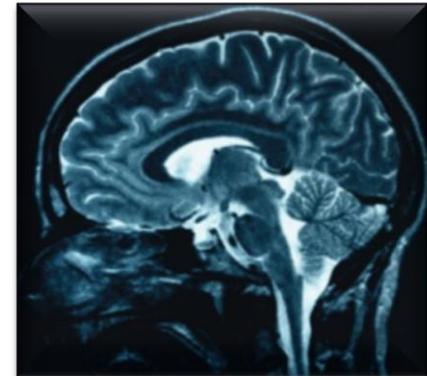
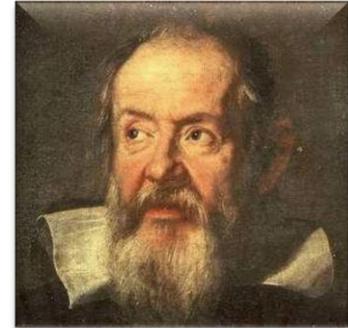
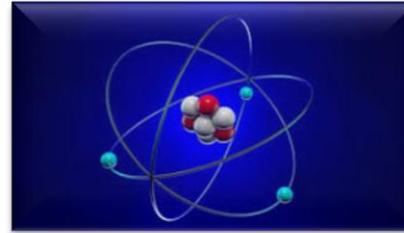
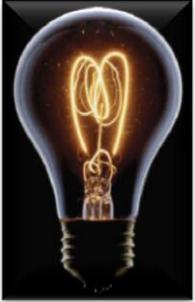


Galileo



Innovazione: conseguenza del metodo sperimentale

Galileo



Pseudoscienza

Scienza

Entrambe si pongono l'obiettivo di **conoscere**,
comprendere, prevedere i fenomeni del mondo in cui viviamo

Ciò che le differenzia è il **metodo** con cui si arriva a tale conoscenza



Quindi, cos'è e a cosa serve la Ricerca Scientifica?

- Insieme di metodologie di indagine
- Basate sul metodo scientifico
- Volte ad **acquisire nuove conoscenze**
- Nell'ambito di una specifica disciplina del sapere

- L'**innovazione** è la dimensione applicativa delle nuove conoscenze acquisite mediante la ricerca

Agenda

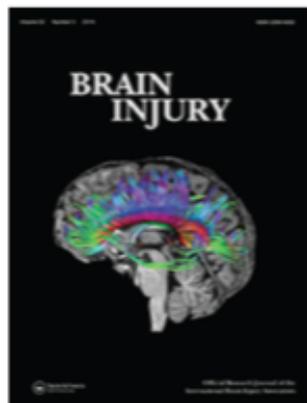
 **La Ricerca: cos'è e a cosa serve**

 **La Ricerca nelle GCA: diritto e necessità**

- **Ostacoli per la Ricerca**
- **Facilitazioni per la Ricerca**
- **Quali possibili ruoli per le Associazioni?**

Ricerca sulle gravi cerebrolesioni acquisite

Brain Injury



Vegetative state outcomes improved over the last two decades

Elena Aidinoff, Zeev Groswasser, Uri Bierman, Ilana Gelernter, Amiram Catz & Rotem Gur-Pollack

2018

ISSN: 0269-9052 (Print) 1362-301X (Online) Journal homepage: <https://www.tandfonline.com/loi/ibij20>

- **Outcome in VS migliorati in ultime due decenni**
- **Sia per TCE che non-TCE**
- **Sopravvivenza (fase acuta)**
- **Recupero di coscienza (alta specialità riabilitativa)**

La ricerca per le persone con grave cerebrolesione

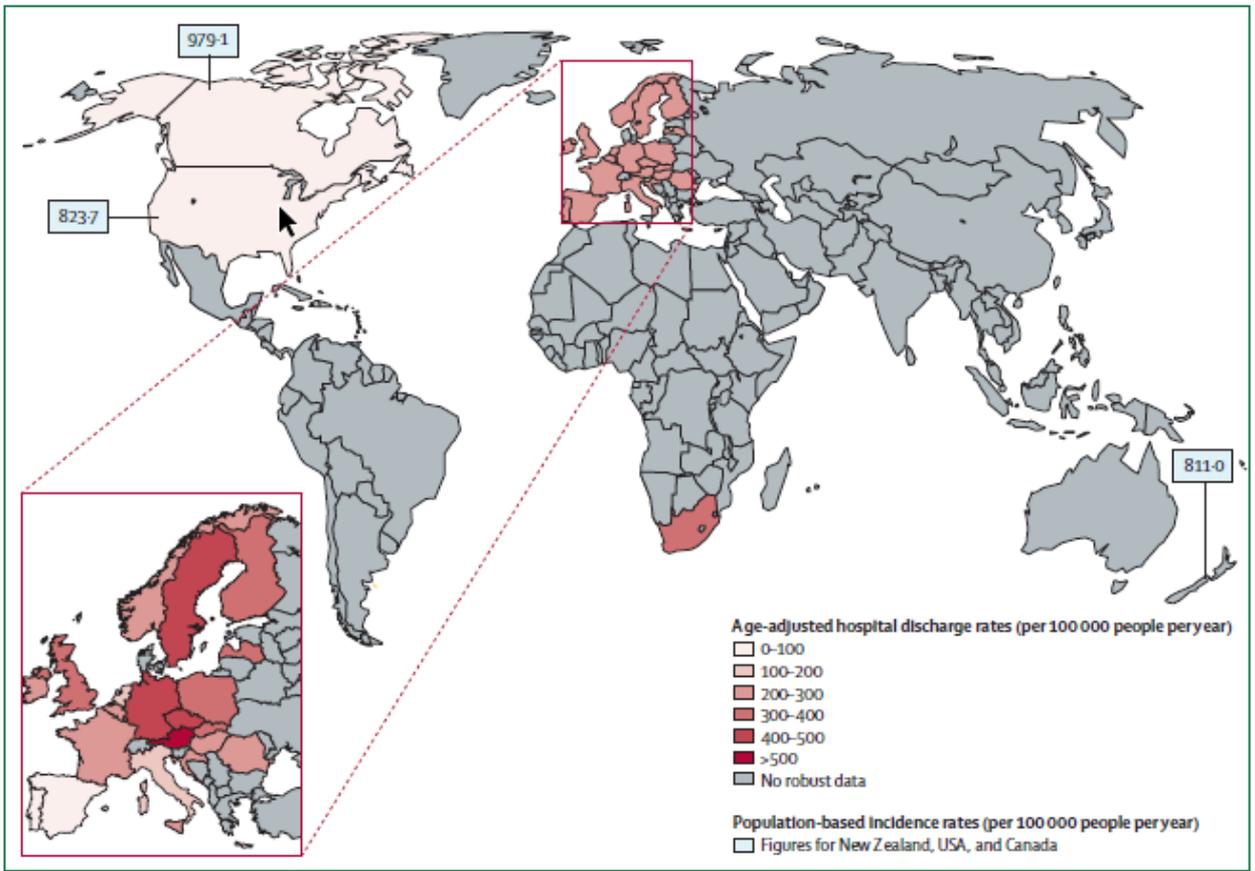
- **È un diritto**

Dimensione epidemiologica TCE

Lancet Neurol 2017
Published Online
November 6, 2017
[http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422\(17\)30370-8](http://dx.doi.org/10.1016/S1474-4422(17)30370-8)

Traumatic brain injury: a priority for public health policy

Comment



Dimensione epidemiologica TCE

- **Mancanza di dati epidemiologici conclusivi**
- **Stima: 50 milioni di casi/anno in tutto il mondo**
2.5 milioni di casi/anno nella sola UE
- **Aumento incidenza nei paesi poveri**
Mortalità 90%
- **In UE aumento GCA da altre cause**
- **Problema di sanità pubblica**

Avanzamento delle conoscenze: ma tra vent'anni?

JOURNAL OF NEUROTRAUMA 30:1211–1222 (July 15, 2013)

© Mary Ann Liebert, Inc.

DOI: 10.1089/neu.2013.2896

Original Articles

Toward an International Initiative for Traumatic Brain Injury Research

Patrizia Tosetti,¹ Ramona R. Hicks,² Elizabeth Theriault,³ Anthony Phillips,³ Walter Koroshetz,²
and Ruxandra Draghia-Akli,¹ and the Workshop Participants

- **Riduzione mortalità da TCE negli ultimi 40 anni**
Miglioramento dei percorsi di cura
Sviluppo di linee guida autorevoli
- **Ma la dimensione epidemiologica aumenta....**
- **E l'avanzamento delle conoscenze ha rallentato!**

La ricerca per le persone con grave cerebrolesione

- **È un diritto**
- **È una necessità**

Agenda

- **La Ricerca: cos'è e a cosa serve**

 **La Ricerca nelle GCA: diritto e necessità**

 **Ostacoli per la Ricerca**

- **Facilitazioni per la Ricerca**
- **Quali possibili ruoli per le Associazioni?**

Perché l'avanzamento delle conoscenze ha rallentato?

- **GCA: disordine eterogeneo e complesso**
- **Raccomandazioni non basate su evidenze**
- **Eterogeneità**
 - dei percorsi di cura tra nazioni e tra centri
 - nelle raccolte dati
- **Difficoltà**
 - di applicazione dei classici disegni di ricerca
 - di confronto di esperienze tra centri
- **Industria farmaceutica: disinvestimento**
- **Manca di fondi**
- **Problematiche di natura etica**

La ricerca per le persone con grave cerebrolesione

- **È un diritto**
- **È una necessità**
- **Ma vi sono ostacoli non indifferenti**

Agenda

- **La Ricerca: cos'è e a cosa serve**
- **La Ricerca nelle GCA: diritto e necessità**
-  **Ostacoli per la Ricerca**
-  **Facilitazioni per la Ricerca**
- **Quali possibili ruoli per le Associazioni?**

Ambiti di miglioramento

- **Aspetti etici e legali**
- **Omogeneizzare i dati raccolti tra Centri e tra Paesi**
- **Creazione reti di ricerca**
- **Investire economicamente nella Ricerca**

Aspetti etici e legali

Ann Ist Super Sanità 2014 | Vol. 50, No. 3: 221-228

DOI: 10.4415/ANN_14_03_04

Biomedical research involving patients with disorders of consciousness: ethical and legal dimensions

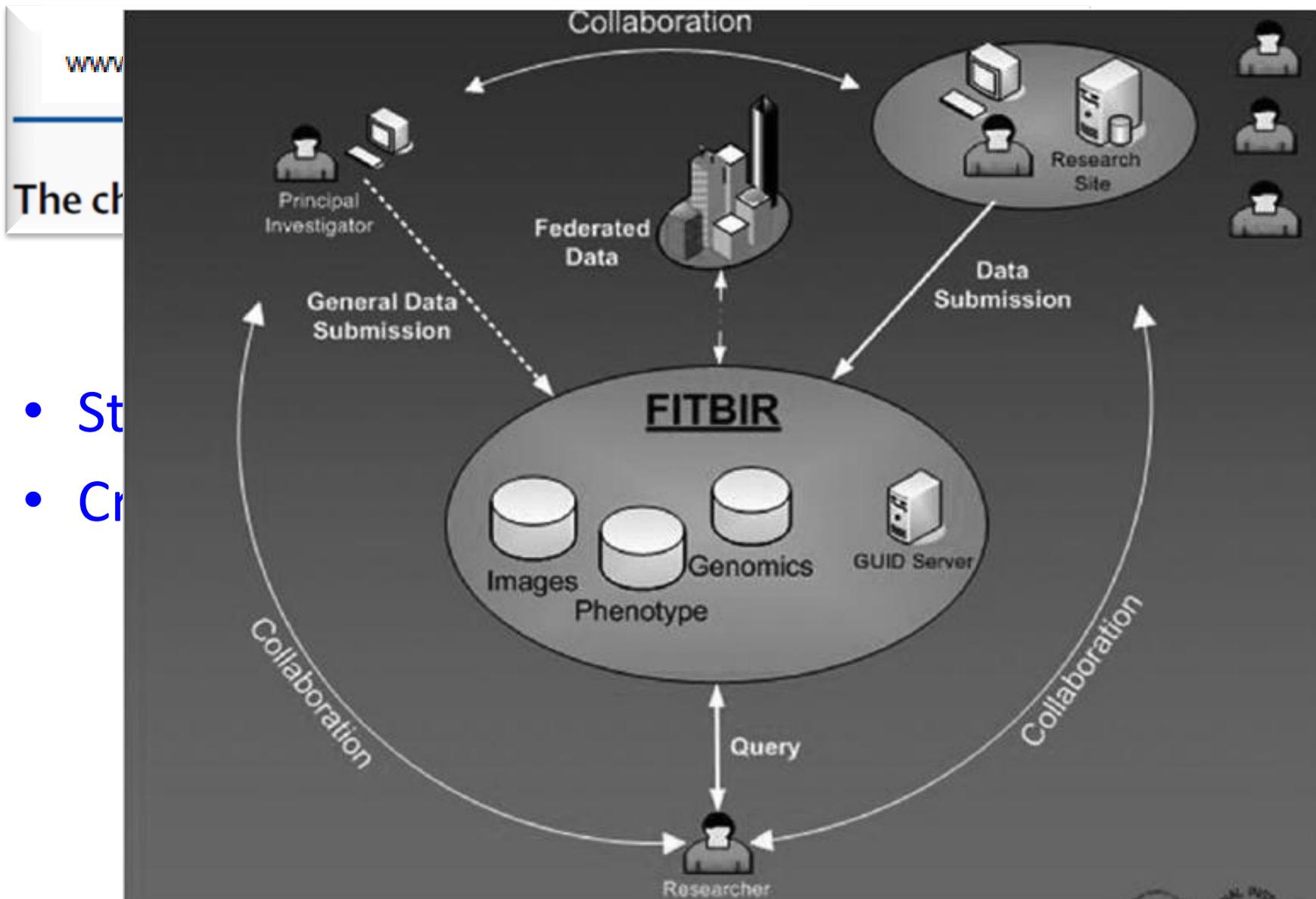
Michele Farisco^(a), Kathinka Evers^(a) and Carlo Petrini^(b)

^(a) Centre for Research Ethics and Bioethics, Uppsala, Sweden

^(b) Unità di Bioetica, Presidenza, Istituto Superiore di Sanità, Rome, Italy

- **Due aspetti contrastanti per persone con DC:**
 - Tutelare pazienti senza esporli a rischi
 - Assicurare il **diritto alla ricerca**
- **Direttiva UE 2001/20**
- **Consenso informato**
- **Coinvolgimento in studi osservazionali**

Omogeneizzare la raccolta dati



- St
- Cr

Creare reti di ricerca

International Initiative for TBI Research



<https://intbir.nih.gov/home>

Home

About Us

Resources

Studies

Collaborative Projects

Deliverables

Events/Calendar

*Working together to improve outcomes
and lessen the global burden of traumatic
brain injury by 2020*

Obiettivo: sviluppare nuovi trattamenti

Obiettivi della InTBIR: miglioramento

The Lancet Neurology Commission

Traumatic brain injury: integrated approaches to improve prevention, clinical care, and research

- **Pratica clinica integrata**
- **Caratterizzazione del TCE**
 - Neuropatologia, genetica, marcatori ematici
 - Neuroimmagini, neurofisiologia
- **Interventi**
 - Farmaci, Chirurgia, Neuroriabilitazione
- **Outcome**
- **Prognosi**
- **Comparative Effectiveness Research**
 - Identificazione delle “Best Practice”

Investire economicamente nella Ricerca

- **Finanziamento InTBIR: 75 milioni €**
 - UE: 30 milioni di euro
 - USA, Canada
- **Finanziamento ricerca Alzheimer: 2,9 miliardi €...**
- **Fondi di ricerca insufficienti...**
- **Tutti gli stakeholder devono contribuire**

La ricerca per le persone con grave cerebrolesione

- **È un diritto**
- **È una necessità**
- **Ma vi sono ostacoli non indifferenti**
- **Anche se gli ostacoli sono superabili**

Agenda

- **La Ricerca: cos'è e a cosa serve**
- **La Ricerca nelle GCA: diritto e necessità**
- **Ostacoli per la Ricerca**

 **Facilitazioni per la Ricerca**

 **Quali possibili ruoli per le Associazioni?**

Possibili ruoli delle Associazioni nella ricerca

Aspetti etici e legali

Stakeholding

Fare rete

Finanziamenti

Agenda

- **La Ricerca: cos'è e a cosa serve**
 - **La Ricerca nelle GCA: diritto e necessità**
 - **Ostacoli per la Ricerca**
 - **Facilitazioni per la Ricerca**
-  **Quali possibili ruoli per le Associazioni?**

La ricerca per le persone con grave cerebrolesione

- **È un diritto**
- **È una necessità**
- **Ma vi sono ostacoli non indifferenti**
- **Anche se gli ostacoli sono superabili**
- **Le Associazioni hanno un ruolo fondamentale...**

Per concludere...

- I cambiamenti si possono osservare, vi si può partecipare, ma si possono anche determinare
- Le Associazioni hanno un immenso potenziale inespresso per assicurare il diritto alla ricerca e promuovere la ricerca per le persone con GCA

