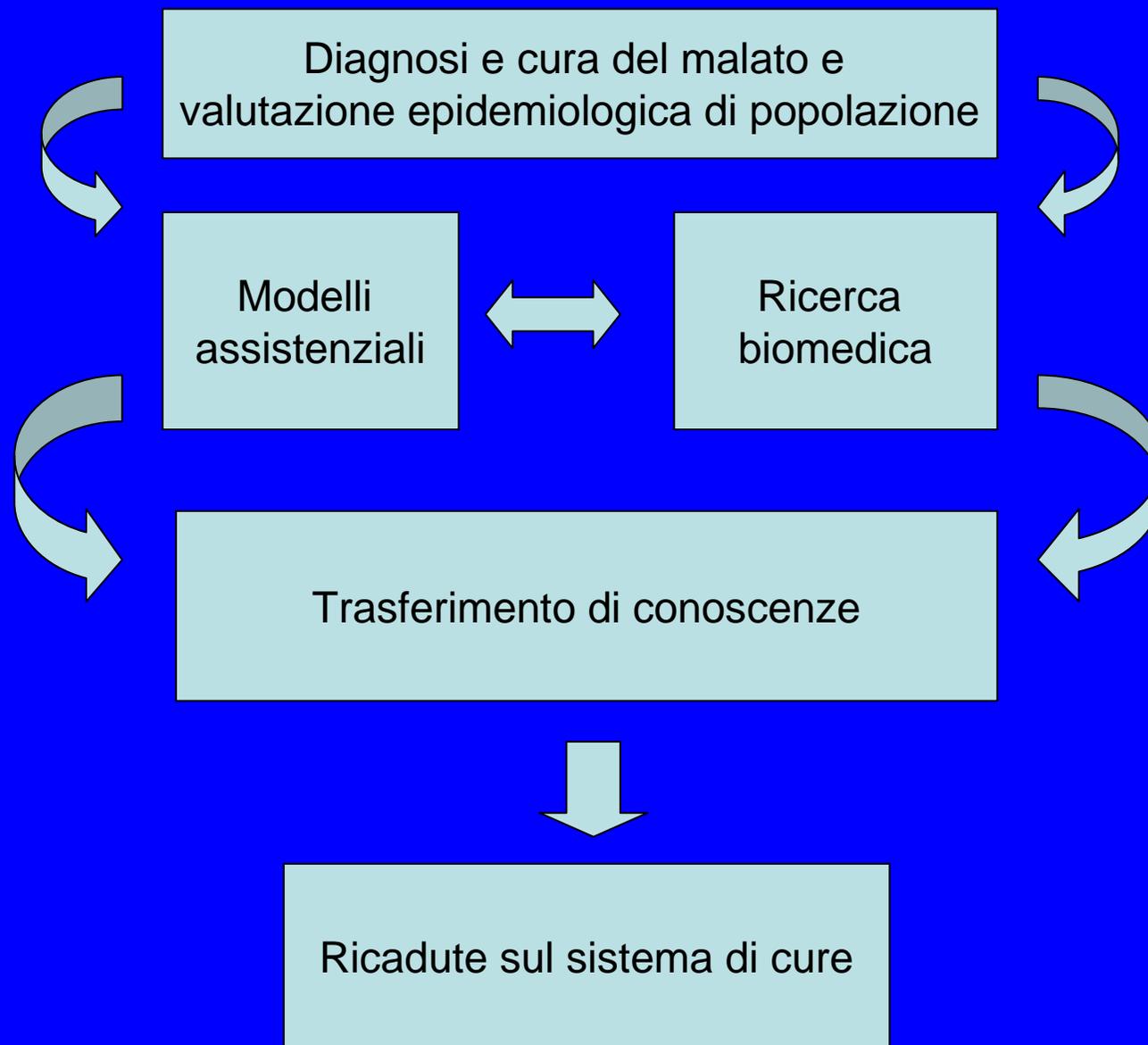


d.Lvo 288/2003

art.1: gli Istituti di ricovero e cura a carattere scientifico sono enti a rilevanza nazionale dotati di autonomia e personalità giuridica che, secondo standards di eccellenza, perseguono finalità di **ricerca, prevalentemente clinica e traslazionale**, nel campo biomedico e in quello dell'organizzazione e gestione dei servizi sanitari, unitamente a **prestazioni di ricovero e cura di alta specialità**.

Dalla malattia al laboratorio, dal laboratorio al malato



modelli assistenziali: dalle origini all'attualità

- **integrazione ostetrico-neonatologica** : dalla collaborazione in sala parto al monitoraggio e protezione del benessere fetale alla consulenza prenatale multispecialistica
- **umanizzazione** : dal reparto aperto alla Carta dei Diritti del Bambino all'ospedale senza dolore (minimizzazione delle procedure, sedazione procedurale, chirurgia mini-invasiva sia ginecologica che pediatrica, cure non tecnologica al pretermine)
- **deospedalizzazione** : dal ricovero breve e dal day hospital all'osservazione breve, alle cure a domicilio (ostetricia e pediatria)
- **approccio unitario al bambino** : dal caso discusso assieme alle evidenze scientifiche consultate in tempo reale, all'integrazione multispecialistica in sala operatoria

Linee di ricerca

1. **medicina materno-fetale e perinatologia** (meccanismi e cura dell'infertilità, malattie infettive a trasmissione verticale, diagnosi molecolare prenatale di malattie ed anomalie genetiche, ultrasonografia, studio del benessere fetale, farmacogenomica neonatale)
2. **malattie croniche e tumorali ad insorgenza in età pediatrica** (basi molecolari della malattia celiaca e di patologie della risposta immune, trattamento enteropatie croniche, connettiviti e allergie estreme, caratterizzazione genetica e innovazione terapeutica in malattie rare, oncologia e trapianti)
3. **scienze chirurgiche e riabilitative** (tecniche e strumentazioni mini e microchirurgiche, ingegneria tissutale, chirurgia prenatale, diagnosi complicanze osteoarticolari e oculistiche di malattie rare, correzione strabismo,)
4. **epidemiologia, prevenzione e valutazione della qualità delle cure** (epidemiologia dei fattori di rischio in età precoce, valutazione del "carico di malattia" e di interventi e programmi preventivi, sorveglianza epidemiologica di infezioni virali, valutazione di modelli assistenziali e della qualità delle cure)
5. **neuroscienze dell'età evolutiva** (encefalomiopatie mitocondriali, aspetti genetici ritardo mentale, studio cinetica movimenti fetali e dei DCD, riabilitazione dei disturbi del linguaggio, della lettura e del coordinamento motorio)

Cooperazione internazionale : attività 2005/06/07

- **Europa Centro-orientale:** Kosovo, Albania, Serbia-Montenegro, Bosnia/H, Romania
- **Medio-Oriente :** Iraq
- **Africa Subsahariana :** Angola, Niger, Sudan
- **America Latina :** Brasile, Argentina, Venezuela
- **Cina**
- **Collaborazione a piani d'azione e strategie internazionali (OMS)**

l'attività di ricovero

- dimissioni totali ca 12.500
- extraregionali 18%
- chirurgia regione 47%
- medicina regione 36%
- ost/ginec.regione 12%

attrazione regionale

cl. pediatrica	56%
sc oncologia	73%
sc npi	50%
sc chirurgia	61%
sc oculistica	68%
sc otorinolaringoiatria	53 %

attrazione extraregionale

cl. pediatrica	31%
sc oncologia	24%
sc npi	25%
sc chirurgia	21%
sc ortopedia	45%
sc oculistica	23%
sc otorinolaringoiatria	23%

d.Lvo 288/2003

Art.8.4: le Fondazioni IRCCS e gli Istituti non trasformati **attuano misure idonee di collegamento e sinergia con altre strutture di ricerca e di assistenza sanitaria**, pubbliche e private, con le Università, con istituti di riabilitazione e con analoghe strutture a decrescente intensità di cura, avvalendosi, in particolare, delle reti di cui all'articolo 43 della legge 16 gennaio 2003, n. 3, all'interno delle quali **attuare comuni progetti di ricerca, praticare comuni protocolli di assistenza, operare la circolazione delle conoscenze e del personale** con l'obiettivo di garantire al paziente le migliori condizioni assistenziali e le terapie più avanzate, nonché le ricerche pertinenti.

Legge 16 gennaio 2003, n. 3

**"Disposizioni ordinamentali in materia di pubblica
amministrazione"**

- *Art. 43: Organizzazione a rete di istituti di ricovero e cura a carattere scientifico dedicati a particolari discipline*
 1. Al fine di favorire la ricerca nazionale e internazionale e poter acquisire risorse anche a livello comunitario, il Ministro della salute, sentita la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le regioni e le province autonome di Trento e di Bolzano, individua, con proprio decreto, **l'organizzazione a rete degli istituti di ricovero e cura a carattere scientifico dedicati a particolari discipline.**

chirurgia pediatrica

- 80 % degli interventi addominali eseguiti in chirurgia mini - invasiva
- 60 % degli interventi toracici in toracoscopia inclusa la correzione di malformazioni congenite

Innovazione tecnologica/assistenziale (2006)

- Videoendoscopia
- Monitoraggio CTG a domicilio
- Tavoletta grafica per la disgrafia
- Teleconsulto in diagnosi prenatale
- Diagnostica rapida di virus influenzali ed aviari
- Ventilazione neonatale non invasiva

il contributo del Burlo al SSR e oltre

- Umanizzazione e deospedalizzazione
- Razionalizzazione approccio a malattie comuni : asma, IVU, otite, celiachia
- Malattie comuni severe nei pazienti immuno-compromessi
- Riduzione invasività in chirurgia (ginecologica, ostetrica, pediatrica)
- Riabilitazione linguaggio e disgrafia
- Formazione interattiva (con certificazione delle competenze acquisite)

il contributo del Burlo al SSR

- Modelli assistenziali, integrazione protocolli diagnostici terapeutici comuni per approcci razionali a patologie complesse
- Programmi di prevenzione: allattamento al seno, nutrizione
- Sorveglianza epidemiologica (adolescenti, neonati a rischio, virus influenzali ed emergenti)
- Ricorso al cesareo: progetto regionale monitoraggio
- Diagnostica prenatale ecografica: trasmissione immagini
- Chirurgia pediatrica: consulenze in loco – rete regionale
- Verso il “dipartimento degli operatori” in applicazione del Piano Regionale Materno Infantile

Genetica Medica

- genetica delle perdite uditive sindromiche e non
- genetica ematologica
- basi genetiche delle malattie complesse in popolazioni geneticamente isolate
- sviluppo di applicazioni nanotecnologiche (lab-on-a-chip) per la diagnosi di malattie genetiche
- immunità innata e predisposizione genetica
- “molecular karyotyping” mediante genotipizzazione ad alta processività in pazienti affetti da sindromi e malattie rare

Ostetricia

- G.A.R. (European Coll. Study Pregnancy) : HIV, patologia oncologica e auto-immune, ecc.
- Studio movimenti fetali
- Screening combinato anomalie cromosomiche
- Monitoraggio glicemico e cardiotocografico a domicilio
- Studio della ipofertilità e sugli effetti dei trattamenti correlati su madre e prodotto del concepimento

Rapporti IRCCS-Territorio temi da affrontare

- il rapporto tra ricerca e impresa: che, per quanto ci riguarda, va analizzato, studiato e sviluppato soprattutto nel settore delle biotecnologie ed in quello agro-alimentare, valorizzando il ruolo degli IRCCS (fino ad oggi alquanto trascurato) a supporto di attività imprenditoriali rilevanti nei suddetti settori

Rapporti IRCCS-Territorio

temi da affrontare

- rapporto tra conoscenza scientifica, stili di vita e salute della popolazione;
- ruolo degli EELL nella pratica applicazione delle conoscenze per promuovere la salute della popolazione soprattutto in alcuni settori cruciali:
 - relativi alla maternità
 - relativi ai primi anni di vita e allo sviluppo adolescenziale
 - relativi al complesso capitolo della nutrizione.

Rapporti IRCCS-Territorio

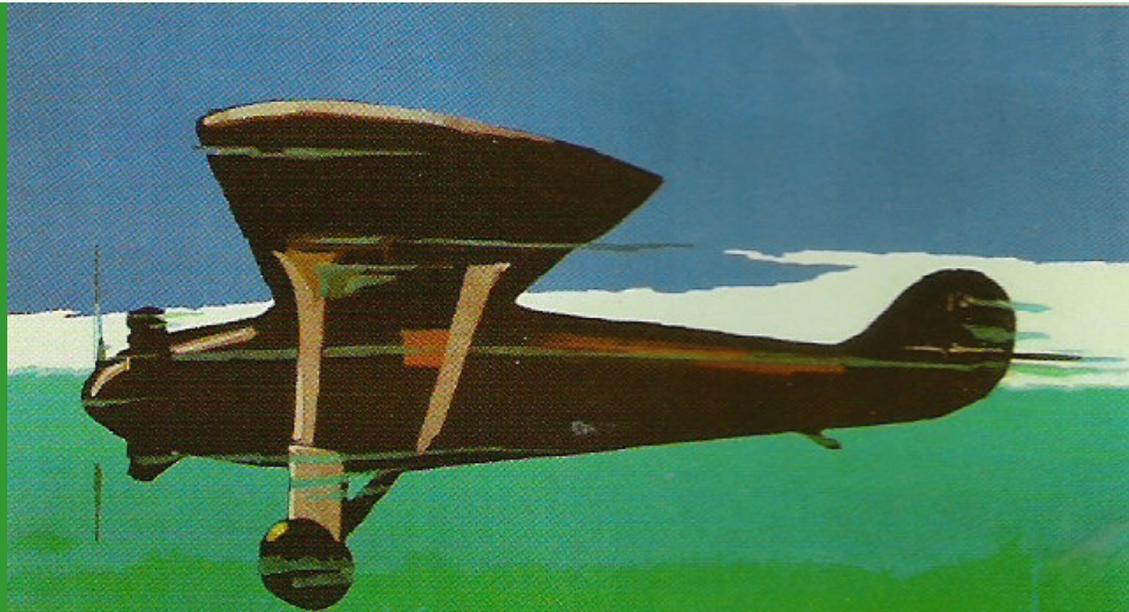
temi da affrontare

valorizzare il legame tra attività scientifica e formazione dei giovani:

- per far sì che il territorio sviluppi un livello di conoscenze e di competenze più elevato;
- per supportare con specifiche iniziative da parte degli EELL sia l'alfabetizzazione scientifica generale sia quei giovani che vogliono impegnarsi nella ricerca.

rapporti a rete regionali e nazionali

- Con gli altri I.R.C.C.S.
- Con le Aziende Sanitarie
- Con le Aziende Ospedaliere
- Con le Aziende Ospedaliere Universitarie
- Con le Università e gli enti di Ricerca
- Con Agenzie internazionali
- Con gli Enti Locali
- Con il mondo della produzione



**WHO SAID
'CAN'T'?**

Someone is always
doing something
someone else said
was impossible

TRY TRYING