



## **Mozione sulla qualità della ricerca scientifica e rapporti con le Società Scientifiche e Professionali**

---

Le persone con lesione al midollo spinale, riunite nel **Congresso Nazionale in Bergamo il 3-4 Aprile 2022**, in considerazione delle differenti posizioni emerse dal dibattito scientifico nel merito dei diversi ruoli e delle diverse competenze che devono essere messe in campo per dare futuro ad una ricerca finalizzata a sostenere e a migliorare la qualità della vita delle medesime, **Impegnano il nuovo Consiglio Direttivo Federale a:**

- 1) Sostenere le persone nel percorso di conoscenza consapevole, circa le questioni della ricerca seria e validata con azioni informative e di approfondimento, coinvolgendo autorevoli personalità del mondo scientifico e clinico, promuovendo iniziative d'intesa con le Associazioni regionali per far conoscere risultati e nuove sperimentazioni in merito alla ricerca;
- 2) Combattere e osteggiare ogni forma di "illusione scientifica" o peggio ancora di "truffa e speculazione".

### A tale proposito si propone che:

- \* la ricerca scientifica sia seria, rigorosa, libera e indipendente;
- \* si definiscano protocolli specifici con la partecipazione attiva della Federazione;
- \* sia stabile il rapporto tra ricerca di base e clinica attivando iniziative "traslazionali";
- \* la eventuale sperimentazione avvenga in un ambiente "protetto";
- \* siano condivisi i modelli organizzativi in materia di ricerca;
- \* si promuova la diffusione delle buone prassi;
- \* si sviluppi e si consolidi un'alleanza tra i diversi attori del sistema;
- \* si creino i luoghi e le possibilità per favorire il confronto.

Considerato il rapporto di collaborazione sviluppatosi ormai da tempo con le Società Scientifiche e Professionali, nel rispetto dei differenti ruoli e autonomie, **l'Assemblea impegna il nuovo Consiglio Direttivo Federale a:**

- 1) riorganizzare e ridefinire le diverse forme di collaborazione anche su temi specifici come le azioni riferite alle nuove frontiere della ricerca, con le Società Scientifiche e Professionali;
- 2) assumersi precise responsabilità etiche e professionali in materia di ricerca e a tale scopo si chiede un impegno per promuovere tutte le azioni utili per favorire il confronto e lo scambio di informazioni e conoscenze tra le USU e i Centri dedicati;
- 3) farsi promotore di tutte quelle azioni utili a diffondere sui territori di riferimento, il pieno e consapevole sviluppo di politiche attive che facciano proprio il concetto del "prendersi cura" della Persona con lesione al midollo spinale a partire dal progetto personalizzato e dalla valorizzazione del principio dell'autodeterminazione, considerando il ruolo e lo sviluppo delle conoscenze nell'ambito della ricerca, per una piena "vita indipendente", con il coinvolgimento della Federazione e delle realtà associative e scientifiche dei territori di riferimento.