

### Verbale n° 12

In data 14 aprile 2016, come da comunicazione del 29 marzo 2016 (rif.n.033/2016/sc), in seconda convocazione, alle ore 14.30, si è riunito il Comitato Consultivo di IRCCS ISMETT. Il Presidente, Salvatore Camiolo, coadiuvato dalla d.ssa Maria Teresa Rodriguez nelle funzioni di Segretario verbalizzante, dichiara aperti i lavori dando atto che, in prima convocazione alle ore 13.30, non è stato raggiunto il numero legale necessario. Risultano pertanto presenti, come risulta dal foglio presenza che si allega al presente verbale, i seguenti Sigg.:

1. Salvatore Camiolo, ASTRAFE Sicilia;
2. Fabrizio Artale, Movimento per la Salute dei Giovani;
3. Maria Teresa Rodriguez, APRO;
4. Rosa Gugliotta, ARIS;
5. Francesco Sammarco, Ass.ne Diabetici della Prov. Palermo "Vincenzo Castelli";
6. Gaetano Salvaggio, Cittadinanzattiva - Trib. per i Diritti del Malato;
7. Claudio Ales, PTEN Italia,
8. Emilio Corona, Unione Nazionale Mutilati per Servizio;
9. Antonino Di Gesaro, ASPIR onlus;
10. Letizia Davì, LILT Sezione Provinciale di Palermo;
11. Daidone Biagio, ANED Sicilia, delegato dal dott. Armando Lombardo.

Assenti, seppur regolarmente convocati, i Sigg. :

12. Aurelio Colajanni, Associazione Eclettica;
13. Vincenzo Vella, AIDO Favara;
14. Gaetano la Barbera, ADMO Sicilia;
15. Gaetano Alessandro, Associazione Donare è vita.

---

ADMO Sicilia - AIDO Favara - ANED Sicilia - APRO - ARIS - ASPIR -  
Ass. "Movimento per la Salute dei Giovani" - Ass. Donare è vita - Ass. ECLETTICA -  
Associazione Diabetici "V. Castelli" - ASTRAFE Sicilia - Cittadinanzattiva Trib. per i  
Diritti del Malato - LILT - PTEN ITALIA - Unione Nazionale Mutilati per Servizio

Partecipa alla riunione la d.ssa Federica D'Amico per l'U.R.P., la d.ssa Cinzia Di Benedetto, referente aziendale, e il dott. Giovan Battista Vizzini, responsabile del Dipartimento per la cura e lo studio delle patologie addominali e dei trapianti addominali.

Il Presidente del C.C.A., dopo il benvenuto ai presenti, rilevato il numero dei partecipanti, 11 delle 15 Associazioni componenti il Comitato, verificata la delega, come risulta dal foglio di presenza che si allega al presente verbale considera validamente costituito il Comitato e da inizio ai lavori secondo l'o.d.g. prestabilito e cioè :

- 1) Lettura e approvazione del verbale del 15/12/2015;
- 2) Analisi dell'attività di trapianto e donazione nella regione Sicilia;
- 3) Organizzazione incontri con pazienti dializzati e familiari sul trapianto da donatore vivente;
- 4) Protocollo di follow-up dei pazienti trapiantati renali;
- 5) Varie ed eventuali.

Come al **1° punto dell'o.d.g.** si approva il verbale della riunione del 15.12.2015.

Il Presidente Camiolo passa quindi al **2° punto dell'o.d.g.** relazionando sui dati relativi al prelievo e al trapianto fino alla data odierna. Dichiara che la situazione è più che allarmante, in quanto, se non viene invertito il trend, a fine anno si registreranno metà dei trapianti effettuati nel 2015, e per di più con organi provenienti da fuori regione che devono essere successivamente restituiti. Esaminati i dati sulle osservazioni, dovute per legge, si rileva un forte calo, con opposizioni al prelievo che rasentano il 70%, evidenziando il momento precario dell'intero sistema sanitario siciliano se è vero che spesso la qualità dei sistemi sanitari delle regioni italiane si misurano anche per effetto della quantità di prelievi per i trapianti.

Per cercare di sopperire a queste carenze, anche per quanto mostrato nel corso degli Stati Generali della Rete Trapiantologica Italiana, sarebbe il momento di incentivare anche la donazione da vivente e quindi si chiama a intervenire il dott. Vizzini che fa rilevare che in

Sicilia vi sono circa 800 pazienti in lista di attesa, circa 600 attendono il rene e 100 il fegato. Il tasso di opposizione, anche se in Sicilia si attestasse al 20-25% come nei paesi più evoluti, non consentirebbe di avere organi a sufficienza.

Bisogna, quindi, elevare l'attenzione nei confronti dei pazienti e dei loro familiari. La Regione Toscana è riuscita ad ottenere un tasso di donazione superiore alla Spagna, facendo sua la legge spagnola che è un'ottima legge e andrebbe adoperata anche in Sicilia.

Ma insieme a ciò, a proposito del **3° punto all'o.d.g.**, visto l'alto numero di pazienti in lista d'attesa, sarebbe necessario trovare anche altre soluzioni per questi pazienti. Tra 25 e 35 pazienti muoiono ogni anno in attesa del trapianto di fegato. Il trapianto da vivente non deve essere visto come una nicchia. La Sicilia rischia di precipitare come i paesi mediorientali, che hanno un tasso di donazione bassissimo dovuto a sistemi sanitari poco funzionanti, e quindi i trapianti si eseguono quasi esclusivamente da donatore vivente.

Ma anche in Spagna il 30-40% di trapianti e donazioni è da donatore vivente. E' necessario dunque attivare il massimo dell'informazione per le famiglie di pazienti in attesa di trapianto, specialmente di rene, e in questo caso le associazioni possono fare molto.

La d.ssa Rodriguez, di APRO, rileva che spesso sono gli stessi medici dei reparti di dialisi a non fornire informazioni rassicuranti e complete sul trapianto da vivente.

Il cav. Emilio Corona, dell'Unione Nazionale Mutilati per Servizio, offre la sua disponibilità per una testimonianza atta a realizzare uno spot o altro, avendo ricevuto il rene dalla sorella ben 39 anni prima.

Il Presidente Camiolo replica che comunque le associazioni hanno il dovere di pretendere l'efficienza e l'efficacia del sistema sanitario. La Sicilia è parte dell'Italia, paese evoluto, e deve riuscire a tenere il passo del Paese. Le campagne informative valgono relativamente, come è stato provato, perché occorre, determinante, un reale interesse delle istituzioni a fare funzionare il sistema.

Il dott. Vizzini replica che le due cose devono procedere in maniera parallela. Considerato il beneficio del trapianto, che si effettua solo se la possibilità di vita del paziente è elevata, con un maggior numero di organi si potrebbero cominciare a curare anche pazienti relativamente più gravi.

La d.ssa Davì, di LILT, afferma che le associazioni dovrebbero fornire un servizio, ad esempio di assistenza ai pazienti nelle rianimazioni. Si stabilisce di organizzare incontri informativi con i medici, i pazienti in lista di attesa e le loro famiglie sul trapianto da vivente.

Il Sig. Francesco Sammarco dell' "Ass.ne Diabetici della Prov. Palermo Vincenzo Castelli" e il dott. Salvaggio, di Cittadinanzattiva, propongono di inserire note informative anche attraverso la Rete Civica della Salute e il Presidente si ripromette di parlarne con Il Presidente della Conferenza.

Il dott. Vizzini fornisce quindi come al **4° punto dell'o.d.g.** la tabella relativa al follow-up dei pazienti trapiantati di rene, ricordando anche che elementi fondamentali sono il controllo del peso, una moderata e costante attività fisica, lo screening per i tumori.

Si passa quindi al **5° punto dell'o.d.g.**, varie ed eventuali, e il Presidente Camiolo invita infine i presenti a partecipare il 2 maggio presso l'ISMETT, alla presenza del Ministro della Salute, al convegno "Sfide e opportunità nelle insufficienze terminali d'organo". Alle ore 16.45, nessun altro avendo da aggiungere, augurando a tutti i Componenti un buon lavoro, il Presidente dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente



Approvato all'unanimità dei presenti in data 14 ottobre 2016

---

ADMO Sicilia - AIDO Favara - ANED Sicilia - APRO - ARIS - ASPIR -  
Ass. "Movimento per la Salute dei Giovani" - Ass. Donare è vita - Ass. ECLETTICA -  
Associazione Diabetici "V. Castelli" - ASTRAFE Sicilia - Cittadinanzattiva Trib. per i  
diritti del Malato - LILT - PTEN ITALIA - Unione Nazionale Mutilati per Servizio