

### Verbale n° 13

In data 14 ottobre 2016, come da comunicazione del 30 settembre 2016 (rif.n.034/2016/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 Rodriquez 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 Rodriquez, APRO;
4. Rosa Gugliotta, ARIS;
5. Antonino Di Gesaro, ASPIR onlus;
6. Francesco Sammarco, Ass. Diabetici Prov. Palermo "V. Castelli";
7. Claudio Ales, PTEN Italia;
8. Emilio Corona, Unione Nazionale Mutilati per Servizio;
9. Armando Lombardo, ANED Sicilia;
10. Gaetano Alessandro, Associazione Donare è vita;
11. Vincenzo Vella, AIDO Favara;
12. Gaetano la Barbera, ADMO Sicilia.

Assenti, seppur regolarmente convocati, i Sigg. :

Letizia Davì per la LILT, Gaetano Salvaggio per Cittadinanzattiva Trib. Diritti del Malato e il Sig. Aurelio Colajanni per Associazione Eclettica. Partecipa alla riunione la d.ssa Patrizia Finazzo, direttore dei servizi ambulatoriali, la d.ssa D'Amico per l'URP, la dott.ssa Di Benedetto, referente dell'Istituto e, successivamente, il dott. Gaetano Burgio, anestesista rianimatore nonché coordinatore locale per l'attività di prelievo.

Il Presidente del C.C.A., dopo il benvenuto ai presenti, rilevato il numero dei partecipanti, 12 delle 15 Associazioni componenti il Comitato, come risulta dal foglio di presenza che si allega al presente verbale, pur non considerando valida la delega a lui conferita da LILT come da regolamento, 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 14.04.2016;
- 2) Comunicazione di fine lavori nuovi ambulatori;
- 3) Analisi dell'attività di trapianto e donazione della Regione Sicilia;
- 4) Varie ed eventuali.

Come al **1° punto dell'o.d.g.** si approva il verbale della riunione del 14.04.2016.

Il presidente Camiolo aggiunge che non è stato possibile perseguire l'obiettivo stabilito di contattare i pazienti in attesa di trapianto di rene per informarli sul trapianto da vivente, ma lo si potrà fare in un prossimo futuro.

Si passa quindi al **2° punto dell'o.d.g.** e la dott.ssa Finazzo, nominata direttore dei servizi ambulatoriali, comunica la fine dei lavori dell'ambulatorio. Questo consente di evitare il disagio dei trasporti tramite navetta e permette di utilizzare invece il ponte-corridoio di passaggio. Nei nuovi ambulatori è stata concentrata tutta l'attività toracica, relativa ai controlli cuore/polmone.

Sono state così divise le sedi di attività. L'accesso avviene sempre attraverso la stessa "sala lilla", dove l'Astrafe fornisce il suo supporto attivo nell'accesso e nell'accompagnamento dei pazienti.

E' stato previsto anche l'accesso ai non deambulanti ed è stata prevista la possibilità di accesso ai pazienti caldi attraverso un corridoio dedicato.

Vengono evidenziati da parte di Corona, Unione Nazionale Mutilati per Servizio, alcuni problemi relativi al rispetto dei turni e al sistema delle prenotazioni, in particolare per quanti non

arrivano all'orario loro assegnato o non hanno ancora ben compresa la necessità di presentarsi solo all'orario stabilito, e non prima.

Chiede, soprattutto per i pazienti anziani, di trovare una modalità di segnalazione, tramite diverso colore dei numeri sui display o cartelli informativi.

Il Presidente Camiolo passa quindi al **3° punto dell'o.d.g** e presenta le tabelle relative alla situazione dei prelievi e dei trapianti in Sicilia. Anche le misure prese dopo l'insediamento del nuovo Coordinatore Regionale non hanno avuto effetto. I primi tre mesi dell'anno, in mancanza di coordinamento, hanno dati molto negativi, poi i prelievi sono leggermente aumentati, ma con dati ancora sconfortanti.

Fa osservare che qualche ospedale che non aveva mai fatto alcun prelievo ne ha fatto qualcuno, mentre per i grandi ospedali la situazione è pessima. Risultano tagli di risorse operati dalle Aziende ospedaliere ai reparti di rianimazione.

Vella, AIDO Favara, afferma che dal momento in cui c'è un'osservazione l'équipe dovrebbe essere dedicata solo a questo.

Viene riproposto il tema della comunicazione, ma il presidente Camiolo precisa che la comunicazione, ad analizzare gli effetti delle azioni compiute in passato, non incidono a breve termine. Esiste piuttosto anche il rischio di chiusura dei Centri trapianto se non si raggiungono gli standard minimi di attività. L'Ismett si presuppone, dai dati oggi in nostro possesso, eseguirà il 25% di trapianti in meno rispetto all'anno precedente.

Lombardo, ANED, chiede l'intervento del dott. Burgio, rilevando che talvolta sull'attività di prelievo potrebbe prevalere la resistenza del prelevatore e di come si possa venire fuori da questi problemi.

Il dott. Burgio interviene, precisando di farlo ad esclusivo titolo personale, e afferma di non credere che il rianimatore in qualche modo contrasti la donazione, ma non si può non tenere conto del fatto che la donazione è un'attività strettamente legata e proporzionale alla

qualità dell'assistenza. Il familiare dovrebbe essere coinvolto nel processo di cura, così da poter accettare la donazione. Un'assistenza sanitaria carente inficia il processo. A questo si aggiunge che l'attività di procurement richiede notevoli energie ed esiste un grave problema di carenza di piante organiche nelle strutture ospedaliere.

La riunione svoltasi in Assessorato con il Direttore del Centro Nazionale Trapianti non ha coinvolto tutti i soggetti che sono interessati alla rete trapiantologica in Sicilia e Lombardo, ANED, si chiedeva come mai non fosse stato coinvolto lo stesso Assessore.

Si evidenzia, comunque, che all'interno della citata commissione siano in maggioranza i manager aziendali che non si sono, ad oggi, particolarmente distinti nello specifico e che continuano a non risponderne.

Corona ritorna sull'opportunità di incentivare la donazione da vivente.

Il presidente Camiolo la ritiene da non trascurare ma marginale e sicuramente non decisiva per risolvere il problema donazioni e l'aumento consistente di trapianti.

Il dott. Burgio aggiunge che esiste una forte implicazione etica per questo tipo di donazione, e che non può essere risolutiva del problema.

Viene riaffermata l'utilità della presenza di uno psicologo, di cui l'ISMETT è dotato, ma che non esiste in tutte le strutture. Rodriguez, APRO, ricorda che questa è un'annosa questione, sul tappeto da decenni.

Alessandro, Associazione Donare è vita, ritiene che la stessa famiglia dei riceventi dovrebbe mettersi a disposizione per fornire informazioni ai parenti dei probabili donatori.

Camiolo, ASTRAFE, ribadisce che la qualità del sistema trapiantologico in Italia e quindi anche in Sicilia, deve essere garantita dal trapianto da cadavere che può fornire numeri più adeguati e testimonierebbe la qualità stessa del Sistema sanitario nazionale e regionale.

ALES, PTEN Italia, da comunicazione che il 30 giugno si è chiusa l'Application per le ERNs (22 Reti di Riferimento Europee). Comunica, altresì, che il Coordinamento Regionale Malattie

Rare Regione Sicilia, di cui fa parte, in data antecedente aveva indicato a Roma i possibili Centri candidati siciliani, 5 in tutto e fra questi anche il Centro di Riferimento Regionale per le malattie rare epatiche pediatriche che si trova all'ISMETT. Sono stati scelti tutti e l'ISMETT farà parte della rete delle malattie rare pediatriche il cui centro si trova a Newcastle Upon Tyne Hospitals ed il Coordinatore è il Prof. David Jones.

Al 4° punto all'o.d.g., varie ed eventuali, si affronta quindi il tema delle decisioni prese in merito alla cardiocirurgia pediatrica. Artale, Movimento per la Salute dei Giovani, ricorda che il 27 luglio è stato emanato il decreto di riattivazione della cardiocirurgia pediatrica presso l'ARNAS Civico, ma che non stabiliva in quale struttura svolgerla indicata successivamente dall'Assessore in Arnas Civico. Il direttore generale ha istituito, quindi, un team nella propria Azienda. Il 2 agosto l'Assemblea regionale ha ufficializzato la scelta di trasferire la cardiocirurgia pediatrica a Palermo e appunto in Arnas Civico. Sono state esitate quattro delibere per la gara di ristrutturazione dell'ex reparto del prof. Marcelletti, che però non risulterebbe in alcun modo comunque adeguato. Inoltre il blocco dei concorsi non consentirebbe di avere una équipe adeguata.

E' stata stabilita intanto, giustamente, la continuità dell'attività di Taormina.

Artale, ad un rilievo di Alessandro, risponde che non è in animo della sua associazione di chiedere la chiusura di Taormina a favore di Palermo per meri motivi di campanile, ma solo per garantire ai piccoli pazienti un reparto di cardiocirurgia pediatrica eccellente e contiguo ai reparti pediatrici per tutte le eventuali necessità post intervento. Cosa che Taormina non può garantire, essendo sprovvista di reparti di pediatria.

Successivamente l'Assemblea regionale si è riunita ed ha stilato un documento in cui si dà mandato all'Assessore di organizzare l'attività invece all'ISMETT. Ma l'Assessore si è rifiutato, nominando una commissione di cardiocirurghi, alcuni dei quali da tempo lontani dalle sale operatorie, come precisa Di Gesaro, ASPIR onlus.

Tutti convergono sulla necessità di sorvegliare che le scelte effettuate da parte

dell'Assessorato Regionale della Salute siano confacenti alle necessità dei giovani pazienti, perché le iniziative avviate non sembrano andare in questa direzione.

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 .....