

Verbale n° 11

In data 15 dicembre 2015, come da comunicazione del 26 novembre 2015 (rif.n.032/2015/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. Vincenzo Vella, AIDO Favara;
2. Armando Lombardo, ANED Sicilia;
3. Maria Teresa Rodriguez, APRO;
4. Rocco Di Lorenzo e Rosa Gugliotta, ARIS;
5. Salvatore Camiolo, ASTRAFE Sicilia;
6. Francesco Sammarco, Ass.ne Diabetici della Prov. Palermo "Vincenzo Castelli";
7. Gaetano Salvaggio, Cittadinanzattiva Trib. per i Diritti del Malato;
8. Fabrizio Artale, Movimento per la Salute dei Giovani;
9. Claudio Ales, PTEN Italia;
10. Emilio Corona, Unione Nazionale Mutilati per Servizio;
11. Aurelio Colajanni, Associazione Eclettica.

Assenti, seppur regolarmente convocati i Sigg. :

1. Gaetano la Barbera, ADMO Sicilia;
2. Gaetano Alessandro, Associazione Donare è vita;
3. Antonino Di Gesaro, ASPIR;
4. Letizia Davì, LILT Sezione Provinciale di Palermo.

Partecipano alla riunione la D.ssa Federica D'Amico per l'U.R.P. e il dott. Santi Gioè della Direzione Sanitaria in sostituzione della d.ssa Cinzia Di Benedetto indisponibile.

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

Il Presidente del C.C.A., dopo aver dato il benvenuto ai presenti, rilevato il numero dei partecipanti, considera validamente costituito il Comitato e da inizio ai lavori secondo l'o.d.g. prestabilito e cioè :

1. Visita guidata dell'Istituto dei Componenti il Comitato;
2. Lettura e approvazione del verbale del 30/09/2015;
3. Aggiornamento sui protocolli di follow-up dei pazienti trapiantati;
4. Analisi dell'attività di trapianto in ISMETT e di donazione e trapianto nella regione Sicilia;
5. Organizzazione giornata dedicata alla prevenzione dei tumori con LILT presso l'Istituto;
6. Varie ed eventuali.

Si procede, quindi, al **1° punto dell'o.d.g.**, visita guidata dell'Istituto, e il Presidente presenta il dott. Santi Gioé che, per conto di ISMETT, guiderà i presenti nella visita alle strutture dell'Istituto durante la quale saranno illustrati, da parte dei diversi responsabili, le attività che vengono svolte in ciascuno dei diversi settori. La visita, molto dettagliata, si protrae fino alle 15.30. Rientrati nella conference room si passa al **2° punto dell'o.d.g.**, lettura e approvazione del verbale del 30/09/2015, che si decide di sottoporre all'approvazione, senza necessità di lettura, in quanto inviato in precedenza dal Presidente via email a tutti i componenti del C.C.A. per eventuali integrazioni e/o osservazioni.

Il verbale viene definitivamente approvato all'unanimità.

Per il **3° punto dell'o.d.g.**, riguardo l'aggiornamento dei protocolli di follow-up dei pazienti trapiantati, interviene il dott. Riccardo Volpes, che illustra ai presenti il protocollo standard dei pazienti trapiantati di fegato, comprensivo del monitoraggio per contenere il rischio delle diverse patologie più facilmente incidenti fra i pazienti sottoposti a terapia immunosoppressiva.

Specifica che presso l'Istituto i Coordinatori fanno una check-list dei pazienti, e sorvegliano i

controlli, non tutti eseguiti all'interno di ISMETT, ma valutati dall'Istituto. Il prospetto dei controlli viene dato al paziente e le richieste inviate al medico curante. Gli schemi dei protocolli, di cui riceviamo al momento solo quello inerente il trapianto di fegato, perverranno a questo Comitato che li inoltrerà successivamente a tutti i Componenti.

Il dott. Volpes ribadisce inoltre che è molto importante non solo eseguire i controlli, ma sorvegliare lo stile di vita, le attività motorie e la corretta assunzione dei farmaci. Informa che ISMETT organizza corsi specifici rivolti ai pazienti che incontrano varie figure professionali che istruiscono sull'uso corretto dei farmaci, sulla corretta nutrizione, sul movimento necessario e sulla prevenzione delle infezioni. In queste incontri interviene anche un assistente sociale per dare informazioni di carattere socio assistenziale riguardo lo status di paziente trapiantato o in attesa. Non manca, ovviamente, la presenza dello psicologo, anche se comunque tale supporto è sempre assicurato prima del trapianto e quando necessario anche dopo il trapianto. Il Sig. di Emilio Corona, di Unione Nazionale Mutilati per Servizio, suggerisce che sia auspicabile avere riferimenti fissi anche per la ginecologia, la dermatologia etc., urologia che al momento non sono disponibili. Alla domanda di Fabrizio Artale su quanti pazienti seguano al momento il protocollo con i nuovi farmaci contro l'epatite C il medico dell'ISMETT risponde che sono circa 200.

Si passa al **4° punto dell'o.d.g.**, analisi dell'attività di trapianto in ISMETT e di donazione e trapianto nella regione Sicilia aggiornato al 9 dicembre 2015. Il Presidente rileva il dato che il numero dei trapianti della Regione Siciliana, è sostanzialmente stabile anche a fronte del calo dei prelievi rispetto agli anni precedenti. Ciò è compensato solo dall'importazione di organi da altre regioni. Sostiene che il diminuito interesse della politica sull'argomento incide pesantemente sul numero di donazioni effettuate. E' necessario, pertanto, non solo continuare la campagna informativa sulla donazione nelle scuole e nei confronti della

cittadinanza, ma soprattutto incitare le Istituzioni ad occuparsi concretamente del problema. Dai dati del report si evince che solo il coordinamento dell'ARNAS Civico ha numeri compatibili con il livello nazionale. Il Policlinico di Messina e l'ASP di Caltanissetta hanno un buon dato di segnalazioni, ma i donatori effettivi sono troppo pochi ed elevato è ancora il numero delle opposizioni, che si attestano al 55%. I pazienti che aspettano il trapianto in Sicilia sono attualmente 724, di cui 557 il rene, 24 il cuore, 1 il pancreas, 72 i polmoni, 67 il fegato, e 3 il trapianto combinato rene-pancreas.

Il dott. Armando Lombardo, ANED, ne approfitta per comunicare che sono stati presentati anche i dati definitivi relativi al Registro Regionale di Dialisi e Trapianto 2014. La d.ssa Rodriquez ricorda che, oltre al rinnovo del Coordinatore regionale del CRT sono in scadenza a fine anno anche i contratti del personale del Centro, nonché tutte le figure dei coordinatori locali. Si concorda nel rilevare la gravità della situazione a così breve distanza dalla rideterminazione delle piante organiche della rete regionale dei trapianti, e la necessità che non vengano azzerate professionalità acquisite che sono di garanzia del funzionamento del sistema. Non si può rischiare di perdere eventuali donazioni a inizio anno.

Il Presidente ricorda che, da incontri con direzioni sanitarie sul territorio regionale, ha potuto rilevare che alcune ancora dichiaravano perfino di non conoscere il ruolo e i compiti del CRT Sicilia. Si rileva anche che fortunatamente, grazie all'attività svolta da ISMETT non c'è lista di attesa per il trapianto di fegato pediatrico, mentre è gravissima la situazione per i bambini cardiopatici, come più volte emerso anche nelle precedenti riunioni del CCA.

Fabrizio Artale, Movimento per la Salute dei Giovani, ricorda che non è stato dato alcun seguito alle numerose richieste che cardiopatici congeniti pediatrici di essere curati all'ISMETT, mentre rimane attiva la convenzione dell'ospedale di Taormina con il Bambin

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

Gesù di Roma, con costi enormi in termini di risorse e una mobilità passiva dei bambini dell'80%, a cui deve aggiungersi la quota dei DRG versati alla Regione Lazio. Il presidente Salvatore Camiolo rileva l'estrema gravità della situazione dei bambini cardiopatici. La cardiocirurgia di Taormina, Centro Emergenza Materno Infantile CEMI, nato nel 2009, non ha fornito risposte sufficienti alle esigenze dei pazienti pediatrici siciliani. Detta convenzione costa annualmente 8 milioni di euro circa, somme che potrebbero essere più proficuamente spese per supportare una struttura regionale adeguata e capace di rispondere nella sua complessità anziché essere ancor più depauperate, come sembra, da gennaio p.v.

L'Assessore Gucciardi aveva annunciato ad agosto la revisione della convenzione, ma ad oggi la situazione è immutata e i piccoli pazienti cardiopatici sono soggetti a trasferta in strutture del nord Italia.

Si passa al **5° punto dell'o.d.g.**, relativo all'organizzazione della giornata dedicata alla prevenzione dei tumori, che dovremmo realizzare nel 2016 con la partecipazione di tutte le Associazioni del Comitato. La giornata dovrebbe essere organizzata prevedendo una turnazione di Volontari al fine di dare informazioni, anche attraverso la distribuzione di materiale informativo, sui servizi di prevenzione che anche le Associazioni stesse possono offrire.

Purtroppo la d.ssa Davì non ha potuto prendere parte alla riunione e ci si riserva di definire data e modalità della giornata alla prossima riunione.

Si passa quindi al **6° punto dell'o.d.g.**, varie ed eventuali, nella quale avevamo anticipato di intraprendere una discussione sui rapporti del CCA IRCCS ISMETT e la Conferenza dei Comitati Consultivi.

Il presidente Camiolo ricorda che la nascita del CCA ISMETT è dovuta solamente alla disponibilità della Direzione e all'attenzione che ISMETT ha nei confronti dei pazienti.

La Conferenza regionale, fino ad oggi, non ha affrontato alcun problema comune ai diversi C.C.A., considerando il suo Presidente l'interlocutore principale, se non unico, nei confronti con l'Assessorato. I C.C.A. dell'area metropolitana di Palermo, invece, avevano deciso di lavorare in maniera coordinata e agevole dando vita ad azioni che portassero a risultati concreti e utili per tutti. La convenzione fra CRT e ANCI, riguardo la possibilità di sottoscrivere il consenso alla donazione degli organi in occasione del rinnovo della carta d'identità, è frutto dell'attività del coordinamento dei CCA palermitani. Dalla Conferenza non è mai pervenuto alcun genere di supporto concreto, seppur sollecitato in varie temi di carattere comune, e neanche nel momento in cui si è paventata la chiusura di ISMETT e l'importanza che l'Istituto ha per i pazienti siciliani si è rilevato interesse e relativo coinvolgimento.

Il dott. Gaetano Salvaggio, di Cittadinanzattiva Tribunale del diritto del Malato, nel lamentare che nel precedente verbale sia stato omessa che la richiesta di visita alla struttura ISMETT era la sua, rileva che nella riunione della Conferenza regionale a Messina, dei primi giorni di settembre, è stata riconosciuta l'esistenza e l'attività del CCA IRCCS ISMETT, ma non è stato ritenuto utile il coordinamento metropolitano. Nella riunione erano presenti 15 dei 17 presidenti dei Comitati Consultivi siciliani, e le decisioni sono state prese all'unanimità. E' stata considerata la possibilità di un protocollo d'intesa per i CCA IRCCS ISMETT e Neurolesi Bonino Pulejo di Messina. Il Presidente Camiolo ribadisce che le rassicurazioni generiche di interessamento per far sì che venga riconosciuto il Comitato di IRCCS ISMETT ormai è solo un "refrain" a cui non segue alcun atto concreto. Si auspica che ciò possa avvenire ma che fino ad allora il CCA IRCCS ISMETT dovrebbe svolgere attività, secondo quanto recita il suo regolamento interno, mentre per quanto riguarda i rapporti esterni sia con i Comitati area Palermo sia con la Conferenza, si potrebbe continuare ad interagire alla sola condizione di conoscere preventivamente gli ordini del giorno che devono contenere argomentazioni

esclusivamente riferibili a problematiche dei pazienti.

Il dott. Di Lorenzo afferma che esistono concezioni diverse nel mondo del volontariato in sanità, ma mai l'azione di questo deve discostarsi dall'interesse dei pazienti e deve astenersi dal precipitare rovinosamente su posizioni troppo spesso supine alla politica.

Alle ore 17.15, non essendovi più la disponibilità dell'aula per attività interna dell'Istituto, si dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente

Salvatore Camiolo

Approvato all'unanimità dei presenti in data

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