

### Verbale n° 10

In data 30 settembre 2015, alle ore 14.00, a seguito della convocazione da parte del Direttore d'Istituto, Prof. Bruno Gridelli, si sono riuniti, per la prima volta per il secondo triennio, i Componenti del Comitato Consultivo Aziendale di IRCCS ISMETT.

Risultano presenti tutte le 15 Associazioni componenti il Comitato, come risulta dal foglio presenza che si allega al presente verbale, con la sola delega da parte di APRO.

Pertanto partecipano i seguenti Sigg.:

1. Antonino Di Gesaro, in rappresentanza di ASPIR Onlus;
2. Salvatore Camiolo, in rappresentanza di ASTRAFE;
3. Gaetano La Barbera, in rappresentanza di ADMO Sicilia;
4. Aurelio Colajanni, in rappresentanza di Associazione Eclettica;
5. Letizia Davì, in rappresentanza di LILT;
6. Giusy Sinagra, in rappresentanza di APRO, delegata da Maria Teresa Rodriguez;
7. Rocco Di Lorenzo, in rappresentanza di ARIS;
8. Claudio Ales, in rappresentanza di PTEN Italia;
9. Armando Lombardo, in rappresentanza di ANED Sicilia;
10. Salvatore Salvaggio, in rappresentanza di Cittadinanzattiva TDM;
11. Fabrizio Artale, in rappresentanza di "Movimento per la salute dei giovani";
12. Gaetano Alessandro, in rappresentanza di "Donare è vita";
13. Francesco Sammarco, in rappresentanza di Ass.ne diabetici di Palermo "V. Castelli";
14. Vincenzo Vella, in rappresentanza di AIDO Favara;
15. Emilio Corona, in rappresentanza di Unione Nazionale Mutilati per Servizio;

L'ordine del giorno della 1° convocazione prevede :

---

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

1. Approvazione del verbale del 12.05.2015;
2. Lettura dell'atto di nomina dei Componenti;
3. Lettura della relazione dei 3 anni di attività, 2012/2015, del Comitato;
4. Dimissioni di Presidente, vice Presidente e Segretario;
5. Elezione del nuovo Presidente, vice Presidente e del Segretario;
6. Varie ed eventuali.

La riunione ha inizio con il benvenuto del Direttore dell'Istituto, Prof. Bruno Gridelli, che dopo le rituali presentazioni ha mostrato il proprio compiacimento per la piena partecipazione e ha illustrato quali siano le aspettative che l'Istituto si attende dal lavoro del Comitato esprimendo gli auguri per una buona e proficua collaborazione. Il Prof. Gridelli si congeda lasciando alle Associazioni il compito di continuare con quanto previsto dall'ordine del giorno.

Il Presidente uscente, a questo punto, secondo quanto previsto dal **1° punto all' o.d.g.**, da lettura del verbale della seduta precedente del 12 maggio 2015 e non essendovi alcun rilievo dichiara il verbale approvato. Immediatamente dopo passa alla lettura, **2° punto all' o.d.g.**, dell'atto di nomina dei componenti il Comitato che viene acquisito al verbale.

Si passa dunque al **3° punto all' o.d.g.**, e il Presidente da lettura della relazione sui 3 anni di attività del Comitato, dal 01.10.2012 al 30.09.2015. Dopo la lettura nessun componente del Comitato esprime valutazioni o osservazioni e non rileva dimenticanze o diverse valutazioni su quanto riportato dalla presidenza nella stessa relazione che, quindi, viene allegata anch'essa al verbale costituendone parte integrante.

Il Presidente, infine, ringrazia tutti i componenti dell'uscente Comitato e in particolare i suoi più stretti collaboratori e cioè il vice presidente dott. Rocco Di Lorenzo e la d.ssa Maria Teresa Rodriguez per il prezioso aiuto fornitogli. Nel contempo, a nome dell'intero Comitato, esprime il riconoscimento al ruolo fondamentale svolto dalla d.ssa Di Benedetto, referente aziendale, e ai componenti

dell'U.R.P. d.sse Finazzo e D'Amico.

Si procede con quanto previsto al **4° punto all' o.d.g.**, e Presidente, vice Presidente e Segretario rassegnano le dimissioni rimettendo al Comitato il compito di procedere, secondo il **5° punto all' o.d.g.**, con le elezioni per l'assegnazione degli incarichi per il triennio 2015/2018.

Alla presidenza si ripropone il Presidente uscente, Sig. Salvatore Camiolo, e l'intero Comitato esprime parere favorevole non ritenendo necessaria votazione a scrutinio segreto. Pertanto l'elezione viene ratificata per manifesta unanimità. Il Sig. Salvatore Camiolo ringrazia il Comitato per la fiducia che gli viene confermata e promette di continuare a dare il massimo contributo per rendere efficace il lavoro che andrà a compiersi.

Per la vice Presidenza, dopo verifica, emerge un'unica candidatura individuata nel Sig. Fabrizio Artale. Il Comitato, come per il Presidente, ritiene non necessaria la votazione e assegna al Sig. Artale l'incarico di vice Presidente. Il Sig. Fabrizio Artale accetta l'incarico e ringrazia per la fiducia che gli viene accordata.

Per il ruolo di Segretario la d.ssa Giusy Sinagra, presente come delegata della d.ssa Maria Teresa Rodriquez (APRO) annuncia la disponibilità del rappresentante APRO a ricoprire nuovamente il ruolo anche per il triennio a venire. Il Presidente, d'accordo sulla conferma, chiede al Comitato se è disposto a accettare la riproposizione della d.ssa Rodriquez al ruolo di Segretario.

Il Comitato accetta e quindi la d.ssa Maria Teresa Rodriquez viene confermata Segretario.

Si passa al **6° punto all' o.d.g., varie ed eventuali**, e il Presidente, dopo avere dato notizia dell'avvenuta proroga al 15 aprile 2016, concessa da AIFA, riguardo il pagamento del ticket sul farmaco Sandimmun Neoral compresse e per il quale si sta cercando di evitare difficoltà ai pazienti nel prossimo futuro, apre la discussione invitando i Componenti a dare input che possano rientrare nella programmazione del lavoro che ci attende.

Interviene il dott. Di Lorenzo che si compiace per la folta e completa partecipazione a testimonianza che IRCCS ISMETT suscita molto interesse tra i pazienti e i volontari. Chiede che sia compiuto un ulteriore sforzo per un maggiore coinvolgimento dell'intero Comitato nelle attività. Inoltre mette a disposizione la newsletter dell' "Unione delle Associazioni no-profit" per la divulgazione di quanto viene compiuto dal punto di vista sanitario in Istituto e delle azioni delle singole Associazioni componenti. Il Presidente ringrazia e accoglie l'offerta del dott. Di Lorenzo invitando i singoli componenti di tenere conto di quanto proposto da ARIS. Il Sig. Sammarco interviene auspicando un'azione maggiormente coordinata tra i vari CCA della regione Sicilia per aumentarne l'efficacia e la diffusione anche riguardo azioni di singoli Comitati.

A questo punto interviene la d.ssa Davì proponendo che si mettano maggiormente in risulta azioni di prevenzione, auspicando che, in accordo con la direzione di IRCCS ISMETT, si possano realizzare giornate dedicate all'informazione sul delicatissimo quanto importantissimo tema della prevenzione. Il Presidente e l'intero Comitato si ritrovano pienamente in accordo e invita la d.ssa Davì a preparare un documento per sviluppare un'azione da proporre alla direzione IRCCS ISMETT.

Interviene a questo punto il Sig. Claudio Ales chiedendo se è possibile coinvolgere IRCCS ISMETT, in questi tre anni, nella sensibilizzazione sul complesso tema delle malattie rare, anche in considerazione che l'Istituto è uno dei 54 centri di riferimento regionali ovvero "Centro di riferimento regionale per la prevenzione, la diagnosi e la cura delle malattie rare del metabolismo e autoimmuni del fegato e delle vie biliari dell'infanzia". Il Presidente risponde prendendo l'impegno per il CCA di impegnarsi in tal senso attraverso la partecipazione agli incontri che già avvengono, promossi da Associazioni specifiche, ma anche agli incontri con le istituzioni delegate. Riguardo IRCCS ISMETT assicura che il CCA non farà mancare la sua azione di coinvolgimento degli specialisti che operano in all'interno dell' Istituto relativamente alle loro competenze.

---

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 Sig. Vella prende la parola per segnalare alcune problematiche e in special modo su quanto avviene in non pochi Pronto Soccorso, dove i pazienti trapiantati, nonostante l'apposita indicazione assessoriale, non trovano percorsi che scongiurino ulteriori problemi ai pazienti che vi afferiscono. Il Comitato si propone di affiancare, a mezzo di forti sollecitazioni, l'azione di AIDO Favara per ristabilire nelle strutture che fossero carenti, il giusto trattamento dei pazienti immunodepressi.

Il dott. Corona invece lamenta l'impossibilità, ormai da tempo, di potere scaricare l'esito delle proprie analisi dall'apposito sito regionale. Ciò comporta l'onere per il paziente o di un suo familiare di doversi recare ripetutamente in ospedale solo per il ritiro degli esiti. Il Presidente, prendendo nota di quanto viene suggerito e lamentato, si fa carico delle istanze pervenute dalle singole associazioni e medierà con l'Istituto e gli uffici regionali per chiedere la soluzione a quanto riportato. Si ripromette di informare i Componenti con le consuete comunicazioni periodiche su quanto viene operato.

Ci si avvia verso la conclusione ed il Presidente raccogliendo anche alcune richieste dei nuovi Componenti, relative alla presa di conoscenza dell'Istituto sia fisicamente sia per avere un'idea completa della sua attività, si prodigherà in accordo con la Direzione Aziendale di organizzare una visita guidata possibilmente un'ora prima della prossima riunione di Comitato che avverrà, a meno di circostanze che ne richiedano l'anticipazione, entro la fine dell'anno.

Nessun altro avendo da aggiungere, il Presidente augurando a tutti i Componenti un buon lavoro, alle ore 16.00 dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente

*Salvatore Camiolo*

Approvato all'unanimità dei presenti in data .....