

Verbale n° 6

In data 24 giugno 2014, come da comunicazione del 13 giugno 2014 (rif. n. 026/2014/SC), alle ore 15.00, in seconda convocazione, si è riunito il Comitato Consultivo di ISMETT. Il Presidente, Salvatore Camiolo, coadiuvato dalla d.ssa Maria Teresa Rodriguez nelle funzioni di Segretario, dichiara aperti i lavori dando atto che, in prima convocazione alle ore 14.00, non è stato raggiunto il numero legale necessario. Risultano presenti :

1. Salvatore Camiolo, ASTRAFE, Presidente;
2. Rocco Di Lorenzo, ARIS, vice Presidente;
3. Maria Teresa Rodriguez, APRO, segretario;
4. Antonino Di Gesaro, ASPIR, che rappresenta per delega anche Associazione Eclettica.
5. Francesco Sammarco, Associazione Diabetici Prov. Palermo "V. Castelli";
6. Fabrizio Artale, Movimento per la Salute dei Giovani.

Assenti, seppur regolarmente convocate, le Associazioni ANED, ANIO, LILT, ASLTI, AMARSI, Fondo Banco Farmaceutico e Obiettivo Trapianto.

Presenti, quindi, 7 delle 14 Associazioni componenti il Comitato, come risulta dal foglio presenza che si allega al presente verbale.

Partecipano alla riunione la d.ssa Cinzia Di Benedetto, Referente aziendale, e la Responsabile dell' U.R.P. , d.ssa Patrizia Finazzo a cui si unisce la d.ssa Federica D'Amico.

Il Presidente del C.C.A., dopo aver dato il benvenuto ai presenti, 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 27 febbraio 2014;
- 2) Annessione delle seguenti nuove associazioni che già hanno inoltrato richiesta e documentazione relativa alla Direzione Aziendale ISMETT:

- Associazione di promozione sociale " Movimento per la Salute dei Giovani"
- Associazione Diabetici Prov. Palermo "V. Castelli"

- 3) Aggiornamento sui lavori dei C.C.A. dell'area metropolitana di Palermo;
- 4) Aggiornamento sulla disponibilità dei nuovi farmaci per la cura dell'epatite "c";
- 5) Varie ed eventuali.

**AMARSI - ANED - ANIO - APRO - ARIS - ASS. ITALIANA DIBETICI - ASS.
ECLETTICA - ASS. MOVIMENTO PER LA SALUTE DEI GIOVANI - ASLTI - ASPIR
ASTRAFE - FOND. BANCO FARMACEUTICO - LILT - OBIETTIVO TRAPIANTO**

Si inizia con **l'1° punto all'o.d.g.**, dando lettura, per l'approvazione, del verbale della seduta del 27 febbraio 2014. La lettura del verbale avviene senza alcuna osservazione e, posto all'approvazione dei presenti, viene definitivamente convalidato all'unanimità.

Si passa, quindi, al **2° punto all'o.d.g.**, annessione delle nuove Associazioni che hanno inoltrato regolare documentazione alla Direzione Aziendale e formulato richiesta di ammissione al CCA. Il Presidente invita il Sig. Sammarco, presidente dell'Associazione Diabetici Prov. Palermo "V. Castelli", ad illustrare le finalità dell'Associazione che presiede. Il Sig. Sammarco dichiara che la sua organizzazione è un'Associazione di volontariato, nata nel novembre del 1984 per offrire alle persone affette da diabete, in particolare giovani e giovanissimi, un appoggio concreto per le loro esigenze. L'Associazione, in breve, affronta quotidianamente nuove sfide, puntando sempre a preparare i giovani e i meno giovani affetti da diabete a rendersi autonomi e coscienti sino alla padronanza della propria patologia. Ringraziato il Sig. Sammarco, il Presidente del Comitato invita il Sig. Fabrizio Artale dell'Associazione "Movimento per la Salute dei Giovani" a relazionare sulle finalità e sulle attività della sua organizzazione.

Il Presidente, Sig. Artale, nella sua relazione spiega brevemente che l'Associazione nasce per volontà di un gruppo di famiglie palermitane che hanno scelto l'impegno sociale e civile al fine di abbattere il muro delle differenze. Infatti, condividendo l'idea che non esistono bambini, giovani, ragazzi ed adulti di serie A e di serie B, perseguono con il "Movimento per la Salute dei Giovani" finalità atte ad abbattere le differenze che di fatto si concretizzano nella cura di particolari patologie di cui sono affetti un buon numero di pazienti siciliani.

Le varie esperienze personali dei propri Associati hanno accresciuto la convinzione di poter confidare nelle potenzialità spirituali ed umane di ogni individuo, nessuno escluso, nel perseguimento degli obiettivi.

L'attivismo del Movimento è mosso dal profondo desiderio di essere umili difensori di piccoli e giovani sofferenti con i loro familiari, che hanno bisogno di essere amati ed assistiti nel miglior modo possibile.

Infine illustra gli estremi di una petizione inoltrata all'Assessorato alla Salute per rispondere alle necessità dei giovani con patologie cardiache congenite. Il C.C.A. si offre di appoggiare da subito l'istanza, e di voler sostenere in futuro secondo modalità da condividere che possano consentire a questo congruo gruppo di giovani pazienti di avere cure di qualità senza per questo essere costretti ad emigrare fuori regione. Si passa quindi al **3° punto all'o.d.g.**, aggiornamento sui lavori dei C.C.A. dell'area metropolitana di Palermo, e il Presidente cede la parola a Rocco Di Lorenzo, quale presidente della Conferenza dei Comitati Consultivi dell'Area Metropolitana di Palermo e vice presidente della Conferenza Regionale dei CCA.

Comitato Consultivo Aziendale ISMETT

Il Dott. Di Lorenzo comunica di avere chiesto, all'interno dei Comitati Consultivi, la presenza anche degli ordini delle professioni sanitarie, in particolare dell'Ordine dei Medici, degli Psicologi, e dei Servizi Sociali.

Interviene la D.ssa Rodriguez suggerendo di non dimenticare l'Ordine degli Infermieri. Il Presidente Di Gesaro esprime qualche perplessità in ordine e fa presente che esiste già una Consulta Regionale della Sanità che prevede la presenza degli Ordini e anche la presenza dei sindacati, ma che all'interno dei Comitati Consultivi sarebbe meglio mantenere solo associazioni portatrici di interessi dei pazienti.

Il Presidente dichiara che formulerà una richiesta formale presso la Direzione Aziendale per conoscere il parere di ISMETT in relazione all'opportunità della presenza in Comitato dei suddetti ordini professionali.

Il Dott. Di Lorenzo continua passando ad enumerare, per informazione, gli argomenti che saranno oggetto del Piano Attuativo Provinciale dell'area Metropolitana di Palermo, e cioè:

- Riordino dell'Oculistica dell'Area Metropolitana e incentivazione del trapianto di cornee;
- Malattie rare;
- Rete civica della Salute;
- Progetto di umanizzazione secondo quanto già avviato da Cittadinanzattiva a Palermo, Messina e Catania;
- Incentivazione del trapianto da vivente sulla base di un progetto CRT.

Evidenzia come la Rete civica possa essere un canale privilegiato di comunicazione con i cittadini, per rendere evidenti buone pratiche, corretto uso dei farmaci etc.

Il Presidente del Comitato Salvatore Camiolo aggiunge che l'Area Metropolitana di Palermo ha richiesto un incontro con il Sindaco di Palermo Prof. Leoluca Orlando, sia nella qualità di responsabile della salute del Comune che dell'area metropolitana di Palermo, sia nella qualità di Presidente dell' ANCI per un inizio di confronto e collaborazione con il Comune dei CCA.

Si passa quindi ad illustrare il **4° punto all'o.d.g.**, e il Presidente del Comitato comunica che fra un mese dovrebbe essere siglato l'accordo fra la casa farmaceutica responsabile dei nuovi farmaci (GILEAD) per la cura dell'epatite "C" e l'AIFA.

I farmaci hanno attualmente un costo molto elevato, ma di contro sembrano dare una risposta eccellente.

L'ISMETT, in questa fase transitoria rende disponibile alcune dosi della terapia "per uso compassionevole" nei casi di pazienti con recidiva dopo il trapianto o in fase molto avanzata della malattia, come da indicazioni, e in virtù dell'accordo transitorio può farne richiesta a GILEAD per avere la disponibilità della fornitura dell'intera terapia, paziente per paziente, sempre per "uso compassionevole" al momento.

Alle varie ed eventuali, **5° punto all'o.d.g.**, la d.ssa Finazzo comunica che a partire dal 4 luglio, per consentire una riorganizzazione dell'attività saranno realizzati dei lavori di cui se ne prevede l'ultimazione la fine di luglio. L'attività, comunque, non verrà interrotta ma potrebbero verificarsi piccoli inevitabili contrattempi di cui si chiede scusa in anticipo.

La riorganizzazione è tesa ad una riduzione delle liste di attesa per le visite, e prevederà una diversa organizzazione della prima accettazione, che avverrà tramite un unico interlocutore che registrerà tutti i dati.

Vi sarà anche una diversa gestione dei pazienti che riceveranno una specie di "carta d'imbarco" all'arrivo con le indicazioni delle visite nel corso della giornata, anche se si richiederà di assumere un atteggiamento più attivo nei diversi passaggi.

Ci sarà comunque una prima fase, nella quale i pazienti riceveranno istruzioni e conforto da parte del personale apposito.

La D.ssa Finazzo chiede cortesemente alle Associazioni di contribuire ad informare i pazienti sia a voce che tramite informazioni sui siti delle Associazioni stesse. Le Associazioni si rendono disponibili a fare da cassa di risonanza con i propri associati.

La parola torna al presidente Salvatore Camiolo, il quale mette in evidenza, che rilevando i dati del CRT Sicilia, si può denotare una flessione delle attività di prelievo e trapianto già in atto dal 2013 in Sicilia, e un verosimile preoccupante tracollo nel 2014 con una riduzione che dovrebbe comportare una flessione dell'attività vicina almeno al 30%. Le Associazioni si impegnano a reperire e monitorare i dati, anche in funzione di un'azione di allarme e protesta qualora questi dati venissero confermati. Esauriti gli argomenti posti all'ordine del giorno, nessun chiedendo la parola, alle ore 17.30, il Presidente dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente

Salvatore Camiolo

.....

Approvato in data.....

AMARSI - ANED - ANIO - APRO - ARIS - ASS. ITALIANA DIBETICI - ASS. ECLETTICA - ASS. MOVIMENTO PER LA SALUTE DEI GIOVANI - ASLTI - ASPIR - ASTRAFE - FOND. BANCO FARMACEUTICO - LILT - OBIETTIVO TRAPIANTO