

Verbale n° 7

In data 24 ottobre 2014, come da comunicazione del 14 ottobre 2014 (rif. n. 027/2014/sc), alle ore 15.30, in seconda convocazione, si è riunito il Comitato Consultivo di ISMETT. Il Presidente, Salvatore Camiolo, coadiuvato dalla d.ssa Federica D'Amico nelle funzioni di Segretario, in assenza della d.ssa Maria Teresa Rodriguez, dichiara aperti i lavori dando atto che, in prima convocazione alle ore 14.30, non è stato raggiunto il numero legale necessario. Risultano presenti :

1. Salvatore Camiolo, ASTRAFE Sicilia, Presidente;
2. Armando Lombardo, ANED Sicilia;
3. Francesco Sammarco, Associazione Diabetici Prov. Palermo "V. Castelli";
3. Fabrizio Artale, Movimento per la Salute dei Giovani;
5. Letizia Davì, delegata dal Prof. Palazzotto per la LILT.

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

Presenti, quindi, 5 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, il dott. Santi Mauro Gioè per la Direzione Sanitaria e la d.ssa Federica D'Amico per l' U.R.P.

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 24.06.2014;
- 2) Notizie riguardo l'intervento pubblico dell'Assessore della Salute, inerente l'assistenza dei pazienti sofferenti di cardiopatie congenite che sembrava assegnare a ISMETT tale compito;
- 3) Aggiornamento riguardo il rinnovo della convenzione tra Regione Siciliana, UPMC ed ISMETT ormai in scadenza a fine anno;
- 4) Informazioni sull'andamento, anche alla luce dell'ultimo accordo tra Ministero della Salute e GILEAD, su eventuali modifiche alle possibilità di accesso al farmaco da parte dei pazienti affetti da danni provocati da virus " C " e soprattutto se ne sono stati modificati i criteri di selezione ;
- 5) Varie ed eventuali.

Si inizia con l'1° punto all'o.d.g., dando lettura, per l'approvazione, del verbale della seduta del 24 giugno 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 dell'o.d.g., riguardo l'intervento pubblico dell'Assessore della Salute, inerente l'assistenza dei pazienti sofferenti di cardiopatie congenite che pareva assegnare a ISMETT il compito della cura di detti pazienti.

Interviene il Sig. Fabrizio Artale, Presidente del "Movimento per la Salute dei giovani", il quale comunica che allo stato attuale la costituzione della GUCH Unit, la particolare struttura specifica che si occupa delle necessità di pazienti affetti da una cardiopatia congenita divenuti adulti, è di fatto oggetto di elaborazione in attesa di accordi tra ARNAS Civico e ISMETT.

Le due Aziende dovrebbero gestire l'Unità spartendosi i compiti clinici e chirurgici e, di fatto, si attendono determinazioni da parte della direzione aziendale ARNAS. Il CCA continuerà a seguire strettamente l'evolversi della situazione sperando che lungaggini burocratiche, poco compatibili con le esigenze reali dei pazienti e delle loro famiglie, non costituiscano un ostacolo alle risposte che si attendono i pazienti.

A rispondere ai quesiti che sono stati posti al 3° e 4° punto dell'o.d.g. interviene il dott. Giovan Battista Vizzini, Direttore del dipartimento di Medicina di ISMETT. Per quanto riguarda il 3° punto, aggiornamento riguardo il rinnovo della convenzione tra Regione Siciliana, UPMC ed ISMETT ormai in scadenza a fine anno, il dott. Vizzini comunica che al momento l'eventuale accordo è ancora frutto di mediazione tra la regione Sicilia e UPMC ma che ad oggi non è stato siglato alcun accordo.

A rassicurare i Rappresentanti dei pazienti dichiara di avere buoni motivi per immaginare improbabile l'ipotesi che l'attività di ISMETT possa interrompersi in data 31.12.2014, giorno della scadenza della convenzione, anche se al momento non può essere a conoscenza né dei termini né dei contenuti dell'eventuale futuro documento che dovrebbe regolare il rapporto tra le parti in causa.

Le Associazioni di pazienti presenti, solo parzialmente rassicurate, mostrano tutta la loro preoccupazione del ritardo e auspicano che questa convenzione venga sottoscritta al più presto e che soprattutto possa continuare a garantire un'erogazione di prestazioni di eccellenza di cui fino ad oggi hanno potuto godere i pazienti siciliani e non.

I componenti del Comitato chiedono alla Direzione aziendale di ISMETT di essere messi a conoscenza di eventuali sviluppi ma, nel contempo, decidono di effettuare, in accordo, un comunicato stampa di avviso alla cittadinanza, e di far sentire la propria voce presso l'Assessorato alla Salute delle Regione Sicilia affinché vengano compiuti atti per mantenere ISMETT in grado di erogare prestazioni sanitarie con standard assistenziali identici a quelli finora erogati.

Il comunicato dovrà servire per informare anche e soprattutto i pazienti, sul particolare delicato momento in cui può essere deciso il loro futuro assistenziale sia per quanto riguarda gli attuali trapiantati, sia delle centinaia di persone in lista di attesa, sia di tutti i pazienti che afferiscono a ISMETT per terapie di elevata specializzazione.

Si passa quindi al 4° punto all'o.d.g., informazioni sull'andamento, anche alla luce dell'ultimo accordo tra Ministero della Salute e GILEAD, su eventuali modifiche alle possibilità di accesso al farmaco da parte dei pazienti affetti da danni provocati da virus " C " e soprattutto se ne sono stati modificati i criteri di selezione, proponendo al dott. Vizzini il quesito.

Il Direttore del dipartimento di Medicina informa che i nuovi antivirali (e specificamente il Sofosbuvir) sono disponibili con la modalità dell'uso compassionevole ad ISMETT da oltre un anno. Alcuni pazienti hanno già ricevuto il trattamento e completato il ciclo di terapia, mentre altri stanno in questo momento praticando la terapia, che consiste nell'assunzione giornaliera di una singola compressa di sofosbuvir, associata ad un secondo antivirale (Ribavirina).

Il trattamento con Sofosbuvir è in genere ben tollerato, non sono stati segnalati effetti collaterali significativi per frequenza e/o gravità. In accordo con le indicazioni AIFA-GILEAD, i pazienti che riceveranno il trattamento in questa prima fase saranno circa 30 nella fase pre-trapianto ed altrettanti nel post-trapianto.

Il farmaco continua ad essere erogato in uso compassionevole anche se a breve, non appena il Comitato scientifico di AIFA ne avrà ufficializzato efficacia, indicazione terapeutica e quindi il target di pazienti a cui dovrebbe essere reso disponibile il farmaco, la platea di pazienti sarà verosimilmente ampliata.

Comunque, prosegue, al momento non esiste alcuna emergenza poiché tutti coloro che dovessero trovarsi in stato di criticità saranno sottoposti a tutte le cure disponibili, nuovi farmaci compresi. Il dott. Vizzini suggerisce, tra l'altro, alle Associazioni presenti di organizzare incontri tesi a rassicurare i pazienti, per far loro comprendere che ognuno sarà trattato con le più efficaci terapie, compreso le più innovative, che, riferisce, sono in continuo evoluzione e che presto potrebbero essere disponibili farmaci ancora più efficaci e con ancor meno effetti collaterali.



Comitato Consultivo Aziendale IRCSS ISMETT

Via E. Tricomi n° 5 -90127 Palermo

Tel.: 091 2192610 - Fax : 091 2192277 - E-mail : ccaismett@libero.it

Il Presidente del CCA ringrazia il dott. Vizzini per le ampie ed esaurienti spiegazioni ed informazioni e a questo punto il Direttore lascia la riunione.

Alle varie ed eventuali, 5° punto all'o.d.g., il Presidente verifica che non ci sono altri argomenti da porre in seno al Comitato e alle ore 17.00, non essendovi null'altro da aggiungere, augurando a tutti i Componenti del Comitato un buon lavoro, 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**