

Verbale n° 4

In data 04 dicembre 2013, come da comunicazione del 19 novembre 2013 (rif. n. 18/2013/sc), alle ore 15.00, in seconda convocazione, si è riunito il Comitato Consultivo di ISMETT. Il Presidente, 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. Renato Di Marco, Obiettivo Trapianto.
5. Letizia Davì, delegata dal Prof.Palazzotto, LILT.

Assenti, seppur regolarmente convocati, le Associazioni ANED, ASLTI, ASPIR, AMARSI, Associazione ECLETTICA e Fondo Banco Farmaceutico. Pertanto presenti 5 delle 12 Associazioni componenti il Comitato, come risulta dal foglio presenza che si allega al presente verbale.

Sono presenti alla riunione la d.ssa Cinzia Di Benedetto, Referente aziendale, e la Responsabile dell' U.R.P. , d.ssa Patrizia Finazzo coadiuvata dalla d.ssa Federica D'Amico.

Il Presidente del C.C.A. dopo aver salutato i presenti considera validamente costituito il Comitato e da inizio ai lavori secondo l'o.d.g. prestabilito e cioè :

- 1) Lettura ed approvazione del verbale del 27 marzo 2013;
- 2) Collocazione del C.C.A. IS.ME.TT. all'interno della conferenza dei C.C.A. della Regione Sicilia;
- 3) Richiesta alla direzione scientifica se, in virtù dell'arrivo ormai prossimo in Italia dei nuovi farmaci idonei al trattamento dell'infezione da virus C, l'Istituto si propone di realizzare studi rivolti ai propri pazienti in attesa e già trapiantati di fegato;
- 4) Rapporto paziente - coordinatore - medico;
- 5) Numero telefonico delle emergenze, dedicato ai pazienti, in conflitto con l'allerta trapianto (attualmente esiste un unico coordinatore reperibile ed unico numero telefonico);
- 6) Varie ed eventuali.

Si inizia con il **1° punto all'od.g.**, cioè si da lettura, per l'approvazione, del verbale della seduta del 27 marzo 2013.

Durante la lettura del verbale il Referente aziendale e la Responsabile dell'U.R.P. forniscono risposte a vari quesiti posti nel corso della precedente riunione del 27 marzo scorso e cioè :

- Riguardo l'esistenza dei bagni per disabili, la d.ssa Di Benedetto, confortata da apposita documentazione tecnica, precisa che i bagni per i disabili, destinati al pubblico, sono presenti nella quantità e nella tipologia prevista. Inoltre informa che sono presenti, nei reparti di degenza, sin dal 2012, n° 2 bagni attrezzati per eventuali pazienti disabili ricoverati.
- Per quanto concerne la possibilità di accedere ai reclami pervenuti all'U.R.P. la d.ssa Finazzo riferisce che i dati delle comunicazioni operate dai Pazienti all'U.R.P. saranno a breve pubblicati, e trimestralmente aggiornati, sul sito dell'Istituto (www.ismett.edu) per quanto riguarda la tipologia (reclamo, suggerimento, elogio etc...), il numero, il reparto interessato ed il contenuto.
- In relazione alla percezione che si aveva di una dilatazione dei controlli post trapianto al quale il Dott. Vizzini aveva replicato, nella precedente riunione, spiegando che ciò era effetto esclusivo dell'aggiornamento dei protocolli. Avevamo, allora, richiesto se poteva essere utile organizzare incontri settoriali (per tipo di trapianto) con i pazienti per informarli e rassicurarli. Ad oggi non ne abbiamo notizia e la d.ssa Di Benedetto ci assicura che, di ciò, ne darà informazione al dott. Vizzini.

Si conclude, quindi, la lettura del verbale che viene posto all'approvazione dei presenti i quali ne approvano totalmente il contenuto.

Si passa, quindi, al **2° punto all'o.d.g.**, cioè la collocazione del C.C.A IS.ME.TT. all'interno della conferenza dei C.C.A. siciliani. Il Presidente dichiara di avere richiesto, più volte, formalmente all'ufficio assessoriale competente un chiarimento al riguardo, non ricevendone tuttavia alcun riscontro. La d.ssa Di Benedetto, tra l'altro, comunica che l'Istituto, forse per un rifiuto, ha ricevuto la comunicazione assessoriale di rinnovo del Comitato. Ricorda che questo è stato costituito per effetto di disposizione della Direzione Aziendale del 14 settembre 2012 e che quindi sarà rispettata, salvo modifica, la durata di tre anni con scadenza settembre 2015.

Il Presidente concordando sui tempi della durata continua chiedendo ai Componenti che, fatta salva l'azione del Comitato che ha come compito principale quello di contribuire a migliorare la qualità del servizio offerto dall'Istituto facendosi portavoce delle istanze dei pazienti, se ritengono importante e utile la partecipazione alla Conferenza anche in un ruolo ombra, ad oggi, non ancora riconosciuto.

Il vice Presidente, dott. Rocco Di Lorenzo, prende la parola dichiarandosi favorevole a continuare

L'affiancamento del Comitato IS.ME.TT. ai Comitati delle Aziende Sanitarie pubbliche della Regione, nell'intento di cercare di contribuire all'amalgama di IS.ME.TT. con il resto del Sistema Sanitario Regionale.

Interviene anche la d.ssa Rodriguez e, anche Lei, si dichiara favorevole alla continuazione del rapporto con la Conferenza precisando che siamo di fronte a nuovi modelli organizzativi ancora molto aldilà dal divenire ed essere digeriti dal Sistema.

In virtù di ciò il Presidente assicura che continuerà il rapporto con la Conferenza e proverà a capire se potrà essere possibile in futuro la formalizzazione della presenza del Comitato IS.ME.TT..

Al **3° punto dell'o.d.g.**, relativo all'arrivo di nuovi farmaci idonei al trattamento dell'infezione da virus C, il Presidente formalizza la richiesta, rivolta alla Direzione dell'Istituto, per essere informato se IS.ME.TT. ha in programma di intraprendere studi, con l'ausilio dei nuovi farmaci, rivolti ai propri pazienti in attesa e già trapiantati di fegato. La d.ssa Di Benedetto si incarica di farsi portavoce della nostra istanza dichiarando che ci farà prevenire notizie in merito.

Si passa, quindi, al **4° punto dell' o.d.g.**, rapporto paziente - coordinatore - medico, e sostanzialmente viene chiesto se è possibile un contatto più diretto con il medico, poiché a volte il passaggio coordinatore - medico comporta lungaggini ed incomprensioni.

La d.ssa Di Benedetto precisa che il modello organizzativo pone il coordinatore come filtro per le innumerevoli richieste, anche telefoniche, da parte dei pazienti che impedirebbero al medico di poter svolgere il suo normale impegno di lavoro. In ogni caso, continua, riferisce che il coordinatore, prima di dare indicazioni al paziente, si confronta sempre responsabilmente con il medico di riferimento, rispondendo così a ovvi criteri di sicurezza. Comunque continua che, in caso di particolare rilevanza, l'intervento diretto del Sanitario è previsto. Farà valutare, in ogni caso, se accertata la necessità, esistano possibilità di miglioramento del servizio.ni

Al **5° punto dell'o.d.g.**, numero telefonico delle emergenze, spesso occupato perché concomitante con le allerte relative ai trapianti, la d.ssa Di Benedetto si ripropone di verificare l'effettiva esigenza e di valutare la possibilità di sdoppiare queste reperibilità per evitare accavallamenti che possono dare luogo a incomprensioni.

Al **6° punto dell'o.d.g.**, varie ed eventuali, facendo riferimento a nostre precedenti richieste relative alla possibilità di avere una bacheca per mezzo della quale le Associazioni potessero comunicare ai pazienti iniziative o informazioni utili, la d.ssa Finazzo si propone

Comitato Consultivo Aziendale IS.ME.TT.

di prodigarsi per verificare la possibilità di installare una bacheca in zona macchinette caffè nella hall d'ingresso, gestita dall'URP ma a disposizione dei messaggi delle Associazioni. Altresì comunica che a breve saranno collocati in zona reception dei totem con la possibilità di inserire anche spot delle Associazioni, quindi di preparare, per chi ne volesse far uso, messaggi video da inserire. Le Associazioni ringraziano la d.ssa Finazzo per l'informazione e si propongono, a collocazione avvenuta, di fare pervenire i propri messaggi.

Prima della conclusione del Comitato Renato Di Marco, rappresentante dell'Associazione Obiettivo Trapianto, comunica che a breve cambierà residenza e pertanto sarà sostituito con una persona in possesso dei requisiti richiesti e di cui darà comunicazione formale alla Direzione Aziendale e per conoscenza al Comitato. Il Presidente a nome del Comitato ringrazia il signor Renato Di Marco per il contributo fornito nonché per il suo annuale impegno nel volontariato.

Esauriti gli argomenti posti all'ordine del giorno la d.ssa Di Benedetto chiede la parola per formulare a nome della Direzione Aziendale gli auguri più sentiti di buone feste natalizie a tutte le Associazioni componenti il Comitato, anche a quelle assenti oggi, e alle ore 17.10, nessun altro avendo da aggiungere, il Presidente dopo essersi unito agli auguri di IS.ME.TT di buon lavoro, felice e sereno Natale e ottimo 2014, dichiara sciolta la seduta.

Il Segretario

Maria Teresa Rodriguez

Il Presidente

Salvatore Camiolo

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