

### Verbale n° 5

In data 27 febbraio 2014, come da comunicazione del 12 febbraio 2014 (rif. n. 025/2014/sc), alle ore 15.00, in seconda convocazione, si è riunito il Comitato Consultivo di ISMETT. Il Presidente, coadiuvato dal dott. Armando Lombardo 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. Armando Lombardo, ANED;
4. Renato La Bella, Obiettivo Trapianto;
5. Antonino Di Gesaro, ASPIR, che rappresenta per delega anche Associazione Eclettica.

Assenti, seppur regolarmente convocati, le Associazioni APRO, ANIO, LILT, ASLTI, AMARSI, e Fondo Banco Farmaceutico. Pertanto presenti 6 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.

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 4 dicembre 2013;
- 2) Risposte ai quesiti posti nel corso del Comitato del 04 dicembre 2013 concernenti:
  - i nuovi farmaci per il trattamento dell'epatite "C";
  - l'informazione dei pazienti sui protocolli di cura;
  - la reperibilità nell'emergenza.
- 3) Aggiornamento sui lavori dei C.C.A. regionali e dell'area metropolitana di Palermo;
- 4) Informazioni finalizzate alla diffusione e pubblicizzazione del Portale Regionale Pazienti;
- 5) Varie ed eventuali.

Si inizia con l'**1° punto all'o.d.g.**, dando lettura, per l'approvazione, del verbale della seduta del 4 dicembre 2013. 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.**, cioè alle risposte ai quesiti posti nel corso dello scorso Comitato.

- Per quanto riguarda i nuovi farmaci per il trattamento dell'epatite "C" il Presidente dichiara di avere incontrato, con il referente aziendale, il Dott. Vizzini, direttore del dipartimento di Medicina di ISMETT, il quale ha confermato che il Sofosbuvir, questo è il nome del farmaco prodotto da GILEAD, primo antivirale con azione diretta che unisce una grande efficacia a bassi effetti collaterali, è già in utilizzo in Istituto su alcuni pazienti. Al momento il farmaco è fornito per uso compassionevole dalla casa farmaceutica, e viene usato sui pazienti più gravi e secondo precise indicazioni e linee guida. A breve è attesa la sua registrazione da parte della Agenzia Italiana del Farmaco, preposta ad accertarne i requisiti e per decidere sulla sua registrazione e la conseguente possibilità di acquisto da parte del Sistema Sanitario Nazionale. E' pensabile che nel medio periodo, comunque, confermata la validità del farmaco, tutti potranno accedere alla cura secondo ovviamente linee guida imposte dalle Istituzioni preposte e, delle indicazioni dei medici che ne pondereranno l'uso paziente per paziente.

- Per il secondo quesito, che riguardava l'aggiornamento dei pazienti sui protocolli di cura ad uso corrente, la d.ssa Di Benedetto ci conferma che sono già cominciati da un po' di tempo in Istituto degli incontri con i pazienti e le rispettive famiglie atti a informare sulle cure, sullo stile di vita, sui possibili rischi infettivi e su quanto può essere utili alla gestione della malattia. Agli incontri vengono impegnate varie professionalità : medici, infermieri, nutrizionisti, infettivologi, assistenti sociali, psicologi..etc. Questi incontri, cominciati con i pazienti in attesa e già trapiantati di fegato, si ripeteranno nel tempo per ogni tipologia di trapianto.

- Per la necessità di reperibilità anche durante le emergenze (allerta trapianto), trattate su un'unica linea telefonica, considerato e monitorato il numero esiguo di chiamate coincidenti con gli stati di allerta trapianto e, in rapporto all'elevato costo di un eventuale raddoppio della reperibilità, è in valutazione la possibilità di attivare sulla medesima linea una segreteria telefonica che raccolga le emergenze esterne e a cui si può dare risposta quasi immediata dopo la risoluzione dell'allerta.

Si passa quindi al **3° punto all'o.d.g.**, aggiornamento sui lavori dei C.C.A. regionali e dell'area metropolitana di Palermo, e il Presidente da notizia, innanzitutto, di aver riformulato, come da preciso mandato del Comitato, una richiesta di chiarimento riguardo la posizione del C.C.A. ISMETT all'interno della Conferenza regionale dei Comitati Consultivi senza aver ancora ricevuto cenno di riscontro.

Il dott. Rocco Di Lorenzo, vice presidente della stessa Conferenza, da notizia che presto saranno fatti anche a Palermo degli incontri formativi per i Volontari per evitare i continui e costosi spostamenti al CEFPAS di Caltanissetta e che è iniziata una sempre più serrata collaborazione con i C.C.A. dell'area metropolitana di Palermo, che comprende le Aziende ARNAS Civico, Villa Sofia-Cervello, Policlinico Universitario e l'ASP di Palermo per meglio coordinare un'azione congiunta, e rendere più agibile il percorso in atto mirato alla realizzazione della "rete civica della salute" tanto auspicata.

Si passa al **4° punto all'o.d.g.**, relativo all'informazione della riattivazione del Portale Regionale Pazienti. Infatti, superate alcune difficoltà, anche grazie al contributo del lavoro di volontari pazienti, è stato riattivato e sarebbe utile contribuire a darne maggiore diffusione e risonanza. Per i pazienti ISMETT è un servizio molto utile e relativamente semplice poiché con una piccola procedura, assistita anche telefonicamente, ci si può registrare e si può avere a disposizione comodamente al computer di casa lettere di dimissioni, risultati di esami di laboratorio, ecografie, tac... per un periodo pari a 45 giorni, tempo necessario per scaricare i propri documenti e costituirsi un apposito archivio informatico personale. Le Associazioni si impegnano a prodigarsi anche attraverso i propri siti per la diffusione dell'esistenza dell'utile servizio.

Per il **5° punto all'o.d.g.**, varie ed eventuali, il Presidente informa che il decreto assessoriale pubblicato sulla G.U.R.S. del 31 gennaio 2014, inerente l'accordo per la distribuzione per conto dei farmaci inclusi nel PHT, soggetti cioè a piano terapeutico, di fatto modifica la distribuzione dei farmaci predetti i quali non saranno più distribuiti in parte dall'ospedale e in parte dalla farmacia territoriale ma dalle farmacie private sul territorio.

La procedura molto presto verrà modificata ed ogni singolo paziente dovrà fornirsi di piano terapeutico cartaceo presso l'ospedale prescrittore, per successivamente presentarlo al proprio medico di base che, dopo alcuni controlli, potrà emettere ricette che finalmente potranno essere portate in farmacia per entrare in possesso dei farmaci.

Contrariamente a quanto avveniva prima quando, per i pazienti di ISMETT, esisteva la possibilità, almeno per 5 province, di trasmettere telematicamente il piano terapeutico alla farmacia dell'Azienda territoriale di competenza del paziente che li recandosi poteva ritirare il farmaco. Un solo passaggio anziché dei tre ora previsti che per un paziente e l'eventuale accompagnatore è causa di maggior disagio soprattutto quando ci si deve spostare per il ritiro da molto lontano (Ragusa, Siracusa..).

Abbiamo fatto già una prima richiesta formale presso l'ufficio competente dell'assessorato e aspettiamo che venga accolta l'istanza per mezzo magari di emendamento apposito al decreto. L'intero Comitato, comunque, si impegnerà nel seguire l'attuazione del decreto auspicandone una soluzione atta a scongiurare ulteriori disagi ai pazienti fuori sede.

Esauriti gli argomenti posti all'ordine del giorno, nessun chiedendo la parola, alle ore 17.00, il Presidente dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente

*Salvatore Camiolo*

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