

Comitato Consultivo Aziendale IRCSS ISMETT

Via E. Tricomi n° 5 -90127 Palermo
Tel.: 091 2192610 - Fax : 091 2192277 - E-mail : ccaismett@gmail.com

Verbale n° 23

In data 3 maggio 2024, alle ore 14.30, come da convocazione dello stesso Comitato del 15 aprile 2024 - rif.: 02/2024/sc, si sono riuniti presso l'aula al 2° piano della sede clinica i Componenti del Comitato Consultivo Aziendale di IRCCS ISMETT.

Risultano presenti 3 delle 9 Associazioni componenti il Comitato, come risulta dal foglio presenza che si allega al presente verbale.

Pertanto partecipano i seguenti Sigg.:

1. Salvatore Camiolo, ASTRAFE Sicilia OdV, Presidente;
2. Fabrizio Artale, Movimento per la Salute dei Giovani APS, vice Presidente;
3. Gaetano Salvaggio, Cittadinanza attiva - Tribunale del diritto del Malato, Segretario.

Assenti seppur regolarmente convocati :

Rocco Di Lorenzo, ARIS;

Francesco Sammarco, Ass.ne Diabetici della Prov. Palermo "Vincenzo Castelli";

Biagio Davide Amata, AIDO;

Rosa Maria Garofalo, delegata da Alfio Maurizio La Rosa, Federconsumatori Sicilia;

Antonino Di Gesaro, ASPIR;

Pasquale Russo, Associazione bambini nefropatici.

Alla riunione partecipano il dott. Giovanni Di Piazza della Direzione Sanitaria come referente dell'Azienda e la d.ssa Federica D'Amico per l'U.R.P.

L'ordine del giorno della 1° convocazione prevede :

- 1) Intervento dell'Avv. Giorgia Masina relativo a :

"Presentazione di un Progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute, che attribuisce al paziente un ruolo centrale, garantendogli la possibilità di esercitare un effettivo controllo sull'utilizzo dei suoi dati nell'ambito di futuri progetti di ricerche nonché l'accesso ai risultati di tali ricerche."

- 2) Lettura e approvazione del verbale precedente;
- 3) Andamento situazione siciliana di donazione e trapianto;
- 4) Prossimo bando per il rinnovo del CCA in scadenza del mandato triennale al giorno 30.09.2024;

ARIS - ASPIR - AIDO - Ass. "Movimento per la Salute dei Giovani" - Associazioni Diabetici Palermo "V. Castelli" - ASTRAFE Sicilia OdV - Cittadinanzattiva Trib. diritti del Malato - Federconsumatori Sicilia - Associazione Siciliana Bambini Nefropatici

Comitato Consultivo Aziendale IRCSS ISMETT

Via E. Tricomi n° 5 -90127 Palermo

Tel.: 091 2192610 - Fax : 091 2192277 - E-mail : ccaismett@gmail.com

5) Varie ed eventuali.

Il Presidente Salvatore Camiolo, dopo i saluti di rito, coadiuvato da Gaetano Salvaggio nella qualità di segretario verbalizzante, rilevato il numero dei partecipanti, considera validamente costituito il Comitato e da inizio ai lavori secondo l'o.d.g. che prevede al *1° punto all' o.d.g.*, l'intervento dell'Avv. Giorgia Masina relativo a :

"Presentazione di un Progetto di ricerca finanziato dal Ministero della Salute, che attribuisce al paziente un ruolo centrale, garantendogli la possibilità di esercitare un effettivo controllo sull'utilizzo dei suoi dati nell'ambito di futuri progetti di ricerche nonché l'accesso ai risultati di tali ricerche."

L'avvocato Masina prende la parola da remoto (previo collegamento ZOOM), spiegando brevemente l'obiettivo del Progetto. In particolare, s'intende creare una piattaforma (My Space) che garantisca al paziente il controllo sui suoi dati personali che potranno essere utilizzati per la conduzione di futuri studi, potendo indicare o modificare in autonomia le proprie scelte. Il paziente, ricevute informazioni dettagliate sugli ambiti delle future ricerche che si intende condurre - con un linguaggio semplice e attraverso un approccio "multilivello" e "multicanale" - sarà chiamato a esprimere un consenso granulare in relazione a tipologie omogenee di attività di ricerca, che presentano rischi analoghi per i suoi diritti e libertà. L'Avv. Masina propone il coinvolgimento delle Associazioni soprattutto per valutare l'efficacia delle modalità di comunicazione delle informazioni sul trattamento dei dati nonché in merito alla comprensibilità del materiale informativo che verrà predisposto.

Terminato l'intervento dell'Avvocato Masina il Presidente Camiolo chiede ai rappresentanti delle Associazioni del Comitato se vogliono intervenire e fare osservazioni a riguardo. Interviene il Segretario Gaetano Salvaggio, rappresentante di Cittadinanzattiva Tribunale per i Diritti del Malato, che conferma le difficoltà che sempre derivano dalla complessità e dalla lunghezza delle informazioni da trasmettere e che un mezzo per facilitare questo scambio potrebbe essere d'aiuto anche se personalmente la sua Associazione di appartenenza è di "Tutela" e non dispone di una specifica platea di pazienti.

Riprende la parola il presidente Camiolo che, apprezzando molto l'iniziativa considerata la tipologia di Istituto presso cui opera il CCA, comunica all'Avvocato che, visionate le proposte, si prodigherà affinché le Associazioni del Comitato contribuiscano a facilitare la partecipazione dei pazienti attraverso questo mezzo.

ARIS - ASPIR - AIDO - Ass. "Movimento per la Salute dei Giovani" - Associazioni Diabetici Palermo "V. Castelli" - ASTRAFE Sicilia OdV - Cittadinanzattiva Trib. diritti del Malato - Federconsumatori Sicilia - Associazione Siciliana Bambini Nefropatici

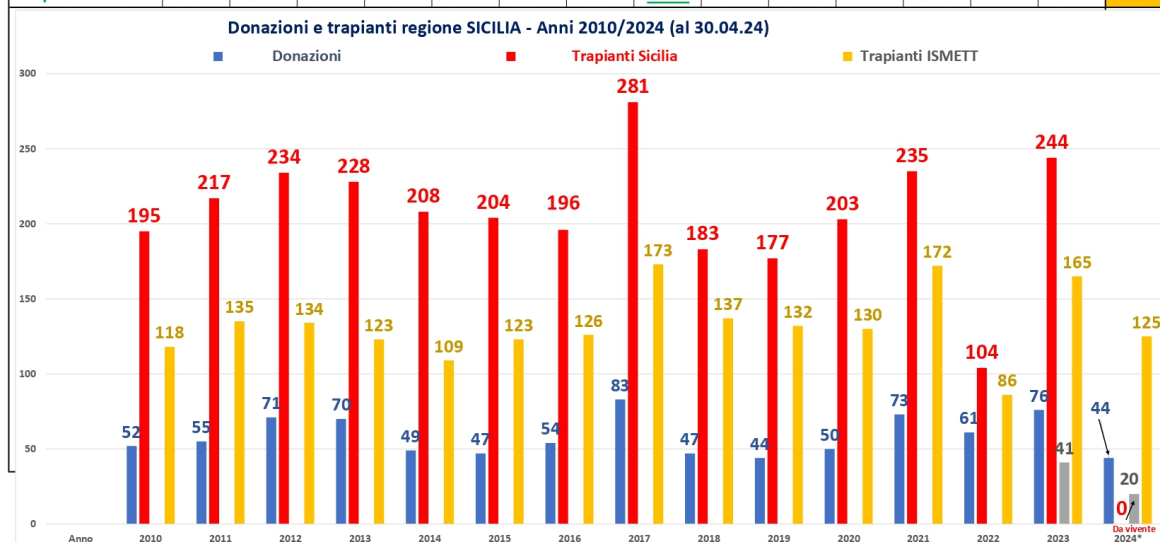
Comitato Consultivo Aziendale IRCSS ISMETT

Via E. Tricomi n° 5 -90127 Palermo

Tel.: 091 2192610 - Fax : 091 2192277 - E-mail : ccaismett@gmail.com

Ringraziata e salutata l'Avvocato Giorgia Masina, si passa dunque al **2° punto all' o.d.g.**, lettura e approvazione del verbale precedente che viene approvato, anche senza lettura, poiché in precedenza era stato inviato, posto al vaglio e approvato da tutte le Associazioni per email. Si procede così con il **3° punto all' o.d.g.**, andamento situazione siciliana di donazione e trapianto. Il Presidente Camiolo fa un'ampia panoramica sulla situazione dei trapianti sia in ISMETT che nell'intera isola fornendo al Comitato i dati numerici degli ultimi anni rapportandoli con quelli dei primi quattro mesi del 2024, presumibilmente molto positivi, anche per il continuo e inspiegabile oscuramento dei dati di attività trapiantologica da parte del CRT Sicilia (i dati ISMETT ci vengono offerti a richiesta dagli uffici competenti di ISMETT) e ne consegna copia ai Componenti.

| Anno | 2010 | 2011 | 2012 | 2013 | 2014 | 2015 | 2016 | 2017 | 2018 | 2019 | 2020 | 2021 | 2022 | 2023 | 2024* |
|----------------------------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|------|-------|
| Donazioni | 52 | 55 | 71 | 70 | 49 | 47 | 54 | 83 | 47 | 44 | 50 | 73 | 61 | 76 | 44 |
| Trapianti Sicilia | 195 | 217 | 234 | 228 | 208 | 204 | 196 | 281 | 183 | 177 | 203 | 235 | 104 | 244 | ? |
| Trap.vivente ISMETT | | | | | | | | | | | | | | 41 | 20 |
| Trapianti ISMETT | 118 | 135 | 134 | 123 | 109 | 123 | 126 | 173 | 137 | 132 | 130 | 172 | 86 | 165 | 125 |



ARIS - ASPIR - AIDO - Ass. "Movimento per la Salute dei Giovani" - Associazione Diabetici Palermo "V. Castelli" - ASTRAFE Sicilia OdV - Cittadinanzattiva Trib. per diritti del Malato - Federconsumatori Sicilia - Associazione Siciliana Bambini Nefropatici

Comitato Consultivo Aziendale IRCSS ISMETT

Via E. Tricomi n° 5 -90127 Palermo

Tel.: 091 2192610 - Fax : 091 2192277 - E-mail : ccaismett@gmail.com

Ne segue uno scambio di opinioni fra Componenti del Comitato che rappresentano le Associazioni fra questi, le osservazioni di Fabrizio Artale, vice presidente e componente del Comitato per l'Associazione Movimento per la Salute dei Giovani, che conferma le ripetute "distrazioni" di alcuni dirigenti della Salute siciliana che si aggiungono si già enormi problemi ancora irrisolti e in continuo aumento come le liste di attesa impossibili che rendono il SSR uno dei peggiori in Italia.

Prendono atto il Dott. Giovanni Di Piazza e la D.ssa Federica D'Amico rispettivamente per la Direzione Sanitaria di ISMETT e dell'URP, che apprezzano le finalità del progetto presentato dall'Avvocato Giorgia Masina, e anche loro restano in attesa di ricevere ulteriore materiale informativo.

Esaurite le argomentazioni del 3° punto si passa al **4° punto dell'o.d.g.**, prossimo bando per il rinnovo del CCA in scadenza di mandato triennale il giorno 30.09.2024.

Per quanto riguarda il prossimo ormai rinnovo del Comitato che decadrà il 30.09.2024, il Presidente Camiolo dichiara che prossimamente ISMETT, se conferma la volontà di insediare un CCA in Istituto, secondo le regole dovrà emanare il bando di partecipazione entro 120 gg. dalla scadenza e pertanto avvisa i componenti, qualora interessati, di fare attenzione alle varie scadenze che saranno determinate. Inoltre propone e suggerisce l'inserimento di una più stringente normativa rispetto a quella già prevista, in merito alle Associazioni che disertano le sedute del Comitato stesso. Infatti proporrà alla Direzione di ISMETT la regola di poter cancellare dal Comitato l'Associazione che deserterà la riunione per 2 volte consecutive al fine di non generare problemi di validità di sedute arrecando danno a coloro che si presentano e inficiandone i lavori. D'altronde è già prevista la possibilità di delegare un membro della propria associazione a questo ruolo.

Si passa per ultimo al **5° punto all' o.d.g., varie ed eventuali**, e il Presidente constatando che nessun altro ha nulla da aggiungere, formula a tutti i Componenti gli auguri di buon lavoro e alle ore 16.00 dichiara sciolta la seduta.

Il Presidente



Approvato all'unanimità dei presenti in data

ARIS - ASPIR - AIDO - Ass. "Movimento per la Salute dei Giovani" - Associazione Diabetici Palermo "V. Castelli" - ASTRAFE Sicilia OdV - Cittadinanzattiva Trib. per diritti del Malato - Federconsumatori Sicilia - Associazione Siciliana Bambini Nefropatici