

CONSULTA TECNICA PERMANENTE INCONTRO DEL 16 FEBBRAIO 2021

RELAZIONE

Alla presenza della Dott.ssa Angela Antinoro (Capo di Gabinetto Assessorato alla Salute) il Dott. Stefano Campo (Funzionario Direttivo, D.P.S. Servizio 4 - Programmazione Ospedaliera) la Dott.ssa Maria Letizia Di Liberti (Dirigente Generale D.A.S.O.E.), Dott. Attilio Mele e la Dott.ssa Maria Luisa Ventura (Dirigente Centro Regionale Sangue, D.A.S.O.E. Servizio 6 - Trasfusionale), il Prof. Aurelio Maggio (Responsabile Centro Hub Regionale della R.R.T.E.), il Dott. Giovanni Battista Ruffo (Rappresentante dei Centri Spoke di II Livello), il Dott. Gaetano Roccamo (Rappresentante dei Centri Spoke di I Livello), il Sig. Meli Filippo (Rappresentante dei Pazienti della FASTED Sicilia Onlus) e il Sig. Giancarlo Manoli (Vice-Presidente Vicario della FASTED Sicilia Onlus) si è insediata la Consulta Tecnica Permanente.

A seguire un breve resoconto punto per punto dei temi trattati nell'incontro del 16.02.2021:

1. Revisione Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie

Trascorsi 9 anni dalla fotografia che il D.A. 02646/11 faceva della Rete, oggi occorre revisionare il D.A. assimilando le novità che si sono registrate, quali la nuova rete delle Risonanze Magnetiche, la cessazione dell'attività da parte di alcuni Centri allora individuati, a causa della migrazione spontanea dei pazienti, mutate caratteristiche dei Centri stessi, miglioramento delle vie di comunicazione in Sicilia, necessità di ottimizzare le risorse logistiche ed umane. Inoltre, occorre rafforzare il monitoraggio delle attività svolte dai Centri e valutazione della corretta adesione ai LEA e ai protocolli. Ciò anche prevedendo l'inserimento di criteri di accreditamento che rendano obbligatorio, da parte delle AA.OO., la presenza di indicatori strutturali e organizzativi (personale e procedure). La mancanza di alcuni di questi comporterà richieste di azioni correttive da parte del DASOE. Occorre infine tenere in considerazione il bacino territoriale che ogni Centro copre. Necessita dunque la costituzione di un gruppo di lavoro che elabori una proposta.

Per quanto riguarda il primo punto l'Assessorato ha rimandato di fatto l'argomento in quanto a breve uscirà il Decreto Ministeriale al quale la revisione del D.A. dovrà attenersi.

2. Unità Operative Dipartimentali e Carenze Personale Sanitario

Concretizzazione delle Unità Dipartimentali di Talassemia previste dal D.A. 11/01/2019 "Adeguamento della Rete Ospedaliera al D.M. 2 aprile 2015, n.70" e dai discendenti Atti Aziendali approvati, presso le Aziende ASP Agrigento (P.O. Agrigento e Sciacca), Policlinici di Catania e Messina e ASP Messina (P.O. S. Agata), tutti facenti parte della Rete Regionale della Talassemia e delle Emoglobinopatie che ancora non applicano tali previsioni, e adeguamento delle dotazioni organiche presso tutti i Centri di Talassemia della Rete in coerenza con le "Linee di indirizzo regionali per la determinazione dei piani di fabbisogno delle aziende del servizio sanitario regionale" approvate con Delibera di Giunta n.382 del 25 ottobre 2019. Inoltre occorre conferire in tutti i Centri gli incarichi di Responsabile in quanto per dispiegare le migliori prassi assistenziali è ineluttabile individuare la guida delle varie unità operative. Questi aspetti si legano strettamente al pieno e corretto funzionamento della Rete.

Sulla base delle nostre trattazioni in Consulta è emerso come questo sia il punto cruciale di tutta la discussione, per cui l'Assessorato si è impegnato ad inoltrare, in breve tempo, una

Direttiva/Decreto a tutte le Aziende sia per provvedere agli incarichi di Responsabili sia per il reperimento del Personale.

3. Covid-19

Definizione di una direttiva assessoriale specifica che definisca percorsi e raccomandazioni chiari circa la inevitabile presenza dei Talassemici ed emoglobinopatici per le terapie trasfusionali all'interno dei Presidi Ospedalieri, ad ovviare il disordine e la disomogeneità avvenuta nella cosiddetta FASE 1. Percorsi e raccomandazioni sono stati già elaborati dal Comitato Medico-Scientifico della FASTED Sicilia di cui fanno parte i medici della Rete e sono state già inviate al DASOE. Vanno implementati i percorsi per l'accesso alle stanze trasfusionali COVID-19 individuate nei vari P.O. per ciò che concerne i vettori (SEUS 118 e/o altro vettore) per spostare i pazienti dal domicilio verso gli stessi P.O. e viceversa.

La consulta ha recepito in toto le raccomandazioni predisposte dal Comitato Medico Scientifico della FASTED Sicilia e le diramerà a tutte le Aziende. Anche per quanto concerne il problema dei trasporti a carico del 118 da casa alle stanze trasfusionali è stato sollevato il problema chiedendo l'intervento dell'Assessorato.

4. Vaccino Covid-19

Si chiede venga data priorità nell'accesso ai vaccini per COVID-19 alla categoria degli Emoglobinopatici, in ragione della frequenza degli accessi ospedalieri e della fragilità di questi soggetti. Inoltre sarebbe auspicabile effettuare il follow-up immunologico nel tempo per la verifica della risposta. La Rete potrebbe raccogliere il dato delle adesioni e i quantitativi necessari per vaccinare per singolo Centro da indicare all'Assessorato alla Salute. Sarebbe auspicabile la vaccinazione venisse effettuata negli stessi P.O. ove i pazienti sono in cura.

Come da Piano Vaccinale Nazionale per le nostre patologie è indicato il vaccino a mRNA (Pfizer e/o Moderna) e sono state inserite nella prima categoria della Fase 2, subito dopo gli Over 80 attualmente in essere, verosimilmente a partire da Aprile. Come da nostra richiesta i vaccini saranno somministrati direttamente nei centri di Cura, a tal proposito il Prof. Maggio sta già facendo girare una mail indirizzata ai nostri medici con la richiesta di iniziare a prendere le nostre adesioni al vaccino per presentare i numeri all'Assessorato così da avere subito una stima delle dosi necessarie.

5. Programma "Emoglobinopatie Burocrazia Free"

Occorre avviare una seria e profonda revisione di tutte le prassi burocratiche-amministrative ospedaliere che riguardano i soggetti con Talassemia ed Emoglobinopatie che consentano una "semplificazione" specifica per tali malati cronici in modo tale da sgravarli definitivamente da un fardello burocratico che talvolta condiziona più della patologia stessa. Peraltro sarebbe da implementare più che mai una spinta digitalizzazione che possa incrociarsi con il cosiddetto fascicolo sanitario e tessera sanitaria, oltreché con una migliore fruibilità di HB-NET, la cartella informatizzata della Rete che ad oggi non incrocia i sistemi informatici aziendali (doppio lavoro). Occorre anche rivedere il regolamento della Indennità Vitalizia L.R. 20/90 che necessita di un

aggiornamento giacché è stato realizzato negli anni '90 e l'implementazione di sistemi informatizzati. Sarebbe necessario che il gruppo di lavoro elaborasse una proposta.

A proposito di questo si è parlato prevalentemente della cartella informatizzata HB-NET su come questa possa essere integrata con i vari sistemi operativi presenti nelle varie Aziende. A tal proposito è stato dato mandato al Prof. Maggio di fare un censimento attraverso una scheda da inviare a tutti i centri di cura per sapere centro per centro i sistemi operativi utilizzati e i problemi tecnici così da poterli dipanare in un prossimo incontro.

Per quanto riguarda il Vitalizio è stato dato incarico ai medici in quanto tecnici di predisporre una bozza di regolamento circa i criteri di concedibilità dello stesso da ridiscutere in un prossimo incontro.

6. Problema Sangue

L'autosufficienza della Sicilia per gli emocomponenti è a tutt'oggi non raggiunta e a maggior ragione vi è una sotto-carenza di emocomponenti specifica nel campo della Talassemia e delle emoglobinopatie (carenza strutturale di Gruppi e Sottogruppi, soprattutto nei gruppi 0). Inoltre risulta non risolta e non coerentemente affrontata la carenza di tre grossi Centri di Talassemia siciliani, quali Cervello-Palermo, Policlinici di Catania e Messina, Asp di Caltanissetta. Andrebbe rivisto il sistema delle compensazioni come individuata dal D.A. 14/01/2020 e il sistema delle convenzioni con i Centri di Raccolta Fissi delle Associazioni Donatori. Anche su questo tema la Consulta dovrebbe convocare tutti gli attori parti in causa delle realtà su menzionate (Direzioni Aziendali, Centri Trasfusionali, C.R.S., Centri di Talassemia, associazioni donatori e associazioni dei pazienti, delle realtà di Palermo, Catania, Messina e Caltanissetta). Altra necessità sarebbe quella di realizzare una campagna regionale per promuovere la raccolta sangue in collaborazione con tutte le sigle delle Associazioni Donatori Sangue.

Circa il problema sangue l'Assessorato ha intenzione di realizzare una Campagna su base regionale nei prossimi mesi. Di fatto devo riferire che in questo momento l'Assessorato si trova in una sorta di stasi in quanto il funzionario preposto, il Responsabile del Centro Regionale Sangue, il Dott. Attilio Mele è andato in pensione, e quindi dovrà essere sostituito al più presto.