

Prometeo A.I.T.F. Onlus

Associazione Italiana Trapiantati Fegato
Delegazione Regionale Sarda
Sede: Via S. M. Goretti, n. 2 09134 Cagliari
Ass. con Personalità Giuridica di Diritto Privato
Iscr. al N°122 del Registro Regione Sardegna
Iscr. al Reg. Reg. Onlus al N° 1210 dal 15/09/03

Cagliari, 02/04/2015

Prot. N°45 -U /ag/

Gent. Dr. **Raimondo Perra**

Presidente 6° Commissione Consiglio Regionale
c.a. Consiglieri 6° Commissione Consiglio Regionale

**Oggetto: Richiesta di audizione della Associazione regionale dei trapiantati di fegato e pancreas
Prometeo AITF Onlus**

Egr. dr. **Perra,**

La Prometeo Aitf Onlus, associazione regionale che organizza la quasi totalità dei trapiantati di fegato e pancreas della Sardegna, chiede cortesemente di essere ascoltata dalla 6° Commissione Consiliare per sottoporre diverse problematiche che interessano direttamente i trapiantati sardi e altre di portata più generale, ma sempre legate alla donazione e al trapianto.

In particolare, vorremmo sottoporre i seguenti argomenti:

TRAPIANTATI DI FEGATO E PANCREAS

1) Parificazione trattamento trapiantati

Chiediamo la parificazione del trattamento normativo dei trapiantati, portando l'ottima Legge regionale 8 maggio 1985 n. 11 (relativa ai nefropatici e trapiantati di rene) a essere l'unica legge di riferimento per i trapiantati, a prescindere dall'organo.

Chiediamo, in particolare, di superare l'attuale art. 18 della Legge regionale 30 giugno 2011 n. 12 che, pur essendo un valido ausilio per i trapiantati di organi diversi dal rene, estende a questi ultimi solo il rimborso per le spese di viaggio verso il centro trapianti in cui si ricevono le cure, ma non prevede l'assegno mensile per i trapiantati con reddito nullo o comunque basso.

(Facciamo presente che su questa ipotesi c'è una larghissima convergenza di tutte le associazioni di volontariato del settore donazione e trapianti.)

2) Riorganizzazione e rafforzamento D.H. trapianti

Anche in considerazione del fatto che i trapianti di fegato e pancreas rappresentano un'eccellenza del sistema sanitario della Sardegna, come associazione dei pazienti chiediamo il rafforzamento del Day-Hospital dell'Ospedale "G. Brotzu" di Cagliari, che ad oggi segue circa 300 trapiantati. In particolare, chiediamo:

- la creazione di un doppio ambulatorio con almeno due operatori sanitari (dirigenti medici strutturati e specializzati nella cura delle malattie epatiche), dedicati con continuità al follow up dei trapiantati, e con il necessario personale infermieristico per i prelievi e le cure del post trapianto.

A nostro parere sarebbe anche opportuno avere dei locali dedicati, non necessariamente interni alla struttura di Chirurgia generale sita al 7° piano del "G. Brotzu", così come in altri ospedali della Penisola.

(Facciamo presente che nel Day Hospital del "G.Brotzu", struttura sanitaria di eccellenza e di interesse nazionale, le cure a 300 trapiantati di fegato e pancreas sono garantite da ben 4 anni dalla dr.ssa Laura Mameli. Questa giovane gastroenterologa è una precaria alla quale viene rinnovato il contratto di anno in anno - con prestazioni retribuite dietro presentazione di una fattura e senza diritto alle ferie e alla maturazione dell'anzianità di servizio -, senza alcuna garanzia né per lei né per i pazienti.)

3) Riorganizzazione dei prelievi ematici e delle visite specialistiche nelle strutture ospedaliere del territorio dell'Isola

Considerato che molte attività specialistiche (quali prelievi ematici per i dosaggi dei farmaci immunosoppressori, ecografie epatiche, rx torace, gastroscopie, tac, ecc.) possono essere eseguite, oltre che al "G. Brotzu" di Cagliari, anche in altre strutture ospedaliere del territorio o strutture private convenzionate con il S.S.N. (che rispettino i protocolli previsti dal Centro trapianti di Cagliari,) chiediamo che tali strutture attivino il servizio con una corsia preferenziale per i pazienti trapiantati, eventualmente ricevendoli in giorni prestabiliti.

Ciò al fine di evitare ai pazienti che non risiedono nel cagliaritano viaggi estenuanti verso il capoluogo per effettuare tali esami. I relativi esiti potrebbero, infatti, essere agevolmente comunicati, tramite le nuove tecnologie di comunicazione, dalla struttura interessata al Centro trapianti di Cagliari per l'eventuale modifica del dosaggio dei farmaci.

4) Cure dentarie per trapiantati

Considerato che la stragrande maggioranza dei trapiantati, prima dell'intervento, ha subito una bonifica del cavo orale, con l'asportazione di denti, e valutato che con i normali canali offerti dal Sistema sanitario nazionale non è possibile effettuare le cure dentarie necessarie, chiediamo l'attivazione effettiva di un progetto che garantisca tali cure a coloro che ne facciano richiesta. Proponiamo che queste prestazioni siano offerte presso le strutture sanitarie pubbliche di odontostomatologia (ospedali, cliniche universitarie) e che siano coinvolti, in particolare, le due Università di Sassari e Cagliari e l'Ospedale "S. Francesco" di Nuoro.

5) Nuovi farmaci per epatite C

Considerato che diversi trapiantati hanno avuto una recidiva dell'epatite C - alcuni dei quali presentano uno stato di fibrosi epatica molto alto e sono, quindi, in linea con i criteri di accesso previsti dall'AIFA -, vorremo sapere qual è l'impegno della Regione Sardegna per la fornitura dei nuovi farmaci per l'epatite C nel 2015 e negli anni a seguire.

ARGOMENTI DI INTERESSE GENERALE

Istituzione della Giornata regionale del donatore

Ribadiamo la richiesta di istituire la "**Giornata regionale del donatore di organi**", già presentata da tutte le associazioni del settore all'assessorato alla Sanità nella scorsa legislatura. Per tale giornata abbiamo già proposto anche la possibile data: 24 febbraio, anniversario della morte nei monti di Sinnai dell'équipe di medici e piloti, guidata dal Dr. Alessandro Ricchi.

A questa Giornata regionale, che potrebbe essere celebrata a Cagliari o in un capoluogo di Provincia a rotazione, dovrebbero essere invitate, in particolare, tutte le famiglie dei donatori e tutte le associazioni di volontariato del settore, con lo scopo di valorizzare la "figura sociale" del donatore.

ISTITUZIONE DELL'ANAGRAFE DEL DONATORE NEI COMUNI

Dal 1° settembre 2014, come previsto dalla legge e comunque per lo più su richiesta delle associazioni di volontariato del settore, diversi comuni della Penisola e ora anche dell'Isola hanno attivato il servizio di registrazione, al momento del rilascio o rinnovo del documento di identità personale, della volontà dei cittadini di donare gli organi dopo la morte. Chiediamo, pertanto, che la Regione, d'intesa con l'Anci regionale, favorisca questo tipo di "buona pratica" affinché in tutti i comuni della Sardegna sia possibile usufruire di questo servizio che faciliterebbe non poco il lavoro delle U.C. di Rianimazione.

(Facciamo presente che con una semplice modifica del sistema che gestisce l'anagrafe di ogni Comune è possibile aggiungere una casella che consente di identificare, ad opera di un ufficiale di stato civile, il cittadino che richiede il documento di identità o il suo rinnovo come potenziale donatore di organi post mortem. Detta segnalazione, attraverso il sistema informatico, giunge al Sistema informativo dei trapianti (SIT) del Centro Nazionale dei Trapianti, che la rende disponibile a tutte le rianimazioni le quali, in caso di decesso dell'interessato per morte cerebrale, non devono chiedere il consenso ai parenti per il prelievo degli organi.)

Incontri associazioni – Assessore e campagne di sensibilizzazione

Chiediamo il ripristino degli incontri annuali dell'Assessorato regionale alla Sanità con tutte le associazioni di volontariato del settore, chiaramente di concerto con il Centro regionale dei trapianti. E proponiamo anche l'individuazione di risorse certe per realizzare campagne di promozione della donazione degli organi e di informazione sui trapianti, da effettuare con i medici dei vari centri trapianti e i coordinatori locali della donazione dei vari ospedali sardi.

In attesa di una cortese risposta, con la presente voglia gradire i nostri più cordiali saluti.

IL PRESIDENTE
Giuseppe Argiolas
tel.3293792449