

Il giorno 06.02.2020, alle ore 16:00, si riunisce l'Assemblea delle Associazioni accreditate al C.C.M., in seconda convocazione, presso la Sala conferenze della Direzione Generale ASL, sita al primo piano, per discutere il seguente ordine del giorno:

- compiti e funzioni del C.C.M.;
- agenda-tutor;
- tavoli tematici: iter per la convocazione; nuova strutturazione;
- nomina rappresentante Comitato Etico;
- varie ed eventuali.

Sono presenti le Associazioni: S.O.S. per la vita, Malattie rare, Raggiungendo un sogno, TDM- Cittadinanza attiva, Nuovi orizzonti-Don Tonino Bello, Rinascere al naturale, Catone- Peppino Basile, Jole Bissanti, Linfedema, Anteas, Portatori di sorrisi, Centro diritto alla salute, Arthai, Angela Serra, Agop, Unicel.

Alle ore 16:15, la Presidente, Rita Tarantino, dopo aver constatato il numero legale dei convenuti, che hanno apposto la loro firma sull'elenco predisposto, dichiara aperta la seduta e chiede subito ai presenti la disponibilità a verbalizzare: si propone Rosa Orlando.

La Presidente, dopo i saluti e i ringraziamenti, dà avvio ai lavori, ribadendo, come già avvenuto durante le Assemblee precedenti, l'importanza delle funzioni e dei compiti del C.C.M.; per tale motivo chiede il supporto di almeno due persone, una volta a settimana, per poter espletare la mole di lavoro; precisa che la dottoressa Carluccio, componente aziendale della segreteria, è impegnata giornalmente per la pratica burocratica con la D.G., in particolare riguardo allo smistamento della posta. Riferisce, poi, relativamente al secondo punto o.d.g., quanto è emerso dall'incontro con la dottoressa Stomeo sulla possibilità di rilasciare ai pazienti, con impegnativa-priorità B-, una ricevuta che attesti l'inserimento nella agenda-tutor: non è possibile attuare ciò, in quanto le difficoltà sarebbero notevoli per gli operatori; così pure dotare il personale addetto alle prenotazioni di un cellulare di servizio, diventa estremamente complicato: non è sempre lo stesso operatore a rispondere, per cui dovrebbero tutti avere il cellulare.

La Presidente, continuando il suo intervento richiama, per l'ennesima volta, tutti al rispetto delle regole e dell'iter da seguire, sia riguardo alla richiesta di convocazione, sia riguardo agli aventi diritto a partecipare ai tavoli tematici: la richiesta va fatta alla Presidente, che provvederà, a sua volta, ad inoltrarla a chi di competenza; la partecipazione ai lavori è prevista, come da Regolamento, solo per i rappresentanti legali o ai loro delegati delle Associazioni; non è prevista, quindi non è concessa, la presenza dei cittadini, i quali, però, possono essere presenti o consultati solo in occasione del pre-tavolo. Chi non rispetta il Regolamento, dichiara la Presidente, deve essere espulso dal C.C.M. senza preavviso. I presenti tutti sono dello stesso parere della Presidente. Riguardo alle difficoltà, nonostante la puntuale richiesta del referente, a fissare l'incontro da parte della D.G., tutti i componenti dei tavoli manifestano il loro disappunto e affermano che tale comportamento è insostenibile e, pertanto, non può essere giustificato: i tavoli devono essere fatti perché i problemi sono tanti e, quasi sempre urgenti. La Presidente si impegna, come sempre, a rappresentare tale disappunto al D.G. Propone, poi, al fine di essere più operativi, di scindere il tavolo dell'handicap, data la vastità e la varietà delle problematiche connesse, come segue:1. "ausili e presidi", di cui continuerà ad interessarsi Palmiro Bissanti;2. "disabilità" di cui, di volta in volta, si definirà l'ambito specifico da affrontare in sede di lavoro del tavolo. Per il secondo occorre individuare un nuovo referente: si propone Rosa Orlando, che, precisa, dovrà lasciare il tavolo "Liste d'attesa", non potendo essere referente di due tavoli. I presenti accolgono tale proposta e, di conseguenza, la Presidente nomina referente del

tavolo "Disabilità" Rosa Orlando e, contestualmente, chiede la disponibilità per la nomina di un nuovo referente del tavolo "liste d'attesa"; sulla base della sua proposta viene nominato Angelo Oliva, quale referente di questo ultimo tavolo.

A proposito delle problematiche relative ai soggetti in situazione di handicap, in particolare per quanto concerne l'istruzione della scuola, Muci riferisce ai presenti che, presso l'Università del Salento, esiste un ufficio che prevede un percorso dedicato per questi soggetti, che, a richiesta, ricevono adeguato supporto nel corso dei loro studi. Muci, a conclusione del suo intervento, comunica che la sua Associazione porta avanti il Progetto "prendersi cura: un villaggio del sorriso", tra le cui attività prevede una sorta di turismo sociale; chiede la collaborazione del C.C.M. sia a sostegno delle attività sia per la divulgazione delle stesse.

La Presidente riprende la parola per denunciare la situazione assurda che si è venuta a creare riguardo alla rappresentanza del C.C.M. in seno al Comitato Etico della ASL: è presente da circa due anni, impropriamente, il rappresentante di una Associazione, che non fa più parte del C.C.M.; per questo motivo ha chiesto chiarimenti, che, però, non sono stati soddisfacenti. Ritiene, prosegue, che si ha pieno titolo ad essere presenti in tale Comitato, per questo occorre nominare, sulla base della disponibilità e di competenze specifiche, un componente che ci rappresenti nel Comitato Etico. Dopo serena discussione ed un democratico confronto, si individua la dott. Lucia Ieronimo (Ass. Anteas), farmacista, quale persona a rappresentarci in modo competente in tale Comitato. All'unanimità si approva la nomina, della quale sarà data comunicazione al Direttore Generale, dott. Rodolfo Rollo, da parte della Presidente.

Seguono, a conclusione dei lavori, interventi liberi da parte dei convenuti. Angelo Oliva, a proposito di fibrosi cistica, nel richiamare la legge n. 548/1993, sostiene che esistono notevoli criticità, per mancanza di centri dedicati nel nostro territorio: i soggetti affetti da tale patologia sono costretti, per curarsi, a spostarsi fuori Regione.

A più voci, poi, si denuncia la mancanza di informazione da parte dell'Ufficio URP e delle sedi periferiche, che, spesso, sono chiuse o prive di personale adeguatamente formato.

La carenza di segnaletica in alcune strutture sanitarie o Presidi rende ancora più difficile, per gli utenti/pazienti, orientarsi nella ricerca dei servizi.

La Presidente chiude l'Assemblea, lamentando la difficoltà a convocare la Assemblea Plenaria, a causa della scarsa disponibilità della Direzione Generale, che, se in tempi ragionevoli non manifesterà sollecitudine in tal senso, sarà diffidata.

La seduta è tolta alle ore 18:00.

La segretaria verbalizzante

Rosa Orlando

La Presidente

Rita Tarantino