



Lega Italiana
Fibrosi Cistica

V E N E T O

O.N.L.U.S.

Iscritta al Registro Regionale Volontariato N° VR 0029
P.le A. Stefani, 1 c/o A.O.U.I. - 37126 VERONA
Tel 045 8344060-8122788 Cod.Fisc. 80052230234
E-mail: fibrosicisticaveneto@gmail.com
www.fibrosicisticaveneto.it

Pregiatissimo Presidente
della Regione del Veneto
Dott. LUCA ZAIA

Pregiatissimo Assessore alla Sanità
della Regione del Veneto
Dott. LUCA COLETTO

Pregiatissimo Direttore Generale
Area Sanità e Sociale della Regione del Veneto
Dott. DOMENICO MANTOAN

p.c. Pregiatissimo Direttore Generale
A.O.U.I. di Verona
Dott. FRANCESCO COBELLO

p.c. Pregiatissima Direttore Sanitario
A.O.U.I. di Verona
Dr.ssa CHIARA BOVO

Prot. 041/18

Verona, 8 febbraio 2018

Oggetto: La migliore sanità

Pregiatissimi,

desidero sottoporre alla Vostra attenzione una questione che molto ha a che vedere con “ la migliore sanità” di cui molto si legge e si sente sui media locali.

E' indubbio che la Sanità Veneta ha sempre potuto vantare il fatto di avere a Verona il Centro Regionale Fibrosi Cistica più all'avanguardia del mondo: il primo Centro nato in Italia, che ha fatto scuola, formazione e dove molti pazienti da fuori regione continuano ad ambire di essere curati.

E' altresì chiaro, ed è **opportuno che tutti ne siamo pienamente consapevoli**, che questo Centro FC , negli ultimi 10 anni, si è a mano a mano impoverito di risorse umane e che negli ultimi tre anni, per arrivare fino ad oggi, è stato messo quasi in ginocchio con l'inevitabile ripercussione sulla qualità dell'assistenza ai pazienti.

Mi spiego.

In 10 anni sono venute meno le seguenti risorse:

3 stanze di degenza

1 psicologo strutturato (pensionamento nel 2015)

1 dietista strutturata (trasferita nel 2010)

1 assistente sociale strutturata e dedicata (pensionamento nel 2001)

2 medici: il Dr Cipolli, che **seguiva i pazienti adulti**, comandato ad Ancona per un anno dal giugno 2016 e dall'ottobre 2017 Direttore del Centro di Ancona, il Prof Assael (ex direttore Centro in pensione dal 2015)

Se aggiungiamo che:

- dal 19 gennaio 2018 **non è di fatto più presente un medico dedicato ai pazienti adulti**, vincitore di un concorso per Direttore di Pediatria a Rovereto,
- entro poche settimane **un altro medico dedicato ai pazienti adulti** andrà a Dirigere il Centro Ricerche FC di Genova e quindi presumibilmente **a marzo non sarà presente** al Centro per godere le ferie,
- **il nuovo Direttore del Centro**, Dr D'Orazio, **non è stato sostituito** nel team dedicato ai pazienti pediatrici,

entro aprile 2018 il Centro FC avrà 3 medici in meno per seguire i malati.

Un solo medico è stato sostituito alla fine del 2017 dopo un finanziamento biennale da parte di LIFC Veneto, che aveva l'intento di garantire una risorsa **aggiuntiva** all'organico **allora** esistente. . Nel 2015 il Centro contava 7 medici strutturati, ed una libera professione a carico di LIFC per un totale di 8 medici più il Direttore del Centro fino a fine giugno. Ad aprile 2018 avremo 4 medici strutturati più il Direttore del Centro.

Nell'ultimo anno **non è stata garantita la continuità del servizio del DH adulti** per mancanza di personale medico e grandi difficoltà ci sono state nella copertura dei turni di guardia. Stante la situazione attuale, -questa situazione si ripresenterà anche, e più drammaticamente, nel 2018 ed ha già iniziato a coinvolgere anche il Dh pediatrico I medici non hanno più ormai il tempo necessario da dedicare allo studio ed alla ricerca, che sono fattori indispensabili alla crescita di questa straordinaria realtà.

LIFC Veneto è parte di una realtà nazionale e, dal confronto, emerge **che il rapporto numerico medico paziente** negli altri Centri Italiani è di 1 a 60/70 mentre **a Verona è di 1 a 110/120 che ad aprile prossimo diventerà 1 a 190/200**

Sulla scorta di quanto sopra esposto **chiediamo che in tempi rapidi vengano ripristinate le risorse umane necessarie a garantire l'efficienza/operatività del** Centro Regionale Fibrosi Cistica sia nell'ambito assistenziale sia in quello che concerne l'attività del Centro Ricerca Clinica e che gli consentano di mantenere il livello di eccellenza che gli è universalmente riconosciuto.

Chiediamo inoltre con forza che, in considerazione del fatto che **gli adulti rappresentano circa il 60-63% dei pazienti** seguiti dal Centro, **non si attinga esclusivamente al bacino dei pediatri, ma** si immettano anche risorse da ricercare **nel campo pneumologico-internistico-infettivologico**; confidavamo che il trasferimento del Centro FC dal Dipartimento Materno Infantile a quello Cardiovascolare e Toracico avrebbe implicitamente portato con sé l'utilizzo di professionalità "diverse" dai soli pediatri.

In quasi 50 anni di attività LIFC Veneto è sempre stata a fianco del Centro FC di Verona, dei malati e delle famiglie, abbiamo garantito attività che l'hanno fatto crescere e diventare il Primo Centro Italiano ma, negli ultimi anni LIFC Veneto ha lavorato principalmente per garantire le figure professionali che non sono state sostituite, per supportare i medici strutturati affiancando loro dei collaboratori e sostenere il Centro Ricerca Clinica del Centro. Vorrei evidenziare che **la legge 548 destina fondi ai Centri Fc da dedicare all'assistenza ed alla ricerca**. L'Azienda Ospedaliera di Verona trattiene il 70% dei fondi per l'assistenza ed il 30% di quelli per la ricerca. **Questi fondi non dovrebbero garantirci le risorse necessarie all'assistenza e alla ricerca senza dovere arrivare a situazioni di emergenza?**

Ad onore del vero venerdì scorso 2 febbraio u.s. ho avuto modo di confrontarmi sia con il DS Dr.ssa Bovo che con il DG Dr Cobello, sempre molto disponibili ad incontrarmi, che hanno garantito l'inizio di procedure per l'assunzione a tempo indeterminato di due pediatri dalla graduatoria esistente e, per l'immediato, la realizzazione di due contratti libero professionali della durata di un anno per un pediatra ed un endocrinologo. La Dr.ssa Bovo ha dato inoltre disponibilità ad incontrarmi tra due mesi per ragionare del futuro.

Perché Vi scrivo allora?

- Perché, seppur avvisata la Direzione da parte di L.I.F.C. fin da maggio 2017 del fatto che sicuramente due medici storici se ne sarebbero andati, nessun passo è stato fatto per provvedere ad affiancare nuove risorse su cui travasare le conoscenze e i due pediatri che troveranno posto in fibrosi cistica non sono formati e non sarà una loro scelta professionale lavorare in fibrosi cistica,
- Perché ...basta servirsi quasi esclusivamente di pediatri, grazie a Dio ed ai progressi dell'assistenza abbiamo più pazienti adulti con fibrosi cistica che bambini
- Perché non fare un concorso dove se la possano giocare professionisti che hanno interesse a lavorare in fc, che sono motivati, che magari l'hanno già conosciuta?

- Perché due anni e oltre per avere un Nuovo Direttore del Centro?
- Perché ancora il precariato di due medici in libera professione ?
- E che destino pensate di riservare al Centro Ricerca Clinica? Per la numerosità di pazienti che non ha eguali al mondo e per la sua struttura dedicata alla ricerca clinica il Centro di Verona è estremamente interessante per il reclutamento di pazienti viste le crescenti opportunità di sperimentazioni cliniche di nuovi farmaci A fine anno scadrà ogni possibile forma contrattuale di precariato esperibile per le due farmaciste che si occupano dell'arruolamento dei pazienti e di ogni pratica necessaria all'attuazione dei protocolli, personale che finora abbiamo sempre pagato noi attraverso convenzioni con l'Università

Vi scrivo per ricordarvi che i malati non possono essere vittime , oltre che della malattia, anche dei tempi della burocrazia. E per fortuna abbiamo dei medici che, per spirito di sacrificio, passione e umanità, sono la migliore sanità ma, questa, dipende da loro , non dalle risorse che vengono messe loro a disposizione.

Un'altra realtà che è a noi collegata e che denota **una criticità che va migliorata è l'assistenza nel post trapianto polmonare in fibrosi cistica e non fibrosi cistica a Padova** . E' importante ragionare con voi insieme all'Unione trapiantati di Pd di un percorso che si faccia carico in maniera più adeguata del follow up, di possibili spazi per ricoveri e che aiuti i malati, cui è stata data una nuova opportunità di vita, a conservarla in salute il più a lungo possibile.

So che dobbiamo molto a questa Regione, che ci ha sostenuto anche nell'apertura del Centro di Supporto di Treviso, che è un altro gioiello, ma davvero, giunti a questo punto della storia della fibrosi cistica ritengo importante e vitale **poterci incontrare in rappresentanza dei pazienti, dei loro familiari, dei volontari, di tutte le persone che sostengono la nostra Associazione** e con noi firmano questa lettera, **per trovare soluzioni alla grave situazione** in cui versa il Centro che richiede decisioni e conseguenti importanti impegni: riusciremo ad avere **risposte certe e definitive?**

Vorremmo inoltre poter **iniziare a parlare di prospettive future** che spazino almeno per un decennio, che ragionino di una rete e la organizzino, che sviluppino un piano per le Adi e che, anche, ragionino di risorse da mettere in comune per garantire la migliore sanità.

Alle persone che con noi firmano questa lettera ci siamo impegnati a trasmettere lo sviluppo della situazione.

Certi della Vostra attenzione e di aver risposta in tempi rapidi rimaniamo, fiduciosi, in attesa.

Il Presidente di Lific Veneto Onlus
Patrizia Volpato



In allegato 5.986 firme.