

OGGETTO: Richiesta di riattivazione a Palermo del Reparto di Cardiocirurgia Pediatrica, della “GUCH UNIT” per i Cardiopatici Congeniti Adulti, nonché di un Centro di riferimento regionale per espletare i trapianti cardiaci in età infantile.

Con l’esperienza acquisita in tanti anni di impegno sociale possiamo affermare che il problema di una salute cagionevole è una realtà delicata perché, spesso, bisogna fare i conti con patologie serie, che se ben curate possono consentire una vita normale, invece, se mal gestite possono avere conseguenze drammatiche ed anche fatali.

Statisticamente in Sicilia ogni anno nascono circa 400 bambini affetti da cardiopatie congenite ed attualmente vivono circa 6.000 bambini e circa 12.000 persone adulte affette da tali disfunzioni. Infatti il miglioramento delle tecniche diagnostiche e dei presidi terapeutici medico-chirurgici ha fatto sì che molti bambini affetti da cardiopatie congenite raggiungono l’età adulta (85-90%). Come conseguenza il numero di adulti con cardiopatie congenite “GUCH” (acronimo di Grown Up Congenital Heart) è cresciuto in modo esponenziale ed oltre la metà di questi pazienti presentano patologie importanti che necessitano di specifica assistenza in centri altamente specializzati. E’ ormai consolidato, nel mondo scientifico, che l’assistenza a questi pazienti deve essere effettuata non nelle cardiocirurgie dell’adulto tradizionali ma in centri specializzati nella cura delle cardiopatie congenite.

Come è noto nel 2010 fu deciso il trasferimento “temporaneo” del Reparto di Cardiocirurgia Pediatrica, che era stato realizzato presso l’ARNAS/Civico di Palermo dal Prof. Carlo Marcelletti, verso il Presidio provinciale Ospedaliero “S. Vincenzo” di Taormina. Il coordinamento clinico fu affidato, in convenzione, ai medici dell’Ospedale Pediatrico “Bambino Gesù” di Roma.

Tuttavia, ancora oggi, molti pazienti cardiopatici congeniti siciliani bisognevoli di un trapianto cardiaco o di cure di alta specializzazione in ambito cardiologico continuano ad affrontare costosi viaggi extraregionali, con le loro famiglie, determinando una migrazione sanitaria dolorosa e persistente.

Da tanto tempo stiamo chiedendo, alle istituzioni preposte, che questa dolente e prostrante problematica possa essere definita nel migliore dei modi. Purtroppo, dopo svariati anni tutto è rimasto irrisolto!!!

Negli ultimi anni sono state intraprese poche iniziative assessoriali volte a risolvere la problematica dell’assistenza ai cardiopatici congeniti. Tra queste la più concreta è quella del mese di Agosto 2014, con cui l’Assessore Lucia Borsellino annunciava pubblicamente la riorganizzazione dell’assistenza ai pazienti “GUCH” presso l’ISMETT di Palermo. Malgrado siano passati più di 4 anni la direttiva si è attuata con il semplice trasferimento di un “ambulatorio dedicato” dall’Ospedale dei Bambini “Di Cristina” all’Ospedale Civico perdurando l’impossibilità, ben più importante, di effettuare interventi cardiocirurgici, procedure interventistiche, o ricoverare pazienti in ambito specialistico o in terapie intensive. Infatti in questi anni i pazienti “GUCH” adulti, sono stati ricoverati presso l’ambiente esclusivamente pediatrico dell’Ospedale dei Bambini.

Si evidenzia inoltre che con il Decreto Assessoriale nr. 1364/16 del 27/07/2016 è stata determinata la riattivazione del Reparto di Cardiocirurgia Pediatrica e le attività di III livello per i Cardiopatici Congeniti adulti, denominati “GUCH”, nel capoluogo siciliano .

Tale disposizione si è fermata all’espletamento di un vincitore di concorso, nella primavera del 2017, per Direttore della Cardiocirurgia Pediatrica che non ha mai preso servizio ed alla ristrutturazione dei locali dell’ex Reparto “Marcelletti”, ufficialmente destinati all’assistenza ai “GUCH”. Considerato che tali locali, prevedono 8 posti di terapia intensiva e 10 di degenza è evidente che sono nettamente sovradimensionati alle richieste assistenziali, per cui pare che, a livello istituzionale, si stia riflettendo di utilizzare questo ambiente anche per l’assistenza pediatrica dopo che a lungo era stato dichiarato che la Cardiocirurgia Pediatrica avrebbe visto la luce presso l’Ospedale dei Bambini.

Da queste circostanze appare chiaro che nonostante l’ARNAS/Civico da anni abbia avuto mandato di realizzare una specifica assistenza ai cardiopatici congeniti, di fatto ha totalmente fallito, non implementando sostanzialmente nulla di ciò che era presente da anni. Ciò non sorprende perché la realizzazione dal nulla di una equipe di alta complessità con figure professionali molto diversificate (cardiochirurghi, emodinamisti, cardioanestesisti, aritmologi, cardiologi clinici, tecnici perfusionisti ed infermieri professionali specializzati in terapia intensiva) è cosa estremamente complessa e difficile. Il Prof. Marcelletti, nell’ormai lontano anno 2000, riuscì in questa impresa perché radunò a Palermo la sua consolidata Equipe di 5 cardiochirurghi, un cardiologo emodinamista, un perfusionista, che si integrarono con quanto in quel tempo era già attivo presso l’ARNAS/Civico. Del resto anche l’Assessore Ruggero Razza, in una recente intervista, ha sottolineato come il reclutamento di questo personale altamente specializzato da assumere, per il reparto specifico dell’Ospedale Civico, prevederà un tempo non inferiore a 12/18 mesi. Noi riteniamo che questa stima sia molto ottimistica nei tempi e molto incerta nei risultati, mantenendo ancora per anni l’assistenza ai cardiopatici congeniti nella Sicilia occidentale in uno stallo insostenibile.

Per porre fine ad altri inaccettabili anni di gravose attese e di mancanze assistenziali,

PROPONIAMO

di chiedere all’IRCCS/ISMETT di pianificare un “progetto sanitario” per l’assistenza ai cardiopatici congeniti di tutte le età, considerando che questo importante Ospedale Regionale Siciliano è funzionante da oltre 20 anni con ottimi risultati per la competenza ed esperienza del personale altamente qualificato e per l’attività diagnostica, clinica, chirurgica, di trapianti d’organo, nonché di ricerca, riconosciuti da tutta la comunità scientifica internazionale.

Si evidenzia che l’Università di Pittsburgh, partner dell’ISMETT, è sede di un Dipartimento di Cardiologia e Cardiocirurgia Pediatrica considerato uno dei Centri leader a livello mondiale. Va sottolineato che presso l’ISMETT è attiva un’area pediatrica dotata anche di una terapia intensiva pediatrica postchirurgica di alta complessità che, nella logica dell’assistenza per intensità di cura, potrebbe essere immediatamente operativa anche per i pazienti cardiocirurgici. Inoltre sono da tempo operative sale cardiocirurgiche, di emodinamica e una sala ibrida, fondamentale per alcuni tipi di trattamenti interventistici in età pediatrica, nonché, una Radiologia Medica che consente una diagnostica per immagini (TAC, RMN) di ultima generazione. Ulteriore dato, tutt’altro che trascurabile, è la possibilità di avviare anche un programma di trapianto cardiaco in età pediatrica, attualmente non eseguibile nel sud d’Italia. Uno dei punti principali per cui riteniamo l’ISMETT come la sede più idonea è legato alla possibilità di importare facilmente dall’Università di Pittsburgh competenze e professionalità ai fini formativi dell’Equipe che potrebbe dedicarsi all’assistenza ai cardiopatici congeniti di tutte le età. Riteniamo che questa ideale risoluzione consentirebbe sicuramente tempi di attuazione ridotti e costi probabilmente riducibili in quanto l’attività assistenziale sarebbe annessa al

“Centro Cuore ISMETT”, che annovera risultati considerevoli, e non in una realtà da creare di sana pianta.

Oltretutto, è importante sottolineare che negli anni sono stati emanati vari atti istituzionali regionali e nazionali (Interrogazioni Parlamentari, Question Time ed Ordini del Giorno) che indicano l'ISMETT come struttura più idonea alle attività assistenziali per i Cardiopatici Congeniti.

Infine, gli scriventi vedono favorevolmente il mantenimento di un Centro di III livello nell'attuale sede di Taormina, per l'estensione territoriale e la peculiarità geografica della maggiore Isola del Mediterraneo ed in previsione dell'ampliamento del bacino d'utenza rivolto ai piccoli pazienti cardiopatici calabresi. Oltretutto, viene auspicata una stretta collaborazione e sinergia tra i due reparti che potrebbero sviluppare specifiche competenze ultraspecialistiche nel proprio ambito, rivolte a tutto il territorio regionale.

RingraziandoVi con profonda stima e riconoscenza per l'opportunità concessa, restiamo a disposizione per ogni proficua collaborazione da attuare e condividere insieme a favore della Serenità e del Benessere Collettivo.

Palermo, 19/10/2018.

Fabrizio Artale

Presidente dell'Associazione
MOVIMENTO PER LA SALUTE DEI GIOVANI

Salvatore Camiolo

Presidente dell'Associazione
A.S.TRA.FE

Antonino Di Gesaro

Presidente dell'Associazione A.S.P.I.R.
Associazione Siciliana Pazienti Insufficienza Respiratoria

Luciano D'Angelo

Presidente del C.A.V di Palermo
Centro Aiuto alla Vita

Maurizio Fabbri

Presidente dell'Associazione
“LA STELLA DI LORENZO”

PER INFORMAZIONI E CONTATTI:

Fabrizio Artale
Presidente dell'Associazione di Promozione Sociale
“MOVIMENTO PER LA SALUTE DEI GIOVANI”
Contatti Telefonici: 338.4112195
E-mail: fabrizioartale@libero.it