

Verbale riunione Advisory Board Maculopatie – 19 giugno 2014 – Hotel NH Midas

L'Advisory Board si riunisce alle ore 11:00. Sono presenti Alessandro Galan, Presidente AIMO, Roberto Messina, Presidente FederAnziani, Giacomo Milillo, Segretario Generale Nazionale FIMMG, Alfredo Orlandi, Vice Presidente Federfarma, Luigi Pamphili, Avvocato, Alberto Rossi, Anteprima web, Giuseppe Pimpinella, Resp. Ufficio Ispezioni di buona pratica di fabbricazione – AIFA, Francesca Mastroianni, Resp. Ufficio Affari Legali – AIFA, Donatella Plutino, Ufficio Legale FederAnziani, Bruno Rusticali, Coordinatore Scientifico Linee Guida AGENAS, Mario Stirpe, CSS, Gianni Virgili, Consigliere SIR, Emanuela Baio, resp. Relazioni istituzionali FederAnziani, Rodolfo Mazzei, Ufficio Legale FederAnziani.

Vengono presentate le proposte di locandina da parte del Presidente di FederAnziani e all'esito della discussione viene scelta la locandina intitolata "Maculopatia" con il seguente testo:

"Sei portatore di maculopatia e sei stato trattato con iniezioni endo-oculari? E' stato istituito un numero verde per fornirti informazioni e acquisire dati utili alla tutela degli utenti. Chiama il numero verde 800-134729. Il servizio di assistenza telefonica creato da FederAnziani, FIMMG, Federfarma e Corte di Giustizia Popolare per il Diritto alla Salute per essere al fianco delle persone che soffrono di maculopatia.

Servizio gratuito attivo dal lunedì al venerdì dalle ore _____ alle ore _____

Con il patrocinio di _____ (istituzioni)".

Viene proposta dal Presidente Messina la bozza di questionario orientativo da sottoporre ai pazienti attraverso il call center precisando che durante le conversazioni telefoniche sarà presente uno specialista oculista per rispondere alle domande che verranno formulate dagli utenti e fornire indicazioni corrette dal punto di vista medico (secondo le indicazioni che verranno concordate tra le società scientifiche coinvolte e fornite entro 10 giorni lavorativi dalla data odierna).

Si informa l'utente che la telefonata è registrata; si richiede di esprimere il consenso all'acquisizione e al trattamento dei dati personali Si NO; se l'utente acconsente si chiede il numero telefonico dell'utente per richiamarlo; l'operatore richiama l'utente e chiede come sia venuto a conoscenza del numero verde, quindi chiede i seguenti dati anagrafici: nome, cognome, data e luogo di nascita, sesso, residenza. L'operatore introduce la conversazione con la seguente frase: "Prima di rispondere ai suoi quesiti abbiamo bisogno di ricevere da lei alcune informazioni per poter tutelare al meglio la sua salute e quella delle persone affette da maculopatia".

Successivamente verranno formulate le seguenti domande:

1. E' portatore di maculopatia? SI NO

(nel caso in cui si chiami per conto di un terzo) chiedere sesso ed età della persona affetta da maculopatia

2. E' stato trattato con iniezioni intra-oculari? SI NO
3. Quante iniezioni sono state effettuate e con quale intervallo di tempo tra l'una e l'altra?
4. Quando è stata effettuata l'ultima iniezione?
5. La prestazione è stata effettuata in regime di rimborso del Servizio Sanitario Nazionale o in regime privatistico? STRUTTURA PUBBLICA o ALTRO LUOGO (specificare quale)
6. In quale struttura è stata eseguita la prestazione?

7. Ha dovuto sostenere dei costi? SI NO
8. Quali costi ha dovuto sostenere per la singola somministrazione?
9. L'iniezione è stata effettuata in sala operatoria o altro luogo? In caso in cui la risposta sia "altro luogo" specificare quale
10. Con quale farmaco è stato trattato?
11. Ha avuto problemi/reazioni avverse dopo il trattamento? In caso di risposta affermativa l'operatore dovrà indirizzare l'utente presso la farmacia di riferimento o il suo medico di base.

A una settimana dall'avvio dell'attività del call center il gruppo di lavoro si riunirà nuovamente per valutare eventualmente le modifiche da apportare al questionario.

Gli avvocati presenti si riservano 5 giorni lavorativi (Mastroianni, Mazzei, Plutino e Pamphili) a partire dalla data odierna per valutare la compatibilità delle modalità di espletamento dell'indagine con la normativa relativa alla privacy.