

## Verbale n. 5 del Consiglio Direttivo del 07-07-1998

Si è riunito martedì 7 luglio 1998, alle ore 10.00, presso l'Aula Magna dell'Ospedale "V. Cervello" di Palermo, il Consiglio Direttivo della SO.S.T.E. per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Ammissione di nuovi soci
2. Situazione economica e finanziamenti
3. Problemi organizzativi nella gestione della Società
4. Definizione della procedura per l'approvazione di studi policentrici
5. Esame di nuove proposte
6. Realizzazione di alcuni punti del programma '98:
  - corsi di aggiornamento
  - riunione scientifica dell'autunno
7. Ipotesi organizzative per la realizzazione di:
  - software per i Servizi di Talassemia
  - notiziario della Società
  - 1° Congresso della SO.S.T.E.

Presenti il Presidente Magnano, il vicepresidente Maggio, il tesoriere Di Gregorio, i consiglieri Capra, Lombardo e Malizia, il segretario Caruso. Assente il consigliere Rizzo.

Il Presidente, cominciando la discussione dell'o.d.g., presenta al Consiglio le domande di ammissione degli aspiranti soci ordinari - dal 16 aprile al 16 maggio 1998 - che hanno già provveduto a versare la quota associativa per l'anno 1998:

1. De Pasquale Anna Maria, biologa, S.A. Militello (ME)
2. Meo Anna, medico, Messina
3. Raffaele Aldo, medico, S.A. Militello (ME)
4. Cardillo Anna, biologa, Catania
5. Favaccio Concetta, infermiera professionale, Ragusa
6. Rosso Giovanna, infermiera professionale, Ragusa
7. Sapienza Salvatore, psicologo, Catania
8. Stevani Irene, assistente sociale, Acireale (CT)
9. Lagona Laura, biologa, Catania
10. Maddeo Maria Gabriella, tecnico di laboratorio, Caltanissetta
11. Fraziano Crocifissa Concetta, infermiera professionale, Caltanissetta
12. Pafumi Carlo, medico, Catania
13. Nicotra Rosa Maria, assistente sociale, Caltagirone (CT)
14. Contino Ezio, medico, paternò (CT)
15. Borzi Teresa, infermiera professionale, Caltagirone (CT)
16. Miceli Maria Rosa, medico, Messina
17. Russello Maurizio, medico, Catania
18. Bruscia Angelo, medico, Gela (CL)
19. Distefano Maria Giovanna, assistente sociale, Palermo
20. Commendatore Francesca Valeria, medico, Lentini (SR)
21. Perricone Maria Patrizia, biologa, Trapani
22. Scicolone Stefano, tecnico di laboratorio, Gela (CL)

e dei seguenti soci sostenitori per l'anno 1998:

1. Provincia Regionale di Catania
2. Bio-Rad Laboratories s.r.l. di Segrate (MI)
3. Biofil s.r.l. di Villafranca di Medolla (MO)
4. Gama Sanitas di Catania
5. G.M.G. Diagnostici s.a.s. di Catania
6. Rotary Club di Catania-Nord - Associazione di volontariato per la Resuscitazione Cardio-Polmonare.

Il Presidente e il Consiglio, all'unanimità, dopo aver verificato la regolarità delle domande, deliberano l'ammissione degli aspiranti soci alla Società.

Riguardo al punto 2 all'o.d.g., il Presidente, a nome del Tesoriere, illustra la situazione economica della Società evidenziando un conto attivo al 30 giugno 1998 di lire 8.147.635- Il Presidente

comunica altresì, che tra crediti e debiti, bisogna considerare un ulteriore attivo di lire 1.900.000 circa e che, pertanto, nel deliberare eventuali spese bisogna tenere presente una disponibilità di cassa di poco più di lire 10.000.000-

Circa i problemi organizzativi nella gestione della SO.S.T.E., come indicato al punto 3 dell'o.d.g., il Presidente pone alla discussione l'eventuale iscrizione della Società tra quelle del tipo ONLUS e, a seguito degli interventi dei vari Consiglieri, rimanda ad altra data la decisione.

Il Consiglio, inoltre, delibera di provvedere alla stampa di 500-1.000 copie dello statuto della Società, previo un preventivo da parte di una tipografia di fiducia.

Il Consiglio, stante la necessità di una consulenza per le competenze di ordine fiscale, delibera all'unanimità di affidare ad un dottore commercialista di fiducia, per la somma di lire 1.500.000/anno, compresa IVA, la tenuta dei registri e gli oneri di competenza.

Il Consiglio, vista l'esiguità del bilancio, ritiene di non provvedere, almeno per il momento, ad alcun rimborso per le spese di viaggio sostenute dai Consiglieri per le riunioni del Consiglio Direttivo.

Circa il punto 4 all'o.d.g., il Presidente presenta una procedura da seguire nell'ambito della Società circa l'approvazione di studi policentrici curati dalla stessa SO.S.T.E.: il Consiglio delibera all'unanimità la proposta affidando allo stesso Presidente ed alla Di Gregorio la stesura finale delle norme contenute nella procedura.

Quindi il Vicepresidente Maggio viene incaricato di studiare la fattibilità di un servizio di aggiornamento permanente di tutti i medici dei Servizi di Talassemia siciliani basato sull'invio di fotocopie degli articoli principali della letteratura scientifica riguardanti la talassemia e le emoglobinopatie, tramite collaboratori scientifici operanti nel territorio regionale.

Riguardo al punto 5 all'o.d.g., il Consigliere Capra illustra il protocollo sulla terapia dell'epatopatia HCV correlata con alfa-interferone e ribavirina proposto in collaborazione con il dott. Di Marco Vito del gruppo di lavoro di Craxi. L'ampia discussione che ne ha fatto seguito, dopo una prima approvazione, ha consigliato di rimandare ad altra data l'approvazione definitiva del protocollo, possibilmente dopo un censimento delle complicanze epatiche (diagnosi e terapia) nei vari Servizi mediante una scheda questionario.

Circa il punto 6 all'o.d.g., il vicepresidente Maggio riferisce dell'interesse dimostrato dal CEFPAS di Caltanissetta circa la realizzazione di alcuni incontri, del tipo seminario, che sarebbero anche sponsorizzati riguardo alla presenza qualificata di illustri relatori.

Lo stesso Maggio, assieme al Consigliere Lombardo, si faranno carico di stilare un progetto per un corso di aggiornamento sulla consulenza genetica della talassemia rivolto a tutti gli operatori sanitari.

Il Presidente, inoltre, si occuperà di contattare il dott. Roland Fischer di Amburgo per un seminario monotematico da tenere nell'autunno 1998. La riunione scientifica si potrà tenere a Caltanissetta se il CEFPAS si farà carico delle spese per l'intervento del relatore, oppure a Catania, organizzata dal Servizio di Talassemia dell'Ospedale Garibaldi e con un contributo della Società di lire 1.000.000-1.500.000.

Riguardo all'ultimo punto all'o.d.g., il Consiglio delibera di affidare ad un collega esperto in informatica il censimento delle possibilità e delle competenze informatiche presenti nei vari Servizi di Talassemia della Sicilia, impegnando una spesa massima di lire 1.000.000, con lo scopo di avviare, poi, il programma di scrittura del software unico per la prevenzione e l'assistenza. Si dà inoltre mandato al Segretario Caruso, iscritto nella lista dei Giornalisti Pubblicisti di Sicilia, di provvedere a raccogliere tutte le informazioni necessarie al fine di avviare la registrazione dell'auspicato Notiziario della Società.

Il Consiglio all'unanimità dà mandato al Presidente di presentare all'Assessorato Regionale alla Sanità il documento, elaborato da tutti i Responsabili dei Servizi di Talassemia in collaborazione con la dott.ssa Filippazzo, circa le "linee guida per la realizzazione della rete dei Servizi di Talassemia siciliani", al fine di fare pubblicare una Circolare Assessoriale.

Il Presidente, prima di chiudere la seduta, invita i Consiglieri ad elaborare alcune proposte per la realizzazione del 1° Congresso della SO.S.T.E. da tenersi nell'autunno 1999, da discutere nella prossima riunione del Direttivo.

Il Segretario Il Presidente