

Verbale N. 9 del Comitato Direttivo dell'08-10-1999

Si è riunito, a seguito di regolare convocazione, il Comitato Direttivo della "Società per lo studio delle talassemie ed emoglobinopatie - SO.S.T.E." a Caltanissetta, alle ore 16.00 di venerdì 8 ottobre 1999, presso il Servizio di Talassemia dell'Ospedale "S. Elia", per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Situazione economica;
2. Ammissione nuovi soci e soci onorari;
3. "SO.S.T.E. Notiziario": numero 2;
4. Prossime riunioni scientifiche: fine novembre;
5. 1° Congresso della SO.S.T.E.: Palermo, 12-13 maggio 2000;
6. 2° Congresso della SO.S.T.E. e 11th ICOC: Catania, marzo 2001;
7. Scheda raccolta dati per esame SQUID,
8. Software per assistenza dal 2000;
9. Varie ed eventuali.

Sono presenti il presidente Carmelo Magnano, il vicepresidente Aurelio Maggio, il tesoriere Felicia Di Gregorio, i consiglieri Turi Lombardo, Marcello Capra, Roberto Malizia, Michele Rizzo e il segretario Vincenzo Caruso.

Aperta la seduta, il presidente Magnano illustra la situazione di cassa della Società al 4-9.99 con una disponibilità totale di lire 9.300.372 (allegato).

Passando al 2° punto all'o.d.g., vengono esaminate le domande di ammissione pervenute dal 31.5.99 alla data odierna e all'unanimità si delibera di accettare come soci ordinari:

1. Dott.ssa Denti Gabriella, medico, Acireale (Catania);
2. Dott.ssa Gerardi Calogera, medico, S. Margherita Belice (AG);
3. Dott. Testa Rosario, biologo, Catania;
4. Costarelli Anna Maria, assistente sociale, Catania;
5. Passafiume Angela, assistente sociale, Catania;
6. Dott. De Sanctis Vincenzo, medico, Ferrara;
7. Dott. Maj Maurizio, medico, Arese (Milano);
8. Dott.ssa Balzella Maria Grazia, medico, Cagliari;
9. Dott. Cianciulli Paolo, medico, Roma;
10. Dott. Sorrentino Francesco, medico, Nettuno (Roma);

come socio sostenitore per l'anno 1999 la Ditta Novartis Farma S.p.A. di Origgio (Varese); e di nominare quale socio onorario la Prof.ssa Ida Bianco Silvestroni (Roma).

Per quanto riguarda le quote sociali dei nuovi soci ordinari, il Comitato Direttivo delibera che la quota richiesta, secondo il proprio ruolo e qualifica, avrà valore per l'anno sociale prossimo (fanno eccezione quanti hanno già versato la quota nei mesi precedenti).

Passando al n. 3 dell'o.d.g., il Dott. Caruso, direttore responsabile di "SO.S.T.E. Notiziario", illustra il menabò del nuovo numero (n. 2) comprendente alcune delle relazioni presentate alla riunione scientifica sul "Ferro nella Talassemia". Il Comitato Direttivo decide che la scelta degli articoli da pubblicare è di competenza del Direttore Responsabile, eventualmente sentito il parere del Presidente e/o del Vicepresidente, ma non necessita dell'approvazione del Direttivo. Inoltre, si dà mandato al Dott. Malizia e allo stesso Dott. Caruso di approfondire la problematica concernente la pubblicità sul periodico, ai fini del contenimento delle spese di stampa e di spedizione. Il Presidente propone, quindi, di inviare gratuitamente, per l'anno 2000, "SO.S.T.E. Notiziario" a tutti gli operatori sanitari dei Centri di Talassemia presenti in Italia, per garantire una più ampia diffusione dell'attività svolta dalla Società ed incrementare il numero di adesioni. Il Comitato tutto,

approva all'unanimità.

Circa il 4° punto all'o.d.g., il Comitato delibera, su proposta del Dott. Maggio, di organizzare un incontro con il Prof. Y. Benzard a Palermo sulla ricerca e sulla terapia genica, con la collaborazione economica dell'Associazione per la Ricerca "Piera Cutino" di Palermo, da effettuarsi a fine ottobre (il 29 ?), mentre una riunione scientifica (la terza dell'anno) dovrà tenersi ai primi di dicembre, avente come tema generale "la cardiopatia nei talassemici", a Siracusa (se possibile, o in altra sede). In quell'occasione è necessario convocare l'Assemblea generale dei soci per approvare il bilancio consuntivo 1998 e preventivo 1999. Una altra riunione scientifica potrà essere preparata nel febbraio 2000, sulla "prevenzione".

Passando al punto n. 5 dell'o.d.g., il Presidente dà la parola al Dott. Malizia per illustrare il programma preliminare del 1° Congresso della SO.S.T .E. che si terrà a Palermo il 12 e 13 maggio 2000 dal titolo "Talassemia: nuove prospettive per il terzo millennio". Viene discusso il programma apportando alcune modifiche e si approva. Si delibera che la quota di iscrizione al Congresso sia di lire 200.000 (ridotta a 100.000 per i soci) e che il contributo per la cena sociale sia di lire 100.000- L'organizzazione del Congresso sarà affidata a una agenzia di servizi, che curerà anche la parte economica, e solo alcune Ditte, come riferito dal Dott. Capra e dal Dott. Malizia, verseranno sul conto bancario della Società il loro contributo che sarà successivamente devoluto alla stessa agenzia.

Riguardo all'ulteriore punto all'o.d.g., il Comitato delibera di andare avanti nella richiesta di organizzazione dell'11th ICOC a Catania per l'anno 2001, e di aspettare la risposta del Dott. Konteghioghes. Il Dott. Magnano ripropone all'attenzione del Comitato la necessità dell'utilizzo della scheda per l'esame SQUID in quanto dal 1° ottobre è iniziata ufficialmente la ricerca sanitaria regionale che vede la collaborazione dei Servizi di Talassemia siciliani.

Sul punto 8 all'o.d.g., il Dott. Caruso riferisce, in qualità di responsabile scientifico, dell'approvazione e del finanziamento del progetto di ricerca sanitaria regionale finalizzata alla realizzazione di un software unico (assistenza più prevenzione) da adottare in tutto il territorio regionale; il Comitato prima di avviare la ricerca, invita il Dott. Caruso a verificare alcune proposte in corso, per cui viene approvata la decisione di realizzare un incontro a Catania (a metà novembre) di verifica di alcune idee e programmi software, cui parteciperanno alcuni colleghi di Palermo e Catania.

Per le "varie ed eventuali", il Comitato intende approfondire le proprie conoscenze sulla ONLUS rimandando al consulente commercialista lo studio della tematica; delibera di inviare una lettera al Presidente della FNOM (Dott. Aldo Pagni) con la quale si fa conoscere la Società e di verificare l'avvenuta spedizione delle lettere di conoscenza all'Assessorato Regionale alla Sanità, il Ministero della Sanità e al Ministero della Ricerca Scientifica e dell'Università.

Avendo discusso tutti i punti all'ordine del giorno, il Presidente dichiara chiusa la seduta alle ore 19.00-

Il Segretario Il Presidente