

## **Verbale n. 17 del Comitato Direttivo del 07-06-2001**

Il giorno 7sette giugno 2001, in via Etnea 228 a Catania, alle ore 11.00, presso la sede dell'"Associazione Talassemia Ospedale Garibaldi", si è riunito a seguito di regolare convocazione, il Comitato Direttivo della SO.S.T.E. per discutere il seguente ordine del giorno:

1. Situazione economica
2. Bilancio provvisorio dell'11th ICOC
3. Ammissione nuovi soci e situazione quote sociali
4. Accredimento della Società presso la FNOMCeO
5. Comitato di redazione del "SOSTE Notiziario"
6. Organizzazione in sezioni regionali o interregionali
7. Corso di Formazione: febbraio 2002
8. 2° Congresso SO.S.T.E.: autunno 2002
9. Esame dei Trias: a) L1 vs L1 e DFX  
b) Esperienza siciliana con L1  
c) Altre proposte
10. Varie ed eventuali.

Sono presenti il Presidente Dr. Carmelo Magnano, il Vicepresidente Dr. Marcello Capra, il Tesoriere Prof.ssa Felicia Di Gregorio, i Consiglieri Dr.i GianLuca Forni, Antonino Mangiagli, Domenico Giuseppe D'Ascola, dott.ssa Clementina Carestia; partecipano all'incontro i dr.i Aurelio Maggio, Michele Rizzo e Antonietta Mascolino componenti il Collegio sindacale, e il Segretario Dr. Vincenzo Caruso.

Dando inizio ai lavori all'o.d.g., il Presidente dà la parola al Tesoriere che illustra l'attuale situazione economica della Società con un attivo pari a circa tredici milioni. Quindi il Dr. Magnano, in riferimento all'o.d.g. al punto n. 2, presenta un bilancio provvisorio dell'11th ICOC in pareggio, salvo imprevisti.

Passando al punto n. 3, il Segretario Dr. Caruso riferisce delle domande di ammissione e socio ordinario presentate alla data odierna ed il Comitato all'unanimità delibera l'ammissione a socio ordinario di:

1. Ferro Maria Gabriella, biologo, Catania;
2. Rosso Rosa Maria, medico, Catania;
3. Bisconte Maria Grazia, medico, Cosenza;
4. Cantella Rosario, medico, Gela (CL);
5. Malandrino Immacolata, medico, Gela (CL);
6. Gaudiano Carlo, medico, Matera.

Il Segretario, inoltre, riferisce dell'attuale situazione circa il pagamento delle quote sociali facendo rilevare l'elevato numero di soci morosi. Il Comitato Direttivo, quindi, delibera, al riguardo, di inviare una lettera a tutti i soci in cui viene messa in evidenza da parte l'attività della SO.S.T.E. in questi anni e gli obiettivi raggiunti e, dall'altra, la necessità di sostenere la Società con la quota annuale, ed indica la data del 31 ottobre 2001 quale termine indicativo per la regolarizzazione dei pagamenti.

Relativamente al punto n. 4 all'o.d.g., il Dott. Caruso illustra la corrispondenza ricevuta dalla FNOMCeO circa l'avvenuto accredimento della SO.S.T.E. quale componente della Consulta delle Società Scientifiche Italiane costituitasi presso la stessa FNOMCeO. Il Comitato Direttivo delibera all'unanimità che il Presidente o un suo delegato partecipi alle riunioni promosse dalla FNOMCeO, specialmente in merito al programma di ECM.

Il Dott. Forni suggerisce, tra l'altro, di inviare una lettera alla Dott.ssa Taruscio, responsabile del Centro Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità, allo scopo di far conoscere la nostra Società esclusivamente impegnata nello studio di malattie rare quali possono e devono considerarsi le talassemie ed emoglobinopatie.

Il Dott. Magnano, quindi, porta in discussione il punto n. 5 dell'o.d.g. circa la costituzione di un Comitato di Redazione del "SOSTE Notiziario". Numerosi gli interventi sul ruolo ed il futuro del

periodico: inserimento di recensioni dalla letteratura (Capra) o di articoli tradotti (Maggio), necessità della costituzione del Comitato di Redazione per dare visibilità a chi lavora al periodico, istituendo sezioni specifiche e collegamento ad un sito WEB (Carestia), opportunità di dare una linea editoriale basata sulle informazioni di utilità (di tipo amministrativo) per tutti i Centri di Talassemia italiani (Forni), fare del "SO.S.T.E. Notiziario" un'attività prioritaria della Società (Rizzo).

Il Presidente Magnano rimanda la discussione al prossimo Comitato Direttivo invitando i presenti ad elaborare le linee principali per l'istituzione del Comitato di Redazione.

Passando al punto n. 6 all'o.d.g., alla proposta del Presidente circa l'eventuale organizzazione della SO.S.T.E. in sezioni regionali o interregionali, hanno fatto seguito numerosi interventi: è ancora troppo esiguo il numero dei soci (Capra), realizzare tre sezioni - Nord / Centro / Sud - in considerazione della specificità in quanto operatori di malattie rare (Forni), innanzitutto incrementare il numero dei soci anche a partire dalle prossime esperienze dei corsi di formazione (Maggio), non è ancora tempo di fare qualunque proposta visto la mancanza di identità della SO.S.T.E. quanto di prendere contatti con le altre società scientifiche e fare progetti comuni (Carestia), prospettare al Ministro l'aggiornamento dei tests per la diagnostica su tutto il territorio nazionale (Forni). In conclusione, il Presidente Magnano rileva la volontà di tutto il Comitato Direttivo di soprassedere alla proposta di costituzione di sezioni e del particolare interesse della SO.S.T.E. verso problematiche di ordine nazionale (come la richiesta di esecuzione ticket sui tests diagnostici).

La Dott.ssa Carestia suggerisce, infine, di preparare una scheda informativa da spedire ai soci e agli altri operatori dei Centri di Talassemia ancora non iscritti alla SO.S.T.E., circa la realtà dei singoli Centri italiani.

Quindi, su richiesta del Dott. Mangiagli, il Direttivo anticipa la discussione del punto n. 9 all'o.d.g. lo stesso Dott. Mangiagli propone, a nome del socio Dott. Vincenzo De Sanctis, uno studio conoscitivo sugli aspetti epidemiologici, genetici ed istologici della pseudoxantoma elastico in Italia, in collaborazione con la Prof.ssa Ronchetti di Modena. Il Comitato Direttivo, a seguito della segnalazione del Dott. Forni che un altro socio, il Dott. Paolo Cianciulli, è interessato allo stesso tipo di studio, dà incarico al Dott. Forni di occuparsi della proposta sì da unificare gli interessi di studio e poi procedere al trial.

Allontanatosi il Dott. Mangiagli, per motivi di famiglia, il Comitato Direttivo ha proseguito la discussione sugli argomenti all'o.d.g., il Dott. Rizzo ha fatto il punto sul Corso di formazione che si terrà a Caltanissetta presso il CEFPAS sulla siderosi, in collaborazione con la SO.S.T.E., dal 26 al 30 novembre p.v. e comunica che il successivo corso sulla prevenzione della Talassemia è previsto per il 19-22 febbraio 2002. Quindi la Dott.ssa Carestia prende la parola circa la programmazione del 2° Congresso SO.S.T.E., dichiarando la disponibilità del Dott. Carlo Gaudiano di ospitare i lavori congressuali a Matera, che ben si presta per l'accoglienza e l'interesse turistico. Temi da trattare quelli di natura genetica, di prevenzione, legislativi e di bioetica, ed ancora, di terapia genica e di biologia della regolazione dell'eritropoiesi; il periodo consigliato dal Dott. Gaudiano è quello di maggio, ma il Presidente Magnano ribadisce la necessità di realizzare il Congresso in autunno per potere così assolvere anche agli impegni statutari della Società della Società con la convocazione dell'Assemblea.

Infine, riprendendo la discussione del punto n. 4 all'o.d.g., il Dott. Maggio comunica l'avvenuta approvazione da parte del Comitato Etico dell'Azienda Ospedaliera "V. Cervello" di Palermo, dei tre trias clinici su L1 e DFX.

Il Dott. Capra propone lo studio, presentato dalla Cattedra di Gastroenterologia dell'Università di Palermo ed elaborato dal Dott. Vito Di Marco, sulla terapia dell'HCV con interferone peghilato nei talassemici e un altro studio sulla qualità della vita mediante questionario preparato dal Dott. Roberto Malizia.

Il Comitato Direttivo conferma i trias clinici presentati dal Dott. Maggio, delibera dopo ampia discussione lo studio sul PEG. INF. e rinvia alla successiva seduta del Comitato l'eventuale approvazione dell'indagine psico-sociale.

Il Presidente, avendo discusso tutti gli argomenti all'o.d.g., chiude la seduta alle ore 16.00-

Il Segretario

Il Presidente