

Verbale Comitato Direttivo del 7/02/2003

In data 7/02/2003 alle ore 10.30 si riunisce il comitato direttivo della SOSTE presso l'Azienda Ospedaliera V. Cervello di Palermo in Via Trabucco n°180. Presenti il Dr. Vincenzo De Sanctis, il Dr. D'Ascola G. Domenico, il Dr. V. Caruso, il Dr. Gian Luca Forni, il Dr. Mangiagli Antonino, il Dr. Aurelio Maggio. Presenti, inoltre, i sindaci Dr.ssa Antonella Carollo, Dr.ssa Lorella Pitrolo, Dr.ssa Liana Cuccia, Dr.ssa Calogera Gerardi. Assenti giustificati la Dr.ssa Clementina Carestia e Santa Anna Acuto. Vengono discussi i seguenti punti all'OdG:

1) Comunicazione relative alle consegne ricevute: il Dr. Aurelio Maggio riferisce sulle consegne ricevute dal precedente Presidente sia relativamente agli aspetti finanziari che organizzativi. Si prende, inoltre, atto del notevole lavoro eseguito dal Dr. Carmelo Magnano nel fondare e portare avanti la SOSTE.

2) Approvazione Nuovi Soci: vengono approvate le domande di iscrizione dei seguenti soci: L. Di Blasi, F. De Sanctis, P. Massaglia, C. Isernia, A. Crifò, U. Rossi, E. Miraglia, D. Renda, A. Travia, S. Acuto.

Viene deciso di comunicare nel più breve tempo possibile mediante lettera l'avvenuta accettazione;

3) Quote Soci Morosi: viene deciso di richiedere la somma relativa a tutto il periodo non pagato per i soci morosi. Verranno considerati dimissionari tutti quei soci che non rinnovano la propria adesione per tre anni consecutivi. Verrà inviata una lettera di sollecito in tal senso non appena sarà disponibile anche il pagamento attraverso c/c postale;

4) Attivazione Sito Internet: viene deciso di creare un sito internet della SOSTE. Inizialmente si procederà alla creazione di un sito contenente le informazioni principali (statuto, scopi, soci, modalità di adesione, news, notiziario, etc.). In un secondo momento si cercherà di organizzare un Forum con casi clinici o diagnostici e la pubblicazione di Flow Chart o di Linee Guida. Si incaricano di seguire la creazione del sito ed il suo aggiornamento, che dovrà avvenire ogni 4 mesi, la Dr.ssa Lorella Pitrolo e la Dr.ssa Antonella Carollo;

5) Attivazione c/c postale e pagamento attraverso carta di credito: viene dato mandato al Presidente ed al Tesoriere di attivare un c/c postale nel più breve tempo possibile e di informarsi sui costi da sostenere per l'attivazione del pagamento attraverso carta di credito;

6) Rivista SOSTE: il Dr. Vincenzo Caruso riferisce sul Notiziario SOSTE e su come questo è stato organizzato e diffuso. All'unanimità i componenti del consiglio direttivo e gli altri partecipanti si congratulano su come il notiziario è stato gestito e propongono che la gestione di questo rimanga presso la sede di Catania con il Dott. Vincenzo Caruso, direttore responsabile, e co-direttori il Dott. A. Maggio (in qualità di presidente della SoSTE e a nome del Comitato Direttivo) e del Dott. Carmelo Magnano. Viene, inoltre, suggerito che quando possibile sarebbe utile inserire articoli o lettere di infermieri professionali e/o biologi;

7) Convegni Inf. Professionali / Biologi: si ritiene notevolmente importante il coinvolgimento degli infermieri Professionali nella vita della SOSTE. Per tale motivo viene suggerito di parlare con alcuni infermieri dirigenti in occasione del Corso CEFPAS che si terrà dal 24 al 26 Marzo 2003 al fine di concordare una strategia comune a medio - lungo termine. Si pensa, inoltre, di valutare se è possibile realizzare una sessione per infermieri professionali durante il Convegno TIF nell'Ottobre 2003. Per quanto riguarda i biologi si decide di dare mandato al Dr. Ivaldi e alla Dr.ssa Di Girgenti di studiare insieme a qualche altro biologo la possibilità di organizzare dei corsi specifici per tale categoria professionale;

8) Patrocinio Convegno Lecce 16-17 Maggio 2003: viene deciso all'unanimità di dare il patrocinio per il Convegno di Lecce e di organizzare in quella sede una riunione del consiglio direttivo;

9) Proposte scientifiche ed obiettivi 2003. Identificazione responsabili: vengono elencati dal Presidente gli studi in Corso e la necessità di completarli. Per tale motivo ogni responsabile di progetti o di gruppi di studi è autorizzato ad organizzare proprie riunioni al fine della buona riuscita dei progetti stessi. Vengono, inoltre, invitati i componenti del cda a proporre nuovi progetti scientifici. Viene esaminata la richiesta del Dr. Carmelo Magnano che propone la creazione di un registro nazionale per le emoglobinopatie. Si concorda nello spirito dell'iniziativa che per un suo maggiore successo si suggerisce che venga concentrato sulla raccolta di dati riferentesi a pazienti con Talassemia Major o Talassemia Intermedia trasfusione dipendente. Si dà, quindi, mandato al Dr. Carmelo Magnano di studiare la fattibilità del progetto stesso e di riferire non appena è in grado

sugli eventuali costi economici che si pensa di coprire o con fondi nazionali o regionali. Si ritiene ,inoltre, notevolmente importante tale progetto nella misura in cui questo puo' contribuire a raccogliere dati sui costi della malattia per il nostro SSN.

Il Dr. Gian Domenico D'Ascola si incarica di raccogliere dati sui costi del trattamento di soggetti con Talassemia Major in Italia. Per questo potrà usufruire della documentazione già presente presso il Centro di Ferrara e presso il S. Eugenio di Roma.

Il Dr. V. De Sanctis suggerisce , inoltre, di esplorare con la Dr.ssa Androulla Elefteriou la possibilità che la SOSTE partecipi ad uno studio internazionale di standardizzazione della RMN come metodo di valutazione dei depositi di ferro epatici e cardiaci. Nel caso in cui la Dr.ssa Androulla Elefteriou , in rappresentanza del TIF, dia una risposta negativa si procederà ad organizzare un gruppo di studio nazionale su questo tema. Il gruppo verrà costituito con un pannello di esperti nel settore della radiologia e cardiologia.

Il Dr. Vincenzo De Sanctis si incarica di redigere una Linea Guida per il trattamento associato L1+DF in pazienti con cardiopatia. Tale Linea Guida verrà pubblicata sulla rivista SOSTE oltre che sul sito internet . Verrà , inoltre, richiesto a gruppi che si occupano di talassemia se hanno altri casi trattati in modo simile al fine di poter raccogliere una casistica significativa ;

10) Linee Guida Nazionali : viene deciso di contattare la Dr.ssa Androulla Elefteriou al fine di chiedere l'autorizzazione a poter tradurre le Linee Guida del TIF con opportuni aggiornamenti e con possibilità di completamento delle stesse da parte della SOSTE. Si incaricano di tale progetto la Dr.ssa Liana Cuccia come coordinatrice e la Dr.ssa Carollo, la Dr.ssa Pitrolo, la Dr.ssa Gerardi, il Dr. Rigano, il Dr. D'Ascola per la traduzione ed il completamento delle Linee Guida stesse. Il termine di scadenza di questo progetto viene fissato ad una data non superiore a fine Maggio 2003;

11) TIF meeting 2003: il Presidente riferisce sugli stati di avanzamento del convegno stesso e vengono discussi gli aspetti organizzativi e finanziari del Minisatellite sugli aspetti endocrinologici che si dovrà tenere all'interno dello stesso convegno;

12) Rapporto con altre Società Scientifiche : viene deciso di contattare i Presidenti di SIE, SIP, SIMT, SIMA e d'invitarli agli eventi SOSTE;

13) Sviluppo cartella clinica SIT : viene riconosciuto il buon livello raggiunto dalla cartella SIT che comunque dovrà migliorare. Dovrà essere installata presso il Centro di Trapani. Priorità assoluta è data dalla possibilità di convertire i dati di SIT in Excel al fine di poter facilitare la raccolta di parametri per studi clinici e valutazioni statistiche in accordo alle esigenze dei singoli centri o per studi multicentrici. Importante è il coinvolgimento e la formazione degli infermieri professionali finalizzati all'utilizzo della cartella SIT;

14) Varie ed eventuali : si prende atto del notevole lavoro eseguito dal Dr. Carmelo Magnano nel fondare e portare avanti la SOSTE e si stabilisce di inviare a nome di tutto il consiglio direttivo una lettera di ringraziamento. Il Dr. Carmelo Magnano viene ,inoltre, nominato SOCIO ONORARIO della SOSTE per i suoi indubbi meriti nell'aver contribuito alla sua nascita ed al suo sviluppo. Viene ,inoltre, deciso di contattare il CEFPAS al fine di chiarire gli aspetti ECM ancora non risolti relativi ai corsi SOSTE precedentemente organizzati. Viene ricordato, inoltre, l'importanza dell'ECM Europeo per il Convegno TIF.

Il Segretario Verbalizzante

D. Renda