

VERBALE N. 25 DEL COMITATO DIRETTIVO SO.S.T.E. DEL 14/10/2004

In data 14 Ottobre 2004, alle ore 15.30, si è riunito il Comitato Direttivo So.S.T.E., presso la Sala Congressi dell'Hotel Ferrara di Ferrara, nell'ambito dei lavori del III Congresso Nazionale So.S.T.E., per discutere il seguente O.d.G.:

- 1) Relazione del Presidente;
- 2) Presentazione Attività di Studio della So.S.T.E.
- 5) Varie ed eventuali.

Il Presidente, dopo aver dichiarata valida la seduta, presenta il 1° punto all'O.d.G. concernente l'Attività Organizzativa e Amministrativa svolta nel corso dell'ultimo biennio:

- 1) Partecipazione al "13th International Conference on Oral Chelation in the Treatment of Thalassaemia and other Diseases". Praga, Repubblica Ceca 12-15 Luglio 2003;
- 2) Organizzato il Convegno TIF. Città del Mare 15-19 Ottobre 2003;
- 3) Organizzato il Corso Teorico-Pratico "La Diagnostica di Laboratorio dei difetti dell'Emoglobina". Palermo, 23-24 Settembre 2004;
- 4) Contattato i Presidenti del SIE, SIP, SIMT, SIMA per invitarli agli eventi della So.S.T.E.;
- 5) Dato mandato al Dr. E. Angelucci di sviluppare programmi comuni con la SIE;
- 6) Approvato l'attivazione di un Registro Nazionale per le Emoglobinopatie da parte del Dr. Carmelo Magnano;
- 7) Incaricato il Dr. D. D'Ascola di raccogliere dati aggiornati sui costi della cura della TM;
- 8) Partecipato ai Centri facenti parte della So.S.T.E., intorno alla possibilità inerente allo studio del bilancio del ferro mediante l'uso di un nuovo chelante GT56-252 in comparazione a DFO, in collaborazione con il Dr. Robert W. Grady del New York Presbyterian Hospital, Department of Pediatrics, NY;
- 9) Dato mandato al Dr. Vincenzo De Sanctis di organizzare il 3° Convegno Nazionale So.S.T.E. a Ferrara dal 14 al 16 Ottobre 2004;
- 10) Continuato a stampare il Notiziario So.S.T.E.;
- 11) Attivato il Sito della Società, www.soste.org con i vari link: Statuto, Iscrizione, Attività Scientifiche, Giornale, Guida, Forum, Archivio;
- 12) Stampato le Linee Guida per le Complicanze Cardiache nella Talassemia Major;
- 13) Sviluppato una Flow-Chart per la Ricerca per la Talassemia ed Emoglobinopatia da parte del Dr. C. Magnano, Dr. M. Capra, Dr. M. Rizzo e Dr. A. Maggio;
- 14) Incaricato il Dr. G.L. Forni di mantenere contatti con la Dott.ssa Taruscio;
- 15) Organizzato riunioni del Consiglio Direttivo e Assemblee dei Soci;
- 16) Attivato il C/C postale della Società + Bancoposta;
- 17) Esteso la modalità di pagamento mediante c/c postale e Carta di Credito;
- 18) Attivato i seguenti Studi: "Trial Clinico Multicentrico Randomizzato, Deferiprone vs Desferoxamina - Deferiprone in pazienti con Talassemia Major"; "Trial Clinico Multicentrico Randomizzato, Deferiprone vs Desferoxamina in pazienti con Talassemia Intermedia"; "Trial Clinico Multicentrico Randomizzato, Deferiprone vs Desferoxamina in pazienti con anemia falciforme o talassodrepanocitosi".

In merito al punto 2°, vengono presentati le seguenti proposte di studio:

- Dr. Gianluca Forni: Procedure per l'accreditamento dei Servizi di Talassemia;
- Dr. Andrea Mosca: Attivazione di uno studio pilota nazionale sul controllo di qualità dell'HbA2;
- Dr. Siragusa: Trombofilia nelle emoglobinopatie;
- Dr.ssa Alessia Pepe: esperienza con T2* nelle Talassemie;
- Dr. Silverio Perrotta: Policitemia ad esordio giovanile: proposta di studio.

Le proposte vengono approvate all'unanimità dal Comitato Direttivo.