

## VERBALE DI CONSIGLIO DIRETTIVO SO.S.T.E DEL 6.4.2005

Si è riunito alle ore 11.30 del 6 aprile 2005 presso la sede SIP, a Roma, in via Forlì 23, il Consiglio Direttivo della Società per lo Studio delle Talassemie ed Emoglobinopatie - SOSTE. Presenti il presidente dott. Vincenzo De Sanctis, il vice-presidente dott. Paolo Cianciulli, il tesoriere dott. Vincenzo Caruso, i consiglieri dott.ri Aurelio Maggio, Luciano Prossomariti e Alfio La Ferla. Assenti, per sopraggiunti ed inderogabili impegni familiari e lavorativi, il consigliere dott.ssa Maria Carmela Galati e il segretario dott.ssa Rita Gamberini.

Su invito del presidente, il dott. Caruso viene incaricato di redigere il verbale della riunione.

All'o.d.g. i seguenti punti:

1. Lettura del verbale della precedente riunione del CD SOSTE
2. Aggiornamento Rivista Italiana Studio Talassemie ed Emoglobinopatie (HEMOTHAL)
3. Nuovo logo SOSTE
4. Protocolli di studio da sviluppare con la Fondazione Talassemia
5. Situazione finanziaria ed organizzazione amministrativa
6. Prossimi incontri SOSTE
7. Attività in corso (da sviluppare o completare)
8. Infermiere
9. Varie ed eventuali.

Dando inizio ai lavori, il presidente dà lettura del precedente verbale di CD del 19.1.2005, che viene approvato; quindi il dott. De Sanctis ripropone il nuovo logo della SOSTE, come precedentemente concordato, e all'unanimità viene scelto il nuovo logo. Poi, passando all'argomento rivista, dà lettura della bozza di contratto da sottoscrivere con la casa editrice milanese Scripta Medica (un contratto di 5 anni, per 1000 copie di una rivista di 32 pagine, a colori, con periodicità quadrimestrale, con staff redazionale scelto dalla SOSTE, direzione scientifica del dott. Vincenzo De Sanctis per la durata del contratto (rinnovabile) e, su indicazione dello stesso presidente per il lavoro svolto con il SOSTE Notiziario, con il dott. Vincenzo Caruso co-editor scientifico; il contratto prevede anche un introito alla SOSTE nella misura del 5% dei ricavati dagli sponsors procurati dalla stessa SOSTE, e l'obbligo di stampa di eventuali atti dei congressi SOSTE di cui va, però, specificato il costo di massima). Il presidente ha espresso la preoccupazione e l'ansia insite alla realizzazione di una nuova rivista, specie in relazione alla disponibilità di contributi scientifici da pubblicare a partire dal primo numero di ottobre o dicembre 2005: si farà richiesta, per cominciare, al dott. Giuseppe Raiola di poter pubblicare alcune relazioni sulla talassemia del congresso da lui organizzato a Catanzaro l'8 ottobre prossimo. La rivista HEMOTHAL conterrà oltre agli articoli originali e al caso clinico, anche le rubriche degli "esperti" e delle altre figure di operatori che si occupano di talassemia.

Circa il punto 4 all'o.d.g., il presidente ribadisce l'incarico di coordinatore al dott. Maggio per i lavori sui protocolli da sviluppare in collaborazione con la Fondazione Giambone, in particolare quello sulle linee-guida per la talassemia intermedia (che si terrà a Napoli il 14-16 aprile p.v.) e quello sul supporto psico-sociale (con Masera, Massaglia, Sapienza, Cappellini e la partecipazione, su richiesta del prof. Masera, di giovani talassemici, da svolgersi nei primi giorni di luglio); osteoporosi nella talassemia, insieme agli specialisti indicati dal CD, quali Garofalo di Palermo, Perrotta (che si occuperà degli aspetti genetici), Meo (o Morabito) di Messina, Fiore di Catania. Il dott. De Sanctis sottolinea la necessità di attenzione la tipologia dei protocolli da sviluppare: da una parte protocolli per specialisti, quale quelli già predisposti per le linee-guida per la cardiopatia talassemica, e dall'altra protocolli a livello diagnostico-terapeutico da essere utilizzati direttamente dai medici dei centri di talassemia.

Passando al punto 5 dell'o.d.g., il presidente invita il rag. Mario Ciocca a partecipare ai lavori del CD ringraziandolo, a nome personale e di tutto il CD, per la gentilezza, l'ospitalità e la disponibilità offerte alla SOSTE; quindi viene fatto il punto della situazione contabile, con la chiusura del cc postale da parte del dott. Maggio (con un residuo di cassa di circa 4.000 euro), del cc bancario da parte del dott. Caruso (con un residuo di circa 45,00 euro) e la prossima disponibilità di 7.500 euro (quale residuo attivo del Congresso di Ferrara) che sarà versata dalla agenzia Chronos di Catanzaro sui nuovi cc postale e bancario che il rag. Ciocca a breve si impegna ad aprire. Circa i prossimi incontri SOSTE, viene ribadita la partecipazione all'incontro di Catanzaro di giorno

8 ottobre 2005, in cui si svolgerà anche l'assemblea annuale e viene fatta formale richiesta di partecipare al rag. Ciocca. Quindi il presidente e tutto il CD chiedono al vice-presidente dott. Cianciulli la sua disponibilità alla organizzazione del prossimo congresso nazionale SOSTE, da tenersi a Roma nell'ottobre 2006, con l'assicurazione da parte dei presenti della più piena collaborazione per la buona riuscita dei lavori congressuali e l'acquisizione delle risorse economiche necessarie. Il dott. Cianciulli accetta e nel prossimo CD, previsto entro giugno 2005, saranno anche predisposti i topics congressuali per il primo annuncio del congresso già a partire dal prossimo ottobre a Catanzaro.

Riguardo al punto n. 7 dell'o.d.g. viene discusso il lavoro di studio preparato dal prof. Mosca sul dosaggio della HbA2, l'invio delle schede per l'indagine sui nuovi nati con talassemia a partire dal 2001 all'ISS, e quello sulla RM cardiaca ed epatica a Pisa; mentre per quanto riguarda il punto n.8, il presidente ribadisce la necessità e l'opportunità di gruppi di studio tra le varie figure professionali (infermieri, biologi, ecc.) che potranno partecipare, in sedute parallele, ai lavori congressuali di Roma.

Null'altro avendo da discutere, il presidente chiude i lavori del CD alle ore 16.00.

Il segretario verbalizzante Il Presidente

Dr. Vincenzo Caruso Dr. Vincenzo De Sanctis