

Verbale della riunione della SO.S.T.E. tenutasi a Roma in data 19/1/05 presso la sede della Società Italiana di pediatria, in via Forlì N° 23

PRESENTI:

- dr Vincenzo De Sanctis
- dr Paolo Cianciulli
- dr Vincenzo Caruso
- dr Alfio La Ferla
- dr.ssa Marita Galati
- dr Luciano Prossamariti
- dr Aurelio Maggio
- dr.ssa Maria Rita Gamberini (segretaria)

· In qualità di invitati:

Presidente della Fondazione Giambrone: dr.ssa Angela Iacono

Capo Sala: Sig.ra Farina Patrizia (DHT Talassemici di Ferrara)

Capo Sala : Sig.ra Angela La Fortezza (DH Talassemici di Napoli)

Presidente della Associazione ALT di Ferrara: Rag Umberto Barbieri

Il dr Aurelio Maggio, presidente uscente della SO.S.T.E., consegna al nuovo presidente dr De Sanctis i documenti essenziali della Società e fornisce un rendiconto del numero degli iscritti (circa 200) ed economico (residuo finanziario : 3414, 14 Euro).

Prima di iniziare la discussione, il dr De Sanctis illustra gli obiettivi futuri della Società, che si possono sintetizzare in tre punti:

- coinvolgere come parte attiva nelle iniziative della Società le Associazioni, la Fondazione, il personale infermieristico, e per questo motivo alcuni rappresentanti di tali categorie sono stati inviati alla riunione con il direttivo
- mantenere i contatti con le Istituzioni, in questo particolare momento per la problematiche legislative relative alle Malattie Rare tra cui si inserisce la talassemia
- per l'attività scientifica e divulgativa: continuare i programmi in corso, valutare se possibile la pubblicazione di una nuova rivista italiana per la talassemia, promuovere l'aggiornamento del personale infermieristico.

DISCUSSIONE DEGLI ARGOMENTI ALL'ORDINE DEL GIORNO:

1) LA NUOVA RIVISTA

La pubblicazione di una rivista sulla talassemia ed emoglobinopatie viene proposta dal dr De Sanctis ed è favorevolmente accolta da tutti i presenti, per i vantaggi evidenti che essa offre (visibilità del lavoro svolto dalla Società e diffusione delle linee guida).

Il dr. De Sanctis collabora già da tempo con la Casa Editrice Scripta Manent con cui la Società Italiana di Medicina dell'Adolescenza (S.I.M.A.) pubblica La Rivista Italiana di Medicina dell'adolescenza (R.I.M.A.). Interpellata dal dr De Sanctis, tale casa editrice è disponibile alla pubblicazione di una nuova rivista con le seguenti caratteristiche: tre numeri per anno, ciascun numero di 38 pagine a colori, tiratura da stabilire, invio gratuito ai soci della SO.S.T.E., obbligo di pubblicazione nella rivista degli atti congressuali della Società.

Il progetto viene discusso e accettato da tutti i partecipanti, e si raggiungono inoltre le seguenti conclusioni:

- nome della rivista: Emoglobinopatie e Talassemia , con acronimo: emothal
- essa si prefigura come organo ufficiale della SO.S.T.E.
- sostituisce la pubblicazione SO.S.T.E. NOTIZIARIO, di cui si prevede la pubblicazione dell'ultimo numero nell'aprile prossimo, in cui il dr De Sanctis annuncerà l'uscita della nuova rivista
- il BOARD EDITORIALE sarà composto dall'Editore in chief (Vincenzo De Sanctis), i membri del consiglio direttivo della SO.S.T.E. e i past-presidents
- contenuti:
 - o review
 - o casi clinici

- o front-line
- o angolo dello specialista
- o rubrica di domande e risposte
- o legislazione e normative
- o linee guida
- o pagine per le infermiere (verrà affidato ad un piccolo gruppo di Infermiere P.)
- o pagine per le associazioni: in sostituzione del giornale della Fondazione (dr.ssa lacono; da definire con l'Editore ed il dr De Sanctis)
- o comunicazioni per i soci
 - curatori dei contenuti:
 - o casi clinici: dr La Ferla, dr Prossomariti
 - o linee guida: dr Maggio (da approvare e concordare con il dr De Sanctis)
 - o legislazione e normative: dr Cianciulli
 - o lavori scientifici: dr De Sanctis, dr.ssa Galati, dr.ssa Gamberini
 - o comunicazioni per i soci: dr Caruso
 - USCITA DEL PRIMO NUMERO: OTTOBRE 2005, così costituito:
 - 1) editoriali:
 - o Prof.ssa Bianco (verrà contattata dal dr Cianciulli)
 - o Prof Cao (verrà contattato dal dr Maggio)
 - o Prof Vullo (verrà contattato dal dr De Sanctis)
 - o Prof Schilirò (verrà contattato dal dr Caruso)
 - 2) caso clinico: eritropoiesi eterotopica affidato alla dr.ssa Galati
 - 3) linee guida cardiologiche (bisognerà ottenere il permesso per la pubblicazione da parte della Idelson di Napoli; la dr.ssa lacono provvederà a consegnare l'approvazione scritta)
 - 4) pagine delle infermiere: gestione infermieristica del DH per la cura della talassemia, affidato alla capo sala Farina
 - 5) angolo dello specialista: le strie angiodi , dr Incorvaia (verrà contattato dal dr De Sanctis)

N.B: le linee guida pubblicate sulla rivista dovranno sempre avere sulla prima pagina della pubblicazione il logo della SO.S.T.E. e il logo della Fondazione, per evidenziare che esse sono state realizzate dalla Società scientifica in collaborazione con la Fondazione.

Su richiesta della sig.ra lacono, verrà interpellato dal dr De Sanctis l'editore per poter avere una stampa allargata della rivista (10.000 in prima battuta, 15.000 in seconda battuta) a nome della Fondazione. Il costo per tale operazione verrà concordata con Scripta Manent.

Inoltre la rivista potrà essere ricevuta dai non-soci per abbonamento, il costo dovrà essere definito con Scripta Manent.

2) NUOVO LOGO della SO.S.T.E.

E' stato scelto il nuovo logo, tra le proposte fornite al dr De Sanctis dalla Casa Editrice Scripta Manent.

3) LINEE GUIDA

Al dr Maggio viene affidato il compito di proseguire la realizzazione delle linee guida per la cura della talassemia , insieme alla Sig.ra lacono.

E' in corso la traduzione in inglese delle linee guida per la cardiologia.

Vengono individuati i seguenti argomenti da sviluppare in tempi brevi :

- Talassemia intermedia
- Osteoporosi
- Problemi psicologici

4) ORGANIZZAZIONE AMMINISTRATIVA DELLA SOCIETA'

Il dr De Sanctis propone di affidare al rag Ciocca le funzioni amministrative della Società, fino ad

ora svolte dal Segretario e dal Tesoriere della Società in collaborazione con un commercialista esterno pagato. Tutti i membri del direttivo hanno approvato la proposta. Il rag Ciocca ha accettato l'incarico, questa prestazione sarà gratuita per il primo anno e poi sarà stabilito un onorario forfetario.

Il rag Ciocca ritiene necessario:

- chiudere la partita IVA (compito affidato al dr Caruso)
- chiudere il conto bancario aperto in Sicilia (compito affidato al dr Caruso)
- aprire cc postale e bancario a Roma (se ne occuperà il Rag Ciocca)

Il dr Caruso è nominato tesoriere della Società.

5)ASPETTI LEGISLATIVI RELATIVE ALLE MALATTI RARE

Il dott Cianciulli è il referente della Società per i rapporti con l'Istituto Superiore di Sanità. Egli riferisce il colloquio di recente avuto con la dottssa Taruscio dell'ISS, relativo al censimento delle malattie rare in corso. Al momento e' stato avviato il censimento relativo ai pazienti nati dal 2001, attraverso la compilazione di 2 schede (una identifica il centro, la seconda riguarda il paziente) da consegnare direttamente all' ISS. Il dott Cianciulli propone che una copia di tali schede venga consegnata anche alla Società per la formazione di un archivio proprio.

La situazione del censimento appare diversa nelle varie regioni, e non in tutte è stato attivato . In Emilia-R è stata già richiesta ai centri la compilazione delle schede per tutte le patologie rare, e la direzione sanitaria provvederà ad inviarle in regione. La regione ha già identificato una commissione di esperti per le patologie rare.

6) CORSI DI FORMAZIONE PER INFERMIERI

Viene vista con favore, da tutti i partecipanti, la istituzione di corsi di formazione per infermieri per la assistenza ai pazienti talassemici proposta dalla Sig.ra La Fortezza.

Per la loro realizzazione sono necessari fondi e sarà compito della Società procurarli (De Sanctis). Alla Sig.ra la Fortezza e alla Sig.ra Farina viene affidato il compito di studiare e progettare la realizzazione dei corsi di formazione.

Nei prossimi convegni sarà utile prevedere riunioni miste medici-infermieri per valutare in modo integrato i temi discussi (De Sanctis)

7)CONVEGNI NAZIONALI E POSSIBILI FUTURI INCONTRI DELLA SO.S.T.E:

- 8/5/05: a Caserta, in occasione del convegno sulla terapia genica
- 8/10/05: a Catanzaro, in occasione del convegno organizzato dal dr Raiola "nuove frontiere nella assistenza della talassemia"
- Convegno a Lecce organizzato dal dr Ruggeri: probabilmente in autunno 2005
- giugno 2006: nell'ambito del Congresso Nazionale della SIMA si potrebbe organizzare una giornata o mezza giornata per i problemi della talassemia

8)SITO WEB SO.S.T.E.

Rimane affidato al dr Maggio

9) ASSEGNAZIONE DEI COMPITI SOCIETARI

Può essere così riassunta:

- dr Maggio: sito SOSTE
- dr Cianciulli: rapporti con ISS per le malattie rare
- dr Prossomariti, La Ferla: casi clinici per Emothal
- dr Maggio, dr.ssa Iacono: linee guida
- sig.ra Farina e La Fortezza: progetto corso di formazione per infermieri e rivista
- dr Caruso: tesoriere
- dr De Sanctis: Editore in Chief
- Sig.ra Gianna Vaccari: Segreteria organizzativa di Emothal.

10) PATROCINIO

Il CD accoglie con molto piacere la richiesta di patrocinio del dott. Raiola e dott.ssa Galati per il Congresso sulla Talassemia che si terrà a Catanzaro nell'Ottobre p.v. e si congratula con gli organizzatori.