

Verbale della riunione del CD della SO.S.T.E. tenutasi a Roma,

aula dell'hotel Morgagni, il 25/11/05 ore 11.30

Presenti:

dr Vincenzo De Sanctis

dr Paolo Cianciulli

dr Luciano Prossomariti

dr.ssa Maria Concetta Galati

dr Vincenzo Caruso

dr.ssa Maria Rita Gamberini (Segretaria)

Sono assenti giustificati: dr Aurelio Maggio, dr La Ferla.

VENGONO DISCUSSI I SEGUENTI PUNTI:

il dr De Sanctis informa di aver ricevuto dal dr Serra e dal dr Ruggiero la richiesta di patrocinio da parte della Soste per un congresso sulla talassemia previsto nel maggio 2006 a Lecce. Si prende visione del programma preliminare. E' opinione dei presenti che tale convegno interferisca con il congresso nazionale Soste previsto a breve distanza di tempo, sia per la sovrapposizione di molti argomenti sia per un possibile fenomeno di sottrazione di fondi messi a disposizione dalle ditte farmaceutiche. Il dr De Sanctis contatterà gli sponsors (ditte Novartis e Chiesi) e gli organizzatori del congresso per far presente il problema.

approvazione del verbale della riunione del 6/10/05

convegno SO.S.T.E. 2006 previsto per 17-19 novembre 2006 a Roma, organizzato dal Dr Cianciulli.

Il dr Cianciulli riferisce che per la organizzazione del convegno è stata scelta la società Symposia; per la ricerca di finanziamenti sono state contattate la ditta Biorad e la ditta Novartis , che hanno promesso un contributo rispettivamente di 10.000€ e di 20.000€ , e la ditta Nuclearlaser (in attesa di risposta).

La ditta Biorad ha chiesto che nell'ambito del convegno sia previsto un incontro di aggiornamento sul dosaggio della HbA2.

La previsione di spesa e' di circa 60.000€.

Il dr Cianciulli contatterà anche la ditta Apotex, attraverso il dr Calzetti della ditta Chiesi.

Il congresso , che si terrà a Roma dal 17/11 al 19/11/06 , verrà annunciato sulla rivista Emothal.

La discussione e' stata in seguito dedicata al programma del congresso. Il pomeriggio del 17/11 ci sarà l'incontro dei soci. Nelle giornate successive vengono previste le seguenti sessioni:

Prima giornata (intera):

I sessione: trapianto di midollo (3 relazioni)

II sessione: cardiopatia nella talassemia major, articolata in 2 relazioni (sopravvivenza, cuore e chelazione) e in domande preordinate a 2 esperti sul trattamento delle cardiopatia

III sessione: progetto MIOT (2 relazioni)

Lunch session: posters; tavola rotonda : controllo di qualità della HbA2

IV sessione: epatopatia nella talassemia, articolata in 3 relazioni (epidemiologia delle epatiti, porfiria cutanea tarda, terapia dell'epatoCa) e domande preordinate ad 1 esperto.

V sessione: terapia ferrochelante nella talassemia M e I, articolata in 2 relazioni (desferal vs L1, terapia combinata) e in domande preordinate ad 1 esperto sulla chelazione nella TI.

VI sessione: anemia falciforme , articolata in 2 relazioni (terapia del dolore, la eritrocitoafesi) e domande preordinate a 1 esperto

Seconda giornata (mattino):

VII sessione: gravidanza e talassemia (1 relazione)

VIII sessione: aspetti psicosociali (2 relazioni)

Meeting satellite: 2 relazioni sui chelanti: deferiprone (Apotex) e ICL670 (Novartis)

In contemporanea al meeting satellite: aggiornamento infermieristico; gli argomenti verranno stabiliti dalle 4 caposale dei centri di Ferrara (Patrizia Farina), Napoli (La Fortezza) , Palermo, e

Roma
Conclusioni

Rivista Emothal

Il dr De Sanctis informa che il primo numero di Emothal uscirà nel gennaio 2006 e conterrà:

Linee guida per la terapia della talassemia intermedia

Un lavoro scientifico: bone disease in thalassaemia

Scheda di iscrizione alla Soste

Il direttore scientifico della rivista è il dr De Sanctis.

Il Comitato di Redazione è composta da: MR Gamberini, M Galati, A Maggio, V Caruso.

Il Comitato Editoriale è composto da: Angelucci, MD Cappellini, Capra; P Cianciulli, Fiorelli, La Ferla; T Lombardo; Magnano, G Masera, Pitrolo, L Prossomariti, Rizzo, C Vullo

Si stabilisce che nel board editoriale possono entrare solo persone iscritte alla Soste e che il past president della Soste fa parte di diritto del comitato di redazione.

Il Dr De Sanctis informa che ha chiesto finanziamenti per la rivista alle ditte Novartis e Chiesi.

Linee guida sulla talassemia intermedia

Si prende visione degli autori del documento. Tra questi non compaiono i nomi del dr Prossomariti e dr Filosa, che pur hanno attivamente preso parte alla stesura. Tra i nomi non c'è distinzione tra i coordinatori, tra coloro che hanno stilato il documento, e tra coloro che hanno solo preso visione del documento finale senza partecipazione attiva ai lavori.

Si propone che in futuro nelle linee guida dovranno comparire come distinti:

Nomi dei coordinatori (Maggio, Iacono) e del presidente della Soste

Nomi dei partecipanti alla stesura del lavoro

Nomi di chi ha preso visione delle linee guida (ringraziamento nel lavoro).

Commissioni didattiche e di formazione

Il dr De Sanctis propone, al fine di dare visibilità alla società scientifica e di porla come punto di riferimento per i medici e per le case farmaceutiche, di istituire, con durata a scadenza o per obiettivi:

commissioni didattiche formative: per la realizzazione di corsi aggiornamento regionali

commissioni per scuole di formazione: per personale medico e infermieristico

commissioni con rappresentanti regionali per problemi assistenziali

Per queste attività possono essere coinvolti tutti i soci SOSTE.

Si prospetta la utilità di organizzare nell'anno in cui non è previsto il congresso nazionale della società, un corso di formazione, organizzato da una commissione apposita, riconosciuto dal Ministero della Salute. Per i rapporti che dovranno essere presi con il Ministero se ne occuperà il dr Cianciulli.

Notiziario Soste

Il dr Caruso propone di continuare la pubblicazione quadrimestrale del Notiziario Soste, costituito da 4 o 8 fogli, il cui costo è rispettivamente di 200 euro +IVA e di 350 euro +IVA, a cui vanno aggiunte le spese di spedizione (100 euro per 1000 buste + spese postali), allo scopo di diffondere tra i soci notizie sui corsi, sull'avanzamento degli studi, verbali delle riunioni, ecc... Il CD approva la proposta di un notiziario a 4 fogli.

Prossima riunione del CD: 17/2/06 alle ore 11.30 probabilmente nella sede SIP di Roma. Verrà data conferma più avanti.

Verranno affrontati i seguenti temi:

- congresso Soste
- norme per le linee guida
- scuola di formazione
- commissione didattica
- gruppi di studio
- referenti regionali

La seduta si conclude alle ore 16.

