

Riunione COMITATO DIRETTIVO So.S.T.E
24 Marzo 2007

Ordine del Giorno

1. Lettura e approvazione del verbale della riunione del 26 gennaio 2007
2. Definizione procedure della CRF
3. Situazione linee guida
4. Identificazione dei CRR e definizione procedure censimento dei Centri italiani per la Talassemia.
5. Definizione procedure registro nazionale Talassemia e Anemia falciforme.
6. Varie ed eventuali

Partecipano su invito personale il Dott. A. Maggio, la Dott.ssa A. Iacono, il dott. V. Caruso.

Verbale della riunione SO.S.T.E. del 24 marzo 2007

Alla riunione sono presenti i Dottori:

P. Cianciulli, M. Capra, M.C. Galati, M.R. Gamberini, A. La Ferla, M.E. Lai, L. Prossomariti, F. Sorrentino .

Punto 1 - Lettura e approvazione del verbale della riunione del 26 gennaio 2007

La riunione inizia intorno alle ore 12.00. Si procede con la lettura da parte del presidente della lettera del Presidente uscente Dr. V. De Sanctis in merito alle elezioni (allegata in copia) e prosegue con la lettura del verbale della riunione del 26 gennaio 2007 che viene approvato.

Il Dr. Cianciulli dà lettura inoltre della modifica dello statuto relativa all'atto notarile del 25 marzo 2001, dopo che la D.ssa Gamberini ne consegna copia all'ufficio di segreteria unitamente ai libri dei verbali della precedente presidenza.

Il Comitato Direttivo decide che i verbali vengano ricopiati sul libro dei verbali a partire da quello del 26 gennaio 2007 nella versione approvata.

Punto 2 – Definizione delle procedure della CRF

Il Presidente informa i Colleghi di aver preso contatto in merito sia con il Dr. Maggio, presente alla riunione, che con il Dr. De Sanctis assente per precedenti impegni; entrambi hanno accettato l'incarico con soddisfazione e aggiunge che quest'ultimo ha chiesto notizie circa il ruolo di coloro che verranno prescelti, in rappresentanza del Comitato Direttivo, per affiancare i due responsabili della CRF. Il Presidente ribadisce che tale problematica è inserita nell'OdG.

Il Comitato conviene che il ruolo debba essere quello di "trait d'union", un supporto per lo scambio di informazioni tra il Comitato stesso e le due Commissioni, che si faccia carico di riportare le istanze che perverranno o nasceranno all'interno del Comitato alle Commissioni ed eventualmente viceversa, al fine di favorire un'osmosi salutare.

Il Presidente suggerisce, con l'approvazione di tutti i presenti, i nominativi della D.ssa Lai, per il supporto alla Commissione Formazione, e del Dr. Prossomariti per la ricerca. Entrambi confermano la disponibilità e ringraziano per la fiducia accordata loro.

Il Presidente ribadisce che il membro del CD uno per la formazione e uno per la ricerca deve essere di supporto al responsabile nella suddivisione condivisa delle mansioni, riportando gli avanzamenti dei lavori in seno al CD.

Si decide inoltre che altri membri potranno essere coinvolti per un lavoro di sostegno alle due commissioni qualora la competenza del singolo o le necessità del momento lo rendessero necessario, a supporto dei numerosi incarichi che queste mansioni comportano (identificare i temi da trattare, farli approvare dal CD, organizzare con la segreteria gli eventi, tenere i contatti –ad esempio con colleghi di altre specializzazioni e con gli Sponsor) .

Punto 3 - Situazione delle linee guida

Il Dott. Cianciulli riferisce di aver ricevuto richiesta di informazioni da parte di uno sponsor in merito agli atti del IV Congresso SOSTE e ad alcune linee guida.

Per quanto riguarda gli atti del Congresso nel mese di febbraio 2007 sono state inviate all'editore le bozze definitive. Per quel che riguarda le linee guida epatologiche, il Dottor Maggio riferisce che sono in via di pubblicazione e che per altro il Dottor Di Marco ed il Dottor Angelucci si erano impegnati a trasformarle in pubblicazioni scientifiche. Ci si riserva di chiedere notizie ai suddetti interessati.

Le linee guida cardiologiche verranno pubblicate a parte ed inviate alla rivista della Società Italiana di Cardiologia.

Ad ogni modo la Società Italiana di Radiologia ha approvato il lavoro concedendone il patrocinio, la Società Italiana di cardiologia ha richiesto delle correzioni e l'AMCO ha confermato, come per altro indicato dalla D.ssa Iacono, di avere tutte le intenzioni di esaminare il lavoro.

Per quanto riguarda le linee guida della ferrochelazione, il Dott. Maggio riferisce che vi è stata una prima riunione in merito in cui si è proceduto alla raccolta di tutta la letteratura relativa e che si rimane in attesa di concordare una data per l'avvio dei lavori.

Il Dottor Cianciulli chiede informazioni circa le linee guida per l'osteoporosi riferendo in merito all'ottimo lavoro pubblicato su questo argomento dai Dottori Morabito e Meo, consigliandone il coinvolgimento in tale progetto.

I Dottori Cianciulli e Maggio (facendo riferimento per altro ad una lettera del dottor Ivaldi in cui si trattava la drammatica situazione attuale in particolare legata alla forte presenza in Italia di extracomunitari che ha portato alla ribalta, anche in relazione alle "mutazioni silenti", tutta una serie di casistiche borderline inedite nel passato) concordano sulla impellente priorità di realizzare delle linee guida, strumento utile ai Laboratori dei Centri per la Microcitemia che attualmente si trovano di fronte ad una carenza dei percorsi diagnostici e di procedure per la certificazione dei laboratori stessi

Considerato il fatto che esiste un gruppo di specialisti molto validi già costituito durante il IV Congresso Nazionale SOSTE che stanno già lavorando su queste tematiche, sarà opportuno confrontarsi con loro per tracciare insieme le linee guida relative al Laboratorio per la Talassemia ed Emoglobinopatie.

Per le linee guida sull'Anemia Falciforme, il Dottor Cianciulli propone di coinvolgere i Dottori De Franceschi e Rigano e si rende disponibile a far parte del gruppo.

Per il trattamento eritrocitoaferetico dell'anemia falciforme si menzionano i Dottori Cabibbo e Forni.

Punto 4 - Identificazione del CRR e definizione procedure censimento dei Centri Italiani per la Talassemia

Il dott Cianciulli affronta subito il quarto punto all'OdG, riferendo ai presenti la convinzione propria che si trascurino i piccoli Centri di cura a fronte della necessità evidente per questi di informazioni e supporto. Porta ad esempio il caso recente del Centro di Prato e approfitta per chiedere l'approvazione della richiesta di iscrizione del medico di tale Centro: Dott Niglio Fabrizio. La domanda di iscrizione alla Società viene approvata all'unanimità.

Il dott Cianciulli prosegue ribadendo la necessità di un censimento dei Centri di Talassemia e, benché l'operazione sia ardua, con l'impegno diretto di persone appartenenti alla Società, i centri di Riferimento Regionale e i centri trasfusionali, si potranno creare dei "circoli regionali" ed una struttura piramidale con il vertice costituito dalla SoSTE e quindi realizzare la mappatura dei Centri Italiani. Il presidente ha peraltro predisposto un questionario, presente nelle cartelline personali, che ha valenza di "proposta" e procede alla sua descrizione. Pensa che sia utile inviare una lettera ufficiale a tutti i centri Italiani al fine di avere l'adesione del Centro. L'obiettivo è quello di fotografare una situazione che al momento sfugge, senza altri scopi.

La dott.ssa Iacono avanza la proposta di farlo in collaborazione con la Fondazione poiché il lavoro sarebbe agevolato interfacciandosi con le associazioni. Il dott Cianciulli è d'accordo e ribadisce che ognuno ha a disposizione la proposta di questionario e può apportarvi le modifiche che ritiene opportune eventualmente inviandole via mail per un confronto in tempi brevi. Alla richiesta di

coinvolgere la SIMTI, si afferma che tale società dovrà collaborare con La Soste che sarà il gestore del Censimento.

Punto 5 - Definizione procedure registro nazionale Talassemia ed Anemia Falciforme

Sulle definizioni delle procedure per il Registro Nazionale Talassemia e Anemia Falciforme, il Presidente rammenta che questa è un'esigenza molto sentita non solo da molti soci ma anche dalla Fondazione, anche per la sempre maggiore affluenza di extracomunitari. Il registro è dunque indispensabile e, così come per il censimento dei Centri di cura, anche in questo caso, occorrerà coinvolgere i Centri Regionali di riferimento e i Centri Trasfusionali: la Fondazione può essere un sostegno importante.

La dott.ssa Iacono si dichiara perfettamente d'accordo con il dott. Cianciulli e conferma che la Fondazione ha già deliberato in merito. Pertanto la Fondazione è disponibile alla collaborazione. Il dott. Cianciulli ribadisce la necessità di reperire risorse economiche, risorse umane (un programmatore, uno statistico, un epidemiologo) e risorse materiali (centro raccolta dati con PC, rete internet dedicata) nel rispetto della normativa sulla privacy. Tale registro sarà uno strumento dinamico con monitoraggio delle nuove nascite e dei decessi e di dati inerenti la ferrochelazione, oltre a notizie cliniche.

Punto 6. Varie ed eventuali

Su richiesta del Presidente, la Segreteria riferisce in merito agli aggiornamenti di quanto è stato fatto per il sito web www.soste.org.

Il sito è in continua evoluzione; verranno sottoposti al Comitato Direttivo di volta in volta le modifiche e gli aggiornamenti. Lo scopo primario è quello di fornire più informazioni possibili delle attività della SO.S.T.E. ai soci e agli altri utenti.

Si sta provvedendo a definire gli accordi per rendere accessibili le edizioni della Rivista "Emothal" direttamente da sito SO.S.T.E. A tale proposito il Presidente rivolge un pensiero di gratitudine al Dott. De Sanctis per la sua instancabile opera.

Si dà lettura dell'accettazione da parte del Sig. Luciano La Vecchia dell'incarico di gestire il sito web della società. Si evidenzia come alla cifra pattuita di 500 Euro vada aggiunto sulla relazione "al netto".

L'Ufficio di segreteria chiarisce che, per evitare gli adempimenti fiscali richiesti dal caso, si è convenuto che la fatturazione venga indirizzata direttamente alla Symposia.

La segreteria riferisce inoltre sulle difficoltà ancora presenti per la ricostruzione dell'albo soci della SO.S.T.E. Per la prossima riunione del CD lo staff Symposia potrà comunque essere più preciso in merito. A tale punto all'unanimità si dà conferma del lavoro capillare che si sta compiendo.

Si chiede alla D.ssa Gamberini di fare un breve resoconto del prossimo congresso di Ferrara, peraltro patrocinato SoSTE, di cui si è notata una scarsa divulgazione. L'Ufficio di Segreteria rammenta a tutto il CD che comunque il sito della Soste riporta già l'evento.

Il dott. Capra rammenta che l'unica comunicazione ufficiale a tal proposito è stato l'annuncio dell'evento da parte del dott. De Sanctis al congresso SoSTE.

La D.ssa Gamberini spiega che questo congresso, organizzato da colleghi trasfusionisti, per ragioni di budget, verrà ristretto ad un numero predefinito di invitati e tratterà dell'osservatorio epidemiologico delle varie situazioni regionali ed inoltre della terapia del dolore nei pazienti falcemici.

-Per quel che riguarda i soci morosi da diversi anni, si concorda di proporre l'iscrizione ex-novo in quanto meno onerosa.

-In merito agli eventi la segreteria chiede delucidazioni su Milano check-up. Il dott. Cianciulli risponde che non si hanno notizie e che dovrà essere contattato il dott. De Sanctis per delucidazioni.

-Il Comitato approva la procura per il conto bancario di SO.S.T.E. presso la BNL per la D.ssa Patrizia Pasolini al fine di facilitare le normali operazioni bancarie della Società.

Alle ore 16,00 circa, non essendoci altri argomenti da trattare, il Comitato si scioglie dandosi appuntamento alla prossima riunione.