

VERBALE DELLA RIUNIONE DEL COMITATO DIRETTIVO SoSTE del 08.06.2007

ORDINE DEL GIORNO :

1. Lettura del verbale della riunione del 24 marzo 2007
2. Situazione Soci Soste
3. Presentazione dei nuovi iscritti
4. Costituzione Gruppo Cooperativo multidisciplinare sulla Drepanocitosi (SIMTI; SIdEM; SoSTE).
5. Riunione annuale soci SoSTE
6. Censimento Centri Talassemia – Procedure
7. Varie ed eventuali

Alla riunione del Comitato Direttivo erano presenti i seguenti partecipanti :
Dr. Prossomariti, Dott.ssa Galati, Dr. La Ferla, Dott .ssa Lai, Dott.ssa Iacono, Dr. Sorrentino oltre al Presidente, Dr. Cianciulli e al Dr. Caruso, responsabile del Notiziario So.S.T.E.

La riunione, tenutasi presso il Day Hospital di Talassemia dell'Ospedale S. Eugenio, inizia intorno alle ore 12,15.

Punto 1 : Lettura del verbale della riunione del 24 marzo 2007

Il Presidente dà lettura del verbale della precedente riunione che viene approvato.

Punto 2 : Situazione Soci Soste

Il Presidente rammenta che tale punto all'OdG è di fatto puramente descrittivo. In allegato è fornito ai presenti elenco dettagliato dei soci in cui si evince chiaramente che:

- di moltissimi soci purtroppo risultano ancora non disponibili alcuni dati identificativi;
- la Segreteria Organizzativa fa presente che incontra ancora notevoli ostacoli nella risoluzione del problema, ma conferma di aver inviato a tutti i soci una lettera in cui veniva presentata come nuovo punto di riferimento organizzativo. Tale lettera è stata corredata di una scheda per l'aggiornamento dei dati e seguita da una telefonata di presa di contatto ed eventuale sollecito per la regolarizzazione delle quote annuali pregresse;
- solo 36 soci sono in regola con la quota societaria dell'anno corrente, ma continuano ad arrivare altre quote tramite bonifico bancario sul conto corrente di So.S.T.E. i cui riferimenti sono stati comunicati a tutti i soci.

In merito alla ripresa di contatti con i singoli soci:

- si rammenta ai membri del Direttivo il caso di un socio che, contattato, ha ringraziato per tale comunicazione dopo "anni" di silenzio e si è reso persino disponibile a saldare le quote associative arretrate;
- la Segreteria informa i membri del Direttivo che una decina di soci, contattati in merito al fatto che non avevano saldato la quota associativa, hanno confermato di non volerla rinnovare, mentre alcuni altri hanno affermato di essere sul punto di effettuare il relativo bonifico;
- precisa però che coloro che non rinnoveranno la loro adesione sono recentemente andati in pensione o non lavorano più in questo specifico settore.

La Segreteria Organizzativa fa inoltre presente che esistono alcune discrepanze tra la lista dei soci paganti presentata dalla precedente amministrazione e i soci che effettivamente hanno saldato la quota (ad ex. il dott. Prossomariti non risulta in tale lista pur avendo inviato il bollettino di pagamento postale).

La Symposia si impegna ad inviare a mezzo e-mail a tutti i membri del CD il file con l'elenco attuale dei soci in modo che ognuno possa apportare indicazioni utili per il completamento di tale elenco.

Al termine della riunione il dott. La Ferla assicura la sua personale disponibilità per supportare tale impegno della Segreteria Organizzativa.

Punto 3 : Presentazione dei nuovi iscritti

Vengono presentate da parte del dott. Cianciulli e del dott. Prossomariti le richieste di iscrizioni a soci So.S.T.E. di:

- la dott.ssa De Franceschi, internista al Policlinico di Verona,
- Il dott De Meis, trasfusioneista all'Osp. S. Eugenio,
- il dott Chitarini, trasfusioneista all'Osp di Viterbo,
- il dott Serido, endocrinologo all'Osp Cardarelli di Napoli.

Il CD approva e ratifica le 4 nuove iscrizioni.

Punto 4 : Costituzione Gruppo Cooperativo multidisciplinare sulla Drepanocitosi (SIMTI; SIdEM; SoSTE).

Il dott. Cianciulli riferisce ai presenti che, a margine del convegno a patrocinio So.S.T.E. tenutosi a Ferrara nel marzo u.s. , si è dato vita a un gruppo di lavoro sull' Anemia Falciforme.

In merito ai contatti con tale gruppo multidisciplinare precisa altresì quanto segue:

- legge ai presenti le varie e-mail scambiate con il dott. Lodi del Centro Trasfusionale di Ferrara e la dott.ssa Vassanelli del Centro Trasfusionale di Verona ed il documento relativo della SIMTI a firma del presidente dott Aprili .Informa i presenti di aver espresso soddisfazione per l'iniziativa, precisando però che una decisione ufficiale si sarebbe presa in corso della riunione del CD So.S.T.E.;
- ribadisce la necessità che la So.S.T.E. affronti le problematiche della Anemia Falciforme e che il gruppo formatosi –costituito perlopiù da trasfusioneisti- necessita dell'apporto di clinici che sappiano interpretare i dati raccolti;
- informa i Colleghi che i due rappresentanti SIMTI nel gruppo di studio sono il Dott.Salvaneschi di Pavia e il Dr.Bonomo;
- ricorda ai Colleghi che il CD della So.S.T.E. dovrà pertanto elaborare un documento di ufficiale di sostegno all'iniziativa nel quale si indichino formalmente i nominativi di due iscritti So.S.T.E che entrino a far parte del gruppo di studio e rappresentino la Società in tale ambito;
- conclude in accordo che gli altri membri del Direttivo che i nominativi dovrebbero essere quello della D.ssa Galati che accetta e quello della D.ssa De Franceschi che il Dr.Cianciulli aveva contattato in precedenza e che aveva dato la sua disponibilità.

Il Presidente sollecita il parere dei partecipanti sulle persone proposte che concordano su tale impostazione.

Il dott. La Ferla chiede quale sarà l'obiettivo del gruppo di studio una volta formatosi.

Il Presidente risponde che l'obiettivo primario sono le linee guida sull'afesi, ma che necessitano per questo della presenza di clinici e approfitta per sottolineare che tale iniziativa in effetti anticipa quanto la So.S.T.E si era già impegnata a fare in tal campo, infatti nel verbale della precedente riunione è espressamente riportato il richiamo dello stesso Presidente all'importanza dell'argomento e alla necessità di stilare linee guida in tal proposito.

La dott.ssa Iacono riferisce che si affronterà il problema dopo aver completato le linee guida internazionali sulla chelazione.

Punto 5 : Riunione annuale soci SoSTE

Il Presidente annuncia che sta organizzando per il 29-30, un evento formativo in ambito del quale potrebbe essere inserita la riunione annuale dei soci.

Ulteriori informazioni in merito verranno date nella prossima riunione del CD prevista per il 15 settembre.

Punto 6 : Censimento Centri Talassemia – Procedure

In riferimento al Censimento Nazionale dei Centri di Cura per la Talassemia, il Presidente ha predisposto una lettera da inviare a tutti i soci in cui si presenta tale iniziativa, gli step in cui dovrebbe essere articolato il censimento e gli obiettivi che l'iniziativa si prefigge.

A tale documentazione verrà allegato il form da riempire per il Censimento che, a partire dall'esatta denominazione del Centro o Servizio di cura della Talassemia ed Emoglobinopatie, risulta suddiviso in più parti che riguardano la tipologia della struttura e le sue caratteristiche organizzative, il personale afferente, la presenza del laboratorio e le sue caratteristiche organizzative ed operative.

Il Presidente ricorda che, come già più volte detto, il Dr. Aurelio Maggio dovrebbe affrontare le problematiche inerenti la refertazione nelle linee guida relative. Si dà lettura di quanto predisposto.

Inizialmente i dati andranno alla Fondazione che è lo sponsor e sarà compito del Presidente e della dott.ssa Iacono contattare la D.ssa Taruscio dell'ISS per sapere se ci sono procedure particolari per le Malattie Rare al fine di poterle utilizzare.

In corso di discussione, il Presidente chiede se sarà possibile e se si è d'accordo ai fini del Censimento, contattare la SimTI.

La dott.ssa Iacono afferma che il presidente dott. Aprili sarà sicuramente favorevole.

Il Presidente pertanto conclude che sarà contattato inizialmente l'Istituto Superiore di Sanità e successivamente la SimTI.

Punto 7 : Varie ed Eventuali

Punto 1

Ndr: di tale argomento si è di fatto parlato a margine del Punto 1.

Il Presidente riferisce che la dott.ssa Iacono ha richiesto il patrocinio SoSTE per una serie di incontri medici/pazienti che la Fondazione sta organizzando in forma itinerante presso varie città italiane.

La dott.ssa Iacono riferisce che tali incontri prevedono una mattinata riservata ai medici e il pomeriggio aperto ai pazienti e rammenta le date degli incontri già organizzati.

In riferimento a eventuali crediti ECM, la D.ssa Iacono riferisce che sono previsti a partire dal secondo incontro.

Tutti sono favorevoli al patrocinio So.S.T.E. che viene pertanto confermato.

Punto 2

Ndr: di tale argomento si è discusso a margine del Punto 4 dell'OdG.

Il Presidente rammenta la necessità che il CD affronti il problema del prossimo Congresso SoS.T.E. e riferisce di aver contattato, come è ormai d'uso per la Società, il dot. Capra al fine di sondare la sua disponibilità per organizzare il prossimo congresso.

Avendo il dott. Capra rinunciato, proponendo nel contempo la D.ssa Lai, il Presidente chiede alla dott.ssa Lai se ritiene di voler accettare questo impegno.

La dott.ssa Lai afferma di essere lusingata, ma rammenta la proposta della nominativo della D.ssa Lippi

Il Presidente risponde che la Dott.ssa Lippi si era proposta al termine del Congresso

Soste ,quando lo stesso non era ancora in carica. Non avendo dalla stessa mai ricevuto dal 1 gennaio 2007 richiesta ufficiale, rinnova la proposta alla dott.ssa Lai che conferma la propria disponibilità aggiungendo che tale evenienza sarà un'ottima opportunità per la Sardegna.

La D.ssa Lai sottolinea che la città di Cagliari può offrire delle strutture adatte, come per esempio la Fiera, e che ci sarebbe lo spazio anche per i pazienti.

Il Presidente manifesta il proprio compiacimento per l'accettazione da parte della dott.ssa Lai anche come testimonianza dell' impegno fattivo di ciascun membro del CD.

Punto 3

Il Presidente riferisce ai partecipanti sulla mancata partecipazione all'evento Milano check-up ed in merito precisa quanto segue:

- che la sig.ra Melchiorri, in rappresentanza degli organizzatori dell'evento, aveva inviato una e-mail solo in data 20.4.07.
- che, dopo richiesta di materiale informativo, aveva inviato una ulteriore e-mail con allegati non leggibili;
- che anche il dott. De Santis, una volta interpellato, aveva affermato di non essere molto informato in merito e che comunque si era dichiarato non disponibile in quanto già impegnato nella stessa manifestazione per altra Società scientifico

Ed inoltre, sempre in merito alla stessa questione:

- la Segreteria Symposia, attivata per ricercare notizie più dettagliate in merito, riferisce che inizialmente la partecipazione prevedeva uno spazio in comune con la SIMA , che successivamente tale spazio non poteva essere più suddiviso e che di tale novità era stato informato l'allora presidente De Santis.
- Il Presidente ribadisce che quest'ultima informazione appare poco rilevante. Il difetto di comunicazione da parte delle strutture competenti ha portato alla decisione di soprassedere all'evento.
- Rammenta inoltre che l'eventuale partecipazione sarebbe stata a carico della So.S.T.E..

Punto 4

Prendendo spunto dall'ultimo notiziario So.S.T.E., si riprende il discorso sulla durata del mandato di presidenza del CD e si dibatte lungamente sull'opportunità di portare la problematica di un eventuale prolungamento a quattro anni alla riunione annuale dei soci, mentre l'eventuale approvazione successivamente dovrà essere portata al notaio per la ratifica della modifica statutaria.

Si conclude che è opportuno interpellare un amministrativista che dia un parere per settembre.

Punto 5

La D.ssa.Iacono interpellata dal Presidente circa la situazione linee guida riferisce che:

- le linee guida epatologiche sono stata pubblicate;
- bisogna contattare il dott Maggio e i dott Di Marco e Angelucci in merito alla pubblicazione di esse ;
- le linee guida cardiologiche sono di prossima pubblicazione;
- il finanziamento per le linee guida per l'osteoporosi è stato accantonato.

Punto 6

A proposito del sito web il dott. La Ferla propone di aggiungere dei link di utilità generale ed il Presidente propone un link con PubMed.

La Segreteria della Symposia rammenta che, qualora ci siano delle proposte, è il momento di

avanzarle e che il sito ha comunque capienza. Si rammenta inoltre che non può essere stabilito un link con la rivista EmoThal perché risulta bloccato.

Alle ore 16:00, essendo stati esauriti tutti i temi da dibattere, la riunione viene considerata chiusa ed il Direttivo si scioglie augurandosi buone vacanze e dandosi appuntamento al prossimo 15 settembre.