

## RIUNIONE C.D. So.S.T.E. del 15 Settembre 2007

### Ordine del Giorno

1. Lettura e approvazione del verbale della riunione del 8 Giugno 2007
2. Situazione prossimo Congresso Nazionale So.S.T.E. 2008
3. Procedure varie
4. Aggiornamento relativo all'invio delle schede del censimento
5. Resoconto attività della Commissione Ricerca
6. Accettazione nuovi soci So.S.T.E.
7. Aggiornamento situazione soci
8. Varie ed eventuali

### Presenti

- Dott. P. Cianciulli
- D.ssa M.T. Gamberini
- Dott L. Prossomariti
- D.ssa M.E. Lai
- Dott A. La Ferla
- Dott F. Sorrentino

oltre al dott. V. Caruso, invitato in qualità di responsabile del notiziario So.S.T.E.

**Assenti:** dott. M. Capra , dott. M.C. Galati

Alle 12.10 si dà inizio alla riunione

#### Punto 1

Il dott. Cianciulli dà lettura integrale del verbale della precedente riunione, si apportano le necessarie correzioni e si approva all'unanimità.

#### Punto 2

La D.ssa M.E. Lai informa il Comitato che, in relazione al prossimo congresso nazionale, ha già inviato al Presidente una prima bozza di programma dalla quale emergono le tematiche che dovrebbero essere affrontate nel congresso.

Coralmente si propongono i possibili relatori in base ai temi proposti.

Si suggerisce alla D.ssa Lai di verificare con i tempi a disposizione di ogni singolo relatore il numero dei temi proposti e le varie sessioni ed eventualmente "comprimere" gli argomenti.

Su richiesta del Dott Cianciulli, la D.ssa Lai indica quali ipotetici periodi di svolgimento del congresso le date del 14- 15- 16 o 21- 22- 23 Novembre 2008 e precisa che la giornata di venerdì pomeriggio dovrebbe essere dedicata all'assemblea dei soci e all'inaugurazione del congresso.

#### Punto 3

Non essendoci problematiche emergenti o modifiche da apportare si passa al punto successivo dell' OdG

#### Punto 4

Il dott. Cianciulli, introducendo l'argomento, riferisce che sono state apportate delle piccole modifiche alla scheda del censimento dei Centri.

Tale scheda è stata infatti sottoposta all'attenzione del dott. Ivaldi, resosi disponibile, per la parte dedicata al laboratorio e lo stesso ha avanzato dei suggerimenti che il dott. Cianciulli ritiene utili e pregnanti soprattutto al fine di chiarire i rapporti tra Centro di cura e centro diagnostico.

Il Comitato Direttivo approva inoltre l'inserimento nel modulo del censimento di una nota che consiglia di far compilare la parte riguardante specificamente il laboratorio, al Responsabile del laboratorio stesso, sia nei casi in cui esso sia esterno che interno al Centro di cura.

Il Dott Cianciulli ringrazia pubblicamente il dott. La Ferla per il lavoro svolto per la definizione dell'elenco Soci e per la lista dei Centri.

Propone inoltre che singolarmente si proceda ad una revisione dei dati disponibili al momento con l'obiettivo di rinviare il tutto, entro 7 giorni, al dott. La Ferla, il quale si rapporterà poi con la Segreteria.

Si ribadisce l'importanza prioritaria di individuare nel modo più capillare possibile i Centri.

Sempre in merito al censimento dei centri, il Comitato Direttivo decide unanimemente che la lettera con il questionario debba essere necessariamente inviata ai Centri prima di Novembre.

In tal modo a Novembre, in occasione della Assemblea dei soci, il CD sarà già in grado di relazionare sulla iniziativa.

L'invio del materiale al Centro dovrà essere accompagnato da un contatto telefonico della Segreteria e si concorda sulla necessità di contattare la SiMTI nella persona del presidente dott. Aprili con una lettera di proposta di collaborazione a firma del Presidente.

Il dott. Cianciulli, su richiesta del dott. Prossomariti, entra nel merito di un documento mostrato dallo stesso Prossomariti in cui viene riportata l'intenzione, tra le varie, di un registro interregionale sotto l'egida dell'associazione microcitemici della Campania e il CVBF diretto dalla Prof.ssa Ceci.

Il dott Cianciulli informa i presenti su quanto segue:

- Si tratta di un grande progetto, gestito dalla Prof.ssa CECI, approvato dal Ministero della Salute;
- in alcuni sottoprogetti sono stati coinvolti vari responsabili di Centri di riferimento per la Talassemia;
- le finalità del progetto sono diverse e molto più articolate di quelle avanzate dalla So.S.T.E. e il censimento interregionale è solo una delle finalità;
- i dati del progetto ministeriale andranno al Ministero, mentre i dati del progetto So.S.T.E. rimangono di proprietà della Società.

Il Presidente conclude che i due progetti sono paralleli e che non si intersecano assolutamente avendo finalità e tempistiche diverse. Ognuno può rappresentare il suo progetto ma non quello di altri.

Alla richiesta sollevata dal dott. Prossomariti se si dovrà rispondere a più questionari il Presidente risponde che, considerato il fatto che i questionari hanno diverse finalità, è lecito presumere che siano diversi nei contenuti e che ognuno sia libero di decidere se rispondere solo ad uno, ad entrambi o a nessuno dei due.

Il presidente ricorda che, in una precedente riunione, è stato richiesto alla Dott.ssa Iacono presidente della Fondazione, un supporto per il censimento e che la dott.ssa aveva comunicato la sua disponibilità a sostenere l'iniziativa. Conclude chiedendo al dott. Prossomariti di rivolgersi, qualora lo ritenesse opportuno, per ulteriori delucidazioni, agli aventi diritto che sono in oggetto del documento da lui prodotto ossia la Associazione Microcitemici della sua Regione e la Prof.ssa Ceci.

## **Punto 5**

Il Dott Cianciulli relaziona sull'attività della Commissione Ricerca presieduta dal Dott A.Maggio e conferma che è stata accettata la pubblicazione delle linee guida cardiologiche su JCM.

Informa inoltre i Colleghi circa il fatto che il dott. Pili ha chiesto al Presidente AMCO di poter organizzare un simposio sulla cardiopatia talassemica nell'ambito del congresso nazionale AMCO che si terrà a Firenze nel 2008.

Si precisa inoltre che sono stati individuati a tal proposito 3 soci competenti in merito che relazioneranno a tale congresso: il dott. Derchi, la D.ssa Pepe, il dott. Mancuso oltre allo stesso dott. Cianciulli che, in qualità di Presidente, farà una breve presentazione.

Il dott. Maggio ha inoltre inviato un abstract per l'ASH sullo studio inerente la terapia ferrochelante sequenziale versus deferoxamina e si sta adoperando per le linee guida internazionali sulla ferrochelazione.

IL Presidente informa il Comitato Direttivo che chiederà ufficialmente al Dott De Sanctis informazioni circa lo stato dei lavori della Commissione di Formazione.

### **Punto 6**

Viene accettata all'unanimità la domanda di iscrizione a socio della Dott.ssa Angela Ciancio di Matera.

### **Punto 7**

La Segreteria Organizzativa ribadisce che la lista dei soci è decisamente cambiata nel senso di un reale aggiornamento, grazie al prezioso lavoro svolto dal dott La Ferla. Pochissimi nominativi presenti agli atti risultano al momento non rintracciabili

Al momento 79 soci sono in regola con il versamento della quota rispetto ai 35 di 3 mesi prima. Peraltro si informano i presenti che la Segreteria si è dotata di apposito sistema bancatel per il controllo diretto dei versamenti delle quote di iscrizione tramite bonifico bancario.

### **Punto 8**

NdR Tale argomento è stato affrontato nell'ambito del punto 1:

Poiché la D.ssa Lai, in qualità di organizzatrice del prossimo Congresso So.S.T.E., ha chiesto di essere esonerata dall'incarico di membro della Commissione Formazione, il dott. Cianciulli chiede alla D.ssa Gamberini quale sia la sua disponibilità per un impegno in tale commissione.

La D.ssa Gamberini ringrazia per la fiducia accordata ed accetta l'incarico.

NdR Tale argomento è stato dibattuto nell'ambito del punto 1

Viene ribadito che è intenzione del Comitato Direttivo, al fine di rendere più incisiva l'attività progettuale di ogni Presidente, proporre il passaggio ad una carica con durata di 3-4 anni e chiede che si verifichi con il parere di un amministrativista se tale proposta implichi o meno il coinvolgimento dell'assemblea dei soci e se sia necessaria una modifica statutaria.

La D.ssa Gamberini propone di "svincolare" la durata della carica dei consiglieri da quella del Presidente.

La Segreteria Organizzativa si impegna quindi a contattare un amministrativista che esprima un parere scritto in merito.

NdR tale argomento è stato discusso nell'ambito del punto 6

La D.ssa Gamberini chiede delucidazioni in merito all'assemblea dei soci prevista per novembre. Si dà lettura delle norme statutarie, la Segreteria propone di avvertire i soci anche a mezzo e-mail (oltre che a mezzo Fax o posta).

Si decide inoltre all'unanimità che ciascun socio potrà presentare massimo 2 deleghe. Ai fini della validità dell'assemblea, si ribadisce che la presenza di 1/10 degli iscritti rende valida l'assemblea

NdR di tale argomento si è discusso a margine del punto 7

Nella sede congressuale del 29 novembre p.v., l'Hotel Duke ai Parioli si organizzerà una riunione del CD e si concorda di tenerla prima dell'assemblea annuale dei Soci e cioè prima dell'inizio del corso.

La Segreteria invierà a tutto il Comitato Direttivo il relativo ordine del giorno corredato della conferma dell'orario e dell'indirizzo della sede.

In tale sede saranno comunicate le date delle prossime riunioni.

La seduta si conclude alle ore 16,10