

Verbale Comitato Direttivo 16/10/2008

Alla riunione, tenutasi presso la sede del V Congresso Nazionale SoSTE, il THotel di Cagliari, erano presenti:

Il Dr.M.Capra, la Prof.ssa M.E.Lai, il Dr A.La Ferla ed il Presidente, Dr.P.Cianciulli.

I dottori Prossomariti, Galati e Gamberini erano assenti giustificati.

Punto 1) Lettura del Verbale della riunione del 20 giugno 2008

La riunione ha inizio alle ore 11,15 con la lettura del verbale della precedente riunione che viene approvato

Punto 2) Aggiornamenti circa il programma del V Congresso Nazionale

La Prof.ssa Lai fornisce ai Colleghi del Comitato Direttivo alcune precisazioni circa le autorità che interverranno alla cerimonia inaugurale.

Punto 3) Elezioni per il rinnovo del Comitato Direttivo SoSTE

Il Presidente ed Comitato Direttivo esprimono il più sentito ringraziamento ai tre membri uscenti, D.ssa Galati, Dr.Prossomariti e Dr.La Ferla, sia per l'ottimo lavoro svolto nei quattro anni di mandato, sia per aver accettato di costituire la Commissione Elettorale per le elezioni previste il 17 ottobre, presso la stessa sede e si augurano di poterli sempre annoverare tra i soci più attivi della SoSTE.

Punto 4) Commissione biologi

Il Dr.Cianciulli presenta ai Colleghi il progetto relativo alla costituenda Commissione dei biologi finalizzata a migliorare le conoscenze dei meccanismi diagnostici alla base delle Talassemie ed Emoglobinopatie.

Si conviene che la nomina del responsabile della Commissione verrà fatta dal CD dopo le elezioni.

Punto 5) Varie ed eventuali

Aggiornamenti sul censimento dei centri e dei pazienti di Talassemia

Il Presidente aggiorna i Colleghi circa il lavoro svolto dalla Sig.ra Cerquetti che si sta occupando di tale censimento presso l'Ospedale S.Eugenio ed in particolare precisa che:

1. si è deciso di unificare le risposte in un unico modulo che includa sia il censimento dei centri che quello dei pazienti
2. i dati acquisiti sono stati inseriti in un programma che verrà messo on line
3. ha migliorato la forma grafica dei moduli per il censimento e li ha razionalizzati rendendone più semplice ed univoca l'interpretazione

Il Dr.Cianciulli, che segue questo lavoro, fa rilevare ai Colleghi che si tratta di un impegno notevole che andrà retribuito, quindi si impegna a trovare un contributo ad hoc per sostenere economicamente tale iniziativa.

In caso di mancato raggiungimento di tale obiettivo, fa presente che la SoSTE dovrà farsene carico.

Notiziario SoSTE

Per quel che riguarda il Notiziario SoSTE, si conviene di limitarne l'uscita a tre numeri l'anno, riducendo così le spese tipografiche e di spedizione.

Il Comitato dibatte lungamente circa l'opportunità di creare nel sito uno spazio per un forum per dialogare con le famiglie e le associazioni di pazienti e decide di proporre ai Dottori Caruso e La Ferla di occuparsi della gestione di tale forum.

Il Comitato conviene che il sito debba diventare sempre più vivace ed interattivo e che sia destinato a diventare il principale strumento di contatto con i soci e le associazioni di pazienti.

Nuovi Soci

Vengono approvate le candidature dei seguenti soci:

1. Zanaboni Laura
2. Cassinerio Elena
3. Marcon Alessia
4. Cesaretti Elena

5. Saieva Laura
6. Perrotta Silverio
7. Mancuso Rita
8. Benvenuto Carmela

Alle ore 12.30, non avendo altri argomenti da discutere, il Comitato si scioglie e si aggiorna alla prossima riunione da fissare dopo l'annuncio dei risultati elettorali