

**Roma, lunedì 15 dicembre 2008**

ore 10.30 Ospedale S. Eugenio

Sede della riunione: ufficio di segreteria del Day Hospital Talassemia dell'Ospedale S. Eugenio di Roma. Giorno: il 15 Dicembre 2008.

Sono presenti: Il Presidente dott. Paolo Cianciulli, il dott. Aurelio Maggio, la prof.ssa Maria Domenica Cappellini, il Dott. Giovanni Ivaldi, la dott.ssa Maria Rita Gamberini, la prof.ssa Maria Eliana Lai. Sono presenti su invito: il dott. Vincenzo De Sanctis, il dott. Alfio La Ferla, il dott. Vincenzo Caruso. Per la segreteria organizzativa sono presenti le dott.sse Pasolini e De Angelis. Assente giustificato il dott. Marcello Capra.

La riunione inizia alle ore 10,30 e termina alle 15,30

In sequenza vengono presi in esame i punti all'ODG.

**Punto 1 Lettura ed approvazione del verbale del 16/10/08** La riunione inizia alle ore 10,30 con la lettura del verbale della riunione precedente che viene approvato dal Comitato.

**Punto 2 Commenti sul V Congresso Nazionale SoSTE**

Il Presidente, insieme con il Comitato si congratulano con la Prof.ssa Lai per il successo riscosso dal V Congresso Nazionale tenutosi a Cagliari dal 16 al 18 ottobre, sia dal punto di vista della rilevanza delle relazioni sia da quello dell'interesse suscitato nel pubblico presente. La Segreteria fa presente che anche il risultato economico del congresso è da considerarsi decisamente positivo.

**Punto**

**3**

**Commissione**

**Biologi**

Il Presidente apre la riunione, approfittando della presenza di nuovi membri, per ribadire che la condivisione, trasparenza e tracciabilità del lavoro svolto sono le caratteristiche da mantenere nel tempo.

-Approfitta della presenza del dott. Giovanni Ivaldi per puntare l'attenzione sul ruolo del biologo all'interno della SOSTE e più in generale sulla problematica della diagnostica delle Talassemie. I componenti del Cd esprimono all'unanimità la esigenza di fare formazione che raggiunga anche i laboratori di primo livello. Si propone e condivide di organizzare corsi di formazione per il Nord, Centro e Sud. Tali centri dovranno essere approvati dal CD.

**Punto 4. Cambio nome della società**

Il passaggio da SOSTE a SITE verrà notificato a livello bancario, sul sito, fornitori, soci (l'incarico viene affidato alla segreteria organizzativa). A tale scopo verrà preparata una lettera per tutti i Soci.

-Vengono presentati i tre possibili loghi e si individua il migliore. Viene dato mandato al grafico di procedere alla realizzazione del logo.

**Punto 5. Mezzi di comunicazione SoSTE**

**Notiziario** : Il notiziario presenta un costo elevato legato alla stampa e spedizione. Si esplicita che le informazioni possono viaggiare on-line con abbattimento dei costi di gestione. Si decide che il bollettino verrà pubblicato direttamente on-line tre volte l'anno, (chiedere al responsabile del sito il preventivo).

**Sito**: deve essere incrementato ancora di più e forse deve cambiare oltre che nel logo anche nella veste grafica che deve essere più accattivante.

- Occorre riunire tutte le linee guida in un unico format

- Istituzione di un Forum aperto ai soli soci in cui il medico, dopo avere esposto il caso clinico, chiede informazioni circa la condotta diagnostico-terapeutica. I responsabili del Forum convoglieranno le domande ai vari esperti (ANCHE ESSI SOCI). Si decide che i responsabili saranno i dott. Gamberini e La Ferla. Il Presidente prenderà accordi con il Dott. Caruso che continuerà la sua opera anche sul sito.

**Rivista Emothal:**

Il dott. de Sanctis riferisce che sul prossimo numero si pubblicheranno gli atti del congresso, mentre gli abstract sul Notiziario. La rivista soffre di scarsità di lavori scientifici, pertanto il Presidente si fa portavoce di questa esigenza anche nei confronti dei biologi.

#### **Punto 6. Approvazione dei nuovi iscritti**

Vengono approvate tutte le neo-iscrizioni.

- Giovanna Martinelli di Busto Arsizio
- Andrea Mosca di Milano

#### **Punto 7. Varie ed eventuali**

**-Consuntivo congresso Cagliari:** il congresso ha avuto un riscontro positivo sia in termini di iscrizioni che di attivo. I dati economici saranno riportati nella successiva riunione

#### **-Linee guida**

Si sottolinea l'importanza di seguire delle procedure condivise con il CD in riferimento alla costituzione dei board scientifici delle linee guida. Si esprime la esigenza di coinvolgere il più possibile i soci per farli sentire parte attiva e si sente l'esigenza di una modulistica in cui si segnali al CD l'argomento, gli obiettivi, i nomi del board scientifico e le presumibili data e luogo di incontro. Si approfitta del cambio di logo per preparare tale modulistica. Sarebbe inoltre auspicabile che il Cd prendesse atto degli elaborati prima di renderli ufficiali.

#### **-Trial clinici**

Si sente la necessità di un regolamento per quanto riguarda la promozione e la conduzione di trial clinici che portano il marchio SITE . Si decide di predisporre specifica modulistica: i trial che vogliono il patrocinio debbono essere sottoposti a tale procedura e approvati da tutto il Cd.

#### **-Lettera dott. Mosca**

- Si legge la lettera che il dott. Mosca ha inviato al Presidente per richiedere il patrocinio della SITE per il XVII convegno internazionale EARCR che si terrà a Triuggio (Mi) dal 17 al 23 aprile c.a. Il dottore chiede che l'evento venga patrocinato dalla SITE e registrato sul nostro sito.

Il CD esprime parere positivo.

Il Comitato, non avendo altri argomenti da discutere, si aggiorna alla prossima riunione fissata per il 13 marzo 2009.