

# SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. P. Cianciulli

*Assemblea dei Soci SITE*

*Roma, 17 ottobre 2009*

Ore 11.30 Hotel Torino

*Vice Presidente*

**M. Capra**

*Tesoriere*

**M. R. Gamberini**

*Segretario*

**F. Sorrentino**

*Consiglieri*

**M.D. Cappellini**

**G. Ivaldi**

**M.E. Lai**

**A. Maggio**

## VERBALE

L'assemblea Annuale dei Soci SITE si è tenuta alle ore 11.30 presso l'Hotel Torino di Roma con la partecipazione di 14 soci con 12 deleghe per un totale di 26 presenze valide.

Il Presidente, Dr. Cianciulli, verificato il fatto che è stato raggiunto il numero legale di almeno 25 partecipanti, pari ad un decimo dei soci, dichiara aperta l'Assemblea.

Il Presidente presenta con diverse slide la situazione aggiornata del Censimento Nazionale dei Centri di cura della Talassemia e spiega ai Soci le varie fasi del censimento stesso che sono state:

- Preparazione modulistica
- Informazioni
- Spedizione questionari
- Raccolta questionari

Ricorda anche ai presenti di aver già fatto un primo punto su questo lavoro in occasione della riunione annuale tenutosi a Cagliari nell'ottobre 2008 e conferma che la situazione delle risposte raccolte è sensibilmente migliorata, ma che rimangono ancora delle "zone d'ombra" relative ad alcune regioni che non hanno risposto in modo significativo, malgrado il numero reiterato dei solleciti effettuati.

Conclude spiegando che mancano ancora 16 centri (141 centri hanno risposto su 156 contattati) e chiede l'aiuto dei Colleghi del Direttivo per raccogliere queste ultime risposte.

Passa poi a presentare i dati elaborati sulla base dei questionari ricevuti e racconta diffusamente ai Soci quali difficoltà si sono incontrate nel censimento sia per la complessità del questionario, sia per la mancanza di adeguati supporti informatici in diversi centri contattati.

Presenta poi la distribuzione percentuale per Regione dei vari tipi di Talassemia evidenziando anche la decade prevalente.

Fa inoltre presente il fatto che il 33 % dei centri ha ottenuto o sta conseguendo la certificazione di qualità ed evidenzia il fatto che questo è sicuramente un trend molto positivo.

Spiega poi ai Soci come il 10% circa dei pazienti è seguito in centri non riconosciuti, mentre il 28% è seguito nei Dipartimenti di Medicina e il 32% nei Dipartimenti che afferiscono ai centri trasfusionali e fa notare come la maggioranza dei pazienti passino dal reparto di pediatria direttamente ai servizi trasfusionali, mentre una parte passa ai reparti di onco-ematologia con evidenti risvolti negativi sul piano psicologico per i pazienti stessi.

**Sede**

**UO Day Hospital Talassemici**

**Ospedale S. Eugenio**

P.le dell'Umanesimo, 10 - 00144 Roma

Tel +39 06 51002560 Fax +39 06 51002506

e-mail: [cianciulli.paolo@aslrmc.it](mailto:cianciulli.paolo@aslrmc.it)

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: [info@grupposymposia.it](mailto:info@grupposymposia.it)

Presidente Dott. P. Cianciulli

*Vice Presidente*

**M. Capra**

*Tesoriere*

**M. R. Gamberini**

*Segretario*

**F. Sorrentino**

*Consiglieri*

**M.D. Cappellini**

**G. Ivaldi**

**M.E. Lai**

**A. Maggio**

La maggior parte dei centri di cura non può garantire un letto in caso di ricovero ordinario nella propria struttura o ospedale.

Alcuni ospedali sono sprovvisti di pronto soccorso e questo costringe i pazienti a spostarsi in altri Ospedali in caso di necessità

L'Assemblea conviene che sarebbe molto opportuno approfondire i rapporti con i trasfuzionisti organizzando congiuntamente degli eventi decentrati sul territorio nazionale.

L'Assemblea concorda che sarebbe opportuno cogliere l'occasione della giornata dell'8 maggio dedicata alla Talassemia per organizzare una serie di eventi locali in occasione dei quali si potrebbe anche lavorare alla raccolta di fondi per la SITE.

Si prende in esame anche l'ipotesi di contattare un possibile testimonial per la SITE.

Il Presidente poi ringrazia il Dr.Caruso per l'ottimo lavoro svolto per la rivista on line SITE News che ha raccolto l'eredità del Notiziario SoSTE da lui diretto per diversi anni ed annuncia l'uscita del secondo numero entro il prossimo mese di novembre.

Passa poi al tema delle quote associative ed invita tutti i soci a sentirsi parte della Società e a sostenere il senso di appartenenza che è quello che consente di lavorare tutti insieme ad una causa comune.

Purtroppo il 2009 è stato un anno di crisi per tutti e solo una parte molto ristretta dei Soci ha versato al momento la quota annuale: si individua nella scarsità di eventi organizzati una delle cause di questo fenomeno.

L'Assemblea concorda che sarà opportuno mandare un richiamo ai Soci ogni tre mesi per ricordare la necessità di regolarizzare la propria situazione.

Il Presidente parla poi degli strumenti di comunicazione predisposti e presenta la borchure di SITE che, una volta approvata in via definitiva, verrà inviata al Dr.De Sanctis perché la inserisca nella rivista Emothal e a tutti i membri del Comitato Direttivo oltre che a tutti i centri di riferimento.

La Professoressa Cappellini annuncia il congresso Nazionale di SITE che si terrà a Milano presso l'Università Statale dal 30 settembre al 2 ottobre 2010 e ne presenta e commenta con i presenti il programma di massima.

Il Presidente e il Comitato Direttivo si congratulano per il livello dell'iniziativa e la qualità dei relatori che si intende coinvolgere.

Si concorda altresì di creare una pagina istituzionale del Congresso da inserire nel sito di SITE e nella rivista Emothal.

**Sede**

**UO Day Hospital Talassemici**

**Ospedale S. Eugenio**

P.le dell'Umanesimo, 10 - 00144 Roma

Tel +39 06 51002560 Fax +39 06 51002506

e-mail: [cianciulli.paolo@aslrmc.it](mailto:cianciulli.paolo@aslrmc.it)

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: [info@grupposymposia.it](mailto:info@grupposymposia.it)

Presidente Dott. P. Cianciulli

*Vice Presidente*

**M. Capra**

*Tesoriere*

**M. R. Gamberini**

*Segretario*

**F. Sorrentino**

*Consiglieri*

**M.D. Cappellini**

**G. Ivaldi**

**M.E. Lai**

**A. Maggio**

La parola passa poi alla D.ssa Pasolini, responsabile della Segreteria Organizzativa che, in mancanza del tesoriere, D.ssa Gamberini impossibilitata a partecipare, presenta i dati economici dell'anno in corso e cioè:

## Entrate

<b>Quote incassate dal Rag. Ciocca entro marzo '07</b>	<b>€ 1.920,00</b>
<b>Concessione patrocinio convegno di Palermo '08</b>	<b>€ 200,00</b>
<b>Concessione patrocinio convegno di Triuggio '09</b>	<b>€ 200,00</b>
<b>Quote incassate da Symposia da marzo 2007</b>	<b>€ 2.200,00</b>
<b>Saldo positivo congresso nazionale Roma 2006</b>	<b>€ 23.270,00</b>
<b>Saldo positivo congresso nazionale Cagliari 2008</b>	<b>€ 15.337,00</b>
<b>Contributo Fondazione Banco di Sardegna 2008</b>	<b>€ 5.000,00</b>
<b>Quote 2008</b>	<b>€ 6.610,00</b>
<b>Quote 2009</b>	<b>€ 1.100,00</b>
<b>Totale Generale delle Entrate</b>	<b>€ 55.837,00</b>

**Sede**

**UO Day Hospital Talassemici**

**Ospedale S. Eugenio**

P.le dell'Umanesimo, 10 - 00144 Roma

Tel +39 06 51002560 Fax +39 06 51002506

e-mail: [cianciulli.paolo@aslrmc.it](mailto:cianciulli.paolo@aslrmc.it)

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: [info@grupposymposia.it](mailto:info@grupposymposia.it)

Presidente Dott. P. Cianciulli

*Vice Presidente*

**M. Capra**

*Tesoriere*

**M. R. Gamberini**

*Segretario*

**F. Sorrentino**

*Consiglieri*

**M.D. Cappellini**

**G. Ivaldi**

**M.E. Lai**

**A. Maggio**

## Uscite

<b>Acquisto un dittafono per registrazione Riunioni del CD</b>	<b>€ 177,21</b>
<b>Consulenza notarile sullo statuto SO.S.T.E</b>	<b>€ 1.098,80</b>
<b>Spese di tipografia</b>	<b>€ 3.018,00</b>
<b>Spese di cancelleria</b>	<b>€ 234,00</b>
<b>Francobolli x invio bollettino</b>	<b>€ 1.648,50</b>
<b>Agenzia delle Entrate – F24</b>	<b>€ 468,62</b>
<b>Segreteria organizzativa 2007 - 2008</b>	<b>€ 1.200,00</b>
<b>Aggiornamento sito 2007 - 2008 - 2009</b>	<b>€ 2.824,80</b>
<b>Grafica e spese varie per SITE News</b>	<b>€ 375,00</b>
<b>Spese di segreteria per riunioni</b>	<b>€ 1.200,00</b>
<b>Spese viaggi CD per riunioni 26/1, 24/3, 8/6, 15/9, 16/10, 15/12 e 13/3</b>	<b>€ 8.484,42</b>
<b>Spese bancarie 2007, 2008 e 2009</b>	<b>€ 500,49</b>
<b>Totale Generale delle Uscite</b>	<b>€ 21.229,84</b>

I presenti prendono nota della situazione economica della Società che, malgrado la crisi economica, è comunque positiva e apprezzano gli sforzi fatti da tutti ed il risultato economico conseguente.

Alle ore 14,00 la riunione si conclude dandosi appuntamento al prossimo anno a Milano durante il Congresso, durante il quale si terranno anche le elezioni per il rinnovo delle cariche elettive.

**Sede**

**UO Day Hospital Talassemici**

**Ospedale S. Eugenio**

P.le dell'Umanesimo, 10 - 00144 Roma

Tel +39 06 51002560 Fax +39 06 51002506

e-mail: [cianciulli.paolo@aslrmc.it](mailto:cianciulli.paolo@aslrmc.it)

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: [info@grupposymposia.it](mailto:info@grupposymposia.it)