

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

Riunione CD SITE

Roma, 17 ottobre 2009

Ore 9.30 Hotel Torino

VERBALE

Alla riunione tenutasi il giorno 17 ottobre presso l'Hotel Torino di Roma erano presenti:

- Prof.ssa M.D.Cappellini
- Dr.M.Capra
- Dr.G.Ivaldi
- Dr.A.Maggio
- Dr.F.Sorrentino

Oltre al Presidente, Dr.P.Cianciulli ed ai Dottori Caruso e La Ferla, invitati a partecipare.

Punto 1) Lettura ed approvazione del verbale del 13 marzo 2009

La riunione ha inizio alle ore 9,45 circa.

Il verbale del 13 marzo 2009 viene letto ed approvato.

Punto 2) Mezzi di comunicazione

Site news: Aggiornamenti e criticità

Il Dr.Caruso, in qualità di redattore della rivista on line Site News, aggiorna i Colleghi circa il primo numero e la situazione attuale di preparazione del secondo che dovrebbe uscire a breve, preferibilmente entro novembre.

Il Dr.Caruso propone una scaletta per il secondo numero che include:

- una lettera del Presidente che esponga tutto quello che è stato fatto da SITE in questi mesi
- la relazione del Dr.Maggio al Convegno MIOT di Firenze
- annuncio del Congresso Nazionale SITE di Milano, 30 settembre – 2 ottobre 2010, con un first call
- determinazione dell'AIFA sull'uso della Ribavirina nei pazienti talassemici ed inserimento nell'elenco della legge 648/96

e chiede al Comitato Direttivo di inoltrargli tutta la relativa documentazione entro le prossime due settimane per rimanere nei tempi previsti di uscita del prossimo numero.

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

Segreteria Organizzativa



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it

Presidente Dott. P. Cianciulli

I membri del Consiglio fanno presente che l'apertura di site News a partire dal sito è piuttosto lenta e chiede che la segreteria contatti il Signor Lavecchia per cercare di rendere più fluida l'operazione.

La D.ssa De Angelis della Segreteria Organizzativa Symposia, propone che venga messo direttamente nel sito, lasciando la possibilità comunque di scaricarla dal sito stesso.

Vice Presidente

M. Capra

Tesoriere

M. R. Gamberini

Segretario

F. Sorrentino

Consiglieri

M.D. Cappellini

G. Ivaldi

M.E. Lai

A. Maggio

Brochure: verifica nuova versione ed approvazione

IL Comitato riprende in esame la brochure e apporta qualche piccola correzione che verrà effettuata in tempi brevi dalla segreteria al fine di realizzare già un numero significativo di brochures per mandarle a tutti i Consiglieri che potranno distribuirle nei congressi sulle tematiche pertinenti a cui avranno l'occasione di partecipare.

Si conviene anche di mandarli ai centri di riferimento perché li mettano in distribuzione: resta da definire se per un numero alto di stampe sia più conveniente mandarli a realizzare in copisteria o in tipografia.

Sito

Il Presidente chiede che si acceleri la chiusura del vecchio sito che ingenera confusione nei soci e che si lasci solo il nuovo, come peraltro già previsto a suo tempo e chiede alcune piccole modifiche al testo della voce "L'Esperto Risponde" all'interno del Forum Site nel sito.

Punto 3) Formazione ed eventi

Aggiornamenti da parte dei membri del CD

La Prof.ssa Cappellini riferisce sull'esito positivo, in assenza della prof. Lai, dell'evento ECM organizzato in Sardegna che ha messo in luce le ottime professionalità dei relatori locali.

Il Presidente e l'intero Comitato concordano sull'opportunità di portare avanti le realtà locali che spesso sono molto vive ed attive.

La Prof.ssa Cappellini ed il Dr. Ivaldi segnalano che i due eventi che avevano in programma di organizzare sono stati entrambi rinviati ad altra data.

La Prof.ssa Cappellini illustra e commenta nel dettaglio il programma del Congresso di Milano che viene fissato per i giorni 30 settembre – 2 ottobre 2010 con sede all'Università Statale di Milano e chiede suggerimenti ai vari membri del Comitato al fine di elaborare un programma condiviso ed approvato dal Comitato.

In particolare fa presente che il riferimento nel titolo a "La Talassemia: Passato Presente e Futuro" vuole costituire un augurio per la creazione di una nuova generazione di talassemologi che riprenda e porti avanti il lavoro svolto da coloro che hanno fatto la storia della Talassemia in Italia e lamenta il fatto che altre specialità vengano spesso preferite perché sembrano offrire maggiori opportunità ai giovani.

Si concorda di inserire nel sito il primo annuncio e di mandare subito agli sponsor la proposta con un programma di massima, la griglia delle sponsorizzazioni e le proposte di sistemazione alberghiera.

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

Segreteria Organizzativa



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it

Presidente Dott. P. Cianciulli

Si propone di chiamare la sessione dedicata ai biologi: "Il Laboratorio nella storia della Talassemia: Passato, Presente e Futuro".

Vice Presidente

M. Capra

Si conviene insieme che sia opportuno dare uno spazio adeguato in fase pre congressuale alle due sessioni parallele dedicate al Laboratorio ed agli Infermieri per far sì che non ci siano problemi con i crediti e per consentire ad entrambe le categorie di seguire i lavori del congresso che cominceranno dopo la fine delle suddette sessioni parallele.

Tesoriere

M. R. Gamberini

Punto 4) Procedure

Il Presidente comunica alcune piccole modifiche da apportare al modulo per i gruppi di studio che per il resto viene approvato dal Comitato Direttivo e chiede che si riportino come istruzioni i punti del verbale del 13 marzo in cui si spiega come funziona il Forum.

Segretario

F. Sorrentino

Punto 5) Varie ed eventuali

Consiglieri

M.D. Cappellini

G. Ivaldi

M.E. Lai

A. Maggio

Uso della Ribavirina nei pazienti Talassemici

Il Comitato discute lungamente su quanto pubblicato sulla GU del 8/9/09 in merito all'uso della Ribavirina nei pazienti Talassemici e sul lavoro preparatorio svolto dai Dottori Capra e Di Marco per arrivare a questo risultato e conviene che si mandi una lettera a tutti i soci per informarli in merito.

Il Presidente si impegna a scrivere questa lettera da mandare a tutti i soci tramite la segreteria, mentre per i soci AISF provvederà il Presidente AISF.

IL Comitato conviene che sarebbe opportuno creare nel sito di SITE uno spazio apposito in cui inserire la comunicazione inviata il 17/9/09 dal Dr. Di Marco, il testo della Gazzetta Ufficiale dell'8 settembre e la lettera del Dr. Cianciulli ai soci.

Creazione di una proposta di protocollo sulla terapia ferrochelante

Il comitato, su indicazione del Dott. Capra, propone che si dia avvio a una proposta sulla terapia ferrochelante in corso di terapia antivirale con ribavirina e si concorda che ciascuno manderà una proposta alla segreteria organizzativa che provvederà a diffonderla ai membri ed al Presidente per l'approvazione.

Progetto: Censimento nazionale dei laboratori di Talassemia

Il Dr. Ivaldi presenta nel dettaglio il suo progetto di censimento nazionale dei laboratori la cui documentazione di supporto è stata distribuita a cura della segreteria nelle cartelline della riunione del Comitato e chiede di poter usare il logo della SITE per tutto il materiale divulgativo e comunicazionale del progetto.

Il Presidente chiede di prendere visione di tutto il materiale prima di mandarlo a tutti i laboratori da censire.

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

Segreteria Organizzativa



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it

SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. P. Cianciulli

Nuovi soci

Il Comitato Direttivo prende in esame ed approva le candidature dei nuovi soci:

Vice Presidente

M. Capra

1. D.ssa Ferro Maria Gabriella
2. D.ssa Curcio Cristina
3. Dr. Centra Michele
4. D.ssa Martino Francesca Gabriella

Tesoriere

M. R. Gamberini

Alle ore 11,30 si conclude la riunione del Comitato per dare spazio all'assemblea annuale dei Soci.

Segretario

F. Sorrentino

Consiglieri

M.D. Cappellini

G. Ivaldi

M.E. Lai

A. Maggio

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

Segreteria Organizzativa



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it