



SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione CD SITE
Roma, 6 Febbraio 2014 ore 11:30

c/o Istituto Superiore di Sanità
Via Giano della Bella, 34 Roma
(Vicino alla Stazione Tiburtina)

Verbale

Alla riunione sono presenti:

il dr. Gian Luca Forni in qualità di presidente ed inoltre

- D.ssa Susanna Barella
- Dr. Antonino Giambona
- Dr. Giacomo Robello

la D.ssa Giovanna Graziadei e la D.ssa Lucia De Franceschi non hanno potuto raggiungere Roma a causa del blocco ferroviario conseguente alle avverse condizioni meteorologiche. La D.ssa Graziadei è comunque riuscita a partecipare in teleconferenza. Il Dott. Paolo Rigano non ha potuto partecipare per problemi di salute. Erano inoltre presenti la Dott.ssa Patrizia Pasolini e Giuseppe Tranchida in rappresentanza della Symposia che opera come segreteria organizzativa della SITE.

- 1) Approvazione verbale della precedente riunione tenutasi il 6 novembre 2014**
- 2) Gruppi di lavoro: aggiornamento avvio attività**

La riunione inizia alle ore 11,30 con la lettura del verbale della riunione del 6 novembre che viene approvato con l'accordo di allegarvi la griglia dei gruppi di ricerca che, dalla data della riunione, è stata integrata con ulteriori nominativi.

La segreteria mostra ai presenti la griglia generale dei gruppi di ricerca ed aggiorna il CD circa i gruppi che hanno già iniziato le attività. Il Presidente comunica che il Dott. Nino Ragozzino, facente parte del gruppo sulla diagnostica non invasiva, ha ottenuto il placet della sua società scientifica di appartenenza, la Società Italiana Radiologia Medica (SIRM), a partecipare alla stesura delle raccomandazioni. I consiglieri Barella e Giambona propongono di inserire due loro collaboratori ed il Dott. Antonio Amato (Roma) nel gruppo di studio sulla diagnostica di secondo livello, il CD approva.

Sede

**Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite**
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Per quel che riguarda la scheda sulla idrossiurea, per la quale era richiesto l'invio dei dati al Dr. Rigano entro il 15 gennaio, il Presidente fa presente che mancano i dati di alcuni centri pediatrici che si prende l'impegno di contattare per verificarne la disponibilità a mettere i dati in comune chiarendo che c'è ampia disponibilità da parte della SITE a pubblicizzare congiuntamente (SITE e AIEOP) i risultati della ricerca. Qualora non avesse esito il sollecito lo studio verrà chiuso.

3) Aggiornamento sui contatti con CNR per piattaforma anagrafica comune a tutti i centri e contatti con Enerca

Il Presidente spiega ai colleghi che durante un convegno tenutosi a Palermo, nel quale ha illustrato le iniziative in corso da parte della SITE, è stato contattato dal Direttore Generale del CNR di Pisa Dott. Luciano Ciucci che si è mostrato interessato al progetto SITE di una piattaforma informatica comune a tutti i Centri italiani da utilizzarsi come registro di patologia. L'interesse nasce dal fatto che il CNR di Pisa ha già un'ampia expertise nella progettazione e gestione di data base per malattie rare e sulla loro gestione epidemiologica e statistica. Unitamente al Dr. Rigano, presente ai colloqui, si è così convenuto di organizzare una riunione per sondare la fattibilità tecnica del progetto e le possibilità di collaborazione. La riunione si è poi svolta a fine gennaio a Pisa con la partecipazione del Dr. Forni del Dr. Rigano, del Direttore del CNR, dell'epidemiologo Dott. Federico Bianchi, di uno statista e di un informatico del CNR. All'incontro era presente anche l'informatico che sta curando l'evoluzione della cartella clinica per le emoglobinopatie della Rete Siciliana. Gli informatici hanno convenuto che le cartelle attualmente utilizzate, che sono prevalentemente WebThal e la Cartella della rete Siciliana, possono già essere messe in comune per alcune loro parti quali l'anagrafica. L'ipotesi che appare più praticabile è quella che ogni centro continui a lavorare con la propria cartella, ma che i sistemi vengano resi compatibili così che i dati acquisiti (per ora solo le anagrafiche) possano essere "interrogati" o in alternativa inseriti in un database comune. E' stata quindi accertata la fattibilità tecnica del progetto.

Circa il 70% dei pazienti in Italia affetti da Talassemia Major verrebbero così censiti quasi automaticamente. In questo modo si creerebbe una sorta di registro nazionale delle anemie rare. Rendere poi il fatto di essere censiti nel database comune necessario all'ottenimento della esenzione, porterebbe all'iscrizione della quasi totalità dei pazienti.

Ulteriore step potrebbe essere quello di allargare il registro a tutti i pazienti con anemie non oncologiche.

Come fatto rilevare anche dalla Dr.ssa Graziadei, in molte regioni esistono già cartelle o registri per malattie rare e si rischierebbe di entrare in contrapposizione con questi progetti. Di questo si è discusso anche durante l'incontro di Pisa ma, considerato che si tratterebbe di un registro già praticamente fatto e per patologie numericamente importanti in Italia anche se inserite tra le malattie rare, avrebbe uno spazio suo non in contrapposizione ad altri progetti.

Sede

**Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"**
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Il CNR quindi fornirebbe l'expertise informatico, statistico ed epidemiologico al progetto, oltre a svolgere opera di found-raising. Si tratta quindi di perfezionare l'accordo e di definire con chiarezza gli obiettivi da raggiungere e le risorse necessarie. Nella stima del CNR servirebbe una risorsa con conoscenze informatiche che si impegni per un anno al progetto. Considerato che la Cartella della Rete siciliana gode di finanziamenti regionali e Webthal di un grant da parte di Novartis si tratterà di cercare una soluzione che consenta il raggiungimento degli obiettivi.

Il CD è concorde nel valutare l'importanza del progetto e di costituire un gruppo di studio che rappresenti la SITE formato da colleghi che già hanno avuto esperienza nel settore e che potrebbero essere interessati a collaborare a questo progetto a partire dal Prof. Piga di Torino per passare al Dr. Rigano in rappresentanza della Sicilia, del Dr. Dessì per la Sardegna, del Dr. Iolascon per la Campania mentre per la Lombardia, la D.ssa Graziadei si prende l'incarico di fare un'indagine.

4) FAD gratuita per i soci SITE e partecipanti al congresso nazionale di Genova (già attiva – durata 1 gennaio 2015 – 31 dicembre 2015)

La Segreteria Symposia fa presente che la prima FAD della SITE, quella elaborata a partire dai contenuti formativi del VIII Congresso nazionale SITE è già presente e attiva dal 1° gennaio e che gli iscritti ad oggi sono una quarantina.

Si chiarisce che anche i relatori al congresso possono partecipare alla FAD e quindi si concorda di avvisarli tutti per mail di tale possibilità.

5) Proposte di FAD per personale infermieristico

Per quel che riguarda la FAD sulla Raccomandazioni per la gestione del paziente adulto affetto da anemia falciforme, inizialmente prevista solo per il personale infermieristico, si concorda di allargarla anche all'area clinica.

Il coordinatore sarà il Dr. Robello e il responsabile scientifico sarà il Signor Di Liberto di Palermo.

Del Gruppo di ricerca farà parte anche la Signora Mosele.

La Segreteria ha già inviato al Dr. Robello il testo del secondo volume SITE che verte proprio sulla la gestione del paziente adulto affetto da anemia falciforme perché inserisca anche il punto di vista infermieristico in modo che la FAD sia effettivamente formativa per tutti coloro per cui verrà accreditata.

Si approva che il costo di questa FAD sia a carico della SITE e che sia gratuita per i soci.

6) Aggiornamento sulla organizzazione del Congresso di Catania e definizioni di criteri minimi richiesti per l'individuazione delle prossime sedi congressuali

Sede

**Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"**
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Il Presidente fa presente che sarebbe bene che, prima di scegliere la città dove tenere i prossimi Congressi Nazionali, si facesse un'opportuna verifica dei requisiti che la sede della effettiva disponibilità in città di una o più sedi adeguate per le esigenze crescenti del congresso SITE. Alcuni requisiti base da tenere conto quali: città sede dell'evento che sia rappresentativa per una attività di tipo scientifico con buona raggiungibilità e con una sede dell'evento ben collegata dalla rete di mobilità urbana, disponibilità di una buon ventaglio di offerte alberghiere

La D.ssa Pasolini si prende l'incarico di scrivere un BID per la richiesta di candidature da parte dei soci. Una volta approvato dal Comitato Direttivo, tale BID verrà inserito nel sito della SITE e pubblicizzato ai soci

La Segreteria fa presente di aver effettuato un sopralluogo ai primi di dicembre 2014 e di aver messo a confronto quelle che sono poi risultate essere le uniche due sedi possibili, lo Sheraton, in località Ognina, periferia di Catania e l'Hilton di Giardini Naxos, Provincia di Messina.

In considerazione del fatto che lo Sheraton non ha il numero di camere sufficienti per coprire tutte le necessità del congresso, si dovrebbe immaginare di utilizzare anchel'hotel Baja Verde che si trova a circa 500 metri di distanza, nella zona vi sono comunque altri alberghi

La Symposia informa i consiglieri di aver già effettuato un confronto di preventivi dal quale emerge che, anche considerando il costo di un servizio di navette con il vicino hotel Baja Verde dove alloggiare parte degli ospiti, rimane una differenza di costo a scapito dell'Hilton di 8000 euro circa.

Il CD, alla luce di quanto descritto è concorde che la scelta della sede, sia per i requisiti, che per la convenienza economica, ricada sullo Sheraton. Il Presidente si prende l'incarico di parlarne con il presidente locale del IX Congresso nazionale SITE, Dr. Vincenzo Caruso

7) Corso teorico e pratico per 25 infermieri "gestione ulcere malleolari vascolari nella anemie"

Si propone di allargare questo corso anche all'area clinica e di tenerne conto per l'accreditamento. Si concorda di tenerne per quest'anno una sola edizione a Palermo verso fine anno, ma in data non troppo vicina ad altre attività della SITE, mentre gli altri due si terranno all'inizio del 2016.

Symposia contatterà il potenziale sponsor Paul Hartman e il Dr. Mantero che potrebbe dare qualche utile consiglio, mentre il responsabile scientifico dovrebbe essere il Prof. Annoni di Milano. Altri relatori potrebbero essere i dottori Alessandra Giambertone ed Enzo Fracchia.

Si concorda che la partecipazione al corso teorico pratico sia limitata a 25 partecipanti ed abbia un costo differenziato per quota early e quota late e per soci (in regola fino al 2014) e non soci. Il corso si sosterrà quindi con la sponsorizzazione della Paul Hartman e con le quote.

Sede

**Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"**
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it

Presidente Dott. Gian Luca Forni

8) Convegno in partnership con il Club del Globulo Rosso

L'idea iniziale di organizzare il convegno in concomitanza con il convegno organizzato dalla Prof.ssa Cappellini il 24 settembre a Milano e sponsorizzato da Menarini non è praticabile perché a Milano in quel periodo sarà in corso l'Expò e questo comporta un aumento esponenziale dei costi. Il Dr. Giambona propone di organizzare un evento dedicato alla diagnostica laboratoristica da tenere a Catania secondo un modulo caratterizzato da una forte interattività da lui già sperimentato con successo. Il Presidente si dice d'accordo e propone di farlo congiunto con il Club del Globulo Rosso e potrebbe essere l'occasione per una riunione dei gruppi di studio. Si contatta telefonicamente il Prof. Iolascon che si dice d'accordo e propone di studiare una data nel mese di Novembre 2015. Il Prof. Iolascon sarebbe più favorevole a Roma come sede dell'incontro. La D.ssa Barella accetta di lavorare con il Dr. Giambona a tale progetto per predisporre un programma di massima ed un rationale da condividere con il Prof. Iolascon e da sottoporre ai potenziali sponsor, Biorad, Menarini, Sebia e Tosoh in tempi relativamente brevi. Si concorda di preparare delle cartoline Save the date da portare al convegno internazionale del Club del Globulo rosso previsto in Bretagna a metà aprile.

9) Aggiornamento sul sito SITE.org

Il Dr. Forni conferma di aver sentito il Dr. Filosa che già ha iniziato ad aggiornare il sito, quindi ora la segreteria gli invierà una formale lettera di incarico per la collaborazione con il Dr. Giambona per l'aggiornamento dei contenuti scientifici del sito della SITE. Symposia precisa che già collabora con il web master Luca Badalamenti per tutte le informazioni di tipo organizzativo e societario (modulistica, eventi, annunci ecc), ma che è opportuno che, per quel che riguarda i contenuti scientifici, il Dr. Giambona e il Dr. Filosa interagiscano con il web master. Il CD è concorde nel chiedere di inserire in una apposita pagina del sito i progetti messi in corso d'opera dalla Società.

Si concorda altresì di inserire i verbali delle ultime riunioni del CD SITE che erano già presenti nella precedente versione del sito

Sede

**Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"**
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it

Presidente Dott. Gian Luca Forni

10) Situazione economica: Aggiornamenti situazione di bilancio a cura della Segreteria Symposia

Symposia presenta l'estratto conto bancario della SITE e il bilancio del 2014 e del 2015 che ha già allegato all'ordine del giorno per tutti i membri del Comitato Direttivo.

Spiega altresì che gli anni dispari in cui non si tiene il congresso nazionale possono essere in perdita perché le entrate della SITE avvengono in corrispondenza degli eventi formativi SITE e delle elezioni, quando i soci si mettono in regola per poter votare.

La D.ssa Pasolini fa presente ai membri del Comitato Direttivo che la quota associativa dà diritto a degli sconti per tutta l'attività formativa che la SITE organizza e propone ai suoi associati, sia sotto forma di FAD sia sotto forma di RES.

Racconta ai presenti la storia della collaborazione di Symposia a partire dal 2006 con la Soste e poi la SITE ed espone poi i termini dell'accordo economico per la tenuta della segreteria organizzativa a beneficio dei nuovi consiglieri che ancora non li conoscono.

11) Varie ed eventuali:

➤ **Convalida approvazione dei nuovi soci**

La candidatura del nuovo socio sostenitore Martino Russo (Bancario) viene approvata e firmata dal presidente

➤ **Calendario prossime riunioni del Comitato Direttivo**

Dopo ampio dibattito circa la data e la sede si concorda di chiedere ai tutti i membri del comitato di decidere per la prossima riunione tra le seguenti date

- 5 maggio
- 7 maggio
- 13 aprile
- 14 aprile
- 15 aprile

Come già d'accordo, si prevede di tenere alternativamente una riunione a Roma e una a Milano, in modo che non ci siano membri del direttivo regolarmente sfavoriti dalla scelta della sede, quindi la prossima riunione si dovrebbe tenere a Milano.

In caso si scelga una data di maggio, sarà bene tenere conto che i costi dei voli potrebbero aumentare molto in concomitanza con l'inizio dell'EXPO.

Sede

**Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"**
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it



SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

➤ **Varie ed eventuali**

Decisioni in merito alla associazione alla FISM: si concorda di soprassedere e mandare a tutti i consiglieri la comunicazione ricevuta dal Presidente da parte della FISM

SIAE per III Volume SITE- SIMTI: il Presidente fa presente di aver già scritto al presidente SIMTI, Dr. Velati per spiegargli che il contributo SIAE è già stato versato dalla SITE e che a questo punto, visto che vengono protetti i diritti di tutti gli autori sia SITE che SIMTI, si può proceder con l'ultima firma e con la registrazione alla SIAE.

Cancellazione dal sito della SITE della relazione della D.ssa Graziadei al congresso di Brindisi: si concorda di levare dal sito la relazione perché alcuni pazienti hanno riconosciuto i casi clinici presentati. Per i prossimi congressi preparare un fac-simile ai quali i relatori dovranno obbligatoriamente attenersi a garanzia della non individuabilità dei casi clinici descritti.

La riunione si conclude e i consiglieri si danno appuntamento alla prossima riunione

Sede

**Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"**
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it