



# SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

*President*

**Prof.ssa M.D. Cappellini**

*Past President*

**Dott. P. Cianciulli**

*Consiglieri*

**C. Borgna Pignatti**

**V. Caruso**

**L. Cuccia**

**A. Filosa**

**G.L. Forni**

**P. Rigano**

## **Riunione Consiglio Direttivo SITE**

**Milano, Sala Riunioni Pad. Granelli piano terra**

**Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico**

**14 gennaio 2013**

### **Verbale:**

Il giorno 14 gennaio 2013 alle ore 11:40 si è riunito presso la sala riunioni del Padiglione Granelli Fondazione IRCCS Ca' Granda Ospedale Maggiore Policlinico in Milano, il Consiglio Direttivo della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) per discutere e deliberare sul sotto indicato ordine del giorno:

- ✓ Lettura ed approvazione del verbale del 26 settembre 2012;
- ✓ Lettura ed approvazione del Verbale dell'Assemblea dei Soci 2012;
- ✓ Riorganizzazione gruppi di lavoro:
  - Commissione Ricerca
  - Commissione Formazione
- ✓ Aggiornamenti attività in corso:
  - Impatto delle Raccomandazioni di Laboratorio
  - Aggiornamento sul Tavolo di Lavoro SITE-SIMTI
  - Aggiornamento sulle raccomandazioni SCD nel paziente adulto
- ✓ Partecipazione e sponsorizzazioni degli infermieri ai congressi
- ✓ Pianificazione Congresso Nazionale Genova 2014
- ✓ Definizione dei tempi per la revisione dello Statuto
- ✓ Varie ed eventuali

Sono presenti i membri del Consiglio Direttivo nelle persone di

- ✓ Prof.ssa Maria Domenica Cappellini (PRESIDENTE)
- ✓ Dott. Cuccia Liana
- ✓ Dott. Paolo Rigano
- ✓ Dott. Vincenzo Caruso
- ✓ Dott. Gian Luca Forni
- ✓ Prof.ssa Caterina Borgna Pignatti
- ✓ Dott. Aldo Filosa

Il Consiglio Direttivo è presente al completo.

Viene eletto all'unanimità il nuovo tesoriere, nella persona del Dott. Vincenzo Caruso.

### **Sede**

**Fondazione IRCCS "Ca Granda" Policlinico**

**Università degli Studi di Milano**

Via Francesco Sforza, 35

20122 Milano

Tel. 02 55033752 - 02 50320288 Fax 02 50320296

e-mail: maria.cappellini@unimi.it

### **Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it

✓ **Letture ed approvazione del verbale del 26 settembre 2012;**

I membri del Consiglio Direttivo hanno già provveduto alla rilettura del Verbale. Non ci sono segnalazioni, pertanto questo viene approvato all'unanimità.

✓ **Letture ed approvazione del Verbale dell'Assemblea dei Soci 2012;**

Anche per quest'ultimo non ci sono segnalazioni, pertanto viene approvato all'unanimità.

✓ **Riorganizzazione gruppi di lavoro:**

- **Commissione Ricerca**
- **Commissione Formazione**

Il presidente ricorda l'ottimo lavoro prodotto dalla Commissione Formazione in questi ultimi anni ed il grande contributo fornito dal Dr. Ivaldi e dal Dr. Cianciulli. Proprio per dare continuità a ciò che è stato fatto fino ad ora, il presidente propone un prosieguo del lavoro della Commissione, eleggendo nuovi membri. Il Dr. Rigano propone di mantenere la collaborazione con il Dr. Ivaldi anche se non fa più parte del CD. La dott.ssa Cuccia propone di mantenere la commissione formazione, aggiungendovi però la figura dell'infermiere. Tutti concordano nel mantenere entrambe le commissioni, costituite entrambe da 4 persone: 1 biologo, un infermiere, un membro del CD ed un membro esterno. I nuovi membri della Commissione Formazione saranno:

1. Dott. Ivaldi (biologi)
2. Un Infermiere (da definire al prossimo Consiglio Direttivo)
3. Dott. Gian Luca Forni (membro)
4. Un medico esterno al CD (proposte: prof.ssa De Franceschi Lucia oppure Dott. Longo Filomena); si rimanda la decisione al prossimo Consiglio.

I nuovi membri della Commissione Ricerca che saranno definiti al prossimo CD:

1. Prof.ssa Caterina Borgna Pignatti ( membro)
2. Prof.ssa M.D. Cappellini (membro)
3. Dott.ssa Raffaella Origa
4. Dott. Paolo Rigano
5. Dr Paolo Cianciulli

In merito al lavoro svolto dalla commissione formazione, si discute il lavoro coordinato dalla prof.ssa Caterina Borgna Pignatti sull'incidenza dell'epatocarcinoma nelle emoglobinopatie. La prof.ssa spiega che il lavoro è ormai quasi completato. Chiede al Direttivo che venga inoltrata richiesta ai soci di segnalare ogni nuovo caso diagnosticato, fornendo dati aggiornati, in quanto fermi al Dicembre 2011.

Per quanto riguarda la formazione, si discute di un migliore utilizzo del sito. Il Dr. Filosa propone che la sintesi dei lavori prodotti sia inserita all'interno del sito web, con l'obiettivo di incitare chi volesse a collaborare con la società.

## Sede

**Fondazione IRCCS "Ca Granda" Policlinico**

**Università degli Studi di Milano**

Via Francesco Sforza, 35

20122 Milano

Tel. 02 55033752 - 02 50320288 Fax 02 50320296

e-mail: maria.cappellini@unimi.it

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it

Il presidente stilerà nei prossimi giorni una lettera ai vecchi membri della Commissione Formazione per ringraziarli dell'ottimo lavoro svolto.

✓ **Aggiornamenti attività in corso:**

- **Impatto delle Raccomandazioni di Laboratorio**

Il lavoro ha riscosso una buona risposta. Sarà effettuata una ristampa a richiesta.

- **Aggiornamento sul Tavolo di Lavoro SITE-SIMTI**

Il lavoro sulle raccomandazioni trasfusionali SITE-SIMTI è in chiusura; è previsto un ultimo incontro. Il volume sarà il numero due/tre della collana SITE. Tutti concordano nel nominare il Dr Marcello Capra revisore esterno del lavoro. Il secondo revisore sarà definito in seguito. Il presidente spiega che purtroppo per questo volume non ci sono grandi sponsorizzazioni, ma si riesce a stamparne circa 500/1000 copie grazie all'attuale bilancio positivo della società. Dopo averli pubblicati si pensa di segnalare sul sito la possibilità per gli utenti di richiedere a Symposia, su prenotazione, il volumetto. La dr.ssa Pasolini si occuperà di richiedere i preventivi di stampa su circa 1000 copie.

- **Aggiornamento sulle raccomandazioni SCD nel paziente adulto**

Il lavoro sulle Raccomandazioni per il trattamento delle complicanze nelle SCD nel paziente adulto sarà il numero due/tre della collana. Il Dott. Forni e il Dott. Rigano informano di essere a buon punto nella redazione del testo. Ci sarà un incontro il 15 gennaio 2013 in cui elaboreranno una versione già quasi definitiva.

La Prof.ssa Borgna Pignatti comunica che sta organizzando in Autunno a Ferrara un evento sulle vaccinazioni nel paziente ematologico per il quale chiederà il patrocinio SITE. Questo evento viene colto con molto interesse dal presidente che propone di introdurlo in una nuova raccomandazione, con relativa produzione di un volume SITE. I membri offrono alla Prof.ssa il loro aiuto nell'organizzazione dell'evento. La proposta interessa la Prof.ssa Borgna Pignatti.

✓ **Partecipazione e sponsorizzazioni degli infermieri ai congressi**

Viene espressa la volontà di coinvolgere maggiormente la categoria infermieristica ai Congressi; purtroppo molte case farmaceutiche non contemplano la sponsorizzazione di questa categoria. Pertanto si pensa di chiedere alle direzioni degli ospedali di riferimento di provvedere alla copertura dei costi. Il Dr Forni propone invece di chiedere alle associazioni; coinvolgendo la figura infermieristica nella commissione formazione, si concorda di discutere questo problema direttamente con l'infermiere nominato.

✓ **Pianificazione Congresso Nazionale Genova 2014**

Il Congresso si terrà a Genova il 09-10-11 ottobre 2014 presso i Magazzini del cotone, location centrale e ben fornita dai mezzi pubblici. La Cena di gala si terrà presso l'Acquario;

## Sede

**Fondazione IRCCS "Ca Granda" Policlinico**

**Università degli Studi di Milano**

Via Francesco Sforza, 35

20122 Milano

Tel. 02 55033752 - 02 50320288 Fax 02 50320296

e-mail: maria.cappellini@unimi.it

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it

I membri concordano che il Comitato Scientifico sarà costituito dal Consiglio Direttivo della Società mentre il Comitato Locale sarà definito entro il prossimo incontro.

Il presidente invita tutti a cominciare a pensare a delle proposte in merito al prossimo Congresso 2014.

✓ **Definizione dei tempi per la revisione dello Statuto**

Il presidente invita tutti a valutare attentamente eventuali modifiche da apportare allo Statuto. Le modifiche proposte saranno apportate definitivamente nel prossimo CD.

Il Dr Filosa propone di modificare l'impostazione relativa alle elezioni presidente-membri, proponendo di unificarle ogni quattro anni. Il presidente solleva le sue perplessità in merito. Comunque se ne discuterà ai prossimi CD.

✓ **Varie ed eventuali;**

La dott.ssa Pasolini informa i membri di aver provveduto alla cancellazione dalla Società di coloro che non hanno pagato la quota associativa. Il presidente chiede a tutti di stimolare i giovani alla partecipazione ed iscrizione alla SITE.

Il Dr Rigano parla dei rapporti con i pazienti; questi ultimi più volte hanno espresso la volontà di collaborare con la società; il presidente risponde spiegando che in passato alcune associazioni non hanno poi portato a termine la collaborazione; inoltre in diverse occasioni la partecipazione dei pazienti ha sollevato molti problemi. Pertanto esprime perplessità in merito. Una proposta risolutiva potrebbe essere un congresso con un appendice ai pazienti.

Il dr. Rigano propone di intensificare l'informazione dei vari eventi nei loro confronti, ma viene ribadita l'esistenza del sito come utile mezzo di informazione. Se ne discuterà in occasione del prossimo CD. La prof.ssa parla della associazione "UNITED" che sembra essere un possibile buon interlocutore. Il dr. Filosa propone di creare un interlocutore che possa interagire tra i pazienti e la società e filtri il contatto con i membri del CD. I referenti della società saranno il Dr Filosa e la Dr.ssa Cuccia. Tutti approvano.

Il presidente invierà una lettera sia a United che ad Associazione Giambrone per informarli che attraverso il sito è possibile contattare i referenti adibiti a fare da filtro della Società, (Dr Rigano e Dr.ssa Cuccia appena nominati) che poi la sottoporranno ai membri del CD.

Il Dr Filosa ci aggiorna in merito al sito: propone di caricare dei video sia nelle aree riservate sia in quelle pubbliche. A tal proposito si invitano i membri a fornire materiale. Comunica inoltre, che i picchi di affluenza nella consultazione del sito da parte degli utenti si registrano soprattutto dopo l'invio delle mail informative. Si valuta l'ipotesi di utilizzare anche i social network.

Il presidente ha inoltrato ai membri la lettera per le patenti, i quali hanno risposto fornendo le loro modifiche; il presidente rivedrà una ultima volta la lettera, la invierà ai membri; se questi la approveranno, sarà inviata come definitiva.

## Sede

**Fondazione IRCCS "Ca Granda" Policlinico  
Università degli Studi di Milano**

Via Francesco Sforza, 35

20122 Milano

Tel. 02 55033752 - 02 50320288 Fax 02 50320296

e-mail: maria.cappellini@unimi.it

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it

Il Dr. Rigano si dimette da Sindaco; appena possibile si provvederà ad eleggerne uno nuovo, come previsto da statuto.

Vengono sottoposti ad approvazione in nuovi soci, i cui nomi sono:

1. Veglio Maria Rosaria
2. Renni Roberta
3. Cavalli Paola
4. Laterza Antonietta.

La seduta termina alle ore 14:00

## **Sede**

**Fondazione IRCCS "Ca Granda" Policlinico  
Università degli Studi di Milano**

Via Francesco Sforza, 35

20122 Milano

Tel. 02 55033752 - 02 50320288 Fax 02 50320296

e-mail: maria.cappellini@unimi.it

**Segreteria Organizzativa**



B.go San Lazzaro, 17

00136 Roma

Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541

e-mail: info@grupposymposia.it