

SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Riunione Consiglio Direttivo SITE
Milano, Fondazione IRCCS Ca' Granda
Ospedale Maggiore Policlinico
17 febbraio 2012

Presidente

Prof.ssa M.D. Cappellini

Past President

Dott. P. Cianciulli

Vice Presidente

A. Maggio

Tesoriere

G. Ivaldi

Consiglieri

C. Borgna Pignatti

V. Caruso

L. Cuccia

A. Filosa

Verbale

Il giorno 17 febbraio 2012 alle ore 11:50 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:

1. Lettura ed approvazione del verbale del 28 ottobre 2011;
2. Stato dell'arte del documento sulla diagnostica di laboratorio: revisione e previsione costi stampa;
3. Congresso 2012: programma, targhe benemerenze, aspetti organizzativi;
4. Sito: Diffusione
5. Scheda raccolta dati su trattamento con HU
6. Programmazione eventi formativi 2012
7. Varie ed eventuali

Sono presenti i membri del Consiglio Direttivo nelle persone di
Prof.ssa Maria Domenica Cappellini (PRESIDENTE)

Dott. Cuccia Liana

Dott. Giovanni Ivaldi

Dott. Vincenzo Caruso

Assenti giustificati:

Prof.ssa Caterina Borgna Pignatti

Dott. Filosa Aldo

Dott. Aurelio Maggio

Il Consiglio Direttivo raggiunge il numero minimo, pertanto viene ritenuto valido.

✓ **Lettura ed approvazione del verbale del 28 ottobre 2011;**

Il Dr. Caruso propone di inserire all'interno del verbale precedente le proposte per i futuri congressi: si indica Genova per settembre 2014 e Catania per autunno 2016. Queste dovranno essere valutate e approvate in assemblea generale.

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

✓ **Stato dell'arte del documento sulla diagnostica di laboratorio: revisione e previsione costi stampa;**

Il Presidente presenta la bozza di opuscolo del VII congresso SITE e ne commenta i particolari.

Successivamente questo viene approvato.

Il Dr. Ivaldi ricorda che la revisione del documento è stata effettuata dal Dr. Giordano, Dr.ssa Ricerca e Dr. Amato. La versione definitiva viene sottoposta ai membri del direttivo ai quali verrà fornita una copia via mail. Il Cromatogramma è stato cambiato per differenziarlo dagli altri già presenti.

Il presidente propone di cambiare l'intestazione, eliminando il suo nome.

Poi propone alcune modifiche da apportare all'impaginazione.

Il Consiglio Direttivo rileggerà l'opuscolo ed ognuno dei membri comunicherà eventuali modifiche da apportare entro e non oltre il 10 marzo, mentre entro il 15 marzo l'opuscolo andrà in stampa.

Gli sponsor interessati all'evento sono i seguenti: Sebia, Menarini, Tosoh, Biorad.

La proposta di stampa è di 2000 copie ad un costo complessivo di €. 3000,00 + IVA.

Il presidente, dopo aver fatto visionare l'opuscolo agli sponsor, invierà loro una mail per chiedere, se interessati, quante copie farne stampare.

Sulla mail verrà specificato che coloro che vogliono 3000 copie pagheranno €. 3500,00.

In caso di un numero maggiore, ci sarà uno sconto.

✓ **Congresso 2012: programma, targhe benemerite, aspetti organizzativi;**

Il programma del Congresso 2012 si sta delineando; viene presentata la cartolina di annuncio che verrà divulgata. Verranno consegnate delle copie ad ognuno dei membri, i quali provvederanno a divulgarle all'interno del proprio ospedale. Altre copie verranno consegnate anche agli sponsors.

Il presidente legge l'introduzione del Dr. Quarta. Per il simposio di laboratorio pre-congresso, il Dr. Ivaldi farà pervenire il programma.

Per il Simposio medico pre-congresso il presidente propone la Dr.ssa Secchi come relatore sull'ipertensione Polmonare ed il Dr. Derchi per un update cardiologico. Si discute della seconda parte dello stesso simposio di cui il titolo potrebbe essere "T2* e ferrochelazione: esperienze a confronto" con l'obiettivo di un vero e proprio confronto tra i vari centri in un ambito più clinico che tecnico (Brindisi, Roma, Napoli, Genova, Reggio Calabria, Catania e Palermo, Ferrara, Milano, Torino). I Chairman potrebbero essere la Dr.ssa Pepe ed il Dr. Roghi.

Ogni gruppo ha a disposizione 15 minuti per esporre.

Tutti approvano.

Si passa poi al programma effettivo del congresso: vengono presentati i relatori per ora identificati. Il Presidente chiede ai membri se hanno eventuali altri nomi da proporre. La Dr.ssa Cuccia propone la Dr.ssa Pisciotta. Il presidente propone il Dr. Luzzato per una lettura sul Sickle Cell, visto il successo riscontrato qualche anno fa.

Targhe di benemerite: una è destinata al prof Luzzato, per altre eventuali si deciderà in seguito.

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 propone di consegnare delle pergamene anche a coloro che sono prossimi alla pensione, come era stato fatto nell'ultimo Congresso. I membri penseranno ad eventuali altri nomi e li comunicheranno a breve.

Prima sessione: Diagnostica di Laboratorio.

Il presidente propone il Dr. Ivaldi ed eventualmente un'altra persona che si occupino della presentazione. Seguiranno i casi clinici; massimo 20 minuti per lettura.

Seconda sessione: Revisione dell'approccio Trasfusionale (collaborazione congiunta SITE-SIMTI). Gli argomenti saranno sulle Talassemie (Barberio o Bonomo) e sul Sickle Cell Disease (Sainati o Venturelli o Forni).

Terza sessione: Epatopatia.

Il presidente propone il Dr. Colombo oppure il Dr. Prati. Essendoci un'ora a disposizione, ci saranno 4 casi clinici (Dr. Di Marco, Dr. Aghemo, Dr. Mangia, Dr. Piperno; moderatore: Dr.ssa Lai)

Quarta sessione: Endocrinopatie.

Si pensa all'argomento fertilità, argomento molto utile ai medici. Il presidente ritiene opportuno che sia la Dr.ssa Danesi a presentare questa sessione. La Dr.ssa Cuccia propone un endocrinologo-ginecologo del suo ospedale. Si valuterà in seguito.

Un altro argomento potrebbe essere l'osteoporosi proposta dal Dr. Caruso, con il Dr. Perrotta come moderatore, ma si decide che essendo il primo titolo il più richiesto, si presenterà il secondo in altri ambiti, come ad esempio nel Sickle Cell. Si deciderà in seguito.

Quinta sessione: Esperienze di utilizzo di Webthal.

Si metteranno a paragone vari centri che lo utilizzano. Torino: Dr. Longo; Brindisi: Dr. Quarta; Genova: Dr. Forni; Cagliari: da definire. L'introduzione potrebbe essere fatta dal dr. Piga.

Sabato 29 settembre: introduzione con lettura del Dr. Galanello; "Talassemia non trasfusione dipendente: Fisiopatologia e Diagnosi".

Sesta Sessione: Sickle Cell Disease.

Lettura del dr. Lucarelli sul tema: Trapianto di midollo nella SDC.

Successivamente si passa ai casi clinici, dove sarà confrontato qualche caso siciliano con qualche caso della Dr.ssa Masera.

L'ultima parte è dedicata ai poster, che sono uno stimolo per incentivare la presenza dei giovani. Se ne selezioneranno 8 che verranno poi presentati, di cui 2 premiati. Entro fine luglio verranno comunicati i vincitori. Data di scadenza della presentazione: 15 giugno.

Il premio consisterà in un libro scientifico (per es. di ematologia) oppure d'arte, comprensivo di dedica.

Il limite d'età è stabilito al di sotto dei 40 anni.

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

GADGETS: il presidente presenta la foto della Tazza di sponsorizzazione SITE destinata ai relatori. Si valuta l'ipotesi di venderne una parte ad un costo minimo (es.€. 5,00). L'alternativa è quella di proporre una tazzina più piccola da dare a tutti. La Dr.ssa Pasolini provvederà a richiedere un preventivo di costi e si deciderà successivamente. Il presidente invita tutti i membri a trovare altri sponsor.

✓ **Sito: Diffusione**

Il Dr. Filosa, referente per il sito, si scusa della sua assenza ma ha fatto sapere che la prossima settimana manderà un dettaglio sulla lettera per i Soci. In sede di congresso verrà pubblicizzato il sito. Il dr. Ivaldi propone di creare uno stand SITE all'interno del Congresso, dove si potrà rinnovare l'iscrizione, avere info sul sito ecc.

✓ **Scheda raccolta dati su trattamento con HU**

Il presidente preferirebbe che questa fosse divulgata prima del Congresso. L'idea del Dr. Maggio era quella che fosse singola per ogni paziente. Il presidente propone di cambiare l'impostazione della scheda, inserendo la Carta Intestata SITE. Si chiederà al Dr. Maggio un parere. La Dr. ssa Cuccia propone di aggiungere alla scheda l'origine del paziente; inoltre si modifica la voce età con data di nascita. Si metterà un margine alla voce "numero crisi/anno media (si chiederanno delucidazioni al Dr. Maggio), data di inizio e fine ed infine il numero di crisi/anno pre trattamento. Si pensa di aggiungere la voce "trattamento durante la gravidanza". La Dr.ssa Cuccia si prende carico di comunicare al Dr. Maggio le eventuali correzioni che le verranno comunicate dagli altri membri del CD. Alla prossima riunione se ne riparlerà e si decideranno le modifiche ufficiali.

✓ **Programmazione eventi formativi 2012**

Evento Biorad: il Dr. Filosa conferma che la sede sarà Napoli il 26-27 giugno presso l'Ospedale Cardarelli. Gli organizzatori sono il Dr. Ivaldi ed il Dr. Filosa. La commissione Formazione si riunirà e deciderà chi proporre come relatori ed il Dr. Ivaldi aggiornerà via mail. L'altro evento potrebbe essere in Sicilia a gennaio 2013. Sul tema delle Talassemie non-trasfusione dipendenti si potrebbe organizzare un evento per il 22 giugno a Roma curato dal Dr. Cianciulli, dove sono previsti 50 partecipanti. La data può essere utile per indire la prossima riunione del CD nel pomeriggio del 21. L'evento sarà inserito nel sito e si potrà effettuare l'iscrizione ad un costo di €. 30,00. Il terzo evento potrebbe essere con i medici di medicina d'urgenza. Il presidente valuterà con il Dr. Sbrogliavacca un programma sul tema dell'insufficienza respiratoria. La quota prevista potrebbe essere di €. 50,00 (poiché l'evento non è sponsorizzato).

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

Nel primo semestre del 2013 si valuta l'ipotesi di organizzare un altro evento in Calabria, proposto dalla Dr.ssa Cuccia, ed avere come riferimento il Dr. D'Ascola.

✓ **Varie ed eventuali**

il Dr. Ivaldi si offre di continuare a partecipare alla commissione formazione anche dopo la scadenza del suo mandato.

A tal proposito si fa presente che le candidature alla copertura dei membri con scadenza del mandato, nella fattispecie Dr. Maggio e Dr. Ivaldi, devono essere presentate entro la fine del mese di luglio.

Per la prossima riunione è necessario definire lo statuto, pertanto il presidente invita tutti i membri a rivederlo ed a comunicarne eventuali modifiche.

La seduta termina alle ore 15:00.

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