



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

20 maggio 2013 ore 12:30

Verbale:

Il giorno 20 maggio 2013 alle ore 12:30 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 14 gennaio 2013;
- ✓ Revisione dello Statuto;
- ✓ Pianificazione eventi II trimestre 2013 – I trimestre 2014;
- ✓ Revisione dei criteri per le concessioni dei patrocini;
- ✓ Aggiornamento progetti in corso (Epatocarcinoma ecc)
- ✓ Discussione scheda Asplenia AIEOP;
- ✓ Pianificazione Congresso 2014 a Genova;
- ✓ Aggiornamento iscrizioni e pagamenti quota associativa;
- ✓ Aggiornamento sito WEB;
- ✓ 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.

- ✓ **Letture ed approvazione del verbale del 14 gennaio 2013;**

Il verbale della seduta del 14 gennaio 2013 viene approvato all'unanimità.

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

✓ **Revisione dello Statuto;**

Il presidente provvede alla lettura dello Statuto. Il segretario, dopo aver apportato le modifiche concordate in seduta odierna, provvederà a girare alla segreteria SITE la bozza; la dr.ssa Pasolini ne verificherà la correttezza ai fini amministrativi e successivamente lo statuto sarà inviato ai membri per la revisione definitiva. Alla prossima assemblea generale si programma l'approvazione da parte dei soci in presenza del notaio.

✓ **Pianificazione eventi II trimestre 2013- I trimestre 2014;**

Si discute in merito al Secondo Incontro sulle SCD che si terrà il 10 ottobre 2013 a Palermo. I membri concordano di assegnare i seguenti argomenti come segue:

- Lo Stroke delle Sindromi falciformi alla Prof.ssa De Franceschi
- L'esperienza sull'ecodoppler transcranico nei bambini e negli adulti al Prof. Annoni e Dr. Mancuso
- L'approccio al paziente falcemico in emergenza al Dr. GL. Forni.
- La Sindrome Polmonare Acuta al Dr. R. Lisi.
- Ruolo ed indicazioni della terapia con Idrossiurea al Dr. P. Rigano
- Depositi di ferro e terapia chelante al Dr. A. Filosa

Il resto della giornata sarà dedicato ai casi clinici assegnati ai seguenti relatori:

- Dr. D'Ascola
- Dr. Restivo
- Dr. Renda
- Dr. Campisi
- Dr. Fidone
- Dr.ssa Cuccia – Ruffo
- Dr Quota

Ciascuna presentazione sarà di 13/15 minuti, inclusa discussione.

Il programma viene approvato.

Al momento non ci sono ancora sponsorizzazioni; questo potrebbe compromettere lo svolgimento dell'evento che, se la situazione sulla mancanza di fondi rimanesse invariata, potrebbe essere annullato.

Si resta in attesa di novità in merito.

✓ **Revisione dei criteri per le concessioni dei patrocini;**

Il presidente solleva il problema dei patrocini. Ci si pone il quesito se continuare a proporre una quota in merito.

I membri decidono di richiederla solo alle società con fini di lucro, come ad esempio le case farmaceutiche, mentre gli altri casi saranno valutati volta per volta.

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

✓ **Aggiornamento progetti in corso (Epatocarcinoma ecc)**

La Prof.ssa Borgna informa tutti che lo studio sull'Epatocarcinoma ha ottenuto buoni risultati. E' in preparazione la pubblicazione. Inoltre la Prof.ssa Borgna sottolinea quanto sarebbe importante ai fini internazionali dare continuità a questo lavoro anche dopo la sua conclusione ufficiale.

✓ **Discussione scheda Asplenia AIEOP;**

Il presidente introduce la Scheda sul Censimento dei Soggetti con Asplenia Anatomica e Funzionale inviato da AIEOP e lo commenta; si apre un'ampia discussione sull'opportunità o meno di partecipare come SITE. La prof.ssa Borgna pensa che se la scheda fosse indirizzata ad uno studio prospettico e non retrospettivo la cosa sarebbe fattibile, diversamente è impossibile per via dei problemi epidemiologici, statistici ecc. A tal proposito il presidente esprime la volontà di creare delle linee guida sulle splenectomie molto più specifico rispetto a quelle già esistenti. Si valuterà l'eventuale possibilità. Si concorda che il presidente scriverà una mail al responsabile AIEOP Dr Perrotta, dove esprimerà le sue perplessità in merito.

✓ **Pianificazione Congresso 2014 a Genova;**

Il presidente introduce e commenta il prossimo Congresso che si terrà a Genova nel 2014; in accordo con tutti, viene nominato il Dr. Forni presidente del congresso stesso. Si cominciano a discutere a grandi linee gli argomenti da affrontare: fegato, osso, gravidanze, drepanocitosi, problema trasfusionale negli NTDT (non trasfusione dipendenti).

Il Dr. Forni valuterà e deciderà il da farsi, gestendo la parte logistica con al Dr.ssa Pasolini. Tutti concordano che sarebbe utile reinserire all'interno del Congresso i pre-meeting (un tema potrebbe trattare l'osteoporosi). Ci sarà ancora una volta uno spazio dedicato al Sito, che per problemi intersoci non è stato possibile inserire all'interno del congresso 2012.

Il dr. Forni propone di inserire un tavolo congiunto SITE-SIMTI-AIEOP-SIE. Il presidente pensa che sicuramente sia la SIE che la SIMTI saranno favorevoli e disponibili a collaborare con la SITE. La prof.ssa Borgna si occuperà di esplorare per l'AIEOP.

Infine tutti i membri concordano di inserire una lettura dedicata al Dr. Galanello appena scomparso.

✓ **Aggiornamento iscrizioni e pagamenti quota associativa;**

La dr.ssa Pasolini comunica di aver ricevuto pochissimi pagamenti delle quote associative relative all'anno 2013. Il presidente chiede ai membri di sollecitare i loro collaboratori e chi a loro vicino.

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

✓ **Aggiornamento sito WEB;**

Il presidente espone al Dr. Filosa, responsabile del Sito, le sue perplessità in merito alla presentazione sulla pagina principale di alcuni eventi SITE affiancati ad eventi patrocinati dalla stessa. Pertanto si pensa di inserire un link a parte dove, cliccando, si rimanda ad una nuova pagina con l'elenco degli eventi patrocinati, dando importanza sulla pagina principale solo ad eventi organizzati dalla SITE. Tutti approvano.

Il dr. Filosa propone di inserirvi anche una sezione di letteratura elaborato con la Dr.ssa Marsella, la cui sintesi sarà inviata ai vari membri per la visione ed eventuale approvazione. Il presidente invierà ai soci una mail di invito a visionare il nuovo sito dove comunica che coloro che hanno pagato la quota associativa potranno accedere all'area riservata, dove saranno disponibili diapositive, sezioni di letteratura, gli abstract ecc.

I membri concordano di inserire nell'Area Riservata le diapositive del congresso 2012 che saranno protette con un bandaggio dalle copie abusive.

✓ **Varie ed eventuali.**

Viene dato mandato alla Dr.ssa Cuccia ed al Dr. Rigano di rielaborare la scheda del Dr. Maggio sull'Idrossiurea che successivamente sarà girata ai membri del CD e poi approvata al prossimo Consiglio Direttivo.

Viene sottoposta ad approvazione la nuova socia Mancini Rita, presentata dal Dr. Forni e dal Dr. Ivaldi.

Il prossimo Consiglio Direttivo si terrà il **9 ottobre dalle 17:00 alle 19:30** mentre l'Assemblea dei soci si terrà **giovedì 10 ottobre tra le ore 13:30 e le ore 14:30.**

La seduta termina alle ore 15:40

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