

**Riunione Consiglio Direttivo SITE  
Roma, Hotel Best Western Royal Santina  
22 giugno 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 22 giugno 2012 alle ore 17:00 si è riunito presso la sala Lucrezia dell'Hotel Best Western Royal Santina in Roma, il Consiglio Direttivo della Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie (SITE) per discutere e deliberare sul sotto indicato ordine del giorno:

1. Lettura ed approvazione verbale del 17 febbraio
2. Revisione del programma definitivo del Congresso 2012 e collaterali
3. Aggiornamento sugli eventi educativi:
  - a. Napoli 6 giugno 2012
  - b. Roma 22 giugno 2012
4. Aggiornamento sui tavoli di lavoro:
  - a. Produzione delle linee guida sulla Diagnostica delle Emoglobinopatie
  - b. Congresso SIMTI 23-26 maggio (tavolo SITE/SIMTI)
5. Proposta nuovi tavoli: Raccomandazioni per l'approccio al paziente adulto con SCD
6. Rivalutazione scheda raccolta dati idrossiurea
7. Revisione dei punti dello Statuto da portare in assemblea generale
8. Proposte per i futuri congressi
9. 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*

*Prof.ssa Caterina Borgna Pignatti*

*Dott. Aldo Filosa*

*Dott. Aurelio Maggio*

Il Consiglio Direttivo raggiunge il numero legale, pertanto la seduta viene ritenuta valida.

**✓ Lettura ed approvazione del verbale del 17 febbraio 2012;**

I membri del Consiglio Direttivo hanno provveduto precedentemente alla lettura del verbale; non ci sono segnalazioni, pertanto questo 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 del programma definitivo del Congresso 2012 e collaterali**

Si rivede il programma quasi definitivo del Congresso Nazionale che inizia il 27 settembre con i simposi SITE pre-congresso dedicati agli argomenti infermieristici, al laboratorio e ad un simposio dedicato all'ipertensione polmonare.

A tal proposito il presidente sottolinea l'importanza della presenza degli infermieri a questi eventi.

Purtroppo però non è possibile far sponsorizzare queste figure professionali, pertanto si sollecita la possibilità di farli finanziare da parte dell'azienda ospedaliera almeno per le spese di viaggio.

A seguire il presidente presenta l'impostazione del programma del pre-simposio su "Cuore e ipertensione polmonare": per la prima parte ci saranno 2 relazioni sulla specifica patologia da parte del Dr. Derchi e della dr.ssa Secchi. Per la seconda parte dedicata ai confronti di esperienze sulla RNM, il dr. Maggio propone di inserire un intervento sul Majot, idea sostenuta anche dalla Prof.ssa Borgna Pignatti. La proposta viene accettata e si lasciano le altre esperienze dei centri non majot.

La prof.ssa Borgna Pignatti pensa che ci siano troppi interventi che potrebbero rendere la sessione noiosa. Il presidente tranquillizza la Prof.ssa dicendo che proporrà un template per rendere gli interventi omogenei e dinamici. Per quanto riguarda il programma ufficiale del congresso, viene effettuata una modifica per i moderatori della prima sessione che saranno il Dr. DelVecchio ed la Dr.ssa Pagano.

Andando avanti con il programma si parla della terza sessione sulle complicanze epatiche; la prof.ssa Cappellini comunica che la Dr.ssa Mangia non potrà partecipare. Pertanto chiede ai membri se hanno altri nomi da proporre. Si decide poi di eliminare quell'intervento. All'interno della quarta sessione dedicata alle complicanze endocrine, si discute il tema dell'ormone della crescita, e si conferma l'importanza dell'intervento del prof. Scacchi, esperto sull'argomento.

Successivamente si arriva alla quinta sessione relativa al tema sulle Emoglobinopatie e l'informatizzazione.

Il presidente propone al dr. Filosa di fare una introduzione sul sito. Successivamente si parlerà delle esperienze dei vari centri.

I moderatori saranno il Dr. Forni e il Dr. Capra. I relatori definitivi saranno il Dr. Piga, Dr. Quarta, Dr. Maggio, Dr. Filosa e Dr. Galanello.

Nel corso dell'ultima giornata viene effettuata una modifica in merito alla seconda lettura: Il Trapianto nella Drepanocitosi per la quale vengono invitati sia il prof. Lucarelli che il prof. Locatelli.

Il resto del programma viene approvato all'unanimità.

✓ **Aggiornamento sugli eventi educativi:**

**a. Napoli 6 giugno 2012**

Il presidente accenna agli eventi del primo semestre.

Napoli 6.giugno: il Dr. Filosa illustra l'esito del "Secondo Incontro sulla Diagnostica delle Emoglobinopatie: le raccomandazioni SITE per la Diagnostica di Primo Livello". I responsabili scientifici erano il Dr. Ivaldi ed il dr. Cianciulli mentre lo sponsor era Biorad. Il coordinamento locale è stato curato dal Dr. Filosa e dalla dr.ssa Pagano i quali hanno seguito l'organizzazione dell'evento. Il Dr. Filosa spiega che il corso è stato molto interattivo; dal punto di vista della pianificazione delle problematiche sulla diagnosi di Talassemia l'evento ha avuto un ottimo impatto. Sono stati presentati dei casi clinici e si è discusso l'approccio per questi casi particolari.

**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

La partecipazione è stata molto buona. E' stato presentato il volume sulle raccomandazioni per la Diagnostica di primo livello delle emoglobinopatie a cura del Dr. Ivaldi e della Dr.ssa Barberio.

**b. Roma 22 giugno 2012**

Si discute sull'evento odierno; "Talassemie non-trasfusione dipendenti (NTDT): nuove acquisizioni". Il responsabile scientifico è il Dr. Cianciulli mentre lo sponsor è Novartis. L'evento è andato molto bene. La partecipazione è stata buona ed interattiva.

✓ **Aggiornamento sui tavoli di lavoro:**

**a. Produzione delle linee guida sulla Diagnostica delle Emoglobinopatie**

Come già detto precedentemente, il lavoro ha riscosso un grande successo.

La revisione del volume è stata effettuata dal Dr. P.C. Giordano, Dr.ssa B. M. Ricerca, Dr. A. Amato, Dr. A. Giambona, Dr. E. Medulla, Dr. Pagano. Il presidente spiega che le spese di stampa sono state coperte completamente dagli sponsors; inoltre con il residuo ottenuto si potranno stampare altre copie da inserire all'interno della borsa congressuale.

La grafica riprende quella del sito. Il Dr. Maggio propone di creare una copia in Inglese ma si preferisce mantenere il lavoro in Italia, evitandone la vendita all'estero. Il presidente sottolinea la validità del lavoro svolto e ringrazia ancora una volta il dr. Ivaldi e la Dr.ssa Barberio per l'ottimo risultato.

**b. Congresso SIMTI 23-26 maggio (tavolo SITE/SIMTI)**

Il presidente accenna alla collaborazione con la SIMTI in merito al tavolo di lavoro che si sta delineando. Spiega che è stato fatto un lavoro molto accurato di cui è stata presentata una bozza all'interno del congresso SIMTI del 23-26 maggio 2012. A breve sarà resa pubblica la versione definitiva.

✓ **Proposta nuovi tavoli: Raccomandazioni per l'approccio al paziente adulto con SCD**

Il presidente propone un lavoro su "l'approccio al paziente con Drepano e Talassodrepanocitosi Adulto" per concentrarsi soprattutto sulle linee guida relative alle complicanze nella Sickle Cell. In merito a questo il Dr. Maggio ricorda che c'è già un lavoro iniziato tempo fa ma poi bloccatosi. Eventualmente di potrebbe riprendere e completare.

Il presidente è d'accordo. Si pensa di creare un tavolo di lavoro costituito da 4/5 persone che possano riesaminare le linee guida inglesi e che lavorino per creare un manuale pratico per l'approccio alle complicanze, tenendo ovviamente conto delle linee guida elaborate da AIEOP. Il gruppo di lavoro potrebbe essere costituito da: Dr. Defranceschi, Dr. Perrotta, Dr. Venturelli, Dr. Forni, Dr. Cianciulli, Dr. Maggio o Capra.

I prossimi eventi: per il prossimo anno Biorad e Sebia sono orientati alla sponsorizzazione di eventuali nuovi eventi. Si pensa di coinvolgere altri sponsor per promuovere nuove iniziative.

Si può pensare ad un altro evento sulla diagnostica di laboratorio nel Triveneto dove ci sono molti casi interessanti.

Il Dr. Maggio propone Ustica.

Un altro evento in ambito clinico potrebbe essere una collaborazione con i rianimatori per gli accessi al pronto soccorso delle crisi acute falcemiche. (evento che si sta concordando con il Dr. Sbrogliavacca) magari nel primo semestre del prossimo anno. La dr.ssa Cuccia propone di ripetere l'evento di Firenze dello scorso anno sulla SCD perché ha riscosso molto successo. Tutti approvano.

**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. Caruso fa notare come questi eventi non vengano pubblicizzati abbastanza. Il presidente effettivamente riconosce questo limite ma fa anche presente che sono eventi a numero chiuso proprio per renderli interattivi. Vengono comunque pubblicizzati sia sul sito della società che su quello di Symposia. Il Dr. Ivaldi interviene spiegando che si è lottato molto per evitare il sovraffollamento; questo ha portato ad un buon risultato dell'evento, con grandi apprezzamenti.

### ✓ **Rivalutazione scheda raccolta dati idrossiurea**

Il Dr. Maggio comunica di aver apportato i cambiamenti richiesti. I membri del CD rivedono insieme la scheda. Il rationale della scheda di raccolta dei dati è basato sul monitoraggio dell'Idrossiurea nei pazienti affetti da Drepanocitosi di provenienza italiana e non, con l'obiettivo di verificare quanto e come viene usata. Il presidente propone di aggiungere alla scheda il logo SITE. Per il Dr. Maggio, responsabile della scheda, non ci sono problemi. Vengono apportate alcune modifiche. Nel visionare la scheda, viene sollevato il problema della gestione della privacy; per non incorrere in problemi sarà necessario sottoporre la scheda all'approvazione del Comitato Etico. Pertanto si concorda che il Dr. Maggio, dopo aver elaborato la scheda definitiva, preparerà un rationale entro settembre e lo presenterà al proprio Comitato Etico, successivamente sarà inviato ad ognuno dei centri che poi dovranno a loro volta presentarlo al proprio Comitato Etico per l'approvazione. Si pensa di inserire una piccola introduzione, che delinea il motivo della compilazione della scheda. La Prof.ssa Borgna propone di impostare la scheda solo sull'idrossiurea di modo che sia più dettagliata. Si accenna anche al problema della azospermia molto frequente in soggetti sottoposti ad Idrossiurea.

### ✓ **Revisione dei punti dello Statuto da portare in assemblea generale**

Il presidente comunica che provvederà alla revisione dello statuto ed a comunicarne le modifiche via mail per poi portarlo in Assemblea Generale. La dr.ssa Pasolini provvederà ad inviare la bozza a tutti i membri il prima possibile.

#### **Proposte per i futuri congressi**

Nel corso del vecchio Consiglio Direttivo si era stabilito che nel 2014 il Congresso sarà a Genova mentre nel 2016 a Catania. Tutti approvano.

### ✓ **Varie ed eventuali**

Il presidente sottolinea l'importanza di presentare e pubblicizzare tutti i lavori svolti all'interno del Congresso per poter iniziare a dare una visibilità ed un impatto che ora non è molto rilevante. Si potrebbe produrre una sintesi dei lavori che può essere messa sul sito ed eventualmente le diapositive ovviamente bloccate.

Il Dr. Filosa propone una videopresentazione di facile fruizione da parte del pubblico che visita il sito, magari elaborata dal coordinatore dell'evento. Inoltre si potrebbero monitorare i flussi di visualizzazione, per farsi un'idea di chi naviga sul sito ed in quali fasce orarie o giorni.

Vengono presentate ed approvate le nuove candidature: P. Rigano, L. Pagano, G. Barberio, D. Venturelli, G. Forni, C. Gerardi.

A Brindisi, in occasione del Congresso, ci sarà una riunione dei Sindaci per rivedere il regolamento, che ad

## **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

## SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

oggi prevede due consiglieri da eleggere.

Si decide di non produrre più le targhe di benemerenzza mentre le pergamene saranno destinate a: Marcello Capra, Salvatore Grimaldi ed eventuali altri nomi definiti in seguito.

Inoltre ci sarà una commemorazione al Prof. Cao, deceduto recentemente.

Vengono sottoposti ad approvazione i nuovi soci alla SITE: A. Amato, D. Venturelli, G. Roberto, E. Poggiali.

Il prossimo Consiglio Direttivo si terrà a Brindisi in occasione del VII congresso Nazionale SITE.

La seduta termina alle ore 19:45.

### Sede

**Fondazione IRCCS "Ca Granda"**  
**Ospedale Maggiore 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](mailto:info@grupposymposia.it)