

# SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

*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**

**Riunione Consiglio Direttivo SITE  
Milano, Fondazione IRCCS Ca' Granda  
Ospedale Maggiore Policlinico  
28 ottobre 2011**

## **Verbale**

Il giorno 28 ottobre 2011 alle ore 12:00 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:

- ✦ Approvazione del verbale del 20 Maggio 2011;
- ✦ Incontro con dott.ssa Angela Iacono, Fondazione Giambrone (se presente);
- ✦ Aggiornamento sulle raccomandazioni per la Diagnostica di primo Livello delle Emoglobinopatie (Dr. Giovanni Ivaldi);
- ✦ Aggiornamento dell'attività della commissione ricerca ( Prof. Maggio, Prof.ssa Borgna Pignatti);
- ✦ Aggiornamento situazione sito SITE (Dott. Filosa);
- ✦ Aggiornamento sugli eventi formativi 2011 e programma del 2012;
- ✦ VII° Congresso Nazionale SITE, Tenuta Moreno – Brindisi, 27-29 settembre 2012;
- ✦ Organizzazione dell' Incontro gruppo di lavoro SITE – SIMTI;
- ✦ Organizzazione Assemblea dei soci 2011.
- ✦ Pianificazione delle modifiche dello statuto SITE al fine di regolarizzare il corretto avvicinarsi dei membri del Comitato Direttivo.

Sono presenti i membri del Consiglio Direttivo nelle persone di  
*Prof.ssa Maria Domenica Cappellini (PRESIDENTE)*  
*Dott. Filosa Aldo*  
*Dott. Cuccia Liana*  
*Dott. Giovanni Ivaldi*  
*Dott. Aurelio Maggio*  
*Dott. Vincenzo Caruso*  
*Assente giustificata: Prof.ssa Caterina Borgna Pignatti*

## **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

➤ **Approvazione verbale riunione del 20 maggio 2011**

Dopo aver effettuato come da richiesta, alcune modifiche, viene approvato il verbale del 20 maggio 2011.

➤ **Incontro con la Dr. Angela Iacono (Fondazione Giambrone)**

La Dr.ssa Iacono non è presente. Viste le difficoltà a contattare la Dr.ssa Iacono, si decide di soprassedere. Capiteranno altre occasioni per incontrarla.

➤ **Aggiornamento sulle raccomandazioni per la Diagnostica di primo Livello delle Emoglobinopatie (Dr. Giovanni Ivaldi);**

Il presidente si complimenta con il Dr. Ivaldi e presenta il prodotto del lavoro sulle raccomandazioni per la diagnostica di primo livello delle Emoglobinopatie prodotte dal Dr. Ivaldi in collaborazione con la Dr.ssa Giuseppina Barberio. La parola passa al Dr. Ivaldi il quale dopo aver spiegato la storia del lavoro, partito nel 2008, spiega come, con il corso di Bologna, ci sia stata una spinta decisiva che ha prodotto una buona risposta anche da parte dei partecipanti.

Il Dr. Ivaldi spiega che la collaborazione con la Dr.ssa Barberio è stata molto utile perché ha la visione dei laboratori d'analisi: in molte regioni la prima diagnosi viene fatta nei laboratori generali. A questo punto il documento è pronto per la revisione finale e viene proposta l'idea di avere dei revisori esterni. Il presidente propone il Dr. Giordano di Leiden. Il Dr. Ivaldi propone anche la Dr.ssa Ricerca, la quale ha grande esperienza in merito, il Dr. Maggio propone il Dr. Amato. Inoltre invita i membri a rivedere il progetto ed eventualmente avanzare dei commenti o delle modifiche da apportare e discutere alla prossima riunione del direttivo.

La Dott.ssa Cuccia pone dei quesiti: chiede se il referto deve essere consegnato al paziente senza effettuare l'incontro con il medico specialista; inoltre si chiede se il medico di medicina generale sarà in grado di leggerlo. Questo è uno dei quesiti posti dai laboratori, spiega Ivaldi. La procedura corretta sarà quella di consegnare al paziente il referto, che poi egli stesso consegnerà al medico curante.

Infatti il ruolo del laboratorio è quello di chiudere con la sintesi dei risultati degli esami. Non si fa una diagnosi clinica ma si deve solo mettere l'accento sui risultati degli esami acquisiti che sono indirizzati poi al medico specialista. Il Dott. Maggio si complimenta per il progetto con il Dott. Ivaldi.

Il Dr. Maggio chiede se si può inserire il punto della consulenza come punto qualificante per la definizione del passo successivo. La consulenza esperta può farla poi un medico esterno. Il presidente dice di essere favorevole alla flow chart (quantificazione delle linee guida), sulla quale potrebbe esserci mezza pagina relativa alla consulenza esperta, un manuale tascabile destinato prima ai laboratoristi e poi agli ematologi, di cui se ne occuperà la Dr.ssa Cuccia.

Si potrebbero anche mettere i centri di riferimento locali o regionali. Il Dott. Filosa propone di sfruttare anche il sito, utilizzando la cartina nazionale per evidenziare i centri.

Si cercheranno più sponsor per stampare questi opuscoli (circa 500) che verranno distribuiti sul territorio nazionale. La Dr.ssa Pasolini si occuperà di chiedere i preventivi.

Il Dr. Ivaldi vorrebbe diffondere il documento all'ordine dei medici, infatti i prescrittori raramente sono gli specialisti della talassemia ma i medici generici.

Tutti i membri avranno il documento nel formato modificabile, che poi invieranno al Dr. Ivaldi. Tutti approvano. Sarebbe utile avere entro fine anno la versione finale.

Il Dr. Filosa propone di creare una sorta di collana con le caratteristiche di stampa uguali per tutti le produzioni anche future con marchio SITE, compreso il documento di cui si sta parlando. Tutti approvano. Si pensa di comprendere anche altri lavori già creati. Il Dr. Filosa chiede al Dr. Ivaldi di fare un censimento sui casi strani nel paziente talassemico sulle problematiche del fenotipo e genotipo.

Quest'ultimo spiega che il problema sono i composti: il fenotipo dipende molto dal tipo di difetto anche se non necessariamente. Il progetto è interessante ma non fattibile, per questo al momento viene scartato.

➤ **Aggiornamento dell'attività della commissione ricerca (Dr. Maggio, Prof.ssa Borgna)**

Il presidente parla dei due progetti SITE: "Epatocarcinoma" e "Tumore sulla tiroide"; in merito al primo comunica che la Prof.ssa Borgna ha avuto una buona risposta, sta elaborando i dati e a breve potrebbe esserci un update dei risultati.

Sul secondo progetto invece il riscontro non è stato buono; ci sono state solo 5 risposte.

Il presidente ha parlato con la Dr. Baldini, endocrinologa del Policlinico di Milano, la quale ha espresso delle perplessità in merito al progetto. Alcuni centri invece hanno risposto di non avere casi da arruolare.

Avendo evidenziato alcuni punti difficoltosi, si concorda di chiedere alla Dr. Govoni di riconsiderare il progetto sulla tiroide ed eventualmente creare un gruppo di endocrinologi che lo rivaluti.

Il Dr. Maggio invece presenta la scheda raccolta dati di rilevazione sull'uso dell'idrossiurea e chiede a tutti di guardarla con attenzione.

Al prossimo incontro egli porterà la scheda completata che sarà valutata ed approvata.

➤ **Aggiornamento sugli eventi formativi 2011 e programma del 2012;**

Nel corso dell'ultimo CD del 20 maggio, si era concordato di scartare Firenze per il Congresso Nazionale SITE. Si è quindi pensato di riproporla come sede per l'evento sull'Anemia Falciforme del 12 novembre 2011. Ci sono stati alcuni problemi organizzativi con la Dr.ssa Alma Lippi ma grazie alla sponsorizzazione di due associazioni, si è riusciti a coprire almeno il costo vivo delle spese.

Il presidente propone entro il primo semestre del prossimo anno di organizzare, in base alle risorse, uno o due corsi di aggiornamento dedicati ai medici di medicina d'urgenza, in collaborazione con SIMEU, che saranno congiunti con gli ematologi, per poi sensibilizzare altri settori. Si pensa a qualche sponsorizzazione.

Altri eventi potrebbero essere sulla necrosi della testa del femore con gli ortopedici o sulle ulcere o un evento sulle talassemie intermedie includendo però i casi fenotipicamente atipici. Se ne discuterà nel prossimo CD.

Si considera anche un altro evento Biorad sulla diagnostica delle emoglobinopatie per i laboratori verso la seconda metà di novembre a Napoli.

➤ **Aggiornamenti su prossimi Congressi Nazionali;**

Nel corso del Consiglio Direttivo viene concordato che il prossimo Congresso Nazionale della SITE si terrà nel 2014 presumibilmente nel mese di Settembre nella città di Genova. Quello del 2016, invece, si terrà indicativamente in autunno nella città di Catania.

➤ **Aggiornamento situazione sito SITE (Dott. Filosa);**

il dr. Filosa comunica che sul sito sono state aggiunte le coordinate bancarie della SITE.

Per chi volesse iscriversi c'è la divisione tra il Modulo socio ordinario ed il modulo socio sostenitore.

Viene presentato il nuovo sito online con le novità già spiegate nel verbale precedente. Il dr. Filosa spiega le varie parti del sito. Si dà la possibilità all'utente di inserire un articolo, anche con immagini, che però deve essere sottoposto all'autorizzazione del comitato di redazione.

Entro il 12 novembre può essere fatta la conversione dal vecchio al nuovo sito, facendo partire entro il 20 novembre le e-mail a tutti i soci con le credenziali provvisorie ( id utente: mail dell'iscritto, psw provvisoria che poi sarà cambiata dall'utente). Saranno inserite le foto dei membri del direttivo dove

sarebbe opportuno scrivere una piccola presentazione. Saranno inseriti i protocolli, gli eventi dell'anno scorso e gli eventi di quest'anno. Si potrebbero anche inserire alcune pubblicazioni recenti, le presentazioni di qualche corso, mettere qualche lavoro rilevante non vincolato dalle riviste.

Nella fascia news scorreranno le ultime notizie, tra cui anche le segnalazioni dei congressi. Il dr. Filosa propone di mettere dei video, proposta condivisa da tutti.

Il comitato di redazione sarà composto dal dr. Filosa e dal dr. Caruso.

Si concorda che dopo il lancio del sito, questo sarà monitorato e successivamente si deciderà se apportare delle aggiunte.

Tutti concordano sul rinnovo del contratto del Sig. Badalamenti, ideatore del sito, nel gennaio 2012.

➤ **VII° Congresso Nazionale SITE, Tenuta Moreno – Brindisi, 27-29 settembre 2012;**

La sede sarà "Tenuta Moreno", si stanno riscontrando problemi di ricettività. Il programma non è ancora definito, sarà abbozzato i primi mesi del 2012. Il presidente chiede se ci sono proposte da parte dei membri. Si pensa di dedicare mezza giornata alla Drepanocitosi.

Ne chiede un parere: i membri ci penseranno e faranno sapere.

La dr.ssa Pasolini chiede di poter mandare un re-call agli sponsor. Proposta accettata.

Inoltre propone che l'evento congressuale possa essere preceduto da tre pre-meeting ( Infermieri, Medici , biologi).

Si fa un punto sul bilancio degli iscritti alla Site, si decide di far decadere coloro che non rinnovano l'iscrizione già da tre anni. Ci sono 220 iscritti attivi. Il Dr. Maggio propone di aggiungere il pagamento della quota di iscrizione tramite R.I.D. bancario di cui si darà comunicazione al congresso. Si decide di mandare mail di sollecito di coloro che non hanno ancora pagato la quota.

Il presidente chiede ai membri di pensare ad una tema per il congresso.

➤ **Organizzazione dell' Incontro gruppo di lavoro SITE – SIMTI;**

Si concorda di far partecipare all'incontro del gruppo di lavoro SITE SIMTI in rappresentanza della SITE, la Prof.ssa Borgna Pignatti, il dott. Paolo Rigano e la dott.ssa Carta.

➤ **Organizzazione Assemblea Annuale dei soci.**

Il presidente invita tutti i membri a comunicare le eventuali assenze o deleghe prima dell'Assemblea annuale.

Il bilancio: attualmente in cassa sono presenti €. 1050,43.

La Dr.ssa Pasolini comunica il cambio di banche da BNL a Unicredit; attualmente su Unicredit ci sono €. 1324,72. Sul vecchio conto BNL ci sono €. 31819,36. Il presidente informa di aver preparato una lettera di sollecito allo spostamento di questi soldi dal vecchio conto al nuovo.

Situazione soci: 287 totali di cui 50 morosi dal 2006.

Al 25 ottobre 2011 hanno saldato la quota annuale n. 17 medici, 4 biologi.

➤ **Pianificazione delle modifiche dello statuto SITE al fine di regolarizzare il corretto avvicinarsi dei membri del Comitato Direttivo**

Nel corso di questa assemblea non vengono apportate modifiche allo statuto, ma si concorda di farlo entro il Congresso nazionale SITE del 2012. Si invitano i membri a comunicare le eventuali modifiche da apportare.

Il prossimo Consiglio Direttivo si terrà a Milano il 17 febbraio 2012.

La seduta termina alle ore: 15:10