

SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione Comitato Direttivo SITE

10 giugno 2019 - ore 10:30

Milano

VERBALE

Alla riunione tenutasi presso il Padiglione Granelli del Policlinico di Milano, hanno partecipato i dottori/Professori:

- M. Cannata
- M. Casale
- G. Graziadei
- R. Lisi
- G. Robello

Ed inoltre:

- il Dr. G.L Forni in qualità di Presidente. la d.ssa Antonia Gigante in qualità di Segreteria Scientifica, il Dr. Tranchida e la D.ssa Pasolini della Segreteria Organizzativa Symposia.

Si sono invece collegati tramite la piattaforma Go to meeting:

S. Barella

L. De Franceschi

A. Iolascon

Punto 1: approvazione Verbale CD precedente

Il verbale viene letto ed approvato dai partecipanti alla riunione.

Punto 2: aggiornamento dei gruppi di lavoro LG

Il presidente aggiorna i partecipanti alla riunione circa l'andamento dei gruppi di lavoro .

Sede
Ematologia Centro della Microcitemia ed
Anemie Congenite
Ente Ospedaliero "Ospedali Galliera"
Mura delle Cappuccine, 14
16128 Genova
Tel. 010/5634557

Segreteria Organizzativa



Via A. Riboty, 21
00195 Roma
Tel. 06 39725540 – Fax 06 39725541
e-mail: info@grupposymposia.it

La D.ssa Gigante fra presente che potrebbe non essere fattibile l'aggiornamento di tutte le raccomandazioni e propone di darsied elle priorità..

L'obiettivo finale dovrebbe essere quello di creare un documento unico da consegnare alla ISS per la validazione finale come previsto dal Decreto Gelli

Punto 3: individuazione e nomina dei rappresentati Regionali

Il Presidente ricorda ai presenti che si tratta di un obbligo per le società come SITE riconosciute nell'albo delle società scientifiche ed elenca i nominativi dei possibili rappresentanti regionali.

Si concorda con la segreteria che venga inviata loro una lettera di invito e che, una volta ottenute tutte le conferme, si proceda a dare pubblicità della lista dei rappresentanti regionali nei confronti dei soci.

Sarà quindi necessario richiedere ai rappresentanti regionali di aggiornare la lista dei centri di afferenza della loro regione un aggiornamento delle nuove diagnosi entro i 5 anni

Si decide quindi di procedere per step:

- il primo step sarà costituito dalla lettera di incarico di rappresentante regionale e dalla raccolta delle accettazioni
- a coloro che avranno accettato s invierà la richiesta di aggiornamento centri afferenti
- a seguire verrà predisposta una scheda per la raccolta dei dati relativi alle nuove diagnosi entro i 5 anni

Punto 4: aggiornamenti sul Meeting Club del Globulo Rosso & SITE

Il Dr. Tranchida di Symposia aggiorna i membri del direttivo circa l'andamento della raccolta di sponsorizzazioni che sta procedendo bene e la D.ssa Pasolini riassume la situazione del budget.

Al fine che il budget sia in equilibrio occorre che si iscrivano almeno lo stesso numero di iscritti del convegno di Napoli.

Punto 5: Aggiornamento bilancio SITE

La segreteria chiede di rimandare la discussione di questo punto in quanto l'aggiornamento del bilancio deve essere completato

Punto 6 Approvazione nuovi soci

Vengono approvati i nuovi soci:

- D.ssa Sau, medico
- D.ssa Petrunaro, medico
- D.ssa Denotti, medico
- Dr. A La Rosa, Biologo
- D.ssa S. La Rosa, Biologa

Punto 7 Varie ed eventuali

IL Presidente aggiorna i colleghi circa l'avvenuta pubblicazione sulla prestigiosa rivista Blood, organo dell'American Society. Of Hematology, di un articolo che riporta i dati di una survey coordinata da SITE.

La Prof.ssa De Franceschi solleva il problema dei migranti che hanno accesso all'emergenza, ma non alla terapia cronica.

Il Dr. Forni ricorda ai presenti che si tratta di una tematica molto delicata sulla quale è importante coinvolgere anche le altre società scientifiche.

Un altro importante punto che viene discusso riguarda l'algoritmo per la terapia genica.

Resta da definire come impostare la collaborazione con Eurobloodnet.

Si concorda di predisporre un agreement da controfirmare prima del meeting di Barcellona di novembre 2019 che sarà la Prof.ssa De Franceschi a presentare il 14 novembre perché il Dr. Forni sarà presente solo il 13.

Le Presidente aggiorna i colleghi del Comitato Direttivo che la master class proposta da Novartis sta procedendo bene e che ci sono state oltre sessantia domande d'iscrizione.

Le candidature sono state selezionate per arrivare ai venti discenti previsti.

In merito al problema degli scambi eritrocitari manuali sul quale si dibatte lungamente, in considerazione del fatto che ogni centro ha il suo metodo, si concorda di comporre un gruppo di lavoro che validi un metodo condiviso da proporre a tutti i centri.

Si concorda altresì di acquistare uno spazio nell'edizione speciale del Sole 24 ore dedicato all'Ematologia, come stanno peraltro già facendo le altre società scientifiche quali la SIE, la SIES, la SIC la SEDM ecc.

La D.ssa Casale propone di realizzare una scheda per i casi con varianti emoglobiniche, sia sintomatiche che asintomatiche perché ci sono molte casistiche nei vari centri, ma manca un censimento dei dati: l'idea potrebbe essere quella di creare un database unico.

Il Dr. Robello interviene per spiegare che il corso previsto per il 2019 verrà spostato a dopo l'estate perché la collega che avrebbe dovuto lavorarci con lui ha avuto dei problemi familiari.

La riunione, non avendo più argomenti da discutere, si scioglie e il Comitato Direttivo si dà appuntamento al prossimo meeting che avverrà in coincidenza con il convegno congiunto con il Club del Globulo Rosso.