

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione Comitato Direttivo SITE

12 giugno 2017 - ore 11:00

Hotel Nord Nuova Roma

Roma

VERBALE

Alla riunione hanno partecipato i dottori:

S. Barella, L. De Franceschi, A. Giambona, G. Graziadei, R. Lisi, A. Iolascon, G. Robello ed inoltre il Dr. G.L. Forni in qualità di Presidente e la D.ssa A. Gigante, in qualità di Segreteria Scientifica della Site.

Constatata la validità della riunione, alle ore 11,00 il Presidente dà avvio ai lavori della giornata.

1. Lettura e approvazione del verbale riunione del 02 marzo 2017

Il verbale viene letto ed approvato dal Comitato Direttivo della SITE.

2. Accordo di Collaborazione per la Gestione del Registro RITE con il Centro Nazionale Sangue

Il Presidente comunica che è stato siglato l'accordo di Collaborazione con il Centro Nazionale Sangue per la gestione del Registro RITE in data 17.03.2017.

A seguito di questo è in definizione l'accordo di collaborazione scientifica con Uppsala University finalizzato alla creazione del modello di consenso/assenso informato in modalità dinamica su modello europeo. Il Presidente precisa che è già stata fatta una riunione tecnica il 8.06.2017 a Verona tra esperto Uppsala University e rappresentanti United, alla riunione ha partecipato anche la dottoressa Galvani Counselor del centro di Verona.

Il Presidente riferisce che per la parte informatica è stato richiesto preventivo a Cineca e viene illustrato il preventivo pervenuto.

Ci si riserva di richiedere a Cineca di predisporre il registro anche in lingua inglese.

Il Presidente informa che siamo in attesa del preventivo di una altra software house per poter poi prendere una decisione.

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

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Il dottor Iolascon chiede di poter essere edotto sulla governance del RITE poiché nei prossimi giorni avrà un incontro con alcuni membri di ERN europei sui registri già presenti. Il presidente trasferirà al dottor Iolascon tutte le informazioni.

3. Costituzione della *Fondazione Ricerca ANemie EMoglobinopatie in Italia* forma breve *FOR ANEMIA*

Valutate le caratteristiche e le modalità attraverso le quali costituire la Fondazione il Consiglio Direttivo da mandato al Presidente di provvedere alla costituzione.

Per quanto concerne i componenti del Consiglio dei Garanti della Fondazione il Presidente comunica che ha individuato i seguenti nomi tra i soci SITE: Lucia De Franceschi, Achille Iolascon e Paolo Rigano, ai quali si aggiungeranno, come specificato dallo statuto, il Presidente e Past President di SITE.

Il Comitato Direttivo approva.

Per quanto concerne il Consiglio di Amministrazione della Fondazione Il Presidente comunica che ha individuato dei nominativi di provata onorabilità, autorevolezza, competenza e indipendenza esterni alla SITE nelle persone dei Sigg. Anna Costantini, Giuseppe Gilberto Danesi, Arturo Sanguinetti. Per quanto riguarda i componendi del CDA tra i membri Site, il Presidente suggerisce i nomi della Prof.ssa Cappellini, dott. Iolascon, dott. Maggio, dott.ssa Origa, dott. Piga.

Il Comitato Direttivo approva.

Vengono analizzate possibilità di finanziamento della Fondazione.

4. Aggiornamento Gruppi di Lavoro

Analisi dei risultati GdL, ed in particolare:

- Screening Neonatale della Falcemia

- Pronto per la pubblicazione con obiettivo di consegnare il volume al congresso di settembre a Napoli

- Raccomandazione SITE per l'analisi molecolare del portatore sano di emoglobinopatie e diagnosi prenatale. Dal genotipo al counseling di coppia.

- da definire alcune parti nella prossima riunione del 13 giugno 2017 – si decide di posticipare la pubblicazione delle raccomandazioni per il congresso SITE 2018

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

Presidente Dott. Gian Luca Forni

- Raccomandazione SITE sul Deficit di G6PD: lista farmaci, metodiche diagnostiche
 - *verifica della presenza nei nuovi lea dell'esenzione ticket per patologia a cura del dottor Forni.*
 - *Progettazione App a cura della Prof.ssa De Franceschi,*
 - *Verifica della modalità di gestione da parte del provider App a cura di Symposia*

- Censimento sull'attività trasfusionale inerente le SCD - in collaborazione con SIMTI
 - *Si decide di stipulare accordo con SIMTI per la definizione dei parametri del censimento.*

- Censimento con scheda per raccolta dati sulle HCV – in fase di raccolta dati

Possibili nuovi gruppi di lavoro potrebbero riguardare PERFECT MATCH -

TERAPIA GENICA

5. Aggiornamento lavori prossimo convegno Napoli

La D.ssa Pasolini di Symposia presenta la versione aggiornata del programma dei lavori del convegno.

La D.ssa Pasolini distribuisce ai presenti la griglia degli sponsor contattati per l'evento in oggetto.

Si concorda di verificare gli abstract pervenuti alla scadenza della deadline e viene stabilito che verrà istituito un comitato di referee per la valutazione.

6. Approvazione nuovi soci

Si approva n. 1 nuovo socio ed in particolare: ARMARI SABRINA

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



SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

7. Varie ed eventuali

Per il pagamento tramite piattaforma online della quota SOCI SITE si decide di valutare il circuito Banca Sella, a cura di Symposia.

Alle ore 15,45 la riunione si conclude.

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