

SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione Comitato Direttivo SITE

13 febbraio 2019 - ore 11:00

Milano

VERBALE

Alla riunione del Comitato Direttivo della SITE hanno partecipato:

- tutti i Membri del Direttivo SITE, la Prof.ssa De Franceschi, il Dott. Lisi e il Prof. Iolascon si sono collegati via Skype
 - la D.ssa Antonia Gigante, in qualità di Segreteria Scientifica della SITE
 - la D.ssa Patrizia Pasolini ed il Dr. Giuseppe Tranchida in qualità di Segreteria Organizzativa della SITE
- ed inoltre, è intervenuta la Prof.ssa Maria Domenica Cappellini, in qualità di Responsabile Scientifico del meeting insieme con il Prof. Iolascon relativamente alla discussione del punto 3 dell'ordine del giorno.

Alle ore 11,00, verificata la validità della riunione, il Presidente, Dr. Gian Luca Forni dà inizio ai lavori.

Punto 1: lettura ed approvazione Verbale CD precedente

Il verbale viene letto ed approvato senza correzioni dai Membri del Comitato Direttivo.

Punto 2: Attività SITE: Masterclass SITE/Novartis/Università Bocconi; Buone Pratiche SITE; Varie.

Prima di passare all'aggiornamento in riferimento all'attività SITE, il Presidente informa il CD che lo scorso 11 febbraio è stata pubblicata su Blood la pubblicazione scientifica dal titolo "*Access to emergency department for acute events and identification of sickle cell disease in refugees*" che riporta i dati di una ricerca di cui SITE è stata promotrice. La notizia riceve il plauso dell'interno CD.

Il Presidente passa poi ad illustrare il progetto **MASTERCLASS "MANAGEMENT OF HEMOGLOBINOPATHIES"** che SITE ha proposto in partenariato con For Anemia, EDRA S.p.A., gruppo multinazionale italiano leader nella formazione medico-scientifica e con l'Università Bocconi. Il Masterclass – che prevede uno sviluppo su due anni – vede il coinvolgimento di docenti appartenenti alle eccellenze del panorama nazionale per fornire ai giovani

SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

specialisti il più qualificato percorso formativo in ambito clinico, manageriale, economico. Novartis, verificato il valore del progetto, si è mostrata interessata a sponsorizzare l'evento tramite un grant non condizionato. A due Membri SITE, nello specifico al Prof. Piga e al Dott. Forni, è affidato il Coordinamento dell'evento.

Successivamente il Presidente riferisce che è stato richiesto al Sistema Nazionale Linee Guida un parere sul manuale metodologico SITE per la produzione di Buone Pratiche. Il Sistema ha risposto che, visto che il percorso metodologico di SITE per la produzione di BP è sovrapponibile a quello che porta alla produzione di Linee Guida (LG), sarebbe opportuno che SITE producesse direttamente LG. Rimarcando come la selezione dei professionisti che compongono il panel di esperti, così come è solita fare SITE, non ha solo competenze nella gestione delle patologie ematologiche, ma anche nella valutazione critica della letteratura scientifica.

Il Presidente chiede al CD di esprimersi rispetto alla possibilità di richiedere l'ausilio di un metodologo esperto per produrre direttamente delle LG, il CD approva quanto esposto e il Presidente si fa carico di selezionare un metodologo tra quelli afferenti a società scientifiche simili a SITE in modo da rimanere nella materia e valutare con le stesse società la possibilità di condivisione delle spese per il professionista.

Si conviene che il primo volume da rivedere è quello relativo a *Raccomandazioni Terapia Trasfusionale nelle Emoglobinopatie*. La Società Italiana di Medicina Trasfusionale SIMTI coautrice delle precedenti raccomandazioni ha dato la sua adesione.

Il Presidente informa i Membri del Direttivo SITE che:

- è pervenuta da parte della Prof.ssa Russo di AIEOP la richiesta di inserire sul loro sito *l'Algoritmo per la Gestione in Pronto Soccorso degli Eventi Acuti nei Pazienti affetti da Anemia Falciforme* e che contemporaneamente alla richiesta è pervenuta da parte loro la richiesta di modifica ad alcune parti relative alla bibliografia; Il CD approva che il link all'algoritmo sia inserito sul sito AIEOP, le modifiche saranno apportate seguendo le indicazioni dell'ISS sulle Linee Guida.
- il 16 gennaio 2019 è arrivata una richiesta di partecipazione da parte del Rotary Distretto 2100 per il Workshop Costruzione della pace nel Mediterraneo "Salute della Donna e del Bambino Migranti dai Territori di Guerra" che si svolgerà in Napoli al Maschio Angioino – Sala dei Baroni – Sabato 13 aprile 2019 dalle ore 9.30 alle 18.00. Il Presidente è stato inviato a parteciparvi in qualità di relatore.

SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

- La rappresentante del gruppo permanente di lavoro AIEOP sul Globulo Rosso, Dott.ssa Colombatti, ha informato, tramite mail, la presidenza che avrebbero deciso di invitare la dottoressa Casale a far parte del suddetto GdL in rappresentanza di SITE. La dottoressa Casale si è dichiarata disposta ad accettare l'invito e il CD ne prende atto.

Punto 3: Meeting Globulo Rosso: programma, aggiornamento organizzativo.

Interviene la Prof.ssa Maria Domenica Cappellini, in qualità di Responsabile Scientifico del meeting insieme con il Prof. Iolascon e presenta il programma scientifico dei lavori che viene discusso e commentato con i Membri del Direttivo SITE.

In considerazione del fatto che, tenere il meeting all'interno della struttura dell'Ospedale Policlinico di Milano come si era inizialmente pensato, comporta dei costi di noleggio e di servizio Provider ECM, si concorda di affidare alla Segreteria Organizzativa Symposia il compito di reperire una sede alberghiera adeguata per le date già convenute e comunicate del 26 e 27 settembre.

La Segreteria Organizzativa si prende l'impegno di occuparsene nel più breve tempo possibile, anche considerando che settembre è alta stagione per i convegni.

Punto 4: Gruppi di Lavoro SITE:

Il Presidente aggiorna i Membri del Direttivo per quanto riguarda i GdL SITE e specificamente:

- **Le complicanze endocrinologiche nelle emoglobinopatie:** è stata completata la parte relativa alla composizione del panel ed è stato definito l'indice. Si conviene che per evitare sprechi di risorse ed energie, una volta identificato il metodologo, si procederà con l'analisi di quanto prodotto e si organizzerà il lavoro.

- **Raccomandazioni sulle analisi di secondo livello di diagnosi delle emoglobinopatie e diagnosi prenatale:** il coordinatore, dottor Giambona, ha fatto sapere che entro la metà di aprile il documento sarà pronto per la revisione; la Dott.ssa Barella, come si era impegnata a fare nel precedente CDA, provvederà a mettere in contatto la SITE con il Medico Legale di Cagliari che deve dare un parere sulle indicazioni alla diagnosi prenatale

- **TRAIT HBS ETEROZIGOTE:** durante l'ultimo staff meeting è stato richiesto al panel di focalizzarsi sulla ricerca bibliografica e si conviene che, anche in questo caso al fine di evitare sprechi di risorse ed energie, una volta identificato il metodologo, si procederà con l'analisi di quanto prodotto e si organizzerà il lavoro.

Presidente Dott. Gian Luca Forni

- **Revisione raccomandazioni Terapia Trasfusionale nelle Emoglobinopatie e Triage pazienti con SCD in pronto soccorso:** saranno revisionate rispetto a quanto detto nel punto 2.

Il CD registra come sia sempre più evidente la necessità di creare un percorso che, in maniera chiara e non ambigua, possa definire la procedura decisionale per la candidatura a terapia genica dei pazienti affetti da talassemia. A questo proposito viene istituito il nuovo Gruppo di Lavoro SITE “**Algoritmo decisionale per terapia genica**”. Il Presidente si riserva di coinvolgere altri colleghi all’interno della SITE oltre alla Dott.ssa Donatella Baronciani, esperta in terapia trapiantologica che già ha dato la sua adesione.

Punto 5: Confronto preventivi per gestionale on line Soci SITE

La D.ssa Pasolini di Symposia illustra i punti di forza e di debolezza delle tre ipotesi per quel che riguarda la gestione dei soci, delle relative iscrizioni e dei rinnovi i cui preventivi sono stati messi a disposizione dei Membri del Direttivo SITE per la decisione da prendere durante la presente riunione.

Alla luce di quanto esposto, si concorda di:

- utilizzare per il 2019 la scheda impostata per il biennio 2018-2019 senza costi aggiuntivi per SITE a parte la gestione delle registrazioni oltre il numero di 150 (numero massimo di registrazioni incluso nel pacchetto)
- a partire dal 2020 utilizzare il servizio SEM Society che consente anche la votazione elettronica in considerazione del fatto che tale servizio incluso si renderà molto utile per le elezioni che cadranno in anni dispari e non coincideranno con il congresso nazionale. Il servizio SEM Society ha un costo di 2.250 euro il primo anno e 1.600 per gli anni successivi. Si concorda di provare a chiedere uno sconto in quanto SITE ha già un proprio sito ed un webmaster, mentre il pacchetto prevede la realizzazione del sito della Società.

Punto 6: Aggiornamento sul bilancio

La D.ssa Pasolini illustra ai Membri del Comitato Direttivo della SITE la situazione del bilancio nel dettaglio e si rende disponibile per ogni utile chiarimento in proposito.

Punto 7: Approvazione nuovi soci

Si approva come nuovo socio la Dott.ssa Laura Notarfranchi, medico ematologo di Parma

Punto 8: Varie ed eventuali

Alle ore 15,30 la riunione, avendo esaurito i punti all’ordine del giorno, si conclude e il Comitato Direttivo si dà appuntamento al prossimo meeting da tenere eventualmente via Skype.