



# SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

**Riunione Comitato Direttivo SITE**

**13 novembre 2018 - ore 11:00**

**Roma**

## **Verbale**

Tutti i membri del Comitato Direttivo della Site sono presenti ad eccezione della Professoressa De Franceschi e del Prof. Iolascon che sono collegati via skype.

Sono altresì presenti:

- La d.ssa Antonia Gigante in qualità di Segreteria Scientifica della Site
- La D.ssa Patrizia Pasolini, la D.ssa Marilena Caruso e il Dr. Giuseppe Tranchida in qualità di Segreteria Organizzativa della Site

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

### **Punto 1: Lettura e approvazione del verbale della prima riunione del nuovo Comitato Direttivo Site**

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

### **Punto 2: Nomina tesoriere**

La D.ssa Graziadei, caldamente invitata dai membri del Direttivo Site a rendersi disponibile per rinnovare il suo impegno per la carica di Tesoriere, accetta e viene ringraziata dal Presidente e da tutto il Comitato Direttivo.

### **Punto 3: Aggiornamento sulla situazione economica della Site a cura di Symposia**

La D.ssa Pasolini illustra ai presenti il bilancio 2018 della Site e spiega che, grazie al positivo risultato economico del congresso nazionale tenutosi a Roma a settembre 2018 ed all'alto numero di quote associative incassato, il bilancio si chiuderà con un utile.

Consegna la copia cartacea del bilancio provvisorio al Presidente ed al Tesoriere e si rende disponibile per ogni utile chiarimento.

### **Punto 4: Relazione del Presidente sul programma delle attività del nuovo Comitato Direttivo**

Il Presidente informa i colleghi che il lunedì successivo sarà, insieme con le Associazioni dei pazienti, in riunione al Ministero della Salute per discutere della fase attuativa del legge sulla Rete delle Talassemie ed

Emoglobinopatie. Tale fase si dovrà svolgere possibilmente entro l'anno al fine di poter sbloccare il finanziamento per i flussi informativi verso il Ministero.

Spiega che per poter accentrare i dati presso il Ministero si sta lavorando per una data base standardizzato ed uguale per tutti i centri approvato dal Garante per la Privacy.

Per quanto riguarda il Registro Nazionale, il Presidente riferisce che, purtroppo, solo alcune Regioni si sono subito attivate per collaborare a questo importante progetto.

#### **Punto 5: Aggiornamenti sui gruppi di studio Site**

Il Presidente comunica che la SITE è stata inserita dal Ministero della Salute nell'Elenco delle società scientifiche e delle associazioni tecnico-scientifiche delle professioni sanitarie in attuazione dell'articolo 5 della Legge 8 marzo 2017, n. 24 (Legge Gelli) e ringrazia la D.ssa Gigante che ha svolto l'importante lavoro di adeguamento alla nuova normativa che ha comportato anche modifiche statutarie. Il Presidente precisa che l'endorsement ministeriale permetterà alla Site di partecipare alla stesura di linee guida nazionali, anche in collaborazione con altre Società Scientifiche, e questo rappresenta uno degli obiettivi strategici del secondo mandato del Presidente.

Tutte le Raccomandazioni/opinioni d'esperti ad oggi prodotte da SITE dovranno quindi essere riviste secondo le nuove indicazioni metodologiche indicate dall'Istituto Superiore di Sanità per poter essere validate dal Ministero.

La D.ssa Gigante ha partecipato al corso "Clinical Practice Guidelines for Rare Diseases: development and quality assessment" presso l'Istituto Superiore di Sanità riguardante la nuova metodologia da usarsi per la preparazione delle linee guida: si dà quindi incarico alla D.ssa Gigante di preparare un breve vademecum sotto forma di presentazione che serva da guida per impostare le nuove linee guida e la revisione delle esistenti che dovranno essere in italiano, come previsto in modo mandatorio dalla normativa anche se nulla impedisce che in un secondo tempo vengano tradotte in inglese.

Il documento dovrà essere utilizzato da tutti i gruppi come vademecum metodologico.

Per quel che riguarda il GdL "Raccomandazioni sulle analisi di secondo livello di diagnosi delle emoglobinopatie e diagnosi prenatale", coordinato dal Dott. Giambona e Dott.ssa Barella si sollecita la sua conclusione e si evidenzia che sarebbe opportuno unire a queste raccomandazioni anche la revisione delle linee guida per la diagnostica di primo livello, primo volume della collana scientifica della Site.

La D.ssa Barella fa presente ai colleghi che il Dr. Serafino D'Aloja di Cagliari si è reso disponibile per scrivere il capitolo sulle indicazioni alla diagnostica prenatale dal punto di vista della medicina legale. Questo capitolo dovrà essere propedeutico alle raccomandazioni sulle indicazioni alla diagnostica prenatale che andranno a concludere la parte diagnostica, non prima di aver editato quelle sulla diagnostica di prima e secondo livello.

Quando la Dott.ssa Barella cercherà conferma dell'interesse del Dott. D'Aloja e, successivamente, il Presidente invierà invito ufficiale al dott. D'Aloja, il Direttivo sottintende che l'incarico sia a titolo gratuito.

Il Dr. Forni propone di rimettere mano al video sullo scambio eritrocitario manuale nei bambini considerata l'importanza di questa procedura. Il Dott. Robello si incarica di rivedere il filmato per poi metterlo nuovamente nel sito. In contemporanea si decide di allargare la sperimentazione del PDTA dello scambio manuale, attualmente utilizzato a Genova, Napoli, Ragusa, ad altri Centri creando un protocollo di validazione che ne definisca gli outcome.

Il Presidente illustra la proposta del Dott. Lisi riguardante la stesura di raccomandazioni sulle Endocrinopatie nelle Emoglobinopatie. Il Dr. Lisi fa presente che si tratta di vuoto culturale da riempire.

Suggerisce di assegnare l'incarico di coordinare questo gruppo di lavoro alla D.ssa Casale in considerazione del background scientifico che la collega possiede sull'argomento. Il Comitato Direttivo si dice d'accordo, chiedendo tuttavia al Dott. Lisi, in quanto proponente del progetto, un impegno particolare per la sua realizzazione.

Di questo gruppo dovrebbero fare parte:

- D.ssa Casale per il coordinamento, Dr. Lisi, Dr. M. Poggi, D.ssa Baldini, Dr. Del Monte,.

Per la revisione vengono proposti i nominativi dei Dottori:

- De Santis e Danesi

Si concorda di lavorare per essere pronti a presentare almeno i dati preliminari al convegno di settembre 2019 del Club del Globulo Rosso.

Per quanto concerne il GdL sull'asplenia si concorda di chiedere al web master della Site, Dottor Luca Badalamenti, di occuparsi della gestione informatica del Registro Asplenia, per la parte di competenza SITE, e di adeguare il suo incarico e il suo compenso rispetto a questa attività.

Il Dr. Robello riferisce che il registro è diventato uno strumento utilizzato nel Centro di Genova anche: dal personale infermieristico che carica direttamente i dati sulle vaccinazioni. Nei mesi scorsi una laureanda di Scienze Infermieristiche di Genova ha utilizzato il programma per una tesi di ricerca sull'adesione alle raccomandazioni vaccinali negli asplenici presso il Centro di Genova, la prof.ssa De Franceschi propone che questo lavoro venga caricato nel sito della Site.

Si concorda che per i nuovi gruppi di lavoro, il Presidente prende un primo contatto, eventualmente telefonico con i soci che si intende coinvolgere, a cui seguiranno le lettere formali di invito a far parte del GdL.

#### **Punto 6: Convegno SITE - Club del Globulo Rosso 2019: definizione possibile sede, data e programma**

Il Presidente informa i colleghi del Direttivo che la Prof.ssa Cappellini, di comune accordo con il Prof. Iolascon, si è resa disponibile per ospitare a Milano la prossima edizione del Convegno Site in collaborazione con il Club del Globulo Rosso.

Si concordano le date del 26 e 27 settembre 2019, con inizio alle ore 10 del giorno 26 e conclusione alle ore 17 del giorno 27, mentre la sede sarà l'Aula Napoleonica presso la quale la Segreteria Organizzativa effettuerà un sopralluogo.

Si concorda di stilare il primo programma di massima entro novembre e di tenere conto del suggerimento della Prof. ssa De Franceschi affinché si supporti la ricerca mediante un ampio spazio dedicato ai casi clinici, mentre la D.ssa Cannata ricorda di mantenere la centralità delle tematiche dedicate all'area del laboratorio.

Il Presidente ricorda che la Site, con il cambio di Statuto per ottemperare alla normativa relativa alle Società Scientifiche riconosciute, si è dotata di un Comitato Scientifico il cui compito principale è quello di partecipare alla programmazione delle attività formative, pertanto si conviene di definire in linea di massima i temi del Meeting di settembre ed inviare ai membri (Proff. Angelucci, Cappellini, Maggio e Piga) la bozza del programma per loro valutazione.

La D.ssa Marilena Caruso della Segreteria Organizzativa propone di inviare entro i primi di dicembre un Save the date, almeno con il titolo, la sede, le date e le tematiche trattate ai possibili sponsor in modo che possano bloccare da subito i fondi necessari per sostenere economicamente l'evento: il Comitato Direttivo concorda sull'utilità di tale invio e approva.

#### **Punto 7: Progetti formativi SITE: FAD Casi clinici presentati al X Congresso e progetto formativo Area Nursing**

Il Presidente riprende una proposta già avanzata a suo tempo dalla Segreteria Organizzativa ed in particolare quella di realizzare una FAD partendo dai materiali formativi, soprattutto i casi clinici, del X Congresso Nazionale.

Interviene il Dr. Tranchida di Symposia che suggerisce di partire dai casi clinici, ma di rendere più corposo il materiale formativo mediante altri materiali ed eventualmente video e slides sulle tematiche che verranno presentate ed inoltre di accreditare l'evento per 500 discenti. Questo al fine di incrementare i crediti ECM e rendere più appetibile il corso.

Il dottor Tranchida si impegna a predisporre un preventivo per l'accreditamento, il bollettino ministeriale e l'utilizzo della piattaforma FAD di cui Symposia si è dotata da inizio 2018.

Si concorda di linkare la piattaforma al sito della Site in modo di incrementare il numero delle visite e che la FAD sia gratuita per i soci (sempre che siano in regola con la quota associativa) mentre abbia un costo per i non soci.

Il Dr. Robello presenta il progetto formativo elaborato in collaborazione con la D.ssa Simona Carboni di Milano e che avrà il supporto dell'Ordine delle Professioni infermieristiche di Genova.

Tale progetto riguarda un approfondimento sugli accessi venosi ed in particolare sul reperimento delle vene periferiche mediante ecografo, tecnica già utilizzata a Milano e Verona.

Se si è riuscirà a diffondere anche presso gli altri centri questa tecnica, si otterrà un impatto fortemente positivo sulla qualità di vita dei pazienti.

Il corso sarà intitolato: Master di primo livello in gestione degli accessi venosi

Si terrà in una prima sessione in plenaria con una quarantina di infermieri presso l'OPI di Genova, mentre in un secondo tempo si terranno delle sessioni decentrate e sarà la Docente, D.ssa Maria Tabini a spostarsi presso i centri dotati di ecografo che verranno coinvolti.

Si propone in alternativa di prevedere due docenti, uno che copra i centri in Nord e Centro Italia e uno che segua il Sud e le Isole

In particolare, si prevede di coinvolgere:

- Ospedale Galliera di Genova
- Ospedale Cà Granda di Milano
- Ospedale Orbassano di Torino
- Ospedale Universitario di Verona
- Ospedale Microcitemico di Cagliari
- Ospedale Cardarelli di Napoli
- Ospedale Garibaldi di Catania
- Ospedale Cervello di Palermo

La segreteria ha stimato un costo di emissione biglietteria e rimborsi viaggio pari a circa 4500/5000 euro, mentre il costo del materiale sarà di circa 30 euro e non ci saranno costi di accreditamento ai fini ECM che verrà effettuato a titolo gratuito dall'OPI di Genova.

La D.ssa Pasolini chiede se non sarebbe possibile chiedere alle ditte produttrici di ecografi di sponsorizzare il corso, il Comitato propone di coinvolgere le Associazioni dei pazienti.

Il Comitato Direttivo approva il progetto del Dr. Robello e della D.ssa Carboni e designa come responsabile il Dr. Robello.

#### **Punto 8: Eventuale approvazione nuovi soci**

Non essendoci nuove candidature, questo punto viene saltato.

#### **Punto 9: Varie ed eventuali.**

Il Comitato Direttivo, su richiesta del Presidente, conferma l'incarico di segreteria scientifica alla D.ssa Gigante che accetta e ringrazia. Il Presidente precisa che l'onere per la segreteria Scientifica sarà sostenuto da For Anemia dapprima con il supporto di Site e successivamente in autonomia.

Il Presidente spiega ai nuovi membri del Comitato Scientifico l'importanza di aver creato una Fondazione la cui realtà costituisce un utile completamento delle attività della Site e che può per esempio raccogliere dei fondi e stanziare delle borse di studio.

La D.ssa Caruso di Symposia chiede delucidazioni su come predisporre la nuova scheda di adesione alla Site per il 2019 e il 2020 e si concorda che debba avere un blocco per far sì che si possa mettere in regola solo chi è già stato approvato come socio.

I membri Cannata e Robello suggeriscono di nominare due nuovi soci onorari:

- La D.ssa Missaglia
- La Signora Galanello

La segreteria organizzativa proporrà una bozza di lettera ai nuovi soci onorari da sottoporre al Presidente.

La D.ssa Gigante fa presente che essendo passati, con le ultime modifiche allo statuto della Site ad un mandato triennale, le elezioni per le cariche nel Comitato Direttivo cadranno alternativamente una volta nell'anno in cui si tiene il Congresso Nazionale e una volta in quello in cui si tiene il convegno con il Club del Globulo Rosso e propone di prendere in considerazione l'ipotesi di votazioni elettroniche. Si concorda un confronto di preventivi per valutare costo e fattibilità.

La riunione si conclude e il Comitato Direttivo si dà appuntamento a metà gennaio a Milano indicativamente tra il 15 e il 20 gennaio 2019

La D.ssa Graziadei si prende l'impegno di comunicare in quale data la sala riunioni del Padiglione Granelli sarà libera.

Il Presidente

Dott. Gian Luca Forni

