



SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione CD SITE

14 dicembre 2016 - ore 11:00

c/o Ospedale Maggiore Policlinico Milano
Padiglione Granelli – Piano Terra Aula Riunioni Unità Operativa Medicina Interna

Via Francesco Sforza, 35

Verbale

Sono presenti alla riunione i dottori/professori:

- S.Barella
- A.Giambona
- G.Graziadei
- R.Lisi
- G.Robello

ed inoltre il Presidente, Dr. G.L. Forni e il Professor A. Iolascon in skype.

Alle ore 11,00 circa, il Presidente, constatata la validità della riunione, dà inizio ai lavori del Comitato Direttivo.

Punto 1: Lettura del verbale della riunione precedente ed approvazione

Il verbale della precedente riunione, tenutasi a Catania subito prima del congresso Nazionale Site, viene letto ed approvato dai membri del Direttivo.

Punto 2: Aggiornamento sugli ERN e considerazioni sul ruolo della SITE

Interviene in teleconferenza il Prof. Iolascon che conferma l'approvazione da parte della Commissione Europea EuroBloodNet come ERN. Il 27 Gennaio si terrà la prima riunione a Parigi dei rappresentanti dei Centri.

Punto 4: Aggiornamento sul lavoro dei gruppi di studio

Nella cartellina individuale è stata inserita la griglia aggiornata dei gruppi di lavoro, compresi gli ultimi creati e dedicati rispettivamente allo "Studio della morbilità nei Eterozigoti Hbs" che include i Dottori/Professori: Giovanni Palazzi, Laura Sainati, Paolo Rigano, Lucia De Franceschi e Giovanna Graziadei, e sul "Counseling delle Emoglobinopatie" che include i Dottori/ Professori: Achille Iolascon, Antonino Giambona, Disma Renda, Lucia De Franceschi, Vincenzo Voi, Cristina Rosatelli

Punto 5: Programmazione Convegno ECM 2017 e Congresso nazionale 2018

Interviene in teleconferenza il Prof. Iolascon che propone Napoli, il Complesso di San Marcellino, come sede per l'evento congiunto Site-Club del Globulo Rosso e viene concordata la data del 28 e 29 settembre 2017.

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 Prof. Iolascon si impegna a mandare in tempi strettissimi una prima bozza di programma e Symposia ad impostare lo sponsor prospectus da diffondere ai possibili sponsor prima della pausa natalizia.

Il corso durerà un giorno e mezzo e si concorda che ai relatori venga rimborsato solo l'alloggio per non gravare eccessivamente sul bilancio del convegno.

Il Professor Iolascon richiederà la sede che, essendo gestita dall'università, può essergli concessa a costo ridotto.

La D.ssa Pasolini ricorda che in quella occasione dovrà essere organizzata anche l'assemblea annuale dei soci Site.

Viene proposto anche un corso per infermieri sul trattamento delle crisi falcemiche e si concorda che potrebbe essere tenuto in concomitanza con il corso di Napoli.

Per quel che riguarda il 10° Congresso Nazionale della Site, previsto ai primi di ottobre 2018 a Roma, come sede viene presentata la Pontificia Università Urbaniana che il Dr. Forni ha già visitato insieme con la segreteria ed ha trovato adeguata per lo standard del congresso Site e sicuramente sufficientemente capiente ed attrezzata per ospitare confortevolmente il congresso ed i suoi partecipanti.

Punto 6: Intervento del Dott. Li Pucci, membro del Direttivo di Eurordis, che presenterà un progetto per la realizzazione del registro di patologia

Il Dr. Forni precisa che ci sono degli standard internazionali che definiscono i requisiti di un registro ed in Italia comunque i Registri di patologia devono far capo all'Istituto Superiore di Sanità, ISS, per questo motivo il "Centro Nazionale Sangue", che fa parte del ISS, è stato individuato per gestire il "Registro Talassemie ed Emoglobinopatie".

Il Dottor Li Pucci introduce il dr. G. Reynold della ditta Open App che presenta il proprio programma per la gestione di registri e precisa di essersi aggiudicato, oltre a quella per la gestione del registro per la Fibrosi Cistica, Emofilia etc, anche la gara internazionale per il sistema ICT per le ERN.

Punto 7: Considerazioni circa la concessione del patrocinio SITE a trials sperimentali

Il Dr. Forni fa presente che la SITE non ha capacità operativa tale da poter verificare sia la validità scientifica che la corretta gestione dei trials e che quindi è opportuno limitare il patrocinio ai soli trials disegnati e gestiti direttamente dalla Site.

Punto 8: Incontro con i rappresentanti di UNITED

Alle ore 15,30 inizia l'incontro con i rappresentanti di UNITED

Punto 9: Varie ed eventuali

La D.ssa Barella ricorda che si era concordato di mettere nel sito a breve la lista dei farmaci controindicati per i Favici.

La Prof.ssa De Franceschi informa i colleghi di aver preparato un opuscolo in 4 lingue che si programma di diffondere presso i Centri di prima accoglienza per individuare rapidamente possibili casi di falcemia tra gli immigrati.

Il Dr. Forni dispone che si faccia da subito un doodle per definire le possibili date per le riunioni del 2017. Alle ore 16,30 circa 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