



# SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

## Riunione Comitato Direttivo SITE

**2 marzo 2017 - ore 11:00**

c/o Ospedale Maggiore Policlinico Milano

Padiglione Granelli – Piano Terra Aula Riunioni Unità Operativa Medicina Interna

Via Francesco Sforza, 35

## VERBALE

Alla riunione hanno partecipato i dottori:

S. Barella, L. De Franceschi, A. Giambona, G. Graziadei, G. Robello, il Dr. R. Lisi in teleconferenza 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.

### **Punto 1: Lettura e approvazione del verbale riunione del 14 dicembre 2016**

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

### **Punto 2: Aggiornamento sulla riunione a Roma con il Consiglio Nazionale Sangue**

Il Presidente espone ai colleghi quanto discusso in occasione della riunione tenutasi a Roma con i rappresentanti del Centro Nazionale Sangue alla quale ha partecipato un rappresentante della ditta irlandese Open App che ha vinto l'appalto internazionale per la piattaforma ICT per gli ERN.

Si concorda di stilare un capitolato, confrontare i costi di più ditte, compresa la Open App, scegliere la migliore offerta ed eventualmente cercare il contributo di uno o più sponsor per sostenere questa spesa.

## 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

### **Punto 3: Aggiornamento Call Europea e RITE**

Il Presidente fa presente che si è ritenuto di rinunciare a partecipare alla call europea in quanto:

- ci sarebbe stato un costo rilevante da sostenere
- non c'erano i tempi tecnici per presentare un progetto completo e rispondente ai requisiti richiesti

Per quel che riguarda il Registro, ribadisce l'importanza del fatto che sarà necessario che le piattaforme preesistenti si possano "parlare" con quella del Registro per facilitare la migrazione dei dati.

Il Presidente riferisce che ha già preso contatti con la dottoressa Deborah Mascalzoni, Bioeticista dell'Università di Uppsala (Svezia), la dottoressa è impegnata, altresì, in un progetto per il centro Eurac di Bolzano sulla definizione e utilizzo del consenso informato dinamico.

il Consiglio Direttivo da mandato al Presidente di occuparsi di valutare e nel caso sottoscrivere un accordo con la dottoressa Mascalzoni auspicando di sottoscrivere l'accordo direttamente con l'istituzione svedese presso la quale la dottoressa lavora.

Il Presidente ha incontrato, sempre in rapporto al Registro, anche il Prof. Maggio, la D.ssa Ceci e la D.ssa Pepe, il dott. Bonifazi rappresentanti della Fondazione Giambrone. L'incontro non ha portato a una definizione di accordo rimandando a futuri incontri la possibilità di valutare la collaborazione tra Enti.

### **Punto 4: Aggiornamento Gruppi di Lavoro**

Dalla data di creazione a fine 2014 dei gruppi di lavoro, alcuni gruppi hanno concluso positivamente il loro lavoro ed in particolare:

- GRUPPO 1 un corso FAD su: Gestione dal punto di vista infermieristico del paziente adulto affetto da anemia falciforme
- GRUPPO 2 un corso RES su: Gestione delle ulcere malleolari vascolari nella anemie congenite
- GRUPPO 8 Raccomandazioni sulla Osteopatia nella TM, TI, SCD presentate al congresso nazionale 2016 di Catania
- SCHEDE PER CENSIMENTO: Indagine Idrossiurea nella SCD (in collaborazione con AIEOP)
- Progetto di collaborazione operativa con il Club del Globulo Rosso

### **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

Alcuni procedono speditamente e si avviano a poter presentare a breve dei risultati concreti, ed in particolare:

- GRUPPO 5 Screening Neonatale della Drepanocitosi
- GRUPPO 6 Raccomandazioni sulle analisi di secondo livello di diagnosi delle emoglobinopatie e diagnosi prenatale.
- GRUPPO 7 Raccomandazioni sul Deficit di G6PD: lista farmaci, metodiche diagnostiche
- Censimento sull'attività trasfusionale inerente le SCD - in collaborazione con SIMTI
- Censimento con scheda per raccolta dati sulle HCV

Alcuni sono rimasti ancora in situazione di stallo ed in particolare:

- GRUPPO 3 Raccomandazioni sulla gestione della cardiopatia nelle Emoglobinopatie
- GRUPPO 4 Raccomandazioni sulla Standardizzazione delle Metodiche di diagnostica RM del sovraccarico cardiaco e viscerale in collaborazione con SIRM

Si sta procedendo anche per:

- Progetto Registro nazionale Anemie Congenite e Cartella Clinica condivisa

Ci sono infine dei gruppi che sono nati solo recentemente ed hanno però già avviato il loro lavoro:

- GRUPPO 9 Studio sugli Eterozigoti HbS
- GRUPPO 10 Counseling delle Emoglobinopatie

Si concorda che la segreteria invierà l'indirizzario generale dei contatti SITE sia alla D.ssa Graziadei che alla D.ssa Gigante.

Il gruppo sulla terapia trasfusionale nella Drepanocitosi procede bene, stanno inserendo i dati.

Le raccomandazioni che Site sta predisponendo con AIEOP sono a buon punto

Anche il gruppo di lavoro HCV procede bene e la Site ed il dato dei circa 200 pazienti che erano rimasti fuori terapia poiché non rientranti nei criteri AIFA sono stati inviati alle autorità competenti a supporto della richiesta di allargare le indicazioni sempre nell'obiettivo di eradicare l'infezione HCV post trasfusionale nei pazienti italiani.

La D.ssa Graziadei propone di inviare a tutto l'indirizzario Site la comunicazione della dead line per la raccolta dei dati trasfusionali SCD il 5 giugno.

## 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

Si concorda che il volume sulla diagnostica di laboratorio già prodotto dalla Site come volume 1 della collana scientifica della Site venga ripubblicato in versione integrata con i risultati del lavoro del GRUPPO 6 Raccomandazioni sulle analisi di secondo livello di diagnosi delle emoglobinopatie e diagnosi prenatale, coordinato dai Dottori Barella e Giambona.

La D.ssa Pasolini fa presente che, se ci si propone di presentare il volume completo a settembre al convegno di Napoli, sarà necessario iniziare a lavorare alle bozze entro marzo.

## **Punto 5: Aggiornamento lavori prossimo convegno Napoli**

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

Il Comitato Direttivo la rivede e decide alcune modifiche che vengono concordate ed apportate direttamente all'agenda dei lavori.

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

Al momento non si è ancora raggiunta la copertura dei costi dell'evento, di conseguenza la D.ssa Pasolini chiede l'aiuto del Presidente per gli ulteriori contatti volti a finalizzare i contributi ancora da concretizzare di alcuni sponsor.

Si concorda di aprire a breve la call for abstract che andrà chiusa inderogabilmente il 15 giugno.

## **Punto 6: Creazione fondazione SITE**

La D.ssa Gigante illustra il progetto di creazione della Fondazione scientifica della Site. La fondazione sarà una Onlus e beneficerà nei termini di legge delle agevolazioni previste dalle Onlus, con il fine di promuovere sostenere e realizzare attività di ricerca scientifica finalizzate alla cura delle Talassemie, Emoglobinopatie ed altre anemie congenite. Potrà raccogliere donazioni, ricevere il 5 per mille e partecipare ai bandi scientifici nazionali ed internazionali. La D.ssa Gigante illustra le caratteristiche della fondazione e gli elementi/organi che la comporranno (fondo di dotazione, consiglio dei garanti, consiglio di amministrazione, etc), precisa che verrà richiesto il riconoscimento giuridico prefettizio qualora ci fossero le condizioni per richiederlo. A tal proposito verranno avviati rapporti con la prefettura di Genova per verificare l'iter e le condizioni per ottenere il riconoscimento.

Valutate le caratteristiche e le modalità attraverso le quali costituire la Fondazione il Comitato Direttivo da mandato al Presidente di provvedere alla costituzione. Resta da scegliere il nome della fondazione e vengono invitati i presenti a sottoporre al Presidente possibili nomi. La scelta del nome avverrà in maniera telefonica e/o telematica.

## **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

Per quanto concerne i componenti del Consiglio dei Garanti della Fondazione il Consiglio Direttivo demanda al Presidente la scelta dei componenti.

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 Presidente comunicherà, telefonicamente o telematicamente, eventuali modifiche.

Per quanto concerne il Consiglio di Amministrazione della Fondazione il Consiglio Direttivo demanda al Presidente la scelta dei componenti.

Il Presidente comunica che ha individuato dei nominativi all'interno della SITE e nominativi di provata onorabilità, autorevolezza, competenza e indipendenza esterni alla SITE. Si riserva di chiedere loro disponibilità e comunicherà, telefonicamente o telematicamente, al Comitato Direttivo i nominativi dopo loro accettazione della eventuale carica. .

## **Punto 7: Approvazione nuovi soci**

Si approvano 5 nuovi soci ed in particolare:

- Bellotta Damiana, Infermiera, Policlinico Milano
- Carboni Simona, Infermiera, Policlinico Milano
- Marson Pietro. Medico, Azienda Ospedaliera Universitaria, Treviso
- Massa Antonella, Medico, Ospedale di Olbia
- Tabini Maria, Infermiera, Policlinico Milano

Si raccomanda di inviare remind ai soci per sollecitare il pagamento della quota associativa

## **Punto 8: Varie ed eventuali**

La prof.ssa De Franceschi fa presente che continua a portare avanti il progetto di far realizzare app con gli algoritmi della Site.

Il Dr. Lisi segnala ulteriormente la problematica emergente delle emoglobinopatie nei migranti e la proposta di diagnosi precoce presso gli hotspot di prima accoglienza.

Il Comitato Direttivo, premesso che è necessario muoversi in modo concertato presso le autorità di riferimento centrali, fa presente che la Prof De Franceschi ha preparato un questionario volto ad individuare i casi di emoglobinopatie nei migranti e concorda che, a parte i casi in emergenza, la sede più appropriata dove somministrare i questionari sembrano essere i centri di seconda accoglienza.

Al fine di decidere la data della prossima riunione la Segreteria manderà un nuovo doodle.

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