



SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione Comitato Direttivo (CD) SITE

26 settembre 2019 - ore 19:00

Milano Hotel Andreola

Verbale

Partecipano alla riunione i Dottori/Professori

M. Cannata, S. Barella, M. Casale, L. De Franceschi, G. Graziadei, G. Robello

Oltre al Presidente, Dr. G.L. Forni ed alla D.ssa A. Gigante in veste di Segreteria Scientifica della Site e la D.ssa P. Pasolini in veste di Segreteria Organizzativa.

Constatata la validità della riunione il Presidente dà avvio ai lavori.

1) Approvazione Verbale CD riunione precedente.

Il verbale della riunione del 10 giugno viene letto ed approvato dai presenti

2) Comunicazioni del Presidente

Il Presidente propone al CD di approvare quanto segue:

- Per rendere più celere la procedura di approvazione del verbale delle riunioni del CD e la sua trascrizione su apposito registro, la bozza del verbale della riunione del CD dovrà essere redatta ed inviata ai membri del CD entro 10 giorni dalla riunione. La ricezione del documento dovrà essere verificata con apposti strumenti. In assenza di modifiche significative ed adottando il criterio silenzio/assenso il verbale si considererà approvato entro 20 giorni dall'invio. Alla fine di ogni verbale verrà aggiunta la frase: *“La presente bozza di verbale sarà condivisa per via telematica il XX XX 20XX, ore xx con tutti i membri del Board. Sarà utilizzato il criterio del silenzio/assenso. In assenza di modifiche significative, il verbale definitivo sarà dato per approvato il XX XX 20XX”*.

- In modo di poter dare rapidamente riscontro ai richiedenti le richieste di patrocinio SITE dovranno essere inoltrate dalla segreteria organizzativa Symposia ai membri del Direttivo per la loro approvazione, una volta verificato lo *status* di “socio in regola” nel caso che il richiedente sia membro SITE. La ricezione delle richieste dovrà essere verificata con apposti strumenti. I membri del CD entro 5 giorni dall'invio invieranno, in maniera telematica, la loro approvazione o diniego.

Il CD approva quanto proposto dal Presidente.

Si procede quindi ad approvare la richiesta di patrocinio per il convegno “La fertilità nel paziente di sesso maschile con emoglobinopatia”, la segreteria Symposia provvederà a comunicarlo ai richiedenti.



SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Il Presidente fa presente che nella mattinata del 26 settembre si è tenuta la prima riunione dei Delegati Regionali dalla quale è emerso la necessità di effettuare un censimento dei Centri italiani che si occupano di Talassemie ed Emoglobinopatie. Verrà predisposta una scheda di censimento che, una volta condivisa, verrà utilizzata per la ricognizione sul territorio.

3) Aggiornamento dei gruppi di lavoro LG

Coloro che hanno partecipato ai vari gruppi di lavoro aggiornano i colleghi sui passi avanti che sono stati fatti. Il Dr. Forni riferisce riguardo alla metodica di compilazione delle linee guida come previsto dalla nuova legislazione e che è stato sintetizzato dalla D.ssa Gigante in una serie di diapositive condivise con la metodologa Dott.ssa Monia Marchetti. Le diapositive verranno messe a disposizione di tutti i gruppi di lavoro.

4) Survey "Varianti Emoglobiniche clinicamente rilevanti" proposta da Dott.ssa Casale.

La proposta viene approvata. La dott.ssa Casale si fa carico di inviare una bozza della scheda che una volta approvata sarà inviata ai centri per la raccolta dati.

5) Proposta del Dott. Aurelio Maggio di utilizzo della rivista "Thalassemia Report" come rivista ufficiale della società: valutazione opportunità.

Si ricorda che la medesima proposta era stata fatta da parte degli editors di "Hemoglobin" e di "Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases". Ambedue queste riviste sono "impattate" a differenza di "Thalassemia Report". Già in precedenza si era soprasseduto per vari motivi tra cui l'impegno economico e la difficoltà di ottenere i testi scritti da parte degli autori che sono riluttanti ha impegnarsi per riviste a basso impatto o addirittura nullo. Alla luce di questo, in alternativa all'organo ufficiale si decide di chiedere all' Editor della rivista "Mediterranean Journal of Hematology and Infectious Diseases" la disponibilità ad accogliere alcune reviews derivanti da congressi SITE.

6) Aggiornamento bilancio SITE

La D.ssa Pasolini presenta i dati di bilancio e spiega che è provvisorio in quanto mancano le entrate delle quote incassate in sede di convegno e manca la fattura di saldo per la consulenza della D.ssa Mascalzoni.

In ogni caso sono stati forniti i dati essenziali alla D.ssa Graziadei che, nella sua veste di tesoriere della SITE, li presenterà in sede di Assemblea annuale dei soci il 27 settembre, presso la medesima sede.



SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Il Presidente rimarca che la mancata contabilizzazione nel bilancio SITE dei fondi derivanti dalle attività SITE, non solo congressuali, che vengono contabilizzati nel bilancio Symposia in qualità di segreteria organizzativa SITE ciò genera un paradosso e rende inesatto il bilancio ufficiale rispetto alle attività svolte.

Il Presidente ravvisa in questo la necessità di reperire il parere professionale di esperti per mettere a punto procedure di gestione idonee e in ottemperanza di quanto previsto dal nuovo statuto.

Il CD approva quanto espresso dal Presidente e lo incarica di verificare la procedura migliore per gestire la problematica.

7) Approvazione nuovi soci

Vengono approvati i seguenti nuovi soci:

- Laicini Emanuela Anna - Pediatra del Policlinico di Milano
- Mirra Nadia Anna - Pediatra del Policlinico di Milano
- Pilia Maria Paola – Pediatra all’Ospedale Pediatrico di Cagliari

8) Varie ed eventuali

Il Dott. Robello relaziona sul programma di riunioni dedicate all’aggiornamento infermieristico sulla guida ecografica agli accessi venosi.

Il Comitato Direttivo SITE si congratula con la D.ssa Casale per il grant che l’American Society Of Hematology Le ha concesso per un progetto che vede coinvolta anche SITE.

La D.ssa Cannata propone di fissare la prossima riunione del Comitato Direttivo a novembre come lo scorso anno.

Alle ore 20,30 come già previsto la riunione si conclude.

La presente bozza di verbale sarà condivisa per via telematica il 22/10/2019 ore 17.00, con tutti i membri del Board. Sarà utilizzato il criterio del silenzio/assenso. In assenza di modifiche significative, il verbale definitivo sarà dato per approvato il 01/11/2019.

Il Presidente

Dott. Gian Luca Forni