



# SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

## Riunione CD SITE

**Milano, 5 maggio 2015 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 è presente tutto il board della SITE.

Constatata la validità della riunione il Presidente avvia il lavori del board.

### **Punto 1: Approvazione verbale della precedente riunione tenutasi il 6 febbraio 2015**

Il verbale del 6 febbraio viene letto ed approvato

### **Punto 2: Gruppi di lavoro: aggiornamento avvio attività - a cura Segreteria Symposia**

La segreteria conferma che tutti i gruppi sono avviati ed hanno iniziato a lavorare a parte quello per le raccomandazioni cardiologiche e che ora con il sistema dei contatti tramite doodle si è semplificata la raccolta delle adesioni per le date delle riunioni skype tra i componenti dei vari gruppi di ricerca.

Il gruppo che si occupa delle raccomandazioni sulla diagnostica del sovraccarico di ferro con RM si dovrebbe incontrare per skype il 6 giugno.

Il Presidente aggiorna i colleghi del Direttivo circa il progetto di costituzione di un registro italiano delle anemie congenite. Con l'aiuto del CNR di Pisa si sta mettendo a punto una scheda contenente dati anagrafici e clinici base dei pazienti, l'obiettivo è poi di far diventare l'iscrizione al registro obbligatoria per erogare l'esenzione RDG010.

La D.ssa Barella ed il Dr. Giambona confermano che il loro gruppo è già molto avanti e potrebbero presentare il lavoro al convegno in collaborazione con il Club del Globulo Rosso previsto a Roma il 13 e 14 novembre. Il documento potrà essere pubblicato come quarto volume della collana Site.

La D.ssa Graziadei riferisce dell'inizio dei lavori del gruppo in collaborazione con la SIMTI da lei coordinato.

## 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](mailto:info@grupposymposia.it)

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Per quel che riguarda la raccolta di dati tramite la scheda sull'idrossiurea, il Dr. Rigano esprime la propria soddisfazione per le risposte ricevute e concorda di mandare un remind ai ritardatari dando tempo fino al 20 maggio. Dopo questa data rielaborerà i dati per farli pubblicare su una rivista scientifica. A questo proposito il Presidente propone di chiedere una collaborazione ad una società di Medical Writing. Questo in considerazione dell'impegno richiesto per l'elaborazione statistica e per l'editing, che è difficilmente compatibile con la routine quotidiana. Si concorda quindi di chiedere un preventivo alla "Evida Medical" che già ha ampiamente lavorato nel settore delle emoglobinopatie. Il Presidente comunicherà poi al Direttivo il risultato.

### **Punto 3: Aggiornamenti sulle FAD per i soci SITE - a cura Segreteria Symposia**

La segreteria conferma che la prima Fad SITE, gratuita per i soci ed i partecipanti e creata con i materiali del congresso Nazionale tenutosi a Genova dal 9 all'11 ottobre 2014 è partita e che dopo qualche incertezza da parte dei soci che si dovevano abituare alle modalità di registrazione sulla piattaforma, ora è partita e sta funzionando bene.

### **Punto 4: Aggiornamento sulla organizzazione del Congresso di Catania 2016 (Skype con Dr. Caruso)**

Il Dr. Caruso viene raggiunto per Skype e racconta ai membri del Direttivo SITE le caratteristiche della sede prescelta, l'Hotel Sheraton di Ognina in località Aci Castello e il suo progetto di tenere la sessione inaugurale al Teatro Massimo Bellini di Catania.

La segreteria precisa di aver già opzionato l'hotel per il congresso e un certo numero di camere sia allo Sheraton che al Baja Verde ed al Nettuno, altri due hotel 4 stelle vicini alla sede congressuale.

Fa altresì presente che, al fine di cominciare a contattare gli sponsor, è venuto il momento di impostare il programma, almeno con le tematiche principali e che quindi manderà al Dr. Caruso lo schema con l'agenda dei lavori per cominciare a costruire il programma di Catania 2016. Si sottolinea l'importanza di dare risalto alla collaborazione con il Club del Globulo Rosso e quindi contattare anche il Prof. Iolascon.

Si fa presente che varie case farmaceutiche si sono interessate al congresso e attendono lo sponsor prospectus tra cui la Celgene e la Fresenius.

### **Punto 5: Presentazione della bozza di bid con i criteri minimi richiesti per l'individuazione delle prossime sedi congressuali (2018)**

La segreteria ed il Presidente hanno predisposto due ipotesi di bid per i prossimi congressi nazionali, a partire dal 2018, che vengono sottoposte al parere del Direttivo.

La Prof.ssa De Franceschi propone che la segreteria si prenda l'incarico di integrare le due proposte per rimandarle al comitato per l'approvazione finale.

## **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 6: Aggiornamenti su:**

- **Corso teorico e pratico per 25 infermieri e medici "Gestione ulcere malleolari vascolari nelle anemie" Palermo, ottobre 2015**

La segreteria fa presente che sono state proposte una paio di date alternative ma alla fine si è optato per il 28 ottobre con arrivo a Palermo il 27 ottobre.

Si concorda di tenere in quella occasione, il pomeriggio del 27 ottobre una riunione del Board.

Il Dr. Rigano si impegna a confermare la sala dell'Associazione Cutino presso l'Ospedale Cervello.

La Segreteria fa presente che il corso dovrà necessariamente essere aperto ad una quarantina di partecipanti sia medici che infermieri perché sarà finanziato con le quote e con qualche sponsorizzazione e con solo 25 quote come inizialmente prospettato, si rischia un bilancio negativo.

Si decide pertanto di prevedere due tavoli per le prove pratiche in parallelo e si concorda che ai fini dell'accreditamento ECM tutti dovranno partecipare alle prove tecniche, gli infermieri in modo attivo, i medici assistendo e seguendo le prove stesse. Il Presidente rammenta però che l'idea iniziale era di fare corsi per pochi discenti, a basso costo almeno due in due sedi, che coprissero il territorio nazionale quindi il Corso di Palermo dovrebbe essere già ampiamente prenotato dai discenti provenienti da Sicilia e Calabria

La segreteria si prende l'incarico di creare un piccolo sito internet del corso e di promuoverlo con un save the date da mandare a tutto l'indirizzario e di creare la scheda di registrazione on line per aprire le iscrizioni al corso quanto prima.

Il Dr. Rigano rivedrà il programma e lo concorderà con il presidente perché venga poi diffuso ed inserito nel sito.

La segreteria riprenderà il rapporto con i relatori e i potenziali sponsor già avviati quando si pensava di tenere il convegno a maggio.

- **Convegno in partnership con il Club del Globulo Rosso , Roma, 13 e 14 novembre**

Per questo convegno, in collaborazione con il Club del Globulo Rosso, il programma è già confermato, gli sponsor sono stati contattati, la sede è stata fissata e il Save the date inviato a tutto l'indirizzario ed agli associati al Club del Globulo Rosso.

Resta da aprire la scheda di iscrizione e mettere una pagina di presentazione dell'evento nel sito della SITE per avviare la fase organizzativa e di raccolta delle iscrizioni e delle sponsorizzazioni.

Nell'ambito di questo convegno si terrà l'assemblea annuale dei soci Site.

## **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



# SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

## **Punto 7: Aggiornamento sul sito SITE.org (Skype con Dr. Filosa)**

Il Dr. Filosa si collega in skype e aggiorna i membri del board su quanto è stato fatto sul sito per migliorarlo, svecchiarlo e renderlo più fruibile.

Nel corso della discussione emergono varie proposte relative al sito ed in particolare:

- una sezione dove inserire i casi irrisolti che consenta anche una discussione. Si dovrà preparare un form in Inglese nel quale gli utenti potranno caricare i casi di anemie congenite rimasti irrisolti. La preparazione del form e la gestione della sezione saranno in stretta collaborazione con il Club del Globulo Rosso
- inserimento di un link al sito [clinicaltrials.gov](http://clinicaltrials.gov)

## **Punto 8: Situazione economica: Aggiornamenti situazione di bilancio - a cura della Segreteria Symposia**

La segreteria consegna una copia del bilancio alla data della riunione al presidente, alla tesoriere D.ssa Grazaidei ed alla Prof.ssa De Franceschi che ne ha fatto richiesta ed illustra brevemente la situazione dei conti della Site che sono sotto controllo e non presentano situazioni di rilievo.

La Prof.ssa De Franceschi propone la creazione di app per smartphone con l'algoritmo sulla Emergenza nella falcemia e sul favismo in fase di realizzazione.

Il Dr. Rigano propone l'organizzazione di un concerto di beneficenza il 12 novembre, prima del congresso Site 2015, per raccogliere fondi per le attività scientifiche della Site e per la creazione di borse di studio.

Per entrambe le proposte la segreteria si prende l'impegno di fare un'analisi dei costi e della fattibilità.

Su suggerimento della Prof.ssa Cappellini si richiede che la Site venga inserita nel registro delle società scientifiche al fine di poter aver accesso al 5 per 1000 per il prossimo anno.

Una volta che la procedura sarà stata completata, sarà possibile riportare gli estremi del conto corrente della Site per il 5 per 1000 in calce sulla carta intestata.

Il Comitato Direttivo prende in esame l'ipotesi di concedere dal 2015 la gratuità per la quota associativa agli infermieri, ai tecnici di laboratorio, agli assistenti sociali ed inoltre ai medici e biologi entro i 35 anni di età. Per queste categorie di iscritti dovrà essere comunque comprovata l'attività professionale in essere presso strutture affiliate SITE.

In considerazione delle possibili ripercussioni sulla composizione della società il Presidente chiede di ridiscutere questa decisione per meglio definirla e il Comitato concorda di soprassedere in attesa di meglio definire le modalità ed i requisiti richiesti per accedere alla gratuità della quota.

## **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](mailto:info@grupposymposia.it)

Presidente Dott. Gian Luca Forni

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

### ➤ **Convalida approvazione dei nuovi soci**

Vengono approvati tre nuovi soci:

- Dottor Rino Ciancimino di Agrigento
- D.ssa Giorgina Sanna di Arborea
- D.ssa Maroni Paola di Varese

### ➤ **Calendario prossime riunioni del Comitato Direttivo**

Si prevede di convocare una riunione via skype a giugno una a luglio per poi incontrarsi il 27 ottobre in occasione del corso di Palermo

### ➤ **Varie ed eventuali**

Il Presidente riferisce ai membri del Direttivo l'incontro con l'associazione dei pazienti UNITED durante la riunione, svoltasi a Roma. Si è deciso di istituire un tavolo di lavoro congiunto per poter programmare le attività e coordinare le iniziative. A tal proposito riferisce di aver comunicato che nei prossimi congressi SITE non sarà ammessa la iscrizione dei pazienti, ma la SITE metterà a disposizione propri esperti per una capillare diffusione delle informazioni scaturite durante il congresso, tramite incontri organizzati su tutto il territorio nazionale in collaborazione con i responsabili dei Centri e le Associazioni.

Il Presidente riferisce poi di essere stato contattato dalla Dott.ssa Angela Iacono, Presidente della Fondazione Giambrone, riguardo alla possibilità di collaborazioni con la medesima Fondazione. Il Direttivo concorda che le collaborazioni sono benvenute come sostegno alla attività scientifica della SITE ed altre iniziative quali travel grants per mettere infermieri e specializzandi in condizione di partecipare agli eventi formativi ed ai congressi della Site. Il Presidente viene incaricato di inviare alla Fondazione Giambrone il piano di attività scientifiche in corso.

Il presidente comunica di aver ricevuto da parte dell'Istituto San Raffaele la richiesta di inserire nel sito SITE un annuncio riguardante l'approvazione di un protocollo terapeutico per la correzione del difetto genico nelle emoglobinopatie. Dopo ampia discussione il Direttivo unanimemente concorda nel ritenere non appropriato pubblicizzare nel sito protocolli terapeutici.

## **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



# SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Il Presidente riferisce riguardo alle problematiche che si presentano quando si verifica la possibilità di ottenere fondi a favore di progetti di ricerca e di sviluppo sia multicentrici che di singoli centri per le problematiche burocratico-amministrative che insorgono quando istituzioni private cercano di fare donazioni liberali ad Istituzioni (Ospedale, Università etc). Per ottenere una semplificazione di queste procedura, all'interno di quanto consentito dal vigente quadro normativo, propone che possa essere la SITE a far da tramite. Infatti la donazione alla SITE, in quanto società scientifica, semplifica l'iter burocratico per un privato. Questa procedura eviterebbe quindi ritardi che spesso portano a rendere inutile l'attività di fund-raising.

Al fine di avere un archivio dei documenti SITE si concorda di acquistare un archivio on line con il supporto di Symposia.

Alle ore 15,45 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](mailto:info@grupposymposia.it)