



# SOCIETÀ ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

## Riunione CD SITE

**5 ottobre 2016 - ore 18:00**

c/o Sheraton Hotel - Catania

Via Antonello da Messina, 45 - Aci Castello

## VERBALE

Alla riunione sono presenti:

- D.ssa Barella
- Prof.ssa De Franceschi
- D.ssa Graziadei
- Dr. Robello

ed inoltre il Presidente Dr. Forni ed il Prof. Iolascon in rappresentanza del Club del Globulo Rosso ed il Dr. Caruso in qualità di Presidente del Congresso di Catania .

Il Prof. Iolascon viene invitato formalmente a partecipare a tutte le riunioni del Comitato Direttivo SITE, ringrazia ed accetta di buon grado. Viene quindi inserito nella mailing list del direttivo

Constatata la validità della riunione il Presidente dà inizio ai lavori e passa direttamente al:

### **Punto 1: lettura del verbale delle riunioni precedenti ed approvazione**

Il Comitato dà lettura del verbale della riunione telematica dell'11 luglio e lo approva.

### **Punto 2: consuntivo dell'attività scientifica svolta negli ultimi 2 anni con preparazione diapositive che verranno proiettate in sede di congresso**

Il Presidente anticipa e commenta la relazione che ha preparato per illustrare a tutti i presenti il lavoro svolto dalla SITE nei due anni da quando a Genova , durante l'VIII Congresso nazionale, si è insediato il nuovo Comitato Direttivo.

## 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 Prof. Iolascon informa i colleghi che sono state completate, a cura del gruppo di lavoro sulle Anemie dell'EHA le linee guida sulla Splenectomia nelle anemie rare non talassemiche e propone che vengano accettate, recepite ed inserite nel sito della Site.

Il Comitato Direttivo SITE concorda di recepirle.

Il Presidente informa il Direttivo sulla possibilità, discussa con l'editor in chief che la rivista Hemoglobin diventi rivista ufficiale della società ed accolga alcune presentazioni ed abstract selezionati del Congresso Nazionale SITE. Si decide di approfondire questa possibilità con l'editor in chief della rivista

Il Comitato passa a discutere del problema etico e legale del counselling delle emoglobinopatie reso ancora più problematico dalla notevole variabilità genetica conseguente ai nuovi flussi migratori. Durante il meeting SITE di Roma è emersa una notevole disomogeneità di atteggiamenti. Si decide di istituire un gruppo di lavoro per preparare raccomandazioni condivise che portino ad un atteggiamento più omogeneo in ambito nazionale che inizialmente prepari, come parte propedeutica, una serie di quesiti da porre per un parere medico legale. Il Presidente, sentiti i membri del Direttivo, comunicherà successivamente la composizione del gruppo di lavoro.

Per quel che riguarda la scheda di raccolta dei dati HCV, sono arrivate oltre 150 risposte, un poster è stato accettato dall'ASH. Con questa survey si è anche richiesto il numero dei pazienti ancora non trattati perché non rientrano nei criteri AIFA. Il numero è risultato essere di circa 270 pazienti "non trattati". Questo dato è importante perché per la prima volta si ha una quantificazione abbastanza reale della situazione dei pazienti con emoglobinopatie HCVRNA pos da trattare e quindi è possibile anche richiedere un allargamento dei criteri necessari per il trattamento. L'obiettivo è l'eradicazione dell'infezione HCV post-trasfusionale nei pazienti italiani.

### **Punto 3: Presentazione del 4° volume della collana Site**

Il Presidente presenta il quarto volume della collana scientifica Site "Raccomandazioni per il management delle Malattie metaboliche dell'osso nelle emoglobinopatie della società italiana talassemie ed emoglobinopatie – Site" che verrà distribuito in cartellina a tutti i presenti al congresso.

### **Punto 4: Revisione finale degli abstract pervenuti con scelta del vincitore**

Su questo punto il Comitato rinvia ad una discussione da fare prima della consegna del premio per i due migliori poster.

## **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



# SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

## **Punto 5: rapida presentazione dei risultati di bilancio che verranno esposti ai soci**

La D.ssa Pasolini illustra brevemente i dati di bilancio 2016 e annuncia che entro la fine dell'anno il saldo del 2016 tornerà ad essere attivo a seguito delle quote che verranno incassate durante il congresso e con il saldo attivo del congresso stesso. Si raccomanda di rendere continua negli anni la richiesta di pagamento della quota associativa tramite richieste via mail e facilitando il pagamento anche tramite carta di credito

## **Punto 6: nuove iniziative**

Si concorda di realizzare nel corso del 2017 un nuovo evento su Emoglobinopatie e patologie del globulo rosso riprendendo ed approfondendo le tematiche affrontate a Roma a novembre 2015.

Si concorda di fissare Roma come sede per i prossimi congressi nazionali e di prevedere che il comitato organizzatore sarà composto dal Direttivo SITE in carica. Una sessione del Congresso sarà dedicata all'incontro con i pazienti. Il Presidente in occasione della prima visita a Roma andrà a valutare alcune location candidate a diventare la sede per il prossimo nazionale SITE.

Si concorda di continuare a tenere il tavolo di lavoro con United con cadenza trimestrale per la discussione programmatica delle tematiche comuni.

Per le raccomandazioni sul deficit di G6PD, il Comitato concordati stilare una lista dei farmaci da evitare per il deficit di G6PD con indicazioni generali da inserire nel sito.

Si decide di formare un nuovo gruppo di lavoro sugli Eterozigoti HbS composto da: Dr Forni, Dr Rigano, Dr.ssa Sainati, Dr. Palazzi, Prof.ssa De Franceschi

Il Presidente informa i colleghi del Direttivo che è stato creato un account SITE in **clinicaltrials.gov** dove, previa approvazione del comitato etico, sarà possibile registrare gli studi di iniziativa SITE.

Il Registro delle Emoglobinopatie è stato inserito nella lista dei registri da istituire in un Decreto del Presidente del Consiglio sottoposto ad approvazione e sarà a carico del Centro Nazionale Sangue (CNS Istituto Superiore di Sanità), il cui presidente Dr. Liembruno sarà presente al Congresso Nazionale SITE. Il gruppo di lavoro SITE sul Registro Emoglobinopatie sta lavorando a stretto contatto con il CNS.

## **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 Comitato, su richiesta della Professoressa De Franceschi, passa poi a parlare del problema dei migranti e dello screening della drepanocitosi nei migranti. La Prof. Ssa De Franceschi ha contattato Il Cesaim – Medicina delle Migrazioni ed il suo gruppo per approntare un questionario con due semplici algoritmi decisionali, uno per i medici dei centri di accoglienza e uno per il personale sanitario e gli operatori. Questi algoritmi, fatti sullo schema del triage per l'emergenza SITE, si compongono di quattro domande in inglese, francese ed arabo finalizzate ad individuare, entro pochi giorni dal loro arrivo al centro, i pazienti con falcemia. L'obiettivo sarebbe quello di elaborare 4 domande con immagini facili da intuire per coloro che, non possono interpretare le domande scritte. L'obiettivo è quello di diffondere questa modulistica presso tutti i Centri di accoglienza.

## **Punto 7: approvazione dei nuovi soci**

Viene presa in considerazione la seguente nuova richiesta di entrare a far parte della Site che viene approvata e controfirmata dal Presidente:

Filippo Mazzi (Verona)

## **Punto 8: varie ed eventuali**

Il Comitato direttivo prende in considerazione la proposta del Prof. Maggio di pubblicare gli atti del congresso sulla rivista "Talassemia Report" sarà però necessario declinare l'invito perché ci sono stati dei precedenti contatti con la rivista Hemoglobinche è indicizzata.

Si concorda di fissare la prima riunione del nuovo Comitato Direttivo entro novembre via doodle e di provvedere quanto prima, sempre via doodle, a fissare già il calendario delle riunioni del 2017.

Alle ore 20,15 la riunione si conclude

Il Presidente  
Gian Luca Forni

Catania 5, ottobre 2016



## **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