



SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione del CD SITE

Fondazione Ca' Granda Policlinico

Padiglione Granelli

Milano, 6 novembre 2014

Verbale

Alle ore 10,30 circa, constatata la presenza di tutti i membri del Comitato Direttivo SITE, il Presidente, Dr. Gian Luca Forni, apre i lavori della riunione ringraziando i membri del nuovo Direttivo SITE per la fiducia espressa nei suoi confronti scegliendolo come Presidente e traccia un breve resoconto dell'VIII Congresso Nazionale della SITE tenutosi a Genova dal 9 all'11 ottobre 2014.

In particolare fa presente che per il prossimo congresso si dovrà dare maggiore spazio ai giovani ed alla sezione poster, eventualmente mettendola a fine giornata e lasciando tempo ai partecipanti per visionare i poster e chiedendo agli autori di essere presenti, con la formula della "cocktail poster session" che ormai si usa in molti congressi internazionali.

Si concorda di confermare per le prossime edizioni del congresso nazionale la quota ridotta, ma obbligatoria, per i presentatori dei poster.

In considerazione della forte motivazione dei centri più periferici ad essere coinvolti nelle attività scientifiche della SITE, si concorda di strutturare i prossimi meeting con una struttura agile e fortemente interattiva.

Si propone quindi di usare la formula prevista per il seminario dedicato all'area medica nella mattinata del venerdì durante il congresso di Genova, e cioè con lavoro in gruppi interattivi in cui i panel di relatori sono costituiti da un moderatore, un esperto clinico e un giovane e presentano lo stesso caso ruotando tra le varie sale dove invece il pubblico rimane sempre lo stesso.

Si concorda altresì di fare in modo che tra il pubblico non ci siano altri esperti o che, se presenti, si astengano dall'intervenire per lasciare libero spazio alle domande ed ai dubbi da parte di un pubblico di operatori del settore non specificatamente esperti della materia.

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 Dr. Robello prende la parola per presentare i dati da lui elaborati circa la presenza di soci infermieri nella SITE e le proposte per incentivarli ad una presenza attiva e costruttiva alle attività della SITE.

In particolare il Dr. Robello presenta e commenta alcune slide tra cui le seguenti :

Analisi 1 Afferenza iscritti – Azienda ospedaliera

AFFERENZA	AZIENDA OSP., ...	n° iscritti
NAPOLI	CARDARELLI	10
CAGLIARI	GARIBALDI	4
PALERMO	CERVELLO	8
GENOVA	GALLIERA	6
NAPOLI	IST.NAZ.GENETICA	1
BARI	MIULLI	1
SIRACUSA	LENTINI	1
ROVERETO	S.MARIA del CARMINE	1
PALERMO	G.di CRISTINA	6
FOGGIA	S.G. ROTONDO	1
RAGUSA	RAGUSA	1
		40

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

Proposta Formativa 1

Tipologia: residenziale o FAD

Titolo: Raccomandazioni per la gestione del paziente adulto affetto da anemia falciforme

*Percorso: cos'è, gestione, assistenza, semeiotica,
Trattamento, esperienze.*

Ipotesi di relatori: G. Di Liberto, G. Mosele.

Tempistica: primo semestre 2015

Dopo approfondita discussione si propone di creare una FAD sulle raccomandazioni per la gestione del paziente adulto affetto da anemia falciforme che dovrebbe essere pronta e disponibile per il pubblico a cui è rivolta, essenzialmente in ambito infermieristico, entro tre o quattro mesi.

Proposta Formativa 2

Tipologia: residenziale

Titolo: Corso teorico e pratico gestione ulcere malleolari vascolari nella anemie congenite

Percorso: cos'è, gestione, assistenza, trattamento.

Ipotesi di relatori: M. Mantero e A. Giambertone.

Tempistica: secondo semestre 2015

La proposta viene approfondita dal Comitato Direttivo e si concorda di proporre un corso sotto forma di workshop pratico con prove tecniche con circa 25 partecipanti sulla gestione delle ulcere malleolari vascolari nei pazienti affetti da anemia croniche.

Per il primo anno 2015 il corso si potrebbe tenere in tre sessioni, di cui una al Nord e due nelle Isole per poi turnare su altre sedi negli anni successivi e si prevede di dare la possibilità di partecipare anche agli studenti degli ultimi anni del corso di laurea in scienze infermieristiche.

Il Comitato concorda che uno dei prossimi volumi di raccomandazioni della SITE potrebbe esser dedicato a questa tematica, per cui sarà bene conservare i materiali didattici dei corsi per elaborarli al fine di trasformarli in raccomandazioni pubblicabili e concorda che sarebbe opportuno accantonare un piccolo budget per permettere la partecipazione ai corsi SITE a loro dedicati di alcuni infermieri scelti a rotazione tra i centri più partecipativi.

Il budget annuo potrebbe essere di 600 euro pari a 200 euro per tre infermieri.

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

Prima di passare al primo punto all'ordine del giorno, il Presidente riferisce dei colloqui intercorsi con il Prof. Achille Iolascon, che attualmente presiede il "Club del Globulo Rosso". Da questi colloqui si è evidenziata una omogeneità degli obiettivi e della possibile sintonia di iniziative tra le due società ed è nata la proposta di creare una partnership. Il Direttivo accoglie unanimemente con favore l'iniziativa che porterebbe lustro e maggiore visibilità ad ambedue le società. Come proposto dal Prof. Iolascon gli aderenti al Club del Globulo Rosso si iscriveranno alla SITE. Si da poi incarico alla Incarica alla Segreteria Organizzativa di studiare la fattibilità di tale progetto ed elaborare una bozza di accordo di partnership da sottoporre al Comitato Direttivo al fine di essere pronti per poterla eventualmente annunciare all'European Red Cell Club previsto ad aprile 2015 in Bretagna.

Il Dr. Rigano interviene per proporre di organizzare, già a partire da 2015, un congresso negli anni intermedi tra i congressi nazionali che solitamente si svolgono negli anni pari, infatti il prossimo è previsto ai primi di ottobre 2016 a Catania.

Il Comitato concorda che già per il prossimo anno il congresso proposto dal Dr. Rigano si potrebbe svolgere in collaborazione con Club del Globulo Rosso come Joint Meeting e la Prof.ssa De Franceschi propone di tenere i due meeting in modo parallelo lasciando così distinte le iniziative delle due società, ma svolgendo in comune le tematiche dedicate alla fisiopatologia.

La Prof.ssa De Franceschi interviene per fare presente che sarebbe opportuno stabilire rapporti di collaborazione più stretti anche con la SIE sulle comuni tematiche ematologiche più che su quelle oncologiche e il Presidente si prende l'incarico di avviare i contatti in tal senso.

Punto 1. Approvazione verbale della precedente riunione tenutasi il 10 ottobre u.s

Il verbale della riunione del 10 ottobre tenutasi a Genova dopo la comunicazione dei nominativi dei nuovi eletti viene letto e approvato dai membri del nuovo direttivo SITE.

Punto 2. La Segreteria Organizzativa illustra al nuovo Comitato Direttivo il Bilancio della Società

La D.ssa Patrizia Pasolini, responsabile della Segreteria Organizzativa della SITE, illustra i dati del bilancio aggiornati con le quote incassate in loco, dopo l'assemblea dei soci tenutasi a Genova durante l'VIII Congresso Nazionale SITE e precisa che:

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 bilancio riporta tutti i dati dei saldi dei bilanci dal 2006 (la Symposia si occupa della Segreteria Organizzativa della SITE dal 2007) ad oggi;
- ✓ negli anni in cui non si sono tenuti congressi nazionali il bilancio annuale è leggermente negativo i quanto le quote vengono di solito saldate dai soci in corrispondenza dei congressi nazionali e delle elezioni anche per gli anni pregressi;
- ✓ il bilancio del 2014 al momento ha un saldo attivo di 1239,23 euro, ma non sono ancora addebitati né il costo dei biglietti dei membri del Comitato Direttivo per la presente riunione, né la quota associativa della SITE alla FISM pari a 500 euro l'anno;
- ✓ manca anche il saldo attivo del congresso nazionale di Genova che non è stato ancora del tutto definito a causa delle modifiche nel costo dei servizi congressuali in corso di evento dovute alle conseguenza dell'alluvione che ha colpito Genova esattamente nei giorni in cui si è svolto il congresso;
- ✓ sarà quindi possibile avere il saldo del bilancio in modo più aggiornato solo alla chiusura dei conti del congresso.

Punto 3. Definizione dei nuovi Comitati Ricerca e Formazione e degli argomenti possibile oggetto di nuove raccomandazioni

Per quel che riguarda le raccomandazioni, il Comitato concorda le seguenti linee direttive:

Criteri : Update ogni 5 anni

Schema che ricalchi il format SCD e Trasfusionali

Componenti: specialisti d'organo e clinici con expertise sull'argomento comprovato da pubblicazioni ed attività clinica

Almeno 1 giovane nel board

Obiettivo: realizzazione entro 1 anno dall'incarico

Uno dei temi che potrebbero essere oggetto delle prossime raccomandazioni è quello relativo alle raccomandazioni sulla ferrochelazione, già emesse dalla SIE negli anni 90.

Aggiornamento delle raccomandazioni cardiologiche della SITE che risalgono al biennio 2007/2008. Si propone di fare un up date per quel che riguarda le cardiopatie nella talassemia major e di creare nuove raccomandazioni sulla talassemia intermedia e SCD

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

A cura di :

Specialisti : Bina, Derchi, Pepe, Mancuso e Roghi

Clinici: G.L. Forni, E. Caruso e V. Pinto

Studio ancillare: Standardizzazione delle Metodiche di diagnostica RM del sovraccarico cardiaco e viscerale. L Bacigalupo, Malagò, D Zefiro

Gruppo Screening Neonatale Drepanocitosi

Il Comitato discute di questa nuova problematica sorta in conseguenza dei nuovi flussi migratori e già affrontata dal precedente Direttivo. Dopo approfondito dibattito che evidenzia la disparità degli approcci che i vari centri, soprattutto in Nord Italia, stanno adottando per affrontare il problema dello screening neonatale della drepanocitosi, si ritiene sia utile creare delle raccomandazioni volte ad uniformare l'approccio a tali metodologie di screening.

Il Presidente propone, in continuità con quanto già in precedenza indicato, di dare incarico alla D.ssa Venturelli di coordinare il gruppo di ricerca sullo screening su menzionato con l'obiettivo di essere pronti per uscire entro un anno con le relative raccomandazioni .

Coordinatrice Dott.ssa Donatella Venturelli,

Componenti: Prof.ssa Lucia De Franceschi , Dr.ssa Sainati, Dr.ssa Russo altri da definire

Scopo del gruppo :

Creazione di un network di professionisti /consulenti di riferimento per verificare la necessità, realizzare, sostenere e coordinare programmi di screening neonatale tailored alle varie realtà locali sul territorio nazionale (universale o selettivo).

Ancillare:

Redazione e pubblicazione di note informative specifiche per portatori emoglobina S (significato e conseguenze riproduttive future) Le informative scaricabili dal sito SITE saranno multilinguen.

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

- ✓ **Raccomandazioni analisi di secondo livello di diagnosi delle emoglobinopatie e diagnosi prenatale.**
 - A cura di : A. Giambona S.Barella

- ✓ **Deficit di G6PD: lista farmaci, metodiche diagnostiche**
 - A cura di A. Iolascon, MD Cappellini, S Barella, P Rigano, L. Defranceschi supervisor L Luzzato

- ✓ **Osteopatia nella TM, TI, SCD**
 - Specialisti: Giusti, Dalle Carbonare, Baldini
 - Clinici: S.Perrotta, R.Origa, L. De Franceschi, M.Balocco

Come presentato al Congresso va avanti il progetto precedentemente condiviso dalla Prof.ssa Cappellini e dal Prof. Velati in rappresentanza della SIMTI, di censire l'attività trasfusionale che riguarda le SCD tramite la realizzazione di una nuova scheda da inviare ai Centri. La SIMTI sarà rappresentata dalla Dr.ssa A. Vassanelli e dal Dr P. Bonomo la SITE dalla la D.ssa G. Graziadei, D.ssa N. Maserà, Dr.ssa D. Venturelli e la Dr.ssa M. Casale.

Indagine Idrossiurea nella SCD: Si da indicazione quindi di risollecitare le risposte al Dr. Rigano per la scheda sulla Idrossiurea già proposta nel corso del 2014 dando la scadenza per la consegna dei dati a metà gennaio 2015.

Uno dei temi che potrebbero essere oggetto delle prossime raccomandazioni è quello relativo alle raccomandazioni sulla ferrochelazione, già emesse dalla SIE nel decennio scorso.

Un altro volume potrebbe scaturire dai materiali formativo relativo ai corsi teorico pratici proposti dal Dr. Robello sulla gestione delle ulcere malleolari vascolari nei pazienti affetti da anemia falciforme.

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 4. La SITE e le reti di patologia

Il Comitato discute a lungo in merito ai rapporti con il MIOT e, seguendo anche le indicazioni in tal senso già definite dal precedente comitato direttivo, conclude che trattandosi di una Associazione sponsorizzata da una industria non può ricevere il patrocinio della SITE. Nulla osta che continui la collaborazione mantenendo la reciproca identità.

Punto 5. Aggiornamenti sulla FAD con i materiali del congresso rivolta in primis a coloro che non hanno potuto seguirne tutti i lavori

La D.ssa Pasolini aggiorna il Comitato circa il progetto concordato con i due presidenti del congresso di Genova, Prof.ssa Cappellini e Dr. Forni relativo alla creazione di una FAD con i materiali del congresso da mettere a disposizione gratuitamente dei soci SITE e dei partecipanti al congresso, con particolare riferimento a coloro che non hanno potuto completare il questionario ai fini ECM a causa dei disagi dell'alluvione.

Precisa quindi che è stata mandata una mail a tutti i relatori dopo il convegno per raccogliere le ultime liberatorie mancanti e che i materiali sono in via di sistemazione per la creazione di un pacchetto formativo con il quale creare la FAD che verrà accreditata a breve.

Si concorda quindi di mandare una mail a tutti gli interessati per avvisarli che entro una quarantina di giorni la FAD sarà disponibile on line e di inserire la notizia nel sito della SITE.

Punto 6. Convalida approvazione dei nuovi soci

Vengono approvate le candidature pervenute alla segreteria organizzativa alla fine del congresso nazionale di Genova dei Dottori Franca Fenu dell'Ospedale Don Minzoni di Alghero e del Dr. Francesco Zanolli dell'Ospedale Santa Maria degli Angeli di Pordenone, insieme con quella della D.ssa Aurora Vassaneli pervenuta al Presidente.

Punto 7. Calendario prossime riunione del Comitato Direttivo

Il Comitato concorda di risentirsi tramite Skype prima della pausa natalizia per fare un aggiornamento e di incontrarsi nuovamente il prossimo 6 febbraio 2015.

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

Al fine di definire la migliore sede per l'incontro, la Segreteria Organizzativa si prende l'onere di fare uno studio dei costi della biglietteria, sia nell'ipotesi di rifare la riunione a Milano che in quella di farla a Roma.

Punto 8. Varie ed eventuali

In relazione alla questione del bilancio e della decisione se rinnovare l'associazione della SITE alla FISM, la D.ssa Pasolini si prende l'incarico di capire meglio la struttura e gli obiettivi della FISM ed estrapolare la lista delle società ed associazioni scientifiche che nel fanno parte.

Il Comitato concorda che il Dr. Filosa mantenga l'incarico di coordinatore degli aspetti e contenuti scientifici del sito della SITE e che venga coadiuvato dal Dr. Giambona, per la parte laboratoristica per la quale prevediamo un ampliamento. Si da loro mandato di rinnovare il sito aggiornandolo.

Il Presidente chiede che i volumi della Site diventino scaricabili anche per i non soci e che si inserisca un contatore per verificare quante volte i volumi vengono scaricati e da chi.

Il Comitato dibatte anche sul progetto di realizzare una cartella clinica comune per tutti i centri italiana. Preso atto che attualmente sono 2 le cartelle cliniche principalmente utilizzate: Webthal e la cartella in via di riprogettazione adottata in Regione Sicilia, ci si pone l'obiettivo di verificare il grado di possibile interconnessione tra le due cartelle al fine di esplorare la possibilità di uniformare la parte anagrafica dei pazienti in una piattaforma comune da utilizzarsi come registro di patologia.

Il Comitato si propone anche di indagare sulla possibilità di ottenere un finanziamento europeo per questo progetto e il Presidente fa presente che per la telemedicina c'è già un progetto nazionale approvato dalla Conferenza Stato Regioni.

La Prof. De Franceschi propone di evidenziare le criticità del registro delle Malattie rare proposto dalla Regione Veneto dandosi come scadenza la fine del prossimo anno.

Alle ore 15,45 circa, non avendo altri argomenti da dibattere, la Riunione si conclude ed il Comitato si dà appuntamento per una skype prima di Natale.

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