

SOCIETA' ITALIANA TALASSEMIE ED EMOGLOBINOPATIE

Presidente Dott. Gian Luca Forni

Riunione in Teleconferenza del Comitato Direttivo 28 Luglio 2015 ore 14:45

Bozza di verbale

Alle riunioni erano presenti i dottori/professori:

Gian Luca Forni, in qualità di presidente ed inoltre:

- Susanna Barella
- Lucia De Franceschi
- Giovanna Graziadei
- Giacomo Robello

mentre i dottori Giambona e Rigano sono stati rappresentati dal presidente a cui hanno dato la delega. Alle ore 14,45, il Presidente, constatata la validità della riunione, apre i lavori.

- **Punto 1: Lettura e approvazione del verbale riunione del 23 giugno**

Il verbale della precedente riunione in teleconferenza viene letto ed approvato.

- **Punto 2: Accordo con l'agenzia EVIDA per l'attività di medical writing e statistica**

Il Presidente illustra brevemente i termini del contratto con l'agenzia di medical writing EVIDA, nel contratto è definito un cronoprogramma che prevede la preparazione di un draft di paper entro l'Ottobre 2015, e che il costo per la loro consulenza sarà di 5000 euro.

I membri del Direttivo approvano la spesa che è in linea con le quotazioni di altre agenzie che forniscono questo tipo di servizio. Una volta firmato il contratto, il saldo avverrà a lavoro completato.

- **Punto 3: Aggiornamento sulla riunione a Roma per i Centri ERN**

Alla riunione ha partecipato in rappresentanza della SITE la Prof. ssa Cappellini in qualità di past president, che organizzerà una riunione congiunta con i rappresentanti delle associazioni a Milano a Settembre per stabilire una linea comune di azione

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: Aggiornamento su prossimi eventi: Palermo e Roma e sulla seconda Fad SITE**

La segreteria conferma che sono aperte le iscrizioni per entrambi i due eventi, di Palermo e di Roma e che la seconda Fad delle Site è attiva on line ed è gratuita per i soci e fa notare che ci sono state delle richieste di iscrizione alla Site che tengono conto anche di questi servizi formativi offerti ai soci.

Al fine di promuovere i due eventi formativi, le comunicazioni mailchimp ai soci partono in modo regolare ed è stato creato un sito ad hoc per il corso di Palermo.

La segreteria informa il Comitato Direttivo che la raccolta sponsor non sta dando i risultati sperati e il Dr. Robello spiega che la Ditta Paul Hartmann potrà solo sostenere alcuni costi per il corso di Palermo, ma non potrà dare un contributo, come inizialmente immaginato.

Il Presidente fa presente che per limitare i costi, non si terrà una riunione del board in occasione del corso di Palermo come inizialmente prospettato e che sarà il presidente del corso, Dr. Rigano a fare i saluti inaugurali al posto del Dr. Forni.

Per quel che riguarda il convegno di Roma, il Comitato prevede di organizzare una sessione poster orali. Questo darà l'opportunità ai nuovi ricercatori del settore di farsi conoscere.

La partecipazione al corso per i presentatori di poster potrebbe essere più facilmente sponsorizzata da sponsor del settore.

- **Punto 5: Aggiornamento Gruppi di Lavoro**

I presenti aggiornano i colleghi circa lo stato di avanzamento dei vari gruppi di lavoro e il Presidente aggiunge che anche il gruppo sulle linee cardiologiche, seppur un po' in ritardo rispetto agli altri, è finalmente attivo, anche se il Dr. Mancuso ha dovuto rinunciare per problemi famigliari.

Per quel che riguarda la cartella condivisa il Presidente fa presente che il CNR ci sta lavorando e a settembre dovrebbe essere pronta una prima griglia di voci da scaricare dalle cartelle cliniche e condividere in un unico database. .

Il Comitato Direttivo ne potrebbe parlare più diffusamente incontrandosi per una riunione in occasione del convegno organizzato a Milano a fine settembre dalla Prof.ssa Cappellini.

- **Punto 6: Aggiornamento sito della SITE**

La segreteria fa presente che via via che le comunicazioni relative agli eventi formativi vengono inviate ai soci il web master aggiorna di conseguenza il sito.

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 7: Aggiornamento IX Congresso Nazione SITE, Catania**

La segreteria informa i membri del Direttivo di aver già inviato lo sponsor prospectus alle aziende più rilevanti tra gli sponsor usuali della Site e di ripromettersi di mandarlo anche alle altre minori dopo l'estate per non confondere le idee con le richieste di sponsorizzazioni attualmente in corso per gli eventi del 2015.

- **Punto 8: Approvazione nuovi soci**

Vengono approvati 5 nuovi soci ed in particolare

- D.ssa Roberta Colletta, Roma
- D.ssa Angela Ermini, Firenze
- Dr. Roberto Pascone, Roma
- D.ssa Lidia Calacoci, Grotteria
- D.ssa Monica Fortini, Ferrara

Il board concorda che sarebbe bene semplificare la procedura di presentazione della richiesta di iscrizione eliminando la firma di due soci presentatori e sostituirla con un Curriculum Vitae formato Europeo. Emerge l'esigenza di conoscere le aree di interesse dei soci al fine riuscire a coinvolgerli maggiormente ed in modo mirato nelle attività della Site. Le aree di interesse da richiedere verranno individuate in un secondo tempo. Si concorda quindi di modificare il modulo di richiesta di registrazione inserendo la richiesta del CV anziché la presentazione di due soci. Al fine di agevolare poi il pagamento della quota associativa, si chiede alla segreteria di formulare un preventivo per la registrazione e il rinnovo del pagamento della quota on line con carta di credito o paypal e di segnalare anche da subito la possibilità di pagare tramite bonifico segnalando l'IBAN della SITE già nella richiesta di iscrizione.

- **Punto 9: Varie ed eventuali**

Sono giunte segnalazioni riguardo alla divulgazione ai pazienti di dati riguardanti trials ancora in corso di cosiddetta terapia genica non approvata dalle autorità regolatorie né validati scientificamente. Dopo ampia discussione si dà mandato al Presidente di verificare queste notizie e redigere una nota informativa che stigmatizzi questi comportamenti eventualmente segnalandoli anche all'Autorità regolatoria.

Per quel che riguarda il preventivo per le possibili app della Site, la segreteria inoltra al board il primo preventivo ricevuto che è decisamente troppo alto per le esigenze della Site e conferma che continuerà a cercare altre soluzioni possibili con costi compatibili con il budget che si potrà mettere a disposizione.

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

Alle ore 16,30 i membri del Direttivo si salutano e la sessione di teleconferenza si conclude.

Il Presidente
Gian Luca Forni

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