



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara. C.F. 93082570388

fax 0532/764844 info@unitedonlus.org

Verbale consiglio UNITED- 7 Maggio 2016- Roma

Il consiglio direttivo si riunisce per la prima volta dopo l'elezione in Assemblea svoltasi il giorno 07/05/16 presso l'aula Accademia Medica del policlinico Umberto I di ROMA.

I consiglieri neo eletti procedono all'assegnazione delle cariche. Valentino Orlandi e Enrico Maccari si rendono disponibili per la carica di presidente, il consiglio elegge a larga maggioranza Valentino Orlandi.

Per la carica di vice-presidente si rendono disponibili Enrico Maccari e Giuseppe Tavolino, per continuità e maggioranza (4 voti a favore e 3 contrari) Enrico Maccari è il nuovo vice presidente.

Per la carica di co-vice presidente si candidano Giuseppe Tavolino, Elvira Amato e Salvatore Napoli, rappresentato da Domenico Ferrullo, per maggioranza (4 voti a favore e 3 contrari) Salvatore Napoli prende la carica.

Il consigliere Benedetta Era viene designata Tesoriere di UNITED, mentre Alessandra Mangolini, esterna al consiglio, ma vicina al presidente, viene incaricata come Segreteria organizzativa.

Il CD UNITED risulta così costituito:

- Valentino Orlandi (presidente),
- Enrico Maccari (vice presidente),
- Salvatore Napoli (co-vice presidente),
- Benedetta Era (Tesoriere)
- LatifaGraich
- Elvira Amato
- Giuseppe Tavolino

Come primo punto il vice presidente Maccari mette in evidenza la necessità di massima trasparenza tra i consiglieri in modo che ogni mossa sia da tutti condivisa. Trovando tutti in accordo, si decide che la segreteria organizzerà una chat in WhatsApp e una mailing list comprendente i 7 consiglieri e la segreteria. Si raccolgono i numeri di telefono e le email di ciascun consigliere.

Si affronta la problematica di alcuni pazienti di Taranto, rappresentati da un paziente (Gabriele), il quale denuncia che, da ormai diverso tempo, i pazienti trasfusi nel centro della Talassemia di Taranto vanno in contro a continue reazioni post trasfusionali, che non si verificano quando gli stessi soggetti vengono trasfusi in altri centri della Puglia. Questi pazienti si sono già recati all'USL Taranto senza riuscire a risolvere il problema, pertanto chiedono aiuto ad UNITED. Orlandi e Maccari spiegano che è possibile un intervento di UNITED solo dopo sollecito scritto ad intervenire, quindi si chiede a questi pazienti di far pervenire ad UNITED una richiesta scritta e firmata dai pazienti stessi.



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara. C.F. 93082570388

fax 0532/764844 info@unitedonlus.org

Il tesoriere Era chiede se, come per il passato triennio, le spese di missione dei consiglieri saranno a carico delle rispettive associazioni federate, o se UNITED coprirà le spese dei propri consiglieri. Il consiglio decide che finché non sarà chiaro che carico di spese possa sostenere UNITED, le spese dei consiglieri rimangono in seno alle rispettive federate, mentre le spese sostenute dalla segreteria per gli spostamenti saranno coperte da UNITED stessa.

Al prossimo consiglio direttivo si rimanda la discussione del punto relativo al *FOUNDRISING*: come attuarlo, che tipo di iniziativa sia più appropriato valutare.

Il consiglio stabilisce nei seguenti punti gli obiettivi in linea di massima da affrontare durante il proprio mandato:

- Rivedere lo Statuto di UNITED
- Molto importante attuare una politica di giusta informazione a tutte le federate sulle azioni di UNITED
- Farmaci antivirali per la categoria dei pazienti talassemici HCV positivi senza alcuna distinzione di gravità
- Farmaci endocrinologici
- Approvvigionamento sangue: garantire sempre durante tutto l'anno non solo la giusta quantità, ma valutare la possibilità di garantire al paziente il miglior componente eritrocitario; ad esempio HLA specifico mediante tipizzazione dei pazienti e donatori come già si fa in alcuni centri (Roma, Ragusa).
In quest'ottica è necessario interagire con il CNS prima dell'arrivo del periodo estivo.
- Uniformare le procedure inerenti il sangue e la trasfusione, si fa riferimento anche alla rintracciabilità di ogni emocomponente.
- Mappatura dei centri italiani per la talassemia e drepanocitosi: ci si chiede a che livello sia giusto interagire, locale, regionale o Nazionale?
- Compilazione dei registri dei pazienti talassemici: progetto proposto dalla SITE e condiviso dal precedente consiglio UNITED; esso è stato discusso a metà aprile in sede CNS. Il consiglio ritiene utile proseguire la collaborazione.
- Collaborazioni tra UNITED ed enti come SITE, CNS ecc sono assolutamente necessarie.
- L'esponente della drepanocitosi chiede che venga puntata l'attenzione sulla necessità di protocolli uniformati per il trattamento del paziente con drepanocitosi soprattutto in presenza di crisi dolorose oltre che a rivedere le percentuali tabellari dell'invalidità civile riservate al paziente drepanocitico. Simile richiesta è stata avanzata per le talassemie intermedie politrasfuse e non da parte del consigliere Amato.

Il consiglio conviene che la data del prossimo consiglio sia il 26/06/2016 in occasione del congresso sulla Drepanocitosi che si terrà a Ragusa-Sicilia.



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi

Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara. C.F. 93082570388
fax 0532/764844 info@unitedonlus.org

Roma , li 07/05/16

Il presidente
Valentino Orlandi

Segreteria organizzativa
Alessandra Mangolini

info@unitedonlus.org