



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara-www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

Verbale Assemblea UNITED 25 Novembre 2016

Auditorium del Ministero della Salute-ROMA

L'assemblea United si apre alle ore 9.30 presso l'Auditorium del Ministero della Salute. Nella mattinata è prevista la parte medico scientifica in cui intervengono nei saluti: l'Onorevole Sottosegretario alla Salute Vito De Filippo, l'Onorevole Paola Boldrini, l'Onorevole Marisa Nicchi, Dott.ssa Maria Teresa Tamburrini, Dott. Michele Lipucci (Eurordis), Dott. Fabrizio Micheli (Fondazione Piera Cutino).

Successivamente intervengono i vari relatori: Dott. Giancarlo Maria Liumbruno CNS, Dott. Aldo Ozino Caligaris CIVIS, Prof.ssa Alessandra Mangia San Giovanni Rotondo, Dott. Gian Luca Forni SITE, Prof. Franco Locatelli Osp. Bambin Gesù.

Il video di questa prima parte è disponibile all'indirizzo:
<https://www.youtube.com/watch?v=gOKm90KgGI4>.

Nel pomeriggio si prosegue con l'assemblea delle federate UNITED.

In apertura il presidente Valentino Orlandi riepiloga quali sono gli obiettivi della federazione su cui si sta lavorando: creazione di un tavolo tecnico per talassemia e drepanocitosi che coinvolga il ministero della salute, CNS, SITE e United per migliorare i centri di cura e creare una rete nazionale di centri altamente avanzati; essere parte attiva della creazione di un registro di patologia di cui si è parlato anche durante la prima parte della assemblea; portare a termine l'iter ormai iniziato da tempo delle patenti per i talassemici e drepanocitici. Successivamente prende la parola Latifa Graich la quale fa presente che si sta lavorando per revisionare le tabelle di invalidità per i pazienti drepanocitici in collaborazione della SITE e di una funzionaria del Ministero della Salute. In seguito, il Vice Presidente, Salvatore Napoli sottolinea come si stia lavorando con il Ministero della Salute per ottenere l'attribuzione di un codice ICD-9 specifico per la Talassemia major che consentirebbe una corretta valutazione economica dell'assorbimento delle risorse, impegnate per l'assistenza della patologia, dalle Aziende Ospedaliere. Oggi questa sottovalutazione economica è alla base della situazione di criticità di molti centri di cura italiani.

Prende la parola Gianfranco Gandolfo in quale è ha con gran piacere accolto la possibilità di entrare a far parte del consiglio direttivo che a suo parere sta lavorando tanto e bene con una grande coesione tra i consiglieri.

Il Presidente riprende la parola e annuncia che in seguito alle dimissioni di tre consiglieri è stato necessario pescare dalla precedente lista delle votazioni del consiglio direttivo i rappresentanti delle federate più votate, tra questi hanno accettato di entrare in CD Alfonso Cannella (FASTED Catania) e Gianfranco Gandolfo (Libera Associazione Catania), mentre per il settimo consigliere si procede alla elezione.

Vengono chiamati i tre candidati nell'ordine per presentarsi e motivare la propria candidatura:



Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi
Sede Legale: Via Copparo, 142 - 44123 Ferrara-www.unitedonlus.org C.F. 93082570388

- Massenzio Terranova, Ass. Lucana per la lotta contro Emopatie, Matera
- Mario Tateo, Ass. Microcitemici di Capitanata, Foggia
- Maria Prete, Ass. Bambino Talassemico, Taranto

Tutte le federate potranno esprimere un solo nominativo tra i candidati presentati.

Alla prima votazione, l'assemblea esprime:

Massenzio Terranova 7 voti

Mario Tateo 1 voto

Maria Prete 7 voti

1 Scheda bianca

Si ravvisa la necessità del ballottaggio tra Massenzio Terranova e Maria Prete a parità con 7 voti.

Alla seconda votazione, l'assemblea si esprime in tal modo:

Massenzio Terranova 6 voti

Maria Prete 9 voti

1 Scheda Bianca

Maria Prete è il nuovo consigliere del Consiglio Direttivo UNITED.

Il Presidente Valentino Orlandi annuncia all'assemblea che già altre quattro associazioni, di cui alcune presenti, si federeranno ad United: AMAMI Torino, Ass. Talassemici Bologna, Ass. Talassemici Brindisi, AVLT Rovigo. A queste si aggiunge anche Ass. Talassemici di Casarano direttamente dalla voce del suo rappresentante Il Presidente Claudio Mele.

Si passa alla discussione per le modifiche statutarie, che verranno in questa sede solamente illustrate e dibattute in quanto, in base all'articolo 8 dello statuto United (*Per eventuali modifiche allo Statuto delibera con la presenza dei tre quarti degli aventi diritto al voto e con la maggioranza dei due terzi dei presenti e votanti.*), sono necessari i tre quarti degli aventi diritto per votarle e renderle attuabili.

L'assemblea si conclude alle 17.30, i consiglieri ringraziano quanti hanno partecipato in modo così attivo all'assemblea dando l'appuntamento alle federate per la prossima primavera.

Il Presidente
Valentino Orlandi