



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

VERBALE CONSIGLIO DIRETTIVO SKYPE DEL 30/01/17

Presenti: Valentino Orlandi, Salvatore Napoli, Maria Prete, Latifa Graich, Gianfranco Gandolfo, Alfonso Cannella, segreteria Alessandra Mangolini

Assenti: Pippo Tavolino (giustificato)

1. **LAVORI IN CORSO:** Il presidente Valentino prende la parola e aggiorna i consiglieri.

- il giorno 1 febbraio si recherà al ministero salute per parlare con un funzionario in particolare dell'emendamento riguardante la Talassemia e Drepanocitosi, per delineare la composizione del tavolo United-Ministero Salute- SITE e prima convocazione. In questa occasione si chiederà anche per tavolo AIFA, tavolo per rivalutazione tabelle invalidità e per tavolo CTS. Si delibera che visto il poco preavviso, Latifa parteciperà alla riunione in diretta telefonica.
- Il 6 febbraio ci sarà invece un incontro al CNS per il registro di patologia a cui parteciperà anche la SITE.
- Valentino riferisce della visita a Locri, dell'accoglienza ricevuta, di come è stato organizzato il nuovo centro di cura per i pazienti.
- Si tocca anche la momentanea emergenza sangue della regione puglia messa in evidenza dalla presidente dell'associazione Talassemici Brindisi: Valentino si è messo in contatto con il CRS Puglia per chiedere le motivazioni e eventuali provvedimenti presi, Il dott. Scelsi ha assicurato che la situazione è in via di risoluzione tempo massimo una decina di giorni, sarà comunque necessario che United vigili che tutto si risolva.

2. **Iniziative in organizzazione:**

- Summer School maggio 2017: a breve riceveremo una bozza dei lavori dalla fondazione Piera Cutino per questa scuola organizzata da United per pazienti in modo da informare anche gli sponsor.
- Evento Firenze del 13/09/17: Si prevede una sessione sulla terapia Genica, intervento su farmaci innovativi, sessione sulla chelazione.
- Incontri "Together To Care" in collaborazione con uno sponsor a Verona, Bologna, Casarano-Brindisi e altra città da definire.

3. **Visita e mappatura centri di cura:** Valentino si sarebbe messo in contatto con alcuni clinici di un centro romano per organizzare un incontro conoscitivo-medico per i pazienti dell'area romana. Si ipotizza l'intervento della prof.ssa Mangia. Gli stessi si sono detti disponibili, si attendono ulteriori accordi.

4. **Valutazione adesione Comitato "a Nostra difesa" ad United**

Sentiti i diversi pareri dei consiglieri, si delibera che alcuni consiglieri interpellino telefonicamente alcuni esponenti del comitato per meglio comprendere le loro finalità e motivazioni che li hanno spinti ad aderire ad United; successivamente si deciderà a riguardo della loro affiliazione.



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

Si delibera che il prossimo consiglio direttivo si terrà a Catania presumibilmente ad inizio MARZO (3-4-5 marzo) cercando di organizzare in coda un piccolo incontro con i pazienti e i medici che li seguono, magari riservando una parte al trattamento di un tema medico e in coda una tavola rotonda di confronto. Si valuta l'importanza di coinvolgere anche i pazienti dell'ospedale Garibaldi e associazione affiliata.

Il consiglio si chiude alle ore 23

Ferrara 01/02/2017

Il Presidente
Valentino Orlandi