



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

United verbale del Consiglio Direttivo notte del 24/25/11/2016 e terminato in Skype il 1/12/2016.

Presenti in Roma : Latifa Graich, Gandolfo Gianfranco, Salvatore Napoli , Tavolino Pippo, Valentino Orlandi e come segreteria Alessandra Mangolini.

Assente giustificato Alfonso Cannella.

Si è principalmente parlato dell'organizzazione dell'assemblea del 25/11/2016, si decide in ordine di presentare i lavori del CD svolti, fare l'appello delle federate presenti e dei delegati al voto, si faranno intervenire per presentarsi i tre candidati come consiglieri, si passerà alla distribuzione delle schede agli aventi diritto di voto, Una volta eseguite le votazioni si verificherà chi sarà eletto come consigliere. Si decide che in seguito, in funzione del numero delle federate e dei tempo a disposizione, si lascerà spazio alle federate di esprimersi in egual misura.

Il Presidente e Vice Presidente informano dell'incontro al CNS del 14/11/2016 oltre agli incontri al Ministero Salute con diversi funzionari per le varie questioni in corso di trattazione.

Si accenna agli steps da concretizzare al tavolo di lavoro permanente al Ministero per arrivare ad una rete di centri cura Nazionale e ad una legge specifica per le nostre patologie. Si prosegue con un aggiornamento sulla situazione Patenti, sulla questione registro.

Non si è toccato il punto di collaborazioni richieste ad United da SITE, il punto sui gruppi di lavoro, anche il punto di designazione della carica di tesoriere viene deciso di affrontarlo con tutto il Cd composto; nelle varie Fondi bandi Aifa, Sostegno ad Ex, rapporti e contatti con Case farmaceutiche.

Essendo già le ore 2.20 del 25/11/2016 ed in vista della giornata impegnativa del 25/11/2016 si decide di demandare i restanti punti ad un incontro Cd in skype alla presenza del nuovo consigliere United.

1 Dicembre 2016 in skype dalle ore 19.30 alle 21 presenti: Cannella Alfonso, Gianfranco Gandolfo, Salvatore Napoli, Valentino Orlandi, Prete Maria e come segreteria Alessandra Mangolini.

Assenti giustificati Latifa Graich e Pippo Tavolino.

Si inizia a discutere del caso Sciacca in cui alcuni pazienti talassemici sarebbero stati infettati da HCV. Si decide di chiedere formalmente alle federate della Sicilia le giuste informazioni al riguardo. Valentino informa della telefonata a tal proposito ricevuta dal Presidente pro tempore CIVIS dr. Ozino Calligaris, dove



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

teneva a precisare e a tranquillizzare sul fatto che i donatori sono stati controllati e, sembrerebbe, non essere la causa. Ci manterremo in contatto.

Si accenna velocemente alla possibile organizzazione di due eventi in collaborazione con la fondazione Piera Cutino da farsi nel primo semestre 2017 in Sicilia e nel secondo semestre 2017 in una città del Nord.

Si decide di mandare i ringraziamenti ai relatori. In primavera inoltrata si organizzerà un evento medico scientifico in collaborazione con I-CET e, in quell'occasione, si farà il possibile per avere in Italia il genetista Rivella da Philadelphia USA.

Viene chiarita la volontà di continuare a consolidare il rapporto con il TIF e attualmente United è in attesa di loro comunicazioni circa un incontro, a seguito dell'indicazione di alcune date suggerite per fine novembre. Si chiarisce inoltre la situazione di rappresentanza al tavolo del Comitato Tecnico Sanitario istituito dal Ministero della Salute.

Si decide che l'assemblea sarebbe opportuno prepararla in Marzo/Aprile 2017 scegliendo come giornata il sabato.

Il prossimo consiglio è fissato per il giorno 17/12/2016 in Ferrara, essendoci in data 16/11/2016 dalle ore 14 alle ore 18.00 circa un evento medico-scientifico organizzato da A.L.T. "Rino Vullo" Ferrara. Inoltre si è stabilito che il prossimo CD (Febbraio 2017) si organizzerà a Catania.

Ferrara 10/12/2016

Il Presidente
Valentino Orlandi