



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

Verbale consiglio direttivo UNITED – 18 Giugno 2016-Ferrara

Presenti: Valentino Orlandi, Enrico Maccari, Benedetta Era, Salvatore Napoli, Latifa Graich, Pippo Tavolino.

Assenti: Elvira Amato (giustificata per cancellazione volo)

Auditori: Daniela Ruta, Associazione Fasted Ragusa.

Il consiglio si apre alle 9.40 presso l'Ospedale S.Anna di Cona, Ferrara.

Il consiglio direttivo conviene che, poichè il numero dei consiglieri è pari e lo statuto non prevede la delega ad altro consigliere, Elvira verrà contattata telefonicamente nel caso fosse necessaria la votazione.

Si procede alla discussione dei punti all'ordine del giorno.

- ❖ **Approvazione verbale precedente.** Approvato con modifiche apportate dei consiglieri.
- ❖ **Istituzione gruppi di lavoro.** Il consiglio conviene che è necessario individuare degli obiettivi e conseguentemente un gruppo di lavoro collegato che sia costituito sia da consiglieri UNITED che da altre persone delle associazioni federate con esperienza nel campo. Il gruppo di lavoro deve sollevare le criticità, individuare le priorità e si muoverà nelle veci dei consiglieri UNITED. Il primo gruppo ad essere discusso è quello per la DREPANOCITOSI, si propongono Latifa Graich e Pippo Tavolino come consiglieri, mentre Maddalena Quattrocchi, Angela Passafiume, Gianfranco Gandolfo, Filippo Martino come esterni. UNITED delega i due referenti del CD per il gruppo a scrivere agli esterni individuati chiedendo la loro disponibilità. Il secondo gruppo è quello del Sangue. In merito a questa questione, Enrico Maccari riferisce della sua partecipazione alla giornata mondiale del donatore tenutasi a Roma il 16 giugno c.a. La manifestazione volta a festeggiare la figura del donatore, con toni celebrativi e di propaganda, non ha fatto altro che evidenziare, a pare del CNS, un leggero calo delle donazioni che però viene ben bilanciato dal programma di compensazione nazionale. Si cerca inoltre di coinvolgere le comunità straniere alla donazione per ovviare al calo. L'intervento di Liumbruno, presidente CNS, si è incentrato sulla grande sicurezza che si è raggiunta nella raccolta e lavorazione dell'emocomponente, anche se non tutti i centri in Italia sono agli stessi livelli. Il CNS tende ad aderire alle linee guida molto stringenti dell'EU in merito alla selezione dei donatori, ad esempio sui donatori microcitemici.

Valentino replica che United dovrebbe sapere realmente come sono le cose, conoscere la situazione di ogni regione in merito alla raccolta, alla lavorazione e alla distribuzione del sangue; basterebbe recarsi al CRS di ogni regione e chiedere i dati sulle donazioni effettuate, scartate ecc. Si decide quindi che il gruppo di lavoro sul sangue sarà composto da Enrico Maccari, Benedetta Era, Salvatore Napoli e si chiederà la disponibilità di Alfonso Cannella, in qualità di medico. Questo gruppo dovrà occuparsi della gestione anche di problemi direttamente correlati come le reazioni trasfusionali e altri problemi sanitari. Nel frattempo si decide di fare una nota a Liumbruno e richiedere la possibilità di avere alcuni dati sulle donazioni per l'anno 2015/16 in corso.



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

Un altro gruppo importante e fondamentale è quello che dovrebbe occuparsi delle necessità in campo sociale, comunicazione e dei rapporti con istituzioni, si indica Elvira Amato come componente del CD e come esterni Loris Brunetta, Marco Bianchi, Ivano Argiolas, Stefano Bernardi.

Ogni gruppo eleggerà il suo coordinatore che si auspica sia un membro esterno al CD. I gruppi di lavoro dovranno proporre gli argomenti, il consiglio valuterà e in seguito ad approvazione, i gruppi avranno 60-90 giorni come tempo di azione.

- ❖ **Censimento Federate.** Alla scadenza del 17 giugno c.a. sono pervenuti alla segreteria 9 questionari compilati (Ass. Tal Torino, Ass. ALT Ferrara, Ass. Tal Bari, Ass. Manduria, Thalassa Azione Centrale, Fasted Palermo, Fasted Sciacca, Fasted Siracusa, Fasted Caltanissetta) su 27 federate, nonostante un sollecito a 4 giorni dalla scadenza da parte della segreteria. Si conviene che i consiglieri della macroarea contatteranno telefonicamente le associazioni mancanti, mentre la segreteria si occuperà di stilare un riassunto dei dati raccolti. Questo censimento è stato fatto con lo scopo di capire quanti pazienti rappresenta UNITED e che tipo di patologie sono rappresentate. Tutti i consiglieri convengono che più grande è il numero dei pazienti rappresentati maggiore è la rilevanza della federazione a livello nazionale ed internazionale.
- ❖ **Modifica allo statuto.** Questo punto è molto sentito ed è necessario revisionarlo in quanto quello attuale porta numerose lacune. Poiché è un punto molto delicato va affrontato con tempo senza cadere però nell'inattivismo; quindi il consiglio decide di inviare una nota alle Federate chiedendo proposte e modifiche da attuare in merito allo statuto, Le federate avranno 60 giorni per rispondere. Chi non risponderà non avrà diritto di replica. La segreteria viene incaricata di sollecitare almeno tre/quattro volte le federate alla risposta.
- ❖ **Affiancamento Logo UNITED.** Il consiglio delibera la possibilità per la federata di affiancare il proprio logo a quello di UNITED, specificando il termine "FEDERATA UNITED". Per il patrocinio gratuito di UNITED ad eventi di diverso genere, l'associazione federata deve fare una richiesta scritta ad United, in quanto la federazione deve essere a conoscenza dell'evento patrocinato; nel caso la federata richieda un patrocinio non gratuito, la federazione valuterà caso per caso questa opportunità.
- ❖ **Istituzione tavolo ministeriale.** Il presidente propone di istituire un tavolo permanente presso il ministero della salute per le emoglobinopatie in cui gli attori siano un/due funzionari ministeriali, un/due rappresentanti della SITE e un/due rappresentanti di UNITED. Propone quindi di fare una richiesta scritta al ministro Lorenzin congiuntamente alla SITE per richiedere l'istituzione del tavolo. Il consiglio approva.
- ❖ **Proposta riconoscimento istituzionale UNITED c/o Ministero della Salute.** Il presidente propone di richiedere in modo scritto un riconoscimento della federazione UNITED al Ministero della salute, una sorte di accreditamento. Il consiglio approva.
- ❖ **Nomina rappresentante United c/o CNS, TIF.** Attualmente al CNS come rappresentanti dei pazienti è presente la dott.ssa Adriana Ceci, sarebbe opportuno che



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

United fosse presente. Se il tavolo ministeriale partisse in tempi brevi questo passo sarebbe forse secondario, nel caso contrario forse sarebbe opportuno contattare la dott.ssa Tamburini per richiedere l'entrata di un delegato United nel tavolo del CNS. Si conviene che il consigliere Napoli contatterà la Dott.ssa Ceci chiedendole un incontro per parlarne assieme, il consiglio delibera all'unanimità che all'incontro sia presente anche il consigliere Maccari per conoscenza degli eventi pregressi. La spesa per la missione a Bari per l'incontro suddetto saranno a carico del consigliere Maccari.

Per il rappresentante del TIF/ENERCA, la segreteria dà il suo appoggio per il rapporto amministrativo con il TIF, mentre per intraprendere un rapporto diretto di collaborazione serve una o più persone in grado di interfacciarsi con realtà internazionali. Il consiglio conviene di coinvolgere le federate affinché propongano una persona dedicata. Successivamente la proposta del consiglio è quello di chiedere a Marco Bianchi la sua disponibilità.

A tal proposito, la segreteria fa presente che il TIF ci ha inviato un scheda da compilare con i dati del nuovo CD, la scheda è già pronta per l'invio. Il consiglio dà l'ok.

❖ **Organizzazione segreteria UNITED e prossimi CD.** Si ravvisa da parte di alcuni consiglieri la necessita di decidere un calendario programmatico per i consigli direttivi, oltre a definire un luogo fisso raggiungibile facilmente per tutti. Nel caso di necessità, nell'intervallo tra un consiglio e l'altro ci si può incontrare in una riunione in Skype. Si decide che i CD saranno bimestrali a Roma, luogo e orario da definire.

❖ **VARIE**

➤ **Tesoreria.** Il consiglio delibera un fondo cassa di 500 euro a disposizione della segreteria per le spese di cartoleria e ricarica telefonica della SIM associata al numero della segreteria.

In attesa di effettuare il cambio dei nominativi sul conto corrente di United per i pagamenti, il consiglio delibera di chiedere a Marco Bianchi di pagare la fattura per il catering intervenuto all'assemblea UNITED il 7 Maggio c.a.

Inoltre il consiglio delibera che in futuro il potere di firma sia contemporaneamente del presidente e del tesoriere.

➤ **Comitato vittime sangue infetto.** La consigliera Era riporta al consiglio di aver contattato SPINETTI del comitato Vittime Sangue Infetto il quale avrebbe invitato United ad un incontro organizzato a Bari per il 9 Luglio in cui saranno trattati i seguenti argomenti: transazione/equariparazione (decreto Balduzzi, d.l. LORENZIN ART 27 bis); fondi arretrati legge 210/92 (legge di stabilità 2014 inottemperata); farmaci anti HCV. Il consiglio decide di delegare Salvatore Napoli a presenziare.

➤ **Maggiori informative.** Maccari richiede che ci siano più informative sui movimenti dei consiglieri e delle "cose" che si organizzano nelle varie macroaree. In questo ambito Valentino riferisce dell'incontro delle associazioni della Macroarea Nord, tenutosi l'11 giugno a Verona. In questo incontro dove Lui è intervenuto come presidente di ALT Rino Vullo e come rappresentante della macroarea Nord si è cercato di sviscerare le possibili tematiche e problematiche delle associazioni



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

appartenenti alla macroarea. Lo stesso Valentino invita calorosamente tutte le altre macroaree a fare lo stesso.

- Richiesta di aiuto per consulto di paziente affetto da anemia Blackfan Diamond pervenuta per e-mail. E' giunta una richiesta di nominativo di un infettivologo esperto di DBA per consulto medico-legale, il consiglio poiché la richiesta è molto particolare ritiene di inviare la signora alla associazione che si occupa di questa patologia. La segreteria si incarica di rispondere.
- Registro SITE. Valentino riferisce che in una chiacchierata con Forni, il Presidente della SITE avrebbe riferito che in seguito al primo incontro con Liembruno per il registro dei pazienti a cui erano presenti anche 2 rappresentanti UNITED, nulla più sarebbe accaduto. La motivazione sarebbe la mancanza di fondi. In quell'occasione Liembruno avrebbe fatto capire che stanziando una cifra iniziale da parte della SITE, il progetto sarebbe potuto partire in tempi più brevi. Forni ha fatto capire che se United si unisse in un aiuto economico con SITE sarebbe più facile far partire il progetto. Si intravede la possibilità di interpellare la Prof.ssa Ceci per vedere di unificare il suo progetto del registro già finanziato e quello proposto dalla SITE. Nell'incontro che si terrà con la Prof.ssa Ceci bisognerebbe capire le caratteristiche, le finalità e le modalità di istituzione del registro da Lei ideato. Una volta ottenute queste informazioni si potrà meglio valutare quale dei due registri siano più validi ed attuali per le emoglobinopatie e se i due si possano unificare.
- Richiesta da parte di pazienti di mettere mano alle tabelle dell'invalidità e la possibilità di avere a disposizione un medico legale. Possibilità di richiedere integrazione al ICD9 classificando le talassemie in modo più peculiare in base alla patologia (alpha, beta mayor e intermedia), si conviene che questi temi siano prioritari per il gruppo di lavoro che verrà istituito a breve.
- Questione reazioni trasfusionali di Taranto. Pippo Tavolino spiega di aver avuto contatto con Ciro de Lorenzo, associazione di Taranto prima di contattare personalmente il dott. Peluso, responsabile del centro talassemia e di aver inviato a quest'ultimo le procedure della lavorazione sangue attuata a Ragusa. Qualche tempo più tardi Pippo ha richiamato il dott. Peluso il quale molto vagamente ha dichiarato di aver individuato una défaillance nella lavorazione del sangue, di aver posto rimedio e attualmente il numero di reazioni è diminuito. Dott. Peluso avrebbe imputato il problema alla scarsità di personale. Pippo ha chiesto comunque a Ciro de Lorenzo di sorvegliare se veramente la situazione sia stata risolta e di annotare eventuali reazioni future. Pippo sentirà tra circa 15 giorni di nuovo Ciro de Lorenzo per avere un aggiornamento della situazione. Il consiglio delibera di scrivere una lettera ai pazienti di Taranto che hanno richiesto l'intervento di United per informarli dei passi fatti e per chiedergli di monitorare la situazione. Se ne occupa Pippo Tavolino.
- Foundrising. Una federazione deve avere una o più iniziative per la raccolta fondi all'anno per coprire le spese. Le proposte possono essere il 5X1000, SMS solidale, qualche iniziativa con un testimonial importante o grossa ditta nel panorama



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

nazionale; bisogna capire se c'è qualcuno che ha degli agganci e conosca una personalità importante da coinvolgere; in alternativa, fare una raccolta fondi per la giornata della talassemia a livello locale. Si decide di sentire all'interno delle federate e raccogliere informazioni, ci si aggiorna tra circa 20 giorni.

- Rimborsi spese. Si ribadisce che la segreteria viene sostenuta da United e i consiglieri si muovono a spese delle federate.
- Giornale EX. Brunello della redazione di EX ha contattato Valentino Orlandi per mettere a disposizione sul giornale uno spazio per UNITED, il consiglio accetta la disponibilità e valuterà in seguito se contraccambiare con una quota.

Il presidente fa presente che avendo esaurito i punti all'ODG, il giorno successivo al congresso di Ragusa (25/06/16) non si terrà il consiglio UNITED, ma una semplice tavola rotonda delle associazioni presenti.

Il consiglio conviene che la data del prossimo consiglio sarà il 10/09/2016 ore 9.30/10 in Roma.

Il consiglio si chiude alle ore 14 circa.

Ferrara , li 18/06/16

Il Presidente

Orlandi Valentino