

**Verbale dell'assemblea della sezione Sicilia della Società Italiana di Genetica Umana del giorno  
15/01/2014**

Il giorno 15/gennaio/2014, alle ore 15.45 presso l'aula D del Padiglione n. 16 del PO V. Emanuele (AOU Policlinico-Vittorio Emanuele) di Catania, si è tenuta l'assemblea dei Soci Sezione Regionale Sicilia della Società Italiana di Genetica Umana (SIGU) con il seguente ordine del giorno:

- 1) preparazione della riunione nazionale del 22 gennaio
- 2) risultati del censimento siciliano
- 3) libera presentazione di casi (clinici o di laboratorio, 5-10 minuti ognuno).

Alla riunione sono presenti i soci: Chiara Barone, Nicola Beltrami, Sebastiano Bianca, Silvana Briuglia, Franco Calì, Francesco Costantino, Laura De Gregorio, Pinella Failla, Michele Falco, Marco Fichera, Ornella Galesi, Donatella Greco, Fabio Guarnaccia, Lara Indaco, Francesca Licata, Maria Piccione, Roberta Pitta, Vincenzo Procopio, Corrado Romano e Ragusa Angela.

Angela Ragusa aggiorna i Soci partecipanti sulla raccolta delle schede riguardanti il censimento dei laboratori di genetica della Regione Sicilia. Invita i Soci a rispondere a tutte le voci della scheda facendo altresì notare che in alcune di esse mancano i dati riguardanti l'organico e le rispettive mansioni del personale.

Angela Ragusa ribadisce che, ricevute tutte le schede, inizierà l'elaborazione dei dati che riguarderà la distribuzione delle strutture di genetica (sia di consulenza che laboratori), la tipologia dei test, il numero di test effettuati. Inoltre, come già detto nelle precedenti riunioni, si ricorda ai Soci che i dati riguardanti il censimento della regione Sicilia, fatto dalla SIGU nel 2012, saranno richiesti direttamente nel corso della riunione del 22 gennaio p.v.

Da Angela Ragusa viene sollevato il problema dell'invio fuori regione Sicilia di campioni biologici per test genetici non eseguiti da laboratori siciliani, riferendo che molti Enti Ospedalieri non accettano più i prelievi con richiesta del SSN ma pretendono il pagamento da parte dell'Azienda richiedente o in alternativa, come viene sottolineato da Maria Piccione, il ricovero del paziente. Angela Ragusa promette di cercare maggiori informazioni al riguardo.

Angela Ragusa informa che ha ricevuto l'elenco aggiornato dei Soci regionali e sollecita quelli morosi a regolare al più presto la propria posizione.

Riguardo alla possibilità di organizzare un evento formativo sulla "genomica in sanità pubblica", Angela Ragusa informa che ha preso contatto con la prof.ssa A. Agodi della Società di Igiene, la quale ha dato massima disponibilità all'organizzazione dell'evento.

Corrado Romano, suggerisce di considerare l'Oasi di Troina come provider dell'evento. Tutti i Soci sono d'accordo.

In merito alla proposta di creare un tavolo tecnico di genetica (riunione del 12/12/2013), Angela Ragusa annuncia che chiederà un appuntamento all'Assessorato per presentare il lavoro e gli scopi della Società stessa, con particolare riferimento alle ricadute che il sistema Sanitario Regionale potrebbe avere confrontandosi con essa.

Maria Piccione interviene dicendo che, a suo modo di vedere, la richiesta di un tavolo tecnico di malattie genetiche sia ridondante esistendo già in Regione Sicilia quello per le malattie rare. Angela Ragusa replica che, a suo avviso, il tavolo tecnico di genetica e/o genomica non rappresenterebbe un duplicato, ma un modo per sviluppare, integrare e correggere problematiche legate alla genetica in Regione Sicilia.

La discussione che segue porta alla conclusione comune di chiedere intanto, a breve, un incontro con l'Assessorato alla Salute Siciliano.

Alcuni Soci riferiscono che alcune società scientifiche hanno stipulato convenzioni con compagnie assicurative per contratti da proporre ai loro soci, Maria Piccione chiede se SIGU ha preso in considerazione questa opportunità.

L'ultima parte della riunione è dedicata alla presentazione di due casi clinici, espone Chiara Barone.

La riunione ha termine alle ore 17.00

Il Coordinatore

A handwritten signature in black ink, appearing to read 'ARagusa', written in a cursive style.

Catania 21/01/2014