



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Antonio Amoroso (Torino)
e-mail: antonio.amoroso@unito.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Luciana Chessa (Roma)
e-mail: luciana.chessa@uniroma1.it

Domenico Coviello (Genova)
e-mail: domenico.coviello@galliera.it

Daniela Giardino - Segretario Tesoriere (Milano)
e-mail: giardino@auxologico.it

Elisabetta Lenzini (Padova)
e-mail: lenzini@pediatria.unipd.it

Gioacchino Scarano (Benevento)
e-mail: giorecam@tin.it

Marco Seri (Bologna)
e-mail: marco.seri@unibo.it

COORDINATORI SEZIONI REGIONALI

Campania

Gioacchino Scarano
e-mail: giorecam@tin.it

Emilia Romagna

Anna Baroncini
e-mail: a.baroncini@ausl.imola.bo.it

Friuli Venezia Giulia

Vanna Pecile
e-mail: pecile@burlo.trieste.it

Lazio

Paola Grammatico
e-mail: paola.grammatico@uniroma1.it

Liguria

Mirella Filocamo
e-mail: mirellafilocamo@ospedale-gaslini.ge.it

Lombardia-Area Clinica

Rosario Casalone
e-mail: rosario.casalone@ospedale.varese.it

Lombardia-Area Laboratorio

Daniela Giardino
e-mail: giardino@auxologico.it

Piemonte-Valle d'Aosta

Alfredo Brusco
e-mail: alfredo.brusco@unito.it

Puglia - Basilicata

Mattia Gentile
e-mail: mattiagentile@libero.it

Sardegna

Cristina Rosatelli
e-mail: rosatelli@unica.it

Sicilia

Angela Ragusa
e-mail: a.ragusa@ao-ve.it

Toscana

Laura Papi
e-mail: l.papi@dfc.unifi.it

Trento e Bolzano

Serena Belli
e-mail: serena.belli@apss.tn.it

Umbria-Marche

Emilio Donti
e-mail: genetica@unipg.it

Veneto

Maurizio Clementi
e-mail: maurizio.clementi@unipd.it

SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA
C.F. 96350350581

SEGRETERIA
BioMedia srl



Via Libero Temolo 4 - 20126 Milano
Tel.: 02 45498282
Fax: 02 45498199
e-mail: sigu@biomedia.net
www.sigu.net

Verbale dell'assemblea della sezione Sicilia della Società Italiana di Genetica Umana del giorno 26/02/2014

Il giorno 26 del mese di Febbraio dell'anno 2014 alle ore 15.45 presso l'ARNAS Garibaldi Nesima, aula Dipartimento Materno Infantile, si è tenuta l'assemblea dei soci Sezione Regionale Sicilia della Società Italiana di Genetica Umana (SIGU) con il seguente ordine del giorno:

- resoconto della riunione del 22 gennaio 2014
- risultati del censimento siciliano
- libera presentazione di casi (5-10 minuti ognuno)

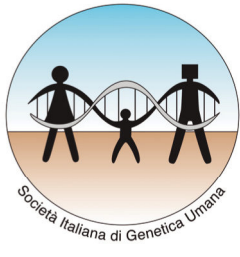
Alla riunione sono presenti i soci: Chiara Barone, Nicola Beltrami, Sebastiano Bianca, Franco Cali, Lucia Castiglia, Asia Costa, Laura De Gregorio, Pinella Failla, Marco Fichera, Ornella Galesi, Donatella Greco, Lucia Grillo, Fabio Guarnaccia, Lara Indaco, Francesca Licata, Luana Mandarà, Teresa Mattina, Valeria Nicotra, Maria Piccione, Corrado Romano e Ragusa Angela.

Angela Ragusa apre la riunione presentando i punti salienti della riunione dei coordinatori regionali del 22 gennaio tenutasi a Milano e presieduta dal Presidente della SIGU Antonio Amoroso, in cui si è fatto il punto sullo stato dell'arte delle attività di genetica svolte nelle varie regioni (vedi allegato). Angela Ragusa ha riferito di aver risposto a tutti i quesiti richiesti dal coordinatore Francesca Torricelli inviandole il seguente materiale: le delibere disponibili adottate dalla regione Sicilia, i verbali delle precedenti riunioni ed un documento word di sintesi.

Angela Ragusa, nel corso della riunione di Milano, ha informato il Direttivo Nazionale dell'esistenza di un tavolo tecnico delle malattie rare regionale, per il quale è stata fatta richiesta di partecipazione per il coordinatore, ma che non esiste ancora un coordinamento di genetica. A questo proposito sarà chiesto un incontro con l'assessore regionale per esporre il lavoro che la società intende svolgere nell'ambito della regione Sicilia.

È stato inoltre inoltrato l'elenco dei soci regionali, dal quale sono stati tolti tutti i soci in cui non compare la data di pagamento, come suggerito da Biomedia.

Angela Ragusa riporta una grande disomogeneità di comportamento tra le varie regioni nell'ambito delle problematiche connesse alla genetica anche se alcune regioni del nord hanno già adottato provvedimenti migliorativi oltre ad avere rapporti con la propria Regione più facilitati rispetto alle regioni del sud.



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Antonio Amoroso (Torino)
e-mail: antonio.amoroso@unito.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Luciana Chessa (Roma)
e-mail: luciana.chessa@uniroma1.it

Domenico Coviello (Genova)
e-mail: domenico.coviello@galliera.it

Daniela Giardino - Segretario Tesoriere (Milano)
e-mail: giardino@auxologico.it

Elisabetta Lenzini (Padova)
e-mail: lenzini@pediatria.unipd.it

Gioacchino Scarano (Benevento)
e-mail: giorecam@tin.it

Marco Seri (Bologna)
e-mail: marco.seri@unibo.it

COORDINATORI SEZIONI REGIONALI

Campania

Gioacchino Scarano
e-mail: giorecam@tin.it

Emilia Romagna

Anna Baroncini
e-mail: a.baroncini@ausl.imola.bo.it

Friuli Venezia Giulia

Vanna Pecile
e-mail: pecile@burlo.trieste.it

Lazio

Paola Grammatico
e-mail: paola.grammatico@uniroma1.it

Liguria

Mirella Filocamo
e-mail: mirellafilocamo@ospedale-gaslini.ge.it

Lombardia-Area Clinica

Rosario Casalone
e-mail: rosario.casalone@ospedale.varese.it

Lombardia-Area Laboratorio

Daniela Giardino
e-mail: giardino@auxologico.it

Piemonte-Valle d'Aosta

Alfredo Brusco
e-mail: alfredo.brusco@unito.it

Puglia - Basilicata

Mattia Gentile
e-mail: mattiagentile@libero.it

Sardegna

Cristina Rosatelli
e-mail: rosatelli@unica.it

Sicilia

Angela Ragusa
e-mail: a.ragusa@ao-ve.it

Toscana

Laura Papi
e-mail: l.papi@dfc.unifi.it

Trento e Bolzano

Serena Belli
e-mail: serena.belli@apss.tn.it

Umbria-Marche

Emilio Donti
e-mail: genetica@unipg.it

Veneto

Maurizio Clementi
e-mail: maurizio.clementi@unipd.it

SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA
C.F. 96350350581

SEGRETERIA
BioMedia srl



Via Libero Temolo 4 - 20126 Milano
Tel.: 02 45498282
Fax: 02 45498199
e-mail: sigu@biomedia.net
www.sigu.net

Durante la riunione Angela Ragusa informa inoltre che al gruppo SIGU sanità si può iscrivere chiunque in regola con i pagamenti. L'iscrizione consente di accedere al Dropbox del gruppo di lavoro SiGU Sanità dove sono contenute le cartelle delle singole Regioni con i relativi documenti che possono costituire importanti spunti per attività migliorative.

Angela Ragusa riferisce anche di un'ultima mail di Francesca Torricelli che ribadisce come uno degli obiettivi principali dell'attività della SIGU Sanità sia quello di uniformare l'attività della genetica con una linea di condotta omogenea tra tutte le regioni.

Angela Ragusa espone i dati del censimento regionale mostrando (v. allegato) la distribuzione geografica dei centri di genetica, distinti tra strutture pubbliche e private, e le attività sia di Consulenza genetica sia di laboratorio presentate dai partecipanti.

I risultati vengono discussi collegialmente. Emergono i seguenti punti:

- per la genetica clinica occorrerà meglio distinguere le specifiche patologie trattate

- per la genetica molecolare i dati, elaborati sia per i test più frequenti (fibrosi cistica, talassemie, trombofilia, microdelezioni cromosoma Y) che per i test di patologie più rare, dovranno essere associati alle strutture partecipanti.

Collegialmente si stabilisce ogni socio che ha fornito i dati per il centro che rappresenta riverificherà i propri dati in maniera definitiva. Angela Ragusa si impegna a rivedere tutti i dati del censimento per la una versione finale di esso.

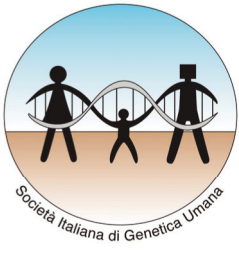
Viene proposto di condividere i files in una cartella dropbox.

Dalla discussione sul censimento emerge anche che la situazione rispecchia una quota parziale dei laboratori e/o Centri di genetica presenti nella regione Sicilia, soprattutto per quelli di natura privata.

Si considera che questi dati, sebbene preliminari non possono essere confrontati con i dati del censimento SIGU nazionale ancora non disponibile.

Marco Fichera suggerisce che è importante completare il censimento dei soci regionali per poi successivamente coinvolgere le strutture di genetica dove non sono presenti soci SIGU.

Corrado Romano aggiunge che successivamente per la società sarà importante entrare nell'accreditamento specifico per le strutture di genetica medica. Inoltre ribadisce che a breve, finito il lavoro del censimento, è necessario stabilire un contatto con l'assessorato. I dati del censimento, anche se parziali, serviranno a fare il punto della situazione della genetica in Sicilia e i soci dovranno rappresentare una forza da prendere come riferimento per chi attua l'attività sul territorio



SIGU

Società Italiana di Genetica Umana
Italian Society of Human Genetics

PRESIDENTE

Antonio Amoroso (Torino)
e-mail: antonio.amoroso@unito.it

CONSIGLIO DIRETTIVO

Luciana Chessa (Roma)
e-mail: luciana.chessa@uniroma1.it

Domenico Coviello (Genova)
e-mail: domenico.coviello@galliera.it

Daniela Giardino - Segretario Tesoriere (Milano)
e-mail: giardino@auxologico.it

Elisabetta Lenzini (Padova)
e-mail: lenzini@pediatria.unipd.it

Gioacchino Scarano (Benevento)
e-mail: giorecam@tin.it

Marco Seri (Bologna)
e-mail: marco.seri@unibo.it

COORDINATORI SEZIONI REGIONALI

Campania

Gioacchino Scarano
e-mail: giorecam@tin.it

Emilia Romagna

Anna Baroncini
e-mail: a.baroncini@ausl.imola.bo.it

Friuli Venezia Giulia

Vanna Pecile
e-mail: pecile@burlo.trieste.it

Lazio

Paola Grammatico
e-mail: paola.grammatico@uniroma1.it

Liguria

Mirella Filocamo
e-mail: mirellafilocamo@ospedale-gaslini.ge.it

Lombardia-Area Clinica

Rosario Casalone
e-mail: rosario.casalone@ospedale.varese.it

Lombardia-Area Laboratorio

Daniela Giardino
e-mail: giardino@auxologico.it

Piemonte-Valle d'Aosta

Alfredo Brusco
e-mail: alfredo.brusco@unito.it

Puglia - Basilicata

Mattia Gentile
e-mail: mattiagentile@libero.it

Sardegna

Cristina Rosatelli
e-mail: rosatelli@unica.it

Sicilia

Angela Ragusa
e-mail: a.ragusa@ao-ve.it

Toscana

Laura Papi
e-mail: l.papi@dfc.unifi.it

Trento e Bolzano

Serena Belli
e-mail: serena.belli@apss.tn.it

Umbria-Marche

Emilio Donti
e-mail: genetica@unipg.it

Veneto

Maurizio Clementi
e-mail: maurizio.clementi@unipd.it

SOCIETÀ ITALIANA DI GENETICA UMANA
C.F. 96350350581

SEGRETERIA
BioMedia srl



Via Libero Temolo 4 - 20126 Milano
Tel.: 02 45498282
Fax: 02 45498199
e-mail: sigu@biomedia.net
www.sigu.net

Angela Ragusa sottolinea che argomento da discutere con l'assessorato dovrà essere anche la situazione del personale. Maria Piccione sottolinea la carenza della rete per le malattie rare e informa che sono stati convocati due tavoli tecnici (uno per la Sicilia orientale e uno per la Sicilia occidentale) per creare la rete per le malattie rare nella regione.

Dalla discussione si decide di muoversi su due fronti: tavolo per le malattie rare con l'adesione del coordinatore e richiesta all'assessorato per un incontro di presentazione dell'attività di genetica. Si decide inoltre di condividere le pubblicazioni dei soci regionali attraverso la mailing list.

Al termine della riunione espongono Chiara Barone e Gabriele Trimarchi (casi clinici) e Lara Indaco (citogenetica)

La riunione ha termine alle ore 17.45.