



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffeis

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.
Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino
Tel. 011/2446911 – Fax
011/2446950 – e-mail:
info@siedp.it – www.siedp.it
P.I. 06390180963
C.F. 80134730151

Ordine del Giorno della Riunione del Comitato Direttivo SIEDP

del 21 settembre 2016 ore 10:30-16:00

Ospedale Pediatrico Bambino Gesù

P.zza S.Onofrio 4 (sede Gianicolo) - Padiglione Giovanni Paolo II - 1° piano

Presenti: Franco Cerutti, Maria Carolina Salerno, Dario Iafusco, Mauro Bozzola, Maria Elisabeth Street, Alessandra Cassio, Stefano Cianfarani.
Assente giustificato: Claudio Maffeis

Per il primo punto all'Ordine del Giorno ha partecipato la Prof.ssa Nella Greggio in call conference da Padova

Per i primi punti all'Ordine del Giorno ha partecipato la Dr.ssa Germana Garrone di CCI

Punto 1 - Congresso Nazionale SIEDP 2017 - Discussione su sede (Padova), data, organizzazione, inizio di sviluppo del programma (Franco Cerutti – Germana Garrone per CCI – Nella Greggio (in call conference da Padova)

Franco Cerutti e Nella Greggio riferiscono che sono stati individuati due strutture che potrebbero ospitare il convegno.

- 1) Il centro congressi Papa Luciani, nella prima cerchia fuori dalle mura della città antica, può ospitare circa 600- 770 persone ed è costituito da una ampia sala centrale, tre sale da 100-200 posti e 3 aule. All'esterno è prevista una tensiostruttura che accoglierà l'area espositiva e l'area poster. Il Comitato propone che si opti per gli e-poster.
- 2) Una seconda opzione è la fiera congressi. Si tratta di un'area molto grande della quale solo due padiglioni ospiterebbero il convegno. Questa sede costerebbe circa il doppio rispetto al centro papa Luciani.

Gli alberghi, posti di fianco alla fiera, distano 10 minuti a piedi dal Centro Papa Luciani.

Nella Greggio propone di organizzare i simposi satelliti, in diversi palazzi storici padovani, tutte sedi molto prestigiose poste nel centro della città veneta.

Franco Cerutti fa presente che la scelta delle date dipende dalla sede prescelta poiché la disponibilità del centro Papa Luciani è dal 11 al 13 ottobre 2017 mentre la fiera è disponibile dal 27 al 29 settembre 2017.

L'opinione prevalente è indirizzata al Centro Congressi Papa Luciani; la scelta definitiva sarà effettuata nei primi giorni di ottobre, dopo ulteriore verifica della possibilità di migliorare l'allestimento delle sale.

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Punto 2 – Ultime notizie sul Corso di Aggiornamento della SIEDP di Torino:

La Dr.ssa Garrone comunica che si è registrata una elevatissima richiesta di partecipazione, gli iscritti al momento sono 178 con un accreditamento richiesto per 180 persone. L'organizzazione è pressoché completa. Le riunioni di lavoro previste durante il Corso sono: riunione dei Gruppi di Studio dalle 10:30 alle 13:00 del 9 novembre 2016; riunione del CLB dalle 11:00 alle 13:00 del 9 novembre 2016; riunione del CD SIEDP il 10 novembre dalle ore 7:00 alle ore 9:00 e Assemblea dei Soci dalle ore 18:30 del 9 novembre 2016. E' programmato anche un incontro con le Associazioni di Volontariato alla fine del congresso a partire dalle ore 16 (vedi discussione alla fine del punto 3 dell'ordine del presente verbale). La cena sociale sarà organizzata al circolo dell'Unione Industriale.

Punto 3 – Proposta di cambiamento di statuto per trasformare la Società SIEDP in una ONLUS – Chiarimenti della CCI in proposito.

La CCI comunica che tale questione costituisce una ipotesi mirata allo sviluppo del "found rising", in quanto secondo le indicazioni di legge, è possibile accedere a molti tipi di raccolta fondi solo da parte di enti che hanno il riconoscimento giuridico. Altre società hanno questo riconoscimento. SIEDP ha per statuto una finalità eminentemente tecnico-scientifica, e se volesse sviluppare i propri interessi anche in altri settori (per esempio, l'acquisto di un immobile, la partecipazione a bandi di finanziamento europeo ecc.) dovrebbe modificare il proprio statuto e cercare di ottenere un specifico riconoscimento giuridico.

E' da escludere, invece, la trasformazione della SIEDP in una ONLUS in quanto la nostra società, così come è costituita, non ha le caratteristiche di una ONLUS. La ONLUS, infatti, per definizione deve compiere attività di assistenza ai pazienti, compito che una società scientifica non ha.

Dopo ampia ed articolata discussione si giunge alla conclusione che non ci sono sufficienti vantaggi, almeno nell'immediato, per cambiare lo statuto della società.

Cerutti propone di organizzare, in occasione del prossimo Corso di Aggiornamento della SIEDP di Torino un incontro con le Associazioni di Volontariato per le patologie croniche endocrinologiche. Il CD approva e da mandato al Dr Graziano Grugni, responsabile della SIEDP per i rapporti con le Associazioni, di organizzare tale riunione. Si approva, inoltre, una proposta del Dr Dario Iafusco, responsabile del sito web www.siedp.it di chiedere alle Associazioni di poter inserire i link ai rispettivi siti nel nostro e chiedere che il link al nostro sito possa essere inserito nel loro.

Punto 17 – Notizie da Mauro Bozzola sul regolamento sui Soci affiliati della SIE e possibilità di crearli anche in SIEDP

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Bozzola propone una modifica del regolamento individuando la figura del socio affiliato alla SIEDP. Dopo ampia discussione il CD non approva, per il momento, la proposta di modifica dello statuto e del regolamento poiché l'introduzione di questa nuova figura potrebbe costituire una complicazione burocratica perché dovrebbe prevedere la creazione di un registro a parte per i soci affiliati. Tuttavia, si raccomanda di ottenere una maggiore visibilità della società al fine di acquisire nuovi Soci., soprattutto aumentando la collaborazione già attiva con FIARPED e FIERDAMO

Punto 9 – Alcune notizie sul sito www.siedp.it (Dario Iafusco)

Iafusco riferisce di non essere stato informato, come Responsabile del sito web, di alcune informazioni che sono state inserite negli ultimi tempi nel sito.

Inoltre fa notare che a suo giudizio, attualmente sul sito ci sia una sperequazione, avvenuta per altro a sua insaputa, tra gli spazi concessi a differenti ditte farmaceutiche anche in home page. La Dr.ssa Garrone, riferisce che l'accaduto è da attribuire verosimilmente ad un difetto di comunicazione tra CCI, Web Master e il Responsabile del sito. CCI attuerà tutte le precauzioni affinché ciò non possa più accadere.

Punto 4 – Organizzazione della prossima riunione del CLB durante il Corso Nazionale

Franco Cerutti e Germana Garrone per CCI presentano un draft di ciò che sarà discusso con i rappresentanti delle ditte durante la prossima riunione del CLB per incrementare l'arrivo di fondi per la società. Il CD raccomanda che partecipino alla riunione soprattutto i Responsabili Nazionali delle ditte magari con una lettera di invito ufficiale del Presidente seguita da contatti diretti con ciascuna azienda.

Punto 6 – Registro Nazionale Diabete: discussione sulla proposta di convenzione dell'Istituto Superiore di Sanità con SIEDP

Franco Cerutti e Dario Iafusco comunicano che nell'ambito della collaborazione in corso è giunta una richiesta dell'ISS di sponsorizzare un dottorato di ricerca per due anni.

Sarà importante trovare dei fondi *ad hoc* per tale progetto. Il CD decide che se ne parlerà nella riunione del CLB.

Punto 15 – Ultime novità su Growth HUB (Franco Cerutti)

Lilly ha avanzato la proposta di far provare il programma ad una ventina di centri. Lilly sponsorizzerà il programma fino al 2017 dopo di che il programma sarà di proprietà della SIEDP che dovrà assumersi l'onere di pagarne la gestione. Sono state discusse alcune ipotesi come, per esempio, la condivisione del programma con altre società scientifiche. Il

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffeis

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola
37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

problema nasce dal fatto che c'era un progetto Lilly- durante il precedente CD della SIEDP secondo cui il programma in web sarebbe potuto diventare un contenitore dei dati sulla crescita della popolazione pediatrica a livello nazionale. Ad ostacolare questa ipotesi è stata, sinora, la enorme difficoltà rappresentata dal problema della privacy. L'unica possibilità di superare questo scoglio sembra essere quella di usare il programma da parte dei singoli centri e soci, escludendo la condivisione dei dati.

Il Presidente avrà colloqui con la Lilly e gli si dà mandato di dirimere la questione.

Punto 18 – Bilancio

Alessandra Cassio mostra i dati del bilancio della SIEDP. La società è in attivo. Il CD ribadisce una decisione già presa di cancellare dal 31 dicembre i Soci gravemente morosi.

Punto 7 – Scuola SIEDP

Maria Carolina Salerno comunica il grande successo della Scuola anche quest'anno. Il primo modulo si è tenuto a Maggio 2016, mentre il secondo si terrà ad ottobre.

Punto 5 – Nomina rappresentante SIEDP in ENDOERN

A fine luglio Mohamad Maghnie ha inviato una lettera nella quale si comunicava la rinuncia ad essere delegato della SIEDP in ENDOERN. Questo ha creato notevoli problemi, c'è stato un intenso scambio epistolare tra i membri del CD. Maghnie ha comunque ribadito la propria scelta definitiva ed irrevocabile.

Il CD all'unanimità decide di far convergere le proprie preferenze su Marco Cappa, che avrà il compito come rappresentante di SIEDP di operare da raccordo tra i Centri italiani pediatrici e dell'adulto e di vigilare che i medesimi siano messi nelle condizioni di realizzare i progetti presentati in ENDO-ERN. Il CD approva all'unanimità la scelta di Marco Cappa

Punto 8 – Position statement sull'obesità pediatrica e rapporti con SIP

Franco Cerutti, in rappresentanza di Claudio Maffeis (assente giustificato) comunica che la consensus sulla obesità del Gruppo di Studio sulla obesità della SIEDP è praticamente conclusa ed è in corso di condivisione con le altre società scientifiche. Il Prof Saggese, rappresentante della SIP che aveva partecipato alla precedente consensus, ha chiesto di rivedere il documento convocando per il 28/09 una riunione a Roma.

Si organizza una call conference estemporanea con Giuliana Valerio, coordinatrice del Gruppo di Studio obesità della SIEDP, cui si dà mandato

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi
Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

di intervenire alla riunione finalizzata onde evitare ulteriori dilazioni nel completamento della consensus.

Punto 10 – Inviata la lettera sul GH all'AIFA

Franco Cerutti comunica che la lettera è stata inviata all'AIFA ed al Ministro della Sanità. Il CD chiede che possa essere inserita anche sul sito www.SIEDP.it ed inviata a tutti i delegati regionali della SIEDP.

Punto 11 – Lettera da inviare all'AIFA sui farmaci endocrinologici non disponibili in Italia e sulla glibenclamide che sta per essere tolta dal commercio (dal 1 settembre non è più prodotto l'Euglucon e rimane solo il Gliben) e deve diventare farmaco orfano per patologia rara come il diabete neonatale da mutazione Kir o SUR)

Mauro Bozzola, presidente della Commissione Farmaci della SIEDP informa che preparerà, con l'aiuto di Dario Iafusco e Alessandra Cassio, una lettera segnalando il problema per fare in modo che per la cura del diabete neonatale, malattia rara, si possa chiedere la produzione del farmaco orfano.

Entro il 15 settembre, inoltre, la SIEDP ha inviato all'AIFA le osservazioni sui biosimilari.

Punto 12 – Proposta di convegno pediatrico da organizzare con il GdS Diabete nel marzo 2017 sponsorizzato da Theras

Franco Cerutti espone la proposta ed il CD approva

Punto 13 – Diabete Italia ed Organizzazione Giornata Mondiale del Diabete 2016

Francesca Cardella è la responsabile della SIEDP per la Giornata Mondiale del Diabete 2016.

Punto 14 – Casa Gonzaga

Franco Cerutti comunica che a fine luglio in una call conference si è deciso che il progetto così come scritto non poteva essere accettato. Si attende una eventuale revisione da parte della Ditta.

Punto 16 – La Dr.ssa Caprino che ha realizzato un video- cartone animato educativo sulla alimentazione nei bambini obesi e che collabora con il Dr Morino del Bambino Gesù propone a SIEDP di realizzare un intervento educativo per bambini delle scuole che dovrebbe coinvolgere 5 regioni italiane (Piemonte, Lombardia, Puglia, Calabria e Lazio). Si chiede il patrocinio di SIEDP e che la SIEDP individui un socio per ciascuna regione. Si chiederà al GdS Obesità di decidere in merito.

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
"G.Stoppoloni" via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli



SOCIETÀ ITALIANA DI ENDOCRINOLOGIA E DIABETOLOGIA PEDIATRICA (SIEDP/ISPED)

Comitato Direttivo

Presidente

Franco Cerutti

Vice Presidente

Maria Carolina Salerno

Segretario Generale

Dario Iafusco

Tesoriere

Alessandra Cassio

Consiglieri

Mauro Bozzola

Claudio Maffei

Maria Elisabeth Street

Presidente Eletto

Stefano Cianfarani

Sede legale e amministrativa:

c/o Centro Congressi

Internazionale S.r.l.

Via San Francesco da Paola

37 - 10123 Torino

Tel. 011/2446911 – Fax

011/2446950 – e-mail:

info@siedp.it – www.siedp.it

P.I. 06390180963

C.F. 80134730151

Punto 19 – Approvazione domande di nuovi iscritti alla SIEDP.

Sono stati approvati i seguenti nuovi Soci SIEDP:

1. Castiglione Maria Cristina – Palermo
2. Mancini Giulina – Perugia
3. Pulcina Anna – Firenze
4. Rabbiosi Sarah – Bolzano
5. Ricciardi Maria Rossella – Cagliari

Punto 20 – Varie ed eventuali

Patrocinio SIEDP richiesto per congresso sulle patologie neuroendocrine che si svolgerà a Parma nel quale non ci sono tra i relatori soci SIEDP. Il patrocinio viene negato

Viene presentata una FAD sull'ipofosfatasia che potrà essere posta sul sito WEB solo dopo sua valutazione del CD e dopo il Corso di Aggiornamento SIEDP di novembre.

Progetto FORMARE e PDTA

Il CD propone di chiedere a Graziano Grugni di avvisare tutti i coordinatori che la versione finale dei PDTA deve essere discussa tra gli esperti coinvolti e la versione finale dovrà essere approvata dal CD.

Il Presidente

Prof. Franco Cerutti

Il Segretario Generale

Dr Dario Iafusco

Presidenza:

Ospedale Infantile Regina Margherita – Dipartimento di Scienze della Sanità
Pubblica e Pediatrica – Piazza Polonia, 94 – 10126 Torino Tel. 011 3135855
e-mail: presidenza@siedp.it

Segretario Generale:

Seconda Università di Napoli – Dipartimento della Donna, del Bambino e della
Chirurgia Generale e Specialistica – Centro Regionale di Diabetologia Pediatrica
“G.Stoppoloni” via S.Andrea delle Dame, 4 – 80138 Napoli