

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 6 del 23.03.2016 Pag. 1 di 5
---	--	--

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: mercoledì 23.03.2016	Ora: 9.00 – 12.00
Raccolto da Paola Quarello	Validato da Franca Fagioli	

PRESENTI	F. Fagioli (Presidente), A. Biondi (past President), P. Farruggia, A. Prete, C. Rizzari, F. Spreafico, M. Zecca (consiglieri), A. Mastronuzzi (tesoriere), P. Quarello (Segretaria CD), T. Landi (Segretaria AIEOP)
ASSENTI	R. Haupt (consigliere)

ORDINE DEL GIORNO	ARGOMENTI E DOCUMENTAZIONE	CONTROLLATI O VISTI	APPROVATI O DISCUSSI
1. Aggiornamento sul convegno AIEOP	Programma e riepilogo entrate	SI	SI
2. Convegno infermieristico e Giornate AIEOP	Proposta di programma	SI	SI
3. Centralizzazione: aggiornamento	ND	ND	ND
4. Assunzione del personale	Prospetti ipotesi costi	SI	SI
5. Statuto/Regolamento: aggiornamento	ND	ND	ND
6. Registri: aggiornamento	ND	ND	ND
7. Documento SIAMO	Lettera A. Ferrari	SI	SI
8. Varie ed eventuali: - proposta dossier salute - proposta di Milano Convention Center - proton therapy	Mail del 10.03.2016 Mail del 18.02.2016 Brochure	No No SI	No No SI

Prossima riunione	Data: 19.04.2016	sede: audioconferenza	Ore 12.00 – 14.00
-------------------	------------------	-----------------------	-------------------

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 6 del 23.03.2016 Pag. 2 di 5
---	---	--

VERBALE

1. Aggiornamento sul convegno AIEOP

Fagioli informa che si è aggiunta una nuova lettura sponsorizzata da parte di Novartis pertanto il programma è stato aggiornato, così come il riepilogo delle entrate che risultano sufficienti a garantire un attivo tale da coprire anche le Giornate AIEOP. Viene confermato il grant ai giovani sotto i 30 anni scelti tra coloro che avranno inviato un abstract selezionato come comunicazione o poster, tre di questi saranno garantiti agli infermieri. La scadenza per l'invio degli abstract è stata prorogata al 31 marzo quindi la revisione dovrà essere completata entro il 10 aprile. La selezione delle comunicazioni e dei poster verrà fatta in audio conferenza dal CD AIEOP dopo aver ricevuto i riepiloghi finali con le valutazioni globali.

2. Convegno infermieristico e Giornate AIEOP

Fagioli informa che, rispetto a quanto comunicato nella precedente riunione, non è stato possibile organizzare in settembre/ottobre il convegno medico infermieristico a causa della indisponibilità di aule a Torino, pertanto il coordinatore del GDL Infermieristico, dr.ssa Bergadano propone di svolgere il convegno la domenica precedente alle giornate AIEOP approfittando della sede e dell'organizzazione già predisposte per l'altro evento. Il CD approva questa soluzione che potrebbe favorire anche la partecipazione ad entrambi gli eventi, si pone tuttavia la questione relativa al convegno che di solito viene organizzato per i giovani. Fagioli propone che si organizzi ugualmente in parallelo anche questo in quanto il gruppo AIEOP Discovery ha rinnovato il proprio impegno in AIEOP anche con l'invio di una lettera di presentazione ai Direttori delle scuole di specialità. Prete solleva delle perplessità ricordando le difficoltà incontrate negli anni per organizzare l'evento e la poca partecipazione. Spreafico ricorda come lo scorso anno la giornata sia stata molto interessante e positiva, ma come fosse emersa la difficoltà dei giovani a scrivere i lavori e a presentarli, propone pertanto di dedicare una sessione ad illustrare le modalità di stesura di un lavoro scientifico.

Si ribadisce la necessità di sensibilizzare i responsabili dei centri affinché stimolino la partecipazione dei propri specializzandi. Il CD si esprime quindi favorevolmente per lo svolgimento contemporaneo del convegno infermieristico e del convegno per i giovani; le rappresentanti del gruppo Discovery verranno invitate al CD di Verona per discutere l'organizzazione dell'evento, mentre Bergadano dovrà rivedere il programma alla luce della nuova sede.

3. Centralizzazione: aggiornamento

Quarello aggiorna sullo stato di avanzamento del progetto, ricordando che a fine febbraio è stata inviata la lettera contenente i risultati della survey fatta tra i coordinatori dei gruppi di lavoro e i responsabili dei laboratori e delle anatomie patologiche di riferimento. Si è poi proceduto a verificare quanti campioni vengono spediti annualmente e sulla base di un contratto già esistente per il laboratorio di Padova si può stimare che la spesa complessiva di copertura di tutte le spedizioni dei campioni potrebbe aggirarsi sui € 100.000 annui che vengono attualmente pagati nella maggior parte dei casi da associazioni come l'AIL o Fondazione Neuroblastoma. Quarello informa di aver contattato TNT per un preventivo per una ipotesi di finanziamento dell'intero pacchetto di spedizioni per tutta l'Italia.

Spreafico illustra poi i contenuti emersi dalla riunione in audio conferenza avuti con il CINECA in merito al progetto smart lab, ovvero la messa on line dei servizi di anatomia patologica analogamente a quanto fatto per il laboratorio di Padova. Va precisato che il modello di Padova è valido per le leucemie che hanno caratteristiche molto precise e simili ma è molto difficile da replicare ad esempio per i tumori solidi. Ovviamente i problemi non sono a livello tecnico ma si

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 6 del 23.03.2016 Pag. 3 di 5
---	---	--

tratta di capire se vi è interesse da parte delle anatomie patologiche ad implementare un tale servizio e soprattutto ad usarlo. A suo parere potrebbe essere utile iniziare con un servizio molto semplice ma comunque importante come il mettere a disposizione il referto da caricare nella scheda del paziente in modo che la diagnosi venga “certificata” dal patologo. Questo potrebbe migliorare la qualità dell'intero registro 1.01 e permettere anche una corretta decodifica della diagnosi, soprattutto con l'imminente introduzione del sistema ICDO3 che è molto preciso e dettagliato.

Fagioli riferisce a sua volta i contenuti della call conference con i medici di Genova per affrontare i problemi sollevati dalla Sementa, responsabile dell'anatomia patologica, relativamente alla gestione del suo laboratorio. Dalla riunione, a cui la stessa Sementa non ha potuto partecipare, è emerso che il laboratorio ha già intrapreso il progetto “smart lab” ma vi è contrasto tra quanto dichiarato dal gruppo di Genova e quanto detto dal CINECA sullo stato di avanzamento dei lavori e sui finanziamenti. E' pertanto necessario capire quello che è stato fatto e verificare se è replicabile anche in altre realtà. Inizia la discussione nella quale emergono problematiche legate al fatto che esistono patologie i cui database non sono nel sistema AIEOP per precisa scelta dei coordinatori del protocollo che lamentavano una gestione del mod. 1.01 e dei dati non trasparente. I consiglieri concordano nel ritenere come l'aggiunta del referto alla diagnosi possa essere un primo passo ed un elemento di qualità importante per il sistema.

4. Assunzione del personale

Landi illustra i dati relativi ai contratti delle due persone che verranno a breve assunte dall'AIEOP. Si tratta in entrambi i casi di assunzioni a tempo indeterminato con orario part time di 30 ore settimanali.

Le mansioni sono, nel primo caso, di data management per la gestione di dati derivanti da studi epidemiologici e da studi clinici multicentrici anche internazionali con attività di supporto per il coordinamento del lavoro in rete di centri clinici e laboratori nazionali ed esteri e, nel secondo caso, di gestione di studi clinici sperimentali ed osservazionali nazionali ed internazionali sponsorizzati da AIEOP.

La sede di lavoro è il Centro Operativo “Luciano e Daniele Pederzani” Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica, Policlinico Sant'Orsola Malpighi, via Massarenti 11 Bologna (sede legale dell'AIEOP).

Fagioli propone di aumentare lo stipendio mensile della dott. Landi a 1600 euro netti, di aggiungere un premio di produttività fisso annuale e di richiedere un passaggio contrattuale ad un livello superiore.

Il CD approva.

5. Statuto e Regolamento

Prete illustra le problematiche emerse durante l'incontro avuto con Rizzari sulla revisione di Statuto e Regolamento. In sostanza lo Statuto dell'AIEOP appare ormai obsoleto, nonostante sia stato rivisto in varie occasioni, e per questo necessità di un ammodernamento. Altrettanto il Regolamento che non è stato aggiornato nel corso del tempo e quindi presenta molti punti non più attuali, oltre a numerose mancanze che vanno aggiunte per evitare le situazioni ambigue avute ad esempio nel corso delle ultime elezioni. Tuttavia non è possibile mettere mano al Regolamento senza prima sistemare lo Statuto e questo certamente richiederà del tempo, infatti già da una prima lettura approfondita sono emersi problemi di non facile soluzione. Ad esempio la definizione di socio che va rivista alla luce della attuale partecipazione all'associazione di figure professionali molto diverse tra loro con caratteristiche anche diverse da quelle del laureato in medicina.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 6 del 23.03.2016 Pag. 4 di 5
---	--	--

Analogamente ci sono specifiche tecniche che potrebbero essere spostate nel Regolamento lasciando allo statuto solo la definizione delle regole fondamentali.

Per quanto riguarda il Regolamento si sottolinea che esso deve essere uno strumento agile e facilmente modificabile ed aggiornabile, invece è diventato un documento molto statico, per questo bisognerebbe pensare di introdurre una figura che si occupi espressamente di tenere aggiornato il Regolamento ogni volta viene implementata una modifica o un nuovo elemento all'interno dell'associazione. Il CD conferma l'incarico a Prete e Rizzari che si impegnano a definire alcune proposte operative da portare al Consiglio Direttivo per la discussione. Si ricorda infatti che le modifiche allo Statuto devono essere approvate da una assemblea straordinaria e verbalizzate da un atto notarile.

6. Registri: aggiornamento

Zecca espone al CD il risultato della sua analisi degli studi osservazionali attivi in AIEOP e presenti a livello di banche dati nel sito AIEOP. Purtroppo la situazione è grave in quanto ancora molti registri non sono stati adeguati alle normative e quindi non trasformati in studi osservazionali. Gli esempi più eclatanti sono il registro TMO ma soprattutto gli studi delle immunodeficienze e gli studi ematologici. Per questi ultimi risultano attivi decine di studi di patologia specifica che se dovessero essere tutti trasformati ed approvati da tutti i centri partecipanti richiederebbero uno sforzo eccessivo. Viene avanzata la proposta di verificare la possibilità di presentare un unico studio sulla macropatologia (ad esempio immunodeficienze primitive) al cui interno ricomprendere tutte le sottospecialità. I problemi di questa soluzione ovviamente sono molteplici, in primis il diverso coordinamento degli studi che rende difficile individuare un unico referente. Certamente il CD deve dare delle indicazioni e stimolare i coordinatori ad agire in tal senso e ad aiutarli per rispettare al meglio le normative le normative. Fagioli propone che Zecca scriva un documento di indirizzo da presentare in occasione delle Giornate AIEOP a tutti i coordinatori, il CD approva.

7. Documento di SIAMO

Fagioli illustra ai consiglieri il documento nel quale viene ratificata la modifica del nome di SIAMO in "società scientifiche italiane insieme per gli adolescenti con malattie oncoematologiche" per risolvere l'ambiguità legata al fatto che non si tratta di una nuova entità societaria ma di un progetto intersocietario.

Viene visionato il documento prodotto da SIAMO che riepiloga gli obiettivi del gruppo e definisce le caratteristiche strutturali che dovrebbero avere i centri di oncoematologia pediatrica dedicati agli adolescenti. Lo scopo è quello di produrre un documento che riassume tutte le indicazioni necessarie ad ottimizzare il trattamento dei pazienti adolescenti affetti da malattie di tipo neoplastico che dovrebbe essere recepito da Ministero e Regioni attraverso un decreto ministeriale ed un documento per la Conferenza Stato-Regioni. Il CD approva.

A livello operativo sono in partenza dei progetti per la realizzazione di aree per adolescenti che sono già state realizzate a Milano INT e Palermo e verranno poi implementate anche a Torino e Padova.

Varie ed eventuali

Fagioli informa che è stata contattata dal responsabile del Centro di Protontherapy di Trento (dott. Amichetti) per un incontro informativo nelle prossime settimane.

Non essendoci altro da discutere la riunione termina alle ore 12.00.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 6 del 23.03.2016 Pag. 5 di 5
---	---	---

Il Presidente
Franca Fagioli