

|                                                                                   |                                                                    |                                                            |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|
|  | <b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b> | Presidenza 2015-2018<br>v. 8 del 11.05.2016<br>Pag. 1 di 4 |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------|

|                                   |                                   |                    |
|-----------------------------------|-----------------------------------|--------------------|
| RIUNIONE DEL CD AIEOP             | Data: mercoledì 11.05.2016        | Ora: 12.00 – 15.00 |
| Raccolto da <b>Paola Quarello</b> | Validato da <b>Franca Fagioli</b> | Audioconferenza    |

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

| ORDINE DEL GIORNO                                                                         | ARGOMENTI E DOCUMENTAZIONE                             | CONTROLLATI O VISTI | APPROVATI O DISCUSSI |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------|---------------------|----------------------|
| 1. Congresso AIEOP Verona                                                                 | Programma                                              | Si                  | Si                   |
| 2. Congresso AIEOP San Giovanni Rotondo                                                   | Mail dr. Ladogana                                      | Si                  | Si                   |
| 3. Centralizzazione                                                                       | Verbale riunione di Bologna                            | Si                  | Si                   |
| 4. Giornate AIEOP e AIEOP Discovery                                                       | Rinnovo segreteria scientifica<br>Mail dr.ssa Folsi    | Si                  | Si                   |
| 5. SMS Solidali (Fondazione Insieme contro il Cancro)                                     | Progetto                                               | Si                  | Si                   |
| 6. Protocollo Veritas                                                                     | Mail dr. Dallorso                                      | Si                  | Si                   |
| 7. Progetto drepanocitosi                                                                 | Mail dr.ssa Sainati                                    | Si                  | Si                   |
| 8. Varie ed eventuali:<br>- Transitional care<br>- Fondazione Dossetti<br>- Riunione AIOM | - invito a riunione del<br>24/05/2016 e del 12/05/2016 | Si                  | Si                   |

|                   |                  |              |                   |
|-------------------|------------------|--------------|-------------------|
| Prossima riunione | Data: 07.07.2016 | sede: Milano | Ore 11.00 – 15.00 |
|-------------------|------------------|--------------|-------------------|

|                                                                                   |                                                                                                       |                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p style="text-align: center;"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p style="text-align: right;">Presidenza 2015-2018<br/>v. 8 del 11.05.2016<br/>Pag. 2 di 4</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|

## VERBALE

### 1. Congresso AIEOP Verona

Viene visionata la proposta di scaletta con i temi da affrontare in assemblea e vengono individuate le persone che devono riferire. Il primo argomento è il bilancio di cui dovrà parlare il tesoriere, quindi si riferirà delle nuove assunzioni effettuate da AIEOP grazie alla donazione ricevuta per il centro operativo, in questa occasione si potrà ringraziare personalmente la signora Nanni che è stata invitata alla cerimonia. Basso riferirà sulla FIEOP, si dovrà poi parlare del tema centralizzazione e di quanto fatto in questi mesi per affrontare il problema e le proposte operative in corso di realizzazione, ne riferiranno Spreafico/Quarello. Un altro punto dovrà riguardare il nuovo Mod. 1.01 e la normativa sugli studi prospettici e i registri per fare il punto della situazione ed indicare quanto c'è ancora da fare, ne riferiranno Pession e Zecca.

Un accenno anche al lavoro di aggiornamento sia dello Statuto che del Regolamento per renderli entrambi più moderni ed attuali, ne riferiranno Prete/Rizzari.

Fagioli illustrerà poi la questione degli ERN, Locatelli illustrerà il tema del progetto Harmony mentre Ferrari presenterà il documento elaborato da SIAMO. Infine Fagioli illustrerà il syllabus preparato per le specialità pediatriche su richiesta della SIP, il progetto di raccolta fondi con gli SMS solidali preparato dalla "fondazione insieme contro il cancro" ed infine presenterà un riepilogo di quanto fatto con Fondazione Veronesi.

Ogni consigliere dovrà preparare le diapositive sul tema da presentare che verranno inviate al presidente per il definitivo assemblaggio.

Per quanto riguarda i premi per la migliore comunicazione medica ed infermieristica e il miglior poster si decide di mantenere inalterato l'ammontare in € 500,00 ciascuno. Le commissioni di valutazione saranno composte da Rizzari/Fagioli/Farruggia per la comunicazione e da tutti i componenti del CD coinvolti nella revisione degli abstract per i poster. Il premio infermieristico verrà assegnato dagli stessi infermieri e comunicato alla segreteria.

### 2. Congresso AIEOP San Giovanni Rotondo

In merito all'organizzazione del Congresso AIEOP 2017, tenendo conto del positivo lavoro svolto in questi anni, Fagioli propone di rinnovare l'incarico di ER Congressi per tre anni fino al 2019. Il CD approva, la segreteria provvederà a darne ufficiale comunicazione.

Per quanto riguarda il congresso 2017 che si svolgerà a San Giovanni Rotondo, il dr. Ladogana ha comunicato di aver già opzionato una struttura congressuale per le date di fine maggio, il CD stabilisce che se non vi sono altri eventi concomitanti potranno essere confermate le date 21-23 maggio 2017.

### 3. Centralizzazione

Spreafico riassume la riunione svoltasi a Bologna il 20 aprile alla presenza di Pession e i rappresentanti del CINECA (Stabile e Dellacasa) per approfondire il tema della centralizzazione e soprattutto dello strumento informatico "Smart lab". L'idea di base è di implementare un sistema che permetta una gestione più uniforme ed efficace. La risorsa informatica realizzata dal CINECA è estremamente versatile ma si potrebbe partire da uno standard base per poterlo applicare facilmente a tutti i laboratori. Inoltre collegando tutto al mod. 1.01 si potrebbero sanare anche le problematiche connesse ai registri come il Progetto Pensiero, su questo in particolare anche Massimino si è dichiarata favorevole. Domani a Torino si incontrerà Alaggio per discutere direttamente con i patologi di questa proposta. Per quanto riguarda il progetto di invio dei campioni gestito in modo complessivo da AIEOP Prete informa di aver incontrato a Bologna un rappresentante di TNT col quale si sono affrontati i vari aspetti del problema. Quello principale

|                                                                                   |                                                                                                       |                                                                                                |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|
|  | <p style="text-align: center;"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p style="text-align: right;">Presidenza 2015-2018<br/>v. 8 del 11.05.2016<br/>Pag. 3 di 4</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------|

riguarda il fatto che se fosse AIEOP a gestire il tutto si configurerebbe una triangolazione tra i centri, l'AIEOP e i laboratori e questo comporterebbe la necessità di delegare ai singoli centri la gestione dell'utenza per l'invio dei campioni. Inoltre il costo complessivo si aggirerebbe sugli 80.000 euro annui, se fosse compreso anche il laboratorio di Padova che è quello maggiormente coinvolto nelle spedizioni.

Sul fronte convenzioni si chiederà un parere ad Alaggio in modo che sia condivisa dai patologi. Prete incontrerà nei prossimi giorni l'ufficio legale del Sant'Orsola per sottoporla ed avere un primo riscontro.

#### **4. Giornate AIEOP 2016**

Fagioli propone di affidare la segreteria scientifica a Mastronuzzi, Prete e Quarello che accettano. Si prende visione delle proposte avanzate dal gruppo Discovery per il corso domenicale dedicato ai giovani, si decide di approfondire la questione di persona a Verona dove si incontreranno le responsabili del gruppo per decidere come procedere. Il CD approva.

Per quanto riguarda il convegno infermieristico, da svolgere in parallelo sempre alla domenica, verrà sentita Bergadano per un aggiornamento sul programma.

#### **5. SMS Solidali (Fondazione SMS contro il Cancro)**

La Fondazione Insieme Contro il Cancro ([www.insiemecontroilcancro.net](http://www.insiemecontroilcancro.net)) e la SIP insieme ad AIEOP promuovono una raccolta di SMS solidali in collaborazione con la Rai con una settimana appositamente dedicata. Il tema scelto per la campagna 2016 è combattere e vincere il cancro nei bambini e negli adolescenti con la ricerca, la diagnosi precoce, senza dimenticare la prevenzione. L'obiettivo è promuovere una raccolta fondi per sviluppare una campagna di sensibilizzazione, educazione e formazione delle famiglie, degli operatori sanitari per incentivare la ricerca contro i tumori giovanili e favorire la diagnosi precoce. La campagna si svolgerà ad ottobre, il CD approva.

#### **6. Protocollo Veritas**

Viene discussa la richiesta di sponsorizzazione da parte di AIEOP dello studio Veritas avanzata dal dr. Dallorso, coordinatore per l'Italia. Haupt riferisce che, al di là della complessità dello studio, le principali problematiche sono legate alla fornitura del farmaco che risulterebbe gratuita solo fino a che non ottiene l'autorizzazione all'immissione in commercio. Questo potrebbe creare grossi problemi di approvvigionamenti essendo un farmaco molto costoso. Si decide di chiedere maggiori dettagli a riguardo prima di prendere una decisione.

#### **7. Progetto drepanocitosi**

Con riguardo al progetto presentato da Sainati su una survey nazionale riguardo l'offerta trasfusionale ai pazienti con drepanocitosi si decide di accogliere la richiesta non essendoci controindicazioni.

#### **8. Varie ed eventuali**

- Transitional care: Fagioli chiede a Spreafico di intervenire per conto di AIEOP alla riunione che si svolgerà a Milano il 24 maggio.
- Associazione Dossetti: Fagioli chiede a Zecca di intervenire alla riunione che si svolgerà a Milano il 12 maggio.
- Riunione FIARPED: Fagioli chiede a Mastronuzzi di partecipare alla riunione che si svolgerà a Roma l'8 giugno.

|                                                                                   |                                                                                                       |                                                                     |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|
|  | <p style="text-align: center;"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p>Presidenza 2015-2018<br/>v. 8 del 11.05.2016<br/>Pag. 4 di 4</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------|

- Riunione AIOM: Fagioli riferisce di aver partecipato insieme ad Haupt al tavolo per le tossicità tardive convocato da AIOM. Si ribadisce a questo proposito l'importanza di inserire AIEOP in tutti i tavoli di discussione partecipando a turno alle varie riunioni.

Non essendoci altro da discutere la riunione termina alle ore 14.00.

Il Presidente  
Franca Fagioli