

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 9 del 07.07.2016 Pag. 1 di 5
---	--	--

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: giovedì 07.07.2016	Ora: 11.00 – 15.00
Raccolto da Paola Quarello	Validato da Franca Fagioli	

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)
INVITATI	E. Tura, L. Bagnara (ER Congressi)

ORDINE DEL GIORNO	ARGOMENTI E DOCUMENTAZIONE	CONTROLLATI O VISTI	APPROVATI O DISCUSSI
1. Centralizzazione: stato di avanzamento	nessuna		
2. Regolamento e Statuto	Punti critici	Si	Si
3. Giornate Riccione-convegno infermieristico-AIEOP Discovery	Proposte programmi	Si	Si
4. Congresso San Giovanni Rotondo e consuntivo Verona	Bilanci e mail Ladogana	Si	Si
5. Aggiornamento riunioni	Transitional care Protonterapia SIOPE CRC ERN FIARPED Incontro ministeriale cure palliative Malattie croniche SIP	Si	Si
6. SITO AIEOP	Fattura Gervasio e progetti futuri	Si	Si
7. Donazione AIL Salerno	Proposte di utilizzo	Si	Si
8. Varie ed eventuali			

Prossima riunione	Data: 20.09.2016	sede: Milano	Ore 9.30 – 15.00
-------------------	------------------	--------------	------------------

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 9 del 07.07.2016 Pag. 2 di 5
---	---	--

VERBALE

1. Centralizzazione: stato di avanzamento

Quarello aggiorna su quanto fatto in questi mesi di intenso lavoro sull'argomento. Il 12/5/2016 è stato organizzato un incontro a Torino con Fagioli, Quarello, Spreafico per AIEOP, Alaggio e D'Amore in rappresentanza dei patologi e Stabile per il CINECA durante il quale è stato illustrato il progetto di centralizzazione e presentata la bozza della convenzione a costo zero con la finalità di di riconoscimento da parte delle Aziende Ospedaliere del lavoro svolto dai laboratori di riferimento per tutti i centri AIEOP. Inoltre è stato illustrato il progetto di realizzazione di una piattaforma informatica di base per l'invio dei campioni ai laboratori e per la condivisione del referto direttamente all'interno del database AIEOP da parte del patologo. Questo consentirebbe una migliore tracciabilità dei flussi ed un decisivo miglioramento della qualità dei dati inseriti. Sono state esaminate le varie ipotesi di fattibilità e Alaggio si è impegnata ad illustrare, nell'ambito del GDL da lei coordinato, il progetto e di fornire a CINECA il supporto per la realizzazione della piattaforma.

Ottenuta l'approvazione dei patologi sono state preparate le lettere che verranno inviate ai responsabili dei laboratori e successivamente ai Direttori delle Aziende Ospedaliere con la proposta di convenzione. Per quanto riguarda le spedizioni dei campioni è stato sentito un rappresentante commerciale di TRACO TNT, risultato il corriere più conveniente ed attualmente utilizzato da Padova per la spedizione dei campioni biologici. E' risultata fattibile, anche se complessa, la realizzazione di un codice unico di spedizione intestato ad AIEOP per tutti i campioni inviati dai centri AIEOP ai laboratori di riferimento. Tale sistema sarà informatizzato e prevede l'utilizzo di password a livello locale per la gestione autonoma delle spedizioni, mentre AIEOP avrà il controllo di tutto il movimento e sosterrà l'intera spesa. Considerando le molteplici implicazioni dell'intero progetto e i numerosi cambiamenti procedurali richiesti ai centri si ritiene opportuno convocare una riunione entro fine anno per presentare in ambito associativo il progetto prima dell'avvio ufficiale.

Fagioli inoltre informa che Fondazione Veronesi è disponibile a finanziare in forma stabile sia il canone di mantenimento del CINECA, sia il progetto di spedizione dei campioni.

2. Regolamento e Statuto

Prete illustra ai consiglieri il lavoro svolto insieme a Rizzari di revisione dello Statuto e del Regolamento AIEOP. Per semplicità è stato redatto un documento riepilogativo dei principali punti critici emersi, ma certamente è necessaria una discussione molto più ampia dell'intero testo.

Per quanto riguarda lo Statuto il documento risulta piuttosto vecchio nella forma e nel contenuto e necessita quindi di una semplificazione e di un ammodernamento. I punti più critici sono stati rilevati nella definizione di socio ordinario, nella figura del tesoriere e del past president. Infine viene proposto di inserire una clausola compromissoria per la gestione delle eventuali situazioni conflittuali interne all'associazione.

Sul fronte del Regolamento Prete ricorda che, al contrario dello Statuto che necessita di un passaggio assembleare formale oltre che di un riconoscimento notarile, può essere modificato dal Consiglio Direttivo in modo autonomo e successivamente presentato in assemblea per la condivisione con i soci. Da una prima analisi il testo è apparso molto complesso e articolato e si propone una sostanziale semplificazione del contenuto in funzione di una maggiore semplicità d'uso. Il punto maggiormente critico riguarda la parte sull'accreditamento dei centri AIEOP che non può più essere svolto internamente ma è necessario coinvolgere un ente esterno come avviene con il CNT per i Centri trapianto. Spreafico sottolinea come già altre società scientifiche internazionali abbiano creato sistemi di accreditamento a cui ci si potrebbe ispirare, Haupt ricorda che in Europa l'organizzazione sanitaria è nazionale mentre in Italia è regionale e questo crea

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 9 del 07.07.2016 Pag. 3 di 5
---	---	--

inevitabili differenze a livello locale. Biondi sottolinea che attualmente tutti i centri sono stati verificati e hanno inviato una autocertificazione risalente al 2015 sulla base della quale si possono già fare delle analisi e delle ipotesi di lavoro.

Rizzari precisa che le proposte presentate e i punti sollevati sono il frutto di un lavoro molto attento di rilettura dei contenuti dei documenti e di discussione, tuttavia ciò ha richiesto ben tre incontri perché il materiale e le problematiche sono rilevanti. E' certamente necessario procedere ad una disamina dei punti critici sollevati per arrivare collegialmente ad una decisione per poi mettere mano al testo ufficiale, Fagioli propone che la riunione del CD di settembre sia interamente dedicata a questo argomento, ogni consigliere porterà le sue osservazioni e proposte, l'obiettivo è riuscire a presentare la versione definitiva a Riccione.

3. Giornate AIEOP 2016-Convegno Infermieristico- AIEOP Discovery

Prete aggiorna sulle proposte avanzate dal gruppo Discovery per il corso domenicale dedicato ai giovani e presenta i temi proposti che sono sarcomi ossei, istiocitosi e mielodisplasie. Si decide di trattare solo due argomenti e di eliminare le istiocitosi, i relatori esperti saranno i coordinatori dei GDL in oggetto. Gli abstract dovranno pervenire entro il 30 settembre e verranno valutati entro il 15 ottobre, gli autori selezionati avranno l'obbligo di provvedere ad inviare le diapositive agli esperti entro il 31 ottobre per dare modo di visionarli e imbastire la sessione nel migliore dei modi. La lettura magistrale sarà presentata da Spreafico su come scrivere un lavoro scientifico.

Per quanto riguarda il convegno infermieristico Bergadano ha inviato un aggiornamento sul programma che viene approvato dal CD.

Viene poi visionata la proposta di modifica del programma delle giornate AIEOP con l'eliminazione delle commissioni e la redistribuzione delle relazioni in modo da rendere più omogenea la ripartizione tra le due giornate. In questo modo è stato anche possibile posticipare l'inizio di entrambe le giornate e la fine della prima. Si propone inoltre di abolire la cena sociale del lunedì o prevedere eventualmente solo un aperitivo, essendo comunque ampia l'offerta di locali in zona. Il CD approva.

4. Congresso San Giovanni Rotondo e consuntivo Verona

Tura illustra i risultati del congresso di Verona. Il bilancio presenta un attivo di circa 40.000 euro dovuto sia ad una raccolta sponsorizzazioni più cospicua dello scorso anno che alle iscrizioni. Sarà oggettivamente difficile replicare il successo anche a San Giovanni Rotondo dove si può ipotizzare un costo inferiore sui 130.000 euro, ma la partecipazione sarà probabilmente inferiore e anche qualche ditta potrebbe rinunciare. Il CD decide di destinare l'attivo del congresso a copertura delle Giornate AIEOP 2016 e per il residuo di utilizzarlo per il congresso 2017 in modo da avere già un utile di partenza.

Per quanto riguarda la logistica è stato già opzionato il centro per la spiritualità Padre Pio nel quale è presente anche una struttura alberghiera in grado di ospitare molti partecipanti, Fagioli propone di alloggiare lì tutti i relatori e opzionare l'Hotel Paradiso per gli altri, ER si occuperà anche della prenotazione alberghiera per i partecipanti.

Per quanto riguarda il programma, Fagioli propone di definire la griglia preliminare da discutere nel CD di settembre al quale verrà invitato anche Ladogana in modo da poter inviare alle ditte il preliminare già ad ottobre ed iniziare al più presto la ricerca sponsor.

Fagioli ricorda che per i successivi congressi c'è solo una sede già definita per 2018 che è Bologna poi non vi sono altre candidature, potrebbe quindi essere il momento buono per decidere se terminare la rotazione tra le sedi dei centri AIEOP e fissare due o tre sedi in punti strategici per facilitare la partecipazione.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 9 del 07.07.2016 Pag. 4 di 5
---	---	--

5. Aggiornamento riunioni

Transitional Care: Spreafico spiega che si tratta di un progetto che nasce un paio di anni fa in seno alla Società Italiana per la Qualità dell'assistenza Sanitaria. L'obiettivo è definire un modello (o almeno un orientamento) di transizione organizzato e trasversale per le patologie pediatriche "croniche", questo perché in alcune realtà, diversamente dalla oncoematologia, non esistono ancora modelli o attenzione alla fase di transizione.

Il progetto si articola su 3 fasi: costruire modello, mappare le esperienze e sperimentare il modello. La fase di sperimentazione sarà solo per le regioni Piemonte e Puglia e, per il Piemonte, le aree identificate saranno l'oncologia e la diabetologia.

Protonterapia: Fagioli illustra i contenuti della riunione svolta a Torino alla presenza dei principali interlocutori in materia. La discussione verte sulla necessità di definire le modalità di erogazione e le indicazioni alla protonterapia piuttosto che di radioterapia tradizionale in ambito oncoematologico pediatrico. Tutti i presenti concordano che solo stabilendo delle modalità comuni di gestione del paziente, affidato a centri di consolidata alta specializzazione e competenza, sia possibile proporre il trattamento radiante più idoneo. Sulla base di queste considerazioni si decide di:

1. Tutelare la prosecuzione del percorso diagnostico-terapeutico indicato dal protocollo di cura in cui i pazienti sono arruolati.
2. Definire piani di cura condivisi mediante la stipula di una convenzione a costo zero tra il centro di protonterapia ed un radioterapista pediatrico esperto e certificato.
3. Preparare un elaborato relativo all'utilizzo di uno "score" per l'indicazione alla protonterapia in ambito GdL AIEOP "Radioterapia" per i pazienti non arruolati o arruolabili in un protocollo di cura.

SIOPE CRC: Zecca riferisce della riunione svolta a Bruxelles nella quale è stato presentato un sistema di identificazione univoca del paziente che dovrebbe agevolare la condivisione dei dati anche se non è chiaro come funzionerà e chi lo assegnerà in quanto i dettagli tecnici non sono ancora disponibili. Vi è molta perplessità in merito soprattutto sulla interfaccia di questo codice con codici eventualmente già esistenti come può essere in Italia l'UPN generato dal mod 1.01.

ERN: Fagioli illustra brevemente la situazione piuttosto complessa che si è creata in questo ambito in quanto le regioni, le aziende ospedaliere e il ministero si sono mossi in modi diversi e dall'elenco ufficiale fornito dalla Ladenstein mancano centri che invece avevano fatto richiesta. Probabilmente ci sono stati errori nella trasmissione quindi verrà contattata per avere chiarimenti.

6. Sito AIEOP

Landi ricostruisce i fatti legati alla richiesta di compenso avanzata da Maria Gervasio, attuale curatrice della parte grafica e pubblica del sito AIEOP. Il compenso si riferisce al completamento dell'incarico conferito nel 2014 di riammodernamento del sito e alla successiva assistenza tecnica fornita nel 2015 e 2016. L'incarico era stato conferito a Gervasio dal CD nel 2013 – 2014 e rinnovato poi nell'ambito della commissione per il sito a fronte della necessità di fornire un supporto tecnico alla redazione, i contenuti infatti vengono inseriti direttamente dalla segreteria.

Secondo Fagioli il lavoro fatto non è tale da giustificare la somma richiesta, alcuni consiglieri obiettano che in assenza di un supporto tecnico il sito si sarebbe fermato, inoltre non esiste un contratto scritto solo un progetto che di fatto è stato autorizzato dal precedente CD e realizzato. Dopo ampia discussione si decide di saldare la fattura e procedere a valutare soluzioni alternative,

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 9 del 07.07.2016 Pag. 5 di 5
---	---	---

per la parte tecnica si proverà a sentire se CINECA può fornire assistenza, mentre la parte grafica dovrà essere affidata a professionisti del settore, il comitato editoriale lo farà il CD AIEOP. Fagioli chiede che ogni consigliere porti nella prossima riunione delle proposte e dei preventivi.

7. Donazione AIL Salerno

Mastronuzzi segnala che per motivi organizzativi non è stato ancora possibile utilizzare una donazione di AIL Salerno versata nel 2015 con l'obiettivo di realizzare una borsa di studio in memoria della dr.ssa Migliorati. Poiché appare poco rispettoso attuare un progetto a distanza di un anno e mezzo si propone di trovare un impiego alternativo ma comunque gradito ad AIL per l'utilizzo di questi fondi, come ad esempio un premio o dei grant per giovani. Mastronuzzi porterà delle proposte, il CD approva.

Non essendoci altro da discutere la riunione termina alle ore 15.00.

Il Presidente
Franca Fagioli