

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 10 del 14.09.2016 Pag. 1 di 3
---	--	---

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: mercoledì 14.09.2016	Ora: 12.00 – 13.30
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. Progetti per finanziamento Fondazione Veronesi	Nessuna		
2. Progetto Winners Cup, proposta Ferrari - Ricci	Mail A. Ferrari	SI	SI
3. PEWS (Pediatric Early Warning System)	Mail Massimino	SI	SI
4. Documento OEP	Documento Bertolotti	SI	SI
5. Varie ed eventuali	Sito AIEOP Giornate AIEOP		

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. 10 del 14.09.2016 Pag. 2 di 3
---	---	---

VERBALE

1. Progetti per finanziamento Fondazione Veronesi

Fagioli riferisce che, durante l'incontro tenutosi in Fondazione a luglio, è stato stabilito che le associazioni delegate di FUV raccoglieranno i fondi per progetti di lunga durata come il mod. 1.01 e centralizzazione. E' stato inoltre richiesta con urgenza, per la scadenza dei termini per la presentazione in RAI del progetto, l'identificazione una nuova patologia per il 2017. Fagioli, consultandosi con il vicepresidente Zecca, ha indicato i sarcomi ossei in quanto vi sono protocolli in partenza che potrebbero essere interamente finanziati. In merito a questo ha precisato che sono studi AIEOP/ISG e di questa possibilità è stato già informato Piero Picci. Ovviamente il ricavato potrà essere utilizzato anche per altri scopi, ad esempio bisognerebbe mettere mano al registro trapianto e si potrebbero usare i soldi raccolti per il mod. 1.01. Biondi interviene ricordando che nel 2017-2018 partirà anche il nuovo protocollo LAL e che sarebbe auspicabile un finanziamento a sostegno delle spese soprattutto assicurative. Fagioli propone che questo diventi l'obiettivo della raccolta fondi 2018, il CD approva.

2. Winners Cup

E' un'iniziativa nata all'interno di SIAMO e FIAGOP da realizzare in collaborazione con l'Area Sociale di F.C. Internazionale, il CSI (Centro Sportivo Italiano) e il CONI (Comitato Olimpico Nazionale Italiano). Si tratta di un torneo di calcio a sette tra squadre nate nelle oncologie pediatriche italiane e supportate dalle diverse associazioni genitori locali, squadre composte in particolare da ragazzi adolescenti, dai 14 anni in su, che sono stati o che sono attualmente in cura. L'iniziativa avrebbe sicuramente un'importante valenza mediatica. Al di là degli obiettivi più ovvi, questo evento potrebbe servire anche, attraverso la formazione della squadra di calcio dei ragazzi, a stimolare la nascita di progetti locali dedicati agli adolescenti – uno cioè degli obiettivi primari del Progetto SIAMO. Il CD esprime alcune perplessità sull'iniziativa per il fatto che appare già avviata l'organizzazione e per il fatto che prevede anche il coinvolgimento di ragazzi in cura. Si decide pertanto di fare intervenire Ferrari alla prossima riunione per chiarire meglio il progetto. Il CD approva.

3. PEWS (Pediatric Early Warning System)

Il quesito è stato sollevato da Massimino a seguito dell'introduzione all'INT di un sistema di sorveglianza della gravità di malattia.

In ambito europeo il National Early Warning Score (NEWS) è uno standard di riferimento stilato in UK e promosso dal SSN britannico che viene utilizzato per la valutazione del decorso clinico per i pazienti di età superiore ai 16 anni. Tale sistema esclude la pediatria e l'ostetricia.

Mastronuzzi riporta l'esperienza del Bambin Gesù dove i PEWS vengono utilizzati da cinque anni rifacendosi al modello del Saint Jude.

Si discute sulla reale utilità di questo score nel setting dei pazienti oncoematologici. L'utilità appare relativa perché in questi pazienti lo score è già di base molto elevato, potrebbe essere funzionale nell'ottica di uniformare il comportamento in diversi ospedali. Farruggia e Rizzari propongono che questo tipo di strumento venga realizzato e divulgato dalla SIP e successivamente modificato per i pazienti oncoematologici. Spreafico suggerisce di incaricare il GDL terapia di supporto e quello infermieristico di analizzare il problema e riferirne al CD, tenendo conto dell'esperienza già in atto al Bambin Gesù. Il CD approva.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 10 del 14.09.2016 Pag. 3 di 3
---	---	---

4. Documento OEP

Bertolotti interviene per illustrare il position paper “interventi psicologici in oncoematologia pediatrica”, un documento nato all’interno di SIPO. Il CD approva il documento.

Varie ed eventuali

Rinnovo del sito AIEOP: Quarello informa che sono stati presi contatti con CINECA per avere un’offerta per la gestione della parte pubblica del sito, mentre è stata scartata l’ipotesi di ER in quanto non sono loro a curare la realizzazione ma si affidano ad una società di grafica e sono soltanto siti funzionali ai congressi e agli eventi quindi con caratteristiche completamente diverse. Mastronuzzi riporta la relazione fatta dal dr. Premuselli, un consulente del Bambino Gesù, sulla base di una visione preliminare del sito AIEOP. Risultano numerose carenze sia per il mancato aggiornamento del sistema Drupal, che per la non facile accessibilità del menù, sia soprattutto per la mancata visibilità del sito sui principali motori di ricerca. Il progetto prevede una fase di progettazione e realizzazione il cui costo si aggira sui 5-10.000 euro e la successiva manutenzione di circa 6.000 euro all’anno. Nel caso si richieda anche un piano editoriale per i contenuti allora si aggiunge il costo di una persona dedicata a circa 6.000 euro annui.

Fagioli suggerisce di chiedere un’offerta scritta a questo consulente, nel frattempo lei sentirà dallo studio Testa e chiede che ogni consigliere porti eventuali altre proposte.

Giornate AIEOP: Prete informa che a 6 giorni dalla scadenza non è ancora arrivato nessun abstract, si proverà a mandare un altro sollecito.

Non essendoci altro da discutere la riunione termina alle ore 13.30.

Il Presidente
Franca Fagioli