

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 1 di 12
---	--	--

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: martedì 06 giugno 2017	Ora: 10.00 - 14.00
Raccolto da Tiziana Landi	Validato da Franca Fagioli	Torino

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

ORDINE DEL GIORNO	ARGOMENTI E DOCUMENTAZIONE	CONTROLLATI O VISTI	APPROVATI O DISCUSSI
1) Sede e assunzioni			
2) Passaporto del lungo sopravvive			
3) Comunicazione ai soci per Statuto			
4) Rapporti con AILE ONLUS			
5) Varie ed eventuali			

Prossima riunione	Data: 04.07.2017	sede: Web conference	Ore 8.00 – 10.00
-------------------	------------------	----------------------	------------------

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 2 di 12
---	--	--

VERBALE

1) Sede e assunzioni

Il dibattito su questo argomento si è reso necessario a seguito delle dimissioni del consigliere Farruggia e delle problematiche sollevate in materia di assunzioni e sede per la segreteria e per il centro operativo. A tal proposito Fagioli ribadisce la necessità che il CD si esprima sulla sede in cui debbano essere collocati la segreteria e il centro operativo AIEOP in quanto da sempre si è dato per scontato che fossero a Bologna. Fagioli ritiene che questa rimanga la soluzione migliore ma chiede il parere del CD. Prete conferma che storicamente la scelta di identificare una sede stanziale derivava dalla necessità di avere una persona che si occupasse della segreteria in modo stabile e dedicato e che non poteva quindi seguire il Presidente nella propria sede, mentre il centro operativo è nato a Bologna per la storica collaborazione con il CINECA e con FONOP. Haupt tuttavia evidenzia l'esigenza di distinguere tra centro operativo e segreteria, sia nelle funzioni che nei ruoli, infatti attualmente gran parte del lavoro sugli studi clinici viene comunque delegato ai PI degli studi e non viene effettuato dal centro operativo. Rizzari ribadisce che avere una sede all'interno di un centro ha portato indubbi vantaggi sia economici, in quanto sono state e vengono tuttora utilizzate strutture dell'ospedale di appoggio, sia di conoscenza e supporto per il personale, soprattutto grazie alla presenza di Rondelli e Pession che da sempre hanno lavorato sul mod. 1.01. Zecca concorda con Rizzari e sottolinea come finora l'attività del centro operativo AIEOP sia stata relativamente limitata, mentre oggi il numero di studi clinici osservazionali e prospettici è aumentato in maniera notevole e si rende necessario passare da una gestione delle procedure più "artigianale" ad una più professionale e strutturata. Proprio in un'ottica di ulteriore potenziamento del centro operativo, che potrà così fare da miglior supporto per gli studi già in corso e per quelli futuri, si ritiene che un centro operativo con sede fissa a Bologna rappresenti la soluzione migliore. Il CD è concorde sul mantenere la sede a Bologna, ritiene tuttavia che la chiarezza di compiti e ruoli di segreteria e centro operativo debba essere migliorata.

Il CD discute quindi del problema sollevato da Farruggia attraverso la sua email del 26 maggio u.s. Il CD oltre a rammaricarsi delle sue dimissioni da consigliere riconosce subito la complessità della vicenda. Nel corso della discussione iniziale il CD prova a sintetizzare gli aspetti più importanti sollevati dalle domande del consigliere dimissionario:

1. potenziale conflitto di interessi e rilevanza morale della parentela di Pession con Read Borghi;
2. valutazione delle competenze di quest'ultimo nel suo ruolo di data manager;
3. modalità/percorso della assunzione adottate rispetto agli altri dipendenti AIEOP;
4. adeguatezza nell'utilizzo dei fondi AIEOP/FIEOP per l'assunzione in oggetto.

Il CD, confermata la volontà di prendere in considerazione tutti gli aspetti sollevati da Farruggia, decide di intraprendere innanzitutto un percorso di verifiche tecniche, onde poter affrontare compiutamente le suddette tematiche e poter dare risposte documentate e trasparenti. Il CD, attraverso un confronto diretto di tutti i suoi componenti, riconosce da subito che, mentre se per alcuni aspetti risulterà possibile avvalersi di strumenti di verifica oggettivi, interrogarsi sulla rilevanza etica della vicenda potrà generare e anche giustificare posizioni differenziate.

Spreafico si dice rammaricato rispetto al fatto di non aver avuto l'informazione della parentela tra Pession e Read Borghi al momento in cui è iniziata la fase di scelta del data manager, e sottolinea come sia importante che come CD si provi a dare risposte trasparenti anche per evitare che si generi sfiducia da parte dei sostenitori di AIEOP (benefattori, genitori). Il CD, riconosciuta la

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 3 di 12
---	---	---

complessità dell'argomento ed il limitato tempo a disposizione, concorda di ritrovarsi a breve per una fase di ulteriore discussione sulla scorta delle informazioni aggiuntive che verranno acquisite.

2) Passaporto del lungo sopravvive

Fagioli informa di aver ricevuto da De Rosa i documenti relativi al Passaporto del lungo sopravvive e chiede ai consiglieri di prenderne visione per approvare formalmente l'adesione di AIEOP al progetto.

3) Comunicazione ai soci per Statuto

Fagioli mostra ai consiglieri la comunicazione che verrebbe inviata ai soci tramite newsletter secondo quanto già concordato e suggerisce di attendere la risoluzione della questione del consiglio direttivo prima di inviarla. Il CD approva.

4) Rapporti con AILE ONLUS

Fagioli informa di avere avuto un incontro con il sig. Ricciardi, presidente di AILE ONLUS (Associazione Italiana Linfocitocitosi Emofagocitica) per definire la proposta di collaborazione tra AIEOP e la sua associazione. Si è appurato che Elena Sieni, coordinatrice del GDL istiocitosi, aveva già in passato avuto contatti con il sig. Ricciardi ma non era stato trovato un accordo. A parere di Fagioli potrebbe essere giusto dare un riconoscimento ufficiale a questa associazione da parte di AIEOP, tuttavia è necessario che i progetti da finanziare vengano concordati con il GDL di competenza. Fagioli rifisce inoltre di aver già informato Ricci in quanto ritiene che debba essere FIAGOP l'interlocutore di AIEOP per i rapporti con le associazioni genitori e di patologia, tuttavia lo statuto attuale di FIAGOP impedisce alle associazioni che non coinvolgono genitori di aderire alla federazione. Ricci ha informato che comunque stanno lavorando per modificarlo e rendere più agile anche la loro gestione. Si verifica inoltre che AILE dispone già di un comitato scientifico di cui fanno parte importanti esponenti dell'AIEOP pertanto risulta inutile una sovrapposizione formale da parte di AIEOP. Si decide di rispondere al sig. Ricciardi in tal senso. Il CD approva.

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

----- //

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 4 di 12
---	--	--

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: martedì 04 luglio 2017	Ora: 08.00 - 10.00
Raccolto da Paola Quarello e Tiziana Landi	Validato da Franca Fagioli	webconference

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

ORDINE DEL GIORNO	ARGOMENTI E DOCUMENTAZIONE	CONTROLLATI O VISTI	APPROVATI O DISCUSSI
1. Personale AIEOP			
2. Sostituzione membro CD			
3. Statuto AIEOP			
4. Consuntivo congresso SG Rotondo			
5. Varie ed eventuali			

Prossima riunione	Data: 06.07.2017	sede: Milano	Ore 8.00 – 12.30
-------------------	------------------	--------------	------------------

VERBALE

1. Personale AIEOP

Fagioli illustra un nuovo documento riepilogativo delle modalità di assunzione dell'attuale personale in forza all'AIEOP e le relative mansioni, oltre alle procedure per la valutazione delle attività svolte, da redigere su base semestrale a verifica da parte dello stesso CD AIEOP. Viene segnalata qualche opportuna modifica al documento che nel complesso viene approvato. Esso, insieme ai CV dei dipendenti verrà pubblicato in una apposita area del sito in modo che sia pubblico. Fagioli sottolinea la necessità di redigere un ulteriore documento che definisca con precisione i percorsi di assunzione all'interno della associazione. Si concorda sulla opportunità che questo documento venga redatto da consulenti del lavoro. Verrà sentito l'ASCOM in prima battuta e nel caso non fosse disponibile si sentirà un consulente di Torino (Studio Ferrero) che ha già dato la propria disponibilità a titolo gratuito. Il CD approva la proposta. Spreafico informa che diverse Associazioni e Fondazioni includono nel proprio regolamento una sezione dedicata ad un codice etico di comportamento, in analogia a quanto presente in aziende strutturate che solitamente

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 5 di 12
---	--	--

include anche indicazioni in merito alla assunzione del personale. Il CD approva che un sezione siffatta possa essere inserita anche nel regolamento AIEOP.

Fagioli sottolinea inoltre come anche il trattamento economico del personale dovrebbe essere rivisto, in quanto un compenso più elevato e un orario full time permetterebbe di creare una maggiore fidelizzazione nel personale, come ad esempio ha fatto l'Italian Sarcoma Group. Viene infine comunicato che il personale AIEOP dovrà essere preso formalmente in carico dal Policlinico Sant'Orsola per motivi anche assicurativi, dal momento che svolge le proprie attività all'interno dei suoi spazi.

Per quanto riguarda il centro operativo, Rizzari sottolinea come l'aspetto del controllo delle attività e la verifica della produttività sia fondamentale e ciò richiede necessariamente un più diretto coinvolgimento del CD. Prete ricorda che la definizione del centro operativo e le relative funzioni sono elencate nel regolamento che non può essere cambiato senza una delibera dell'assemblea, pertanto l'unica modifica attualmente effettuabile è quella di aggiornare i nominativi dei referenti in modo da ridistribuire nuovamente incarichi e responsabilità. Si stabilisce quindi che il Centro Operativo AIEOP comprenda:

un Comitato di Coordinamento (CC) composto da:

- il Presidente AIEOP
- un Responsabile Scientifico (carica elettiva, e con durata, come da regolamento)
- un membro CINECA
- due membri indicati dal CD AIEOP (per il CD in carica: Dr. Riccardo Haupt, Dr. Marco Zecca)

Un Comitato Tecnico (CT) composto da:

il Coordinatore GDL Epidemiologia e Biostatistica

la Segretaria AIEOP

i/le Data Manager Modello 1.01

i/le Clinical Trials Assistants AIEOP

Il CD approva.

Fagioli informa inoltre che, per quanto riguarda le attività svolte dal centro operativo, con riferimento soprattutto alla situazione del mod. 1.01 e del passaporto del guarito, Marisa De Rosa ha inviato due report riepilogativi nei quali vengono anche avanzate alcune proposte per la soluzione o il miglioramento delle procedure (Allegati). Il CD concorda di analizzare accuratamente i documenti e di discuterli, dal momento che vi è poca chiarezza sulla reale complessità del sistema e sugli interventi che richiede. Fagioli informa di aver sentito anche la dr.ssa Mosso che si è dichiarata disponibile a prendere in carico gran parte dei problemi legati alle decodifiche. Questo aspetto è stato anche affrontato con l'intento di verifica dell'operato svolto dal data manager del modello 1.01 (Read Borghi), in relazione anche alle problematiche sollevate da Farruggia. Questa analisi dettagliata permetterà in futuro di avere elementi oggettivi per le successive previste valutazioni del CD.

Problematiche sollevate da Farruggia per l'assunzione di Read Borghi e corrispondenza con i centri AIEOP

Fagioli chiede ai consiglieri di esprimere il proprio punto di vista e le proprie osservazioni sulla corrispondenza arrivata nei giorni scorsi dai centri a seguito della nota di Farruggia e della replica di Pession.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 6 di 12
---	---	---

Spreafico ribadisce l'urgenza di dare risposte a ciascuno dei problemi che Farruggia ha sollevato, e sottolinea che questi possono riguardare non solo gli aspetti formali (problemi che sono stati sintetizzati nel verbale della riunione del 6.6.2017), ma anche la questione legata alla scelta di Pession di indicare personalmente per l'assunzione il figlio della sua attuale moglie, e non aver informato chiaramente il Presidente e il CD di questo. Spreafico dice che seppure l'AIEOP non possieda regole di comportamento etico scritte, il CD dovrebbe fornire una risposta a questo, e promuovere una assunzione di responsabilità se esistente, oltre alle azioni propositive che si stanno mettendo in atto. Spreafico sottolinea come i percorsi di assunzione seguiti da una parte per Read Borghi e dall'altra per Frazzetto siano stati diversi.

Si apre un dibattito molto ampio fra tutti componenti del CD e a tal fine vengono analizzate le note inviate in merito da parte dei centri di Genova, Aviano e Palermo rispettivamente in data 16, 20 e 29 Giugno u.s. Tali note, partendo dai punti sollevati da Farruggia hanno mostrato una certa apprensione per i possibili contraccolpi che potrebbero derivare all'AIEOP dalla vicenda, note che possono essere riassunte con una richiesta al CD di effettuare valutazioni appropriate e di fare chiarezza sui vari aspetti della vicenda. E' stata anche analizzata la nota di Pession del 3 Luglio u.s. nella quale fornisce la cronistoria di quanto successo, confermandosi altresì il rapporto di parentela con il figlio della sua attuale moglie, della mancanza di norme che nel regolamento AIEOP indichino i percorsi di assunzione e anche la ammissione che una sua comunicazione più puntuale sulla vicenda non avrebbe determinato le reazioni sollevate da una parte dei centri AIEOP. Il CD ha anche analizzato il percorso effettuato, su sollecitazione di Spreafico e Massimino, di procedere a una trasparente comunicazione da parte del CD AIEOP anche alla FIAGOP nella persona del suo presidente Angelo Ricci, tramite l'invio di della medesima lettera inviata ai responsabili dei centri. Il CD ha anche analizzato le note di differente valutazione e orientamento pervenute in data 3 Luglio u.s dai centri di Brescia, Padova e Varese (le prime due a firma di due past presidents AIEOP) nelle quali sostanzialmente si è sottolineata l'opportunità di trovare una più che auspicabile soluzione conciliatoria alla vicenda e di mettere in atto da parte del CD provvedimenti atti a minimizzare la possibilità del ripetersi di tali vicende. E' stata valutata anche la nota del centro di Palermo del 4 Luglio u.s. nella quale, pur essendo ribaditi i punti di criticità della vicenda, è stato espresso rammarico per la mancata e tempestiva esplicitazione da parte di Pession del suo rapporto di parentela con Read Borghi e fin dall'inizio della vicenda dei suddetti punti.

Fagioli sottolinea quindi come, anche sulla base di interazioni e incontri interpersonali che sono capitati a tutti i componenti del CD, ci siano state chiaramente diverse sensibilità e modalità di interpretazione dell'accaduto da parte dei vari centri che si sono espressi in maniera aperta o tramite comunicazioni dirette e personali: alcuni sono stati colpiti molto negativamente, altri sono rimasti sostanzialmente indifferenti, altri ancora hanno differenziato la propria posizione sottolineando l'opportunità di trovare una soluzione che possa consentire di proseguire le attività istituzionali AIEOP, facendo tesoro del patrimonio di cultura e di networking dell'AIEOP sia a livello nazionale che internazionale e degli ottimi risultati fin qui ottenuti dal CD AIEOP in carica.

Fagioli sottolinea inoltre la necessità di trovare il modo di ricompattarsi senza ulteriori indugi non solo per quanto riguarda il CD ma anche e soprattutto per quanto riguarda l'AIEOP e di riprendere a lavorare attivamente. Infatti, dall'attuale CD è stato fatto tanto ma tanto resta ancora da fare e al momento si rischia di mettere seriamente in discussione i futuri progetti sia nazionali che internazionali.

Rizzari evidenzia che la situazione di scontro venutasi a creare tra alcuni centri e soci AIEOP che hanno chiesto in maniera pressante spiegazioni e chiarimenti sui comportamenti dibattuti ed identificati come inopportuni, non solamente dal punto di vista tecnico-formale, e il dibattito serrato all'interno del CD, rischiano di fare sì che anche nell'immediato futuro si realizzino ulteriori livelli di

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 7 di 12
---	---	---

scontro che potrebbero non necessariamente risultare limitati all'ambito dell'associazione e, pertanto, sottolinea l'importanza di poter avere più tempo a disposizione per poter ulteriormente approfondire e adeguatamente discutere i vari punti rimanenti.

Il CD decide quindi di riunirsi nuovamente a Milano di persona per concludere l'analisi della vicenda e stilare una lettera di risposta che tenga conto delle varie anime che si sono espresse all'interno dell'associazione e che possa delineare le diverse azioni correttive messe in atto dal CD.

I restanti punti all'ordine del giorno vengono rinviati alla prossima riunione, la riunione termina alle ore 10.00.

----- //

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 8 di 12
---	--	--

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: giovedì 06 luglio 2017	Ora: 08.00 - 12.30
Raccolto da Tiziana Landi	Validato da Franca Fagioli	Milano

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

ORDINE DEL GIORNO	ARGOMENTI E DOCUMENTAZIONE	CONTROLLATI O VISTI	APPROVATI O DISCUSSI
1. Personale AIEOP			
2. Sostituzione membro CD			
3. Statuto AIEOP			
4. Consuntivo congresso SG Rotondo			
5. Varie ed eventuali			

Prossima riunione	Data: 05.09.2017	sede: Torino	Ore
-------------------	------------------	--------------	-----------

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 9 di 12
---	---	---

VERBALE

1. Personale AIEOP

Problematiche sollevate da Farruggia per l'assunzione di Read Borghi e corrispondenza con i centri AIEOP

Fagioli inizia la riunione chiedendo ai consiglieri di esprimersi chiaramente sulla situazione e sulla volontà o meno di andare avanti come CD: se infatti il clima non risultasse idoneo a continuare o se il CD non risultasse compatto nella volontà di continuare, è sua intenzione dimettersi, non potendo ulteriormente tollerare attacchi e offese come quelle presenti nelle mail che si sono succedute.

Spreafico ribadisce la sua posizione, che ha anche anticipato attraverso una lettera al CD, sulla rilevanza del problema, e per questo l'opportunità di una verifica da parte del CD anche dei documenti a disposizione, a partire dai contratti di assunzione del personale, cosa che certamente poteva essere fatta all'origine, come rimarcato da Prete, ma che ora si impone, e può meglio guidare in un'analisi più oggettiva del percorso contestato al CD. Spreafico dice che seppure non condivida la modalità utilizzata da Farruggia per porre la questione, occorre capire, con un confronto costruttivo, se il problema sollevato è rilevante e quanto. Spreafico sintetizza la sua posizione: sostiene che non si siano osservate regole eticamente adeguate nell'assunzione di Read Borghi e lo ritiene una mancanza nonostante statuto/regolamento AIEOP non contengano regole scritte sulle assunzioni, o riferimenti ad un codice etico di comportamento. Spreafico in particolare sottolinea che l'informazione tempestiva sulla parentela avrebbe consentito al CD di mettere in atto procedure simili per tutti i candidati da assumere in AIEOP, oltre che valutare l'opportunità di assumere Read Borghi rispetto alla sua futura mansione (che lo avrebbe posto a collaborare direttamente con Pession), e la modalità della sua selezione. Spreafico sottolinea che non si tratta di una questione personale, vista la sua stima per Pession, ma che come consigliere AIEOP ritiene giusto rimarcare la non opportunità di questa scelta e del relativo percorso, e chiede che il CD si esprima come istituzione.

Per le considerazioni sopraesposte, e considerando inopportuno voler identificare singoli responsabili della omessa informazione e dell'inadeguato controllo, Spreafico chiede di mettere ai voti una mozione che il CD si dimetta nel suo insieme, e che il CD richieda le dimissioni di Pession dalla presidenza di FIEOP. Fagioli precisa che le dimissioni del presidente FIEOP non possono essere materia del CD AIEOP, pertanto questa richiesta non può essere accolta. Chiede invece ai consiglieri di esprimersi sulle dimissioni del CD. I restanti consiglieri votano contro le dimissioni del CD in quanto ritengono più utile un atteggiamento volto a stigmatizzare tutto quanto avvenuto ma soprattutto a cercare di trovare soluzioni ai vari problemi e permettere quindi di continuare le importanti attività in corso e le future progettualità. A Spreafico viene chiesto se intende dimettersi, e Spreafico comunica che al momento continuerà il mandato di consigliere, per provare a dare un contributo all'importante lavoro che il CD sta intraprendendo. Tuttavia si riserva di rivalutare questa scelta se dovesse venir meno la fiducia dei soci verso il CD, o se dovesse mancare fiducia reciproca all'interno del CD stesso. Spreafico annuncia che all'o.d.g. della prossima riunione del CD AIEOP di settembre presenterà però le sue dimissioni dalla carica di consigliere dal C.d.A. FIEOP.

Rizzari ribadisce la sua volontà di proseguire il mandato in virtù anche di quanto fatto finora di positivo e importante dal CD stesso, tuttavia non vuole sottrarsi ad una seria analisi della situazione perché se sono stati fatti degli errori di merito, di metodo e di opportunità nei comportamenti segnalati occorre non solo rimediare ma anche fornire ai soci AIEOP delle risposte

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 10 di 12
---	---	--

circostanziate per ciascuna delle domande sollevate. Prete afferma che riguardo alla questione della parentela lui è l'unico consigliere che può affermare di esserne stato certamente a conoscenza fin dall'inizio, tuttavia ribadisce come non vi siano in AIEOP o altrove delle regole che impediscano l'assunzione di parenti anche prossimi, così come la questione etica ha una importanza variabile da persona a persona. L'AIEOP deve fare riferimento ai suoi unici documenti legali che sono statuto e regolamento, documenti che il CD attuale ha riscontrato essere obsoleti ben prima di questa situazione, tanto che ha deciso di porvi mano già dallo scorso anno. L'analisi dei documenti e i controlli sulle assunzioni dovevano essere fatti all'epoca delle assunzioni e ha poco senso farle adesso, ora bisogna trovare una soluzione per evitare che si ripetano degli errori.

Zecca condivide le ultime affermazioni di Prete: vi è attualmente, all'interno del regolamento, una totale mancanza di normativa in merito alle assunzioni, mancanza legata al fatto che, di fatto, non vi era mai stata in passato la necessità di crearne una, in assenza di fondi di consistenza tale da permettere l'assunzione di nuovi dipendenti. Questa mancanza di regole ha delegato alla sensibilità individuale le scelte comportamentali e procedurali su questo tema. Ritiene altresì indispensabile e più importante che il CD si operi attivamente per creare rapidamente un regolamento e delle procedure relativi all'assunzione del personale ed alla periodica valutazione dell'attività svolta dallo stesso, senza disperdere ulteriori energie in altre attività.

Anche con la finalità di preparare una lettera di risposta ai centri AIEOP, Fagioli prova quindi a riepilogare quanto fatto in quest'ultimo mese dal CD a supporto della soluzione ai punti sollevati, in quanto ritiene che sia molto più opportuno fornire come risposta delle azioni correttive.

- Identificazione del personale da assumere e assegnare alle relative mansioni: è stato preparato un documento riepilogativo che verrà pubblicato sul sito.
- Percorso per le assunzioni: si chiederà ad un consulente del lavoro di redigere delle linee guida, a questo proposito viene dato mandato allo Studio Ferrero di Torino di occuparsi della stesura, dopo che l'ASCOM avrà fornito una sua prima disamina della situazione generale.
- Precisazioni sulla donazione oggetto di valutazione critica e sulla scelta della destinazione dei finanziamenti: oltre al verbale è stato pubblicato sul sito l'atto del notaio con l'accettazione ufficiale della donazione. A questo proposito Fagioli informa il CD di un particolare richiamato recentemente dal prof. Basso: in occasione della riunione di presentazione del mod. 1.01 svoltasi a Bologna il 2 marzo 2016 vi era già stato un primo incontro tra Fagioli, Pession, Basso e la signora Pederzani accompagnata dal proprio commercialista dr. Baroni, per parlare della donazione e meglio comprendere come procedere. In quella occasione si erano valutate le due opzioni di donazione, ad AIEOP o a FIEOP, e la signora Pederzani, su indicazione del proprio commercialista, aveva ritenuto del tutto indifferente la scelta. Aveva tuttavia espresso la volontà di intestare ai suoi congiunti scomparsi "qualcosa" per ricordarli e l'unica cosa intestabile era appunto il centro operativo. A quel punto appariva consequenziale effettuare la donazione direttamente ad AIEOP, a cui afferisce il centro operativo, e non a FIEOP. Il CD ritiene indispensabile far emergere questo dettaglio nella lettera che sarà inviata ai responsabili dei centri AIEOP in quanto può contribuire a chiarire l'obiezione sollevata sulla scelta della destinazione dei fondi donati.
- Rapporti tra AIEOP e FIEOP: Fagioli informa di essere venuta a conoscenza grazie al proprio commercialista, dr. Ferrero del fatto che essendo AIEOP e FIEOP due entità distinte e separate, ogni passaggio di denaro da FIEOP ad AIEOP deve essere giustificato

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 11 di 12
---	--	---

da una adeguata progettualità preparata da AIEOP e accettata da FIEOP. E' quindi fondamentale redigere un documento che regoli questi passaggi e per questo Fagioli ha chiesto un incontro con il commercialista di AIEOP e FIEOP, dr. Roberto Fiore per chiarire questi aspetti.

- Assicurazione: è non solo utile ma assolutamente necessario che il CD stipuli una assicurazione a copertura del proprio operato: verranno quindi presi contatti per procedere in tal senso
- Problemi riguardo al mod. 1.01 e al passaporto del lungosopravvivate: dalla situazione inviata dalla dr.ssa De Rosa emerge un quadro non troppo complesso da aggiornare, esistono infatti circa 500 casi doppi dovuti a forzature del sistema che verranno risolti dal centro operativo, problemi legati alle decodifiche (circa 7000 casi) per i quali la dr.ssa Mosso ha dato disponibilità ad effettuare la maggior parte dei controlli, mentre per quanto riguarda i casi di istiocitosi e leucemie, verranno contattati rispettivamente il coordinatore del GDL e il laboratorio di Padova. Si segnalano inoltre ritardi nell'aggiornamento dei follow up per i quali verranno inviate mail di alert ai centri e si chiederà la collaborazione del prof. Merletti per un controllo su altri registri. Per il passaporto dei guariti, sviluppato dal Gaslini in collaborazione con il CINECA, il centro di Genova è l'unico centro al momento attivo, ad averne rilasciati già 120. Occorre quindi fare in modo che il sistema venga rapidamente implementato anche negli altri centri e per questo si propone di organizzare a settembre una riunione di presentazione dello strumento.

Rizzari concorda che le strategie correttive elencate in precedenza rappresentino allo stesso tempo la risposta e il giudizio forniti dal CD sulle questioni tecniche, procedurali e morali sollevate da Farruggia nella mail del 26 Maggio. Tra le strategie correttive assumono a suo parere particolare rilievo la scelta del CD di implementare nuove e più stringenti regole per la redazione dei bandi (equità e trasparenza dei percorsi) e per la valutazione dei candidati (tipologia di qualifiche richieste e titoli di studio, commissioni giudicatrici) nonché l'inclusione nel regolamento di norme che abbiano l'obiettivo di assicurare il rispetto di un codice etico, già diffusamente adottato sia nelle pubbliche amministrazioni, che nelle aziende private, che nelle private associazioni.

Mastronuzzi ripercorre le questioni sollevate dal fatto che sia o meno un problema di ordine legale e/o penale aver assunto il figlio di un socio, se ci sono o meno regole che autorizzino o neghino questa possibilità, sul profilo indicato o meno delle persone assunte, sulle accuse dirette e indirette fatte a tutto il CD di cui è stata minata la credibilità come consiglio e come singole persone. Tuttavia a suo parere sono stati fatti anche molti passi in avanti, in un mese sono stati attivati dei percorsi correttivi e sono stati scritti dei documenti di cui fino ad un anno fa non si sentiva neppure l'esigenza perché non c'erano le possibilità per assumere del personale. Con questa presidenza sono stati messi in atto molti progetti a vantaggio di tutti i centri e sono stati fatti investimenti importanti anche nel personale, questa crescita richiede delle procedure che mancano e che ora vengono scritte. E' fondamentale andare avanti come CD per proseguire il lavoro intrapreso superando queste difficoltà.

Zecca concorda con l'analisi di Mastronuzzi e sottolinea come il più recente operato del CD vada proprio nella direzione di fare in modo che situazioni di questo tipo non si possano più presentare. Puntualizza come il mod. 1.01 richieda al momento attuale due livelli di lavoro, uno più operativo, che è il lavoro del data manager, e uno più tecnico che deve essere fatto da un team di esperti e medici, che si affianchino al data manager per la revisione delle diagnosi e dei casi duplicati. Una volta completato questo lavoro di eliminazione dei doppi e di ricodifica delle diagnosi, il data

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2015-2018 v. 22 del 06.06.2017 04.07.2017 06.07.2017 Pag. 12 di 12
---	---	--

manager potrà portare avanti la “gestione ordinaria” del mod. 1.01 in autonomia e senza un supporto tecnico da parte dei medici.

Fagioli chiede che tutti i verbali delle riunioni del CD vengano preparati ed approvati nelle successive riunioni. Il CD approva.

Si passa alla scrittura della bozza di lettera per i centri che verrà condivisa con i consiglieri ed entro domani inviata a tutti i centri.

2. Sostituzione membro CD

A seguito delle dimissioni del consigliere Farruggia, secondo quanto previsto dallo Statuto, il CD delibera l'entrata nel consiglio del dr. Marco Rabusin come primo dei non eletti. Il suo mandato avrà scadenza uguale a quello degli altri consiglieri, ovvero novembre 2018. Verrà inviata comunicazione ufficiale con l'invito alla prima riunione del CD.

3. Statuto AIEOP

Viene visionata la comunicazione da mandare ai soci come newsletter, si procederà non appena inviata la lettera ai centri

4. Consuntivo congresso San Giovanni Rotondo

Viene mostrato il consuntivo del congresso AIEOP di San Giovanni Rotondo che, presenta un attivo di 36.592,88 euro che, aggiunti all'attivo residuo del 2016 pari a euro 20.575,10 ammonta complessivamente a euro 57.167,98.

Il trasferimento del residuo attivo da ER Congressi ad AIEOP o FIEOP prevede una tassazione pari al 28%. Fagioli pertanto propone di lasciare ad ER Congressi tale somma come fondo cassa per l'organizzazione di giornate formative, oltre che ovviamente per finanziare le giornate AIEOP 2017. Questo permetterebbe di far rientrare in ambito AIEOP tutte quelle iniziative formative, corsi e convegni che si svolgono durante l'anno in varie città sotto l'egida dell'AIEOP. Il CD approva.

5. Varie ed eventuali

- Giornate AIEOP 2017: Fagioli prenderà contatto con Bergadano per attivarsi per l'organizzazione dell'evento domenicale degli infermieri mentre Mastronuzzi prenderà contatto con le referenti di Discovery per la giornata dei giovani.
- Mastronuzzi aggiorna sul sito che secondo quanto riportato da Premuselli è pronto per la messa on line, verrà coinvolto Rabusin e Quarello in una web conference per fare il punto e decidere l'implementazione
- Il CD ratifica le dimissioni di Tiziana Landi da segretaria dell'AIEOP il cui ultimo giorno sarà il 21 luglio pv, Fagioli propone di spostare alcune attività sulla sua segreteria di Torino per questa fase iniziale. Il CD approva.

Non essendoci altro da deliberare la riunione termina alle 12.30, la prossima riunione di svolgerà a Torino il 5 settembre 2017.