

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 1 di 6
---	--	---

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: 11 aprile 2019	Ora: 10:30-16:30
Raccolto da M. Vandì	Validato da Marco Zecca	Sede: Copernico, Milano

PRESENTI	M. Zecca (Presidente), E. Rostagno (presente fino al punto 11 incluso), M. Rabusin, A. Ferrari (presente fino al punto 11 incluso), P. Quarello, B. Buldini (collegata via web a partire dal punto 4 incluso), A. Balduzzi (consiglieri), A. Mastronuzzi (per relazionare su AIEOP Discovery), M. Vandì (Segretaria AIEOP)
ASSENTI	A. Prete (segretario CD)

ORDINE DEL GIORNO
1. Approvazione verbale CD 12/03/2019 2. Sito web FIAGOP + infezioni germi multi-resistenti (interviene Angelo Ricci) 3. Sito web neuroblastoma + richiesta finanziamento (interviene Massimo Conte) 4. Congresso Catania 5. Giornate Riccione 2020 6. Approvazione bilancio consuntivo 2018 7. Corriere TNT 8. Commissione Adolescenti 9. Progettualità giovani 10. Survey Infermieri 11. Richiesta Pillon 12. Richiesta Centro Taranto 13. Nuove nomine CDA FIEOP 14. Varie ed eventuali

Prossima riunione	Data: 13 maggio 2019	sede: teleconferenza	Orario: 14.00-17.00
-------------------	----------------------	----------------------	---------------------

VERBALE

1) Approvazione del verbale della riunione del 12/03/2019

Il CD approva.

2) Sito web FIAGOP + infezioni germi multi-resistenti (interviene Angelo Ricci)

Il CD, come deciso nella scorsa riunione, ha invitato il dottor Angelo Ricci, Presidente FIAGOP per illustrare di persona il progetto relativo ad un PORTALE WEB DI ORIENTAMENTO E SUPPORTO INFORMATIVO PER LE FAMIGLIE CHE AFFRONTANO IL TUMORE PEDIATRICO.

Ricci è accompagnato dalla dottoressa Maria Teresa Barracano Fasanelli, Presidente Onorario dell'Associazione Peter Pan e dalla dottoressa Elisabetta De Medici, progettista del portale.

La dottoressa De Medici illustra il progetto, nato soprattutto per sopperire alla difficoltà di reperire informazioni in rete o di imbattersi in informazioni non verificate, non appropriate o non comprensibili. Sottolinea la necessità di una collaborazione trasversale tra le diverse realtà che operano in questo contesto (Associazione Peter Pan Onlus, FIAGOP, AIEOP e SIPO). Servono contenuti utili e scientificamente validati, arricchiti di testimonianze che offrano un linguaggio semplice e comprensibile a tutti relativamente alla patologia oncologica pediatrica per migliorare la consapevolezza e la qualità di vita di chi affronta la malattia e facilitare il lavoro dei sanitari.

Zecca, in merito al non reperimento delle informazioni in rete, fa notare che sul sito AIEOP sono state recentemente aggiornate le schede di malattia, volutamente redatte utilizzando un linguaggio più fruibile. Si dichiara favorevole all'iniziativa ma sottolinea che è fondamentale evitare che si creino delle duplicazioni o delle distorsioni e che bisogna pertanto creare un link di collegamento con il sito AIEOP.

Ferrari interviene dicendo che tutti i dubbi della scorsa volta sono stati fugati e che ritiene importantissimo favorire tale iniziativa.

Zecca propone di nominare due rappresentanti di AIEOP per la collaborazione con la realizzazione del sito web, la dottoressa Angela Mastronuzzi, che essendo di Roma potrà collaborare in maniera diretta, e il dottor Andrea Ferrari come rappresentante del CD.

Il CD approva.

Zecca riprende poi la lettera del dottor Ricci relativa alla gestione delle infezioni da germi multiresistenti. Vengono richieste delle indicazioni generali da trasmettere alle Associazioni di genitori che si occupano dell'accoglienza abitativa dei pazienti oncologici. Zecca propone di coinvolgere il dottor Simone Cesaro in qualità di coordinatore del GdL Infezioni.

Il CD approva.

3) Sito web neuroblastoma + richiesta finanziamento (interviene Massimo Conte)

Il dottor Massimo Conte di Genova, coordinatore del GdL Neuroblastoma, come richiesto formalmente dal CD, partecipa alla riunione per illustrare il progetto di creazione di un sito web dedicato al neuroblastoma.

Il dottor Conte ritiene che questo possa essere un modo valido ed efficace per potenziare ed armonizzare la comunicazione all'interno del GdL NB in linea con la politica di AIEOP, rendendo il contatto con tutti i referenti di patologia più rapido, specifico, completo ed interattivo. La parte della piattaforma di libero accesso è inoltre un valido strumento per condividere informazioni sulla patologia supportando i pazienti e le loro famiglie nella conoscenza della stessa, dei centri che la trattano, e delle istituzioni che come AIEOP o FNB sviluppano e supportano la ricerca. Tale progetto è finanziato da fondi privati.

I dubbi espressi da parte del CD sono relativi al fatto che questo progetto potrebbe costituire una duplicazione di quanto realizzato sul sito web dell'AIEOP. Inoltre, una iniziativa di questo tipo, se

 AIEOP ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 3 di 6
---	---	--

moltiplicata per tutti i GdL finirebbe per svuotare di significato lo stesso sito AIEOP rendendolo praticamente inutile. Ci si chiede come mai questo tipo di progetto ed iniziativa, non sia stata negli anni implementata all'interno del sito AIEOP, che è nato con le stesse modalità e si propone le stesse finalità di quelle illustrate da Conte, con diretto a beneficio di tutti i soci.

Il dottor Conte sostiene che questa piattaforma non sarà in contrapposizione con il sito AIEOP, ma che funzioneranno insieme e assicura che il sito AIEOP non sarà svuotato dei suoi contenuti. Anzi fa notare che il suo gruppo è uno dei più attivi nella produzione dei documenti da condividere/caricare nell'area documentale.

Rostagno chiede quindi che differenza ci sarà tra questo e il sito AIEOP. Ferrari teme un depauperamento del sito e dubita della funzionalità della chat di cui vede soprattutto i problemi connessi ad un errato utilizzo e distorsione del contenuto. Si propone a Conte di realizzare tale progetto dentro il sito istituzionale, ma ormai è troppo avanti con i lavori.

Zecca sostiene la necessità di creare più link possibili con il sito AIEOP e Quarello sottolinea che la WCA del sito AIEOP è nata proprio per offrire un vantaggio per i soci che pagano correttamente la quota associativa.

Zecca conclude dicendo che il progetto dovrà essere realizzato evitando l'impoverimento del sito istituzionale e di collaborare in armonia arricchendo entrambi di informazioni utili.

Entro un anno si chiede un resoconto dei lavori ed un primo draft entro l'estate.

Per la richiesta di finanziamento dei futuri protocolli relativi al neuroblastoma si rimanda alle prossime riunioni.

Il CD approva.

A questo punto si collega via Web Barbara Buldini

4) Congresso Catania

Segue aggiornamento dello stato dei lavori relativo alla organizzazione del Congresso Nazionale di Catania. Contatto telefonico con ER Congressi in merito alla ricerca sponsor e alla finalizzazione delle Letture sponsorizzate. Zecca allegnerà il Work in Progress al Verbale.

Il CD approva.

5) Giornate Riccione 2020

Zecca espone i due preventivi di costi realizzati da ER Congressi su Riccione e Rimini, come richiesto, per le Giornate che si terranno il prossimo anno nelle seguenti date: 19-20-21 aprile 2020. Il costo della camera è di poco superiore all'Hotel Savoia di Rimini, mentre gli altri costi si equivalgono. Si ritiene quindi di spostare la sede a Rimini anche in considerazione di un viaggio più comodo e veloce. La struttura sarà la seguente:

- Domenica 19 aprile: giovani e infermieri;
- Lunedì 20 e martedì 21 aprile: Giornate AIEOP.

Il CD approva.

6) Approvazione Bilancio consuntivo 2018

Il Presidente espone quanto riportato e sottolinea un avanzo di gestione di € 89.509,00 contrapponendolo a quello del 2017 di € 28.598,00. In funzione dell'approvazione del Bilancio durante l'Assemblea del Congresso di Catania ed in merito ad una migliore comprensione dello stesso si richiede una consulenza da parte del Commercialista in modo da poter valutare più chiaramente la situazione durante una delle prossime riunioni del CD.

Il CD approva.

 AIEOP ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 4 di 6
---	--	--

7) Corriere TNT

Il Presidente espone al CD la notizia ricevuta a metà marzo in merito alla quale dal 1 aprile TNT non avrà più la flotta aerea e di conseguenza le spedizioni dalle Isole e dalla Calabria arriveranno, non più in 24 ore con il servizio express, ma in 48 ore lavorative. Sono stati contattati altri corrieri in merito, ma TNT era l'ultimo rimasto a servirsi delle spedizioni aeree. Di tale situazione sono stati informati i Centri e si sta cercando di verificare l'affidabilità dei campioni dopo tale periodo di tempo, soprattutto in caso di ritardi o durante la stagione estiva con le alte temperature.

Interviene la Dottoressa Buldini dicendo che non si prevede che tale ritardo impatti sul risultato ottenuto in citofluorimetria, ma il Laboratorio di Padova si sta comunque adoperando per analizzare alcuni campioni in citofluorimetria anche in tempi successivi alla 24esima ora (48esima ora, 72esima ora e 96esima ora), lavorando sul materiale residuo dopo la prima analisi. Tale analisi verrà eseguita nei punti per cui è prevista da protocollo la stratificazione in citofluorimetria. Si contatterà anche il Dott. Cazzaniga per conferma che il ritardo non abbia impatti sul risultato della MRD in biologia molecolare.

Interviene la dottoressa Buldini di Padova dicendo che si sta adoperando in merito per valutare l'attendibilità delle analisi a diversi tempi dal prelievo. La dott. Buldini provvederà a redigere una lettera con indicazioni precise e con la raccomandazione a questi Centri di spedire solo nelle giornate di lunedì, martedì e mercoledì.

8) Commissioni Adolescenti

Ferrari espone le attività in corso all'interno della Commissione Adolescenti.

Ritiene fondamentale a tal proposito il coinvolgimento del Presidente e di tutto il CD su due punti:

1. stabilire il percorso più appropriato per un processo istituzionale che porti le problematiche degli adolescenti ad un tavolo politico e regolatorio (con l'eventuale coinvolgimento del prof. Locatelli in qualità di Presidente del CSS).
2. stabilire un contatto con le Società Scientifiche dell'adulto (AIOM e SIE).

In merito al primo punto Zecca dice che ci si può sicuramente rivolgere al professor Locatelli, ma solo con delle idee ed un progetto ben preciso da sottoporgli.

In merito alla collaborazione con le Società Scientifiche dell'adulto (SIE, AIOM) Zecca ne sottolinea l'importanza e si rende disponibile a contattare i relativi presidenti.

A tal proposito, Quarello propone che vengano richiesti ad AIOM e SIE direttamente dei referenti per specifici progetti proposti da AIEOP in modo da rendere operativa da subito tale collaborazione.

Ferrari propone di concludere il primo anno di lavoro della Commissione Adolescenti e poi a settembre presentarsi dal professor Locatelli e prendere contatti con AIOM e SIE.

Il CD approva.

9) Progettualità Giovani

Interviene la dottoressa Angela Mastronuzzi, collegamento tra il CD e AIEOP Discovery, riassumendo le richieste raccolte:

- 2 eventi formativi/anno: uno in occasione delle giornate AIEOP, il secondo in autunno itinerante, in base alla specificità dei centri. Come ad esempio quello di Brescia del 16 aprile dove AIEOP offre la copertura per il viaggio e soggiorno dei relatori, mentre le altre spese sono coperte dal Centro ospitante.
- Evento in occasione delle Giornate AIEOP: preferiscono per motivi organizzativi ritornare alla domenica. Le motivazioni sono legate al fatto che gli specializzandi sono più liberi dai turni, quindi possono partecipare più numerosi e chi riesce si può fermare anche i giorni successivi per assistere alle altre sessioni.

- Non potendo entrare nei GdL, propongono di poter fare una sorta di commissione giovani oncologi pediatri, anch'essa costituita da massimo 6 persone, 1 per centro.
- Promuovere fellowship in centri italiani con scambi di specializzandi in base alle competenze e specificità dei centri.
- Proporre webinar/FAD/partecipazione a tumor board virtuali come eventi formativi aggiuntivi.
- Prevedere un rimborso spese di partecipazione ad esempio per il congresso SIOP-E e per la partecipazione a grandi eventi internazionali, circa 3/5 eventi, coprendo a rotazione i vari specializzandi e i vari congressi.

Il gruppo AIEOP Discovery è coordinato da due giovani: Debora Folsi e Daniela Di Carlo, senza aiuti esterni. Si sottolinea la necessità di avere una struttura, ad esempio due medici che restino in carica due anni ed un gruppo di coordinamento. Zecca suggerisce di prendere ad esempio la struttura dei gruppi di lavoro.

Si parla anche della possibile organizzazione di un Master, citando l'esempio di quello GITMO, oppure di un corso FAD chiedendo ad ER Congressi per avere un'idea dei costi.

Eventuali altri aspetti, come il supporto per la partecipazione a congressi, verranno valutati di volta in volta, privilegiando la possibilità di avere iscrizione gratuita o a tariffa agevolata.

10) Survey Infermieri

Il GdL Infermieristico ha preparato una Survey in merito alla 'sessualità e affettività nel paziente oncoematologico pediatrico' da inviare a tutti i professionisti.

Inizialmente si pensava di coinvolgere solo gli infermieri, poi si è ritenuto di allargare a tutti i professionisti di AIEOP per presentare i risultati durante la Sessione congiunta al congresso di Catania.

Ferrari sostiene l'iniziativa che vorrebbe condividere con la Commissione Adolescenti.

Rostagno farà qualche modifica al questionario e poi rinvierà il tutto in maniera che la Segreteria AIEOP che possa provvedere all'invio a tutti i soci.

Il CD approva.

11) Protocollo Pilon

Il Presidente illustra la lettera di richiesta di copertura assicurativa della dottoressa Pilon relativa al protocollo LBL 2018 di € 20.000,00. La lettera fa seguito ad una serie di telefonate in cui la dottoressa esprime la difficoltà a reperire tali fondi.

Zecca sostiene la necessità di stabilire delle linee guida per la concessione dei fondi. Si ricorda che nel CD precedente non venivano erogati fondi relativi alle coperture assicurative.

Si concorda di verificare nuovamente con la dott. Pilon l'effettiva e reale impossibilità al reperimento dei fondi. In caso di conferma della effettiva impossibilità a reperire i fondi necessari per la copertura assicurativa, si valuterà la eventuale possibilità di concedere la metà del contributo richiesto, al fine di evitare ritardi nell'attivazione del protocollo stesso.

Il CD approva.

Andrea Ferrari ed Elena Rostagno a questo lasciano la seduta del CD per sopraggiunti limiti di tempo.

12) Richiesta Centro Taranto

Zecca legge al CD della lettera inviata dal Dott. Valerio Cecinati, Direttore della U.O.C. Pediatria di Taranto, in cui si richiede il riconoscimento del suddetto reparto a Centro AIEOP.

Viene letto il modulo di autocertificazione del centro di Taranto, firmato dal Direttore Sanitario Aziendale e dal Direttore dell'U.O.C. Pediatria e si verifica ci siano soddisfatte tutte le caratteristiche

 AIEOP ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 6 di 6
---	--	--

richieste per divenire Centro AIEOP. Appurato che i requisiti per divenire centro AIEOP sono soddisfatti, si concorda di inviare una risposta affermativa al Dott. Cecinati.
Il CD approva.

13) Nuove nomine CDA FIEOP

Zecca comunica che durante l'ultimo CDA FIEOP, tenutosi in data 29 marzo u.s. la professoressa Franca Fagioli è stata nominata Presidente FIEOP, al posto del professor Pession che terminava il mandato.

Per quanto riguarda le nomine dei Consiglieri, tutti in scadenza a marzo, Zecca comunica che i tre membri del CdA FIEOP provenienti dal CD AIEOP sono, come suggerito dallo Statuto di FIEOP, il Presidente, Marzo Zecca ed il Vicepresidente, Paola Quarello. Non essendo più prevista nel CD AIEOP la figura del tesoriere, Zecca conferma il Dott. Rabusin, che era entrato a far parte del CdA FIEOP nel corso dell'ultimo anno.

La dottoressa Balduzzi fa notare che nel CdA ci sarebbero due membri dello stesso Centro mentre sarebbe preferibile che i membri potessero portare opinioni derivanti da diverse realtà. Ove non sia prevista la scelta autonoma del presidente, domanda se la stessa possa essere votata/approvata dal CD. Si richiede il parere dei Consiglieri. Avendo Andrea Ferrari ed Elena Rostagno lasciato la riunione per sopraggiunti limiti di tempo, si decide di coinvolgere anche coloro che non sono più presenti rimandando la discussione di questo punto.

A questo punto, essendo le ore 16:30, la riunione e gli eventuali altri argomenti all'Ordine del Giorno non discussi, vengono aggiornati alla riunione successiva.

----- //