

Commissione Adolescenti AIEOP

11 maggio 2019, Istituto Nazionale dei Tumori, Milano

Presenti

Board Commissione Adolescenti AIEOP 2018

- Andrea Ferrari – Milano (coordinatore)
- Maurizio Mascarin – Aviano
- Marina Bertolotti – Torino
- Giuseppe Milano – Roma OPBG
- Marco Spinelli – Monza
- Assunta Tornesello – Lecce
- Pamela Ballotta – Padova

Gruppo Allargato

- Teresa Perillo - Bari
- Domitilla Secco – Roma
- Chiara Rutigliano - Bari
- Paolo Colavero - Lecce
- Maria Speranza Massei – Perugia
- Elena Pagani - Milano

Altri invitati

Angelo Ricci, Moreno Crotti Partel, Annalisa Trama, Alice Bernasconi, Valentina Valfrè, Roberta Chiodaroli

Assenti

- Paola Quarello – Torino
- Federico Mercolini – Bolzano
- Marta Pierobon – Padova
- Carlo Alfredo Clerici – Milano
- Michela Bonetto - Padova

Agenda

- preparazione del convegno del 9.11.2019 di Roma (Giuseppe Milano, Angelo Ricci)
- preparazione del convegno infermieristico (Moreno Crotti Partel)
- progetto ADA (Annalisa Trama, Alice Bernasconi)
- progetto Soletterre sull'inclusione lavorativa (Roberta Chiodaroli, Valentina Valfrè)
- abstract su dati 1.01 e su questionario limiti di età per AIEOP, paper (Paola Quarello, Andrea Ferrari)
- altre ed eventuali:
 - aggiornamento percorsi istituzionali
 - aggiornamento SIOPE/ENTYAC
 - da commissione a ... (GdL? altro?)
 - data prossima riunione

Verbale:

Programma convegno Roma 9 novembre 2019

9.30-10.00		saluti e introduzione	
10.00-11.00		gli adolescenti con tumore	moderatore Andrea Ferrari
	10.00-10.30	gli aspetti medici	Giuseppe Maria Milano
	10.30 – 11.00	la vita dei ragazzi	Marina Bertolotti
11.00-11.30		una visione nazionale	moderatore ?
	11.00 – 11.15	la Commissione Adolescenti AIEOP	Andrea Ferrari
	11.15-11.30	il ruolo di FIAGOP	Angelo Ricci
11.30-12.00		pausa caffè + poster view	
12.00-13.30		la voce dei ragazzi: la comunicazione	8 ragazzi moderatori: Maurizio Mascarin, Carlo Clerici
13.30-14.30		pranzo + poster view	
14.30-15.30		I progetti locali, domande selezionate	moderato da Angelo Ricci e Assunta Tornesello
15.30-16.30		la voce dei ragazzi: l'esperienza nei progetti dedicati	8 ragazzi moderatori: Marco Spinelli e Paola Quarello

richiedere patrocinio AIEOP (chiesto da Ferrari in data 13/6), addetto stampa (FIAGOP)? Invio info a tutta AIEOP. Contattare i 19 centri che hanno dichiarato un progetto per invito e invio abstract (ogni centro invierà un abstract per raccontare il suo progetto) – Ferrari/Spinelli
Giuseppe Milano dovrà fornire al più presto le specifiche per l'abstract (es. formato)

PS – serve un titolo accattivante...

Progetto ADA

Annalisa Trama illustra il progetto (progetto dell'Istituto Nazionale dei Tumori con firma protocollo di intesa con il Ministero della Salute). Lo studio prevede la creazione di una coorte di adolescenti e giovani adulti, uno studio ad alta risoluzione sul rhabdomyosarcoma e l'analisi delle SDO ottenute dal Ministero (anni 2002-2016). In particolare si discute la prima analisi prodotta (abstract inviato a convegno AIEOP, paper in preparazione avanzata), sui pazienti adolescenti (15-19 anni) con sarcoma delle parti molli. I responsabili del progetto ADA (Trama e Ferrari) hanno deciso per questo studio di coinvolgere la Commissione Adolescenti AIEOP (iniziale attività di SIAMO) e il GDL sarcomi parti molli. Viene discussa la metodologia (con i limiti delle SDO (es. i trattamenti ambulatoriali vengono persi). Vengono illustrati i risultati principali: 393 pazienti, il 68% accede almeno una volta ad un centro AIEOP mentre il 32% mai. I centri AIEOP concentrano di più i trattamenti (6 centri, 67% dei trattamenti), rispetto ai centri non-AIEOP (6 centri, 46% dei trattamenti). Maggior migrazione nei centri AIEOP rispetto ai non-AIEOP. L'interpretazione dei risultati è che questi confermino l'efficacia del network AIEOP nel centralizzare il trattamento degli adolescenti. Viene discussa la possibilità di proporre ulteriori studi e analisi sulle SDO, per es. su altre patologie

Progetto Soleterre sull'inclusione lavorativa

Le rappresentanti di Soleterre illustrano l'attività della loro associazione e la proposta di collaborazione.

Soleterre ha da tempo esperienza sul tema lavoro nelle categorie fragili; ora si rivolge al mondo dell'oncologia pediatrica (con cui ha già esperienze di collaborazione), in relazione sia alla categoria dei genitori sia a quella dei pazienti adolescenti/giovani adulti o guariti.

E' già stato fatto un progetto pilota relativo ai genitori, con l'idea di investigare i bisogni, con una prima fase di interviste dirette (conclusa) e una seconda fase (in corso) con un questionario.

La proposta di collaborazione è relativa ora allo sviluppo e quindi alla diffusione di un questionario diretto ai ragazzi. Il questionario verrà sviluppato dal gruppo di Soleterre in collaborazione con la nostra Commissione. Domitilla Secco e Assunta Tornosello sono identificate come i due membri della Commissione incaricati di lavorare con Soleterre allo sviluppo del questionario.

Viene poi discussa la possibile fase futura della collaborazione, che prevede aspetti concreti di aiuto all'inclusione lavorativa; Soleterre ha già in corso percorsi dedicati a Milano e in Lombardia. Si discute della possibile partnership con FIAGOP e con le associazioni locali. Si sottolinea l'aiuto che Soleterre, con l'esperienza già acquisita, può dare soprattutto sugli aspetti normativi e formativi.

Convegno infermieristico

Discussione preliminare con Moreno Crotti Partel (responsabile GdL infermieristico);

possibili temi:

l'assistenza al paziente adolescente, infermiere pediatrico vs infermiere generale

l'amicizia tra paziente e infermiere

la privacy

CVC: cosa vogliono i ragazzi.

Si conferma l'idea di dare spazio e voce ai ragazzi

Si identificano Pamela Ballotta, Marta Pierobon e Teresa Perillo (con l'aiuto di Marina Bertolotti) come i membri del gruppo che lavoreranno con il GdL Infermieri per definire sede, data (febbraio 2020?) e programma.

Abstract su dati 1.01 e su questionario limiti di età per AIEOP

Paola Quarello e Andrea Ferrari hanno preparato due abstract per il convegno AIEOP di Catania.

I due abstract sono stati inviati ai membri del Board della Commissione e vengono approvati.

1. Limiti di età per l'accesso dei pazienti adolescenti ai Centri AIEOP: uno studio della Commissione Adolescenti

AIEOP. Alla survey hanno risposto il 76% dei Centri. Solo il 26% dei Centri AIEOP presenta oggi limiti di età a di 14-16 anni (con la possibilità di deroghe per casi specifici in 2/3 dei Centri); nello studio di dieci anni fa erano il 44%.

Diciannove Centri AIEOP riferiscono di aver sviluppato progetti strutturati dedicati agli adolescenti. La survey pare suggerire che la presenza di limiti di età per l'accesso alle cure non sia oggi un problema di rilievo per la maggior parte dei Centri.

2. L'ACCESSO DEGLI ADOLESCENTI CON TUMORE AI CENTRI AIEOP: UNO STUDIO DELLA COMMISSIONE ADOLESCENTI AIEOP.

mod. 1.01 - rapporto osservati/attesi totale 0.80, 1.05 per i bambini e 0.36 per gli adolescenti. La percentuale di adolescenti in cura presso un Centro AIEOP è variabile, superiore al 20% solo in 10 su 43 Centri arruolanti. Conclusioni: Negli ultimi decenni abbiamo osservato un costante aumento della percentuale dei pazienti adolescenti in cura presso i Centri AIEOP. Il rapporto O/A è incrementato da 0.10 (periodo 1989-2006), 0.28 (2007-2012), fino a 0.36 nella presente casistica (2015-2017), possibile segno dell'efficacia dei programmi dedicati agli adolescenti a livello locale e nazionale.

Andrea Ferrari sta preparando il paper che comprende i due studi.

Varie ed eventuali:

Andrea Ferrari aggiorna circa la situazione europea, dove ad oggi esiste una certa confusione e diverse “entità”:

- ENTYAC (network nato dopo il progetto ENCCA, a cui tutti i membri della Commissione sono invitati a partecipare in futuro; ruolo di promuovere studi, convegni, idee)
- SIOPE strategical committee on AYA (creato da SIOPE, composto da 6-8 persone, ruolo politico e strategico, i membri sono scelti da SIOPE e sono tutti membri di ENTYAC; attuale chair Stephen Bielack, prossimo chair nominato Andrea Ferrari)
- SIOPE-ESMO working group on AYA (in cooperazione con ESMO, ma evidenti difficoltà di cooperazione con adulto; scopi educazionali)

ENTYAC is the EU network dedicated to AYA.

- **ENTYAC** should be the place where all European cooperative projects will be realised.
- **ENTYAC** should be a large a multi-professional group, including any paediatric and adult health care professionals, and potentially many others stakeholders (parent associations, patients).
- **ENTYAC** should be a federation, involving all the national groups dedicated to TYA.
- **ENTYAC** should have a board of few people, a chair, and many members from the national groups
- **ENTYAC** should have a main role in information sharing, building co-operations and facilitating interactions across Europe, organizing events, also promoting studies and projects (we need to publish!)
- **ENTYAC** should find a way to apply for funding.

The **SIOP-E AYA working group** is the political and operative arm of SIOP-E on AYA.

- The **SIOP-E AYA working group** involves only members of SIOP-E
- The **SIOP-E AYA working group** should respond directly to SIOP-E Board.
- The **SIOP-E AYA working group** should move on a strategic level: it is the tool to liaise with ESMO and others European organizations.
- The **SIOP-E AYA working group** should be an agile group, composed by few people (no more than 6-12, with key role in pediatric national groups and politics).
- The **SIOP-E AYA working group** should be one of the “elements” of ENTYAC.
- The **SIOP-E AYA working group** may realise their aims through ENTYAC.

Andrea Ferrari ragguaglia circa la discussione avuta in CD circa il documento (di fatto approvato) e i possibili percorsi istituzionali e di cooperazione con le società scientifiche dell’adulto.

Anche secondo il presidente AIEOP Marco Zecca e il CD, resta non chiaro quale deve essere il **percorso istituzionale/giuridico/politico** – che deve restare un obiettivo a lungo termine di AIEOP – ma per cui va chiarito l’aspetto normativo a cui mirare, il corretto interlocutore, il percorso da attuare. Anche in CD, si è deciso che il tema verrà ridiscusso e rivalutato più avanti, dopo la conclusione del primo anno di attività della Commissione.

In modo simile, sia la Commissione che il CD reputano ancora prematuro il percorso verso la **cooperazione formale con le società scientifiche dell’adulto AIOM e SIE** (per eventuali **linee guida condivise**).

Viene accennato infine al tema della possibile evoluzione della Commissione Adolescenti (da Commissione a cosa? GdL? O una struttura più complessa con le società dell’adulto?); si discuterà in seguito, ma l’idea generale è che per ora non ci sia fretta di dover necessariamente modificare il concetto di Commissione.

Prossimo appuntamento: TCT a settembre per il Board