

	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 CALL CONFERENCE	Data: 10 Giugno 2019	Ora: 14:30-17:30
Raccolto da Arcangelo Prete	Validato da Marco Zecca	Sede: Call Conference

PRESENTI	M. Zecca (Presidente), E. Rostagno, M. Rabusin, A. Ferrari, P. Quarello, B. Balduzzi (consiglieri), A. Prete (segretario CD), M. Vandi (Segretaria AIEOP).
ASSENTI	- Buldini, A.

ORDINE DEL GIORNO
1) Approvazione verbale CD 13.05.2019 2) Protocollo Osteosarcoma 3) Documento Ministero della Salute 4) Consensus Manfredini 5) Proposta Sole 24 ore 6) Questionario Dott.ssa Casanova – GdL Nuovi Farmaci 7) Approvazione Bilancio AIEOP 2018 8) Candidature prossimi congressi AIEOP 9) Congresso AIEOP 2019, Corso AIEOP Discovery, Giornate AIEOP 2020 10) Proposta Novartis 11) Varie ed eventuali

Prossima riunione	Data: 12/07/2019	sede: Milano	Orario: 10:30 - 16
-------------------	------------------	---------------------	--------------------

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 2 di 6
---	---	---

VERBALE

1) Approvazione del verbale della riunione del 13/05/2019

Il CD approva.

2) Protocollo Osteosarcoma

Introduce Marco Zecca che illustra il protocollo e i costi di gestione dello stesso.

Rabusin chiede delucidazioni sull'elenco dei Centri partecipanti al protocollo visto che dalla bozza di protocollo circolato non sembra si evinca chiaramente, anche perché incorporata all'interno della sinossi del protocollo.

Segue discussione.

Alla fine della discussione si decide di preparare una lettera di risposta al PI del protocollo, Dott. ssa Meazza di INT-Milano alla quale si comunicherà che il Consiglio Direttivo AIEOP ha esaminato e valutato positivamente il protocollo *“Studio di fase II, multicentrico, randomizzato, in aperto con regime MAP +/- mifamurtide per il trattamento dei pazienti con osteosarcoma metastatico (AIEOP-ISG-OsM+)”*.

AIEOP sarà quindi Promotore dello studio in oggetto e si farà carico del costo per lo sviluppo delle eCRF e del sistema di revisione *imaging* su piattaforma CINECA e per la centralizzazione dei campioni biologici presso i laboratori di riferimento.

Durante la discussione del protocollo sono inoltre emerse le seguenti osservazioni:

Scorporare l'elenco dei Centri partecipanti dalla sinossi e creare un file a parte con l'elenco, specificando il principal investigator per ciascun Centro.

Il CD approva.

3) Documento Ministero della Salute

Introduce Zecca informando il CD che il documento è stato rivisto, oltre che dai componenti del CD, anche dalla Dott.ssa Massimino in quanto autrice della prima stesura del documento. Quarello suggerisce di inserire anche il processo di revisione centralizzata dei preparati istologici della diagnosi tra le azioni programmatiche. Ferrari sottolinea i limiti di spazio imposti dal documento, che impongono di limitarsi ai punti essenziali della progettualità AIEOP.

Il CD approva.

4) Consensus Manfredini

Zecca illustra il documento Consensus on Pediatric Pain in the Emergency Room, sulla gestione del dolore del bambino in Pronto Soccorso, alla cui stesura ha partecipato in rappresentanza di AIEOP il Dott. Manfredini. Zecca propone di pubblicare il documento sul sito web AIEOP.

Il CD approva.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 3 di 6
---	---	---

5) Proposta Sole 24 ore

Zecca aggiorna il CD sulla proposta pervenuta alla sua attenzione in qualità di Presidente AIEOP da parte del giornale Sole 24 ore. Già in data 6 maggio u.s. una mail proveniente dalla redazione del giornale conteneva il seguente messaggio...*omissis*...siamo a proporLe una presenza di AIEOP sul **Sole 24 Ore nazionale** in un ampio approfondimento dal titolo **“EMATOLOGIA – Realtà Eccellenti”** che sarà pubblicato il 15 luglio all'interno del quotidiano, in foliazione diretta nazionale...*omissis*...La proposta commerciale riservata e limitata a questa iniziativa: 1/4 di pagina (pubbbliredazionale 3.500 battute di testo + 2 foto) a € 3.200 + Iva.

A seguito della discussione che ne nasce, tutti i Consiglieri concordano che è giusto che AIEOP abbia una adeguata visibilità, che come associazione è necessario aprirsi all'esterno e che iniziative che possano permettere questa visibilità vanno perseguite. Nello specifico però, proposte commerciali di questo tipo vengono ritenute non adatte al raggiungimento dello scopo. Il CD approva.

6) Questionario Dott.ssa Casanova – GdL Nuovi Farmaci

Zecca illustra al CD il documento in questione ed apre alla discussione dello stesso.

Segue discussione collegiale alla fine della quale Zecca si incarica di scrivere una lettera di risposta alla Dott.ssa Casanova specificando che il Consiglio Direttivo AIEOP ha esaminato, valutato positivamente ed approvato la scheda di raccolta dati per la *“Survey su trials di fase precoce in oncoematologia pediatrica”*.

Si segnalano le seguenti osservazioni emerse durante la discussione:

Tabella “ATTIVITA’ CLINICO-DIAGNOSTICA DEL CENTRO”, pagina 1. Valutare se non sia utile inserire, oltre a numero di nuove diagnosi per anno e numero di ricadute per anno, anche il numero di nuovi casi presi in carico per anno. Questo parametro include anche il numero di pazienti la cui diagnosi viene posta presso altri centri ma che vengono poi riferiti per procedure ad elevata complessità (ad esempio TCSE) o trattamenti di seconda linea o protocolli sperimentali.

Tabella “ACCREDITAMENTO FASE I”, pagina 2. Ispezioni, Findings. Non è chiaro se si faccia riferimento alle eventuali osservazioni emerse durante la visita ispettiva da parte di AIFA. In questo caso si chiede se non sia sufficiente limitarsi a chiedere se si sia stata sostenuta o meno una visita ispettiva e l'esito.

Tabella “FASE I/II IN ONCOEMATOLOGIA PEDIATRICA”, ultima tabella della pagina 2. Correggere in “FASE I/II IN EMATOLOGIA PEDIATRICA”.

Potrebbe essere infine utile, magari in una fase successiva, aggiornare la survey effettuata dal precedente coordinatore di GdL sui trials clinici di fase I/II attivi presso i vari centri AIEOP, per avere un elenco da rendere disponibile per i vari centri AIEOP al fine di favorire l'arruolamento negli studi clinici di fase precoce.

Il CD approva.

7) Approvazione Bilancio AIEOP 2018

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 4 di 6
---	---	---

Zecca legge il documento di bilancio 2018 AIEOP e illustrato dal Commercialista in un incontro tenutosi a Bologna alla presenza anche di Quarello e di Vandì.

Il documento conclude che “tutta l'attività economica finanziaria descritta nel documento di bilancio a consuntivo del 2018 risulta essere conforme alle norme di legge vigenti”.

Zecca precisa che il bilancio andrà approvato dall'Assemblea Generale dei Soci in occasione del Congresso di Catania.

Rabusin chiede delucidazioni a proposito dell'utile di esercizio, se maggiore o minore rispetto al 2017. Zecca risponde che l'utile di esercizio del 2018 è superiore al quello del 2017.

Rabusin chiede chiarimenti a proposito della voce di bilancio "Quota AIL". In particolare chiede se i fondi a cui si fa riferimento sono stati erogati tutti oppure no. Inoltre Rabusin chiede con quali modalità i fondi che fanno riferimento alla "Quota AIL" siano stati distribuiti. Zecca risponde che i fondi ricevuti da AIL e riportati alla voce “Quota AIL” sono stati erogati tutti, all'inizio del 2019, dal momento che AIEOP ha ricevuto da AIL il bonifico solo a fine 2018. Per questo motivo nel Bilancio consuntivo figurano come entrata 2018, mentre figureranno tra le uscite nel bilancio 2019.

Sempre Zecca precisa che i fondi a cui si fa riferimento furono raccolti sulla base di un progetto che riguardava le cure domiciliari pediatriche e che al tempo parteciparono i Centri di Monza, Bologna, Perugia e OPBG di Roma. Sottolinea che ci sono Centri AIEOP che, per le Cure Domiciliari Pediatriche, ricevono il contributo direttamente dalle sedi locali di AIL. Rabusin auspica che in futuro vi sia una maggiore trasparenza nelle modalità di attribuzione e di erogazione di fondi di questo tipo. Zecca sottolinea che la tracciabilità dei fondi erogati è assoluta e che si tratta di accordi che risalgono al 2010-2012.

Balduzzi chiede quali sono le modalità di presentazione dei progetti, i criteri di selezione dei progetti da presentare e candidati alla raccolta fondi. Ferrari ribadisce la necessità di trasparenza sia nell'attribuzione dei fondi sia nella selezione dei Centri a cui i fondi vengono attribuiti.

Rostagno interviene ricordando a tutti i presenti che i percorsi indicati sono tracciabili ed eventualmente deducibili dai verbali delle riunioni del CD del precedente triennio. I verbali sono pubblici e liberamente consultabili.

Zecca concorda sulla importanza di una maggiore comunicazione rispetto alle cose fatte dal CD anche se, ribadisce, tutto quanto fatto è a verbale e proprio in virtù di questo non è corretto dubitare adesso sulla trasparenza di quanto fatto in passato.

8) Proposta Novartis

Zecca illustra la proposta inviata da Novartis, che chiede la concessione del logo AIEOP da inserire in 2 libri per i bambini che intraprenderanno il percorso di cura con CAR-T.

Zecca è perplesso sul concedere il Logo AIEOP ad una iniziativa proveniente da una Company. Ferrari e Rabusin e Quarello parlano di iniziativa pubblicitaria e non sono d'accordo nel concedere l'utilizzo del logo.

Il CD non approva la richiesta di Novartis.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 5 di 6
---	---	---

Rabusin a questo punto abbandona definitivamente la riunione a causa di impegni istituzionali precedentemente programmati.

9) Candidature prossimi congressi AIEOP

Zecca informa che ci sono 3 intenzioni di candidatura per il prossimo triennio:

1. Brescia (2020)
2. Lecce (2020)
3. Torino (2021)

Segue discussione. In considerazione del fatto che Lecce ha ospitato il Congresso nel 2015 e Brescia nel 1999-2000, la preferenza andrebbe a Brescia.

Il CD approva.

A questo punto il Consigliere Balduzzi abbandona la riunione per impegni precedentemente assunti.

10) Congresso AIEOP 2019, Corso AIEOP Discovery, Giornate AIEOP 2020

Zecca aggiorna il CD sul programma del Congresso di Catania. Copia dell'aggiornamento verrà allegato al presente verbale.

Vengono ribaditi i premi:

Infermieri: 1 premio da 500 Euro per miglior comunicazione; 3 rimborsi spese da 250 Euro per giovani.

Medici: 1 premio da 500 Euro alla miglior comunicazione; 2 premi da 500 Euro per miglior poster.

AIEOP Discovery, Zecca informa che si chiede di poter organizzare un corso di formazione sulla terapia cellulare, a Roma, nel mese di novembre. Non è ancora stata inviato programma preliminare.

I componenti del CD richiedono che venga formalizzato un programma ed un preventivo.

Il CD approva.

Giornate AIEOP 2020, In ragione delle date di SIOPE 2020, programmate dal 4 all'8 maggio, il CD si interroga se anticipare o meno le Giornate che si dovrebbero tenere dal 19 al 21 aprile. Si propone di lasciare fisse le date delle Giornate AIEOP.

Il CD approva.

11) Varie ed eventuali

Zecca illustra la proposta ricevuta dalla rivista "Panorama della Sanità" che sarebbe disponibile e senza alcun compenso a scrivere una pubblicazione dal taglio giornalistico sul Congresso AIEOP a Catania.

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

Il CD approva.

A questo punto, alle ore 17:00, avendo esauriti gli argomenti all'OdG, si conclude la Riunione.

Addendum 28/06/2019

In data 28/06/2019 è stata discussa via e-mail la possibilità di aprire un secondo conto corrente intestato ad AIEOP su Banca prossima di Intesa San Paolo, al fine di poter accettare un contributo di Euro 50.000 da parte di Intesa San Paolo a supporto delle attività di AIEOP.

Si sono espressi a favore Balduzzi, Buldini, Quarello, Rabusin, Rostagno e Zecca. Assente Ferrari.

Il CD approva.

Presidente AIEOP
Dott. Marco Zecca

