

|                                                                                   |                                                                    |                                                             |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|
|  | <b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b> | Presidenza 2018-2021<br>v. 28 del 18.01.2018<br>Pag. 1 di 6 |
|-----------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------|

|                                    |                                |                                                                                            |
|------------------------------------|--------------------------------|--------------------------------------------------------------------------------------------|
| RIUNIONE DEL CD AIEOP              | Data: 12 Luglio 2019           | Ora: 10:30-16:30                                                                           |
| Raccolto da <b>Arcangelo Prete</b> | Validato da <b>Marco Zecca</b> | Sede: <b>Copernico Milano C.<br/>Via Copernico, 38 Milano<br/>Sala C407 (quarto piano)</b> |

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

| ORDINE DEL GIORNO                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                                          |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ol style="list-style-type: none"> <li>1) Approvazione verbale CD 10.06.2019</li> <li>2) Data congresso AIEOP 2020</li> <li>3) Valutazione Abstract</li> <li>4) Aggiornamento su assemblea generale INCIPIT (relazione Rabusin)</li> <li>5) Possibili collaborazioni con AIL (relazione Zecca)</li> <li>6) Risposta Centro AIEOP Rizzoli</li> <li>7) AIEOP Discovery (collegamento via WebEx con Mastronuzzi)</li> <li>8) Proposta Ufficio Stampa</li> <li>9) Soci e responsabili centro morosi</li> <li>10) Studio osservazionale FAAP-O 2019 (proposto da GdL Riabilitazione)</li> <li>11) Varie ed eventuali</li> </ol> |

|                   |                  |                     |                     |
|-------------------|------------------|---------------------|---------------------|
| Prossima riunione | Data: 18/09/2019 | sede: <b>Milano</b> | Orario: 10:30-16:30 |
|-------------------|------------------|---------------------|---------------------|

|                                                                                                                                                                     |                                                                                          |                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
|  <p><b>AIEOP</b><br/>ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA<br/>ONCOLOGIA PEDIATRICA</p> | <p align="center"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p align="right">Presidenza 2018-2021<br/>v. 28 del 18.01.2018<br/>Pag. 2 di 6</p> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|

## VERBALE

### 1) **Approvazione verbale CD 10.06.2019** **Il CD approva.**

### 2) **Data congresso AIEOP 2020**

Il Presidente ha ricevuto dalla Segreteria Organizzativa ER Congressi 3 possibili date per il Congresso AIEOP 2020:

1. dal 27 al 29 Settembre;
2. dal 04 al 06 Ottobre;
3. dal 25 al 27 Ottobre.

Dopo valutazione di eventuali eventi concomitanti, si sceglie il periodo dal 25 al 27 Ottobre 2020.

**Il CD approva.**

A questo punto il Presidente fornisce un aggiornamento relativo al Congresso di Catania. La Segreteria Organizzativa ha informato che le aziende Shire e Takeda, già propostesi come Sponsor per il Congresso, hanno sollevato un problema relativamente alla sede. Farindustria, a cui entrambe le aziende aderiscono, nel mese di aprile del 2019 ha emanato un codice di comportamento che vieterebbe alle aziende aderenti di sponsorizzare eventi che si tengano in monumenti museali. Il Monastero dei Benedettini, quantunque già donato all'Università degli Studi di Catania, rientra nella categoria dei monumenti museali. La rinuncia delle due aziende determinerebbe la cancellazione di una lettura sponsorizzata (Fagioli, Takeda/Mifamurtide) e di uno stand + contributo (Shire).

Si discute tra i Consiglieri sulla possibilità che vi possa essere un "effetto domino" e che altre aziende possano ritirare alla sponsorizzazione. Questo determinerebbe la necessità di cambiare sede congressuale, pena il rischio di cancellazione dell'evento per mancanza di sponsor.

Il Presidente del Congresso, Prof. Russo, sentita telefonicamente da Zecca, comunica che dopo aver contattato la Segreteria Organizzativa, potrà farsi rilasciare dall'Università di Catania un documento che attesti la proprietà della struttura da parte all'Università degli Studi di Catania, anche se questa contempla una parte destinata a Museo. Inoltre vi sarebbe l'opzione di indicare quale sede congressuale, nella brochure del Programma del Congresso, il "Dipartimento di Scienze Umanistiche" dell'Università degli Studi di Catania in luogo della dicitura "Monastero dei Benedettini". In alternativa si dovrebbe fare riferimento ad altre sedi, ancorché meno prestigiose (Hotel Mercure), scomode e con inevitabili difficoltà logistiche.

Si aggiunge che la ER Congressi ha già avviato e, in parte, già finalizzato numerosi contratti per catering e altre necessità organizzative, con la possibilità che la loro disdetta esponga al pagamento di penali. Alcune delle aziende sponsorizzatrici quali Gilead e Novartis, già contattate, hanno confermato la loro partecipazione non manifestando alcun problema.

Al momento attuale la raccolta fondi per il Congresso ha raggiunto quota 249.000 Euro e anche considerando la defezione di Takeda e Shire (25.000 Euro), il budget congressuale è coperto.

Cambiare sede e trasferire il tutto all'Hotel Mercure, comporterebbe:

1. Incremento dei costi per l'Hotel.
2. Perdita dei soldi già versati per la sede del Monastero dei Benedettini (6.000 Euro)
3. Aumento dei costi del catering (circa il doppio).
3. Maggiori problemi per la logistica.

La scadenza per l'attuazione dell'eventuale trasferimento della sede è fine Luglio 2019.

|                                                                                   |                                                                                                       |                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
|  | <p style="text-align: center;"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p>Presidenza 2018-2021<br/>v. 28 del 18.01.2018<br/>Pag. 3 di 6</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|

Si decide di procedere con l'acquisizione del certificato dell'Università degli Studi di Catania e con la nuova denominazione sulla brochure del Congresso e di mantenere l'attuale sede del congresso anche in caso di conferma del ritiro della sponsorizzazione di Takeda e Shire.

**Il CD Approva.**

### **3) Congresso Catania: Valutazione Abstract**

Sono pervenuti 236 elaborati.

15 troveranno posto nelle 3 sessioni delle Comunicazioni Orali.

Lo spazio disponibile consente l'esposizione di 200 Poster.

21 elaborati dovranno essere dati per letti.

Il Presidente da lettura dei punteggi pervenuti da parte dei revisori, da 1 a 5 a seconda del giudizio espresso dai revisori: da scadente (1) a eccellente (5) e si decide che:

- I lavori con punteggio fino a 2 di media vengono considerati insufficienti e "dati per letti" (14)
- A questi vengono aggiunti altri 7 lavori con punteggio pari a 2,5, selezionati in base all'età del primo Autore (>35 aa) (3) o al fatto che siano sei semplici case reports o al fatto che lo stesso Autore avesse presentato più di un lavoro (4).

Per la selezione dei 15 lavori da presentare nelle sessioni di "Comunicazione Orale", si decide di fare riferimento a elaborati che abbiano ottenuto un punteggio medio uguale o superiore a 4,5 su 5. Il numero totale di questi elaborati è 21. Tra i 21 lavori selezionati vengono scelti i più interessanti così suddivisi nei 4 Gruppi di Interesse

- |                          |   |
|--------------------------|---|
| a) Altro                 | 3 |
| b) Oncologia             | 4 |
| c) Ematologia            | 4 |
| d) Ematologia Oncologica | 4 |

Tra i 15 lavori scelti per la comunicazione orale ne vengono selezionati 5 da presentare nel Simposio Presidenziale. La selezione viene fatta sulla base di: 1) Interesse scientifico dell'argomento trattato; 2) Struttura dell'abstract.

**Il CD approva.**

### **4) Aggiornamento su assemblea generale INCiPiT (relaziona Rabusin)**

Il Presidente introduce l'argomento al Consiglio. INCiPiT è un Network costituito nel 2017 e che include, oltre ad alcuni ospedali pediatrici (Firenze, Roma, Genova, Torino, Napoli), alcune Società Scientifiche, tra cui AIEOP, e Fondazioni. Il Consorzio nasce con l'obiettivo di attivare e supportare trial e studi clinici. La quota annua di partecipazione è di 4.000 €. Da un punto di vista generale l'attività svolta dal Consorzio fino ad ora è stata molto limitata e si è basata su Call Conference organizzative, un accordo quadro per condividere risorse e una Assemblea Generale che si è tenuta a Roma e a cui ha partecipato il Consigliere Rabusin in rappresentanza di AIEOP.

Rabusin riferisce che il Consorzio nel suo Atto Costitutivo esisterà fino al 2025. Ha un CD composto da 5 Consiglieri e di cui è attuale Presidente il Prof. Paolo Rossi di OPBG. L'attività del Consorzio è molto orientata verso l'immunologia. Il programma del Consorzio prevede la "facilitazione" di un certo numero di studi clinici multicentrici. Alla domanda specifica su quale possa essere il ruolo di AIEOP in questo contesto, l'impressione che si ricava è che AIEOP non potrà ricevere un grande ritorno né beneficio. Ci sono in cantiere alcune attività con carattere formativo e un corso di e-learning sulle GCP e poco altro e comunque tutto è in fase molto embrionale.

Quarello chiede se è stata realizzata l'attività di Clinical Trial Office che pure era programmata. Rabusin risponde che ancora non c'è nulla di concreto neanche su questo aspetto. Zecca propone

|                                                                                   |                                                                                                       |                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
|  | <p style="text-align: center;"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p>Presidenza 2018-2021<br/>v. 28 del 18.01.2018<br/>Pag. 4 di 6</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|

di valutare come le attività del Consorzio si svilupperanno nei prossimi 12 mesi e poi di riconsiderare la partecipazione di AIEOP al Consorzio, in base alla possibilità che INCiPiT possa organizzarsi diventando fornitore di prestazioni che possano essere utili al nostro Centro Operativo.

Ferrari propone di testare il Consorzio su una qualche attività pratica. Per esempio affidargli uno studio e valutare come viene gestito il percorso e che risultati fornisce.

**Il CD approva.**

#### **5) Possibili collaborazioni con AIL (relazione Zecca)**

Zecca ripercorre la storia dei rapporti tra AIL, FIEOP e AIEOP. Nel 2012 venne siglato un accordo tra FIEOP e AIL, sulla base del quale venivano attivate attività di *fundraising* comune. Da parte di AIL c'era l'impegno a trasferire a FIEOP il 20% dei fondi raccolti nelle manifestazioni co-organizzate. FIEOP, a sua volta, avrebbe trasferito ad AIEOP i fondi raccolti sulla base di specifiche attività.

L'idea che ha portato FIEOP a chiedere un nuovo incontro con i vertici di AIL era quella di rinegoziare il vecchio accordo del 2012 tuttora in essere.

Il 27 giugno u.s. Zecca, Fagioli e Pession hanno chiesto un incontro con il Prof. Amadori, attuale Presidente di AIL, per valutare eventuali ed ulteriori spazi di collaborazione con AIL. Nel corso di quell'incontro Amadori ha illustrato la attuale struttura organizzativa di AIL, nella quale le sedi locali hanno un peso e svolgono un ruolo estremamente rilevanti. La maggior parte dei fondi raccolti nelle varie iniziative di AIL viene gestita localmente, e solo una parte viene centralizzata e successivamente trasferita a GIMEMA. Amadori si impegna a portare la proposta di collaborazione con FIEOP-AIEOP, presso il CdA di AIL. Si impegna inoltre a chiedere al CdA di AIL un incontro con FIEOP-AIEOP per poter definire una modalità di cooperazione.

AIEOP preparerà un documento descrittivo delle proprie attività e finalità, in cui venga illustrato come intende attivare questa ulteriore collaborazione e descrivere come intenderebbe operare e sviluppare la nuova collaborazione con AIL.

Zecca ritiene che questa sia un'ottima occasione per incrementare l'attività di ricerca fondi per le attività in campo ematologico di FIEOP-AIEOP, complementare dal punto di vista strategico con quanto già avviene con la Fondazione Veronesi per le attività di tipo oncologico.

Dopo discussione a più voci, si decide di stendere da parte di Zecca di un documento di presentazione di AIEOP-FIEOP, che verrà spedito al Prof. Amadori per la discussione in seno al CDA di AIL.

**Il CD approva.**

#### **6) Risposta Centro AIEOP Rizzoli**

Zecca da lettura della lettera, a firma congiunta del Direttore Sanitario dell'IRCCS Rizzoli e dell'attuale Direttore f.f. dell'U.C. di Chemioterapia Oncologica. Nella lettera si esplicita che l'organizzazione interna al Rizzoli non consente, in questo momento, di esprimere un assetto dirigenziale che corrisponda a quanto previsto dal Regolamento AIEOP in materia di assistenza Pediatrica, non essendo presente in organico nessun Dirigente medico con specializzazione in Pediatria, ovvero con specifiche competenze pediatriche maturate nel corso della sua attività. In ragione di questo, il Centro non rinnoverà per l'anno in corso l'iscrizione all'AIEOP.

Segue discussione nel corso della quale il CD prende atto della decisione dell'IRCCS Rizzoli.

#### **7) AIEOP Discovery (collegamento telefonico con Mastronuzzi)**

|                                                                                                                                                                     |                                                                                          |                                                                                    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
|  <p><b>AIEOP</b><br/>ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA<br/>ONCOLOGIA PEDIATRICA</p> | <p align="center"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p align="right">Presidenza 2018-2021<br/>v. 28 del 18.01.2018<br/>Pag. 5 di 6</p> |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|

Viene effettuato collegamento telefonico con la Dott.ssa Mastronuzzi, incaricata dal Presidente di tenere i contatti con AIEOP Discovery.

Mastronuzzi riferisce delle proposte avanzate dai Colleghi in un incontro avuto di recente:

- Aumento dell'età dei componenti di AIEOP Discovery fino a 40 anni;
- Richiesta di 2 interventi formativi all'anno, 1 dei quali da organizzare nell'ambito delle Giornate AIEOP e il secondo da scegliere tra 2 argomenti:
  - o CAR-T da tenersi a Roma;
  - o Infezioni da tenersi a Verona.
- Ripristino della giornata formativa della domenica pomeriggio in occasione delle Giornate AIEOP.
- Avere la possibilità di strutturarsi in un GdL e darsi un CTS composto da almeno 5 professionisti (adesso sono in 2), tra i quali identificare un Coordinatore. In questo caso elaborerebbero un regolamento da sottoporre, appena pronto, al vaglio del CD AIEOP.

Zecca risponde che per quanto riguarda il ripristino della giornata formativa di domenica in occasione delle Giornate AIEOP questa dovrebbe essere fattibile. Per quanto riguarda il secondo evento formativo annuale da tenersi in autunno è, ovviamente, necessaria una programmazione che venga presentata e approvata dal CD e che, soprattutto, definisca le modalità di supporto che AIEOP può offrire.

Zecca chiede inoltre se la modalità organizzativa della giornata formativa è quella di un "congresso". Mastronuzzi dice che secondo quanto da lei percepito, il Centro scelto per la giornata formativa dovrebbe farsi carico dell'organizzazione locale, mentre AIEOP dovrebbe farsi carico economico dei Relatori invitati. La riunione, o congresso che dir si voglia, si esaurirebbe in una sola giornata, quindi non sarebbero previste spese per il pernottamento.

Quarello chiede se è stata valutata la possibilità di un corso di aggiornamento pre-congressuale da programmare in occasione del Congresso nazionale a partire dal 2020, con modalità simili a quelle dei corsi pre-congressuali SIP.

Mastronuzzi riferisce che a questa proposta, da parte dei Colleghi, è stato obiettato che in questa occasione si teme una scarsa partecipazione dato che la maggior parte di loro in occasione del Congresso nazionale è in servizio. Inoltre, riferisce che per le giornate AIEOP 2020 i Colleghi avrebbero chiesto l'organizzazione di 2 workshop su 2 macro-argomenti da definire, con lettura magistrale.

Zecca risponde che sarebbe opportuno, per il prossimo CD programmato per il 18 settembre, avere una proposta di programma, scritta, da presentare al CD.

Mastronuzzi chiede di sensibilizzare i Coordinatori di GdL ad un maggior coinvolgimento dei giovani Colleghi in occasione delle riunioni allargate dei GdL stessi. C'è già stata una sollecitazione, da parte del Prof. Bisogno, ad una maggiore partecipazione dei giovani in occasione delle Giornate di Padova incentrate sui tumori solidi e da parte del Dott. Garaventa a partecipare alle riunioni del Grandangolo in Oncologia.

Viene richiesto a Mastronuzzi di preparare un documento riassuntivo delle varie proposte da inviare e discutere in seno al CD.

Segue discussione dalla quale emerge anche la possibilità di organizzare un percorso di formazione dedicato, con modello organizzativo di tipo FAD e di preparare e presentare una sorta di studio di fattibilità in una delle prossime riunioni del CD.

**Il CD approva**

## **8) Proposta Ufficio Stampa**

|                                                                                   |                                                                                                       |                                                                      |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|
|  | <p style="text-align: center;"><b>VERBALE RIUNIONE DEL<br/>CONSIGLIO DIRETTIVO<br/>A.I.E.O.P.</b></p> | <p>Presidenza 2018-2021<br/>v. 28 del 18.01.2018<br/>Pag. 6 di 6</p> |
|-----------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------|----------------------------------------------------------------------|

Zecca apre la discussione informando il CD che in passato, durante il CD presieduto da Fulvio Porta, AIEOP aveva già sperimentato l'apertura di un Ufficio Stampa. L'esperienza, giudicata unanimemente fallimentare, è cessata dopo 1 anno di attività.

Zecca riferisce che il Presidente SIP Prof. Villani, in occasione delle ultime riunioni dei presidenti delle Società Affiliate (evento che si ripete 2 volte all'anno), aveva reso disponibile alcune delle *facility* della Società, tra cui la possibilità di usufruire dell'Ufficio Stampa della SIP. La Segretaria di AIEOP, Dott.ssa Vandì, su mandato del Presidente, aveva esplorato questa possibilità dalla quale erano scaturiti 2 preventivi di diverso impegno e del costo rispettivo di 13.000 e 8.000 euro.

Ferrari chiede se è percorribile una proposta di collaborazione "a progetto", con una quota fissa per singolo evento piuttosto che un forfait annuale a costo fisso. Zecca giudica la proposta della SIP troppo vincolante e probabilmente sovradimensionata rispetto alle reali esigenze di AIEOP quindi, eccessivamente dispendiosa. Ferrari propone di esplorare la disponibilità e le richieste economiche dell'Ufficio Stampa a cui si rivolge l'INT di Milano.

**Il CD approva**

#### **9) Soci e responsabili centro morosi**

Vandì informa il CD che dopo valutazione effettuata in tempo reale sono circa 200 su 550 i Soci morosi e che ha provveduto ad inviare le lettere di sollecito a tutti gli interessati.

Zecca propone che ai Soci che non saranno in regola con la quota associativa alla data del 31 ottobre p.v. vengano revocati gli accrediti e disattivata la password.

Rostagno chiede quale sia invece la situazione con le quote-Centro. Si propone di inviare una lettera di sollecito anche ai Responsabili di Centro AIEOP non in regola.

**Il CD approva**

#### **10) Studio osservazionale FAAP-O 2019 (proposto da GdL Riabilitazione)**

Zecca illustra la proposta di studio avanzata dal GdL Riabilitazione. Segue discussione da cui emergono le seguenti indicazioni:

- a) Chiedere allegato con i Centri partecipanti
- b) Studio retrospettivo/prospettico per valutare la possibilità di inserimento di pazienti storici a cui si potrebbe far firmare un Consenso Informato a posteriori, nel momento in cui lo studio dovesse venire approvato. A questo proposito c'è una disposizione del Garante della privacy del 2012. Sarà da verificare se tale documento è ancora valido alla luce del GDPR.
- c) Pazienti in terapia/fuori terapia, non vi è indicazione sulla temporalità dei fuori terapia.
- d) Criteri di eleggibilità rispetto all'età e al grado di collaborazione ottenibile dai pazienti stessi.

Zecca scriverà al PI del protocollo per chieder queste informazioni aggiuntive.

**Il CD approva**

A questo punto, essendo le ore 16:30 ed avendo esaurito gli argomenti all'ordine del giorno il CD viene chiuso e si fissa la data della prossima Riunione, che si terrà in data 18 settembre 2019 a Milano.

----- //