

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 1 di 5
--	--	---

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: 11 maggio 2020	Ora: 10:30-16:30
Raccolto da Arcangelo Prete	Validato da Marco Zecca	Teleconference

PRESENTI	M. Zecca (Presidente), A. Balduzzi, B. Buldini, A. Ferrari, P. Quarello, E. Rostagno, M. Rabusin (Consiglieri), A. Prete (Segretario CD), M. Vandi (Segretaria AIEOP)
ASSENTI	
INVITATI	R. Fiore (Commercialista), S. Rizzello (Revisore), G. Bisogno, D. Di Piazza, C. Marchesi (Centro Operativo AIEOP)

ORDINE DEL GIORNO
1. Approvazione verbale CD 30.03.2020 2. Attività Ufficio Stampa 3. Congresso AIEOP Brescia 4. Bilancio 2019 5. Protocollo Rabbdomiosarcoma 6. Richiesta Rizzoli 7. SOP 8. Varie ed eventuali

VERBALE

1. Approvazione verbale CD 30/03/2020

Il CD approva.

2. Attività Ufficio Stampa

Il dott. Ferrari sottolinea l'ottimo lavoro svolto da Gerardo Mauro, giornalista selezionato per seguire l'Ufficio Stampa dell'Associazione.

Si discute su una eventuale divulgazione dello studio condotto dal dott. Cesaro (GdL Infezioni) sulla valutazione dell'incidenza dell'infezione SARS-CoV-2 tra i pazienti oncoematologici pediatrici in 14 Centri AIEOP sottoposti a tampone rinofaringeo di screening. Zecca contatterà il dott. Cesaro. Ferrari si rende disponibile per preparare un comunicato relativo alle presentazioni orali accettate al Congresso ASCO relative al protocollo nazionale di fase II per i sarcomi di Ewing.

Il CD approva.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 2 di 5
--	---	--

3. Congresso AIEOP Brescia

Alle ore 11.00 si collegano: Lorenza Bagnara e Roberta Pasquaroli di ER Congressi.

Inizia la discussione sull'eventualità o meno di spostare le Giornate AIEOP a ottobre e il Congresso Nazionale in primavera e sul loro formato.

L'ipotesi di lavoro è lo spostamento del Congresso Nazionale direttamente ad aprile 2021 ed il mantenimento delle Giornate AIEOP a ottobre, modificando il format delle giornate stesse.

ER Congressi afferma di essere in grado di far fronte ad entrambe le opzioni. La deadline per decidere ed essere operativi in tempo utile è fissata al 30/05/2020.

ER chiede se nella ipotesi di organizzare le Giornate in modalità Webinar, sarebbe confermato anche il I Modulo del Corso di Formazione.

Rostagno rimanderebbe il corso e manterrebbe solo le Giornate in modalità up-front.

Quarello e Buldini concordano nel non posticipare l'inizio del corso di formazione.

Rabusin chiede se a fronte del cambio di modalità, ci sarebbero delle ripercussioni negative sulla ricerca sponsor. ER riferisce che il Congresso su piattaforma è meno appetibile per le Aziende anche se molte di esse hanno già manifestato esplicito interesse per l'evento di ottobre.

In conclusione, si propende per:

- a) Ottobre 2020, Giornate AIEOP e Corso di Formazione online
- b) Ottobre 2021, Congresso Nazionale (resta da decidere se a Torino, soprassedendo alla organizzazione di Brescia, o se a Brescia spostando Torino al 2022).

Addendum 14/05/2020 – discussione per e-mail.

Zecca, dopo ulteriore confronto con ER Congressi, alla luce del buon andamento del fundraising (già assegnate tutte e 9 le letture a disposizione) e con il fine di mantenere l'attuale calendarizzazione, con giornate AIEOP in primavera e Congresso Nazionale in autunno, propone di mantenere il Congresso ad ottobre 2020 in modalità webinar.

Il CD approva.

4. Bilancio AIEOP 2019

Rabusin chiede alcune delucidazioni su alcune voci del Bilancio, in particolare sul disavanzo di gestione e sulle sue cause.

Zecca riferisce che alcune spese deliberate dal CD nel 2018 sono andate a bilancio nel 2019 come, ad esempio, il pagamento della fornitura del Bortezomib. C'è stato inoltre un incremento nei costi del canone di CINECA che, di anno in anno e al netto della quota fissa di canone, possono essere soggetti a lievitazioni dipendenti da richieste dell'Associazione di implementazione o adeguamento dei servizi resi.

A questo punto si collega il Commercialista, dott. Roberto Fiore.

Il dott. Fiore dettaglia che ci sono stati minori introiti e maggiori spese relative al personale. Rimane il fatto che il patrimonio dell'Associazione, al netto delle spese correnti di esercizio, è di 281.000 Euro, più che sufficienti per ammortizzare le maggiori uscite e i minori introiti.

In relazione allo stato patrimoniale, l'investimento in titoli non speculativi, che consentono di mantenere il capitale, il pagamento dei debiti già nei primi mesi del 2020, fanno sì che le differenze, in termini di costi, rimangono quasi esclusivamente legate alle maggiori spese per il personale.

Quindi i termini di bilancio sono in ordine.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 3 di 5
--	---	--

- Rabusin chiede se l'incremento dei costi del CINECA erano prevedibili.
- Zecca ribadisce che il canone CINECA è aumentato da 70 a 85.000 Euro + IVA, per effetto di una nuova convenzione stipulata nel 2018 ed entrata in vigore nel 2019. Questa quota serve per il mantenimento delle banche dati già in essere ed è fissa. E' ovvio che qualunque implementazione, nuovi protocolli o creazione di nuove banche dati, esula dal canone concordato e si aggiunge ad esso.

L'accordo stipulato nel 2018 ed entrato in vigore nel 2019, ha una validità di 4 anni, quindi i costi non dovrebbero aumentare al netto di nuove ed ulteriori richieste da parte del committente (cioè AIEOP).

A questo punto il dott. Fiore viene congedato.

Zecca richiama l'attenzione sul fatto che, causa Covid, molte campagne raccolta fondi, compresa quella della Fondazione Veronesi, non si sono potute realizzare o hanno dato risultati inferiori alle aspettative. Questo si traduce in minori entrate che perdureranno per un periodo temporale indefinito. Alla luce di questo potrebbe essere necessario rivedere, almeno per il prossimo semestre, l'attivazione di progetti già approvati per evitare di penalizzare la situazione patrimoniale.

A questo punto la discussione si incentra sulla possibilità, da parte dell'Associazione, di fare fundraising per conto proprio e sul come si siano sviluppati i rapporti tra FIEOP e AIEOP a questo proposito.

I Consiglieri discutono sul fatto che FIEOP, nata per esercitare la funzione di fundraising per AIEOP, sia troppo legata a dei co-sponsor come la Fondazione Veronesi e, quindi, cristallizzata in questa posizione.

Ci si chiede se non sia utile, così come fatto per l'Ufficio Stampa, affidarsi a professionisti del fundraising per implementare gli introiti attraverso campagne ad hoc e gestite direttamente da AIEOP.

- Zecca risponde che:

1. I rapporti tra FIEOP e AIEOP sono definiti con un agreement che specifica in modo preciso quali sono e quali devono essere i rapporti tra le due entità
2. Attivare campagne di fundraising in proprio deve garantire la non conflittualità e la non sovrapposizione con altri Enti come ad esempio la Fondazione Veronesi
3. Può sicuramente essere utile diversificare le campagne raccolta fondi per non rimanere cristallizzati su quelle attuali, evitando conflittualità e sovrapposizioni con l'esistente e, soprattutto, concordando le tempistiche di intervento con Fondazione Veronesi o altre partnership già in essere
4. Per scongiurare una eventuale sofferenza finanziaria sul bilancio sociale del 2020 si potrebbero ridurre i costi, ad esempio scaricando i costi del personale sulla Fondazione AIEOP.

Quarello aggiunge che questa ultima considerazione è stata già discussa e approvata dal CdA di FIEOP.

Il CD approva.

A questo punto sono le ore 12:55 e la riunione viene aggiornata alle ore 13:45 per dare modo al Prof. Bisogno di collegarsi.

5. Protocollo Rabbdomiosarcoma

La riunione riprende alle ore 13:50. Si collega, su richiesta e invito del CD, il prof. Bisogno per illustrare le caratteristiche del nuovo protocollo internazionale sul RMS.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2018-2021 v. 28 del 18.01.2018 Pag. 4 di 5
--	--	---

Bisogna spiegare che si tratta di un protocollo estremamente moderno nella sua concezione e pianificazione.

E' un protocollo unico che riassume:

- a) Trattamento di I linea e mantenimento
- b) Trattamento radioterapico con un random sulle dosi da somministrare
- c) Trattamento di II linea per i pazienti recidivati
- d) Trattamenti di Fase 1 e di dose finding per farmaci di nuova generazione che possano poi passare in fase II e/o in fase II/III. Con flusso ideale che consenta la sperimentazione di farmaci in fase 1 subentrante.

La fase III dovrebbe essere estesa al maggior numero di Centri AIEOP possibile.

La fase 1 sarebbe, ovviamente, appannaggio dei Centri certificati AIFA per la fase 1.

Per quanto attiene al numero dei Centri partecipanti, il problema è essenzialmente economico. Ci sono i costi di assicurazione che aumentano all'aumentare dei Centri coinvolti e ci sono poi i costi del monitoraggio.

- Ferrari dice che pur essendo il protocollo unico, il fatto che sia articolato in più step, potrebbe trovare ostacolo all'approvazione da parte di qualche CE locale. Chiede inoltre se esiste la possibilità di frazionare gli arruolamenti e far partecipare i Centri solo ad alcune parti del protocollo piuttosto che al protocollo nel suo insieme.

- Bisogno dice che questo implicherebbe la stipula di convenzione tra Centri che alcuni potrebbero vedere come sminuitivi.

- Zecca dice che AIEOP dal punto di vista amministrativo non figurerebbe come Sponsor ma come Ente Richiedente. C'è poi il problema della copertura economica del farmaco in sperimentazione ossia dell'Irinotecan.

- Bisogno dice che questo potrebbe essere effettivamente un problema e che è prevedibile ci sia ancora un grosso lavoro da fare e molte difficoltà.

E' opinione comune del CD di far circolare una richiesta di fattibilità per tutti i singoli Centri, anche per testare il possibile panorama e l'interesse dei vari Centri AIEOP.

6. Richiesta Rizzoli

Si riprende in esame la richiesta di iscrizione come Centro AIEOP della SSD Chemioterapia dei Tumori dell'Apparato Locomotore dell'IRCCS Istituto Ortopedico Rizzoli di Bologna, dopo la sospensione del 2019. Durante l'ultimo CD si concordava sulla necessità di ottenere la documentazione specifica relativa alla disciplina Pediatria, dato che non si evinceva dai documenti pervenuti, al fine di poter concludere la valutazione.

Il CD, in questa sede, ha così potuto esaminare e valutare positivamente l'ulteriore documentazione inviata ad integrazione della richiesta.

Si concorda di inviare lettera di approvazione alla Dott. Longhi con la richiesta di comunicare i dettagli relativi al Centro (indirizzi, contatti telefonici del referente del Centro e del referente Infermieristico) in maniera da poterli al più presto inserire nella lista di tutti i Centri AIEOP presente sul sito istituzionale. Si ricorda infine il versamento della quota annuale.

Il CD approva.

7. SOP

Zecca presenta il documento relativo alle SOP, preparato inizialmente dalle dott. Di Piazza e Marchesi, e rivisto da lui e dalla Dott. Quarello.

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

Si richiede una lettura attenta da parte di ciascun componente del CD segnalando che le parti in giallo sono in via di discussione.

Lo scopo è farle diventare parte integrante del lavoro del Centro Operativo relativamente alla gestione dei protocolli.

Si concorda nel far circolare via email il documento e raccogliere i commenti ricevuti nelle prossime due settimane per avere una versione finale da condividere con il prof. Pession.

Il CD approva.

A questo punto, alle ore 16.00, la Riunione si conclude.

Il prossimo CD si terrà il 17 giugno 2020 tramite Teleconference.

----- //