

GdL Adolescenti

Riunione in presenza, Milano - 26 Gennaio 2023

Presenti alla riunione:

A.Ferrari (medico, INT), L.Coccoli (medico, Pisa), A.Ricetti (infermiere, Pisa), M.Bertolotti (psicologa, Torino), M.Silva (educatore, INT), T.Perillo (medico, Bari), F.DeGregorio (medico, Napoli), A.Campello (medico, Torino), A.Fracchia (infermiere, Torino), M.Spinelli (medico, Monza), E.Legnani (medico, Bologna), I.Puglisi (psicologa, Bologna), E.Fabbri (medico, Rimini), P.Soloni (medico, Trento), M.S.Massei (medico, Perugia), T.Tornesello (medico, Lecce), M.Pierobon (medico, Padova), F.Vietina (educatore, Padova)

Panoramica su gruppi inter-societari e progetti europei	• Presentazione del gruppo italiano (AIEOP) e del gruppo intersocietario AIEOP-AIOM e panoramica dei gruppi di lavoro a livello europeo (SIOPE AYA Committee, SIOPE / ESMO AYA Working Group, ENTYAC - European Network for Teenagers and Young Adults with Cancer) ◦ Si enfatizza che il GdL AIEOP deve interagire con gli altri progetti nazionale e internazionali, ma al contempo saper pianificare iniziative autonome. • Presentazione di nuovi progetti come JANE (Joint Action on Networks of Expertise), al quale è stato aggiunto all'interno un gruppo di lavoro sugli AYA (WP11); STRONG-AYA e EU CAYAS • La successiva discussione ha messo in luce i seguenti punti: ◦ Come avvenuto in alcuni gruppi europei, sarebbe opportuno integrare nel GdL allargato rappresentanti dei pazienti ◦ Esigenza di formazione specifica del medico AYA (su comunicazione, fine vita, aspetti terapeutici etc). Viene proposto dal gruppo la programmazione di corsi aziendali, collaborazione con GdL Discovery, corsi con certificazione. Si segnala in programmazione a Novembre un corso in collaborazione con SIOPE (in via di definizione). ◦ Disomogeneità del trattamento degli AYA nei centri pediatrici italiani, dovuta ad alcuni fattori quali: limiti di età per accesso nei PS pediatrici; cut-off di 18 anni per il ricovero in degenza; limite legale di età (18 anni) imposto alle infermiere pediatriche che non possono effettuare manovre su pazienti maggiorenni. Relativamente al problema infermieristico, viene proposto di avviare una collaborazione con il GdL infermieristico per capire la normativa vigente e trovare una possibile soluzione.
Panoramica sulle attività dell'ultimo anno del gruppo intersocietario AIOM-AIEOP	• Attività di divulgazione/congressuale: Appuntamenti AIOM: I mercoledì dell'oncologia (Marzo 2022), Get Up Stand Up for AYA (settembre 2022) • Due paper pubblicati: <i>Cancer predisposing genes in AYA: a review paper</i> (Toss 2022), <i>Get Up Stand Up: alongside AYA for their right to be forgotten</i> (Quarello 2022)
Progetti attivi e futuri del GdL	• Progetto sessualità del gruppo intersocietario AIEOP-AIOM (<i>Studio ASIA – Affettività e sessualità nel paziente adolescente e giovane adulto con cancro</i>) ◦ Survey diffusa tra operatori e pazienti (ongoing) ◦ Scopo: stilare future linee guida sulla comunicazione in quest'ambito

- **Progetto Diritto all'oblio** (M.Mascarin)
- **Progetto Psy-covid:** il paper dello studio è in pubblicazione
- **Progetto Soleterre (reinserimento scolastico-lavorativo):**
 - In 13 centri su 26 il progetto è stato approvato dal CE.
 - Al momento della riunione, solo 6 centri hanno consegnato le schede raccolte dati (Milano, Bari, Lecce, Torino, Monza, Padova). I centri che hanno riferito di consegnare le schede a breve sono Aviano, Pisa, San Giovanni Rotondo, Catania. L'arruolamento è chiuso.
 - Si sensibilizzano i membri a velocizzare i CE locali per l'approvazione futura di studi.
- **Progetto Newsletter:**
 - Il GdL propone una newsletter da inviare mensilmente (3° lunedì del mese).
 - Il format è quello di un breve riassunto di un paper sull'argomento, in italiano, fruibile e facilmente leggibile da tutti.
 - Si propone di stilare una lista per attribuire mensilmente a ciascun membro la newsletter
 - Si decide che A.Campello sarà responsabile di definire un programma per la preparazione delle newsletter
- **Incontri per MMG/PLS**
 - Si sono già svolti i primi due incontri (Torino, Bari)
 - L'obiettivo è quello di 4 incontri/anno, durata 3h, nel tardo pomeriggio, *se possibile* con accreditamento ECM
 - A Marzo Lecce organizza 3 incontri con MMG/PLS locali con il medesimo scopo. Uno di questi tre eventi verrà svolto in modalità ibrida (live/webinar).
 - Prossimi incontri saranno organizzati da Roma (giugno?), Pisa (tema: preservazione della fertilità, in modalità ibrida, da organizzare) e Rimini (tema: reintroduzione dell'adolescente nell'ambito scolastico) per l'autunno.
 - Napoli si propone per il 2024 (per poter avere l'accreditamento ECM)
- **Winners cup (12-14 maggio)**
 - Programma: Venerdì sera accoglienza a Milano; sabato torneo di calcio; domenica finali la mattina e forse possibilità di invito allo stadio a vedere la partita dell'Inter.
 - Regole per la formazione della squadra: 12 giocatori per squadra (di cui almeno 4 atlete femmine) + 2 accompagnatori; I giocatori devono essere nati negli anni 2003-2008 (tassativamente); I giocatori possono essere in cura oppure fuori terapia con cure terminate da non più di 3 anni; È necessario il parere medico per la partecipazione all'evento; La formazione in campo deve avere almeno 2 giocatrici
 - Si ricorda che la deadline è tassativamente il 1 di marzo, data entro la quale vanno comunicati il numero dei giocatori. Non è necessario presentare tutti e 12 i ragazzi per la formazione della squadra, potranno poi formarsi squadre con ragazzi di diversa provenienza.
 - Si propongono come nuove squadre: Napoli, Lecce e Perugia
 - In attesa di interfacciarsi con FIAGOP
 - Necessità di collaborare con le associazioni locali
 - Si ricorda che è necessario fornire un numero preciso dei giocatori che verranno, per poter prenotare le camere in giusto numero (eventuale surplus di camere prenotate verrà comunque pagato)

- **Progetti Fondazione Veronesi (FUV):** ogni anno viene sviluppato un progetto in collaborazione. Nel 2022-23 è stato sviluppato il tema del Ritardo diagnostico, declinato in due attività:
 1. **Studio India** (*Studio sull'intervallo diagnostico nei pazienti adolescenti afferenti ai centri AIEOP, confrontato con i bambini*). Studio attualmente in fase di approvazione dal CE. Studio retrospettivo, su tumori solidi. Vengono proposte le seguenti modifiche al protocollo:
 - a. Per la parte retrospettiva dello studio: modifica del periodo di studio, dal momento che il 2020 è stato l'anno della pandemia COVID, e potrebbe creare un bias nell'analisi dei dati → viene proposta modifica: gennaio 2018- dicembre 2019
 - b. Per la parte prospettica: viene proposto di non specificare i mesi dell'arruolamento prospettico, perché alcuni centri potrebbero impiegare molto tempo ad attivare lo studio → viene proposta modifica "per 4 mesi dalla data di apertura del protocollo"
 2. **#Fattivedere** → Nel 2022 si sono svolti 5 webinar e sono state coinvolte 29 città; Il 5 febbraio si svolgerà un evento a Milano.
 - a. Viene chiesto da alcuni partecipanti le modalità per essere coinvolti (Pisa, Lecce, Bologna). → verificare quali sono le città coinvolte nel progetto e come fare a coinvolgere altre città.

E' stata sviluppata anche una campagna social con coinvolgimento dei ragazzi ex pazienti assieme a famosi tik-toker, in cui i ragazzi/e raccontavano i sintomi di esordio della loro malattia. Da lì è stato stilato un documento con i 10 sintomi a cui prestare attenzione.

E' stato proposto ai membri di pensare a un tema da proporre a FUV per l'anno 2023-2024. Viene proposto il diritto all'oblio.
- **Progetti trasversali con altri GdL AIEOP:**
 - Pensare a possibili studi trasversali con altri GdL (e.g. Nuovi farmaci, Biologia), anche riguardanti possibili analisi di sottogruppo sugli adolescenti su dati già raccolti e pubblicati (e.g. analisi sugli adolescenti nel protocollo EpSSG appena pubblicata)
 - Si propone collaborazione con GdL psicologia su alcune tematiche che potrebbero essere declinate in studi da condurre: fine vita e concezione della prognosi nei ragazzi; la morte del compagno di corsia; Percezione dei ragazzi degli studi clinici di fase 1-2 → si propone incontro preliminare con i due GdL.
 - GdL Biologia
- **Evento con ragazzi**
 - Dopo ampia discussione si propone la realizzazione di un evento in persona con i ragazzi a Dynamo camp (Limestre), da organizzare verosimilmente in autunno.

Actions:

- Avviare collaborazione con GdL Infermieristico - A.Ferrari scriverà mail a GdL infermieri e proporrà la costituzione di una task force per affrontare il problema dei limiti di età per infermieri pediatri – per GdL Adolescenti, coinvolti M.Spinelli A.Fracchia, A.Riccetti,
- Progetto Soleterre – A.Tornesello solleciterà i centri all’invio delle schede
- Newsletter (A.Campello): Mensilmente a ciascun membro verrà attribuita la newsletter del mese.
- Webinar MMG/PLS: in attesa dell’organizzazione del webinar da parte di A.Tornesello (marzo?), G.M.Milano, L.Coccoli, E.Fabbri
- Winners Cup: per tutti: fornire conferma partecipazione e giocatori disponibili per organizzare il torneo - deadline 1 marzo; A.Ferrari: contattare FIAGOP
- #fattivedere – A.Ferrari scriverà a FUV per verificare il possibile coinvolgimento di centri dove non è mai stato organizzato l’evento
- Organizzazione evento Dynamo Camp (L.Coccoli, M.Spinelli)
- Possibili progetti trasversali a GdL di patologia
 - o GdL infermieristico: vedi sopra (A.Fracchia, A.Riccetti, M.Spinelli)
 - o GdL psicologia: incontro preliminare tra i GdL ristretti (M.Bertolotti, A.Ferrari)
 - o GdL Sarcomi Ossei: analisi delle tossicità dei protocolli per fascia di età (L.Coccoli, A.Campello)
 - o GdL Biologia

Possibili azioni future:

- Pensare al coinvolgimento dei pazienti e delle associazioni nel GdL
- Pensare ad un progetto di Master – Corso di Formazione (con certificazione); con AIOM?