

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2021-2024
---	--	----------------------

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: 13 settembre 2023	Ora: 13:30-15:30
Raccolto da Michela Vandì	Validato da Arcangelo Prete	Bologna

COLLEGATI	Arcangelo Prete (Presidente), Elisa Tirtei, Rossella Mura, Angela Mastronuzzi, Raffaella Colombatti, Michela Vandì (Segreteria)
ASSENTI	Marta Canesi, Roberto Luksch

ORDINE DEL GIORNO
1. Approvazione verbale 4 settembre 2023 2. Revisori premi congresso 2023 3. Giornate AIEOP 2024: segreteria scientifica 4. IPINET: convocazione GdL 5. Esenzione 048 6. Richiesta prof. Bisogno per spazio web 7. Varie ed eventuali

VERBALE

1. Approvazione verbale 4 settembre 2023

Il CD approva.

2. Revisori premi congresso 2023

Vengono confermati gli stessi revisori del 2022:

- Premi per 2 poster: Colombatti, Mura
- Premi per comunicazione orale, premio Basso e premio della Presidenza: Luksch, Mastronuzzi

Il CD approva.

3. Giornate AIEOP 2024: segreteria scientifica

Viene confermata la stessa segreteria scientifica del 2022:

- Canesi, Mastronuzzi, Tirtei

Il CD approva.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2021-2024
---	---	-----------------------------

4. IPINET: convocazione GdL

In merito alla situazione Ipinet che necessita di regolamentazione si propone di incontrare, tramite call, il GL lunedì 9 ottobre dalle ore 14:00 alle ore 16:00. Si decide di invitare anche Giulia Stabile relativamente alle banche dati Ipinet su CINECA.

Il CD approva.

5. Esenzione 048

Mastronuzzi comunica che nell'ambito del GL Effetti tardivi in merito alle questioni relative al diritto all'oblio è venuta fuori anche questa tematica, complicata anche dalle differenti indicazioni tra le Regioni. Ci sono patologie che sappiamo a priori che non guariranno o che guariranno con effetti tardivi considerevoli. Ci sono anche le spese da supportare per i controlli di follow up. Racconta che con il GL sono entrati in contatto con il Ministero della Salute per avere chiarezza in merito alla legge vigente e hanno trovato un interlocutore disponibile ad analizzare la questione che ha anche potuto chiarire l'assetto legislativo. La richiesta per il CD è l'autorizzazione a procedere con una 048 illimitata, separata dal diritto all'oblio, con possibilità di recessione da parte del medico o del paziente stesso. Tutti i consiglieri sono d'accordo per muoversi a livello istituzionale e portare avanti questa proposta.

Secondo Prete è una legge di civiltà, pari a quella del diritto all'oblio.

Mastronuzzi dice che si può provare anche a chiedere un unico codice di malattia rara cche raggruppi tutti i tumori pediatrici.

Mura dice che sarebbe il massimo ottenerla e chiede cosa succede negli altri paesi europei, ma nessuno ne è al corrente

Prete spera di ottenere entro breve tutto questo o comunque di migliorare la situazione attuale.

Il CD approva.

Alle 14.00 si collega Colombatti.

6. Richiesta Bisogno spazio web

Prete legge la mail con la richiesta di collaborazione con una Associazione in merito al sito da parte del professor Gianni Bisogno

Tirtei chiede qual è l'idea precisa che vuole perseguire.

Colombatti suggerisce incontro con Bisogno per capire meglio.

Prete le chiede di parlare con lui direttamente essendo a Padova e poi di riferire al CD.

Mastronuzzi suggerisce che ci debba sempre essere una revisione adeguata come fatto a suo tempo con le pillole inserite nella pagina dedicata alle famiglie: pillole/parole per attirare e favorire la ricerca su google.

	VERBALE RIUNIONE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO A.I.E.O.P.	Presidenza 2021-2024
---	---	---

È importante capire se ci rivolge ai medici o alle famiglie e in cosa consiste il contributo dell'Associazione. Se è un contributo economico può essere utile per la manutenzione del sito e l'aggiornamento delle pillole (ormai superate).

Se si vuole operare al meglio ci vuole qualcuno che segua molto bene questo servizio. Mastronuzzi è in contatto con la Fondazione G.B. Baroni che può proporre una borsa di studio per sostenere questa necessità.

Colombatti forse sarebbe il caso di chiedere un aggiornamento delle pillole ai Coordinatori dei GdL.

Tirtei dice che il GdL Sarcomi le ha appena aggiornate e le stanno valutando prima di inviarle al CD.

La segreteria chiederà maggiori dettagli in merito alla richiesta fatta al professor Bisogno.

Il CD approva.

7. Varie ed eventuali

AIEOP incontra FIAGOP

Colombatti ci racconta della sessione AIEOP incontra FIAGOP in cui relaziona insieme a Sara Costa parlando delle sfide che il neuroblastoma ha incontrato negli ultimi anni.

Fiagop sottolinea molto la difficoltà, da parte dei rappresentanti delle famiglie, di sedersi a dei tavoli comuni in cui si definiscono i temi della ricerca: perché loro possono fungere da raccoglitori di sponsor, ma vorrebbero capire quali sono le vere esigenze.

Mura dice che si parla di una ricerca di parità di interlocuzione.

Mastronuzzi consiglia di contattare il presidente dell'associazione Oscar's Angels, per avere un'idea di come funziona il volontariato in Francia dato che è molto particolare: potrebbe essere un punto di vista molto utile visto che loro lo fanno per lavoro.

Tirtei aggiunge che è un argomento molto attuale, ma purtroppo in Italia siamo indietro.

Il CD approva.

Essendo giunti alle ore 15:30 avendo esaurito tutti i punti previsti all'ordine del giorno la riunione si chiude.

Presidente AIEOP
Dottor Arcangelo Prete

