

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

RIUNIONE DEL CD AIEOP	Data: 5 luglio 2024	Ora: 11.00-12.00
Raccolto da Michela Vandì	Validato da Arcangelo Prete	Webex

COLLEGATI	AIEOP: Arcangelo Prete (Presidente), Roberto Luksch, Rossella Mura, Angela Mastronuzzi, Raffaella Colombatti, Veronica Folsi, Michela Vandì (Segreteria) Assenti: Marta Canesi, Elisa Tirtei
	FIAGOP: Paolo Viti, Annamaria Alfani, Rossella Marsala, Angelo Ricci, Alfredo Spano Assenti: Laura Diaco

ORDINE DEL GIORNO
1. Sessione AIEOP incontra FIAGOP 2. Varie ed eventuali

VERBALE

1. Sessione AIEOP incontra FIAGOP

Il **Presidente AIEOP** comunica che i tempi sono stretti quindi occorre concludere al più presto il programma della sessione.

Considerata già la timetable del congresso riferisce che non è più possibile cambiare lo spazio destinato a questa sessione e che si potrà fare una riflessione in merito per il prossimo anno al congresso di Roma.

Il CD di Fiagop chiede che la sessione verta su una tavola rotonda, proponendo come argomento una discussione in merito agli studi clinici: impegno, difficoltà, costi.

Angelo Ricci interviene dicendo che fino a poco tempo fa faceva parte del Centro di coordinamento dei Comitati Etici territoriali, il cui presidente è Carlo Petrini e che si potrebbe chiedergli di intervenire in qualità di esperto della normativa.

Il **Presidente AIEOP** ritiene che la sua presenza potrebbe essere utile in qualità di esperto di studi clinici anche nel contesto europeo e come introduzione alla tavola rotonda. Poi occorrerà capire come organizzare il resto del tempo e chi fare intervenire per far emergere problemi e soluzioni.

Il **Presidente Fiagop** condivide quanto appena detto, tuttavia ricorda che Fiagop è composto da 32 associazioni variamente assortite, quindi bisogna far in modo che il percorso sia condiviso anche da chi non ha esperienza in questo settore. Chiaramente lo scopo è avere in sala non solo le associazioni, ma anche i medici. Questa è la preoccupazione maggiore.

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

Colombatti ricorda che occorre considerare che ultimamente i medici che possono prendere parte ai congressi sono sempre meno, e magari non per tutta la durata del congresso, per non lasciare scoperti i reparti.

Il **Presidente Fiagop** conferma e ricorda che in merito aveva chiesto di essere inseriti nella giornata centrale del congresso per avere una maggiore partecipazione.

Il **Presidente AIEOP** ricorda che il programma proposto deve essere appeal per la platea. Suggestisce la partecipazione alla tavola rotonda di Giulia Stabile, PM del CTO di AIEOP, per offrire un quadro completo rispetto ai costi degli studi clinici e alla normativa vigente.

Angelo Ricci sostiene che le associazioni devono capire e avere contezza di queste problematiche legate agli studi clinici, anche se non sono il loro principale campo di azione. Occorre fare chiarezza e cultura.

Tematiche proposte: accesso ai trial clinici, limiti di età, costi ecc. Tutto questo al fine di comprendere come le associazioni possano aiutare e provvedere ad esempio alla copertura di un'assicurazione, programmando un'attività di raccolta fondi dedicata.

Annamaria Alfani concorda con Ricci, perché far passare questo argomento con le associazioni non è stato facile. La tavola rotonda deve essere alla portata di tutti per far capire quanto sia importante lavorare in sinergia.

Chiede inoltre in che modo la Fondazione Umberto Veronesi sostiene i costi degli studi clinici, suggerendo che questo supporto potrebbe essere sostenuto in parte anche da FIAGOP per far crescere la federazione.

Il **Presidente AIEOP** spiega che il finanziamento di FUV è relativo al protocollo presentato per il quale si apre una ricerca fondi. Quindi il sostegno avviene per tutto il periodo di apertura del suddetto. Successivamente si è passati alla richiesta di un finanziamento fisso annuale non legato ai protocolli.

Rossella Marsala chiede se è possibile produrre un documento dove viene spiegato come si svolgerà la tavola rotonda e il suo intento, per fare in modo che anche le associazioni arrivino preparate e possano fare delle domande.

Il **Presidente AIEOP** sostiene che potrebbe essere utile oltre a tale documento anche raccogliere domande e criticità in merito per poi presentarle al moderatore della tavola rotonda e favorire l'interattività.

Luksch suggerisce di essere molto semplici nell'affrontare questi argomenti e propone il seguente schema:

- 1-Introduzione relativa alla normativa per gli studi clinici fatta da un esperto
- 2-I risultati della ricerca clinica in oncologia pediatrica negli ultimi 30 anni
- 3-Cosa serve e quali sono i costi, Giulia Stabile

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

4-Come le Associazioni possono contribuire ad essere protagoniste, interventi delle associazioni

Non sono obbligatorie slide e propone poltroncine per i relatori in maniera da avere una propria e vera tavola rotonda per favorire la condivisione.

Il **Presidente FIAGOP** avvisa la necessità di spiegare al meglio alle associazioni come sostenere le oncoematologie pediatriche e dove e come investire le donazioni.

Si ha bisogno di maggior chiarezza nei confronti delle federate per poter dare un maggiore supporto in questa direzione. Chiede se Giulia Stabile può dedicare un po' di tempo per fare formazione al CD circa i costi e la nuova normativa legata agli studi clinici.

Il **Presidente AIEOP** affida a **Mura** e **Mastronuzzi** la definizione finale della sessione in termini di relatori, moderatori.

Il CD approva.

Lasciano la riunione Marsala e Alfani per impegni precedentemente assunti.

2. Varie ed eventuali

- Progetto LAD di Catania: il CD Fiagop ha ricevuta richiesta di presentarlo durante la sessione. Il **Presidente AIEOP** commenta di essere stato a Catania sabato scorso e che la struttura è notevole: si tratta di un Day Hospital con 4/5 appartamenti di appoggio.
- Lega nazionale dilettanti: proposta di regalare degli album di figurine ai reparti e fare nel contempo un album di figurine del reparto con medici e infermieri. Si invierà al CD AIEOP la proposta dettagliata da valutare.

Essendo giunti alle ore 12.15 la riunione si chiude.

Presidente AIEOP
Dottor Arcangelo Prete

