



Lettera di intenti

Creazione di un gruppo di lavoro intersocietario AIOM-AIEOP dedicato ai pazienti adolescenti e giovani adulti con tumore

Gli adolescenti e i giovani adulti rappresentano un sottogruppo di pazienti particolari che necessitano di approcci clinici dedicati. Agli aspetti psico-sociali relativi a questa fascia di età, si aggiungono elementi clinici come il problema di accesso alle cure e di arruolamento nei protocolli clinici, la particolare epidemiologia e la mancanza di studi biologici dedicati, il problema della preservazione della fertilità, il bisogno di un approccio multidisciplinare che richieda la collaborazione diretta di esperti di varie discipline e la partecipazione congiunta dell'oncologo medico e dell'oncologo pediatrico. Di fatto questi pazienti corrono spesso il rischio di trovarsi in una terra di mezzo tra il mondo dell'oncologia pediatrica e quello dell'oncologia medica dell'adulto.

Negli ultimi anni lo sforzo congiunto delle comunità scientifiche dell'oncologia pediatrica e di quella dell'adulto ha portato alla costituzione di un gruppo europeo dedicato – ESMO-SIOPE AYA Working Group* - nato con obiettivi educazionali e con l'idea di promuovere azioni comuni. Il gruppo ha recentemente pubblicato un position paper che sintetizza gli aspetti clinici principali dei pazienti in questa fascia di età.**

Sul modello della cooperazione ESMO-SIOPE sviluppatasi in ambito europeo, AIOM e AIEOP intendono costituire anche in Italia un gruppo di lavoro intersocietario dedicato ai pazienti adolescenti e giovani adulti con tumore (in AIEOP già esiste un gruppo di lavoro dedicato agli adolescenti).

Scopo primario del gruppo è quello di promuovere attività volte ad aumentare la consapevolezza sulle problematiche relative a questi pazienti (sia tra la comunità scientifica che tra la popolazione generale) e pianificare quindi eventuali progetti comuni. Successivamente, il gruppo coinvolgerà anche esperti di altre discipline come ematologi, infermieri e psicologi e gruppi di pazienti e rappresentanti di pazienti.

Con questa lettera di intenti, il Presidente eletto di AIOM ed il Presidente di AIEOP approvano formalmente la costituzione del gruppo di lavoro intersocietario costituito, almeno inizialmente, dai dottori: Andrea Ferrari, Maurizio Mascarin, Paola Quarello (oncologi pediatri) e Fedro Peccatori, Angela Toss, Giuseppe Banna (oncologi medici).

Il gruppo riporterà direttamente ai Professori Cinieri e Zecca.

Prof. Saverio Cinieri
Presidente eletto AIOM

Associazione Italiana di Oncologia Medica

Prof. Marco Zecca
Presidente AIEOP

Associazione Italiana Ematologia Oncologia Pediatrica

* ESMO = European Society for Medical Oncology
SIOPE = European Society for Paediatric Oncology
AYA = adolescents and young adults

** Adolescents and young adults (AYA) with cancer: a position paper from the AYA Working Group of the European Society for Medical Oncology (ESMO) and the European Society for Paediatric Oncology (SIOPE)
Andrea Ferrari, Dan Stark, Fedro Alessandro Peccatori, Lorna Fern, Valerie Laurence, Nathalie Gaspar, Ivana Bozovic-Spasojevic, Owen Smith, Johan De Munter, Katarzyna Derwich, Lars Hjorth, Winette T.A. van der Graaf, Louise Soanes, Svetlana Jezdic, Anne Blondeel, Stefan Bielack, Jean-Yves Douillard, Giannis Mountziou, Emmanouil Saloustros



Gruppo di lavoro intersocietario AIOM-AIEOP dedicato ai pazienti adolescenti e giovani adulti con tumore

Termini di riferimento (terms of references)

1. Scopi del Gruppo

- formalizzare la collaborazione tra AIEOP e AIOM sul tema degli adolescenti e giovani adulti con tumore
- promuovere attività di comunicazione, educazione e formazione finalizzate ad aumentare la consapevolezza (sia nella comunità scientifica che nella popolazione generale) circa la problematiche cliniche e psico-sociali dei pazienti adolescenti e giovani adulti con tumore
- promuovere progetti di ricerca comuni sui pazienti adolescenti e giovani adulti con tumore
- favorire lo sviluppo di raccomandazioni cliniche su temi comuni (su patologie o su argomenti trasversali clinici e psico-sociali)
- promuovere la collaborazione con potenziali stakeholders
- definire, in un documento condiviso, le caratteristiche strutturali e funzionali che un centro deve avere per occuparsi di pazienti adolescenti e giovani adulti con tumore

2. Struttura del Gruppo

- **Membri fondatori:**
per AIEOP: Andrea Ferrari, Maurizio Mascarin, Paola Quarello, Marco Zecca
per AIOM: Fedro Peccatori, Angela Toss, Giuseppe Banna, Saverio Cinieri
- **Coordinamento:**
sono previsti due co-coordinatori (co-chairs), uno per AIEOP e uno per AIOM; i primi due chairs sono nominati dai due Presidenti di AIEOP e AIOM, scegliendo tra i membri fondatori; il primo mandato ha inizio a gennaio 2022; il mandato ha durata di 3 anni ed è rinnovabile per un massimo di due termini consecutivi. Alla scadenza del mandato, è compito del Board del Gruppo intersocietario presentare le proposte dei nuovi chairs ai due Presidenti di AIEOP e AIOM, per eventuale approvazione
- **Board:**
il Board è formato da 10 membri, compresi i due co-chairs, divisi equamente tra le due società scientifiche AIEOP e AIOM. I membri del Board sono proposti dai due co-chairs ai rispettivi Presidenti per approvazione: il Presidente di AIEOP è responsabile dell'approvazione finale dei 5 membri AIEOP, il Presidente di AIOM è responsabile

dell'approvazione finale dei 5 membri AIOM. La durata del mandato è di 3 anni e lo stesso è rinnovabile, senza limite su numero di mandati.

- **Consulenti:**

il Gruppo intersocietario prevede il coinvolgimento di consulenti, che posso essere membri AIEOP e AIOM (es. giovani non formalmente parte del Board), ma anche professionisti di altre discipline (es. membri di altre società scientifiche mediche, psicologi, infermieri, etc), così come possibili stakeholders (es. membri associazioni di pazienti, charities, etc). I consulenti sono scelti o approvati dal Board. Non vi è un limite al numero dei consulenti né uno specifico regolamento circa la durata della loro partecipazione all'attività del Gruppo, che può essere fissa o limitata a uno specifico progetto.