



Telephone conference

12/12/2024

Ore 15.30-17.00

Report preparato da Virginia Livellara

**Partecipanti:** Luca Bergamaschi (LB), Michela Casanova (MC), Maria Giuseppina Cefalo (MGC), Virginia Livellara (VLi), Luca Lo Nigro (LLN), Federico Mercolini (FM), Veronica Leoni (VL), Alberto Romano (ARo), Daniela Di Carlo (DdC), Nicoletta Bertorello (NB), Valeria Ceolin (VC), Giovanna Sironi (GS), Maria Grazia Pionelli (MGP).

**Assenti:** Silvia Sorbara (SS), Loredana Amoroso (LA), Enrico Opocher (EO), Carmelo Rizzari (CR), Antonio Ruggiero (AR).

### 1) Aggiornamento Progetto Off Label (VC)

VC ci aggiorna sui dati (preliminari) raccolti dalle schede:

- Abbiamo raccolto 505 prescrizioni da 17 Centri AIEOP
- 76% sono state le richieste off-label, mentre un 20% riguardava le richieste ad uso compassionevole
- In media sono state fatte 84 richieste per anno
- Il numero di richieste è aumentato dal 2018 al 2023 (periodo dello studio).
- I farmaci prescritti sono stati 71 farmaci (45 sono stati prescritti più di una volta).
- Tutti i farmaci sono stati somministrati tranne 4.
- La patologia per la quale è stata fatta più frequentemente richiesta è stata la LLA, seguita dai gliomi.

I dati sono al momento preliminari perché siamo ancora in attesa di risposta da alcuni Centri, in particolare di Parma e Monza. VL e VC si occuperanno di contattare Nicolò Peccatori, che si sarebbe dovuto occupare delle schede di Monza, per avere notizie al riguardo.

Il gruppo concorda di mantenere, come termine ultimo per raccogliere le schede, la fine dell'anno e dare priorità all'analisi. Se successivamente altri Centri si faranno avanti, ci renderemo disponibili ad accettare le schede non promettendo però il loro inserimento nell'analisi.

MC chiede se VC può inviarci le tabelle con i dati a mano a mano che prosegue con il lavoro. Inoltre, MC ci invierà una presentazione discussa in passato nel GdL sull'accesso ai nuovi farmaci al di fuori di protocolli.

VC elenca le persone che si erano dimostrate interessate ad aiutare (FM, VLi, LB, DdC, VL) e queste confermano l'intenzione di aiutare attivamente. Anche MGP si rende disponibile a partecipare al progetto.

VC inoltre propone:

- deadline per la sottomissione del paper: Maggio 2025
- rivista: *JAMA Open Network*
- abstract da presentare al Congresso AIEOP a Settembre 2025

Il gruppo concorda con le proposte fatte da VC.

## **2) Aggiornamento ITCC (MC)**

- Sono stati ufficializzati come Centri ITCC Napoli e Bologna.
- MC raccoglie pareri favorevoli tra chi, nel gruppo, ha partecipato al training ITCC svoltosi a Parigi.
- INT Milano e OBG sono i due Centri che hanno arruolato il maggior numero di pazienti in Studi ITCC negli ultimi anni, in particolare il 3% di tutti i pazienti europei. MGC chiede se siano state fatte ulteriori analisi per conoscere la ripartizione tra solide e leucemie in questo arruolamento e MC risponde che non abbiamo questi dati.

## **3) Prossimi Eventi 2025**

- 17 Gennaio 2025: La medicina di precisione nei tumori pediatrici: dalla diagnosi alla terapia personalizzata, Roma
- 5-6 Febbraio 2025: ACCELERATE, Bruxelles
- 13 - 14 Marzo 2025: Tumori solidi in età pediatrica, Padova
- 14-15 aprile 2025: giornate AIEOP, Bologna

## **4) Studi da presentare ai prossimi incontri:**

- MC propone a FC e LA di condividere con il gruppo le loro presentazioni fatte all'AIEOP
- Venetoclax: MGC si propone di presentarlo in occasione dell'incontro di Gennaio 2025
- Abemaciclib nei tumori cerebrali
- CabOSTar