



GdL AIEOP

Coordinamento Ricerca Clinica

Verbale di riunione

Posizione: Google Meet (meet.google.com/djo-uybd-pmo)

Data: 28 Ottobre 2025

Ora: 14.00 – 15.30

Partecipanti: Giulia Stabile, Cristina Marchesi, Camilla Rosa, Elisa Carraro, Gaia Sepe, Elena Barzanò, Maria Rosaria Papa, Celeste Cagnazzo, Silvia Sorbara, Caterina Elia, Federica De Luca, Giorgia Rocca, Serena Ninin

Assenti giustificati: Celeste Cagnazzo, Stefania Giaquinta, Ilaria Fontanili

Punti all'ordine del giorno

- I. Sondaggio 'Farmacie e gestione farmaci negli studi no-profit': presentazione dati preliminari e proposte per la diffusione dei risultati (Camilla Rosa)
- II. GdL Adolescenti: possibili collaborazioni e sinergie (membri del GdL Adolescenti: Celeste Cagnazzo, Camilla Rosa)
- III. Progetto 'Burden burocratico nella ricerca clinica' (Giorgia Rocca)
- IV. Formazione 2026: confronto aperto su esigenze formative
- V. Varie ed eventuali

Relazione

- I. Sondaggio 'Farmacie e gestione farmaci negli studi no-profit': presentazione dati preliminari e proposte per la diffusione dei risultati

Il sondaggio è stato lanciato a Giugno e si è concluso il 10 Settembre, hanno risposto 26 centri. Camilla Rosa ha presentato i dati preliminari (presentazione: *Allegato 1*) e si è discusso la redazione di un abstract da proporre al prossimo Congresso AIEOP o in altri ambiti da definire (**att.1**).

- II. Aggiornamento questionario CRC GdL Adolescenti: possibili collaborazioni e sinergie (membri del GdL Adolescenti allargato: Celeste Cagnazzo, Camilla Rosa)

Il GdL Adolescenti ha richiesto ad ogni Coordinatore di GdL AIEOP di identificare, nel proprio gruppo, una persona che possa essere dedicata alle problematiche dei pazienti adolescenti e che sia quindi disponibile a far parte del GdL Adolescenti allargato. Dopo comunicazione di Giulia, inviata via email ai componenti del GdL CRC, la proposta di partecipazione al GdL Adolescenti è stata accolta da Camilla Rosa e Celeste Cagnazzo, che sono quindi entrate nel GdL Adolescenti allargato.

Questa iniziativa ha lo scopo di facilitare la realizzazione di progetti di collaborazione tra i diversi GdL, ma soprattutto ha l'obiettivo di portare il "tema adolescenti" all'interno di ogni GdL, in ogni contesto di patologia o di tematica trasversale.

Camilla ha introdotto il GdL Adolescenti, presentando brevemente le attività che svolge. A fine Gennaio 2026 si terrà a Torino la riunione allargata del Gruppo di Lavoro Adolescenti. Ai vari membri del gruppo è stato chiesto di presentare alcune proposte, che saranno oggetto di discussione durante l'incontro.

Si è svolto un momento di brainstorming per confrontarsi e discutere le diverse proposte:

- Proposta 1: realizzazione di materiale informativo destinato a supportare gli adolescenti che si ammalano, ideato e prodotto da ragazzi guariti da tumore, che conoscono da vicino le esigenze e le difficoltà da affrontare.
- Proposta 2: realizzazione di materiale informativo rivolto alla scuola, al gruppo classe e agli amici, pensato per chi vive indirettamente la malattia di un adolescente e ha necessità di capire come comportarsi e come affrontare la situazione. Come per la proposta 1, il materiale dovrebbe essere predisposto in collaborazione con i guariti da tumore.
- Proposta 3: Studio multicentrico su awareness del paziente in ambito di ricerca. Si propone un questionario in due versioni, una per il ragazzo e una per i genitori
- Proposta 4: ePRO e questionari quality of life per i caregivers, si potrebbe elaborare un piccolo progetto pilota in questo ambito.

Si è discussa la possibilità di confrontarsi con i coordinatori dei GdL Infermieristico e Psicosociale, essendo le proposte trasversali ai tre GdL.

Non è stata scelta una proposta in particolare, Giulia si confronterà con gli altri coordinatori e con Camilla e Celeste per decidere quale proposta presentare **(att.2)**.

III. Progetto 'Burden burocratico nella ricerca clinica' (Giorgia Rocca)

Proposta di Celeste e Giorgia, che hanno svolto un piccolo progetto pilota all'interno del Centro di Torino, con l'intento di misurare il "peso" burocratico percepito dai clinici/sperimentatori in ambito di sperimentazioni, con l'idea di estendere il progetto agli altri centri. Giorgia Rocca presenta il progetto.

Si è concordato che Giorgia invierà il materiale disponibile con la finalità di coinvolgere i centri AIEOP su proposta del GdL CRC **(att.3)**.

IV. Formazione 2026: confronto aperto su esigenze formative

Nuove proposte di Caterina Elia:

- La gestione degli emendamenti: aspetti normativi e regolatori
- Approfondimenti su Privacy e GDPR con esempi pratici
- Studi osservazionali: inquadramento normativo, criticità ricorrenti e possibili semplificazioni
- Digitalizzazione, dematerializzazione e sistemi per la raccolta dati (eCRF)

Giulia invita il GdL a proporre eventuali altri argomenti da inviare via email all'indirizzo del GdL gdlcieop.crc@gmail.com in modo da organizzare la formazione per il 2026

(att. 4)

V. Varie ed eventuali

Nessun argomento.

Allegati

Allegato 1: Presentazione dati preliminari sondaggio 'Farmacie e gestione farmaci negli studi no-profit'

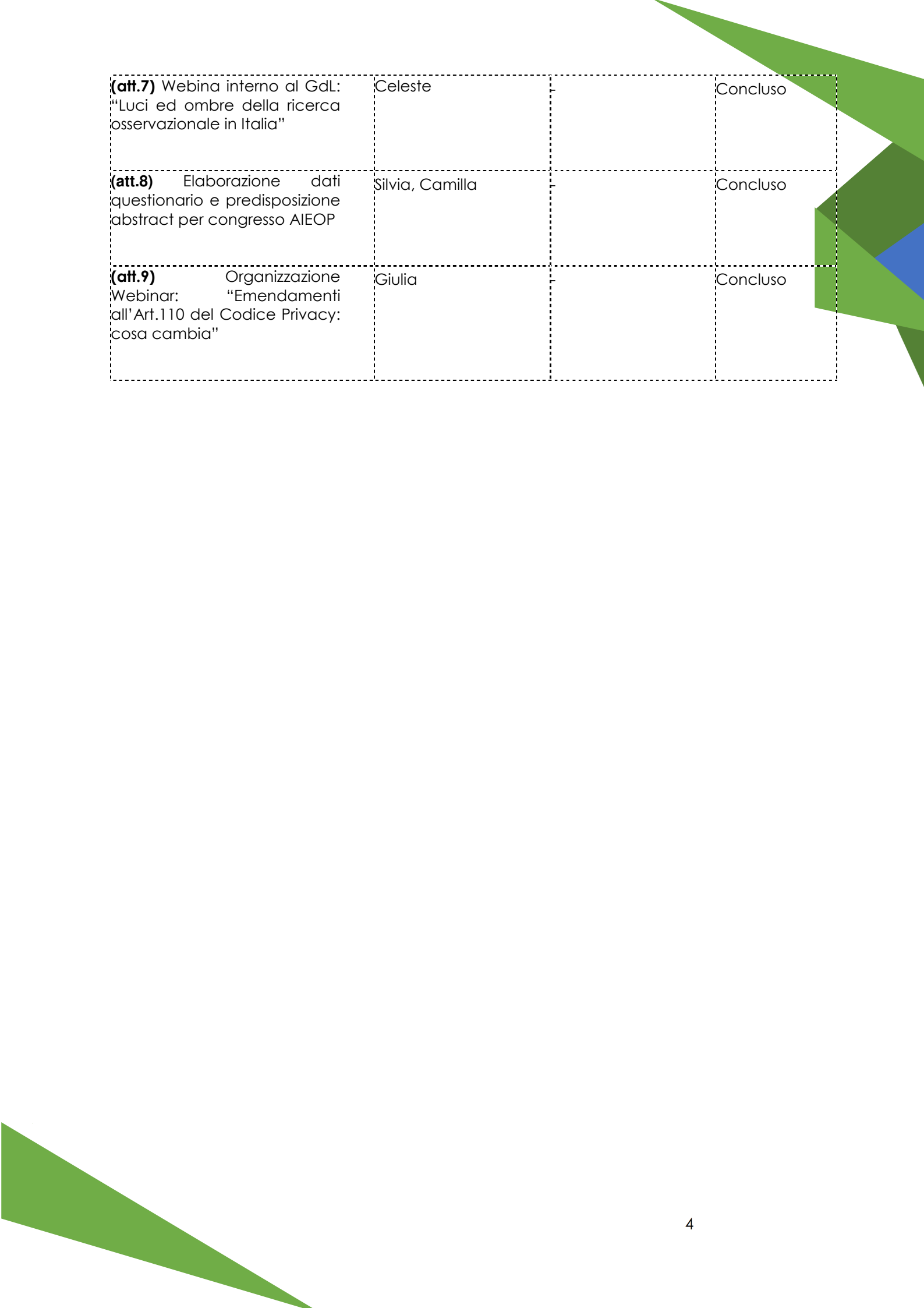
Allegato 2: Presentazione progetto 'Burden burocratico nella ricerca clinica'

Attività

Attività	Proprietario/i	Scadenza	Stato
(att.1) Sondaggio 'Farmacie e gestione farmaci negli studi no-profit': abstract da proporre al prossimo Congresso AIEOP o in altri ambiti da definire	Camilla e Celeste	Non definita	Da prendere in carico
(att.2) Definizione proposte per il GdL Adolescenti	Camilla, Celeste e Giulia	10 Gennaio 2026	In corso
(att.3) 'Burden burocratico nella ricerca clinica': invio materiale e valutazione questionario	Giorgia, componenti del GdL	Non definita	In corso
(att.4) Organizzazione Formazione 2026	componenti del GdL	Marzo 2026	In corso

Attività dell'anno 2024

Attività	Proprietario/i	Scadenza	Stato
(att.1) Questionario per Censimento	Silvia	-	Concluso
(att.2) Abstract per Congresso AIEOP di Ottobre	Elisa e Celeste	-	Concluso
(att.3) Sondaggio per incontri mensili	Giulia	-	Concluso
(att.4) Predisposizione template AIEOP per informative e consensi/assensi per gli studi no profit	Elisa, Celeste, Elena, Gaia e Giulia	-	In corso
(att.5) Contatto ufficio grant IRST IRCCS Meldola	Celeste	-	Concluso (nessun riscontro ricevuto da Meldola)
(att.6) Organizzazione Webinar 31 Gennaio	Giulia	-	Concluso



(att.7) Webina interno al GdL: "Luci ed ombre della ricerca osservazionale in Italia"	Celeste	-	Concluso
(att.8) Elaborazione dati questionario e predisposizione abstract per congresso AIEOP	Silvia, Camilla	-	Concluso
(att.9) Organizzazione Webinar: "Emendamenti all'Art.110 del Codice Privacy: cosa cambia"	Giulia	-	Concluso