

Ore 16

1. Aggiornamento protocollo ROT surpass

Durante la riunione vengono discusse con tutti i presenti le problematiche circa il fermo della piattaforma ROT surpass e l'esito della recente riunione tenutasi a Bologna il 3 novembre . Nel passaggio da Cineca a Data river e' stato " persa" la certificazione di dispositivo medico e il passaporto va pertanto certificato nuovamente , ma Data River era indecisa che si trattasse di un dispositivo di tipo 1 o 2. In questo periodo Data river ha capito che si può ricertificare nuovamente come tipo 1 (La dott.ssa Muraca attende la lettera ufficiale da Data river) . Cineca ha inoltre donato la piattaforma e la gestione del passaporto a IGG e quindi anche questo ha comportato che ci fossero delle valutazioni di gestione ed economiche .

Si e' ribadito tuttavia che per la parte prospettica (scheda di Follow up) e' possibile procedere con l'arruolamento . Si e' ribadito che una volta espletate tutte le procedure di cui sopra andrà effettuato un emendamento del protocollo (dati conservati da Cineca a Data River), con la segnalazione del nuovo numero dispositivo medico e si procederà anche a togliere il limite di età per arruolamento (attualmente definito a 18 aa).

2. Aggiornamento sul manoscritto sulle sequele endocrinologiche

La rivista ha richiesto un lavoro di revisione, che e' in corso. Si ringraziano in particolare Francesco, Alessandro ed Elenora .

Francesca ha presentato un abstract al recente congresso AIEOP con i nomi di tutti i componenti.

3. Aggiornamento censimento Banche

Su richiesta dei colleghi del st Jude , e' stata effettuata una survey italiana per sapere se vi fossero delle bio-banche certificate per lo stoccaggio e lo studio specificatamente rivolte allo studio delle sequele iatrogene. Appena ricevute le ultime risposte , i colleghi di Genova invieranno la sintesi a nome di tutto il GDL.

4. Aggiornamento progetto con SIP

Proposta di survey da effettuare tramite il portale della SIP (contattato per SIP il dott Tozzi della DS di OPBG), da somministrare ai pediatri di Libera scelta e ai pediatri delle Strutture di Pediatria e alle cliniche pediatriche , sulle problematiche specifiche dei pazienti guariti da un tumore pediatrico.

5. Aggiornamento progetto con Fiagop

Proposta di raccogliere informazioni dai Centri AIEOP per istituire un " network" di esperti (collegati ai centri AIEOP) a cui riferire i pazienti nel caso di problematiche tardive (fertilità, secondi tumori. Deficit ormonali, etc). Tale proposta e' stata discussa con Fiagop che lo trova un progetto molto utile (resta da decidere come divulgare tali informazioni). Si concorda per ora di procedere contattando tutti i centri rappresentati dal GDL allargato . Pertanto a breve tutti i componenti del GDL allargato saranno contattati.

6. Varie ed eventuali

Proposta di presentazione della scheda di follow up e dei primi casi raccolti al prossimo meeting a Genova