

Riunione online Gruppo Intersocietario AIOM-AIEOP AYA

16 giugno 2025

STUDI in corso

- **Studio ASIA** (Quarello): per ora abbiamo circa 60 schede dai centri di TORINO, MILANO e BARI (tutti centri AIEOP). Sarebbe importante riuscire a raccogliere anche qualche scheda da centri AIOM. Toss e Peccatori (in attesa di ok dal CE) promettono di inviare delle schede. Altre schede potrebbero arrivare da Mascarin e Spinelli. Poi chiudiamo lo studio.
- **Studio OBLIO** (Mascarin): raccolta avviata. Anche qui qualche decina di schede da centri AIEOP. Peccatori e Toss invieranno schede a breve.
- **Studio sull'ARRUOLAMENTO nei trials clinici da EMA** (Toss) - si decide di procedere identificando noi i 4-5 tumori su cui lavorare dai dati di letteratura. C'è già un gruppo di lavoro identificato. Si inizierà a breve l'analisi.
- C'è la necessità che il gruppo "produca": si proverà quindi a chiudere in fretta questi studi e pubblicarli. Si ricorda l'idea di pubblicare articoli sui temi discussi al congresso Menarini, come fatto con la tematica degli spazi. Si facciano pure avanti volontari volenterosi.

PROGETTO INCLUSIONE CENTRI NEL GRUPPO INTERSOCIETARIO

- Le lettere ai consigli direttivi AIOM e AIEOP sono state mandate e il progetto è stato approvato
- Occorre diventare operativi con la preparazione di un mini-documento di azione e l'identificazione dei centri (la problematica è da riferirsi specialmente ai "centri AIOM")
- Si decide per una strategia in due tempi: come primo step si identificheranno 3-5 centri AIOM (centri amici? centri che hanno mostrato particolare interesse nella survey? Distribuzione geografica? Volume del centro?) e si procederà a contattarli. Per illustrare il gruppo, le progettualità e le idee di costruire una rete nazionale di centri AYA con i minimal essential requirements come obiettivo, si proporrà ai centri in questione una specie di SIV, da effettuare online o – se possibile per ragioni logistiche e geografiche – anche in presenza. Come secondo step, dopo aver valutato il successo o meno della fase pilota, si dovrà identificare un metodo più inclusivo.
-
- **Conclusione: si richiede ai membri AIOM del gruppo di identificare i 3-5 centri con cui iniziare e di preparare un piccolo documento operativo entro fine luglio. A settembre verrà iniziato il progetto contattando il primo centro.**

COLLABORAZIONE CON “C’È TEMPO ODV”

- Laura Marziali e Claudia Colombo riassumono brevemente l’attività dell’associazione con particolare riferimento al progetto dell’università e al loro incontro in Senato del 8 maggio scorso
- Il gruppo AIOM-AIEOP AYA conferma l’interesse a collaborare al tema “università e cancro”, con l’obiettivo di preparare un documento che attraverso un percorso istituzionale possa portare a specifiche tutele e regolamentazioni
- **Conclusione: Marziali e Colombo prepareranno entro metà luglio un documento con obiettivi, dati raccolti, progettualità. Il gruppo AIOM-AIEOP rivedrà il documento nel periodo estivo (identificazione di un sottogruppo di interessati?). A settembre definiremo i passi successivi.**
- Altri temi aperti per future collaborazioni: caregiving (in Italia poca regolamentazione e tutela), lavoro, LGBTQ, tossicità finanziaria
- Necessità di strutturare la collaborazione tra gruppo AIOM-AIEOP AYA e “C’è Tempo ODV”.
 - o Dal punto di vista dell’associazione, si ritiene utile e fattibile che venga formalizzata la creazione di un **Comitato Tecnico-Scientifico** e che quindi alcuni membri AIOM-AIEOP vengano inviati a farne parte. Questo darebbe maggiore credibilità “tecnica” all’associazione e sarebbe un modo iniziale semplice per strutturare la partnership.
 - o Dal punto di vista del gruppo AIOM-AIEOP, occorre definire una strategia più ampia di collaborazione e partnership con le associazioni pazienti alla luce anche di recenti contatti con FIAGOP e FAVO e della necessità - e urgenza – di strutturare un rapporto con queste grandi federazioni di associazioni. Solo dopo questo, e con una strategia più ampia, sarà possibile formalizzare il rapporto con “C’è Tempo ODV”.
 - o **Conclusione: Ferrari e Peccatori contatteranno formalmente FIAGOP e FAVO a settembre. Nel frattempo, segnalo, abbiamo iniziato la preparazione del Blueprint Italiano (Alice Indini il referente) che sarà fondamentale come strumento per l’approccio alle associazioni pazienti e che servirà anche per eventuali futuri percorsi istituzionali.**
- Evento 2026 – l’idea del gruppo AIOM-AIEOP AYA di provare ad organizzare un evento dedicato ai pazienti (con aspetti sociali-ludici e aspetti più di lavoro-dibattito-informazione), si sposa con una proposta simile di “C’è Tempo ODV”, in analogia al “festival della menopausa” già da loro realizzato. Diversi aspetti da considerare (luogo, periodo, fondi). “C’è Tempo ODV” condividerà un documento iniziale con idee in merito per una discussione approfondita a settembre.