

## Riunione on line GDL effetti Tardivi

9 luglio 2026 ore 15-16.30

In data maggio 2026 si e' svolta una riunione ristretta per valutare la situazione del protocollo ROT surpass. Si illustra ai presenti quanto definito in tale occasione e come da questa riunione sia poi scaturito il comunicato AIEOP.

E' stato definito che dalla fine di aprile Gaslini ha dato **ufficialmente** mandato a DR di procedere con la certificazione , che rimarra' come dispositivo di classe 1.

**La dott.ssa Muraca aggorna il GDL : DR dovrebbe completare il tutto ( Certificazione) per fine settembre/primi di ottobre 2026.**

Nel frattempo i coordinatori del protocollo (Bagnasco-Cattoni e Terenziani) stanno modificando il protocollo per essere nei tempi per il CE , non appena ottenuta la certificazione.

A questo proposito sono state interpellate le dottsse Giulia Stabile e Caterina De Benedictis per valutare la durata della conservazione dei dati : la dott.ssa de Benedictis ha suggerito 15 aa .

Durante la riunione si e' discusso se, dopo tale periodo e per le caratteristiche dello studio (Long Term Cancer Survivors) , sia possibile rinnovare la prosecuzione dello studio ( si e' quindi inoltrata domanda specifica ad AIEOP in questo senso) .

Si e' discusso inoltre se modificare il protocollo, con un paragrafo sulla AI, analogamente quanto fatto per prot 1.0.1 dalla prof.ssa Fagioli: Riccardo Haupt ha suggerito di valutare se non sia più semplice mettere una frase che **consenta l'uso secondario dei dati** . Anche a questo proposito si e' inoltrata una richiesta agli uffici AIEOP.

Nella riunione precedente - Davide Saraceno di DR aveva specificato che, se necessarie modifiche della piattaforma , forse convenisse saperlo e farle il prima possibile.

In data odierna Davide Saraceno non e' presente, ma il dott Haupt ha specificato che hanno provato a valutare se modificare/aggiornare gli algoritmi, ed e' risultato essere un lavoro molto complesso e al momento e' stato rinviato .

**Si chiederà ad AIEOP che inoltrerà a DR , di avere le seguenti modifiche :**

- registrare i pazienti a cui viene proposto di partecipare ma che rifiutano;
- aggiornare le codifiche dei nuovi farmaci secondo le codifiche ATC ( mandare a DR l'elenco aggiornato dei codici ATC – ultimo aggiornamento pubblicato 1/2026);
- inserire una domanda nel passaporto o nella scheda di FU in cui viene chiesto se per quello specifico pz e' stato conservato del materiale biologico specificatamente per studi genomici relativi alle tossicità tardive ( domanda no/si)

E' stato poi spiegato a tutti la proposta dei colleghi del St Jude di costituire un consorzio internazionale per effettuare studi genomici specificatamente rivolto ai pazienti guariti da un tumore pediatrico. LEGACy ( Late Effects and Childhood/young Adult Cancer survivors) e' il nome del consorzio. Per ora e' stata fatta solo una recognizione di chi ha gia' coorti di guariti con raccolta di material biologico specificatamente indirizzato a studi per I late effects. Per AIEOP alcuni di noi

sono stati coinvolti nella partecipazione , ma abbiamo specificato che per ora non abbiamo campioni . La proposta del St Jude verrà inoltrata al GDL e chi vuole può scrivere che e' interessato. Sarebbe auspicabile costituire un gruppo di persone che sia coinvolta come gruppo AIEOP , in modo che poi si possa venire contattati come AIEOP e non come singoli .

A latere del congresso di Genova, Gille Vassal ha organizzato a Malpensa un meeting ( Accelerate) invitando vari gruppi europei e non, per riprendere in mano il progetto a cui avevamo partecipato alcuni anni fa con i referenti di Pancare (e che poi si era arenato) per raccogliere le informazioni sugli effetti tardivi dei nuovi farmaci. La riunione (presenti la sottoscritta , Muraca e Felicetti e una ragazza di Padova che e' membro di ITCC) e' stata proficua e ciascuno gruppo ha presentato cosa abbiamo come dati sulle tossicità dei nuovi farmaci ( come AIEOP abbiamo detto che abbiamo il rot surpass e quindi anche la parte prospettica ) . Vi terremo aggiornati sul progetto se procede ulteriormente.

Volevamo capire se fosse utile organizzare qualcosa di esplicativo e pratico per quanto riguarda il tessuto testicolare nei prepuberi (quando proporlo /a chi e come si fa tecnicamente ). La BANca del Policlinico di Milano ha campioni di Monza , di Int Milano e di un caso di Torino; la dottSSa Pillon ( Padova) ha specificato che loro raccolgono tessuto ovarico e anche testicolare e hanno un centro a cui fanno riferimento. Si potrebbe pertanto cominciare a capire chi ha la Banca del tessuto gonadico, quante sono e dove sono e poi capire se organizzare un webinar .

Da ultimo si ricorda che dobbiamo proseguire con il progetto AIEOP/FIAGOP per la rete di esperti : alcuni riferiscono di non trovare più il draft che viene rimandato in data odierna ( 10 luglio) ; Haupt e Muraca specificano che i referenti devono essere informati e devono essere d'accordo nell'essere citati . Questo e' ovvio : non e' pensabile di inserire una struttura o un professionista senza che sia allertato .