

Roma, 11 Luglio 2023

Cari membri dell'Associazione Italiana di Ematologia e Oncologia Pediatrica, mi fa piacere comunicarvi che intendo presentare la mia candidatura come presidente della nostra Società scientifica. Sono consapevole delle sfide che ci aspettano, ma sono determinata ad affrontarle alla guida dell'Associazione, insieme a voi.

Nel mio programma, avrei identificato alcuni punti fondamentali per il raggiungimento dei nostri obiettivi: è per me prioritario concentrarsi sul rafforzamento globale della rete esistente all'interno dell'AIEOP, con lo scopo di migliorare sia la diagnosi sia la cura per i pazienti onco-ematologici pediatrici. Questo comprenderebbe un migliore scambio di informazioni tra i centri, nonché tra i professionisti sanitari che vi operano. Inoltre, sarebbe importante stabilire relazioni solide e collaborative con le associazioni di pazienti, al fine di ascoltare le loro esigenze e integrarle nel processo decisionale.

In sintesi, il mio programma si articolerebbe sui seguenti punti cardine, lavorando in parallelo con tutti i membri del direttivo, con i responsabili dei centri e dei gruppi di lavoro, con tutti i professionisti sanitari membri della nostra Società Scientifica e con FIAGOP:

1. **Valorizzazione dei centri AIEOP sul territorio nazionale:**

Intendo promuovere una rete capillare tra i centri di eccellenza già esistenti e quelli presenti sul territorio nazionale. Sarebbero implementati programmi di collaborazione, con l'obiettivo di condividere le migliori pratiche, standardizzare i protocolli, migliorare la qualità delle cure offerte e ridurre la migrazione sanitaria per lo *standard* di cura. Ogni centro sarebbe valorizzato per le sue specifiche competenze, e lavoreremmo insieme per garantire un accesso equo e di alta qualità alle cure ai pazienti in tutto il Paese.

2. **Coinvolgimento dei giovani:**

Riconosco il valore e il potenziale dei giovani nell'Associazione. Sarà mia priorità creare opportunità per i giovani professionisti di entrare a far parte attiva dell'AIEOP. Promuoverei la formazione continua, l'accesso a *mentorship* e la partecipazione ai processi decisionali in modo da favorire la condivisione di idee innovative e la promozione della ricerca scientifica.

3. **Potenziamento del Clinical Trial Office:**

Per garantire una ricerca clinica di alta qualità, è essenziale rafforzare il *Clinical Trial Office* dell'AIEOP. Mi impegnerei, portando avanti il lavoro iniziato e condotto egregiamente dai precedenti direttivi, per rendere le procedure di attivazione dei protocolli più snelle, senza compromettere la conformità alle normative. In collaborazione con istituti di ricerca nazionali e internazionali, promuoverei l'attivazione del maggior numero possibile di protocolli, ampliando così le opportunità di trattamento per i nostri pazienti. Inoltre, identificherebbero i centri di eccellenza che sarebbero responsabili dell'apertura di tali protocolli.

4. **Valorizzazione delle figure sanitarie nei centri AIEOP:**

Ritengo fondamentale valorizzare tutte le figure sanitarie che operano all'interno dei centri AIEOP - infermieri, psicologi e altre professioni sanitarie quali fisioterapisti, logopedisti, terapisti occupazionali ed educatori. Sarebbe mia priorità promuovere l'importanza del loro ruolo all'interno della Società Scientifica e garantire opportunità di sviluppo professionale. Collaborerei con queste figure per rafforzare la multidisciplinarietà e migliorare l'assistenza complessiva ai pazienti. Inoltre, sarebbero implementati programmi di formazione e scambio di conoscenze tra le diverse professioni sanitarie per favorire una pratica basata sulle evidenze e un approccio integrato nel trattamento dei nostri pazienti.

5. **Consolidamento dei rapporti con le associazioni di genitori attraverso la FIAGOP:**

Ritengo fondamentale il coinvolgimento attivo delle associazioni di genitori nella nostra missione. Collaborerei strettamente con la FIAGOP per garantire una rappresentanza efficace, una comunicazione aperta e una condivisione delle strategie di ricerca e di sostegno ai centri.

6. Creazione di uno spazio di incontro e confronto attraverso strumenti web e social dell'AIEOP, e incentivazione dei Tumor Board e Molecular Tumor Board:

Mi impegnerei a potenziare e ottimizzare gli strumenti web e i canali social dell'AIEOP per creare un punto di incontro e confronto per i membri dell'Associazione e per la comunità scientifica aprendosi interamente, anche attraverso questi mezzi alle Società Scientifiche Internazionali, rafforzando i rapporti. Sarebbe mia priorità promuovere una comunicazione aperta e trasparente, fornendo informazioni aggiornate sulle attività dell'AIEOP, condividendo le ultime novità scientifiche e favorendo la discussione su tematiche pertinenti. Inoltre, incoraggerei attivamente l'organizzazione di *Tumor Board* e *Molecular Tumor Board* all'interno della Società Scientifica. Questi forum multidisciplinari consentirebbero di valutare i casi clinici in modo approfondito, coinvolgendo specialisti provenienti da diverse aree di competenza e da diversi centri e favorirebbero l'approccio personalizzato al trattamento dei pazienti onco-ematologici pediatrici. In queste riunioni, si potrebbero analizzare i dati molecolari e genetici dei pazienti, identificare possibili bio-marcatori e discutere delle migliori opzioni di trattamento, integrando le conoscenze scientifiche e cliniche più recenti. L'obiettivo sarebbe favorire la sinergia tra i professionisti dell'ematologia e dell'oncologia pediatrica, promuovere la condivisione delle migliori pratiche e facilitare il trasferimento di conoscenze, migliorando così l'assistenza offerta ai pazienti affetti da tumori pediatrici.

7. Centralizzazione isto-patologica e molecolare, rafforzamento delle reti esistenti e adozione di dotazioni tecnologiche per il miglior scambio di dati nel rispetto del GDPR privacy:

Ritengo fondamentale continuare a promuovere la centralizzazione isto-patologica e molecolare, rafforzando le reti esistenti e adottando dotazioni tecnologiche appropriate per facilitare il miglior scambio di dati, nel pieno rispetto delle normative sulla *privacy*. Attraverso la centralizzazione delle risorse isto-patologiche e molecolari, sarebbe possibile migliorare la qualità e l'efficienza delle diagnosi e delle valutazioni dei tumori pediatrici. Ciò consentirebbe di accedere a una vasta quantità di dati, facilitando la collaborazione tra i centri AIEOP e la condivisione di conoscenze e informazioni cruciali per la diagnosi e il trattamento. Inoltre, sarebbe fondamentale dotare le reti esistenti di dotazioni tecnologiche adeguate, come sistemi di archiviazione e condivisione di dati sicuri e strumenti di analisi molecolare avanzati. Ciò consentirebbe un'efficace condivisione di informazioni e risultati tra i professionisti coinvolti nel trattamento dei tumori pediatrici, facilitando la collaborazione multidisciplinare e l'elaborazione di strategie terapeutiche personalizzate. L'obiettivo finale sarebbe garantire un approccio integrato e di alta qualità all'analisi isto-patologica e molecolare per un numero sempre maggiore di patologie, migliorando così la precisione delle diagnosi e consentendo una scelta terapeutica mirata per i nostri pazienti.

Questo programma ambizioso non può prescindere dal coinvolgimento attivo del direttivo e dai gruppi di lavoro, mediante un lavoro capillare che possa coinvolgere tutti i centri, i loro responsabili, i soci e le nostre associazioni di famiglie.

Spero di poter contare sul vostro sostegno e sulla vostra fiducia per guidare l'AIEOP, affinché sia sempre più centrale e consolidato il suo ruolo nell'ematologia e oncologia pediatrica a livello internazionale.

Angela Mastronuzzi

