AIEOP
ASSOCIAZIONE ITALIANA EMATOLOGIA ONCOLOGIA PEDIATRICA

CONSIGLIO DIRETTIVO

REGOLAMENTO AIEOP

Versione 01– Revisione 07 – 30 settembre 2009

Versione 01 – Revisione 08 – 30 settembre 2012

Versione 02 – Revisione 01 – 28 maggio 2018

Versione 03 – Revisione 10 – 27 febbraio 2023

Versione 01 – Revisione 11 – 22 aprile 2024

Versione 01 – Revisione – 23 gennaio 2025

Versione 01 – revisione 11 – 10 settembre 2026

Versione 01 – revisione 12 – 13 settembre 2026

INDICE

1. OBIETTIVI....3

2. AREE DI INTERESSE....3

3. STRUTTURA ORGANIZZATIVA....3
3.1. Soci....3
3.2. Rete AIEOP 3
3.3. Centro AIEOP....3
3.3.1 Risorse raccomandate per un Centro AIEOP 3
3.3.2 Responsabile del Centro e sue funzioni....4
3.3.3 Compiti del Centro....4
3.3.4 Istituzione di nuovi Centri 5
3.3.5 Verifica periodica dei Centri 6
3.3.6 Contributo di partecipazione alla rete 6
3.3.7 Centri IPINET 7
3.4. Consiglio Direttivo AIEOP....7
3.4.1 Composizione....7
3.4.2 Funzioni....8
3.5 Comitato Tecnico Scientifico....8
3.5.1 Composizione....8
3.5.2 Funzioni....8
3.6. Presidente 9
3.7. Gruppi di lavoro 9
3.7.1 Coordinatore 9
3.7.1.1 Responsabilità del Coordinatore.... 10
3.8. Centro Operativo AIEOP "Daniele e Luciano Pederzani" (CO)....11
3.8.1 Definizione 11
3.8.2 Composizione e funzioni....11
3.9. Segreteria AIEOP 11
3.9.1 Funzioni....11
8 3.10 Votazioni a scrutinio segreto e riunioni con mezzi di telecomunicazione 11
4. ATTIVITA'....12
4.1. Studi AIEOP 12
4.1.1 Definizione 12
4.2. Giornate AIEOP 12
4.3. Congresso Nazionale....12
4.3.1 Cadenza....12
4.3.2 Sede....12
4.3.3 Organizzazione 12
4.4. Patrocinio....12
4.5. Sito istituzionale AIEOP....13
4.6. Social network e media....13

1. OBIETTIVI

Il presente Regolamento si pone come lo strumento principale per attuare gli obiettivi dell'AIEOP e per controllare, ove opportuno, i processi necessari per realizzarli.

2. AREE DI INTERESSE

EMATOLOGIA, IMMUNOLOGIA, ONCOLOGIA dell'età pediatrica e adolescenziale, nonché del giovane adulto affetto da patologie di tipo oncologico e/o ematologico e/o immunologico.

3. STRUTTURA ORGANIZZATIVA

3.1 Soci

La definizione dei soci dell'Associazione è contenuta nello Statuto a cui si rimanda.

È nella tradizione dell'Associazione rendere onore ai soci che si sono particolarmente distinti per fedeltà o impegno. Il socio onorario è un membro che si è distinto nel prestare servizi di particolare importanza e rilevanza per l'Associazione. I soci onorari sono esonerati dal versamento della quota associativa. I soci onorari hanno diritto di voto in ogni deliberazione assembleare, comprese le elezioni delle cariche sociali, e non hanno elettorato passivo (art. 3 dello Statuto).

La quota associativa annuale deve essere versata entro la fine del mese di marzo dello stesso anno. In caso di mancato versamento entro la fine del mese di aprile dello stesso anno il socio ordinario viene sospeso da eventuali incarichi istituzionali e ne vengono bloccate le credenziali per l'accesso all'area riservata del sito istituzionale. Il socio sospeso può essere riammesso previa regolarizzazione del pagamento della quota annuale entro dicembre dello stesso anno senza more, in caso contrario la regolarizzazione prevede il pagamento di una quota pari a due annualità con una mora pari al 50% di una annualità. In caso di non versamento di due annualità consecutive si rimanda a quanto indicato nello Statuto. Il socio decaduto ai sensi dell'art. 6 dello Statuto può essere riammesso, a seguito di espressa domanda, previo versamento delle quote non corrisposte relative alle due annualità. I Centri AIEOP non hanno qualità di soci; il contributo di partecipazione alla rete da essi dovuto è determinato ogni anno dall'Assemblea Ordinaria su proposta del Consiglio Direttivo (CD), secondo quanto indicato nel par. 3.3.6 e nell'Allegato 2.

3.2 Rete AIEOP

La rete AIEOP è l'insieme dei centri afferenti all'Associazione. L'elenco dei Centri e dei rispettivi Responsabili viene aggiornato annualmente da parte del CD e pubblicato sul sito ufficiale dell'Associazione (**Allegato 1**).

3.3 Centro AIEOP

Centro AIEOP è una struttura sanitaria ospedaliera dedicata alla cura dei pazienti in età pediatrica e adolescenziale, nonché dei giovani adulti affetti da patologie di tipo oncologico e/o ematologico e/o immunologico. Ogni Centro è coordinato da un Responsabile. Il Centro AIEOP deve essere in regola con il pagamento del contributo di partecipazione alla rete di cui al par. 3.3.6, nella misura determinata ogni anno dall'Assemblea Ordinaria (**Allegato 2**). L'Associazione si adopera affinché il trattamento erogato in ciascuno dei Centri AIEOP risponda ai criteri di buona pratica clinica in accordo con le raccomandazioni e le linee guida diagnostico terapeutiche emanate da Società scientifiche nazionali e/o internazionali. In particolare, ove un protocollo o uno studio non sia attivo presso il Centro, questo indirizza il paziente, in scienza e coscienza e d'intesa con la famiglia, al Centro presso cui è attivo (par. 3.3.3).

3.3.1 Risorse richieste per un Centro AIEOP

I requisiti per la dotazione di un Centro AIEOP si allineano agli standard qualitativi, strutturali, tecnologici e quantitativi dell'assistenza ospedaliera definiti dal regolamento di cui al decreto del Ministro della salute 2 aprile 2015, n. 70, e successive modificazioni, agli esiti del Programma nazionale esiti (PNE) di Agenas nell'edizione tempo per tempo vigente nonché, per la partecipazione alle reti di riferimento europee, all'art. 12 della direttiva 2011/24/UE (reti ERN; per l'oncoematologia pediatrica, ERN PaedCan).
Le caratteristiche e i servizi offerti da un Centro AIEOP sono descritti nella check-list da rendere disponibile alle autorità competenti (**Allegato 3**). Il modulo deve essere compilato e firmato dal Direttore Sanitario, e deve essere aggiornato in ogni sua parte ogni 3 anni, ovvero all'insediarsi di ogni nuovo CD, che provvederà ad aggiornare successivamente la lista dei Centri.

È responsabilità del singolo Centro comunicare variazioni nel proprio assetto organizzativo, se pertinenti.

3.3.2 Responsabile del Centro e sue funzioni

Deve essere socio AIEOP in regola con il pagamento della quota associativa, ed è il referente del Centro per l'Associazione. Ogni avvicendamento deve essere notificato alla Segreteria AIEOP.

Ha diritto di voto o indica un suo delegato per l'elezione dei coordinatori dei Gruppi di Lavoro (GdL). Si relaziona con il Coordinatore di GdL per gli eventuali membri del GdL operanti nel proprio Centro. Definisce la lista degli utenti del proprio Centro abilitati alla registrazione dei casi nel Protocollo di studio osservazionale retrospettivo-prospettico Modello 1.01 e nelle banche dati presenti nel sito AIEOP ed è responsabile della qualità dei dati che vengono centralizzati relativi ai pazienti arruolati presso il proprio Centro. L'abilitazione degli utenti e i flussi di dati verso l'Associazione avvengono nel rispetto degli accordi in materia di protezione dei dati personali conclusi tra l'Associazione e l'ente di appartenenza del Centro, secondo i rispettivi ruoli (artt. 26 o 28 del Reg. (UE) 2016/679).

3.3.3 Compiti del Centro

Provvedere al coordinamento delle attività assistenziali:

- prendere in carico i nuovi pazienti per registrazione, diagnosi, stadiazione, definizione del piano di trattamento, in rapporto alla complessità ed alle proprie dotazioni;
- garantire al paziente il percorso diagnostico-terapeutico più appropriato nell'ambito della rete collaborativa;
- adottare protocolli diagnostici e terapeutici condivisi dall'AIEOP e/o dalle Società Internazionali di riferimento per la patologia da cui il paziente è affetto, favorendone l'arruolamento e seguendo i criteri della buona pratica clinica; laddove i protocolli diagnostici specifici per il paziente non fossero fruibili presso il proprio Centro, proporre alla famiglia lo spostamento presso il Centro di riferimento presso cui gli stessi sono disponibili, prendendo accordi in prima persona con il Centro di riferimento a cui il paziente viene affidato.
- Promuovere un approccio multidisciplinare attraverso il coinvolgimento di altri specialisti; promuovere a tal proposito l'istituzione di PDTA aziendali e/o Regionali;
- identificare opportune risorse e consulenze territoriali, per interventi riabilitativi fisici, psicologici, sociali e palliativi come parte del trattamento globale;
- collaborare con le associazioni di volontariato per migliorare l'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie;
- promuovere le attività di donazione di cellule staminali midollari, cordonali o periferiche;
- coinvolgere attivamente i servizi territoriali nella gestione domiciliare del paziente emato-oncologico e con problematiche immunologiche nella sorveglianza degli effetti tardivi del trattamento e della malattia, promuovendo e tutelando l'inserimento scolastico e sociale, l'accesso all'attività sportiva,

l'avvio all'attività lavorativa;
- favorire il passaggio della sorveglianza clinica del paziente trattato in età pediatrica o adolescenziale alla medicina di base e ai servizi specialistici dell'adulto per collaborare nel monitoraggio delle conseguenze tardive legate alle cure anche oltre l'età pediatrica.

Contribuire al coordinamento delle attività scientifiche attraverso:

- applicazione di studi collaborativi epidemiologici, biologici e di verifiche cliniche comparative a livello nazionale e internazionale;
- organizzazione, in condivisione con il CD AIEOP, di specifici corsi, stage, seminari per la formazione e l'aggiornamento del personale del centro e del territorio.

Concorrere ai costi delle infrastrutture e dei servizi comuni della rete AIEOP mediante il contributo annuale di partecipazione alla rete di cui al par. 3.3.6, nella misura determinata ogni anno dall'Assemblea Ordinaria (**Allegato 2).**

3.3.4 Istituzione di nuovi Centri

L'istituzione di un nuovo Centro AIEOP è subordinata alla presentazione di domanda di adesione indirizzata al CD AIEOP e al suo Presidente, e alla compilazione dell'autocertificazione delle risorse interne o integrate accessibili al Centro (**Allegato 3**). La domanda è sottoscritta dal Responsabile designato del Centro, unitamente alla check-list firmata dal Direttore Sanitario (par. 3.3.1), e comporta l'accettazione del presente Regolamento, ivi compreso il contributo di partecipazione alla rete di cui al par. 3.3.6. Ove l'ente di appartenenza lo richieda, la partecipazione alla rete e il relativo contributo possono essere formalizzati mediante accordo sottoscritto dal legale rappresentante dell'ente, secondo lo schema approvato dal CD.

Una volta valutata la richiesta, è compito del CD accoglierla o rigettarla mediante motivazione scritta entro sessanta giorni dal ricevimento. L'accoglimento comporta il riconoscimento quale Centro AIEOP e l'inserimento nell'elenco di cui al par. 3.2.

3.3.5 Verifica periodica dei Centri

Ogni tre anni, in concomitanza con l'aggiornamento della check-list di cui al par. 3.3.1, il CD, sentito il Comitato Tecnico Scientifico, verifica il mantenimento dei requisiti e l'attività di ciascun Centro sulla base di criteri predefiniti e resi noti alla rete, tra cui: numero di nuovi pazienti presi in carico; numero di protocolli attivi; numero di pazienti arruolati per protocollo; numero di pazienti registrati e successivamente trasferiti ad altro Centro, quale indice della capacità di intercettazione e di invio, con specifica considerazione dei Centri di minori dimensioni. All'esito, il CD può confermare il riconoscimento, formulare raccomandazioni ovvero, nei casi più gravi e previo contraddittorio con il Responsabile del Centro, dichiararne la decadenza; la decadenza dal riconoscimento comporta la cancellazione dall'elenco di cui all'Allegato 1 e la cessazione della partecipazione alla rete e del relativo contributo dall'anno successivo, senza effetti sulla qualità di socio delle persone fisiche che prestano servizio presso la struttura.

3.3.6 Contributo di partecipazione alla rete

I Centri AIEOP partecipano alla rete senza assumere la qualità di soci dell'Associazione. Ciascun Centro riconosciuto concorre ai costi delle infrastrutture e dei servizi comuni della rete - banche dati e registri dell'Associazione, ivi compreso il Protocollo di studio osservazionale Modello 1.01, Centro Operativo e data management, coordinamento dei protocolli e degli studi, sistema di verifica della qualità dei Centri e attività della Segreteria - mediante un contributo annuale di partecipazione alla rete. Il contributo non costituisce quota associativa ed è dovuto a titolo di concorso ai costi comuni della rete, non quale corrispettivo di singole prestazioni; è determinato ogni anno dall'Assemblea Ordinaria, su proposta del CD formulata in sede di

predisposizione del bilancio preventivo, in misura commisurata ai costi di funzionamento delle infrastrutture e dei servizi comuni, anche differenziata per classi di Centri in ragione della dimensione e dell'attività, ed è riportato nell'Allegato 2.

Il contributo è versato entro il 30 giugno di ciascun anno, su richiesta della Segreteria. Il Centro che, decorso il termine e previo sollecito, non abbia versato il contributo è sospeso dai servizi di rete, con esclusione di quanto necessario alla continuità assistenziale dei pazienti in carico e alla conduzione degli studi in corso; il mancato versamento per due annualità consecutive è valutato dal CD ai fini della decadenza dal riconoscimento (par. 3.3.5). Il contributo è accettato dal Centro con la domanda di adesione e, ove richiesto dall'ente di appartenenza, formalizzato mediante accordo (par. 3.3.4).

3.3.7 Centri IPINET

I centri della rete IPINET (Italian Primary Immunodeficiencies Network) che non siano riconosciuti quali Centri AIEOP possono aderire alla rete AIEOP per l'area delle immunodeficienze, su domanda del Responsabile designato e con delibera del CD, sentito il Coordinatore del GdL Immunodeficienze. Ai centri IPINET aderenti si applicano, in quanto compatibili, le disposizioni del presente Regolamento sui Centri AIEOP, compresi la verifica periodica di cui al par. 3.3.5 e il contributo di partecipazione alla rete di cui al par. 3.3.6, dovuto nella stessa misura prevista per i Centri AIEOP (Allegato 2). I Responsabili dei centri IPINET aderenti hanno diritto di voto nella sola elezione del Coordinatore del GdL Immunodeficienze (par. 3.7.1). L'elenco dei centri IPINET aderenti è riportato nell'Allegato 1, in sezione distinta.

3.4 Consiglio Direttivo AIEOP

3.4.1 Composizione

La composizione e le funzioni del CD sono descritte nello Statuto AIEOP. A integrazione di quanto riportato nello Statuto si specifica che:

- i soci ordinari che vogliono candidarsi al CD devono presentare la propria candidatura, corredata di Curriculum Vitae ed elenco di pubblicazioni scientifiche (massimo 10), unitamente alla dichiarazione del possesso dei requisiti di eleggibilità (compresa, ove rilevante, la data di nascita ai fini della riserva di cui all'art. 4 dello Statuto), alla Segreteria almeno 30 giorni prima della data prevista per la votazione. Le candidature sono riportate in apposita area del sito istituzionale;
- non possono essere eletti Consiglieri del CD soci che siano o entrino in quiescenza per raggiunti limiti di età o per altri motivi nel triennio del loro mandato oppure soci che non prestino servizio presso un Centro AIEOP;
- l'elezione dei Consiglieri è effettuata da tutti i soci aventi diritto di voto (soci ordinari in regola con la quota associativa e soci onorari) attraverso votazione telematica a scrutinio segreto, secondo il par. 3.10;
- il CD viene eletto nel mese di novembre, inizia la sua attività il 1° dicembre dello stesso anno e termina il suo mandato il 30 novembre, trascorsi i tre anni stabiliti;
- in caso di parità di voti tra due o più candidati che determini l'impossibilità di definire i nomi dei sei consiglieri eletti, la votazione verrà ripetuta solo tra coloro che avranno ricevuto un numero uguale di voti;
- se nessuno dei sei eletti ha meno di quarant'anni alla data dell'elezione, il candidato non eletto più votato tra quelli che hanno meno di quarant'anni subentra all'ultimo degli eletti della sua stessa area professionale (medica o infermieristica), così che il riparto tra le due aree resti invariato (art. 4 dello Statuto);
- il CD rimane in carica per 3 anni;
- i Consiglieri che hanno ricoperto l'intero mandato (3 anni) non sono rieleggibili nel triennio immediatamente successivo.

3.4.2 Funzioni

- Verifica il rispetto delle norme dello Statuto e del Regolamento nello svolgimento delle attività Istituzionali;
- nomina il Vicepresidente;
- valuta e, dove richiesto, approva la sponsorizzazione da parte di AIEOP di Studi o Protocolli proposti, in seguito a valutazione del Comitato Tecnico Scientifico (v. paragrafo 3.5) secondo quanto previsto di seguito da questo Regolamento;
- precisa gli ambiti in cui operano i GdL, riservandosi la opportunità di costituire/abolire i GdL in funzione della identificazione di bisogni specifici;
- ha facoltà di istituire o destituire, con motivazione scritta, le componenti istituzionali previste dal presente Regolamento, qualora le stesse non dovessero adempiere alle finalità per le quali sono state nominate o dovessero disattendere i loro compiti istituzionali;
- ratifica l'elezione dei Coordinatori dei GdL;
- è responsabile dell'edizione delle versioni successive del presente Regolamento;
- delibera sul riconoscimento di nuovi Centri AIEOP e ne determina la decadenza, anche all'esito della verifica periodica di cui al par. 3.3.5, e propone all'Assemblea Ordinaria la misura del contributo di partecipazione alla rete (par. 3.3.6);
- promuove iniziative volte a incrementare e valorizzare l'umanizzazione dell'assistenza al bambino con malattie di pertinenza ed alla sua famiglia in stretta collaborazione con le Associazioni di Genitori o altre Associazioni di Volontariato;
- designa tra i propri componenti un referente per i rapporti con i GdL, con funzioni di collegamento e informazione e senza compiti di indirizzo scientifico, e promuove almeno una riunione annuale congiunta con i Coordinatori dei GdL, di norma in occasione delle Giornate AIEOP;
- promuove e supporta la diffusione di iniziative scientifiche e di formazione in ambito di oncoematologia e immunologia pediatrica all'interno della rete AIEOP.

3.5 Comitato Tecnico Scientifico

3.5.1 Composizione

Il Comitato Tecnico-Scientifico (CTS) svolge ruoli complementari rispetto al CD di AIEOP. Entrambi lavorano insieme, ma con ruoli e responsabilità distinti.

È composto da esperti con una comprovata competenza nelle aree di oncoematologia e immunologia pediatrica. I membri sono selezionati per la loro expertise scientifica e la loro esperienza nel trattamento dei pazienti pediatrici.

I membri sono nominati dal CD, su proposta del Presidente, all'inizio della consigliatura in base alla loro esperienza scientifica e competenza tecnica. Sono in numero di 3 e coprono gli ambiti ematologico (malattie maligne e non maligne) oncologico e immunologico. La durata del loro mandato è triennale con possibilità di immediato rinnovo per un massimo di 6 anni consecutivi. La carica di componente del CTS è incompatibile con quella di componente del CD, fatta eccezione per il Past President, che può essere nominato componente del CTS anche durante l'anno di permanenza nel CD.

3.5.2 Funzioni

Il CTS ha una funzione scientifica e tecnica. Si occupa di promuovere la ricerca e sostenere la formazione professionale. Il comitato ha un focus specifico sull'aspetto medico e scientifico delle malattie oncologiche, ematologiche e immunologiche pediatriche, orientando le decisioni in base all'evidenza scientifica. Il CTS ha un ruolo di consulenza, sorveglianza, supporto scientifico e tecnico verso le istituzioni, i professionisti del settore e il pubblico, ed è anche coinvolto nella sensibilizzazione riguardo le tematiche scientifiche legate alle malattie oncoematologiche pediatriche.

3.6 Presidente

Il Presidente viene eletto un anno prima della scadenza del Presidente in carica, e inizia la sua attività il 1° dicembre dell'anno successivo, alla scadenza del Presidente in carica. Termina il suo mandato il 30 novembre, trascorsi i tre anni di mandato. Il Presidente non sarà rieleggibile al mandato immediatamente successivo.

Il presidente è eletto tra i Soci Ordinari in regola con il pagamento della quota annuale, per maggioranza assoluta dei Soci votanti. Non può essere eletto Presidente AIEOP un socio che sia o entri in quiescenza nel triennio del suo mandato, per raggiunti limiti di età o per altri motivi oppure un Socio che non presti servizio presso un Centro AIEOP.

I candidati devono inoltrare domanda corredata di Curriculum Vitae, elenco di pubblicazioni scientifiche (massimo 10) e bozza di programma, alla Segreteria, almeno 30 giorni prima della data prevista per la votazione. Le candidature e la relativa documentazione sono riportate in apposita area del sito istituzionale. L'elezione del Presidente avviene per via telematica a scrutinio segreto, secondo il par. 3.10. Il Presidente verrà eletto con la maggioranza assoluta. In caso di parità si ripeteranno le votazioni fino a ottenerla.

Il Presidente, al momento della sua elezione diventa "Presidente eletto" e in tale qualità entra di diritto nel CD in attività, senza funzioni operative e senza diritto di voto (art. 4 dello Statuto). Nel caso in cui il Presidente eletto fosse un consigliere del CD, la sua carica di consigliere verrà ricoperta dal primo escluso alle precedenti elezioni.

Al termine del suo mandato il Presidente uscente presenterà in Assemblea dei Soci e al CD un consuntivo del programma svolto, degli obiettivi raggiunti e degli obiettivi ancora in itinere. Il Presidente uscente rimane componente di diritto del CD, quale Past President, senza diritto di voto, per un anno dalla scadenza del mandato (art. 4 dello Statuto).

Il Presidente sceglie:

- il Segretario del CD, che può essere scelto anche all'esterno del CD;
- consulenti a vario titolo che possano affiancarlo nella gestione, nella conduzione e nella finalizzazione delle attività previste dalla bozza di programma presentata al momento della elezione. I Consulenti scelti dal Presidente presenzieranno alle riunioni del CD solo se specificatamente invitati dal Presidente, gli incarichi di Consulenza sono a titolo gratuito;
- il Commercialista esperto a cui affida il compito di:
    - redigere il Bilancio Consuntivo;
    - redigere il Bilancio Preventivo;
    - occuparsi della gestione di tutti gli aspetti commerciali e fiscali di cui deve essere dato riscontro ai Soci nel corso delle Assemblee Generali.

Il Segretario, il Commercialista e i Consulenti scelti dal Presidente non avranno titolo di voto nelle decisioni del CD.

3.7 Gruppi di lavoro

I Gruppi di Lavoro (GdL) sono costituiti da un Coordinatore e da un Comitato Scientifico. L'elenco dei GdL è pubblicato sul sito e viene mantenuto aggiornato dalla Segreteria (**Allegato 5**).

3.7.1 Coordinatore

Deve essere un socio AIEOP in regola con il pagamento della quota associativa e in servizio presso un Centro AIEOP in regola con il contributo di partecipazione alla rete (par. 3.3.6).

Non può svolgere l'incarico di Coordinatore di GdL un Socio che sia o entri in quiescenza durante il triennio per raggiunti limiti di età o per altri motivi.

Viene eletto ogni 3 anni con votazione a maggioranza semplice e a scrutinio segreto, anche in modalità telematica secondo il par. 3.10, e, fatto salvo lo stato di quiescenza, è immediatamente rieleggibile senza limiti temporali di mandato.

A fine di ogni mandato l'attività svolta dal Coordinatore sarà sottoposta a valutazione da parte del CD.

Nella elezione del coordinatore di GdL hanno diritto di voto i Responsabili dei Centri AIEOP o un loro delegato. In caso di parità di voti tra più candidati, la votazione deve essere ripetuta entro 24 ore.

Nell'elezione del Coordinatore del GdL Immunodeficienze hanno diritto di voto anche i Responsabili dei centri IPINET aderenti ai sensi del par. 3.3.7, in regola con il contributo di partecipazione alla rete, o un loro delegato.

I soci AIEOP che aspirano al Coordinamento di un GdL devono presentare la propria candidatura corredata da Curriculum Vitae ed elenco di pubblicazioni scientifiche (massimo 10) (atti ad evidenziare l'attività e la produzione scientifica nell'area di interesse) al CD per presa visione almeno 30 giorni prima della data prevista per l'elezione.

La Segreteria provvederà a pubblicare le candidature nel sito AIEOP almeno 10 giorni prima della data delle elezioni. Le candidature sono comunicate dalla Segreteria anche ai componenti del GdL, nel cui ambito possono essere discusse prima dell'elezione, senza vincolo per il voto.

Qualora il Coordinatore non possa portare a termine il suo mandato, il Comitato Scientifico del GdL eleggerà un sostituto ad interim che rimarrà in carica fino al termine del mandato in corso, quindi verrà eletto il nuovo Coordinatore secondo le modalità consuete. Tali modifiche dovranno essere tempestivamente comunicate al CD AIEOP per la opportuna validazione.

Nel caso di istituzione di un nuovo GdL da parte del CD, il CD stesso assume la delega di nominare un Coordinatore che assumerà la carica *ad Interim* fino alla calendarizzazione delle nuove elezioni.

3.7.1.1 Responsabilità del Coordinatore

- Entro 10 gg dalla sua nomina identifica 6 membri effettivi del GdL che ne costituiranno il Comitato Scientifico. I membri del GdL devono essere Soci AIEOP in regola con il pagamento delle quote associative;
- il Coordinatore individua i membri del GdL in condivisione con i relativi responsabili di Centro;
- il Coordinatore può avvalersi per la gestione del GdL e per la definizione delle strategie al massimo di 4 consulenti scientifici;
- i consulenti possono anche non essere Soci AIEOP, e provenire da aree tecnico-scientifiche non oncologiche, ematologiche o immunologiche;
- il Coordinatore insieme ai membri del GdL è responsabile della definizione delle attività diagnostiche, terapeutiche e di ricerca connesse all'area di interesse;
- funge da referente per il CD nell'area di competenza, collaborando, su richiesta, alla stesura di documenti o elaborati che si renderanno necessari per le attività associative;
- favorisce la comunicazione con il CD ed il suo Presidente tramite il referente designato dal CD (par. 3.4.2);
- riferisce durante le Giornate AIEOP in merito alle attività del GdL;
- indice di norma almeno due riunioni di lavoro all'anno del Comitato Scientifico del GdL, anche per via telematica, e almeno una riunione allargata a tutti i soci interessati all'area, di norma in occasione delle Giornate AIEOP;
- dopo ogni Riunione redige un verbale e lo invia alla Segreteria per la pubblicazione sul sito ufficiale.

3.8 Centro Operativo AIEOP "Daniele e Luciano Pederzani" (CO)

3.8.1 Definizione

Il CO AIEOP è l'insieme di risorse umane e strutturali dedicate alle attività di ricerca clinica nelle aree di interesse dell'Associazione definite da questo Regolamento, a disposizione e supporto del Presidente, del CD, dei GdL e dei centri AIEOP.

3.8.2 Composizione e funzioni

− Responsabile: è il Presidente del CD AIEOP per tutta la durata del suo mandato ed assume la funzione di coordinamento e verifica delle attività della Segreteria e del CO;

− Personale dedicato:

- Segreteria;
- Clinical Trial Office (CTO): è costituito dalle seguenti figure professionali Clinical Trial Assistant, Data Manager e Project Manager, che funge da responsabile del CTO che svolge funzioni di clinical trial assistance e data management in accordo con quanto dettagliato nelle SOP.

3.9 Segreteria AIEOP

La Segreteria è dipendente dal Presidente AIEOP.

Le procedure di selezione di candidati a ricoprire questo incarico saranno espletate secondo quanto stabilito dall'apposito documento (**Allegato 4**).

3.9.1 Funzioni

- Supporto all'attività del Presidente e del CD AIEOP nella redazione dei testi e dei verbali;
- tenuta della Prima Nota di Contabilità secondo le normative di legge;
- gestione acquisti e pagamenti;
- predisposizione dei report infra-annuali;
- predisposizione dei libri sociali secondo le normative di legge con opportuno applicativo;
- gestione delle richieste di iscrizione all'associazione AIEOP con relativa verifica dei versamenti delle quote associative e redazione degli elenchi iscritti e istruttoria delle domande di ammissione da sottoporre alla delibera del CD (art. 3 dello Statuto), nel rispetto della normativa in materia di protezione dei dati personali (Reg. (UE) 2016/679);
- gestione dei contributi di partecipazione alla rete versati dai Centri AIEOP, nella misura determinata ogni anno dall'Assemblea Ordinaria (Allegato 2);
- collaborazione all'aggiornamento del sito AIEOP.

3.10 Votazioni a scrutinio segreto e riunioni con mezzi di telecomunicazione

Le votazioni a scrutinio segreto, ivi comprese le elezioni del CD, del Presidente e dei Coordinatori dei GdL, si svolgono mediante piattaforma telematica che garantisca: (i) l'identificazione dell'avente diritto e l'unicità del voto; (ii) la segretezza e la non riconducibilità del voto espresso al votante, anche nei confronti degli amministratori del sistema; (iii) l'integrità e la verificabilità dei risultati aggregati. Per ciascuna tornata elettorale il CD nomina una commissione elettorale composta da tre soci ordinari non candidati che, con il supporto della Segreteria, verifica l'elenco degli aventi diritto, sovrintende alle operazioni di voto, decide sui reclami e redige il verbale dei risultati. L'avviso di convocazione indica la piattaforma utilizzata e la finestra temporale di voto.

Le adunanze dell'Assemblea, del CD e degli altri organi collegiali possono svolgersi mediante mezzi di

telecomunicazione alle condizioni previste dall'art. 4 dello Statuto; la rilevazione delle presenze e le votazioni palesi avvengono in forma nominale, anche con gli strumenti della piattaforma, e risultano dal verbale.

4. ATTIVITA'

4.1 Studi AIEOP

Definizione

Sono considerati Studi AIEOP gli studi approvati dal CD ed eventualmente sponsorizzati dalla associazione, proposti da un GdL AIEOP, che, dopo verifica da parte del CTO, rispondano ai criteri di buona pratica clinica (**Allegato 6**) e siano aderenti alla normativa corrente che definisce i criteri di conduzione delle sperimentazioni cliniche.

4.2 Giornate AIEOP

Il CD programma con cadenza annuale la presentazione dell'attività dei GdL nella sede identificata dal CD.

L'organizzazione scientifica delle Giornate può anche essere affidata dal CD a uno o più soci è richiesto per esse annualmente l'accreditamento ECM.

Ai lavori possono partecipare gratuitamente solo i soci AIEOP regolarmente iscritti. Per i non iscritti o i soci non in regola è prevista una quota di partecipazione.

I contenuti presentati in occasione delle giornate AIEOP saranno disponibili per tutti i soci sotto forma di presentazioni visionabili sul sito AIEOP.

4.3 Congresso Nazionale

4.3.1. Cadenza

Il Congresso Nazionale ha cadenza annuale.

4.3.2 Sede

La sede è scelta dal CD, preso atto dei risultati della votazione dell'Assemblea dei Soci sulle candidature pervenute alla Segreteria, almeno due anni prima dell'evento.

In assenza di candidature e dopo accurata valutazione economica e logistica il CD si riserva di decidere la sede.

4.3.3 Organizzazione

La stesura del programma sarà a cura del CD, supportata dal CTS, e potrà coinvolgere il Presidente designato del Congresso in particolare per la scelta della lettura magistrale.

Le Commissioni per l'assegnazione di eventuali premi che sono conseguiti in sede congressuale sono nominate dal CD. In una delle giornate del Congresso sarà convocata l'Assemblea dei Soci.

4.4 Patrocinio

Congressi, Corsi, Seminari, Riunioni Scientifiche che vogliano fregiarsi del patrocinio AIEOP dovranno ottenere apposita approvazione da parte del CD, che si gioverà della prerogativa di valutare la congruità del programma scientifico rispetto agli indirizzi istituzionali. Ad autorizzazione ottenuta, il logo di AIEOP dovrà apparire nel Programma Scientifico. Il programma preliminare dettagliato dell'iniziativa deve essere presentato

all'attenzione del CD con almeno 3 mesi d'anticipo sulla data dell'evento. Nel programma devono essere inoltre esplicitati i destinatari del corso e se è previsto l'accreditamento ECM. All'evento dovranno prendere parte nell'organizzazione e/o nella esposizione soci AIEOP.

La Segreteria AIEOP comunicherà al richiedente le decisioni in merito, entro 30 giorni dalla richiesta.

4.5 Sito istituzionale AIEOP

È il sito ufficiale dell'AIEOP, aggiornato periodicamente dalla Segreteria AIEOP su indicazione del CD. Tutti i siti organizzati per la diffusione dell'informazione relativa all'attività delle componenti AIEOP devono essere collegati con il sito AIEOP, per favorire il massimo della fruibilità ed accessibilità.

Il sito mette a disposizione spazio organizzato per le componenti AIEOP per diffondere tutta l'informazione che i coordinatori dei singoli gruppi od i referenti di altri organi ritengano opportuno.

Un collegamento con eventuali siti di centri AIEOP è auspicabile e deve essere favorito.

4.6 Social network e media

La gestione dei canali social è coordinata dalla Segreteria e da uno dei membri del CD, in collaborazione con i consulenti esterni individuati dal CD. Eventuali proposte di promozione di contenuti potranno essere avanzate dai Coordinatori di GdL dopo valutazione del CD. I singoli soci e/o i singoli GdL non possono farsi promotori di contenuti a nome dell'associazione, senza autorizzazione.

ALLEGATI

Tutti i documenti allegati verranno periodicamente aggiornati in riferimento alle normative vigenti.

Allegato 1 - Elenco Centri AIEOP

Allegato 2 - Contributo di partecipazione alla rete dei Centri AIEOP: determinazione annuale da parte dell'Assemblea Ordinaria su proposta del CD

Allegato 3 – Check list per la candidatura di un nuovo Centro o per l'aggiornamento delle caratteristiche di un già Centro AIEOP Autocertificazione Centri/Centri/Strutture che si occupano di patologie Oncologiche, Ematologiche e Malattie Immunologiche e da Disregolazione in età pediatrica e adolescenziale, nonché nei giovani adulti affetti da patologie di competenza pediatrica

Allegato 4 – Regolamento per la selezione del personale

Allegato 5 – Elenco Gruppi di Lavoro

Allegato 6 – Linee Guida per la proposta e gestione di uno studio AIEOP