

# VERBALE DELLA RIUNIONE DEL COMITATO DIRETTTIVO DELL'ASSOCIAZIONE "ALLEANZA CONTRO IL CANCRO"

Il Comitato Direttivo di Alleanza Contro il Cancro si è riunito in data 14 settembre 2012, nella sala "Ferro di Cavallo" presso l'Istituto Superiore di Sanità, Viale Regina Elena 299, Roma.

#### **CONVOCATI A PARTECIPARE:**

#### Presidente

Prof. Enrico Garaci

**Direttore Generale** 

Prof. Luigi Giusto Spagnoli

**Segretario** 

Dott. Marco Pierotti

# Direttori Scientifici

Prof. Ruggero De Maria Marchiano (Istituto Regina Elena – IRE, Roma)

Prof. Paolo De Paoli

(Centro di Riferimento Oncologico – CRO, Aviano)

Dott. Gennaro Ciliberto

(Fondazione G. Pascale, Napoli)

Dott. Angelo Paradiso

(Istituto Tumori "Giovanni Paolo II", Bari)

Prof. Marcello Imbriani

(Fondazione Salvatore Maugeri – FSM - Pavia)

#### Prof. Ferdinando Cornelio

(Istituto Nazionale Neurologico C. Besta, Milano)

#### Prof. Antonio Manzoli

(Istituti Ortopedici Rizzoli – IOR, Bologna)

#### Prof.ssa Maria Grazia Roncarolo

(Fondazione San Raffaele del Monte Tabor, Milano)

#### Prof. Umberto Veronesi

(Istituto Europeo di Oncologia – IEO, Milano)

# Prof. Alberto Amadori

(Istituto Oncologico Veneto – IOV, Padova)

#### Prof. Christian Steinkühler

(Istituto Dermopatico dell'Immacolata, Roma)

# Prof. Pellegrino Musto

(Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata – CROB, Rionero in Vulture)

#### Prof. Andrea Soricelli

(Istituto di Ricerca Diagnostica e Nucleare – SDN, Napoli)

#### Prof. Alberto Mantovani

(Istituto Clinico Humanitas)

# Prof. Riccardo Rosso

(Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro – IST, Genova)

#### Dott. Manlio Ferrarini

(IST Genova)

# Dott. Filippo Belardelli

(ISS)

#### Dott. Giovanni Amunni

(Confederazione Stato-Regioni, Roma)

Prof. Francesco De Lorenzo (AIMaC)

Dott. Claudio Lombardo

# Ministero della Salute

Dott. Massimo Casciello

#### Revisori dei conti

Prof. Roberto Jannelli Dott.Guglielmo Marengo Dott. Bruno Mastrangelo

# **KPMG**

Dott. Pierluigi D'abramo Dott. Massimo Labonia Dott.ssa Francesca Ghisa Dott.ssa Barbara Carusi

#### Assenti giustificati per i Direttori Scientifici degli IRCCS soci

Prof. Andrea Soricelli(Istituto di Ricerca Diagnostica e Nucleare – SDN, Napoli)

- Rappresentato dalla Dott.ssa m. Incoronato

Dott. Gennaro Ciliberto (Fondazione G. Pascale, Napoli)

- Rappresentato dal Dott. Franco Maria Buonaguro

Prof. Christian Steinkühler (Istituto Dermopatico dell'Immacolata, Roma)

- Rappresentato dal Dott. Giandomenico Russo

Dott. Manlio Ferrarini (Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro – IST, Genova)

- Rappresentato dal Prof. Paolo Pronzato

Prof. Alberto Mantovani (Istituto Clinico Humanitas)

- Rappresentato dalla Dott.ssa Paola Allavena

Prof. Antonio Manzoli (Istituti Ortopedici Rizzoli – IOR, Bologna)

- Rappresentato dal Dott. Piero Picci

Prof. Ferdinando Cornelio (Istituto Nazionale Neurologico C. Besta, Milano)

- Rappresentato dal Dott. Finocchiaro

# Assenti giustificati per i Revisori

Prof. Roberto Jannelli Dott.Guglielmo Marengo

# Presenti:

Presidente

Prof. Enrico Garaci

#### Direttore Generale

Prof. Luigi Giusto Spagnoli

#### Segretario

Prof. Filippo Belardelli

# Direttori Scientifici

Prof. Ruggero De Maria Marchiano (Istituto Regina Elena – IRE, Roma)

Prof. Paolo De Paoli

(Centro di Riferimento Oncologico – CRO, Aviano)

Dott. Franco Maria Buonaguro

(Fondazione G. Pascale, Napoli)

Dott. Angelo Paradiso

(Istituto Tumori "Giovanni Paolo II", Bari)

Prof. Marcello Imbriani

(Fondazione Salvatore Maugeri – FSM - Pavia)

Dott. Finicchiaro

(Istituto Nazionale Neurologico C. Besta, Milano)

Dott. Piero Picci

(Istituti Ortopedici Rizzoli – IOR, Bologna)

# Dott. Giorgio Parmiani

(Fondazione San Raffaele del Monte Tabor, Milano)

#### Prof. Alberto Gulino

(Istituto Oncologico Veneto – IOV, Padova)

## Dott. Giandomenico Russo

(Istituto Dermopatico dell'Immacolata, Roma)

# Prof. Pellegrino Musto

(Centro di Riferimento Oncologico di Basilicata – CROB, Rionero in Vulture)

#### Dott.ssa Incoronato Mariarosaria

(Istituto di Ricerca Diagnostica e Nucleare – SDN, Napoli)

#### Dott.ssa Paola Allavena

(Istituto Clinico Humanitas)

#### Prof. Paolo Pronzato

(Istituto Nazionale per la Ricerca sul Cancro – IST, Genova)

# Dott. Filippo Belardelli

(ISS)

#### Dott. Giovanni Amunni

(Confederazione Stato-Regioni, Roma)

# Prof. Francesco De Lorenzo

(AIMaC)

Dott. Claudio Lombardo

# Ministero della Salute

Dott. Massimo Casciello

# Revisori dei conti

Dott. Bruno Mastrangelo

Alle ore 11.30 ha inizio la riunione del Comitato Direttivo di "Alleanza Contro il Cancro". Il Presidente, Prof. Enrico Garaci, constatata la presenza della maggioranza degli associati aventi diritto al voto, dichiara la presente riunione valida ed atta a deliberare sul seguente **ordine del giorno:** 

- 1. Comunicazioni
- 2. Piano Pluriennale di interventi denominato "ACC Orizzonte 2020"
- 3. Statuto ACC: riconoscimento di ACC (possibile trasformazione in ONLUS) e ulteriori ipotesi di modifiche statutarie
- 4. Varie ed eventuali

#### Punto 1 all'ordine del giorno: Comunicazioni

Il Prof. Garaci apre la riunione illustrando l'attività svolta in passato da ACC e come sia riuscita, tramite una corretta distribuzione dei fondi, ad attivare progetti portandoli a termine, migliorando la qualità della vita del paziente e creando un coordinamento tra le istituzioni pubbliche e private che si occupano di tumori.

Il Presidente fa presente quanto sia opportuno mantenere questa Associazione in essere, anche a livello Europeo, dove sono state già costituite le piattaforme EATRIS, ECRIN e BBMRI di cui l'Italia attualmente è presente con il nodo Nazionale

# Punto 2 all'ordine del giorno: Piano Pluriennale di interventi denominato "ACC Orizzonte 2020"

Il Prof. Spagnoli prende la parola illustrando il documento "ACC Orizzonte 2020" scritto con la collaborazione del Dott. Belardelli ed il Dott. Lombardo, in esso si enunciano gli obiettivi futuri di ACC e le prospettive utili a tali raggiungimento.

Il Direttore Generale aggiunge che devono essere rivisti i rapporti con il Ministero della Salute, per operare ed entrare in competizione di nuove risorse e fa notare che "ACC ha tutte le capacità per proseguire nel percorso iniziato.

Il piano ipotizzato verrà quindi presentato al Ministero della Salute una volta definito nei dettagli, evidenziando i benefici ottenuti, e quelli auspicabili dalla Comunità oncologica nazionale, grazie alle attività già programmate e sviluppate da ACC e la programmazione prevista per gli anni a venire. Ricorda inoltre ai presenti che ACC è attualmente coinvolta in progetti da sostenere ed altri sono in esecuzione tramite contratti europei quali:

- 1) European Partnership for Action Against Cancer (scadenza fine 2013)
- 2) Training trough Research Italian Initiative –TRAIN2 (scadenza fine 2015)
- 3) ERANET TRANSCAN (scadenza inizio 2014 possibile continuazione
- 4) BENCH-CAN (negoziazione in corso) (inizio previsto gennaio 2013 fine gennaio 2015)

Il Prof. Spagnoli conclude dicendo che al fine di dare concreto seguito ai punti di cui sopra è anche necessario ridefinire la struttura statutaria di ACC valutando con il Ministero l'opportunità di una sua trasformazione da Associazione non riconosciuta a ONLUS ( o Fondazione)

Il Comitato Direttivo dopo aver preso visione della documentazione ratifica l'operato del Direttore Generale.

# Punto 3 all'ordine del giorno: Statuto ACC riconoscimento di ACC (possibile trasformazione in ONLUS) e ulteriori ipotesi di modifiche statutarie

Il Prof. Spagnoli prende la parola chiedendo a tutti i presenti di proporre al Ministero il cambio dello Statuto di ACC riguardo la sede dell'Associazione che è presso il Ministero della Salute, trasferitosi in via Giorgio Ribotta n.5, e con il riconoscimento della stessa in Fondazione. In questo modo si potranno recepire fondi europei, in quanto Ente autorizzato.

Il Direttore Generale evidenzia anche la possibilità di ampliare la base associativa aggiungendo altri centri oltre alle IRCCS, tale da poter divenire un centro di riferimento delle Associazioni in Oncologia, rappresentando il punto di ingresso per le iniziative oncologiche Nazionali ed Internazionali, continuando a sostenere le reti, tipo RTR, studio dei Markers ecc. e rendendo più uniforme l'accesso ai servizi di oncologia con informazione ai pazienti tramite volontariato.

Il Dott. Pierotti fa notare che attualmente l'OECI ha difficoltà con il progetto Europeo che è ora gestito dai paesi nordici, e sarebbe meglio unirsi e presentarsi insieme in un'unità piuttosto che sparsi, per questo motivo sarebbe opportuno ristrutturare l'Associazione.

Il Dott. Lombardo dà conferma ed aggiunge che ACC deve essere molto attenta alle attività Europee. Il Dott. Amunni interviene in qualità di rappresentante della Conferenza Stato Regioni e Direttore dell' Istituto ISPO e conferma che ACC ha tutti i numeri per essere un ente di rappresentanza, che si apra quindi ad altri rapporti Istituzionali in modo da acquisire nuove credenziali ed attingere ad altri fondi.

Il Prof. Cascello prende la parola commentando anche lui la necessità per un proseguimento di ACC, ma occorre più rappresentanza a livello europeo e probabilmente si dovrà lavorare con una rete che spazia dai ricercatori ai pazienti, per poter fare una aggregazione vincente.

Il Prof. Spagnoli riprende la parola dicendo che sarebbe opportuno creare una Fondazione (no Onlus) che abbia accesso e valore giuridico per poter richiedere fondi anche da Istituti Privati e facendo da filtro di distribuzione verso le attività di ricerca degli Istituti Associati.

Dopo ampia discussione il Comitato Direttivo all'unanimità delibera di approvare tali modifiche dando mandato al Direttore Generale di porre in essere tutti gli adempimenti propedeutici alla convocazione dell'Assemblea davanti ad un Notaio all'uopo incaricato.

### Punto 4 dell' ordine del giorno: varie ed eventuali

Il Prof. De Lorenzo (Presidente AIMaC) prende la parola facendo richiesta ad ACC di finanziamento a favore di "SION" (Servizio Nazionale di Accoglienza e Informazione in Oncologia) di Euro 60.000 a parziale copertura delle spese sostenute per il funzionamento dei punti formativi (evidenziati nelle mail del 7 e 14 settembre 2012) in quanto oggi SION è un network per l'informazione e l'accoglienza ai malati di cancro recepito integralmente come modello nel Piano Oncologico Nazionale, grazie ai finanziamenti ottenuti dal Ministero della Salute e visto che questo Servizio rappresenta un importante e insostituibile valore aggiunto alle prestazioni degli Istituti al servizio dei malati e di chi sta loro vicino.

L'assemblea delibera all'unanimità di erogare un finanziamento per garantire la continuità delle attività del "Servizio Informativo Nazionale in Oncologia – SION" per l'importo di Euro 60.000. Vedi Delibera di CD del 14.09.12

Il Presidente, null'altro essendovi da deliberare e non avendo nessuno dei presenti richiesto ulteriormente la parola, alle ore 13.30 dichiara chiusa la riunione.

Il Presidente Il Segretario

Prof. Enrico Garaci Prof. Filippo Belardelli