



Verbale Assemblea annuale AIMEN 1 e 2

29 Aprile 2017 - Hotel Tiempo - Via Sannio, 19 - Napoli

L'Assemblea è indetta alle ore 14.00 in prima convocazione e alle ore 14.30 in seconda convocazione, con il seguente ordine del giorno:

1. Saluti di benvenuto dalla Presidente AIMEN Lara Gattico, dalla Vice Presidente Alessandra Londoni e dalla Presidente del Comitato Scientifico prof.ssa Maria Luisa Brandi;
2. Interventi del Comitato Scientifico presente;
3. Relazione andamento Associazione anno 2016;
4. Programmazione attività 2017;
5. L'imminente Progetto PLANET in Veneto;
6. Presentazione rapporto della segretaria scientifica: dott.ssa Francesca Giusti;
7. E' nata EMENA - Alleanza Europea delle Associazioni che si occupano di MEN;
8. Coffee Break ore 16.30;
9. Rinnovo cariche del Consiglio Direttivo;
10. Approvazione bilancio consuntivo 2016 e approvazione bilancio preventivo 2017;
11. Varie ed eventuali.

L'assemblea comincia alle ore 14.30 in seconda convocazione, con la presenza di 33 soci, 2 amici e la presenza di 2 membri del Comitato Scientifico, il Presidente del Comitato Scientifico e la segretaria del Comitato Scientifico. Si registrano 43 deleghe. L'assemblea è valida.

1) Saluti dal Direttivo

La Vice Presidente Alessandra Londoni porta i saluti della Presidente Lara Gattico assente per motivi personali. Con l'assemblea annuale si vuol parlare del lavoro svolto nel corso dell'anno precedente e incontrare il nostro Comitato Scientifico che ci parli delle novità in ambito scientifico.

Diamo ora la parola al Prof. Opocher Direttore dell'Istituto IOV di Padova dove il 25 novembre prossimo si terrà un convegno MEN nell'ambito del progetto PLANET. Progetto che porta informazione a medici e infermieri ma anche ai nostri pazienti e in cui presenteremo il calendario AIMEN 2018 che nascerà con le foto realizzate dal progetto "LOVE YOUR BODY" in cui 12 pazienti MEN metteranno a disposizione il loro corpo per creare dei dipinti con l'arte del Body Painting.

2) interventi del Comitato Scientifico

• Prof. Giuseppe Opocher

Dall'anno scorso è diventato Direttore Scientifico dello IOV, andando in pensione e cambiando totalmente lavoro, è diventato amministratore e ha un occhio di riguardo verso la ricerca. Negli ultimi 10 anni ci sono stati due nuovi eventi in campo oncologico. Il primo si chiama GENOMICA DEL CANCRO cioè lo studio delle alterazioni genetiche e dei rapporti tra geni, nel tumore! Oggi costa molto meno studiare la genetica, per cui in futuro si potrà ampliare la ricerca sul genoma. Quindi l'argomento tumori ereditari sarà rivoluzionato con studi sui pazienti approfonditi fin dalla prima visita, creando una mappatura dei geni. Il secondo evento si chiama IMMUNOLOGIA DEL CANCRO, un sistema che ha scoperto il meccanismo con cui il tumore si nascondeva al nostro sistema immunitario, permettendo così di creare un farmaco in grado di interrompere l'elusione del tumore scovando le cellule del cancro anche sul nascere, permettendo così alle terapie di combatterlo. Purtroppo i costi sono ancora elevatissimi per la produzione di questi farmaci per cui è ancora tutto a livello sperimentale. Per cui con



la genomica del cancro potremo sviluppare dei farmaci sui geni dei pazienti e con l'immunologia del cancro avremo dei farmaci che ci faranno scovare le cellule tumorali da distruggere. Ma c'è ancora tanta strada da fare anche perché ogni tumore ha una sua genetica.

Nuovi Trattamenti delle patologie ereditarie, la mutazione diventa lo strumento terapeutico. Nel tumore della mammella è già una realtà.

Insistere sul 5x mille, sui social e cercare alleati per eventi per raccogliere fondi. Le MEN sono un argomento molto sensibile perché sono un argomento oncologico, vanno cercati alleati non solo tra le case farmaceutiche.

- **Prof. Maria Luisa Brandi**

Anche nella MEN ci sono delle ricerche mirate sui geni mutati, con buoni risultati, ma ancora incerti sugli effetti collaterali dei farmaci.

Visto che le MEN sono rientrate nei nuovi LEA, vogliamo andare a ringraziare il Ministero con una conferenza stampa e magari coinvolgendo anche il Ministro Lorenzin con un'intervista, per sottolineare la positività di questo riconoscimento e questo serve per far conoscere le nostre patologie e l'Associazione AIMEN 1 & 2.

Quest'anno sono partiti gli ERNs (European Conference Networks) e le MEN sono inserite nell'ERN endocrinologico. Tale ERN si è già strutturato e riunito, ed ha dedicato un'area alla MEN. Quest'area, in cui l'Associazione è rappresentata, può fare molto per voi e quindi possiamo cominciare a comunicare di più su queste malattie. Noi abbiamo bisogno di questo, perché quando si parla di ricerca la cosa che ci serve di più sono i Fondi di ricerca e devo dire che le MEN, in particolare la MEN1 è stata penalizzata molto nel nostro Paese; su questo aspetto coglierei l'occasione per chiedere al Prof. Opocher (visto che rappresenta un IRCCS) se attraverso un vostro sistema arriviamo per fare una richiesta di Fondi per la ricerca in questo settore: "Lanciamo un progetto MEN1".

Coinvolgere l'associazione in progetti di ricerca:

- 1) Qualità di vita nel paziente MEN1 e MEN2, in quanto in letteratura c'è molto poco e questo è molto desiderato sia dalle Agenzie regolatorie sia a livello Europeo. AIMEN somministrerà ai pazienti dei questionari. Voi sarete attori in un progetto di ricerca che produrrà dati sulla qualità di vita del paziente affetto da MEN, su tutti i pazienti, perché voi potete essere i fautori della disseminazione di questo progetto (spiegato più avanti dal prof. Opocher).
- 2) Progetto Database:
 - a) analizzare attraverso "exome analysis" i casi negativi all'analisi genetica per MEN1.
 - b) microRNA, il mirnoma dei pazienti MEN1 può essere analizzato con un semplice prelievo di sangue e noi stiamo cercando di analizzarli nei pz afferenti al Centro di Firenze. Dosare il mirnoma. Quindi AIMEN deve essere coinvolta per la ricerca di fondi perché in quest'ultimo progetto sono necessari perché ogni caso da analizzare costa circa 400,00 - 450,00 euro a paziente. Come Comitato Scientifico vorremo che AIMEN fosse un motore di ricerca di fondi o collezionamento di fondi per sostenere i progetti di ricerca.
- 3) Stiamo presentando a livello internazionale uno studio clinico su l'uso del Paratormone 1-84 nei pazienti ipoparatiroidi. I pazienti MEN1 potrebbero essere nella situazione di ipoparatiroidismo (iatrogeno, ect..) e quindi essere una popolazione molto interessante per l'industria che ha progettato questo nuovo farmaco (SHIRE). Il progetto è stato presentato negli ERN.
- 4) Vorremmo svolgere a Firenze, se possibile in occasione della vostra riunione annuale un evento formativo sulle MEN, che può essere inserito nel Progetto PLANET, ma vorremmo che fosse un evento che vuole raccogliere anche la Federazione dei pazienti sulle MEN, ERNs.



- 5) Lavori scientifici da pubblicare con l'Associazione AIMEN
- 6) Come EMENA cercare di partecipare a dei fondi Europei dedicati ai Registri dei pazienti

- **Prof. Francesco Tonelli**

Coinvolgere l'Associazione in:

Progetto Qualità di vita: Noi chirurghi abbiamo sempre molti problemi ad operare i pz affetti dalle vostre patologie (es. estensione dell' intervento, tempistiche). Ad oggi, sono ancora problemi aperti a livello internazionale messi in discussione durante la stesura delle varie linee guida. Questo perché siete una popolazione giovane, bambini e spesso giovani adulti, con una progettualità di vita ancora molto lunga e importante. Quindi noi dobbiamo per forza guardare alla qualità di vita di questi pz. In letteratura si trova pochissimo. Non si sa se un pz operato sta meglio di uno non operato, se un paziente che sa di avere la malattia sta meglio di uno che non lo sa, etc.. Dai dati che sono emersi, i pazienti affetti da MEN, non sono pazienti che perdono la propria prospettiva di vita (i suicidi sono bassissimi 1-2 casi in tutta la letteratura), forse perché la malattia stessa altera in modo contenuto la vostra qualità di vita. Ma questo però è ciò che appare e deve esser confermato da voi, perché per noi sapere cosa i nostri atti medici (farmacologici, chirurgici, etc.) o anche il "non far nulla" determina nella qualità di vita del paziente e soprattutto nelle varie diverse età. Valutare il pessimismo/ottimismo. Perché nella letteratura medica si sta studiando come in tumori molto gravi, il pessimismo e l'ottimismo interagiscano sull'immunità del paziente.

Tale studio permetterebbe di cambiare anche il nostro approccio medico e "costruire" un supporto psicologico mirato.

Medicina Narrativa: Alessandra ne è l'esempio, nella cartellina c'è la sua storia pubblicata su più riviste. Per questo progetto è stato sviluppato un questionario per sapere quali sono le difficoltà che ci sono nell'arrivare alla diagnosi. Come il ritardo diagnostico si ripercuote sulla vita del paziente.

3) Relazione andamento Associazione Anno 2016:

INIZIATIVE SVOLTE

Nel corso dell'anno l'Associazione AIMEN si è impegnata in attività ed iniziative che ha visto coinvolti consiglieri, referenti, attivisti e la nostra segreteria scientifica curata dalla Dott.ssa Francesca Giusti, nel perseguire un unico obiettivo: garantire il miglioramento della qualità di vita del paziente. Di seguito sono riportate le principali attività svolte e la presentazione dei progetti per l'Anno 2017:

INIZIATIVE/ATTIVITA' SVOLTE

1. AMBITO INFORMATIVO-COMUNICATIVO

- "Servizio continuativo di Informazione" ai pazienti, mediante Numero Verde, Social network (Facebook) e contatti Internet;
- "Campagna di Informazione e Sensibilizzazione sulle Neoplasie Endocrine Multiple": reclutamento nuovi soci - amici, parenti, sostenitori, con una quota associativa pari ad un minimo di €. 10,00;
- Rinnovo inserimento estremi Associazione in siti con contenuti afferenti alle patologie rare e simili;
- Pubblicazione di articoli in riviste locali;
- Sito Internet www.aimen.it - in continuo aggiornamento con l'inserimento di notizie in ambito sanitario e informazione su eventi che riguardano le MEN ed in generale le malattie rare;

OBIETTIVI RAGGIUNTI:

- Ci sono stati 19 nuovi associati (ad oggi contiamo circa 280 tesserati di cui circa 100 pazienti);



- Costanti i contatti attraverso il Numero Verde e Internet di pazienti che chiedono informazioni sia di carattere sanitario che sulla possibilità di essere indirizzati a Centri di riferimento specializzati in materia;
- Pubblicazione di un articolo sul sito di O.M.A.R. - Osservatorio Malattie Rare - con la storia personale della nostra Vice Presidente Alessandra Londoni;

2. RAPPORTI CON ALTRE ISTITUZIONI/ASSOCIAZIONI

- Costanti i rapporti con le altre associazioni, al fine di perseguire obiettivi comuni:
- UNIAMO - Federazione Malattie Rare;
- ANIPI - Associazione Nazionale Italiana Patologie Endocrine;
- FORUM Associazioni Toscane Malattie Rare;
- Associazione NetItaly - Tumori Neuroendocrini;
- ASSOCIAZIONI STRANIERE - AMEND UK (Regno Unito) - AMEND USA (California) - AMEND NZ (Nuova Zelanda) - MEN NETWORK (Germania) - AMEN Support - Tennessee (USA);
- EMENA - Network no-profit indipendente di associazioni di pazienti affetti da MEN a livello Europeo;
- RARE CONNECT - Rare Connect è una piattaforma web creata per mettere in contatto persone affette da malattie rare, per potersi confrontare, scambiarsi informazioni e trovare risorse utili. In questo caso mette in contatto varie Associazioni di pazienti a livello mondiale (America, Inghilterra, Germania, Belgio, Francia, Giappone e Italia);
- APPI - Associazione Italiana Pazienti Ipoparatiroidi;

OBIETTIVI RAGGIUNTI:

- Partecipazione alla "Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana - La voce del Paziente - UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE", 29 febbraio 2016, Firenze.
- 27 febbraio 2016 - Genova - incontro voluto e organizzato da Kiwanis Club Columbus con il tema: "Malattie rare, MEN 1 e 2, sempre più pediatriche".
- 28 febbraio 2016, Castrolibero (CS) - Partita di Volley per la giornata mondiale delle malattie rare organizzata dalla nostra socia Federica Digregorio;
- 7 maggio 2016 - partecipazione a Londra dell'incontro con AMEND;
- Maggio 2016 - compilazione online del questionario sull'uso dei farmaci per raccolta dati di EURORDIS;
- 30 maggio 2016 - MONACO - Nasce EMENA - alleanza europea di associazioni che si occupano di MEN;
- Partecipazione dal 29/09 al 01/10 al 15° Congresso Internazionale in Olanda sulle MEN;
- Partecipazione all'evento "DIVISIONE 09 - HACK for ALESSIO" - 29 ottobre a Castelfranco Veneto in memoria di Alessio Rosin, con annesso concorso rivolto alle scuole per la progettazione del nuovo sito di AIMEN;
- Ottobre - Milano - partecipazione congresso ENEA - (European Neuroendocrine Association) per la divulgazione dei dati scientifici;

3. RACCOLTA FONDI

- Campagna "Invito alla donazione", rivolta a ditte, istituti bancari, case farmaceutiche;
- Partecipazione a manifestazioni e fiere con banchetti per vendita gadgets per raccolta fondi;
- Campagna di sponsorizzazione a favore della donazione del 5x1000;

OBIETTIVI RAGGIUNTI:

- Donazione di €. 13.272,00 tramite il 5 x mille;



4.RETE-MEN - IN CORSO

Il progetto prevede di mantenere attivi i rapporti con i Centri di Riferimento delle Malattie Rare distribuiti sul Territorio al fine di:

- far conoscere l'esistenza dell'Associazione a quelle strutture che ancora non la conoscessero;
- essere inseriti nei loro siti, per eventuali contatti da parte di persone interessate;
- poter divulgare - tramite i Centri - a chi fosse interessato il nostro materiale informativo;
- fare da tramite tra l'Associazione ed eventuali pazienti MEN che a loro si rivolgessero.

5.LE ATTIVITA' IN REGIONE TOSCANA - AIMEN COME MEMBRO DEL FORUM DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE TOSCANA

•Partecipazione di AIMEN 1 e 2 a tutte le riunioni del Coordinamento regionale Malattie rare ed eventi correlati.

4) Programmazione attività 2017;

1.AMBITO INFORMATIVO-COMUNICATIVO - CONTINUATIVO:

- "Servizio continuativo di Informazione" ai pazienti, mediante Numero Verde e vari contatti Internet;
- "Campagna di Informazione e Sensibilizzazione sulle Neoplasie Endocrine Multiple", con reclutamento nuovi soci - amici, parenti, sostenitori;
- Rinnovo inserimento estremi Associazione in siti con contenuti afferenti alle patologie rare e simili;
- Realizzazione nuovo sito con i ragazzi vincitori del concorso messo in palio dalla FabLab di Castelfranco Veneto;
- Realizzazione progetto "LOVE YOUR BODY" - 11 giugno 2017 - giornata in cui alcuni pazienti trasformeranno, grazie al body painting, il proprio corpo in opere d'arte, per fare delle foto artistiche da utilizzare per calendari, mostre, o altro in modo da sensibilizzare l'opinione pubblica;
- Progetto PLANET approda in Veneto - convegno rivolto ai medici di base e ad altro personale medico ed infermieristico - 25 novembre 2017 - PADOVA -presso l'istituto Oncologico Veneto (IOV) in memoria di Alessio Rosin;

OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE:

- INCREMENTARE NUMERO ISCRITTI;
- INCREMENTARE I RAPPORTI TRA I PAZIENTI ED I CENTRI DI RIFERIMENTO, CON MAGGIOR INTEGRAZIONE TRA LE ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE ED I CENTRI STESSI.

2.RAPPORTI CON ALTRE ISTITUZIONI/ASSOCIAZIONI - CONTINUATIVO:

- Mantenimento rapporti con altre Associazioni: UNIAMO, ANIPI, FORUM Associazioni Toscane Malattie Rare, Net-Italy - tumori neuroendocrini; EMENA; APPI;
- Contatti con nuove associazioni nate a sostegno dei tumori neuroendocrini;
- Contatti con le associazioni MEN straniere;

3.RACCOLTE FONDI

- Campagna "Invito alla donazione", rivolta a ditte, istituti bancari, case farmaceutiche;
- Partecipazione a manifestazioni e fiere con banchetti per vendita gadgets per raccolta fondi;
- Campagna per devolvere il 5 x mille alla nostra associazione;



OBIETTIVI DA RAGGIUNGERE: ottenere fondi per garantire lo svolgimento delle attività istituzionali;

4. IN REGIONE TOSCANA - AIMEN/FORUM DELLE MALATTIE RARE DELLA REGIONE TOSCANA

•CONTACT CENTER

E' attivo il Centro di Counseling Regionale per le Malattie Rare "Centro di Ascolto Malattie Rare della Regione Toscana" - contattabile al numero verde 800.880.101 dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 18, oppure all'indirizzo: ascolto.rare@regione.toscana.it. Contattabile da pazienti con malattie rare, dai loro familiari, dai loro medici per aiutare ad orientarsi nel percorso di cura e a superare difficoltà di tipo assistenziale o anche psicologico o sociale.

5. L'imminente Progetto PLANET in Veneto;

Prof. Opocher

Il 25 novembre ci sarà un congresso a Padova in memoria di Alessio Rosin che ci ha lasciato l'anno scorso. Sarà diviso in due parti, la prima una messa a punto diagnostica sulla terapia della MEN. La seconda sarà sui malati di rischio per il sostegno a questa situazione, come si gestisce e come si convive con questa patologia.

6) Presentazione rapporto della segretaria scientifica: dott.ssa Francesca Giusti;

Novità:

- La gazzetta ufficiale del 18 Marzo 2017 riporta al punto 4 le disposizioni in materia di malattie Rare.
Devono passare 180 gg dalla pubblicazione in gazzetta ufficiale prima di poter usufruire dei "cambianti" riportati in gazzetta, a partire dal certificato di esenzione, fecondazione assistita, etc Perché in questo tempo le Regioni devono adeguarsi ai cambiamenti legati ai nuovi LEA.
- Nascono gli ERN che prevedono i pazienti al Centro.
Obbiettivi: uguale accesso alle cure per tutti i pazienti, ridurre il tempo di diagnosi, nascita di un unico registro che unifica quelli già esistenti per percorsi diagnostici terapeutici.
- Database italiano Neoplasia Endocrina Multipla di tipo 1: descrizione dei dati del lavoro.

Nuove attività:

- Partecipazione in rappresentanza di AIMEN 1 & 2 al Convegno "Giornata Mondiale delle Malattie Rare in Toscana - La voce del Paziente - UNITEVI A NOI PER FAR SENTIRE LA VOCE DELLE MALATTIE RARE" 29 febbraio 2016, Firenze;
- Partecipazione evento "Divisione09: Hack for Alessio" 29 Ottobre 2016, Castelfranco Veneto;
- Descrizione del lavoro del Centro TEE con l'Associazione AIMEN 1 & 2 per la candidatura agli European Reference Network (ERNs), le Reti di Riferimento Europee;
- Compilazione Questionario INDAGINE: Ambiti di collaborazione fra Associazioni di pazienti e Centro Nazionale Malattie Rare - Istituto Superiore di Sanità;
- Compilazione questionario Studio 2016 sulla 'reputazione aziendale delle aziende farmaceutiche' - in base ai risultati relativi ai gruppi di pazienti di tutto il mondo;
- Supporto nella compilazione della domanda a: Domanda iscrizione progetto RegisRARI;
- Comunicazione della pubblicazione di nuovi lavori scientifici: in particolare articolo allegato: Giusti F, Cianferotti L, Boaretto F, Cetani F, Cioppi F, Colao A, Davì MV, Faggiano A, Fanciulli G, Ferolla P, Ferone D, Fossi C, Giudici F, Gronchi G, Loli P, Mantero F, Marcocci C, Marini F, Masi L, Opocher G,



Beck-Peccoz P, Persani L, Scillitani A, Sciortino G, Spada A, Tomassetti P, Tonelli F, Brandi ML. (2017). Multiple endocrine neoplasia syndrome type 1: institution, management, and data analysis of a nationwide multicenter patient database. *Endocrine*. 28. doi: 10.1007/s12020-017-1234-4.

Attività in corso dagli anni precedenti:

- Supporto all'aggiornamento ed integrazione del materiale scientifico del sito AIMEN;
- Traduzione e-mail e allegati;
- mantenimento dei contatti tra colleghi operanti nel settore delle neoplasie endocrine e i pazienti dell'associazione Aimen 1 & 2, al fine di fornire ad essi le informazioni mediche e quanto di competenza in tema di MEN;
- Partecipazione al progetto: Registro Toscano Malattie Rare;
- Partecipazione Progetto INFOR-MaR;
- Costante inserimento e aggiornamento dei pazienti afferenti al centro all'interno del Registro Toscano malattie rare (<http://malattierare.toscana.it/dati-statistici/casi/men1---neoplasie-endocrine-multiple-di-tipo-1/>) (<http://malattierare.toscana.it/dati-statistici/casi/carcinoma-midollare-tiroideo-e-men-2/>) in continuo aggiornamento; a breve sarà possibile per il medico rilasciare direttamente dal sito il certificato di esenzione o eventuali piani terapeutici;
- Risposta a tutte le e-mail/telefonate dei pazienti che contattano l'Associazione per richieste informazioni mediche;
- Informazione su inserimento Sindromi MEN nell'elenco malattie rare esentate dalla partecipazione al costo: Nuovi LEA 2015: Le Neoplasie Endocrine Multiple sono riconosciute nei nuovi LEA, per il rilascio del certificato è necessaria la pubblicazione dell'elenco delle malattie accettate nei nuovi LEA in Gazzetta Ufficiale da parte della Corte dei Conti;
- Divulgazione degli opuscoli informativi Associazione AIMEN;
- Supporto ad AIMEN e ai membri del suo comitato scientifico.

7) E' nata EMENA - Alleanza Europea delle Associazioni che si occupano di MEN:

MARTINA SAMMARCO - REFERENTE CONTATTI CON LE ASSOCIAZIONI STRANIERE

Come pazienti sappiamo che non siamo pochi e che possiamo confrontarci e condividere "la malattia" anche con pazienti al di fuori dei nostri confini. Pertanto, nel tempo e con le conoscenze, i pazienti stessi, le associazioni e i medici hanno spronato sempre di più verso la nascita di una Federazione, che noi abbiamo chiamato Alleanza, delle varie Associazioni di pazienti che si occupano di MEN all'interno dell'Europa.

Alla luce della nascita degli ERN, far parte di un'Alleanza di associazioni, ci permette di avere voce all'interno di riunioni importanti a livello Europeo.

Nel 2010 a Gubbio, durante il congresso internazionale sulle MEN è stato espresso il desiderio di avere un luogo dove le varie associazioni potessero incontrarsi, ed è nata l'idea di una Federazione.

Nel 2012 a Liegi durante il congresso internazionale sulle MEN abbiamo cercato di allargarci e di conoscere sempre più persone nei vari Paesi Europei.

Nel 2014 a Vienna sempre durante il congresso internazionale sulle MEN per la prima volta è stato presentato il Progetto di EMENA.

Nel 2016:

- 07.05.2016 Londra, AMEND Annual Patient Information Day

Partecipazione all'evento annuale organizzato da AMEND (Association for Multiple Endocrine Neoplasia Disorders) destinato ai pazienti affetti da Neoplasia Endocrina Multipla, ma aperto a tutti gli interessati. La giornata ha visto la presenza di quasi 100 partecipanti e ha rappresentato un'occasione



importante per ascoltare le relazioni di vari clinici su diversi argomenti relativi alla MEN e alle patologie ad essa correlate.

<http://www.amend.org.uk/index.php/how-we-help-2/events?id=339>

- 30.05.2016 Monaco, Nasce EMENA

Partecipazione alla nascita ufficiale di EMENA (European Multiple Endocrine Neoplasia Alliance) come ente no-profit. L'organizzazione si compone di pari rappresentanza di associazioni pazienti europee che forniscono informazione e supporto a pazienti affetti da MEN e dai clinici esperti in varie aree terapeutiche che si occupano di loro. AIMEN è membro di EMENA insieme ad AMEND (UK), Belangengroep MEN (Paesi Bassi), vzw NET & MEN Kanker (Belgio), e NETZWERK (Germania). L'obiettivo di EMENA è quello di migliorare la diagnosi, la cura e la qualità di vita dei pazienti affetti da MEN. Durante l'incontro di Monaco i membri di EMENA hanno votato il nuovo statuto ed il nuovo regolamento. <http://www.emena.eu/>

- 29.09 - 01.10 2016 Utrecht, Congresso WorldMEN 2016

Partecipazione al WorldMEN, congresso biennale che riunisce i maggiori esperti mondiali nel campo delle neoplasie endocrine multiple. L'evento del 2016 ha rappresentato una svolta in quanto, per la prima volta, gli organizzatori hanno dedicato parte dell'evento alle associazioni pazienti, creando numerosi momenti di scambio tra la sessione scientifica e la discussione portata avanti da pazienti, infermieri e dagli stessi medici. Parallelamente al congresso WorldMEN ha avuto luogo l'assemblea generale di EMENA, durante la quale si è discusso delle prime attività dell'alleanza, delle membership, del nuovo regolamento, si sono svolte le elezioni del nuovo board, e si è votato il piano economico 2017.

- 19-22.10.2016 Milano, Congresso ENEA 2016

Partecipazione al congresso ENEA (European Neuroendocrine Association) per la divulgazione alla comunità scientifica (e alle aziende farmaceutiche) del progetto portato avanti da AIMEN in Italia e da EMENA in Europa.

<http://enea2016.com/>

- 2016 EMENA Board Meetings

Il board di EMENA si è riunito via Skype il 20.07, il 01.08, il 22.08, 19.09, il 12.10, e il 16.11 nel corso del 2016.

8) Coffee Break ore 16.30:

9) Rinnovo cariche del Consiglio Direttivo:

Si candidano all'elezione del Consiglio Direttivo i seguenti soci:

Cristina Bonaudo, Davide Desco, Lara Gattico, Alessandra Londoni, Martina Sammarco, Maria Occhipinti, Tiziana Rosignoli

Si vota per accettazione all'unanimità per alzata di mano.

10) Approvazione bilancio consuntivo 2016 e approvazione bilancio preventivo 2017:

Si procede quindi alla lettura e approvazione dei bilanci

Il bilancio consuntivo si chiude al 31.12.2016 in attivo con 32.456 euro.

Il Bilancio consuntivo viene votato per alzata di mano e approvato per unanimità.

Il bilancio preventivo 2017 prevede una chiusura al 31.12.2017 in attivo con 16.990 euro.

Il bilancio preventivo viene votato per alzata di mano e approvato per unanimità.

Alle ore 18.00 si concludono i lavori