



Sede Operativa
Via Piave, 14
21040 Caronno Var. (VA)
Tel. 0342/216700
Cell. 347/4561588
Fax 0331/983343

NUMERO VERDE
800.177.526

Sede Legale
Corso Francia, 220/a
10093 Collegno (TO)
Tel. (+39) 011/4151558
Cell. 338/4153751
348/7036730
Website: www.aimen.it
E-mail: aimento@libero.it

Verbale Assemblea annuale AIMEN 1 e 2 18 Aprile 2015 – Hotel Rivoli – Via della Scala 33 - Firenze

L'Assemblea è indetta alle ore 14.30 in prima convocazione e alle ore 15.30 in seconda convocazione, con il seguente ordine del giorno:

1. Relazione andamento Associazione anno 2014
2. Intervento di uno o più membri del Comitato Scientifico
3. Programmazione attività 2015
4. Il Progetto PLANET sbarca in Lombardia
5. Approvazione bilancio consuntivo 2014 e approvazione bilancio preventivo 2015
6. Presentazione rapporto della segretaria scientifica: dott.ssa Francesca Giusti
7. Varie ed eventuali.

L'assemblea comincia alle ore 15.00 in seconda convocazione, con la presenza di 17 soci e 6 amici. Si registrano 28 deleghe. L'assemblea è valida.

1) Relazione andamento attività nell'anno 2014

L'assemblea ha inizio con i saluti del Vice Presidente Alessandra Londoni che porta i saluti della Presidente Lara Gattico e del Tesoriere Cristina Bonaudo assenti per impegni personali. Nel 2014 sono stati costanti i contatti con i vari associati e non, tramite il numero verde, le mail e i social network molto attivo Facebook. Abbiamo registrato 16 nuove iscrizioni mantenendo un numero di associati intorno ai 250 aumentando il numero dei pazienti che ora sono circa 90. Si ribadisce l'importanza di alzare il numero degli iscritti per poter avere una maggior visibilità generale!. Si mantengono costanti i rapporti con le altre associazioni/istituzioni:

Federazione UNI AMO - sono molto presenti sul territorio Nazionale;

Federazione FIRMO - in cui ci rappresenta la dott.ssa Francesca Giusti;

Forum Associazioni Toscane Malattie Rare - presenziato costantemente dal nostro membro del Direttivo Silvano Pucci;

Net-Italy - si porta a conoscenza i presenti che la sig.ra Lia Ceccarelli (Vice Presidente) con cui abbiamo mantenuto i contatti in questi ultimi due anni purtroppo è mancata alcuni mesi fa;

Associazione APPI - che si occupa di pazienti ipoparatiroidi;

Le varie associazioni straniere AMEND UK (Regno Unito), AMEND USA (California), AMEND NZ (Nuova Zelanda), MEN NETWORK (Germania), AMEN Support (Tennessee - USA) - i contatti vengono mantenuti dal nostro membro del Direttivo Martina Sammarco;

EMENA - è un network no-profit indipendente di associazioni di pazienti affetti da MEN a livello europeo;

RARE CONNECT - è una piattaforma web creata per mettere in contatto persone affette da malattia rara in modo da potersi confrontare e scambiarsi informazioni. Sono presenti le associazioni di America, Inghilterra, Germania, Belgio, Francia, Giappone e Italia.

Con la loro collaborazione abbiamo partecipato alla giornata mondiale delle malattie rare il 26 febbraio 2014 a Roma, titolo dell'evento: "Le nuove scoperte per la cura delle malattie rare orfane in Endocrinologia". Siamo stati a Firenze alla giornata organizzata da Net-Italy: "Con-NET il dialogo come cura" il 13 maggio 2014. Eravamo presenti al 14° congresso internazionale tenutosi a Vienna rappresentati da Martina Sammarco (segue relazione). Abbiamo avuto notizia che il Ministro Lorenzin ha presentato in Parlamento i nuovi LEA

inserendo 105 nuove patologie tra le quali le Sindromi MEN. Se tutto verrà approvato entro fine anno avremo un nostro codice di esenzione (RCG162).

Nel 2014 sono stati versati i contributi del 5 x mille del 2012 pari a euro 13.755,83, abbiamo poi partecipato alla SLEGHE LAUF ad Asiago su invito del nostro associato Massimiliano Battocchio che ha fatto in modo di devolvere le iscrizioni femminili alla gara in beneficenza a favore della nostra associazione e dell'associazione Mauro Baschirotto che si occupa di malattie rare nel Veneto. Massimiliano ci ricorda che siamo stati inseriti anche nel circuito della Vicentia Running che organizza diverse gare nel Veneto. Questo supporto ci darà molta visibilità e sostegno. C'è bisogno dell'aiuto di tutti i soci per avere un incremento di fondi.

2) Intervento dei membri del Comitato Scientifico

Prof. Maria Luisa Brandi

La prof.ssa Brandi parte con il ribadire quanto sia importante aumentare la visibilità dell'associazione per raccogliere più fondi, da destinare anche a progetti scientifici stabili, in Inghilterra è lo stesso governo che finanzia AMEND. Parla dei nuovi LEA: finalmente sono state inserite le MEN con codice RCG162 in attesa di firma da parte del Ministro. Propone di creare un video messaggio professionale che trasmetta un messaggio diretto per far capire cosa vuol dire avere una MEN.

Dovremmo incontrare le 5 case farmaceutiche (Novartis, Ipsen, Astrazeneca, Amgen, NPS) che producono i farmaci specifici per i pazienti MEN presentando loro dei progetti, avere da loro supporto sia per la divulgazione informativa sia per i protocolli e pubblicazioni scientifiche.

Importante sarebbe anche parlare col Ministro della salute Lorenzin.

Ci parla del suo intervento durante la giornata a Genova della Kiwanis organizzata dal sig. Giacomini che vuole organizzare per il febbraio 2016 una giornata interamente dedicata alle MEN

Ci suggerisce di prendere contatti con la giornalista scrittrice Margherita De Bac che ha già scritto un libro sui pazienti affetti da patologie rare per proporle uno nostro eventualmente da presentare alle industrie. Lancia anche l'idea (sull'onda della corsa podistica della SLEGHE LAUF) di creare un evento da far girare in tutta Italia e chiamarlo MEN-MARATHON, consistente in una maratona con lo scopo di raccogliere fondi. Ci comunica che il Database Men1 è in fase di completamento e chiede collaborazione da parte dell'associazione per contattare i pazienti e reperire più dati scientifici.

Suggerisce collaborazione con l'associazione APPI.

Chiede poi se Martina può seguire le call-Mail sui progetti europei, Opocher ci passa il contatto di Emanuela dello IOV che segue questi progetti (da decidere come contattarla e in che termini). Propone di scrivere insieme alla prof.ssa Elisei una lettera all'AI FA per supportare l'importanza di immettere in commercio farmaci già disponibili all'estero ma non ancora in Italia. Chiedere alla prof.ssa Elisei di mandarci informazioni sui nuovi farmaci ed eventuali nuovi studi in atto per il carcinoma midollare della tiroide. Partecipare alle call per bandi per malattie rare. Si potrebbe mandare una lettera al prof. Bellantone, Consiglio Superiore di Sanità, in cui AI MEN chiede se sono presenti bandi affini alle nostre necessità.

Prof. Giuseppe Opocher

In Veneto c'è la richiesta di PDTA e chiede aiuto per crearne uno che diventerà linea guida anche per le altre regioni. La prof.ssa Brandi dice che è già presente in Toscana e che appena verrà definito si potrà inoltrare ad altri centri e al Ministero.

Ci propone di aprire una finestra sul nostro sito che parli dei farmaci specifici usati per i pazienti MEN accompagnato da un "bugiardino".

Dott. David Viola (in rappresentanza della prof.ssa Rossella Elisei)

Porta i saluti della prof.ssa Elisei, dice quanto è importante il passa parola, il fare rete di informazione.

Ci parla dei farmaci in uso nei pazienti con malattia avanzata e nello specifico del (Cabozantinib) approvato in tutta Europa ma non ancora in Italia! Si discute sulla possibilità da parte di AIMEN di scrivere al Ministro per poter intervenire in merito a questa discrepanza!

Ribadisce quanto sia importante conoscere la malattia e saperla affrontare.

Alle ore 16.30 coffee break

Ore 17.00 si riprende con i lavori

3) Rapporto della Segretaria Scientifica dott.ssa Francesca Giusti

- Progetto CAROSELLO organizzato dalla Federazione UNIAMO tramite la compilazione di un questionario e partecipazione agli incontri dedicati a Roma.

Il Progetto finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali ai sensi della L. 383/2000, lett. f art. 12 comma 3, anno 2013 per le seguenti aree di intervento:

- promozione dei diritti e delle opportunità per favorire la piena inclusione sociale delle persone con disabilità

- sostegno a progetti volti a favorire l'inserimento nel mondo del lavoro di soggetti, in particolare giovani e over 50, che si trovano in condizioni di disagio sociale o che appartengono a categorie svantaggiate

- Supporto per "Community per le malattie rare": L'obiettivo del progetto era quello di definire in maniera condivisa tra i diversi attori presenti nel sistema nazionale, regionale e locale delle Malattie rare un modello di valutazione della qualità dei Centri/ Presidi per i Malati Rari che potesse essere applicato attraverso un percorso di valutazione tra pari con una forte partecipazione dei pazienti e delle loro famiglie.

- Supporto alla Dott.ssa P. Loli per l'organizzazione del Convegno sulle Sindromi MEN presso il Niguarda, attualmente programmato per il 19 Settembre 2015.

- Supporto piattaforma Rare Connect che 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).

- Compilazione Questionario PATIENT VIEW - Opinioni dei pazienti sulla medicina personalizzata; Compilazione questionario MITEVA - rare disease - Utilizzo di farmaci orfani nelle malattie rare

- Continuazione delle attività degli anni precedenti in particolare i contatti con colleghi operanti nel settore MEN, risposte ai pazienti via mail e telefono, partecipazione al progetto "registro Toscano Malattie rare", al progetto INFOR-Mar e al nuovo progetto "MEN 1 CLUB".
- Partecipazione a diversi incontri sulle patologie rare in Italia.

4) Programmazione attività 2015

Nei progetti del 2015 spicca la ripresa del Progetto PLANET con una giornata dedicata alle MEN che si terrà il 19 settembre 2015 a Milano presso l'ospedale Niguarda, con l'organizzazione della dott.ssa Paola Loli. Sarà un incontro rivolto ai medici di base ed ai pediatri di libera scelta della Lombardia, nonché agli internisti dell'ospedale Niguarda.

Come progetti del 2015 ci riproponiamo di incrementare i soci AIMEN, i rapporti con i pazienti e con i centri di riferimento. Mantenere i rapporti anche con le Istituzioni e le altre associazioni che si occupano di patologie rare ed endocrine. Anche con le associazioni straniere e con EMENA a livello Europeo.

Importante cercare anche fondi per garantire lo svolgimento delle attività istituzionali.

Una nostra associata ha lanciato l'idea di trasformare le nostre cicatrici in opere d'arte con l'utilizzo del Body Painting, per cui stiamo organizzando una giornata dove, con la collaborazione di soci, fotografo e truccatrici realizzeremo un album fotografico da utilizzare anche per un eventuale calendario.

- Di seguito riportiamo la relazione di Martina Sammarco della sua partecipazione al 14° CONGRESSO INTERNAZIONALE SULLE MEN:

Dal 25 al 27 settembre 2014 ho partecipato al 14° International Workshop on Multiple Endocrine Neoplasia tenutosi a Vienna, in Austria, in qualità di consigliere di AIMEN.

Il primo giorno di lavori io e gli altri membri di EMENA - European Multiple Endocrine Neoplasia Alliance, alleanza di cui facciamo parte come AIMEN dal 2013 (anno della sua fondazione), ci siamo riuniti per discutere e confrontarci sui vari progetti portati avanti dai singoli paesi membri e sulle problematiche che ci troviamo ad affrontare. Inoltre si è parlato di potenziali progetti da portare avanti come associazione internazionale.

Questo momento di discussione si è rivelato molto importante, per poter condividere progetti e cogliere spunti da altre associazioni che si mobilitano per i nostri stessi scopi. L'argomento che più ha focalizzato la discussione è stata la definizione di un possibile registro europeo di pazienti MEN: trattandosi di un tema molto delicato, serviranno più occasioni di confronto per realizzare un progetto simile, ma il momento di confronto è servito per definirne obiettivi e possibili potenzialità. A tale incontro erano presenti, oltre ad AIMEN, le associazioni inglese, tedesca ed olandese; il giorno successivo si è aggiunta l'associazione francese. Al workshop EMENA era presente con un banchetto che distribuiva materiale informativo sulle singole associazioni nazionali, AIMEN inclusa, ed approfondimenti sulle varie attività. Durante il workshop è stato presentato il poster patrocinato da EMENA, attraverso la voce della rappresentante di AMEND (associazione inglese), che ha avuto lo scopo di presentare ufficialmente il progetto di EMENA ai medici presenti al workshop e provenienti da tutto il mondo. Al termine dell'evento è stato annunciato che il prossimo workshop dedicato alle MEN si terrà nel 2016 in Olanda, risultato ottenuto anche grazie all'attività svolta dalla stessa associazione di pazienti olandese. Il prossimo incontro dei membri di EMENA, invece, si terrà il 9/10 ottobre 2015 a Monaco, ospitato dall'associazione pazienti tedesca.

Martina Sammarco

5) Lettura e approvazione dei bilanci

Il bilancio consuntivo si chiude al 31.12.2014 in attivo con 33951 euro.

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

Il bilancio preventivo 2015 prevede una chiusura al 31.12.2015 in attivo con 14980 euro.

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

Alle ore 18 si concludono i lavori