



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

VERBALE ASSEMBLEA ANNUALE AIMEN 1 e 2 - ANNO 2021

26 giugno 2021 – assemblea su piattaforma zoom

L'Assemblea è indetta alle ore 13.30 in prima convocazione e alle ore 14.30 in seconda convocazione, con il seguente ordine del giorno:

1. Relazione andamento Associazione anno 2020
2. Programmazione attività 2021
3. L'intervento di uno o più membri del Comitato Scientifico
4. Presentazione rapporto della segreteria scientifica a cura della Dott.ssa Francesca Giusti
5. Votazione nuovi membri del Direttivo
6. Approvazione bilancio consuntivo 2020 e approvazione bilancio preventivo 2021
7. Varie ed eventuali.

L'assemblea comincia alle ore 14.30 in seconda convocazione, con la presenza di 18 soci, 5 amici, e la presenza di 7 membri del Comitato Scientifico. Si registrano 27 deleghe. L'assemblea è valida.

L'assemblea si apre con i saluti e i ringraziamenti della Presidente uscente Lara Gattico.

Prende la parola la Vice Presidente Alessandra Londoni che illustra le attività dell'associazione.

1) Relazione andamento Associazione anno 2020

- Quest'anno si è continuato a lavorare in ambito informativo/comunicativo per il miglioramento della vita dei pazienti. Viene fatta informazione attraverso i social Network e i contatti Internet. Il paziente Men chiede informazioni sia di carattere sanitario, sia sui Centri di Riferimento specializzati in materia. Tante le domande sul vaccino per cui è stato chiesto alla prof.ssa Brandi di fare una diretta Facebook, attraverso il suo canale FIRMO, per rispondere alle innumerevoli domande sull'argomento! E' stato eliminato il Numero Verde che avevamo da anni perché abbiamo notato come i contatti avvengano più su tutti gli altri canali social, mail e attraverso il numero di cellulare della Vice Presidente che è sempre disponibile!
- Nel 2020 siamo stati accompagnati dalla seconda edizione del nostro calendario creato con l'arte del Body painting. Sono stati coinvolti pazienti, painters, fotografi e organizzatori, che si sono messi a disposizione nostra gratuitamente! E' stata creata una tela 70x100, con anche descrizione del nostro progetto, che ha partecipato a due mostre fotografiche realizzata dai painters coordinatori dei lavori per le pitture dei nostri corpi. Sono stati realizzati anche alcuni articoli sui giornali in merito al calendario 2020 e alle storie personali di pazienti MEN. Poi ci sono state anche interviste radiofoniche e televisive!
- Quest'anno, non potendo utilizzare i nostri fondi per congressi ecc, abbiamo fatto delle donazioni, alla protezione civile, al progetto "Dona un colore a un bambino", alla Federazione UNIAMO per la realizzazione di una piattaforma dedicata ai malati rari contenente diversi servizi per pazienti, parenti e medici! Questa piattaforma si chiama "Smart City" e grazie alla nostra donazione, siamo cittadini onorari.
- Abbiamo aggiornato il Comitato Scientifico e i Centri di Riferimento, trovate tutte le informazioni sul nostro sito.
- Un nostro socio ha realizzato un disegno di un girasole che ci è stato donato e che abbiamo deciso di utilizzare come nostro nuovo logo! Ringraziamo Stefano Pedrolini per questo dono!



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

- La Vice Presidente Alessandra ha partecipato al progetto "iorestoincam" realizzato dalla fotografa Carlotta Domenici De Luca che attraverso lo schermo crea degli scatti professionali raccontando la storia di chi sta dall'altra parte dell'obiettivo! Carlotta farà anche un libro per raccogliere tutti questi scatti e noi siamo stati invitati a partecipare.
- Siamo stati presenti anche in un incontro webinar organizzato da NET Italy in occasione della giornata mondiale dei tumori neuroendocrini che cade il 10 novembre di ogni anno! Costanti anche i contatti con le altre associazioni e con la federazione Europea EMENA, nonostante il fermo dovuto alla pandemia!
- Per la raccolta fondi sono costanti le campagne di richiesta fondi che possono avvenire in diversi modi. Ad esempio una nostra socia ha partecipato ad un concorso nel suo supermercato di fiducia, dove ha inserito la nostra associazione e ci ha permesso di raccogliere 250 euro circa.
- Nel 2020 ci sono stati versati i contributi del 5xmille di due anni consecutivi per un totale di 25.370,27 euro
- Sempre in corso il progetto RETE-MEN per i contatti con i centri di riferimento delle malattie rare distribuiti sul territorio nazionale allo scopo di farci conoscere, essere inseriti nei loro siti, distribuire il nostro materiale informativo!
- AIMEN è sempre membro del Forum delle malattie rare della Regione Toscana e partecipa costantemente alle riunioni del Coordinamento regionale Malattie Rare. AIMEN ha partecipato attivamente al controllo e approvazione del PDTA per il Carcinoma Midollare della Tiroide in MEN 2 e sta partecipando alla stesura-approvazione del PDTA per la MEN 1.

2) Programmazione Attività 2021

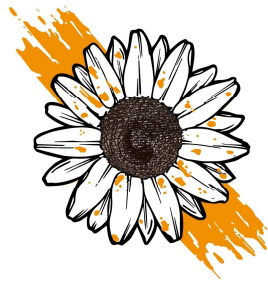
Gli obiettivi per il 2021 sono il servizio continuativo di informazione attraverso tutti i nostri canali. La campagna di sponsorizzazione per reclutare nuovi soci e nuovi volontari. Continuare a farci conoscere attraverso l'inserimento dei nostri dati nei vari siti per le malattie rare. Vogliamo portare avanti il nostro progetto PLANET di informazione ai medici e speriamo di riprendere anche il programma HACK for ALESSIO in Veneto, in memoria di Alessio Rosin. Mantenere i contatti con tutte le associazioni di malattie rare come UNIAMO, associazioni APPI, ANIPI, NET Italy, Forum malattie rare Toscana, EMENA. Sempre attiva la campagna raccolta Fondi soprattutto con il 5xmille. Segnaliamo nella regione Toscana il CONTACT CENTER, centro di counseling regionale per le malattie rare "Centro di ascolto Malattie rare della Regione Toscana" contattabile con il numero verde.

Tutte le informazioni riportate qui le trovate nel nostro sito.

La Vice Presidente ringrazia, saluta e cede la parola alla Presidente del Comitato Scientifico, prof.ssa Maria Luisa Brandi.

PARLA LA PROF.SSA MARIA LUISA BRANDI

La prof.ssa saluta e ringrazia l'Associazione per il lavoro svolto. Apre il discorso parlando dell'articolo pubblicato in Endocrine review che espone tutte le innovazioni nel campo delle neoplasie endocrine di tipo 1, e una delle immagini pubblicate nell'articolo sarà sia il poster del prossimo congresso internazionale sulle Neoplasie Endocrine Multiple, che ci accompagnerà nei due anni prossimi, che l'immagine futura per il congresso che si ripeterà a Marsiglia. Questo materiale appena è stato prodotto è stato subito inviato all'associazione, che ne ha data comunicazione all'interno del sito AIMEN. Prosegue parlando dell'articolo in



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

preparazione sulla terza nuova linea guida internazionale a un decennio dalla pubblicazione della seconda, dove per la prima volta si avrà un sistema di valutazione delle pubblicazioni sulla base del loro impatto all'interno della Neoplasia Endocrina Multipla di tipo 1. Articolo che verrà pubblicato tra la fine dell'anno 2021 e l'inizio dell'anno 2022. Continua esprimendo la sua volontà di fare un altro convegno nazionale sulle MEN. Ringrazia e cede la parola alla dott.ssa Cinzia Aurilia.

PARLA LA DOTT.SSA CINZIA AURILIA

La Dott.ssa saluta e si presenta sia in quanto medico che paziente MEN di tipo 1. Ringrazia la fondazione FIRMO, la Dott.ssa Brandi e l'associazione AIMEN per l'opportunità di presentare i progetti che sta portando avanti riguardanti le patologie MEN di tipo 1 e 2. Apre il suo intervento parlando di quello che è un excursus storico di entrambe le malattie per anticipare quelli che sono, ad oggi, i progetti della fondazione FIRMO. Per le MEN di tipo 1 ' si stanno muovendo ' sia in ambito diagnostico che terapeutico. È stato effettuato il primo studio per andare a ricercare micro RNA presenti nei fluidi biologici che potessero essere utilizzati come biomarcatori molecolari sia in senso diagnostico che prognostico. Per la MEN di tipo 2, in particolare le MEN di tipo 2b, gli studi effettuati riguardano l'habitus marfanoide dove i pazienti presentano delle anomalie scheletriche. La prospettiva futura è quella di studiare altre vie metaboliche in cui menin è coinvolta e, studiare la via di segnalazione a valle del gene RET che potrebbe essere implicata nei processi di osteoblastogenesi e condrogenesi al fine di poter individuare nuovi targets terapeutici e biomarcatori molecolari per le patologie. Saluta e ringrazia.

PARLA LA DOTT.SSA FRANCESCA MARINI

La Dott.ssa saluta e ringrazia la Prof.ssa Brandi per l'opportunità di esporre la sua presentazione e l'associazione AIMEN per l'invito a partecipare in assemblea. Il suo ambito medico è quello di fare diagnosi genetiche in MEN e parla delle possibilità di test genetici che può offrirci tramite la collaborazione della Donatello Bone Clinic e della Personal Genomics (uno spin-off dell'Università di Bologna che si occupa di sequenziamento massivo). Spiega quindi il NGS (Next Generation Sequencing) ovvero il sequenziamento di una nuova generazione. Ci illustra quindi come, tramite il suo utilizzo, sia possibile analizzare un elevato numero di frammenti di DNA in parallelo riducendo i tempi diagnostici e favorendo la possibilità di diagnosticare malattie estremamente rare in cui o non si conosce la causa genetica o sono presenti geni multipli che possono essere co-responsabili, anche nel caso delle malattie monogeniche come le MEN. Mentre con la Donatello Bone Clinic ha sviluppato un pannello specifico per la diagnosi genetica delle Neoplasie Endocrine Multiple che consente di analizzare in contemporanea sia i geni predisponenti alla neoplasia endocrina multipla di tipo 1 e di tipo 4 che il gene per la MEN di tipo 2 ed è stato ulteriormente associato a questo anche altre forme sindromiche e non sindromiche di iperparatiroidismo primario congenito. Questa metodica di diagnostica consente di analizzare completamente il gene, quindi tutte le regioni codificanti. Saluta e ringrazia.

PARLA IL DOTTOR LUCA LANDONI

Chirurgo pancreatico, lavora a Verona ed è un aiuto del Professor Claudio Bassi membro del comitato scientifico di AIMEN. Il Prof. Bassi non potendo partecipare personalmente per impegni presi in precedenza ha commissionato al Dott. Landoni la proiezione di un video di presentazione dell'Istituto Policlinico Gian Battista Rossi di Verona, una sede multidisciplinare. Dal 2009 è centro d'eccellenza dell'ENETS società europea



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

per lo studio dei tumori neuroendocrini. Nel corso degli anni il suo centro ha visto un incremento delle discussioni multidisciplinari trovandosi settimanalmente a discutere dei casi più complessi di tumori neuroendocrini, tra questi anche pazienti MEN, fino ad arrivare ad oltre 200 casi discussi all'anno. Questo si riflette anche in un'attività scientifica con oltre 66 pubblicazioni sui NET del pancreas solo negli anni 2014-2019. Tra queste pubblicazioni su *Annals of Surgery*, la rivista più prestigiosa chirurgica, hanno pubblicato la loro serie di casi NET, in circa 20 anni si parla di 600 casi (la più numerosa casistica internazionale). Con questo hanno condotto un'osservazione in cui nel corso degli anni si è sottoposto a intervento chirurgico solo i pazienti che lo necessitavano, con tumori più grandi e più aggressivi, adottando un approccio conservatore nei confronti di chi, invece, presentava tumori più piccoli e meno aggressivi, in accordo con le guide internazionali di ENETS. I pazienti affetti da MEN sono stati i primi a suggerire questo atteggiamento conservativo. Nel caso invece fosse necessario un intervento chirurgico, per quanto riguarda i pazienti affetti da MEN, vanno prese in considerazione delle resezioni atipiche, con conseguente la riduzione dell'insufficienza endocrina ed esocrina, il mantenimento di un'elevata qualità di vita e la riduzione di conseguenze gravi e rare come le sepsi post splenectomia. Fra le varie resezioni atipiche sono state nominate l'enucleazione, la pancreasectomia intermedia e la pancreasectomia distale per la conservazione della milza. Concludendo mostra un esempio di trattamento personalizzato, dove al suo centro c'è il paziente che in base alla sua patologia, la sindrome, i sintomi e l'evidenza scientifica, al momento di proporre l'operazione chirurgica gli viene proposta una terapia personalizzata, viene informato se ci sono alternative terapeutiche valide e viene informato delle sequele e dei rischi che si incorrono con l'intervento. Ringrazia e saluta.

PARLA IL PROFESSOR GIUSEPPE OPOCHER

Espono la ricerca in campo oncologico nei prossimi anni, quella che viene chiamata Mission on Cancer. Programma di finanziamento che arriva fino al 2027 con 95 miliardi di euro con Horizon Europe. L'obiettivo è di abbattere il cancro di 3 milioni su 7. Walter Ricciardi a capo di questa mission. 5 aspetti principali. Il primo è la comprensione dei meccanismi oncologici, il secondo è prevenire tutto quello che è prevenibile, il terzo è diagnosi e trattamento, il quarto la qualità di vita, e il quinto è l'equità di accesso alle cure. In questi 5 punti troviamo diverse parole chiavi della nostra associazione, per questo ritiene che EMENA come associazione europea possa e debba chiedere dei fondi! Ci sono delle raccomandazioni che il Board ha fatto in questo programma incentrate sul paziente e sulla qualità della vita! Consiglia di prendere contatti con i rappresentanti europei su questo. Allo IOV ha lasciato delle vignette che si potrebbero chiedere per la condivisione sul sito. Ringrazia e saluta.

PARLA IL PROFESSOR ANTONGIULIO FAGGIANO

Saluta e ringrazia l'associazione per l'invito. Endocrinologo, lavora nel centro neoplasie neuroendocrine e sindromi MEN, situato nell'azienda ospedaliero-universitaria Sant'Andrea ed è già centro d'eccellenza accreditato dall'ENETS. L'ambulatorio di cui è a capo offre accessi due volte a settimana e consente la diagnosi e la presa in carico del paziente. Il centro beneficia delle seguenti attività:

- UOC di Medicina Specialistica Endocrino-Metabolica con DH diagnostico e terapeutico e reparto degenza per complicanze.
- Servizio di genetica clinica con possibilità di analisi mutazionale



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

- Centro ENETS multidisciplinare per NET
- Chirurgia dedicata per le neoplasie
- Radiologia, Medicina Nucleare, Endoscopia, Anatomia patologica con metodiche avanzate per la diagnosi, la caratterizzazione e il follow up di neoplasia endocrina e neuroendocrina e possibilità di analisi NGS su tessuto tumorale e biopsie liquide

Esponde poi la prospettiva futura dell'algoritmo MEN1 tramite grafico. E mostra il programma per poter attuare un trial clinico ENETS sulla terapia con analoghi della somatostatina nei pazienti MEN1 affetti da NET pancreatici e lo studio italiano multicentrico sulla definizione dei fattori di rischio di progressione/metastatizzazione dei NET pancreatici e analisi delle varianti genetiche e di significato sconosciuto nei pazienti con fenotipo MEN1/4. Termina con la prospettiva futura di sviluppare un vaccino o una immunoterapia nei pazienti con MEN1 che possa prevenire la crescita dei tumori neuroendocrini. Saluta e ringrazia per l'attenzione.

PARLA LA PROF.SSA ROSSELLA ELISEI

Endocrinologa dell'Ospedale Cisanello di Pisa, parla delle terapie attualmente disponibili e che arriveranno a breve nella pratica clinica per il trattamento del carcinoma midollare. Nell'ospedale dove lavora, anche se non tutte in follow up attivo, sono passate 249 famiglie con MEN2, 1000 pazienti con MTC sporadico e 53 famiglie con MEN1. Il carcinoma midollare della tiroide nelle MEN2 è sempre presente ed esiste anche la forma di carcinoma midollare famigliare isolato in cui non ci sono apparentemente coinvolte altre ghiandole e che, ad oggi, rappresenta la forma più frequente di carcinoma midollare di tipo famigliare ereditario. Parla poi di due farmaci citostatici e non citotossici che hanno l'obiettivo, non di guarire dalla malattia, ma di bloccare la crescita della stessa. Questa terapia mira quindi alla stabilizzazione della patologia. Ha parlato poi degli effetti collaterali dell'uso di questi farmaci e della loro disponibilità per i pazienti italiani. Concludendo riassume tutti gli aspetti collegati ai carcinomi midollari e alle terapie da adottare. Saluta e ringrazia lasciando tutti i numeri e le mail di riferimento.

PARLA LA DOTT.SSA PAOLA LOLI

Saluta i membri dell'associazione e colleghi ringraziando AIMEN per la partecipazione. Apre il suo intervento ricordando un paio di studi ai quali ha partecipato che hanno consentito di dimostrare come, per esempio nella MEN2, il feocromocitoma non è il problema principale della sindrome, ma il problema più severo per la sopravvivenza dei pazienti è rappresentato dal carcinoma midollare tiroideo. Da questi studi è emerso un dato inequivocabile ricavato da un numero enorme di pazienti con feocromocitoma ereditario che suggerisce l'opportunità nei pazienti che avranno il rischio di un feocromocitoma bilaterale di essere sottoposti a *steering sorder*, cioè una chirurgia parziale del surrene che sia rivolta esclusivamente a un surrene o, dove possibile, a una parte di esso. Questo fa sì che non abbiano bisogno di terapia sostitutiva per molti anni o mai, ed è stato anche possibile dimostrare che conservano una discreta o normale funzione surrenalica residua e non sono esposti a recidive di feocromocitoma nella sede che è stata operata. Ringrazia ancora l'associazione e la Prof.ssa Brandi e saluta.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

PARLA IL PROFESSOR FRANCESCO TONELLI

Si complimenta con tutto lo staff di AIMEN per il progresso e la crescita dell'associazione. Saluta tutti i colleghi. Apre il suo intervento parlando dell'importanza della campagna di sensibilizzazione che AIMEN fa nelle famiglie e nei conoscenti delle famiglie con spirito positivo verso la malattia. Così che i famigliari a rischio siano informati ai controlli, ai centri di riferimento e alle diagnosi genetiche fin dai primi anni di vita. Questo fa sì che il paziente, non solo non sia più spaventato dalla diagnosi di MEN, ma anche che la stessa sia precoce consentendo, per esempio, di eliminare il carcinoma midollare della tiroide. Parla della difficoltà nella MEN1 di conoscere i fattori di rischio della progressione tumorale dei NET che rappresentano ancora il motivo principale di insuccesso delle varie terapie. Ringrazia per l'invito, e rinnova i complimenti all'associazione AIMEN ai colleghi salutandolo.

PARLA LA DOTT.SSA FRANCESCA GIUSTI

La Dott.ssa Giusti è la Segretaria Scientifica dell'associazione AIMEN ed è anche un medico dell'equipe della prof.ssa Brandi. Apre il suo discorso parlando dell'importanza di dare supporto ai membri del Comitato Scientifico e della continua ricerca dell'associazione di nuovi Centri di riferimento perché il paziente deve avere dei punti di riferimento sul proprio territorio per poter essere seguiti passo a passo. Altro punto importante è cercare di mettere in comunicazione tutti gli specialisti del settore con i pazienti dell'associazione, al fine di fornire ad essi le informazioni mediche necessarie. Parla poi della sua partecipazione al progetto Registro Toscano Malattie Rare. Prosegue illustrando un lavoro presentato all'associazione all'assemblea dell'anno 2018, in quanto scopo primario di AIMEN garantire la miglior qualità di vita del paziente, che successivamente è riuscito ad arrivare alla pubblicazione grazie proprio al supporto dell'associazione. Quello che questo studio voleva mostrare era rispondere alla domanda: qual è la qualità di vita del paziente? Si tratta quindi di uno studio iniziato a Gennaio 2018, incentrato sui pazienti affetti da MEN di tipo 1, e concluso nel Gennaio 2020. Hanno aderito allo studio 96 pazienti dei quali lo hanno però completato 76 pazienti totali ai quali sono stati consegnati 5 questionari che indicano vari aspetti della persona. Sono riusciti ad ottenere la pubblicazione di questo studio, diventando uno dei cinque lavori presenti in letteratura al mondo in questo ambito. A differenza dei precedenti lavori pubblicati, i pazienti italiani sono stati capaci di spostare le loro priorità davanti alla problematica MEN, hanno rafforzato nella maggior parte dei casi le relazioni interpersonali e sempre nella maggior parte dei casi non ha influenzato negativamente il lavoro e/o limitato i guadagni. Sono anche riusciti a mantenere il loro stile di vita concentrandosi su attività fisica e buone abitudini. In conclusione la maggioranza dei pazienti italiani si è definita 'sana, nonostante tutto'. Si è complimentata per lo spirito ottimistico dell'associazione che ha sempre fatto fronte ai problemi rialzandosi col sorriso. Prima di salutare ricorda il riconoscimento che la prof.ssa Brandi ha ricevuto in quanto è stata eletta Presidente eletto dell'*International Conference Multiple Neoplasia* e sarà per due anni il Presidente eletto e per due anni successivi Presidente. Sottolinea che all'interno del Comitato Scientifico di AIMEN si è fortemente rappresentati e saluta tutti.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

Alessandra presenta un video di presentazione del nuovo Centro di riferimento di Ferrara diretto dalla prof.ssa Maria Chiara Zatelli.

PROFESSORESSA MARIA CHIARA ZATELLI

Nel video la prof.ssa saluta scusandosi della non presenza per un impegno concomitante. Ringrazia l'associazione per l'invito e la prof.ssa Brandi per l'inserimento del suo ospedale come Centro di riferimento MEN. Si presenta come direttore dell'unità operativa di endocrinologia dell'ospedale di Ferrara. Espone le attività del suo centro che è dotato di tutti e tre i livelli di assistenza del paziente NET, illustrando tutti i percorsi di follow up. Ringrazia nuovamente AIMEN per l'invito e saluta lasciando i riferimenti della propria segreteria e il sito web dell'ospedale.

Alessandra lascia spazio a tutte le eventuali domande. Ricordando a tutti i pazienti che i membri del direttivo di AIMEN faranno il giro di tutti i Centri di riferimento per conoscere di persona i membri del Comitato Scientifico. Anticipa anche che si è in procinto di salutare chi non è membro dell'associazione AIMEN in quanto solo i soci possono accedere alle votazioni dei bilanci.

Si presenta la socia Elisa Vitella paziente MEN1 italiana, ma residente a Bruxelles. Ringrazia l'associazione nello specifico Alessandra per l'aiuto che le ha dato appena saputo della malattia. Ringrazia anche i professori perché hanno un ruolo molto importante nel seguire il paziente! Ha provato a contattare l'associazione belga ma senza risultati. Si mette a disposizione per il futuro per collaborare con noi.

Si procede con i saluti ai professori per proseguire con la parte dedicata ai soci.

Davide Desco procede con la lettura del bilancio consuntivo che chiude al 31.12.2020 con 57.514 euro

Non ci sono domande si procede con il sondaggio che vede l'approvazione all'unanimità.

Davide legge il bilancio preventivo per l'anno 2021 che prevede una chiusura al 31.12.2021 di 44.548 euro

Silvano Pucci domanda come mai in preventivo non è stata messa una spesa in previsione del congresso nazionale, risponde Lara Gattico dicendo che abbiamo saputo del congresso oggi dalla prof.ssa Brandi per cui non lo avevamo preventivato. Sicuramente collaboreremo anche a livello economico in base ai fondi che si troveranno. E nel bilancio consuntivo della prossima assemblea verranno riportate le spese reali.

Si procede con il sondaggio che vede l'approvazione all'unanimità.

Davide Desco legge i nomi dei nuovi candidati a membri del direttivo che sono: Desco Davide, Di Palma Alessandro, Gattico Lara, Londoni Alessandra, Montemurro Paola, Pino Vanessa, Sbordonì Silvia.

Si precisa che Sbordonì si occupa già dei contatti con la federazione UNIAMO, Di Palma si occupa dei contatti con l'associazione europea EMENA e Pino sostituirà la segretaria uscente.

Lara Gattico interviene dicendo che stiamo adeguando il nuovo statuto alle normative per le associazioni di volontariato e uno dei cambiamenti sarà nell'incrementare il numero dei membri del Direttivo che vorremmo portare a 11. Questo per far sì che ci sia più partecipazione di tutti, compreso di attivisti e volontari che possono aiutarci previo accordo con il Direttivo.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

Si procede con il sondaggio che vede l'approvazione del nuovo Direttivo all'unanimità.

Si discute tra i soci dell'andamento dell'assemblea che è andata molto bene. Siamo soddisfatti della collaborazione con i professori.

Silvano Pucci sottolinea l'importanza di poter collegare i vari centri fra di loro per agevolare le attività di ricerca. Dice anche quanto è utile sfruttare zoom per potersi confrontare anche più spesso soprattutto in previsione del congresso. Siamo tutti d'accordo. Alessandra è felice di vedere i soci presenti e da ufficialmente il benvenuto ai nuovi membri del Direttivo. Elisa Vitella si rende più che disponibile a sfruttare le sue conoscenze lavorative per le varie attività. Si rende disponibile a fare anche da ponte tra i suoi medici e i nostri. Propone anche un'idea, ha pensato di contattare qualche euro parlamentare italiano per presentare AIMEN ma soprattutto EMENA con la collaborazione appunto delle altre associazioni. Interviene la dott.ssa Giusti sottolineando appunto l'importanza di agire come EMENA. Prende la parola anche Vanessa per presentarsi ai soci presenti. Parla anche Cinzia che ci racconta del suo ingresso al lavoro con la Brandi. Davide propone di organizzare un incontro con tutti i soci per un pranzo in "famiglia". La dott.ssa Giusti ringrazia tutti per la dimostrazione d'affetto che ha ricevuto da tutti noi pazienti quando ha lasciato la SOD Malattie del Metabolismo Minerale ed Osseo- Centro T.E.E. di Firenze. Ci conferma la sua presenza SEMPRE.

Si salutano tutti i presenti e alle ore 18.20 Si dichiara chiusa l'Assemblea.