

AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

VERBALE ASSEMBLEA ANNUALE AIMEN 1 E 2 – ANNO 2022

9 luglio 2022 – online su piattaforma zoom

L'assemblea è indetta in prima convocazione alle ore 8 del 9 luglio e alle ore 10 in seconda convocazione, con il seguente ordine del giorno:

1. Saluti della Presidente Alessandra Londoni
2. Intervento della dott.ssa Cinzia Aurilia – medico ricercatore sulle MEN
3. Relazione andamento Associazione anno 2021
4. Programmazione attività 2022
5. L'intervento di uno o più membri del Comitato Scientifico
6. Presentazione rapporto della segretaria scientifica a cura della Dott.ssa Francesca Giusti
7. Approvazione bilancio consuntivo 2021 e approvazione bilancio preventivo 2022
8. Varie ed eventuali.

L'assemblea ha inizio alle ore 10 in seconda convocazione, con la presenza di 21 soci, 11 amici e 6 membri del Comitato Scientifico. Si registrano 10 deleghe. L'assemblea è valida.

L'assemblea si apre con i saluti della Presidente Alessandra Londoni, che dà il benvenuto e ringrazia tutti per la loro presenza. Passa subito la parola alla prof.ssa Maria Luisa Brandi, Presidente del Comitato Scientifico.

PARLA LA PROF.SSA MARIA LUISA BRANDI

La prof.ssa saluta rammaricandosi di non potersi incontrare in presenza, ma felice di poterci sentire per raccontarci le novità in corso e future.

La prima novità è che il Registro RINEM si trasforma. RINEM è un database che è stato attivo dal 2016 al 2018, anche in collaborazione con AIMEN, raccogliendo dati in tutta Italia su diagnosi, genetica e patologia su oltre 500 casi di MEN 1. Il registro voleva rispondere a certe esigenze riguardo l'epidemiologia della malattia e la sua gestione, ora si vuol trasformare in una nuova versione più completa.

Il Centro, visto l'ampia conoscenza dei vari casi MEN gestiti in questi anni, ha fatto diverse pubblicazioni e ha capito che rinnovando il registro RINEM si avranno dei vantaggi sulla gestione dei pazienti e sull'epidemiologia nel paese.

È stata presentata alla SIE una richiesta di ampliare il registro con più centri e casi clinici, trascurati negli anni passati. Includendo più domande e più casi clinici, la SIE ha approvato e ora è stata preparata la documentazione per il Comitato Etico in modo da poter sviluppare nei prossimi anni un'attività più potente.

Esiste poi la strutturizzazione delle nuove Linee Guida internazionali, ormai quasi pronte, da presentare al nuovo congresso internazionale che si terrà a Marsiglia nella primavera prossima. Successivamente verranno stampate anche a livello italiano.

A seguire, carichi delle nuove informazioni, sarà fatto un congresso italiano che manca in Italia da diversi anni. I membri del Comitato Scientifico avranno il programma da valutare per poter mandare eventuali suggerimenti.

La prof.ssa Brandi lascia la parola alla dott.ssa Aurilia per parlare della ricerca.

PARLA LA DOTT.SSA CINZIA AURILIA

La dott.ssa inizia ringraziando la Fondazione FIRMO, la prof.ssa Brandi e l'associazione AIMEN per la possibilità di essere lì a parlare dei progetti che sta portando avanti alla FIRMOlab.

LA MEN 1 è una malattia rara che si manifesta in 3/20 individui ogni 100.000 causata da una mutazione sul gene MEN 1 che è stato mappato in posizione 13 sul braccio lungo del cromosoma 11. Tale gene codifica per una proteina oncosoppressore che è MENIN la cui perdita porta allo sviluppo di tumori a carico di ghiandole endocrine e non, procurando nello stesso soggetto anche 20 tipi di tumori diversi. È a carattere autosomico



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

dominante per cui la possibilità di farla ereditare ai propri figli è del 50%. Inoltre vediamo che i tumori hanno una penetranza del 50% a 20 anni e del 95% verso i 40 anni. Non esiste una prevalenza di genere.

Menin è una proteina ubiquitaria cioè è presente in tutti gli organi e tessuti ma diversamente espressa ovvero più spesso la si trova nel tessuto endocrino, mentre è espressa in minor modo a livello dell'occhio.

A livello cellulare è principalmente localizzata a livello del nucleo ma è stata ritrovata anche nel citoplasma e nella membrana plasmatica. Il fatto che sia più localizzata nel nucleo è dovuto a quello che è la natura funzionale di MENIN ovvero quella di andare a regolare la trascrizione genica. Infatti, tale proteina è in grado di traslocare, a livello del nucleo, andando ad interagire con quello che sono diversi fattori trascrizionali nonché con proteine che sono in grado di modificare gli istoni e quindi la struttura della cromatina e permettere la regolazione della trascrizione genica. I geni che sono regolati principalmente da MENIN sono quelli che sono coinvolti principalmente nel ciclo cellulare e nella proliferazione della cellula. Ad oggi la funzione di MENIN a livello citoplasmatico non è ben conosciuta, è stato visto che a livello della membrana plasmatica è in grado di andare a interagire con quella che è la proteina SCAFFOLD, proteina IQGAP1, e di andare a regolare la motilità e la lesione cellulare. Il trattamento della MEN 1, a seconda del quadro clinico che il paziente manifesta, prevede un trattamento di tipo farmacologico o chirurgico che viene associato alla radioterapia o alla terapia radiometabolica. Però tante volte si incorre nel fallimento del trattamento di questa patologia dovuto all'aggressività dei tumori e alla ricorrenza di recidive nei pazienti. Per questo motivo stanno studiando il ruolo dell'epigenetica nella MEN 1, in particolar modo quello dei miRNA, piccole molecole di RNA in grado di andarsi a legare con l'RNA messaggero bersaglio e di inibirne la traduzione o mandarlo a degradazione portando così alla non-produzione della proteina di quel RNA messaggero. L'obiettivo è andare a utilizzare una molecola definita ANTAGOMIR che ha una sequenza complementare con quella del miR-24 in modo tale da andare a regolare relativamente l'espressione di questo miRNA e avere il recupero della proteina MENIN. Il risultato è stato quello di andare a trasfettare le cellule BON1 (tipo cellulare molto utilizzato negli studi dei tumori neuroendocrini) con ANTAGOMIR diretto contro il miR-24 e raccogliendo le cellule dopo 48 ore dalla trasfezione si è osservato che le cellule trasfettate con ANTAGOMIR mostravano una riduzione dell'espressione del miR-24. Si è proseguito il test volendo ulteriormente ridurre la concentrazione sia dell'agente trasfettante che dell'ANTAGOMIR e raccogliendo le cellule 24 ore dopo rispetto allo studio precedente, si è evidenziato che anche in questo caso si otteneva una riduzione dell'espressione del micro RNA. Le prospettive future sono quelle di valutare il recupero della proteina MENIN nelle cellule trasfettate con ANTAGOMIR, valutare come questo meccanismo possa influenzare la crescita cellulare e una volta effettuata la valutazione in vitro guardare in vivo come l'abbassamento del miR-24 e il recupero della proteina MENIN possano incidere sulla capacità tumorale nei modelli animali. L'obiettivo più grande, dopo aver fatto le valutazioni in vitro e dal vivo, sarà quello di andare a coniugare la molecola di ANTAGOMIR a una nano particella paramagnetica che possa essere veicolata tramite campo magnetico nell'organo bersaglio in modo tale da ottenere una terapia mirata per il paziente.

Ringrazia saluta.

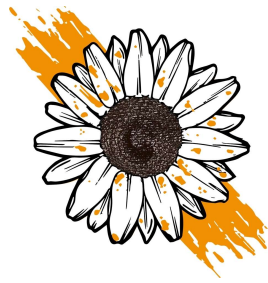
PARLA IL DOTT. SIMONE DONATI virologo presso la FIRMOlab a Firenze

Saluta e ringrazia la fondazione FIRMO e l'associazione AIMEN per l'invito a partecipare.

Aprè il discorso parlando della diagnosi MEN di tipo 1 attraverso uno dei seguenti criteri:

- con la diagnosi clinica, quando si ha il verificarsi di due o più tumori principali correlati da MEN 1;
- con la diagnosi familiare, con la presenza quindi di uno o più tumori associati ad almeno un parente di primo grado;
- con la diagnosi genetica, cioè con l'identificazione di una mutazione germinale del gene MEN 1.

Le tecniche diagnostiche devono essere effettuate da un team specialistico multidisciplinare che abbia esperienza nella diagnosi del trattamento delle MEN 1 correlate avvalendosi di test di imaging e test biochimici. Una delle caratteristiche principali di questa patologia è la mancanza di correlazione genotipo (mutazione del



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

gene MEN 1) - fenotipo (manifestazione clinica). Questo comporta che pazienti portatori della stessa mutazione non è detto che sviluppino le stesse forme tumorali. Pertanto la ricerca negli ultimi anni si è focalizzata sui fattori epigenetici, i fattori che vanno a modulare l'espressione genica indipendentemente da cambiamenti che avvengono a livello della sequenza nucleotidica che compone il DNA. Tra questi fattori epigenetici troviamo i microRNA che non solo sono stati osservati a livello cellulare ma anche in diversi fluidi biologici, quindi sono stati definiti microRNA circolanti. Nel laboratorio della Professoressa Brandi sono stati studiati se i livelli di espressione di determinati microRNA potessero essere potenziali biomarcatori diagnostici non-invasivi per la sindrome MEN 1. In particolare per questo studio sono stati presi 25 pazienti MEN e 25 volontari sani, a ciascuno di loro sono stati effettuati un prelievo di sangue periferico e tramite procedura di centrifugazione hanno ottenuto il siero. Da quest'ultimo hanno proceduto con l'estrazione, la retrotrascrizione e l'analisi di espressione di specifici microRNA circolanti mediante realtà in PCA quantitativa. I livelli di espressione di questi microRNA sono stati confrontati verso il microRNA-23 che risulta altamente stabile nel siero e i cui livelli di espressione sembrano indipendenti da quella che è la condizione fisiologica patologica del paziente. I risultati di questo studio preliminare hanno mostrato che i livelli di espressione del microRNA-1301 risultano significativamente più bassi nel siero dei pazienti MEN rispetto alla popolazione di controllo e tramite test della curva ROC, che mette in relazione i parametri di sensibilità e specificità dell'accuratezza del test diagnostico nel discriminare i pazienti MEN dalla popolazione sana, ha mostrato che questo microRNA presenta un buon potere diagnostico per differenziare queste due popolazioni. Al contrario i livelli sierici del microRNA-24 risultano significativamente superiori nel siero dei pazienti MEN rispetto alla popolazione di controllo e l'analisi del potenziale diagnostico risulta superiore rispetto al microRNA precedentemente identificato. In conclusione questi dati preliminari necessitano di un'ulteriore validazione su una popolazione indipendente e più ampia effettuando un ampliamento del numero di microRNA circolanti da analizzare per correlarli con i vari fenotipi clinici che caratterizzano la sindrome MEN 1, riuscendo così a fornire una diagnosi più precoce e per poter indirizzare un paziente verso un programma terapeutico individuale.

Ringrazia e saluta.

PARLA IL DOTT. LUCA LANDONI

Dopo i saluti e i ringraziamenti per l'invito, mostra un video presentazione del Centro di Riferimento di Verona. Il Centro di Verona è riconosciuto dall'ENETS (associazione tumori endocrini a livello europeo e continentale) e da poco fanno parte anche di EURACAN (consorzio a livello europeo di associazione pazienti)

I tumori neuroendocrini hanno una penetranza in età adulta tra il 30 e il 90 % dei pazienti. Questi tumori nel corso degli anni hanno risposto meglio alle cure, riducendo il rischio di vita.

I pazienti MEN sono più giovani dei pazienti che vediamo usualmente con tumori neuroendocrini, si cerca di fare una chirurgia preservativa per ridurre i rischi di diabete e di altre problematiche legate ad esempio all'asportazione della milza. Si seguono le linee guida di ENETS per decidere quando operare. Si cerca di controllare più con la RMN che con la TAC per diminuire le radiazioni. Le biopsie si fanno al momento della diagnosi, si tiene controllato il marcatore della cromogranina A, e solo se necessario si fa la PET con gallio 68. Nei pazienti MEN, quando si interviene sul pancreas si cerca di preservare del tessuto enucleando solo il tumore. Tutto per mantenere alta la qualità di vita del paziente. Si usano anche tecniche mini invasive con i robot in laparoscopia. La decisione di operare o di monitorare il più possibile le lesioni pancreatiche, si prende insieme al paziente, in base alla sua storia clinica. Si deve evitare di fare una chirurgia preventiva con asportazione totale del pancreas, anche se sappiamo che il paziente MEN avrà per tutta la vita delle lesioni su questo organo. Il paziente va seguito in modo maniacale e multidisciplinare.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

PARLA IL PROF. ANTONGIULIO FAGGIANO

Saluta e ringrazia dell'invito e da piena disponibilità per il futuro congresso di maggio 2023.

Si occupa di MEN fin dall'inizio del suo percorso universitario, proviene dal centro di Napoli (centro ENETS) dove lavora la prof.ssa Colao e con cui è sempre in stretto contatto.

Ora lavora da un anno e mezzo a Roma in un centro universitario e riconosciuto ENETS.

Il centro Sant'Andrea offre molte possibilità da più punti di vista per diagnosi terapia follow up, sono presenti tutti i componenti per la multidisciplinarietà. Negli ultimi anni si è andato più nel risparmio dei tessuti cercando nel possibile di evitare la chirurgia. Presente anche una Biobanca per la conservazione tessuti, esami genetici di primo livello e per la ricerca di elezioni (quando non c'è mutazione MEN), praticano anche la terapia radiorecettoriale.

Si lavora per migliorare la qualità di vita dei pazienti MEN, grazie appunto ai tipi di interventi conservativi e alle nuove terapie in uso, tipo il cinacalcet nell'iperparatiroidismo.

Per quanto riguarda i tumori pancreatici si può dire che nelle MEN l'aggressività è molto bassa, questo ci permette di monitorarli nel tempo. Si registrano come G1 quindi nella classifica tumori più bassa e G2 solo nel 5% dei casi

La PET tac con gallio 68 ci permette di trovare anche le lesioni più piccole essendo un esame a 360 gradi.

In futuro si cerca di predire i casi che avranno un andamento più aggressivo.

Hanno fatto uno studio durato 6 anni su pazienti in terapia con somatostatina e altri solo monitorati e si è visto che in quelli trattati con somatostatina c'era un'attività antiproliferativa.

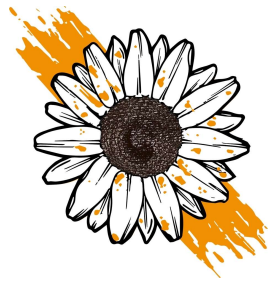
Si vuole sviluppare un trial clinico per validare l'efficacia antiproliferativa della terapia con somatostatina sia nei pazienti con MEN1 sia nei pazienti che presentano piccoli noduli, sia in assenza di lesioni come terapia preventiva. Andrebbe messo in atto inoltre uno studio, anche con l'aiuto del centro della prof.ssa Brandi, per lo studio sulla progressione del rischio di metastatizzazione nei NET pancreatici. Studio in corso con altri centri per identificare le varianti genetiche dette VUS. Si vorrebbe individuare tra le tante manifestazioni tumorali (circa 20 diversi) particolari profili e fenotipi clinici per identificare chi è a maggior rischio di sviluppare una MEN.

PARLA IL PROF. FRANCESCO TONELLI

Si occupa di MEN 1 da più di 30 anni, nel caso della malattia paratiroidea si richiede un intervento radicale soprattutto prima di altri interventi pancreatici, a parte quando si parla di tumori insulinemici (dove bisogna intervenire in fretta). La penetranza dei tumori pancreatici è molto elevata, intorno ai 60 anni è dell'80%. In molti casi si trovano nel pancreas operati micro adenomi asintomatici. Su questo non c'è ricerca. Il gastrinoma ha una potenzialità di malignità più elevata. Negli interventi si trova quasi sempre una metastatizzazione del gastrinoma. Si trovano spesso nel duodeno, ma anche nei dotti biliari. Se metastatizza nel fegato è difficilmente curabile. Nel gastrinoma non esiste il criterio dei 2 cm per l'operabilità, spesso sono anche di pochi mm, ma metastatizzano lo stesso; parla dei tipi di intervento da fare sul pancreas (mostrando una diapositiva). Si cerca di fare interventi che diano il minor numero di effetti collaterali. I tumori pancreatici raramente sono maligni e comunque sono nella maggior parte dei casi guaribili.

PARLA IL PROF. GIUSEPPE OPOCHER

Il prof. ci saluta dalla Grecia dove è in vacanza. Parla del centro IOV dove lui non lavora più da 1 anno circa essendo diventato Direttore Scientifico. Nella struttura ci sono chirurghi, endocrino-chirurghi, oncologi, terapisti, morfologi, c'è un laboratorio di genetica molecolare e c'è un centro dedicato ai tumori ereditari. Questo centro ora è diretto dalla dott.ssa Zovato a cui lascia la parola.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

Dott.ssa STEFANIA ZOVATO

Parte con i ringraziamenti e saluta la dott.ssa Schiavi che avrebbe dovuto intervenire al suo posto. Questa unità è nata nel 2008 dal prof. Opocher, si prende cura dei pazienti con malattia ereditaria oncologica. Questi pazienti devono essere seguiti in modo differente dagli altri pazienti oncologici. Il nostro centro si divide in due gruppi: un settore di laboratorio che si occupa dei test genetici su patologie non solo endocrine, e un settore clinico dove ci si occupa sia della sorveglianza che della presa in carico dei pazienti, con l'aiuto di un'infermiera dedicata al reparto e il supporto di altri reparti. Il laboratorio e la clinica sono strettamente collegati, ogni caso viene discusso insieme. Dal test genetico nasce tutto, è un'informazione fondamentale per il paziente e la famiglia che permette di prendere in carico i pazienti, spesso a livello familiare. C'è il test predittivo che utilizziamo quando conosciamo già la mutazione nota in famiglia, andando a cercare la patologia conosciuta. C'è il test diagnostico che va ad identificare la patologia nel caso in cui noi sospettiamo una patologia per poi prendere in carico il paziente. La classificazione delle varianti è di 5 tipi. Nei primi casi non si identifica un gene mutato o una particolare patologia, le varianti di classe 3 sono di significato incerto, e poi ci sono quelle di classe 4 e 5 patogenetiche che identificano la malattia per cui ci prendiamo carico dei pazienti. Si approfondisce il tutto con le linee guida internazionali che ci vengono incontro, ed anche studiando la famiglia e rivolgendosi ad altri centri di riferimento.

In base alle patologie del paziente si andrà ad eseguire i test per la classificazione delle malattie. C'è sempre il supporto di un team multidisciplinare che prevede la presenza del genetista, del medico di riferimento, dello psicologo, del biologo, dell'infermiera ma anche del chirurgo, del radiologo, dell'oncologo.

La presa in carico di tali soggetti è a lungo termine. Un paziente oncologico verrà seguito per circa 5 anni, fino alla guarigione, il paziente MEN andrà seguito per tutta la vita. L'unità dello IOV ha un calendario di interventi per essere sempre ben organizzati. Si discute anche in gruppo dei pazienti e dei vari casi in carico.

Negli ultimi anni ci sono delle nuove terapie con farmaci sempre meno tossici. Ci sarà un rinnovo del sito. Ci sono i gruppi GOM in cui discutere i vari casi clinici con le varie figure mediche. Si è trovato una nuova mutazione nei nostri pazienti con iperparatiroidismo in cui non è stato identificato il gene della MEN.

PARLA IL DOTT. ALESSANDRO PRETE

Porta i saluti della prof.ssa Elisei, assente per problemi familiari.

Rivediamo cosa è cambiato in generale sulla MEN 2. Si divide in MEN 2 A che si divide in diverse forme. e la MEN 2 B che presenta diverse sintomatologie e a differenza della MEN 2 A non sviluppa l'iperparatiroidismo. Grazie ai vari studi fatti nel tempo è stato possibile correlare le mutazioni del gene RET con il fenotipo espresso dalle varie persone. Si riporta un caso recente di MEN 2 B in cui si fanno notare le caratteristiche della malattia. Suggestiscono di far fare il test genetico a tutti i casi di carcinoma midollare della tiroide, in quanto da un loro studio è stato messo in evidenza come il 6% dei pazienti che sembravano sporadici, in realtà fossero portatori del gene RET. Nel tempo è stato possibile classificare i GENE CARRIERS cioè portatori di mutazione germinale di RET identificati dallo screening non necessariamente ancora affetti. Nel corso del tempo, anche grazie a loro studi, è cambiato l'approccio chirurgico per la tiroidectomia seguendo il decorso della calcitonina e non più a titolo preventivo (se non per alcuni casi di sottotipo di MEN 2 A e MEN 2B).

Si va verso una medicina di precisione, trovando il momento giusto per intervenire facendo la tiroidectomia. Ci sono inoltre nuovi farmaci per i casi di CMT avanzati che sono meno tossici dei precedenti farmaci. Si mostra quindi un grafico che riporta i risultati positivi dei nuovi farmaci.

PARLA LA DOTT.SSA PAOLA LOLI

Parte con i saluti ai vari professori e all'associazione.

La consapevolezza delle MEN nel corso degli anni è aumentata grazie sicuramente alla prof.ssa Brandi che ha portato le informazioni a livello internazionale, migliorando così i tempi di diagnosi. Grazie anche alla prof.ssa Elisei per gli studi sulla MEN 2. In generale il paziente MEN ha una diagnosi in tempi più precoci. Si spera nella



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

ricerca, nella speranza di trovare una correlazione tra fenotipo e genotipo per capire quanto prima cosa ci si possa aspettare nel corso della propria vita. Avere una MEN è sicuramente un problema, ma lo è meno rispetto a 15 anni fa. La Clinica S. Carlo si trova alla periferia di Milano ed è un ospedale con emergenza urgenza. Ci sono stati dei problemi negli ultimi anni per accedere agli ambulatori, come in tutta Italia a causa del covid. Hanno un Day hospital operativo. L'Ambulatorio dedicato alle MEN lavora due volte alla settimana, senza lunghi periodi di attesa. La dott.ssa Loli ora collabora con il centro del S. Raffaele.

PARLANO IL DOTT. STEFANO FRARA E LA DOTT.SSA LAURA CASTELLINO

Il Dott. Frara ringrazia la presidente Alessandra per il supporto ai pazienti. Ringrazia la prof.ssa Brandi per essere un faro in questa malattia. Porta i saluti del prof. Giustina che dirige il reparto di endocrinologia dell'ospedale S. Raffaele.

Stanno codificando dei percorsi apposta e dei centri specifici che si dedicheranno alle patologie MEN. È stata creata la Pituitary Unit anche con il prof. Mortini luminare di neurochirurgia per l'ipofisi. È strutturato il centro della tiroide e delle paratiroidi, non trascurando l'aspetto dell'osteoporosi con il Bon Center, collaborando con diverse discipline mediche.

Sul sito internet c'è una pagina che si occupa dei tumori neuroendocrini e che fa riferimento a tutte le branche che gestiscono i pazienti MEN. Si trova un percorso dedicato per facilitare gli esami da fare e ogni 15 giorni ci sono incontri multidisciplinari per discutere dei casi. Si cerca di organizzare al meglio i controlli. Sul sito si trovano delle modalità specifiche per prenotare gli esami ai pazienti MEN.

Interviene la prof.ssa Brandi per dire che si aggiunge al team del prof. Giustina.

Riprende la parola la presidente Alessandra Londoni ringraziando tutti i professori intervenuti e ribadisce quanto sia importante la multidisciplinarietà anche tra medico e paziente.

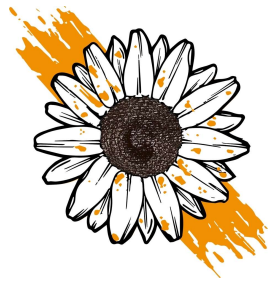
Riporta i saluti del prof. Rindi che non ha potuto essere presente.

Si procede con la sintesi delle attività 2021 ricordando che si può trovare online tutta la relazione per intero

Relazione andamento Associazione Anno 2021:

"Servizio continuativo di informazione e comunicazione" ai pazienti, con questi risultati:

- 22 soci nuovi nel 2021, ad oggi abbiamo circa 300 soci di cui 120 circa sono pazienti MEN
- Costanti i contatti attraverso il telefono e i canali social. Siamo presenti su Facebook, Instagram, YouTube
- Webinar con la prof.ssa Brandi per parlare di vaccino e di iperparatiroidismo. Video disponibili sia sui canali FIRMO che sui nostri canali
- Partecipazione a diversi webinar di NET Italy tra cui la giornata mondiale dei tumori neuroendocrini che cade il 10 novembre
- Partecipazione al sondaggio di UNIAMO sulle malattie rare e la somministrazione del vaccino ai malati rari nelle varie regioni
- Maurizio Tognini, nostro socio, ha messo in vendita delle sue fotografie donando il ricavato a noi. www.mauriziotognini.it
- Interviste su canali di Radio News 24
- CALENDARIO 2022 – terzo calendario per la nostra associazione, non essendo stato possibile organizzare in presenza, abbiamo optato per fare delle foto diverse. Per cui sono state scattate all'interno del parco storico del Castello dei Da Peraga a Vigonza (PD), un luogo magico per la presenza di innumerevoli alberi e piante secolari. "Tanto più vecchi sono gli alberi tanto più il tempo lascia ferite su di loro, per vari motivi come, ad esempio, eventi meteo intensi e malattie. Ed è per questo che la loro resilienza nel sopravvivere somiglia alla nostra." Distribuito su tutto il territorio italiano. Stampati 300 calendari, venduti circa 100.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 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;
- 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 Ippoparatiroidici;

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; è importante che chi conosce AIMEN firmi a suo favore.
- Il 23 luglio 2022 dalle ore 20 alle ore 23 presso Terre Boscaratto ci sarà un evento organizzato dagli amici Arcangelo, Filippo e Renato. In compagnia della nostra associazione, sarà presente anche il DJ Giovanni Santucci con un'esclusiva selezione di vinili per accompagnarci durante la serata con musica dal vivo. Un incontro tra amici in ricordo di Alessio.

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:

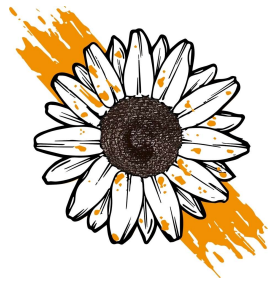
- far conoscere l'esistenza dell'Associazione a quelle strutture che ancora non la conoscessero;
- essere inseriti nei loro siti, per eventuali contatti da parte di persone interessate;
- poter divulgare - tramite i Centri - a chi fosse interessato il nostro materiale informativo;
- fare da tramite tra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

PROGETTI/ATTIVITA' 2022

- Proseguire costantemente la campagna di informazione ai medici ed ai pazienti
- Progetto PLANET convegni regionali /convegno Nazionale
- Evento Hack for Alessio – Veneto
- Incrementare numero degli iscritti, importante coinvolgere familiari e amici
- Visitare i centri di riferimento per creare dialogo e collaborazione. Vogliamo farci conoscere ma soprattutto conoscervi.
- Mantenimento rapporti con altre Associazioni, come EMENA, UNIAMO e NET Italy
- Raccolte fondi: 5 x mille, banchetti, eventi vari

Si mostra la slide con l'elenco dei nostri membri del Comitato scientifico ed una slide con l'elenco dei centri di riferimento.

Alessandra saluta, ringrazia tutti i partecipanti e passa la parola alla segretaria scientifica, dott.ssa Francesca Giusti



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

PARLA LA DOTT.SSA FRANCESCA GIUSTI

Si presenta come medico del gruppo della prof.ssa Brandi di cui fa parte dal 2003 e dal 2009 è diventata la segretaria scientifica della nostra associazione!

Vuole focalizzare un argomento che è emerso in questi ultimi due anni che sono stati molto atipici. Come segretaria il suo compito è quello di dare visibilità all'associazione, cercando di essere il più presente possibile ai vari eventi sul territorio, soprattutto nella regione Toscana. Prima del covid gli incontri dedicati al tema delle malattie rare erano mensili, ma ora si sono molto diradati. Lei rimane sempre di supporto a tutti i centri di riferimento e ai medici che richiedano informazioni. Il suo ruolo è anche di counseling per i pazienti, con richieste di contatto salite in questi ultimi due anni. Nel 2020 gli argomenti trattati riguardavano molto le difficoltà di fare i controlli nei centri di riferimento, il covid e i vaccini. Nel 2021 si è allentato questo argomento, ma ha notato che ci sono state difficoltà per i centri nella ripresa dei controlli ai pazienti, e i pazienti stessi hanno diradato i controlli. La dott.ssa lancia un messaggio dicendo di non abbassare la guardia e chiede ai pazienti di prenotare i controlli e ai medici di chiamare i propri pazienti. È importante seguire i follow-up. Rivolgersi anche all'associazione che è sempre disponibile. La dott.ssa saluta e ringrazia nella speranza di continuare ad esserci di supporto.

La presidente apre lo spazio alle domande sugli argomenti trattati.

Alessandra chiede (sulla base di quanto detto dal dott. Landoni) ogni quanto tempo bisognerebbe fare la PET con Gallio 68, sia nei pazienti asintomatici che nei pazienti con presenza di tumori.

La prof.ssa Brandi prende la parola dicendo di fare molta attenzione a rispondere sulla base della propria esperienza con pazienti non affetti da MEN. Per i pazienti MEN esistono delle linee guida che andrebbero rispettate, e il follow-up di un paziente affetto da MEN è molto diverso da quello per un paziente sporadico. Intervengono anche il prof. Faggiano e la Dott.ssa Loli a sostegno di questa tesi.

La presidente ringrazia nuovamente tutti i professori e i presenti non soci chiudendo così la prima sessione dei lavori alle ore 12.45

Nella seconda parte della riunione in cui si trovano solo i soci con diritto al voto, la presidente Alessandra Londoni inizia leggendo il bilancio consuntivo del 2021 che vede la chiusura al 31.12.2021 in positivo con 56.631,00 cifra accumulata dalla mancata attività di questi ultimi anni, causa covid.

La presidente prosegue leggendo il bilancio preventivo che prevede la chiusura al 31.12.2022 con un attivo di € 22.399,00. Si procede con il questionario per l'approvazione del bilancio consuntivo che vede l'accettazione all'unanimità., segue il questionario per l'approvazione del bilancio preventivo che viene approvato all'unanimità

La riunione prosegue con un dialogo con tutti i pazienti che a turno parlano delle loro varie problematiche legate ai farmaci, alle terapie, agli esami ed ai follow up che in questi ultimi anni sono diventati problematici in tutte le regioni d'Italia.

Alle ore 13:50 si chiude la sessione di lavoro.