



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

VERBALE ASSEMBLEA ANNUALE AIMEN 1 E 2 – ANNO 2023 22 aprile 2023 – online su piattaforma zoom

L'assemblea è indetta in prima convocazione alle ore 8.00 del 22 aprile e alle ore 9.30 in seconda convocazione, con il seguente ordine del giorno:

1. Saluti da parte della Presidente Alessandra Londoni
2. Intervento di uno o più membri del Comitato Scientifico
3. Congresso MEN – Firenze, 20 maggio 2023
4. Relazione andamento Associazione anno 2022
5. Programmazione attività 2023
6. Presentazione rapporto della segreteria scientifica - Dott.ssa Francesca Giusti
7. Approvazione bilancio consuntivo 2022 e approvazione bilancio preventivo 2023
8. Allineamento dello Statuto sociale alla riforma del Terzo settore prevista dal D.Lgs. 17-07-2017 e s.m.i.
9. Varie ed eventuali.

L'assemblea ha inizio alle ore 9.30 in seconda convocazione, con la presenza di 21 soci, 1 amico e 8 membri del Comitato Scientifico. Si registrano 23 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.

PROF.SSA MARIA LUISA BRANDI

La prof.ssa Brandi saluta. Dice che l'associazione è cresciuta molto ed è sicura che con il Comitato Scientifico attuale si potranno fare molte cose. Parla del congresso internazionale che si terrà a Marsiglia la prossima settimana, dove si discuterà di tutte le novità sulle MEN. Lei sarà il prossimo Presidente di questo gruppo e spingerà per la partecipazione di più medici italiani. Si presenteranno le nuove linee guida per la MEN 1 e se ne parlerà anche al congresso di maggio che vedrà presenti quasi tutti i membri del Comitato Scientifico; insieme si potranno fare nuovi progetti. Il Comitato Etico sta per approvare il nuovo registro Mennet1 per la registrazione dei pazienti MEN 1 in Italia. Ci saranno nuovi questionari molto più ampi. Si chiede la massima collaborazione di tutti i centri e della SIE. Appena approvato dal Comitato Etico verrà distribuito a tutti i centri italiani. La Prof.ssa rimane a disposizione per trovare sempre più modi per collaborare con l'associazione.

DOTT. SIMONE DONATI

Il Dott. Donati saluta e ringrazia la prof.ssa Brandi per la possibilità di parlare dello studio dei microRNA circolanti sulla sindrome MEN 1. Inizia presentando delle slide inerenti la MEN 1, descrivendo le caratteristiche della patologia e della sua penetranza attraverso diverse metodiche, sottolinea che in pazienti dello stesso nucleo familiare la malattia si può comportare in maniera differente. Espone i dati sulla ricerca che stanno effettuando sui microRNA, piccole molecole coinvolte in più processi cellulari, associandoli a diversi tumori e identificati come biomarcatori diagnostici e prognostici. Questo in futuro potrebbe permettere la diagnosi precoce e le possibili scelte di cure individuali.

DOTT.SSA CINZIA AURILIA

La Dott.ssa Aurilia inizia ringraziando la prof.ssa Brandi per la possibilità di presentare uno dei loro progetti. Descrive alcuni cenni sulla genetica della MEN 1. Con la ricerca è stato possibile vedere l'importanza dei microRNA. L'obiettivo è di recuperare il livello della proteina MENIN (mancante nei pazienti MEN 1) e ridurre quindi la formazione dei tumori. Con delle slide mostra i risultati su questa ricerca.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

PROF. FRANCESCO TONELLI

Il Prof. Tonelli evidenzia quanto sia entusiasta delle ricerche che stanno portando avanti i biologi Dott.ssa Aurilia e Dott. Donati i quali hanno trovato una chiave interpretativa che apre una prospettiva alla prevenzione di tumori in questi pazienti. Con la ricerca genetica si individuano i portatori della mutazione in tempi brevi e questo permette di curarli preventivamente, evitando problematiche importanti come l'insufficienza renale. I nuovi interventi mininvasivi evitano complicanze (come le aderenze) in eventuali re-interventi. Il Prof. Tonelli conclude con i complimenti per la crescita dell'associazione.

PROF. ANTONGIULIO FAGGIANO

Il Prof. Faggiano saluta e ringrazia dell'invito a partecipare a questa assemblea, felice che ci sia un'associazione che si occupa di questa malattia rara, stimata in circa 2000 pazienti in Italia. Curare i pazienti MEN è come curare 5 pazienti insieme, visto la tipologia di malattia. Presenta il Centro in cui lavora che è il S. Andrea, Università La Sapienza di Roma. Un centro ben strutturato in cui fanno anche ricerca genetica. Espone il loro metodo di lavoro. Parla delle linee guida dell'AIOM (Associazione Italiana Oncologia Medica). Espone uno studio sui tumori neuro endocrini di cui hanno fatto parte anche dei pazienti MEN. Uno studio anche sull'utilizzo della somatostatina.

Espone uno studio sulla progressione dei NET pancreatici portato avanti dall'associazione ITANET. Verrà distribuito un questionario in tutti i centri ENETS sulle varie tipologie di cura dei pazienti MEN 1.

PROF. SALVATORE CANNAVO'

Il Prof. Cannavò ringrazia per essere stato inserito nel Comitato Scientifico. Il suo Centro è in un grande policlinico a cui si rivolgono pazienti della Sicilia e della Calabria. E' centro di riferimento per le malattie rare e sono centro di riferimento ENDOERN. Sottolinea l'importanza della multidisciplinarietà. Vorrebbero far sì che i pazienti con malattia rara abbiano un canale preferenziale per la prenotazione delle visite e degli esami.

PROF.SSA ROSSELLA ELISEI

La Prof.ssa Elisei ringrazia per l'invito. Parla delle MEN 2 che si dividono in 3 gruppi: MEN 2A, MEN 2B e FMTC (forma MTC isolato), ognuna si distingue per i tipi di tumore che sviluppano. Procedo con una descrizione dei diversi tipi di tumori che colpiscono questi pazienti. Dal 2005 si è iniziato a studiare dei farmaci specifici che in Italia sono arrivati nel 2013. Hanno diversi effetti collaterali. Negli ultimi anni è arrivato un nuovo farmaco che ha portato dei risultati ottimi sia sull'efficacia che sulla riduzione degli effetti avversi. La ricerca va avanti su altri tipi di farmaci.

DOTT.SSA SARA WATUTANTRIGE

La Dott.ssa Watutantrige ringrazia dell'invito. È un'endocrinologa che lavora presso lo IOV di Padova nell'unità di Endocrinologia Oncologica e dei tumori ereditari dove hanno in cura 20 pazienti affetti da MEN 1. Espone dei dati analitici sui test genetici effettuati e su come gestiscono i pazienti che risultano malati, con un gruppo oncologico multidisciplinare. Nel caso di MEN 2 seguono circa 50 pazienti.

PROF. ALFREDO SCILLITANI

Il Prof. Scillitani è felice di far parte del Comitato Scientifico. Espone alcuni dati sui pazienti che segue nel suo centro, sottolineando che in cura c'è anche una famiglia portatori sia di MEN 1 che di MEN 2. Hanno una buona équipe medica, ma là dove non riescono ad arrivare, inviano i pazienti da altri esperti.

DOTT.SSA FRANCESCA GIUSTI

La Dott.ssa Giusti si presenta dicendo che lavora con la prof.ssa Brandi da 20 anni ed è Segretaria Scientifica da oltre 10 anni.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

Dall'anno scorso ha ripreso a frequentare i convegni in presenza. L'Associazione ha partecipato anche a due gruppi di lavoro all'interno degli ERN, uno sulla gravidanza rispondendo ad un questionario con domande mirate. L'altro progetto è creare una piattaforma di EuRRECa (European Registries for Rare Endocrine Conditions) per inserire i dati dei pazienti affetti da carcinoma paratiroideo sempre tramite la compilazione di un questionario. In questo momento le energie sono concentrate sull'organizzazione del congresso del 20 maggio a Firenze, dove verranno condivise tutte le novità che usciranno dal congresso internazionale di Marsiglia. La Dott.ssa ringrazia tutti i membri del Comitato scientifico per la loro presenza molto importante per i pazienti MEN.

La presidente Alessandra Londoni prende la parola e si unisce ai ringraziamenti di tutti i professori intervenuti, ribadendo l'importanza della presenza di pazienti e professori in aiuto alle attività associative. Si procede con la presentazione delle attività 2022

Relazione andamento Associazione Anno 2022:

“Servizio continuativo di Informazione e comunicazione” ai pazienti, con questi risultati:

- 22 soci nuovi nel 2022, ad oggi ci sono circa 270 soci di cui 110 circa sono pazienti MEN
- Costanti i contatti attraverso il telefono e i canali social. L'Associazione è presente su Facebook, Instagram, You-Tube
- Partecipazione alla Giornata Mondiale Malattie Rare in Regione Toscana: “Accrescere la consapevolezza e promuovere l'innovazione per le malattie rare”
- Partecipazione al convegno «I tumori Neuroendocrini postNET» - 6 maggio Ferrara
- Partecipazione al sondaggio: bisogni non soddisfatti correlati alla gravidanza (dal counseling pre-concezionale, alla gravidanza fino alla gestione del neonato). Organizzato dal gruppo di lavoro ERN sulla Gravidanza e Planning Familiare nelle malattie rare

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 Ipofisarie;
- Associazione NetItaly – Tumori Neuroendocrini;
- Associazione A.I.NET Vivere la Speranza
- 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;

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;



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

- Campagna di sponsorizzazione a favore della donazione del 5x1000; è importante che chi conosce AIMEN firmi a suo favore.

PICNIC IN VIGNA

23 luglio 2022 prima edizione presso Terre Boscaratto, la cantina trevigiana in via Ponte Vecchio 5 Susegana, Treviso. In memoria di Alessio Rosin ci siamo trovati per un picnic in vigna con un bel bicchiere di vino e un tagliere di salumi locali. Evento organizzato dagli amici di Alessio: Filippo, Arcangelo e Renato.

10 giugno 2023 seconda edizione in compagnia dell'associazione, sarà presente anche il Dj Giovanni Santucci con un'esclusiva selezione di vinili per accompagnarci durante la serata con musica dal vivo.

RETE-MEN – IN CORSO

Il progetto prevede di mantenere attivi i rapporti con i Centri di Riferimento delle Malattie Rare distribuiti sul Territorio Italiano 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 materiale informativo dell'Associazione;
- fare da tramite tra l'Associazione ed eventuali pazienti MEN che a loro si rivolgessero.

PROGETTI/ATTIVITA' 2023

- Proseguire costantemente la campagna di informazione a medici e pazienti
- Progetto PLANET Congresso Nazionale sulla MEN 1
- Evento Hack for Alessio – Veneto
- Realizzazione di un libro che racconti la vita dei pazienti MEN
- Incrementare numero degli iscritti
- Visitare i centri di riferimento per creare dialogo e collaborazione.
- Mantenimento rapporti con altre Associazioni, come EMENA, UNIAMO, NET Italy e AINET
- Raccolte fondi: 5 x mille, banchetti, eventi vari

Si mostra la slide con l'elenco dei nostri membri del Comitato scientifico, si fa presente che nell'ultimo anno si sono aggiunti il Prof. Cannavò di Messina e il Prof. Fazio di Milano.

Si mostra la slide con l'elenco dei centri di riferimento e si fa presente che nell'ultimo anno si sono aggiunti i centri di Messina, di Milano con l'Istituto IEO e il centro di Torino con il Prof. Reimondo

La Presidente lascia la parola alle domande.

Il Prof. Cannavò chiede se i pazienti MEN senza una diagnosi genetica, possano appoggiarsi all'associazione, la risposta è assolutamente affermativa. Si spronano tutti i professori a parlare di AIMEN ai loro pazienti.

Si lascia la parola alla Dott.ssa Paola Loli, membro del Comitato Scientifico che lavora alla clinica S. Carlo dove fa attività ambulatoriale 3 volte a settimana e collabora con il Prof. Giustina, presso l'ospedale S. Raffaele di Milano dove si tengono settimanalmente degli incontri multidisciplinari per discutere i casi dei pazienti neuroendocrini. La Dott.ssa Loli saluta ringraziando tutti e complimentandosi per il lavoro svolto.

Si prosegue con alcuni dialoghi tra pazienti e professori.

La presidente ringrazia nuovamente i professori e i presenti chiudendo la prima sessione dei lavori alle ore 12.00

Alle ore 12.02 inizia la seconda parte della riunione, in cui sono presenti solo i soci con diritto al voto, la presidente Alessandra Londoni lascia la parola a Davide Desco, Vice Presidente, per la lettura dei bilanci.

Si inizia con il bilancio consuntivo del 2022 che vede la chiusura al 31.12.2022 in positivo con € 52.903,00 cifra accumulata dalla mancata attività di questi ultimi anni, causa covid.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

Si vota per l'approvazione del **bilancio consuntivo che viene approvato all'unanimità**.

Si prosegue leggendo il bilancio preventivo che prevede la chiusura al 31.12.2023 con un totale spese di € 37.305,00 e un totale entrate di € 37.305,00.

Si procede con la votazione per l'approvazione del **bilancio preventivo che viene approvato all'unanimità**.

La Presidente Alessandra Londoni procede con l'approvazione del nuovo statuto per allineamento alla riforma del Terzo Settore prevista dal D.Lgs. 17-07-2017 e s.m.i. Si ricorda che lo statuto è a disposizione sul nostro sito per la lettura di ogni socio. Si chiede se si vuole la lettura completa, tutti accettano di proseguire. Si elencano alcuni punti fondamentali che verranno cambiati rispetto allo statuto precedente. In primis sarà la nuova sede che verrà spostata in Lombardia in provincia di Sondrio. Da ONLUS siamo diventati una ODV (Organizzazione di Volontariato). Nella prossima assemblea si potranno avere 3 deleghe a testa, ma i membri del Direttivo non potranno votare e quindi nemmeno avere deleghe. Le assemblee potranno essere fatte in video conferenza. Punto fondamentale, il Direttivo potrà essere composto da un minimo di 5 membri ad un massimo di 15. La Presidente ribadisce l'importanza di collaborare e la necessità di avere volontari. Si ricorda che con l'assemblea 2024 ci saranno le nomine delle nuove cariche per cui verranno accettate le candidature di più soci.

Si procede con la votazione e **si approva il nuovo statuto all'unanimità**.

La riunione prosegue dialogando con tutti, che a turno parlano delle loro varie problematiche legate ai farmaci, alle terapie, agli esami ed ai follow up creando così un confronto tra pazienti

Alle ore 13:30 si chiude la sessione di lavoro.