

AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

VERBALE ASSEMBLEA ANNUALE AIMEN 1 E 2 – ANNO 2024 06 aprile 2024 – online su piattaforma zoom

L'assemblea è indetta in prima convocazione alle ore 7.00 del 06 aprile e alle ore 14.00 in seconda convocazione, con il seguente ordine del giorno:

1. Saluti della Presidente Alessandra Londoni
2. Intervento della Prof.ssa Maria Luisa Brandi
3. Novità in campo scientifico - Dott.ssa Aurilia, Dott. Donati
4. Presentazione nuovi centri di riferimento - Bari, Napoli e Milano (IEO).
5. Relazione andamento Associazione anno 2023
6. Programmazione attività 2024
7. Approvazione bilancio consuntivo 2023 e bilancio preventivo 2024
8. Nomina del Consiglio Direttivo
9. Varie ed eventuali.

L'assemblea ha inizio alle ore 14.00 in seconda convocazione, con la presenza di 23 soci, 6 amici e 4 membri del Comitato Scientifico. Si registrano 14 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. Descrive velocemente l'associazione e le sue attività, per poi passare la parola alla Prof.ssa Maria Luisa Brandi, Presidente del Comitato Scientifico.

PROF.SSA MARIA LUISA BRANDI

Ci sono tante novità nel campo delle MEN 1. Si sta preparando la revisione delle Linee Guida (che escono ogni 10 anni). Ci sono tre questioni che si vuol cambiare in letteratura: l'approccio da utilizzare nell'iperparatiroidismo per evitare le ipocalcemie; la sorveglianza nei tumori pancreatici piuttosto che la chirurgia; la differenza di risposta farmacologica tra il prolattinoma in MEN 1 e la forma sporadica.

Si porta l'attenzione sul questionario DELPHI che è un manoscritto di accompagnamento steso dai migliori esperti in MEN 1, questo aiuterà a perfezionare le linee guida.

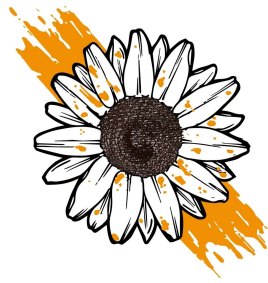
In aprile 2023 si è svolto il Congresso Internazionale a Marsiglia, il prossimo sarà tenuto a Rio De Janeiro nel 2025.

A maggio 2023 si è tenuto il Congresso Nazionale in Italia sulla MEN 1 in cui hanno partecipato la maggior parte dei membri del Comitato Scientifico. Nel 2025 si pensa di svolgere il prossimo congresso all'Istituto IEO dal Prof. Fazio, dove verranno presentate anche in Italia le nuove linee guida.

È previsto un nuovo DATABASE sulla MEN 1 in collaborazione con medici e associazione, si parla di un DataBase anche di MEN 4. Questo ci permetterà di avere più dati possibili sui pazienti e di avere un registro prospettico. Si spera in futuro di agire di più anche per la MEN 2 e la MEN 4

DOTT.SSA MARINARI MONICA

Farmacista con diagnosi di MEN 1 operata al pancreas con conseguenti problemi di nutrizione. Per questo ha deciso di studiare la nutrizione nel paziente MEN 1 ed ha presentato una tesi su questo argomento, con l'aiuto della Prof.ssa Brandi, della Dott.ssa Giusti e della Dott.ssa Marini. Il paziente non deve seguire una dieta vera e propria ma deve essere educato ad un certo tipo di alimentazione. Per l'iperparatiroidismo è necessario avere un giusto apporto di calcio, Vitamina D, Fosfato e Magnesio. Bisogna limitare l'apporto di sodio e di cibi ricchi di ossalati, favorendo quelli ricchi di citrato.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

L'intervento al pancreas porta un'insufficienza esocrina ma anche endocrina causando un diabete di tipo C (da non confondere con il diabete di tipo 2).

L'alimentazione, in questi pazienti deve essere uno strumento di prevenzione primaria per il proprio benessere. È importante avere nella propria equipe medica un nutrizionista, avere una sana alimentazione e uno stile di vita attivo.

DOTT. SIMONE DONATI

Ringrazia per la possibilità avuta da AIMEN di partecipare a febbraio ad un congresso a Londra e ci riporta alcuni dati. I tumori neuroendocrini del pancreas sono rari (1 paziente su 100 mila), hanno una crescita lenta e un basso tasso metastatico. Vengono classificati in base alla loro aggressività (da G1 a G4, più grave). Ci sono tumori secernenti e non secernenti. Il gene MEN 1 viene trovato mutato in circa il 40/50% dei tumori pancreatici. Una volta classificato il tumore si decide l'approccio terapeutico migliore che molto spesso risulta essere la chirurgia. La ricerca scientifica si propone di individuare nuovi target molecolari che possano migliorare e implementare gli approcci terapeutici già esistenti.

Per fare ciò vengono utilizzati modelli in vitro che consistono in colture cellulari sia di origine animale che umana.

Descrive poi le varie fasi della messa a punto dei modelli in vitro e le varie problematiche che possono subentrare. Al congresso di Londra sono stati discussi tali aspetti per cercare di ovviare a tali problemi, tra cui costi elevati, mancanza di protocolli standardizzati e la lenta crescita cellulare; questi aspetti spesso portano ad un insuccesso del protocollo sperimentale.

DOTT.SSA AURILIA CINZIA

Ringrazia l'associazione per l'invito e la Prof.ssa Brandi per la possibilità di presentare alcuni dei suoi studi. Effettua un excursus storico sull'impiego dei modelli animali nella ricerca scientifica che parte già dal VI secolo A.C ed evolve nel tempo. Vengono illustrati i vantaggi dell'utilizzo dei modelli animali rispetto ai modelli in vitro. Viene spiegato che nello studio della MEN 1 è stato molto utile l'impiego del moscerino della frutta che produce una proteina molto simile alla proteina menin, ma ha vita breve e gli embrioni non si possono congelare. Mentre lo Zebrafish, è un pesce dalla pelle trasparente, che risulta molto utile nello studio dello sviluppo e progressione dei tumori neuroendocrini, ma sfortunatamente non possiede tutti gli organi dell'essere umano (tipo non ha i polmoni). Anche nello Zebrafish è stata identificata una proteina simile alla proteina menin umana. Infine, il modello murino (classico topo da laboratorio) rappresenta tutt'oggi il gold standard per gli studi in vivo della MEN 1. È di facile manipolazione e hanno un gran potenziale per le terapie. Oltretutto ha uno spettro tumorale MEN 1 molto simile a quello sviluppato dall'uomo. Purtroppo però i costi di mantenimento di tale modello sono molto elevati e i diversi ceppi murini mostrano una grande variabilità tra di loro che rende difficile lo studio dei vari aspetti patogenetici della sindrome MEN 1.

La Presidente Alessandra Londoni introduce la presentazione dei prossimi interventi sottolineando come i Centri di Riferimento sulle MEN vengano stabiliti dal nostro Comitato Scientifico sulle basi di alcune caratteristiche di intervento. Lascia quindi la parola ai professori.

PROF. MAURO CIVES – Bari

Ringrazia per l'invito all'assemblea e per aver inserito il suo Centro tra quelli che si occupano delle MEN. Ha seguito con piacere gli interventi sulla ricerca, così importanti per il futuro dei pazienti MEN. Il Centro di Bari si occupa a 360° di oncologia, ed è diretto dal Prof. Camillo Porta. Hanno un ambulatorio dedicato alla patologia neuroendocrina. Effettuano le diagnosi genetiche, gli studi di imaging compreso la PET con gallio, e interventi di vario tipo. Ribadisce l'importanza di curare i pazienti nei centri specializzati e ringrazia nuovamente.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

DOTT.SSA ROBERTA MODICA – Napoli

È una ricercatrice che lavora presso l'ospedale Federico II dove la Prof.ssa Annamaria Colao dirige il reparto di endocrinologia, si occupano di tutto il percorso diagnostico terapeutico assistenziale dei pazienti con patologie endocrine sia sporadiche che ereditarie. Fanno parte della rete europea EndoErn e sono stati accreditati come centro di eccellenza ENETS. Lavorano in collaborazione con altre 4 strutture di Napoli. I pazienti MEN vengono seguiti dal follow up a tutto il percorso di cura. Hanno la possibilità di offrire la terapia radiorecettoriale. Studiano insieme al Prof. Faggiano di Roma il ruolo della somatostatina. Recentemente hanno pubblicato un lavoro sulla qualità di vita dei pazienti MEN. Si augurano una proficua collaborazione con tutti noi.

PROF. NICOLA FAZIO – Milano

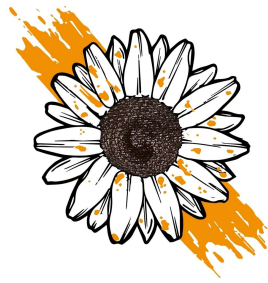
Ringrazia per l'invito e fa i complimenti per tutto il lavoro svolto dall'associazione. L'istituto IEO nasce nel 1994 dal Prof. Veronesi. Esistono certificazioni per valutare i Centri sui tumori neuroendocrini come gli ENETS, di cui loro fanno parte, rientrano anche nei centri EURACAN. Solo negli ultimi anni è stato inserito il reparto di endocrinologia allo IEO, ed è diretto dal Dott. Marco Manzoni. Elenca alcuni dati sui pazienti seguiti da loro, ad esempio nel 2023 hanno avuto 412 nuovi pazienti NET. Hanno un ambulatorio dedicato ai NET convenzionato con il Sistema Sanitario Nazionale. Fanno regolarmente incontri multidisciplinari per studiare i vari casi anche a livello Europeo. Creano momenti di confronto organizzando corsi in cui invitano medici di tutti gli istituti.

Nelle loro attività ci sono inoltre le linee guida sui NET. Presenta l'equipe che si occupa di questi pazienti, dalle infermiere ai medici specialisti. Completa la loro organizzazione un istituto totalmente dedicato alla ricerca.

RELAZIONE ATTIVITA' 2023

Iniziative e attività svolte con il supporto della segreteria scientifica: Dott.ssa Francesca Giusti

- Ad oggi ci sono 280 soci di cui 119 sono pazienti MEN (16 soci nuovi nel 2023);
- Costanti i contatti attraverso il telefono e i canali social, sia da pazienti già soci, che da pazienti nuovi. Siamo presenti su Facebook, Instagram, YouTube;
- Il nostro Consigliere Silvia Sbordoni, grazie alla Federazione UNIAMO, ha partecipato all'udienza privata con Papa Francesco – Roma Febbraio 2023 – Questo un estratto del discorso del Papa ai malati rari: “Ho avuto modo di salutarvi altre volte dopo l'Angelus, in occasione della Giornata delle Malattie Rare, che ricorre il 28 febbraio. Oggi invece possiamo conoscerci meglio e condividere le vostre speranze e le vostre sofferenze. Condividere, come dice il vostro motto, che si riassume nella parola “Uniamo”. Uniamo le esperienze, uniamo le forze, uniamo le speranze. Questa vostra parola-chiave è fondamentale e merita una riflessione”. Grande emozione per chi era presente;
- Si è cambiata la sede legale, ora è a Sondrio in Lombardia, registrato il nuovo statuto all'Agenzia delle Entrate, e fatto l'aggiornamento per la privacy;
- L'associazione è una ODV, iscritta al RUNTS (registro unico nazionale del terzo settore);
- La Dott.ssa Cinzia Aurilia ha rappresentato AIMEN all'assemblea annuale di EMENA (Network di associazioni in Europea che si occupano di MEN);



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

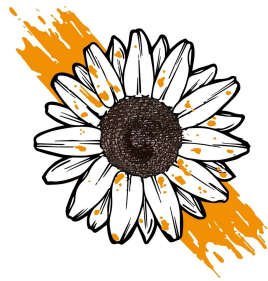
EVENTI A CUI HA PARTECIPATO LA DOTT.SSA GIUSTI:

- Partecipazione agli Stati Generali delle Malattie Rare - Workshop sull'Unione Europea della Salute – Padova- 23-24 febbraio 2023;
- Giornata Mondiale Malattie Rare – Firenze 27 febbraio 2023 - "La ricerca per la diagnosi e le opportunità per l'assistenza sul territorio: dal PNRR alla programmazione regionale". Ad oggi ci vogliono in media 4 anni per avere una diagnosi di malattia rara, si punta a riuscire a fare diagnosi entro un anno;
- Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia - Taormina 2-3 marzo 2023 evento organizzato dal Prof. Cannavò;
- WorldMEN 2023 Marsiglia 26-28 aprile 2023 – Congresso che si svolge ogni due anni, dove i migliori luminari al mondo sulle MEN si incontrano e si confrontano. Punto di ritrovo anche per le associazioni straniere;
- Congresso Nazionale sulla Neoplasia Endocrina Multipla di tipo 1 (MEN1) - Firenze 20 maggio 2023;
- Contatti con il Comitato Scientifico e i relativi Centri di riferimento. Ruolo molto importante per mantenere i contatti fra pazienti e ospedali;
- Supporto all'organizzazione del Convegno Nazionale MEN1, Firenze 20 maggio 2023;
- Compilazione online di vari questionari nel settore delle malattie rare e dei farmaci orfani;
- Comunicazione della pubblicazione di nuovi lavori scientifici, inseriti sul sito e su Facebook;
- 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;
- Risposta a tutte le e-mail/telefonate dei pazienti che contattano l'associazione per richieste informazioni mediche;
- La Presidente Alessandra Londoni con il Vice Presidente Davide Desco, hanno fatto visita ai Centri di Riferimento di Firenze - marzo 2023 - Bone clinic e Centro di Riferimento Tumori Endocrini Ereditari (TEE). C'è molta voglia di collaborare e tanta disponibilità da parte di medici e infermieri per poter venire incontro a tutte le esigenze dei pazienti.

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 NET Italy – 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, scambiare informazioni e trovare risorse utili. Mette in contatto varie Associazioni di pazienti a livello mondiale (America, Inghilterra, Germania, Belgio, Francia, Giappone e Italia);
- APPI - Associazione Per i Pazienti con Ipparatiroidismo;
- Forum Toscano Associazioni Malattie Rare.



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

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;
- Partecipazione evento PICNIC in Vigna in memoria di Alessio Rosin;
- Realizzazione di una borsa shopper con il logo AIMEN;
- Campagna di sponsorizzazione a favore della donazione del 5x1000.

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 materiale informativo;
- fare da tramite tra l'associazione ed eventuali pazienti MEN che a loro si rivolgessero.

PROGETTI /ATTIVITA' 2024

- Proseguire costantemente la campagna di informazione ai medici ed ai pazienti;
- Progetto PLANET: sosteniamo la formazione dei giovani medici ricercatori;
- Tradurre e stampare le nuove linee guida redatte dal congresso internazionale;
- Si è valutata con la Prof.ssa Brandi la possibilità di creare una piattaforma sul sito, aperta agli specialisti, per dar loro modo di confrontarsi e di ampliare la multidisciplinarietà dei vari casi;
- Evento in ricordo di Alessio – Veneto – picnic in vigna;
- Incrementare numero degli iscritti;
- Portare avanti le visite ai centri di riferimento per creare dialogo e collaborazione;
- Mantenimento rapporti con altre associazioni come UNIAMO, NET Italy, Ai-NET;
- Partecipazione eventi EMENA a livello Europeo;
- Raccolte fondi: 5xmille, banchetti, eventi vari.

Ad oggi il nostro Comitato Scientifico è così composto:

PRESIDENTE: Prof.ssa Maria Luisa Brandi – Firenze

Prof. Salvatore Cannavò – Messina

Prof.ssa Rossella Elisei – Pisa

Prof. Antongiulio Faggiano – Roma

Prof. Nicola Fazio - Milano

Prof. Diego Ferone – Genova

Dott. Stefano Frara – Milano

Dott.ssa Paola Loli – Milano

Prof. Giuseppe Opocher – Padova

Prof. Guido Rindi – Roma

Prof. Alfredo Scillitani – San Giovanni Rotondo

Prof. Francesco Tonelli – Firenze



AIMEN 1 e 2

Associazione Italiana Neoplasie
Endocrine Multiple 1 e 2

I Centri di riferimento sono 16, in 10 regioni diverse. Sul sito trovate l'elenco completo di tutti i centri.

Alle 15.40 si avvia un dibattito tra paziente e medico con varie domande e risposte. Interviene il Prof. Cannavò per informare che a seguito dell'evento Ma.R.E. di Taormina, la SIE (Società Italiana di Endocrinologia) e la SIE Diabetica e Pediatrica hanno deciso di istituire una commissione congiunta dedicata alle malattie rare. A febbraio si è svolto un simposio sulla MEN 1 e la MEN 4 rivolto agli specialisti siciliani, lo si può vedere via zoom. Stanno realizzando altri progetti che riguardano le malattie rare.

Alle 16.30 si chiude la prima sessione dei lavori, si salutano i Professori e gli amici e si prosegue con i soli soci. Il Vice Presidente Davide Desco procede con la lettura del bilancio consuntivo che vede un totale uscite di 38.458,92 €, entrate 13.924,17 €, al 31.12.2023 si chiude in positivo con 28.368,00 €.

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

Il Segretario Tesoriere, Vanessa Pino, procede alla lettura del bilancio preventivo per l'anno 2024 che vede un totale di entrate di 22.709,00 € e un totale uscite di 22.709,00 € con un disavanzo pari a 0 €

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

La Presidente Alessandra Londoni prosegue leggendo i nomi dei candidati al nuovo Consiglio Direttivo, che ricordiamo si rinnova ogni tre anni. Da nuovo statuto i membri del Direttivo possono essere un minimo di 5 persone ad un massimo di 15.

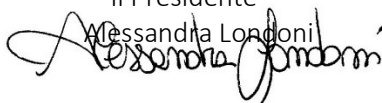
I candidati per questo triennio sono:

- AURILIA CINZIA
- DESCO DAVIDE
- DONATI SIMONE
- EMANUELLI GRAZIANA
- GATTICO LARA
- LO PIANO ROBERTO
- LONDONI ALESSANDRA
- MONTEMURRO PAOLA MARIA NICOLE
- PINO ROBERTO
- PINO VANESSA
- PUCCI SILVANO
- SBORDONI SILVIA
- VIRELLI ROCCO

Non ci sono obiezioni ai candidati per cui si procede alla votazione con **approvazione del nuovo Consiglio Direttivo all'unanimità.**

La Presidente dà il benvenuto ai nuovi membri del Direttivo augurando a loro e ai vecchi membri un buon lavoro. Saluta tutti i presenti ringraziandoli della presenza e augurandosi di poterli incontrare quanto prima di persona.

Alle ore 16.50 si chiude la sessione di lavoro.

Il Presidente
Alessandra Londoni


Il Segretario Tesoriere
Vanessa Pino
