



ASSOCIATION HANDBOOK



CONTENUTI

- **Su di noi**
- **I nostri Goal**
- **Conosci il Team**
- **I nostri progetti**



SU DI NOI

Net Italy Onlus, dal 2023 ETS - ente del terzo settore, si è costituita nel 2012 grazie alla collaborazione tra alcuni pazienti NET, un gruppo eterogeneo di clinici e It.a.net. - società scientifica per i tumori neuroendocrini*

Il paziente con diagnosi NET si trova spesso solo ad affrontare una malattia che, in quanto rara, è poco conosciuta.

Net Italy ETS offre le informazioni ed il supporto di cui i pazienti ed i loro familiari hanno bisogno fin dalla diagnosi.

**Neuro Endocrine Tumors*



L'INFORMAZIONE

“L'informazione è la prima medicina “

*Net Italy promuove la corretta informazione.
Di fronte al disorientamento causato dalla diagnosi il paziente va in cerca di informazioni che possano aiutarlo e confortarlo perchè spesso la prima domanda è “quanto mi rimane ?”.*

Il web offre tantissime informazioni, troppe e talvolta non corrette e di fronte ad una fragilità è facile cadere nello sconforto.

La principale mission di Net Italy ETS è quella di aiutare il paziente a trovare la strada più appropriata, individuando il centro più vicino e soprattutto certificato per la cura dei NET;

Net Italy supporta i pazienti e li incoraggia ad instaurare un rapporto di fiducia medico-paziente, il che significa una migliore aderenza alle terapie .

COSA SONO I NET

TUMORI NEUROENDOCRINI

NET, tumori neuroendocrini, o NEN, neoplasie neuroendocrine, terminologia non semplice ad indicare patologie neoplastiche rare con incidenza di 5-6 casi per 100.000 abitanti/anno. Si tratta di un gruppo neoplasie molto eterogeneo per estrema variabilità di sintomatologia, decorso clinico e prognosi, oltre che per i possibili diversi trattamenti terapeutici; i NET possono insorgere in qualsiasi organo o tessuto del nostro organismo in quanto originano da cellule, cosiddette neuroendocrine, che sono ubiquitarie. Per queste sintetiche premesse **la diagnosi è spesso problematica e tardiva**, in particolare nei casi preceduti da sintomatologia vaga e aspecifica. Trattandosi di tumori molto diversi, con possibilità di guarigione o lunghe sopravvivenze, la prevalenza (persone viventi con una diagnosi di NET) è superiore rispetto a quella di altre neoplasie a più elevata incidenza. Negli ultimi anni sono sicuramente migliorate la conoscenza e la terapia dei NET, grazie anche allo sviluppo di competenze mediche specifiche e diagnostiche per lo più concentrate in centri di riferimento per questa patologia.

PERCHÈ LA ZEBRA

Nella medicina moderna vale il motto coniato dal medico statunitense, Theodore Woodward:

“ quando senti il rumore di zoccoli pensa a un cavallo, non a una zebra ”.

Come a dire, cerca la causa più probabile non quella più irrealistica.


Ma a volte dietro il rumore di zoccoli effettivamente c'è una zebra e non un cavallo; un evento raro, ma possibile.

Il NET è una zebra





I NOSTRI GOAL

- **Informazione ai medici di medicina generale**
 - **Convegni e webinar divulgativi in supporto ai pazienti e famiglie**
 - **Pubblicazioni**
- 

FORMAZIONE AI MEDICI DI MEDICINA GENERALE 2018

Primo corso di formazione rivolto ai medici di medicina generale, realizzato nella provincia di Modena per fare conoscere la malattia ed individuare eventuali sintomi sospetti per una diagnosi tempestiva .

Numero totale di partecipanti 550

TUMORI RARI MA NON TROPPO

SABATO 29 SETTEMBRE 2019
AUDITORIUM "RITA LEVI MONTALCINI"
VIA 29 MAGGIO - MIRANDOLA (MO)

TUMORE RARO

8:15 Registrazione dei partecipanti
9:45 Presentazione della giornata
Nunzio Borrelli, Barbara Bertocchini, Fabrizio Anselmi
9:55 Associazioni pazienti: NET ITALY
Inquadramento epidemiologico e normativo
Simona Dattoli e M. Luisa Draghi
10:20 I tumori neuroendocrini
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Luca Longo - Stefano Cogli
10:40 I sarcomi
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Piero Nanni - Fabio Delmonico
10:40 Coffee break
10:50 I tumori testa collo
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Luca Longo - Daniela Gionco
11:30 Associazioni pazienti: LA NOSTRA VOCE
Claudio Dignox
11:45 Discussione
12:30 Test di apprendimento ECM e test di gradimento
Animatori di Formazione:
Nunzio Borrelli e Barbara Bertocchini

TUMORI RARI MA NON TROPPO

SABATO 27 OTTOBRE 2018
C/O CINEMA BRISTOL MULTISALA
SAVIGNANO SUL PANARO (MO)

TUMORE RARO

8:15 Registrazione dei partecipanti
9:45 Presentazione della giornata
Luca Tassi, Giovanni Pombieri
9:55 Associazioni pazienti: NET ITALY
Inquadramento epidemiologico e normativo
Simona Dattoli e M. Luisa Draghi
10:20 I tumori neuroendocrini
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Enrico Bonaguidi - Gabriele Lippi
10:40 I sarcomi
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Andrea Zucchi - Fabio Delmonico
10:40 Coffee break
10:50 I tumori testa collo
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Luca Longo - Daniela Gionco
11:30 Associazioni pazienti: LA NOSTRA VOCE
Claudio Dignox
11:45 Discussione
12:30 Test di apprendimento ECM e test di gradimento
Animatori di Formazione:
Luca Tassi

TUMORI RARI MA NON TROPPO

SABATO 16 GIUGNO 2018
CENTRO SERVIZI DEL POLICLINICO DI MODENA
VIA DEL POZZO, 71 - 41124 MODENA

TUMORE RARO

8:15 Registrazione dei partecipanti
9:45 Introduzione e Presentazione della giornata
Francesco Salvati, Monica Lorenzini, Gabriele Lippi
9:55 Associazioni pazienti: NET ITALY
Inquadramento epidemiologico e normativo
Simona Dattoli e M. Luisa Draghi
10:20 I tumori neuroendocrini
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Andrea Zucchi - Gabriele Lippi
10:40 I sarcomi
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Claudio Dignox - Fabio Delmonico
10:40 Coffee break
10:50 I tumori testa collo
(presentazione di un caso clinico e relazione)
Luca Longo - Daniela Gionco
11:30 Associazioni pazienti: LA NOSTRA VOCE
Claudio Dignox
11:45 Discussione
12:30 Test di apprendimento ECM e test di gradimento
Animatori di Formazione:
Francesco Salvati, Monica Lorenzini

FORMAZIONE AI MEDICI DI MEDICINA GENERALE 2023

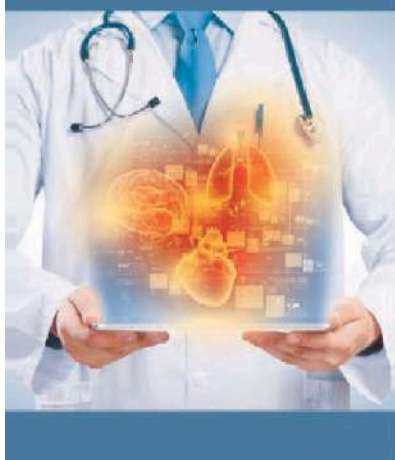
*Secondo corso di formazione ECM a distanza (FAD)
rivolto ai medici di medicina generale a livello nazionale,
in collaborazione con l'associazione italiana Gist*



FAD ASINCRONA

PROGRAMMA DUE TUMORI NON TROPPO RARI: GIST E NET

**1 GENNAIO
31 DICEMBRE
2023**



Il Ruolo delle Associazioni di Pazienti nei tumori rari

Come approcciare il paziente con tumore raro

(Relatore: **P. Casali** - Istituto Nazionale Tumori - Milano)

- Cosa sono i tumori rari
- Quali sono le criticità cliniche dei tumori rari solidi dell'adulto
- La "Rete Nazionale Tumori Rari"
- La ricerca clinica nei tumori rari

I GIST

(Relatore: **E. Fumagalli** - Istituto Nazionale Tumori - Milano)

- I GIST come modello per le terapie a bersaglio molecolare
- Diagnosi e stadiazione
- Strategia terapeutica
- La terapia medica della malattia avanzata
- La terapia adiuvante
- Follow-up

- Casi Clinici

(Relatore: **I. De Luca** - Policlinico P. Giaccone - Palermo)

I NET

(Relatore: **G. Luppi** - AOU Policlinico - Modena)

- Il complesso panorama clinico-epidemiologico dei NET
- Diagnosi e stadiazione
- Strategia terapeutica
- La terapia medica
- Follow-up

- Casi Clinici

(Relatore: **G. Badalamenti** - Policlinico P. Giaccone - Palermo)

Saluti, ringraziamenti e chiusura lavori

Con il patrocinio di:



CONVEGNI IN PRESENZA

2018 - GIORNATA MONDIALE DEI TUMORI NEUROENDOCRINI



GIORNATA MONDIALE
DEI TUMORI NEUROENDOCRINI



IL CENTRO DI ECCELLENZA ENETS DI ROMA
SANT'ANDREA-GEMELLI
PARTECIPA AL NET CANCER DAY,
LA GIORNATA MONDIALE DEI TUMORI NEUROENDOCRINI,
CON L'OBIETTIVO DI PROMUOVERE L'INFORMAZIONE E
LA CONOSCENZA SU QUESTI TUMORI RARI E DI DIFFICILE DIAGNOSI.

SABATO
10 NOVEMBRE 2018
ore 9.30 - 13.00

Azienda Ospedaliera Universitaria Sant'Andrea - Aula B Piano-I



ISTITUTO SANPAOLO REGIONALE
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA
SANT'ANDREA



L'INCONTRO È APERTO AI PAZIENTI E
AI LORO FAMILIARI

LA PARTECIPAZIONE È GRATUITA
È GRADITA LA REGISTRAZIONE
inviando una email a:

netroma@ospedalesantandrea.it

L'ingresso sarà comunque garantito anche a chi non
avesse provveduto alla registrazione.

I partecipanti sono invitati ad inviare domande o a
segnalare argomenti da discutere durante l'incontro
attraverso l'indirizzo e-mail:
netroma@ospedalesantandrea.it

CON LA PARTECIPAZIONE DI



CON IL PATROCINIO DI



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA
Alfa Ikon Srl
www.alfakon.com
Via Paolo Emilio 10, 00192 Roma
Mail: c.rodriquez@alfakon.com
Tel: +39 06 5775 6962
Fax: +39 06 509 4095

CON IL SUPPORTO DI NOVARTIS

CONVEGNI IN PRESENZA 2019 - IL PRIMO OPEN DAY

Sabato 22 giugno 2019
Sala Panini della Camera di Commercio, Via Ganaceto 134 - Modena

Il nostro "amico" NET: dialogo tra pazienti e specialisti

OPEN DAY



AGENDA

Ore 9,30-10 Accettazione e registrazione dei partecipanti

Introduzione e apertura lavori
Moderatori: **Luisa Draghetti, Paola Tomassetti**

10-10,30 "Il mio amico NET",
percorso di diagnosi, accettazione e lotta
Andrea Pamparana

10,30-11:00 Condivisione e sostegno: la voce
dell'Associazione Pazienti Net Italy
Luisa Draghetti e Simona Barbi

Moderatori: **Ivana D'Imporzano e Gabriele Luppi**

11:00-13:00 Discussione su domande dal web e dalla
platea: gli specialisti rispondono
Testimonianze di pazienti o care-givers

13:00 Conclusione della giornata:
Luisa Draghetti e Paola Tomassetti

13,30 Rinfresco

Discussants:

Luisa Draghetti e Simona Barbi
Associazione Pazienti Net Italy
Ivana D'Imporzano
Giornalista
Andrea Pamparana
Giornalista, ViceDirettore TG5

Dr.ssa Helga Bertani
Endoscopista (Modena)
Prof. Antonio Bianchi
Endocrinologo (Osp. Gemelli-Roma)
Dr. Mario De Santis
Radiologo interventista (Modena)
Prof. Fabrizio Di Benedetto
Chirurgo (Modena)
Dr. Fabio Gelsomino
Oncologo (Modena)
Dr. Gabriele Luppi
Oncologo (Modena)
Dr.ssa M. Stella Padula
Medicina generale (Modena)
Dr. Stefano Panareo
Medico nucleare (Cona-Ferrara)
Dr.ssa Annarita Pecchi
Radiologo (Modena)
Dr.ssa Micaela Piccoli
Chirurgo (Modena)
Dr. Napoleone Prandini
Medico nucleare (Modena)
Prof. Vincenzo Rochira
Endocrinologo (Modena)
Prof. Paola Tomassetti
Gastroenterologa (Bologna)
Dr. Filippo Valoriani
Nutrizionista (Modena)

Responsabile Scientifico: **Dr. Gabriele Luppi**
Segreteria Organizzativa: **NET Italy onlus**

Con il contributo:
BPER Banca
A ricordo di Stefano che ha sempre sorriso, lottato e non ha mai perso la speranza. "Prendi un sorriso, il coraggio e la speranza e donali a chi ancora può sorridere, sperare e lottare"

Con il contributo:
IPSEN
Innovazione per pazienti care

NET ITALY ONLUS
Associazione per la cura e la prevenzione del diabete



Per la prima volta pazienti e caregiver vengono messi a confronto per la prima volta i pazienti e caregiver con il team multidisciplinare, offrendo la possibilità di avere informazioni sicure e affidabili in un confronto diretto con i medici

2020 - INFORMAZIONE SUI VACCINI

VACCINO COVID e NET

10 MARZO 2021
ORE 19:30

Dott. Annibale Versari
Az.Osp.S.Maria Nuova - IRCCS - Reggio Emilia

Dott. Gabriele Luppi
Az.Osp. Universitaria Policlinico di Modena

Dott. Giuseppe Badalamenti
UO Oncologia Medica - Policlinico P.Giaccone - Palermo



 **NET**
ITALY ONLUS
Associazione Nazionale Ospedali
Oncologici Italiani

Attenti a rispondere alle esigenze dei pazienti è stato affrontato via web un incontro per parlare di vaccini covid stante il clima di grande incertezza per i pazienti.

PUBBLICAZIONE DEL LIBRO “A DORSO DI ZEBRA” 2021

Nel periodo covid è stato realizzato un importante progetto di medicina narrativa raccogliendo le storie di 28 pazienti e caregiver che hanno messo a disposizione di tutti i pazienti le loro esperienze di viaggio con la malattia.



WEBINAR IN TOUR

Nel periodo covid sono stati realizzati webinar che hanno attraversato tutta l'Italia per fare conoscere ai pazienti i centri di riferimento più vicini ed evitare i "viaggi della speranza" riducendo la tossicità finanziaria.

I centri interessati:

- Policlinico di Bari
- Policlinico "Giaccone" - Palermo
- Policlinico Pascale / Federico II / Cardarelli - Napoli
- IRST - Meldola (Fc)
- Sacro Cuore Don Calabria - Negrar (Vr)



WEBINAR
14 GIUGNO 2021

14:30 - 14:45 Saluti Iniziali:
Prof.ssa Annamaria Colao
Andrea Pamparana

14:45 - 15:15 Il tumore neuroendocrino: il percorso diagnostico
Moderatori: A. Di Sarro - R. Modica

NET: epidemiologia, sindromi gastroenteriche e extraenteriche
Classificazioni anatomiche e funzionali
Diagnostica funzionale

F. Terriglieri
F. Tosi
M. Klain

15:15 - 15:45 Il tumore neuroendocrino: approcci terapeutici
Moderatori: V. Napolitano, F. Riccardi
Opzioni terapeutiche
Terapia radioterapeutica
Sequenze terapeutiche
Studi clinici in corso

E. Stucchi
S. Laitola
A. Bianco
G. Cichetto /
G. Di Lorenzo

15:45 - 16:00 I servizi del territorio per il paziente e l'approccio multidisciplinare
Coinvolgimento del paziente nell'ambito di reti assistenziali integrate

S. Tafaro
R. Ruggiero

16:00 - 16:15 Il ruolo dell'associazione - I bisogni dei pazienti
M. Luisa Draghetti - Presidente Net Italy Onlus - Simona Barbi - Vice Presidente
P. Tomassetti - Fondatore e Consulente Scientifico Net Italy Onlus

16:15 - 16:30 Esperienze "real life" dei pazienti NET

17:00 - 17:30 Domande dal pubblico: Intervengono tutti gli specialisti del gruppo NET Napoli
Federico R. L. Camerá, F. Caruso, M. Del Basso De Caro, S. Del Vecchio, R. Forzi, M. Giuliano,
S. Maurino, G. Palmieri, V. Romano
Vincenzo V. Napolitano, M. Orditano, L.P. Quattrone, M. Murolo, F. Salvaggio
Pascual: F. Fiore, F. Di Giovanni, A. Bracciano, C. Picone, C. Forte, M. L. Barretta, F. Izzo,
M. Di Marco, V. D'Angelo, R. Palano, N. Marucci, A. Belli, M. Longo
Cardinale: M. Ciliberto, F. Scavone, C. Molino, D. Giamberini, Romano, G. De Santis
Moraldi: M.L. De Rivecourt, L. Casadevall, C. Bergamini, P. Mugione, A. Settembre, S. Motta

Responsabile scientifico: Prof.ssa Annamaria Colao



WEBINAR
29 maggio 2021

11:00 - 11:10 Saluti Iniziali:
Dott.ssa Maria Teresa Montella - IRST Irccs Meldola (FC)
Introduzione dei lavori:
Prof. Giovanni Paganelli - IRST Irccs Meldola (FC)
Moderatore: Andrea Pamparana

11:10 - 11:20 La diagnosi e la terapia medico-nucleare dei tumori neuroendocrini (NET)
Dott. Mirco Bartolomei (Arcispedale Cona - FE)

11:20 - 11:30 La terapia radioterapeutica oltre i NET intestinali e il trattamento
Dott. Stefano Severi - IRST Irccs Meldola (FC)

11:30 - 11:40 L'assistenza nel percorso clinico del paziente in Emilia Romagna e non solo
Dott. Annibale Versari - Az. USL - IRCCS Reggio Emilia

11:40 - 12:00 Il ruolo dell'Associazione Net Italy - I bisogni dei pazienti
M. Luisa Draghetti - Presidente Net Italy Onlus - Simona Barbi - Vice Presidente
P. Tomassetti - Fondatore e Consulente Scientifico Net Italy Onlus

12:00 - 12:30 Esperienze "real life" dei pazienti
Tavola rotonda: domande e risposte
Dott. Davide Cavaliere - chirurgo - Forlì
Dott.ssa Monica Gollucci - coordinatrice infermieristica - Irst Meldola
Dott.ssa Maria Rosaria Ambrosio - endocrinologa - Cona (Fe)
Dott. Carmine Pinto - oncologo - Reggio Emilia
Dott. Andrea Prochowski - radiologo - IRST Irccs Meldola (FC)

12:30 - 13:00 Discussione e chiusura lavori

Responsabile scientifico: Dott. Stefano Severi



WEBINAR
18 Marzo 2022

09:00 - 09:10 Saluti Iniziali
Dott.ssa S. Gori/Dott. G. Ruffo
Prof. P. Tomassetti/Prof. G. Zamboni
Con la partecipazione di Andrea Pamparana

09:10 - 09:30 Il ruolo dell'associazione - cosa serve ai Pazienti
M. Luisa Draghetti - Presidente Net Italy Onlus - Simona Barbi - Vice Presidente

09:30 - 10:00 Le prime strade terapeutiche per i GEP-NET: L'impatto sul Paziente
- La Chirurgia (dott.ssa L. Boninsegna)
- La Terapia Oncologica (dott.ssa P. Casandini)
- La Terapia Radio Recettoriale: come comportarsi a casa (dott. M. Solgarelli)

10:00 - 10:30 Se ne parla poco: il NET del Retto (dott. G. Ruffo - dott. P. Bocca)
Prof. G. Zamboni - Dott. N. Cracco

10:30 - 11:45 Gestire il quotidiano (dott.ssa S. Gori)
- Il Diabete e come si gestisce (dott. L. Zennaro)
- La Dieta corretta...cuciniamo insieme (dott.ssa F. Scali)
con la gentile collaborazione di F. Bodini, P. Bodini, P. Deganello, N. Zamboni

11:45 - 12:10 Il NET ai tempi del Covid-Sars2 (dott.ssa S. Gori)
- Pandemia: Prevenzione e Tutela (dott.ssa F. Martinelli)
- Impatto sulla sfera Psicologica (dott. G. Deledda)

12:10 - 12:45 Domande dal Pubblico

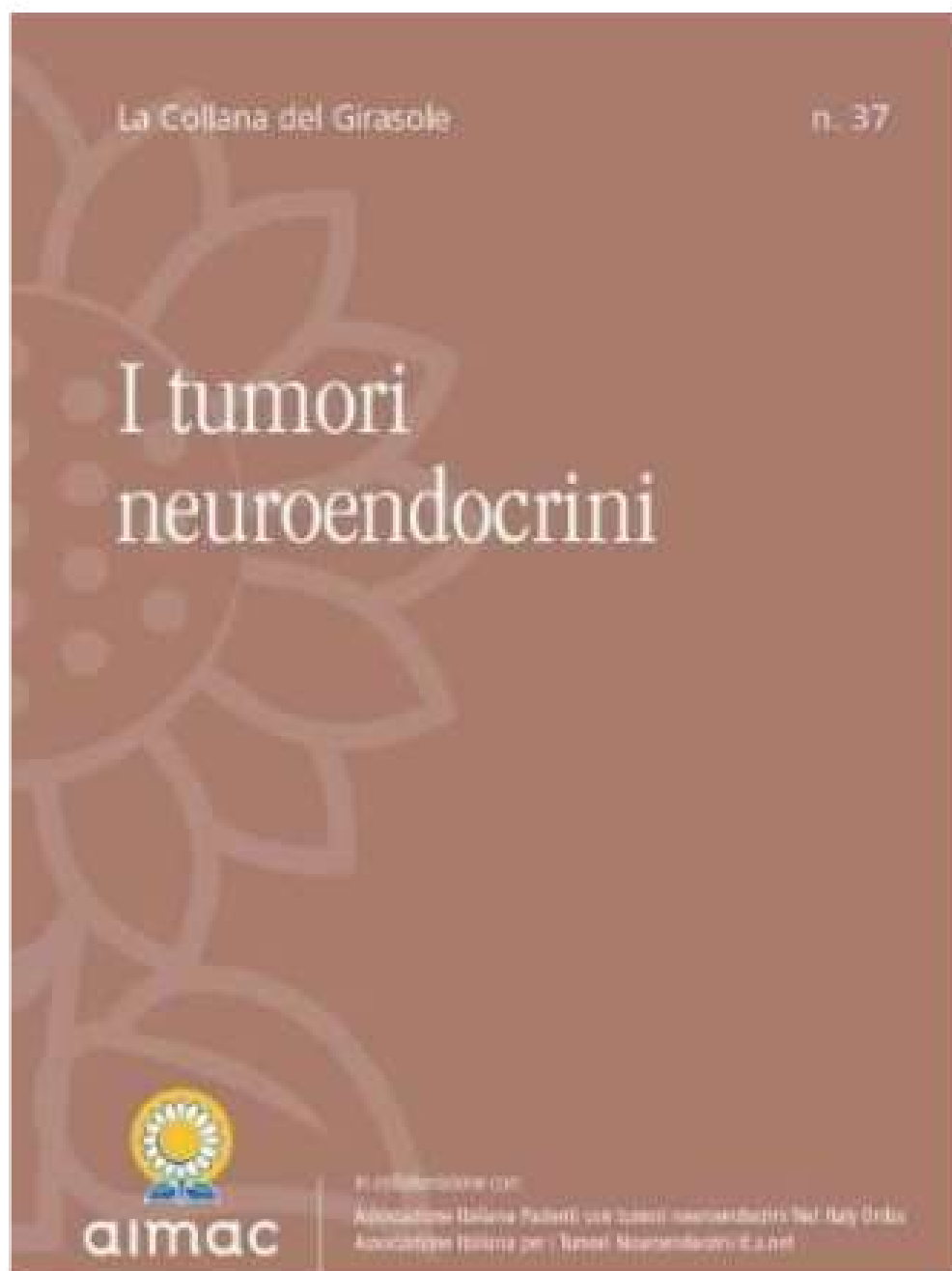
12:45 - 13:00 Chiusura dei lavori (Prof. Tomassetti)

Con il patrocinio di:
F.A.V.O. - Federazione Associazioni Volontarie Oncologiche
MIBT Srl Viale Certosa, 16 - 40123 Bologna
info@netitaly.org - www.netitaly.org

Segreteria organizzativa:
MIBT Srl Viale Certosa, 16 - 40123 Bologna
info@netitaly.org - www.netitaly.org

LIBRETTO AIMAC

In collaborazione con AIMAC - associazione italiana malati di cancro, viene realizzato il libretto sui tumori neuroendocrini all'interno della collana "il girasole": un breve manuale a portata di paziente.



WEBINAR IN TOUR E IN PRESENZA

Sono ripresi nel 2022 gli eventi in presenza ma con la possibilità del collegamento per dar a tutti la possibilità di partecipare

I centri interessati:

- San Gerardo - Monza
- IFO - Roma



18 GIUGNO 2022
Gli IFO incontrano NET ITALY ONLUS
Centro Formazione "R. Bastianelli" - AULA A
Via Fermo Ognibene, 23 - ROMA

10:00 - 10:30

Saluti iniziali

Marina Cerimele, Direttore Generale IFO

Maria Novella Luciani, Direttore Direzione Generale della Ricerca e dell'Innovazione in Sanità, Ministero della Salute

Genaro Ciliberto, Direttore Scientifico Istituto Nazionale Tumori Regina Elena-IFO

Marialuisa Appetecchia, Responsabile UO Endocrinologia Oncologica, Istituto Nazionale Tumori Regina Elena-IFO

Introduzione

Il ruolo dell'IRCCS: dalla ricerca alla pratica clinica

Maria Novella Luciani

I SESSIONE

10:30 - 11:30

Moderatore: Andrea Pamparana

Il percorso diagnostico-terapeutico per la gestione dei NET presso gli IFO, **Rosa Lauretta**

Il ruolo diagnostico e terapeutico della Medicina Nucleare, **Rosa Sciuto**

I tumori neuroendocrini: vecchi e nuovi trattamenti
Anna La Salvia

II SESSIONE

Moderatore: Andrea Pamparana

11:30 - 11:40

Presentazione del libro

A dorso di Zebra. In viaggio con il Net

Simona Barbi, Vice Presidente Net Italy Onlus

11:40 - 12:00

Testimonianze dei pazienti

12:10 - 12:50

Tavola Rotonda: domande dal pubblico al panel di esperti

Partecipano gli specialisti del Disease Management Team dei Tumori Neuroendocrini:

Marialuisa Appetecchia, Endocrinologia Oncologica

Marta Bianchini, Endocrinologia Oncologica

Emanuela Dell'Aquila, Oncologia Medica 1

Maria Grazia Diodoro, Anatomia Patologica

Anna La Salvia, Oncologia Medica 2

Rosa Lauretta, Endocrinologia Oncologica

Lupe Sanchez Mete, Gastroenterologia

Marilida Mormando, Endocrinologia Oncologica

Pasquale Perri, Chirurgia Epato-bilio-pancreatica

Giulia Puliani, Endocrinologia Oncologica

Rosa Sciuto, Medicina Nucleare

Mario Valle, Chirurgia Peritoneale

12:50 - 13:00

Discussione e chiusura lavori

MODALITA' DI PARTECIPAZIONE: L'evento si svolgerà in modalità mista. Sarà possibile seguire l'evento in presenza in Presso l'Aula A del Centro Formazione R. Bastianelli o in remoto tramite Zoom (il link verrà inviato il giorno prima dell'evento).
MODALITA' DI ISCRIZIONE: E' necessario registrarsi sul sito www.fenicia-events.eu nella sezione "CORSI E FORMAZIONE-RESIDENZIALI" cliccando sull'evento di interesse



Segreteria Organizzativa
Fenicia Events & Communication Srl
Via Tor de' Conti 22 Roma - Tel 06/87671411



WEBINAR in tour on line e in presenza
OSPEDALE SAN GERARDO - MONZA
AULA A - PALAZZINA ACCOGLIENZA - AREA CONGRESSI
28 MAGGIO 2022

10:00 - 10:15

Saluti iniziali e apertura dei lavori

Direttore Generale Silvano Casazza

Direttore SC Gastroenterologia Prof. Pietro Invernizzi

Moderatore: Andrea Pamparana

10:20 - 11:30

Presentazione del Centro e Team Multidisciplinare

10.20-10.35 Intro sui tumori neuroendocrini- **Dott.ssa Sara Massironi**

10.35-10.50 Anatomia Patologica delle NEN- **Prof. Fabio Pagni**

10.50-11.05 Non solo GEP.... anche polmone- **Dott. Diego Cortinovis**

11.05-11.20 La chirurgia nelle NEN- **Prof. Fabrizio Romano**

11.20-11.35 Il radiologo interventista e le NEN- **Dott. Antonio Rovere**

11.35-11.50 Il nuovo protagonista del NET: il Medico Nucleare- **Prof. Luca Guerra**

11:30-12:00

Testimonianze dei pazienti:

11:30-11:40 Esperienza di un paziente affetto da NET GEP - **L. Licciardello**

11:40-11:50 Esperienza di un paziente affetto da LUNG NET

12:15 - 12:45

Gli esperti rispondono- tavola rotonda

Dott.ssa Sara Massironi, Dott. Diego Cortinovis, Prof. Luca Guerra, Dott. Antonio Rovere, Prof. Fabio Pagni, Prof. Fabrizio Romano

12:45 - 13:00

Discussione e chiusura lavori

Dott.ssa Sara Massironi

Responsabile scientifico: Dott. ssa Sara Massironi

Evento patrocinato da:



SEGRETERIA ORGANIZZATIVA E PROVIDER

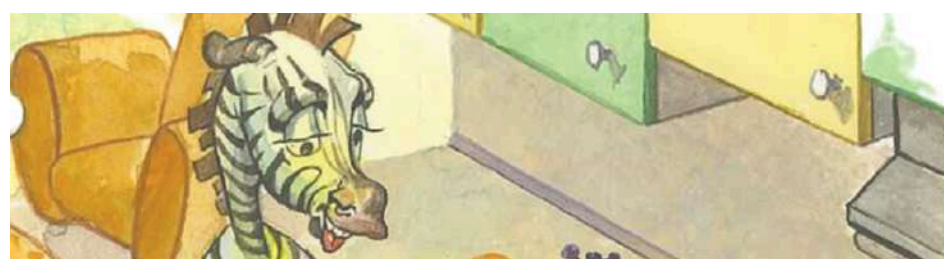
GLASOR snc Via Divisione Trentina n.5 - Bergamo
segreteria@glasor.it - www.glasor.it
Tel 035 - 224072

Net Italy Onlus - info@netitaly.net



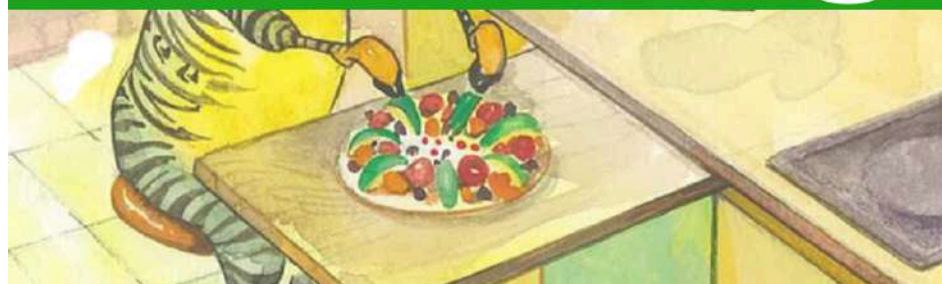
ALIMENTAZIONE E TUMORI NEUROENDOCRINI

Quello della nutrizione è uno degli argomenti maggiormente richiesti e Net Italy ha coinvolto esperti del settore per dare ai pazienti le informazioni corrette e puntuali



ALIMENTAZIONE E NET

14 DICEMBRE 2022 ORE 18:30



***Alimentazione e NET
tra falsi miti e solide raccomandazioni***

**Martedì 19 settembre 2023
dalle ore 18.00 alle ore 19.00**

AGGIORNAMENTO E PARTECIPAZIONE A CONVEGNI

Attraverso le collaborazioni con i centri Net rimaniamo sempre aggiornati sulle novità in campo scientifico e rafforziamo la partnership con gli specialisti NET



OSPEDALE S.ANDREA (ROMA) - CENTRO ECCELLENZA ENETS - 27 OTTOBRE 2023



CENTRO STUDI CARDELLO (ROMA) - CONGRESSO AIMN - 31 GENNAIO 2024

AGGIORNAMENTO E PARTECIPAZIONE A CONVEGNI

Attraverso le collaborazioni con i centri Net rimaniamo sempre aggiornati sulle novità in campo scientifico e rafforziamo la partenrship con gli specialisti NET



COLICO (LECCO) - 9 MARZO 2024



MODENA - 18 MAGGIO 2024

AGGIORNAMENTO E PARTECIPAZIONE A CONVEGNI

Attraverso le collaborazioni con i centri Net rimaniamo sempre aggiornati sulle novità in campo scientifico e rafforziamo la partnership con gli specialisti NET



BARI - 6 GIUGNO 2024



1° FOCUS GROUP IN COLLABORAZIONE CON IEO - MILANO - 24 GIUGNO 2024

WORKSHOP E TAVOLI DI LAVORO

2023 Net Italy viene chiamata ad Ispra presso la Commissione Europea per parlare di terapia radio recettoriale attraverso la voce dei pazienti .



NET ITALY E COLLABORAZIONI INTERNAZIONALI

2023 Net Italy entra nel bord INCA (international net cancer alliance) associazione che raggruppa le associazioni che si occupano di NET a livello internazionale.

Il meeting annuale INCA 2023 si tiene per la prima volta in Italia, a Bologna, l'11 -12 settembre



INCA International
Neuroendocrine
Cancer Alliance

IL NOSTRO TEAM



Simona Barbi

Presidente dal 2024, prima Vice Presidente e volontaria dell'associazione dal 2014; paziente Net .

Attualmente in quiescenza ha lavorato come assistente di direzione in una grande azienda del settore biomedicale di Mirandola (Mo)

Vive in provincia di Modena



Montanari Marcello

Vice Presidente dal 2024 ha collaborato con l'associazione anche prima di candidarsi; paziente Net

Attualmente in quiescenza ha lavorato come dirigente marketing in una grande multinazionale.

Vive a Lissone (Mb).



Luisa Draghetti

Dal 2024 Tesoriere, Presidente dal 2018 ma volontaria dell'associazione dal 2014; caregiver ha assistito il marito affetto da Net .

Impiegata presso uno studio di commercialisti associati di Mirandola (Mo)

Vive in provincia di Modena.



Luciano Licciardello

Dal 2024 Consigliere e referente scientifico, ha collaborato con l'associazione anche prima di candidarsi; paziente Net

Medico e farmacologo clinico

Vive a Monza.



Barbara Posti

Consigliera dal 2024, precedentemente tesoriere dal 2018; paziente Net .

Impiegata addetta alla programmazione della produzione presso un'azienda di serramenti, vive a Santarcangelo di Romagna (Rn)



I NOSTRI PROGETTI

SOSTEGNO DELLA RICERCA

Le donazioni ed il 5 per mille vengono prevalentemente investite in progetti di ricerca .

Nel corso del 2021 è stato stipulato un accordo con l'AOU Policlinico di Modena per il finanziamento di un progetto di ricerca denominato “ Analisi mutazionale dell’Homologous recombination deficiency in una casistica di pazienti con tumore neuroendocrino del pancreas”

Nel 2023 è stato finanziato un progetto di ricerca sui tumori neuroendocrini, selezionati nell’ambito del Bando progetti di ricerca 2023 di It.a.net - società scientifica per i net.



I NOSTRI PROGETTI

STORY TELLING

In continuità con la condivisione delle storie e delle esperienze dei pazienti è in corso un progetto che prevede la realizzazione di una serie di Podcast per ampliare i canali di comunicazione e raggiungere un pubblico sempre più ampio per una corretta conoscenza della malattia.

SOCIAL COME CANALE DI INFORMAZIONE

Un progetto di comunicazione via social aggiungere un canale ufficiale di informazione.

Un'agenzia di social media marketing ha seguito le attività proposte sui principali social, facebook e Instagram, ed un'analisi dei risultati ha evidenziato che per il nostro target occorre concentrarsi su Facebook (anche per fascia di età dei pazienti).

Verranno potenziate le iniziative con il coinvolgimento di medici in coerenza con la necessità di fare corretta informazione.



LET'S WORK TOGETHER



www.netitaly.net

info@netitaly.net