



# 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**
- **Publicazioni**
- **Canali social**

# FORMAZIONE AI MEDICI DI MEDICINA GENERALE 2018 MODENA - IN PRESENZA

*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 nelle tre date: 550*

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMBAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

## TUMORI RARI MA NON TROPPO

APPROFONDIMENTI  
DIAGNOSTICA  
SPECIALISTICA  
TERAPIA

DIETA  
PATOLOGIA CRONICA

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

**TUMORE RARO**

- 8:15 Registrazione dei partecipanti
- 8:45 Presentazione della giornata  
Nunzio Borelli, Barbara Bertacchini, Fabrizio Anselmi
- 9:00 Associazioni pazienti: NET ITALY  
Inquadramento epidemiologico e normativo  
Simona Barbù e M. Luisa Draghetti
- 9:20 I tumori neuroendocrini  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Lucia Longo - Gabriele Luppi
- 10:00 I sarcomi  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Paola Naluti - Fabio Galimberti
- 10:40 Coffee break
- 10:50 I tumori testa collo  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Lucia Longo - Daniela Giordano
- 11:30 Associazioni pazienti: LA NOSTRA VOCE  
Claudio Dugoni
- 11:45 Discussione
- 12:30 Test di apprendimento ECM e test di gradimento

Animatori di Formazione:  
Nunzio Borelli e Barbara Bertacchini

NET ITALY  
LA NOSTRA VOCE

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMBAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

## TUMORI RARI MA NON TROPPO

APPROFONDIMENTI  
DIAGNOSTICA  
SPECIALISTICA  
TERAPIA

DIETA  
PATOLOGIA CRONICA

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

**TUMORE RARO**

- 8:15 Registrazione dei partecipanti
- 8:45 Presentazione della giornata  
Lidia Tosti, Giovanni Passerini
- 9:00 Associazioni pazienti: NET ITALY  
Inquadramento epidemiologico e normativo  
Simona Barbù e M. Luisa Draghetti
- 9:20 I tumori neuroendocrini  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Elisa Romagnolo - Gabriele Luppi
- 10:00 I sarcomi  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Adriano Donatelli - Fabio Galimberti
- 10:40 Coffee break
- 10:50 I tumori testa collo  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Martina Napolitano - Federica Bertolini
- 11:30 Associazioni pazienti: LA NOSTRA VOCE  
Claudio Dugoni
- 11:45 Discussione
- 12:30 Test di apprendimento ECM e test di gradimento

Animatori di Formazione:  
Lidia Tosti

NET ITALY  
LA NOSTRA VOCE

**SERVIZIO SANITARIO REGIONALE EMILIA-ROMBAGNA**  
Azienda Unità Sanitaria Locale di Modena

## TUMORI RARI MA NON TROPPO

APPROFONDIMENTI  
DIAGNOSTICA  
SPECIALISTICA  
TERAPIA

DIETA  
PATOLOGIA CRONICA

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

**TUMORE RARO**

- 8:15 Registrazione dei partecipanti
- 8:45 Introduzione e Presentazione della giornata  
Francesco Salinaro, Monica Lorenzini, Gabriele Luppi
- 9:00 Associazioni pazienti: NET ITALY  
Inquadramento epidemiologico e normativo  
Simona Barbù e M. Luisa Draghetti
- 9:20 I tumori neuroendocrini  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Andrea Spilaciani - Gabriele Luppi
- 10:00 I sarcomi  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Giulia Orsi - Fabio Galimberti
- 10:40 Coffee break
- 10:50 I tumori testa collo  
(presentazione di un caso clinico e relazione)  
Martina Napolitano - Federica Bertolini
- 11:30 Associazioni pazienti: LA NOSTRA VOCE  
Claudio Dugoni
- 11:45 Discussione
- 12:30 Test di apprendimento ECM e test di gradimento

Animatori di Formazione:  
Francesco Salinaro, Monica Lorenzini

NET ITALY  
LA NOSTRA VOCE

# FORMAZIONE AI MEDICI DI MEDICINA GENERALE 2024

## RIMINI - IN PRESENZA

ASL Romagna organizza un corso accreditato sui NET dedicato ai Medici di Medicina Generale per sensibilizzare i medici dell'area sulla patologia e per dare loro strumenti per riconoscerla e migliorare così i tempi di diagnosi e trattamento.

Numero totale di partecipanti: 100.



Aggiornamento continuo MMG AUSL Romagna - Ambito di Rimini

### **Nutrizione Clinica e Dietetica Tumori Neuroendocrini (NET)**

21 Settembre 2024 ore 9-13

Sala "Caravaggio" presso centro TOYS S.S. 72 – Consolare Rimini-San Marino N° 76 RIMINI

Moderatori: **Dr.ssa Grossi Giulia** (MMG)

#### Seconda sessione

- 10.30 **Interventi delle Associazioni NET Italy ETS e Oltre la ricerca ODV**
- 10.50 **Introduzione**  
**Presentazione del Gruppo Multidisciplinare di PATOLOGIA NET e GHIANDOLE NEUROENDOCRINE**  
**Rete di supporto e Risorse per il Medico di Medicina Generale**  
Dr.ssa Sansovini Maddalena - Responsabile SS Medicina Nucleare Terapia – IRST "Dino Amadori" MELDOLA
- 11.10 **Epidemiologia, Classificazione ed opzioni di trattamento per i tumori neuroendocrini**  
Dr.ssa Carminati Ornella - Dirigente Medico U.O. Oncologia Rimini
- 11.30 **Diagnosi precoce e sintomi dei tumori neuroendocrini**  
Dott. Giampaolo Luca - Dirigente Medico U.O. Medicina Interna II Rimini
- 11.50 **Ruolo della Teragnostica con analoghi della somatostatina nei NETs**  
Dr.ssa Sansovini Maddalena - Responsabile SS Medicina Nucleare Terapia – IRST "Dino Amadori" MELDOLA
- 12.10 **DISCUSSIONE**
- 12:50 **Compilazione questionario ECM**
- 13: 00 **Conclusione**

# FORMAZIONE AI MEDICI DI MEDICINA GENERALE

## 2023 - FAD (Formazione a distanza)

### “DUE TUMORI RARI MA NON TROPPO”

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:



# FORMAZIONE AI MEDICI DI MEDICINA GENERALE

2024 - 2025 - 2026 - FAD (Formazione a distanza)

## “THINK NENS - FORMAZIONE SUI TUMORI NEUROENDOCRINI”

Primo corso accreditato internazionale a distanza, sviluppato da INCA per Medici di Medicina Generale. Formazione gratuita che copre diagnosi, trattamento e cura dei pazienti con tumori neuroendocrini (NET/NEN), disponibile in lingua italiana.

(traduzione a cura di Net Italy ETS)

**Obiettivo:** fornire conoscenze essenziali ai medici di base per identificare e gestire i pazienti con NET, con il coinvolgimento di esperti internazionali.



### Il ritardo diagnostico dei tumori neuroendocrini (NET) rappresenta una sfida globale.

- Il tempo medio dall'insorgenza dei primi sintomi alla diagnosi si aggira intorno ai 5 anni a livello internazionale.\*
- Il 46% dei pazienti presentava NET al IV stadio al momento della diagnosi.\*
- L'86% dei medici di base ha dichiarato di essere stato coinvolto nella diagnostica\*

L'81% dei pazienti NET erroneamente diagnosticati non è riuscita a ricevere una diagnosi corretta nell'arco di un anno.\*



\*Dureja, S et al. Global challenges in access to diagnosis and treatment for neuroendocrine tumor (NET) patients. J Neuroendocrinol. 2021; 33(6):e13310. doi:10.1111/jne.13310

# PUBBLICAZIONI - MEDICINA NARRATIVA

**2021: A DORSO DI ZEBRA - IN VIAGGIO CON IL NET**

**2025: A DORSO DI ZEBRA - IL VIAGGIO CON IL NET CONTINUA**



Le storie di vita con il NET raccontate in queste due raccolte dai pazienti, caregiver e professionisti offrono una risorsa preziosa, promuovono empatia e regalano emozioni.

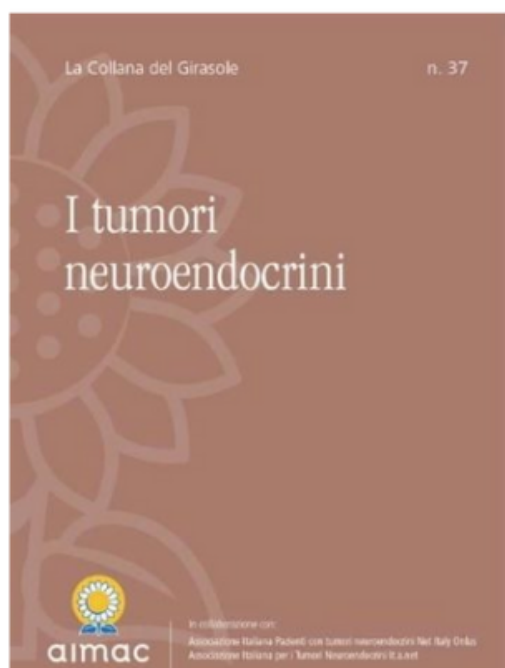
La medicina narrativa è un approccio che integra la storia personale del paziente nel percorso di cura.

Non si limita a considerare i sintomi o le malattie, ma dà valore alle esperienze e al vissuto della persona, promuovendo una comprensione più profonda tra medico e paziente.

# PUBBLICAZIONI

## INFORMAZIONI PER IL PAZIENTE

Pubblicazioni "a portata di paziente" realizzate in collaborazione con specialisti del settore su diversi argomenti di interesse per il paziente NET.



UNA SORTA DI "PICCOLO MANUALE"  
CO-PRODOTTO CON AIMAC.  
IL NET A 360 GRADI

CONSIGLI E SUGGERIMENTI PER UNA  
CORRETTA NUTRIZIONE: OGNI  
DETTAGLIO PUÒ ESSERE DI AIUTO,  
IN COLLABORAZIONE CON I.T.A.NET.



# PUBBLICAZIONI

## COLLABORAZIONI IN ARTICOLI SCIENTIFICI

Endocrine  
https://doi.org/10.1007/s12020-025-04294-9

ORIGINAL ARTICLE

Enhancing patient-centered care with AI: a study of responses to neuroendocrine neoplasms queries

Francesco Panzuto<sup>a,\*</sup> · Alessandro Gallo<sup>a,2</sup> · Marco Marini<sup>a</sup> · Maria Rinzivillo<sup>1</sup> · Manuela Albertelli<sup>b</sup> · Chiara Maria Grana<sup>a</sup> · Marco Maccauro<sup>a</sup> · Massimo Milone<sup>a</sup> · Salvatore Tafuto<sup>a</sup> · Simona Barbi<sup>a</sup> · Stefano Paroli<sup>a,3,4</sup>  
\*on behalf of the Italian Association for Neuroendocrine Tumors AI study group · NET-Italy patient advocacy group

Received: 14 February 2025 / Accepted: 21 May 2025  
© The Author(s), under exclusive license to Springer Science+Business Media, LLC, part of Springer Nature 2025

**INCA** International Neuroendocrine Cancer Alliance  
Seleziona lingua

Select Page

Enhancing Patient-Centric Care With AI: A Study on Responses to Neuroendocrine Neoplasm Questions

Jun 24, 2025 | Access to Optimal Care, All News, Awareness and Information, Research and Clinical Trials

**It.a.net** **NET ITALY**ETS Associazione Italiana Pazienti

**NET-Italy patient advocacy group**  
Simona Barbi<sup>35</sup>, Marcello Montanari<sup>35</sup>, Maria Luisa Draghetti<sup>35</sup>, Luciano Licciardello<sup>35</sup>

**Author information**

**Authors and Affiliations**  
Department of Medical-Surgical Sciences and Translational Medicine, Sapienza University of Rome. Digestive Disease Unit, Sant'Andrea University Hospital, ENETS Center of Excellence, Rome, Italy  
Francesco Panzuto & Maria Rinzivillo

Cancer Treatment Reviews 139 (2025) 102998

Contents lists available at ScienceDirect

**Cancer Treatment Reviews**  
journal homepage: [www.elsevier.com/locate/ctrv](http://www.elsevier.com/locate/ctrv)

ELSEVIER

Tumour Review

The importance of education and training in neuroendocrine neoplasms: challenges and opportunities for multidisciplinary management

Francesco Panzuto<sup>a,\*</sup>, Simona Barbi<sup>b</sup>, Annalisa Trama<sup>c</sup>, Nicola Fazio<sup>d</sup>

<sup>a</sup> Department of Medical-Surgical Sciences and Translational Medicine, Sapienza Università di Roma, Digestive Disease Unit, ENETS Center of Excellence, Sant'Andrea University Hospital, Rome, Italy  
<sup>b</sup> NET-Italy ETS, Bologna, Italy

Check for updates

# SOCIALS

## PODCAST - STORY TELLING

... insieme questi due strumenti creano un mezzo potente non solo per comunicare, ma anche per informare, emozionare coinvolgere !



Il podcast *"Il Ruggito della Zebra - storie di coraggio con il NET"* utilizza il potere dello storytelling per dare voce a chi convive con il NET, spesso identificato come "zebra" nel linguaggio medico. L'obiettivo è sensibilizzare l'opinione pubblica e umanizzare il percorso di cura, mostrando le storie, le sfide e il coraggio che si celano dietro la diagnosi. La serie è composta da 8 puntate ed è disponibile sui social di Net Italy.

Il sito internet <https://www.netitaly.net/>

Il sito internet di NET Italy è il nostro punto di riferimento ufficiale.

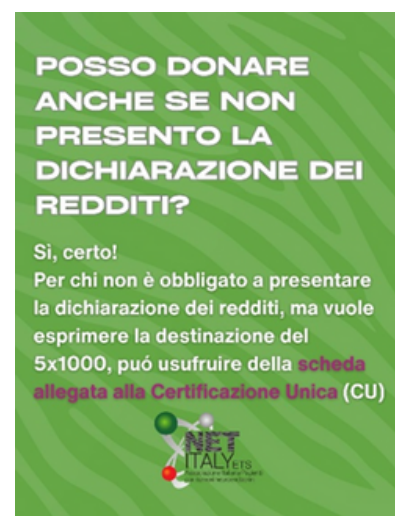
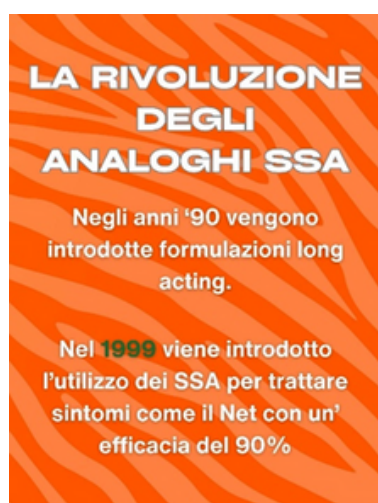
È qui che pazienti, familiari e professionisti possono trovare:

- **Informazioni affidabili:** Dettagli sulla patologia, linee guida per i trattamenti e un elenco dei centri di cura specializzati.
- **Servizi e risorse:** Contatti, moduli di iscrizione, opuscoli informativi e un'area riservata per i soci.
- **Trasparenza e credibilità:** Pubblicazione di bilanci, statuti, mission e, in generale, tutto ciò che rende l'associazione trasparente e degna di fiducia.

**FACEBOOK - INSTAGRAM**



NET Italy usa i social media per comunicare, informare e restare sempre in contatto con la propria community, veicolando in modo semplice e diretto pillole informative, infografiche, video, aggiornamenti, iniziative e indicazioni importanti sulla patologia rendendo concetti complessi più accessibili...



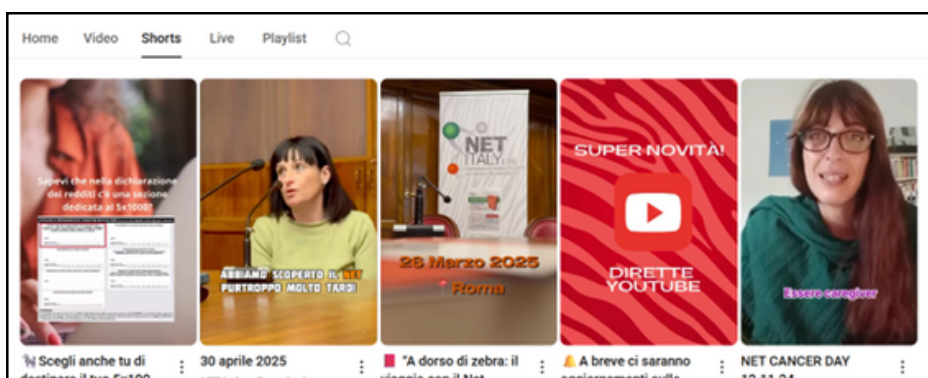
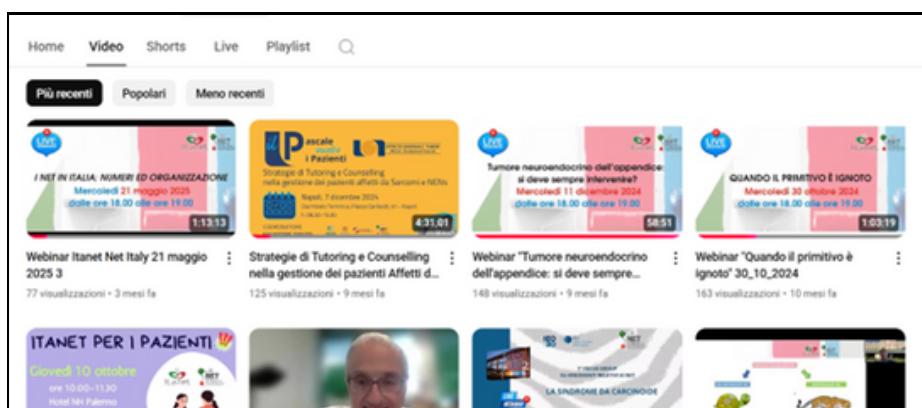
..... anche mostrando la vita e gli sviluppi dell'associazione, o dando un volto e un nome alle persone che, con il loro impegno quotidiano, la fanno crescere e progredire

# CANALE YOUTUBE



Il canale Youtube di Net Italy è una **biblioteca digitale** a disposizione degli utenti che possono trovare filmati, dirette, webinar e presentazioni su singoli argomenti di interesse sui Net.

Nel canale youtube vengono pubblicate le **dirette streaming** e i **webinar** realizzati con i professionisti Net rimanendo così a disposizione degli utenti che vogliono rivederli



# COLLABORAZIONI

## NAZIONALI

IT.a.Net: Net Italy collabora da diversi anni con It.a.Net, associazione di specialisti che si occupa di NET , con la quale sviluppa progetti e organizza eventi a favore dei pazienti.

## ALTRE COLLABORAZIONI

Net Italy collabora spesso con altre associazione che abbiano la nostra stessa visione e obiettivi nell'organizzazione di eventi e/o in progetti specifici.

## INTERNAZIONALI

Nel 2019 Net Italy è entrata a far parte a pieno titolo di INCA, gruppo internazionale che raduna 37 associazioni di oltre 24 nazioni e dal 2023 è entrata nel direttivo della stessa mettendo a disposizione risorse ed esperienze.



SUMMIT INCA, SEGOVIA (E) 2024



SUMMIT INCA, SOFIA (BG) 2025

## AGGIORNAMENTI

NET Italy incontra Itanet



Grazie ai **WEBINAR**, Net Italy porta l'informazione direttamente a casa dei pazienti e delle loro famiglie, superando i limiti del territorio, raggiungendo chi altrimenti non avrebbe la possibilità di partecipare a eventi dal vivo. La collaborazione con le società scientifica Itanet (Associazione Italiana per i Tumori Neuroendocrini) e/o INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance) e/o con centri di riferimento garantisce che gli argomenti trattati siano pertinenti, scientificamente validi e allineati alle ultime novità in campo medico.

# 2024

- **9 MAGGIO WEBINAR:** LA CHEMIOTERAPIA NEL TRATTAMENTO DEI NET: COSA CAMBIA CON L'ARRIVO DELLA STREPTOZOTOCINA
- **10 LUGLIO WEBINAR:** TUMORI NEUROENDOCRINI DEL POLMONE
- **10 OTTOBRE CONGRESSO ITANET E WEBINAR:** ITANET PER I PAZIENTI
- **30 OTTOBRE WEBINAR:** I TUMORI NEUROENDOCRINI DI ORIGINE IGNOTA
- **12 NOVEMBRE WEBINAR :** NET CANCER DAY 2024
- **11 DICEMBRE WEBINAR:** I TUMORI NEUROENDOCRINI DELL'APPENDICE

# 2025

- **21 MAGGIO** I NET IN ITALIA: NUMERI E ORGANIZZAZIONE
- **10 NOVEMBRE** NET CANCER DAY 2025
- **10 DICEMBRE** I DIRITTI DEL PAZIENTE CON TUMORE NEUROENDOCRINO

# PARTECIPAZIONE A EVENTI



Attraverso le collaborazioni con i centri Net  
rimaniamo sempre aggiornati  
sulle novità in campo scientifico e  
rafforziamo la partnership con gli specialisti  
dedicati a questa patologia.



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



## COLICO (LECCO) - 9 MARZO 2024



**MODENA - 18 MAGGIO 2024**



**BARI - 6 GIUGNO 2024**



**RELATORI**

Nicola Fazio  
Direttore Divisione Oncologia Gastroenterica e Tumori Neuroendocrini - IRCCS IEO

Francesca Spina  
Assistenti Divisione Oncologia Medica Gastroenterica e Tumori Neuroendocrini - IRCCS IEO

Lorella Basso  
Medica Divisione Oncologia Medica Gastroenterica e Tumori Neuroendocrini - IRCCS IEO

Concetta Minichino  
Medica Divisione Oncologia Medica Gastroenterica e Tumori Neuroendocrini - IRCCS IEO

Stefania Cardinale  
Direttore Unità Endocrinologia - IRCCS IEO

Matteo Zamboni  
Medica Endocrinologia - IRCCS IEO

Isabella De Angelis  
Medica Divisione Oncologia Medica Gastroenterica e Tumori Neuroendocrini - IRCCS IEO

Stefania Basso  
Medica Endocrinologia - IRCCS IEO

Alessandra Baroni  
Medica Divisione Medicina Nucleare - IRCCS IEO

Stefania Lazzaro  
Infermiere Divisione Oncologia Medica Gastroenterica e Tumori Neuroendocrini - IRCCS IEO  
Tumori Board NET

**PROGRAMMA**

10:30 - Introduzione e saluti iniziali:  
Dottor Nicola Fazio  
Direttore Divisione Oncologia Gastroenterica e Tumori Neuroendocrini

Simona Barbi  
Presidente NET ITALY ETS

10:45 - FOCUS GROUP  
Tavola rotonda aperta alle domande dei pazienti con la partecipazione degli specialisti IEO

12:45 - Conclusione del Focus Group e saluti finali

L'evento sarà trasmesso in diretta zoom

LE DOMANDE POTRANNO ESSERE INVIATE IN ANTICIPO AI SEGUENTI RECAPITI:

Email: [info@netitaly.net](mailto:info@netitaly.net)  
Facebook: "La Community di Net Italy ETS"  
Cellulare 348 9354565

OPPURE SULLA CHAT DURANTE LA DIRETTA WEBINAR

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

**Congresso Nazionale Itanet**

**Palermo, 10 - 11 Ottobre 2024**

**Centro Congressi NH Palermo**

**PALERMO 10 OTTOBRE 2024**

**NEOPLASIE NEUROENDOCRINE:  
IL PERCORSO ASSISTENZIALE ALL'INTERNO DI  
UN CENTRO DI ECCELLENZA**

**Roma, Sabato 26 Ottobre 2024**

Facoltà di Medicina e Psicologia  
Dip. di Scienze Medico-Chirurgiche e Medicina Tradizionale  
Edificio Universitario Sapienza Università di Roma  
Building di Area Medica, Via Giorgio Nicola Papanicolaou - angolo Via di Grottarossa  
Aula 3

Responsabili Scientifici: Bruno Annibale, Francesco Panzuto, Maria Rinzivillo



**SAPIENZA**  
UNIVERSITÀ DI ROMA

Centro di Eccellenza ENETS di Roma-AOU Sant'Andrea

**ENETS COE** ASSURING QUALITY SINCE 2009  
AZIENDA OSPEDALIERO-UNIVERSITARIA  
SANT'ANDREA



**ROMA 26 OTTOBRE 2024**



**MONZA 5 NOVEMBRE 2024**

**il Pascale**  
*incontra*  
**i Pazienti**

ISTITUTO NAZIONALE TUMORI  
IRCCS - Fondazione Pascale

Strategie di Tutoring e Counselling  
nella gestione dei pazienti affetti da Sarcomi e NENS

Napoli, 7 dicembre 2024  
StarHotels Terminus, Piazza Garibaldi, 91 - Napoli  
h. 08.30 - 13.30

COORDINATORE  
**SALVATORE TAFUTO**  
Direttore S.C. Oncologia Sarcomi e Tumori Rari  
ENETS Center of Excellence  
IRCCS Fondazione "G. Pascale" Napoli

I professionisti dei team multidisciplinari dell'Istituto Nazionale Tumori, Fondazione "G. Pascale", dedicati ai Sarcomi e alle Neoplasie Neuroendocrine incontreranno le Associazioni Pazienti. Sono previste brevi relazioni, Q&A, video.

DESMOID FOUNDATION  
EAVO  
Fondazione Italiana OEF ETS  
NET ITALY

Segreteria Organizzativa  
**mcm**  
Info@mcmcongressi.it  
www.mcmcongressi.it



## NAPOLI 7 DICEMBRE 2024

**SALUTE**  
BENE DA DIFENDERE

**WORLD CANCER DAY: UNITI NELL'UNICITA'**  
Dalle esperienze dei pazienti all'impegno comune per il diritto alla salute

CONFERENZA STAMPA  
ROMA, 4 FEBBRAIO 2025

**Giornata Mondiale Contro il Cancro**  
4 Febbraio  
**UNITI NELL'UNICITA'**

NET ITALY  
Associazione per i Pazienti con Tumori Neuroendocrini

## ROMA 4 FEBBRAIO 2025

**RAZIONALE**

Il 5-10% dei tumori mammari ed ovarici sono associati ad una mutazione genetica che può essere trasmessa in modo ereditario. Le persone mutate hanno una forte predisposizione a sviluppare uno specifico tumore o gruppo di tumori. I medici di famiglia, i radiologi senologici, gli oncologi, i chirurghi devono saper selezionare i soggetti da inviare a consulenza genetica e devono conoscere le modalità di sorveglianza e di prevenzione da proporre ai soggetti ad alto rischio eredo-familiare. Molte sono le novità nella diagnosi precoce, nel trattamento chirurgico, radiante e medico, ed infine nella prevenzione farmacologica e chirurgica. Il campo della prevenzione, in particolare, solleva problemi etici, medico-legali ed assicurativi del tutto nuovi, derivanti dalla necessità di confrontarsi con persone sane, ma ad alto rischio, a cui proporre trattamenti medici di lunga durata o addirittura l'esportazione preventiva di un organo, in assenza di un quadro normativo che definisca tutti i dettagli del corretto approccio a tali pazienti. Questo convegno vuole fare il punto sulle attuali conoscenze in tema di tumori eredo-familiari della donna e sulla gestione delle donne sane appartenenti ad un gruppo a rischio, oppure mutate ed affette da tumore. Verranno poi analizzati anche tutti gli aspetti medico-legali, di sanità pubblica che permettano alla paziente ed agli operatori sanitari di affrontarsi, nel modo più moderno e funzionale, tali complesse problematiche.

Con il patrocinio di:

Con la sponsorizzazione non condizionante di:

Responsabili scientifici:  
 Dott. Giuseppe De Marelli  
 Dott. Sebastiano Fiorani

Segreteria organizzativa e Provider ECM:

**miro**  
 MIRA COMMUNICATIONS S.p.A.  
 Via De Concini 31 - 83100 Avellino  
 T: +39 0825 782978  
 segreteria@mirocommunications.com  
 Provider ED N. 7020

**DESTINATARI:**  
 L'evento è rivolto a n. 100 partecipanti delle seguenti professioni:

1. Medici Chirurghi delle seguenti discipline:
  - anestesiologia e rianimazione
  - chirurgia generale
  - genetica medica
  - ginecologia e ostetricia
  - medicina generale (medici di famiglia)
  - oncologia
  - radiodiagnostica
  - radioterapia
2. Biologi
3. Ostetrici
4. Infermieri
5. Tecnici sanitari di radiologia medica

Obiettivo formativo: Linee guida - Protocolli - Procedure  
 Crediti assegnati: 5

L'accreditazione dei crediti formativi ECM è subordinata a:  
 - alla partecipazione ad almeno il 90% delle ore del corso  
 - al superamento del test di valutazione dell'apprendimento (75% delle risposte esatte).

**I TUMORI EREDO-FAMILIARI DELL'OVAIO E DELLA MAMMELLA. UP TO DATE**

**18 MARZO 2025  
 ORE 9.00  
 LLOYD'S BAJA HOTEL  
 VIETRI SUL MARE (SA)**

**VIETRI A MARE  
 18 MARZO 2025**



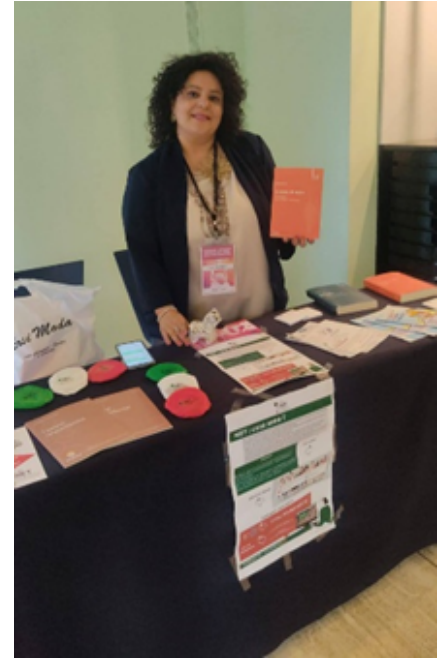
**COMO, 22 MARZO 2025**



**CORSO PATIENT ADVOCACY PER LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI ONCOLOGICI E ONCO-EMATOLOGICI  
PAVIA 22-24 MAGGIO 2025**



**MILANO, 23 MAGGIO 2025**



**AVELLINO, 6 GIUGNO 2025**



**MILANO, 23 MAGGIO 2025**

## EVENTI DI SENSIBILIZZAZIONE E FUNDRAISING

**La partita per la vita** 

Organizzata in collaborazione con le chiese Cristiane Evangeliche ADI di Torre del Greco e San Sebastiano al Vesuvio.

**11 maggio ore 18:30**  
ASD calcetto jolly via lamaria 51 Torre del Greco

Moderato il Pastore Evangelico  
**Raimondo Mennella**



 L'evento sarà seguito dalle telecamere di Tele Torre



  
**7° TROFEO DEL VOLONTARIATO**  
**STEFANO AZZOLINI**  
13 settembre 2025  
Cavezzo



  
**TORNEO CALCIO PULCINI 2015**

CON IL PATROCINIO DI: 

La divulgazione, l'informazione e la sensibilizzazione sul Net passano anche attraverso eventi sportivi, diventando occasione di raccolta fondi per sostenere l'associazione

# IL CONSIGLIO DIRETTIVO



## **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).



## **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.



## **Daniela La Padula**

Consigliere dal 2025, socia dall'anno 2022 e già volontaria attiva; paziente Net.

Attualmente docente di lettere presso la scuola secondaria di I grado.

Vive in provincia di Salerno.



## **Massimo Mondini**

Consigliere dal 2025, socio attivo dall'anno 2024; paziente Net.

Ex comandante di navi da diporto, ora in pensione.

Vive a Roma.

# IL COMITATO SCIENTIFICO



## **Luisa Draghetti**

Tesoriere nel 2024, Presidente dal 2018 al 2024, ma volontaria attiva dell'associazione già dal 2014. Caregiver, ha assistito il marito affetto da NET

Impiegata presso uno studio di commercialisti.

Vive in provincia di Modena.

# 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.

Verranno potenziate le iniziative su questo/questi mezzi a partire dalle brevi dirette che verteranno di volta in volta su argomenti diversi, alla presenza di ospiti di diversa estrazione, anche medici o specialisti di settore, allo scopo di discutere argomenti di interesse comune sia dal punto di vista del paziente che dell'associazione, sempre e comunque in coerenza con la necessità di fare corretta informazione a 360 gradi.



LET'S WORK  
**TOGETHER**



[www.netitaly.net](http://www.netitaly.net)

[info@netitaly.net](mailto:info@netitaly.net)