



**Associazione A.I.NET. Vivere la Speranza –
amici di Emanuele Cicio ONLUS**
ASSOCIAZIONE ITALIANA TUMORI NEUROENDOCRINI

Via L. Pianciani, 11 Montefalco – Pg.
Tel. e Fax 0742-379853 3466812742

Sito internet: www.viverelasperanza.org E.mail info@viverelasperanza.org

Carissimi soci e sostenitori, è trascorso un nuovo anno di lavoro a sostegno dei nostri obiettivi e come sempre in questo periodo di bilancio siete informati da parte del Presidente Adele Santini e del Coordinatore del Comitato Scientifico Locale e Nazionale Dott. Piero Ferolla sull'operato dell'Associazione nell'anno appena trascorso. Lo facciamo riportandovi integralmente la relazione consuntiva 2011 e preventiva per il 2012, che abbiamo preparato e che sarà presentata al Comune di Montefalco e alla Regione Umbria entro il 30 gennaio come da normativa di legge da rispettare ogni fine anno.

Siamo ad un momento importante nella storia della nostra associazione. Nell'anno appena trascorso abbiamo iniziato il percorso per diventare anche da un punto di vista ufficiale e legale un'associazione nazionale riconosciuta, realtà che nella operatività concreta siamo sempre stati. Il primo passo è stato aggiungere al nostro nome l'acronimo A.I.NET. Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini e stiamo in questi giorni lavorando per creare le nuove sedi in altre regioni italiane. Inizieremo a febbraio con la sede Ligure di Genova e la sede campana di Napoli, incontrando soci, pazienti e medici di quelle regioni che saranno i nuclei delle rispettive sedi.

*La campagna soci è aperta dal 1° gennaio: ricordiamo a tutti i vecchi soci di **rinnovare la quota associativa per il 2012 (€ 15,00 minimo)** e che compito di ogni socio è anche quello di divulgare la notizia della possibilità per tutti di sostenere gli obiettivi della nostra associazione anche attraverso l'iscrizione alla stessa.*

Ed ora la Relazione

“... Con la presente, portiamo a conoscenza le modalità di espletamento dell'attività svolta nel 2011.

Attività Esercitata: **Promozione e sostegno** della ricerca scientifica e dello Studio nel campo delle malattie Neoplastiche rare e meno ampiamente conosciute. In particolare e principalmente le **M.E.N (Multiple Endocrine Neoplasia)** ed i **NET (Tumori Neuroendocrini)**.

Come viene svolta:

Sostegno a studi e progetti di ricerca nazionali e internazionali i cui risultati vengono pubblicati su riviste scientifiche internazionali con impact factor.

Favorire l'interesse dei ricercatori allo studio dei Tumori Neuroendocrini e delle Neoplasie Endocrine Multiple con premi per l'attività di ricerca, bandi di concorso per tesi di Laurea e borse di studio dedicate all'argomento.

Impegno nel campo dell'assistenza ai malati, sostenendo in modo continuativo l'ambulatorio di Neuroendocrinologia ed Endocrinologia Oncologica dedicato alle suddette patologie, presso l'Ospedale di Perugia e le attività del Gruppo Multidisciplinare Regionale per lo Studio e la Terapia dei Tumori Neuroendocrini, della Rete Oncologica della Regione Umbria). Sono in atto anche collaborazioni con altri centri nazionali ed Internazionali. **Saranno inoltre costituite altre sedi Nazionali a supporto di centri di altre regioni.**

L'Associazione offre inoltre alcuni numeri telefonici e una casella di posta elettronica per fornire informazioni in ambito nazionale e internazionale.

Tali informazioni possono includere semplici informazioni pratiche

(ottenimento dell'essenzone, modalità di preparazione dei farmaci ecc.) co-

me informazioni sul centro specialistico più vicino cui fare riferimento, sino alla valutazione multidisciplinare del gruppo per l'indirizzo diagnostico e terapeutico.

Sensibilizzazione degli organi competenti e collaborazione con essi per una sempre più attenta e rapida soluzione dei problemi dei malati.

Divulgazione delle finalità dell'associazione e delle problematiche delle

malattie

tumorali endocrine. Incontri, dibattiti per informare pazienti e familiari.

Workshop e conferenze volte a finalizzare l'interscambio tra i principali

esperti

mondiali della patologia. Corsi di alta formazione per i medici specialisti e

corsi

divulgativi per il personale medico "non addetto" volti a facilitare il riconoscimento e la corretta gestione della patologia.

Far conoscere le possibilità di cura e i traguardi raggiunti nelle varie patologie nonché diffondere le conoscenze acquisite ai fini della diagnosi precoce e tipizzata e, ove è possibile, della prevenzione delle complicanze legate alle principali manifestazioni cliniche in questo ambito specifico.

Tali scopi si raggiungono attraverso gli articoli su riviste internazionali, i Convegni dedicati e attraverso la produzione di materiale informativo che si consegna anche durante le manifestazioni o piccoli mercatini di raccolta fondi che creiamo, ed attraverso il sito internet (più di 25.000 visite dalla sua apertura).

A tale proposito, nell'arco dell'anno 2011, sono state fatte una serie di **manifestazioni atte a raccogliere fondi** e tali fondi sono stati e saranno destinati per la collaborazione ed il supporto al lavoro del Gruppo Multidisciplinare Regionale per la Diagnosi e Terapia dei tumori Neuroendocrini della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria, specializzato nella ricerca e nella lotta alle M.E.N. e ai N.E.T, sigle che sintetizzano i termini scientifici di Neoplasie Endocrine Multiple e Tumori Neuroendocrini, che è stato accreditato come centro Europeo di eccellenza dell'ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society) la società Europea scientifica di riferimento per la patologia. Tale gruppo permette la discussione tra tutti gli specialisti della regione che si occupano dei tumori neuroendocrini dei casi clinici e delle più opportune strategie terapeutiche o diagnostiche e si propone numerosi altri obiettivi volti a migliorare l'assistenza clinica di questi pazienti. La presenza di un comitato scientifico nazionale permette inoltre di sostenere specifici progetti di collaborazione tra vari centri italiani (progetti multicentrici) elemento essenziale per l'ottenimento di risultati di elevatissimo livello scientifico in particolare nelle neoplasie più rare.

Per quanto concerne la divulgazione e il supporto all'interscambio tra medici specialisti dedicati alla patologia sostenuta dall'Associazione:

Per la formazione del personale medico italiano si è svolto a Perugia il corso avanzato NET INSIGHT dedicato ai tumori neuroendocrini del torace. Il corso è stato tenuto dai membri del Gruppo Multidisciplinare sostenuto dall'Associazione ed ha avuto come discenti i medici specialisti dell'Italia Centrale. Si è inoltre tenuto il II convegno Regionale del Gruppo con finalità di discutere le linee guida Internazionali sui NET e formulare specifiche linee guida regionali.

Per quanto riguarda specificamente la Ricerca, l'Associazione ha:

- **cofinanziato** il Progetto dell'Università di Perugia **"Innovazioni di Diagnosi, Prognosi e Terapia dei Tumori Neuroendocrini"** **Markers Neuroendocrini Circolanti nei Tumori (neuro) Endocrini: significato fisiologico diagnostico e prognostico in risposta a differenti schemi di terapia biologica e Target Therapy**", che è risultato *vincitore del Progetto di Ricerca d'Interesse Nazionale (PRIN) del Ministero dell'Università e Ricerca Scientifica (MIUR)*. Il progetto è biennale ed è tuttora in corso e si concluderà nel Marzo 2012.

E' stato finalizzato il I trial clinico internazionale multicentrico randomizzato interamente dedicato ai tumori neuroendocrini del torace, che prevede l'utilizzo di nuovi farmaci e che sarà coordinato dal centro di Perugia e vedrà la partecipazione di 7 centri Italiani e 25 centri Europei. Un altro studio è in fase di ultimazione.

-fornito inoltre i supporti informatici al *progetto nazionale multicentrico prospettico e retrospettivo – NET Management* dedicato ai Tumori Neuroendocrini e MEN, che coinvolge 16 centri italiani ed i cui risultati presentati nei principali Congressi mondiali per le patologie, sono stati pubblicati alla fine del 2011 sul Journal of Endocrinological Investigation e sono in corso di pubblicazione su altre riviste e sono stati presentati nei principali congressi nazionali ed internazionali. Dello studio fanno parte numerosi membri del comitato scientifico nazionale.

Accanto al proseguimento di 5 studi con nuovi farmaci o nuovi schemi terapeutici nei pazienti che non rispondevano o rispondevano solo parzialmente agli schemi terapeutici con i farmaci finora disponibili, sono stati attivati o sono in corso di attivazione ulteriori 3 studi clinici. Tramite il sito internet dell'Associazione e quello della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria risulta possibile per i pazienti di tutta Italia ricevere informazioni per partecipare ai protocolli di ricerca che permettono la somministrazione completamente gratuita dei farmaci, non ancora in commercio. Tali informazioni permettono ai pazienti di recarsi presso il centro loro più vicino o di venire in Umbria per le cure gratuite.

I membri del Comitato Scientifico dell'Associazione hanno presentato i risultati delle ricerche sostenute dall'Associazione nei principali convegni nazionali e internazionali. Una lista dettagliata dei convegni e delle pubblicazioni è in corso di aggiornamento sul sito dell'Associazione (www.viverelasperanza.org)

Altri progetti multicentrici disegnati dai membri del comitato scientifico sono in corso di disegno o approvazione , tra questi lo studio LOTUS sulla terapia loco regionale ed un trial clinico dedicato interamente dedicato al carcinoma midollare della tiroide. Tali studi saranno coordinati dal Dr. Faggiano dell'Università Federico II di Napoli, membro del comitato scientifico.

Un nuovo studio sui NET del torace di collaborazione tra i centri di Napoli, Perugia, Udine e Genova e l-istituto Gustave Roussy di Parigi sarà sostenuto dall' Associazione.

Per quanto concerne l'altro obiettivo dell'associazione cioè il favorire supportare l'interesse dei ricercatori allo studio dei tumori neuroendocrini:

Sono stati indetti e assegnati questi bandi nazionali:1) Ricercatore, 2) Premio per la migliore tesi di specializzazione e 3) Fellowship

• **3° BANDO DI CONCORSO NAZIONALE: ASSEGNAZIONE DI UN PREMIO PER LA MIGLIORE TESI DI LAUREA, DI SPECIALIZZAZIONE O DOTTORATO DI RICERCA SUI TUMORI NEUROENDOCRINI E/O LE MALATTIE ENDOCRINE MULTIPLE- intestato alla memoria di "Carla Zampolini"**

Assegnato alla **dott.sa Manuela Albertelli**, dell'Università degli Studi di Genova. La consegna del premio è avvenuta durante l'inaugurazione della IV Mostra Nazionale di Presepi tenutasi al teatro San Filippo Neri di Montefalco il 3 dicembre 2011.

3° BANDO PER LA FELLOWSHIP: intestato alla memoria di: "MARIA TERESA CICORIA: ASSEGNAZIONE DI UNA FELLOWSHIP PER FREQUENTARE LE ATTIVITA' CLINICHE E DI RICERCA DELL'AMBULATORIO DI NEUROENDOCRINOLOGIA DEL DIPARTIMENTO DI MEDICINA INTERNA SEZIONE DI ENDOCRINOLOGIA E MALATTIE DEL RICAMBIO DELL'UNIVERSITA' DI PERUGIA E DEL GRUPPO MULTIDISCIPLINARE PER LA DIAGNOSI E CURA DEI TUMORI NEUROENDOCRINI DEL C.R.O. REGIONE UMBRIA"

Assegnato allla **dott.sa Chiara Pascucci**. La consegna è avvenuta durante la cena sociale tenutasi il 3 dicembre 2011 presso il ristorante L'Osteria Dell'Arancio di Montefalco.

5°BANDO DI CONCORSO NAZIONALE: ASSEGNAZIONE DI UN PREMIO AD UN RICERCATORE PER LE ATTIVITA' CLINICHE E DI RICERCA NEL CAMPO DEI TUMORI NEUROENDOCRINI E DELLE MALATTIE ENDOCRINE MULTIPLE-intestato alla memoria di " Antonella Pioli ".Assegnato al dr. Davide Campana dell'Università di Bologna, che rappresenta uno dei ricercatori di maggior spicco a livello nazionale ed internazionale sui NET. Il premio e' stato consegnato dal Dr. Diego Ferone dell'Università di Genova, vincitore lo scorso anno.

Va sottolineato come il prerequisite fondamentale richiesto per la partecipazione ai bandi di concorso dell'Associazione sia, accanto all'elevata qualità della produzione scientifica valutata dal comitato scientifico, l'impegno quotidiano nell'assistenza ai pazienti. Inoltre i vincitori del premio entrano di diritto a fare parte del comitato scientifico nazionale dell'Associazione assicurandone così l'elevato valore scientifico.

Accanto al finanziamento della ricerca l'Associazione ha continuato ad impegnarsi anche sul fronte dell'assistenza ai malati:

Per la divulgazione ai pazienti e alla gente comune è stato organizzato, come si è detto prima, a Montefalco, per la 10 volta il Convegno annuale, che nel 2011 è stato dedicato alle nuove prospettive sulla diagnosi e terapia dei tumori neuroendocrini. Il convegno di alto livello scientifico ha visto una notevolissima partecipazione di pubblico da parte dei pazienti, esaurendo tutti i posti a disposizione nel teatro S. Filippo Neri di Montefalco. Hanno partecipato numerosi esperti nazionali, tra cui tutti i membri del comitato scientifico locale e nazionale.

Sostegno all' ambulatorio di Neuroendocrinologia e di endocrinologia oncologica ed al Gruppo Multidisciplinare che costituisce ormai un punto di richiamo per pazienti provenienti da tutto il territorio italiano e oltre. Specifiche iniziative saranno adottate per il sostegno di altri centri locali, dopo la costituzione di sedi regionali

Supporto alle procedure necessarie per l-accreditamento del Gruppo Multidisciplinare Regionale per la diagnosi e terapia dei tumori Neuroendocrini, selezionato come *Centro di Eccellenza Europeo* per la patologia dall'ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society).

La nostra principale risorsa di raccolta fondi per sostenere tutto ciò è l'organizzazione di manifestazioni scientifiche, culturali e ricreative. Nel corso degli anni di vita dell'associazione i volontari hanno organizzato **diverse iniziative**, cercando di allargare sempre più il numero delle manifestazioni e dimostrandosi aperti ad accogliere nuove idee e proposte sia dall'interno dell'associazione sia da Enti o privati che volessero dividerne e sostenerne gli scopi.

Oltre ad organizzare eventi singoli occasionali l'associazione ha ormai appuntamenti fissi annuali che sono state per il 2011 e saranno anche per il 2012.

- 1) LA CAMPAGNA SOCI La tesserazione è aperta dal 1° Gennaio al 30 giugno di ogni anno facendo richiesta all'Associazione e versando una quota di € 15,00 minima
- 2) **PASQUA (marzo o aprile) "IL RICAMO ED IL COLORE NELLA... SPERANZA"**
Offerta di sfilati e ricami su antiche stoffe montefalchesi
Pitture su ceramiche realizzate al tornio e piccola oggettistica (vetro, legno, ed altri materiali)
- 3) **Giugno "TROFEO VIVERE A SPERANZA - CORSA DELLA LUNA"**
Gara podistica per le antiche vie di Montefalco – percorso amatoriale, competitivo e per bambini
- 4) Mesi estivi **"PREZIOSA E'LA SPERANZA "** Offerta di creazioni artigianali - bijoux ricercati e unici, realizzati con materiali semipreziosi: perle di vetro, pietre dure, resine, argento italiano 9,25 e swarovski.
- 5) **Settembre :** presentazione e offerta delle nostre **BOMBONIERE SOLIDALI**

- 6) Settembre “LA SPERANZA E’ DOLCE” Offerta di dolci e dolcetti all’interno della Settimana Enologica di Montefalco
- 7) Ottobre “ CONVEGNO DIVULGATIVO “ Incontro Medici e Popolazione_ : Informazione e divulgazione delle conoscenze acquisite di anno in anno nel campo dei tumori rari e principalmente delle Neoplasie Endocrine Multiple -MEN- e dei Tumori Neuroendocrini -NET-
- 1) Saltuariamente e non nel 2011 a Fine novembre Primi di Dicembre Mercatino di NATALE ,offerta dei prodotti da noi realizzati e prodotti manifatturieri caratteristici di altre regioni italiane
- 2) Dicembre Cena Sociale: scambio d’Auguri tra soci e sostenitori
- 3) Dicembre / Gennaio 2012 per “ LUNGO LA STRADA DEI PRESEPI”
IV° MOSTRA NAZIONALE DI PRESEPI REGIONALI curata dalla Docente di Presepistica ANGELA CELESTI di Roma (Università 50&più) nostra vicepresidente.
Siccome tutti i manufatti di ogni mercatino sono realizzati a mano , ognuno in base alle abilità individuali, anche questo, è una possibilità per essere attivi e contribuire al sostegno dell’operato dell’associazione.

Un caro saluto.

Montefalco 22 gennaio 2012