

Associazione
“Vivere La Speranza – Amici di Emanuele Cicio”
Via L. Pianciani, 11 06036 Montefalco (Pg.)
Tel./fax 0742/379389

A tutti i soci e sostenitori

Cari amici,

come sapete un compito dell'Associazione è quello di promuovere la ricerca medica per poterne ampliare le conoscenze sempre, affinché si possa meglio affrontare un discorso di prevenzione e di cura e diffondere quindi tale ricerche tra i medici di famiglia, pazienti e popolazione.

*Ecco il motivo dei nostri **convegni divulgativi** che ogni anno organizziamo. Il 22 maggio ultimo scorso è stato trattato l'argomento **“Tumori Neuroendocrini Gastro-Entero-Pancreatici”**. Sono stati ampiamente argomentati problemi di ordine diagnostico e terapeutico, ma anche problemi pratici e quotidiani, più strettamente riguardanti il paziente nel suo convivere con la patologia.*

Ora, mantenendo la promessa di informarvi - come è giusto che sia - sull'operato dell'Associazione ogni anno , passo “ la parola” al Dott. Piero Ferolla del DIMISEM (Dipartimento Medicina Interna Scienze Endocrine e Metaboliche) di Perugia nonché membro del nostro Comitato Scientifico.

“ Per quanto concerne il sostegno alle attività cliniche e di ricerca: con il contributo dell'Associazione presso il DIMISEM di Perugia è stata creata una “banca” dati, sierica e tissutale dedicata alla raccolta ed all'archiviazione dei dati clinici e di laboratorio, dei campioni plasmatici e dei tessuti che rappresentano una delle basi per la ricerca applicata alle malattie rare. Tale progetto regionale è in parte inserito in un progetto più ampio su scala nazionale denominato “NET management” Per tale progetto che coinvolge circa 40 centri in Italia è stato elaborato, con la collaborazione dei ricercatori del DIMISEM un apposito software (programma computerizzato) di elaborazione dei dati che permetterà ai vari centri, con il coordinamento di quello di Perugia di raccogliere e scambiare i dati clinici e scientifici, indispensabili per la corretta gestione e lo sviluppo di nuove strategie di diagnosi e terapia delle forme tumorali endocrine, relativamente rare come le MEN ed i tumori neuroendocrini. L'associazione ha contribuito con uno speciale congelatore ed un computer per l'ambulatorio e l'archiviazione dei dati computerizzati.

Si è consolidato inoltre presso il DIMISEM l'ambulatorio specifico dedicato alla patologia del sistema neuroendocrino diffuso (MEN e tumori neuroedocrini) che segue ormai alcune centinaia di pazienti affetti da queste patologie in maniera assolutamente gratuita (per i pazienti affetti da queste patologie viene rilasciata apposita certificazione che consente l'esonero totale, anche dal ticket), e a differenza di altre realtà senza alcun tempo di attesa (per informazioni più dettagliate rivolgersi all'Associazione).

Per quanto concerne gli aspetti più propriamente legati alla ricerca sono stati supportati dall' Associazione uno specifico programma di ricerca istituito presso l'Università di Perugia che terminerà nel marzo 2006. Con il contributo dell'Associazione sono stati inoltre acquistati dagli Stati Uniti e dalla Germania alcuni specifici anticorpi volti alla ricerca di nuovi marcatori che consentano di identificare quali neoplasie, in particolari polmonari, (che rappresentano la prima causa di morte per patologia neoplastica) possiedano un differenziazione neuroendocrina e quindi la possibilità di trattamento e diagnosi peculiari di questo gruppo di tumori. I tumori neuroendocrini non sono ancora troppo spesso riconosciuti e distinti dagli altri tipi di tumori che presentano modalità di diagnosi e trattamento spesso molto diversi. Sono stati inoltre compiuti studi volti a definire, grazie alla identificazione, e studio di specifici recettori (cioè quelle caratteristiche delle cellule che permettono il legame con una specifica molecola, farmaco od ormone) che consentano di prevedere e studiare la risposta a particolari farmaci, in maniera tale di mirare la terapia in base alle

caratteristiche delle cellule. I risultati sono stati presentati in numerosi congressi Nazionali Internazionali come l'European Neuroendocrine Association e sono in corso di pubblicazione sulle più importanti riviste internazionali. Tali articoli modificano in parte alcune conoscenze sul trattamento medico e chirurgico dei tumori neuroendocrini sporadici od associati alla sindrome. Sui dati preliminari relativi alla ricerca sui marcatori nei tumori neuroendocrini i ricercatori sono stati invitati inoltre a tenere una conferenza presso il CNR e l'Università Federico II di Napoli per il prossimo Ottobre

Anche per presentare e scambiare questi dati, in stretta collaborazione tra il DIMISEM e l'associazione è stato organizzato inoltre un importante convegno che si è svolto a Marzo all'accademia Anatomico-Chirurgica dell'Università di Perugia e che ha visto la partecipazione dei più importanti specialisti italiani ed Internazionali. Una consensus Conference Internazionale si svolgerà il prossimo anno a Perugia.

Infine non va dimenticato l'aspetto più importante il contributo diretto od indiretto (opera di divulgazione ecc) ha permesso anche quest'anno di indirizzare verso la corretta diagnosi e terapia, anche profilattica molti pazienti alcuni in età pediatrica che grazie alle procedure di chirurgia profilattica, di diagnosi genetica precoce, di terapia mirata possono oggi condurre una vita assolutamente normale. Ogni singolo paziente identificato e curato giustifica da solo tutto il lavoro e l'impegno dell'associazione."

*Un altro nostro attuale obiettivo è quello di veder riconosciuta istituzionalmente la rarità delle patologie **MEN**, attraverso il loro **inserimento nel Registro Nazionale delle Malattie Rare presso il Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità**. Questo significherebbe l'identificazione di un proprio codice di esenzione, sia per i farmaci che per gli esami in tutte le regioni (la malattia è cronica e colpisce molto spesso più membri della stessa famiglia) e anche la possibilità di essere indirizzati direttamente dal Centro Nazionale Malattie Rare ai centri specializzati di competenza, senza ritardi e senza il rischio di imbattersi in strutture ospedaliere e cliniche non adeguatamente preparate alla diagnosi, al trattamento e alle cure per queste patologie.*

*Vorrei dunque invitare **tutti noi** a prodigarsi - ognuno nel rispetto del proprio ruolo all'interno dell'Associazione - per affrontare il futuro con la consapevolezza che tante sono le cose da fare, e come finora è stato fatto un passetto alla volta sì, ma con l'impegno che gli scopi della **nostra scelta di esserci**, siano ogni anno più forti, più consapevoli, più veri perché gli obiettivi possano ma soprattutto devono essere raggiunti.*

Vi ricordo che in questo momento è aperta la "campagna soci" e mentre ricordo a voi di rinnovare l'adesione, (quota associativa anno 2004 con contributo minimo E. 10,50) vi invito anche a divulgare fra i vostri amici la conoscenza della nostra Associazione, dei suoi scopi e della possibilità aperta a tutti, qualora lo vogliano, di esserne soci o sostenitori.

Un'ultima notizia prima di salutarvi . Siamo in contatto con l'Associazione AIMEN (associazione Italiana MEN) che si è costituita nel 1998 a Collegno Torino. Ci ha contattato il presidente, dopo aver scoperto tramite il nostro sito, l'esistenza della nostra Associazione che s'impegna per aiutare neoplasie rare principalmente le patologie MEN. Siamo andati a salutare i membri del Comitato e i soci , a Prato dove era in corso la loro Assemblea generale. Con l'intenzione di creare possibilità di incontri per conoscerci e confrontarci, è naturale dare la reciproca disponibilità a collaborare per raggiungere gli obiettivi comuni .

Buon lavoro a tutti.

Sito internet www.viverelasperanza.org

E-mail info@viverelasperanza.org

E-mail Adele Santini adeleviversperanza@libero.it

