



## Associazione “Vivere La Speranza Amici di Emanuele Cicio”

A tutti i soci e sostenitori

Cara amica/o

Ecco arrivato il consueto appuntamento con la lettera annuale che vuole informarvi delle attività svolte nel corso del 2006 e illustrarvi i progetti avviati che saranno proseguiti nel corso di questo nuovo anno.

Siamo già al settimo anno di lavoro a sostegno della ricerca medica sui Tumori Neuroendocrini e sulle Neoplasie Endocrine Multiple e, se certamente c'è ancora molto da fare, sono stati raggiunti dei risultati importanti, affiancando e sostenendo come sempre il lavoro portato avanti dai medici del DIMISEM dell'Università di Perugia.

Pur vivendo in una realtà relativamente piccola come quella di Montefalco, la nostra costanza e il nostro impegno permettono di sostenere finanziariamente progetti di ricerca di alto livello scientifico che vedono in prima linea l'Università di Perugia ma coinvolgono anche altri centri di ricerca nazionali e internazionali. I fondi raccolti sono utilizzati per **promuovere sia progetti di ricerca scientifica clinica sia di assistenza ai malati**, finanziati per il 30% dall'associazione e per il restante dall'Università degli Studi e dal Ministero dell'Università e Ricerca. Fino ad ora sono stati sostenuti **due borse di studio e quattro progetti di ricerca scientifica annuali o biennali**, due dei quali sono tutt'ora in corso, mentre si prevede di avviarne prossimamente degli altri in modo da portare avanti gli studi in maniera continua. Tutti i progetti riguardano lo studio delle Neoplasie Endocrine Multiple e dei Tumori Neuroendocrini, patologie molto complesse e scarsamente conosciute fino a poco tempo fa, sulle quali è stata posta in questi ultimi anni una grande attenzione da parte del mondo clinico. Gli studi sostenuti coinvolgono oltre al DIMISEM diretto dal Prof. Santeusano, la Chirurgia Toracica di Perugia diretta dal Prof. Daddi, l'Endocrino-Chirurgia diretta dal Prof. Avenia, l'Anatomia Patologia col Prof. Ribacchi-Giovenali, il CRO diretto dal Prof. Tonato, l'oncologia diretta dal Dr. Crino, il Dipartimento di Farmacologia col Prof. Delfino, ed inoltre le Università di Napoli, di Firenze e di Genova. Accanto al finanziamento della ricerca la nostra associazione è impegnata anche sul fronte dell'assistenza ai malati sostenendo altri due progetti specifici. Il primo, già avviato come sapete da tempo, riguarda la creazione presso il DIMISEM di un **ambulatorio dedicato solamente alle MEN ed ai Tumori Neuroendocrini**, che attualmente segue alcune centinaia di pazienti provenienti dal territorio regionale e da tutte le regioni di Italia. Il secondo progetto, invece, riguarda la costituzione avvenuta il 16 gennaio del **Gruppo Multidisciplinare Regionale per la Diagnosi e la Terapia dei Tumori Neuroendocrini**, che vede la partecipazione di tutti i principali specialisti regionali. L'iniziativa rientra nelle attività del Centro di Riferimento Oncologico Regionale, diretto dal prof. Maurizio Tonato, volte a creare sinergie tra le varie componenti specialistiche oncologiche dell'Umbria. Il Gruppo, infatti, comprende endocrinologi, oncologi, chirurghi, gastroenterologi, anatomo-patologi, radiologi e medici nucleari provenienti dalle principali

strutture ospedaliere della regione e con specifica esperienza e competenza in questi tipo di tumori. Le peculiari caratteristiche di questi tumori, sia dal punto di vista diagnostico che terapeutico, richiedono un approccio clinico multidisciplinare, esigenza a cui appunto l'iniziativa vuole rispondere. Il Gruppo si propone l'elaborazione di protocolli diagnostico-terapeutici volti a razionalizzare l'approccio alla malattia, la discussione collegiale dei casi clinici ed l'intensificazione delle attività di ricerca già avviate anche in collaborazione con gruppi nazionali ed internazionali. Al termine dell'incontro il Dr. Piero Ferolla è stato nominato coordinatore regionale del Gruppo.

Per quanto riguarda il fronte della divulgazione, imminente è l'appuntamento con il **convegno annuale divulgativo di Montefalco**, che quest'anno giunge alla quinta edizione e si occuperà dei tumori alle ghiandole surrenali.

Prossimamente, inoltre, andrà in stampa, con il patrocinio dell'associazione, **la seconda edizione di un volume dedicato specificatamente ai NET**, cui hanno contribuito i massimi esperti nazionali e le cui 3500 copie della prima edizione sono andate rapidamente esaurite.

L'attività del DIMISEM si concretizza poi anche nella partecipazione e nell'organizzazione di **convegni medici specialistici fuori regione**. Il 25 maggio a Milano si terrà un incontro che avrà come tema "L'inquadramento diagnostico e l'approccio terapeutico dei tumori neuroendocrini", mentre ad aprile i medici del DIMISEM parteciperanno al Simposio che si terrà a Udine sugli "Aspetti clinici dei tumori neuroendocrini: dall'epidemiologia all'errore diagnostico, dalla corretta diagnosi alla terapia".

Oltre all'appoggio alla ricerca medica la nostra associazione sta cercando di crescere anche da un punto di vista comunicativo, per cercare di aumentare la capacità di raggiungere sempre più persone e quindi la possibilità di aiutare e sostenere chi si trova a vivere l'esperienza della malattia. Da questo punto di vista a partire da dicembre 2006 ci siamo dotati di un **ufficio stampa**, con la collaborazione della giornalista Cinzia Cesana, attraverso il quale abbiamo diffuso ai mezzi di comunicazione - carta stampata, radio e tv- le iniziative e i progetti da noi sostenuti.

E' stato attivato un **forum**, cioè uno spazio dedicato appositamente al confronto e alla discussione aperta, in cui raccontare la propria esperienza, esprimere riflessioni, porre dubbi e domande riguardanti questa malattia. E' partito come un esperimento ma sta dando già buoni risultati, perché ci hanno scritto dall'Italia e dall'estero, chi per condividere una notizia positiva, chi per raccontare un dolore o chiedere un aiuto. All'interno del forum sarà presto attivato anche uno spazio riservato ai medici, dove potranno contattarsi quotidianamente, per discutere in maniera immediata le problematiche dei pazienti seguiti in quel momento.

Questo resoconto delle attività svolte e da sostenere ancora è stato presentato durante l'**Assemblea Ordinaria dei soci** tenutasi, come vi è stato comunicato, il 18 febbraio a Montefalco. Durante la stessa si sono tenute le elezioni per il **rinnovo del Comitato Direttivo, del Collegio dei Revisori dei Conti e del Collegio dei Probi Viri**, ed è stato approvato il bilancio consuntivo 2006, una cui copia è stata consegnata ai presenti.

Di seguito riportiamo uno schema riassuntivo dei soci ora in carica, del lavoro fatto nel 2006 e di quello da portare avanti nel 2007.

## **COMITATO DIRETTIVO**

<b>Adele Santini Cicio</b>	<b>Presidente</b>
<b>Caterina Befani Bellucci</b>	<b>Vicepresidente</b>
<b>Andrea Coccia</b>	<b>Vicepresidente</b>
<b>Edelweiss Geniale</b>	<b>Tesoriere</b>
<b>Clara Geniale</b>	<b>Segretaria</b>

### **COLLEGIO REVISORI dei CONTI**

**Barbara Palmaro**  
**Barbara Baliani**  
**Giulia Rotoloni Gambacurta**  
**Dino Santini**  
**Loretana Gioeli Fortini**

### **COLLEGIO PROBIVIRI**

**Luigi Gambacurta**  
**Andrea Massari**  
**Clarissa Gubbini Serbini**  
**Ada Chianella**

## **FATTO NEL 2006**

- 1) Partecipazione ai Convegni scientifici specialistici, che i medici dei dipartimenti da noi sostenuti organizzano in Regione: CONGRESSO NAZIONALE “CARCINOMI TIROIDEI” dal laboratorio al letto del malato e ritorno - Assisi 2/4 febbraio 2006 - organizzato dal Prof. Santeusano direttore Dimisem
- 2) **Finanziamento** progetto di Ricerca co-finanziato “Valutazione prospettica di marcatori biologici di tessuto tumorale polmonare – Studio di caratterizzazione delle Neoplasie Neuroendocrine del Timo e del Polmone” già approvato dall’Università degli Studi di Perugia per l’AA Accademico 2006/2007 **Versati al DIMISEM € 10.000,00 il 17 febbraio 2006**
- 3) Partecipazione al 2° “Congresso Nazionale sulle Neoplasie Endocrine Multiple” organizzato dal Centro di Riferimento per i Tumori Endocrini ereditari di Firenze e dall’AIMEN Associazione Nazionale MEN 1& 2 - Firenze 11 Marzo 2006
- 4) **Organizzato V° Convegno Annuale Divulgativo** “I Tumori delle Paratiroidi e le malattie dell’osso” Montefalco 27 maggio 2006 ( Il Convegno è gratuito ed è rivolto ai medici , pazienti, infermieri, ai soci dell’Associazione ed a tutti coloro che desiderano approfondire le conoscenze sull’argomento )
- 5) **Finanziamento** progetto “Centro di Riferimento N.E.T ( Tumori Neuroendocrini) e M.E.N (Neoplasie Endocrine Multiple) - Nascita Gruppo Multidisciplinare Regionale. **Versati € 30.000,00 All’Azienda Ospedaliera di Perugia il 14 settembre 2006**

**6)Finanziamento** progetto di “Ricerca internazionale sullo studio dei Tumori del Timo e sullo sviluppo di nuove terapie..... “ Il Progetto prevede la collaborazione tra il Dipartimento di Medicina Interna e Scienze Endocrine, Il Dipartimento di Medicina Clinica e Sperimentale, l’Unita Operativa di Oncologia e L’Istituto di Anatomia Patologica dell’Università di Perugia, in collaborazione con:

Nazionale:Dipartimento di Endocrinologia ed Oncologia dell’Università di Napoli, Il Dipartimento di Medicina Interna ed Endocrinologia dell’Università di Genova

Internazionale: L’Albert Einstein College of Medicine, New York, U.S.A ed il Dipartimento di Medicina Interna ed Endocrinologia dell’Università di Rotterdam, Netherland

Per l’esecuzione delle prime fasi delle fasi in vitro è previsto l’invio di una ricercatrice L’Albert Einstein College of Medicine, New York, U.S.A. con un co-finanziamento tra l’Associazione Vivere La Speranza-Amici di Emanuele Cicio L’Università degli Studi di Perugia e lo stesso L’Albert Einstein College of Medicine, New York, U.S.A.”

**Versati € 4.500,00 al Dipartimento Medicina Clinica e Sperimentale – Monteluce – Perugia Prof. Delfino il 16 ottobre 2006**

**7)Creazione ufficio stampa: Responsabile dott.ssa Cinzia Cesana** che chiunque può contattare tramite il sito internet dell’Associazione, dove sono riportati i suoi recapiti e dove ci sono le voci ufficio stampa e rassegna stampa.

**8)Creazione forum, rinnovo della grafica, dei contenuti e dei servizi offerti dal sito internet dell’associazione**

## **PROGETTI 2007**

- 1) Secondo finanziamento** progetto di Ricerca co-finanziato per il Timo e il Polmone ( vedi 2° punto cose fatte nel 2006) **Versati € 10.000,00il 27 febbraio 2007**
- 2) Proseguimento del sostegno ai progetti di ricerca scientifica**
- 3) Proseguimento del sostegno ai progetti di assistenza ai malati:** Centro di riferimento dei Tumori Neuroendocrini e MEN – Gruppo Multidisciplinare Regionale
- 4) Promozione di iniziative divulgative e informative: VI Convegno Divulgativo a Montefalco** dedicato ai tumori neuroendocrini delle ghiandole surrenali.
- 5) Partecipazione a convegni e studi specifici regionali e nazionali.**

*Nostro compito, quindi, come Membri del Direttivo, è quello di sollecitarvi sempre ad essere presenti all’Associazione, perché anche grazie al vostro sostegno in questi anni l’Associazione è cresciuta notevolmente, sia quantitativamente nel numero degli associati, sia qualitativamente nella progettazione, ideazione e realizzazione di eventi informativi e*

formativi, come avete letto. I risultati raggiunti devono, però, essere di stimolo e incoraggiamento ad un impegno sempre forte e costante: ancora molto c'è da fare.

Vi ricordiamo quindi di regolarizzare **la vostra quota per il 2007 ( quest'anno è di € 1200 minima)** e importantissimo è chiedere a vostri amici o conoscenti di iscriversi all'Associazione per sostenerci.

Grazie ancora per l'attenzione.

Il Comitato Direttivo

#### **PARTECIPA ALLE INIZIATIVE DI RACCOLTA FONDI**

- **PASQUA 7° “Mercatino dei ricami e delle stoffe antiche”**  
all'interno della Mostra mercato dei prodotti tipici della strada del Sagrantino Complesso di Sant'Agostino - Montefalco
- **SETTEMBRE “La speranza è... dolce”**  
Offerta di dolci tradizionali artigianali preparati dai volontari.  
All'interno della “Settimana Enologica” Complesso di Sant'Agostino – Montefalco
- **OTTOBRE “ Facciamo fiorire... la speranza “**  
Mercatino dei fiori
- **DICEMBRE “Cena sociale”**
- **NATALE “Lungo la strada dei presepi”**  
Itinerario della natività realizzato dai volontari con diverse ambientazioni e materiali –  
Centro storico Montefalco.

Per conoscere Le date esatte di svolgimento delle iniziative visitate il sito [www.viverelasperanza.org](http://www.viverelasperanza.org)

**“Associazione Vivere La Speranza – Amici di Emanuele Cicio” ONLUS**

Via Luigi Pianciani, 11 06036 Montefalco PG.

Tel./Fax. 0742 379389 Cell. 347 5976811

[info@viverelasperanza.org](mailto:info@viverelasperanza.org)

[www.viverelasperanza.org](http://www.viverelasperanza.org)

