



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

*A tutti i soci e sostenitori*

*Cara amica/o*

*come di consueto, con l'inizio di un nuovo anno arriva anche il momento della lettera indirizzata a tutti i nostri sostenitori. Appuntamento importante, che ci permette di raggiungere e informare tutti coloro che ogni anno si sentono di rinnovare il loro contributo a sostegno dei nostri scopi. Come sempre le cose da dire sono moltissime, nel tentativo di poter far sentire partecipe e aggiornato anche chi non ha possibilità di seguire da vicino le attività dell'associazione, attività che crescono sempre di più e richiedono sempre più impegno e costanza ma si presentano anche come sfide nuove e stimolanti.*

*Durante l'anno trascorso molto del nostro impegno è stato rivolto al tentativo di diffondere e ampliare la conoscenza della nostra associazione e, attraverso essa, far conoscere l'esistenza e le caratteristiche **delle MEN** ( Neoplasie Endocrine Multiple) e **dei NET** (Tumori Neuroendocrini) di cui noi ci occupiamo. L'ufficio stampa, che ha compiuto lo scorso dicembre il suo primo anno di vita, - nella responsabilità della giornalista Cinzia Cesana - ha lavorato in questo senso, riuscendo a portare la storia dell'associazione e i suoi progetti alla radio (due interviste a Umbria Radio) e alla tv, in una trasmissione dedicata al volontariato su Umbria TV . Sia poi, fare articoli per i quotidiani, inserti settimanali e mensili, per ogni manifestazione fatta nel corso dell'anno.*

*Si è lavorato anche alacremente per la raccolta fondi, in modo da poter avere a disposizione i finanziamenti necessari per i nuovi progetti di ricerca medica, che fortunatamente non si ferma mai e di cui vi verrà parlato più avanti, in una parte curata dal dott Piero Ferolla del DIMISEM( Dipartimento di Medicina Interna e Scienze Endocrine e Metaboliche) che, come ormai sapete, è il nostro dipartimento di riferimento, con cui collaboriamo.*

*Per questo, oltre agli appuntamenti consueti con i mercatini di Montefalco, (quello dei tessuti di Pasqua, dei dolci a settembre, dei fiori a ottobre e dei presepi), si è partecipato anche a manifestazioni in altre città e si è riproposto per il secondo anno un incontro di calcio benefico con la Nazionale Farmacisti. Quest'anno per cercare di coinvolgere in maniera più forte il territorio comunale e i suoi cittadini è stata formata una squadra di calcio rappresentativa della” Strada del Sagrantino” e si è dato vita ad un triangolare con la squadra dei Farmacisti e con una degli Informatori Farmaceutici. L'idea ha raccolto consensi di pubblico e l'apprezzamento dei giocatori coinvolti, e potrebbe essere*

*un'iniziativa da riproporre e da far crescere. Tutte le foto dell'incontro sono inserite nel nostro sito.*

*Come è facilmente immaginabile portare avanti tutte queste iniziative non sempre è facile, anzi, più numerosi sono gli appuntamenti più grande è il tempo, l'impegno, la volontà richiesta e spesso ciò comporta molta fatica e tante difficoltà da superare.*

***Per questo è importante ogni piccolo sostegno, ogni piccola nuova forza** che si aggiunge ad aiutare quelle già in gioco .E, si deve guardare a quei risultati e obiettivi che si riesce a raggiungere ogni anno, per trovare conferma e passione in chi già è al **lavoro fattivo** e per trovare la volontà di fare e partecipare in quelle nuove persone che vorranno, speriamo, entrare a farne parte.*

*Voglio raccontarvi ad esempio,l'ultima iniziativa fatta durante le festività natalizie "Lungo la Strada dei Presepi", con il maxi presepe di 5 metri per 5 al teatro San Filippo in Piazza del Comune. E' stata realizzata dopo un percorso di grande difficoltà, tanto che fino a novembre c'è stato il concreto rischio di non riuscire a dar vita alla sesta edizione della manifestazione .La persona che da sempre realizzava i presepi non ha più la possibilità di farli, e nonostante ci si sia attivati per tempo con un annuncio sul sito e un vasto lavoro di passaparola per trovare delle altre persone esperte,ma anche vicine e soprattutto con la volontà di aiutarci: nessuno è stato disposto a rispondere al nostro appello.*

*.Non volevamo però mancare un appuntamento così importante per l'Associazione. Importante non solo per la raccolta fondi, ma soprattutto perché, al significato di fede sotteso alla realizzazione di un presepe, aggiungiamo quello che è il nostro significato, come associazione di volontariato che si occupa di " progetti di vita", nello scegliere di realizzare **il"Presepe"** per il Natale; e attraverso la ricerca su internet abbiamo fatto la conoscenza di Angela Celesti, esperta presepista di Roma, seppur di origine napoletana, persona sensibile ed entusiasta che, pur non conoscendo l'associazione e abitando in un'altra città, ha raccolto il nostro invito e ci ha guidato nella realizzazione di questo grande presepe che ha avuto molta attenzione e molti consensi dai numerosi visitatori. Così, da una situazione di difficoltà il caso, il destino o la nostra perseveranza, ha portato alla conoscenza e al coinvolgimento di nuove persone, come Angela, con le quali già si sta parlando di organizzare la manifestazione del prossimo Natale, coinvolgendo altre forze, città e persone.*

*Abbiamo realizzato inoltre i manifesti pubblicitari dell'Associazione e con l'occasione voglio ringraziare per la gratuita e appassionata progettazione: Silvia Bravi che ha realizzato l'illustrazione, e il grafico Paolo Filippi di Bergamo che ne ha curato l'impaginazione.*

*Sono segnali importanti perché spingono a non darsi mai per vinti e a sperare nella disponibilità e sensibilità delle persone.*

*Nel corso del 2007 si è aperta anche una nuova forma di raccolta fondi, cioè quella della donazione - in favore dell'associazione - dei costi delle bomboniere per matrimoni o battesimi. Non si tratta di una idea nata su nostra iniziativa ma di una libera e generosa volontà di alcune famiglie che hanno fatto questa scelta in un momento felice e importante della loro vita. Presto dunque, provvederemo a creare dei bigliettini augurali dell'associazione specifici per questo scopo e dare un po' più di visibilità sul nostro sito internet a questa modalità di sostegno.*

*Vi dico anche che stiamo consegnando in questo periodo i fondi raccolti nel 2007.*

*Un'ulteriore notizia di grande importanza di cui vorrei rendervi partecipi riguarda un passo importante che è stato fatto a livello regionale per mettere in contatto le diverse associazioni di volontariato che operano nel ramo dell'oncologia in Umbria. L'iniziativa è nata dal Prof. Maurizio Tonato, direttore del Centro Regionale Oncologico, che ha invitato tutte le associazioni di volontariato umbre che lavorano nel campo dell'oncologia a riunirsi e a formare una federazione, in modo da attivare un confronto, una collaborazione e quindi un'azione comune e più incisiva verso le istituzioni regionali. L'incontro è avvenuto il 16 ottobre e anche la nostra associazione ha partecipato con due rappresentanti. L'esperienza è stata positiva e davvero importante perché ha messo in comunicazione diverse realtà, che magari fino ad ora non si conoscevano personalmente e non erano in contatto anche se vicine e operanti nello stesso settore, pur su aspetti diversi del vasto campo oncologico. Questo primo incontro ha portato subito una conseguenza concreta: la partecipazione delle associazioni che hanno aderito all'iniziativa, alla Conferenza Programmatica Regionale sull'Oncologia del 30 ottobre scorso, dove proprio un membro della nostra associazione ha parlato a nome di tutte le associazioni facendo presente alle autorità politiche, sanitarie e a tutti gli operatori del settore intervenuti in quella sede, delle criticità e delle problematiche che il volontariato vive ogni giorno.*

*Dopo avervi aggiornato, perlomeno sulle più importanti azioni svolte durante l'anno trascorso, passo ora ad illustrarvi le notizie più strettamente legate alla ricerca scientifica, ai progetti portati avanti nel corso del 2007 a cui l'associazione ha contribuito e a quelli che saranno approntati nel 2008, resoconto fatto come già detto, dal **Dott. Piero Ferolla**, membro del nostro Comitato Scientifico.*

“ Il 2007 è stato un anno molto proficuo per le attività di Ricerca e cliniche sostenute dall'Associazione. L'elenco dei vari aspetti sarebbe estremamente lungo e complesso, ma possiamo provare a sintetizzare alcune note, a partire da quelli che sono gli obiettivi strategici dell'Associazione.

- **Favorire la Ricerca:**

Per quanto concerne la ricerca clinica cominciamo dalla fine, cioè dall'obiettivo principale delle ricerche : trovare nuove cure.

Sono stati iniziati in Umbria 4 nuovi studi con nuovi farmaci o nuovi schemi terapeutici nei pazienti affetti da Tumori Neuroendocrini, sporadici od associati a MEN, che non rispondevano o rispondevano solo parzialmente agli schemi terapeutici con i farmaci finora disponibili. Il nostro centro si trova in questo in stretta collaborazione con tutti i migliori centri mondiali. Due protocolli specifici infine saranno dedicati specificatamente ai pazienti affetti da MEN. Anche tramite il sito internet dell'Associazione e quello del CRO diviene 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. Appare intuitivo come questo sia l'applicazione pratica più direttamente a beneficio del paziente tra gli sforzi che la comunità scientifica internazionale continuamente mette in campo.

Per preparare la strada agli studi con i farmaci, e per migliorare le conoscenze sulla diagnosi e cura di questi tumori, appare evidente come sia indispensabile il miglioramento delle conoscenze di fisiopatologia (il comportamento biologico e clinico) su questi tumori. Per tale motivo è stato intrapreso un grande studio nazionale ed Internazionale che permette di costituire un Registro ed un database sui tumori Neuroendocrini dei vari organi, a cui attualmente il gruppo Multidisciplinare dell'Umbria fornisce il contributo maggiore in termini numerici (il maggior numero di pazienti). Tale partecipazione è stata resa possibile dall'Associazione che ha fornito sia la possibilità di disporre di una banca dati informatica che di una banca per i campioni biologici. Nel corso del 2008 sarà importante potere realizzare anche la banca dati tissutale su tutto il territorio regionale.

Uno studio sui markers neuroendocrini circolanti, supportato dall'Associazione sta per completarsi con rilevanti risultati che saranno pubblicati nei prossimi mesi.

I risultati sono già in corso di pubblicazione nelle principali riviste internazionali e saranno presentate ai primi di Marzo nel prossimo congresso ENETs di Parigi che rappresenta l'evento Internazionale più importante dell'anno sui tumori neuroendocrini. La parte riguardante i tumori Neuroendocrini del torace è stata invece comunicata lo scorso dicembre in un Convegno Mondiale che si è tenuto a Londra (membri del nostro Comitato Scientifico sono stati gli unici italiani invitati a parlare).

Oltre a questo, numerosi lavori sostenuti dall'Associazione e che riportano l'Associazione negli Acknowledgment (ringraziamenti), sono stati pubblicati lo scorso anno, sempre con il sostegno dell'Associazione. Una parte, in corso di completamento è consultabile nel sito dell'Associazione ([www.viverelasperanza.org](http://www.viverelasperanza.org))

- **Sensibilizzare gli organi competenti** e collaborare con essi per una sempre più attenta e rapida soluzione dei problemi dei malati

Per quanto concerne questo aspetto appare cruciale la preziosa opera che sta svolgendo il Centro di Riferimento Oncologico Regionale, diretto dal Prof. Tonato che sta realizzando su base regionale importantissime azioni di coordinamento e di sensibilizzazione di tutti gli attori dell'assistenza ai malati.

In particolare dal Gennaio 2007 si è costituito il gruppo Multidisciplinare regionale per la diagnosi e la cura dei tumori neuroendocrini. 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,

I programmi e gli obiettivi del CRO sono ben visibili sul sito [www.croumbria.org](http://www.croumbria.org) a cui si accede anche dal sito dell'Associazione ed all'interno del quale sono presenti anche link che rimandano al sito dell'Associazione. I due siti, ancora in fase di completamento, hanno già ricevuto diverse decine di migliaia di contatti e questo la dice lunga sulle potenzialità di questo metodo di comunicazione anche per quanto concerne il terzo obiettivo che è ricordiamo:

- **Divulgare la finalità dell'Associazione** informando e sensibilizzando l'opinione pubblica sulle problematiche delle malattie tumorali: incontri, dibattiti, conferenze con personale medico altamente specializzato.

Accanto ai siti, va ricordato come anche quest'anno siano convenuti a Perugia, per un Master di II livello, specialisti da quasi tutte le regioni di Italia.

Membri del comitato scientifico hanno inoltre presentato relazioni in svariate decine di congressi Nazionali ed Internazionali e nei due più importanti congressi Internazionali dello scorso anno ,sui tumori Neuroendocrini ,sono stati gli unici ricercatori italiani invitati a parlare.

Due libri di testo interamente dedicati ai tumori neuroendocrini, uno Nazionale ed uno Internazionale sono stati pubblicati in quest'anno, con la collaborazione dei principali esperti nazionali ed internazionali, sono stati editi con il patrocinio dell'Università di Perugia e costituiranno probabilmente uno dei punti di riferimento per i medici esperti o non esperti della patologia nei prossimi 2 o 3 anni.

Infine per quanto concerne **l'assistenza ai pazienti**:

L'ambulatorio di Neuroendocrinologia del DIMISEM costituisce ormai un punto di richiamo per pazienti provenienti da tutto il territorio nazionale. Le attività del gruppo Multidisciplinare Regionale sui tumori Neuroendocrini rappresentano un elemento di altissima importanza per le complicate problematiche legate alla gestione clinica di queste neoplasie anche per le altissime professionalità di tutte le specializzazioni attinenti che vi partecipano (l'elenco è disponibile sul sito del CRO).

*Tanto lavoro e impegno c'è quindi, da parte dei medici per arrivare alla risposta risolutiva di un numero sempre maggiore di patologie oncologiche, che tanto ci fanno soffrire e ci spaventano e io credo sia dovere di ognuno, darsi da fare per accelerare la ricerca medica e lavorare per tutto ciò che porta ad alleggerire fatica e sofferenza in queste malattie.*

Noi abbiamo fatto questa scelta ,creando la nostra Associazione. Cerchiamo di mantenere l'impegno nel mettercela tutta a realizzare sempre più obiettivi.

*Ricordo in proposito, la **campagna soci** che è iniziata dal primo gennaio.*

*Confermate l'aiuto a questa Associazione versando **la quota associativa 2008 che è di un contributo minimo di € 12,00** (c/c intestati all'Associazione: **postale n.22556054 e bancario n.850108 Cassa di Risparmio di Foligno in Montefalco ABI n.06165 - CAB n.38540**) .e poi come soci e sostenitori, parlate dei nostri scopi e obiettivi ad altri, perché si possa crescere nel numero dei soci e crescere nel numero di persone che si aiutano,nell'organizzare il sostegno alla ricerca MEN e NET (donazioni libere, raccolta fondi con mercatini, manifestazioni culturali e ricreative ecc.)*

*Ringraziandovi per l'ascolto, rinnovo i saluti e il“ Grazie” per tutto ciò che avete fatto per l'Associazione.*

---

**“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)