



Associazione "Vivere La Speranza"
Amici di Emanuele Cicio"

Montefalco, 15 marzo 2009

Cari soci e sostenitori,

con l'inizio di un nuovo anno è arrivato il momento della lettera indirizzata a tutti voi e soprattutto a coloro che per vari motivi non possono concretamente partecipare alla vita dell'associazione: questa lettera vi tiene informati di tutte le attività dell'associazione svoltesi nell'anno appena trascorso attraverso un riassunto e in qualche modo un bilancio delle iniziative realizzate, degli obiettivi raggiunti e dei progetti sostenuti. Inoltre è un modo per dare uno sguardo avanti e incominciare a pensare alle nuove prospettive e alla prossima programmazione.

Il 2008 è stato un anno molto intenso: sembra che l'impegno richiesto continui a crescere insieme allo sviluppo dell'associazione e all'allargamento dei suoi confini d'azione.

Mi riferisco, ad esempio, ai contatti con la città di Roma e con alcuni nuovi sostenitori molto attivi, conosciuti sul finire del 2007, il loro attivarsi nel 2008 ha dato buoni frutti che si sono concretizzati in iniziative svoltesi nella capitale e nella crescita dei contatti stessi.

Voglio andare però in ordine, riepilogando i nostri scopi:

1°) Reperire fondi in modo continuativo come?

Per andare oltre il concetto di beneficenza o di carità, offriamo sempre il nostro impegno e il nostro lavoro **creando** iniziative ricreative, culturali, occasioni d'incontri vari come mercatini ecc. Ovviamente si sono portati avanti gli appuntamenti consueti e tradizionali a Montefalco: il mercato di stoffe e ricami a Pasqua, il mercato dei dolci durante la Settimana Enologica a settembre, "Lasciamo fiorire la Speranza" per la festa dei nonni in ottobre, il convegno annuale divulgativo, la cena sociale e per il secondo anno siamo stati presenti a Perugia nel mercato organizzato dalla Cesvol con altre associazioni di volontariato dell'Umbria.

Dal punto di vista della raccolta fondi, i mercatini, purtroppo, a causa del maltempo che ci ha penalizzati spesso e forse delle avvisaglie della crisi economica che dà meno disponibilità a tutte quante le famiglie, sono risultati meno fruttuosi rispetto agli anni passati, situazione per fortuna bilanciata dai nuovi appuntamenti inseriti nel nostro calendario 2008 e dal grande successo della manifestazione natalizia. Il 17 maggio si è tenuto presso la Villa Sonnino in Monte Porzio Catone - Roma - un Galà organizzato da Angela Celesti e Susanna Cavallo, signore conosciute come vi dicevo nel 2007 in occasione della manifestazione natalizia di quell'anno, che sono diventate socie e importanti e attive sostenitrici. Al di là della perfetta riuscita dell'evento e della sua piacevolezza, il Galà è stata occasione per conoscere importanti personalità, come ad esempio Alberto Angela presente alla cena, e contatti che si sono rivelati utili se non fondamentali - per la diffusione e la conoscenza della patologia e per la creazione di altre iniziative future. Un ulteriore aiuto è arrivato dalla dott.ssa Emma Vitiani di Foligno che ha contribuito a diffondere la conoscenza della nostra associazione e ha organizzato una raccolta fondi presso il suo studio medico. A lei dobbiamo anche l'idea della realizzazione di un concerto a Foligno, che si è concretizzata il 18 gennaio scorso in San Giacomo. Infatti, nonostante la vicinanza, Foligno ancora non era stata sede di una nostra manifestazione.

Per quanto riguarda la manifestazione natalizia "Lungo la Strada dei Presepi" quest'anno ha assunto una dimensione insolita rispetto alla nostra tradizione e si è trasformata da realizzazione di presepi amatoriali, di volontari di Montefalco, in **Mostra Nazionale**, coinvolgendo diverse regioni italiane e nomi di assoluto rilievo nel panorama presepiale nazionale, come Giuseppe Ferrigno, Giulietta Cavallo, Tiziana D'Auria e tanti altri. Con l'inaugurazione ufficiale del 7 dicembre la Mostra è rimasta aperta tutti i giorni fino al 6 gennaio 2009

Penso che possiate immaginare che sforzo abbia comportato la realizzazione di un tale evento, molti mesi di lavoro serrato e faticoso, ma il risultato è stato certamente notevole, con un buon afflusso di visitatori, una buona raccolta di fondi, attenzione da parte di giornali, radio e tv tra cui anche Rai3, molti contatti e apertura di nuovi orizzonti, sviluppando e ampliando ulteriormente la conoscenza della nostra associazione e dei suoi scopi in altre parti d'Italia, e credo che ciò potrà portare ancora altri sviluppi nel corso di questo e dei prossimi anni.

2°) **Sensibilizzare e informare l'opinione pubblica e gli organi competenti** sulle problematiche delle malattie tumorali, sulla difficoltà della ricerca nelle forme tumorali rare e sulla difficoltà dei pazienti a trovare i centri specifici per poter essere da subito curati in maniera giusta:

a) incontri dibattiti conferenze e convegni quindi con medici altamente specializzati e competenti, con la presenza di Membri della Giunta Comunale di Montefalco e Regionali

b) lettere di informazione e richiesta di aiuti a varie Fondazioni bancarie, Enti e Istituti Bancari a questo scopo viene organizzato a Montefalco il convegno annuale dedicato appositamente all'informazione dei pazienti, dei medici di base e di tutti coloro che sono interessati, sui progressi e gli studi nella ricerca di tali malattie. E' stato quindi organizzato l'8 novembre il VII° Convegno che aveva per tema "Le Neoplasie Endocrine Multiple".

3°) **Sostegno alla ricerca scientifica di base e sostegno alla ricerca clinica:**

è continuato il nostro sostegno al DIMISEM e ai progetti di studio portati avanti dall'Università di Perugia.,e proprio in questi giorni precisamente i primi di febbraio abbiamo consegnato € 10.000,00 per il progetto che stiamo sostenendo già da tre anni sulle Neoplasie Neuroendocrine del Timo e del Polmone.

E' proseguito il supporto al Gruppo Multidisciplinare Regionale per la Diagnosi e Terapia dei Tumori Neuroendocrini, e il 30 gennaio scorso si è svolto a Foligno, presso l'ospedale San Giovanni Battista il 1° Simposio annuale del Gruppo, organizzato nell'ambito della collaborazione con il Centro di Riferimento Oncologico Interaziendale della Regione dell'Umbria diretto dal Pof. Tonato e destinato a vari medici specialisti ed in particolare endocrinologi, oncologi, chirurghi, anatomo-patologi, gastroenterologi, radiologi, medici nucleari, con la finalità della condivisione di un percorso diagnostico terapeutico comune, da parte di tutte le discipline coinvolte nella diagnosi e nel trattamento di tale neoplasie. Appuntamento importante quindi, per tirare le fila del lavoro fatto fino ad ora da tutti i medici specialisti coinvolti in vario modo nel trattamento della patologia, e un momento di confronto e preparazione per il lavoro futuro.

L'associazione era presente inoltre - con il sostegno alla partecipazione del dott. Piero Ferolla - al convegno mondiale sulle MEN che si è tenuto nel settembre scorso a Delfi in Grecia. Si segnala tra l'altro che la prossima edizione del Convegno mondiale nel 2010 , sarà ospitata in Italia e vedrà la collaborazione nell'organizzazione, di membri del nostro Comitato Scientifico e la partecipazione di membri del Direttivo dell'Associazione. Altre sono state le partecipazioni e i contatti in altri convegni. Tra i Convegni più importanti segnaliamo il Congresso Internazionale ENETS di Parigi e quello IALSC di Londra interamente dedicati ai tumori neuroendocrini, in cui hanno tenuto una relazione membri del nostro comitato scientifico (come unici ricercatori Italiani invitati a tenere una relazione).

Molto bene è andato anche il convegno annuale divulgativo organizzato direttamente dall'associazione a Montefalco, A questo convegno, oltre ad alcuni membri del comitato scientifico, ha partecipato come relatore il dott. Antongiulio Faggiano un endocrinologo del Dipartimento di Endocrinologia e Oncologia molecolare e Clinica dell'Università "Federico II" di Napoli, che è risultato anche il vincitore del bando di concorso nazionale indetto dall'associazione per premiare i giovani ricercatori nel campo di MEN e NET, consegnato durante il convegno.

I bandi di concorso indetti dall'associazione quest'anno sono stati tre e si tratta quasi di una novità e di una nuova forma di sostegno alla ricerca aggiuntasi alle altre forme portate avanti dall'associazione. I tre bandi avevano profili diversi, rivolti rispettivamente a giovani ricercatori, alla miglior tesi di laurea, specializzazione o dottorato e a professionisti già attivi e operanti.

Come già detto il primo bando per il ricercatore è stato vinto dal dott. Faggiano fortemente impegnato nella ricerca clinica di livello internazionale ma anche nell'assistenza quotidiana ai pazienti (è questo lo spirito del bando di concorso), mentre il bando per la miglior tesi è stato vinto dalla dott.ssa Antonia Semeraro, nata a Cisternino (BR) ora residente a Perugia con la Tesi di Specializzazione sui tumori neuroendocrini del torace: "Carcinoide Bronchiale tipico: lesioni veramente benigna?" presso la Facoltà di Medicina e Chirurgia – Scuola di Specializzazione in Chirurgia Toracica diretta dal Prof. Giuliano Daddi, ed è stato consegnato il 18 gennaio durante il concerto di Foligno. Ancora in attesa di essere assegnato è invece, l'ultimo bando di concorso che avrà la forma di una fellowship, cioè verrà data la possibilità ad un medico attivo in altri centri ospedalieri e di ricerca italiani di trascorrere un periodo di lavoro, aggiornamento e studio presso il Dimisem di Perugia finalizzato a perfezionare le conoscenze nell'assistenza medica ai pazienti e nella ricerca clinica..

Sono stati scelti questi tre diversi profili con lo scopo di sostenere e incentivare la ricerca scientifica a diversi livelli, dai medici che sono all'inizio della carriera a specialisti già affermati.

.5°) Sostegno ai pazienti attraverso la divulgazione sia delle conoscenze e traguardi raggiunti dalla ricerca nelle varie patologie, sia attraverso l'informazione per l'accoglienza alla diagnosi ed eventuale terapia; sostegno al centro di riferimento sui Net, informazione sull' esenzioni ticket, crescita di un sito sempre aggiornato, dispense e depliant quest'anno abbiamo realizzato anche depliant informativi in lingua inglese, e contatto diretto per qualsiasi richiesta informativa con i medici. Continua il sostegno al DIMISEM, per l' ambulatorio di Neuroendocrinologia che costituisce ormai come già vi è stato detto nelle scorse lettere, un punto di richiamo per pazienti provenienti da tutto il territorio nazionale e a questo proposito due nuovi ambulatori settimanali di Neuroendocrinologia oncologica saranno attivati a partire dal mese di Marzo presso la Struttura Ospedaliera Complessa di Oncologia dell'Azienda di Perugia diretta dal dott. Crinò.

Inoltre il sostegno alle attività del gruppo Multidisciplinare Regionale sui tumori Neuroendocrini rappresenta 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. Sono in fase di completamento in Umbria i 4 nuovi 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. Il centro di Perugia che si trova in questo, in stretta collaborazione con tutti i migliori centri mondiali aveva iniziato tali studi lo scorso anno. 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 2009 si tenterà di raggiungere anche l'obiettivo della realizzazione della banca dati tissutale su tutto il territorio regionale.

Questo insomma il bilancio dell'attività 2008 e uno sguardo di alcune attività che già si proiettano nel nuovo anno appena iniziato.

Imminenti sono le ultime iniziative per la raccolta dei fondi, idee semplici ma aperte a tutti coloro che vogliono sostenere il lavoro dell'associazione a favore della ricerca. Ricordo prossimo il

Eliminato: 1

Mercatino di Pasqua, presso il Complesso di Sant'Agostino Montefalco e vi invito a venire e partecipare.

Vi ricordo che da gennaio è ripartita la campagna soci 2009, se ancora volete sostenerci, rinnovate la vostra quota (che è di € 12,00 minima) e fate interessare anche altre persone - futuri soci impegnati nella nostra Associazione -...sapete quanto bisogno ce n'è!

Ringraziandovi per l'attenzione e per il vostro passato e futuro impegno nei nostri obiettivi, vi saluto cordialmente

Adele Santini

“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

www.viverelasperanza.org