



Associazione

Vivere la Speranza – amici di Emanuele Cicio

Via L. Pianciani, 11 Montefalco – Pg.

Tel. e Fax 0742-379389

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

Cari soci e sostenitori

come sempre all'inizio di un nuovo anno è arrivato il momento di informarvi di tutte le attività dell'associazione svoltesi nell'anno appena trascorso, attraverso un riassunto e in qualche modo un bilanciodescrittivo delle iniziative realizzate, degli obiettivi raggiunti e dei progetti sostenuti. Inoltre, vi verranno presentati i nuovi progetti scientifici da sostenere, preventivati dal nostro Comitato Scientifico per il 2010 e il programma delle manifestazioni e iniziative da tenersi nel corso di questo anno.

Per darvi queste informazioni, riporto integralmente la relazione già presentata il 31 gennaio scorso, come da normativa regionale, alla Regione Umbria e al Comune di Montefalco stilata con il Dott. Piero Ferolla, e nella quale si descrive l'attività dell'associazione, gli scopi che si prefigge, nonché le modalità e le iniziative con le quali essi vengono raggiunti e rispettati.

La relazione inizia così:

“Ecco dunque descritta l'attività esercitata dall'associazione:

Promozione della ricerca scientifica e dello Studio nel campo delle malattie Neoplastiche nelle forme rare e meno ampiamente conosciute. In particolare e principalmente le forme M.E.N (Multiple Endocrine Neoplasia) e le forme 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 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 Oncologica dedicato alle suddette patologie, presso il Policlinico di Perugia e le attività del Gruppo Multidisciplinare Regionale per lo Studio e la Terapia dei Tumori Neuroendocrini, del Centro di Riferimento Oncologico della Regione Umbria (attualmente Rete Oncologica della Regione Umbria).

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'esenzione, modalità di preparazione dei farmaci ecc.) come informazioni sul centro specialistico più vicino cui fare riferimento, sino alla valutazione multidisciplinare del gruppo per l'indirizzo diagnostico e terapeutico.

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).

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.

A tale proposito, nell'arco dell'**anno 2009**, sono state fatte una serie di **manifestazioni atte a raccogliere fondi**:

- 1) LA CAMPAGNA SOCI : la tesserazione è stata aperta dal 1° Gennaio al 30 giugno come ogni anno con la richiesta di iscrizione all'Associazione e versando una quota di € 12,00 minima
- 2) 18 gennaio, **CONCERTO di RACCOLTA FONDI** del Quintetto Saxarco, Chiesa di San Giacomo, Foligno
- 3) PASQUA 11-13 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)
- 4) 26 Giugno, **"TROFEO CORSA DELLA LUNA"**
Gara podistica per le antiche vie di Montefalco – percorso amatoriale, competitivo e per bambini
- 5) 17-20 Settembre, **"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.
- 6) 17-20 Settembre, presentazione e offerta delle nostre **BOMBONIERE SOLIDALI**
- 7) 17-20 Settembre, **"LA SPERANZA E' DOLCE** Offerta di dolci e dolcetti all'interno della Settimana Enologica di Montefalco
- 8) 24 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- **quest'anno** dedicato alle **Malattie del Pancreas Endocrino**
- 9) 5-8 Dicembre, **Mercatino di NATALE** , offerta dei prodotti da noi realizzati e prodotti manifatturieri caratteristici di altre regioni italiane: quest'anno abbiamo coinvolto l'Alto Adige
- 10) 12 Dicembre, **Cena Sociale**: scambio d'Auguri tra soci e sostenitori
- 11) 6 Dicembre 2009 - 10 Gennaio 2010, per **" LUNGO LA STRADA DEI PRESEPI"**

II° MOSTRA NAZIONALE DI PRESEPI REGIONALI curata dalla Docente di Presepistica ANGELA CELESTI di Roma (Università 50&più) e nostra socia ,con l'Inaugurazione tenutasi il 5 dicembre

Tali **fondi sono stati e saranno destinati per la collaborazione e il supporto al lavoro del DIMISEM**, Dipartimento di Medicina Interna e Scienze Endocrine dell'Università di Perugia, specializzato nella ricerca e nella lotta alle M.E.N. e ai N.E.T, **e per** 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. Come vi è stato più volte comunicato dal Gennaio 2007 si è costituito **il gruppo Multidisciplinare regionale per la diagnosi e la cura dei tumori neuroendocrini**, che 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. 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. Per questo, il 30 gennaio 2009, si è tenuto a Foligno nella Sala Convegni A. Alesini dell'Ospedale San Giovanni Battisti il "1° SIMPOSIO ANNUALE" del Gruppo Multidisciplinare regionale per la Diagnosi e la Terapia dei TUMORI NEUROENDOCRINI. L'Associazione ha collaborato nell'organizzazione di segreteria, oltre alla presenza al Simposio. Nello stesso ospedale e nella stessa sala si è tenuto il 12 novembre 2009 L'Incontro Sezione Regionale AME e SIE "ENDOCRINOLOGIA ONCOLOGICA: Attualità e Prospettive Regionali" e l'Associazione ha creato e finanziato locandine e depliant/inviti per l'occasione, oltre alla presenza della stessa per l'aiuto eventuale alla segreteria.

Per la formazione del personale medico si è svolto nel dicembre 2009 il I° Corso con discussione di casi clinici, in formato elettronico (e-cases), specifici per la patologia sotto legida del Gruppo Multidisciplinare Regionale per la diagnosi e terapia dei tumori neuroendocrini del CRO.

Membri del Comitato Scientifico dell'Associazione hanno presentato i risultati delle ricerche sostenute dall'Associazione nei principali convegni nazionali e internazionali.

Per quanto riguarda 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). Ha 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 in corso di pubblicazione.

Nel corso del 2009 sono stati indetti e assegnati questi **bandi nazionali**:1) Ricercatore, 2)Migliore Tesi di Laurea specializzazione o dottorato di ricerca e 3) Fellowship, ed inoltre è stato consegnato il primo bando di concorso per la migliore tesi di specializzazione indetto nel 2008.

1° BANDO DI CONCORSO NAZIONALE (indetto nel 2008 e consegnato a gennaio 2009) : 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 "Alessandro Lorenzetti"* assegnato alla dott.sa Antonia Semeraro. La consegna del premio è avvenuta durante il concerto di raccolta fondi alla chiesa di San Giacomo a Foligno il 18 gennaio 2009.

2° BANDO DI CONCORSO NAZIONALE (il primo consegnato nel 2008): ASSEGNAZIONE DI UN PREMIO AD UN GIOVANE RICERCATORE PER LE ATTIVITA' CLINICHE E DI RICERCA NEL CAMPO DEI TUMORI NEUROENDOCRINI E DELLE MALATTIE ENDOCRINE MULTIPLE - *intestato alla memoria di Geltrude Pietrangeli* e assegnato al dot. Giovanni Vitale dell'Università degli Studi di Milano e dell'Istituto Auxologico Italiano IRCCS. La consegna del premio è avvenuta durante l'VIII Convegno Divulgativo Annuale tenutosi a Montefalco il 24 ottobre 2009 e dedicato alle Malattie e Tumori del Pancreas Endocrino.

2° 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 "Lina Moncelli"* assegnato al dot. Giovanni Scarpelli, dottorando presso il DIMISEM dell'Università degli Studi di Perugia. La consegna del premio è avvenuta durante l'inaugurazione della II Mostra Nazionale di Presepi tenutasi al Complesso di Sant'Agostino a Montefalco il 5 dicembre 2009.

1° BANDO DI CONCORSO NAZIONALE: 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 - *intestato alla memoria di "Miriam Geniale"* assegnato alla dott.ssa Chiara Scafati, neo laureata in Medicina e Chirurgia all'Università degli studi di Perugia, durante la cena sociale del 12 dicembre 2009 presso L'Osteria dell'Arancio di Montefalco.

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

1) Per la **divulgazione ai pazienti** e alla gente comune è stato organizzato, come si è detto prima, a Montefalco, per l'ottava volta il **Convegno annuale**, che nel 2009 è stato dedicato ai Tumori del Pancreas.

2) **Sostegno al DIMISEM, per l'ambulatorio di Neuroendocrinologia** che costituisce ormai un punto di richiamo per pazienti provenienti da tutto il territorio nazionale e a questo proposito due nuovi ambulatori settimanali di Neuroendocrinologia oncologica sono stati attivati a partire dal mese di febbraio 2008 presso la Struttura Ospedaliera Complessa di Oncologia dell'Azienda di Perugia diretta dal dott. Crinò.

3) Inoltre, sono **in corso 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. 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. **Un nuovo studio mondiale ,coordinato dal Gruppo Multidisciplinare inizierà a giugno 2010.**

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

Quindi ora riportiamo il programma degli **obiettivi 2010 stilato in questi giorni con il Comitato Scientifico dell'Associazione** il cui Presidente ricordiamo è il Prof. Fausto Santeusano e che da quest'anno si avvale dell'ingresso del Dr. Anton Giulio Faggiano Endocrinologo presso l'Area Funzionale di Patologia Neuroendocrina , Dipartimento di Endocrinologia Molecolare e Clinica , Università "FEDERICO II" di Napoli e del Dr. Giovanni Vitale Ricercatore in Endocrinologia (MED-

13) presso il Dipartimento di Scienze Mediche dell'Università degli Studi di Milano e dell'Istituto Auxologico Italiano IRCCS **iniziando a formare così il Comitato Scientifico Nazionale.**

1) Coofinanziamento PRIN (di cui sopra)

2) Acquisto sonda per Ecobroncoscopia per la Chirurgia Toracica da de ed fellow up e la diagnosi dei tumori neuroendocrini

3) Indire e consegnare altri 3 bandi nazionali: Ricercatore, Tesi di Laurea e/o specializzazione e/o Dottorato e Fellow Ship

4) TRIAL CLINIC con nuovi farmaci

5) Convegno annuale divulgativo a Montefalco, completamente organizzato dall'Associazione

6) Sostegno e aiuto organizzativo e partecipativo ai convegni scientifici tra cui il Convegno Mondiale MEN - Gubbio settembre 2010 –

7) Convegno Internazionale Tumori Neuroendocrini del Polmone Perugia 2/4 dicembre 2010

8) Progetto di Ricerca di Base sulle azioni di nuovi farmaci

Per permettere la realizzazione di questi obiettivi è stato preventivamente **stabilito un programma delle manifestazioni di raccolta fondi da tenersi nel corso del 2010**, che sarà sottoposto **all'esame del nuovo Comitato Direttivo che uscirà dalle elezioni del 21 febbraio 2010**, dove tutti siete stati **avvisati e invitati a partecipare** per vostro diritto/dovere, e che è da tenersi ogni tre anni come stabilito dallo statuto.

Molte delle iniziative proposte sono appuntamenti fissi annuali che l'associazione porta avanti da molto tempo, a questi si aggiunge **l'offerta di un fiore simbolo dell'associazione, scelto durante il 2009 nell'ibiscus** e da offrire a maggio, in data da stabilirsi, con l'idea di organizzare un mercatino di fiori in più piazze italiane contemporaneamente, secondo la disponibilità dei soci.

Ecco dunque il calendario 2010:

LA CAMPAGNA SOCI La tessurazione è aperta dal 1° Gennaio al 30 giugno di ogni anno facendo richiesta all'Associazione e versando una quota di € 12,00 minima

PASQUA (marzo o aprile) **“IL RICAMO ED IL COLORE NELLA... SPERANZA”**

Offerta di sfilati e ricami su antiche stoffe montefalchesi e pitture su ceramiche realizzate al tornio e piccola oggettistica (vetro, legno, ed altri materiali)

Maggio **“LASCIAMO FIORIRE ... LA SPERANZA”**

Offerta dell'IBISCUS, piantina simbolo dell'Associazione **“ VIVERE LA SPERANZA”**

Giugno **“TROFEO CORSA DELLA LUNA”**

Gara podistica per le antiche vie di Montefalco – percorso amatoriale, competitivo e per bambini

Agosto “PREZIOSA E’LA SPERANZA “

Offerta di creazioni artigianali - bijoux ricercati e unici,

Settembre “LA SPERANZA E’DOLCE

Offerta di dolci e dolcetti all’interno della Settimana Enologica di Montefalco

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- Quest’anno si riparte dalla ghiandola ipofisaria

Novembre Mercatino di NATALE

Dicembre “ CENA SOCIALE” Scambio d’Auguri tra soci e sostenitori

Dicembre “ LUNGO LA STRADA DEI PRESEPI”

MOSTRA NAZIONALE DI PRESEPI REGIONALI curata dalla Docente di Presepistica ANGELA CELESTI di Roma (Università 50&più)

Come avete letto il programma 2010 dell’associazione è nell’intenzione molto ampio, ci auguriamo di poterlo rispettare e realizzare fino in fondo, con la collaborazione di tutti i soci e di chiunque volesse aiutarci, conoscerci ed entrare a sostenere i nostri scopi.

Qualsiasi cambiamento o non riuscita verrà comunicata sia alla Regione che al Comune di Montefalco che ai soci.

Un caro saluto

Montefalco, 13 febbraio 2010