



As **sociazione Onlus**

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, eccomi ad informarvi di tutte le attività dell'associazione svoltesi nell'anno appena trascorso e a presentarvi il bilancio descrittivo delle iniziative realizzate, degli obiettivi raggiunti e dei progetti sostenuti .

*E inizio, col riportarvi la notizia - presa da un organo d'informazione on line, delle malattie rare il " Sanità News" che: "... da un'indagine condotta dall'Istituto per gli Affari Sociali (Ias), in collaborazione con Uniamo-Fimr, Orphanet-Italia e Farmindustria,, è emerso che nel 40% dei casi la prima diagnosi di persone affette da neoplasie endocrine multiple (MEN) e' scorretta. - Attualmente i test genetici mirati permettono di individuare le ghiandole interessate dalle neoplasie, e le terapie mediche e chirurgiche garantiscono ai pazienti una maggiore sopravvivenza. **Un aspetto sul quale invece c'e' ancora tanto da fare e' il riconoscimento precoce delle sindromi MEN:** vero problema da risolvere, affinché queste patologie possano essere affrontate al loro esordio, limitandone la gravità'. Troppo spesso, infatti, prima che il paziente colpito da una neoplasia endocrina multipla arrivi nello studio medico o nel Centro di riferimento più indicati per la cura della patologia, e' trascorso troppo tempo". La ricerca titolata "Costo sociale e bisogno assistenziale nelle malattie rare" è stata presentata il 13 settembre a Milano in anteprima sul **Congresso Internazionale** sulle patologie in questione, tenutosi a **Gubbio dal 16 al 18 settembre "... Durante i tre giorni di lavori congressuali, è stato fatto il punto sulle novità in campo terapeutico, il confronto sulla prevenzione e sul miglioramento della qualità di vita dei pazienti affetti da MEN e inoltre, al termine del workshop, sono state riviste le linee guida internazionali sulle MEN, stilate per la prima volta in Italia nel 2000". Il dott. Ferolla è stato un organizzatore scientifico nonché relatore .***

*Si conferma quindi, che è ancora **fondamentale la divulgazione della conoscenza della malattia, e delle sue problematiche: per noi associazione, uno degli obiettivi principali.** Ed è un impegno sempre presente e sempre attuato, in tutto ciò che facciamo, concretizzando così, anche un'altro aspetto della nostra attività esercitata, che è quella dell'impegno nel campo dell'assistenza ai malati.*

*E proseguo dicendovi che da questo anno il Presidente del nostro Comitato Scientifico Locale è la Prof. Gabriella Angeletti e Presidente Onorario è il prof. Fausto Santeusano . Sapete inoltre, che l'Associazione dallo scorso anno si avvale anche di un **Comitato Scientifico Nazionale**, formato dai seguenti medici: **Coordinatore: Dr. Piero Ferolla** Dipartimento di Medicina Interna, Sezione Medicina Interna e Scienze Endocrine, Università degli Studi di Perugia, dal **Dott. Anton Giulio Faggiano** Endocrinologo presso l'Area Funzionale di Patologia Neuroendocrina , Dipartimento di*

*Endocrinologia Molecolare e Clinica , Università “FEDERICO II” di Napoli, dal **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 e da questo anno da **Prof. Carmelo Anile** Professore Associato di Neurochirurgia - Università Cattolica - Policlinico Agostino Gemelli – Roma e dal **Prof. Diego Ferone** Dipartimento di Scienze Endocrinologiche e Mediche (DISEM) Università di Genova.*

Completo ora, le informazioni, riportandovi 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.

Da qui la relazione

“ Con la presente, portiamo a conoscenza le modalità di espletamento dell'attività svolta nel 2010 dalla **ONLUS** Associazione “Vivere la Speranza – Amici di Emanuele Cicio.

Attività Esercitata: **Promozione e sostegno** della ricerca scientifica e dello Studio nel campo delle malattie Neoplastiche rare e meno ampiamente conosciute. le **M.E.N** (Multiple

Endocrine Neoplasia) e **iNET** (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'esenzone, modalità di preparazione dei farmaci ecc.) come informazioni su centro specialistico più vicino cui fare riferimento, sino

alla valutazione multidisciplinare del gruppo per l'indirizzo diagnostico e terapeutico.

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.

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).

A tale proposito, nell'arco dell'anno 2010, sono state fatte una serie di **manifestazioni atte a raccogliere fondi e tali fondi sono stati e saranno destinati anche per il 2011**, 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, sigle che sintetizzano i termini scientifici di Neoplasie Endocrine Multiple e Tumori Neuroendocrini 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. In particolare 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 quanto concerne la divulgazione e il supporto all'interscambio tra medici specialisti dedicati alla patologia sostenuta dall'Associazione:

Il 13-15 Dicembre 2010 si è svolto a Perugia il *II° Workshop Internazionale sui tumori neuroendocrini del torace*, interamente organizzato dal comitato scientifico locale e Nazionale dell'Associazione, che ha visto la partecipazione dei principali esperti europei ed ha avuto come risultato la formulazione delle linee guida Europee per la patologia. In quella occasione è stato inoltre lanciato il *I° trial clinico internazionale multicentrico randomizzato dedicato ai tumori neuroendocrini del torace*, che prevede l'utilizzo di nuovi farmaci e che sarà coordinato dal centro di Perugia.

Per la formazione del personale medico italiano si sono svolte ulteriori 2 edizioni a Bologna ed Udine (Ottobre e Novembre 2010) con il ruolo di tutors svolto da 3 componenti del Comitato Scientifico Nazionale dell'Associazione ed il Coordinamento scientifico del coordinatore del comitato locale e Nazionale dell'Associazione, del corso di formazione per esperti "*Leader in NET*", la cui prima edizione si era svolta nel dicembre 2009 a Perugia con discussione di casi clinici, in formato elettronico (e-cases), specifici per la patologia. Un'ulteriore edizione si terrà a Napoli a Febbraio 2011.

Per quanto riguarda specificamente 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) del Ministero dell'Università e Ricerca Scientifica (MIUR)*. Il progetto è biennale ed è tuttora in corso e si concluderà nel Marzo 2012.

- **fornito inoltre** i supporti informatici (PC, stampanti, fax ecc) 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.

Accanto al proseguimento di 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, **sono stati attivati o sono in corso di attivazione ulteriori 5 studi clinici**. 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.

I membri del Comitato Scientifico dell'Associazione hanno presentato i risultati delle ricerche sostenute dall'Associazione nei principali convegni nazionali e internazionali. Una lista dettagliata dei convegni e delle pubblicazioni è disponibile sul sito dell'Associazione (www.vivereelasperanza.org)

Per quanto concerne l'altro obiettivo dell'associazione cioè il favorire e supportare l'interesse dei ricercatori allo studio dei tumori neuroendocrini:

Sono stati indetti e assegnati questi bandi nazionali: 1) Ricercatore, 2) Ricercatore per l'Università dell'Aquila e 3) Fellowship

BANDO DI CONCORSO NAZIONALE : 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 Emma Borrelli*, assegnato al Prof. Diego Ferone dell'Università degli Studi di Genova. La consegna del premio è avvenuta durante il IX° Convegno Divulgativo Annuale tenutosi a Montefalco il 9 ottobre 2010 e dedicato alle Malattie e Tumori Neuroendocrini dell'Ipofisi.

BANDO DI CONCORSO NAZIONALE: Intestato a "Federico Serbini": ASSEGNAZIONE DI UN PREMIO AD UN GIOVANE RICERCATORE PER LE ATTIVITA' DI RICERCA SUI TUMORI ENDOCRINI DA SVOLGERE PRESSO L'UNIVERSITA' DELL'AQUILA, assegnato alla Dott.ssa Mariolina Angelini biologa con attività di ricerca di laboratorio . La consegna del premio è avvenuta durante l'inaugurazione della III Mostra Nazionale di Presepi - Complesso di Sant'Agostino - tenutasi al Teatro San Filippo Neri a Montefalco il 04 dicembre 2010.

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 "Guido Riommi"* assegnato al Dott.Caforio, e consegnato durante la cena sociale del 04 dicembre 2010 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:

Per la divulgazione ai pazienti e alla gente comune è stato organizzato, come si è detto prima, a Montefalco, per la nona volta il Convegno annuale, che nel 2010 è stato dedicato alle Malattie e Tumori Ipofisari e Neuroendocrini tenutosi sabato 9 ottobre presso il teatro San Filippo Neri a Montefalco.

Sostegno al DIMISEM, per l' ambulatorio di Neuroendocrinologia oncologica 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 presso la Struttura Ospedaliera Complessa di Oncologia dell'Azienda di Perugia diretta dal dott. Crinò.

Sulla base di una accurata selezione durata più di 7 mesi Il Gruppo Multidisciplinare Regionale per la diagnosi e terapia dei tumori Neuroendocrini sostenuto dall'Associazione è stato selezionato tra i 12 centri Europei finalisti per ottenere la certificazione di Centro di Eccellenza Europeo per la patologia dall'ENETS (European Neuroendocrine Tumor Society) la società scientifica di riferimento internazionale per la patologia. Tale procedura che ha previsto un accuratissimo Audit da parte di esperti internazionali che hanno visitato le strutture e le caratteristiche tecniche delle strumentazioni ed esaminato i curricula e parlato direttamente con tutti gli specialisti afferenti al gruppo si concluderà ai primi di febbraio. I costi per questa procedura sono stati interamente sostenuti dall'Associazione.

La nostra principale risorsa di raccolta fondi per sostenere tutto ciò è l'organizzazione di manifestazioni scientifiche, culturali e ricreative Nel corso degli anni di vita dell'associazione i volontari hanno organizzato **diverse iniziative**, cercando di allargare sempre più il numero delle manifestazioni e dimostrandosi aperti ad accogliere nuove idee e proposte sia dall'interno dell'associazione sia da Enti o privati che volessero dividerne e sostenerne gli scopi.

Le manifestazioni realizzate nel 2010 sono state riportate sotto , con una novità : l'edizione di un libro "Storia di un Piccolo Presepe". Angela Celesti, nostra vicepresidente, ha realizzato un libro per l'infanzia, scritto e illustrato da lei, dedicato alla sua grande passione e all'amore per il Natale e il ricavato della vendita andrà totalmente devoluto all'associazione e ai suoi scopi. Tutta la magia, l'attesa, la speranza e l'intensità di questo periodo dell'anno sono raccontati in una storia indirizzata ai bambini, ma che può coinvolgere e catturare anche tutti quegli adulti che ancora "riescono a stupirsi davanti alle luci di un presepe.

Il libro è stato presentato all'inaugurazione della terza Mostra Nazionale di Presepi il 4 dicembre scorso.

1 LA CAMPAGNA SOCI La tesserazione è aperta dal 1° Gennaio al 30 giugno di ogni anno facendone richiesta all'Associazione e versando una quota di € 15,00 minima

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

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

3 Maggio “LASCIAMO FIORIRE ... LA SPERANZA” offerta dell’IBISCUS, piantina scelta come simbolo dell’Associazione “ VIVERE LA SPERANZA”

4 Giugno III° TROFEO “Vivere La Speranza” CORSA DELLA LUNA”Gara podistica per le antiche vie di Montefalco – percorso amatoriale, competitivo e per bambini che quest’anno si terrà di pomeriggio del sabato 18

5 Settembre “LA SPERANZA E’DOLCE

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

6 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-

7 Dicembre “ CENA SOCIALE”

Scambio d’auguri tra soci e sostenitori

8 Dicembre Lungo la Strada dei presepi “ Terza Mostra Nazionale di Presepi Regionali” da 4/12/2010 a 06/01/11

9 Dicembre Edizione di “Storia di un Piccolo Presepe” tenuto in offerta durante l’apertura della Mostra dei presepi

Riporto ora il programma degli obiettivi 2011 stilato in questi giorni con il Comitato Scientifico Locale dell’Associazione

- Cofinanziamento II° anno progetto di ricerca vincitore del PRIN (progetto di Ricerca di Interesse nazionale)
- Supporto alle attività di ricerca del progetto di ricerca multicentrico nazionale sui tumori neuroendocrini NET MANAGEMENT
- Cofinanziamento di Assegno di Ricerca presso l’Università di Perugia dedicato ai tumori Neuroendocrini
- Bandi di concorso Nazionale per Ricercatore, Fellowship e Tesi di laurea, dottorato o specializzazioneSupporto al II° Convegno del Gruppo Multidisciplinare Regionale per la Diagnosi e Terapia dei Tumori Neuroendocrini
- Partecipazione dell’Associazione al II° convegno Nazionale di Endocrinologia Oncologica
- Supporto al I° trial clinico internazionale multicentrico randomizzato di terapia con nuovi farmaci interamente dedicato ai tumori neuroendocrini del torace
- Supporto alle attività ed alle procedure di istituzione del centro di Eccellenza Europeo per o tumori Neuroendocrini dell’ENETs (in corso)
- Supporto alle attività di informazione dei pazienti, prenotazioni delle visite ed attività di segreteria del gruppo Multidisciplinare Regionale per la diagnosi e terapia dei tumori neuroendocrini con attività di volontariato

*Per permettere la **realizzazione** di questi **obiettivi** è stato **stabilito**, (nell'assemblea del 26 gennaio u.s. per l'approvazione del bilancio consuntivo e programmatico), **il programma delle manifestazioni di raccolta fondi da tenersi nel corso del 2011**, molte delle iniziative proposte sono appuntamenti fissi annuali e a questi si aggiunge una nuova manifestazione che si terrà in agosto e si chiamerà "Lo Scrignodella Speranza " mettendo in offerta dei foulard e delle stole in vari colori e in varie stoffe .*

Ecco dunque il calendario 2011:

LA CAMPAGNA SOCI : La tesserazione è aperta dal 1° Gennaio fino al 30 giugno di ogni anno, (per i nuovi soci facendone richiesta all'Associazione) e **versando una quota di € 15,00 minima**. **Vi ricordo che è il momento del rinnovo: mi raccomando quindi di continuare a sostenerci confermando anche per questo anno la vostra quota e portando altri " interessati tra di noi".**

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 " IV° TROFEO Vivere la Speranza - CORSA DELLA LUNA" Gara podistica per le antiche vie di Montefalco – percorso amatoriale, competitivo e per bambini

Data libera "PREZIOSA E'LA SPERANZA " Offerta di creazioni artigianali - bijoux ricercati e unici.

Agosto **LO SCRIGNO DELLA SPERANZA offerta di foulard e stole in varie stoffe**

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 2011 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. Un caro saluto

Montefalco 02 febbraio 2011