



Associazione
A.I.NET. Vivere la Speranza –
Amici di Emanuele Cicio ONLUS
ASSOCIAZIONE ITALIANA TUMORI NEUROENDOCRINI
Piazzetta Don Brizio Casciola, 6/7 Montefalco – Pg.
Tel. 346 6812742

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

Montefalco 11 marzo 2013

Cari soci e sostenitori,

con l'inizio di un nuovo anno è arrivato il momento della lettera indirizzata a tutti voi - soprattutto a coloro che non hanno potuto partecipare all'Assemblea di approvazione bilancio del 10 febbraio u.s. - per tenervi informati di tutte le attività dell'associazione svoltesi nell'anno appena trascorso. Come sapete tutti il 10 febbraio u.s. c'è stata l'**assemblea** dei soci con una **sessione straordinaria** per la proposta di modifiche statutarie: allargamento, specificazione e miglioramento di vari articoli del nostro Statuto per essere sempre in regola nell'operatività dell'associazione.

C'è stata poi la **sessione ordinaria** per la presentazione e **approvazione del bilancio numerico 2012**, del bilancio descrittivo per la parte delle manifestazioni e eventi di raccolta fondi - la lettura della **Relazione Regionale** che ogni anno deve essere presentata entro il 31 gennaio in Comune - la **Relazione programmatica di attività per il 2013** con la proposta di nuove manifestazioni ed eventi da realizzare che vanno a sostituire quelle che abbiamo deciso di non fare più - e fatto importante, c'è stato il **Rinnovo delle cariche sociali**.

Posso dirvi che è stato votato e confermato il precedente **Direttivo**: presidente la Sig.ra Adele Santini, vicepresidente la sig.ra Angela Celesti, tesoriere la Sig.ra Vilma Piccioni e segretaria la Sig.ra Barbara Palmaro Inoltre ci sono stati nuovi ingressi nel Collegio dei Revisori dei Conti e nel Collegio dei Proviviri.

Dopo questa prima informazione **voglio ricordare la campagna soci che è aperta dal 1° gennaio: ricordiamo a tutti i vecchi soci di rinnovare la quota associativa per il 2013 (€ 15,00 minimo) e che compito di ogni socio è quello di proporre alle persone la possibilità di sostenere gli obiettivi della nostra associazione anche attraverso l'iscrizione all'associazione.**

Il 2012 è stato un anno molto intenso: l'impegno richiesto continua a crescere insieme allo sviluppo dell'associazione e all'allargamento dei suoi confini d'azione.

Abbiamo appena partecipato, il **1° marzo, al Net Stage a Bologna con titolo: Cosa c'è di nuovo** invitati dalla Dott.ssa Tomassetti e dal Dott. Campana organizzatori, dove abbiamo presentato con una bella relazione preparata e descritta da Cinzia Cesana la nostra associazione e il nostro modo di essere presenti, in collaborazione e sostegno ai NET e MEN.

Il NET Stage è un corso avanzato di approfondimento dedicato a figure professionali specialistiche che si occupano quotidianamente di NET. Lo scopo del corso è quello di stimolare lo scambio culturale tra gli esperti delle varie discipline con l'obiettivo di rendere più omogeneo il percorso diagnostico e terapeutico dei pazienti affetti da tumore neuroendocrini.

Da questo stage abbiamo avuto le seguenti notizie: I Tumori Neuroendocrini sono stati recentemente oggetto di alcune importanti novità in numerosi ambiti, in particolare dal punto di vista terapeutico e anatomopatologico con la NUOVA CASSIFICAZIONE dell'Organizzazione Mondiale della Sanità. Si può oggi dichiarare "relativamente rari" i Tumori Neuroendocrini per la costante ricerca degli ultimi

anni, per la migliore identificazione della prognosi, per le nuove terapie disponibili ecc.

Particolare attenzione alla gestione multidisciplinare dei pazienti: il corretto approccio diagnostico e terapeutico dei pazienti con Net è ora maggiormente caratterizzato, dal coinvolgimento di più figure professionali, chiamate a lavorare insieme per una migliore identificazione della prognosi del paziente, anche e soprattutto in funzione delle nuove metodiche diagnostiche disponibili e delle nuove terapie a disposizione dei medici e quindi naturalmente dei pazienti. Le strategie terapeutiche attualmente disponibili per i Net possono assicurare al paziente una buona sopravvivenza e qualità di vita soprattutto se il tumore è diagnosticato e tipicizzato per tempo e viene fatta la terapia corretta.

Conferma quindi del valore della Multidisciplinarietà per queste patologie : termine che ormai conoscete visto che ne parliamo da quando l'A.I.NET ha concretamente contribuito a far nascere il **Gruppo Multidisciplinare Regionale per la Diagnosi e Terapia dei tumori Neuroendocrini della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria** nel 2007 e continua a sostenerlo. Gruppo multidisciplinare che ha ottenuto il riconoscimento di eccellenza ENETs

Affrontare malattie "rare" come i tumori neuroendocrini significa per le persone avere molte domande e cercare delle risposte :

A tale proposito anche nel 2012 abbiamo mantenuto :

- **Impegno nel campo dell'assistenza ai malati**, con opera di orientamento, informazione e assistenza clinica fino alla valutazione multidisciplinare da parte dei centri medici che sosteniamo.

Impegno a Far conoscere le possibilità di cura e i traguardi raggiunti creando importanti momenti d'incontro per favorire il dialogo sempre aperto tra il paziente e le figure professionali che lo circondano

- **Opera di sensibilizzazione e divulgazione in queste materie e Divulgazione** delle finalità dell'associazione attraverso il sito internet, lettere, articoli, deplian e dispense specifiche consegnate sempre in ogni manifestazione ,evento o incontro realizzato

Abbiamo incontrato ed ascoltato molte persone. Attraverso il sito internet e la casella di posta elettronica dato informazioni in ambito nazionale ed internazionale e gli specialisti medici hanno ricevuto le persone che chiedevano un incontro informativo o diagnostico/ valutativo o clinico.

I tre punti sopra citati, sono stati sviluppati e rispettati, anche, con il nostro **XI° Convegno Divulgativo – appuntamento annuale- del 03 novembre tenutosi a Montefalco** con una grande partecipazione di medici di base e popolazione, pazienti e non, che hanno dato atto ad una serie di domande ai relatori e ai medici membri dei Comitati Scientifici sulla prevenzione, sulla tipicizzazione , sulla diagnosi precoce e le possibili nuove cure. Il titolo del Convegno era: "Diagnosi e Terapia dei Tumori NeuroEndocrini e Neoplasie Endocrine Multiple". Hanno aperto il convegno la [prof.sa Gabriella Angeletti](#), presidente del comitato scientifico Umbro di [A.I.NET](#). e il prof. **Maurizio Tonato**, per la Rete Oncologica dell'Umbria, che hanno sottolineato l'importanza dell'approccio multidisciplinare e l'ottimo lavoro realizzato nella regione Umbria, in cui ogni singolo caso clinico viene analizzato e affrontato da un insieme di medici specialisti in ogni settore che può essere coinvolto dalla patologia, offrendo al malato uno sguardo d'insieme e diverse competenze per definire la migliore e più personale possibile terapia. Le relazioni del convegno incentrate su diversi aspetti e discipline, moderate dal dr. Franco Grimaldi, Università di Udine, intendevano rispettare quest'ottica multidisciplinare: la terapia chirurgica con gli interventi del prof. Carmelo Anile, Policlinico Gemelli di Roma, del dr. Alberto Patrì e del dr. Emanuel Cavazzoni, Gruppo Multidisciplinare NET Umbria; la ricerca pre-clinica con il dr. Giovanni Vitale, Università degli Studi di Milano, e il dr. Diego Ferone, Università di Genova; la clinica col dr. Davide Campana, Università degli Studi di Bologna, e la dr.ssa Manuela Albertelli, Università di Genova; la radiologia con l'intervento della [dott.sa Maria Cristina Bellucci](#), Gruppo Multidisciplinare NET Umbria; terapia medica col dr. Piero Ferolla, coordinatore del Gruppo Multidisciplinare NET dell'Umbria, e il dr.

Antongiulio Faggiano, Università Federico II di Napoli. Il ruolo della Medicina Nucleare è stato invece l'argomento della Dott.ssa Lisa Bodei, dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano.

Stessi obiettivi raggiunti anche con il **1° Convegno Divulgativo creato a Napoli al Policlinico Universitario Federico II il 29 marzo 2012, giorno della nascita e presentazione ufficiale della Sezione Campania/ Calabria di A.I.NET Vivere la Speranza.** Il secondo convegno divulgativo per questa sezione si terrà a giugno 2013.

Si è pensato infatti di organizzare un Convegno per i pazienti e/o popolazione, alla nascita e presentazione di ogni Sezione Regionale di A.I.NET che a mano a mano si formeranno: convegno che diventerà appuntamento annuale anche per le Sezioni così come lo è da sempre per L'Umbria sede centrale di A.I.NET.

Con l'approvazione, di formazione di Sedi/Sezioni A.I.NET Regionali (*regolamentando l'art. 1 dello Statuto che prevede l'istituzione di sezioni secondarie*) **avuta** dall'assemblea dei soci **il 05 marzo 2012**, abbiamo iniziato a concretizzare l'altro punto della nostra attività : **costituzione di Sezioni nazionali a supporto di centri di altre Regioni.** E' stato preparato ed approvato, nella stessa assemblea, un regolamento di Sezione e l'assemblea del Direttivo tenutasi sempre il 05 marzo 2012 ha poi deliberato l'accettazione della richiesta di nascita, presentata dalla sezione Campania/Calabria con sede a Napoli **con relativa formazione del Comitato di Coordinamento** e del Comitato Scientifico di Sezione.

Il Comitato Scientifico della Sezione Campania/Calabria è così costituito:

Presidente Prof. Annamaria Colao *Dipartimento di Endocrinologia ed Oncologia Molecolare e Clinica Università FedericoII Napoli*

Coordinatore Dr. Antongiulio Faggiano *Dipartimento di Endocrinologia ed Oncologia Molecolare e Clinica Università FedericoII Napoli*

Prof. Antonino Belfiore *Endocrinologia Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro*

Dr. Luigi Camera *Dipartimento di Scienze Biomorfologiche e Funzionali Università Federico II di Napoli*

Dr. Francesco Izzo *Chirurgia INT Pascale Napoli*

Dr. Stefania Masone *Dip. Di Chirurgia Generale, Oncologia, e Tecnologie avanzate Università FedericoII Napoli*

Dr. Vincenzo Napolitano *Divisione di Chirurgia Generale eGastroenterologica Sec. Università Na.*

Dr. Ferdinando Riccardi *Oncologia AORN Cardarelli Napoli*

Dr. Piersandro Tagliaferri *Oncologia Università degli Studi "Magna Graecia" di Catanzaro*

Il 15 marzo 2013 a Genova verrà presentata **la nascita della Sezione A.I.NET della Liguria** con il Convegno Divulgativo, preparato dalla Dott.ssa Albertelli del DiMI Università di Genova e sostenuto dalla Casa Farmaceutica Novartis, che si terrà presso l'Università degli Studi con il titolo **" Il dialogo come cura – Tumori Neuroendocrini Incontro dedicato ai pazienti e ai loro familiari"**.

Il Comitato Scientifico di Sezione ligure è così costituito:

Prof. Francesco Minuto	Presidente
Endocrinologia – DiMI – IRCCS AOU San Martino IST – Università di Genova	
Prof. Diego Ferone	Coordinatore
Endocrinologia – DiMI – IRCCS AOU San Martino IST – Università di Genova	
Dr. Manuela Albertelli	Vice Coordinatore
Endocrinologia – DiMI – IRCCS AOU San Martino IST – Università di Genova	
Dr. Giuseppe Cittadini	
U.O. Radiologia – IRCCS A.O.U. San Martino IST – Genova	

Dr. Franco De Cian

S.S. Chirurgia Oncologia – IRCCS A.O.U. San Martino IST – Università di Genova

Dr. Federica Grillo Sezione di Anatomia Patologica Dipartimento di Scienze Chirurgiche e Diagnostiche Integrate – DISC – IRCCS AOU San Martino IST – Università di Genova

Dr. Silvia Daniela Morbelli

U.O. Medicina Nucleare – IRCCS A.O.U. San Martino IST – Genova

Dr. Roberto Murialdo

Clinica di Medicina Interna ad indirizzo Oncologico – DiMI – IRCCS AOU San Martino IST – Genova

Dr. Lucia Tixi

Clinica di Medicina Interna ad indirizzo Oncologico – DiMI – IRCCS AOU San Martino IST – Genova

Dr. Stefania Sciallero Oncologia Medica – IRCCS AOU San Martino IST – Genova

Per quanto riguarda poi il **Favorire** l'interesse dei ricercatori allo studio dei Tumori Neuroendocrini e delle Neoplasie Endocrine Multiple nel 2012 abbiamo consegnato *il 6°BANDO DI CONCORSO NAZIONALE: ASSEGNAZIONE DI UN PREMIO AD UN RICERCATORE PER LE ATTIVITA' CLINICHE E DI RICERCA NEL CAMPO DEI TUMORI NEUROENDOCRINI E DELLE MALATTIE ENDOCRINE MULTIPLE*. Vincitrice del bando 2012 è stata la dr.ssa **Lisa Bodei della Divisione di Medicina Nucleare dell'Istituto Europeo di Oncologia di Milano**. La consegna è avvenuta all'interno dell'XI Convegno divulgativo annuale.. Come da tradizione a consegnare il premio è stato il dr. Davide Campana, vincitore del bando nazionale dello scorso anno. Sul palco erano presenti anche la famiglia di Antonio Venanzi a cui quest'anno è stato intestato il premio, ed il Dr. Diego Ferone, moderatore della lettura magistrale tenuta dalla vincitrice del premio. Va sottolineato come il prerequisito fondamentale richiesto per la partecipazione ai bandi di concorso dell'Associazione sia, accanto all'elevata qualità della produzione scientifica valutata dal comitato scientifico, l'impegno quotidiano nell'assistenza ai pazienti. Inoltre **i vincitori del premio entrano di diritto a fare parte del Comitato Scientifico Nazionale dell'Associazione assicurandone così l'elevato valore scientifico**

Ancora: abbiamo partecipato con una nostra relazione (“ Il paziente nella sua globalità: l'importanza delle associazioni “)al Convegno **“I TUMORI NEUROENDOCRINI- Riflessioni tra presente e futuro”** organizzato dall'Istituto Tumori di Napoli Fondazione G. Pascale.

Per quanto riguarda invece il sostegno a studi e progetti di ricerca nazionali e internazionali: nella lettera dello scorso anno si era fatta menzione del sostegno a un nuovo studio sui NET del torace di collaborazione tra i centri di Napoli, Perugia, Udine, Catania, Torino, Genova e un gruppo di centri francesi coordinati da Eric Baudin dell'Istitut Gustave Roussy di Parigi . L'associazione ha sostenuto il supporto logistico alle visite di monitoraggio della Dottoressa Marciello Francesca (Università Federico II di Napoli) nelle varie sedi italiane al fine di raccogliere i dati della casistica italiana in analogia con quanto già fatto in Francia ed ha sostenuto il viaggio a Parigi per il confronto fra i due studi italo/francesi.

Si è sostenuta l'iscrizione al Corso NET-Liver Metastases Participation Fees: Endorsing Society Member – Londra - del Dr. Emanuel Cavazzoni per sviluppare un programma di Ricerca e clinica chirurgica per metastasi epatiche da NET.

Inoltre un importante progetto realizzato : Dal 2012 **l'Associazione ha una nuova Sede**

legale, amministrativa, patrimoniale certo.... ma.... voglio dire.. l'orgoglio di un ambiente proprio, di uno spazio concreto identificativo, del “ luogo A.I.NET ”. E' un bellissimo ambiente medievale

con delle pitture quattrocentesche, che si affaccia su un chiostro antico ed ha il suo ingresso in una piccola piazzetta. . Una grande sala convegni, l'ufficio , la sala accoglienza e un bel magazzino..

E'completamente autofinanziata - il Comune di Montefalco non aveva spazi da assegnarci: **sia** per la locazione (non alta a paragone del costo degli affitti , dei 140mq e dell'ambiente che è) e conseguenti bollette di acqua, luce, gas ecc **sia** per l' allestimento di tutti gli spazi, ma per esigenze di crescita , sviluppo lavorativo, immagine e presentazione dell'associazione e per l' accoglienza, non era più possibile stare in una casa privata. Ricordo che per 10 anni la Sede è stata ospitata (completamente gratuita) nella casa privata del Sig. Santini Giuseppe padre della Sig. ra Adele Santini fondatrice e presidente attuale dell'associazione in Via Luigi Pianciani, 11 Montefalco. **Il nuovo indirizzo è : Piazzetta Don Brizio Casciola 6/7 06036 Montefalco Pg**

Ed ancora: stiamo lavorando per altre Sezioni Regionali A.I.NET che hanno fatto richiesta di nascita; stiamo incontrando la Casa Farmaceutica NOVARTIS per una collaborazione di sostegno ai nostri obiettivi e progetti e rientra in questo, la nostra partecipazione il prossimo 22 e 23 marzo a Milano ad **un corso di formazione** promosso dalla Novartis al fine di supportare il percorso di crescita culturale e manageriale delle associazioni pazienti .

Ultima cosa con cui vorrei chiudere, è un accenno alle iniziative con le quali la nostra associazione raccoglie i fondi da destinare al raggiungimento degli obiettivi che si pone ogni anno. Sono andate definendosi in questi 12 anni una serie di iniziative e manifestazioni creative, culturali molto varie . Ovviamente si tratta di un aspetto fondamentale per garantire la nostra continuità considerando che fino ad ora ci siamo sempre autofinanziati come dicevo prima e con la filosofia che da sempre ci ha animato nell'ideare tali manifestazioni che si rivolgono al più vasto dei pubblici **di essere sempre visivi ed “ offrire”** e chiedere la sensibilità e il senso di solidarietà della gente- **con proposte del nostro lavoro concreto e materiale e delle nostre idee, di qualcosa di valido e interessante sempre all'insegna della qualità e del valore.** Posso nominare il mercato delle stoffe antiche ricamate ,il mercato del fiore 'ibiscus simbolo dell'ainet, una gara podistica notturna “ la corsa della luna”, l'offerta di dolci durante la settimana enologica di Montefalco, le uova e le galline di cioccolato per Pasqua, ma anche concerti, galà, cene, creazione di bomboniere sempre preparate da noi per varie cerimonie, gioielli artigianali creati da una nostra socia, dodici anni di “Lungo la Strada dei Presepi “ con cinque edizioni - gli ultimi anni - di una mostra nazionale di presepi di alto livello artistico e una delle ultime idee - che vogliamo ampliare ed arricchire organizzativamente parlando - **il premio chiamato “ Per le donne dalle donne,”** nato dal voler premiare delle personalità femminile che si siano distinte nei più diversi ambiti. Stiamo lavorando su nuove idee di manifestazioni che verranno fatte anche nelle Sezioni insieme ad alcune di quelle consolidate ,come L'Uovo e....la gallina” o quella dell'offerta dell'Ibiscus o altre.

Invito a visitare il nostro sito per rimanere sempre aggiornati sulle nostre attività e ringrazio dell'attenzione.

Un caro saluto