

A.I.NET. Vivere La Speranza – Amici di E. Cicio
Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini
Piazzetta Don Brizio Casciola, 6/7 Montefalco Pg
Tel. 0742 379614

Montefalco 26 febbraio 2014

Gentile socio,

Durante l'anno 2013 l'associazione A.I.NET ha continuato a perseguire in vari modi gli scopi che stanno alla base della sua attività:

Favorire la ricerca e la cura nel campo dei Tumori Neuroendocrini, in particolare e **principalmente** le forme **M.E.N.** (neoplasie Endocrine multiple) e **N.E.T.** (tumori neuroendocrini).

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, deplan e dispense specifiche consegnate sempre in ogni manifestazione ,evento o incontro realizzato.

Per continuare anche nell'anno appena aperto, a sostenere i nostri obiettivi **ricordo a voi la quota associativa 2014** e ricordo che dal primo gennaio e fino a 30 giugno è in corso la **Campagna soci**. Vi raccomando l'opera di coinvolgimento di amici, conoscenti, parenti – che si iscrivono - affinché il lavoro di A.I.NET venga sostenuto da un numero sempre maggiore di soci (€ 15,00 minime annue – i fogli di iscrizione si possono prendere dal sito alla voce “ Diventa socio “e spediti poi in sede centrale).

Voglio anche tornare a chiedere de vostro tempo concreto: l'associazione ha bisogno di nuove forze operative...se credete nell'operatività della nostra associazione e avete del tempo da dedicare, impegnatevi voontariamente a concederne e riempirne un po' ne'A.I.NET per idee nuove, organizzazioni di event, raccolte fondi e in tante atre parti possibii...in particolare ora, se avete conoscenze informatiche o contabii..contattateci potreste darci un aiuto davvero utile.

La realizzazione di questi obiettivi avviene anche in maniera contemporanea e correlata attraverso le diverse attività di A.I.NET che ora andrò ad illustrare.

All'inizio dell'anno durante l'assemblea generale dei soci tenutasi il 10 febbraio 2013 è avvenuto il **rinnovo delle cariche sociali**: 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.na Barbara Palmaro Inoltre ci sono stati nuovi ingressi nel Collegio dei Revisori dei Conti e nel Collegio dei Proviviri.

Il 1 marzo 2013 l'A.I.NET ha partecipato al NET Stage di Bologna organizzato dalla Professoressa Tomassetti con la presenza del Presidente e Vicepresidente ed una relazione dell'addetto stampa Cinzia Cesana che ha illustrato gli scopi e le numerose iniziative svolte nell'arco di 13 anni dalla nostra Associazione. Il Dr. Campana (co-organizzatore) il Dr. Ferone ed il Dr. Ferolla del nostro comitato scientifico hanno invece tenuto delle relazioni scientifiche.

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 è stata data 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 tipizzato per tempo e viene fatta la terapia corretta.

L'esperienza ha dato, quindi, conferma del valore della Multidisciplinarietà per queste patologie: approccio diagnostico che l'A.I.NET ha concretamente contribuito a mettere in rilevanza con il sostegno fin dal suo nascere nel 2007 del **Gruppo Multidisciplinare Regionale per la Diagnosi e Terapia dei tumori Neuroendocrini della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria, che a tutt'oggi continua a sostenere.**

Il 15 marzo 2013 l'A.I.NET era presente a Genova nella sala conferenze dell'Università degli Studi del capoluogo ligure con un convegno organizzato in collaborazione con l'azienda farmaceutica Novartis e inserito nel circuito di convegni ConNet. **Il convegno dal titolo : "Il dialogo come cura – Tumori Neuroendocrini Incontro dedicato ai pazienti e ai loro familiari" ha segnato inoltre l'apertura della sezione Liguria di A.I.NET.** Dal 2012 l'associazione ha iniziato ad aprire delle sezioni regionali cominciando con la sezione Campania-Calabria e proseguendo poi nel 2013 con la costituzione della sede ligure e quella sarda e altre ne sono previste nel prossimo 2014.

L'apertura delle sedi contribuisce a rafforzare la presenza nazionale di A.I.NET e permette la concretizzazione più diffusa e articolata dei suoi obiettivi. La nascita di ogni sezione infatti corrisponde alla creazione di un **comitato scientifico locale** che verrà sostenuto in progetti di ricerca scientifica specifici ma anche in altri nazionali e internazionali

Inoltre la presenza di sezioni in varie parti d'Italia permette di offrire ai pazienti **diversi centri di informazione o orientamento in varie zone d'Italia**, anche con l'organizzazione di convegni-incontri tra specialisti e pazienti. All'inaugurazione di ogni sezione corrisponde infatti l'organizzazione del primo convegno divulgativo che diventa un appuntamento informativo annuale

Anche nel 2013, quindi, si è tenuto un convegno di questo tipo a Napoli, sede della sezione Campania Calabria. **Il Secondo Convegno divulgativo di sezione si è svolto il 20 giugno 2013 presso Aula Minozzi, edificio 1 Policlinico Universitario Federico II – Napoli**, sostenuto dalla Casa Farmaceutica NOVARTIS e rientra nel progetto Novartis "COOn NET".

All'interno di questo appuntamento è stato inoltre consegnato **°I° PREMIO REGIONALE SEZIONE CAMPANIA CALABRIA**, assegnato alla **Dottorssa Concetta Sciammarella vincitrice del bando intestato alla memoria di Gennaro Romano**. Il premio è stato consegnato dalla moglie del Sig. Gennaro- Sig.ra Cecilia Videtta- dalla presidente e vicepresidente A.I.NET, dal Coordinatore e Segretaria di Sezione in un momento celebrativo all'interno del riuscitissimo convegno.

Come già anticipato nell'anno trascorso si è aperta anche la **Sezione Sardegna dell'A.I.NET**, e come appena spiegato l'ufficializzazione della nuova sezione è avvenuta con un convegno.

Il I° CONVEGNO DIVULGATIVO della SEZIONE SARDEGNA si è tenuto il 7 giugno 2013 presso la Sala Convegni Ospedale Oncologico Businco Via Edward Jenner – Cagliari, anche in questo caso con grande risposta da parte dei pazienti e anche in questo caso sostenuto dalla Casa Farmaceutica NOVARTIS e rientra nel progetto Novartis "CON NET".

Un altro Convegno Divulgativo è stato realizzato a Palermo il 23 maggio All'Hotel NH sviluppando il punto che la diagnosi dei NET è ostacolata dalla scarsa conoscenza e dalla prevalente asintomaticità di questi tumori e che per via della loro complessità, i tumori neuroendocrini rendono necessaria una conoscenza specifica e approfondita, esatte procedure nel percorso diagnostico-terapeutico e un approccio multidisciplinare che coinvolga più specialisti. Anche in questo caso il Convegno è stato sostenuto dalla Casa Farmaceutica Novartis e rientra nel loro progetto Con NET.

La formula del convegno divulgativo è stata scelta dall'associazione fin dal suo primo anno di vita proprio perché nasce dalla consapevolezza che affrontare malattie "rare" come i tumori neuroendocrini significa per le persone avere molte domande e cercare delle risposte e la possibilità di incontrare specialisti, ascoltare le ultime novità della ricerca e poter porre direttamente delle domande è un'opportunità sempre molto apprezzata.

Sempre proseguendo con l'illustrazione dei convegni realizzati concludo con l'appuntamento annuale a Montefalco arrivato alla XII edizione. L'incontro si è tenuto il **12 ottobre presso il teatro San Filippo Neri a Montefalco con il titolo: TUMORI NEUROENDOCRINI: LE NOVITÀ NELLA RICERCA E NELLA CLINICA**. È stato un appuntamento molto ricco per il numero e la qualità delle relazioni presentate ma anche per il dialogo che si è creato tra pubblico e specialisti, con un'ampia sezione dedicata alle domande proposte dai presenti. L'incontro è stato dedicato alle Novità nella Ricerca e nella Clinica sui NET. Dopo i saluti del presidente del Comitato Scientifico Dell'Umbria, prof.ssa Angeletti e del coordinatore della Rete Oncologica dell'Umbria Maurizio Tonato si sono aperte le relazioni, tenute da molti dei membri del comitato Scientifico Nazionale AINET. Momenti importanti del convegno sono stati: **la consegna del premio "Francesco Cardacino" ad un ricercatore distintasi nell'attività clinica e di ricerca nel campo di MEN e NET**; la presentazione delle sezioni regionali di AINET già avviate, Campania-Calabria, Sardegna, Liguria, e l'annuncio delle prossime in via di preparazione, Friuli Venezia Giulia, Sicilia e Lazio; e **la consegna del secondo premio Dalle Donne per le Donne**.

Vincitore del bando nazionale di concorso per ricercatore è stato il dr. Roberto Baldelli, dell'Istituto Nazionale Tumori Regina Elena di Roma, che è entrato in questo modo a far parte del Comitato Scientifico Nazionale A.I.NET. Il premio era quest'anno intestato alla memoria Francesco Cardacino, i cui familiari hanno consegnato nelle mani del vincitore il riconoscimento, alla presenza della dr.ssa Lisa Bodei, dell'Istituto Europeo Tumori di Milano, vincitrice dello scorso anno. Va sottolineato come il requisito 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.

Il premio dedicato, invece, alle figure femminili che si distinguono per il loro operato e il loro impegno nei più vari campi, è stato assegnato alla prof.ssa Anna Maria Colao, professore Ordinario di Endocrinologia dell'Università Federico II di Napoli, ospite d'eccezione del convegno, nonché membro del Comitato Scientifico di Sezione AINET Campania-Calabria. E' stata la seconda edizione di una iniziativa nata da un'idea per premiare l'impegno femminile nel campo del volontariato, inaugurato nel 2012 con la consegna del premio alla dott.ssa Bodei.

Parlando dei convegni e delle sezioni regionali abbiamo, quindi, iniziato a parlare anche **dei bandi di concorso di ambito nazionale che A.INET indice a scadenza annuale.**

Abbiamo già parlato del premio regionale consegnato a Napoli alla dott.ssa Sciammarella e quello per ricercatore vinto dal dott. Baldelli e tra poco vi illustrerò quello relativo alla fellowship. Voglio però ricordare che la creazione di questi bandi di concorso vuole essere un modo per incentivare lo studio e la ricerca scientifica in questo campo di tumori, rivolgendosi a diversi profili: giovani ricercatori, tesi di dottorato, medici a cui viene offerta la possibilità di frequentare l'attività clinica e di ricerca in un ambulatorio specialistico (fellowship). Come si può notare la ricerca scientifica è unita all'esperienza clinica e quindi al contatto con i pazienti. Proprio l'assegnazione della **fellowship è l'ultimo bando assegnato nel 2013. E' stato vinto dalla dott.ssa Francesca Romana Mendicino, a consegnare il premio è stata Matilde Franzese, moglie di Andrea alla cui memoria era intitolato.** Il premio è stato consegnato il 15 settembre 2013 in occasione della presentazione di una nuova manifestazione di A.I.NET: "SPES...IN VINO".

Si tratta questa di una nuova idea per raccogliere fondi e divulgare il più possibile l'attività, gli scopi e l'ambito di ricerca di A.I.NET. Collaborando con una cantina del territorio montefalchese l'associazione ha creato delle proprie etichette che poi verranno proposte in varie occasioni. Il titolo della manifestazione è Spes (speranza)...in vino – il vino ambasciatore di speranza. E proprio qui sta la filosofia che anima questa ma anche le altre **nostre manifestazioni di raccolta fondi, proporre oggetti di qualità e farli diventare oltre che autofinanziamento, un veicolo di speranza, informazione, conoscenza.** Grazie all'incontro con Monica Baldi, Presidente dell'Associazione Culturale "Pinocchio", l'onorevole architetto è diventata madrina del nostro vino "Spes", inaugurato a Montefalco il 15 settembre, e noi siamo stati **ospitati nell'ambito del mondiali di ciclismo tenutesi a Firenze, evento sportivo di cui Pinocchio è la mascotte, presenti con il nostro "Pinocchio ambasciatore" realizzato per l'occasione e consegnato nelle mani dell'onorevole Monica Baldi.** A questa si sono affiancate anche le altre manifestazioni fisse el calendario di A.I.NET: la manifestazione pasquale L'uovo e la gallina, organizzata anche dalla sezione Campania-Calabria, l'offerta dell'Ibiscus, fiore simbolo di A.I.NET, l'offerta di dolci durante la settimana enologica montefalchese, la gara podistica Corsa della Luna, le nostre Bomboniere Solidali e la 1° occasione di proposta si Spes In Vino a Natale anche, con gran successo, a Genova per a Sezione Liguria e a Napoli per a Sezione Campania.

Quotidianamente inoltre è importante sottolineare che è attiva la segreteria telefonica della sede, la casella di posta elettronica, la pagina facebook di A.I.NET, oltre alla disponibilità a rispondere al proprio telefono **per dare informazioni, contatti, consigli a tutti coloro che si rivolgono all'associazione. Sono tutti modi attraverso cui si offre un supporto e un servizio ai pazienti e ai loro familiari e fare da ponte di collegamento con gli specialisti che poi li seguiranno durante tutto l'iter diagnostico e terapeutico.** In particolar modo l'utilizzo del web ci ha messo in contatto con **l'associazione pazienti NET e MEN americana,** con cui è nato un continuo confronto che sta portando alla realizzazione di momenti di incontro internazionali. Ci sono stati

inoltre contattati con malati stranieri che hanno trovato in A.I.NET un punto di riferimento e un contatto positivo.

Nel 2013 si sono progettati inoltre i nuovi opuscoli informativi dell'A.I.NET, per aggornarli alle novità della ricerca scientifica, alla nascita delle sezioni regionali e ai cambiamenti vissuti dall'associazione. Le nuove brochure sono in stampa proprio in questi primi mesi del 2014 e per noi sono uno strumento importante per offrire un sintetico quadro informativo con tutti i contatti utili e per avvicinare nuove persone alle problematiche di MEN e NET. Il primo concreto oggetto distribuito in tutte le occasioni in cui A.I.NET si presenta e incontra il pubblico e diventa il primo anello di una catena di aiuto, collaborazione, crescita.

Per il 2014 confermiamo il nostro impegno e passione per rinnovare l'aiuto, il sostegno e la collaborazione con e per i NET e Men, affinché vengano rispettati gli obiettivi e il senso della nostra esistenza come associazione di volontariato perché la collaborazione fra istituzioni, aziende ospedaliere e organizzazioni di volontariato continui, nel reciproco rispetto, con merito e profiquità, nel lavorare fianco a fianco con l'unico obiettivo di combattere il cancro

Un saluto, un abbraccio e auguri a tutti.