



**“A.I.NET. VIVERE LA SPERANZA –
AMICI DI EMANUELE CICIO”**

**Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini ONLUS
Piazzetta Don Brizio Casciola 6/7 - 06036 Montefalco PG.**

Tel. Fax 0742 379614 www.viverelasperanza.org info@viverelasperanza.org

Montefalco 30 gennaio 2015

Carissimo socio/a

con la presente come ogni anno porto a vostra conoscenza le modalità di espletamento dell'attività svolta dalla nostra associazione nel 2014.

Riportandovi all'inizio di questa mia, la lettera/invito (che è un po' una forma di ripasso del senso dei nostri scopi statutari) per la serata di **nascita ufficiale della Sezione Lazio** con sede a Roma, **vi comunico** che è avvenuta il 24 gennaio con una bellissima e partecipata manifestazione di spettacolo , cultura e informazione. Precedentemente il 23 e 24 ha visto lo svolgimento del Convegno Scientifico Mare-Net . Convegno, serata e invito sono stati preparati dal Prof. Baldelli membro del Comitato Scientifico Nazionale dal 2013, perché vincitore del Bando Ricercatore in quell'anno - come sapete il vincitore di questo Bando entra di diritto nel Comitato scientifico Nazionale –

“ Fare qualcosa di concreto per aiutare coloro che si trovano ad affrontare la malattia. In particolare una patologia rara, poco conosciuta e difficilmente individuabile nelle sue peculiari caratteristiche come i N.E.T. (tumori neuroendocrini) e le M.E.N. (neoplasie endocrine multiple), da cui quindi è difficile difendersi e che lascia in chi si trova a viverla un profondo senso d'impotenza. Da qui è nata la consapevolezza che l'unica arma a disposizione è la ricerca medica, che va sostenuta e aiutata soprattutto per le malattie rare la cui bassa casistica è spesso indice di difficoltà di riconoscimento. Di qui l'importanza di poter disporre di fonti di finanziamento alternative. Negli ultimi anni questa sensibilità è andata crescendo nella popolazione, e la strada dell'attivazione dal basso, da parte dei cittadini, e della loro mobilitazione verso obiettivi specifici è senz'altro vincente ed integra, e in alcuni casi sostituisce del tutto le altre modalità di finanziamento della ricerca. La ricerca è il motore del progresso in campo biomedico. E' essenziale per poter capire quali siano i meccanismi che possiamo sfruttare per combattere, rallentare e talvolta, anche curare le neoplasie, come i tumori neuroendocrini. Molti progressi sono stati fatti negli ultimi anni, ma siamo ancora lontani da soluzioni definitive per questi tumori. Purtroppo l'Italia non brilla per quel che riguarda i fondi destinati alla ricerca, soprattutto a confronto con altri Paesi Europei o del Nord America. Inoltre, il grave momento di crisi economica globale, che stiamo vivendo, fa sì che ogni anno i ricercatori italiani vedano assottigliarsi sempre più i possibili finanziamenti da dedicare a progetti di ricerca, indipendentemente dal valore scientifico, medico e sociale che questi progetti possano avere. Inoltre spesso i vincoli della burocrazia fanno sì che i fondi erogati dallo Stato o da enti privati siano fruibili solo con molto ritardo, a volte vanificando la possibilità di una loro pronta e reale utilizzazione. Inoltre l'etichetta di malattia rara, da sempre attribuita ai NET e alle MEN, nonostante negli ultimi anni si sia assistito ad un loro costante aumento, rende ancora più difficile il reperimento di fondi per la ricerca su queste neoplasie. Gli investimenti purtroppo, molto spesso, vengono indirizzati in funzione del potenziale mercato di un

farmaco, quindi sulle malattie più frequenti, penalizzando così alcune patologie rare, ma non per questo meno gravi. Da qui nasce l'importanza di poter sensibilizzare la popolazione e poter raccogliere fondi, con fonti di finanziamento alternative, come sono quelli derivanti dalle associazioni come AINET. La strada dell'attivazione dal basso, da parte dei cittadini e della loro motivazione verso obiettivi specifici è senz'altro vincente ed integra, o talora sostituisce del tutto, la forte carenza di altre modalità di finanziamento alla ricerca. La ricerca alimenta la nostra speranza. "

Ricordo a voi il rinnovo della quota associativa 2015 e ricordo che dal primo gennaio e fino al 30 giugno è in corso la Campagna soci . Vi raccomando l'opera di coinvolgimento -perché si iscrivino - di amici, conoscenti, parenti affinché il lavoro di A.I.NET venga sostenuto da un numero sempre maggiore di soci, (€ 15,00 minime annue - i fogli di iscrizione che si possono prendere dal sito alla voce " Diventa socio"- e spediti poi in sede).

Voglio anche tornare a chiedere del 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 volontariamente a concederne e riempirne un po' nell'A.I.NET con idee nuove, organizzazione di eventi , raccolte fondi ecc.

Durante l'anno 2014 l'associazione A.I.NET Vivere la Speranza – Amici di Emanuele Cicio Onlus 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, depliant e dispense specifiche consegnate sempre in ogni manifestazione ,evento o incontro realizzato.

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, seguendo un ordine puramente cronologico.

Il 22 febbraio 2014 si svolge ad Udine, sala Ajace, Piazza della Libertà, il **convegno "Tumori neuroendocrini: incontro dedicato ai pazienti e ai loro familiari"**, realizzato con la casa farmaceutica Novartis e il patrocinio dell'A.I.NET è stato organizzato dal dr. Franco Grimaldi, membro del Comitato Scientifico Nazionale A.I.NET, con la presenza di alcuni rappresentanti dell'associazione

Il 28 marzo partecipazione **all'incontro delle associazioni di volontariato umbre in oncologia** con il tavolo di coordinamento della **R.O.R Umbria** (rete oncologica regionale) il cui coordinatore é il prof. Maurizio Tonato.

28/29 marzo Partecipazione di A.I.NET alla quarta edizione del workshop di “Alleati per la Salute “ a Milano. Corso formativo, incontro e confronto di Associazioni Nazionali, ascolto e condivisione delle problematiche associative e su argomenti scientifici e specifici ogni anno.

Il 16 aprile, in parallelo con un evento scientifico dedicato, si è **tenuto a Cagliari il secondo incontro A.I.NET dedicato ai pazienti con tumori endocrini della sezione Sardegna**, presso la sala congressi convento San Giuseppe di Cagliari.

In occasione **della Pasqua a marzo ed aprile** si sono tenute le manifestazioni di raccolta fondi: **“L’uovo e la gallina” a Foligno, a Montefalco, a Roma e a Gioia Tauro** (sezione A.I.NET Campania/Calabria); e a **Genova**, l’11-12 aprile **“La colomba per la Pasqua e la solidarietà”** (sezione A.I.NET Liguria)

Si è **tenuto l’8-9 maggio a Monza il convegno ITMO 2014 “Evoluzione delle conoscenze”**, che prevedeva una larga sessione dedicata ai tumori neuroendocrini. Presente buona parte del nostro Comitato Scientifico Nazionale. Hanno infatti tenuto delle relazioni il dr. Ferolla, il dr. Campana, il dr. Ferone ed il dr. Faggiano .

Il 13 maggio si è svolto a Napoli il quinto corso di formazione oncologica del GOIM Campania con titolo: “Tumori neuroendocrini: aggiornamento su diagnosi e prospettive terapeutiche”, che ha visto la partecipazione e il saluto di A.I.NET Vivere la Speranza da parte della presidente Adele Santini.

Il 16-17 maggio si è tenuto a Palermo il convegno dedicato ai tumori neuroendocrini: dalla diagnosi alla terapia, organizzato dal dr. Giuseppe Badalamenti, che aveva ospitato A.I.NET lo scorso anno in occasione del convegno ConNET dedicato ai pazienti. Sono stati presenti molti membri del nostro comitato scientifico: dr. Ferolla, dr. Ferone, dr. Faggiano e la prof. Colao .

27-28 maggio a Baveno si è tenuto il summit 2014 dell’International Neuroendocrine Cancer Alliance (INCA) l’alleanza tra tutte le associazioni mondiali di pazienti affetti da tumori neuroendocrini, a cui ha partecipato anche A.I.NET con il dr. Piero Ferolla e la presidente Adele Santini in rappresentanza dell’Italia

Il 7 giugno A.I.NET ha partecipato alla Terza Fiera della Salute, organizzata **dall’associazione La Lumaca (patologie della tiroide)** a Pian di Massiano a Perugia, evento in cui ogni associazione invitata a partecipare, fornisce informazioni sulle patologie di cui si occupa, offrendo nei casi possibili anche controlli gratuiti in loco.

Il 15 giugno e settimana precedente, **manifestazione di raccolta fondi “Lasciamo fiorire la speranza”**: offerta dell’hibiscus, fiore simbolo dell’associazione, realizzata a Montefalco e Foligno.

Il 26 giugno 2014 la presidente e la vice presidente A.I.NET hanno partecipato invitati al **convegno-dibattito sui tumori rari alla Camera dei Deputati a Roma organizzato dall’Associazione Giuseppe Dossetti.**

Il 5 luglio manifestazione di raccolta fondi organizzata dalla sezione A.I.NET Liguria : **“Serata rock A.I.NET: musica speranza solidarietà”** presso Estoril di Genova.

Il 12 luglio si svolge a Napoli il terzo Convegno Divulgativo della Sezione Campania Calabria di A.I.NET a Città della Scienza. Sostenuto dalla Casa Farmaceutica Novartis facendolo entrare nel loro progetto in CON NET Il Dialogo come Cura **il Convegno ha come titolo i Tumori neuroendocrini: Incontro dedicato ai pazienti e ai loro Familiari**

Il 2 agosto si è tenuto presso la Villa Pambuffetti di Montefalco **una nuova iniziativa A.I.NET Vivere la Speranza dal titolo “Verso la luce: incanto e soddisfazione”**: una serata di musica e parole dal tema “il dono”.

Nell’occasione **è stato consegnato il premio fellowship alla dottoressa Silvia Vernotico, vincitrice del bando di concorso nazionale indetto dall’A.I.NET intestato a “Elpidio Vallorini ”** per l’assegnazione di una fellowship per frequentare le attività cliniche e di ricerca negli ambulatori di oncologia – endocrina dei gruppi multidisciplinari regionali per la diagnosi e cura dei tumori neuroendocrini.

Il 17 settembre il dr. Piero Ferolla, membro del Comitato scientifico A.I.NET, ha partecipato **all’incontro sui tumori neuroendocrini del torace all’Istituto Europeo di Oncologia a Milano**, con una relazione sulle sindromi cliniche associate ai tumori neuroendocrine del torace e sulla terapia medica delle forme ben differenziate.

Dal 26 al 30 settembre si è svolto a Madrid il **convegno dell’European Society for Medical Oncology (ESMO)**, che ha visto la partecipazione di 19000 oncologi da ogni parte del mondo. Per la prima volta un ampio spazio è stato dedicato ai tumori neuroendocrini, a cui sono state dedicate 3 sessioni tutte molto affollate. Del nostro comitato scientifico hanno tenuto letture la dr.ssa Lisa Bodei ed il dr Piero Ferolla.

Partecipazione al video informativo sulle associazioni di pazienti realizzato da novartis per dare un profilo informativo sulle caratteristiche, attività, obiettivi, contatti delle associazioni di pazienti, trasmesso al convegno aiom a Roma e a disposizione come materiale divulgativo e informativo d’orientamento rivolto ai pazienti e loro familiari.

Il 19-20-21 settembre si è tenuta, come ogni anno, la manifestazione di raccolta fondi **“La speranza è... dolce”** all’interno della settimana **“enologica 35”** Montefalco – complesso Sant’Agostino. Come sempre è stata presentata un’offerta di dolci e dolcetti fatti in casa da soci e sostenitori. Quest’anno si è voluto inserire **uno spazio dedicato al cake design con la decorazione di una torta dal vivo.**

Il 5 ottobre presso il teatro Domenico Bruni a Umbertide si è tenuta **una serata di raccolta fondi a favore di A.I.NET Vivere la Speranza con uno spettacolo di danza dal titolo “Francesco e Chiara” della compagnia Oplas.** L’attore Fabio Canino è stato testimonial della serata.

Il 12 ottobre a Roma alle Officine Farneto è stato organizzato **un aperitivo di raccolta fondi dal dott. Roberto Baldelli per A.I.NET Vivere la Speranza.**

il 18 ottobre 2014 a Montefalco si è tenuto il **XIII Convegno Divulgativo Nazionale A.I.NET** nello splendido scenario del complesso museale di San Francesco. All’interno del convegno è **stato**

consegnato il premio a miglior ricercatore al prof. Alfredo Berruti, direttore dell'oncologia medica – Università degli studi di Brescia, vincitore del bando di concorso nazionale indetto da A.I.NET intestato alla memoria del prof. Minuto, per un ricercatore distintosi nelle attività clinica e di ricerca sui tumori neuroendocrini.

Da novembre si è svolta la manifestazione natalizia di raccolta fondi A.I.NET **Vivere la Speranza "Rosso e cioccolato"**, con l'offerta di vini con etichetta A.I.NET (Spes Montefalco rosso e Eritachus Sagrantino Passito) abbinati a cioccolatini, gianduiotti e praline. La manifestazione si è svolta a Genova, il 5,6,7 novembre presso il porticato di Giglio Bagnara, a Montefalco, il 13 e 14 novembre in piazza Borgo Garibaldi, o contattando i soci a Roma e Napoli.

A concludere l'anno e come momento di condivisione e scambio di auguri, **sabato 6 dicembre si è tenuta la cena di natale** presso il Ristorante del Teatro, Hotel Palazzo Bontadosi, Montefalco.

Ogni iniziativa, manifestazione, convegno organizzato a cui si è partecipato, è sempre vissuta dai membri di A.I.NET come un'occasione per realizzare concretamente l'obiettivo divulgativo e informativo di A.I.NET, grazie alla presenza dei soci e dei medici, alla possibilità di incontrare pazienti e pubblico diversificato, di distribuire materiale informativo, depliant e brochure, parlare, confrontarsi e far conoscere l'associazione, i suoi scopi, le sue attività e le novità della ricerca scientifica.

Oltre a queste attività, fondamentale è l'opera di orientamento e informazione svolta da A.I.NET attraverso la casella di posta elettronica info@viverelaspranza.org, le pagine facebook, i recapiti telefonici e la segreteria telefonica attraverso i quali sono centinaia i pazienti italiani ma anche provenienti da altri paesi europei e non che hanno contattato A.I.NET e con i quali si è intrattenuto rapporti di aiuto, supporto, consulenza e confronto.

Certa di avervi fatto cosa gradita nell'informarvi del nostro operato, per chi non ha potuto partecipare all'Assemblea Ordinaria dei soci del 21 febbraio,

vi ringrazio per l'attenzione e porgo sinceri saluti.