



**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. 0742 379614  
Sito internet: [www.viverelasperanza.org](http://www.viverelasperanza.org)  
E.mail [info@viverelasperanza.org](mailto:info@viverelasperanza.org)

*“ Viviamo Porfirio mio, e confortiamoci insieme:  
non rusciamo di portare quella parte che il destino ci ha stabilita,  
dei mali della nostra specie..  
Sì bene attendiamo a tenerci compagnia l’un l’altro; e andiamoci incoraggiando,  
e dando mano e soccorso scambievolmente, per compiere nel miglior modo questa fatica della vita. “  
...OPERETTE MORALI...Giacomo Leopardi*

Montefalco marzo 2017

Carissima socia/o

È trascorso un nuovo anno di lavoro a sostegno dei nostri obiettivi e come sempre in questo periodo di bilancio vengo ad informarvi sull’operato dell’Associazione nell’anno appena trascorso( molti di voi non riescono a partecipare all’Assemblea dei Soci generale di fine anno).

Inizio col darvi una **buonissima notizia che riguarda le Men**: finalmente, dopo tante richieste, sono stati aggiornati i nuovi Livelli Essenziali di Assistenza e nelle nuove 110 patologie riconosciute dal Ministero della Salute, ci sono anche le Neoplasie Endocrine Multiple. A settembre, ci hanno detto, si avrà un codice di esenzione specifico per la patologia e quindi il riconoscimento dei relativi diritti della malattia. Avrete da parte nostra ulteriori informazioni. attraverso il nostro sito e nella nostra pagina facebook, appena ci sarà conferma del codice e sarà possibile recarsi alle proprie ASL per richiederlo .

Come sapete, il nostro forte impegno in questi primi 17 anni è stato caratterizzato, proprio da un grosso lavoro divulgativo, e l’impegno preso, di creare una rete di solidarietà, di sicurezza e di informazione intorno ai malati, ci ha fatto lavorare perché si avesse un dialogo sempre aperto tra il paziente stesso e le figure professionali che lo circondano .

All’inizio e per vari anni del nostro operare, i NET e le MEN erano patologie rare, in quanto non conosciute non solo dal punto di vista del paziente ma anche nel mondo scientifico. Ora gli orizzonti sono cambiati, il grosso lavoro fatto dal mondo medico, ma anche da noi (nel nostro piccolo e umilmente qui dichiarato) e da quello associativo in ambito non solo italiano ma anche internazionale, ha portato alla conoscenza della malattia, alle diagnosi sicure, chiare e precoci, tanto da far emergere una gran quantità di casi che in passato non venivano riconosciuti. I NET sono oggi considerati non più rari e di pari passo è **cresciuta anche la possibilità della tipizzazione nella diagnosi, la possibilità di caratterizzare il trattamento dei pazienti nella loro individualità, della cura, e l’aspettativa di vita.**

I “Nostrì Medici” - nostri ,affettivamente e con gratitudine parlando- “nostri “ come Comitati Scientifici di A.I.NET, hanno fornito informazioni dettagliate degli studi e dei Centri dove i farmaci possono essere disponibili, sino alla valutazione multidisciplinare della persona per l’indirizzo diagnostico e terapeutico, ai tanti che attraverso noi, hanno chiesto aiuto.

**Il 2016 è stato per la nostra associazione un traguardo importante: il raggiungimento e la celebrazione di 15 anni di attività**, portata avanti costantemente nello sforzo di perseguire i nostri obiettivi. Il nostro orizzonte negli ultimi anni si è sempre più ampliato per agire capillarmente sul territorio regionale, nazionale e attivando collaborazioni e attività internazionali. La nostra attività, continua dunque sempre più ad agire, anche attraverso le Sezioni regionali già operative che continuo a ringraziare e l'apertura di Sezioni in altre Regioni, come già sapete la Sezione A.I.NET regionale nasce nella collaborazione con Gruppi Multidisciplinari di medici in ospedali o università italiane che si occupano di NET e attraverso la nostra presenza come full member dell'INCA, International NET Cancer Alliance.

### **Queste in concreto alcune attività realizzate in ordine cronologico nel 2016:**

L'anno si è aperto con la **campagna soci, che va dal primo gennaio e fino al 30 giugno. E'** grazie al vostro sostegno che riusciamo a portare avanti le nostre iniziative, per cui **vi chiediamo di continuare ad essere nostri sostenitori** rinnovando la quota associativa anche per l'anno 2017 e portando nuovi sostenitori all'interno dell'associazione. **Ricordo il numero del bollettino di c/c postale 22556054 e l'Iban per il bonifico bancario IT98 Z057 0438 5400 0000 0001 769 Banca Popolare di Spoleto.**

**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 anche via mail [info@viverelasperanza.org](mailto:info@viverelasperanza.org)**

18 Febbraio 2016 - Hotel Baglioni - Firenze - **"NET NEOPLASIE NEUROENDOCRINE - L'Arte di Rinnovarsi"** L'AINET ha partecipato nelle figure di Adele Santini e Cinzia Cesana alla tavola rotonda sui nuovi bisogni dei pazienti, in apertura del convegno medico.

19 Marzo 2016 - L'A.I.NET Sezione Lazio era presente a **Frascati per una giornata di screening della tiroide**, con visita endocrinologica e look ecografico GRATUITI riservati a nuove diagnosi.

Pasqua 2016 - **Manifestazione di raccolta fondi "La colomba, l'uovo e la gallina"**, l'AINET è stata presente a Montefalco, Frascati, Roma, Genova e Napoli.

1/2 aprile 2016 - **7° Edizione del workshop Alleati per la Salute** (Milano, hotel Visconti) NOIVARTIS Casa farmaceutica organizzatrice e sostenitrice. Il workshop Alleati per la Salute anche nel 2016 è nata dalla precisa richiesta delle Associazioni pazienti di aumentare le loro conoscenze e accrescere nel tempo il proprio empowerment, e questa settima edizione, che si è caratterizzato per una forte componente interattiva, si è focalizzata sul tema della gestione dei conflitti interni ed esterni alle Associazioni, come richiesto dalle stesse. Tale competenza è di vitale importanza per migliorare le relazioni tra i membri delle Associazioni, le Associazioni stesse e quelle con gli interlocutori esterni, come la classe medica e le istituzioni. Obiettivo di questa edizione è stato pertanto quello di fornire alle Associazioni un metodo efficace per riconoscere e gestire i conflitti e accrescere così la propria coesione interna e ampliare i rapporti con i vari attori del sistema Salute. Per AINET hanno partecipato la presidente Adele Santini e la vicepresidente Angela Celesti.

5 Aprile 2016 – Fiesole (FI) – Ristorante Linea 7 – Continuando a perseguire gli scopi che stanno alla base della sua attività AINET ha organizzato in collaborazione con Vetrina Toscana la **cena “LA BUONA TOSCANA”**.

8 – 9 Aprile 2016 – IFO – Roma – **MARE-NET – Second Multidisciplinary Approach Re-Evaluating** – NET. Organizzato dal dot. Roberto Baldelli, membro del comitato scientifico nazionale, supportato dalla sezione AINET del Lazio.

8 Aprile 2016 – Roma, Officine Farneto – A.I.NET Sezione Lazio ha presentato : **CHARITY NIGHT 2016** – 2° Edizione, manifestazione di raccolta fondi a conclusione del congresso MARE-NET. All'interno della serata è stato consegnato il **bando di concorso regionale – Sezione Lazio – intestato a Livio Carpanese per un premio di ricerca e clinica**, vincitrice del premio la Dott.ssa Francesca Rota, medico chirurgo specialista in endocrinologia e malattie del ricambio.

12-13 maggio 2016 – **Bologna Trattamento dei Tumori Neuroendocrini – Nuove acquisizioni** L'A.I.NET ha partecipato con la sua presentazione nelle persone di Adele Santini Presidente e di Angela Celesti Vicepresidente.

21 maggio 2016 – Parco Sempione Milano – **RUN4NET, Corsa podistica all'interno del progetto ZOOMZEBRA**, partito nel 2015 e in continuazione anche nel 2017. Progetto organizzato dalla Società Sportiva Leone XIII SPORT – Milano, col sostegno della casa farmaceutica IPSEN, che si pone come obiettivo primario quello di supportare e “dar voce” alle associazioni che da anni operano all'interno degli ospedali a sostegno dei pazienti affetti dalla patologia Tumori Neuroendocrini.

Maggio-giugno 2016 – **Lasciamo fiorire la speranza, manifestazione di raccolta fondi** con offerta del fiore identificativo di AINET, l'ibiscus. L'associazione è stata presente a Montefalco, a Roma e Napoli.

18 giugno 2016, Napoli – **V° convegno divulgativo Sez. A.I.NET Campania/Calabria nel Progetto “Connettiamoci” di NOVARTIS**, con la partecipazione dei pazienti e di tutti gli specialisti del Centro NET Napoli, centro di eccellenza europeo Enets dei Tumori Neuroendocrini e gli specialisti del Comitato Scientifico di Sezione. All'interno del convegno è stato consegnato il **bando di concorso regionale intestato a “Nunzia Cappa, Ana Maria Olivares e Giovanni Visconti” per l'assegnazione di un premio ad un progetto sui Tumori Neuroendocrini e sulle Neoplasie Endocrine Multiple**. La tematica oggetto del bando era l'influenza dell'alimentazione e stili di vita sui tumori neuroendocrini. Vincitrici del bando sono state la dottoressa Antonella Cappuccio, biologa, nutrizionista presso Azienda Ospedaliera Antonio Cardarelli (NA) e la dottoressa Daniela Laudisio biologa, nutrizionista dell'Azienda Ospedaliera Specialistica dei Colli: Ospedale Monaldi (Na).

24/25 Giugno 2016 – Savoca (ME) – **A.I.NET partecipa con gran parte del suo Comitato Direttivo a “Parliamo di Ma.R.E. in Sicilia”** Workshop patrocinato dalla Società Italiana di Endocrinologia (SIE), ed organizzato dal Prof. Salvatore Cannavò, Responsabile dell'UOC di

Endocrinologia dell'AOU Policlinico G. Messina, in collaborazione con il Club SIE delle Malattie Rare Endocrino-Metaboliche, coordinato dalla Prof. Maria Luisa Brandi e dal Prof. Diego Ferone e presieduto dal Prof. Andrea Lenzi e dal Prof. Francesco Trimarchi.

30 giugno 2016 – **Montefalco - Corsa della luna, manifestazione podistica di raccolta fondi** in collaborazione con A.S.D. Libertas.

Luglio 2016 – **Nascita ufficiale della sezione regionale AINET Puglia con sede a Massafra TA.** In questi mesi i membri del comitato di coordinamento della neo-nata sezione stanno incontrando i medici specialisti dei NET in Puglia presentando l'associazione per formare il comitato scientifico regionale. La nascita di sempre nuove sezioni regionali risponde all'obiettivo di creare sempre più ricerca e collaborazione nella lotta contro i NET. Siamo in fase organizzativa per realizzare la presentazione pubblica della sezione, in programma nei mesi del 2017.

11-13 luglio 2016 – **Plovdiv (Bulgaria)- INCA NET Patient Advocate: Summit 2016** **La presidente Adele Santini e il Coordinatore del Comitato Scientifico Nazionale - Dott. Piero Ferolla** sono stati a Plovdiv per l'incontro programmatico del 2016 di tutte le Associazioni mondiali Net, membri dell'INCA. Alcuni dei più grandi esperti sui NET in Europa, America, Australia e Nuova Zelanda hanno partecipato come relatori. Il programma del Summit si è focalizzato sulla comprensione e l'orientamento dei bisogni informativi dei pazienti, la collaborazione con gli esperti scientifici per supportare la ricerca e i più elevati standard di cura e l'aggiornamento sui più recenti trattamenti e trials clinici.

Ottobre 2016 – **Copenaghen - Congresso della Società Europea di Oncologia ESMO 2016**, il dot. Piero Ferolla, coordinatore del comitato scientifico AINET, è stato invitato a presentare i risultati del primo studio mondiale sui tumori neuroendocrini del torace. Riportando le sue stesse parole di commento all'evento, ne sottolineiamo l'importanza: "È stato un onore ed un grande piacere presentare i risultati di uno studio importante in cui si raccolgono i risultati, frutto di 10 anni di lavoro in tutta Europa. Le prospettive per questi tumori cominciano finalmente a cambiare su solide basi scientifiche.

7 Ottobre 2016 **"15 Anni Insieme "** **Complesso Museale San Francesco** e Sede [A.I.NET](#) Piazzetta Don Brizio Casciola, 6 Nel Complesso Museale di San Francesco , Montefalco, tra le bellezze dell'Arte Italiana del Quattrocento, una serata per i quindici anni di attività di A.I.NET "Vivere la Speranza – Amici di Emanuele Cicio ONLUS, alla presenza del pubblico, degli amici, del Direttivo, del Comitato scientifico Nazionale e Locale e del Sindaco di Montefalco Donatella Tesei, presenza a noi cara e puntuale ad ogni manifestazione. Ospite della serata Luca Barberini, Assessore alla Sanità umbra: "Le Istituzioni umbre ci sono, il lavoro delle Associazioni è fondamentale per sensibilizzare e stimolare: solo insieme è possibile realizzare il bene comune", questa la sua testimonianza che ci invoglia a fare meglio e a fare ancora ! Toccante la testimonianza degli "amici di Emanuele", un gruppo di ex ragazzi, ora uomini e donne adulti, che hanno portato il loro saluto rivolgendomi un affettuoso augurio che commossa ho ricambiato questo abbraccio simbolico a chi tanti anni fa, ha creduto al mio progetto.

Un filmato per i quindici anni è stato proiettato all' interno del Museo sottolineato dalla

voce narrante della doppiatrice Chiara Colizzi. Il filmato ha ripercorso le tappe dell'Associazione, dagli esordi ai successi scientifici. La serata è continuata con una performance teatrale e musicale, con il maestro Gianluca Pizzini al piano e di Paolo Di Girolamo ai fiati, magistrale l'attrice Barbara Amodio che ha calcato la scena, emozionando con la sua recitazione legante, incisiva, da grande artista qual è. La festa si è conclusa nella nostra bellissima sede, in Piazzetta Don Brizio Casciola, chiusa al traffico per l'occasione, una festa all'insegna del Convivio, del buon cibo e di qualche sorsodi Sagrantino.

Quindici le candeline sulla torta, unico il "soffio", di quanti ci hanno accompagnato e ci accompagnano nel nostro operato non privo di ostacoli.

8 ottobre 2016 - **Montefalco - XV Convegno Divulgativo Nazionale - Dialogo tra pazienti e specialisti.** Come sempre è stato rivolto a medici, pazienti, infermieri, ai soci dell'Associazione e a tutti coloro che desiderano approfondire le conoscenze sull'argomento. Il convegno così come impostato quest'anno con la presenza di due tavole rotonde dove i medici rispondevano alle domande e alle richieste di soluzione dei problemi dei pazienti è molto piaciuto perché si è riusciti a realizzare un dialogo tra medici e pazienti. Interessante e molto coinvolgente è stato l'intervento del dottor Barrea riguardante la relazione tra i Tumori Neuroendocrini e la nutrizione. Il dottor Barrea ha presentato i concetti introduttivi e il progetto "Alimentazione e Tumori Neuroendocrini". Ascoltato dai pazienti anche l'intervento dei dottori Vitigliano e De Gennaro per il progetto "Il supporto psicologico al paziente con Tumori Neuroendocrini". Molto apprezzato è stato l'ultimo intervento della serata "Ruolo dell'infermiere nel Management dei Pazienti con NET" presentato dalla bravissima signora Aurora De Leo.

10 Novembre 2016 - **Seconda edizione A.I.NET del NET CANCER DAY** - Napoli . In occasione della giornata dedicata in tutto il mondo alla diffusione delle conoscenze sui tumori neuroendocrini (NET), AINET ha partecipato con una giornata divulgativa dedicata ai pazienti che si è tenuta a Napoli, organizzata dal gruppo multidisciplinare NET di Napoli e supportando le iniziative internazionali dell'INCA.

Natale 2016 - **Rosso e cioccolato, manifestazione di raccolta fondi** realizzata a Montefalco, Roma, Genova, Massafra (TA), Napoli.

**Tanti i progetti e gli obiettivi 2017 proposti nell'assemblea dei soci tenutasi il 19 febbraio** : rinnovare le iniziative raccolta fondi identificative di A.I.NET sia in Regioni che in Centrale e sono state proposte delle altre , rinnovare i pieghevoli e le dispense informative, è stato fatto e inserito il nuovo sito che raccomando di andare sempre a consultare insieme alle pagine facebook, riconfermati i convegni divulgativi di Sezione e quello Nazionale a Montefalco in ottobre; celebrare sia nelle Sezioni regionali che in Centrale il NET Cancer day che è il 10 novembre con appuntamenti informativi con contatto medici - pazienti. Sostenere ricerche e studi medici come sempre abbiamo fatto ( abbiamo due progetti in corso ) e bandi Ricercatore Specializzazione e Fellowship. C'è già in corso un premio Ricercatore fellowship per Regione Umbria e Toscana, bandito nel nostro sito ,che verrà consegnato in Toscana il 2 Aprile prossimo sostenuto con la cena la buona Toscana fatta in aprile. Fare Corsi di formazione per medici e infermieri.

Rinnovo ancora la richiesta del vostro sostegno ,**con il versamento del 5per mille** ( nel sito [www.viverelasperanza.org](http://www.viverelasperanza.org) tutte le spiegazioni) e di abbracciare l'associazione, partecipando ad ogni iniziativa che l'A.I.NET propone e organizza: come sapete...abbiamo bisogno di tutti e di essere in tanti ....e allora ancora vi dico " state con noi e fatevi avanti con idee, proposte e la passione "di *Esserci..* in A.I.NET "...

Grazie a tutti i volontari di tutta Italia che si impegnano da sempre in A.I.NET e un caro saluto a tutti .

Adele Santini