



Associazione

A.I.NET. VIVERE LA SPERANZA –Amici di Emanuele Cicio

Associazione Italiana Tumori Neuroendocrini ONLUS

Piazzetta Don Brizio Casciola, 6/7 06036 Montefalco PG

0742 379614 3475976811 cell. presidente

www.viverelasperanza.org info@viverelasperanza.org

Carissima socia/o

Montefalco, 5/3/2018

La nostra intenzione è stata da sempre quella di unire, in una vera e propria **condivisione di impegno e lavoro**, pazienti, ricercatori, medici, strutture sul territorio, uomini e donne disponibili e di buona volontà intenzionati a collaborare, ciascuno con le proprie competenze e forze, al progetto comune di lotta, contro questa particolare tipologia di Tumori. Un progetto in cui tutti giocano un ruolo attivo nel definire le priorità, impostare il lavoro e valutare i risultati . A.I.NET tiene particolarmente a che tutti abbiano la possibilità di giocare attivamente questo ruolo: infatti tutto il territorio A.I.NET è rappresentato nel Direttivo .

E in questo modo, l'attività è stata portata avanti costantemente anche nel 2017, nello sforzo di perseguire i nostri obiettivi: sostegno alla ricerca scientifica nell'ambito di NET e MEN, informazione e divulgazione, sostegno e orientamento ai pazienti.

Importante è l'Ascolto dei pazienti , perché possano essere i principali attivisti di idee , bisogni e necessità da richiedere e riportare. Ad esempio sull'assistenza ricevuta, per valutarne la qualità: *come è stata l'assistenza alla scoperta della patologia ? e se c'è stata, fino a quale punto? - dove più ? dove meno ? dove è ancora inesistente?* Quindi abbiamo organizzato incontri conviviali , riunioni , tavole rotonde di piccoli gruppi o singole persone, e-mail e telefonate ricevute.

Importante è formare le basi della conoscenza della patologia - ad oggi - . Ogni paziente con tumore neuroendocrino sporadico o associato a sindromi familiari , è diverso dall'altro e le strategie diagnostiche e terapeutiche vanno programmate in maniera individuale dopo discussione multidisciplinare : *Cosa sono - oggi- la MEN o I NET ? quali e dove i centri specifici? Quali gli studi e le cure ? e la parità di accesso alle cure e ai trattamenti?*

Vengono organizzati perciò Convegni Divulgativi Nazionali e Regionali per l' incontro diretto tra medici e pazienti ... poi preparati e consegnati libri e piccole dispense , brochure ecc.

Cari soci, la mia lettera annuale è fatta per il desiderio di stare in contatto con voi perché voglio informarvi (molti non possono partecipare all'assemblea Ordinaria dei soci che quest'anno si è tenuta il 18 febbraio) ma desidero anche rivolgervi un saluto e un ringraziamento per la partecipazione e per l'interesse che avete sino ad oggi prestato alla nostra Associazione, permettendole di rinnovare ogni anno il suo impegno e di consolidare la sua presenza in contesti nazionali, europei e mondiali ,come pure nelle tante **sezioni regionali** che costituiscono una parte importante e vitale della nostra realtà.

Il nostro orizzonte di attività negli ultimi anni si è sempre più ampliato per agire capillarmente sul territorio regionale. Si ricorda che l'A.I.NET dal 2012, allo scopo di rendere più efficace e funzionale l'attività dell'Associazione per il perseguimento degli scopi e delle finalità statutarie, istituisce Sezioni regionali con propria delibera. Le Sezioni regionali non hanno autonomia giuridico/fiscale, amministrativa/patrimoniale. Esse perseguono le finalità e le linee programmatiche dell'A.I.NET Nazionale condividendone e operando in conformità allo [Statuto](#) dell'associazione e in conformità al [Regolamento di Sezione](#) .

L'attività nazionale di A.I.NET VIVERE LA SPERANZA, dunque continua sempre più ad agire, anche attraverso le Sezioni Regionali già operative che sono ad oggi la Sezione Umbria, la Sezione Campania/ Calabria, la Sezione Sardegna, la Sezione Liguria, e attraverso l'apertura di Sezioni in altre Regioni Italiane come quella di nuova nascita: la Sezione Piemonte Valle D'Aosta nata a dicembre 2017, e quella che si sta formando ,la Sezione Toscana con sede in Firenze per i tumori neuroendocrini peculiari i Feocromocitomi ed i Paragangliomi .

La nostra presenza nel contesto mondiale avviene come membri pieni e votanti nell'organizzazione INCA - International Neuroendocrine Cancer Alliance - the global voice for Net Patients. E' proprio di questi giorni la nostra partecipazione al Summit in Barcellona Spagna e la partecipazione al Convegno mondiale Enet's (European Neuroendocrine Tumor Society)

Questo in concreto le attività realizzate in ordine cronologico dalla fine dell'anno risalendo all'inizio del 2017:

La Campagna Soci che va dal 1 gennaio al 30 giugno di ogni anno:

nell'anno 2017 è stato più difficile far rinnovare le quote ..ci sono stati meno iscritti visto i problemi economici in tutte le famiglie italiane .

Evento Raccolta Fondi "Rosso e Cioccolato" a cavallo del Natale

Le bottiglie di Rosso di Montefalco "Spes" e di Sagrantino Passito "Erithacus" con gli alberelli e i presepi di cioccolato di A.I.NET sono stati offerti a Montefalco, a Napoli, a Roma, a Genova.

Bene il risultato.

Allestimento di un Presepe Monumentale in Sede Natale 2017/2018

Fino al 2013 si era sempre allestita una Mostra Nazionale di Presepi nel Complesso di Sant'Agostino a Montefalco.. poi non più fatto Ecco perché quest'anno si è detto: "... Siamo tornati ad esprimere la Spiritualità e la Luce del Natale con la tradizione del PRESEPE!!"

A.I.NET VIVERE LA SPERANZA dà il suo contributo, per le festività di Natale 2017 con **un momento di accoglienza per pazienti, amici, sostenitori e chiunque voglia conoscerci a Montefalco**, attraverso un monumentale PRESEPIO in stile 700 Napoletano, per condividere anche con gli abitanti e i tanti turisti il "Miracolo del Presepe". **Una scenografia spettacolare e pittoresca, con quadri di vita che riproducono ambienti, situazioni e costumi della Napoli Popolare del '700. ...**"

10 novembre 2017 - NET CANCER DAY.

Giornata mondiale dei tumori neuroendocrini che quest'anno abbiamo onorato e sviluppato in Sede: "...poi uno spazio condiviso...non solo poesie ma.... pensieri, riflessioni, emozioni...**un ascoltarci insieme ...**" Net Cancer Day di A.I.NET "...raccontare per immagini, portare alla luce sensazioni con la magneticità della parola, sospendere il fiato con la maestria delle pause, allagare la mente di sorprese ed il respiro di tensione... IL TEATRO di Barbara in Sede.."

L'attrice BARBARA AMODIO sviluppando un nostro evento " VERSO LA LUCE. INCANTO E SODDISFAZIONE" si esprime e fa esprimere dottori, pazienti, soci e cittadini per NET CANCER DAY . Bellissimo !!!!!

14 Ottobre 2017 - Convegno Divulgativo Nazionale MONTEFALCO sedicesima Edizione: I TUMORI NEUROENDOCRINI (NET) NUOVE PROSPETTIVE DI DIAGNOSI E TERAPIA. Anche quest'anno è stato impostato con la presenza di **tavole rotonde** dove i medici rispondono alle domande e alle richieste di **soluzione dei problemi dei pazienti**. 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 anche quest'anno è molto piaciuto alle numerose persone presenti, perché si è riusciti a realizzare un dialogo tra medici e pazienti.

10 ottobre 2017- Napoli. Convegno Sez. Campania/Calabria

Il VI Convegno divulgativo Campania-Calabria si è svolto a Napoli con la partecipazione dei pazienti e di tutti gli specialisti del Centro NET Napoli, Centro di Eccellenza Europeo ENET's dei Tumori Neuroendocrini e gli specialisti del Comitato Scientifico di Sezione .

Il Convegno, molto ben riuscito per la presenza numerosissima dei pazienti, si è realizzato nel Progetto NOVARTIS - "Connettiamoci".

La Speranza è... Dolce! Dal 15 al 17 settembre 2017 - Montefalco.

La manifestazione raccolta fondi è stata realizzata all'interno di "**Enologica Montefalco**". A distanza di tre anni dall'ultima edizione **La Speranza è... Dolce!** ha comportato una straordinaria serie di iniziative per la realizzazione da parte delle signore montefalchesi di tanti tipi di dolci, con varietà di profumi, colori e ingredienti. Biscottini, dolci con il mosto, con il Sagrantino, con le marmellate fatte in casa con la cioccolata sono stati ben accettati dai tanti turisti che erano a Montefalco per Enologica.

Luglio - Sostegno Alla Ricerca: Acquisto di prodotti in ditte farmaceutiche per il Progetto/ Studio dell'Università FedericoII e dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Napoli . Studio del

centro Net di Napoli – “IDENTIFICAZIONE DI TARGET ANTIGENICI PER IMMUNOTERAPIA (vaccino) PER LA PREVENZIONE E IL TRATTAMENTO DEI TUMORI NEUROENDOCRINI PANCREATICI IN PAZIENTI CON SINDROME MEN1”

13 Giugno 2017 – Convegno Tumori rari: Uno sguardo al futuro (Cagliari)

. Incontro dedicato ai pazienti e ai loro familiari. Il convegno è stato un successo, con grande gioia dei pazienti! Oltre a diverse presentazioni mediche, c'è stato un contributo dei pazienti, che hanno raccontato le loro storie e le loro emozioni. Al termine c'è stato un piccolo concerto da parte dei bambini della 1a media con Inno alla gioia per concludere!

Lasciamo fiorire la Speranza : 2017 maggio/giugno

Anche quest'anno abbiamo realizzato l'iniziativa di raccolta fondi con l'offerta del nostro **fiore identificativo: l'ibiscus**. Dal 24 maggio ai primi di giugno a Montefalco e Foligno la bellezza dei fiori degli ibiscus richiamano l'attenzione e l'ascolto delle persone, ai progetti scientifici di A.I.NET.

Galà Lady Formilli: Roma maggio 2017:

31 Maggio 2017 ore 21.00 – Roma (Teatro della Cometa, Via del Teatro di Marcello 4). Una serata dedicata a **Roberta Formilli** e per la creazione di due *Borse di Studio A.I.NET Sezione Lazio*, per *Medici Ricercatori* sui NET. **A.I.NET ha** presentato la sua mission ad un parterre di grande livello...grandi cantanti che hanno partecipato gratuitamente alla serata. Un'occasione per condividere la buona musica e aiutare la Ricerca!!! Presenti il *Dott. Roberto Baldelli* insignito nella stessa giornata al MAXXI dal premio “eccellenza nella sanità”, e la vicepresidente *Angela Celesti*, che hanno aperto la serata con *Fabio Canino* nonché la Sezione Lazio con *Pina Romano, Aurora De Leo, Alessia Pasquale, Alba Paterniani* ed *Emma Santoro*. Due ore di bella musica hanno coinvolto un pubblico entusiasta e numeroso tutti uniti da un'unica causa: donare per la ricerca affinché si possa sempre di più trovare cure sempre più mirate ed efficaci.

27 Maggio 2017 – Zoom Zebra (2a Ed.) Milano (Arena Civica)

“Contro i tumori neuroendocrini, non rimanere immobile: corri per #ZoomZebra”

Per il secondo anno ..”siamo stati onorati di far parte della squadra di Zoom Zebra che ci permette di raccontare il nostro impegno quotidiano al fianco delle famiglie dei pazienti...” ZoomZebra #Run4NET è una corsa solidale, giunta alla seconda edizione e promossa dalla società sportiva dilettantistica Leone XIII Sport, con lo scopo di raccogliere fondi a favore di Net Italy Onlus e l'Associazione A.I.NET Vivere la Speranza ONLUS, due realtà che da decenni operano offrendo sostegno logistico, psicologico e sanitario ai malati di tumore neuroendocrino e alle loro famiglie. L'evento è reso possibile grazie al contributo incondizionato del **gruppo farmaceutico Ipsen**, fortemente impegnato in oncologia.

L'appuntamento è stato per sabato 27 maggio all'Arena Civica di Milano per una corsa non competitiva di 10 km o 5 km e una corsa competitiva di 10 km.

La Colomba, l'Uovo e... la Gallina PASQUA 2017

Anche quest'anno nel periodo pasquale si è svolta la manifestazione **La Colomba, l'Uovo e... la Gallina** (uova e gallinelle al latte e fondenti, colombe tradizionali) a sostegno dei progetti di ricerca delle patologie Net e Men. Un bel successo di partecipazione!!! **A.I.NET Vivere la Speranza** ringrazia di cuore "se stessa" per l'impegno e il lavoro nel proporre la nostra iniziativa di raccolta fondi e grazie ai soci, volontari, medici... ma soprattutto grazie alle persone che hanno accolto e sostenuto i nostri progetti acquistando le uova, le colombe e le gallinelle .

**La raccolta fondi è stata organizzata a Montefalco e Umbria
poi a Napoli per La Sezione Campania/Calabria.**

Sezione Lazio : 5 e 6 aprile all' IFO San Galligano di Roma.

Sezione Liguria: Il 7 e 8 aprile al Centro Commerciale di Bagnara (Genova)

Sezione Puglia Il 9 aprile in Piazza Vittorio Emanuele, Massafra (TA)

7 Aprile 2017 – 4o Convegno Annuale GOMNET Umbria Perugia. (C.R.E.O. – Aula Rita Levi Montalcini) 4o Simposio Annuale:*I Percorsi Diagnostico-Terapeutici ed Assistenziali Regionali (P.D.T.A.)*

Il [programma del convegno](#) sui percorsi diagnostici terapeutici ed assistenziali dei malati affetti da Tumori Neuroendocrini in Umbria ha coinvolto tutti gli esperti delle varie branche specialistiche della regione (Oncologi, Endocrinologi, Chirurghi, Gastroenterologi, Radiologi, Medici Nucleari, Anatomo-Patologi) che quotidianamente si occupano di NET e partecipano a tutte le attività del Gruppo Multidisciplinare Regionale della Rete Oncologica Regionale dell'Umbria in un dialogo con le principali figure organizzative che è culminato nella produzione di un documento ufficiale. Il Convegno è stato patrocinato dall'Associazione A.I.NET Vivere la Speranza.

Marzo 2017 – Barcellona ENETS Joint Symposium e Summit INCA

A.I.NET ha partecipato a Barcellona all' INCA ENETS Joint Symposium (10/12 MARZO 2017), una sessione nel programma scientifico ENETS (Società Europea dei Tumori Neuroendocrini) e ha partecipato per il quarto anno al Summit dell'INCA (International Neuroendocrine Cancer Alliance), che unisce tutte le Associazioni Pazienti dedicate ai Tumori Neuroendocrini e alle Neoplasie Endocrine Multiple nel mondo. Presenti tutte le associazioni full member. Oltre a noi che rappresentiamo l'Italia, associazioni provenienti da Stati Uniti, Norvegia, Germania ,India, Belgio, Irlanda, Olanda, Nuova Zelanda, Singapore, UK, Giappone, Australia, Svezia, Canada, Francia, Spagna.

Esperienza unica, pazienti provenienti da tutto il mondo con una sola "lingua" SPERANZA!

Nel summit/incontro INCA del 2016 a Plovdiv in Bulgaria, era stato deciso di organizzare l'incontro vertice annuale del 2017 a Barcellona, dietro il gentile invito di ENETS di avere una sessione nel suo programma scientifico e portare ulteriori sostenitori NET (pazienti da tutto il mondo) a partecipare a questo emozionante simposio medico-paziente. Per questa sessione Inca nel Meeting Scientifico ENETS, si è pensato di parlare dei bisogni insoddisfatti vissuti dai pazienti NET e si è creata un'iniziativa da sviluppare in collaborazione con i leader medici nei giorni precedenti il meeting che comprendeva:

- 3 sondaggi online sui bisogni insoddisfatti tra i medici dei pazienti, tra i famigliari e i pazienti, tra gli operatori sanitari come infermieri ecc.
- Le interviste con i pazienti e dirigenti medici
- Redazione del Libro Bianco basato sui contenuti delle interviste e i risultati del sondaggio

Per A.I.NET è il Dott Piero Ferolla che ha preparato e consegnato ad INCA sia la sua parte di criticità come medico, che quella preparata insieme ad alcuni suoi pazienti per la parte del paziente.

Corsi di Formazione in vari periodi dell'anno.

Roma giugno : Corso di Novartis Alleati per la Salute ottava edizione Il workshop Alleati per la Salute anche quest'anno nasce dalla precisa richiesta delle Associazioni pazienti di aumentare le loro conoscenze e accrescere nel tempo il proprio empowerment.

Fondazione MSD : Maggio Giugno 2017 "Attività del Fundraising e lo sviluppo associativo per le associazioni pazienti" SDA Bocconi Milano

Fondazione MSD : ottobre novembre 2017 "La Digital Health al servizio dei pazienti insights dal percorso formativo - Roma

Fin qui le iniziative e i progetti portati avanti nell'anno 2017

e..... Negli ultimi anni si sono resi disponibili nuovi farmaci per i NET, soprattutto nell'ambito delle terapie biologiche e di quelle a bersaglio molecolare (Targeted Therapy). Alcuni di questi farmaci sono già prescrivibili, altri sono accessibili all'interno di sperimentazioni cliniche (trial clinici nazionali ed internazionali) attive anche presso i centri affiliati ad A.I.NET. L'Associazione fornisce informazioni dettagliate degli studi e dei centri dove i farmaci possono essere disponibili scrivendo a: info@viverelasperanza.org o rivolgendosi alle Sezioni Regionali

e..... Il progetto di cui si parla sotto è stato un ultimo obiettivo per i Net che il mondo scientifico principalmente il Coordinatore del nostro Comitato Scientifico nonché dottore all'Ospedale Santa Maria della Misericordia di Perugia Dott. Piero Ferolla ha fatto. La notizia l'ha riportata nelle pagine facebook di A.I.NET:

1o Studio Internazionale Prospettico, randomizzato interamente dedicato ai NET del torace . "Dopo quasi 10 anni di lavoro, esce oggi online su Lancet Oncology, il target migliore possibile per uno studio di fase 2, la pubblicazione dello studio LUNA, il primo studio al mondo interamente dedicato alla terapia dei tumori neuroendocrini del torace in fase metastatica.

Esce oggi, sulla rivista mondiale più prestigiosa di Oncologia, il primo studio internazionale prospettico, randomizzato, interamente dedicato ai tumori neuroendocrini del torace. Dieci anni di lavoro tra progettazione e realizzazione di intensa collaborazione internazionale, pazienti e ricercatori da 13 nazioni impegnati nello stesso scopo comune di fornire un trattamento efficace ad un gruppo di tumori sotto-diagnosticati e spesso ancora nel mondo non correttamente trattati. Insieme con la pubblicazione delle prime linee guida internazionali dedicate ESMO ed ENETS, che ne hanno razionalizzato la diagnosi e il trattamento nei vari paesi, questa rappresenta una delle maggiori soddisfazioni possibili per chi si occupa da una vita di questa patologia ed un obiettivo impensabile solo vent'anni fa. Grazie a tutti per le collaborazioni passate, presenti e future che hanno reso possibile questo obiettivo". Dr. Piero Ferolla

Gli orizzonti cambiati grazie al grosso lavoro fatto dal mondo medico, ma per la loro parte anche 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. I NET sono oggi considerati non più rari. Di pari passo è cresciuta anche la possibilità della cura e l'aspettativa di vita. Non per questo il nostro lavoro finisce, perché ancora tanto c'è da fare .

AIUTATE LA "FAMIGLIA" A.I.NET!

non solo rinnovando la quota associativa annua c/c postale 22556054 / IBAN B.P.S - IT98Z057043854000000001769 (da fare in questo periodo mi raccomando)

Cerchiamo persone motivate, che diventino volontari A.I.NET : che vogliano e sappiano lavorare in gruppo, che donino il loro tempo per aiutare l'Associazione negli eventi di raccolta fondi per allargare le piazze e i luoghi di offerta , che collaborino nelle molteplici attività di carattere organizzativo, amministrativo , con le lingue , comunicativo, di relazione ecc cc.

in tantissimi modi si può aiutare il Progetto A.I.NET.

con il contributo tecnico e propositivo di tanti di Voi possiamo fare di più perché la nostra Associazione continui e migliori l'essere un valido supporto per il lavoro dei medici, dei ricercatori e delle Persone che si trovano a dover lottare tutti i giorni con queste patologie, imparando a comprenderne l'impegno fisico e organizzativo ma soprattutto emotivo e stabilire un contatto sinergico .

A me non resta che augurare a tutti Voi , di trovare ancora gli stimoli, la forza di volontà, la caparbia giornaliera per andare avanti in e con A.I.NET per vincere ancora .

Grazie per l'ascolto...Porgo distinti saluti.