

# Associazione Tumori Toracici Rari, TUTOR, Onlus Rendiconto gestionale al 31/12/2021

11/04/2022

Pagina 1

Ass. Tutor onlus - analisi modifiche del patrimonio

Da: 01/01/2018 a: 31/12/2021

|                               | 01/01/2018 -<br>31/12/2018 | 01/01/2019 -<br>31/12/2019 | 01/01/2020 -<br>31/12/2020 | 01/01/2021 -<br>31/12/2021 |
|-------------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|----------------------------|
| <b>Attività</b>               |                            |                            |                            |                            |
| Conti bancari e cassa         |                            |                            |                            |                            |
| 1) Cassa                      | 621,25                     | 1.330,95                   | 17,81                      | 17,81                      |
| 2) Conto Credit Agricole      | 3.886,31                   | 20.489,01                  | 46.499,21                  | 66.891,10                  |
| 3) Crediti                    | 600,00                     | 0,00                       | 0,00                       | 0,00                       |
| 9) Paypal                     | 24,20                      | 0,00                       | 29,11                      | 0,00                       |
| Totale Conti bancari e cassa  | 5.131,76                   | 21.819,96                  | 46.546,13                  | 66.908,91                  |
| Altre attività                |                            |                            |                            |                            |
| 4) Beni ammortizzabili        | 0,00                       | 5.909,91                   | 4.727,93                   | 0,00                       |
| Totale Altre attività         | 0,00                       | 5.909,91                   | 4.727,93                   | 0,00                       |
| Totale attività               | 5.131,76                   | 27.729,87                  | 51.274,06                  | 66.908,91                  |
| <b>Passività</b>              |                            |                            |                            |                            |
| Altre passività               |                            |                            |                            |                            |
| 4) Debiti                     | 0,00                       | 0,00                       | 0,00                       | 0,00                       |
| 7) Avanzi esercizi precedenti | 2.833,76                   | 5.131,76                   | 27.654,87                  | 46.546,13                  |
| 8) Avanzo di esercizio        | 2.298,00                   | 22.598,11                  | 23.619,19                  | 20.362,78                  |
| Totale Altre passività        | 5.131,76                   | 27.729,87                  | 51.274,06                  | 66.908,91                  |
| Totale passività              | 5.131,76                   | 27.729,87                  | 51.274,06                  | 66.908,91                  |
| Patrimonio netto              | 0,00                       | 0,00                       | 0,00                       | 0,00                       |

12/04/2022

Pagina 1

Associazione Tu.To.R Onlus - Rendiconto gestione 2021

Da: 01/01/2021 a: 31/12/2021

| Sotto-categoria                       | Totale    |
|---------------------------------------|-----------|
| <b>Categorie di reddito</b>           |           |
| 1) ENTRATE ATTIVITA' ART.5)           |           |
| 1)quote associative                   | 900,00    |
| 2)5x1000                              | 2.660,81  |
| 3)erogazioni liberali                 | 38.505,00 |
| Totale 1) ENTRATE ATTIVITA' ART.5)    | 42.065,81 |
| Totale Categorie di reddito           | 42.065,81 |
| <b>Categorie di spesa</b>             |           |
| 1) USCITE ATTIVITA' ART.5)            |           |
| 1b)acquisto beni - generale           | 640,63    |
| 2a)acquisto servizi - curare          | 2.991,33  |
| 2b)acquisto servizi - open tutor      | 10.286,82 |
| 2c)acquisto servizi - 5x1000          | 157,38    |
| 2d)acquisto servizi - generale        | 6.615,11  |
| 3)altri oneri per AIG                 | 315,53    |
| Totale 1) USCITE ATTIVITA' ART.5)     | 21.006,80 |
| 3A)ONERI RACCOLTA CONTINUATIVA        |           |
| oneri acquisto materiale              | 696,23    |
| Totale 3A)ONERI RACCOLTA CONTINUATIVA | 696,23    |
| 8) RISULTATI DI GESTIONE              |           |
| avanzo 2021                           | 20.362,78 |
| Totale 8) RISULTATI DI GESTIONE       | 20.362,78 |
| Totale Categorie di spesa             | 42.065,81 |
| Totale generale                       | 0,00      |

## Relazione Sociale 2021 Associazione TUTOR Onlus

Il presente documento vuole essere riassunto delle scelte fatte con riferimento alla coerenza con i principi dichiarati nello Statuto sociale al fine di rendere conto sul modo in cui l'Associazione persegue i propri obiettivi. Il rendiconto 2021 è stato redatto in base ai nuovi criteri previsti dalla Riforma del Terzo Settore e sarà successivamente riclassificato in aderenza ai nuovi schemi di rendiconto che entreranno ufficialmente in vigore all'attuazione del RUNTS.

### L'ASSOCIAZIONE

L'Associazione Tumori Toracici Rari Onlus, Tutor, è un'organizzazione senza scopo di lucro, costituita il giorno 9 novembre 2017, con sede legale in Milano, Via Vincenzo Monti 55, ed ha durata illimitata.

L'Associazione, costituita da pazienti, loro familiari ed amici, si rivolge a tutti coloro che si trovino a dover affrontare un tumore toracico raro, offrendo un **supporto** ed un **aiuto concreto** per affrontare al meglio la difficile e dura esperienza di una malattia tumorale rara

Nel primo triennio le attività svolte sono state relative alle seguenti aree: diffusione della conoscenza sulla malattia e sui problemi ad essa correlati, il miglioramento del percorso diagnostico e terapeutico, la promozione della ricerca e la sensibilizzazione dell'opinione, ed il network con le altre associazioni che si occupano di queste neoplasie rare. In questo periodo sono state svolte attività a supporto dei e per i soli pazienti affetti da Tumori del timo, timoma e carcinoma timico.

A partire dal 2021, a fronte di sollecitazioni da parte sia dei pazienti con mesotelioma sia di specialisti, abbiamo iniziato a svolgere anche attività a supporto di quanti devono affrontare il mesotelioma, replicando dove possibile, e considerando le peculiarità di questa patologia toracica rara, quanto già implementato per i pazienti con tumori del timo.

### AMBITO DI ATTIVITA'

I tumori si definiscono rari quando hanno un'incidenza  $<6$  casi/100.000, in Italia rappresentano il 25% di tutti i nuovi casi (Rapporto 2016, AIRTUM), quindi circa 89.000 nuovi casi all'anno

I pazienti con tumore raro, rispetto agli altri pazienti oncologici, devono affrontare anche le seguenti difficoltà

- Scarsa informazione sulla malattia e soprattutto sui centri di trattamento.
- Difficoltà nell'ottenere una diagnosi appropriata, con conseguente ritardo o errore terapeutico.
- Accesso limitato ad expertise clinico con conseguenti trattamenti non ottimali.
- La multidisciplinarietà, che studi scientifici hanno definito come indispensabile per migliorare diagnosi e terapia, è presente in pochissimi centri
- Limitato accesso a trattamenti innovativi, anche per le limitate evidenze scientifiche disponibili (dovute ai pochi pazienti), e per la qualità dell'evidenza richiesta dal punto di vista regolatorio.

L'associazione si occuperà sia dei tumori del timo (timoma e carcinoma timico) non essendo presente alcuna associazione che a livello nazionale/locale ed europeo si occupi di questi tumori, sia di mesotelioma, dove le associazioni presenti sul territorio nazionale/internazionale hanno obiettivi legale-risarcitori e non di

supporto socioassistenziale.

Nel 2021 gli associati sono stati 39 (di cui 5 soci fondatori)

Il perdurare della situazione pandemica da SARS-Covid 19 ha imposto un cambio “definitivo” nella modalità di erogazione delle attività, da “in presenza” ad “on-line”. La modalità on line ci ha permesso di mantenere il contatto con quanti già partecipavano alle attività dell’associazione, permettendoci di supportare e video-incontrare quanti geograficamente più lontani.

Riteniamo questa modalità di erogazione delle attività continuerà ad essere utilizzata anche quando non vi sarà più lo stato di emergenza, permettendoci infatti di raggiungere e farci raggiungere da persone che con la modalità “in presenza” non potrebbero partecipare ai nostri incontri.

Di seguito evidenziamo sinteticamente alcuni dati relativi alle diverse aree di intervento della nostra Associazione.

**1. Creare un luogo dove *i malati ed i loro familiari si possano conoscere, riconoscere, trovare e condividere.***

- Incontri mensili on line, tramite zoom, per pazienti e familiari
  - Video-appuntamenti **“A TU per TUTOR: pazienti TIMO”**, incontro mensile tra pazienti e familiari per conoscersi e condividere il proprio percorso di malattia
  - Video-appuntamenti **“A TU per TUTOR: pazienti MESO”**, incontro tra pazienti e familiari per conoscersi e condividere il proprio percorso di malattia. In un primo periodo gli incontri hanno avuto cadenza quindicinale e da settembre in avanti mensile.
- Progetto S.A.I c/o Ambulatorio **CANTOR (Centro Accoglienza Neoplasie Toraciche Rare)** in Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, percorso di accompagnamento e condivisione con pazienti e familiari.
- Progetto **“Curare oltre la cura”**, progetto integrato di chair-yoga/meditazione, incontri di gruppo con psico-oncologo, incontri con nutrizionista ed incontri tra i partecipanti di condivisione e scambio esperienze.
- Video -incontri A TU PER TUTOR riservati agli associati, su temi specifici quali, psicologia, nutrizione e incontro con membro commissione INPS

**2. Diffusione di conoscenza ed informazioni sulla malattia e sui centri di trattamento**

➤ Informazioni on line su

- Sito [www.tumoritoracicirari.it](http://www.tumoritoracicirari.it)
- Facebook @associazionetutor
- Form “contatto” con 70 richieste con richieste contatto per informazione sulla malattia e sui centri dove curarsi e sperimentazioni attive

- OPEN TUTOR: CONOSCERE PER CAPIRE, momenti di incontro “on line” per pazienti e medici in 5 tappe sui seguenti argomenti: “Perché mi sono ammalato di tumore?” “Come capire e comunicare coi miei medici”, “Quale cura giusta per i tumori del timo?”, “Quale cura giusta per il mesotelioma?” Gli incontri sono stati preceduti da un corso di formazione, 14/9, a 50 giornalisti scientifici dell’ambito della salute e coinvolgendo esperti che possano spiegare i tumori toracici rari. Durante l’evento sono state discusse anche le nuove frontiere della ricerca, sottolineando il ruolo importante che gli studi clinici in corso nel nostro paese potrebbero avere in termini di evoluzione della terapia di queste malattie. Infine sono stati messi in onda speciali televisivo su emittenti nazionali di informazione su tumori del timo e mesotelioma con la presenza di Presidente, Vice Presidente e oncologo specialista nella patologia (Rai3, Telegold7, Tele Lombardia, Antenna3, Milano) e su testate quali Affari Italiani, Il foglio)

Il percorso è stato realizzato anche grazie al contributo non condizionato di Eurovetro e Bristol Myers Squibb

### 3. Crescere e consolidare il rapporto di confronto e scambio con la comunità clinica e *scientifica* che si occupa di queste patologie rare e delle patologie ad esse correlate

#### Italia

- i. TYME ([www.tyme.eu](http://www.tyme.eu))- Continua la proficua collaborazione con il network clinico TYME quale board scientifico dell’associazione  
TUTOR è membro dello Steering Committee di TYME, oltre ad avere la presenza di 2 pazienti nei working group Research e Registry di TYME
  - 1. Partecipazione come relatore a Congresso TET’S SUM UP 17/7
- ii. Iniziata la collaborazione con centri con esperienza su mesotelioma, alcuni dei quali afferiscono al network TYME
  - 1. Partecipazione come relatore a Congresso AIRPP 1/7 “Malignant pleural mesothelioma: the strength of collaboration behind successful research and clinical management”

#### Europa

- i. TUTOR è E-PAG (European Patient Advocate Group), rappresentate dei pazienti con tumore toracico raro in EURACAN (European Rare CANcer), network su tumori solidi rari dell’adulto che riunisce i centri europei con expertise sulle patologie oncologiche rare

### 4. Ottimizzare e far progredire i percorsi di cura e di assistenza su tutto il territorio nazionale

-  Migliorare accesso nelle strutture ospedaliere
-  CANTOR (Centro Accoglienza Neoplasie Toraciche Rare) parte attiva nell’Ambulatorio multidisciplinare per le neoplasie timiche presso Istituto dei Tumori di Milano, con accompagnamento e supporto dei pazienti e familiari afferenti l’ambulatorio
-  PROGETTO S.A.I. Sostegno Aiuto Assistenza

5. **Promuovere la centralità e la partecipazione del paziente al fine di portarlo ad assumere un ruolo proattivo e responsabile nella gestione della malattia e nei processi decisionali (empowerment/engagement/advocacy)**

- **Paziente Esperto EUPATI, master sul percorso di ricerca e sviluppo di un farmaco,**
- Membro Engagement Hub Università Cattolica del Sacro Cuore
- Percorsi per diffondere la cultura del “patient engagement”
  - + Partecipazione come relatore a III Giornata in Piazza AFI 7/4 “Il mondo farmaceutico e i pazienti, i cittadini e i media”
  - + Partecipazione come relatore a Congresso Onconauti 15/5 “La formazione dei pazienti all’interno dei percorsi di cura post-Covid: dialogo tra interlocutori esperti”
- Partecipazione ad eventi internazionali di oncologia quali ASCO, ESMO, ITMIG

6. **Essere interlocutore accreditato nei rapporti con le istituzioni ed enti nazionali ed internazionali al fine di promuovere il miglioramento dell’iter terapeutico.**

- Istituzioni nazionali:
  - + Membro del Gruppo di Lavoro «Tumori rari» FAVO (Federazione Associazioni Volontariato Oncologico) quale rappresentante delle associazioni di pazienti al tavolo delle istituzioni per la costituzione della Rete Nazionale dei Tumori Rari
  - + Attività varie di advocacy presso istituzioni nazionali ed internazionali per i diritti dei pazienti oncologici durante la pandemia
- Istituzioni internazionali
  - + ERN-EURACAN (European Reference Network- European Rare CANcer): – partecipazione agli incontri europei. come associazione di pazienti
  - + Promuovere e sostenere la ricerca sui tumori rari del torace, promuovendo la partecipazione dei pazienti agli studi clinici (trial)

7. **Database**

- + Implementazione di un database, grazie a donazione di licenze da parte di Salesforce, attraverso cui gestire tutti i contatti dell’associazione e conforme alle direttive GDPR

## INFORMAZIONI ECONOMICHE

L’anno 2021 si è concluso in maniera molto positiva in termini di risultato di gestione superando sia gli ottimi risultati raggiunti nel 2020 sia il numero degli associati iscritti nell’anno precedente. Le attività di comunicazione e gli eventi organizzati in modalità virtuale hanno avuto come risultato una raccolta fondi di complessivi € 38.505 a cui si aggiungono anche i proventi da 5 per 1000 pari a € 2.661.

Considerate le limitazioni imposte dal perdurare dell’epidemia di Covid 19 agli eventi in presenza, l’associazione ha consolidato la spesa per tool digitali. Infatti, tutti gli eventi organizzati nell’anno si sono

tenuti tutti in forma virtuale. In particolare, menzioniamo l'attività **Open Tutor: conoscere per capire**, momenti di incontro on line tra medici e pazienti, organizzati grazie al contributo di Eurovetro e di BMS. Evidenziamo anche l'avvio di un nuovo progetto denominato **Curare oltre la cura**, reso possibile grazie ad un contributo non condizionato di Pfizer e che contiamo possa proseguire anche nel 2022.

I benefici di queste due nuove iniziative si sono ripercossi, oltre che in un grande supporto per i pazienti, anche nel significativo incremento del numero di soci passando da 25 soci nel 2020 a 39 soci nel 2021 i quali hanno contribuito con € 900 di quote associative.

Inoltre, grazie anche all'importante attività di comunicazione verso il database di contatti, si sono consolidate le relazioni con i donatori abituali che ha portato ad un ottimo risultato in termini di donazioni da parte di privati ed enti pari a € 20.515 sostanzialmente in linea con le erogazioni liberali corrisposte nel 2020. A questi bisogna sommare appunto i fondi privati erogati specificatamente per la realizzazione delle attività Open Tutor e Curare oltre la cura.

I costi generali di struttura ammontano invece ad € 7.256 ascrivibili per lo più a consulenza informatica per l'ottimizzazione del sito internet, consulenze amministrative e spese bancarie.

Sono invece stati accantonati e riportati quindi al 2022 i fondi ricevuti dai versamenti del 5x1000 del 2018 e 2019.

Al 31.12.2021 la liquidità di cassa e banca è pari 51.264 e non vi sono debiti da riportare al 2021.

L'anno si conclude quindi con un avanzo di gestione di € 20.363 che si sommano ai €51.274 di avanzo degli anni precedenti e che l'associazione continuerà ad impiegare a favore degli associati e dei pazienti nel perseguimento delle proprie finalità sociali.

Milano 13/04/2022

Il consiglio Direttivo