

Associazione Tumori Toracici Rari, TUTOR, Onlus Bilancio di esercizio al 31/12/2020

06/04/2021

Pagina 1

Ass. Tutor onlus - analisi modifiche del patrimonio

Da: 01/01/2018 a: 31/12/2020

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

06/04/2021

Pagina 1

Associazione Tu.To.R Onlus - Rendiconto gestione 2020

Da: 01/01/2020 a: 31/12/2020

Sotto-categoria	Totale
Categorie di reddito	
1) PROVENTI ATTIVITA' ART.5)	
Quote Associative	625,00
Totale 1) PROVENTI ATTIVITA' ART.5)	625,00
3a)RACCOLTA FONDI CONTINUATIVA	
5 X 1000	4.269,93
erogazioni da soci/terzi	3.240,32
erogazioni da enti	23.000,00
Totale 3a)RACCOLTA FONDI CONTINUATIVA	30.510,25
Totale Categorie di reddito	31.135,25
Categorie di spesa	
1) ONERI ATTIVITA' ART.5)	
openday 2020	4.612,86
Totale 1) ONERI ATTIVITA' ART.5)	4.612,86
5) ONERI DI SUPPORTO GENERALE	
a. servizi di consulenza	275,60
e. Assicurazione volontari	80,00
f. Gestione sito internet	1.037,00
o. Altri oneri di supp. generale	225,22
t. Spese Postali	8,05
u. Spese Bancarie	145,35
Totale 5) ONERI DI SUPPORTO GENERALE	1.771,22
7)AMMORTAMENTI	
anno 2020	1.181,98
Totale 7)AMMORTAMENTI	1.181,98
8) RISULTATI DI GESTIONE	
avanzo 2020	23.569,19
Totale 8) RISULTATI DI GESTIONE	23.569,19
Totale Categorie di spesa	31.135,25
Totale generale	0,00

Relazione Sociale 2020 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 2020 è stato redatto già in base ai nuovi criteri previsti dalla Riforma del Terzo Settore.

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

In questo 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

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 inizialmente 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.

Nel 2020 gli associati sono stati 25 (di cui 5 soci fondatori)

La pandemia da Covid 19 ha imposto un cambiamento nella modalità di erogazione delle attività precedentemente programmate, da "in presenza" a "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.

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 famigliari si possano conoscere, riconoscere, trovare e condividere.*

- Incontri mensili per pazienti e famigliari nelle strutture ospedaliere: Istituto dei tumori di Milano e IEO, in gennaio e febbraio
 - Video-appuntamenti *“A TU per TUTOR”*, durante il lock-down, con 2-3 incontri settimanali, sia tra pazienti e famigliari sia con specialisti (4 con oncologi, 1 con chirurgo, 1 con neurologo, 1 con nutrizionista, 4 con psico-oncologo)
- Progetto S.A.I c/o Ambulatorio *CANTOR (Centro Accoglienza Neoplasie Toraciche Rare)* in Istituto Tumori di Milano, percorso di accompagnamento e condivisione con pazienti e famigliari.
- Lezioni on line di meditazione e yoga, 1 volta alla settimana, da aprile 2020

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

➤ Informazioni on line su

- Sito www.tumoritoracicirari.it
- Facebook @associazionetutor
- Form “contatto” con 40 richieste contatto informazione sulla malattia e sui centri dove curarsi e sperimentazioni attive

➤ “OPEN DAY Tumori del timo: medici e pazienti a confronto” convegni in presenza tra pazienti e medici esperti nella patologia

- ✚ A Padova, 16 Gennaio 2020 c/o Istituto Oncologico Veneto con partecipazione degli esperti nella patologia afferenti ai centri ospedalieri di Padova, Negrar e Mestre. Hanno partecipato in 40 tra pazienti e famigliari, oltre ai 12 relatori

➤ OPEN DAY *-On line-* “Tumori del timo: medici e pazienti a confronto” in cui in 7 tappe si è percorso il “patient Journey” dalla diagnosi alla qualità della vita. Il percorso è stato realizzato anche grazie al contributo non condizionato di Pfizer

- ✚ Gli incontri hanno visto la partecipazione di 38 tra i massimi esperti di neoplasie timiche italiani

- ✚ Il percorso è stato diviso in incontri sui seguenti argomenti

- Diagnosi, a chi rivolgersi, cos’è il team multidisciplinare del 14/7/2020
- Trattamenti chirurgici del 23/9/2020
- Trattamenti medici del 5/10/2020
- Quali terapie per quali pazienti e studi, non solo, clinici del 19/10/2020
- Sindromi paraneoplastiche del 2/11/2020

- Qualità della vita: alimentazione, fertilità, attività fisica ed aspetti emotivi del 16/11/2020
- Tutele, diritti e agevolazioni per i malati oncologici del 17/12/2020

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

- ✚ Continua la proficua collaborazione con il network clinico TYME quale board scientifico dell'associazione
- ✚ Collaborazione alla stesura e revisione delle "Raccomandazioni AIOM 2020 sui tumori epiteliali del timo"
- ✚ Partecipazione agli incontri per la costituzione del registro italiano dei tumori epiteliali del timo, promosso dal network clinico TYME
- ✚ Progetto di sensibilizzazione sulle neoplasie del timo con IRCCS Istituto Mario Negri di Milano

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)

- Membro Engagement Hub Università Cattolica del Sacro Cuore
 - ✚ Co-autore nella stesura del Vademecum "#iosonoengaged" di Engagement Hub
- Percorsi per diffondere la cultura del "patient engagement"
- Partecipazione ad eventi internazionali di oncologia quali IALSC, ASCO, ESMO

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 2020 si è concluso in maniera molto positiva in termini di risultato di gestione consolidando sia gli ottimi risultati raggiunti nel 2019 sia il numero degli associati. Le attività di comunicazione e gli eventi organizzati in modalità virtuale hanno avuto come risultato una raccolta fondi di complessivi € 26.240 a cui si aggiungono, per il primo anno, i proventi da 5 per 1000 pari a € 4.270.

Considerate le limitazioni imposte dalla pandemia di Covid 19 agli eventi in presenza, l'associazione ha incrementato la spesa per tool digitali. Infatti gli unici eventi possibili sono stati gli Open Day in forma virtuale i cui costi sono stati pari ad €4.613 che l'associazione manterrà anche per il 2021. I costi sostenuti tuttavia sono interamente coperti dalla donazione di 8.000€ ricevuta da Pfizer per la realizzazione di questo tipo di eventi.

Le limitazioni previste nell'anno non hanno reso agile la realizzazione di iniziative volte al reclutamento di nuovi soci, alcuni dei quali sono deceduti, pertanto gli associati, sostanzialmente in linea con il 2019, hanno contribuito con € 625 di quote associative.

Inoltre, grazie anche alle licenze del software CRM donato a TU.TO.R l'anno scorso, nel 2020 si sono consolidate le relazioni con i donatori abituali che si è tradotto in uno straordinario risultato in termini di donazioni da parte di privati ed enti pari a € 19.270. A questi si sommano gli 8.000€ donati per la realizzazione degli Open Day. I costi funzionali alla raccolta delle donazioni abituali si traducono prettamente nell'ammortamento delle licenze del software CRM pari ad € 1.182.

I costi generali di struttura ammontano invece ad € 1.771 ascrivibili per lo più a consulenza informatica per l'ottimizzazione del sito internet, consulenze amministrative e spese bancarie.

Al 31.12.2020 la liquidità di cassa e banca è pari 46.546 e non vi sono debiti da riportare al 2021.

L'anno si conclude quindi con un avanzo di gestione di € 23.544 che si sommano ai €27.655 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 16/04/2020

Il consiglio Direttivo