

# Associazione Tumori Toracici Rari, TUTOR, Onlus Bilancio di esercizio al 31/12/2019

06/06/2020

Pagina 1

Associazione Tu.To.R Onlus - Rendiconto gestione 2019

Da: 01/01/2019 a: 31/12/2019

Sotto-categoria	Totale
<b>Categorie di reddito</b>	
1) PROVENTI ATTIVITA' TIPICHE	
a. Quote Associative	525,00
g. Contributi da privati/enti	22.624,13
h. Erog. liberali soci e terzi	891,00
Totale 1) PROVENTI ATTIVITA' TIPICHE	24.040,13
2) RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI	
aperisushi 28 marzo	930,00
christmas in san felice	1.380,00
mercato	1.447,00
Totale 2) RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI	3.757,00
5) ALTRI PROVENTI	
b. Interessi attivi	0,40
Totale 5) ALTRI PROVENTI	0,40
Totale Categorie di reddito	27.797,53
<b>Categorie di spesa</b>	
1) ONERI ATTIVITA' TIPICHE	
i. partecipazione openday	1.046,98
l. incontro farmaceutica pfizer	116,11
m. riunione agenas	137,14
n. riunione associazione MIA	256,55
o. wecan academy	470,96
Totale 1) ONERI ATTIVITA' TIPICHE	2.027,74
2) ONERI RACCOLTA PUBBL. FONDI	
aperisushi 28 marzo	189,00
christmas in san felice	759,16
mercato	290,20
Totale 2) ONERI RACCOLTA PUBBL. FONDI	1.238,36
5) ONERI DI SUPPORTO GENERALE	
a. servizi di consulenza	580,60
e. Assicurazione volontari	80,00
f. Gestione sito internet	112,91
l. Cancelleria	6,00
o. Altri oneri di supp. generale	84,00
s. Materiale stampa e promozione	461,19
t. Spese Postali	5,50
u. Spese Bancarie	65,86
Totale 5) ONERI DI SUPPORTO GENERALE	1.396,06
7) AMMORTAMENTI	
anno 2019	537,26
Totale 7) AMMORTAMENTI	537,26
8) RISULTATI DI GESTIONE	
avanzo 2019	22.598,11
Totale 8) RISULTATI DI GESTIONE	22.598,11
Totale Categorie di spesa	27.797,53

06/06/2020

Pagina 2

Associazione Tu.To.R Onlus - Rendiconto gestione 2019

Da: 01/01/2019 a: 31/12/2019

<u>Sotto-categoria</u>	<u>Totale</u>
Totale generale	0,00

## Relazione Sociale 2019 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.

### 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

Per questo triennio svolgeremo attività nelle 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 si occupi di questi tumori.

Nel 2019 gli associati sono stati 27 (di cui 5 soci fondatori)

Nel corso di quest'anno di attività abbiamo operato al fine di dare sempre maggiore visibilità all'associazione, reclutare nuovi associati e volontari e strutturare la comunicazione verso questi ultimi.

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.*

- Incontro mensile per pazienti e famigliari:
  - Istituto dei tumori di Milano
  - Sportello Informativo in IEO, Milano
  - Progetto S.A.I c/o Ambulatorio settimanale CANTOR in Istituto Tumori di Milano

## 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
- “OPEN DAY Tumori del timo: medici e pazienti a confronto” convegni tra pazienti e medici esperti nella patologia
  - 🇺🇦 Gennaio 2019: l’incontro si è tenuto a Milano presso l’istituto europeo di oncologia (IEO) con partecipazione degli oncologi dei centri di expertise sulla patologia di Milano, e neurologi esperti in sindromi paraneoplastiche legate alla neoplasia. Hanno partecipato 50 persone tra pazienti e famigliari
  - 🇺🇦 Giugno 2019: l’incontro si è tenuto a Roma presso l’istituto Regina Elena (IFO) con la partecipazione degli specialisti della patologia e neurologi operanti nel territorio laziale. Hanno partecipato 35 persone tra pazienti e famigliari.
- Partecipazione e relatori al Congresso annuale dell’associazione MiA, che si occupa di Miastenia Grave. Giugno 2019

## 3. **Far 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
- Partecipazione come relatori al convegno “I tumori epiteliali del timo: stato dell’arte e direzioni future” congresso medico con crediti ECM organizzato in IEO, novembre 2019

## 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) partecipazione alla progettazione e realizzazione dell’Ambulatorio multidisciplinare per le neoplasie timiche presso Istituto dei Tumori di Milano:
- 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)**

- Rare Cancer Europe, ESO-ESMO: training course for patient advocates on rare cancer Dicembre 2019

- **Engagement Hub Università Cattolica del Sacro Cuore**

- Patient Advocacy Network (V ed.): La Riforma del Terzo Settore: quali opportunità per le associazioni di pazienti”, maggio 2019
- Percorsi per diffondere la cultura del “patient engagement”
- WECAN Academy, ([www.wecanadvocate.eu](http://www.wecanadvocate.eu)), Francoforte, luglio 2019

## 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

- Incontro AGENAS con Associazioni Tumori Rari nell’ambito della Rete Nazionale dei Tumori Rari, Roma maggio 2019

- Istituzioni internazionali

-  ERN-EURACAN (European Reference Network- European Rare CANcer): – partecipazione agli incontri europei. come associazione di pazienti, Parigi, gennaio e maggio 2019

## 7. Promuovere e sostenere la ricerca sui tumori rari del torace, promuovendo la partecipazione dei pazienti agli studi clinici (trial)

- Partecipazione allo studio clinico RELEVENT

## 8. Eventi di incontro e raccolta fondi:

- Aperisushi, febbraio 2019
- Brunch, Pandenus, giugno 2019
- Christmas in San Felice, Dicembre 2019
- Mercatino natalizio in Istituto Tumori Milano, novembre 2019

## 9. 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 2019 si è concluso in maniera molto positiva sia in termini di risultato di gestione sia come incremento degli associati. Le attività di comunicazione e gli eventi organizzati hanno avuto come risultato l'iscrizione di 16 nuovi associati e di € 3.757 di fondi raccolti.

I costi sostenuti per gli eventi invece ammontano ad € 1.238,36 generando quindi un avanzo netto in favore dell'Associazione pari a € 2.518,64.

I nuovi associati hanno contribuito con € 400 di quote associative per un totale di 525€ considerando anche gli associati già iscritti. In aggiunta alle quote associative, gli associati hanno contribuito con ulteriori 891€ a titolo di erogazioni liberali.

L'intensa attività di TU.TO.R nel corso dell'anno però si è tradotta in uno straordinario risultato in termini di donazioni da parte di privati ed enti pari a € 22.624,13.

L'organizzazione degli Open Day e gli incontri istituzionali hanno generato costi per € 2.027,74 imputabili principalmente a spese di trasferta ed organizzazione. I costi generali di struttura ammontano invece ad € 1.396,06 ascrivibili per lo più a consulenza amministrativa e spese per stampa di materiale informativo e di comunicazione.

Nel 2019 infine registriamo un'importante donazione di 10 licenze di software Salesforce, società leader nei sistemi di CRM, che entra a comporre le attività ammortizzabili dell'associazione. La quota d'ammortamento calcolata pro quota per l'anno ammonta ad € 537,26.

Al 31.12.2019 la liquidità di cassa è pari 21.819,96 e non vi sono debiti da riportare al 2020.

L'anno si conclude quindi con un avanzo di gestione di € 22.598,11 che si sommano ai €5.131,76 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 09/08/2020

Il consiglio Direttivo