

Associazione
Tumori Toracici Rari, TUTOR, Onlus
Rendiconto gestionale al 31/12/2023

Relazione sulla Gestione 2023 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 2023 a sezioni contrapposte è stato già redatto in base agli schemi di rendiconto e ai principi introdotti a seguito dell'ultima riforma del terzo settore. Si ricorda altresì che, per l'ottenimento della personalità giuridica, un primo rendiconto provvisorio al 30.09.2023 era già stato redatto e revisionato da un Revisore dei Conti regolarmente iscritto all'Albo.

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.

Nel 2023 è iniziato il percorso per l'acquisizione della personalità giuridica e l'iscrizione nel Registro del Terzo Settore (RUNTS). Inoltre, per meglio supportare l'aumento delle attività svolte, a partire da settembre si è avviata una collaborazione con una figura che ha ricoperto il ruolo di segreteria associativa coadiuvando la gestione dei progetti dell'associazione e la regolare tenuta delle attività amministrative.

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 di 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 2023 gli associati sono stati 35 di cui 1 è successivamente deceduta.

Continua il modello, intrapreso nel 2020, di erogazione e svolgimento delle attività con modalità ibrida che ci ha permesso di raggiungere e farci raggiungere da persone che con la modalità "in presenza" non avrebbero potuto partecipare agli incontri, stessa modalità è stata utilizzata per le attività interne di TUTOR

Di seguito evidenziamo sinteticamente alcuni dati relativi alle diverse aree di intervento della nostra Associazione, in linea con la Mission che l'Associazione persegue

1. Creare un luogo dove i malati ed i loro famigliari si possano conoscere, riconoscere, trovare e condividere e non sentirsi "soli"

Incontri mensili on line, su piattaforma zoom, per pazienti e famigliari.

- a. *"A TU per TUTOR: pazienti TIMO"*, incontro mensile tra pazienti e famigliari per conoscersi e condividere il proprio percorso di malattia.
- b. *"A TU per TUTOR: pazienti MESO"*, incontro mensile tra pazienti e famigliari per conoscersi e condividere il proprio percorso di malattia.
- c. *"A TIME FOR PATIENTS TO MEET AND SHARE"*, a partire da giugno 2023 incontro mensile in lingua inglese per pazienti europei ed internazionali, per conoscersi e condividere il proprio percorso di malattia.

2. Promuovere la diffusione di conoscenze ed informazioni sulla malattia, sui problemi e sui centri di trattamento.

- a. Sito www.tumoritoracicirari.it
- b. Facebook @associazionetutor
- c. Form "contatto" sul sito con 77(15 mesotelioma, 62 tumori del timo) richieste di contatto per informazione sulla malattia e sui centri dove curarsi

3. Promuovere la centralità e la partecipazione del paziente nel percorso di cura (empowerment-engagement)

- a. Organizzazione di ciclo incontri virtuali OPEN TUTOR: CONOSCERE PER CAPIRE, riunioni “on line” per pazienti e medici in 5 tappe su *“Sui miei passi: prima durante e dopo la terapia?”*.
In questi incontri si è dato risposta a quelle domande che spesso pazienti e famigliari non fanno ai medici durante la visita, ma che poi “impattano” sulla gestione della malattia e sulla quotidianità una volta a casa. Risposte che troppo spesso si cercano su internet, e a cui, durante gli incontri, hanno risposto clinici esperti in tumori del timo (timoma e carcinoma timico) e mesotelioma. Sono stati relatori oncologi, chirurghi, radioterapisti, psicologi, terapisti del dolore, nutrizionisti, e fisioterapisti dei centri con maggior esperienza su queste rarissime patologie a livello nazionale. Inoltre, un incontro è stato dedicato ai famigliari e ai caregiver.
Il percorso è stato realizzato anche grazie al contributo non condizionato di Bristol Myers Squibb.
- b. Organizzazione per i pazienti europei in internazionali del “2nd webinar for Patients with EURACAN Physicians Experts on Thymic Tumors” all’interno delle attività di advocacy quale E-PAG in EURACAN ERN. *“Tell me Your story: Patients and Physicians open dialogue on shared experiences on Thymoma and Thymic Carcinoma”*, che si è svolto il 10/5/2023 alla presenza di xxx pazienti/famigliari e xx medici. L’evento è stato organizzato con una sessione generale in lingua inglese, seguito da sessioni paese specifico dove i pazienti/famigliari intervenuti hanno avuto modo di confrontarsi con i medici nella propria lingua (belga, francese tedesco e greco)

4. 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

- a. Italia
 - i. TUMORI DEL TIMO
TYME (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 al webinar organizzato da TYME per i pazienti durante il TMAM(Thymic Malignancies Awareness Month) il 26/5/2023.
 2. Indagine sui bisogni dei pazienti con tumori del timo- Questionario per ripercorrere necessità pazienti timo da diagnosi a vita con timoma e carcinoma timico
 - ii. MESOTELIOMA
 1. Non essendo presente in Italia alcuna società scientifica sul mesotelioma, TUTOR ha promosso e si è reso facilitatore della costituzione di un network scientifico italiano sul mesotelioma.
Attività concretizzate durante il Congresso svoltosi a Milano il 7/7/23”Mesotelioma let’s network”, a cui sono stati invitati i maggiori centri italiani su questa patologia

oltre alle maggiori associazioni di pazienti. La proposta è stata accolta con grande interesse ed entusiasmo e porterà alla concreta realizzazione del progetto, grazie anche alla disponibilità di un finanziatore.

2. Partecipazione al congresso internazionale IMIG con una relazione su “Integrating a rare-thoracic-tumor patient organisation into the existing network of mesothelioma patients’ and caregivers’ advocates in Italy”, Lille 26-28/6/2023
3. Partecipazione come relatore ai seguenti Congressi
 - a. “Mesotelioma Pleurico: percorsi di cura nelle aree ad alta incidenza”, Broni 28/4/2023
 - b. “Amianto, la sorveglianza sanitaria e la cura. A che punto è la ricerca?”, Torino, 24/5/2023

b. Europa

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

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

Migliorare accesso nelle strutture ospedaliere attraverso mappatura dei centri con esperienza sulla patologia a livello nazionale

Attività di advocacy con BMS che ha portato all’estensione del programma di accesso al farmaco per pazienti a partire dalla seconda linea

Avvio progetto HELPLINE grazie al contributo 8per1000 della Chiesa Valdese

6. Sensibilizzare opinione pubblica e le istituzioni sui tumori rari e sulla necessità di finanziamento nella ricerca sulle patologie rare

Partecipazione a conferenza stampa ed attività in piazza a Milano, Roma e Napoli “Immunoncologia: i progressi della ricerca e il valore del tempo” a maggio 2023.

7. 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 rari.

Istituzioni internazionali: ERN-EURACAN (European Reference Network- European Rare CANcer): – partecipazione agli incontri europei. come associazione di pazienti

INFORMAZIONI ECONOMICHE

Anche l'anno 2023 si è concluso in maniera positiva, quindi con un avanzo di gestione, seppur in lieve flessione rispetto agli anni precedenti. Le ragioni di tale flessione sono principalmente imputabili sia a costi di gestione maggiori che si sono resi necessari per portare a termine l'iscrizione al RUNTS e l'ottenimento della personalità giuridica, sia per una leggera contrazione nel numero di associati. Questi ultimi hanno contribuito con 915€ di quote associative per un totale di 35 quote contro le 45 ricevute nel 2022.

E' continuato il supporto di Eurovetro e BMS per lo svolgimento dei webinar per i pazienti con tumori del timo e mesotelioma 'Open TUTOR'

Per l'organizzazione del Congresso del 7/7 "Mesotelioma let's network" si sono ricevuti contributi da parte di Novocure e Fondazione Buzzi.

Le erogazioni liberali ricevute sia dai donatori privati sia da aziende e/o altre associazioni ammontano ad € 52.756€ (vs 54.878€ del 2022). Mentre in crescita sono i contributi derivanti dal 5x1000, frutto sicuramente di uno sforzo corale da parte di tutti gli associati, che quest'anno contribuisce per € 5.963 (vs 5.413€ del 2022)

Come anticipato, anche i costi generali di gestione crescono per un totale annuo di € 39.276 contro i 32.330€ del 2022. La crescita dei costi generali di gestione è però fisiologica e organica rispetto alla fase di strutturazione in cui si colloca l'associazione. Infatti, andando nel dettaglio di tali maggiori costi vediamo che, 12.700€, per cui si è ottenuto specifico contributo, sono stati spesi per l'organizzazione dell'evento "Mesotelioma let's network", 3.700€ a titolo di consulenze grafiche e/o informatiche e 4.440€ per spese di segreteria e consulenze amministrative ordinarie.

Al 31.12.2022 la liquidità di cassa e banca è pari a 113.288€ (vs 92.930€) che ci hanno permesso l'ottenimento della personalità giuridica. non vi sono debiti da riportare al 2022.

L'anno si conclude quindi con un avanzo di gestione di € 20.359 che si sommano agli avanzi degli anni precedenti e che l'associazione continuerà ad impiegare a favore degli associati e dei pazienti nel perseguimento delle proprie finalità sociali.

Milano 30/04/2024

Il consiglio Direttivo