

Associazione Tumori Toracici Rari, TUTOR, Onlus Rendiconto gestionale al 31/12/2022

Relazione sulla Gestione 2022 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 2022 (Modello D) è stato redatto in base 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 2022 gli associati sono stati 45 (di cui 5 soci fondatori)

Il perdurare delle problematiche relative al 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 “A TU PER TU”
 - 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
- PILLOLE DI SERENITÀ percorso online integrato di chair-yoga/meditazione di gruppo per mettere in pratica tecniche che permettano di focalizzarsi sul “qui ed ora”.
- Video -incontri A TU PER TUTOR riservati agli associati, 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
 - Facebook @associazionetutor
 - Form “contatto” con 126 (di cui 103 tumori del timo e 23 mesotelioma) richieste con richieste contatto per informazione sulla malattia e sui centri dove curarsi e sperimentazioni attive
- **OPEN TUTOR: CONOSCERE PER CAPIRE IL MESOTELIOMA**, percorso di incontri “on line” per pazienti e familiari in cui con medici esperti nel mesotelioma si è ripercorso il patient journey dalla diagnosi del tumore alle tutele garantite dalla legge. Il percorso è stato diviso in incontri sui seguenti argomenti: 6/9: dopo la diagnosi, dove andare? ; 27/9: primi accertamenti, radioterapia e chirurgia; 18/10: farmaci e studi clinici; 8/11 e 29/11: come migliorare la qualità di vita; 13/12: diritti del malato con mesotelioma. Il percorso è stato realizzato anche grazie al contributo non condizionato Bristol Myers Squibb.
- **OPEN TUTOR: CONOSCERE PER CAPIRE TIMO: “E dopo? Un dialogo con gli esperti, per capire come si sviluppa il percorso di cura dei tumori del timo”**, incontro con pazienti e medici del nostro board scientifico (afferenti il network TYME) sul percorso dopo la diagnosi, dalla qualità di vita alle recidive. Grazie alla donazione di Eurovetro
- **OPEN TUTOR: CONOSCERE PER CAPIRE TIMO “Le sindromi paraneoplastiche legate al Timoma”** incontro tra pazienti e oncologo e neurologo per capire insieme sintomi e terapie nel caso di comparsa di sindromi paraneoplastiche legate al timoma. Progetto “PILLOLE DI BENESSERE”, serie di

incontri online per promuovere l'acquisizione di strategie "pillole" che permettano di prendersi cura di sé stessi durante le terapie oncologiche con un conseguente miglioramento della qualità di vita sia dei pazienti sia dei loro familiari. Il percorso è stato realizzato grazie alla donazione di Eurovetro

- **PILLOLE DI BENESSERE: COME PRENDERSI CURA DI SÉ OLTRE LA CURA**, Serie di incontri on line per promuovere l'acquisizione di strategie "pillole di benessere" che permettano di prendersi cura di sé stessi durante le terapie oncologiche con un conseguente miglioramento della qualità di vita sia dei pazienti sia dei loro familiari. Per cercare insieme di "alleggerire" un po' il carico, e di imparare (re-imparare) a prendersi cura anche del nostro benessere psico-fisico, perché siamo persone che hanno voglia di vivere e di sentirsi bene, prima di essere dei pazienti. Incontri di meditazione e yoga, con esperta di tricologa, esperta di armo cromoterapia, e con nutrizionista. Grazie alla donazione di Eurovetro.
- **Congresso a Meldola 13/5 "Immunoterapia nel mesotelioma pleurico: l'inizio di una nuova era"** incontro fra medici, pazienti ed associazioni

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

- 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
- Partecipazione al Congresso Annuale TYME c/o Congresso AIOM
- Continua la collaborazione con alcuni centri con esperienza su mesotelioma, alcuni dei quali afferiscono anche al network TYME

Europa

- TUTOR è E-PAG (European Patient Advocate Group), rappresentate e "voce" 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.
- 23/5 "UPDATE ON THYMIC TUMORS AND FUTURE PROSPECTIVES"- 1st Webinar for PATIENTS with EURACAN ERN physician expert on thymoma and thymic carcinoma". Abbiamo organizzato un webinar in lingua inglese dedicato a pazienti con tumore del timo europei e medici esperti nella patologia afferenti EURACAN ERN, provenienti da Italia, Francia, Germania, Belgio ed USA.
- Parlamento Europeo Co-promotori della Call to action "Call to Action: Fighting lung cancer together as equals" con particolare focus affinché nella call to action ci fosse inserimento anche dei tumori toracici rari.

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 c/o Ambulatorio CANTOR (Centro Accoglienza Neoplasie Toraciche Rare) in Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, percorso di accompagnamento e condivisione con

pazienti e famigliari.

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 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 voce e rappresentante dei pazienti europei con tumori toracici rari .

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

INFORMAZIONI ECONOMICHE

L’anno 2022 si è concluso in maniera molto positiva in termini di risultato di gestione superando sia gli ottimi risultati raggiunti nel 2021 sia il numero degli associati iscritti nell’anno precedente. In particolare, questi risultati straordinari sono da attribuire all’inclusione del Mesotelioma tra i tumori toracici rari a cui Tutor rivolge il proprio servizio. In favore dei pazienti colpiti da questa patologia, infatti, Tutor ha ottenuto un contributo non condizionato di 25.000€ da parte di BMS per estendere loro gli incontri virtuali ‘Open Tutor: conoscere per Capire il Mesotelioma’ che si sono affiancati a quelli destinati ai pazienti di tumore al timo. Ciascun incontro è stato videoregistrato e reso disponibile sul sito.

In favore della lotta al Mesotelioma, inoltre, Tutor ha organizzato un evento svolto nella città di Meldola (FC) con l’obiettivo di favorire il dialogo tra i pazienti e la comunità medico-scientifica. Per tale evento, Tutor ha ottenuto un totale di 7.000€ in donazioni da parte di altre associazioni per l’organizzazione dell’incontro .

Per i pazienti colpiti da tumore al timo invece, Tutor ha riconfermato le tradizionali attività di supporto e condivisione di esperienze tra pazienti e medici con l’attività **Open Tutor: conoscere per capire sulle**

recidive e sulle sindromi paraneoplastiche. Con gli incontri on line di **Pillole di Benessere**, per i pazienti con tumore toracico raro, si sono forniti strumenti per alleviare i disagi connessi alle patologie. E' stato possibile svolgere queste attività grazie alla donazione di Eurovetro

Quest'ultima iniziativa in particolare si è rivelata essenziale per il reclutamento di nuovi soci che sono passati da 39 soci nel 2021 ai 45 soci del 2022 i quali hanno contribuito con € 1125 di quote associative.

Le donazioni ricevute dai donatori abituali sono sostanzialmente allineate a quelle ricevute nel 2021.

I costi generali di struttura ammontano invece ad € 3.909, in netto calo rispetto al 2021 e ascrivibili per lo più a consulenza informatica per l'ottimizzazione del sito internet, consulenze amministrative e spese bancarie.

Degna di menzione invece è una donazione di 4.000€ fatta da Tutor in favore dell'Istituto Mario Negri a sostegno della creazione del Registro Tyme, un registro di pazienti affetti da tumori toracici rari e i sintomi da essi riportati nel tempo.

Al 31.12.2022 la liquidità di cassa e banca è pari 92.930 e non vi sono debiti da riportare al 2022.

L'anno si conclude quindi con un avanzo di gestione di € 26.021 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 02/04/2023

Il consiglio Direttivo

Laura Abate-Daga

