

# Associazione

# Tumori Toracici Rari, TUTOR, APS ETS

## Rendiconto gestionale al 31/12/2024

## Relazione sulla Gestione 2024 Associazione TUTOR APS ETS

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 2024 (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 Ciro Menotti 1 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 2024 L'Associazione ha acquisito la personalità giuridica in data 19/1/2024 ed è iscritta nel Registro del Terzo Settore (RUNTS) come Associazione di Promozione Sociale a partire dal 11/3/2024 (repertorio 130688) . Inoltre, per meglio supportare l'aumento delle attività svolte continua la collaborazione con una figura esterna che ricopre il ruolo di segreteria associativa su progetti.

### 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 2024 gli associati sono stati 50

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"*, 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](http://www.tumoritoracicirari.it)
  - i. È stato intrapreso un percorso per il rinnovamento del sito, sia per rendere più fruibili e complete le informazioni per pazienti e famigliari, sia per permettere un interscambio automatico tra dati inseriti nei form del sito e Salesforce (CRM utilizzato fin dal 2019)
- b. Facebook [@associazionetutor](https://www.facebook.com/associazionetutor)
- c. Form **"contatto"** sul sito con 148 richieste di contatto per informazione sulla malattia e sui centri dove curarsi, rispetto alle 77 dell'anno precedente, di cui 42 mesotelioma e 106 tumori del timo)

### 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 3 tappe. Gli argomenti sono stati scelti a seguito di un sondaggio tra pazienti e famigliari, e sono stati
  - i. Radioterapia: funzione e ruolo nella cura dei tumori del timo e del mesotelioma
  - ii. Come riuscire a mantenere un equilibrio psicologico per affrontare al meglio il percorso di cura e la quotidianità: suggerimenti dallo psico-oncologo
  - iii. I diritti e le tutele per i malati oncologici ed i loro familiari: tutto quanto c'è da sapere anche da un punto di vista burocratico.

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 specialisti nelle patologie e nello specifico oncologo, chirurgo, radioterapista, psico-oncologo ed esperto di tutele e diritti dei pazienti e famigliari di un patronato. La tappa “Come riuscire a mantenere un equilibrio psicologico per affrontare al meglio il percorso di cura e la quotidianità: suggerimenti dallo psico-oncologo” è stata realizzata anche grazie al contributo non condizionato di Bristol Myers Squibb.

- b. Organizzazione I **Convegno nazionale TUTOR per i pazienti con tumori del timo “Insieme pazienti e ricercatori per terapie innovative nei tumori del timo”** che si è svolto a Napoli il 18/11 in modalità ibrida, a cui hanno partecipato 85 persone di cui xxxx on line. Durante il convegno si è trattato dell'importanza della RICERCA che in un tumore così raro è svolta esclusivamente a livello accademico. Insieme ai medici di TYME, il network scientifico italiano per la cura e ricerca dei tumori del timo, si è discusso come poter aumentare la ricerca su nuove terapie per la cura di timoma e carcinoma timico.
- c. Organizzazione per i pazienti europei ed internazionali del “*3rd webinar for Patients with EURACAN Physicians Experts on Thymic Tumors*” all'interno delle attività di advocacy quale E-PAG in EURACAN ERN: “**Finding the missing pieces: Patients and Physicians against Thymic Tumors**”, in lingua inglese. A cui hanno preso parte esperti internazionali (europei e statunitensi) dei tumori del timo, tra cui oncologici, radioterapista, chirurghi toracici, ricercatore clinico, psico-oncologo, nonché rappresentanti di società scientifiche quali EURACAN ed ITMIG, di associazioni di pazienti Thymic UK, Thymic Carcinoma Center e Fuck Cancer Choir; e pazienti che partecipano attivamente agli incontri “A time to meet and share” e che hanno condiviso la loro esperienza. Il webinar si è svolto il 14/5 alla presenza di 50 persone tra pazienti e famigliari.

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. **TUMORI DEL TIMO**
    - i. 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.
    - ii. Organizzazione **I Congresso nazionale TYME (ThYmic MalignansiEs) Italian Network Neoplasie del timo: ESPERTI A CONFRONTO** che si è svolto a Napoli il 18-19 /11 in presenza a cui hanno partecipato gli esperti italiani di Tumori del Timo afferenti al network scientifico TYME
  - b. **MESOTELIOMA**
    - i. l'attività volta alla costituzione del network scientifico per la ricerca e la cura del Mesotelioma, MET.I, è continuato nel 2024 ed ha portato alla costituzione di una Fondazione di partecipazione, **Fondazione Mesothelioma Team Italy, MET.I**, il 21/11/2024. Soci fondatori sono TUTOR, Fondazione Buzzi Unicem e i seguenti oncologi, esperti in mesotelioma, Dr. Ceresoli, Grosso, Pasello, Lo Russo e Zucali.
    - ii. Partecipazione al **I Congresso del network scientifico MET.I (Mesothelioma Team-Italia)**, che si è svolto a Milano l'**11 ottobre 2024** presso il Policlinico, di cui TUTOR è stato organizzatore nella parte pomeridiana del congresso, in cui sono state coinvolte le altre associazioni di pazienti e dei famigliari delle vittime dell'amianto per discutere di come supportare al meglio e concretamente MET.I.
  - c. **TUTOR è E-PAG** (European Patient Advocate Group), rappresentate dei pazienti con tumore toracico raro in EURACAN (European Rare CANcer) ERN dal 2021, 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

  - a. **Progetto HELPLINE** grazie bando vinto con il contributo 8per1000 della Chiesa Valdese, a partire da giugno 2024 ha preso l'avvio il progetto volto a fornire consulenza telefonica gratuita a pazienti e famigliari con accesso ai seguenti esperti: psico-oncologo, nutrizionista, terapeuta occupazionale, assistente sociale, fisioterapista e patronato. L'accesso che si configura come consulenza e non presa in carico comporta fino a 3 consulenze con ciascuno degli esperti. L'attività si è conclusa al 31/12.

6. Sensibilizzare opinione pubblica e le istituzioni sui tumori rari e sulla necessità di finanziamento nella ricerca sulle patologie rare
  - a. Istituzione di una borsa di Ricerca “Pierluigi Galli ed Eurovetro” per un progetto di ricerca sull’Intelligenza Artificiale nei Tumori del Timo del valore di 15.000€. La borsa di studio è stata assegnata alla Dr. Pietroluongo che è stata premiata durante il Congresso a Napoli
  
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

## Relazione di gestione – Anno 2024

L’anno 2024 si è concluso con un risultato di gestione negativo, registrando un disavanzo di € 10.864. Tuttavia, il numero di associati e le donazioni hanno registrato una crescita rispetto al 2023.

È proseguito il supporto di BMS per lo svolgimento di un webinar dedicato ai pazienti con tumori del timo e mesotelioma, intitolato “Open TUTOR: conoscere per capire”.

Per l’organizzazione del Congresso di Napoli sui tumori del timo sono stati utilizzati i contributi ricevuti dall’Associazione “Le4A”, mentre per il Congresso di Milano sul mesotelioma non si sono ricevuti contributi.

Quest’ultima iniziativa, in particolare, si è rivelata essenziale per il reclutamento di nuovi soci, che sono passati da 35 nel 2023 a 52 nel 2024, contribuendo con € 1.575 di quote associative.

Si è registrata una flessione nelle donazioni ed erogazioni liberali, che sono state pari a € 45.469 nel 2024 rispetto a € 52.576 nel 2023. Di contro, le donazioni derivanti dal 5x1000 sono ammontate a € 6.692 nel 2024, con un incremento sensibile rispetto ai € 5.963 del 2023. A questo si aggiungono anche altri 3.000€ di erogazioni da parte di privati, riducendo così il delta rispetto all’anno precedente a soli € 5.903.

Anche sul fronte dei costi per servizi si è registrato un importante incremento rispetto all’anno precedente: nel 2024 sono stati pari a € 62.629, rispetto ai € 38.862 del 2023 con un delta di € 23.767.

Di seguito il dettaglio delle principali voci:

- **Consulenze, marketing e pubblicità:** € 9.865,11

- **Spese amministrative e prestazioni occasionali:** € 28.366,19
- **Fiere, mostre e convegni:** € 12.530,56

Analizzando ciò che ha comportato un delta così importante troviamo che nelle consulenze e marketing è stato contabilizzato il costo sostenuto per lo sviluppo del nuovo sito web per € 10.053. Nelle spese amministrative e prestazioni occasionali rientra il costo del personale impegnato nelle attività di segreteria amministrativa che nel 2024 si è svolto durante tutta l'annualità contrariamente al 2023. Il costo per fiere e congressi si riferisce principalmente al primo Congresso Nazionale sui tumori del timo, svoltosi a Napoli il 18 novembre 2024 ed allo sviluppo delle grafiche per l'evento EURACAN.

A questi costi si aggiungono anche i 6.000€ di borse di studio devolute in memoria di Ivana Santarsiere ed i compensi per il Notaio Teti funzionale all'iscrizione di Tutor al Runts e di € 1.000 per lo Studio Notarile Marchetti a fondo costituzione Fondazione Mesothelioma Team Italy, di cui Tutor è uno dei fondatori.

Al 31/12/2024, la liquidità di cassa e banca ammonta a € 102.424 e non risultano debiti da riportare al 2025.

Consiglio Direttivo

8/5/2025

ASSOCIAZIONE TUMORI TORACICI RARI APS  
 VIA VINCENZO MONTI N. 55  
 20123-MILANO  
 C.F. 97798640153

USCITE	2024	2023	ENTRATE	2024	2023
<b>A) Uscite da attività di interesse generale</b>			<b>A) Entrate da attività di interesse generale</b>		
			1) Entrate da quote associative e apporti dei fondatori	1.575	913
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	129	177	2) Entrate dagli associati per attività mutuali		
2) Servizi	62.629	38.862	3) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
			4) Erogazioni liberali	42.459	52.756
3) Godimento beni di terzi			5) Entrate del 5 per mille	6.692	5.963
4) Personale			6) Contributi da soggetti privati	3.000	
			7) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi		
5) Uscite diverse di gestione	1.837	237	8) Contributi da enti pubblici		
			9) Entrate da contratti con enti pubblici		
			10) Altre entrate	5	
<b>Totale</b>	<b>64.595</b>	<b>39.276</b>	<b>Totale</b>	<b>53.731</b>	<b>59.634</b>
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale	10.864	20.359
<b>B) Uscite da attività diverse</b>			<b>B) Entrate da attività diverse</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci			1) Entrate per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2) Servizi			2) Contributi da soggetti privati		
3) Godimento beni di terzi			3) Entrate per prestazioni e cessioni a terzi		
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici		
5) Uscite diverse di gestione			5) Entrate da contratti con enti pubblici		
			6) Altre entrate		
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
			Avanzo/disavanzo attività diverse	0	0
<b>C) Uscite da attività di raccolta fondi</b>			<b>C) Entrate da attività di raccolta fondi</b>		
1) Uscite per raccolte fondi abituali			1) Entrate da raccolte fondi abituali		
2) Uscite per raccolte fondi occasionali			2) Entrate da raccolte fondi occasionali		
3) Altre uscite			3) Altre entrate		
<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>	<b>Totale</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi	0	0
<b>D) Uscite da attività finanziarie e patrimoniali</b>			<b>D) Entrate da attività finanziarie e patrimoniali</b>		
1) Su rapporti bancari			1) Da rapporti bancari		
2) Su investimenti finanziari			2) Da altri investimenti finanziari		
3) Su patrimonio edilizio			3) Da patrimonio edilizio		
4) Su altri beni patrimoniali			4) Da altri beni patrimoniali		
5) Altre uscite			5) Altre entrate		
<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>-</b>	<b>Totale</b>	<b>-</b>	<b>0</b>

			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali	-	0
<b>E) Uscite di supporto generale</b>			<b>E) Entrate di supporto generale</b>		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci		-	1) Entrate da distacco del personale		
2) Servizi		-	2) Altre entrate di supporto generale		
3) Godimento beni di terzi		-			
4) Personale		-			
5) Altre uscite		-			
Totale	-	-	Totale	0	0
<b>Totale uscite della gestione</b>	<b>64.595</b>	<b>39.276</b>	<b>Totale entrate della gestione</b>	<b>53.731</b>	<b>59.634</b>
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte	- 10.864	20.359
			Imposte		
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali, e finanziamenti	- 10.864	20.359

Uscite da investimenti in immobilizzazioni o da deflussi di capitale di terzi	2024	2023	Entrate da disinvestimenti in immobilizzazioni o da flussi di capitale di terzi	2024	2023
1) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale			1) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività di interesse generale	-	
2) Investimenti in immobilizzazioni inerenti alle attività diverse			2) Disinvestimenti di immobilizzazioni inerenti alle attività diverse		
3) Investimenti in attività finanziarie e patrimoniali			3) Disinvestimenti di attività finanziarie e patrimoniali		
4) Rimborso di finanziamenti per quota capitale e di prestiti			4) Ricevimento di finanziamenti e di prestiti		
Totale	-	-	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-	-

	2024	2023
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima di investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	- 10.864	20.359
Avanzo/disavanzo da entrate e uscite per investimenti e disinvestimenti patrimoniali e finanziamenti	-	-
Avanzo/disavanzo complessivo	- 10.864	20.359

	2024	2023
Cassa e banca		
Cassa		
Depositi bancari e postali	102.424	113.288

Costi figurativi	2024	2023	Proventi figurativi	2024	2023
1) da attività di interesse generale			1) da attività di interesse generale		
2) da attività diverse			2) da attività diverse		
Totale	0	0	Totale	0	0