

# Associazione Tumori Toracici Rari, TUTOR, Onlus

## Bilancio di esercizio al 31/12/2018

## Associazione Tu.To.R Onlus - Stato del patrimonio

In data 31/12/2018

<u>Attività</u>	<u>Totale</u>
Conti bancari e cassa	
1) Cassa	621,25
2) Conto Credit Agricole	3.886,31
3) Crediti	600,00
9) Paypal	24,20
Totale Conti bancari e cassa	5.131,76
Totale attività	5.131,76
<u>Passività</u>	<u>Totale</u>
Altre passività	
4) Debiti	0,00
7) Avanzi esercizi precedenti	2.833,76
8) Avanzo di esercizio	2.298,00
Totale Altre passività	5.131,76
Totale passività	5.131,76
<hr/> Patrimonio netto	0,00

## Associazione Tu.To.R Onlus - Rendiconto gestione 2018

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

Sotto-categoria	Totale
<u>Categorie di reddito</u>	
1) PROVENTI ATTIVITA' TIPICHE	
a. Quote Associative	175,00
b. Contributi da soci	100,00
g. Contributi da privati/enti	1.647,73
i. Altri incassi tipici	0,26
Totale 1) PROVENTI ATTIVITA' TIPICHE	1.922,99
2) RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI	
iniziativa natale 2018	2.541,50
Totale 2) RACCOLTA PUBBLICA DI FONDI	2.541,50
Totale Categorie di reddito	4.464,49
<u>Categorie di spesa</u>	
2) ONERI RACCOLTA PUBBL. FONDI	
iniziativa natale 2018	170,25
Totale 2) ONERI RACCOLTA PUBBL. FONDI	170,25
5) ONERI DI SUPPORTO GENERALE	
a. servizi di consulenza	1.067,19
b. Rimb. spese volontari	118,12
e. Assicurazione volontari	132,30
f. Gestione sito internet	491,14
l. Cancelleria	16,00
r. Imposte e tasse	74,80
t. Spese Postali	5,95
u. Spese Bancarie	90,74
Totale 5) ONERI DI SUPPORTO GENERALE	1.996,24
8) RISULTATI DI GESTIONE	
avanzo 2018	2.298,00
Totale 8) RISULTATI DI GESTIONE	2.298,00
Totale Categorie di spesa	4.464,49
<u>Totale generale</u>	<u>0,00</u>

## Relazione Sociale 2018 Associazione TUTOR Onlus

Il presente documento è 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 2018 gli associati sono stati 12 (di cui 5 soci fondatori)

In questo primo anno di attività abbiamo operato al fine dare visibilità all'associazione.

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:

📍 Da Maggio 2018: Milano, Istituto dei tumori di Milano

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

➤ [-www.tumoritoracicirari.it](http://www.tumoritoracicirari.it)

📍 Da settembre 2018 è attivo il sito dedicato alla patologia con informazioni revisionate da medici specialisti nella patologia e facenti parte del network TYME  
Sul sito sono state indicate le informazioni che gli associati hanno definito come prioritarie. E' stata inoltre creata la sezione VITA con un approfondimento curato da psico-oncologhe relativo alla comunicazione della malattia da parte del genitore ai propri figli

➤ Open day, incontri tra pazienti e medici esperti nella patologia

📍 Maggio 2018: l'incontro si è tenuto presso l'istituto dei tumori con partecipazione degli oncologi dei centri di expertise sulla patologia di Milano, Istituto Nazionale dei Tumori, Humanitas, IEO e Policlinico di Milano e la partecipazione di 20 pazienti

## 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

➤ Possiamo vantare la collaborazione come board scientifico del network clinico **TYME**

➤ Partecipazione alla «**Prima Consensus Conference Neoplasie Timiche**», organizzata da network TYME (09/2017) con intervento da parte del Vice Presidente che ha illustrato le problematiche che un paziente con tumore del timo deve affrontare

➤ Partecipazione alla stesura e autore di «*Best practices for the management of Thymic Epithelial Tumors: a position paper by the Italian collaborative group for ThYmic Malignancies (TYME)*» pubblicato sulla rivista *Cancer Treatment Reviews*, (11/2018)

## 4. 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: training course for patient advocates on rare cancer  
12/2017 e 12/2018

➤ 2017-2018: Master di I livello, Università Cattolica "Engagement e patient advocacy: il ruolo delle associazioni nella medicina partecipativa

➤ Patient Advocacy Network (IV ed.): Patient Reported EXPERIENCE (premS) and Patient Reported Outcomes (PROMs): esperienze e prospettive a confronto 5/2018

➤ Percorsi per diffondere la cultura del "patient engagement"

## 5. 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

➤ Istituzioni internazionali

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

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

➤ Partecipazione allo studio clinico RELEVENT

Milano 6/4/2019

Il consiglio Direttivo