

## **RELAZIONE SOCIALE DELL'ANNO 2024**

Il presente documento è la notizia 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.

### Situazione relativa all'anno solare 2024

#### **Chi siamo, cosa facciamo**

##### **Il progetto**

L'APS Associazione Palinuro nasce a Milano nel marzo del 2014 per iniziativa di un gruppo di ex pazienti e di medici.

L'Associazione non ha finalità di lucro e persegue finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale a favore degli associati e di terzi nel pieno rispetto della libertà e dignità degli associati.

L'associazione persegue i seguenti scopi:

- l'informazione relativa alle neoplasie uroteliali;
- l'assistenza di chi è o è stato malato di neoplasie uroteliali e dei loro familiari
- la diffusione delle conoscenze sulle patologie uroteliali;
- favorire la ricerca per la prevenzione del carcinoma uroteliale.
- lo sviluppo di servizi di supporto e di riabilitazione per i pazienti e i loro familiari.

##### **Da chi viene questa proposta**

I Soci volontari di APS Associazione Palinuro sono pazienti affetti da carcinoma uroteliale, ex pazienti che sono sopravvissuti alla medesima patologia, i loro parenti, i medici oncologici e chirurghi che dedicano all'Associazione le loro competenze ed esperienze maturate nel settore specifico dell'Urologia Oncologica.

APS Associazione Palinuro è domiciliata presso l'Istituto dei Tumori, sito in via Venezian, 1 a Milano.

#### **Il Contesto**

Purtroppo, da quest'anno abbiamo scoperto che i numeri del cancro di AIOM non sono effettivi ma stimati attraverso un algoritmo. Pertanto, sono solo degli indicatori senza alcun valore in termini di tendenza. La diagnosi stimate sono state comunque 31.000 contro le 29.700 del 2023.

Per quanto riguarda invece il numero delle chirurgie massime, il 2023 (dato che si è reso disponibile nel 2024) ha presentato una leggera flessione rispetto all'anno precedente (4.993 vs. 5.037 = -2%). Due motivazioni plausibili possono essere:

- Ancora per effetto del Covid le diagnosi che sono state fatte in ritardo hanno aumentato il numero dei tumori metastatici o localmente avanzati sottraendoli alla chirurgia per dedicarli ad altre terapie
- Anche in Italia abbiamo iniziato a fare più conservazione.

Anche nel 2024 abbiamo continuato a collaborare con altri enti/associazioni nazionali e internazionali con lo scopo di FARE RETE sui principali temi legati alla sensibilizzazione, alla tutela e alla difesa del paziente oncologico, nella consapevolezza che solo attraverso l'unione delle forze possiamo far sentire la nostra voce presso chi decide.

In particolare, abbiamo collaborato con :

- **WBCPC - WORLD BLADDER CANCER PATIENT COALITION**, la prima coalizione mondiale di associazioni che si occupano di cancro alla vescica.
- **FAVO** Federazione Associazioni Volontariato Oncologico, che si pone come interlocutore delle istituzioni politiche, culturali e sindacali, per affermare nuovi diritti a fronte dei nuovi bisogni dei malati di cancro e delle loro famiglie
- **Fondazione The Bridge – Scienza tra clinica e società**, che ha finalità statuarie di solidarietà sociale nell'ambito Nazionale, promuove e sostiene attività di ricerca scientifica, istruzione e formazione nell'ambito della sanità, opera nel campo dell'assistenza sociale e sanitaria a favore di pazienti, nell'ottica di cura integrale della persona e contro ogni forma di discriminazioni.
- **La Salute: un bene da difendere, un diritto da promuovere**”, promosso e coordinato da Salute Donna Onlus con la collaborazione di altre Associazioni, impegnate nella segnalazione dei bisogni dei pazienti oncologici e onco-ematologici da loro rappresentati su tutto il territorio nazionale.
- **Insieme Per - Incontrarsi Condividere Crescere (con la partecipazione di A. Boni)**  
**HELAGLOBE** è un'azienda (fondata da un manager proveniente dall'industria farmaceutica) che offre sostanzialmente servizi alle Associazioni dei Pazienti, che svolge un ruolo di player con le industrie farmaceutiche e in qualche modo si interfaccia anche con la Sanità pubblica. I partecipanti agli incontri sono erano ASSOCIAZIONI PAZIENTI attraverso dei “laboratori” (preceduti ed accompagnati da testimonianze autorevoli del mondo farmaceutico, pubblico e di associazioni) affrontano alcuni temi forti per raccogliere opinioni e sentimenti da parte dei rappresentanti delle associazioni di pazienti, ad es. innovazione tecnologica in generale e la cosiddetta E. HEALTH MEDICINE. Hanno restituito una relazione finale e trasmesso il manifesto con la rappresentazione degli esiti dei laboratori.

## VISIONE, MISSIONE E VALORI

### VISION

Lavoriamo per non fare mai sentire **SOLA** la persona malata di Tumore alla Vescica.

### MISSION

Essere una Comunità di persone che si confronta e condivide le proprie esperienze di malattia

Come APS PaLiNUro impiegheremo l'ascolto, il sostegno, l'informazione e il coinvolgimento attivo. Cercheremo inoltre di fungere da cassa di risonanza verso il mondo esterno con l'obiettivo di sensibilizzare istituzioni e opinione pubblica su tutti i problemi che gravano sulla persona malata.

- ***Nel tumore infiltrante desideriamo essere una presenza nelle diverse fasi del percorso clinico (chemioterapia / chirurgia / convalescenza / riabilitazione), soprattutto nei momenti in cui sono fuori dall'ospedale.***
- ***Per le persone affette da tumore superficiale desideriamo essere un riferimento e un elemento di confronto per sostenere la lotta per la conservazione della vescica.***

Gli obiettivi della missione sono separabili in aree distinte di attività operativa:

- Realizzare Materiali informativi, sempre aggiornati, capaci di fornire precise risposte alle necessità dell'Associato.
- Svolgere attività di Volontariato in presenza negli Ospedali e dove c'è un paziente che ha bisogno di noi.
- Favorire la ricerca per la diagnosi precoce, la prevenzione e la cura del carcinoma della vescica.

### VALORI

Condividiamo quelli di WBCPC, pertanto:

lavoriamo per migliorare la vita delle persone colpite dal cancro alla vescica a livello globale e per promuovere la cooperazione tra le organizzazioni per il cancro alla vescica ed anche tutti quelli che si adoperano per migliorare la cura e i risultati dei pazienti.

Per essere inclusivi e lavorare in modo trasparente e collaborativo, seguiamo i seguenti valori fondamentali:

- **Siamo centrati sul paziente e agiamo in modo professionale**
- **Abbiamo un approccio collaborativo ma indipendente**
- **La nostra condotta è innovativa e culturalmente sensibile**
- **I nostri comportamenti sono credibili e trasparenti**

## Il disegno strategico

Le Azioni a sostegno del nostro obiettivo sono:

- a) contribuire attivamente al miglioramento del patrimonio informativo esistente in Italia circa le necessità ed i supporti indispensabili per i malati di neoplasie uroteliali e le loro famiglie, in particolare informandoli sugli aspetti di prevenzione, sulle terapie, sulle possibilità di cura e di ausilio e sulla sempre maggiore possibilità di guarigione;
- b) realizzare direttamente o indirettamente, anche in collaborazione con enti e organizzazioni pubbliche e private, attività di supporto alla prevenzione e allo studio e

ricerca scientifica sulle malattie oncologiche e sulle esigenze dei malati di carcinoma uroteliale;

- c) gestire attività e programmi di formazione ed addestramento, realizzati anche con l'ausilio degli enti regionali, statali e comunitari finalizzati in particolare a favorire il superamento di disagi connessi alla malattia oncologica, siano essi di carattere sociale, psicologico o materiale, con particolare riferimento agli esiti degli interventi di chirurgia demolitiva e alla gestione delle complicanze post-operatorie a lungo termine;
- d) attuare iniziative di prevenzione, ricerca, formazione e sensibilizzazione dei cittadini e degli Enti pubblici sui problemi legati allo stato di "malattia orfana", promuovendo un cambiamento culturale nei confronti della malattia che da inguaribile diventa curabile attraverso la ricerca;
- e) promuovere la cultura della prevenzione e della considerazione personale e integrale del paziente;
- f) fornire informazioni sui servizi, sulla loro collocazione, organizzazione e funzione all'interno delle strutture sanitarie e di accoglienza;
- g) promuovere e favorire attraverso adeguati interventi il sorgere di nuove iniziative di associazionismo e cooperazione sociale, operanti nel medesimo settore dell'Associazione, sollecitando anche l'emanazione di specifici provvedimenti legislativi a favore dei malati di neoplasie uroteliali e delle loro famiglie.

## **Governo e risorse umane**

### **Il Governo**

#### Le Assemblee dei Soci

L'annuale Assemblea dei Soci si è svolta il giorno **30 maggio 2024**, in presenza, e si è concentrata esclusivamente sull'approvazione del rendiconto economico (bilancio consuntivo) dell'anno 2023.

#### Consigli Direttivi

Il Consiglio Direttivo di PaLiNUro dal 22.4.2022 è costituito da cinque membri:

- Sig. Edoardo Fiorini - **Presidente**
- Dott. Roberto Salvioni (chirurgo) - **Vicepresidente**
- Sig. Alessandro Boni - **Segretario**
- Sig. Armando Semplice - **Revisore dei Conti**
- Sig. Antonio Consalvo - **Responsabile delle Attività legate alla Promozione dell'Associazione (Marketing)**

Nel corso dell'anno in esame sono stati tenuti tre Consigli Direttivi che hanno esaminato, come argomenti fissi, l'andamento gestionale dell'Associazione in termini di Crescita Associativa, le raccolte dei Fondi e la Situazione di Tesoreria.

In particolare, vediamo qui di seguito il dettaglio degli "Ordini del Giorno" dei tre C.D.:

### **Il primo si è tenuto il giorno martedì 22.3.24 con il seguente ordine del Giorno:**

1. Situazione Tesoreria al 31.12.23 – basi per la stesura del Bilancio
2. Assemblea Soci = Definizione Convocazione e Data
3. Situazione Associativa al 31.12.23 e inizio 2024
4. Budget e Piano 2024: progetti nell'anno del decennale
5. Congresso 2024
6. Varie ed eventuali

**Il secondo si è tenuto il giorno 4.10.24 con il seguente ordine del giorno:**

1. Congresso 2024: condivisione programma (allegato in bozza)
2. Situazione associati
3. Pensionamento Laura Magenta
4. Riorganizzazione Associazione 2026
5. Varie ed eventuali

**Il Terzo si è tenuto il giorno 18.12.24 con il seguente ordine del giorno:**

1. Situazione Associati e situazione cassa al 31.12.24
2. Congresso 2024: come è andata
3. Assunzione dal 1.2.25 di Annamaria Arlati
4. Varie ed eventuali

**Le Risorse Umane**

Dal 1.2.2019 è stata impiegata a tempo pieno e indeterminato una risorsa in qualità di Assistente alla Presidenza, che ha terminato il 31.12.24 causa pensionamento anticipato dal 1.1.25. Dal 1.2.25 sarà impiegata a tempo parziale (4 ore) una nuova risorsa in qualità di segreteria.

Per quanto riguarda i Delegati Regionali la situazione al 31.12.24 è la seguente:

- Regione Liguria: Fabio Vignoso (subentrato a Mirella Boselli)
- Regione Piemonte: Daniela Girardo
- Regione Toscana: Alessandro Boni
- Regione Emilia-Romagna: Gino Romani
- Regione Puglia: Michele Iacobellis
- Regione Sicilia: Luca Gulino (Sicilia occidentale)
- Regione Sicilia: Costantino Rallo (Sicilia orientale)
- Regione Lazio: Lorella Carolis.
- Regione Veneto/Triveneto: Paolo Zanelli
- Regione Sardegna: Dino Piras

I volontari assicurati dal 1.12.2024 sono saliti a 24, numero che comprende anche tutti i componenti del C.D. e le persone che fanno volontariato di marketing. I volontari impegnati in attività di servizi in presenza negli ospedali sono stati 11 divisi tra Policlinico di Milano, Istituto Nazionale dei Tumori di Milano, San Raffaele di Milano, Ospedale Molinette di Torino, Ospedale Careggi di Firenze, Policlinico Tor Vergata di cui 8 con appuntamento fisso settimanale, gli altri a seconda delle necessità. Gli altri interventi sono stati effettuati solo a distanza (telefono, mail, whatsapp, Facebook) per un totale di 583 ore contro le 794 del 2023. Il valore complessivo stimato in euro è stato di € 19.239,00 (valorizzazione oraria media = euro 33,00).

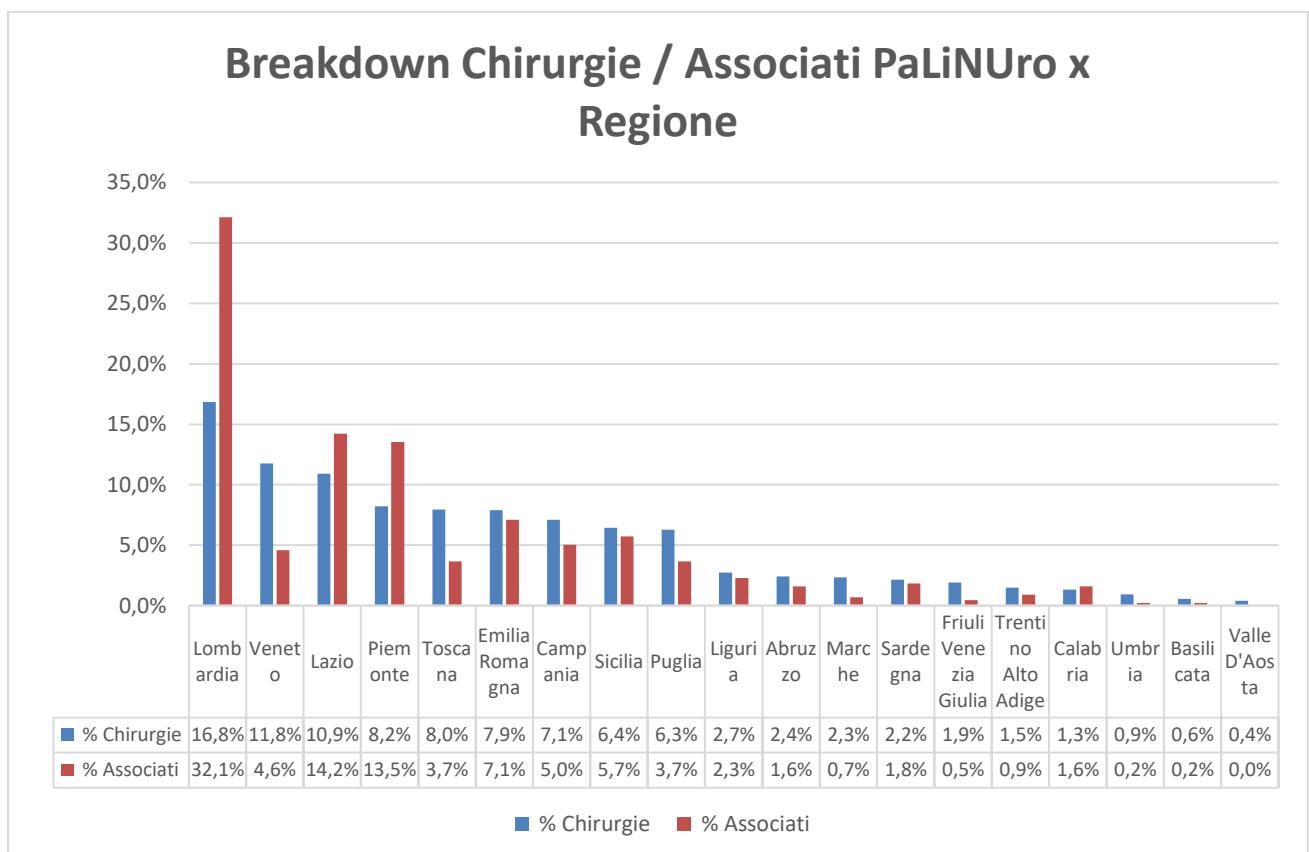
Per quanto concerne il tempo dedicato alla sorveglianza e assistenza nei Gruppi di Auto Aiuto su Whatsapp, e WhatsApp in generale, stimiamo l'impegno di nr. 8 volontari per 15min/gg/cad. arrivando ad un risultato di circa 730 ore complessive per il 2024 con un valore complessivo stimato in euro di € 24.090,00 (sempre considerando la valorizzazione oraria media di € 33,00).



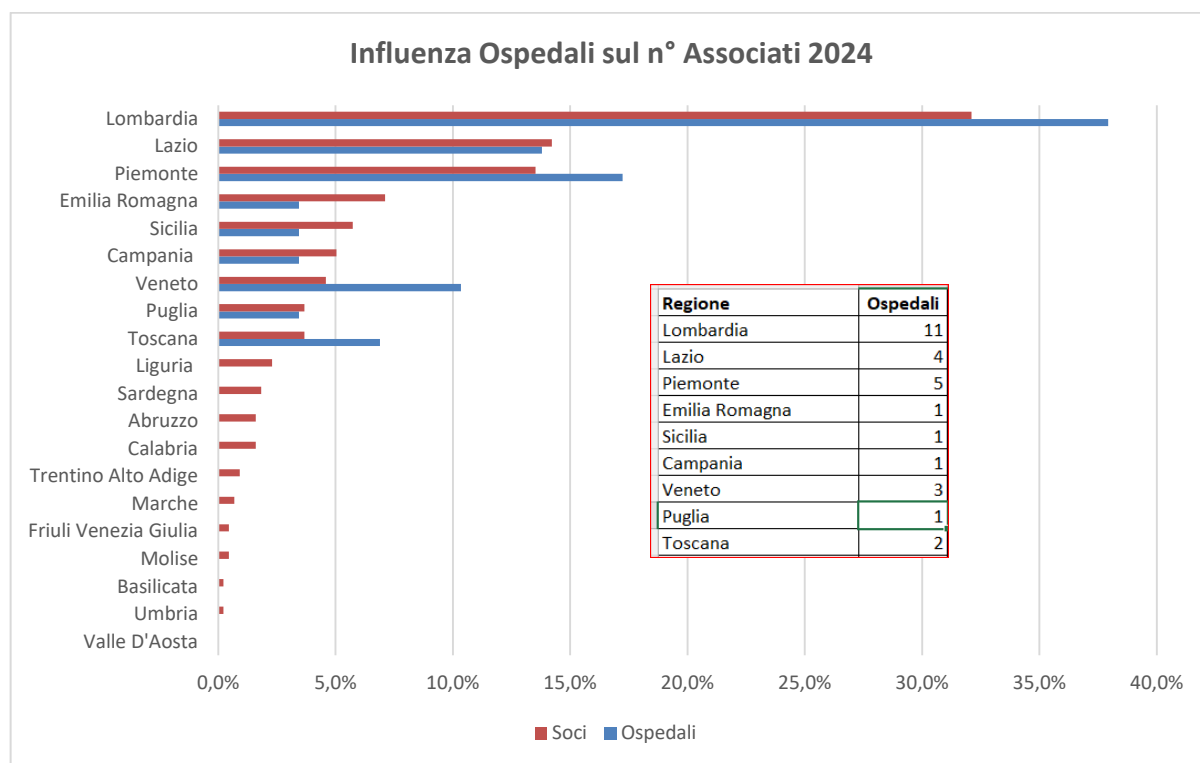
I Soci iscritti e in regola con il pagamento della quota associativa a fine 2024 sono stati 441 = 101 in più rispetto a fine 2023. L'obiettivo quantitativo per il 2024 era quello di raggiungere quota 500 soci, ci siamo arrivati abbastanza vicino. Per il 2025 manteniamo l'obiettivo a 500.

Nel 2024 registriamo un buon andamento della crescita degli associati praticamente in tutte le regioni. Il 97,1 % dei nuovi iscritti si concentra in 12 Regioni.

Rispetto al numero di chirurgie, il grazie 1000 per patatona numero degli iscritti rimane ancora molto sbilanciato per quanto riguarda Lombardia, Piemonte e Lazio. Molto dobbiamo ancora fare nel centro Sud Italia ma anche nelle regioni del Triveneto appunto



La presenza di PaLiNUro negli Ospedali sembra influenzare in qualche modo la crescita degli Associati: come mostrato nell'immagine che segue, se la linea azzurra (ospedali) eccede quella arancione (Associati), sembra trascinarsi dietro quest'ultima. Fa eccezione l'Emilia-Romagna che al momento non ci vede attivi in alcun ospedale sebbene la Regione rappresenti ben il 9,1% degli Associati. Per opposto il Veneto che presenta una quota del 9,1% degli ospedali gode solo del 4,1% degli Associati.



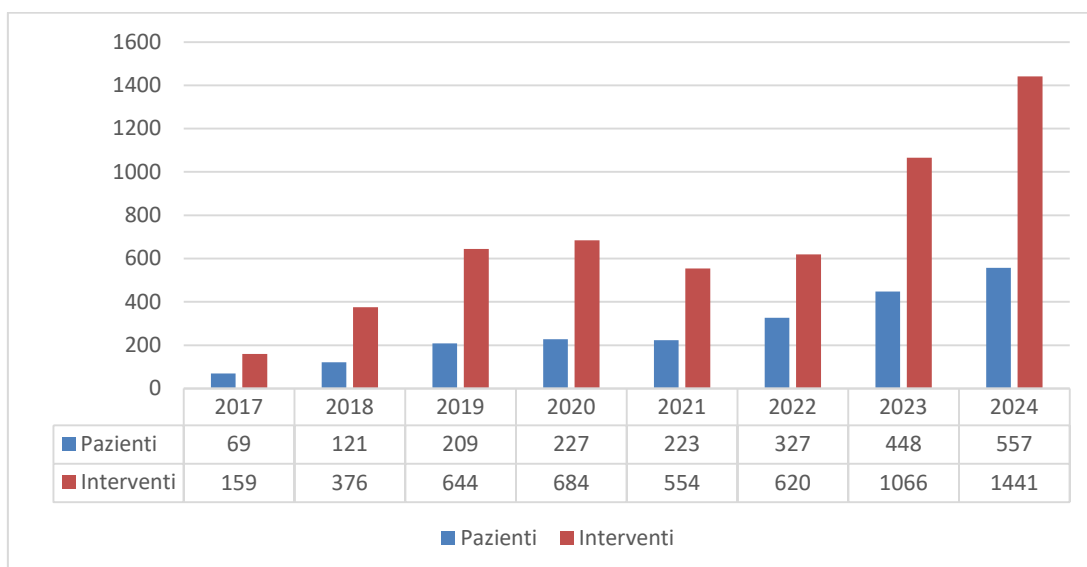
## I Servizi Erogati

Il numero di persone che ci vedono e ci cercano, in particolare tramite il sito, i social e URO-H-ADVISOR sono state:

- SITO (pagine viste): 362.800 vs 300.000 (stima 2023)
- FACEBOOK Pagina: 3220 vs 2960 (2023)
- FACEBOOK Gruppo: 1071 vs 867 (2023)
- INSTRAGRAM: 460 vs 392 (2023)
- TWITTER: 267 vs 261 (2023)
- YOUTUBE: 540 vs 438 (2023)
- LINKEDIN: 639 vs 407 (2023)
- URO-H-ADVISOR: 2704 utenti/4287 sessioni vs 3059 utenti/4438 sessioni (2023)

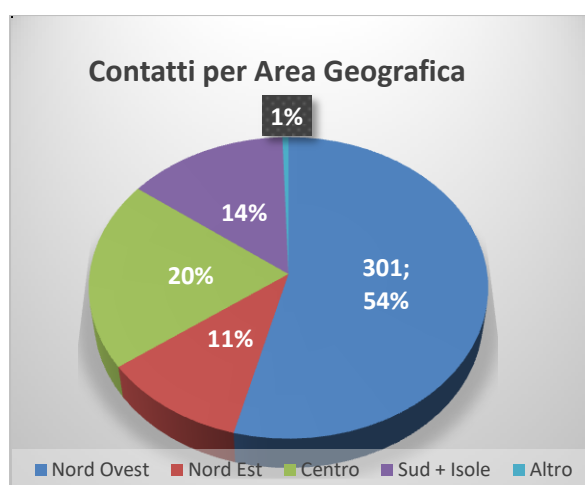
Tra gennaio e dicembre 2024 sono stati erogati servizi di assistenza a 557 pazienti con 1441 interventi, con una media di 2,59 interventi/paziente contro i 2,38 dell'anno precedente. I livelli di crescita sono stati rispettivamente +24,33%, +35,18% e +8,70%. Pertanto, abbiamo significativamente aumentato il numero degli assistiti ma soprattutto la frequenza degli interventi e la loro relativa durata.

Ad ogni paziente è stata dedicata una media di ca. 63 di assistenza, contro i 45 minuti circa dell'anno precedente, ritornando ai livelli del 2022.



Nel 2024 hanno collaborato al supporto telefonico 32 volontari, contro i 14 del 2023. Questo significativo aumento è dovuto al fatto che nel 2024 sono stati effettuati ben 4 dei nostri corsi di formazione.

La provenienza regionale degli assistiti 2024 è la seguente:



Regione	Persone	%
Piemonte/Valle d'Aosta	117	
Lombardia	163	
Liguria	21	
<b>Nord Ovest</b>	<b>301</b>	<b>54,0%</b>
Veneto	33	
Trentino A.A.	5	
Friuli V.G.	3	
Emilia-Romagna	20	
<b>Nord Est</b>	<b>61</b>	<b>11,0%</b>
Toscana	15	
Umbria	5	
Marche	3	
Lazio	81	
Abruzzo/Molise	7	
Basilicata	2	
<b>Centro</b>	<b>113</b>	<b>20,3%</b>
Campania	28	
Puglia	13	
Calabria	11	
Sicilia	21	
Sardegna	6	
<b>Sud + Isole</b>	<b>79</b>	<b>14%</b>
<b>Non identificati</b>	<b>0</b>	<b>0%</b>
<b>Esteri</b>	<b>3</b>	<b>1%</b>
<b>ITALIA</b>	<b>557</b>	<b>100,0%</b>

Le motivazioni legate al nostro intervento sono così suddivise (sono stati resi validi più di un motivo per paziente):

- Informazioni = 868 (+24,36%)
- Conforto = 680 (+19,30%)
- Assistenza = 213 (+7,04%)
- Altro = 33 (+32,00%)

Il contatto che abbiamo avuto con queste persone è stato così ripartito (anche qui con alcuni pazienti si è entrati in contatto con più modalità e più volte):

- 216 incontri di persona\* (+44,00%)
- 832 contatti telefonici (+9,33%)
- 26 via e-mail (+23,81%)
- 57 in altre modalità (+18,75%)

Altri fattori da tenere in considerazione per una corretta interpretazione dei dati:

- Le attività in presenza sono aumentate rispetto al 2024 anche grazie al punto d'ascolto avviato presso l'Ospedale Tor Vergata a Roma.
- Il gruppo Facebook ha reso possibile l'incontro "virtuale" con molte persone (non considerate del conteggio totale): dal 1.1 al 31.12.24 abbiamo avuto **204** nuovi iscritti tra pazienti e caregiver (per un totale di 1071 membri) e a ciascuno di questi sono stati dedicati diversi post di sostegno. Molti di questi sono poi arrivati al contatto telefonico.
- Nei gruppi di auto-aiuto sono entrati **63** nuove persone. Sono circa **240** le persone che ricevono il nostro sostegno quotidianamente con questa modalità.

QUESTE CONSIDERAZIONI PORTANO IL TOTALE DEI PAZIENTI SEGUITI A **OLTRE 900 UNITA'**, CON UN NUMERO CONSIDEREVOLMENTE MAGGIORE DI TEMPO DEDICATO IN TUTTE LE POSSIBILI FORME DI AIUTO.

### **Attività 2024**

Dall'esamina di quanto realizzato nell'anno in esame, in coerenza con il Piano 2024, le principali attività dell'Associazione si sono rivolte:

- All'aggiornamento continuo sugli adempimenti agli aspetti normativi (RUNTS)
  - Deposito bilancio entro i termini previsti.
  - Aggiornati i dati del C.D.
  - Fatto vidimare fogli per libro soci e stampato relativo registro volontari
  - Rendicontato il contributo 5x1000 anno finanziario 2022
- All'aggiornamento continuo su quanto viene comunicato in merito alla patologia tramite ricezione quotidiana del servizio di rassegna stampa personalizzato con l'ECO DELLA STAMPA.
- all'implementazione dell'informazione al paziente attraverso:
  - Campagna di sensibilizzazione tramite il MESE DI CONSAPEVOLEZZA DEL TUMORE ALLA VESCICA in armonia con la coalizione mondiale WBCPC
  - Implementazione della campagna FERMATI AL ROSSO con l'iniziativa FERMATI AL ROSSO WALK – prima camminata a passo libero cittadina svoltasi a Milano il 12.5.24.
  - **Realizzazione di 5 WEBINAR TEMATICI:**
    - 02.24 GESTIONE DELLE INFEZIONI URINARIE DALLA DIAGNOSI AL POST CISTECTOMIA RADICALE con la partecipazione del Prof. M. Tinelli
    - 03.24 DI STASI PER VOI con la partecipazione del Prof. S. Di Stasi
    - 03.24 Approccio combinato nefrologico-nutrizionale nel paziente affetto da neoplasia uroteliale con il Dott. F. Trevisani e la D.ssa A. Bettiga
    - 4.11.24 Le Instillazioni vescicali con metodo EMDA con il Dott. F. Longo e Dott. M. Turetti, E Zino, L. Boeri

- 19.11.24 STRESS E PAURE NEI CONTROLLI E NEL FOLLOW-UP con la D.ssa Laura Gangeri
- **URO H ADVISOR** in continuo aggiornamento: dopo sondaggio con i primari dei principali centri italiani (nr. 49 rispondenti) abbiamo inserito i dati relativi alla presenza nel centro di: esistenza di un Team Multidisciplinare, applicazione della terapia TRIMODALE, esistenza di un PDTA per la nostra patologia, indicazione delle tecniche chirurgiche utilizzate, presenza del servizio di telemedicina, presenza di riabilitazione interna post cistectomia radicale, presenza di supporto psicologico interno.  
Abbiamo inoltre la nuova sezione **STUDI CLINICI SPERIMENTALI** in base alla fase di malattia:
  - Non muscolo infiltrante alla diagnosi
  - Non muscolo infiltrante già trattato con BCG
  - Muscolo infiltrante
  - Localmente avanzato o metastatico
- **CAREGIVER**: abbiamo collaborato con Astellas per la pubblicazione all'interno del nostro sito della prima Guida dedicata ai caregiver "**COME AFFRONTARE L'ASSISTENZA** - Guida di supporto pratica ed emozionale per chi si prende cura delle persone affette da tumore alla vescica".  
Sempre sul tema CAREGIVER e sempre con la collaborazione di Astellas abbiamo dato il patrocinio e abbiamo partecipato al Caregiver SumMeet 2024 (L. Carolis e M. Boni).
- **CONSENSO INFORMATO**: abbiamo inviato ai primari dei primi cento centri italiani la nostra proposta di consenso informato perché venga divulgato e adottato nella pratica clinica. Il tutto è disponibile sul nostro sito al link <https://www.associazionepalinuro.com/tumore-alla-vescica-cosa-bisogna-sapere/le-terapie/consenso-informato.html>
- **Disease Awareness Merck UC**: abbiamo dato il patrocinio e abbiamo partecipato tramite presenza di nostri volontari alla campagna di sensibilizzazione promossa da MERCK durante il mese di maggio e giugno nelle piazze di Milano, Roma e Bari.
- Abbiamo aderito agli eventi online organizzati da **SIU/FIDAPA** divisi per macroregioni, date 23/4, 22/5, 17/10 e 23/10. Ci ha rappresentato L. Magenta.
- Abbiamo aderito alla Coalition composta da un network di Associazioni Pazienti, Accademie e Centri di ricerca per la realizzazione di "**La ricerca siamo noi. Tutti insieme, dalla scienza alla cura**" - una campagna sul valore della ricerca e della sperimentazione clinica promossa da L'Accademia del Paziente Esperto EUPATI.
- Abbiamo dato il patrocinio e collaborato, grazie al contributo di Daniela Girardo e Alessandro Boni, alla realizzazione da parte di **MEDAC** dell'**APP MILIBRA** per una migliore gestione del paziente NMIBC da parte dell'ospedale.
- Abbiamo realizzato con successo il settimo Congresso di PaLiNUro (16 novembre NON ECM in modalità mista, in presenza e a distanza) e pubblicato sul nostro canale youtube il video integrale con dettaglio del programma.
- Abbiamo diffuso la Newsletter mensile agli associati.
- Abbiamo utilizzato con costanza e programmazione i Social Media (soprattutto pagine Facebook, Instagram, LinkedIn e YouTube, oltre al Gruppo Facebook, i cui numeri sono sopra dettagliati)
- al sostegno dei Pazienti e alla condivisione dei loro problemi
  - i 4 gruppi di auto-aiuto su whatsapp
  - Il Gruppo Facebook

- Risposte tempestive a tutte le richieste pervenute sia telefonicamente che via e-mail o whatsapp (entro massimo 4 ore dal contatto)
- alla crescita della base associativa: l'obiettivo di 500 associati non è stato raggiunto ma si ci siamo andati molto vicini, come già dettagliato. Il Progetto E-Member continua a rivelarsi vincente
- al mantenimento/incremento degli ospedali accreditati e dei volontari con relativa formazione: siamo stati presenti fisicamente in diversi ospedali, come sopra dettagliato, continuando a fornire anche il nostro supporto a distanza ai pazienti segnalati dagli ospedali.

A fine anno risultiamo accreditati nelle seguenti 29 strutture:

1. Istituto Nazionale dei Tumori di Milano (dove abbiamo la sede legale)
2. Policlinico di Milano Ospedale Maggiore Fondazione IRCCS Ca' Granda
3. ASST OVEST MI (Ospedale Nuovo di Legnano e Ospedale di Magenta)
4. IEO – Istituto Europeo di Oncologia
5. OSPEDALE SAN RAFFAELE SEGRATE
6. ASST FATEBENEFRAELLI SACCO
7. Ospedali San Carlo e San Paolo - Milano
8. Ospedale Papa Giovanni XXIII - Bergamo
9. Istituto Clinico Humanitas - Rozzano
10. Policlinico S. Matteo PAVIA
11. Policlinico di Monza - Verano B.za
12. A.O. Ordine Mauriziano
13. Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga di Orbassano
14. Ospedale Molinette - Città della Salute e della Scienza - Torino
15. Ospedale Santa Croce e Carle - Cuneo
16. Ospedale Michele e Pietro Ferrero - VERDUNO (CN)
17. Azienda Ospedale - Università - Padova
18. Policlinico Abano Terme
19. AOUI Verona
20. Sant'Orsola Malpighi - Bologna
21. Azienda Ospedaliera Universitaria Careggi - Firenze
22. ASL Toscana Centro (Ospedale Santa Maria Annunziata)
23. Policlinico Gemelli
24. San Camillo Forlanini
25. Policlinico Tor Vergata
26. IFO - Regina Elena
27. Ospedale Santa Maria delle Grazie di Pozzuoli (NA)
28. ARNAS Garibaldi - Catania
29. Istituto Tumori "Giovanni Paolo II"

Molti altri ospedali sono in progress o sono in atto i primi approcci per il 2025.

Abbiamo partecipato ad alcune **GIORNATE DELLE ASSOCIAZIONI** presso gli ospedali, in particolare:

- Ospedale Careggi di Firenze - 28.5: ha partecipato C. Ponziani
- Ospedale San Luigi di Orbassano - 21.6: ha partecipato D. Girardo

Dal 2024 siamo entrati a far parte del gruppo delle Associazioni di Pazienti al fine dell'ottenimento da parte dell'Ospedale SAN RAFFAELE di Milano dell'attestato di **CCC (Comprehensive Cancer Center)**: la nostra rappresentante è Marina Calcagno.

Abbiamo realizzato ben 4 Corsi Volontari durante il 2024, di cui uno in occasione del Decennale a Capo Palinuro. Quasi tutti hanno partecipato online al corso annuale LILT per le parti di nostro interesse.

Con i Delegati Regionali abbiamo realizzato un solo incontro online a fine anno al fine di presentare la riorganizzazione dell'Associazione che avverrà nel 2025 e i primi mesi del 2026, come da Piano 2025.

- Alle attività di sostegno della ricerca clinica tramite:
  - Sponsorizzazione Studio ad Alta Definizione per l'individuazione dei parametri di popolazione associati a progressione del Carcinoma Uroteliale Non Muscolo Invasivo). (Contributo € 15.000 slittato dal 2023 ed erogato nel 2024)
  - Il Primo Bando di PaLiNUro per Progetto sulla Ricerca (€ 30.000) è stato vinto dalla D.ssa Giannatempo dell'Istituto Nazionale dei Tumori di Milano. L'uscita di cassa è slittata nel 2025.
  - Abbiamo realizzato in maniera indipendente la prima **survey cross-sectional sulla Qualità di vita nei pazienti con tumore alla vescica**, i cui risultati sono disponibili sul nostro sito a questo link  
<https://www.associazionepalinuro.com/cosa-facciamo/area-scientifica/ricerca-sulla-qualit%C3%A0-della-vita.html>
- all'implementazione fondi attraverso:
  - Promozione devoluzione 5x1000 a PaLiNUro su social, sito e newsletter, oltre che tramite collegamento via LinkedIn ai commercialisti italiani. La quota 2023 liquidata quest'anno è risultata leggermente superiore a quella dello scorso anno (€ 10.964,03 vs € 9.220,48).
  - Continuazione dei banchetti informativi presso l'Istituto Nazionale dei Tumori grazie al gruppo di volontarie, amiche di Lucia. Continua anche la versione online del mercatino, ma gli acquisti sono limitati anche se abbiamo aggiunto la possibilità di acquisto delle pochette realizzate dalle nostre volontarie anche per i banchetti in presenza. Ne sono state acquistate solo 3 prima di Natale. Qualche libro e CD sono stati venduti anche tramite il canale Ebay, mantenuto attivo.
  - 3 EVENTI DI RACCOLTA FONDI:
    - FERMATI AL ROSSO WALK – prima camminata a passo libero cittadina svoltasi a Milano il 12.5.24.
    - CENA SOLIDALE presso il Ristorante don Lisander – Milano 12.9.24
    - Concerto LA CASSINA VEGGIOTTINA – Teatro Caboto/Kolbe – Milano 7.12.24
- al coinvolgimento di medici, farmaceutiche, istituzioni tramite incontri dedicati con nuove aziende farmaceutiche al fine di individuare opportunità di collaborazione, come già dettagliato soprattutto nella parte relativa all'informazione al paziente.
- Partecipazione a Eventi terzi (Congressi, Seminari, Gruppi di Lavoro): sul nostro sito nella sezione EVENTI PASSATI è possibile trovare tutti i singoli eventi indentificati nella categoria EVENTI A CUI PARTECIPIAMO.
- Alla collaborazione con altri enti/associazioni nazionali e internazionali con lo scopo di FARE RETE sui principali temi legati alla sensibilizzazione, alla tutela e alla difesa del paziente oncologico.

Segnaliamo in particolare l'incontro svoltosi con la **SIU – Società Italiana di Urologia** il 25.1 durante il quale abbiamo presentato la nostra progettualità su una più equa assegnazione delle percentuali di invalidità, rimasta purtroppo inascoltata. Per la **WBCPC** la nostra volontaria di Roma Claudia ha realizzato un video in occasione della giornata della donna dell'8 marzo. L'iniziativa si chiama Video series with women affected by bladder cancer (5 women) e Claudia ha rappresentato l'Europa.

Con **Fondazione The Bridge**

- Abbiamo continuato a partecipare agli eventi dedicato al progetto #AGENDASALUTE per una riforma partecipata, sostenibile ed equa, intende porre sul tavolo dei decision maker temi importanti quali: una governance necessaria del sistema sanitario integrativo; la Ricerca e sperimentazione clinica; la Gestione dei dati sanitari e privacy; le Professioni sanitarie del futuro; le Strategie sanitarie in ottica di transizione energetica. Ha partecipato sempre per noi Alessandro Boni.
- Abbiamo aderito al PROGETTO PILOTA SUI PERCORSI ONCOLOGICI TERRITORIALI che vede il trasferimento nelle CASE DI COMUNITA' cittadine di alcuni servizi ora in capo alle strutture ospedaliere. Da il nostro contributo a questo progetto L. Magenta.

- All'aggiornamento e miglioramento continuo delle nostre competenze

L'esperienza di questi anni ci ha fatto comprendere che, pur essendo importante aggiornarsi è tuttavia indispensabile che i contenuti erogati siano conoscitivi e attuabili nella nostra realtà del momento, contrariamente vi è il forte il rischio di non poter mettere a frutto quanto appreso e di perdere tempo.

Abbiamo invece potuto constatare che la costante crescita delle nostre competenze cresce insieme alla curva della nostra esperienza maturata attraverso il confronto con medici e pazienti.

Alessandro Boni in particolare ha partecipato dal 10 al 12 luglio ad una tre giorni di formazione organizzati da WE CAN - Workgroup of European Cancer patients Advocay Network al fine di fornire tutti gli strumenti per fare advocacy con efficacia.

Si è inoltre diplomato al Master di I livello in PATIENT ENGAGEMENT presso Università di Pavia con una tesina dal titolo *“Sistema sanitario pubblico e privato: luci ed ombre e digital health - Nothing about me without me”*

Rispetto agli **obiettivi contenuti all'interno del Piano 2024**:

- Ci siamo avvicinati alla quota di 500 associati, raggiungendo quota 441.
- Abbiamo quasi raggiunto l'obiettivo di essere presenti (accreditati) in 30 ospedali, siamo riusciti a raggiungere quota 29.
- Per quanto il totale entrate, il cui obiettivo era di € 82.500,00 (+11% rispetto al 2023) purtroppo abbiamo raggiunto solo € 60.000,00 circa.

## Le attività strumentali - Trend

Anche quest'anno siamo riusciti a organizzare banchetti informativi insieme a 3 attività di raccolte fondi specifiche, come sottoindicato.

**Il raccolto totale è stato di € 11.562,00**

Raccolta Fondi	2024	2023	2022	2021	2020	2019	2.018	2.017
Concerto .	1.130					1.100	803	1.615
Cena Solidale	5.415					11.805		
Camminata FAR	1.485							
Banchetti Info	3.532	3465	2.778	730	865	8.653	5.295	8.610
<b>TOTALE</b>	<b>11.562</b>	<b>3465</b>	<b>2.778</b>	<b>730</b>	<b>865</b>	<b>21.558</b>	<b>6.098</b>	<b>10.225</b>