

## RELAZIONE DI MISSIONE

### 1. Informazioni generali sulla Fondazione Mutagens ETS

La Fondazione Mutagens ETS (per brevità Mutagens) è stata costituita a Milano l'11 febbraio 2020 nella forma di Associazione non riconosciuta e trasformata il 21 dicembre 2021, con delibera all'unanimità della Assemblea Straordinaria dei Soci, in Fondazione Mutagens ETS. In sede di registrazione dell'atto a cura del Notaio Monica De Paoli è stata richiesta l'iscrizione al RUNTS (Registro Unico Nazionale Terzo Settore) e contestualmente l'accesso ai benefici del 5x1.000.

In data 31 gennaio 2022 Mutagens ha ricevuto formale comunicazione dal Direttore del Settore Sviluppo Economico e Sociale, Trasporti Privati e Turismo della Città Metropolitana di Milano, della avvenuta iscrizione al RUNTS nel rep. n. 906, alla sezione g) "Altri enti del Terzo settore", art. 46 comma 1 D.lgs del 3 luglio 2017 n. 117. Con l'iscrizione, ai sensi dell'art. 7 D.M. del 15 settembre 2020 n. 106, Mutagens ha acquisito la qualifica di "ENTE DEL TERZO SETTORE" e potrà fruire dei benefici previsti dal Codice e dalle disposizioni vigenti.

I partecipanti della Fondazione Mutagens sono soggetti sani e malati portatori di sindromi ereditarie, che predispongono ad un elevato rischio genetico di insorgenza di tumori e di altre patologie. La Fondazione ha la finalità di contribuire a promuovere la ricerca medico-scientifica e a migliorare la presa in carico clinica nell'ambito delle sindromi eredo-familiari; in particolare la missione di Mutagens è rivolta principalmente alle seguenti aree di attività:

- Informazione, divulgazione scientifica, formazione sui temi della genetica, delle mutazioni somatiche e delle varianti patogenetiche germinali, delle sindromi eredo-familiari, dei tumori eredo-familiari, dei protocolli terapeutici, della ricerca innovativa volta al miglioramento delle metodiche di prevenzione, diagnosi e cura;
- Advocacy e lobbying per offrire visibilità alla condizione e alle istanze delle persone portatrici di sindromi eredo-familiari e incoraggiare iniziative per sostenere l'iter attuativo di leggi, norme, percorsi (PDTA Alto Rischio Eredo-Familiare) utili al progresso delle attività di diagnosi, di cura, di prevenzione rivolte ai soggetti portatori di sindromi ereditarie, malati e sani a rischio di malattia;
- Ricerca medico-scientifica nel campo delle sindromi eredo-familiari, attraverso la collaborazione con i più qualificati partner scientifici nazionali e internazionali e il coinvolgimento attivo dei soggetti portatori di sindromi eredo-familiari;
- Iniziative e servizi - da realizzare in partnership con professionisti e strutture qualificate - rivolti ai portatori di sindromi ereditarie e alle rispettive famiglie in diverse aree di bisogni, quali: orientamento e accesso ai percorsi clinici, strumenti di digital health (MutagensApp), supporto e counselling psicologico, counselling genetico, counselling sulla pianificazione consapevole della

genitorialità, supporto legale sugli aspetti previdenziali, assicurativi e lavorativi, counselling sullo stile di vita e sulle attività di prevenzione, ecc.

- Raccolta di fondi per sostenere le iniziative istituzionali della Fondazione (comunicazione, informazione, divulgazione scientifica, relazioni tra i soci, aderenti e donatori), i progetti di ricerca medico-scientifica, le iniziative e i servizi offerti alla popolazione target.

## **2. Dati sul Fondatore Promotore e sui Partecipanti**

Il Fondatore Promotore (Salvatore Testa) e i Soci/Partecipanti sono direttamente coinvolti nella Governance della Fondazione, partecipando all'Assemblea dei Partecipanti, organo di indirizzo e di controllo della Fondazione, oltre che con il potere di nomina di alcuni membri del Consiglio di Amministrazione. Gli attuali consiglieri di amministrazione sono tutti ex Soci Fondatori (oggi Partecipanti) della precedente Associazione Mutagens e portatori di sindromi ereditarie. Tutti i Partecipanti sono costantemente informati dal Consiglio di Amministrazione sull'andamento delle diverse attività, sia con i canali "ufficiali" - Sito Istituzionale [www.mutagens.it](http://www.mutagens.it), Profilo Pubblico Facebook, Gruppo Privato Facebook, riservato esclusivamente a soggetti portatori di sindromi ereditarie, newsletter mensile – sia attraverso una "chat whatsapp Mutagens" utilizzata per scambi informativi diretti e aggiornamenti costanti sulle varie attività. Inoltre la maggior parte dei Partecipanti frequenta attivamente sia il Gruppo Privato Facebook (discussioni su notizie e temi di interesse generale) sia "Chat Whatsapp specifiche" (ad es. il Gruppo Sindromi Ereditarie Rare) in cui si portano avanti discussioni e iniziative mirate su specifiche sindromi (es. Li Fraumeni, Cowden, Cancro Gastrico Diffuso).

## **3. Criteri applicati nella valutazione delle voci del bilancio**

Nella predisposizione del bilancio 2021 gli amministratori, in accordo con l'Organo di Controllo, hanno rispettato i criteri previsti dalla normativa del Terzo Settore, anche grazie all'utilizzo di un Sistema Gestionale (Terzo Settore in Cloud) appositamente predisposto per tale tipologia di Enti.

Per quanto attiene agli elementi di ricavo nell'esercizio 2021 essi hanno raggiunto la cifra di € 77.318,08, così distribuiti:

- quote associative: € 2.157,00 (persone fisiche soci/partecipanti)
- erogazioni liberali: € 3.521,08 (persone fisiche non soci/partecipanti)
- contributi da soggetti privati: € 53.640,00 (fondazioni, aziende private)
- sponsorizzazioni: € 18.000,00 (aziende del sistema scienze della vita)

Tra i contributi/erogazioni liberali i principali sono quelli di Fondazione Pasquinelli (€ 30.000,00), SINAPSI (€ 12.000), Fondazione Cariplo (6.000), Algo Rubber (6.000). Le sponsorizzazioni sono state attivate con GSK, AstraZeneca e ThermoFisher (€ 6.000,00 ciascuna).

Come risulta dai dati la maggior parte dei fondi raccolti arriva dalle aziende e da altri soggetti giuridici privati (Fondazioni e Aziende). La raccolta dei contributi dalle persone fisiche (Soci/Partecipanti e Donatori) è svolta direttamente e in modo tracciato e trasparente dal Sito di Mutagens (anche

attraverso l'utilizzo di società di servizi specializzate in tale ambito), con un controllo assoluto di ogni singola transazione. Tale trasparenza gestionale e informativa è avvalorata anche dalla società Benefit Be Honest, che ha rilasciato a Mutagens, per il 2021 sul rendiconto 2020, una apposita certificazione predisposta per le Organizzazioni del Terzo Settore. Tale certificazione sarà confermata anche negli esercizi a seguire, a partire dal Bilancio 2021.

La Fondazione non ha al momento dipendenti e volontari iscritti nel registro dei volontari. Le principali attività sono state svolte dal Presidente Salvatore Testa e dagli altri tre consiglieri di amministrazione (poteri di ordinaria e straordinaria amministrazione), su base volontaria, con il confronto periodico e il contributo di alcuni degli altri Partecipanti. Nell'esercizio 2021, come nel precedente esercizio 2020, non è stato deliberato e somministrato alcun compenso per Presidente, Consiglieri e Partecipanti.

#### **4. Situazione della Fondazione e andamento delle attività**

L'esercizio 2021, il secondo dalla nascita di Mutagens, è stato fondamentale per la realizzazione delle attività istituzionali. Come illustrato nella relazione per il Consiglio di Amministrazione le iniziative attuate e in corso sono molteplici nelle seguenti aree di attività:

- informazione/comunicazione/divulgazione scientifica
- advocacy & lobbying
- promozione e supporto alla ricerca scientifica
- progetti e servizi per i soggetti portatori
- raccolta di fondi per le attività istituzionali e per i singoli progetti

In particolare, la maggior parte di tali iniziative vede la Fondazione alleata di diversi partner di prestigio, tra cui Alleanza Contro il Cancro (Ministero della Salute), le Società Scientifiche (AIFET, SIGU, SIAPeC, AIOM), strutture ospedaliere primarie (Humanitas, IEO, Ospedale San Raffaele, Policlinico Gemelli, IFO-Regina Elena, Giovanni Paolo II), Associazioni di Pazienti nazionali e internazionali (FAVO, UNIAMO, ePAG ERN Genturis, ECPC).

Tale sistema di alleanze è fondamentale per il perseguimento delle finalità istituzionali e per la credibilità acquisita dalla Fondazione all'interno dell'Ecosistema Salute e del sistema dei Media.

Il probabile accesso al 5x1.000, cui sarà destinata una quota dell'attività di comunicazione e promozione del 2022, dovrebbe consentire alla Fondazione di stabilizzare le proprie entrate con una fonte di finanziamento istituzionale e continuativa. Essendo il 2022 il primo anno gli amministratori sono stati prudenti nelle stime relative agli incassi da tale fonte, all'interno del Piano Economico Triennale 2022-2024 predisposto per la approvazione del CdA. Il dato consuntivo dei contributi ottenuti nell'esercizio 2022 costituirà il punto di riferimento per le proiezioni di tale voce di bilancio relativamente agli esercizi successivi, oltre che per la stabilizzazione delle altre fonti di ricavi e proventi.

Salvatore Testa  
Presidente



Milano, 3 aprile 2022