

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 di 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 affetti e sani a rischio di malattia, 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 migliorare la presa in carico clinica e a promuovere la ricerca medico-scientifica 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, della genomica, delle sindromi e dei tumori eredo-familiari, dei protocolli diagnostici, terapeutici e preventivi, della ricerca innovativa volta al miglioramento della presa in carico (medicina di precisione, medicina personalizzata, immunoterapia, vaccini terapeutici e preventivi anti-cancro);
- Advocacy e lobbying per offrire visibilità alla condizione e alle istanze delle persone portatrici di sindromi eredo-familiari e incoraggiare iniziative volte a sostenere l'iter attuativo di leggi, norme, percorsi (PDTA Alto Rischio Eredo-Familiare, inserimento nei LEA delle prestazioni previste dai PDTA, rimborsabilità su base nazionale di test di profilazione molecolare, test genetici e farmaci innovativi) 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), counselling sulla pianificazione consapevole della genitorialità;

- Raccolta di fondi per sostenere le iniziative istituzionali della Fondazione (comunicazione, informazione, divulgazione scientifica, advocacy con soggetti istituzionali nazionali e regionali, 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 potere di nomina di alcuni membri del Consiglio di Amministrazione. Gli attuali consiglieri di amministrazione sono il Fondatore Promotore (Salvatore Testa, Presidente) e altri quattro Partecipanti: Silvia Lucchini (Vicepresidente), Olivo Marchetti (Consigliere), Dario Marchetti (Consigliere), Cristina Grugnetti (Consigliere). Tutti i Partecipanti (in totale 34 al 23 maggio 2023) sono costantemente informati dal Consiglio di Amministrazione sull'andamento delle diverse attività, sia attraverso i canali "ufficiali" - Sito Istituzionale 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 Partecipanti" 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, circa 600 membri al 23 maggio 2023) sia le tre "Chat WhatsApp di Sindrome" (Mutagens HBOC-BRCA, Mutagens LYNCH, Mutagens RARE, circa 150 membri in totale al 23 maggio 2023) in cui si portano avanti discussioni e iniziative mirate sulle specifiche sindromi.

3. Criteri applicati nella valutazione delle voci del bilancio

Nella predisposizione del bilancio 2022 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.

Innanzitutto, si fa rilevare che nel corso del 2022 si è data esecuzione alla delibera del CdA del 2.04.2022, per la destinazione dell'avanzo di esercizio 2021 (€ 46.157,12):

- € 14.281,84 a copertura della perdita/disavanzo 2020
- € 30.000,00 a costituzione del Fondo di Dotazione della Fondazione
- € 1.875,28 a riserva libera

Per quanto attiene agli elementi di ricavo nell'esercizio 2022 essi hanno raggiunto la cifra di € 50.677,39, così distribuiti:

- quote associative annuali: € 3.550,00 (persone fisiche soci/partecipanti)
- erogazioni liberali: € 11.100,00 (persone fisiche non soci/partecipanti)

- contributi da soggetti privati: € 36.027,39 (aziende private)

Tra i contributi/erogazioni liberali da aziende private ci sono: AstraZeneca (€ 15.000), GSK e Thermofisher/Life Technologies (€ 10.000,00 ciascuna).

Tra le erogazioni liberali da soggetti privati si segnalano € 10.000 del Presidente Fondatore Salvatore Testa (da versare), nei cui confronti si evidenzia un credito di pari importo al 31.12.2022.

Come risulta dai dati la maggior parte dei fondi raccolti arriva dalle aziende a titolo di erogazione liberale. 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. L'accesso al 5x1.000, cui sarà destinata una quota dell'attività di comunicazione e promozione a partire dall'esercizio 2023, dovrebbe consentire alla Fondazione di stabilizzare le proprie entrate con una fonte di finanziamento istituzionale e continuativa.

Nel corso del 2022 sono stati sostenuti costi/investimenti particolarmente significativi nel rafforzamento delle attività di marketing, di promozione di pubblicità, principalmente sui canali on line. La maggior parte di tali costi, producendo un beneficio su più esercizi, sono stati capitalizzati come oneri pluriennali, per un importo complessivo di € 42.286,53 e per una quota di ammortamento per il 2022 di € 8.457,31.

Un altro credito significativo, maturato nel corso del 2022, è nei confronti della Agenzia delle Entrate, per IVA da recuperare, per un importo di €10.805,82.

La Fondazione non ha dipendenti e volontari iscritti nel registro dei volontari.

Solo nell'autunno del 2023 la Agenzia delle Entrate comunicherà alla Fondazione Mutagens l'esito della raccolta fondi 5x1000, a cui ha avuto accesso per la prima volta con le dichiarazioni dei redditi 2022, relativa ai redditi 2021.

Nel CdA del 2 aprile 2022 per la approvazione del Bilancio 2021 è stato deliberato per il Fondatore Promotore e Presidente Salvatore Testa - che si occupa della maggior parte delle attività strategiche, organizzative, relazionali, scientifiche e operative della Fondazione, inclusa l'attività amministrativa - un compenso netto di € 1.000 mensili. Tali compensi (nel 2022 ne sono stati versati solo € 9.000) sono subordinati alla disponibilità di fondi nelle casse della Fondazione.

Nello stesso CdA del 2 aprile 2002 è stato deliberato anche il compenso per l'organo di controllo (Margherita Fazio), nella misura di € 5.000 netti annui.

4. Situazione della Fondazione e andamento delle attività

L'esercizio 2022, il terzo dalla nascita, è stato fondamentale per la realizzazione della missione e delle attività istituzionali della Fondazione. Ecco le iniziative attuate e in corso principali:

- informazione/comunicazione/divulgazione scientifica (rafforzamento attività esistente)
- advocacy & lobbying (avvio di nuovi ambiti di azione con le istituzioni sanitarie)
- promozione e supporto alla ricerca scientifica (rafforzamento relazioni con i partner)
- progetti e servizi per i soggetti portatori (orientamento dei pazienti alle strutture ospedaliere)
- raccolta di fondi per le attività istituzionali e per i singoli progetti (piattaforma Wishraiser)

In particolare, gli sforzi dell'attività di advocacy si sono focalizzati in tali due ambiti specifici:

- formalizzazione dei PDTA Alto Rischio per pazienti con tumori ereditari;
- proposta di percorso pilota di Prevenzione e Diagnosi Precoce per soggetti asintomatici nella prospettiva di un intervento nazionale di sanità pubblica, basato sul coordinamento dei Dipartimenti di Prevenzione e delle Reti Oncologiche Regionali.

Infatti, nel corso del 2022 il sistema di alleanze si è ampliato ulteriormente, in particolare nei confronti delle istituzioni sanitarie nazionali e regionali, per accrescere le capacità della Fondazione di incidere direttamente sui *decision maker* istituzionali e politici.

Si sono avviati rapporti con le seguenti istituzioni: ONS (Osservatorio Nazionale Screening), Dipartimenti di Prevenzione di alcune regioni (Toscana, Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte, Veneto), AIRTUM-Registro Nazionale Tumori, Ministero Salute-Direzione Prevenzione, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS.

Salvatore Testa
Presidente

Milano, 22 maggio 2023

