

## 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 successivamente in Fondazione Mutagens ETS il 21 dicembre 2021, con delibera all'unanimità della Assemblea Straordinaria dei Soci. 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, la Fondazione Mutagens ha acquisito la qualifica di "ENTE DEL TERZO SETTORE" e può fruire dei benefici previsti dal Codice e dalle disposizioni vigenti, tra cui l'accesso ai fondi del 5x1.000.

I soci/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 oncologia, della genetica, della genomica, delle sindromi e delle neoplasie eredo-familiari, dei protocolli diagnostici, terapeutici e preventivi, della ricerca innovativa volta al miglioramento della presa in carico (medicina di precisione, immunoterapia, prevenzione chirurgica e farmacologica, vaccini terapeutici e preventivi anticancro);
- 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, di gestione del rischio rivolte ai soggetti portatori di sindromi ereditarie, malati e sani;
- Ricerca medico-scientifica nell'ambito 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: counselling su eventuale condizione personale e casistica familiare suggestiva della presenza di una sindrome ereditaria, orientamento e accesso ai percorsi clinici ospedalieri, strumenti di digital health (MutagensApp), supporto nella 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 Soci/Partecipanti: Silvia Lucchini (Vicepresidente), Olivo Marchetti (Consigliere), Dario Marchetti (Consigliere), Cristina Grugnetti (Consigliere). Tutti i Partecipanti (in totale 46 al 18 aprile 2024) sono costantemente informati dal Consiglio di Amministrazione sull'andamento delle diverse attività, sia attraverso i canali "ufficiali" - Sito Istituzionale [www.mutagens.it](http://www.mutagens.it), Pagina Pubblica Facebook, Profilo Instagram, Profilo LinkedIn, 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 su novità e iniziative. Inoltre, la maggior parte dei Partecipanti frequenta attivamente sia il Gruppo Privato Facebook (discussioni su notizie e temi di interesse generale, circa 650 membri al 18 aprile 2024), sia le tre "Chat WhatsApp di Sindrome" (Mutagens HBOC-BRCA, Mutagens LYNCH, Mutagens RARE, circa 200 membri in totale al 18 aprile 2024), in cui si condividono informazioni, discussioni e iniziative mirate sulle specifiche sindromi.

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

Nella predisposizione del bilancio 2023 gli amministratori, in accordo con l'Organo di Controllo, hanno rispettato i criteri previsti dalla normativa del Terzo Settore, anche grazie all'utilizzo del Sistema Gestionale (Terzo Settore in Cloud) appositamente predisposto per tale tipologia di Enti.

Nel Conto Economico i Ricavi e Proventi nell'esercizio 2023 hanno raggiunto la cifra di € 62.084,03 (+ 22,5% rispetto al 2022), così suddivisi:

- quote associative annuali: € 2.475,00 (persone fisiche soci/partecipanti)
- erogazioni liberali da soci/partecipanti: € 6.050,00
- erogazioni liberali da non soci: € 4.940,00
- altre entrate: € 33.565,65 (persone giuridiche, aziende private)
- contributo 5x1000: € 5.598,92
- contributi da privati persone giuridiche: € 8.000,00
- altri proventi: € 1.454,46

Tra le erogazioni liberali da aziende private si segnalano: AstraZeneca (€ 15.000), GSK (€ 10.000), MSD (€ 7.500), che operano nel settore Lifescience (farmaci innovativi).

Tra le erogazioni liberali da non soci si segnala la donazione di € 3.540 di una persona fisica, in

memoria della sorella mancata nel 2023, portatrice di una sindrome ereditaria.

I contributi da privati di € 8.000 sono relativi alla Fondazione Cariplo (crediti al 31.12.2023 per lo stesso importo) e saranno incassati entro la fine del 2024 sulla base della consuntivazione delle attività svolte (piano di informazione/comunicazione sui Centri Ospedalieri Riconosciuti).

Il contributo 5x1.000 di € 5.598,92 è il primo incassato dalla Fondazione e auspicabilmente è destinato ad essere confermato e accresciuto gradualmente nei prossimi anni.

Come risulta dai dati in bilancio la maggioranza dei Ricavi e Proventi (oltre il 54%) deriva dalle aziende Lifescience a titolo di erogazione liberale. La raccolta dei contributi dalle persone fisiche (Soci/Partecipanti e Donatori) è svolta direttamente e in modo tracciato trasparente dal Sito [www.mutagens.it](http://www.mutagens.it) (anche attraverso l'utilizzo di società di servizi specializzate in tale ambito), con un controllo assoluto e documentato di ogni singola transazione.

Nel corso del 2023 sono stati sostenuti Costi e Oneri per un totale di € 61.471,58 (+ 30,4% rispetto al 2022). Le voci principali dei Costi e Oneri sono relative a:

- Ammortamenti: € 9.021,02 (oneri pluriennali e spese di costituzione e modifica di statuto)
- Elaborazione testi (compenso giornalista per le News pubblicate nel sito): € 7.700,00
- Acquisti, servizi godimento beni di terzi (agenzia web, pubblicità): € 14.556,88
- Costi e oneri di supporto generale (consulenti amministrativi e personale): € 24.140,37, di cui € 14.339,00 relativi a compensi a favore del Presidente, sulla base della delibera del CdA del 2 aprile 2022.

In sintesi, la differenza tra il totale dei Ricavi e dei Costi del 2023 è positiva per € 612,45.

Nello Stato Patrimoniale si evidenziano le seguenti voci più significative:

- Patrimonio Netto e Passività
  - Patrimonio Netto (Fondo di Dotazione e Riserve): € 35.429,58
  - Debiti verso Banche: € 23.915,46
- Attività
  - Immobilizzazioni Immateriali: € 27.063,04
  - Crediti verso Contributori: € 19.040,00 (MSD, donatore privato, Fondazione Cariplo), di cui € 11.040 (MSD e donatore privato) già incassati entro il primo trimestre 2024
  - Crediti tributari (in prevalenza crediti IVA): € 12.084,21
  - Crediti diversi (in prevalenza verso terzi per donazioni da versare): € 6.216,31

La Fondazione non ha volontari iscritti nel registro dei volontari.

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

L'esercizio 2023, il quarto dalla nascita, ha confermato il percorso virtuoso nel perseguimento della missione e delle attività istituzionali della Fondazione. Si segnalano le seguenti principali attività:

- informazione/comunicazione/divulgazione scientifica (rafforzamento attività esistente)
- advocacy & lobbying (avvio di nuovi ambiti di intervento con gli stakeholder istituzionali)
- promozione e supporto della ricerca scientifica (rafforzamento relazioni con i partner)

- progetti e servizi per i soggetti portatori di sindromi ereditarie (counselling e orientamento della cittadinanza e della community alle strutture ospedaliere e agli enti assistenziali)
- raccolta di fondi per le attività istituzionali e per i singoli progetti

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

- PDTA Alto Rischio Regionali e Ospedalieri per pazienti con tumori ereditari (Gruppo di Lavoro AGENAS sui PDTA dei Tumori Rari ed Ereditari)
- Integrazione tra Test NGS somatici a fini terapeutici e genetici a fini preventivi per i pazienti con tumori ereditari (Progetto PRECISION-ERE in collaborazione con Deloitte e con l'adesione delle principali società scientifiche: AIOM, SIGU, SIAPEC, AIFET, FICOG, ACC)
- Percorsi di Prevenzione e Diagnosi Precoce per soggetti asintomatici ad alto rischio, nella prospettiva di un intervento nazionale di sanità pubblica (Progetto PREVEN-ERE).

Nel corso del 2023 il sistema di alleanze della Fondazione si è ampliato e consolidato ulteriormente, in particolare nei confronti delle società scientifiche, delle istituzioni sanitarie nazionali e regionali, delle altre organizzazioni di pazienti, per accrescere la capacità della Fondazione di incidere direttamente sui *decision maker* istituzionali e politici.

Si sono rafforzati i rapporti con le seguenti istituzioni: ONS (Osservatorio Nazionale Screening), Dipartimenti di Prevenzione e Reti Oncologiche di alcune regioni di maggiore rilievo (Toscana, Emilia-Romagna, Lombardia, Piemonte, Veneto, Lazio, Campania), Ministero Salute-Direzione Prevenzione, Istituto Superiore di Sanità, AGENAS, oltre che con le primarie strutture ospedaliere (IRCCS e Aziende Ospedaliere Universitarie in primis).

All'interno di FAVO (Federazione delle Associazioni di Volontariato Oncologico) è stato costituito ad aprile 2023 un Gruppo di Lavoro "Tumori Ereditari", coordinato da Mutagens e a cui aderiscono attualmente undici Associazioni di Pazienti, con le quali si stanno sviluppando iniziative sinergiche. Il presidente di Mutagens ha partecipato, nella veste di relatore, a diversi congressi scientifici nazionali e regionali, a testimonianza della credibilità e rappresentanza riconosciuta alla Fondazione da parte dei vari stakeholder del sistema salute nell'ambito della popolazione ad alto rischio eredo-familiare.

In conclusione, il 2023 è stato un anno importante per il consolidamento della mission e delle attività della Fondazione Mutagens e ha creato le condizioni per nuovi ambiziosi obiettivi e traguardi per i prossimi anni a favore delle persone e delle famiglie portatrici di sindromi ereditarie.

Milano, 16 aprile 2024

*Salvatore Testa*  
*Presidente*