

PRESENTACIÓN ESTÁNDAR DE MEMORIA Y BALANCE DE ORGANIZACIONES DE LA SOCIEDAD CIVIL FECU SOCIAL SIMPLIFICADA



Fecha de publicación:

Período reportado: 1° de enero al 31 de diciembre de 2022

1. Carátula

1.1. Identificación

a. Nombre de la Organización	Fundación Duchenne Chile
b. RUT de la Organización	65.209.009-5
c. Tipo de Organización	Fundación
d. Relación de Origen	-
e. Personalidad Jurídica	Inscripción en el Registro de Personas Jurídicas del Registro Civil bajo el N° 320639, con fecha 13-09-2021
f. Domicilio de la sede principal	Las Condes, Santiago.
g. Representante legal	Nicolás Schongut Grollmus, RUT N° 15.384.858-0
h. Sitio web de la organización	https://duchenne.cl/

1.2. Información de la organización

a. Presidente del Directorio	Nicolás Schongut Grollmus
b. Ejecutivo Principal	María Josefina García-Huidobro Larraín
c. Misión / Visión	<p>Misión: Facilitar y acelerar el avance de los tratamientos para niños que padecen DMD, generando recursos y espacios de desarrollo para la intervención e investigación que nos permita avanzar en esta materia.</p> <p>Visión: Ser una de las asociaciones más importantes de nuestro país para niños y jóvenes con Duchenne, integrando a todo paciente diagnosticado en el país.</p>
d. Área de trabajo	Servicios para personas con discapacidad
e. Público objetivo / Usuarios	Niños y jóvenes con distrofia muscular de Duchenne (DMD).
f. Número de trabajadores	-
g. Número de voluntarios	9

2. Información general y de contexto

2.1 Carta del máximo responsable de la organización

Hemos sumado un año más de actividad, con objetivos cumplidos y un gran aprendizaje. Durante el ejercicio 2021-2022, hemos dado pasos importantes en nuestro compromiso por mejorar la calidad de vida e integración de los niños y jóvenes que padecen de Distrofia muscular de Duchenne en Chile, fortaleciendo iniciativas en el ámbito del acompañamiento y apoyo psicosocial, la autonomía y bienestar, la integración de la familia, la información efectiva, y, al mismo tiempo, trabajando con fuerza en temas de incidencia en política pública.

Por lo mismo, el reporte anual de actividades de la Fundación Duchenne Chile correspondiente al ejercicio 2021-2022, lleva impreso mucho optimismo y confianza en el futuro.

El ejercicio ha estado marcado por el orden y las nuevas definiciones. Tras un profundo razonamiento, Asociación Duchenne Chile pasó a llamarse Fundación Duchenne Chile, como resultado de la fusión entre la Fundación y la Fundación DSG Duchenne. El objetivo de la nueva organización es mejorar la calidad de vida de los pacientes con DMD, acompañar a las familias en las distintas etapas de la enfermedad, participar en la elaboración de políticas públicas para que los pacientes obtengan mejores beneficios, dar apoyo y contención a los padres y cuidadores, entregar permanentemente información fidedigna sobre los últimos protocolos de cuidados y posibles tratamientos y materializar nuevos proyectos.

Asimismo, iniciamos una etapa de mayor profesionalización, estructurando las áreas de trabajo de acuerdo con los parámetros de financiamiento, información, comunicación, tratamientos y cuidados, alianzas estratégicas e incidencia, al tiempo que fortalecimos la labor de incidencia, transformándola en un área de apoyo transversal a todos nuestros proyectos.

Con orgullo podemos decir que hemos sido capaces de responder con éxito al desafío de trabajar con otras organizaciones de la sociedad civil, la empresa privada e instituciones del Estado, no solo de Chile sino también del extranjero, compartiendo con ellos el valor y la visión de integrar a todo paciente diagnosticado en el país.

Hoy tenemos la satisfacción de estar aportando con acciones concretas para que los pacientes con Duchenne puedan vivir con alegría, dignidad, integradas a la sociedad, y con oportunidades de desarrollo para quienes puedan continuar activos y con una oferta de cuidados integrales para quienes, por su condición de dependencia, requieren apoyo.

Hacia adelante seguiremos trabajando en coordinación con aliados estratégicos, pues estamos convencidos de que la asociatividad es la mejor herramienta para resolver todo tipo de problemas, dando sostenibilidad en el tiempo. Del mismo modo seguiremos fomentando la transparencia en todo lo que hacemos, el trabajo en terreno y la creación de programas a partir de las necesidades de los pacientes con Duchenne.

A través de estas páginas queremos invitarlos a descubrir los resultados de nuestro desempeño, frutos que no serían posibles sin la acción desinteresada de muchas personas e instituciones. Gracias a ellos este viaje continúa y más de 400 niños y jóvenes con Duchenne pueden vivir con dignidad, ilusión y compañía.

Antes de terminar, quisiera destacar y agradecer el tremendo esfuerzo desplegado por nuestro equipo para concretar cada uno de los proyectos. Agradezco también la confianza y compromiso de los padres, el trabajo inagotable de nuestros aliados estratégicos y la inspiración permanente de quienes nos empujan a mejorar cada día: los propios niños y jóvenes con Duchenne.

¡A todos y cada uno, muchas gracias!

Nicolás Schongut Grollmus

Presidente

Fundación Duchenne Chile

2.2 Estructura de gobierno

Nombre	RUT	Cargo
Nicolás Schongut Grollmus	15.384.858-0	Presidente
Jéssica Pérez Pávez	9.256.132-1	Vicepresidenta
Christiane Künsemüller Sole	13.668.031-5	Secretario
María Josefina García-Huidobro Larraín	7.010.972-7	Tesorera
María de los Ángeles Beytía Reyes	10.528.128-5	Directora
Aníbal Pastor Pino	10.121.006-5	Director
Susana Claro Larraín	13.271.582-3	Directora
Francisco Javier Prado Atlagic	7.367.773-4	Director
María Irene Chadwick Larraín	11.833.880-4	Directora

2.3 Estructura operacional

La Fundación es administrada por un directorio compuesto por un presidente, un vicepresidente, un secretario, un tesorero y cinco directores. El presidente es el representante máximo de la organización. Todos los miembros duran cinco años en sus cargos, pudiendo ser reelegidos por un nuevo periodo.

El directorio, tiene a su cargo la dirección superior de la fundación, contando con plenitud de facultades de administración y de disposición de sus bienes.

2.4 Valores y principios

Los valores centrales de la fundación son:

1. Disposición
2. Compromiso
3. Respeto
4. Trabajo colaborativo
5. Transparencia

2.5 Principales actividades y proyectos

a. Actividades

1. Recaudación de fondos: Actividades para recaudar recursos. Estas rentas se destinan íntegramente a los fines de la fundación, o bien, a incrementar su patrimonio.
2. Ayudas técnicas: Recepción de donaciones en dinero o implementos para mejorar la calidad de vida de los niños, tales como: sillas de rueda, sillas de rueda eléctricas, arnés de baño, ortesis, adaptación de tecnología, burritos de traslado.
3. Ayuda psicológica: Apoyo psicológico, tanto a los pacientes como a los familiares directos, con expertos calificados y terapias.
4. Integración: Actividades para incluir a niños y jóvenes con Duchenne en el ámbito político, social y cultural, mediante talleres y grupos de trabajo.
5. Integración laboral: Inclusión de jóvenes con Duchenne en el trabajo, mediante la intermediación entre pacientes y empresas.
6. Integración educativa: Acompañamiento para niños y jóvenes con Duchenne en la educación básica y superior, intermediando con dichas instituciones.
7. Integración social: Promoción y desarrollo de actividades de participación de niños y jóvenes con Duchenne en asociaciones deportivas, sociales y culturales, a través de actividades extraprogramáticas y charlas.
8. Difusión: Acciones comunicacionales que ayuden a hacer conocida la enfermedad.
9. Sociabilización: Formación de una comunidad para que niños con Duchenne puedan relacionarse con pacientes de la misma categoría, mediante reuniones y actividades.
10. Concientización: Campañas de promoción de un Chile más solidario con los niños y jóvenes con Duchenne.

b. Proyectos

NOMBRE DEL PROYECTO	Campaña Exámenes Genéticos
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes y mujeres no diagnosticados que son familiares de algún niño o joven con DMD.
Objetivos del proyecto	Informar a personas sin diagnóstico confirmado y familiares sobre la distrofia muscular de Duchenne y en particular sobre la importancia del examen genético.
Número de usuarios directos alcanzados	40 personas (visualizaciones vía <i>Instagram Live</i>).
Resultados obtenidos	Se informó a 40 personas respecto de la forma y ventajas del examen genético, junto con relevar la importancia de un diagnóstico temprano de la enfermedad.
Actividades realizadas	<p>El 14 de junio de 2022 se llevó a cabo una transmisión en vivo mediante <i>Instagram Live</i>, en donde participaron como expositores Nicolás Shongüt, presidente de la fundación, José Luis Valenzuela, gerente general de Genometrics, y Gabriela Repetto, genetista e investigadora de la Universidad del Desarrollo.</p> <p>Además, se hizo difusión en redes sociales y una campaña informativa al respecto.</p> <p>Nuestra participación se enmarcó en comunicar la disponibilidad del Programa Diagnóstico que PTC Therapeutics ofrece de forma gratuita a los pacientes con sospecha de DMD y a las posibles mujeres portadoras del gen causante. En tal sentido operamos gratuitamente como puente entre los pacientes y el laboratorio Invitae un laboratorio de California especialista en exámenes genéticos.</p> <p>Para poder realizar dichos exámenes PTC Therapeutics lo canaliza a través de Genometris en Chile, los cuales son representantes del Laboratorio Invitae en nuestro país.</p> <p>Genometrics contactó a aquellos que se inscribieron a través de un formulario alojado en nuestra página web, el cual fue compartido con la autorización de los padres y pacientes, de esa manera se coordinaba para enviar el kit, que los mismos interesados pudieran realizarlo en casa, ya que solo es necesario una muestra de saliva.</p> <p>Los resultados fueron enviados a través de un <i>link</i> que previamente el médico tratante solicitó y fue recibido solo por este médico y luego comunicado a los pacientes o solicitantes.</p>
Lugar geográfico de ejecución	N/A. Actividad digital. Disponible en: https://www.instagram.com/p/CbYpUaQJXNV/

NOMBRE DEL PROYECTO	Campaña informativa: Tratamiento de la Distrofia Muscular de Duchenne
Público Objetivo / Usuarios	Familiares y pacientes con DMD con interés en conocer avances y estado de los tratamientos actuales para la DMD.
Objetivos del proyecto	Informar a la comunidad de pacientes con DMD. Promover al público nuevas alternativas de tratamiento de la enfermedad.
Número de usuarios directos alcanzados	214 personas (visualizaciones vía <i>Instagram Live</i>).
Resultados obtenidos	Se informó a la comunidad DMD respecto de avances y estado de los tratamientos actuales para la DMD.
Actividades realizadas	<p>El 28 de marzo de 2022, como parte de un ciclo de charlas organizado por la fundación, se llevó a cabo una transmisión en vivo mediante <i>Instagram Live</i>, en donde participaron como expositores Nicolás Shongüt, presidente de la fundación, y la doctora María de los Ángeles Beitía, neuróloga pediátrica del Hospital Sótero del Río y Universidad Católica. La charla expuso sobre las características de la enfermedad de Duchenne, sus alternativas actuales de terapia y el estado de la investigación científica. Finalmente, se discutió sobre la ley Ricarte Soto y la posibilidad de la inclusión de pacientes con DMD dentro de las patologías cubiertas por la ley N°20.850.</p>
Lugar geográfico de ejecución	N/A. Actividad digital. Disponible en: https://www.instagram.com/p/CbqqSW6J70K/

2.6 Identificación e involucramiento con grupos de interés

CUADRO N° 2

Grupo de interés	Forma de relacionamiento
Teletón	Institución sin fines de lucro, dedicada a la rehabilitación integral de niños, niñas y jóvenes con discapacidad motora. La Fundación Duchenne colabora con el instituto Teletón, ya sea organizando seminarios, capacitando a profesionales, o prestando atención a pacientes con DMD.
World Duchenne Organization	Organización internacional conformada por asociaciones de pacientes de todo el mundo, cuyo principal objetivo es encontrar una cura y tratamientos viables para la distrofia muscular de Duchenne. También se encarga de promover buenos estándares de atención e informar a los padres con hijos con la enfermedad de Duchenne en todo el mundo. La Fundación Duchenne es miembro de esta institución.
Asociación Duchenne Chile	Institución sin fines de lucro y colaboradores en la difusión y promoción de tratamientos médicos para la DMD.

2.7 Prácticas relacionadas con la evaluación o medición de satisfacción de los usuarios y resultados obtenidos

La Fundación recibe periódicamente comentarios y retroalimentación, e interactúa con la comunidad desde redes sociales, ya sea en instancias en vivo, tales como transmisiones de *Instagram Live*, como también mediante mensajes directos en sus plataformas.

2.8 Participación en redes y procesos de coordinación con otros actores

La Fundación Duchenne Chile participa mediante la World Duchenne Organization en instancias internacionales. En el año 2022 se hizo parte en el Congreso Internacional *Parent Project España*, realizado en Madrid España. El evento reunió a los mejores especialistas de España y médicos expertos de distintos países, quienes entregaron información sobre temáticas como estándares de cuidado, acceso a medicamentos, estrategia científica, estudios preclínicos, ensayos clínicos e innovación tecnológica

Por otra parte, Junto al Instituto Teletón, y la Asociación Duchenne Chile, Fundación Duchenne Chile organiza seminarios e instancias de colaboración. Por ejemplo, durante el año 2022 se llevó a cabo una jornada de Actualización Respiratoria, evento dirigido a médicos y terapeutas que contó con la participación de connotados especialistas chilenos y latinoamericanos. Uno de los objetivos de estas capacitaciones formativas es presentar el entrenamiento respiratorio para evitar apoyo ventilatorio invasivo, como es la traqueostomía en etapas avanzadas de la enfermedad.

2.9 Reclamos o incidentes

No se registran reclamos o incidentes a la fecha.

3. Información de desempeño

3.1 Objetivos e indicadores de gestión

Para los años próximos, la Fundación Duchenne ha establecido las siguientes metas y objetivos:

1. Consolidar el trabajo de la Fundación Duchenne Chile aumentando el número de beneficiarios y firmando nuevas alianzas estratégicas, cuyos aportes vayan en directo beneficio de los niños y jóvenes afectados por la enfermedad.
2. Promover la ejecución de proyectos, a fin de que la Fundación Duchenne se convierta en la principal organización de quienes padecen este mal y un referente a nivel nacional.
3. Establecer mayores vínculos con la comunidad, a fin de ampliar el conocimiento de esta enfermedad a nivel país.
4. Generar actividades de incidencia focalizadas en pacientes con Duchenne.
5. Mejorar la operación y gestión de los recursos.
6. Aprovechar los vínculos con representantes de la empresa, sociedad civil y academia para mejorar los estándares de atención y tratamiento de pacientes con Duchenne.
7. Generar, en alianza con instituciones y centros, estudios que permitan cuantificar y conocer la realidad del mal de Duchenne en Chile.
8. Gestionar una agenda legislativa.

¿Su organización cuenta con indicadores de desempeño definidos?

No tiene indicadores definidos aún.

4. Balance Tributario o Cuadro de Ingresos y Gastos

FUNDACIÓN DUCHENNE CHILE
Rut: 65.209.009-5
FUNDACIÓN
EL GOLF N°198 OFICINA 80 - LAS CON
DES
SANTIAGO / SANTIAGO
8.610.935-2 MIGUEL ÁNGEL SUÁREZ R.

PAGINA: 1

BALANCE GENERAL EJERCICIO DE ENERO A DICIEMBRE DEL 2022

CUENTAS	S U M A S		S A L D O S		I N V E N T A R I O		R E S U L T A D O	
	DEBITOS	CREDITOS	DEUDOR	ACREEDOR	ACTIVO	PASIVO	PERDIDAS	GANANCIAS
1101-01 CUENTA CAJA	1.000.000	0	1.000.000	0	1.000.000	0	0	0
2301-01 CAPITAL PAGADO	0	1.000.000	0	1.000.000	0	1.000.000	0	0
S U M A S	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	0	0
UTIL. DEL EJERCICIO						0	0	
TOTALES	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	1.000.000	0	0

Declaro(mos) dejando constancia que el presente Balance General, ha sido confeccionado con datos e informaciones que hemos proporcionado como fidedignos a mi (nuestro) Contador.

Mascorias Ltda.
Contador

MIGUEL ÁNGEL SUÁREZ R.
Representante Legal