

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



Fecha de publicación: 18 de octubre de 2021

Período reportado: 1 de enero al 31 de diciembre de 2020

1. Carátula

1.1 Identificación

a. Nombre de la Organización	Fundación GIST Chile
b. RUT de la Organización	65.080.307-8
c. Tipo de Organización	Fundación de Derecho Privado, sin fines de lucro.
d. Relación de Origen	No existe relación de origen con otra organización.
e. Personalidad Jurídica	Decreto Supremo N° 873-2013 de fecha 20 de diciembre de 2013, inscripción Registro Civil de Las Condes N° 162506 de fecha 31 de enero de 2014.
f. Domicilio de la sede principal	Av. Cristóbal Colón 4198 depto. 606, Las Condes, Santiago de Chile.
g. Representante legal	Piga Fernández Kaempffer, RUT 5.898.750-6
h. Sitio web de la organización	www.gist.cl
i. Persona de contacto	Piga Fernández Kaempffer, pfemandez@gistchile.cl , +56 9 6468 9207

1.2 Información de la organización

a. Presidente del Directorio	Cristian Castro Fernández
b. Ejecutivo Principal	Piga Fernández Kaempffer, RUT 5.898.750-6, Director Ejecutivo
c. Misión / Visión	Mejorar la calidad de vida y sobrevida de las personas con cánceres gastrointestinales / Ser reconocidos como una ONG que contribuye en la reducción de muertes por cánceres gastrointestinales en Chile y que constituye un aporte en la mejora de la calidad de vida de pacientes y acompañantes.
d. Área de trabajo	Salud: programa de prevención, cuidados terapéuticos y otro (apoyo a la investigación médica). Educación: educación sobre salud. Reconocimiento y promoción de derechos: incidencia en políticas públicas y organizaciones de defensa de grupos civiles.
e. Público objetivo / Usuarios	Pacientes con cánceres gastrointestinales en Chile, sus familiares y cuidadores; comunidad médica y sociedad chilena en general.
f. Número de trabajadores	4 trabajadores jornada parcial.
g. Número de voluntarios	Permanentes: 6 Ocasionales: 0

1.3 Gestión

	2020	2019		2020	2019
a. Ingresos Operacionales (M\$)	31.383	58.813	c. Superávit (déficit) del ejercicio (M\$)	(7.990)	36.919
Donaciones	9.287	16.706	d. Identificación de las tres principales fuentes de ingreso	Donaciones	Donaciones
Proyectos					Venta de servicios
a.1 Privados (M\$)					Venta de Servicios
Venta de bienes y servicios					
Aportes y cuotas sociales					
Otros	7		f. Número total de usuarios directos		286
a.2 Públicos (M\$)			g. Indicador principal de gestión y su resultado		96%
Subvenciones					
Proyectos					
Venta de bienes y servicios					
b. Aportes extraordinarios (M\$)					

Índice

1. Carátula	1
2. Información general y de contexto	3
2.1 Carta del máximo responsable de la organización	3
2.2 Estructura de gobierno	4
2.3 Estructura operacional	5
2.4 Valores y/o Principios	5
2.5 Principales actividades y proyectos	5
2.6 Identificación e involucramiento con Grupos de interés	10
2.7 Prácticas relacionadas con la evaluación y medición de la satisfacción de los usuarios	10
2.8 Participación en redes y coordinación con otros actores	11
2.9 Reclamos o Incidentes	11
3. Información de desempeño	11
3.1 Objetivos e indicadores de gestión	11
3.2 Indicadores financieros	12
4. Balance Tributario o Cuadro de Ingresos y Gastos	12
5. Manifestación de responsabilidad de la Dirección	17

2. Información general y de contexto

2.1 Carta del máximo responsable de la organización

El 2020 trajo una crisis de salud global que nos ha afectado a todos y fue especialmente difícil para los usuarios de nuestra Fundación que requerían servicios de nuestro sistema de salud que ha actuado al límite de su capacidad. Fue un año de mucha incertidumbre y de actuar sobre la marcha tomando decisiones en el vaivén de la emergencia sanitaria. Tuvimos que soltar el control y aceptar que sería un año distinto, adecuándonos a una nueva forma de vida.

Con el inicio de la pandemia, nuestras actividades se concentraron en la entrega de información relevante para los pacientes y sus acompañantes: recomendaciones para evitar los contagios por COVID en el acceso a los tratamientos, fondos para el traslado de pacientes, consejos para una buena calidad de vida, teléfonos de atención para pacientes y exposiciones sobre nuevos tratamientos y medicamentos. Este año ofrecimos además un taller de pilates y un taller de escritura autobiográfica en formato online para acompañar a nuestros usuarios en sus procesos de desarrollo personal y mejoramiento de la calidad de vida.

Por otra parte, el 2020 fue un año de cosecha de un largo proceso de abogacía que desarrollamos por años junto a distintos actores y agrupaciones de pacientes. Logramos que se promulgara la Ley Nacional del Cáncer con fondos aprobados para su ejecución. Fue una gran alegría y sigue siendo una enorme responsabilidad. En torno a este evento participamos y co-creamos distintas actividades para informar sobre los alcances y los desafíos de esta nueva ley. Esperamos y estamos atentos a que se traduzca en un real beneficio para los pacientes que sufren de esta enfermedad y sus consecuencias. Seguiremos siendo agentes activos en los procesos legislativos para que nuestro sistema de salud permita el acceso y la calidad adecuada de los tratamientos a todas las personas que los requieran.

Otro gran logro fue el programa de estudios mutacionales que ha permitido ofrecer a los pacientes con GIST de Chile la posibilidad de saber qué tipo de GIST tienen, lo que es fundamental para determinar el tratamiento que necesitan. A lo que sumamos la creación de dos plataformas educativas: una sobre estudios clínicos y otra específica para pacientes con cánceres gastrointestinales, de forma de entregar toda la información necesaria por medio de plataformas interactivas y una aplicación que acerquen la información a nuestros usuarios. De esta forma, logramos ampliar el alcance del acompañamiento a pacientes con cánceres gastrointestinales en nuestro país y en los distintos ámbitos de sus tratamientos: calidad de vida, información sobre tratamientos, alimentación, tipos de cánceres, abogacía y estudios clínicos.

Piga Fernández Kaempffer
Presidenta del Directorio

2.2 Estructura de gobierno

La Fundación GIST Chile es administrada por un directorio compuesto de cinco miembros titulares, el que tiene a su cargo la dirección superior. Los Directores durarán en su cargo por el tiempo de cuatro años, a contar desde la fecha de sus nombramientos, pudiendo ser reelegidos hasta por un año más. No pueden integrar el Directorio personas que hayan sido condenadas a pena aflictiva.

Los miembros del Directorio son designados por el Fundador, debiendo ser confirmados en sus cargos cada tres años. En el caso de la muerte del Fundador, será el Directorio quien designará a sus miembros.

La elección del Presidente, Secretario y Tesorero se adopta por acuerdo de la mayoría absoluta de los miembros del Directorio de la Fundación.

Corresponden al Presidente las siguientes atribuciones: a) Tener la dirección general y superior de todos los asuntos de la Fundación; b) Representar extrajudicialmente a la Fundación, en todo lo que diga relación con el cumplimiento de sus funciones; c) Representar judicialmente a la Fundación con todas las facultades mencionadas en ambos incisos del artículo séptimo del Código de Procedimiento Civil; d) Convocar y presidir las reuniones del Directorio; e) Citar al Directorio a sesión; extraordinaria cuando lo estime conveniente; f) Velar por el cumplimiento de los Estatutos, reglamentos y acuerdos del Directorio; g) Firmar las comunicaciones y documentos del Directorio que no se hubieren encomendado a otras personas; h) Dirimir todo empate que se produzca en las votaciones o elecciones del Directorio; i) Ejecutar, o hacer ejecutar, según sea el caso, los acuerdos del Directorio; j) Presentar al Directorio la memoria y el balance sobre la marcha de la situación financiera de la Fundación, y disponer su envío al Ministerio de Justicia, en representación de la Fundación, de acuerdo a las disposiciones legales vigentes; y k) Ejercer todas las atribuciones, derechos y obligaciones establecidas en estos Estatutos.

Los deberes del Secretario son los siguientes: a) Llevar el libro de Actas del Directorio; b) Despachar las citaciones a sesiones de Directorio; c) Formar la tabla de las sesiones del Directorio; d) Autorizar con su firma la correspondencia y documentación de la Fundación, con excepción de aquella que corresponda al Presidente; e) Recibir y despachar la correspondencia en general; f) Vigilar que tanto los Directores como los demás miembros cumplan con las funciones y comisiones que les correspondan conforme a los Estatutos y leyes y reglamentos aplicables, o que les sean encomendadas para el mejor funcionamiento de la Fundación; g) Firmar, en calidad de Ministro de Fe de la Fundación, las actas y otorgar copias de ellas debidamente autorizadas con su firma; y h) En general, cumplir todas las tareas que le encomiende el Directorio, el Presidente o quien haga sus veces, estos Estatutos o el Reglamento, relacionadas con sus tareas. En caso de ausencia o impedimento temporal el Secretario es reemplazado por el director que designe el Directorio.

El Tesorero es responsable de la contabilidad de la Fundación y del control de sus inventarios, especialmente son deberes del Tesorero los siguientes: a) Llevar un registro de las entradas y gastos de la Fundación; b) Depositar los fondos de la Fundación en las cuentas corrientes o de ahorro que ésta abra o mantenga; c) Mantener al día la documentación contable de la Fundación, especialmente el archivo de facturas, recibos y demás comprobantes de ingresos y egresos; d) Preparar el Balance Anual de la Fundación; e) Mantener al día el inventario de todos los bienes de la Fundación; f) Colaborar con la gestión de y servir de nexo con los auditores externos de la Fundación, de haberlos y, g) En general, cumplir todas las tareas que le encomiende el Directorio, el Presidente, estos Estatutos o el Reglamento, relacionadas con sus tareas. En caso de ausencia o impedimento temporal del Tesorero, es reemplazado por el director que designe el Directorio.

El Directorio puede designar, en cualquier momento y por la mayoría de sus miembros, a un Director Ejecutivo, el cual será un funcionario rentado y a quien le corresponde la administración general, tanto ordinaria como extraordinaria de la Fundación, de acuerdo a las facultades que le sean conferidas por éste. Al Director Ejecutivo le corresponderá hacer cumplir los acuerdos del Directorio sólo en los casos en que se le haya otorgado un poder especial, para un asunto determinado, pudiendo concurrir a las sesiones de Directorio sólo con derecho a voz. El Director Ejecutivo no formará parte del Directorio, será una persona ajena a la Institución y no tendrá la calidad de miembro de la misma. Al Director Ejecutivo le corresponderá realizar las siguientes funciones, sin perjuicio de las que el Directorio le asigne: Estructurar la organización administrativa de la Fundación, de acuerdo a las instrucciones que le imparta el Directorio, velando por su correcto funcionamiento; Llevar conjuntamente con el Tesorero la contabilidad de la Fundación, elaborando el balance y presupuesto anual para presentarlo al Directorio; Celebrar los actos y contratos aprobados por el Directorio conforme a las condiciones y modalidades que éste haya fijado, respecto de los cuales se le haya conferido poder especial para ello; Ejercer las facultades que el Directorio le hubiere especialmente delegado. El directorio podrá delegar en el Director Ejecutivo, sólo las atribuciones necesarias para ejecutar las medidas económicas que se acuerden y las que requiera la organización administrativa interna de la Fundación; Proponer al Directorio las medidas, normas o procedimientos que tiendan al mejoramiento de los servicios que preste la Institución, como también a su organización interna. El Director Ejecutivo durará en funciones mientras cuente con la confianza del Directorio y podrá ser removido de su cargo por la mayoría de este, el cual podrá o no designar a su reemplazante.

DIRECTORIO	
Nombre y RUN	Cargo
Piga Fernández Kaempffer 5.898.750-6	Presidenta
Andrea Fernández Kaempffer 5.815.462-8	Vicepresidenta
Cristian Castro Fernández 8.335.431-9	Secretario
Constanza Castro Fernández 13.483.797-7	Tesorera
Matías Muñoz Medel 16.961.118-k	Director

2.3 Estructura operacional

La presidenta del directorio es quien lidera las actividades de la Fundación y es acompañada por el siguiente equipo en las tareas especificadas:

- Un contador auditor lleva a cabo la contabilidad de la Fundación y realiza la asesoría financiera.
- Un community manager se encarga de la mantención de la página web y RRSS.
- Una nutricionista se encarga de crear contenidos específicos para materiales educativos y realiza talleres para pacientes.
- Dos psicólogos voluntarios realizan acompañamiento psicológico y participan de las reuniones de pacientes y familiares.
- Un técnico informático realiza asesoría en tecnologías de la información.
- Un médico realiza la revisión del material educativo, realiza talleres para pacientes y asesora el acompañamiento de pacientes.

2.4 Valores y/o Principios

Los principios y valores que sustentan dan sentido a nuestro actuar son los siguientes:

Colaboración

Creemos en el trabajo colaborativo como vía para alcanzar nuestros objetivos. Si sumamos energías en metas comunes nos hacemos más fuertes y podemos construir juntos la realidad que deseamos.

Equidad

Creemos que las distintas situaciones socioeconómicas no deben traducirse en diferencias a la hora de acceder al tratamiento que se necesita para vivir. Trabajamos por que el acceso a la salud sea justo y equitativo.

Respeto y compasión

Valoramos y respetamos a los otros como legítimos otros en la convivencia. Entendemos el diálogo como la forma que nos puede ayudarnos a enriquecer la vida de todos.

2.5 Principales actividades y proyectos

a. Actividades

La Fundación GIST Chile es una institución de beneficencia que tiene por objeto entregar, directa o indirectamente, individual o conjuntamente, en forma enteramente gratuita,

a.1. Apoyo integral en el área de educación, tratamiento e integración, a toda persona que padezca tumor del estroma gastrointestinal y otros tipos de cánceres gastrointestinales, así como a sus familias y cuidadores. Generamos y publicamos material educativo e informativo de utilidad para los pacientes y sus familiares.

a.2. Difusión y concientización dentro de la comunidad médica y de la sociedad en general, sobre estas enfermedades y las formas de prevenirlas..

a.3. Talleres de acompañamiento para pacientes y familiares, orientados a explorar las emociones y estados de ánimo derivados de la situación de enfermedad.

a.4. Apoyo la investigación y al desarrollo de tratamientos médicos y científicos para persona que padezca tumor del estroma gastrointestinal y otros tipos de cánceres gastrointestinales. Nos esforzamos por ser un punto de encuentro entre el investigador y el paciente. Contribuimos con datos de la vida real que visibilicen las necesidades de los pacientes.

a.5. Visualización de las necesidades de los pacientes con cánceres gastrointestinales y de sus familiares, apoyándolos en las gestiones que sean necesarias para lograr tener diagnósticos certeros y oportunos y los tratamientos necesarios para vivir con calidad de vida.

Proyectos internos recurrentes

NOMBRE DEL PROYECTO	REUNIONES CON PACIENTES
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con GIST, tumores neuroendocrinos, cáncer gástrico, cáncer colorrectal, sus familiares y acompañantes.
Objetivos del proyecto	Mejorar la calidad de vida de pacientes con GIST y otros cánceres gastrointestinales, así como a sus familiares y acompañantes. Conocer sus necesidades para incorporar su satisfacción en los objetivos de nuestra Fundación.
Número de usuarios directos alcanzados	22
Resultados obtenidos	Conocimiento de los usuarios de las actividades de la Fundación. Obtención de herramienta para el mejoramiento de la calidad de vida de los pacientes: activación de la Glándula Pineal.
Actividades realizadas	Presentación de proyectos de la Fundación GIST Chile 2020 Charla sobre la Activación de la Glándula Pineal.
Lugar geográfico de ejecución	Av, Cristóbal Colón 4198 depto. 606, Las Condes, Santiago

NOMBRE DEL PROYECTO	INFORMACIÓN SOBRE TRATAMIENTOS
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con GIST, tumores neuroendocrinos, cáncer gástrico, cáncer colorrectal, sus familiares y acompañantes.
Objetivos del proyecto	Entregar información sobre los tratamientos disponibles para pacientes con GIST, tumores neuroendocrinos, cáncer gástrico, cáncer colorrectal.
Número de usuarios directos alcanzados	17.316
Resultados obtenidos	7.316 interacciones en RRSS.
Actividades realizadas	<ul style="list-style-type: none"> - Nota sobre la aprobación completa de la FDA a AYVAKIT (avapritinib) de GIST PDGFRA Exón 18. - Información de tratamientos Traslado CAEC - Teléfono Servicios de Oncología del Adulto - Recomendaciones para paciente que tiene o tuvo cáncer de SCOM - FDA Aprueba Qinlock (Ripretinib) Para Tumores del Estroma Gastrointestinal - Participación en el Congreso de pacientes con enfermedades digestivas organizado por la Sociedad Chilena de Gastroenterología. - Nota sobre científicos chilenos que crean test de sangre que permitirá detectar el cáncer gástrico mucho antes de que aparezca. - Presentación del Dr. Marcelo Garrido sobre los tumores neuroendocrinos..

	<ul style="list-style-type: none"> - Participación en New Horizons GIST. - Aniversario Gist Chile. Actualización de tratamiento Gist y del registro de pacientes. "Presentaciones de Marcelo Garrido, oncólogo Red UC Piga Fernandez, Fabian Villalobos químico farmacéutico UC y periodista Carol Shpichet. - Webinar "Capecitabina, común denominador de cáncer de mama y cáncer gástrico". - Participación en la reunión anual de la Sociedad Americana de Oncología Clínica. - Día internacional de la concientización de GIST. Entrega de información sobre estudios clínicos. Calendario de la felicidad. - Participación en el Seminario Cánceres Raros en Chile. - Campaña concientización GIST - Explicación de estudios publicados en la reunión ASCO 2020 sobre el remedio para el cáncer colorrectal Pembrolizumab. - Día mundial de la salud digestiva. Video sobre el cáncer gástrico, una de las principales causas de muerte en nuestro país. Medidas que pueden tomar para reducir el riesgo de padecerlo.
Lugar geográfico de ejecución	Av, Cristóbal Colón 4198 depto. 606, Las Condes, Santiago

Proyectos internos no recurrentes

NOMBRE DEL PROYECTO	SALUD CON DATOS
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes GIST
Objetivos del proyecto	Determinar la prevalencia de GIST, características clínicas de los pacientes y sus tasas de supervivencia
Número de usuarios directos alcanzados	624
Resultados obtenidos	En total, se incluyeron 624 pacientes en nuestro estudio. Nuestros resultados encontraron diferencias significativas entre los registros mexicanos y chilenos, como el estadio al diagnóstico, la ubicación del tumor primario, el estado inmunohistoquímico CD117 positivo, el índice mitótico y el tamaño del tumor. Los tiempos de supervivencia global (SG) de los pacientes chilenos y mexicanos con GIST fueron 134 y 156 meses, respectivamente. No se detectaron diferencias estadísticamente significativas en la SG por sexo, edad, estadio en el momento del diagnóstico o estado de recurrencia en ambas cohortes. Como era de esperar, los pacientes clasificados como de alto riesgo de recurrencia mostraron una tendencia hacia una supervivencia libre de progresión más deficiente en ambos registros.
Actividades realizadas	Publicación del estudio "Salud con Datos" 2020 https://ascopubs.org/doi/full/10.1200/JGO.19.00410
Lugar geográfico de ejecución	Chile y México / JCO Global Oncology de la Sociedad Americana de Oncología Médica

NOMBRE DEL PROYECTO	Información y acompañamiento en contexto del Coronavirus
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con GIST, tumores neuroendocrinos, cáncer gástrico, cáncer colorrectal, sus familiares, acompañantes y profesionales de la salud.
Objetivos del proyecto	Informar y acompañar a los pacientes y familiares en el contexto de la emergencia sanitaria.
Número de usuarios directos alcanzados	4228
Resultados obtenidos	4228 visualizaciones de contenido generado en el contexto de la pandemia por Covid.
Actividades realizadas	Video con mensaje para los pacientes de nuestro asesor médico Dr. Marcelo Garrido Salvo, Oncólogo Médico Pontificia Universidad Católica de Chile. Publicación de cápsulas informativas en redes sociales.

	Agradecimiento público a profesionales de la salud.
Lugar geográfico de ejecución	Av. Cristóbal Colón 4198 depto. 606, Las Condes, Santiago
NOMBRE DEL PROYECTO	ABOGACÍA LEY NACIONAL DEL CÁNCER Y DERECHOS DE LOS PACIENTES
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con cánceres gastrointestinales en Chile
Objetivos del proyecto	Incorporación en presupuesto nacional de necesidades y tratamientos de pacientes con cánceres gastrointestinales que no están cubiertos por el actual sistema de salud. Informar a los usuarios directos sobre los avances en el proceso de abogacía. Compartir la importancia del trabajo de abogacía realizado por los pacientes en Chile, haciendo presión social para visibilizar las necesidades de los pacientes especialmente en relación con tener diagnósticos oportunos y acceso a los tratamientos.
Número de usuarios directos alcanzados	Todos los pacientes que requieran tratamiento médico para cánceres gastrointestinales en Chile
Resultados obtenidos	Gobierno pone suma urgencia al proyecto de Ley del Cáncer. Se aprueban los fondos para financiar la Ley Nacional del Cáncer. 28.747 visualizaciones en RRSS.
Actividades realizadas	Participación en el Congreso de pacientes con enfermedades digestivas organizado por la Sociedad Chilena de Gastroenterología. Información de todo el procesos de promulgación de Ley Nacional del Cáncer. Nota en el diario financiero: "Los y las pacientes oncológicas deben estar en el centro de las políticas públicas contra el cáncer, para que estas les aseguren tener acceso a los diagnósticos y tratamientos necesarios para vivir con la mejor calidad de vida posible". Participación en New Horizons GIST. Transmisión simultánea de ACHAGO "¿Cuáles son los beneficios de la ley del cáncer?". Seminario web. "Ley de cáncer para Chile: avances y desafíos". Llamado público a los parlamentarios a votar por la Ley Nacional del Cáncer. Webinar: importancia de la Ley Nacional del Cáncer en tiempos de pandemia.
Lugar geográfico de ejecución	Av. Cristóbal Colón 4198 depto. 606, Las Condes, Santiago El Trovador 4280, Of. 909. Las Condes, Santiago de Chile.

b. Proyectos sujetos a rendición a terceros (públicos o privados)

NOMBRE DEL PROYECTO	CAMPAÑA CALIDAD DE VIDA
Patrocinador/financista	Pfizer Bayer Roche
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con cánceres gastrointestinales en Chile y acompañantes.
Objetivos del proyecto	Mejorar los índices de calidad de vida de los usuarios de la Fundación.
Número de usuarios directos alcanzados	1517
Actividades realizadas	Afiche: "Dedica tiempo para ti" Mensaje: "Cada paciente es un caso individual"

	Taller de escritura autobiográfica con la profesora Javiera Díaz Nawrath. Lectura dirigida de textos autobiográficos y entrega de herramientas generales de creación literaria autobiográfica. Presentación sobre alimentación: La pérdida de apetito y baja de peso, provocando desnutrición. Consejos prácticos. Clase de pilates online con la Profesora Claudia Reyes.
Resultados obtenidos	13 participantes en taller de escritura -166 reproducciones de la clase de pilates 1517 interacciones en RRSS.
Lugar geográfico de ejecución	Av, Cristóbal Colón 4198 depto. 606, Las Condes, Santiago
¿Concluido al cierre del ejercicio?	SI <input type="checkbox"/> NO <input checked="" type="checkbox"/> (marque con una X)

NOMBRE DEL PROYECTO	ESTUDIOS MUTACIONALES
Patrocinador/financista	Pfizer
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con Gist
Objetivos del proyecto	Ofrecer a los pacientes con GIST de Chile la posibilidad de hacerse el Estudio de Mutaciones que les permitirá tener información sobre qué tipo de GIST tienen.
Número de usuarios directos alcanzados	1278
Actividades realizadas	Video informativo sobre estudios mutacionales Estudios mutacionales. Gestión de estudios mutacionales de pacientes con GIST. Entrega de información a pacientes. Gestión administrativa. Recepción y envío de muestras. Recepción y envío de resultados a pacientes y médicos tratantes.
Resultados obtenidos	1244 visualizaciones de Video informativo y notas informativas. 34 estudios mutacionales realizados.
Lugar geográfico de ejecución	Chile
¿Concluido al cierre del ejercicio?	SI <input type="checkbox"/> NO <input checked="" type="checkbox"/> (marque con una X)

NOMBRE DEL PROYECTO	PLATAFORMA DE ESTUDIOS CLÍNICOS
Patrocinador/financista	Astra Zeneca Eli Lilly Roche Merck
Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con cáncer
Objetivos del proyecto	Creación de contenido de educación para pacientes. Desarrollando cápsulas de video informativas con terminología propia de la oncología y recomendaciones para los pacientes durante su tratamiento.
Número de usuarios directos alcanzados	1510
Actividades realizadas	Creación de 30 cápsulas de videos informativos para pacientes. Disponibles en https://estudioclinico.cl
Resultados obtenidos	1510 visualizaciones.
Lugar geográfico de ejecución	Chile
¿Concluido al cierre del ejercicio?	SI <input type="checkbox"/> NO <input checked="" type="checkbox"/> (marque con una X)

NOMBRE DEL PROYECTO	Plataforma Educativa : EducaGIST
Patrocinador/financista	Bristol Myers Squibb

Público Objetivo / Usuarios	Pacientes con cánceres gastrointestinales		
Objetivos del proyecto	Creación de un portal educativo y app con información sobre cánceres gastrointestinales.		
Número de usuarios directos alcanzados	No se ha publicado a la fecha.		
Actividades realizadas	Creación del portal educativo www.educagist.cl y la APP EducaGIST con información sobre cánceres gastrointestinales, blog y TIPS sobre calidad de vida para pacientes con este tipo de cáncer.		
Resultados obtenidos	https://www.educagist.cl/ https://play.google.com/store/apps/details?id=cl.gistchile.educagist&hl=es_CL&gl=US		
Lugar geográfico de ejecución	Chile		
¿Concluido al cierre del ejercicio?	SI <input type="checkbox"/>	NO <input checked="" type="checkbox"/>	(marque con una X)

2.6 Identificación e Involucramiento con Grupos de Interés

Grupo de interés	Forma de relacionamiento
Entidades del Estado	Desarrollo de políticas públicas que satisfagan las necesidades de los pacientes. Adjudicación de proyectos concursables.
Hospitales y Centros de Salud	Capacitación de personal sobre enfermedades raras y nuevos tratamientos para pacientes con cánceres gastrointestinales. Colaboración para desarrollar registros de pacientes. Nexo con pacientes para brindarles los servicios que ofrece la Fundación. Entrega de material informativo elaborado por la Fundación GIST Chile.
Otras ONG del área de la Salud	Trabajo colaborativo en abogacía por las necesidades no cubiertas de pacientes oncológicos Colaboración en actividades destinadas a pacientes oncológicos, familiares y profesionales de la salud. Colaboración en la creación de campañas y material informativo.
Industria Farmacéutica	Colaboración en investigaciones científicas y desarrollo de tratamientos médicos para personas que padecen del tumor del estroma gastrointestinal y otros tipos de cánceres gastrointestinales. Elaboración conjunta de campañas y material informativo. Adjudicación de proyectos concursables.
Municipios	Elaboración conjunta de campañas y material informativo. Facilitación de espacios para las actividades de la Fundación. Adjudicación de proyectos concursables.
Universidades con carreras del área de la salud.	Capacitación de profesionales en nuevos tratamientos y cuidados de pacientes con cánceres gastrointestinales. Colaboración en investigaciones científicas y desarrollo de tratamientos médicos para persona que padezca tumor del estroma gastrointestinal y otros tipos de cánceres gastrointestinales. Facilitación de espacios para las actividades de la Fundación. Adjudicación de proyectos concursables.

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

No desarrollamos encuesta de satisfacción de usuarios en este período.

2.8 Participación en redes y coordinación con otros actores

La Fundación GIST Chile forma parte de ACHAGO, Asociación Chilena de Agrupaciones Oncológicas, encargada de coordinar y alinear intereses transversales entre agrupaciones oncológicas como interventores de la sociedad civil organizada que construye un camino de equidad para el diagnóstico oportuno, tratamiento adecuado, prevención e investigación de todos los cánceres. Nuestra red de agrupaciones es un vínculo de apoyo, contención e información para los pacientes oncológicos de nuestro país; y trabajamos en la difusión y gestión de proyectos para el mejoramiento permanente de nuestros asociados, sus pacientes y sus familias.

En el ámbito internacional, formamos parte de Alianza GIST, una coalición de organizaciones comprometida con promover la supervivencia de los pacientes con GIST en Iberoamérica y cuyos objetivos son: mejorar el conocimiento de médicos y pacientes; fomentar la coordinación y colaboración con la comunidad médica; apoyar organizaciones locales de pacientes, incluyendo la formación de nuevas; y aumentar el acceso a tratamiento.

También estamos asociados a The Life Raft Group, organización internacional cuya misión es mejorar la supervivencia y la calidad de vida de las personas que viven con GIST a través de la investigación, la educación y el empoderamiento impulsados por los pacientes, y los esfuerzos de defensa global de sus necesidades.

Formamos parte de New Horizons GIST: Una alianza internacional de agrupaciones de pacientes con GIST, cuyo objetivo es capacitar y mantener a todos los dirigentes de las agrupaciones de pacientes con GIST actualizados sobre los nuevos tratamientos y avances científicos así como compartir buenas prácticas para mejorar la gestión de las agrupaciones que dirigen.

2.9 Reclamos o Incidentes

No se han presentado reclamos, incidentes o denuncias hasta la fecha desde el inicio de la organización.

3. Información de desempeño

3.1 Objetivos e Indicadores de gestión

OBJETIVO GENERAL

Objetivo general	Indicador principal de gestión	Meta	Resultado
Mejorar la calidad de vida y sobrevida de las personas con cánceres gastrointestinales, respetando su dignidad y autonomía, en las fases de prevención, diagnóstico y tratamiento, por medio del acompañamiento, educación, información, apoyo a la investigación y abogacía.	Interacción en RRSS	10.000	54.562

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Objetivo específico	Indicador	Meta	Resultado
Crear un programa de estudios mutacionales	Estudio mutacional de pacientes	100%	100%
Educar a la población en general sobre los cánceres gastrointestinales y tratamientos	Creación de plataformas educativas	2	100%
Incorporar en el presupuesto nacional tratamientos de pacientes con cánceres gastrointestinales	Visualizaciones	20.000	162%
Informar a pacientes sobre emergencia sanitaria COVID-19	Leyes promulgadas	1	100%
	Visualizaciones	5.000	85%

3.2 Indicadores financieros

CUADRO DE INDICADORES FINANCIEROS

a. Ingresos Operacionales (en M\$)	2020	2019
- Con restricciones	6.000	
- Sin restricciones	25.383	58.813
TOTAL DE INGRESOS OPERACIONALES	31.383	58.813

b. Origen de los ingresos operacionales:

$\frac{\text{Ingresos provenientes del extranjero}}{\text{Total de ingresos operacionales}} \times 100$	29,59%	28,40%
---	--------	--------

c. Otros indicadores relevantes:

$\frac{\text{Donaciones acogidas a beneficio tributario(i)}}{\text{Total de ingresos operacionales}} \times 100$	29,59%	28,40%
$\frac{\text{Gastos de dirección y administración(ii)}}{\text{Total costos operacionales}} \times 100$	1,67%	19,35%
$\frac{\text{Remuneración principales ejecutivos(iii)}}{\text{Total remuneraciones}} \times 100$	0,0%	0,0%

4. Balance Tributario o Cuadro de Ingresos y Gastos

A. Balance General al 31 de Diciembre de 2020 (Estado de Posición Financiera)

ACTIVOS	2020 M\$	2019 M\$	PASIVOS	2020 M\$	2019 M\$
Circulante			Corto plazo		
4.11.1 Disponible: Caja y Bancos	44.284	45.500	4.21.1 Obligación con Bancos e Instituciones Financieras		
4.11.2 Inversiones Temporales			4.21.2 Cuentas por Pagar y Acreedores varios	4.087	1.671
4.11.3 Cuentas por Cobrar			4.21.3 Fondos y Proyectos en Administración		
4.11.3.1 Donaciones por Recibir	2.000	5.000	4.21.4 Otros pasivos		
4.11.3.2 Subvenciones por Recibir			4.21.4.1 Impuesto a la Renta por Pagar		
4.11.3.3 Cuotas Sociales por Cobrar (Neto)			4.21.4.2 Retenciones	71	29
4.11.3.4 Otras cuentas por cobrar (Neto)			4.21.4.3 Provisiones	0	40
4.11.4 Otros activos circulantes			4.21.4.4 Ingresos percibidos por adelantado		
4.11.4.1 Existencias			4.21.4.5 Otros		
4.11.4.2 Impuestos por recuperar	0	381			
4.11.4.3 Gastos pagados por anticipado					
4.11.4.4 Otros					
4.11.4.5 Activos con Restricciones					
4.11.0 Total Activo Circulante	46.284	50.881	4.21.0 Total Pasivo Corto Plazo	4.158	1.740
Fijo			Largo Plazo		
4.12.1 Terrenos			4.22.1 Obligaciones con Bancos e Instituciones Financieras		
4.12.2 Construcciones			4.22.2 Fondos y Proyectos en Administración		
4.12.3 Muebles y útiles	975	975	4.22.3 Provisiones		
4.12.4 Vehículos			4.22.4 Otros pasivos a largo plazo		
4.12.5 Otros activos fijos					

4.12.6 (-) Depreciación Acumulada	(975)				
4.12.7 Activos de Uso Restringido					
4.12.0 Total Activo Fijo Neto	0	975		4.22.0 Total Pasivo a Largo Plazo	0 0
Otros Activos				4.20.0 TOTAL PASIVO	4.158 1.740
4.13.1 Inversiones				PATRIMONIO	
4.13.2 Activos con Restricciones				4.31.1 Sin Restricciones	15.797 45.511
4.13.3 Otros	0	0		4.31.2 Con Restricciones Temporales	26.329 4.605
				4.31.3 Con Restricciones Permanentes	
4.13.0 Total Otros Activos	0	0		4.31.0 TOTAL PATRIMONIO	42.126 50.116
4.10.0 TOTAL ACTIVOS	46.284	51.856		4.30.0 TOTAL PASIVO Y PATRIMONIO	46.284 51.856

B. Estado de Actividades 1° de Enero al 31 de Diciembre de 2020

	2020 M\$	2019 M\$
Ingresos Operacionales		
4.40.1 Privados		
4.40.1.1 Donaciones	9.287	16.706
4.40.1.2 Proyectos		
4.40.1.3 Venta de bienes y servicios	22.089	42.107
4.40.1.4 Otros	7	
4.40.2 Estatales		
4.40.2.1 Subvenciones		
4.40.2.2 Proyectos		
4.40.2.3 Venta de bienes y servicios		
4.40.0 Total Ingresos Operacionales	31.383	58.813
Gastos Operacionales		
4.50.1 Costo de Remuneraciones		
4.50.2 Gastos Generales de Operación		
4.50.3 Gastos Administrativos	658	4.237
4.50.4 Depreciación	975	
4.50.5 Castigo de incobrables		
4.50.6 Costo directo venta de bienes y servicios	37.740	17.657
4.50.7 Otros costos de proyectos específicos		
4.50.0 Total Gastos Operacionales	39.373	21.894
4.60.0 Superávit (Déficit) Operacional	(7.990)	36.919
Ingresos No Operacionales		
4.41.1 Renta de inversiones		
4.41.2 Ganancia venta de activos		
4.41.3 Indemnización seguros		
4.41.4 Otros ingresos no operacionales		
4.41.0 Total Ingresos No Operacionales	0	0
Egresos No Operacionales		
4.51.1 Gastos Financieros		
4.51.2 Por venta de activos		
4.51.3 Por siniestros		
4.51.4 Otros gastos no operacionales		
4.51.0 Total Egresos No Operacionales	0	0
4.61.0 Superávit (Déficit) No Operacional	0	0
4.62.1 Superávit (Déficit) antes de impuestos	(7.990)	36.919
4.62.2 Impuesto Renta		
4.62.0 Déficit / Superávit del Ejercicio (Debe ir en la carátula)	(7.990)	36.919

	2020 M\$	2019 M\$
Flujo de efectivo proveniente de actividades operacionales		
4.71.1 Donaciones recibidas	12.287	16.267
4.71.2 Subvenciones recibidas		
4.71.3 Cuotas sociales cobradas		
4.71.4 Otros ingresos recibidos	22.089	41.000
4.71.5 Pagos por Gastos de Administración y Generales (menos)	(16.128)	(3.888)
4.71.6 Pago a proveedores (menos)	(18.248)	(20.979)
4.71.7 Impuestos pagados (menos)	0	(259)
4.71.0 Total Flujo Neto Operacional	(1.216)	32.142
Flujo de efectivo proveniente de actividades de Inversión		
4.72.1 Venta de activos fijos		
4.72.2 Compra de activos fijos (menos)		
4.72.3 Inversiones de largo plazo (menos)		
4.72.4 Compra / venta de valores negociables (neto)		
4.72.0 Total Flujo Neto de Inversión	0	0
Flujo de efectivo proveniente de actividades de financiamiento		
4.73.1 Préstamos recibidos		
4.73.2 Intereses recibidos		
4.73.3 Pago de préstamos (menos)		
4.73.4 Gastos financieros (menos)		
4.73.5 Fondos recibidos en administración		
4.73.6 Fondos usados en administración (menos)		
4.73.0 Total Flujo de financiamiento	0	0
4.70.0 Flujo Neto Total	(1.216)	32.142
4.74.0 Variación neta del efectivo	(1.216)	32.142
4.74.1 Saldo inicial de Efectivo y Efectivo Equivalente	45.500	13.358
4.74.2 Saldo final de Efectivo y Efectivo Equivalente	44.284	45.500

D. Notas Explicativas a los Estados Financieros

Estas son las notas que, en general, resultan relevantes para una OSFL, no obstante existen casos en que alguna(s) no resulten aplicables, en cuyo caso deben eliminarse; en tanto otras organizaciones pueden requerir agregar notas adicionales para cumplir con los requerimientos de exposición establecidos por las normas de contabilidad.

1. Formación y actividades de la entidad

2. Criterios Contables Aplicados

a. Período Contable

Los presentes estados financieros se encuentran referidos al período de doce meses comprendido entre el 1 de enero y el 31 de diciembre de 2020 y 2019.

b. Criterios de contabilidad

Los presentes estados financieros han sido preparados a partir de los registros de contabilidad mantenidos por Fundación y han sido preparados de acuerdo a principios de contabilidad generalmente aceptados en Chile.

c. Criterio de reconocimiento de ingresos

Los ingresos se reconocen sobre la base de lo devengado, al momento de establecerse compromisos contractuales o formales por donaciones, y por el perfeccionamiento de las ventas de servicios.

3. Cambios Contables

Los estados financieros al 31 de diciembre de 2020 no presentan cambios en las políticas contables respecto a igual período del año anterior.

4. Caja y Bancos

DETALLE DE CAJA Y BANCO M\$	SALDO AL 31-12-202 0	SALDO AL 31-12-201 9
Fondo fijo	50	50
Banco	44.234	45.450
TOTAL	44.284	13.357

5. Fuentes de financiamiento y aportes por cobrar

Deudores Comerciales M\$	SALDO AL 31-12-202 0	SALDO AL 31-12-201 9
Donaciones por Cobrar	2.000	5.000
TOTAL	2.000	5.000

6. Impuestos por recuperar

	SALDO AL 31-12-202 0	SALDO AL 31-12-201 9
Activos por Impuestos M\$		
Pagos Provisionales por Recuperar	0	381
TOTAL	0	381

7. Deudas con terceros y cuentas por pagar

	SALDO AL 31-12-202 0	SALDO AL 31-12-201 9
Cuentas Comerciales y otras M\$		
Facturas por Pagar	3.381	1.590
Otros Acreedores	777	81
TOTAL	4.158	1.671

5. Manifestación de responsabilidad de la Dirección

Los abajo firmantes se declaran responsables respecto de la integridad y veracidad de la información incorporada en el presente informe anual, referido al 31 de diciembre de 2020:

Nombre	Cargo	RUN	Firma
Piga Fernández Kaempfer	Presidente Directorio	5.898.750-6	

Las firmas constan en documento original entregado al Ministerio de Justicia

Fecha: 18 de octubre de 2021