



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2009

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

STATO PATRIMONIALE

<i>ATTIVO</i>	<i>31/12/2009</i>	<i>31/12/2008</i>
A) CREDITI VERSO ASSOCIATI PER QUOTE		
B) IMMOBILIZZAZIONI		
<i>I) Immobilizzazioni immateriali</i>		
Totale immobilizzazioni immateriali (I)	0	0
<i>II) Immobilizzazioni materiali</i>		
1) Immobili	0	0
2) Impianti e attrezzature	0	0
3) altri beni	0	0
Totale immobilizzazioni materiali (II)	0	0
<i>III) Immobilizzazioni finanziarie</i>		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	100.000	0
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	100.000	0
Totale immobilizzazioni (B)	100.000	0
C) ATTIVO CIRCOLANTE		
<i>I) Rimanenze</i>		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0
2) Prodotti finiti e merci	0	0
3) materiale generico contribuito da terzi e da utilizzare in occasione di attività di found rising	0	0
4) Altro	0	0
Totale rimanenze (I)	0	0
<i>II) Crediti</i>		
1) Verso clienti		

a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso clienti (1)	0	0
2) Crediti per liberalità da ricevere		
a) Esigibili entro 12 mesi	0	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti per liberalità da ricevere (2)	0	0
3) Verso altri		
a) Esigibili entro 12 mesi	99.460	249.192
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso altri (3)	0	0
Totale crediti (II)	99.460	249.192
<i>III) Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
1) titoli	0	0
Totale Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni (III)	0	0
<i>IV) Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	303.000	95.000
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	303.000	95.000
Totale attivo circolante (C)	402.460	344.192
TOTALE ATTIVO	502.460	344.192

PASSIVO	31/12/2009	31/12/2008
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	502.460	422.070
1) Risultato gestionale esercizio in corso	158.268	(77.878)
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	344.192	422.070
2) Riserve statutarie	0	0
3) Contributi in conto capitale liberamente utilizzabili	0	0
II) Fondo di dotazione dell'Ente	0	0
III) Patrimonio vincolato	0	0
Totale patrimonio netto (A)	502.460	344.192
B) FONDI PER RISCHI E ONERI	0	0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. DI LAVORO SUB.	0	0
D) DEBITI		
1) Debiti per contributi ancora da erogare		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti per contributi ancora da erogare (1)	0	0
2) Debiti verso banche		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso banche (2)	0	0
3) Debiti verso altri finanziatori		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso altri finanziatori (3)	0	0
4) Debiti verso fornitori		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0

Totale debiti verso fornitori (4)	0	0
5) Debiti tributari		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti tributari (5)	0	0
6) Debiti vs istituti di prev. e sicur. sociale		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti vs ist. prev. e sicur. soc. (13)	0	0
7) Debiti per rimborsi spese nei confronti di lavoratori volontari		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti per rimb. spese nei confronti di lav. volontari (14)	0	0
7) Altri debiti		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale altri debiti (14)	0	0
Totale debiti (D)	0	0
TOTALE PASSIVO	502.460	344.192

C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2009</i>	<i>31/12/2008</i>
A) PROVENTI		
1) Proventi da attività tipiche	0	0
a) Da contributi su progetti	0	0
b) Da contratti con enti pubblici	0	0
c) Da soci ed associati	0	0
d) Da non soci	0	0
a) Altri proventi	0	0
2) Proventi da raccolta fondi	305.573	191.471
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	68.425	134.446
b) Proventi da contributi	237.148	57.025
c) Ricavi di vendita	0	0
3) Proventi da attività accessorie	561	29.785
a) Da contributi su progetti	0	0
b) Da contratti con enti pubblici	0	0
c) Da soci ed associati	0	0
d) Da non soci	0	0
e) Altri proventi	561	29.785
4) Proventi finanziari e patrimoniali	5.988	2.367
a) Da depositi bancari	5.988	2.367
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Proventi straordinari	0	9.176
a) Da attività finanziaria	0	9.176

b) Da attività immobiliari	0	0
c) Da altre attività	0	0
6) Altri proventi	0	0

Totale proventi (A)	312.122	232.799
----------------------------	----------------	----------------

B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	151.029	297.893
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	145.210	297.893
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	5.819	0
2) Oneri promozionali e di raccolta di fondi	0	11.035
a) Campagna di sensibilizzazione e raccolta GoFar	0	0
b) Concerto C. Consoli	0	11.035
c) Raccolta 3	0	0
d) Attività ordinaria di promozione	0	0
3) Oneri da attività accessorie	0	0
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	0	0
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	0	0
4) Oneri finanziari e patrimoniali	0	0
a) Su prestiti bancari	0	0
b) Su altri prestiti	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Oneri straordinari	0	0

a) Da attività finanziaria	0	0
b) Da attività immobiliari	0	0
c) Da altre attività	0	0
6) Oneri di supporto generale	1210	790
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	1129	0
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	81	790
7) Altri oneri	1.615	959
Totale oneri (B)	153.854	310.677
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	158.268	(77.878)

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO



RELAZIONE SULLA GESTIONE

PREMESSA

Il “Comitato RUDI” nasce con l’intento di compiere azioni finalizzate alla solidarietà economica, civile e culturale nel campo dell’assistenza sociale e socio sanitaria a favore di tutti i soggetti affetti dall’Atassia di Friedreich (AF).

L’Atassia di Friedreich (AF) è stata descritta per la prima volta dal dottor Nikolaus Friedreich nel 1863. La malattia è causata dalla mutazione di un gene, detto X25, scoperto nel 1996 (senior author Prof. Massimo Pandolfo) e localizzato sul cromosoma 9. Oggi la AF è facilmente identificabile mediante un test genetico molecolare eseguibile con un semplice prelievo di sangue.

Dal punto di vista clinico la FA insorge solitamente nell’infanzia o nell’adolescenza, con meno frequenza in età adulta. Caratterizzata da una progressiva perdita della coordinazione motoria, i primi sintomi sono la difficoltà nella corsa e nelle attività sportive in genere. Vengono colpiti generalmente per primi gli arti inferiori, provocando instabilità nel cammino. Successivamente compaiono disturbi nella coordinazione delle mani e nell’articolazione della parola. Anche se i disturbi sono progressivi, il decorso della malattia è variabile. Tuttavia sono molti i pazienti costretti all’uso della sedia a rotelle dopo circa dieci anni dall’esordio .

Attualmente non c’è evidenza di una terapia farmacologica efficace. Assume pertanto particolare importanza il trattamento terapeutico riabilitativo.

In data 4 novembre 2005, con atto pubblico a rogito notaio Ettore MORONE in Torino, Repertorio 107.660 – Raccolta 16.549, il Comitato RUDI si è dotato di un nuovo statuto sociale conforme alle disposizioni previste dal Decreto Legislativo 4 dicembre 1997, n. 460 ed ha ottenuto l’iscrizione all’anagrafe delle Organizzazioni non lucrative di utilità sociali tenuto presso l’Agenzia delle entrate.

Il “Comitato RUDI - ONLUS” si propone di:

- 1) svolgere le sue attività a favore delle persone affette da AF ed ai loro famigliari diffondendo le problematiche inerenti la patologia, utilizzando tutti i mezzi di comunicazione e mediante incontri presso sedi e strutture ricettive;
- 2) fornire assistenza socio-sanitaria alle persone colpite dall' AF e divulgare le conoscenze e le novità in materia di trattamento terapeutico;
- 3) prestare assistenza sociale nel senso di far confluire le condizioni di svantaggio concernenti gli indigenti, ed i portatori di handicap;
- 4) organizzare convegni e congressi collaborando con le associazioni già esistenti, presenti anche all'estero, favorendo l'attività di volontariato, anche per facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale ed internazionale.

Per il raggiungimento degli scopi sociali e socio-sanitari e per favorire l'avanzamento della ricerca scientifica per la cura dell' AF, il “Comitato RUDI” ha sollecitato e sollecita la collaborazione delle autorità, di enti ed istituti anche mediante la raccolta di fondi ed effettua opera di sensibilizzazione tra la gente, sottolineando il carattere di patologia rara e le possibilità di cura.

Ad oggi, il Comitato RUDI ONLUS può contare su numerosi e volenterosi sostenitori che svolgono attività di sensibilizzazione e perseguono le finalità sociali del Comitato in maniera assolutamente volontaria ed a titolo esclusivamente gratuito in quasi tutte le regioni italiane.

DESCRIZIONE ALLE ATTIVITÀ SOCIALI DELL'ESERCIZIO CHIUSO AL 31.12.2009

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2009 attività sociali si sono sviluppate e consolidate in maniera consistente grazie agli sforzi profusi da numerosi sostenitori attivamente impegnati nelle attività di raccolta fondi e sensibilizzazione.

Il 31 dicembre 2009 si è conclusa la quarta campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR che si è avvalsa in territorio italiano del supporto:

- patrocinio Provincia di Cagliari, Comune di Cagliari, Regione Sardegna per attività varie (concerti, manifestazioni);
- Cooperativa COOP Piemonte per attività varie di raccolta fondi e organizzazione convegno;
- Patrocinio della Regione Liguria, Provincia di Genova, Comune di Genova

Nell'esercizio sociale 2009 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 306.134. Tra i quali occorre segnalare, stante la sua rilevanza, il contributo della Fondazione CRT di Torino pari a 45.000 €, e il versamento del 5x1000 per le annualità 2006 e 2007 pari a 192.148 €.

L'approccio innovativo da noi proposto ha reso possibile, in questo anno appena conclusosi, il consolidamento di una reale alleanza tra le associazioni mondiali dedicate all'atassia e nello specifico alla FRDA e la finalizzazione degli sforzi dei ricercatori verso obiettivi ben precisi e verificabili, i cui effetti stanno producendo risultati tali da rendere possibile l'avanzamento nella clinica di un nuovo farmaco specifico a giovamento dei pazienti.

Nell'anno 2009 il Comitato RUDI ha dunque concentrato la sua attività verso il potenziamento della raccolta fondi e la concretizzazione delle condizioni necessarie per un reale e veloce avanzamento degli studi verso obiettivi con immediate ricadute sui pazienti.

Obiettivi di natura non finanziaria perseguiti

Nell'anno 2009 il Comitato RUDI, ha proseguito la sua opera di facilitazione tra i diversi gruppi dei ricercatori, i clinici ed i rappresentanti dei pazienti principalmente in ambito europeo. Tali interventi sono stati finalizzati a portare all'interno dei gruppi di lavoro le esigenze e gli interessi dei malati FRDA. Per quanto attiene lo sviluppo del nuovo farmaco specifico per la patologia, appartenente alla famiglia degli inibitori delle istone deacetilasi (HDACi), gli interventi sono stati mirati ad accelerare alcuni passaggi fondamentali all'avanzamento degli studi ad esso rivolti. A tale riguardo, stante la loro rilevanza, sono da evidenziare i seguenti interventi:

- il Comitato RUDI, in qualità di rappresentante delle associazioni europee dei pazienti, ha fatto parte attiva del gruppo di lavoro istituito dalla Repligen insieme ai gruppi dei ricercatori, dei medici e all'

associazione statunitense dei pazienti FRDA, FARA (rappresentante gli USA e l'Australia) per la definizione e l'avanzamento del programma di sviluppo degli inibitori delle HDAC quale farmaco specifico per il trattamento dell'ataxia di Friedreich. La casa farmaceutica Repligen, ha ultimato la fase preclinica del suo primo inibitore delle HDAC candidato alla sperimentazione clinica, specifico per la patologia. Contestualmente la Repligen ha avviato le procedure di autorizzazione presso le Agenzie Regolatorie, la statunitense FDA (Food Drug Administration) e l'europea EMEA (European Medicines Agency) per l'uso del composto in studi clinici di Fase Ia su volontari sani e di Fase Ib su pazienti FRDA.

- Il Comitato RUDI onlus ha fornito alla Repligen numerosi campioni di sangue dei pazienti FRDA, preventivamente inviati presso il laboratorio centralizzato a livello mondiale, di analisi e elaborazione di Bruxelles; tali campioni sono risultati determinanti ai fini della preparazione della documentazione preclinica richiesta dalle Agenzie Regolatorie.
- Contestualmente il Comitato RUDI si è prodigato nel coordinare le associazioni dei pazienti verso finanziamenti congiunti, raggiungendo tale obiettivo con: Ataxia UK, FARA (US) e FASI (Irlanda) per i progetti di ricerca finalizzati allo sviluppo delle HDACi.
- Il Comitato RUDI ha offerto supporto continuativo al gruppo del Prof. Piga (Centro SQUID-ospedale San LUIGI, Torino) e della sua equipe (Dott.ssa Longo) che da oltre tre anni ha in trattamento sperimentale con il chelante orale Deferiprone circa una ventina di pazienti FRDA provenienti da tutta Italia, per verificare la potenziale efficacia del farmaco nel contrastare la progressione della malattia. Ciò ha costituito il razionale scientifico di base, da un lato per l'attivazione di una sperimentazione multicentrica mondiale versus placebo con il farmaco, conclusasi a dicembre 2009, dall'altro ha consentito di gettare solide premesse per il potenziamento di tale gruppo che si è progressivamente arricchito di nuove figure specialistiche che hanno acquisito esperienza nel campo dell'ataxia di Friedreich, offrendo un supporto a tutte le necessità dei pazienti, configurandosi così come centro di riferimento internazionale di sperimentazione clinica e supporto ai pazienti FRDA.

Impieghi

Nell'anno 2009 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto i seguenti progetti di ricerca:

- studi di ricerca collaborativi per lo sviluppo preclinico degli inibitori delle istone deacetilasi (HDACi) atti ad elevare i livelli di fratassina, proteina carente nei soggetti affetti da Atassia di Friedreich (Università Libre de Bruxelles, SCRIPPS Inst. La Jolla US, Repligen Co. Boston US);
- sviluppo di un modello di un topo FRDA migliorato per test con composti dal potenziale terapeutico (Biosciences, School of Health Sciences and Social Care, Brunel University, UK);
- studio clinico pilota su pazienti FRDA con il farmaco Deferiprone (Centro Microcitemie-Dip.di Scienze Cliniche e Biologiche Facoltà di Medicina, Università di Torino).

FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

Successivamente alla chiusura dell'esercizio, si segnalano i seguenti fatti:

- in ottemperanza agli obiettivi da perseguire, il Comitato RUDI ha approvato il finanziamento del seguente progetto di ricerca: *Studio sull'effetto a lungo termine del chelante del ferro deferiprone in pazienti con atassia di Friedreich*, presso il Centro Microcitemie-Pediatria, Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche, Ospedale S. Luigi Gonzaga, Orbassano (TO), responsabile Prof. Antonio Piga per complessivi Euro 26.000;
- il Comitato RUDI onlus e la casa farmaceutica Repligen si sono incontrati a Torino; scopo dell'incontro è stato l'approfondimento delle azioni comuni da intraprendere per la più rapida attivazione degli studi clinici in Europa con l'inibitore candidato alla clinica.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2009

Entrate

Nell'anno 2009 il Comitato RUDI ha registrato entrate da contributi per Euro 312.122 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2006 e 2007	Euro	192.148
Contributo Fondazione CRT	Euro	45.000
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	6.549
Altri contributi da privati e aziende	Euro	68.425

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 153.854 come sotto specificato:

oneri da attività tipiche (per servizi) Euro 151.029

Sostegni finanziari per progetti di ricerca e trials clinici	Euro	131.350
Spese processamento campioni di sangue	Euro	8.803
Spese Organizzazione e partecipazione meetings; invio campioni sangue	Euro	10.876

oneri di supporto generale Euro 1210

Oneri diversi di gestione	Euro	81
Spese di pubblicazione bilancio e rendiconto	Euro	1129

Altri oneri Euro 1615

Spese SIAE concerto Carmen Consoli	Euro	1615
------------------------------------	------	------

Gestione finanziaria

Nel corso dell' esercizio 2009 il Comitato RUDI Onlus non ha contratto nessun debito finanziario, ha effettuato investimenti finanziari per acquisto pronto termini con proventi pari a Euro 5.988.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità finali liquide d'esercizio al 31.12.2009 presentano un saldo positivo di Euro 502.460 di cui 100.000 Euro esigibili entro l'esercizio successivo. I fondi sono tutti depositati nei conti correnti bancari e postali intrattenuti con gli istituti di credito e con le Poste Italiane S.p.A.

Torino, lì 10 Maggio 2010

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO

