



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2010

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

S TATO PATRIMONIALE

ATTIVO 31/12/2010 31/12/2009

A) CREDITI VERSO ASSOCIATI PER QUOTE

B) IMMOBILIZZAZIONI

I) Immobilizzazioni immateriali

Totale immobilizzazioni immateriali (I) 0 0

II) Immobilizzazioni materiali

1) Immobili 0 0

2) Impianti e attrezzature 0 0

3) altri beni 0 0

Totale immobilizzazioni materiali (II) 0 0

III) Immobilizzazioni finanziarie

1) partecipazioni 0 0

2) crediti 0 0

3) altri titoli 100.000 100.000

Totale immobilizzazioni finanziarie (III) 100.000 100.000

Totale immobilizzazioni (B) **100.000** **100.000**

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I) Rimanenze

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

II) Crediti

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	0	99.460
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso altri (3)	0	0
Totale crediti (II)	0	99.460
<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	410.742	303.000
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	410.742	303.000
Totale attivo circolante (C)	410.742	402.460
TOTALE ATTIVO	510.742	502.460

PASSIVO	31/12/2010	31/12/2009
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	502.460	502.460
1) Risultato gestionale esercizio in corso	8.283	158.268
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	502.459	344.192
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)	510.742	502.460
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	510.742	502.460

C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2010</i>	<i>31/12/2009</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	229.218	305.573
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	98.688	68.425
b) Proventi da contributi	130.530	237.148
c) Ricavi di vendita	0	0
3) Proventi da attività accessorie	130	561
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	130	561
4) Proventi finanziari e patrimoniali	1.307	5.988
a) Da depositi bancari	1.189	5.988
b) Da altre attività	118	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Proventi straordinari	0	0
a) Da attività finanziaria	0	0

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

Totale proventi (A)	230.655	312.122
----------------------------	----------------	----------------

B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	220.133	151.029
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	219.532	145.210
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	601	5.819
2) Oneri promozionali e di raccolta di fondi	0	0
a) Campagna di sensibilizzazione e raccolta GoFar	0	0
b) Concerto C. Consoli	0	0
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	1.606	1.210
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	1.527	1.129
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	79	81
7) Altri oneri	633	1.615
Totale oneri (B)	222.372	153.854
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	8.283	158.268

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, gli anziani 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 31.12.2010

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2010 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 2010 si è conclusa la quinta 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;
- Patrocinio della Regione Liguria, Provincia di Genova, Comune di Genova

Nell'esercizio sociale 2010 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 229.348. Tra i quali occorre segnalare, il versamento del 5x1000 per l'annualità 2008 pari a 109.767 €.

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 2010 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 2010 il Comitato RUDI, ha proseguito la sua opera di facilitazione tra i diversi gruppi dei ricercatori, i clinici ed i rappresentanti dei pazienti. 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, necessari per l'avanzamento degli studi ad esso rivolti. A tale riguardo, stante la loro rilevanza, sono da evidenziare i seguenti interventi:

- il Comitato RUDI, insieme all'associazione statunitense dei pazienti FARA (USA), si è impegnata per l'avanzamento del programma di sviluppo del farmaco specifico per il trattamento dell'atassia di Friedreich appartenente alla famiglia degli inibitori delle HDAC, contribuendo all'individuazione di

un composto con una potenziata penetrabilità nel sistema nervoso (backup compound). Contemporaneamente, la casa farmaceutica Repligen ha ultimato la fase preclinica del suo primo inibitore delle HDAC (RG2833) candidato alla sperimentazione clinica, specifico per la patologia. Contestualmente Repligen ha ottenuto per l' RG2833 la designazione dello stato di "orphan drug" presso le Agenzie Regolatorie, la statunitense FDA (Food Drug Administration) e l'europea EMA (European Medicines Agency) e l'autorizzazione da parte di quest'ultima, ad attivare uno studio di Fase I (first in human) in Europa, su pazienti FRDA.

- Il Comitato RUDI onlus ha continuato il sostegno agli studi della Repligen mediante la donazione di campioni di sangue dei pazienti FRDA, preventivamente inviati presso il laboratorio centralizzato di analisi e elaborazione di Bruxelles; tali campioni sono determinanti per l'avanzamento del programma di sviluppo del nuovo farmaco specifico per la patologia.
- Contestualmente il Comitato RUDI si è prodigato nel coordinare le associazioni dei pazienti verso finanziamenti congiunti, raggiungendo tale obiettivo con Ataxia UK e FARA (US) 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 quattro 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 e la sua tollerabilità a lungo termine; ciò ha consentito di gettare solide premesse per il potenziamento di tale gruppo che si è progressivamente arricchito delle competenze specifiche di neurologia del gruppo Prof. Durelli, (Neurologia ospedale San LUIGI, Torino) e della sua equipe (Dott. Iudicello) con esperienza maturata nel campo dell'ataxia di Friedreich, offrendo un supporto a tutte le necessità dei pazienti e configurandosi così come centro di riferimento per le future sperimentazioni cliniche.
- Il Comitato RUDI ha proseguito la sua opera di sensibilizzazione relativa alle problematiche della patologia rivolta ad Istituzioni e singoli cittadini mediante comunicazioni a mezzo stampa e telematico.

Impieghi

Nell'anno 2010 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, 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 sull'effetto a lungo termine del chelante del ferro deferiprone in pazienti con atassia di Friedreich (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: *Development of second generation histone deacetylase inhibitors as therapeutics for Friedreich's ataxia* (Dr. Elisabetta Soragni, Dr. Joel M. Gottesfeld) presso The Scripps Research Institute, Department of Molecular Biology, La Jolla (CA), per complessivi 77.500 \$ al 50% con Ataxia UK.
- Il Comitato RUDI onlus ha collaborato all'organizzazione del "4th International Friedreich's Ataxia Scientific Conference", Strabourg France, co-sponsorizzato per complessivi 8.000 €
- il Comitato RUDI onlus ha avuto due audizioni presso l' ISS (Istituto Superiore Sanità) in Roma; scopo degli incontri è stato l'approfondimento delle azioni da intraprendere per la più rapida attivazione di uno studio clinico con l'inibitore della Repligen.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2009

Entrate

Nell'anno 2010 il Comitato RUDI ha registrato entrate da contributi per Euro 230.655 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2008	Euro	109.767
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	1.307
Altri contributi da privati e aziende	Euro	107.811

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 222.372 come sotto specificato:

oneri da attività tipiche (per servizi) Euro 220.133

Sostegni finanziari per progetti di ricerca e trials clinici	Euro	219.532
Spese Organizzazione e partecipazione meetings; invio campioni sangue	Euro	601

oneri di supporto generale Euro 1606

Oneri diversi di gestione	Euro	79
Spese di pubblicazione bilancio e rendiconto	Euro	1527

Altri oneri Euro 633

Spese di rappresentanza	Euro	633
-------------------------	------	-----

Gestione finanziaria

Nel corso dell'esercizio 2010 il Comitato RUDI Onlus non ha contratto nessun debito finanziario, ha effettuato investimenti finanziari per acquisto pronto termini con proventi pari a Euro 1.307.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità finali liquide d'esercizio al 31.12.2010 presentano un saldo positivo di Euro 510.742 di cui 100.000 Euro esigibili entro l'esercizio. 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 30 Aprile 2011

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO

