



---

COMITATO RUDI - ONLUS  
[www.fagofar.org](http://www.fagofar.org)

## **Relazione di previsione sulla gestione dell'esercizio 2016**

<b>Entrate</b>
----------------

I fondi di cassa al 31/12/2015 verranno incrementati dai proventi della Campagna di Sensibilizzazione e Raccolta fondi GoFAR 2016 mediante il proseguimento delle attività di raccolta fondi con iniziative specifiche, con la previsione di un risultato attivo delle entrate pari a quello ottenuto nell'esercizio 2015 derivante da donazioni di enti, imprese e privati. Altra fonte di entrata quantificabile in circa 90.000 € deriverà dal versamento da parte del Ministero delle Finanze della erogazione del 5 per mille (Art.1, comma 337, lett.A), della Legge n° 266 del 2005), maturata nell' anno 2014.

<b>Uscite</b>
---------------

L'esercizio 2016 prevede le seguenti attività:

*Finanziamento di un programma di terapia genica finalizzato alla preparazione della documentazione necessaria alla conduzione di un trial di fase I da sottoporre agli enti autorizzativi FDA in USA e EMEA in Europa (1 Milione di €).*

Il Comitato RUDI onlus si propone di assicurare tutto il supporto economico necessario all'avanzamento dello studio di terapia genica, ovvero il finanziamento di tutte le fasi precliniche atte alla preparazione della documentazione necessaria ad ottenere l'autorizzazione per la realizzazione di trials clinici di efficacia su pazienti affetti da atassia di Friedreich.

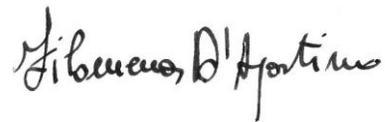
*Spese per attività di sensibilizzazione e censimento:*

A cura del Comitato RUDI onlus sono previste spese complessive di Euro 10.000 per le seguenti attività:

- pubblicazione di materiale informativo, con lo scopo di diffondere la presa di coscienza dell'esistenza della FRDA, delle problematiche intercorrenti e la possibilità di trattamento;
- campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR 2016;
- spese per:
  - i) il periodico "*follow-up-in-person*" da parte di persone qualificate, del programma che si aggiudicherà il grant messo a disposizione dal Comitato RUDI;
  - ii) la partecipazione a workshop di definizione delle modalità operative per la stesura dei protocolli clinici di terapia genica con gli enti autorizzativi FDA e EMEA
- promozione di incontri informativi con i pazienti e tra le Associazioni dei pazienti FRDA.

Torino, 29 Aprile 2016

Il Presidente  
Filomena D'Agostino

Handwritten signature of Filomena D'Agostino in black ink.