



**ComitatoRUDI - ONLUS**

Via G. Giacosa, 21bis

10125 TORINO

C.F. 97638210019

Tel. 39 011 657381

[gofar@fa-petition.org](mailto:gofar@fa-petition.org)

[www.atassiadifriedreich.it](http://www.atassiadifriedreich.it) - [www.fagofar.org](http://www.fagofar.org)



# **BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2007**

**STATO PATRIMONIALE**

**CONTO ECONOMICO**

**RELAZIONE SULLA GESTIONE**

# STATO PATRIMONIALE

<b>ATTIVO</b>	<b>31/12/2007</b>	<b>31/12/2006</b>
<b>A) CREDITI VERSO ASSOCIATI PER QUOTE</b>		
<b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<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>		
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
<b>Totale immobilizzazioni (B)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>		
<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	269.695	0
b) Esigibili oltre 12 mesi	0	0
Totale crediti verso altri (3)	0	0
Totale crediti (II)	0	0
<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	152.375	173.284
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	152.375	115.068
<b>Totale attivo circolante (C)</b>	<b>422.070</b>	<b>173.284</b>
<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>422.070</b>	<b>173.284</b>

<b>PASSIVO</b>	<b>31/12/2007</b>	<b>31/12/2006</b>
<b>A) PATRIMONIO NETTO</b>		
I) Patrimonio libero	422.070	173.284
1) Risultato gestionale esercizio in corso	248.786	58.216
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	173.284	115.068
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
<b>Totale patrimonio netto (A)</b>	<b>422.070</b>	<b>173.284</b>
<b>B) FONDI PER RISCHI E ONERI</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>C) TRATTAMENTO DI FINE RAPP. DI LAVORO SUB.</b>		
	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>D) DEBITI</b>		
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
<b>Totale debiti (D)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>422.070</b>	<b>173.284</b>

# C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2007</i>	<i>31/12/2006</i>
<b>A) PROVENTI</b>		
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	260.505	212.812
a) Raccolta fondi "GoFAR"	121.578	13.737
b) Proventi da contributi	135.755	199.075
c) Ricavi di vendita	3.172	0
3) Proventi da attività accessorie	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
e) Altri proventi	0	0
4) Proventi finanziari e patrimoniali	0	0
a) Da depositi bancari	3.173	0
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Proventi straordinari	0	0
a) Da attività finanziaria	2.830	1.005

b) Da attività immobiliari	0	0
c) Da altre attività	0	0
6) Altri proventi	0	0
<b>Totale proventi (A)</b>	<b>266.508</b>	<b>312.817</b>
<b>B) ONERI</b>		
1) Oneri da attività tipiche	0	0
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	15.048	154.638
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	0	0
2) Oneri promozionali e di raccolta di fondi	0	0
a) Campagna di sensibilizzazione e raccolta GoFar	1.080	480
b) Attività ordinaria di promozione	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	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	1.144	77
7) Altri oneri	449	37
<b>Totale oneri (B)</b>	<b>17.721</b>	<b>155.602</b>
<b>23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE</b>	<b>248.786</b>	<b>58.215</b>

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 31.12.2007**

### **Fund raising**

Nel corso dell'esercizio 2007 attività sociali si sono sviluppate e consolidate in maniera consistente grazie agli sforzi profusi da numerosi sostenitori attivamente impegnati nelle attività sociali di raccolta fondi e sensibilizzazione.

Il 31 dicembre 2007 si è conclusa la terza campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR che si è avvalsa in territorio italiano del supporto:

- patrocinio del Comune Ferriere (Piacenza) per l'organizzazione di lotteria a premi;
- patrocinio Regione Emilia Romagna, Provincia di Ravenna, Comune di Ravenna, organizzazione Ravenna Festival per "Carmen Consoli in Concerto";
- patrocinio Provincia di Oristano, Comune di Oristano per attività varie (concerti, manifestazioni);
- Fondazione Garaventa (Genova)
- Cooperativa COOP Piemonte per attività varie di raccolta fondi;

Nell'esercizio sociale 2007 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 260.505. Tra i quali occorre segnalare, stante la sua rilevanza, il contributo di 27.449,50 €, al netto delle spese, derivante dalla manifestazione al Pala De Andrè di Ravenna di "Carmen Consoli in Concerto" che l'Artista ha eseguito a titolo completamente gratuito.

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 all'AF e la finalizzazione degli sforzi dei ricercatori verso obiettivi ben precisi e verificabili, i cui effetti stanno producendo risultati tali da rendere possibile l'applicazione della medicina transazionale a giovamento dei pazienti.

Nell'anno 2007 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 2007 il Comitato RUDI si è prodigato nello svolgere una grande attività di facilitazione tra: i ricercatori, i clinici e le case farmaceutiche gettando le basi per la definizione di interventi collaborativi specifici che vedranno la loro concretizzazione negli anni futuri. Tali interventi sono stati finalizzati, da un lato per attivare trials clinici con farmaci già esistenti ed utilizzati per altre patologie e dall'altro per

potenziare lo sviluppo di nuovi farmaci per la cura dell'AF. A tale riguardo, stante la loro rilevanza, sono da evidenziare i seguenti interventi:

- Collaborazione attiva con la compagnia farmaceutica REPLIGEN (USA) e con il gruppo di ricercatori impegnati nello sviluppo del nuovo farmaco appartenente alla classe di molecole, denominate inibitori delle istone deacetilasi (HDACi) che ad oggi rappresenta il più promettente approccio terapeutico farmacologico per la cura dell' Atassia di Friedreich.
- Attivazione di un trattamento sperimentale su base individuale con il chelante orale Deferiprone, presso il Centro SQUID di Torino ( Ospedale S.Anna), condotto dal Prof. A. Piga e la sua equipe (Dott.ssa F. Longo), volto alla valutazione della potenziale efficacia del farmaco nel contrastare la progressione della malattia.

### **Impieghi**

Nell'anno 2007 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto il progetto di ricerca:

***Analysis of HDAC inhibitor effects on DNA methylation in a Friedreich ataxia mouse model and isolating neuronal precursor cells for preclinical therapeutic investigations.*** Dr. Mark Pook, della Biosciences, School of Health Sciences & Social Care, Brunel University, UK.

Inoltre il Comitato RUDI ha promosso a Torino un workshop che ha visto la partecipazione della maggiori associazioni mondiali dedicate all'AF, finalizzato alla stesura di un programma operativo rivolto alla partecipazione diretta della componente dei pazienti, attraverso i suoi rappresentanti, al processo di sviluppo e attivazione di sperimentazioni cliniche, insieme alla componente dei ricercatori e delle case farmaceutiche interessate alla patologia.

### **FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO**

Successivamente alla chiusura dell'esercizio, in ottemperanza agli impegni presi e agli obiettivi da perseguire, il Comitato RUDI ha stanziato:

- 110.000 \$ per per lo **Sviluppo di Biomarker per l' uso degli inibitori delle HDAC nell'Atassia di Friedreich** in collaborazione con la casa farmaceutica REPLIGEN
- 35.000 € per il progetto: **Uso di piccole molecole per il trattamento dell' Atassia di Friedreich**, Dott. Daniele Marmolino, Laboratoire de Neurologie Expérimentale, Université Libre di Bruxelles.

### COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2007

#### Entrate

Nell'anno 2007 il Comitato RUDI ha registrato entrate da contributi per Euro 266.508 così dettagliate:

Contributi "SMS Solidale"	Euro	121.578
Ricavi di vendita libri	Euro	3.172
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	6.003
Altri contributi da privati e aziende	Euro	135.755

#### Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 17.721 come sotto specificato:

oneri da attività tipiche (per servizi) Euro 15.048

Sostegni finanziari per il progetto di ricerca Dr. Mark Pook	Euro	12.000
Partecipazione meeting Repligen Washington (USA)	Euro	1.148
Spese Organizzazione Wokshop Associazioni Mondiali AF - Torino	Euro	1.900

oneri promozionali e di raccolta di fondi Euro 1.080

Spese generali organizzazione e gestione campagna GoFAR	Euro	1.080
---	------	-------

oneri di supporto generale Euro 1.144

Oneri diversi di gestione	Euro	1.144
---------------------------	------	-------

Altri oneri Euro 449

Spese di pubblicazione rendiconto	Euro	449
-----------------------------------	------	-----

### **Gestione finanziaria**

Nel corso dell' esercizio 2007 il Comitato RUDI ONLUS non ha contratto nessun debito finanziario, ha effettuato investimenti finanziari per acquisto pronto termini con proventi pari a 2.830 €.

### **Disponibilità liquide finali d'esercizio**

Le disponibilità finali liquide d'esercizio al 31.12.2007 presentano un saldo positivo di Euro 422.070 di cui 269.695 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 marzo 2008

Il Presidente  
Filomena D'AGOSTINO