



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2008

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

S TATO PATRIMONIALE

<i>ATTIVO</i>	<i>31/12/2008</i>	<i>31/12/2007</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>		
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
Totale immobilizzazioni (B)	0	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	249.192	269.695
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	95.000	152.375
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	95.000	152.375
Totale attivo circolante (C)	344.192	422.070
TOTALE ATTIVO	344.192	422.070

PASSIVO	31/12/2008	31/12/2007
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	422.070	422.070
1) Risultato gestionale esercizio in corso	(77.878)	248.786
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	422.070	173.284
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)	344.192	422.070
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	344.192	422.070

C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2008</i>	<i>31/12/2007</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	191.471	260.505
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	134.446	121.578
b) Proventi da contributi	57.025	135.755
c) Ricavi di vendita	0	3.172
3) Proventi da attività accessorie	29.785	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 (Concerto C. Consoli)	29.785	0
4) Proventi finanziari e patrimoniali	2.367	3.173
a) Da depositi bancari	2.367	3.173
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Proventi straordinari	9.176	2.830
a) Da attività finanziaria	9.176	2.830

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

Totale proventi (A)	232.799	266.508
----------------------------	----------------	----------------

B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	297.893	15.048
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	297.893	15.048
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	11.035	1.080
a) Campagna di sensibilizzazione e raccolta GoFar	0	1.080
b) Concerto C. Consoli	11.035	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	373

a) Da attività finanziaria	0	373
b) Da attività immobiliari	0	0
c) Da altre attività	0	0
6) Oneri di supporto generale	790	1.144
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	790	1.144
7) Altri oneri	959	449
Totale oneri (B)	310.677	17.721
AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	(77.878)	248.786

Torino, 5 Marzo 2009

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 31.12.2008

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2008 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 2008 si è conclusa la quarta campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR che si è avvalsa in territorio italiano del supporto:

- 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);
- Cooperativa COOP Piemonte per attività varie di raccolta fondi;
- Patrocinio della Regione Liguria, Provincia di Genova, Comune di Genova

Nell'esercizio sociale 2008 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 221.256. Tra i quali occorre segnalare, stante la sua rilevanza, il contributo di 29.785 €, 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 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 2008 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 2008 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 il nuovo farmaco, gli interventi sono stati mirati, inoltre, ad accelerare alcuni passaggi fondamentali all'avanzamento degli studi rivolti al nuovo farmaco in sviluppo presso la casa farmaceutica Repligen, appartenente alla famiglia degli inibitori delle istone deacetilasi (HDACi). 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. Recentemente, a seguito degli incoraggianti risultati di farmacologia e tossicità ottenuti con studi su animali, la casa farmaceutica Repligen, ha selezionato nell'ambito degli inibitori delle HDAC, un composto candidato alla sperimentazione clinica ed ha iniziato lo sviluppo industriale per la produzione massiva di tale composto. Contestualmente la Repligen ha messo in atto il processo di pre-IND (Investigational New Drug Application Process) con l'ente autorizzativo statunitense FDA (Food Drug Administration), per discutere il suo programma di avanzamento preclinico e clinico del nuovo farmaco; a seguito dell'approvazione da parte della FDA, la Repligen intende sottoporre alla FDA la IND formale nella seconda metà dell'anno 2009;
- il Comitato RUDI ha coordinato la raccolta sistematica di numerosi campioni di sangue provenienti dalla comunità dei pazienti FRDA inviati presso il laboratorio centralizzato a livello mondiale, di analisi e elaborazione di Bruxelles;
- 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 la sua equipe (Dott.ssa Longo) che da circa due 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, 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 nazionale di sperimentazione clinica e supporto ai pazienti FRDA.

Nell'anno 2008 il Comitato RUDI ha istituito il primo Registro Nazionale dei Pazienti Friedreich <http://www.fagofar.org/registro.html> . Il registro ha lo scopo di creare un database degli individui affetti da Atassia di Friedreich (FRDA), in particolare cittadini italiani, contenente informazioni di carattere generale a loro riguardo che saranno rese disponibili alla comunità internazionale dei ricercatori clinici e alle case farmaceutiche per l'organizzazione delle sperimentazioni cliniche.

Il reclutamento dei pazienti è un processo che spesso richiede molto tempo, pertanto la creazione del registro colma la carenza esistente in Italia di disporre dell'anagrafe dei soggetti affetti da questa patologia, contribuendo così al più ampio e necessario censimento dei pazienti FRDA già in parte attivato in altri stati Europei. Il registro rappresenta un'importante infrastruttura in grado di rispondere all'esigenza primaria di rendere l'Italia in particolare, preparata ad accogliere prontamente le richieste dei ricercatori e delle case farmaceutiche, allo scopo di ridurre il divario che separa i pazienti dal beneficiare dei futuri interventi terapeutici.

Impieghi

Nell'anno 2008 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);
- studio preclinico sugli PPAR- γ agonisti come trattamento per l'FRDA (Università Libre de Bruxelles);
- 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: *'Development of an improved GAA repeat expansion mutation-based mouse model of Friedreich's ataxia for therapeutic testing'*, responsabile Dr. Mark Pook Biosciences, School of Health Sciences and Social Care Heinz Wolff Building, Brunel University, Kingston Lane Uxbridge UB8 3PH per complessivi Euro 42.000;
- in data 12 Gennaio 2009, il Comitato RUDI onlus ha ricevuto la richiesta di comunicare gli estremi bancari da parte dell'Agenzia delle Entrate, Direzione Centrale Servizi ai Contribuenti, Settore Dichiarazioni Ufficio Rimborsi, per l'accredito del beneficio 5 per mille esercizio 2006, legge 23 Dicembre 2005 n° 266.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2008

Entrate

Nell'anno 2008 il Comitato RUDI ha registrato entrate da contributi per Euro 232.799 così dettagliate:

Contributi "SMS Solidale"	Euro	57.025
Ricavi concerto <i>C. Consoli</i>	Euro	29.785
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	11.543
Altri contributi da privati e aziende	Euro	134.446

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 310.677 come sotto specificato:

oneri da attività tipiche (per servizi) Euro 297.893

Sostegni finanziari per i progetti di ricerca e trials clinici	Euro	294.036
Spese Organizzazione e partecipazione Workshop	Euro	3.857

oneri promozionali e di raccolta di fondi Euro 11.035

Spese organizzazione concerto C. Consoli	Euro	11.035
--	------	--------

oneri di supporto generale Euro 790

Oneri diversi di gestione	Euro	790
---------------------------	------	-----

Altri oneri Euro 959

Spese di pubblicazione bilancio e rendiconto	Euro	959
--	------	-----

Gestione finanziaria

Nel corso dell' esercizio 2008 il Comitato RUDI Onlus non ha contratto nessun debito finanziario, ha effettuato investimenti finanziari per acquisto pronto termini con proventi pari a 9.176 €.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità finali liquide d'esercizio al 31.12.2008 presentano un saldo positivo di Euro 344.192 di cui 249.192 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 5 marzo 2009

Il Presidente
Filomena D'AGOSTINO