



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2011

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

S TATO PATRIMONIALE

ATTIVO 31/12/2011 31/12/2010

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 550.000 100.000

Totale immobilizzazioni finanziarie (III) 550.000 100.000

Totale immobilizzazioni (B) **550.000** **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	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	115.030	410.742
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	115.030	410.742
Totale attivo circolante (C)	665.030	410.742
TOTALE ATTIVO	665.030	510.742

PASSIVO	31/12/2011	31/12/2010
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	663.955	510.742
1) Risultato gestionale esercizio in corso	153.213	8.283
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	510.742	502.459
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)	663.955	510.742
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	1.075	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso banche (2)	1.075	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)	1.075	0
TOTALE PASSIVO	665.030	510.742

C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2011</i>	<i>31/12/2010</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	274.350	229.218
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	170.006	98.688
b) Proventi da contributi	104.344	130.530
c) Ricavi di vendita	0	0
3) Proventi da attività accessorie	0	130
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	130
4) Proventi finanziari e patrimoniali	508	1.307
a) Da depositi bancari	508	1.189
b) Da altre attività	0	118
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)	274.858	230.655
----------------------------	----------------	----------------

B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	121.645	220.133
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	121.031	219.532
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	614	601
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	0	1.606
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	0	1.527
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	0	79
7) Altri oneri	0	633
Totale oneri (B)	121.645	222.372
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	153.213	8.283

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 31.12.2011

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2011 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 2011 si è conclusa la sesta campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR che si è avvalsa in territorio italiano del supporto:

- patrocinio Province di Cagliari, Oristano e Genova, Comuni di Oristano, Zeddiani e Genova per attività varie (concerti, manifestazioni);

Nell'esercizio sociale 2011 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 274.350; occorre evidenziare il versamento del 5x1000 per l'annualità 2009 pari a 104.344 € e la donazione dell'associazione "Ogni giorno per Emma" onlus pari a 100.000 €.

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 di Friedreich e la finalizzazione degli sforzi dei ricercatori verso obiettivi ben precisi e verificabili, i cui effetti hanno prodotto risultati tali da rendere possibile l'avanzamento nella clinica di un nuovo farmaco specifico per la patologia a giovamento dei pazienti.

Nell'anno 2011 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 2011 il Comitato RUDI ha proseguito la sua opera di facilitazione tra i diversi gruppi dei ricercatori, clinici, case farmaceutiche e 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), sviluppato dalla casa farmaceutica RepliGen, gli interventi sono stati mirati ad accelerare alcuni passaggi fondamentali, necessari per l'avanzamento degli studi clinici ad esso rivolti. A tale riguardo, stante la loro rilevanza, sono da evidenziare i seguenti interventi:

- Nell'anno 2010, la casa farmaceutica RepliGen ha ottenuto l'autorizzazione dell'europea EMA (European Medicines Agency) per condurre uno studio di Fase I (first in human) in Europa, su pazienti FRDA. Nel 2011, il Comitato RUDI ha fortemente collaborato con la casa farmaceutica

RepliGen per la rapida attivazione dello studio di Fase I su pazienti adulti, atto a testare sicurezza, farmacocinetica e farmacodinamica del candidato farmaco RG2833, specifico per il trattamento dell'ataxia di Friedreich appartenente alla famiglia degli inibitori delle HDAC.

- Il Comitato RUDI ha favorito l'attivazione in Italia dello studio di cui sopra, unico al mondo, prestando opera di facilitazione presso l'Istituto Superiore della Sanità, i clinici ed il Comitato Etico della struttura ospedaliera San Luigi di Orbassano (To).
- 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 proseguito la sua opera di sensibilizzazione relativa alle problematiche della patologia rivolta ad Istituzioni e singoli cittadini mediante comunicazioni a mezzo stampa e telematico, nonché la co-sponsorizzazione di conferenze internazionali a carattere scientifico.

Impieghi

Nell'anno 2011 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto i seguenti progetti di ricerca:

- Studio clinico di fase I, prima somministrazione nell'uomo, a dose crescente, per valutare sicurezza, farmacocinetica e farmacodinamica dell'RG2833 (inibitore dell'istone deacetilasi) in adulti con ataxia di Friedreich (*RepliGen Corporation, 41 Seyon Street, Waltham, Massachusetts 02453, US*).
- 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*).
- Sviluppo di un modello di un topo FRDA migliorato per test con composti dal potenziale terapeutico (*Dr. Mark Pook, Biosciences, School of Health Sciences and Social Care, Brunel University, UK*).
- Co-sponsorizzazione del "4th International Friedreich's Ataxia Scientific Conference", Strasbourg France.

FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

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

A seguito dell'attivazione del trial clinico di fase I, di cui sopra, avvenuta nel Marzo 2012, in ottemperanza agli obiettivi da perseguire, il Comitato RUDI ha approvato il sostegno finanziario alle seguenti attività, funzionali alla conduzione del trial clinico con l'RG2833 in corso presso la struttura ospedaliera San Luigi di Orbassano (To).

- Spedizione della parte dei campioni di sangue, prelevati ai pazienti partecipanti allo studio di fase I, indirizzati al Laboratorio di Neurologia Sperimentale dell' Ospedale Erasme di Bruxelles (Prof. Massimo Pandolfo, Dott.ssa Myriam Rai) per il processamento di quest'ultimi, mediante l'attivazione da parte del Comitato RUDI di un account dedicato a tale esigenza.
- Supporto logistico ai pazienti e alle famiglie partecipanti allo studio di Fase I.
- Esigenze di varia natura ed entità eventualmente intercorrenti durante la conduzione del trial clinico.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2011

Entrate

Nell'anno 2011 il Comitato RUDI ha registrato entrate da contributi per Euro 274.858 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2009	Euro	104.344
Associazione "Ogni giorno per Emma" onlus	Euro	100.000
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	508
Altri contributi da privati e aziende	Euro	70.006

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 121.645 come sotto specificato:

oneri da attività tipiche, Euro 121.645

Progetti di ricerca e attività di sensibilizzazione	Euro	121.031
Oneri diversi di gestione	Euro	614

Gestione finanziaria

Nel corso dell' esercizio 2011 il Comitato RUDI Onlus non ha contratto nessun debito finanziario ed ha effettuato investimenti finanziari per acquisto di buoni fruttiferi ed altri titoli per Euro 450.000.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2011 presentano un saldo positivo pari ad Euro 663.955 di cui 550.000 € 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 29 Maggio 2012

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO



SITUAZIONE CONTABILE A SEZIONI CONTRAPPOSTE

PERIODO DAL 01/01/2011 AL 31/12/2011

Totale fino al livello 5
 Non considera i movimenti provvisori
 Non considera il periodo precedente

SITUAZIONE PATRIMONIALE

ATTIVITA'			PASSIVITA'		
Codice	Descrizione	Importo	Codice	Descrizione	Importo
07	Immobilizzazioni finanziarie	550.000,00	21	Patrimonio netto	510.742,11
0711	Altri titoli	550.000,00	2115	Utili (perdite) portati a nuovo	510.742,11
071108	Certificati dep. Moneyplus Flexi 65266	100.000,00	211501	Risultato gestionale esercizi precedenti	510.742,11
071109	Buoni fruttiferi	350.000,00			
071110	Altri titoli(immobilizz.finanz.)	100.000,00			
15	Disponibilità liquide	113.955,00			
1501	Depositi bancari e postali	113.955,00			
150101	Banche	113.955,00			
15010111	Carta di credito	-1.075,00			
15010115	BancoPosta c/c 63539662	37.989,46			
15010117	Banca UniCredit c/c 40287283	77.040,54			
-----			-----		
	TOTALE	663.955,00		TOTALE	510.742,11
				Utile	153.212,89

				TOTALE A PAREGGIO	663.955,00

SITUAZIONE CONTABILE A SEZIONI CONTRAPPOSTE

PERIODO DAL 01/01/2011 AL 31/12/2011

Totali fino al livello 5

Non considera i movimenti provvisori

Non considera il periodo precedente

CONTO ECONOMICO

COMPONENTI NEGATIVE DI REDDITO			COMPONENTI POSITIVE DI REDDITO		
Codice	Descrizione	Importo	Codice	Descrizione	Importo
63	Per servizi	121.530,91	51	Valore della produzione	274.349,63
6301	Servizi	117.885,31	5101	Ricavi delle vendite e delle prestazioni	274.349,63
630101	Oneri da attività tipiche	113.436,71	510101	Ricavi delle vendite e delle prestazioni	274.349,63
630102	Oneri promozionali e di racc. di fondi	4.448,60	51010101	Raccolta di fondi "GoFAR" - p. fisiche	57.345,00
6303	Servizi Commerciali	1.685,36	51010110	Raccolta di fondi "GoFAR" - p.giuridiche	112.661,00
6303103	Spese riunioni case farmac. e ricercator	1.341,00	51010112	Cinque per mille IRPEF	104.343,63
630383	Spese bancarie	344,36	81	Altri proventi finanziari	508,57
6305	Viaggi e Trasferte	1.460,24	8107	Proventi diversi dai precedenti	508,57
630501	Viaggi (ferrovia aereo taxi, automobile)	1.460,24	810707	Altri	508,57
6307	Servizi Amministrativi	500,00	81070701	Interessi attivi su depositi bancari	508,57
630759	Spese di rappresentanza e omaggi	500,00			
77	Oneri diversi di gestione	114,40			
7701	Imposte e tasse deducibili	114,40			
770101	Imposte di bollo	73,80			
770116	Spese carte di credito	40,60			
-----			-----		
	TOTALE	121.645,31		TOTALE	274.858,20
	Utile	153.212,89			
-----			-----		
	TOTALE A PAREGGIO	274.858,20			