



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2012

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2012	31/12/2011
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>		
1) partecipazioni	0	0
2) crediti	0	0
3) altri titoli	340.000	550.000
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	340.000	550.000
Totale immobilizzazioni (B)	340.000	550.000
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	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	464.563	115.030
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	464.563	115.030
Totale attivo circolante (C)	464.563	115.030
TOTALE ATTIVO	804.563	665.030

PASSIVO	31/12/2012	31/12/2011
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	663.955	663.955
1) Risultato gestionale esercizio in corso	140.608	153.213
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	663.955	510.742
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)	804.563	663.955
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	1.075
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti verso banche (2)	0	1.075
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	1.075
TOTALE PASSIVO	804.563	665.030

C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2012</i>	<i>31/12/2011</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	348.776	274.350
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	185.147	170.006
b) Proventi da contributi	163.629	104.344
c) Ricavi di vendita	0	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	5.311	508
a) Da depositi bancari	5.311	508
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	0	0

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

Totale proventi (A)	354.087	274.858
----------------------------	----------------	----------------

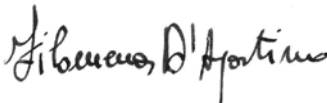
B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	209.379	121.645
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	205.452	121.031
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	3.927	614
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	1.444	0
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	1.168	0
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	276	0
7) Altri oneri	2.656	0
Totale oneri (B)	213.479	121.645
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	140.608	153.213

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 familiari 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 SULLE ATTIVITÀ SOCIALI DELL'ESERCIZIO CHIUSO AL 31.12.2012

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2012 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 2012 si è conclusa la settima 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, Nago-Torbole, Scano di Monteferro e Genova per attività varie (concerti, manifestazioni teatrali ecc.).

Nell'esercizio sociale 2012 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 348.776; occorre evidenziare il versamento del 5x1000 per l'annualità 2010 pari a 163.629 € 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 2012 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 2012 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:

- Nel 2012, 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'atassia 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). Il trial clinico, primo e unico al mondo, è iniziato nel Marzo 2012 ed è condotto a Torino presso l' Azienda Ospedaliera Universitaria S. Luigi Gonzaga sotto la guida del prof. Luca Durelli, presso la Divisione Universitaria di Neurologia del Dipartimento di Scienze Cliniche e Biologiche della facoltà di Medicina e Chirurgia S. Luigi Gonzaga. Il protocollo di studio e' stato approvato sia dall'ISS (14 Novembre 2011, n° Eudract: 2011 - 000248 - 12) che dal Comitato Etico dell' Azienda Ospedaliera Universitaria San Luigi Gonzaga (14 Dicembre 2012, pratica n° 172/2011). Il risultato ottenuto è il frutto della ricerca collaborativa ad opera dei migliori ricercatori presenti sul panorama internazionale nel campo dell'AF e della casa farmaceutica RepliGen Corporation di Boston-US. IL Comitato RUDI onlus ha coordinato le azioni rivolte al sostegno di tutta la ricerca operando in maniera di facilitare i rapporti tra la RepliGen e gli organismi autorizzativi EMA (European Medecine Agency), ISS (Istituto Superiore della Sanità) e Ospedale San Luigi Gonzaga di Orbassano (Torino).

- Contestualmente il Comitato RUDI si è prodigato a favorire finanziamenti congiunti con le associazioni dei pazienti, 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 2012 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 atassia di Friedreich (*RepliGen Corporation, 41 Seyon Street, Waltham, Massachusetts 02453, US*).
- Borsa di studio presso l'Ospedale San Luigi di Orbassano per il supporto allo studio di fase I.
- Supporto ai pazienti e loro famigliari partecipanti alla fase I.

- Co-sponsorizzazione insieme ad Ataxia UK and FASI (Ireland) del “International Ataxia Research Conference” in Londra dal 1-3 Novembre 2012.

FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

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

- Nel Marzo 2013 il trial clinico di fase I, di cui sopra, è terminato; il 24 aprile 2013, James Rusche, Senior vice presidente della ricerca e sviluppo della RepliGen Corp. alla Conferenza Scientifica della MDA a Washington- DC, ha anticipato un' istantanea dei risultati preliminari dello studio. Mentre gli incoraggianti risultati sono un importante passo in avanti nella ricerca di nuovi farmaci, Rusche ha detto che altri test saranno necessari prima che un farmaco come l'RG2833 possa essere disponibile come un trattamento sicuro ed efficace per la AF. Rusche ha segnalato che i dati finora a disposizione indicano che l' RG2833 risulta essere ben tollerato. Non sono stati riportati eventi avversi gravi correlati al farmaco e nessuno dei partecipanti ha abbandonato la sperimentazione. I dati preliminari mostrano che la quantità di RG2833 misurata nelle cellule del sangue dei partecipanti aumenta proporzionalmente alla dose crescente di farmaco che è stata somministrata per via orale. Inoltre che il farmaco raggiunge il suo obiettivo di inibizione dell'attività della deacetilasi causa dello “spegnimento” del gene della fratassina. L'RG2833 produce un aumento dei livelli del m-RNA della fratassina dose-dipendente in tutti e cinque i partecipanti al gruppo 3 e in quattro dei cinque partecipanti al gruppo 4 versus placebo e il possibile aumento dei livelli della proteina fratassina. Pertanto Rusche ha affermato che lo studio dimostra la "prova del principio” che un inibitore HDAC può aumentare la produzione di fratassina nelle persone con AF. Ulteriori valutazioni dei risultati del trial di Fase 1 sono in corso di elaborazione.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2012

Entrate

Nell'anno 2011 il Comitato RUDI ha registrato entrate da contributi per Euro 354.087 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2010	Euro	163.629
Associazione "Ogni giorno per Emma" onlus	Euro	100.000
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	5.311
Altri contributi da privati e aziende	Euro	85.147

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 213.479 come sotto specificato:

Progetti di ricerca	Euro	202.292
Co-finanziamento conferenza-Londra Nov. 2012 / incontro ricercatori.	Euro	4.368
Supporto pazienti partecipazione Fase 1	Euro	1.581
Oneri diversi di gestione		5.238

Gestione finanziaria

Nel corso dell' esercizio 2012 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 340.000.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2012 presentano un saldo positivo pari ad Euro 804.563 di cui 464.563 € 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 Giugno 2013

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO

