



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2014

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2014	31/12/2013
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	714.092	700.000
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	714.092	700.000
Totale immobilizzazioni (B)	714.092	700.000
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	310.165	353.094
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	310.165	353.094
Totale attivo circolante (C)	310.165	353.094
TOTALE ATTIVO	1.024.257	1.053.094

PASSIVO	31/12/2014	31/12/2013
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	1.024.111	1.053.094
1) Risultato gestionale esercizio in corso	(28.983)	248.531
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	1.053.094	804.563
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)	1.024.111	1.053.094
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	146	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti tributari (5)	146	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	1.024.257	1.053.094

C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2014</i>	<i>31/12/2013</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	125.904	419.367
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	32.413	321.573
b) Proventi da contributi	93.491	97.794
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	38.261	6.788
a) Da depositi bancari	24.169	6.788
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	14.092	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)	164.165	426.155
----------------------------	----------------	----------------

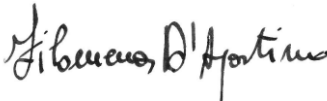
B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	190.755	174.095
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	187.414	172.184
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	3.341	1.911
2) Oneri promozionali e di raccolta di fondi	0	0
a) Campagna di sensibilizzazione e raccolta GoFar	0	0
b) 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	2.393	439
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	2.302	244
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	91	195
7) Altri oneri	0	3.090
Totale oneri (B)	193.148	177.624
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	(28.983)	248.531

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 SULLE ATTIVITÀ SOCIALI DELL'ESERCIZIO CHIUSO AL 31.12.2014

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2014 attività sociali si sono sviluppate grazie agli sforzi profusi da numerosi sostenitori attivamente impegnati nelle attività di raccolta fondi e sensibilizzazione.

Il 31 dicembre 2014 si è conclusa la nona campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR.

Nell'esercizio sociale 2014 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 125.904 di cui si evidenzia il versamento del 5x1000 per l'annualità 2012 pari a 93.491 €.

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'ataxia di Friedreich e la finalizzazione degli sforzi dei ricercatori verso obiettivi ben precisi e verificabili.

Obiettivi di natura non finanziaria perseguiti

Nell'anno 2013 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.

Il Comitato RUDI onlus, ha promosso ed organizzato (insieme a FARA) un incontro di lavoro, (Mouse Model Meeting) in Filadelfia (US) tra ricercatori ed esperti nella tematica, per la identificazione delle caratteristiche di un modello murino maggiormente idoneo a rappresentare l'evoluzione della malattia e a valutare precocemente la potenziale efficacia di possibili candidati farmaci. All'incontro hanno partecipato numerosi ricercatori accademici, case farmaceutiche e il responsabile scientifico dello Jackson Laboratory Mouse Repository, uno dei più accreditati centri al mondo per la creazione di chimere. Da tale incontro è emerso, da un lato la necessità di formulare un nuovo modello murino di cui sono state individuate le caratteristiche, dall'altro è stata confermata l'efficacia dei modelli attualmente disponibili a testare alcune funzioni della patologia. Il Comitato RUDI onlus ha finanziato entrambe le due linee di intervento, come riportato di seguito.

Contestualmente il Comitato RUDI si è prodigato nel favorire finanziamenti congiunti con le associazioni dei pazienti. Tale obiettivo è stato raggiunto con Ataxia UK e FARA (US) che insieme a GoFAR (Comitato RUDI) hanno lanciato una "Chiamata per progetti" finalizzata alla individuazione di Biomarcatori non invasivi atti a monitorare la progressione della malattia e l'efficacia dei farmaci in sperimentazione clinica.

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.

Impieghi

Nell'anno 2014 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto i seguenti progetti di ricerca:

- “Early and Longitudinal assessment of neurodegeneration in the brain and spinal cord in Friedreich’s Ataxia”, Center for Magnetic Research, Dep. of Radiology, Univ. of Minnesota Medical School, Minneapolis US.
- “Beta-band EMG-EMG coherence: a novel, painless and simple screening test for the onset of cortical tract disease/dorsal root ganglionopathy in FA”, Institute of Genetic Medicine, Newcastle University, UK.
- “Investigation of mitochondrial function and novel therapies in Friedreich’s Ataxia mouse models”, Department of Molecular Neuroscience, Institute of Neurology UCL, London, UK.
- “Investigating the mechanism of long-range epigenetic gene regulation (LREGR) at the Friedreich’s ataxia locus”, Brunel University Division of Biosciences, Uxbridge, UK.
- “New Mouse Model of Friedreich’s Ataxia”, Jackson Laboratory Mouse Repository, Bar Harbor, ME, US.

FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL’ESERCIZIO

Non si segnalano fatti di rilievo accaduti dopo la chiusura dell’esercizio.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2014

Entrate

Nell'anno 2014 il Comitato RUDI ha registrato entrate da per Euro 164.165 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2012	Euro	93.491
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	38.261
Altri contributi da privati e aziende	Euro	32.413

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 193.148 come sotto specificato:

Finanziamento Progetti di ricerca	Euro	183.119
Organizzazione incontro su modelli murini	Euro	4.295
Incontri scientifici con ricercatori.	Euro	3.341
Oneri diversi di gestione	Euro	2.393

Gestione finanziaria

Nel corso dell' esercizio 2014 il Comitato RUDI Onlus non ha contratto nessun debito finanziario ed ha proseguito con l'attività di investimento liquidità non ancora utilizzata. Al 31 dicembre 2014 risultavano investimenti a basso profilo di rischio per Euro 714.092.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2014 presentano un saldo positivo pari ad Euro 1.024.257 di cui 310.165 € esigibili entro l'esercizio. I fondi sono tutti depositati nei conti correnti bancari e postali presso UNICREDIT Banca S.p.A. e Poste Italiane S.p.A.

Torino, lì 30.05.2015

Il Presidente
Filomena D'AGOSTINO

