



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2015

STATO PATRIMONIALE

CONTO ECONOMICO

RELAZIONE SULLA GESTIONE

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2015	31/12/2014
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	666.933	714.092
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	666.933	714.092
Totale immobilizzazioni (B)	666.933	714.092
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	433.952	310.165
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	433.952	310.165
Totale attivo circolante (C)	433.952	310.165
TOTALE ATTIVO	1.100.885	1.024.257

PASSIVO	31/12/2015	31/12/2014
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	1.024.111	1.024.111
1) Risultato gestionale esercizio in corso	76.774	(28.983)
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	1.024.111	1.053.094
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)	1.100.885	1.024.111
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	1.110.885	1.053.094

C ONTO ECONOMICO

	<i>31/12/2015</i>	<i>31/12/2014</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	180.639	125.904
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	101.103	32.413
b) Proventi da contributi	79.536	93.491
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	23.768	38.261
a) Da depositi bancari	20.927	24.169
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	2.841	14.092
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)	204.407	164.165
----------------------------	----------------	----------------

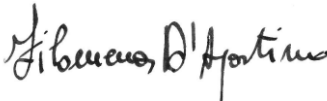
B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	126.162	190.755
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	122.132	187.414
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	4.030	3.341
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	1.471	2.393
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	1.365	2.302
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	106	91
7) Altri oneri	0	0
Totale oneri (B)	127.633	193.148
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	76.774	(28.983)

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 31.12.2015

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2015 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 2015 si è conclusa la undicesima campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR.

Nell'esercizio sociale 2015 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro 180.639; occorre evidenziare il versamento del 5x1000 per l'annualità 2013 pari a Euro 79.536.

Le disponibilità liquide, tutte depositate presso istituti di credito italiani, hanno generato proventi finanziari per Euro 23.868.

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.

Obiettivi di natura non finanziaria perseguiti

Nell'anno 2015 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 e Ataxia UK) la prima conferenza scientifica internazionale dedicata in particolare alla atassia di Friedreich: International Ataxia Research Conference (IARC 2015). All'incontro hanno partecipato circa 400 delegati suddivisi tra: ricercatori accademici, medici ospedalieri, case farmaceutiche e rappresentanti dei pazienti. La conferenza ha rappresentato un momento significativo di condivisione di risultati scientifici, esperienze ed opinioni ed ha favorito la conoscenza di figure professionali che in futuro potrebbero essere coinvolte in progetti ed esperienze collaborative in grado di far avanzare la ricerca scientifica per la cura dell'atassia di Friedreich.

Contestualmente il Comitato RUDI si è prodigato, anche avvalendosi di consulenti scientifici di comprovata esperienza a livello mondiale, per valutare lo stato dell'arte dell'uso della terapia genica nell'atassia di Friedreich. Tale impegno ha portato al lancio di una "Chiamata per progetti" internazionale del valore di 1 Milione di dollari (Request for Proposals, RFP, Allegato) finalizzata alla valutazione e finanziamento di un programma complessivo di terapia genica per l'atassia di Friedreich. L'RFP non è un bando aperto, ma chiuso, nel senso che il Comitato RUDI ha invitato due gruppi accademici e tre case farmaceutiche in totale 5 soggetti che sono risultati avere effettivamente già attivi progetti di terapia genica sull'AF. La valutazione dei progetti presentati è ancora in corso da parte di un pool di reviewers indipendenti.

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 2015 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto i seguenti oneri finanziari:

- Progetto di ricerca: "Investigation of mitochondrial function and novel therapies in Friedreich's Ataxia mouse models", Department of Molecular Neuroscience, Institute of Neurology UCL, London, UK.
- Ha organizzato insieme a FARA e Ataxia UK l' International Ataxia Research Conference, IARC 2015 in Londra.

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 31.12.2015

Entrate

Nell'anno 2015 il Comitato RUDI ha registrato entrate per Euro 204.407 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2013	Euro	79.536
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	23.768
Altri contributi da privati e aziende	Euro	101.103

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro 127.633 come sotto specificato:

Finanziamento Progetti di ricerca	Euro	108.333
Finanziamento congresso IARC 2015	Euro	13.799
Incontri scientifici con ricercatori	Euro	4.030
Oneri diversi di gestione	Euro	1.471

Gestione finanziaria

Nel corso dell'esercizio 2015 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 2015 risultavano investimenti a basso profilo di rischio per Euro 666.933.


Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2015 presentano un saldo positivo pari ad Euro 433.952.

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 29.04.2016

Il Presidente
Filomena D'AGOSTINO



Allegato



COMITATO RUDI - ONLUS
www.fagofar.org

Request for Proposals (RFP)

GoFAR invites proposals for programs to advance the development of epigenetic drugs and gene replacement approaches to restore frataxin levels in Friedreich's ataxia patients.

The non-profit Comitato RUDI organization, which was founded in 2003 with the ultimate goal of finding a cure for Friedreich's ataxia, in the year 2005 launched the international program GoFAR (Friedreich's Ataxia Research), whose mission is to provide greater opportunities for the effective use of resources for the benefit of FA patients. Thanks to the passionate commitment of so many families, and of so many small patient organizations in Italy and throughout Europe dedicated to raising funds for research into effective and safe treatments and a cure, we can today provide funds to be invested in preclinical drug development and clinical trials.

After a decade of participation in programs and investigations of both basic research and clinical development, the primary interest of GoFAR is mainly in approaches to restore frataxin to carrier or normal levels.

Since your Company has demonstrated a commitment to Friedreich's ataxia and your program falls within our field of interest, we are sending you this RFP in order to find out whether the conditions exist to accelerate your treatment development program.

The same RFP will be sent to a limited number of other Companies chosen from among those who have already started the most promising programs for developing a treatment for Friedreich's ataxia.

Grant evaluation process

GoFAR plans to evaluate proposals through initial program description followed by a more detailed description that will be discussed in person. Priority will be given to proposals that articulate the significance of this funding in helping the program achieve key milestones towards advancement of successful treatments.

The award process will include:

A brief summary of the proposal submitted by January 15, 2016. The summary should contain a brief description of the rationale and the key preliminary data that supports the main objectives together with a timeline of key deliverables (1-3 pages are sufficient), a CV/biosketch of any key collaborator and an estimate of the budget. The summary should be submitted as a PDF file via e-mail to minagofar@gmail.com .The subject line should read as follows: Summary GoFAR RFP.

The participants will either be invited to submit a full proposal or informed that their summary has been declined. This notification will be sent out by February 1, 2016.

Full proposals would be due March 1, 2016. Proposals should include a detailed set of objectives and study descriptions including detailed financial allocation of resources to accomplish key objectives. Programs can include non-clinical or clinical studies conducted anywhere in the world and may draw the award and complete deliverables in one but not more than two years from the start of award funding.

During April, 2016, an in-person proposal presentation will be conducted to examine program features both technical and administrative key to understanding the value of the award to the program.

GoFAR will fund only one program. Award will be announced April 30, 2016 and will have a start date of May 15, 2016. As a general guideline, the requested budget should be of the order of \$1,000,000 for a period of a year and however no longer than 24 months. Funding may have contingent milestones if the program risks and structure warrant interim funding evaluation.

VIA GIACOSA 21BIS - 10125 Torino
TEL.+39 011 19500253
C.F. 97638210019
filomena.dagostino@fagofar.org