



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2021

**STATO PATRIMONIALE
CONTO ECONOMICO**

RELAZIONE SULLA GESTIONE

S TATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2021	31/12/2020
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	476.667	439.959
2) crediti	0	0
3) altri titoli	136.289	132.990
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	612.956	572.949
Totale immobilizzazioni (B)	612.956	572.949
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	293.835	197.132
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	293.835	197.132
Totale attivo circolante (C)	293.835	197.132
TOTALE ATTIVO	906.791	770.081

PASSIVO	31/12/2021	31/12/2020
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	770.081	677.315
1) Risultato gestionale esercizio in corso	136.710	92.766
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	906.791	770.081
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)	906.791	770.081
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 segur. sociale		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti vs ist. prev. e segur. 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	906.791	770.081

C

ONTO ECONOMICO

	31/12/2021	31/12/2020
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	97.511	199.983
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	21.299	27.553
b) Proventi da contributi	76.212	172.430
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	40.299	36.994
a) Da depositi bancari	3.590	3.188
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	36.709	33.806
5) Proventi straordinari	0	0
a) Da attività finanziaria		0

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

Totale proventi (A)	137.810	236.977
----------------------------	----------------	----------------

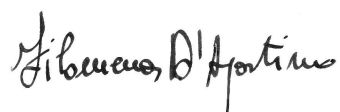
B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	0	92.560
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	0	92.560
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	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	50.800
a) Su prestiti bancari	0	0
b) Su altri prestiti	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	0	50.800
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	1.100	851
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	817	679
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	283	172
7) Altri oneri	0	0
Totale oneri (B)	1.100	144.211
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	136.710	92.766

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 AF 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.

Inoltre: data l'assenza di qualsivoglia cura per tale tipo di malattia rara, il "Comitato RUDI - ONLUS" si propone, oltre all'attività di sensibilizzazione di solidarietà civile e culturale nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore di tutti i soggetti affetti dall'Atassia di Friedreich, di (Statuto del Comitato):

a) agevolare e promuovere, anche mediante raccolta di fondi, la ricerca scientifica per la cura dell'Atassia di Friedreich.....

b) promuovere, finanziare e supportare la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti....

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 31.12.2021

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2021 per quanto attiene le attività sociali, causa il lock down dovuto all'emergenza epidemiologica per il Covid-19, non è stato possibile organizzare nessun evento "in persona" finalizzato alla raccolta fondi. Il 31 dicembre 2021 si è conclusa la quattordicesima campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR svolta esclusivamente in remoto. Nell'esercizio sociale 2021 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi **Euro 21.300**; inoltre occorre evidenziare **i versamenti del 5x1000 per l'annualità 2019 pari a Euro 76.212.**

Le disponibilità liquide, tutte depositate presso istituti di credito italiani, hanno generato proventi finanziari per **Euro 3.590**. La Partecipazione nella società AvantiBio Inc. costituita dai ricercatori dell'Università della Florida che il Comitato RUDI detiene, ha generato una rivalutazione pari a **Euro 36.709** calcolata a cambio \$/€ del 31/12/2021.

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 2021 il Comitato RUDI, seppur in remoto, 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.

In merito all'intento di attivare progetti di richiesta che affrontino le problematiche relative alla riduzione della vista e dell'udito che con il progredire degli anni di malattia risultano fortemente compromessi nella quasi totalità dei pazienti, GoFAR ha richiesto ai due gruppi di ricerca già individuati (Università della Florida e Istituto Neurologico del CNR, Centro Nazionale delle Ricerche, italiano) di sottomettere un programma di ricerca articolato su due anni. I programmi sono stati sottoposti a GoFAR solo nell'autunno del 2021, a causa della interruzione delle attività dei centri di ricerca per il COVID-19, e sono ancora tuttora al vaglio della commissione di esperti che GoFAR ha nominato. Pertanto nell'esercizio 2021, non è stato possibile stabilire la tempistica di inizio dei progetti di ricerca focalizzati sulle problematiche sopra richiamate e conseguentemente un primo pagamento.

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 2021 il Comitato RUDI, causa situazione generatasi per l'evento pandemico epidemia Covid-19, non ha potuto sostenere oneri finanziari per proseguire la sua opera come per gli anni precedenti.

FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

Nel mese di Febbraio 2022 si è conclusa la fase di valutazione dei due progetti di ricerca sulle problematiche relative alla riduzione della vista e dell'udito nei malati di AF; nel mese di Aprile 2022 il Comitato RUDI onlus ha firmato un contratto di ricerca con l'Istituto Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche, responsabile scientifico il Dot. Vania Broccoli per l'attivazione di un progetto della durata di due anni.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2021

Entrate

Nell'anno 2021 il Comitato RUDI ha registrato entrate per **Euro 137.810** così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2020/2019	Euro	76.212
--	-------------	---------------

Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	40.299
Altri contributi da privati e aziende	Euro	21.299

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad **Euro 1.100** come sotto specificato:

Finanziamento Progetti di ricerca	Euro	0
Incontri scientifici con ricercatori	Euro	0
Oneri diversi di gestione	Euro	1.100

Gestione finanziaria

Nel corso dell'esercizio 2021 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 2021 risultavano investimenti a basso profilo di rischio per **Euro 293.835**.

In data 6 novembre 2020 il Finanziamento di base per la creazione di una start-up con i ricercatori dell'Università of Florida (Usa) che il Comitato RUDI aveva effettuato nel 2019 alla AavantiBio LLC per 500.000 \$ (**456.621 €**) è stato convertito in azioni di AvantiBio Inc., la partecipazione rivalutata al valore di **539.873,25 USD** al momento della valutazione al cambio in euro del 31/12/2021, preso dalla Banca d'Italia di 1,1326 è passato a 476.667 € determinandone una rivalutazione pari a **EURO 20.046**.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2021 presentano un saldo positivo pari ad **Euro 293.835**. I fondi sono tutti depositati nei conti correnti bancari e postali presso UNICREDIT Banca S.p.A. e Poste Italiane S.p.A. ed in una partecipazione azionaria in AAVANTIBio Inc. per 111.775 azioni A1 privilegiate.

Torino, lì 28.04.2022

Il Presidente
Filomena D'AGOSTINO

Fibrous Dentine