

BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2019

**STATO PATRIMONIALE
CONTO ECONOMICO
RELAZIONE SULLA GESTIONE**

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO 31/12/2019 31/12/2018

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 456.621 0

3) altri titoli 129.804 325.105

Totale immobilizzazioni finanziarie (III) 586.425 325.105

Totale immobilizzazioni (B) **586.425** **325.105**

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	90.890	238.676
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	90.890	238.676
Totale attivo circolante (C)	90.890	238.676
TOTALE ATTIVO	677.315	563.781

PASSIVO	31/12/2019	31/12/2018
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	563.781	809.077
1) Risultato gestionale esercizio in corso	113.534	(245.296)
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	563.781	809.077
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)	677.315	563.781
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	677.315	563.781

C ONTO ECONOMICO

	31/12/2019	31/12/2018
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	126.287	145.578
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	42.980	65.824
b) Proventi da contributi	83.307	79.754
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	7.276	6.580
a) Da depositi bancari	4.110	3.512
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	3.166	3.068
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)	133.563	152.158
----------------------------	----------------	----------------

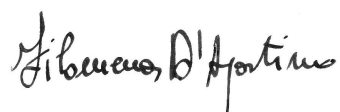
B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	13.460	394.986
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	13.460	394.986
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	2.061	488
a) Su prestiti bancari	0	0
b) Su altri prestiti	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	2.061	488
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	4.508	1.980
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	4.336	1.880
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	172	100
7) Altri oneri	0	0
Totale oneri (B)	20.029	397.454
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	113.534	(245.296)

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.

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 31.12.2019

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2019 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 2019 si è conclusa la tredicesima campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR.

Nell'esercizio sociale 2019 il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi Euro **126.287**; occorre evidenziare il versamento del **5x1000 per l'annualità 2017/ 2016** pari a Euro **83.307**.

Le disponibilità liquide, tutte depositate presso istituti di credito italiani, hanno generato proventi finanziari per Euro 7.276.

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 2019 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 seconda conferenza scientifica internazionale dedicata alla ataxia di Friedreich: International Ataxia Research Conference IARC 2019 tenutasi il 14-15-16 November 2019 in Washington, DC, U.S.A. All'incontro hanno partecipato circa 500 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.

A seguito dei risultati incoraggianti degli studi preclinici condotti nell'Università della Florida, i ricercatori (B. Byrne e M. Corti) hanno costituito una start-up denominata AAVANTI che ha lo scopo di condurre uno studio clinico di Fase II/b su pazienti. Come riportato nel suo Business Plan, AAVANTI nasce con l'intento di condurre uno studio clinico di fase IIb per il trattamento dell'atassia di Friedreich utilizzando la tecnologia AAV. Il potenziale valore della missione di AAVANTI LLC è quello di condurre la Fase clinica IIb, la quale è successiva allo studio clinico di Fase I/II oggetto della IND del progetto finanziato da GoFAR, che consentirà di estendere il potenziale trattamento ad un numero esteso di pazienti. Al fine di conferire una certa credibilità economica ad AAVANTI, GoFAR nell'Ottobre 2019 ha conferito un finanziamento di base (seed) alla start-up pari a 500.000 \$.

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 2019 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto i seguenti oneri finanziari:

- Finanziamento di base per 500.000 \$, pari a 457.264,74 € per la creazione di una start-up con i ricercatori dell'Università della Florida (B. Byrne e M. Corti) per valorizzare e portare alla clinica le ricerche di base di terapia genica effettuate con i finanziamenti precedenti di GoFAR. Tale finanziamento rappresenta un prestito ponte (con un interesse al 8% annuo) che potrebbe essere convertito in azioni se AAVANTI troverà altri investitori.
- Ha organizzato insieme a FARA e Ataxia UK il II International Ataxia Research Conference, IARC 2019 il 14-15-16 November 2019 in Washington, DC, U.S.A.

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 31.12.2019

Entrate

Nell'anno 2019 il Comitato RUDI ha registrato entrate per Euro **133.563** così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2017/2016	Euro	83.307
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	7.276
Altri contributi da privati e aziende	Euro	42.980

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro **20.029** come sotto specificato:

Finanziamento IARC II, 2019	Euro	13.460
Partecipazione IARC 2019	Euro	3.029
Oneri diversi di gestione	Euro	3.540

Gestione finanziaria

Nel corso dell'esercizio 2019 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 2019 risultavano investimenti a basso profilo di rischio per Euro 586.425.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2019 presentano un saldo positivo pari ad Euro 90.890. 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 28.04.2020

Il Presidente
Filomena D'AGOSTINO

