



BILANCIO AL 31 DICEMBRE 2020

**STATO PATRIMONIALE
CONTO ECONOMICO**

RELAZIONE SULLA GESTIONE

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2020	31/12/2019
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	439.959	0
2) crediti	0	456.621
3) altri titoli	132.990	129.804
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	572.949	586.625
Totale immobilizzazioni (B)	572.949	586.425
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	197.132	90.890
2) Assegni	0	0
3) Denaro e valori in cassa	0	0
Totale disponibilità liquide (IV)	197.132	90.890
Totale attivo circolante (C)	197.132	90.890
TOTALE ATTIVO	770.081	677.315

PASSIVO	31/12/2020	31/12/2019
A) PATRIMONIO NETTO		
I) Patrimonio libero	677.315	563.781
1) Risultato gestionale esercizio in corso	92.766	113.534
2) Risultato gestionale da esercizi precedenti	770.081	563.781
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)	770.081	677.315
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 secur. sociale		
a) Entro 12 mesi	0	0
b) Oltre 12 mesi	0	0
Totale debiti vs ist. prev. e secur. 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	770.081	677.315

C ONTO ECONOMICO

	31/12/2020	31/12/2019
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	199.983	126.287
a) Raccolta di fondi "GoFAR"	27.553	42.980
b) Proventi da contributi	172.430	83.307
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	36.994	6.580
a) Da depositi bancari	3.188	3.512
b) Da altre attività	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	33.806	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)	236.977	133.563
----------------------------	----------------	----------------

B) ONERI

1) Oneri da attività tipiche	92.560	13.460
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	92.560	13.460
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	50.800	2.061
a) Su prestiti bancari	0	0
b) Su altri prestiti	0	0
c) Da patrimonio edilizio	0	0
d) Da altri beni patrimoniali	50.800	2.061
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	851	4.588
a) Materie prime	0	0
b) Servizi	679	4.336
c) Godimento beni di terzi	0	0
d) Personale	0	0
e) Ammortamenti	0	0
f) Oneri diversi di gestione	172	172
7) Altri oneri	0	0
Totale oneri (B)	144.211	20.029
23) AVANZO (DISAVANZO) DI GESTIONE	92.766	113.534

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 31.12.2020

Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2020 le attività sociali, causa l'emergenza pandemica per il Covid-19, si sono ridotte in maniera notevole nonostante gli sforzi profusi da numerosi sostenitori attivamente impegnati nelle attività di raccolta fondi e sensibilizzazione. Il 31 dicembre 2020 si è conclusa la tredicesima campagna internazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR.

Nell'esercizio sociale 2020 il Comitato RUDI ha raccolto donazioni per complessivi **Euro 27.533**; inoltre occorre evidenziare i **versamenti del 5x1000 per l'annualità 2018/2017 pari a Euro 85.533** e per **l'annualità 2019/2018 pari a Euro 86.897** (il totale versamenti del 5x 1000 nell'anno 2020 è pari a **Euro 172.430**).

Le disponibilità liquide, tutte depositate presso istituti di credito italiani, hanno generato proventi finanziari per Euro 3.187.

Il finanziamento di base per la creazione di una start-up con i ricercatori dell'Università della Florida effettuato dal Comitato RUDI alla AavantiBio,Inc. in data 29/10/2019 ha generato interessi pari a Euro 33.806 convertiti in azioni di AAVANTI Inc. in data 19/10/2020.

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 2020 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.

In particolare, parallelamente al monitoraggio delle attività della società AAVANTI Inc., nell'esercizio 2020, GoFAR ha iniziato l'individuazione e il contatto con i gruppi di studiosi in grado di attivare progetti di ricerca 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. A tale proposito GoFAR ha già stabilito un contatto con due gruppi di ricerca, uno presso l'Università della Florida ed un altro presso l'istituto neurologico del CNR (Centro Nazionale delle Ricerche) italiano, ritenuti idonei ad attivare studi focalizzati sulle problematiche sopra richiamate. Purtroppo, a causa della pandemia in essere, dovuta al COVID-19, e alle restrizioni di mobilità conseguenti, non è stato possibile approfondire le tematiche sopra richiamate direttamente con i ricercatori selezionati, tali da finalizzare un possibile piano di ricerca entro l'esercizio 2020.

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 2020 il Comitato RUDI per perseguire i suoi scopi ha sostenuto i seguenti oneri finanziari:

- Finanziamento penultima rata Progetto di ricerca per la terapia genetica, Università della Florida (B. Byrne e M. Corti) contratto n° AWD00638INVM00235648, per euro 92.560.

FATTI ACCADUTI DOPO LA CHIUSURA DELL'ESERCIZIO

Da segnalare le persistenti difficoltà dovute alla pandemia per COVID-19 che impediscono la totale ripresa delle attività di ricerca e lavoro dei laboratori di riferimento di GoFAR e ne ostacolano la piena attività che si svolge esclusivamente in maniera virtuale.

COMMENTO ALLE VOCI DEL BILANCIO AL 31.12.2020

Entrate

Nell'anno 2020 il Comitato RUDI ha registrato entrate per Euro 236.977 così dettagliate:

Contributi 5x1000 annualità 2018	Euro	85.533
Contributi 5x1000 annualità 2019	Euro	86.897
Proventi da depositi bancari e attività finanziaria	Euro	36.994

Uscite

Il totale delle uscite è stato pari ad Euro **93.411** come sotto specificato:

Finanziamento Progetti di ricerca	Euro	92.560
Incontri scientifici con ricercatori	Euro	0
Oneri diversi di gestione	Euro	851

Gestione finanziaria

Nel corso dell'esercizio 2020 il Comitato RUDI Onlus non ha contratto nessun debito finanziario ed ha proseguito l'attività di investimento con la liquidità non ancora utilizzata. Al 31 dicembre 2020 risultavano investimenti a basso profilo di rischio per Euro 197.132.

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 31/12/2020, preso dalla Banca d'Italia, è passato da 1,0900 (acquisto) a 1,2271 (439.959 €) provocandone un deprezzamento pari a euro 16.662.

Disponibilità liquide finali d'esercizio

Le disponibilità liquide finali d'esercizio al 31.12.2020 presentano un saldo positivo pari ad **Euro 197.132**.

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 in AAVANTIBio Inc. per 111.775 azioni A1 privilegiate.

Torino, lì 28.04.2021

Il Presidente
Filomena D'AGOSTINO



VIA GIACOSA 21BIS - 10125 Torino
TEL.+39 011 19500253

C.F. 97638210019
filomena.dagostino@fagofar.org