



COMITATO RUDI - ONLUS
www.fagofar.org

Relazione di previsione sulla gestione dell'esercizio 2018

Entrate

I fondi di cassa al 31/12/2017 verranno incrementati dai proventi della Campagna di Sensibilizzazione e Raccolta fondi GoFAR 2018 mediante il proseguimento delle attività di raccolta fondi con iniziative specifiche, con la previsione di un risultato attivo delle entrate pari a quello ottenuto nell'esercizio 2017 derivante da donazioni di enti, imprese e privati. Altra fonte di entrata quantificabile in circa 85.000 € deriverà dal versamento da parte del Ministero delle Finanze della erogazione del 5 per mille (Art.1, comma 337, lett.A), della Legge n° 266 del 2005), maturata nell' anno 2015.

Uscite

L'esercizio 2018 prevede le seguenti attività:

Spese per ulteriore finanziamento finalizzato all'avanzamento del programma di terapia genica dell'Università della Florida in preparazione della documentazione necessaria alla conduzione degli studi clinic sui pazienti AF (circa 500.000 \$ dollari), in particolare si prevede di finanziare studi clinici su primati non umani, necessari all'ottenimento delle necessarie autorizzazioni da parte di FDA e ISS.

Il Comitato RUDI onlus si propone di assicurare tutto il supporto economico necessario all'avanzamento dello studio di terapia genica, ovvero il finanziamento di tutte le fasi precliniche atte alla preparazione della documentazione necessaria ad ottenere l'autorizzazione per la realizzazione di trials clinici di efficacia su pazienti affetti da atassia di Friedreich.

Spese per attività di sensibilizzazione e censimento:

A cura del Comitato RUDI onlus sono previste spese complessive di Euro 10.000 per le seguenti attività:

- pubblicazione di materiale informativo, con lo scopo di diffondere la presa di coscienza dell'esistenza della FRDA, delle problematiche intercorrenti e la possibilità di trattamento;
- campagna di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR 2018.

Spese per monitoraggio progetto terapia genica:

Sono previste spese complessive per circa 10.000 €.

- i) il periodico “*follow-up-in-person*” da parte di persone qualificate, del programma di terapia genica finanziato dal Comitato RUDI onlus;
- ii) la partecipazione a workshop di definizione delle modalità operative per la stesura dei protocolli clinici di terapia genica con gli enti autorizzativi FDA, EMEA e ISS.

Spese per attività di divulgazione e informazione scientifica:

A cura del Comitato RUDI onlus sono previste spese complessive di Euro 5.000 per le seguenti attività:

- promozione di incontri informativi con i pazienti e tra le Associazioni dei pazienti FRDA.

Torino, 28 Aprile 2018

Il Presidente
Filomena D'Agostino

