



COMITATO RUDI - ONLUS

www.fagofar.org

Relazione di previsione sulla gestione dell'esercizio 2020

Entrate

I fondi di cassa al 31/12/2019 verranno incrementati dai proventi della Campagna di Sensibilizzazione e Raccolta fondi GoFAR 2020 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 2018 derivante da donazioni di enti, imprese e privati. Altra fonte di entrata quantificabile in circa 80.000 € 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 2018.

Uscite

Per l'esercizio 2020 si prevedono le seguenti attività:

Spese per attività di ricerca e studi preclinici:

Parallelamente al monitoraggio delle attività della start-up denominata AAVANTI, nel prossimo esercizio GoFAR ha in animo di promuovere 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. Tale problematica, posta con vigore all'attenzione della comunità scientifica da parte della intera comunità dei pazienti AF, ad oggi non ha generato nessuna attenzione; è da rilevare che questa complicazione riduce fortemente la qualità della vita in persone già perlopiù non deambulanti.

A tale proposito GoFAR ha già individuato due gruppi di ricerca uno presso l'Università della Florida ed un altro presso l'istituto neurologico del CNR (Centro Nazionale delle Ricerche) italiano, con le caratteristiche idonee ad attivare studi sulle problematiche sopra richiamate.

Ci si augura che la pandemia in essere, dovuta al COVID-19 e le restrizioni di mobilità conseguenti, possano essere di breve durata, tali da consentire il contatto diretto con i due gruppi di ricerca,

visitare i laboratori e concordare un possibile piano di ricerca entro l'esercizio 2020. Si pensa di poter impegnare in un primo step di ricerca esplorativo una somma di circa 100.000 €.

Inoltre, il Comitato RUDI onlus si propone di assicurare tutto il supporto economico necessario all'avanzamento dello studio di terapia genica e per l'attivazione 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 8.000 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 2020.

Sono altresì previste spese complessive per circa 5.000 €.

- la partecipazione a workshop di definizione delle modalità operative per la stesura dei protocolli clinici di terapia genica con gli enti autorizzativi FDA, EMA e ISS.

Spese per attività di divulgazione e informazione scientifica:

A cura del Comitato RUDI onlus sono previste spese complessive di Euro 2.000 per le seguenti attività:

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

Torino 28/4/2020

Il Presidente
Filomena D'Agostino

