



COMITATO RUDI - ONLUS

[www.fagofar.org](http://www.fagofar.org)

## **Relazione di previsione sulla gestione dell'esercizio 2021**

### **Entrate**

I fondi di cassa al 31/12/2020 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 2020 derivante da donazioni di enti, imprese e privati. Altra fonte di entrata quantificabile in circa 70.000 € 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 2019.

### **Uscite**

*Per l'esercizio 2021 si prevedono le seguenti attività:*

*Spese per attività di ricerca e studi preclinici:*

Parallelamente al monitoraggio delle attività della società AAVANTI Inc. in cui il Comitato RUDI ha una partecipazione azionaria, nel prossimo esercizio GoFAR ha in animo di concretizzare i rapporti con i due gruppi di ricerca individuati, l'uno presso l'Università della Florida ed l'altro presso l'istituto neurologico del CNR (Centro Nazionale delle Ricerche) che hanno le caratteristiche idonee ad attivare studi sulle 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 causa della pandemia in essere e le conseguenti restrizioni di mobilità, non è stato possibile concretizzare i rapporti con le strutture di ricerca e approfondire la definizione di un piano di ricerca adeguato. Ci si augura che entro l'esercizio 2021 ciò possa avvenire. Si pensa di poter impegnare in tali ricerche una somma di circa 200.000 €.

Inoltre, il Comitato RUDI onlus si propone di assicurare tutto il supporto economico necessario all'avanzamento dello studio di terapia genica 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 5.000 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 2021.

Sono altresì previste spese complessive per circa 3.000 €.

- 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 28/4/2021

Il Presidente  
Filomena D'Agostino

