

Relazione di previsione sulla gestione dell'esercizio 2022

Entrate

I fondi di cassa al 31/12/2021 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 2022 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, avendo firmato un contratto di ricerca con l' Istituto Neurologico del CNR sulle problematiche relative alla riduzione della vista e dell'udito (che a causa della pandemia non è stato possibile stipulare nell'anno precedente), ha impegnato in tale ricerca una somma di circa 300.000 €.

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 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 2022.

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 28/4/2022

Il Presidente Filomena D'Agostino

Liberero, O Hortins