



Friedreich's Ataxia Research

COMITATO RUDI - ONLUS

www.fagofar.org

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Di accompagnamento al rendiconto dell'accantonamento relativo al contributo 5‰ dell' IRPEF per l'anno 2019 ricevuto dal Comitato RUDI onlus

Premessa

Il "Comitato RUDI onlus" 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 gli individui affetti dall'Atassia di Friedreich (AF). L'Atassia di Friedreich 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, il cui difetto porta alla produzione della proteina, denominata fratassina al di sotto del valore necessario. 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 e progressivamente ad un abbassamento della vista e dell'udito. Anche se i disturbi sono progressivi, il decorso della malattia è variabile. Tuttavia i pazienti sono costretti all'uso della sedia a rotelle dopo circa 8 -10 quindici anni dall'esordio della malattia. Attualmente non c'è evidenza di una terapia farmacologica efficace.

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 (ONLUS) tenuto presso l'Agenzia delle entrate.

Data l'assenza di qualsivoglia cura per tale tipo di malattia rara, il "Comitato RUDI - ONLUS" si propone, oltre all'attività di sensibilizzazione di solidarietà civile e culturale nel campo dell'assistenza sociale e socio-sanitaria a favore di tutti i soggetti affetti dall'Atassia di Friedreich, di (Statuto del Comitato), di:

a) agevolare e promuovere, anche mediante raccolta di fondi, la ricerca scientifica per la cura dell'Atassia di Friedreich.....

e) promuovere, finanziare e supportare la diagnosi, la ricerca, le cure ed i possibili trattamenti....

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.

Il Comitato RUDI onlus, fin dalla sua nascita si è caratterizzato per la sua azione di riferimento per le associazioni mondiali che si occupano di Atassia di Friedreich, favorendo le relazioni delle medesime con la comunità internazionale dei ricercatori e clinici coinvolti nello studio dell' AF. In tale ambito sono stati finanziati congiuntamente con le altre associazioni, in particolare la statunitense FARA (Friedreich Ataxia Research Alliance), diversi studi di base volti ad individuare possibili molecole in grado di agire a livello genetico in maniera da riattivare il gene silente, inducendo la corretta produzione della proteina mancante (fratassina).

Il Comitato RUDI onlus, noto anche come GoFAR, ha finanziato anche studi pre-clinici su modelli murini per testare molecole (RG2833) candidate ad attenuare la progressione della malattia, presso la società biotecnologica di sviluppo di farmaci Repligen di Boston (MA). Il Comitato RUDI ha fortemente collaborato con la casa farmaceutica Repligen per la rapida attivazione di uno studio di Fase I atto a testare sicurezza, farmacocinetica e farmacodinamica con RG2833. Il Comitato RUDI ha finanziato lo studio di cui sopra, unico al mondo, prestando

anche opera di facilitazione presso l' Istituto Superiore della Sanità (ISS), i clinici ed il Comitato Etico della struttura ospedaliera San Luigi di Orbassano, Torino. In data 14 Novembre 2011, l'ISS ha autorizzato lo studio medesimo, che è stato condotto su 20 individui adulti affetti da AF come da protocollo approvato.

In tale quadro di riferimento complessivo, le entrate del "5 ‰ IRPEF" sono state utilizzate per promuovere un programma preclinico complessivo di terapia genica. GoFAR ha conferito il finanziamento di circa 750.000 \$ a Manuela Corti, PT, PhD del Powell Gene Therapy Center dell'Università della Florida per lo svolgimento del programma di cui sopra della durata di 18 mesi, rivolto a correggere il difetto di base che determina l'ataxia di Friedreich (AF). Il programma include sia gli studi preclinici sia la pianificazione degli studi clinici sugli umani e terminerà con la preparazione e sottomissione agli enti autorizzativi, FDA (US), AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) e ISS (Istituto Superiore della Sanità), di un protocollo sperimentale di terapia genica su malati AF di fase I/II da svolgersi in USA e Italia.

A seguito della presentazione della documentazione per la richiesta di IND (Investigational New Drug), ossia la richiesta alla Food and Drug Administration (FDA) americana per ottenere l'autorizzazione ad effettuare uno studio clinico sull'uomo somministrando il farmaco sperimentale, la FDA ha richiesto di ampliare le prove sperimentali sui primati non umani e di aumentare i criteri di sicurezza nella produzione del materiale genico. Pertanto il Comitato RUDI ha incrementato il finanziamento fino a 1.200.749,00 \$.

La necessità di avere un adeguato quantitativo di materiale genico per lo studio sugli umani, ha evidenziato le difficoltà ad oggi esistenti nel produrre quantitativi "massivi" di tale materiale in condizioni di estrema sicurezza e ripetibilità, tale da poter essere utilizzato sugli umani. Sono stati definiti nuovi protocolli operativi per la produzione del materiale genico, ma le difficoltà, da un lato dovute all'individuazione di strutture industriali idonee, dall'altro all'arresto della operatività delle stesse, dovute all'insorgere della pandemia da COVID19, ha portato ad una situazione di stallo per tutto l'anno 2020 e per la maggior parte dell'anno 2021.

Pertanto GoFAR si è trovata nella condizione di dover riprogrammare la sua azione al fine di non disperdere il patrimonio delle tecniche genetiche acquisite con le ricerche finanziate presso l'Università della Florida modificando il suo obiettivo. Quindi, ci si è concentrati sulla produzione di quantitativi ridotti di

materiale ottenibili con tecniche di laboratorio e non industriali che rispondessero agli standard di sicurezza richiesti dalla FDA. Inoltre, sempre nell'ottica di un trattamento genetico, il Comitato RUDI ha focalizzato la sua attenzione sul problema della cecità progressiva che affligge i malati AF, in quanto ciò richiederebbe un quantitativo minore di materiale per il trattamento.

Dopo un'approfondita ricerca svolta a partire dalla fine dell'anno 2021, estesa su scala mondiale ai laboratori più adeguati a condurre questo tipo di ricerca, la scelta è ricaduta sul CNR-Istituto di Neuroscienze e Neurogenetica di Milano – IRCCS Ospedale San Raffaele Milano diretto dal Dot. Vania Broccoli con il quale è stato stipulato un contratto di ricerca dal seguente titolo: *“Analisi comparativa dei neuroni retinici, sensoriali e corticali derivati da iPSC del paziente AF e riattivazione del gene silenziato della fratassina con un approccio epigenetico”* (Allegato1), dal costo complessivo 320.000 € e di durata biennale a far data dalla firma del Contratto di Ricerca (4 Aprile 2022) (Allegato 2).

Dettagli dell'intervento realizzato

Il contratto di ricerca con il CNR-Istituto di Neuroscienze e Neurogenetica di Milano – IRCCS Ospedale San Raffaele Milano diretto dal Prof. Vania Broccoli, di durata biennale dal seguente titolo:

“Analisi comparativa dei neuroni retinici, sensoriali e corticali derivati da iPSC del paziente AF e riattivazione del gene silenziato della fratassina con un approccio epigenetico”

Investigatore principale: Prof. VANIA BROCCOLI

***Direttore della Ricerca in Neuroscienze e Neurogenetica
CNR-Istituto di Neuroscienze e Neurogenetica di Milano***

la cui sintesi scientifica del progetto è riportata nell' Allegato 1 ed il relativo contratto nell'Allegato 2. Il finanziamento del secondo anno è stato approvato dal Comitato RUDI in data 24/4/2023 e ne è stato rimodulato il pagamento delle restanti rate (Allegato 3). Pertanto il Comitato RUDI onlus con l'accantonamento del 5x1000 IRPEF anno 2019, ha parzialmente coperto la III rata di **90.000 €** di finanziamento del Progetto sopra richiamato.

Quadro sintetico degli interventi

Data di accantonamento del contributo del “5 ‰ IRPEF anno 2019” **15 Giugno 2022 per 86.896,56 €** come da Delibera Presidenziale (Allegato 4).

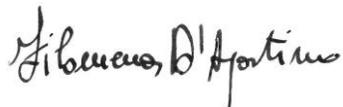
Erogazione:

- Nota di Debito n. 3-2023 del 9/5/2023 III rata del progetto di ricerca dal titolo *“Comparative analysis of FA patient iPSC-derived retinal, sensory and cortical neurons and reactivation of the silenced Frataxin gene with an epigenetic approach”*, responsabile scientifico Dott. Vania Broccoli – rif. CONTRATTO DI RICERCA del 06 .04.2022 – MODIFICA del 04.05.2023 GoFAR – Associazione Comitato RUDI onlus / CNR IN - Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche Protocollo CNR-IN 0001907/2022 del 12.04.2022 - Protocollo N. 2023-CNR0A00-0136636 del 08.05.2023 ns. prot 1906 del 12/04/2022. Istituto di Neuroscienze CNR, Sede secondaria di MI IBAN: IT.75.N.01005.03392.000000218150 Banca: BNL, P.le Aldo Moro, 00185 Roma CAB: 03392 – ABI: 01005 – CIN: T c/c n.: 218150, II ANNO, 1a rata Euro 90.000. Pagamento avvenuto il 15/5/2023 mediante bonifico bancario Rif. 1101231350267357 (Allegato 5).

A disposizione per ogni ordine di chiarimento.

Filomena D’Agostino
Legale rappresentante
Comitato RUDI onlus

Torino 5/9/2023



VIA GIACOSA 21BIS - 10125 Torino
TEL.+39 011 19500253
C.F. 97638210019

filomena.dagostino@fagofar.org

Allegato 1

Analisi comparativa dei neuroni retinici, sensoriali e corticali derivati da iPSC del paziente AF e riattivazione del gene silenziato della fratassina con un approccio epigenetico)

SINTESI DEL PROGRAMMA

L'ataxia di Friedreich (FA) è una malattia neurodegenerativa ereditaria che causa lo sviluppo di atassia progressiva dell'andatura e degli arti, disartria, perdita dei riflessi tendinei, segni piramidali e scoliosi accompagnati da cardiomiopatia e diabete mellito. In alcuni casi i pazienti mostrano significativa perdita della vista dovuto ad atrofia ottica e deficit dell'udito. Gran parte degli studi dei meccanismi patologici di questa malattia si sono focalizzati sulla degenerazione dei neuroni cerebellari e sensitivi dei gangli dorsali. Molto meno è conosciuto delle cause alle base delle disfunzioni visive e della degenerazione nei neuroni della retina. Il nostro gruppo ha generato cellule staminali riprogrammate (cellule iPSC) da 2 pazienti con moderati o severi sintomi neurologici di FA con, rispettivamente, breve o più estesa espansione del tratto GAA nel gene di Fratassina. In questo progetto le cellule iPSC verranno differenziate in neuroni della retina, sensitivi dei gangli dorsali e della corteccia cerebrale per studiare le alterazioni patologiche cellulari e dei mitocondri. Questa analisi comparativa ci permetterà di capire i meccanismi patologici per cui neuroni di classe diverse risultano più sensibili (neuroni sensitivi dei gangli dorsali e neuroni della retina) o più resistenti (neuroni della corteccia cerebrale) all'inattivazione del gene Fratassina. La seconda parte del progetto è finalizzata alla generazione di sistemi di "gene editing" con la proteina Cas9 con lo scopo di riattivare il gene silenziato di Fratassina con meccanismi epigenetici. Con questa modalità si possono rimuovere le modifiche della cromatina che silenziano il gene inducendo la riattivazione del suo promotore e la riespressione del gene stesso. Questa strategia ha il vantaggio di attivare il gene endogeno con i suoi stessi livelli di espressione, evitando così effetti collaterali causati dall'over espressione del gene come può avvenire nel caso di alcuni approcci di terapia genica tradizionale. L'efficacia di questo sistema verrà valutata dalla capacità di riattivare il gene Fratassina nei fibroblasti dei pazienti e nel modello di topo della malattia. Verrà anche analizzato se la riattivazione di Fratassina sarà capace di recuperare e fino a quale livello i difetti cellulari e mitocondriali presenti nelle cellule iPSC dei pazienti. Questo progetto si prefigge di acquisire nuove conoscenze sui meccanismi patologici di FA utilizzando cellule staminali dei pazienti per generare varie classi di neuroni diversamente affetti dalla malattia. In più verranno sviluppati dei nuovi strumenti molecolari che possono essere impiegati per riattivare il gene Fratassina silenziato nella malattia e, quindi, diventare una nuova opzione terapeutica di medicina di precisione per FA.



Consiglio Nazionale delle Ricerche



ISTITUTO DI NEUROSCIENZE

Pisa Padova Milano Cagliari Parma

Sede di Pisa

CONTRATTO DI RICERCA

Tra

L'Associazione Comitato RUDI onlus detta anche GoFAR, rappresentata dall'Ing. D'Agostino Filomena, Presidente e legale rappresentante, con sede legale in Torino, via G. Giacosa 21 bis (cap. 10125), C.F./P.I. 97638210019 (di seguito denominata GoFAR),

e

l'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche rappresentata dal Direttore Prof.ssa Michela Matteoli, con sede legale in Via Giuseppe Moruzzi 1 (Pisa) 56130 C.F.80054330586 e sede secondaria in Vedano al Lambro (MB) in via Roul Follerau n. 3 – P.I. n. 02118311006 (di seguito denominata CNR-IN).

PREMESSO

Fanno parte integrante del presente Contratto di Ricerca:

- Il progetto di ricerca dal titolo “*Comparative analysis of FA patient iPSC-derived retinal, sensory and cortical neurons and reactivation of the silenced Frataxin gene with an epigenetic approach*” (Progetto) presentato da CNR-IN a GOFAR in data 14.02.2022, sotto la responsabilità scientifica del Dott. Vania Broccoli (Allegato 1);
- Il Piano Finanziario dello stesso (Allegato 2);
- La lettera di accettazione del Progetto di GoFAR (Allegato 3) del,...

Si conviene e stipula quanto segue:

ART. 1 – Finalità e oggetto dell'Accordo

CNR-IN nella persona del Dott. Vania BROCCOLI, si impegna a realizzare il Progetto, secondo le modalità, ed i contenuti dello stesso, e secondo i costi come presentati nell'Allegato 2.

ART. 2 – Durata

Il presente Contratto di Ricerca decorrerà dalla firma dello stesso ed avrà la durata di anni 2 (due), la prosecuzione dello stesso alla scadenza del primo anno sarà vincolata alla approvazione da parte di GoFAR del Report di cui all' Art.3, comma 4 lett.b), che dovrà essere comunicata non oltre i 15 giorni dalla scadenza annuale, mediante invio di lettera di rinnovo tramite pec al seguente indirizzo: protocollo.in@pec.cnr.it



ISTITUTO DI NEUROSCIENZE

Pisa Padova Milano Cagliari Parma

Sede di Pisa

ART. 3 – Impegni delle parti

Il CNR-IN si impegna a:

- svolgere l'attività scientifica del Progetto con la massima diligenza. Il lavoro che verrà svolto nell'ambito di questo Contratto dovrà essere conforme a quanto riportato nel Progetto e incorporato nell' Application Form di GoFAR. Il Dott. Vania Broccoli è il principale investigatore e responsabile della direzione e conduzione del Progetto sotto ogni aspetto; in aggiunta, egli è la persona all'interno di CNR-IN di riferimento in merito all'avanzamento del Progetto nei confronti di GoFAR;
- acquistare lo strumento corredato di accessori "*CoolLED pE800-fura 8 Channel light source with 340nm and 380nm UV channel for Ratiometric Imaging for NIKON Eclipse Ti Inverted Microscope*", indispensabile per l'esecuzione del Progetto;
- sottoporre per iscritto e concordare preventivamente con GoFAR ogni variazione delle attività da svolgere nell'ambito del Progetto;
- inviare a GoFAR i seguenti Report: (a) una breve relazione sullo stato di avanzamento del Progetto dopo sei (6) mesi dall'inizio e (b) una dettagliata relazione scientifica scritta sullo stato di avanzamento delle attività e sui risultati conseguiti entro l'undicesimo mese dall'inizio del Progetto; (c) presentazione di un dettagliato report scientifico finale comprensivo dell'attività svolta nei due anni due anni e dei risultati conseguiti;
- inviare alla scadenza del progetto dopo il dodicesimo (12) mese il rendiconto finanziario con il dettaglio delle spese sostenute;
- riportare in pubblicazioni scientifiche, presentazioni a congressi e/o altre comunicazioni scientifiche aventi ad oggetto dati e risultati ottenuti nell'ambito del Progetto, che essi sono stati ottenuti grazie al supporto finanziario di GoFAR;
- preparare per GoFAR un riassunto delle pubblicazioni scientifiche da condividere con la comunità dei pazienti AF;

GoFAR si impegna a:

- coprire il costo globale del Progetto di 320.000 €, secondo le modalità riportate all' Art. 6;
- non usare il nome di CNR-IN e/o il nome del responsabile scientifico in attività di pubblicità o comunicazione di tipo commerciale, fatto salve le comunicazioni in comunicati stampa anche finalizzate alla raccolta fondi, senza il preventivo accordo e con l'approvazione di CNR-IN.



ISTITUTO DI NEUROSCIENZE

Pisa Padova Milano Cagliari Parma

Sede di Pisa

ART. 4 – Costo del progetto

Il costo totale del Progetto a carico di GoFAR ammonta a 320.000,00 euro (trecentoventimila/00), suddiviso in 2 (due) anni, come riportato nel Piano Finanziario (Allegato 2).

Il Piano Finanziario allegato al presente accordo (Allegato 2) indica la ripartizione del finanziamento tra le voci di spesa connesse al Progetto. Eventuali modifiche della suddetta ripartizione tra le voci di spesa dovranno essere preventivamente autorizzate per iscritto da GoFAR.

Il responsabile scientifico si riserva la possibilità di rivedere la ripartizione tra le voci di spesa dopo dodici (12) mesi dall'inizio, sulla base della risposta scientifica ottenuta dagli esperimenti effettuati.

ART. 5 – Erogazione del contributo

Il contributo spettante al CNR-IN verrà erogato da GOFAR in quote dietro presentazione di note di addebito da parte di CNR-IN come qui dettagliato:

1° anno

- dopo 15 giorni dalla firma del presente atto, pari a 80.000,00 (ottantamila/00) euro;
- seconda rata alla scadenza del sesto mese del progetto, per un importo pari a 40.000,00 euro (quarantamila/00);
- alla scadenza della prima annualità per un importo di 40.000,00 euro (quarantamila/00) .

Le modalità di erogazione del contributo del 2° anno, come qui di seguito riportate, hanno validità nella sola condizione di rinnovo definita all' Art.2, in caso contrario GoFAR non avrà nessun obbligo finanziario nei confronti di CNR-IN.

2° anno

- entro trenta giorni dall'inizio della seconda annualità, pari a 40.000,00 euro (quarantamila/00);
- seconda rata alla scadenza del sesto mese del secondo anno, per un importo pari a 80.000,00 euro (ottantamila/00);
- alla scadenza della seconda annualità per un importo di 40.000,00 euro (quarantamila/00) e comunque dopo presentazione di un dettagliato report scientifico finale di cui all' Art.3.

ART. 6 – Allegati

Sono parti integranti di questo accordo:

- Allegato 1 “Progetto di ricerca”, incorporato nell' Application Form di GoFAR
- Allegato 2 “Piano Finanziario”
- Allegato 3 “Lettera di accettazione di GoFAR”
- Allegato 4 “Conto dedicato CNR-IN”



ISTITUTO DI NEUROSCIENZE

Pisa Padova Milano Cagliari Parma

Sede di Pisa

ART. 7 – Riservatezza

Tutta la documentazione e le informazioni di carattere tecnico e metodologico, fornite da CNR IN (soggetto attuatore) a GoFAR, dovranno essere considerate da quest'ultimo di carattere confidenziale.

Esse non potranno essere utilizzate, per scopi diversi da quelli per i quali sono state fornite, senza una preventiva autorizzazione scritta dal soggetto che le ha fornite.

Ciascuno dei soggetti avrà cura di applicare le opportune misure per mantenere circoscritte le informazioni e le documentazioni ottenute.

ART. 8 – Proprietà intellettuale

La proprietà intellettuale dei risultati scaturiti dall'attività oggetto del presente Contratto rimane di proprietà del CNR IN, fermo restando il diritto di GoFAR di utilizzare liberamente sotto qualunque forma gli risultati del Progetto, inclusa ogni relativa documentazione e materiale, al fine della possibile prosecuzione delle attività di ricerca, nell'ipotesi che decada l'interesse del CNR IN.

Senza pregiudizio per quanto sopra indicato, le eventuali procedure per la protezione brevettuale dei risultati, ed il loro sfruttamento economico, potranno formare oggetto di separato e successivo accordo tra le Parti.

Resta inteso che, nel caso in cui una Parte non sia interessata a tutelare eventuali risultati brevettabili, essa cederà gratuitamente i diritti sull'invenzione all'altra Parte, che sarà libera di procedere al deposito del brevetto e al suo sfruttamento senza nulla dovere alla Parte non interessata.

ART. 9 Trattamento dei dati

Il CNR- IN provvede al trattamento, alla diffusione ed alla comunicazione dei dati personali relativi al presente Contratto di Ricerca nell'ambito del perseguimento dei propri fini istituzionali e di quanto previsto dal proprio Regolamento emanato in attuazione del D. Lgs. n. 196/2003 "Codice in materia di protezione dei dati personali".

GoFAR si impegna a trattare i dati personali provenienti dal CNR-IN unicamente per le finalità commesse all'esecuzione del presente Contratto.

ART. 10 Foro Competente

Il Foro competente per qualunque controversia non risolvibile tramite pacifica conciliazione è quello di Roma.



ISTITUTO DI NEUROSCIENZE

Pisa Padova Milano Cagliari Parma

Sede di Pisa

ART. 11 Altre disposizioni

Le Parti riconoscono e si danno reciprocamente atto che ogni singola clausola del presente Contratto è stata oggetto di trattativa e quindi non trovano applicazione gli articoli 1341 e 1342 del Codice civile.

ART. 12 Rinvio alle Norme di Legge ed ad altre disposizioni

Per quanto non espressamente previsto dal presente Contratto, si fa rinvio alle norme generali di legge.

Data, 6 aprile 2022

Il Presidente Comitato RUDI onlus
Ing. D'Agostino Filomena

Il responsabile scientifico dell'Istituto di Neuroscienze del CNR
Dott. Vania Broccoli

Il Direttore dell'Istituto di Neuroscienze del CNR
Prof.ssa Michela Matteoli



MATTEOLI
MICHELA
11.04.2022
09:32:35 UTC

Allegato 3



Consiglio Nazionale delle Ricerche
ISTITUTO DI NEUROSCIENZE
Pisa Padova Milano Cagliari Parma



Sede di Pisa

Torino 24/4/23

Spett.le
Comitato RUDI onlus – GoFAR
Via G. Giacosa 21 bis
Torino

OGGETTO: Modifica degli Art.li 2 e 5 del contratto stipulato in data 11.04.2022

In riferimento all'emarginato oggetto con la presente si modificano gli Art.li 2 e 5 del contratto stipulato tra le Parti per il progetto di ricerca dal titolo "*Comparative analysis of FA patient iPSC-derived retinal, sensory and cortical neurons and reactivation of the silenced Frataxin gene with an epigenetic approach*", sotto la responsabilità scientifica del Dott. Vania Broccoli. Si conviene, di comune accordo tra le parti, di rimodulare i pagamenti da parte del Comitato RUDI onlus delle restanti rate del Progetto e di modificare la durata del Contratto stipulato in data 11.04.2022, tra l'Associazione Comitato RUDI detta anche "GoFAR" rappresentata dall'Ing. Filomena D'Agostino e l'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale di Ricerche, rappresentata dal Direttore Prof.ssa Michela Matteoli..

In particolare di modificare gli Art.li 2 e 5 nel seguente modo:

Art. 2: si conviene di modificare la durata del Contratto al 31 Luglio 2024;

Art. 5: rimodulare i pagamenti delle somme restanti nel seguente modo:

- entro il 15 maggio 2023 90.000 Euro;
- entro il 15 settembre 80.000 Euro;
- la restante somma di 30.000 Euro, allo scadere del Contratto (31.07.2024) secondo le modalità previste dal Contratto (dopo presentazione di un dettagliato report scientifico finale di cui all' Art.3).

Il Direttore dell'Istituto di Neuroscienze
Prof.ssa Michela Matteoli

Il rappresentante Legale del Comitato RUDI onlus – GoFAR
Ing. Filomena D'Agostino

COMITATO RUDI
IL LEGALE RAPPRESENTANTE
FILomena D'AGOSTINO



COMITATO RUDI - ONLUS

www.fagofar.org

DELIBERA PRESIDENZIALE

Con riferimento all'accredito del contributo del "5 % IRPEF anno 2019", avvenuto in data **6 Ottobre 2020** per **86.896,56 €**, e stante in essere il Contratto di Ricerca tra "Comitato RUDI onlus" detta anche GoFAR con sede legale in Torino Via G. Giacosa 21 bis, rappresentato dal Presidente Dott.ssa D'Agostino Filomena e l'Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche (CNR), rappresentato dal Direttore Prof.ssa Michela Matteoli, con sede legale in Via Giuseppe Moruzzi 1 (Pisa) 56130 C.F.80054330586 e sede secondaria in Vedano al Lambro (MB) in via Roul Follerau n. 3 P.I. n. 02118311006, "*Comparative analysis of FA patient iPSC-derived retinal, sensory and cortical neurons and reactivation of the silenced Frataxin gene with an epigenetic approach*", sotto la responsabilità scientifica del Dott. Vania Broccoli. Il Contratto di ricerca ha durata biennale, dal **6 Aprile 2022 al 6 Aprile 2024** ed il finanziamento del secondo anno è condizionato all'approvazione da parte del Comitato RUDI del lavoro di ricerca svolto, come riportato all' Art. 2: "*Il presente Contratto di Ricerca decorrerà dalla firma dello stesso ed avrà la durata di anni 2 (due), la prosecuzione dello stesso alla scadenza del primo anno sarà vincolata alla approvazione da parte di GoFAR del Report di cui all'Art. 3 comma 4 lett. b).*"

Pertanto si decide di accantonare l'intero importo del 5x1000 IRPEF anno **2019** di **86.896,56 €** a copertura del secondo anno del Contratto di Ricerca che ha un onere di **200.000 €**, come previsto al punto 10.5 Accantonamento-Macrovoce 5 dell' Allegato n. 1 AL D.D. n. 488 del 22/09/2021, essendo il progetto di durata biennale.

Torino 15 Luglio 2022

In fede
Il Presidente
Rappresentante Legale
Filomena D'Agostino

VIA GIACOSA 21BIS - 10125 Torino

TEL.+39 011 19500253

C.F. 97638210019

filomena.dagostino@fagofar.org

Allegato 5



Consiglio Nazionale delle Ricerche



ISTITUTO DI NEUROSCIENZE

Pisa Padova Milano Cagliari Parma

Sede secondaria di Milano

Spett.le
Associazione Comitato RUDI onlus detta anche GoFAR
via G. Giacosa 21 bis
10125 Torino

Nota di Debito n. 3-2023 terza rata progetto dal titolo “Comparative analysis of FA patient iPSC-derived retinal, sensory and cortical neurons and reactivation of the silenced Frataxin gene with an epigenetic approach”, sotto la responsabilità scientifica del Dott. Vania Broccoli.

CONTRATTO DI RICERCA del 06 .04.2022 – MODIFICA del 04.05.2023

GoFAR – Associazione Comitato RUDI onlus / CNR IN - Istituto di Neuroscienze del Consiglio Nazionale delle Ricerche

Protocollo CNR-IN 0001907/2022 del 12.04.2022 - Protocollo N. 2023-CNR0A00-0136636 del 08.05.2023

I ANNO – TERZA SCADENZA

Euro 90.000

Pagamento da effettuare a:

Istituto di Neuroscienze CNR, Sede secondaria di MI

IBAN: IT.75.N.01005.03392.000000218150

Banca: BNL, P.le Aldo Moro, 00185 Roma

CAB: 03392 – ABI: 01005 – CIN: T c/c n.:

218150

CAUSALE: ISTITUTO DI NEUROSCIENZE

Imposta di bollo assolta in modo virtuale ex art. 15 del D.P.R. 642 del 1972 autorizzazione n° 112274
rilasciata in data 20 luglio 2018

Il Diret
Prof.ssa Michela Matteoli

MICHELA MATTEOLI
09.05.2023 08:58:45
UTC