

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97638210019
Denominazione COMITATO RUDI - ONLUS
Link Rendiconto
Data Ultimo Aggiornamento 08-01-2024
Link Rendiconto

Sede Legale

Provincia	TORINO	Comune	TORINO
Indirizzo	VIA GIUSEPPE GIACOSA 21 BIS	CAP	10125
Telefono1	3931635824	Email1	MINAGOFAR@GMAIL.CO M
Telefono2	3490799801	Email2	
Telefono3		Email3	
Pec	COMITATORUDIONLUS@PEC.BUFFETTI.IT		

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	DGSFMN55D44D969U		
Data di Nascita	04-04-1955	Sesso	F
Nome	FILOMENA	Cognome	D'AGOSTINO
Cittadinanza	ITALIANA	Stato di Nascita	ITALIA
Comune	GENOVA	Città	GENOVA

Domicilio Elettivo

Provincia	TORINO	Comune	TORINO
Indirizzo	VIA GIUSEPPE GIACOSA 21 BIS	CAP	10125
Telefono1	3931635824	Telefono2	3931635824
Telefono3		Email	MINAGOFAR@GMAIL.CO M
Pec	COMITATORUDIONLUS@PEC.BUFFETTI.IT		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2021	Importo Percepito	€66.107,63	Data Percezione	16-12-2022
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Niente da Rendicontare

Accantonamento

Importo €66.107,63

Relazione Illustrativa

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 (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 \$.

L’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.

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 € a far data dalla firma del Contratto di Ricerca, 4 Aprile 2022, fino al 31 Ottobre 2024 (Allegato 2), la cui sintesi scientifica del progetto è riportata nell’ Allegato 3.

Avendo Il Contratto di ricerca una durata più che biennale, ed essendo l’erogazione finale condizionata alla presentazione di un dettagliato report scientifico finale da parte del CNR (art.5 del Contratto), si è deciso di accantonare (Delibera Presidenziale, Allegato 4) l’intero importo del 5x1000 IRPEF anno 2021 di 66.107,63 € a copertura dei restanti oneri dello stesso ed eventuali ampliamenti della ricerca in corso, 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.

Quadro sintetico degli interventi

Data di percezione del contributo del “5 ‰ IRPEF anno 2021” 16 Dicembre 2022 per 66.107,63 €.

Accantonamento dell’intero contributo “5 ‰ IRPEF anno 2021”, con Delibera Presidenziale del 15 Settembre 2023.

A disposizione per ogni ordine di chiarimento.

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

File allegato 1_Relazione Illustrativa 5x1000 2021completa e allegati.pdf

Dichiarazioni

Il rappresentante legale, con la sottoscrizione del presente rendiconto:

Dichiara che le spese inserite non siano già state imputate ad altri contributi pubblici o privati (c.d. divieto di doppio finanziamento a valere sulla stessa spesa), se non per la parte residua.

Attesta l'autenticità delle informazioni contenute nel presente documento e la loro integrale rispondenza con quanto riportato nelle scritture contabili dell'organizzazione, consapevole che, ai sensi degli articoli 47 e 76 del d.P.R. n. 445/2000, chiunque rilasci dichiarazioni mendaci, formi atti falsi ovvero ne faccia uso è punito ai sensi del codice penale e dalle leggi speciali in materia.

Dichiara di aver letto e compreso l'informativa sulla privacy

Totale

Totale €66.107,63

Dati Invio

Identificativo RND668526310442564990

Data Invio 08-01-2024 Stato INVIATO