

COMITATO RUDI ONLUS

Sede Legale Via Giuseppe Giacosa 21bis - Torino

Codice Fiscale 97638210019

Relazione di missione al Bilancio al 31/12/2022 (Valori in €)

Bilancio di esercizio al 31/12/2022

STATO PATRIMONIALE ATTIVO	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Quote associative o apporti ancora dovuti	0	0
B) Immobilizzazioni		
I - Immobilizzazioni immateriali		
1) Costi di impianto e di ampliamento	0	0
2) Costi di sviluppo	0	0
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	0	0
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili	0	0
5) Avviamento	0	0
6) Immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
7) Altre	0	0
Totale immobilizzazioni immateriali	0	0
II - Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati	0	0
2) Impianti e macchinari	0	0
3) Attrezzature	0	0
4) Altri beni	0	0
5) Immobilizzazioni in corso e acconti	0	0
Totale immobilizzazioni materiali	0	0
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) Partecipazioni in		
a) Imprese controllate	0	0
b) Imprese collegate	0	0
c) Altre imprese	35.889	476.667
Totale partecipazioni	35.889	476.667
2) Crediti		
a) Verso imprese controllate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese controllate	0	0
b) Verso imprese collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese collegate	0	0
c) Verso altri enti Terzo Settore		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri enti del Terzo settore	0	0
d) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri	0	0
Totale crediti	0	0
3) Altri titoli	139.379	136.289
Totale immobilizzazioni finanziarie	175.268	612.956
Totale immobilizzazioni (B)	175.268	612.956
C) Attivo circolante		
I - Rimanenze		
1) Materie prime, sussidiarie e di consumo	0	0

2) Prodotti in corso di lavorazione e semilavorati	0	0
3) Lavori in corso su ordinazione	0	0
4) Prodotti finiti e merci	0	0
5) Acconti	0	0
Totale rimanenze	0	0
II - Crediti		
1) Verso utenti e clienti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso utenti e clienti	0	0
2) verso associati e fondatori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso associati e fondatori	0	0
3) Verso enti pubblici		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti pubblici	0	0
4) Verso soggetti privati per contributi		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso soggetti privati per contributi	0	0
5) Verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti della stessa rete associativa	0	0
6) Verso altri enti del Terzo Settore		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso enti del Terzo settore	0	0
7) Verso imprese controllate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese controllate	0	0
8) Verso imprese collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso imprese collegate	0	0
9) Crediti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti tributari	0	0
10) Da 5 per mille		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti da 5 per mille	0	0
11) Imposte anticipate	0	0
12) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale crediti verso altri	0	0
Totale crediti	0	0
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
1) Partecipazioni in imprese controllate	0	0

2) Partecipazioni in imprese collegate	0	0
3) Altri titoli	0	0
Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	261.276	293.835
2) Assegni	0	0
3) Danaro e valori in cassa	5	0
Totale disponibilità liquide	261.281	293.835
Totale attivo circolante (C)	261.281	293.835
D) Ratei e risconti attivi	0	0
TOTALE ATTIVO	436.549	906.791

STATO PATRIMONIALE PASSIVO	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Patrimonio netto		
I - Fondo di dotazione dell'ente	0	0
II - Patrimonio vincolato		
1) Riserve statutarie	0	0
2) Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0	0
3) Riserve vincolate destinate da terzi	0	0
Totale patrimonio vincolato	0	0
III - Patrimonio libero		
1) Riserve di utili o avanzi di gestione	906.791	770.081
2) Altre riserve	0	0
Totale patrimonio libero	906.791	770.081
IV - Avanzo/disavanzo d'esercizio	(520.242)	136.710
Totale Patrimonio Netto	386.549	906.791
B) fondi per rischi e oneri:		
1) Per trattamento di quiescenza e obblighi simili	0	0
2) Per imposte, anche differite	0	0
3) Altri	50.000	0
Totale fondi per rischi ed oneri	50.000	0
C) Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato	0	0
D) Debiti		
1) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso banche	0	0
2) Debiti verso altri finanziatori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso altri finanziatori	0	0
3) Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0	0
4) Debiti verso enti della stessa rete associativa		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso enti della stessa rete associativa	0	0
5) Debiti per erogazioni liberali condizionate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti per erogazioni liberali condizionate	0	0
6) Acconti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale acconti	0	0
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso fornitori	0	0
8) Debiti verso imprese controllate e collegate		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso imprese controllate e collegate	0	0

9) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti tributari	0	0
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	0	0
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori	0	0
12) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	0
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	0
Totale altri debiti	0	0
Totale debiti	0	0
E) Ratei e risconti passivi	0	0
TOTALE PASSIVO	436.549	906.791

ONERI E COSTI	Periodo corrente	Periodo precedente	PROVENTI E RICAVI	Periodo corrente	Periodo precedente
A) Costi e oneri da attività di interesse generale			A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale		
			1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	0	0
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	2) Proventi dagli associati per attività mutuali	0	0
2) Servizi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
			4) Erogazioni liberali	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	5) Proventi del 5 per mille	66.108	76.212
4) Personale	0	0	6) Contributi da soggetti privati	0	0
			7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
5) Ammortamenti	0	0	8) Contributi da enti pubblici	0	0
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	9) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
7) Oneri diversi di gestione	120.000	0	10) Altri ricavi, rendite e proventi	0	0
8) Rimanenze iniziali	0	0	11) Rimanenze finali	0	0
9) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
10) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale costi e oneri da attività di interesse generale	120.000	0	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	66.108	76.212
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	(53.892)	76.212
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori	0	0
2) Servizi	0	0	2) Contributi da soggetti privati	0	0
3) Godimento di beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	0	0
4) Personale	0	0	4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti	0	0	5) Proventi da contratti con enti pubblici	0	0
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0	6) Altri ricavi rendite e proventi	0	0
7) Oneri diversi di gestione	0	0	7) Rimanenze finali	0	0
8) Rimanenze iniziali	0	0			
Totale costi e oneri da attività diverse	0	0	Totale ricavi, rendite e proventi da attività diverse	0	0
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	0	0
C) Costi e oneri da attività			C) Ricavi, rendite e proventi da		

di raccolta fondi		attività di raccolta fondi			
1) Oneri per raccolte fondi abituali	0	0	1) Proventi da raccolte fondi abituali	22.609	21.299
2) Oneri per raccolte fondi occasionali	0	0	2) Proventi da raccolte fondi occasionali	0	0
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale costi e oneri da attività di raccolta fondi	0	0	Totale ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	22.609	21.299
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	22.609	21.299
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali		D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali			
1) Su rapporti bancari	0	0	1) Da rapporti bancari	235	292
2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	3.091	36.709
5) Accantonamenti per rischi ed oneri	0	0			
6) Altri oneri	440.779	0	5) Altri proventi	0	3.298
Totale costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	440.779	0	Totale ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	3.326	40.299
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	(437.453)	40.299
E) Costi e oneri di supporto generale		E) Proventi di supporto generale			
1) Materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	1.332	817	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni terzi	0	0			
4) Personale	0	0			
5) Ammortamenti	0	0			
5bis) Svalutazioni delle immobilizzazioni materiali ed immateriali	0	0			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri	50.000	0			
7) Altri oneri	174	283			
8) Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
9) Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali	0	0			
Totale costi e oneri di supporto generale	51.506	1.100	Totale proventi di supporto generale	0	0
Totale oneri e costi	612.285	1.100	Totale proventi e ricavi	92.043	137.810
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	(520.242)	136.710
			Imposte	0	0
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	(520.242)	136.710

COSTI FIGURATIVI	Periodo corrente	Periodo precedente	PROVENTI FIGURATIVI	Periodo corrente	Periodo precedente
1) Da attività di interesse generale	0	0	1) Da attività di interesse generale	0	0
2) Da attività diverse	0	0	2) Da attività diverse	0	0
Totale costi figurativi	0	0	0 Totale proventi figurativi	0	0

Rendiconto finanziario, metodo indiretto	Esercizio Corrente	Esercizio Precedente
A. Flussi finanziari derivanti dall'attività operativa (metodo indiretto)		
Avanzo/(disavanzo) d'esercizio	(520.242)	136.710
1. Avanzo/(disavanzo) d'esercizio prima d'imposte sul reddito, interessi, dividendi e plus/minusvalenze da cessione	(520.242)	136.710
Rettifiche per elementi non monetari che non hanno avuto contropartita nel capitale circolante netto		
2. Flusso finanziario prima delle variazioni del capitale circolante netto	(520.242)	136.710
Variazioni del capitale circolante netto		
3. Flusso finanziario dopo le variazioni del capitale circolante netto	(520.242)	136.710
Altre rettifiche		
Flusso finanziario dell'attività operativa (A)	(520.242)	136.710
B. FLUSSI FINANZIARI DERIVANTI DALL'ATTIVITA' D'INVESTIMENTO		
Immobilizzazioni materiali		
Immobilizzazioni immateriali		
Immobilizzazioni finanziarie		
Attività finanziarie non immobilizzate		
C. FLUSSI FINANZIARI DERIVANTI DALL'ATTIVITA' DI FINANZIAMENTO		
Mezzi di terzi		
Mezzi propri		
Incremento (decremento) delle disponibilità liquide (A ± B ± C)	(520.242)	136.710
Disponibilità liquide all'inizio dell'esercizio		
Depositi bancari e postali	293.835	0
Totale disponibilità liquide a inizio esercizio	293.835	0
Disponibilità liquide a fine esercizio		
Depositi bancari e postali	261.276	293.835
Denaro e valori in cassa	5	0
Totale disponibilità liquide a fine esercizio	261.281	293.835

Relazione di missione al bilancio di esercizio al 31/12/2022

1. Informazioni generali

Il "Comitato Rudi" 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 i soggetti affetti dall'Atassia di Friedreich (AF). L'atassia di Friedreich (AF) 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 sui cromosomi 9. 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 generale. Vengono colpiti generalmente per primi gli arti inferiori, provocando instabilità nel cammino. Successivamente compaiono disturbi nella coordinazione delle mani e nell'articolazione della parola. Anche se i disturbi sono progressivi, il decorso della malattia è variabile. Tuttavia sono molti i pazienti costretti all'uso della sedia a rotelle dopo circa dieci anni dall'esordio.

Attualmente non c'è evidenza di una terapia farmacologica efficace. Assume pertanto particolare importanza il trattamento terapeutico riabilitativo.

In data 4 marzo 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 tenuto presso l'Agenzia delle Entrate. Il "Comitato RUDI - ONLUS" si propone:

2. svolgere le sue attività a favore delle persone affette da AF ed ai loro famigliari diffondendo le problematiche inerenti la patologia, utilizzando tutti i mezzi di comunicazione e mediante incontri presso sedi e strutture ricettive;
3. fornire assistenza socio-sanitaria alle persone colpite dall'AF e divulgare le conoscenze e le novità in materia di trattamento terapeutico;
4. prestare assistenza sociale nel senso di far confluire le condizioni di svantaggio concernenti gli indigenti, gli anziani ed i portatori di handicap;
5. organizzare convegni e congressi collaborando con le associazioni già esistenti, presenti anche all'estero, favorendo l'attività di volontariato, anche per facilitare gli scambi di informazione scientifica a livello nazionale ed internazionale.

Inoltre, 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):

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

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

Per il raggiungimento degli scopi sociali e socio-sanitari e per favorire l'avanzamento della ricerca scientifica per la cura dell'AF, il "Comitato Rudi Onlus" ha sollecitato e sollecita la collaborazione delle autorità, di enti ed istituti anche mediante la raccolta di fondi ed effettua opera di sensibilizzazione tra la gente, sottolineando il

carattere di patologia rara e le possibilità di cura.

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.

Altre informazioni

A completamento dell'informativa già fornita, ed al fine di meglio collocare Comitato Rudi Onlus nel proprio contesto economico e sociale di riferimento, si forniscono le seguenti ulteriori informazioni:

L'attività del Comitato annovera molteplici portatori di interesse. L'ataxia di Friedreich è la più comune eredoataxia recessiva, con una prevalenza di circa 1 persona su 50.000 in Europa, senza distinzione di sesso e con una frequenza dei portatori sani di circa un individuo su 100-150. L'instancabile stimolo del Comitato Rudi nei confronti della comunità scientifica internazionale ad attivare progetti di ricerca atti all'individuazione di una terapia per quantomeno contenere i sintomi e la progressione della ataxia di Friedreich, malattia rara, progressiva ad oggi incurabile, rappresenta un motivo di speranza per i malati, primi portatori di interesse, che in tal modo non si sentono abbandonati dalla comunità scientifica. In aggiunta, portatori di interesse sono le famiglie dei malati che si sentono supportate dall'attività del Comitato Rudi che non manca di offrire sostegno anche in alcuni aspetti della gestione della vita quotidiana e costanti aggiornamenti sullo "stato dell'arte" della ricerca. Malati e pazienti diventano così parte di una comunità sempre pronta ad ascoltarli anche individualmente che non li fa sentire abbandonati a sé stessi e ciò genera un forte impatto positivo dal punto di vista psicologico.

Portatori di interesse sono certamente anche i ricercatori che il Comitato Rudi si adopera di mettere in relazione per favorire lo scambio di informazioni all'interno della comunità scientifica fondamentali per l'avanzamento delle conoscenze. A questo scopo il Comitato ha organizzato Congressi scientifici internazionali e collaborato con altre associazioni di pazienti di cui l'americana FARA (Friedreich's Ataxia Research Alliance) e l'inglese Ataxia UK.

Il Comitato fa parte della rete europea delle malattie rare Orphanet. Orphanet raccoglie le conoscenze sulle malattie rare, allo scopo di migliorarne la diagnosi, la presa in carico e il trattamento dei pazienti con malattia rara. Il suo obiettivo è quello di fornire informazioni di alta qualità sulle malattie rare, e di assicurare un accesso alle informazioni che riguardano tutti i portatori di interesse. Inoltre, Orphanet ha come obiettivo quello di aumentare la visibilità delle malattie rare nei sistemi informatizzati per la sanità e la ricerca medica.

<https://www.orpha.net/it/patient-organisations/patient/445760?name=>

Il Comitato appartiene alla Rete per le Malattie Rare del Piemonte e della Valle d'Aosta concepita con l'intento di offrire la miglior risposta alle richieste assistenziali dei pazienti affetti da malattie rare, in quanto, pur agendo a livello nazionale e internazionale, ha sede in Piemonte.

<https://www.malattierarepiemonte.it/struttura-dettaglio.asp?IDS=25>

Il Comitato mantiene e gestisce il Registro dei Pazienti AF a livello nazionale. Il registro ha lo scopo di creare un database degli individui affetti da Ataxia di Friedreich, in particolare cittadini italiani, contenente informazioni di carattere generale a loro riguardo che saranno rese disponibili alla comunità internazionale dei ricercatori clinici e alle case farmaceutiche per l'organizzazione delle sperimentazioni cliniche. Il reclutamento dei pazienti è un processo che spesso richiede molto tempo, specialmente per una patologia rara quale l'AF. L'iscrizione al registro colma la carenza esistente in Italia di disporre dell'anagrafe dei soggetti affetti da questa patologia, contribuendo così al più ampio e necessario censimento dei pazienti AF già in parte attivato in altri

stati europei, nonché oltreoceano. Il registro rappresenta un'importante infrastruttura in grado di rispondere all'esigenza primaria di rendere l'Europa in generale, e l'Italia in particolare, preparate ad accogliere prontamente le richieste dei ricercatori e delle case farmaceutiche, allo scopo di ridurre il divario che separa i pazienti dal beneficiare dei futuri interventi terapeutici.

Attività di Fund raising

Nel corso dell'esercizio 2022 per quanto attiene le attività sociali, il Comitato ha organizzato spettacoli ed incontri finalizzati da un lato alla sensibilizzazione rispetto a AF e dall'altro alla esposizione delle attività del Comitato nella ricerca ed individuazione di progetti di ricerca scientifica di interesse per la comunità AF. In particolare si sono illustrate le finalità del progetto di ricerca *"Comparative analysis of FA patient iPSC-derived retinal, sensory and cortical neurons and reactivation of the silenced Frataxin gene with an epigenetic approach"* che il Comitato ha stipulato con il CNR-Institute of Neuroscience, Milan – IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano responsabile scientifico il Dot. Vania Broccoli.

Il 31 dicembre 2022 si è conclusa la quindicesima campagna nazionale di sensibilizzazione e raccolta fondi GoFAR. Il Comitato RUDI ha così raccolto donazioni per complessivi € **22.609**; inoltre occorre evidenziare i versamenti del 5x1000 per l'annualità 2021 riferito all'anno fiscale 2020, pari a € **66.108**.

Le disponibilità liquide, tutte depositate presso istituti di credito italiani, hanno generato proventi finanziari per € **3.326**.

Nel corso dell'esercizio 2022 il Comitato non ha contratto nessun debito finanziario ed ha proseguito con l'attività di investimento della liquidità non ancora utilizzata. Al 31 dicembre 2022 risultavano investimenti finanziari per € **175.268**.

In data 2 dicembre 2022 AvantiBio Inc., costituita dai ricercatori dell'Università of Florida (Usa), di cui il Comitato deteneva una partecipazione azionaria al 31/12/2021, per € **476.667**, è stata acquisita da Solid Biosciences Inc., società quotata al Nasdaq, la quale all'atto dell'acquisizione ha operato un "restringimento" (Reverse Stock Split) delle azioni da 15:1 con lo scopo di portare la società in conformità con il requisito del prezzo minimo di offerta, per mantenere la sua quotazione sul mercato Nasdaq Global Select. Questa operazione ha determinato la diminuzione di 1/15 delle azioni possedute dal Comitato, che pertanto sono diventate **7.115**. Il valore unitario al 30/12/22 dell'azioni Solid era di **5,38 \$** per un totale di **38.278,7 \$**, che al cambio €/€ del 31/12/2022 di 1,0666 diventano € **35.889**. Tale operazione ha comportato una svalutazione della partecipazione del Comitato per € **440.779**.

Da rilevare che la vendita di AAVANTI Inc. (start-up universitaria finanziata dal Comitato, vedi più avanti) a Solid è stata condotta dai ricercatori dell'Università della Florida in maniera del tutto autonomo e senza nessuna comunicazione o preavviso nei confronti del Comitato. Rilevando che gli stessi ricercatori, hanno interrotto l'esecuzione del progetto di ricerca in essere con il Comitato, che per la sua ultima fase prevedeva la presentazione agli organi autorizzativi, la documentazione detta IND (Investigational New Drug Application) per la condotta di un trial di terapia genica su pazienti AF, il Comitato si riserva di esperire tutte le vie, comprese quelle legali, al fine di chiedere ai fondatori di AAVANTI le ragioni che hanno indotto gli stessi, da un lato ad interrompere il contratto di ricerca in essere, e dall'altro alla vendita di AAVANTI Inc. alla società Solid. A tal fine si è deciso di accantonare in un apposito fondo per spese legali la somma di € 50.000.

Obiettivi di natura non finanziaria perseguiti

L'approccio innovativo, ovvero far coinvolgere gli interessi delle varie associazioni che si occupano di AF verso obiettivi comuni, ha reso possibile in questo anno appena conclusosi, un ulteriore consolidamento di una reale alleanza tra le associazioni mondiali dedicate all'ataxia di Friedreich e la finalizzazione degli sforzi dei ricercatori verso obiettivi ben precisi e verificabili. Nell'anno 2022 il Comitato ha proseguito la sua opera di facilitazione tra i diversi gruppi dei ricercatori, clinici, case farmaceutiche e i rappresentanti dei pazienti. Tali interventi sono stati finalizzati a portare all'interno dei gruppi di lavoro le esigenze e gli interessi dei malati FRDA.

In tale direzione va l'intento di promuovere l'attivazione di progetti di ricerca che affrontino le problematiche relative al miglioramento della qualità della vita dei pazienti AF, quali la riduzione della vista e dell'udito che con il progredire degli anni di malattia, risultano fortemente compromessi nella quasi totalità dei pazienti. In tale contesto si inquadra il finanziamento del progetto di ricerca al CNR-San Raffaele di Milano attivato dal Comitato nell'anno 2022.

Anche nell'anno 2022, il Comitato ha proseguito la sua opera di sensibilizzazione relativa alle problematiche della patologia rivolta ad Istituzioni e singoli cittadini mediante comunicazioni a mezzo stampa e telematico.

Impieghi

Nell'anno 2022 il Comitato ha formalizzato un 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" di una durata di 2 anni (Aprile, 2022 – Aprile, 2024) per un valore di € 320.000 con il (Centro Nazionale delle Ricerche), CNR-Institute of Neuroscience, – IRCCS Ospedale San Raffaele, Milano responsabile scientifico il Dot. Vania Broccoli. 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. Particolare attenzione verrà posta nello studio dei meccanismi patologici di AF alle basi delle disfunzioni visive e della degenerazione nei neuroni della retina. Il gruppo del Dot. Broccoli, 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 Frataxina. 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. Nell'anno 2022 il Comitato RUDI ha impiegato sul progetto complessivi € 120.000, coprendo le prime due rate, come da contratto stipulato in data 4 aprile 2022.

2. Governance

Sono Organi del Comitato il Presidente, nominato nella persona di Filomena d'Agostino ed il segretario, Bernardo Ruggeri.

La sede legale è in Via Giacosa n. 21 bis a Torino.

3. Criteri utilizzati per la redazione del bilancio

Il Bilancio o rendiconto annuale chiuso al 31/12/2022, costituito da Stato Patrimoniale, Rendiconto della

Gestione (o conto economico) e Relazione di Missione è stato redatto in unità di €, senza cifre decimali.

Nello specifico tale rendiconto è stato predisposto in osservanza dell'art. 13 comma 3 del Decreto Legislativo 3 luglio 2017 n. 117 e dell'art. 1 del Decreto del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali del 5 marzo 2020 nonché nel rispetto del principio contabile ETS (OIC n. 35 del febbraio 2022) disciplinante i criteri per la presentazione degli schemi di bilancio degli enti del terzo settore.

Da ultimo, in particolare:

- la valutazione delle voci è stata fatta secondo prudenza e nella prospettiva di continuazione dell'attività;
- la rilevazione e la presentazione delle voci è effettuata tenendo conto dell'esistenza dell'operazione o del contratto;
- i proventi e gli oneri sono stati considerati secondo il principio della competenza;
- i rischi e le perdite di competenza dell'esercizio sono stati considerati anche se conosciuti dopo la chiusura di questo;
- gli avanzi sono stati inclusi soltanto se realizzati alla data di chiusura dell'esercizio secondo il principio della competenza;
- per ogni voce dello stato patrimoniale e del conto economico è stato indicato l'importo della voce corrispondente dell'esercizio precedente;
- gli elementi eterogenei ricompresi nelle singole voci sono stati valutati separatamente.

Si precisa inoltre che nella redazione del bilancio, sono stati utilizzati gli schemi previsti dall'art. 1 del Decreto del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali del 5 marzo 2020, tenuto conto dell'OIC sopra richiamato. Tali schemi sono in grado di fornire informazioni sufficienti a dare una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale e finanziaria dell'Ente, nonché del risultato gestionale;

Nel seguito vengono riportate tutte le informazioni complementari ritenute necessarie per fornire una rappresentazione veritiera e corretta della situazione patrimoniale, finanziaria ed economica. Si evidenzia che sono state omesse quelle voci che nel presente esercizio risultano di valore pari a zero.

La valutazione delle voci di bilancio è stata fatta ispirandosi a criteri generali di prudenza e competenza nella prospettiva della continuazione; l'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività, per evitare compensi tra perdite che dovevano essere riconosciute e proventi da non riconoscere in quanto non realizzati.

I criteri di valutazione adottati e che qui di seguito vengono illustrati sono coerenti, se applicabili in base al regime contabile applicato, con quelli degli esercizi precedenti e rispondono sostanzialmente a quanto richiesto dall'art. 2426 del codice civile ad eccezione di quanto espressamente di seguito indicato.

L'esposizione dei valori richiesti dall'art. 2427 del codice civile è stata elaborata in conformità al principio di chiarezza.

Si rilevano integrazioni applicate in conformità al principio contabile OIC 29. In merito si rinvia a quanto esposto nel paragrafo "Patrimonio netto".

La presente relazione, così come l'intero bilancio di cui è parte integrante, rappresenta in modo veritiero e corretto la situazione patrimoniale e finanziaria dell'ente ed il risultato gestionale dell'esercizio.

Cenni su esenzioni e agevolazioni

Le considerazioni fatte nel paragrafo precedente rendono interessante l'analisi del trattamento fiscale delle liberalità.

Le persone fisiche che effettuano erogazioni liberali in denaro alle Onlus possono fruire della detrazione dall'Irpef nella misura del 30% da calcolare su un importo massimo di 30.000 € (detrazione massima d'imposta € 7.800); In alternativa, in base al D.L. n. 35/2005 "Più dai meno versi", le erogazioni liberali in denaro o in natura a favore di Onlus sono deducibili nel limite del 10% del reddito complessivo dichiarato o comunque nella misura massima di 70.000 € (l'erogazione liberale è quindi deducibile fino al minore dei due limiti) . In questo caso ci sono dei vincoli di dichiarazione e contabilizzazione da parte di chi riceve la donazione.

Le imprese possono dedurre, per un importo non superiore a 30.000 € o, se maggiore, per un importo non superiore al 2% del reddito d'impresa, le liberalità in denaro a favore delle Onlus. In alternativa, in base al D.L. n. 35/2005 "Più dai meno versi", per le imprese o i soggetti IRES sono deducibili dal reddito complessivo, nel limite del 10% dello stesso, e comunque nella misura massima di 70 mila € annui, le erogazioni liberalità in denaro in natura a favore delle Onlus. In questo caso ci sono dei vincoli di dichiarazione e contabilizzazione da parte di chi riceve la donazione. La scelta tra deduzione e detrazione sarà valutata dall'impresa.

Si dà atto che con il presente bilancio sono stati adempiuti gli obblighi contabili previsti dal secondo comma del citato art. 14 come presupposto necessario per l'applicazione delle agevolazioni in capo a coloro che effettuano i donativi.

Gli enti non profit possono usufruire di significative agevolazioni in materie di imposte sul reddito. Infatti l'art. 12 del D.Lgs.460/97 prevede che le attività istituzionali svolte dalle Onlus nel perseguimento di esclusive finalità di solidarietà sociale non sono considerate attività commerciali. Il comma 2 dell'art. 111-ter del DPR 917/86 introdotto dal D.Lgs. 460/97 prevede che i proventi derivanti dall'esercizio di attività direttamente connesse con quelle tipiche delle Onlus non concorrono a formare il reddito imponibile. Si tratta di attività commerciali, connesse all'attività istituzionale, che vengono esercitate anche al fine di produrre risorse finanziarie destinate al finanziamento delle iniziative istituzionali.

S'informa infine che è sempre prevista la possibilità per i contribuenti di destinare una quota pari al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche a finalità di interesse sociale.

Il Comitato è iscritto nell'elenco dei soggetti ammessi a beneficiare del 5 per mille.

Gli enti non profit godono, inoltre, di esenzioni oggettive specifiche in materia di imposta di bollo e imposta di registro.

Il Comitato non è al momento iscritto nel RUNTS.

Casi eccezionali ex art. 2423, quinto comma, del Codice Civile

Non si sono verificati eventi eccezionali che abbiano reso necessario il ricorso a deroghe di cui all'art.2423, quinto comma del Codice Civile.

Cambiamenti di principi contabili

Non si sono verificati cambiamenti di principi contabili nell'esercizio.

Correzione di errori rilevanti

Non sono emersi nell'esercizio errori rilevanti commessi in esercizi precedenti.

Problematiche di comparabilità e di adattamento

Disposizioni di prima applicazione del principio contabile OIC 35 e dei nuovi schemi di bilancio

Tenuto conto della circostanza che il Bilancio del presente esercizio rappresenta il primo Bilancio redatto secondo gli schemi previsti dal Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 5 marzo 2020, conformemente alle previsioni di cui al principio contabile OIC 35 ed al fine di limitare gli oneri legati alla riclassifica del bilancio del precedente esercizio in base ai nuovi schemi, per l'esercizio in esame l'Ente ha riclassificato, ove ritenuto opportuno, le voci dell'esercizio precedente.

Criteri di valutazione applicati

I criteri applicati nella valutazione delle voci di bilancio, esposti di seguito, sono conformi a quanto disposto dall'art. 2426 del Codice Civile, in quanto compatibili con l'assenza dello scopo di lucro e con le finalità civiche, solidaristiche e di utilità sociale dell'Ente.

I criteri di valutazione di cui all'art. 2426 del Codice Civile sono conformi a quelli utilizzati nella redazione del bilancio del precedente esercizio.

Transazioni non sinallagmatiche

Le transazioni non sinallagmatiche, ossia le transazioni per le quali non è prevista una controprestazione (es. erogazioni liberali, proventi da cinque per mille, raccolta fondi, contributi, ecc.) sono state iscritte nello stato patrimoniale al loro fair value alla data di acquisizione.

In contropartita all'iscrizione nello stato patrimoniale delle attività sono stati rilevati dei proventi nel rendiconto gestionale, classificati sulla base della tipologia di attività (Area A, B, C, D, E) e nella voce più appropriata.

STATO PATRIMONIALE

A) Quote associative o apporti ancora dovuti

Le quote associative e gli apporti da soci fondatori ricevuti nel corso dell'esercizio sono iscritti in contropartita al:

- patrimonio netto nella voce AI "Fondo dotazione dell'Ente" se le quote o gli apporti sono relativi alla dotazione iniziale dell'Ente;
- rendiconto gestionale nella voce A1) "proventi da quote associative e apporti dei fondatori" negli altri casi.

Non sono presenti Quote associative al 31/12/2022.

B I) Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali sono iscritte, nel limite del valore recuperabile, al costo storico di acquisto o di realizzazione, inclusi tutti gli oneri accessori di diretta imputazione, e sono sistematicamente ammortizzate in quote costanti in relazione alla residua possibilità di utilizzazione del bene e tenendo conto delle prescrizioni contenute nel punto 5) dell'art. 2426 del codice civile.

Le immobilizzazioni il cui valore alla data di chiusura dell'esercizio risulti durevolmente inferiore al residuo costo da ammortizzare sono iscritte a tale minor valore; questo non è mantenuto se nei successivi esercizi vengono meno le ragioni della rettifica effettuata.

Non sono presenti immobilizzazioni immateriali al 31/12/2022.

B II) Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono iscritte al costo di acquisto o di produzione, compresi gli oneri accessori e i costi direttamente imputabili al bene.

Nessuna immobilizzazione è mai stata oggetto di rivalutazione monetaria.

Nel costo dei beni non è stata imputata alcuna quota di interessi passivi.

I costi di manutenzione aventi natura ordinaria sono imputati integralmente a Conto economico. I costi di manutenzione aventi natura incrementativa sono attribuiti ai cespiti cui si riferiscono e ammortizzati con essi in relazione alla residua possibilità di utilizzo degli stessi.

Le immobilizzazioni materiali esistenti e funzionanti sono sistematicamente ammortizzate in ogni esercizio a quote costanti secondo tassi commisurati alla loro residua possibilità di utilizzo e tenendo conto anche dell'usura fisica del bene; per il primo anno di entrata in funzione dei cespiti le aliquote sono ridotte del 50% in quanto rappresentativa della partecipazione effettiva al processo produttivo che si può ritenere mediamente avvenuta a metà esercizio.

Non sono conteggiati ammortamenti su beni alienati o dismessi durante l'esercizio.

Nel caso in cui, indipendentemente dall'ammortamento già contabilizzato, risulti una perdita durevole di valore, l'immobilizzazione viene corrispondentemente svalutata; se in esercizi successivi vengono meno i presupposti della svalutazione, viene ripristinato il valore originario.

I beni strumentali di modesto costo unitario inferiore a € 516,46 e di ridotta vita utile sono completamente ammortizzati nell'esercizio di acquisizione.

Le immobilizzazioni materiali in corso e gli anticipi a fornitori sono iscritti nell'attivo sulla base del costo sostenuto comprese le spese direttamente imputabili.

Non sono presenti immobilizzazioni materiali al 31/12/2022.

Operazioni di locazione finanziaria

Le operazioni di locazione finanziaria sono rilevate, conformemente alla normativa civilistica vigente, sulla base del 'metodo patrimoniale' che prevede la contabilizzazione a conto economico dei canoni di locazione di competenza.

L'adozione della 'metodologia finanziaria' avrebbe comportato la contabilizzazione a conto economico, in luogo dei canoni, delle quote di ammortamento sul valore dei beni acquisiti in leasing, commisurate alla durata di utilizzo, e degli interessi sul capitale residuo finanziato, oltre all'iscrizione dei beni nell'attivo patrimoniale e del residuo debito nel passivo patrimoniale.

La sezione specifica della relazione di missione riporta le informazioni correlate agli effetti della 'metodologia finanziaria'.

Non sono presenti operazioni di locazione finanziaria al 31/12/2022.

Partecipazioni

Le partecipazioni sono classificate nell'attivo immobilizzato ovvero nell'attivo circolante sulla base della loro destinazione.

L'iscrizione iniziale è effettuata *al costo di acquisto o di costituzione*, comprensivo dei costi accessori.

Partecipazioni immobilizzate

Le partecipazioni immobilizzate, quotate e non quotate, sono state valutate attribuendo a ciascuna partecipazione il costo specificamente sostenuto.

Ai sensi dell'art. 2426, punto 3 del Codice Civile, in presenza di perdite durevoli di valore, definite e determinate sulla base dell'OIC 21 par. da 31 a 41, si è proceduto alla rettifica del costo.

Nell'esercizio, essendo venute meno le condizioni che avevano determinato nel/i precedente/i esercizio/i una rettifica di valore, si è proceduto ad un ripristino di valore determinato sulla base dell'OIC 21 par.42 e 43.

Si rimanda a quanto già indicato in premessa e nel prosieguo.

Partecipazioni non immobilizzate

Le partecipazioni che non costituiscono immobilizzazioni sono iscritte al minor valore tra il costo di acquisto e il valore di presunto realizzo desunto dall'andamento del mercato. Per i titoli non immobilizzati non è stato adottato il costo ammortizzato.

Non sono presenti partecipazioni non immobilizzate al 31/12/2022.

Titoli di debito

I titoli di debito sono rilevati al momento della consegna del titolo e sono classificati nell'attivo immobilizzato ovvero nell'attivo circolante sulla base della loro destinazione.

Titoli immobilizzati

I titoli di debito immobilizzati, quotati e non quotati, sono stati valutati titolo per titolo, attribuendo a ciascun titolo il costo specificamente sostenuto.

Ai sensi dell'art. 2426, comma 1 numero 1 del Codice Civile sono rilevati con il criterio del costo ammortizzato, ove applicabile, ad eccezione, ai sensi dell'art. 2423 comma 4 del Codice Civile, dei titoli con costi di transazione e altre differenze tra valore iniziale e valore a scadenza di scarso rilievo.

Ai sensi dell'art. 2426, comma 1 numero 3 del Codice Civile, in presenza di perdite durevoli di valore, definite e determinate sulla base dell'OIC 20 par. da 55 a 57, si è proceduto alla rettifica del costo.

L'Ente si è avvalso della facoltà (OIC 20 par.99) di non applicare il criterio del costo ammortizzato per i titoli di debito iscritti in bilancio al 31 dicembre 2015, e pertanto il costo ammortizzato è stato applicato esclusivamente ai titoli di debito rilevati a partire dal 1° gennaio 2016. Tali titoli sono valutati al minor valore tra il costo di acquisto e il valore di presunto realizzo desunto dall'andamento del mercato.

Titoli non immobilizzati

I titoli che non costituiscono immobilizzazioni sono iscritti al minor valore tra il costo di acquisto e il valore di presunto realizzo desunto dall'andamento del mercato. Non è stato applicato il costo ammortizzato.

Non sono presenti titoli non immobilizzate al 31/12/2022.

C) ATTIVO CIRCOLANTE

CI) Rimanenze

Le rimanenze di materie prime, sussidiarie e di consumo e di merci sono iscritte al costo di acquisto.

Non sono presenti rimanenze al 31/12/2022.

CII) Crediti

I crediti sono classificati nell'attivo immobilizzato ovvero nell'attivo circolante sulla base della destinazione / origine degli stessi rispetto all'attività ordinaria, e sono iscritti al valore di presunto realizzo.

La suddivisione degli importi esigibili entro e oltre l'esercizio è effettuata con riferimento alla scadenza contrattuale o legale, tenendo anche conto di fatti ed eventi che possono determinare una modifica della scadenza originaria, della realistica capacità del debitore di adempiere all'obbligazione nei termini contrattuali e dell'orizzonte temporale in cui, ragionevolmente, si ritiene di poter esigere il credito.

Ai sensi dell'OIC 15 par. 84 si precisa che nella valutazione dei crediti non è stato adottato il criterio del costo ammortizzato.

Crediti tributari e attività per imposte anticipate

La voce 'Crediti tributari' accoglie gli importi certi e determinati derivanti da crediti per i quali sia sorto un diritto di realizzo tramite rimborso o in compensazione.

La voce 'Imposte anticipate' accoglie le attività per imposte anticipate determinate in base alle differenze temporanee deducibili o al riporto a nuovo delle perdite fiscali, applicando l'aliquota stimata in vigore al momento in cui si ritiene tali differenze si riverseranno.

Le attività per imposte anticipate connesse ad una perdita fiscale sono state rilevate in presenza di ragionevole certezza del loro futuro recupero, comprovata da una pianificazione fiscale per un ragionevole periodo di tempo che prevede redditi imponibili sufficienti per utilizzare le perdite riportabili e/o dalla presenza di differenze temporanee imponibili sufficienti ad assorbire le perdite riportabili.

Non sono presenti crediti tributari ed attività per imposte anticipate al 31/12/2022.

Crediti da 5 per mille

La voce "Crediti da 5 per mille" accoglie l'importo assegnato a seguito della pubblicazione dell'elenco finale dei beneficiari, delle preferenze espresse e del valore del contributo del 5 per mille assegnati secondo quanto riportato nel sito dell'Agenzia delle Entrate.

C IV) Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide sono esposte al loro valore nominale.

D) Ratei e risconti

I ratei e i risconti vengono iscritti sulla base del principio della competenza economico temporale e contengono i ricavi / costi di competenza dell'esercizio ed esigibili in esercizi successivi e i ricavi / costi sostenuti entro la chiusura dell'esercizio, ma di competenza di esercizi successivi.

Sono iscritte pertanto esclusivamente le quote di costi e di ricavi, comuni a due o più esercizi, l'entità dei quali varia in funzione del tempo.

A) Patrimonio netto

Fondo di dotazione dell'ente

La voce in esame accoglie il fondo di cui l'Ente del Terzo Settore può disporre al momento della sua costituzione.

Patrimonio vincolato

Il patrimonio vincolato è costituito da riserve vincolate per decisioni degli organi istituzionali.

Patrimonio libero

Il patrimonio libero è costituito dal risultato gestionale degli esercizi precedenti nonché da riserve di altro genere.

Fondi per rischi ed oneri

I fondi per rischi rappresentano le passività connesse a situazioni esistenti alla data di bilancio, ma il cui verificarsi è solo probabile.

I fondi per oneri rappresentano passività certe, correlate a componenti negativi di reddito di competenza dell'esercizio, ma che avranno manifestazione numeraria nell'esercizio successivo.

Trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato

Il trattamento di fine rapporto di lavoro subordinato è iscritto nel rispetto di quanto previsto dalla normativa vigente e corrisponde all'effettivo impegno dell'Ente nei confronti dei singoli dipendenti alla data di chiusura del bilancio, dedotte le anticipazioni corrisposte.

Il Comitato non ha dipendenti in essere al 31/12/2022.

Debiti

La suddivisione degli importi esigibili entro e oltre l'esercizio è effettuata con riferimento alla scadenza contrattuale o legale, tenendo anche conto di fatti ed eventi che possono determinare una modifica della scadenza originaria.

I debiti sono indicati tra le passività in base al loro valore nominale, ritenuto rappresentativo del loro valore di estinzione.

Ai sensi dell'OIC 19 par. 86 si precisa che nella valutazione dei debiti non è stato adottato il criterio del costo ammortizzato.

I debiti originati da acquisizioni di beni sono iscritti al momento in cui sono trasferiti i rischi, gli oneri e i benefici; quelli relativi ai servizi sono rilevati al momento di effettuazione della prestazione; quelli finanziari e di altra natura al momento in cui scaturisce l'obbligazione verso la controparte.

I debiti tributari accolgono le passività per imposte certe e determinate, nonché le ritenute operate quale sostituto e non ancora versate alla data del bilancio, e, ove la compensazione è ammessa, sono iscritti al netto di acconti, ritenute d'acconto e crediti d'imposta.

Non sono presenti debiti al 31/12/2022.

Valori in valuta

Le attività e le passività monetarie in valuta sono iscritte al tasso di cambio a pronti alla data di chiusura dell'esercizio, con imputazione al rendiconto gestionale dei relativi utili e perdite su cambi.

L'eventuale utile netto derivante dall'adeguamento ai cambi è iscritto, per la parte non assorbita dall'eventuale disavanzo dell'esercizio, in una apposita riserva.

Le attività e le passività in valuta di natura non monetaria sono iscritte al tasso di cambio vigente al momento del loro acquisto, e, ai sensi dell'OIC 26 par.31, in sede di redazione del bilancio tale costo è confrontato, secondo i principi contabili di riferimento, con il valore recuperabile (immobilizzazioni) o con il valore desumibile dall'andamento del mercato (attivo circolante).

CONTO ECONOMICO

Oneri e costi, proventi e ricavi

Sono esposti secondo il principio della prudenza e della competenza economica.

I costi e i ricavi sono stati contabilizzati in base al principio di competenza indipendentemente dalla data di incasso e pagamento, al netto dei resi, degli sconti, degli abbuoni e dei premi.

Proventi da quote associative e apporti dei fondatori

I proventi da quote associative e apporti dei fondatori sono rilevati nel rendiconto gestionale nell'esercizio in cui sono ricevuti o dovuti.

Non presente proventi da quote associative e apporti dei fondatori al 31/12/2022.

Proventi del 5 per mille

I proventi da 5 per mille attribuiti dall'Ente ad un progetto specifico sono contabilizzati secondo le previsioni relative alle erogazioni liberali vincolate. I proventi da 5 per mille non attribuiti a progetti specifici sono contabilizzati secondo le previsioni relative alle altre erogazioni liberali. I proventi da 5 per mille sono classificati nella voce A5 "Proventi del 5 per mille" del rendiconto gestionale in contropartita al credito voce CII 10) "da 5 per mille" dell'attivo dello stato patrimoniale.

Erogazioni liberali

Le erogazioni liberali rappresentano atti che si contraddistinguono per la coesistenza di entrambi i seguenti presupposti:

- c. l'arricchimento del beneficiario con corrispondente riduzione di ricchezza da parte di chi compie l'atto;
- d. lo spirito di liberalità (inteso come atto di generosità effettuato in mancanza di qualunque forma di costrizione).

Le erogazioni liberali ricevute sono iscritte al fair value alla data di acquisizione delle stesse, se attendibilmente stimabile.

Le *erogazioni liberali vincolate* sono liberalità assoggettate, per volontà del donatore, di un terzo esterno o dell'Organo amministrativo dell'Ente, ad una serie di restrizioni e/o vincoli che ne delimitano l'utilizzo, in modo temporaneo o permanente.

Le erogazioni liberali vincolate da terzi sono rilevate nell'attivo dello stato patrimoniale in contropartita alla voce del Patrimonio Netto Vincolato All 3) "Riserve vincolate destinate da terzi". La riserva iscritta a fronte di erogazioni liberali vincolate da terzi è rilasciata in contropartita all'apposita voce del rendiconto gestionale, in proporzione all'esaurirsi del vincolo. Nel caso in cui la durata del vincolo non sia definita, per stimare detta proporzione si è fatto riferimento all'utilizzo previsto del bene nell'attività svolta dall'Ente.

Conformemente alle previsioni di cui ai paragrafi 18 e 19 dell'OIC 35, le erogazioni liberali vincolate dagli organi istituzionali dell'Ente sono rilevate in contropartita alla voce di Patrimonio Netto Vincolato All 2) "Riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" mediante accantonamento nella voce del rendiconto gestionale A9) o E8) "Accantonamento a riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" a seconda della destinazione delle spese.

La suddetta riserva è rilasciata in contropartita alla voce A10) o E9) "Utilizzo riserva vincolata per decisione degli organi istituzionali" in proporzione all'esaurirsi del vincolo. Nel caso in cui la durata del vincolo non sia definita, per stimare detta proporzione si è fatto riferimento all'utilizzo previsto del bene nell'attività svolta dall'Ente.

Le *erogazioni liberali condizionate* sono liberalità aventi una condizione imposta dal donatore in cui è indicato un evento futuro e incerto la cui manifestazione conferisce al promittente il diritto di riprendere possesso delle risorse trasferite o lo libera dagli obblighi derivanti dalla promessa. I debiti per erogazioni condizionate sono debiti contratti a fronte di erogazioni liberali che possono essere considerate come acquisite in via definitiva dall'Ente al verificarsi di un predeterminato fatto o al soddisfacimento di una specifica situazione. Ai fini dell'iscrizione del debito nella voce in oggetto, occorre che al non verificarsi della suddetta condizione sia prevista la restituzione dell'attività donata. Le erogazioni liberali condizionate sono rilevate nell'attivo dello stato patrimoniale in contropartita alla voce del passivo dello stato patrimoniale D5) "Debiti per le erogazioni liberali condizionate". Successivamente, il debito per erogazioni liberali condizionate viene rilasciato in contropartita all'apposita voce del rendiconto gestionale, proporzionalmente al venir meno della condizione.

Le *erogazioni liberali ricevute diverse* da quelle sopra indicate sono rilevate nell'attivo di stato patrimoniale in contropartita alla voce A4 "Erogazioni liberali" del rendiconto gestionale. La quota destinata alla copertura dei costi relativi ad esercizi futuri è rilevata nei risconti passivi.

Imposte

Le imposte sono stanziare in base alla previsione dell'onere di competenza dell'esercizio.

Non sono state rilevate né imposte anticipate né imposte differite.

4. Movimenti delle immobilizzazioni

Immobilizzazioni immateriali

Le immobilizzazioni immateriali sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Immobilizzazioni materiali

Le immobilizzazioni materiali sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Immobilizzazioni finanziarie

Partecipazioni e altri titoli

Le partecipazioni comprese nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 35.889 (€ 476.667 nel precedente esercizio).

Gli altri titoli compresi nelle immobilizzazioni finanziarie sono pari a € 139.379 (€ 136.289 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Partecipazioni in altre imprese	Totale Partecipazioni	Altri titoli
Valore di inizio esercizio			
Costo	476.667	476.667	136.289
Contributi ricevuti	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0
Svalutazioni	0	0	0
Valore di bilancio	476.667	476.667	136.289
Variazioni nell'esercizio			
Incrementi per acquisizioni	0	0	0
Contributi ricevuti	0	0	0
Riclassifiche (del valore di bilancio)	0	0	0
Decrementi per alienazioni o dismissioni (del valore di bilancio)	0	0	0
Rivalutazioni effettuate nell'esercizio	0	0	3.090
Svalutazioni effettuate nell'esercizio	440.779	440.779	0
Altre variazioni	0	0	0
Totale variazioni	(440.779)	(440.779)	3.090
Valore di fine esercizio			
Costo	476.667	476.667	139.379
Contributi ricevuti	0	0	0
Rivalutazioni	0	0	0
Svalutazioni	440.779	440.779	0
Valore di bilancio	35.889	35.889	139.379

Nel gennaio 2016, il Comitato RUDI lancia una "call for proposal" per progetti di durata non superiore ad anni due del valore massimo 1.000.000 di € alle aziende e ai gruppi di ricerca del mondo accademico internazionale che hanno mostrato massimo impegno nel campo dell'Atassia di Friedreich invitando a presentare una LOI (lettera di intenti). Un gruppo accademico (Università della Florida, UF) e due aziende presentano le proposte che vengono valutate da tre revisori anonimi ed esperti in materia di comprovata fama a livello internazionale. Sulla base di tali valutazioni, effettuate le opportune rimodulazioni, si decide di finanziare l'UF. Il 4 luglio 2016 il Comitato GoFAR invia una lettera di assegnazione del grant a Manuela Corti, Principal Investigator e avvia i contatti con l'amministrazione dell' UF per finalizzare l'accordo attraverso un contratto. Il 26 agosto 2016 il Comitato inizia formalmente la collaborazione con Barry Byrne direttore del Powell Gene Therapy Center all'università della Florida e la sua ricercatrice Manuela Corti (B&C), stipulando un contratto di ricerca con l'UF (firmato formalmente solo dal ricercatore principale, o PI, M. Corti) del valore di \$747.749, che prevede come fase finale, la presentazione nel secondo trimestre del 2017 di una IND (Investigational New Drug) agli enti regolatori FDA (Food and Drug Administration-US) e ISS (Istituto Superiore della Sanità-Italia) necessari per ottenere l'autorizzazione ad attivare un primo trial clinico su un numero limitato di pazienti AF.

Nel febbraio 2017, Filomena D'Agostino e Bernardo Ruggeri visitano il Powell Gene Therapy Center in Florida

dove Byrne e Corti programmano un incontro con tutti i ricercatori che lavoreranno al progetto e definiscono con il Comitato il piano d'azione per i successivi mesi. All'interno del piano, vengono definite le fasi necessarie per attivare la sperimentazione clinica e valutati i punti di forza e le azioni necessarie da intraprendere. Il 5 luglio 2017, B&C richiedono alla FDA un incontro pre-IND tramite teleconferenza presentando la documentazione necessaria. Il 13 settembre 2017 GoFAR riceve una email da M. Corti contenente un breve riassunto dell'incontro con la FDA. In essa si riporta che la FDA esprime parere positivo, ed avanza la richiesta di includere nella sperimentazione, prima dei test sui giovani pazienti (fino a 17 anni), una serie di test di sicurezza su pazienti adulti a dosaggi crescenti. Nel novembre 2017, B&C richiedono a GoFAR di organizzare, un incontro formale "pre-IND" anche con l'ISS (Istituto Superiore della Sanità Italiana) a Roma, in cui vengono raccolte informazioni e suggerimenti da parte di ISS su come predisporre la documentazione da presentare per richiedere l'approvazione alla conduzione di una sperimentazione clinica di fase I/II in Italia; l'incontro avviene il 20 novembre 2017.

Nel 2017 B. Byrne e M. Corti e fondano la start-up AAVANTI, LLC, società biotech impegnata nella correzione del gene che causa l'atassia di Friedreich mediante il ripristino della funzione della fratassina, la proteina deficitaria nei pazienti AF, con il vettore virale AAV. La costituzione di AAVANTI viene comunicata al Comitato in occasione dell'incontro con l'ISS il 20 novembre 2017, in Roma. AAVANTI ci viene presentata come un'opportunità per il futuro sviluppo della terapia genica per pazienti affetti da Atassia di Friederich (AF) a seguito della ricerca finanziata dal Comitato RUDI all'UF.

Il 10 aprile 2018, su richiesta di B&C, viene firmato un emendamento al contratto con UF (emendamento 1) per condurre gli studi necessari sui primati non umani (NHP) mancanti. Il Comitato predispone un finanziamento aggiuntivo al progetto del valore di 453.000 \$, per un totale complessivo di 1.200.749 \$ che prevede un ultimo pagamento di 151.000 \$ successivamente all'avvenuta presentazione dell'IND alla FDA. Si fissa il completamento dell'intero progetto di ricerca "intorno" al 15 gennaio 2019 e comunque dopo la presentazione dell'IND alla FDA e all'ISS.

Il 23 novembre 2018, il Comitato riceve un Business Plan di AAVANTI LLC, in cui si dichiara, tra l'altro, che AAVANTI condurrà uno studio di Fase II/b sui pazienti AF più esteso successivo allo studio di fase I/II condotto all'UF dal costo di 4 milioni di dollari, il cui finanziamento di quest'ultimo è completamente coperto dall'UF. Lo studio di fase I/II è progettato per stabilire la sicurezza e la dose attiva del prodotto AAV, per il ripristino dei livelli di fratassina che dovrebbero indurre un beneficio terapeutico. A scopo di chiarimento, la missione di AAVANTI LLC viene presentata come quella di condurre lo studio clinico di Fase IIb a valle dello studio clinico di Fase I/II.

Nel mese di dicembre 2018 GoFAR apprende che AAVANTI LLC è stata riorganizzata in una Inc. con sede a Delaware.

Tutte le interazioni tra il Comitato e B&C successive al 3 dicembre 2018, riguardano esclusivamente aspetti finanziari, presentati come indispensabili per poter procedere. Con una certa pressione, viene richiesta la disponibilità del Comitato ad effettuare un finanziamento sotto forma di prestito eventualmente convertibile in azioni di AAVANTI del valore di 500.000 \$. Tale finanziamento alla start-up è necessario per consentire alla MDA (Muscular Dystrophy Association), interessata a supportare il programma di AAVANTI, raddoppiando i fondi che AAVANTI riceve da altre fonti, fino a 1 Milione di \$, giustificando inoltre la fretta con la necessità di produrre la quantità il vettore genico necessaria alla attivazione dello studio clinico I/II. Il 22 ottobre 2019 il Comitato finalizza il versamento di 500.000 \$ ad AAVANTI Inc. come prestito convertibile in azioni.

Alla fine di gennaio 2019, mentre l'emendamento 1 è ancora in vigore, il Comitato viene informato da B&C,

che gli studi sui primati non sono ancora terminati, e viene proposto un emendamento 2 a costo zero, in cui si posticipa la fine del progetto nonché la data del pagamento finale di \$ 151.000, che si conviene essere così suddiviso: \$ 100.000 alla presentazione di un rapporto provvisorio e 51.000 \$ al momento della presentazione dell'IND solo alla FDA.

Nel periodo successivo, B&C si mostrano molto attivi nella ricerca di ulteriori finanziatori per assicurarsi le coperture necessarie alla conduzione degli studi clinici molto costosi previsti nel BP di AAVANTI. Il 22 ottobre 2020 un gruppo di investitori nel settore delle scienze della vita, (Perceptive Advisors, Bain Capital Life Sciences e RA Capital Management e Sarepta Therapeutics, Inc), annunciano congiuntamente il finanziamento in AAVANTI con azioni tipo A per un valore complessivo di 107 milioni di dollari.

Il Comitato decide di convertire il prestito in AAVANTI in azioni di tipo A, con l'intento di istituire un "comitato di rappresentanza dei pazienti e parenti" che affianchi il Consiglio di Amministrazione di AAVANTI Inc., proposta questa non presa in considerazione.

Nel tempo, Il Comitato realizza che l'ingresso dei nuovi finanziatori abbia deviato gli obiettivi di AAVANTI Inc. verso una diversa pipeline che si focalizza su un prodotto genico in grado di coprire uno spettro più ampio di malattie genetiche rare di cui l'Atassia di Friedreich riveste solo una piccola parte di interesse, ampliando in tal modo la base potenziale dei pazienti allo scopo di ricavare una maggiore redditività dalla terapia genica. Viene dunque cambiata la formulazione del "prodotto" con cui erano stati condotti i test pre-clinici finanziati dal Comitato, cosa che necessariamente comporta la ripetizione di tutti i test preclinici.

A nostro avviso, i nuovi investitori in AAVANTI Inc. hanno deciso di apportare modifiche alla prima formulazione del potenziale farmaco (vettore) al fine di evitare di pagare royalties alla UF, detentrica di due brevetti, concessi in licenza a AAVANTI LLC. Sfortunatamente, questa pratica, abbastanza comune nel passaggio dagli studi accademici a quelli industriali, è spesso la causa dell'abbandono di molti farmaci "potenzialmente efficaci" che non trovano conferma né in senso positivo né negativo. Il Comitato ha evidenziato la preoccupazione sull'abbandono della "prima formulazione", ricevendo in risposta da B&C solo generiche assicurazioni sul fatto che i trials sui pazienti AF, sarebbero esclusivamente slittati. Il Comitato non ha potuto opporsi a tali deviazioni dalla "missione" di AAVANTI essendo un socio di minoranza, ed è stato costretto a prendere atto delle scelte effettuate da AVANTI Inc.

Verso la fine dell'anno 2022, non essendo stati condotti nuovi test preclinici (a conoscenza del Comitato) né tanto meno presentate richieste autorizzative (IND), il Comitato richiede formalmente ragione della mancata realizzazione di quanto previsto nel BP di AAVANTI, per cui il Comitato aveva deciso di investire 500.000 \$. Il 18 ottobre 2022 il nostro legale Avv. R. Caldarone invia una mail di richiesta a B&C della documentazione a supporto delle affermazioni avanzate nella email del 3 dicembre 2018 inerenti il Business Plan di AAVANTI di cui sopra. Segue una risposta (21 Ottobre 2022) via email da parte dello (a noi sconosciuto) Direttore operativo di Aavanti Bio, Ty Howton, che ci informa (per la prima volta) che è in atto il progetto di acquisizione di AAVANTI da parte della Solid Biosciences azienda biotech quotata in borsa; acquisizione che avviene il 2 Dicembre 2022.

In merito a Solid Biosciences Inc. il Comitato dispone esclusivamente delle informazioni pubbliche, essendo un'azienda quotata al Nasdaq. Solid Biosciences è un'azienda focalizzata sullo sviluppo di un portafoglio di possibili formulazioni genetiche candidate alla terapia genica, tra cui SGT-003 per il trattamento della distrofia muscolare di Duchenne (Duchenne), SGT-501 per il trattamento della tachicardia ventricolare polimorfica catecolaminergica (CPVT), AVB-401 per il trattamento della cardiomiopatia dilatativa mediata da BAG3 e ulteriori asset per il trattamento delle malattie cardiache fatali. Di fatto l'AF ha poco o nulla spazio all'interno

dei programmi di Solid.

Si è proceduto, a titolo cautelativo, con un accantonamento a fondo svalutazioni partecipazioni per € 440.779.

5. Costi di impianto e ampliamento

Non presenti al 31/12/2022.

6. Crediti e debiti

Crediti

I crediti compresi nell'attivo circolante sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Debiti

I debiti iscritti nelle passività sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Attività finanziarie

I crediti compresi nell'attivo circolante sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Disponibilità liquide

Le disponibilità liquide comprese nell'attivo circolante sono pari a € 261.281 (€ 293.835 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Valore di inizio esercizio	Variazioni nell'esercizio	Valore di fine esercizio
Depositi bancari e postali	293.835	-32.559	261.276
Assegni	0	0	0
Denaro e altri valori in cassa	0	5	5
Totale disponibilità liquide	293.835	-32.554	261.281

7. Altri fondi, Ratei e Risconti

Fondi per Rischi

I fondi per rischi ed oneri sono iscritti nelle passività per complessivi € 50.000 (€ 0 nel precedente esercizio).

La composizione ed i movimenti delle singole voci sono così rappresentati:

	Altri fondi	Totale fondi per rischi ed oneri
Valore di inizio esercizio	0	0
Variazioni nell'esercizio		
Accantonamento dell'esercizio	50.000	50.000
Utilizzo nell'esercizio	0	0
Altre variazioni	0	0
Totale variazioni	50.000	50.000
Valore di fine esercizio	50.000	50.000

Il fondo rischi e oneri è composto dall'accantonamento per spese legali per € 50.000.

Ratei e Risconti passivi

I ratei e risconti passivi sono iscritti nelle passività per complessivi € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Ratei e Risconti attivi

I ratei e risconti attivi sono pari a € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

8. Patrimonio netto

Il patrimonio netto esistente alla chiusura dell'esercizio è pari a € 386.549 (€ 906.791 nel precedente esercizio).

Nel prospetto riportato di seguito viene evidenziata la movimentazione subita durante l'esercizio dalle singole poste che compongono il Patrimonio Netto:

	Valore di inizio esercizio	Altre variazioni	Incrementi	Decrementi	Avanzo/disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
Fondo di dotazione dell'ente	0		0	0		0
Patrimonio vincolato - Riserve statutarie	0		0	0		0
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0		0	0		0
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate destinate da terzi	0		0	0		0
Totale patrimonio vincolato	0		0	0		0
Patrimonio libero - Riserve di utili o avanzi di gestione	770.081		136.710	0		906.791
Patrimonio libero - Altre riserve	0		0	0		0
Totale patrimonio libero	770.081		136.710	0		906.791
Avanzo/disavanzo d'esercizio	136.710		0	136.710	(520.242)	(520.242)
Totale Patrimonio netto	906.791		136.710	136.710	(520.242)	386.549

Ai fini di una migliore intelligibilità delle variazioni del patrimonio netto qui di seguito vengono evidenziate le movimentazioni dell'esercizio precedente delle voci del patrimonio netto:

	Valore di inizio esercizio	Destinazione dell'avanzo/ copertura del disavanzo dell'esercizio precedente	Altre variazioni	Incrementi	Avanzo/disavanzo d'esercizio	Valore di fine esercizio
Fondo di dotazione dell'ente	0	0		0		0
Patrimonio vincolato - Riserve statutarie	0	0		0		0
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	0	0		0		0
Patrimonio vincolato - Riserve vincolate destinate da terzi	0	0		0		0
Totale patrimonio vincolato	0	0		0		0
Patrimonio libero - Riserve di utili o avanzi di gestione	677.315	0		92.766		770.081
Patrimonio libero - Altre riserve	0	0		0		0
Totale patrimonio libero	677.315	0		92.766		770.081
Avanzo/disavanzo d'esercizio	92.766	(92.766)		0	136.710	136.710
Totale Patrimonio netto	770.081	(92.766)		92.766	(136.710)	906.791

- **Il patrimonio libero** è costituito dalla differenza aritmetica fra i risultati di esercizio attivi e passivi di tutti gli esercizi compresi tra la costituzione della Comitato e sino al presente risultato di esercizio.

Il disavanzo dell'esercizio, generato a seguito dell'accantonamento effettuato per €520.527 a riduzione del valore delle partecipazioni, è pari ad € -507.858 e trova piena copertura negli avanzi portati a nuovo.

9. Impegni di spesa e reinvestimento fondi o contributi

Gli impegni di spesa sono descritti nel punto 8).

10. Debiti per erogazioni liberali condizionate

Non esistono debiti per erogazioni liberali condizionate. Le erogazioni liberali condizionate sono confluite nei fondi costituiti a questo fine e descritti al punto 8.

11. Proventi e Oneri

Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale

I proventi da attività di interesse generale ammontano ad € 66.108 (€ 76.212 dell'esercizio precedente) e si riferiscono a:

Proventi da 5 per mille	Importo
RICAVI D 5 PER MILLE	66.107
TOTALE	66.107

Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi

I proventi da attività di raccolta fondi ammontano ad € 22.609 (€ 21.299 dell'esercizio precedente) e si riferiscono a:

RACCOLTA FONDI	Importo
RACCOLTA FONDI "GoFAR" PERSONE FISICHE	14.311
RACCOLTA FONDI "GoFAR" PERSONE GIURIDICHE	7.615
COMUNE DI GENOVA	683
TOTALE	22.609

Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali

I ricavi, rendite e proventi da attività patrimoniali ammontano ad € 3.326 (€ 40.299 dell'esercizio precedente) e si riferiscono a:

Ricavi e proventi da attività finanziarie	Importo
INTERESSI ATTIVI BANCARI	2
ALTRI	5
UTILI SU CAMBI	228
TOTALE	235

Ricavi e proventi da altri beni patrimoniali	Importo
RIVALUTAZIONI DI ALTRI TITOLI	3.091
TOTALE	3.091

A) Costi e oneri da attività di interesse generale

A sintetico commento dell'andamento economico dell'esercizio precisiamo quanto segue:

Oneri diversi di gestione

Gli oneri diversi di gestione ammontano ad € 120.000 (€ 0 nel precedente esercizio).

Descrizione	Importo
CONTRIBUTI ANNO 2022 PROGETTO CONTRATTO DI RICERCA CON L'ISTITUTO DI NEUROSCIENZE DDEL CNR	120.000
TOTALE	120.000

Oneri derivanti dal contratto di RICERCA tra il Comitato RUDI/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 avente come oggetto 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 ” firmato in data 06.04.2022, sotto la responsabilità scientifica del Dott. Vania Broccoli. Il contratto di ricerca, prevede tra l'altro:

ART. 4 – Costo del progetto

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

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) €;*
- seconda rata alla scadenza del sesto mese del progetto, per un importo pari a 40.000,00 € (quarantamila/00);*
- alla scadenza della prima annualità per un importo di 40.000,00 € (quarantamila/00). omissis*

Pertanto la somma di 120.000 € è data: dal versamento di 80.000 € effettuato il 14/4/2022 a seguito presentazione della Nota di Debito n. 1-2022 da parte del CNR, più il versamento di 40.000 € effettuato il 11/11/2022 a seguito della presentazione della Nota di Debito n. 2-2022.

D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

I costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali ammontano ad € 440.779 (€ 0 nel precedente esercizio).

Descrizione	Importo
SVALUTAZIONI DI PARTECIPAZIONI SOLID BIOSCIENCES	440.779
TOTALE	440.779

Si tratta della svalutazione della partecipazione in AAVANTI Bio Inc. a seguito della acquisizione di questa in Solid Biosciences Inc. azienda quotata in borsa, avvenuta il 2 Dicembre 2022. La svalutazione è stata calcolata nel seguente modo. Al 31/12/2021 la partecipazione AAVANTI Bio. Inc. era di 106.725 azioni, valuta in 539.873,25 \$ al cambio di 1,1326 (Banca d'Italia 30/12/2021) corrispondenti a 476.667,18 €. La Solid Inc. all'atto dell'acquisizione ha operato un “restringimento” (Reverse Stock Split) delle azioni da 15:1 con lo scopo

di portare la società in conformità con il requisito del prezzo minimo di offerta, per mantenere la sua quotazione sul mercato Nasdaq Global Select. Questa operazione ha determinato la diminuzione di 1/15 delle azioni possedute dal Comitato, che sono diventate 7.115. Pertanto al 31/12/2022 la partecipazione ha un valore di 38.278,7 \$ essendo il valore di borsa delle azioni Solid al 30/12/2023 di 5,38 \$, che al cambio €/€ del 31/12/2022 di 1,0666 (Banca d'Italia 30/12/2022) diventano 35.888,5 €. Pertanto la svalutazione nell'esercizio corrente risulta essere di $476.667,18 - 35.888,5 = 440.778,68$ €.

E) Costi e oneri di supporto generale

A sintetico commento dell'andamento economico dell'esercizio precisiamo quanto segue:

Costi per materie prime, sussidiarie, di consumo e di merci

I costi delle materie prime, sussidiarie, di consumo e merci, al netto di resi, abbuoni e sconti ammontano ad € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Costi per servizi

I costi per servizi ammontano ad € 1.332 (€ 817 nel precedente esercizio).

Descrizione	Importo
PRESTAZIONI OCCASIONALI	625
SPESE E COMMISSIONI BANCARIE	707
TOTALE	1.332

Costi per godimento di beni di terzi

I costi per godimento di beni di terzi ammontano ad € 0 (€ 0 nel precedente esercizio).

Costi per il personale

Non presenti.

Ammortamenti

Non presenti.

Accantonamento per rischi

Nel corso d'esercizio è stato fatto un accantonamento di € 50.000 destinato alle spese legali.

Oneri diversi di gestione

La posta comprende voci la cui entità è pari ad € 174 (€ 283 nel precedente esercizio).

Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali

Non presenti.

12. Natura delle erogazioni liberali ricevute

Come si evince dall'analisi del rendiconto della gestione il Comitato riceve erogazioni liberali da persone private o persone giuridiche a sostegno delle attività e progetti istituzionali svolte dall'ente.

13. Dipendenti e volontari

Non presenti al 31/12/2022

14. Compensi organi sociali

Il Presidente e il Segretario prestano l'attività a titolo gratuito.

15. Patrimoni destinati a specifici affari

Non figurano elementi patrimoniali o finanziari ad uso di specifici affari.

16. Operazioni con parti correlate

Non sono state attuate operazioni e/o transazioni con soggetti che si possono trovare in conflitto di interessi nei confronti del Comitato.

Per quanto concerne i rapporti con i componenti si rinvia a quanto precisato nei paragrafi precedenti.

17. Proposta destinazione risultato di gestione

Il bilancio d'esercizio chiuso al 31/12/2022 evidenzia un disavanzo di gestione pari ad € -520.242 che si propone di coprire con gli avanzi degli esercizi precedenti portati a nuovo.

Il Presidente propone inoltre di vincolare così come segue parte degli avanzi degli esercizi precedenti portati a nuovo:

- € 30.000 a Fondo di dotazione indisponibile al fine di osservare l'obbligo del fondo di dotazione minimo richiesto dal Runts per l'iscrizione agli ETS;
- € 300.000 a riserva per progetto Atassia Friedreich.

18. Situazione ente e andamento della gestione

L'ente risulta in equilibrio economico e finanziario. L'attività viene svolta usufruendo dell'attività prestata a titolo volontario da parte dei consiglieri.

19. Evoluzione prevedibile della gestione

L'attività viene svolta con il sostenimento di costi di supporto generale assolutamente trascurabili e quindi si ritiene che l'ente riuscirà a proseguire nel perseguimento della propria attività negli anni a venire.

20. Modalità di perseguimento finalità statutarie

Il Comitato destinerà obbligatoriamente eventuali utili o avanzi di gestione alla realizzazione delle attività istituzionali e di quelle direttamente ad esse connesse, con preferenza per quegli interventi volti alla conservazione, valorizzazione ed implementazione del patrimonio.

Il Presidente e il Segretario nelle proprie riunioni analizzano la natura ed i vincoli delle erogazioni ricevute, accettandole qualora rientrino negli scopi del Comitato, e definiscono quali siano i progetti con valenza di

interesse generale e rientranti nell'ambito dell'oggetto sociale degni di essere promossi. Identificano altresì le modalità di realizzazione che possono consistere nella realizzazione diretta ovvero nella compartecipazione alla realizzazione a cura di terzi tramite erogazione di un sostegno finanziario.

In entrambi i casi, il Presidente e il Segretario durante le proprie riunioni analizzano attentamente lo stato di avanzamento dei progetti, le relative rendicontazioni, la corrispondenza tra quanto previsto e le rendicontazioni ed infine a progetto concluso, la qualità dell'esecuzione.

Il Comitato potrà avvalersi anche del volontariato e potrà realizzare i propri scopi direttamente o attraverso forme di collaborazione con Enti, Consorzi, Cooperative Sociali, o associazioni pubbliche o private.

21. Attività diverse

Non sono iscritti, in quanto non sussistono, costi e proventi figurativi per l'esercizio chiuso al 31/12/2022.

22. Costi e proventi figurativi

Non sono iscritti, in quanto non sussistono, costi e proventi figurativi per l'esercizio chiuso al 31/12/2022.

23. Differenze retributive

Non sussiste la fattispecie.

24. Attività di raccolta fondi

Per l'attività di raccolta fondi si rimanda a quanto descritto in premessa nelle informazioni generali sulle attività 2022.

25. Altre informazioni

Informativa di cui alla legge 4.8.2017, n. 124, art. 1, co.125-129: il Comitato ha incassato contributi pubblici nell'esercizio 2022, e consultabili anche sul sito internet nella sezione trasparenza:

- in data 21/10/2022 sono stati ricevuti € 683,00 da parte del Comune di Genova per il progetto "Atassia Friedreich";
- in data 16/12/2022 sono stati ricevuti € 66.107,63 relativi ai contributi 5 per mille degli anni 2020/2021.

Lo Stato Patrimoniale e il Rendiconto Gestionale, redatti secondo le linee guida e gli schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli Enti del Terzo Settore sopra richiamati, sono allegati alla presente relazione.

Torino 13/4/2023

Il Presidente

Filomena D'AGOSTINO

