

Anagrafica Ente

Codice Fiscale 97638210019

Denominazione FONDAZIONE RUDI GOFAR ETS - ENTE FILANTROPICO

Link Rendiconto

Data Ultimo Aggiornamento 10-12-2024

Link Rendiconto

Presentazione Ente

LA FONDAZIONE SI PROPONE LO SCOPO PRINCIPALE DI EROGARE DENARO, BENI O SERVIZI, ANCHE DI INVESTIMENTO, A SOSTEGNO DELLE SEGUENTI ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE COME DEFINITE DALL'ART. 5 DEL CODICE DEL TERZO SETTORE A VANTAGGIO DEI SOGGETTI AFFETTI DALL'ATASSIA DI FRIEDREICH. INOLTRE, A DETTO SCOPO, LA FONDAZIONE POTRÀ SVOLGERE LE SEGUENTI ATTIVITÀ: A) INTERVENTI E PRESTAZIONI SANITARIE; B) EDUCAZIONE, ISTRUZIONE E FORMAZIONE PROFESSIONALE, AI SENSI DELLA LEGGE 28 MARZO 2003, N. 53, E SUCCESSIVE MODIFICAZIONI, NONCHÉ LE ATTIVITÀ CULTURALI DI INTERESSE SOCIALE CON FINALITÀ EDUCATIVA; C) FORMAZIONE UNIVERSITARIA E POST-UNIVERSITARIA; D) RICERCA SCIENTIFICA DI PARTICOLARE INTERESSE SOCIALE; E) ORGANIZZAZIONE E GESTIONE DI ATTIVITÀ CULTURALI, ARTISTICHE O RICREATIVE DI INTERESSE; CON LO SCOPO 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. LA FONDAZIONE IN PARTICOLARE INTENDE EROGARE DENARO, BENI O SERVIZI PER: A) LA RICERCA SCIENTIFICA PER LA CURA DELL'ATASSIA DI FRIEDREICH; B) DIFFONDERE LA CONOSCENZA DELLE ATTIVITÀ DI STUDIO E DI RICERCA SULL'ATASSIA DI FRIEDREICH CHE VENGONO SVOLTE IN CAMPO NAZIONALE ED INTERNAZIONALE; C) FACILITARE GLI SCAMBI DI INFORMAZIONE SCIENTIFICA A LIVELLO NAZIONALE ED INTERNAZIONALE, PATROCINANDO ED ORGANIZZANDO CONVEGNI E CONGRESSI, SOLLECITANDO L'INTERVENTO ANCHE FINANZIARIO E LA COLLABORAZIONE DELLE AUTORITÀ, DI ENTI, ISTITUZIONI SOCIETÀ E PRIVATI CITTADINI E DIVULGANDO LE CONOSCENZE RELATIVE ALL'ATASSIA DI FRIEDREICH, SOTTOLINEANDO LA LORO IMPORTANZA SOCIALE; D) SVOLGERE OPERA DI INFORMATIVA TRA LE PERSONE COLPITE DALL'ATASSIA DI FRIEDREICH E DI SENSIBILIZZAZIONE DELLA POPOLAZIONE TUTTA, DEGLI ENTI PUBBLICI E PRIVATI CON OGNI MEZZO DI COMUNICAZIONE E PUBBLICAZIONI, ANCHE PER VIA TELEMATICA, SULLE PROBLEMATICHE RELATIVE ALL'ATASSIA DI FRIEDREICH, SOTTOLINEANDO IL CARATTERE DI MALATTIA RARA E LE POSSIBILITÀ DI CURA; E) PROMUOVERE, FINANZIARE E SUPPORTARE LA DIAGNOSI, LA RICERCA, LE CURE ED I POSSIBILI TRATTAMENTI; F) PROMUOVERE LA COLLABORAZIONE CON ALTRI GRUPPI E ASSOCIAZIONI DI VOLONTARIATO SIA NAZIONALI CHE ESTERI PER QUANTO RIGUARDA LA RICERCA SCIENTIFICA SULL'ATASSIA DI FRIEDREICH;

Sede Legale

Provincia	TORINO	Comune	TORINO
Indirizzo	VIA GIACOSA GIUSEPPE 21 BIS	CAP	10125
Telefono1	011 0204297	Email1	FILOMENA.DAGOSTINO @FAGOFAR.ORG
Telefono2	3931635824	Email2	
Telefono3		Email3	

Pec **COMITATORUDIONLUS@PEC.BUFFETTI.IT**

Sede Operativa Principale

Sede Operativa coincide con la sede legale

Dati Legale Rappresentante

Codice Fiscale	*****	Sesso	*****
Data di Nascita	*****	Cognome	D'AGOSTINO
Nome	FILOMENA	Stato di Nascita	*****
Cittadinanza	*****	Città	*****
Comune	*****		

Domicilio Elettivo

Provincia	*****	Comune	*****
Indirizzo	*****	CAP	*****
Telefono1	*****	Telefono2	*****
Telefono3	*****	Email	*****
Pec	*****		

Rendiconto Delle Spese

Anno Esercizio	2022	Importo Percepito	€59.368,79	Data Percezione	12-12-2023
----------------	------	-------------------	------------	-----------------	------------

Spese Da Rendicontare

Niente da Rendicontare

Accantonamento

Importo €59.368,79

Relazione Illustrativa

RELAZIONE ILLUSTRATIVA

Di accompagnamento al rendiconto del contributo 5‰ dell' IRPEF per l'anno 2022 ricevuto dal Comitato RUDI onlus

Premessa

Il "Comitato RUDI onlus" in data 15 Maggio 2024 con Repertorio numero 16.682 Raccolta numero 12.310 presso il notaio Marcoz, Registrato a Torino DP I il 20 maggio 2024 al n. 22691 serie 1T si è trasformato in "FONDAZIONE RUDI GoFAR Ente filantropico", in forma abbreviata "GoFAR Ente Filantropico", CF 97638210019 con sede in Torino. In data 23/05/2024, atto DD 713/A2202A/2024 è stato iscritto ai sensi e per gli effetti dell'articolo 22 del D. Lgs n. 117/2017 e dell'articolo 17 del Decreto Ministeriale n. 106 del 15.9.2020, nella sezione "Enti Filantropici" del RUNTS, per effetto della predetta iscrizione l'Ente acquista la personalità giuridica.

La Fondazione RUDI GoFAR Ente Filantropico, persegue gli stessi obiettivi del Comitato RUDI come si evince dallo Statuto all'Art. 2:

Art. 2 - Scopi e attività

La Fondazione si propone lo scopo principale di erogare denaro, beni o servizi, anche di investimento, a sostegno delle seguenti attività di interesse generale come definite dall'art. 5 del Codice del terzo settore a vantaggio dei soggetti affetti dall'Atassia di Friedreich.

....omissis....

La Fondazione in particolare intende erogare denaro, beni o servizi per:

a) la ricerca scientifica per la cura dell'Atassia di Friedreich;

...omissis...

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

Ad oggi, la Fondazione RUDI GoFAR, può contare su numerosi e volenterosi sostenitori che svolgono attività di sensibilizzazione e perseguono le finalità sociali della Fondazione in maniera assolutamente volontaria ed a titolo esclusivamente gratuito in quasi tutte le regioni italiane.

La Fondazione RUDI GoFAR 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.

Data l'assenza di qualsivoglia cura per tale tipo di malattia rara, la "Fondazione RUDI GoFAR" 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 promuovere, finanziare e supportare la ricerca scientifica su AF finalizzata alla ricerca di una cura ed i possibili trattamenti dell'AF, proseguendo le attività intraprese dal "Comitato RUDI".

Il Comitato RUDI, ha conferito il finanziamento al Powell Gene Therapy Center dell'Università della Florida per lo svolgimento di un programma di ricerca rivolto a

correggere il difetto di base che determina l'ataxia di Friedreich (AF) mediante terapia genica. Il programma includeva sia gli studi preclinici sia la pianificazione degli studi clinici sugli umani con la preparazione di un protocollo sperimentale di terapia genica su malati AF.

L'insorgere della pandemia da COVID19, ha portato ad una situazione di stallo dell'attività del Comitato, per tutto l'anno 2020 e per la maggior parte dell'anno 2021; pertanto il Comitato RUDI si è trovata nella condizione di dover riprogrammare la sua azione al fine di non disperdere il patrimonio conoscitivo di tecniche genetiche acquisite con le ricerche finanziate presso l'Università della Florida, modificando il suo obiettivo. Ci si è concentrati sulla produzione di quantitativi ridotti di materiale genico idonei alla terapia genica, ottenibili con tecniche di laboratorio e non industriali che rispondessero agli standard di sicurezza richiesti dagli enti autorizzativi.

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: "Comparative analysis of FA patient iPSC-derived retinal, sensory and cortical neurons and reactivation of the silenced Frataxin gene with an epigenetic approach" che terminerà il 31 Marzo 2025.

Le ricerche hanno prodotto dei risultati incoraggianti per lo sviluppo di nuove strategie epigenetiche per riattivare il gene della Fratassina silenziato nei neuroni dei pazienti con FA dimostrando che il sistema Cas9-VP64 è in grado di riattivare il gene Fratassina nelle cellule staminali e nei progenitori neurali e neuroni maturi derivati da esse. Questi sono i primi risultati che confermano la possibilità di riattivare il gene endogeno anche in neuroni maturi dei pazienti con FA. E' stato sviluppato un attivatore trascrizionale basato sulle Zinc Finger Nucleasi (ZFN) che sono molecole molto più piccole e di origine umana modificando il dominio di attivazione per cercare di riuscire ad attivare il gene Fratassina, anche in presenza di ripetizioni di GAA più lunghe di 500 triplette; il sistema ZNF rappresenta una grande novità con forti ricadute traslazionali.

A seguito dei risultati ottenuti il Consiglio di Amministrazione (CdA) della Fondazione GoFAR, nella seduta del 26 Novembre 2024 (Allegato 1) ha deciso di finanziare un nuovo progetto con il CNR-Istituto di Neuroscienze e Neurogenetica di Milano – IRCCS Ospedale San Raffaele Milano sotto la direzione del Dot. Vania Broccoli dal titolo "Nuovi modelli sperimentali dell'ataxia di Friedreich per validare innovativi approcci di terapia genica e farmacologica" (Allegato 2) al fine di sperimentare su modelli murini due vettori genici: il primo è quello già messo a punto da AAVANTIBio finanziato dal Comitato RUDI, mentre il secondo è quello generato dalle ricerche del primo progetto finanziato dal Comitato RUDI GoFAR al CNR.

Avendo il nuovo Contratto di ricerca una durata biennale a partire dal 1 Aprile 2025 al 31 Marzo 2027, il CdA della Fondazione GoFAR, ha deciso di accantonare (Delibera CdA, Allegato 1) l'intero importo del 5x1000 IRPEF anno 2022 di 59.368,79 € a copertura del nuovo Contratto di ricerca, che ad oggi ha un costo complessivo 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.

Quadro sintetico degli interventi
Data di percezione del contributo del "5 ‰ IRPEF anno 2022" 12 Dicembre 2023 per 59.368,79 €.

Accantonamento dell'intero contributo "5 ‰ IRPEF anno 2022", con Delibera del CdA della Fondazione GoFAR del 26 Novembre 2024.

A disposizione per ogni ordine di chiarimento.

Filomena D'Agostino
Presidente
Fondazione RUDI GoFAR Ente filantropico

Torino 2/12/2024

VIA GIACOSA 21BIS - 10125 Torino
TEL. 39 011 19500253
C.F. 97638210019
filomena.dagostino@fagofar.org

FONDAZIONE RUDI GOFAR ENTE FILANTROPICO

Via Giacosa 21bis – Torino
Codice fiscale 97638210019
Iscritta presso il Registro Unico del Terzo Settore repertorio al n° 137412

DELIBERA DEL CONSIGLIO DI AMMINISTRAZIONE DEL 26 Novembre 2024

Il giorno 26 Novembre 2024 alle ore 10 in Torino presso la sede in via Giacosa 21 bis e in modalità audio e video si è riunito il Consiglio di Amministrazione della FONDAZIONE RUDI GoFAR Ente filantropico, alla presenza Filomena D'Agostino per deliberare in merito al seguente ordine del giorno:

1.Approvazione estensione progetto di ricerca in essere con CNR-IN: “Nuovi modelli sperimentali dell’ataxia di Friedreich per validare approcci innovativi di terapia genica e farmacologica”, sotto la responsabilità scientifica del Dott. Vania Broccoli

2.Approvazione budget 2025

3.Approvazione destinazione ad accantonamento 5x1000 anno 2022, a parziale copertura progetto CNR

4.Varie ed eventuali

La Presidente dà atto che è presente presso la sede Bernardo Ruggeri e che risultano collegati in modalità audio e video l’organo di Controllo nella persona del dott. Luigi Tealdi ed i Consiglieri Annalisa PONCHIA e Rocco VARBARO.

Costituito così l’ufficio, la Presidente chiama a fungere da segretario Bernardo Ruggeri, che accetta.

La Presidente dichiara la riunione validamente costituita e la sua idoneità a deliberare sugli argomenti posti all’ordine del giorno.

1.Approvazione estensione progetto di ricerca in essere con CNR-IN: “Nuovi modelli sperimentali dell’ataxia di Friedreich per validare approcci innovativi di terapia genica e farmacologica”, sotto la responsabilità scientifica del Dott. Vania Broccoli

Filomena D'Agostino informa che a seguito di contatti con il Dott. Broccoli del CNR-IN con cui è in corso un 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” finanziato da GoFAR che terminerà in data 31/03/2025, e valutati i positivi risultati ottenuti, ha convenuto di richiedere un’estensione del progetto in essere. Il Dott. Broccoli ha presentato a GoFAR il progetto: “Nuovi modelli sperimentali dell’ataxia di Friedreich per validare innovativi approcci di terapia genica e farmacologica” (agli atti). La Presidente riferisce che il progetto prevede anche un approfondimento dell’efficacia del Omaveloxolone, molecola già in sperimentazione clinica. La Presidente propone di non finanziare tali tests, previsti nel progetto in quanto molecola già in sperimentazione clinica. Contestualmente propone al Consiglio, relativamente alla parte di studio riguardante l’utilizzo del vettore/i genico, di richiedere l’inserimento di test specificatamente indirizzati alla valutazione degli effetti sul nervo ottico, in prospettiva di una potenziale traslazione in campo clinico, senza variazione del costo complessivo del progetto di 200.000 €. Passa quindi all’esposizione della bozza di contratto (agli atti), soffermandosi particolarmente sull’ Art. 5, qui riportato:

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

- prima rata entro il mese di Aprile 2025, pari a 50.000,00 (cinquantamila/00) euro;
- seconda rata alla scadenza del sesto mese dopo presentazione della relazione sullo stato di avanzamento del Progetto_2, per un importo pari a 25.000,00 euro (venticinquemila/00);
- terza rata allo scadere del primo anno, dopo presentazione di una dettagliata relazione scientifica, per un importo pari a 25.000,00 euro (venticinquemila/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 (Aprile 2026), pari a 40.000,00 euro (quarantamila/00);
- seconda rata alla scadenza del sesto mese del secondo anno, per un importo pari a 30.000,00 euro (trentamila/00) dopo presentazione del relazione sullo stato di avanzamento;
- terza rata pari a 30.000,00 euro (trentamila/00) dopo presentazione di una dettagliata relazione finale sullo stato di realizzazione del Progetto_2.

Pertanto propone di approvare il nuovo contratto di ricerca con il CNR-IN della durata di due anni a far data dal 1 Aprile 2025, per un valore di 100.000 € per il primo anno, rinnovabile per un ulteriore anno per 100.000 € a seguito di valutazione dei risultati ottenuti, con le modifiche sperimentali sopra richiamate.

Segue una breve discussione al termina della quale il Consiglio, all'unanimità delibera di dar mandato alla Presidente di:

- procedere alla stipula del contratto di ricerca con CNR-IN “Nuovi modelli sperimentali dell'atassia di Friedreich per validare innovativi approcci di terapia genica e farmacologica”, responsabile scientifico Dott. Vania Broccoli (allegato).

- contattare il Dott. Broccoli per le modifiche al progetto di ricerca secondo le linee sopra esposte.

2.Approvazione budget 2025

Filomena D'Agostino informa che occorre procedere all'approvazione del budget per l'anno 2025 ed illustra sommariamente il documento elaborato 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.

Segue una breve discussione al termina della quale il Consiglio, all'unanimità approva

il budget per l'anno 2025 (allegato).

3.Approvazione destinazione ad accantonamento 5x1000 anno 2022, a parziale copertura progetto CNR

Filomena D'Agostino informa con riferimento all' accredito del contributo del “5 ‰ IRPEF anno 2022”, avvenuto in data 12 Dicembre 2023 per 59.368,79 €, che è necessario procedere alla destinazione di tale somma entro il 12 Dicembre 2024.

Stante in essere il Contratto 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”, tra “Fondazione RUDI ETS” 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, , sotto la responsabilità scientifica del

Dott. Vania Broccoli.

In considerazione del fatto che Il Contratto di ricerca è stato ampliato con un successivo dal titolo "Nuovi modelli sperimentali dell'atassia di Friedreich per validare innovativi approcci di terapia genica e farmacologica" che ha durata dal 1 Aprile 2025 al 31 Marzo 2027 di due anni, con lo stesso Istituto di Neuroscienze del CNR, propone al C.d.A. di accantonare l'intero importo del 5x1000 IRPEF anno 2022 di 59.368,79 € a copertura del nuovo Contratto di ricerca, che ad oggi ha un costo complessivo 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 la durata del progetto di anni due.

Segue una breve discussione al termina della quale il Consiglio all'unanimità delibera

di accantonare il contributo del "5 % IRPEF anno 2022", per 59.368,79 € alla parziale copertura dei costi del progetto: "Nuovi modelli sperimentali dell'atassia di Friedreich per validare innovativi approcci di terapia genica e farmacologica" con il CNR-IN.

Dopo di che null'altro essendovi a deliberare, e nessun altro chiedendo la parola, la seduta è tolta alle ore 11,15 previa lettura e unanime approvazione del presente verbale.

Il Presidentell segretario verbalizzante
Filomena D'AgostinoBernardo Ruggeri

Restituzione Spontanea

Niente da Restituire

Allegati

Allegato dei giustificativi di spesa non presente

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 €59.368,79

Dati Invio

Identificativo RND597220376639362940

Data Invio 10-12-2024

Stato

Inviato