

Associazione "OGNI GIORNO" – per Emma – ONLUS

Via Altnate, 33 - 31050 Vascon di Carbonera (TV)

CF: 94132880264

www.per-emma.it;

mail: ognigiorno@per-emma.it

Relazione descrittiva di accompagnamento al rendiconto della quota del 5% dell' IRPEF per l'anno finanziario 2022 – dichiarazione relativa ai redditi 2021 accreditata all'Associazione "OGNI GIORNO" – per Emma ONLUS in data 12/12/2023 per euro 79.871,80 (settantanovemilaottocentosettantauno-euro,80cent).

L'Associazione "OGNI GIORNO" – per Emma ONLUS nasce il 15 novembre del 2010 e viene iscritta all'anagrafe unica delle ONLUS c/o l'Agenzia delle Entrate della Regione Veneto in data 22 novembre 2010 con protocollo 41429/2010.

Come da articolo 3 del proprio statuto, svolge attività di beneficenza. In particolare si propone di svolgere attività finalizzate alla raccolta fondi con lo scopo di finanziare:

- attività relative alla lotta ed alla ricerca scientifica delle malattie rare, in particolar modo della malattia denominata "Atassia di Friedreich";
- tutto ciò che può essere utile alla diagnosi, alle cure ed ai possibili trattamenti per la medesima malattia.

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 frataxina, 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. E' 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. 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 dieci quindici anni dall'esordio della malattia. Attualmente non c'è evidenza di una terapia farmacologica efficace. Assume pertanto particolare importanza il trattamento terapeutico riabilitativo.

Interventi realizzati

Con l'incasso del 5 per mille relativo all'anno finanziario 2022:

- in data 11/03/2024 è stata pagata la seconda rata di euro 50.000,00 all'Università degli studi di Trento - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO) per il progetto di durata triennale 2023 - 2025 con responsabile il professor Alessandro Quattrone dal titolo "

Sviluppo Terapeutico dell'atassia di Friedreich tramite Editing del Genoma a livello Traduzionale: fase preclinica" del valore complessivo di euro 267.600,00. Il progetto è co-finanziato al 50% da altra Onlus col nostro medesimo oggetto sociale. L'Università si impegna a studiare, tramite il Dipartimento CIBIO, l'applicazione della tecnica CRISPR/Cas9 di editing genomico alla terapia dell'Atassia di Friedreich. Il progetto, denominato *Rescuing physiological expression of the frataxin gene in Friedreich Ataxia through "translational genome editing"*, verterà in particolare sul tentativo di ripristinare l'espressione fisiologica del gene frataxina tramite l'incremento della efficienza traduzionale dei due alleli mutati, e sarà condotto principalmente in modelli cellulari murini e umani della patologia;

- in data 19/07/2024 è stata pagata la prima rata del contratto di finanziamento per il progetto di ricerca "produzione di nanoparticelle d'oro" per il potenziale trattamento di pazienti affetti da atassia di Friedreich per euro 54.000,00. Di questi euro 20.528,16 sono coperti dall'incasso del 5X1000 dell'anno finanziario 2022 mentre gli altri 33.471,84 vengono imputati alla somma accantonata dall'incasso del 5X1000 anno finanziario 2021 percepito il 16/12/2022. In data 19/07/2024 è stato siglato un contratto per finanziamento per il progetto di ricerca di cui sopra con l'azienda Novystem Spa di Milano della durata di 12 mesi (con possibili proroghe) per un importo complessivo di 254.000,00 euro. Novystem è società specializzata nella cura e nella ricerca delle patologie a danno ossidativo, tra cui l'atassia di Friedreich, e detiene un brevetto internazionale sulle nanoparticelle d'oro registrato al numero PCT/IB2020/060579. La finalità ultima del progetto è di completare tutte le fasi propedeutiche e necessarie (tolleranza, tossicità, dosaggio,...) al fine di arrivare alla sperimentazione clinica in pazienti affetti da atassia di Friedreich.
- in date diverse, utilizzando parzialmente l'accredito del 5Xmille 2022, sono state pagate fatture, premi assicurativi sul furgone aziendale e per polizza unica del volontariato (a tutela delle persone che in maniera totalmente gratuita collaborano fattivamente alle diverse attività benefiche che realizziamo), per acquisto prodotti da destinare alla proposta di prodotti solidali, per acquisto piccola attrezzatura, per evento divulgativo e informativo e per rimborso spese a ricercatore per partecipazione a Londra al convegno mondiale sull'atassia, euro 9.343,64.

Durante tutto l'anno 2024, e probabilmente anche per i prossimi anni, l'associazione è stata e sarà fortemente focalizzata sullo sviluppo del progetto sulle "Nanoparticelle d'oro" con lo scopo di poter portare la sperimentazione in clinica sull'uomo entro il prossimo anno previa autorizzazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco. Inoltre prosegue l'impegno per sostenere finanziariamente il progetto di ricerca con l'Università di Trento – Dipartimento CIBIO con la quale nel 2023 è stato sottoscritto contratto di finanziamento per il periodo 2023-2025.

Porgendo cordiali saluti, si resta a disposizione per fornire ulteriore documentazione a supporto o per ogni chiarimento fosse necessario.

Carbonera (TV), 08 dicembre 2024

Associazione "OGNI GIORNO" – per Emma ONLUS

Il Presidente Annalisa Bertazzon

