

Associazione "OGNI GIORNO" – per Emma – ONLUS

Via Altinate, 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 2021 – dichiarazione relativa ai redditi 2020 accreditata all'Associazione "OGNI GIORNO" – per Emma ONLUS in data 16/12/2022 per euro 84.121,43 (ottantaquattromilacentoveventuno euro 43 cent).

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 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. 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 2021:

- in data 24/10/2023 per euro 20.000,00 è stato finanziato (prima rata) presso l'Università degli studi di Trento - Dipartimento di Biologia Cellulare, Computazionale e Integrata (CIBIO) 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 05/07/2023 è stato finanziato c/o l'associazione Centro Dino Ferrari di Milano - Università di Milano su richiesta dell'Ospedale Maggiore Policlinico di Milano il progetto di sviluppo e ricerca medico-scientifica dal titolo "Formulazione di un integratore alimentare quale trattamento de FRDA (atassia di Friedreich)" con responsabile il professor Yvan Torrente. L'obiettivo è la realizzazione di un integratore alimentare per il trattamento di pazienti affetti da atassia di friedreich. Sulla base dei dati sperimentali ottenuti da cellule mesenchimali di pazienti FRDA si propone la seguente formulazione da testare ai fine della produzione di un integratore alimentare: Gelatina alimentare a base di Taurina, Rutina (e.s. di Sophorae japonica titolato al 95% di Rutina), Daidzeina (e.s. titolato al 95%, Acido citrico anidro), Resveratrolo (e.s. di Polygonum cuspidatum titolato al 98% di Resveratrolo) e NADH (Nicotinamide Adenina Dinucleotide in forma ridotta microincapsulato gastroresistente al 10%) da integrare con Maltodestrine, Fruttosio, Curcumina complessata con fosfolipidi titolata al 20%. Edulcoranti: Acesulfame K e sucralosio. Prodotto finale: Gelatina alimentare "ATAXYN".
- in date diverse, utilizzando parzialmente l'accredito del 5Xmille 2021, sono state pagate fatture per euro 10.804,62 relative all'acquisto di prodotti vari (calendari, caffè in lattina, bottiglie di vino, uova di cioccolato, ...) utilizzati in diverse manifestazioni e mercatini per raccolta fondi in coerenza con gli scopi statutari della scrivente associazione. Inoltre per pagare premio annuale della "Polizza del Volontariato" a tutela delle persone che in maniera totalmente gratuita collaborano fattivamente alle diverse attività benefiche che realizziamo.

Infine, alla luce del ritardo con cui è proseguito l'avanzamento di alcuni progetti di ricerca finanziati ma anche a fronte di previsione di maggiori impegni finanziari di cui l'associazione dovrà farsi carico con l'avvio della sperimentazione vera e proprio del progetto sulle "Nanoparticelle d'oro" con l'Università degli Studi di Milano/Policlinico di Milano con lo scopo di poter portare la sperimentazione in clinica sull'uomo entro tre anni previa autorizzazione dell'Agenzia Italiana del Farmaco, e considerando che in ottobre del 2023 è stata sottoscritta nuova convenzione triennale (2023-2025) per progetto di ricerca con l'Università di Trento – Dipartimento CIBIO, iniziative che comporteranno un impegno finanziario importante nei prossimi anni (nell'ordine di centinaia di migliaia di euro), si accantonano euro 40.016,81.

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

Carbonera (TV), 13 dicembre 2023

Associazione "OGNI GIORNO" – per Emma ONLUS

Il Presidente Annalisa Bertazzon

