



BILANCIO SOCIALE
ANNO 2015

Prefazione	Pag. 3
Informazioni generali sull'ente e sugli amministratori	Pag. 4
Struttura, governo ed amministrazione dell'ente	Pag. 4
Obiettivi e attività	Pag. 7
Esame situazione finanziaria	Pag. 10
Altre informazioni	Pag. 13

1. Prefazione

Rare Partners è una società non profit, costituita nel marzo 2010, con lo scopo di supportare lo sviluppo di nuove terapie e strumenti diagnostici nel settore delle malattie rare. Le malattie rare sono quelle che colpiscono un numero limitato di pazienti. Le stime recenti indicano che nell'Unione Europea i malati siano tra i 20 e i 30 milioni e in Italia siano oltre 1,5 milioni. Questo a fronte di un numero di malattie rare tra 6.000 ed 8.000, frequentemente (>80%) di origine genetica. Ci si trova dunque di fronte ad un problema di rilevante impatto sociale, sino ad oggi spesso trascurato per una serie molto lunga di motivi.

A tutti è ben noto quanto sia difficile reperire le risorse necessarie per lo sviluppo di farmaci con un limitato ritorno potenziale sugli investimenti, comunemente chiamati farmaci orfani. Rare Partners si focalizza sulla ricerca traslazionale e sulle fasi iniziali dello sviluppo, ben sapendo che i primi passi del processo di sviluppo dei farmaci, in ogni caso molto lungo, sono quelli caratterizzati da un più alto rischio di fallimento. Questo è vero per tutti i settori terapeutici, ma è ulteriormente aggravato nel campo delle malattie rare, dove esistono due ulteriori fattori critici, l'incertezza sul potenziale ritorno degli investimenti e la limitata conoscenza della patologia.

L'idea chiave che sta alla base dell'iniziativa è quella di utilizzare risorse finanziarie non profit (pubbliche e private) abbinate a competenze di sviluppo industriale messe a disposizione dalla nostra organizzazione. La fonte principale di innovazione e di identificazione di potenziali candidati allo sviluppo è costituita dagli istituti di ricerca pubblici e privati attivi nel settore, con i quali Rare Partners sigla accordi specifici nella fase preliminare di collaborazione. In presenza di accordi, Rare Partners si assume la responsabilità di svolgere tutte le attività necessarie per lo sviluppo del progetto, includendo in questo il project management, le attività regolatorie, la protezione della proprietà intellettuale e il reperimento delle risorse finanziarie necessarie.

E' infine nostro compito promuovere campagne di sensibilizzazione, per accrescere il numero dei potenziali sostenitori ed informarli sul lavoro finora svolto a sostegno delle malattie rare.

Tengo a ringraziare tutti coloro che hanno partecipato alle nostre iniziative e sono stati al nostro fianco nel corso di questi anni.

Rare Partners Srl Impresa Sociale

L'Amministratore Unico

Marco Prosdocimi

2. Informazioni generali sull'ente e sugli amministratori

Rare Partners Srl Impresa Sociale nasce come Start up innovativa in data 18 Marzo 2010, registrata nell'apposita sezione della Camera di Commercio di Milano; di seguito vengono riportate tutte le informazioni della Società:

Denominazione:	RARE PARTNERS SRL IMPRESA SOCIALE
Normativa riferimento:	D.lgs. N. 155 del 24 Maggio 2006
Indirizzo sede legale:	Milano (MI), Corso Magenta n. 31 - cap 20123
Indirizzo PEC:	rarepartners@pec.it
Forma giuridica:	Società a Responsabilità Limitata
Data atto di costituzione:	18/03/2010
Attività prevalente:	Ricerca e sviluppo sperimentale nel campo delle biotecnologie
Tipologia Amministratore:	Amministratore Unico
Durata in carica:	A tempo indeterminato
Rappresentante dell'Impresa:	Dott. Marco Prosdocimi
Numero di Soci:	5 (cinque)
Capitale Sociale interamente versato:	Euro 25.000,00 (Venticinquemila/00)
Numero Lavoratori Dipendenti:	1 (uno) - tempo indeterminato

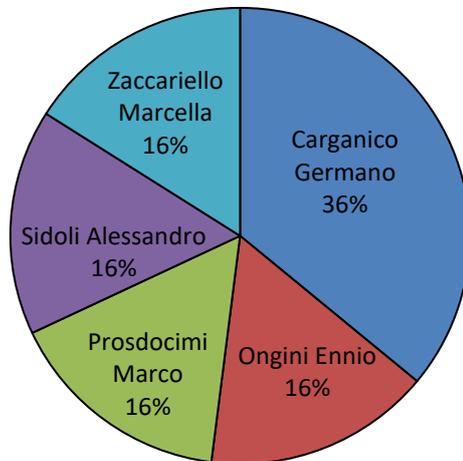
3. Struttura, governo ed amministrazione dell'ente

La Società svolge la propria attività di impresa senza perseguire scopo di lucro ai sensi del D.Lgs. n. 155 del 24 Marzo 2006 e così ai fini di utilità sociale nei settori dell'assistenza socio-sanitaria e della ricerca, con particolare riferimento al settore delle malattie rare e dei farmaci "orfani".

Eventuali utili netti annuali, dedotta una somma corrispondente al 5% di essi destinata a riserva legale, fino a che questa non abbia raggiunto il quinto del Capitale, sono destinati integralmente allo svolgimento dell'attività statutaria o ad incremento del Patrimonio. E' vietata la distribuzione, anche in forma indiretta, di utili o avanzi di gestione comunque denominati, così come la distribuzione di fondi e riserve in favore degli amministratori, soci, partecipanti, lavoratori o collaboratori.

La Compagine Societaria al 31/12/2015 è la seguente:

SINTESI DELLA COMPOSIZIONE SOCIETARIA



Carganico Germano: *Laurea in Chimica presso l'Università degli Studi di Milano; Direttore, Strategic Affairs, della Società Molecular Medicine Spa*

Ongini Ennio: *Laurea in Scienze Biologiche presso l'Università degli Studi di Milano; Vice Presidente della Ricerca presso Nicox Research Institute Srl;*

Prosdocimi Marco: *Laurea in Farmacia presso l'Università degli Studi di Padova; Managing Director di Rare Partners Srl;*

Sidoli Alessandro: *Laurea in Scienze Biologiche presso l'Università degli Studi di Pavia; Amministratore Delegato di Axxam Spa;*

Zaccariello Marcella: *Laurea in Scienze della Comunicazione presso l'Università degli Studi di Siena; dipendente di Rare Partners Srl.*

Nel corso dell'anno 2015 i Soci si sono riuniti, sempre in forma totalitaria, in due occasioni per affrontare e deliberare sui seguenti ordini del giorno:

- In data 2/1/15 hanno deliberato il rinnovo dell'incarico di coordinamento scientifico al Dr. Marco Prosdocimi, con specifica delibera per il progetto Pathfinder Award finanziato da Wellcome Trust (UK);
- In data 2/3/15 è stato approvato il bilancio al 31-12-2014 e deliberato in merito alla destinazione del risultato d'esercizio.

L'Amministrazione della Società è affidata, fin dalla data di costituzione, al Dr. Marco Prosdocimi, il quale possiede i più ampi poteri per la gestione ordinaria e straordinaria della Società, poteri

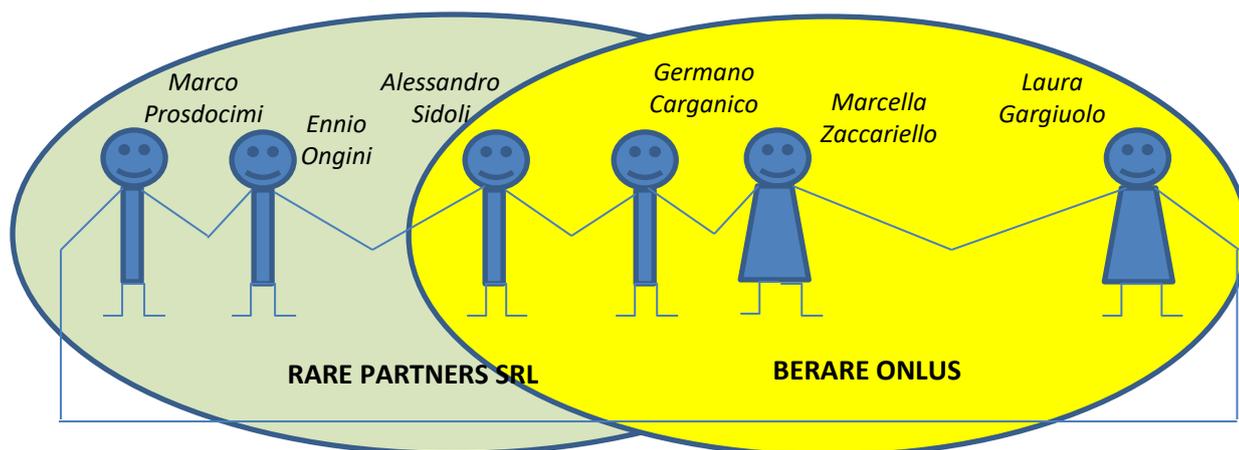
esercitabili per l’attuazione ed il raggiungimento degli scopi sociali. Ad esso è attribuito l’incarico di coordinamento delle attività economiche scientifiche in cui la Società è coinvolta, nonché l’identificazione e la valutazione dei progetti scientifici d’interesse per la stessa. Le mansioni dell’unica dipendente della società, Marcella Zaccariello, riguardano principalmente la gestione dell’amministrazione interna e l’organizzazione di eventi volti alla promozione di campagne di sensibilizzazione.

Il Dr. Marco Prosdocimi e la Sig.ra Marcella Zaccariello svolgono con continuità le loro attività all’interno della Società. Per remunerare tale impegno viene previsto annualmente un compenso, regolamentato con specifici contratti. Per l’anno 2015 i compensi lordi corrisposti sono i seguenti:

Nominativo	Posizione	Compenso lordo
Marco Prosdocimi	A.U. - Libero professionista	Euro 45.000
Marcella Zaccariello	Lavoratore Dipendente a tempo indeterminato	Euro 39.593

La Società si avvale di alcuni professionisti che sostengono volontariamente, con le loro attività, le finalità di Rare Partners Srl, cui va il nostro ringraziamento. Tra questi vogliamo citare lo Studio Bianchetti Bracco Minoja per le pratiche relative i brevetti ed il Dr. Giorgio Garolfi per l’assistenza contabile e fiscale. Un ringraziamento speciale viene rivolto a Laura Gargiuolo che ha prestato gratuitamente il proprio tempo per aiutare la Società nell’organizzazione di eventi rivolti alla promozione di campagne di sensibilizzazione.

Ci preme infine comunicarvi che con atto del 24 Marzo 2015 è stata costituita l’associazione senza fini di lucro BeRare ONLUS. Tale Ente, visto come una “costola” di Rare Partners Srl, persegue le stesse finalità di solidarietà sociale e permette la raccolta di beneficenza da destinare alla realizzazione di progetti di utilità sociale, coerenti con lo scopo dell’associazione. La connessione con la Società è di visibilità immediata, tutti gli associati della Onlus fanno infatti parte, direttamente o indirettamente, del mondo Rare Partners Srl:



4. Obiettivi e attività

a) Principali attività dell'ente, con specifica descrizione dei principali progetti attuati nel corso dell'anno

In totale sintonia con le proprie finalità Rare Partners ha messo in atto una serie di iniziative finalizzate ad introdurre in terapia agenti capaci di impattare in modo positivo sulla salute dei pazienti affetti da tre diverse malattie rare, vale a dire la talassemia, la fibrosi cistica e la sindrome di Usher. Queste iniziative hanno visto una notevole attività sin dalla fondazione della società (2010), con un notevole incremento nel corso del 2015.

Per quanto riguarda la talassemia, che è stata nel 2015 la malattia su cui abbiamo maggiormente focalizzato le attività, abbiamo in primis confermato ed esteso la caratterizzazione del Sirolimus[®] (rapamicina) come agente potenzialmente in grado di essere utilizzato in tempi brevi in uno studio clinico. A tal fine abbiamo potuto contare su fondi ottenuti partecipando a bandi di vario genere (internazionali e regionali) che hanno dato luogo ad importanti risultati sperimentali. In sintesi, sappiamo che molti pazienti che non rispondono alle terapie abituali potrebbero rispondere alla terapia con Sirolimus[®]. La validità della nostra ipotesi ha trovato una importante validazione esterna in una recente determinazione di EMA (European Medicines Agency), l'ente regolatorio europeo con sede a Londra. EMA ha concesso (delibera del 14 novembre 2015) a Rare Partners la designazione di Sirolimus[®] come farmaco orfano per la talassemia. Per un farmaco da utilizzare nelle malattie rare è molto importante ottenere la designazione come farmaco orfano (ODD) da parte di EMA (European Medicines Agency) e/o di FDA (Food and Drug Administration, USA). Questa designazione consente a chi la ottiene una serie di vantaggi rilevanti dal punto di vista industriale. In particolare, consente esclusività di mercato negli Stati Uniti per una durata di sette anni ed esclusività di mercato in Europa per dieci anni dopo la prima immissione in commercio, al di là della protezione brevettuale. Rimanendo nel campo della talassemia, abbiamo completato un accordo con l'Università degli studi di Ferrara, nostra partner in questo campo dal 2011, per una sostanza (angelicina) potenzialmente utilizzabile come integratore alimentare in questi pazienti.

Nel settore della fibrosi cistica le nostre ricerche, svolte in collaborazione con tre centri accademici italiani, hanno permesso che l'Ente USA preposto alla concessione di brevetti desse parere favorevole alla concessione del brevetto relativo all'uso della trimetilangelicina come correttore del deficit della proteina denominata CFTR che è alla base della malattia. Infine nel

2015 abbiamo iniziato ad occuparci della sindrome di Usher, malattia che colpisce in primis l'udito e poi la vista, rendendo i pazienti sordi e ipovedenti. Abbiamo individuato un gruppo di ricerca USA attivo nelle malattie degenerative della retina e organizzato un seminario del leader di questo gruppo, il professor Jacobson, presso il San Raffaele a Milano.

b) Analisi dei fattori rilevanti per il conseguimento degli obiettivi

I fattori che maggiormente influenzano l'andamento delle nostre ricerche sono la disponibilità di risorse finanziarie e la qualità della ricerca che riusciamo a realizzare. La qualità della ricerca dipende dalla capacità di coinvolgere ricercatori di grande livello nelle nostre attività. La disponibilità di risorse finanziarie è legata alle nostre iniziative di raccolta fondi, principalmente in occasione di eventi legati alle manifestazioni podistiche, alla partecipazione a bandi accessibili in funzione dei nostri progetti di ricerca e alla capacità di stipulare contratti con enti esterni per fornire loro expertise nel settore dei farmaci per le malattie rare. Il 2015 è stato anno di grandi soddisfazioni nella realizzazione dei progetti che ci vedono protagonisti.

c) Valutazione dei risultati conseguiti

Nel 2015 abbiamo ottenuto una Orphan Drug Designation, relativa al nostro progetto nella talassemia, abbiamo acquisito i diritti su di un brevetto, relativo allo stesso progetto, dell'Università di Ferrara ed abbiamo avuto l'approvazione della nostra domanda di brevetto in USA relativa al nostro progetto sulla fibrosi cistica. Risulta evidente che tutto ciò rappresenta un importante passo avanti per realizzare, anche attraverso accordi con aziende farmaceutiche o biotech, l'introduzione in terapia di molecole capaci di aiutare i pazienti affetti da fibrosi cistica e talassemia.

d) Coinvolgimento dei lavoratori e dei beneficiari delle attività

Rare Partners ha un unico dipendente che si occupa della parte relativa all'organizzazione eventi, comunicazione e visibilità, che sono di primaria importanza. Farsi conoscere è essenziale per trasmettere valori che altrimenti resterebbero inespressi. Perciò la comunicazione è per noi strumento essenziale. La dipendente è coinvolta direttamente anche nel mantenimento dei rapporti con una fondazione che si occupa della sindrome di Usher.

Per quanto riguarda i principali beneficiari dell'attività, i pazienti con talassemia, punto di riferimento per noi è l'Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia (AVLT), che ha sede a Rovigo, in una delle zone che in Italia ha la massima incidenza della malattia (Delta del Po).

e) Descrizione delle attività di raccolta fondi svolta nel corso dell'anno

Rare Partners ha svolto attività di promozione, sensibilizzazione e raccolta fondi attraverso i Charity Programs di alcune manifestazioni sportive. Il Charity Program è un grande programma di solidarietà che permette a realtà come Rare Partners di partecipare presentando un progetto di raccolta fondi e ai partecipanti di prendere parte alla manifestazione sportiva scegliendo di sostenere un progetto di utilità sociale e di aiutarlo a raccogliere donazioni.

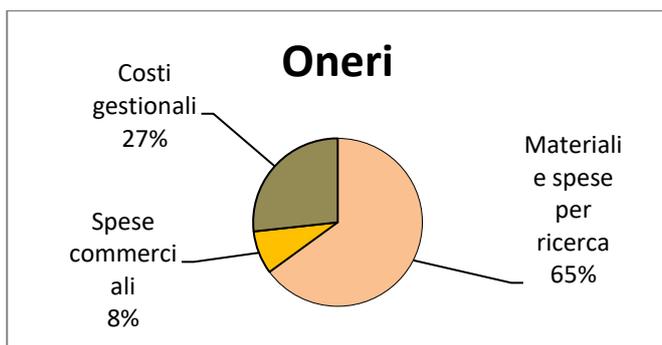
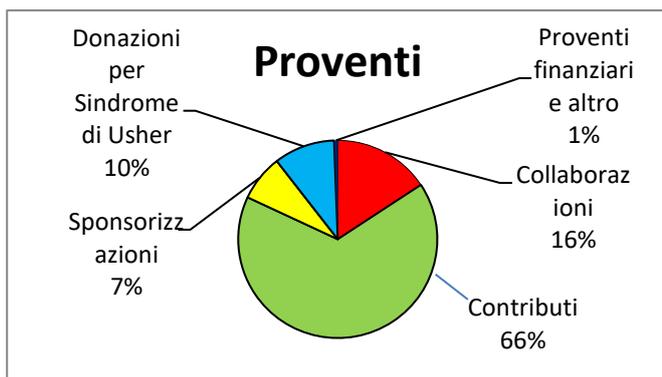
La Maratona di Milano, la Maratona di Verona, la Maratona di Firenze: queste alcune delle manifestazioni sportive dove Rare Partners ha partecipato in qualità di Charity Partner.

Le raccolte di fondi sono fondamentali per costituire un primo piccolo zoccolo di finanziamenti sul quale cercare di aggregare, insieme ai programmi internazionali di sostegno alla ricerca, quelle cifre molto rilevanti che sono necessarie per sviluppare un farmaco/diagnostico.

f) Indicazione delle strategie di mediolungo termine e sintesi dei piani futuri

Rare Partners intende proseguire sulla strada finora intrapresa con successo, rafforzando la propria presenza nelle malattie individuate e sopra menzionate. Se possibile, compatibilmente con le risorse finanziarie che si renderanno disponibili, allargheremo i nostri piani ad una o due ulteriori tematiche, fermo restando che non intendiamo aprire nostri laboratori ma collegarci, in maniera organica, a centri accademici di eccellenza nel settore specifico.

5. Esame situazione finanziaria



CONFRONTO 2015 – 2014	Al 31.12.2015	Al 31.12.2014	Variazione
Proventi			
Collaborazioni e sponsorizzazioni	61.667	64.772	-3.105
Contributi da Enti pubblici e privati	175.483	30.721	144.762
Contributi da raccolta fondi	26.195	68.924	-42.729
Altri proventi	1.576	18	1.558
Totale proventi da gestione ordinaria	264.921	164.435	100.486
Oneri ed accantonamenti			
Acquisto beni per la ricerca	52.869	14.488	38.381
Acquisto servizi per la ricerca	115.462	60.255	55.207
Spese commerciali	21.604	13.719	7.885
Acquisti di beni e servizi vari e generali	26.847	34.207	-7.360
Per godimento beni di terzi	741	125	616
Personale	39.594	26.246	13.348
Ammortamenti	1.941	2.923	-982
Oneri diversi di gestione	185	88	97
Totale oneri da gestione ordinaria	259.243	152.051	107.192
<i>Risultato della gestione ordinaria</i>	<i>5.678</i>	<i>12.384</i>	<i>-6.706</i>
<i>Risultato della gestione finanziaria</i>	<i>-136</i>	<i>-574</i>	<i>438</i>
<i>Risultato della gestione straordinaria</i>	<i>155</i>	<i>0</i>	<i>155</i>
Risultato di gestione	5.697	11.810	-6.113

I NOSTRI SOSTENITORI

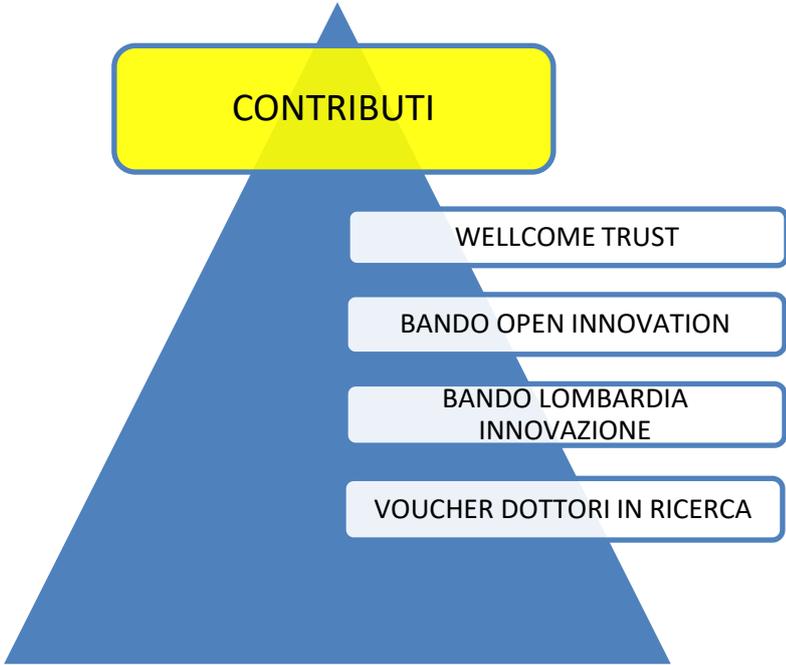
PHARMA QUALITY EUROPE (PQE)

Leader nella consulenza nei campi della convalida dei sistemi informativi, della qualifica tecnica e dell'engineering ad aziende farmaceutiche e aziende di medical devices. Nel 2015 è stata manifestata l'intenzione di associare il loro logo e denominazione a quelli di Rare Partners Srl.

REGULATORY PHARMA NET

Azienda leader in Europa nel campo della consulenza e servizi per Regulatory Affairs, operante nel settore farmaceutico, biotech e diagnostico. Fin dalla fondazione di Rare Partners ha contribuito prestando il proprio know-how e le proprie risorse per l'avanzamento dei progetti di sviluppo selezionati da RP.

Le collaborazioni e sponsorizzazioni, ammontanti ad Euro 61.667, sono pari al 23% dei proventi riscossi nell'anno 2015 e l'impiego di tali fondi è stato destinato alla ricerca scientifica ed alla copertura di spese commerciali sostenute per promuovere campagne di sensibilizzazione verso le malattie rare.



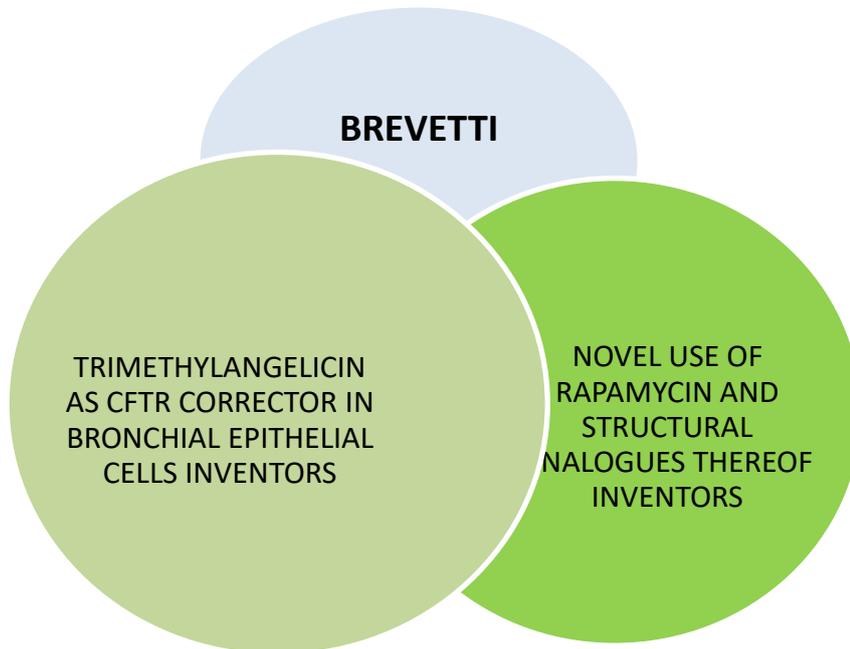
I contributi, ammontanti ad Euro 175.483, sono pari al 66% dei proventi 2015. L'accordo siglato con Wellcome Trust copre due terzi di tale importo mentre gli altri contributi derivano da partecipazione a bandi regionali o promossi dalla Camera di Commercio. Tali fonti sono state destinate alla copertura di costi di acquisto di materiale tecnico e di consumo, nonché al sostenimento dei costi delle due collaboratrici che hanno svolto le attività di ricerca nel campo della talassemia presso l'Università di Ferrara. Inoltre si rende noto che alla data di approvazione del bilancio Rare Partners deve ancora incassare Euro 46.900 deliberati dai bandi Open Innovation e Lombardia Innovazione, per i quali ha già sostenuto i costi e rendicontato gli utilizzi ai relativi Enti.



L'anno 2015 è stato un anno importante per le donazioni ricevute, derivanti principalmente dalla partecipazione, ormai per il quarto anno consecutivo, alla Milano City Marathon che ci dà molta visibilità nel mondo delle società non profit. La raccolta fondi 2015 è basata principalmente sulla sensibilizzazione per la sindrome di Usher ed ha avuto un grosso impatto tra i sostenitori di Rare Partners Srl. Come si può vedere, circa il 65% dei fondi alla data di bilancio non era ancora stato destinato all'oggetto della raccolta; nei primi mesi dell'anno 2016 abbiamo raggiunto due accordi con ricercatori per i quali sosterremo i relativi costi di ricerca per la malattia di Usher.

6. Altre informazioni

ELENCO DIRITTI PRIVATIVA SU PROPRIETA' INDUSTRIALE e INTELLETTUALE



ELENCO MARCHI REGISTRATI

