



BILANCIO SOCIALE

2022

Via G. Boccaccio, 20 - Milano

## INDICE

1. Prefazione.....	2
2. Informazioni generali sull'ente e sugli amministratori.....	3
3. Struttura, governo ed amministrazione dell'ente.....	3
4. Obiettivi e attività.....	4
✓ Descrizione attività.....	4
✓ Descrizione progetti.....	4
✓ Analisi dei fattori rilevanti per il conseguimento degli obiettivi.....	7
✓ Valutazione dei risultati conseguiti.....	7
✓ Coinvolgimento dei lavoratori e dei beneficiari delle attività.....	8
✓ Descrizione delle attività di promozione, sensibilizzazione e raccolta fondi svolte nel corso dell'anno.....	9
✓ Indicazione delle strategie di medio-lungo termine e sintesi dei piani futuri.....	10
5. Esame situazione finanziaria.....	11
✓ Dettaglio proventi.....	12
6. Altre informazioni.....	13
✓ Elenco diritti privativa su proprietà industriale ed intellettuale.....	13
✓ Elenco marchi registrati.....	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. Il numero di malattie rare identificate si colloca 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 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, per questa ragione 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) abbinata a competenze di sviluppo industriale messe a disposizione dalla nostra organizzazione. La fonte principale di innovazione e di identificazione di progetti 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. Grazie a questi accordi, Rare Partners si assume la responsabilità di svolgere tutte le attività necessarie per lo sviluppo del progetto, includendo il project management, le attività regolatorie, la protezione della proprietà intellettuale e il reperimento delle risorse finanziarie necessarie.

Inoltre, siamo fortemente impegnati a promuovere campagne di sensibilizzazione, per accrescere il numero dei potenziali sostenitori e per informare tutti coloro che ci hanno sostenuto e continuano a sostenerci sul lavoro finora svolto e sui risultati raggiunti nello sviluppo di nuove terapie per le 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*

*Marco Prosdocimi  
Amministratore Unico*



## 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:

<b>Normativa riferimento:</b>	D.lgs. N. 155 del 24 Maggio 2006
<b>Indirizzo sede legale:</b>	Milano (MI), Via G. Boccaccio 20 - cap 20123
<b>Indirizzo PEC:</b>	<a href="mailto:rarepartners@pec.it">rarepartners@pec.it</a>
<b>Forma giuridica:</b>	Società a Responsabilità Limitata
<b>Data atto di costituzione:</b>	18/03/2010
<b>Attività prevalente:</b>	Ricerca e sviluppo sperimentale nel campo delle biotecr
<b>Tipologia Amministratore:</b>	Amministratore Unico
<b>Durata in carica:</b>	A tempo indeterminato
<b>Rappresentante dell'Impresa:</b>	Dott. Marco Prosdocimi
<b>Numero di Soci:</b>	3 (tre)
<b>Capitale Sociale interamente versato:</b>	Euro 25.000,00 (Venticinquemila/00)
<b>Numero Lavoratori Dipendenti:</b>	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.

Nel giugno del 2019 le quote del socio Ennio Ongini sono state trasferite ai soci Germano Carganico e Marco Prosdocimi. Nel dicembre del 2019 le quote del socio Alessandro Sidoli sono state trasferite ai soci Marco Prosdocimi e Marcella Zaccariello.

La Compagine Societaria aggiornata al 31/12/2022 è quindi la seguente:

- ✓ **Carganico Germano:** *Laurea in Chimica presso l'Università degli Studi di Milano; Chairman dello Steering Committee di Rare Partners Srl; 44% del capitale sociale;*
- ✓ **Prosdocimi Marco:** *Laurea in Farmacia presso l'Università degli Studi di Padova; Managing Director di Rare Partners Srl; 32% del capitale sociale;*
- ✓ **Zaccariello Marcella:** *Laurea in Scienze della Comunicazione presso l'Università degli Studi di Siena; Responsabile Fund Raising e Comunicazione di Rare Partners Srl; 24% del capitale sociale.*

Nel corso dell'anno 2022 i Soci si sono riuniti, sempre in forma totalitaria, in occasione dell'approvazione del bilancio al 31-12-2021 e deliberato in merito alla destinazione del risultato d'esercizio, nonché per conferire un incarico specifico al Dr Marco Prosdocimi per il progetto dedicato alla diagnostica ed al trattamento della beta-talassemia.

L'amministrazione della Società è affidata, fin dalla data di costituzione, a 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. A Marco Prosdocimi è attribuito l'incarico di coordinamento delle attività economiche e scientifiche in cui la Società è coinvolta, nonché l'identificazione e la valutazione dei progetti scientifici d'interesse per la stessa. Le mansioni della dipendente della società Marcella Zaccariello riguardano principalmente la gestione dell'amministrazione interna, della comunicazione aziendale e delle attività di raccolta fondi. 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 è importante citare lo Studio Bianchetti Bracco Minoja per le pratiche relative ai brevetti e lo Studio Giorgio Garolfi per l'assistenza contabile e fiscale.

Continua la collaborazione con 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'impresa sociale Rare Partners Srl.

## 4. Obiettivi e attività

### ✓ Descrizione attività

In totale sintonia con le proprie finalità Rare Partners ha messo in atto una serie di iniziative finalizzate ad introdurre in terapia agenti in grado di impattare in modo positivo sulla salute dei pazienti affetti da diverse malattie rare, in particolare la talassemia, l'anemia falciforme, la fibrosi cistica e la sindrome di Usher.

### ✓ Descrizione progetti

#### **Beta-Talassemia**

Per quanto riguarda le malattie del sangue, la talassemia è stata nel 2022 la malattia su cui abbiamo maggiormente focalizzato le attività. I risultati ottenuti nel corso degli anni precedenti hanno permesso

nel corso del 2022 la pubblicazione di vari papers e altri seguiranno negli anni successivi. In particolare vanno ricordati i seguenti lavori pubblicati su riviste con elevato Impact Factor:

- Un lavoro sui principali risultati ottenuti nello studio Sirthalacilin, da noi finanziato attraverso un grant di Wellcome Trust (Expression of  $\gamma$ -globin genes in  $\beta$ -thalassemia patients treated with sirolimus: results from a pilot clinical trial (Sirthalacilin). Zuccato C, Cosenza LC, Zurlo M, Gasparello J, Papi C, D'Aversa E, Breveglieri G, Lampronti I, Finotti A, Borgatti M, Scapoli C, Stievano A, Fortini M, Ramazzotti E, Marchetti N, Prosdocimi M, Gamberini MR, Gambari R. Ther Adv Hematol. 2022 Jun 21;13:20406207221100648. doi: 10.1177/20406207221100648. eCollection 2022).
- Un lavoro di rassegna sull'utilizzazione nella beta-talassemia di farmaci già utilizzati per altre patologie (A Rational Approach to Drug Repositioning in  $\beta$ -thalassemia: Induction of Fetal Hemoglobin by Established Drugs. Prosdocimi M, Zuccato C, Cosenza LC, Borgatti M, Lampronti I, Finotti A, Gambari R. Wellcome Open Res. 2022 Jun 23;7:150. doi: 10.12688/wellcomeopenres.17845.2. eCollection 2022).

I risultati ottenuti verranno riportati anche nel sito del National Institute of Health dedicato ai clinical trials.

Il nostro impegno nella talassemia si è anche concretizzato attraverso la continua interazione con quanto svolto presso l'Università di Ferrara da parte del professor Gambari e dei suoi collaboratori. In particolare, per quanto riguarda il secondo studio nella talassemia, coordinato dal professor Gambari e finanziato da AIFA, nel corso del 2022 si è concluso l'arruolamento dei pazienti nei Centri di Ferrara, Pisa e Firenze, anche se non si è raggiunto il numero di pazienti ipotizzati all'inizio del reclutamento. L'analisi dei risultati è in corso e si prevede che possa essere completata nel 2023.

### **Sindrome di Usher**

E' continuato nel corso del 2022 il nostro impegno nel settore delle malattie degenerative della retina, in particolare dedicando risorse importanti ad una malattia genetica nota come sindrome di Usher, malattia che colpisce inizialmente l'udito e poi la vista, rendendo i pazienti sordi e ipovedenti. Abbiamo svolto una serie di attività, così riassumibili:

- a. È proseguita la collaborazione, iniziata nell'aprile del 2016, con il Prof. Falsini, da molti anni attivo nel campo della sindrome di Usher, sia sotto l'aspetto diagnostico che per quanto riguarda la ricerca di possibili approcci terapeutici. Attualmente il Prof. Falsini collabora sia con l'Università Cattolica del S. Cuore di Roma, Policlinico Gemelli, che con l'Ospedale Bambino Gesù di Roma, partecipando a progetti di ricerca e continuando il completamento del registro dei pazienti affetti da sindrome di Usher, che costituirà un importante strumento sia per l'assistenza che per i futuri progetti di ricerca.

- b. Rare Partners ha collaborato con il gruppo di ricerca del professor Falsini nella stesura di un protocollo clinico per valutare nella degenerazione retinica causata dalla malattia di Usher l'effetto del TUDCA, un composto potenzialmente molto interessante e già in uso da molti anni in altre malattie, quali ad esempio malattie croniche epatiche. Il rallentamento delle attività legato alla pandemia per Covid-19 e la nuova situazione professionale del Prof. Falsini, che per motivi anagrafici ha lasciato il suo incarico presso l'Istituto di Oftalmologia dell'Ospedale Policlinico Gemelli, hanno causato un ulteriore slittamento dell'inizio del nostro studio. In base anche alle evidenze sperimentali pubblicate presso la letteratura specializzata di un possibile utilizzo di TUDCA in patologie retiniche, riteniamo ancora valido il progetto di un primo studio clinico pilota e siamo in attesa di identificare il centro clinico più idoneo per il reclutamento e seguimiento dei pazienti.
- c. Anche per il 2022 è continuata la collaborazione con il Dr Giacomo Calzetti, oftalmologo italiano che ha intrapreso da diversi anni un percorso di crescita professionale e di specializzazione, con il fine ultimo di creare in Italia un centro dedicato alla assistenza e ricerca nel campo della Sindrome di Usher. La collaborazione è iniziata mettendo a disposizione del Dr Calzetti una borsa di studio che gli ha permesso di svolgere nel 2017-2018 la sua attività presso il gruppo di ricerca diretto dal Prof. Samuel G. Jacobson, Direttore del Centro di Degenerazione Retinica Ereditaria dello Scheie Eye Institute, Università di Pennsylvania. Rientrato in Italia e dopo un periodo trascorso presso il Dipartimento di Oftalmologia dell'Ospedale Universitario di Parma, il Dr Calzetti ha ottenuto una posizione di ricercatore presso la prestigiosa istituzione "Institute of Molecular and Clinical Ophthalmology" di Basilea. Attualmente il dottor Giacomo Calzetti opera contemporaneamente a Basilea e a Parma, collaborando anche su alcuni temi di ricerca comuni con il Prof. Falsini.

## Fibrosi Cistica

Nel settore della fibrosi cistica le nostre ricerche sono continuate in collaborazione con Neupharma srl, società altamente specializzata in questa specifica area terapeutica ed in particolare nello sviluppo e commercializzazione di antibiotici per via inalatoria. Nel corso del 2022 Neupharma ha proseguito con le attività di sviluppo clinico del prodotto TeicoAir®, una innovativa formulazione inalatoria dell'antibiotico teicoplanina, farmaco di elezione per il trattamento di infezioni respiratorie causate da batteri Gram positivi. L'indicazione perseguita da Neupharma in collaborazione con Rare Partners è il trattamento di infezioni croniche sostenute da batteri MRSA (stafilococco aureo resistente alla meticillina) in pazienti affetti da Fibrosi Cistica (FC).

Dopo i risultati particolarmente promettenti della fase 1 clinica, è stato approntato un protocollo sperimentale per uno studio clinico in pazienti FC con infezione da stafilococco aureo, volto a raccogliere i primi dati di efficacia su parametri sia microbiologici che clinici della nuova formulazione inalatoria. Il protocollo è attualmente all'esame del comitato etico dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Integrata di Verona (Principal Investigator Dr Marco Cipolli) che fungerà come sponsor dello studio e centro di riferimento. Il secondo centro che verrà coinvolto nello studio è l'Ospedale Policlinico di Milano (Prof. Francesco Blasi, Primario Centro di Fibrosi Cistica).

Parallelamente è proseguita l'attività di ricerca di potenziali partners industriali, in grado di acquisire in futuro il progetto e portarlo alla registrazione per l'immissione in commercio.

Infine, dopo il confronto avvenuto a fine 2021 con l'agenzia regolatoria europea EMA (European Medicines Agency), è stata avviata una serie di attività finalizzate ad un primo incontro con l'agenzia regolatoria americana FDA (Food and Drug Administration) con uguale fine, vale a dire la identificazione di un possibile piano di sviluppo del nuovo prodotto realizzabile in tempi contenuti.

#### ✓ **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 sportive, alla partecipazione a bandi di finanziamento accessibili in funzione dei nostri progetti di ricerca e della capacità di stipulare contratti con enti esterni, mettendo a disposizione il nostro expertise nel settore dei farmaci per le malattie rare.

#### ✓ **Valutazione dei risultati conseguiti**

Il prodotto sirolimus, il cui sviluppo rappresenta il nostro progetto di punta nel campo della talassemia, aveva ottenuto lo status di Farmaco Orfano al termine del 2015 da parte di EMA e nel corso del 2016 da parte di FDA. Questo importante risultato ha confermato ulteriormente che la collaborazione stabilita fin dal 2011 con il Prof. Roberto Gambari (Università di Ferrara) e i suoi collaboratori è estremamente fruttuosa. La loro ricerca, sostenuta da molti anni da AVLT (Associazione Veneta per la Lotta alla Talassemia) ha ottenuto risultati eccezionali, con potenziali applicazioni per i pazienti in un breve lasso di tempo. Negli anni scorsi le attività di Rare Partners nel campo della talassemia sono state oggetto di una domanda di finanziamento da noi presentata a Wellcome Trust e di una



domanda di finanziamento presentata dal Prof. Gambari ad AIFA. Entrambe le domande erano state approvate ed i finanziamenti ottenuti hanno permesso di pubblicare importanti lavori nel corso del 2022 e di completare l'arruolamento dei pazienti nello studio Thala-Rap presso i centri clinici coinvolti (Ferrara, Pisa e Firenze). Nel corso del 2023 verranno valutati i risultati complessivi dei due studi clinici completati e verrà presa una decisione su quali strade seguire per sfruttare al meglio le possibili applicazioni del sirolimus in questa patologia.

Come accennato sopra, nel 2022 il progetto di collaborazione con Neupharma srl, focalizzato su una formulazione aerosol di teicoplanina (TeicoAir®) per il trattamento di infezioni polmonari MRSA (stafilococco aureo resistente alla meticillina), ha visto un importante progresso legato all'avviamento del primo studio pilota di efficacia del prodotto che verrà svolto nelle due sedi più importanti nel nostro paese per la cura e la ricerca della fibrosi cistica, vale a dire Verona e Milano.

Nel campo della sindrome di Usher il 2022 ha visto un ulteriore ampliamento del network di collaborazione tra Rare Partners e ricercatori esperti nel campo delle distrofie retiniche, con un primo contributo economico alle attività del Prof. Dario Marangoni presso il Dipartimento Universitario Clinico di Scienze Mediche Chirurgiche e della Salute di Trieste. Il Prof. Marangoni ha conseguito recentemente la posizione di Professore Associato presso la sopra citata Università di Trieste, dopo una lunga esperienza maturata negli Stati Uniti, che gli ha permesso di collocarsi come uno dei maggiori esperti nel campo della ricerca sulle distrofie retiniche ereditarie.

#### ✓ Coinvolgimento dei lavoratori e dei beneficiari delle attività

Rare Partners ha un dipendente che si occupa della parte relativa alle attività di raccolta fondi, 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 la fondazione WithUsShare che si occupa della sindrome di Usher.

Per quanto riguarda i principali beneficiari delle nostre attività nel campo della talassemia, vale a dire i pazienti affetti da tale patologia, 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 l'Associazione per la Lotta alla Talassemia nella sua organizzazione Regionale (Emilia Romagna) con sede a Ferrara.

Per quanto riguarda la fibrosi cistica, la possibile introduzione in terapia di un prodotto inalatorio come TeicoAir® avrebbe un impatto estremamente importante per quei pazienti affetti da Fibrosi Cistica che soffrono cronicamente da infezioni MRSA, per le quali non esiste attualmente una terapia efficace che garantisca una accettabile qualità della vita.

Infine, i pazienti affetti da Sindrome di Usher non hanno attualmente nessun trattamento terapeutico in grado di risolvere o almeno rallentare la degenerazione retinica. Inoltre esiste un problema diagnostico importante, essendo la patologia ancora in gran parte poco conosciuta. Rare Partners è impegnata sui due fronti, la individuazione di terapie efficaci e la diffusione della conoscenza della malattia, con importanti ricadute positive sulla vita dei pazienti.

✓ **Descrizione delle attività di promozione, sensibilizzazione e raccolta fondi svolte nel corso dell'anno**

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.

In collaborazione con il Rotary Club di Savona sono stati realizzati i seguenti progetti: **NO LIMITS** e **#MiFidoDiTe2.0**. I due progetti sono stati concepiti come una continuazione e naturale evoluzione del progetto del 2021 #MiFidoDiTe.

Il progetto **NO LIMITS** nasce dalla volontà di condividere l'esperienza del progetto #MiFidoDiTe all'interno di un contesto di apprendimento, realizzando un progetto educativo e formativo pensato per i ragazzi delle scuole superiori, con l'obiettivo di renderli coscienti della possibilità di superare i propri limiti in condizioni di difficoltà fisiche o psicologiche. In particolare il progetto si propone di:

- ✓ individuare la percezione che i ragazzi hanno dei propri limiti, fisici e psicologici, e dell'impatto che questi hanno nella loro vita;
- ✓ stimolare i ragazzi ad uscire dalla loro "comfort zone", attraverso esperienze di normale percezione della realtà, rese complesse dalla totale limitazione dei due organi di senso, vista e udito;
- ✓ guidarli a comprendere che i limiti, troppo spesso percepiti in noi stessi, sono semplici freni imposti dalla mente;
- ✓ stimolare i ragazzi a trovare in modo autonomo le risposte e gli strumenti per affrontare le situazioni di disagio;
- ✓ incrementare la fiducia in sé stessi e nelle proprie capacità;
- ✓ sensibilizzarli a tematiche sociali;
- ✓ sviluppare la capacità di porsi domande e un approccio analitico alla risposta a tali domande
- ✓ promuovere la capacità degli studenti di prendere la parola su tematiche sociali.

Il progetto **#MiFidoDiTe 2.0** si è svolto a Savona nella giornata del 15 ottobre 2022. Sono state allestite delle prove di discipline sportive (corsa, basket, salto in lungo, salto con la corda, percorso ad ostacoli, bowling, ecc.) da effettuarsi in copia e in condizioni di privazione della vista e/o dell'udito, affidandosi quindi totalmente al compagno. L'iniziativa si è posta come obiettivo quello di stimolare la capacità di agire e reagire, affidandosi totalmente alla propria guida e ai propri canali sensoriali,

accrescendo la consapevolezza delle proprie facoltà in una situazione di limitazione sensoriale. Un progetto che ruota intorno al tema della **fiducia reciproca**. Ogni partecipante ha avuto la possibilità di provare nel corso della giornata diverse attività sportive.

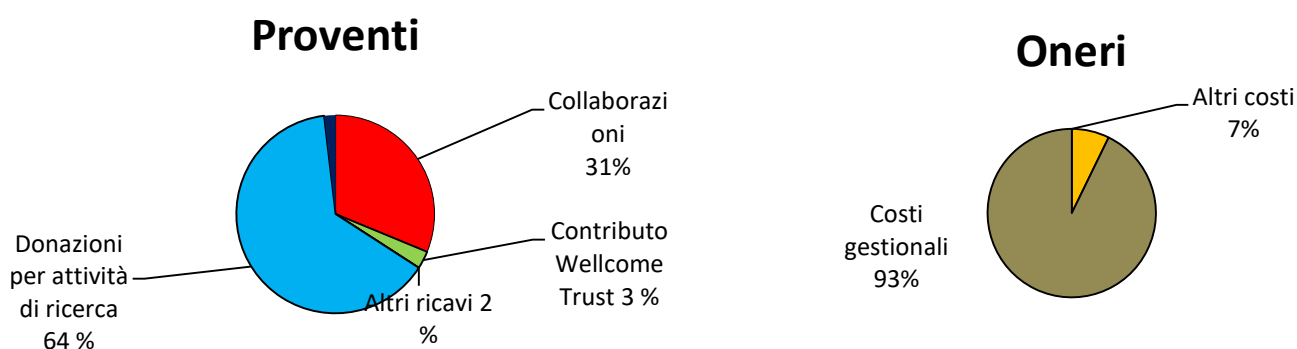
Anche nel corso del 2022 RarePartners ha fatto parte del Charity Program della manifestazione **SwimTheIsland**, una serie di competizioni di nuoto in acque libere che hanno avuto luogo in 3 diverse località italiane in maggio, giugno e ottobre.

In occasione del Natale è stata realizzata, in collaborazione con GGGallery , la Strenna Natalizia con il libro **Parole Dipinte**, un libro di poesie scritte da Cecilia Bruno (ragazza affetta da Sindrome di Usher) abbinata a dipinti. Un libro che può essere letto ma anche ascoltato (link a file audio delle poesie lette da un attore professionista). Il libro di poesie è stato presentato in occasione della campagna di Natale di Rare Partners e sarà promosso per tutto l'anno 2023.

#### ✓ **Indicazione delle strategie di medio-lungo 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. Compatibilmente con le risorse finanziarie che si renderanno disponibili, cercheremo di attivare degli studi clinici in tutti e tre i campi di attività in cui siamo impegnati (Talassemia, Sindrome di Usher, Fibrosi Cistica). Confermiamo la nostra strategia di non prendere in considerazione l'apertura di nostri laboratori ma invece collegarci, in maniera organica, a centri accademici di eccellenza nei campi specifici di nostro interesse.

## 5. Esame situazione finanziaria



CONFRONTO 2022 – 2021	AI 31.12.2022	AI 31.12.2021	Variazione
<b>Proventi</b>			
Collaborazioni e sponsorizzazioni	37.500	15.000	22.500
Contributi da Enti pubblici e privati	4.486	84.766	(80.280)
Contributi da raccolta fondi	77.000	41.100	35.900
Contributi crediti ricerca e sviluppo	0	11.590	(11.590)
Altri proventi	1.187	1.889	(702)
<b>Totale proventi da gestione ordinaria</b>	<b>120.173</b>	<b>154.345</b>	<b>(34.172)</b>
<b>Oneri ed accantonamenti</b>			
Acquisto beni per la ricerca	0	12.524	(12.524)
Acquisto servizi per la ricerca	26.740	72.093	(45.353)
Spese commerciali	1.459	10.408	(8.949)
Acquisti di beni e servizi vari e generali	7.391	6.052	1.339
Personale	73.117	34.080	39.038
Ammortamenti	2.220	2.200	20
Oneri diversi di gestione	5.784	2.516	3.268
<b>Totale oneri da gestione ordinaria</b>	<b>116.711</b>	<b>139.873</b>	<b>(23.161)</b>
<b>Risultato della gestione ordinaria</b>	<b>3.462</b>	<b>14.472</b>	<b>(11.010)</b>
<i>Risultato della gestione finanziaria</i>	<i>(364)</i>	<i>(369)</i>	<i>5</i>
<b>Risultato di gestione al lordo delle imposte</b>	<b>3.098</b>	<b>14.103</b>	<b>(11.005)</b>

## ✓ Dettaglio proventi

### I nostri sostenitori



**Pharma Quality Europe** 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

Le collaborazioni e sponsorizzazioni, ammontanti ad Euro 30.000, sono interamente state riscosse nell'anno 2020 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.

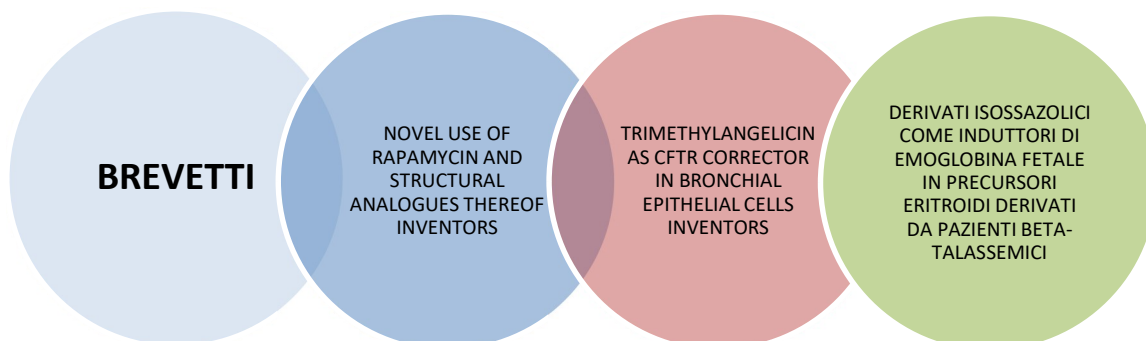
### Donazioni



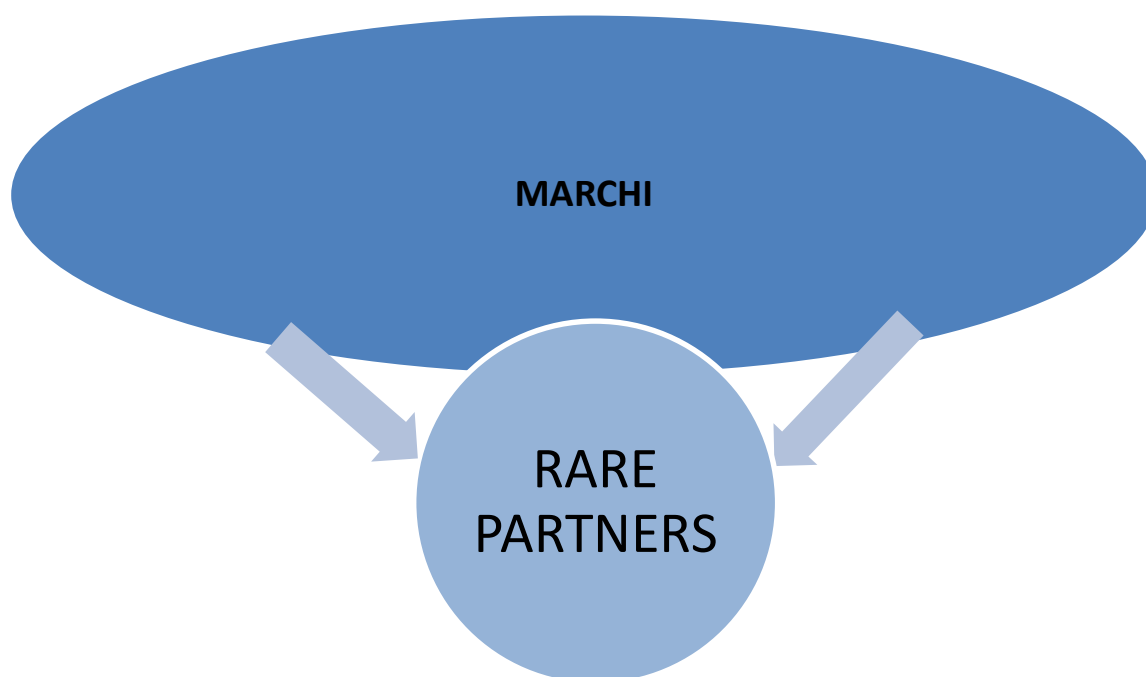
Euro 39.000 totale raccolto e utilizzato a copertura dei costi sostenuti. La raccolta fondi 2020 è basata principalmente sulla sensibilizzazione per la sindrome di Usher ed ha avuto un grosso impatto tra i sostenitori di Rare Partners.

## 6. Altre informazioni

- ✓ Elenco diritti privativa su proprietà industriale ed intellettuale



- ✓ Elenco marchi registrati



“Il sottoscritto Dott. Giorgio Garolfi, ai sensi dell’art. 31 comma 2- quinquies della Legge 340/2000, dichiara che il presente documento è conforme all’originale depositato presso la società”