



ONLUS

BILANCIO DI MISSIONE 2013

AISiWH Onlus (Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf-Hirschhorn Onlus) è una organizzazione di Volontariato senza fini di lucro nata nel 1998 che opera sul territorio nazionale.

A livello locale è associata al CSV (Centro Servizi al Volontariato) di Macerata.

A livello nazionale è associata a UNIAMO

A livello internazionale è associata a EURORDIS, Organizzazione Europea per le Malattie Rare

La sindrome è caratterizzata da una delezione al braccio corto del 4^o cromosoma.

E' quindi una Malattia Genetica ed è considerata tra le Malattie Rare dall'Istituto Superiore di Sanità.

I nostri figli soffrono di disabilità gravi ed invalidanti con frequenti crisi epilettiche, almeno fino alla pubertà, ritardo mentale, fragilità verso le infezioni gastrointestinali e polmonari. Non sono da sottovalutare le complicanze cardiovascolari e renali.

I fondatori sono stati 10 genitori che hanno creduto nella forza dell'associazionismo e nella propria capacità di modificare l'ambiente, in cui i propri figli sono nati, in uno in cui la qualità di vita dei propri figli potrebbe essere migliore.

I soci sono genitori, parenti, amici, medici che lavorano con soggetti affetti dalla sindrome di Wolf Hirschhorn (WHS) e simpatizzanti.

La nostra MISSION

Gli obiettivi dell'Associazione sono :

1. offrire supporto alle famiglie dei soggetti affetti dalla sindrome di Wolf Hirschhorn e di questi ultimi promuoverne il più completo sviluppo relazionale
2. suscitare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti da sindrome di Wolf Hirschhorn e disabilità diverse, promuovendo la ricerca scientifica, dibattiti e conferenze, utilizzando ogni più opportuno mezzo di informazione e propaganda;
3. stabilire rapporti di collaborazione con Enti Pubblici, privati, categorie mediche, ricercatori, ospedali, cliniche universitarie ecc. finalizzati allo studio della sindrome di Wolf Hirschhorn e disabilità diverse;
4. aderire e/o far parte di organizzazioni ed associazioni pubbliche o private locali, nazionali ed internazionali che perseguono lo studio della sindrome di Wolf Hirschhorn e disabilità diverse;
5. intervenire presso i legislatori per far promuovere leggi e provvedimenti atti a migliorare le condizioni di vita dei soggetti affetti dalle sindromi rare e dei loro familiari;
6. incoraggiare ed aiutare attivamente la preparazione del personale specializzato per la cura, l'educazione, l'assistenza e la riabilitazione dei soggetti affetti da sindrome di Wolf Hirschhorn;
7. ricevere donazioni e sottoscrizioni e raccogliere fondi destinando gli stessi ai fini dell'associazione e della specifica ricerca medico scientifica.

La nostra VISION

- la malattia sarà sconfitta attraverso l'intervento di una Ricerca adeguata e mirata.

Nessun nuovo malato è il nostro TARGET per il lungo periodo!

Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn

Iscritta nel Registro del Volontariato Regione Marche provv. n. 57 del 01-07-2008

Via Bologna, 65 62010 Montecosaro (Mc)

Tel./Fax. 0733/864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Mediglia

IT09 P060 5568 9800 0000 0000 107 Banca delle Marche Ag.141 Montecosaro (Mc)

E-mail : segreteria.aisiwh@gmail.com Web : www.aisiwh.it



ONLUS

- gli attuali pazienti riusciranno a compiere il proprio percorso di vita nel modo più autonomo possibile
- le famiglie saranno aiutate nella propria storia quotidiana fatta di una molteplicità incredibile di esigenze diverse
- la Società Civile sarà adeguatamente informata dell'esistenza della Disabilità in generale e della nostra Sindrome in particolare

I nostri VALORI

- **Sicurezza:** siamo sicuri che la Ricerca sconfiggerà la malattia per cui la sosterranno pazientemente per tutto il tempo necessario
- **Sostegno:** vogliamo alleviare le difficoltà che una sindrome grave, devastante ed inaspettata come la nostra comporta per i nostri bambini, per i nostri ragazzi e per le nostre famiglie
- **Serietà:** lavoriamo nel no profit ma ci ispiriamo al modello aziendale da cui i nostri genitori provengono per cui quotidianamente ci impegnamo a coniugare massima professionalità nella gestione dei progetti e massima efficienza nella gestione delle nostre preziose risorse.

La nostra ORGANIZZAZIONE

- La nostra associazione si basa sui Soci, che pagano la quota associativa, che per l'anno 2013 sono stati 92. In questo numero sono rappresentati i familiari di pazienti WHS ma anche persone che condividono i nostri obiettivi. La domanda di adesione viene vagliata dal Direttivo. Hanno diritto di voto e sono eleggibili alle cariche sociali
- Ogni anno l'Assemblea dei Soci si riunisce per votare il Bilancio.
- Ogni 3 anni l'Assemblea dei Soci si riunisce per il ricambio delle cariche Sociali da cui scaturiscono:
 - o Il Direttivo composto da 5 membri
 - o Il Presidente
 - o Il Segretario
 - o Il Tesoriere

Il Direttivo si riunisce in forma telematica (via internet, in dipendenza degli argomenti presentati dai diversi membri) per definire le scelte strategiche o i nuovi progetti per l'associazione.

- L'Associazione si avvale di persone esterne per le attività di segreteria e per le pratiche fiscali.

Il nostro Bilancio

Per comprendere appieno lo sforzo fatto ci si deve rifare ai vari punti esplicitati nel capitolo "Mission".

Ad ogni capitolo saranno identificati i vari progetti che partecipano alla realizzazione dell'obiettivo.

Il nostro Bilancio è organizzato per Progetti con obiettivi ben esplicitati nel nostro quadrimestrale "Aisiwh-Notizie" inviato ai Soci ed ai Simpatizzanti che condividono il nostro modo di operare.

1. a questo punto appartengono i seguenti progetti per una spesa complessiva di 77.994,48€:
 - a. "Ascolto" a costo zero
 - b. "Aiuto alle Famiglie" con dotazione di 5.000€ senza spese nel 2013
 - c. "Fondo di Solidarietà" con dotazione di 10.000€ senza spese nel 2013

Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn

Iscritta nel Registro del Volontariato Regione Marche provv. n. 57 del 01-07-2008

Via Bologna, 65 62010 Montecosaro (Mc)

Tel./Fax. 0733/864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Mediglia

IT09 P060 5568 9800 0000 0000 107 Banca delle Marche Ag.141 Montecosaro (Mc)

E-mail : segreteria.aisiwh@gmail.com Web : www.aisiwh.it



ONLUS

- d. “Vacanze Estive” che nel 2013 ha permesso 1 settimana di autonomia dalla famiglia di origine a 19 ragazzi ed 1 settimana di sollievo alle famiglie coinvolte
 - e. “Calendari” che organizza le foto dei nostri ragazzi, partecipanti alla vacanza, in un meraviglioso calendario che le nostre famiglie si impegnano a vendere col massimo profitto per sostenere le spese del progetto “Vacanze Estive”
 - f. “Progetti territoriali nell’ottica del “Dopo di Noi durante Noi”. Oltre al Progetto Arona sono stati attivi i progetti “Educazione all’acqua” di Fossano e il “Progetto il Talento” di Morovalle
 - g. “Aisiwh-Notizie” il quadrimestrale che porta nelle case di coloro che si sentono legati ad Aisiwh gli aggiornamenti nei campi: medico, scolastico, legale e iniziative sociali.
 - h. “Internet group” che permette alle famiglie collegate di scambiarsi opinioni o necessità sulla quotidianità
 - i. “Segreteria” che permette di mettere in contatto tutti con tutti
 - j. “sito web” www.aisiwh.it
 - k. “Pagina Facebook”
 - l. “Attività Natalizia” che raggiunge tutti coloro che si avvicinano ad Aisiwh attraverso il biglietto augurale natalizio. In questa parte sono anche contenuti gli auguri di compleanno dei nostri ragazzi
 - m. Ultimi, ma non certo per importanza, i progetti “Dopo di noi durante Noi” che intendono organizzare sul territorio di appartenenza delle famiglie le aggregazioni necessarie per la definizione della migliore soluzione abitativa o di autonomia per il ragazzo coinvolto.
2. a questo punto appartengono i seguenti progetti per una spesa complessiva di 18.217,34€:
- a. “Promozione Associazione”
 - b. “Borsa genetica”. Nel 2013 lo studio è continuato sul gene LETM1 identificato come maggiore indiziato delle crisi epilettiche che devastano ragazzi e famiglie.
 - c. “Database” che raccoglie le cartelle cliniche inserite da medici sia appartenenti al Comitato Scientifico Aisiwh sia indipendenti che abbiano saputo dell’esistenza del database e che vogliano collaborare ad ampliarne i contenuti. Il Database è disponibile su internet e su richiesta il Direttivo, considerate le motivazioni della richiesta, può acconsentire all’accesso. Nel Database sono inserite tutte le informazioni disponibili sugli argomenti clinici, genetici e riabilitativi dei casi inseriti
 - d. “Congresso” nel 2013 si è tenuto il Congresso
 - e. “Borsa di studio per il Follow-up” che intende aiutare giovani medici che operino nelle strutture che seguono pazienti con Sindrome WHS. Nel 2013 non c’è stato alcun finanziamento. Il progetto è proseguito con fondi propri. Il finanziamento riprenderà nel 2014 con un nuovo progetto con il Gemelli di Roma.
3. a questo punto appartengono i seguenti progetti per una spesa di 709,68€
- a. “Attività associative”
 - b. “Comunicare” che intende elaborare delle strategie di Comunicazione via carta stampata o internet per promuovere l’associazione

Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn

Iscritta nel Registro del Volontariato Regione Marche provv. n. 57 del 01-07-2008

Via Bologna, 65 62010 Montecosaro (Mc)

Tel./Fax. 0733/864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Mediglia

IT09 P060 5568 9800 0000 0000 107 Banca delle Marche Ag.141 Montecosaro (Mc)

E-mail : segreteria.aisiwh@gmail.com Web : www.aisiwh.it



ONLUS

4. Aisiwh appartiene ad Associazioni di secondo livello quali Uniamo e Orphanet spesa 100€
5. Aisiwh è membro della Consulta delle Malattie Rare e partecipa a campagne di stampa o di opinione per la sensibilizzazione dei parlamentari che siedono a Roma.
6. Gli sforzi per questo punto sono stati inseriti nei progetti territoriali.
7. a questo punto appartengono i progetti per una spesa complessiva di 410.45€:
 - a. “Bomboniere”
 - b. “Cassettine benefiche”

Tutte le altre voci presenti nel Bilancio 2013, legate ai servizi sopra menzionati, sono forniti tramite:

- Linea telefonica
- Segreteria
- Contabilità e Servizi Amministrativi

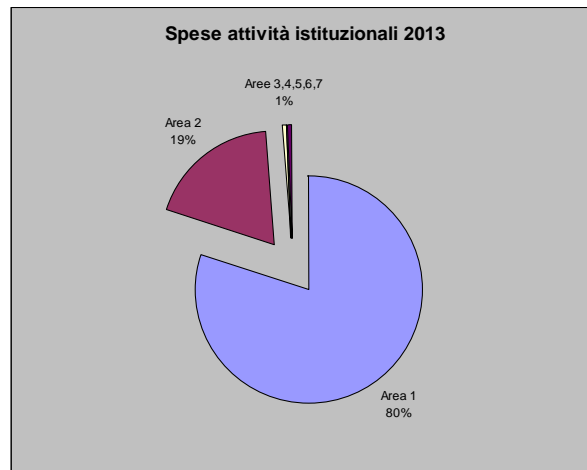
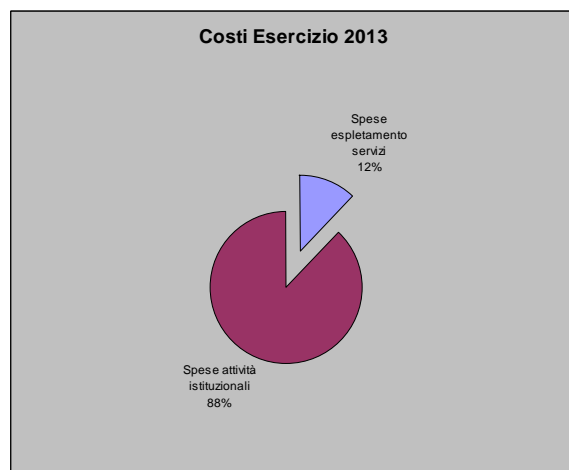
I nostri NUMERI

La totalità dei ricavi evidenziati dal Bilancio 2013 sono di provenienza “privata” se ammettiamo in questa accezione anche l'erogazione del 5xmille.

Tutti i costi, esclusi quelli per il funzionamento della sede ed espletamento dei servizi offerti ammontanti a 13.721,16€ e corrispondenti al 12% del totale dei costi, sono relativi ad attività istituzionali. Questo significa che l'88% dei costi è stato dedicato a progetti istituzionali per il benessere ed il miglioramento della qualità di vita dei pazienti WHS mantenendo i livelli raggiunti nell'anno precedente.

Nei grafici seguenti si evidenziano:

- i costi dell'esercizio 2013 relativi alla gestione della sede e dei servizi e quelli relativi alle attività istituzionali. Nel 2013 la quota delle spese di espletamento dei servizi è passata dal 10% al 12% mentre la quota spesa per le attività istituzionali è passata dal 90% all' 88%.
- la distribuzione delle spese delle attività istituzionali per area di intervento. Rispetto al 2012 si nota



Associazione Italiana sulla **S**indrome di **W**olf **H**irschhorn

Iscritta nel Registro del Volontariato Regione Marche provv. n. 57 del 01-07-2008

Via Bologna, 65 62010 Montecosaro (Mc)

Tel./Fax. 0733/864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Mediglia

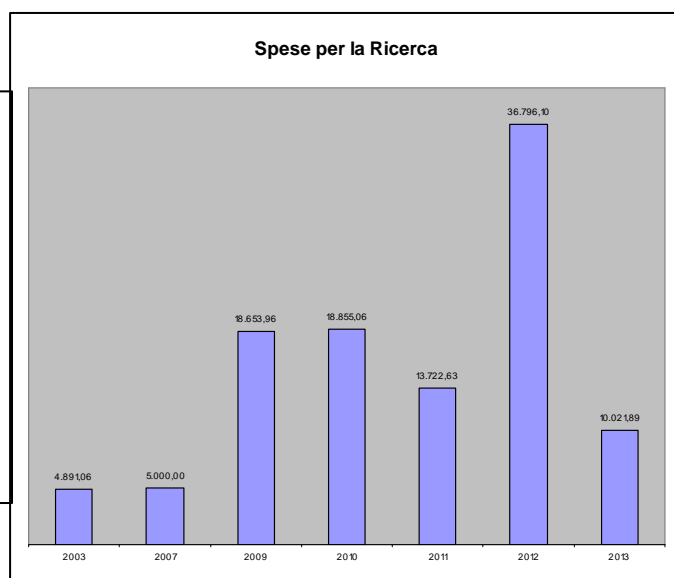
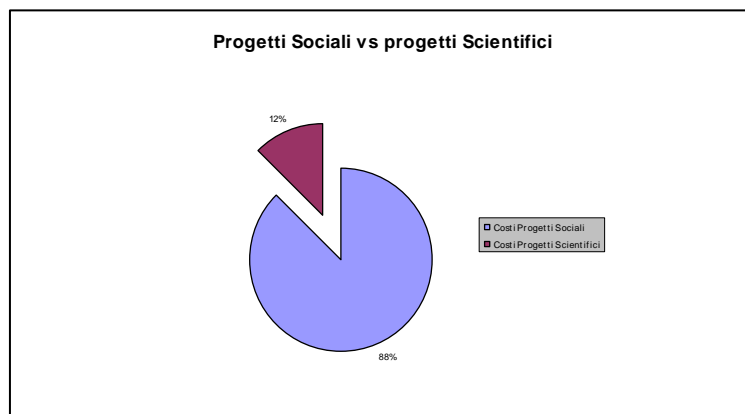
IT09 P060 5568 9800 0000 0000 107 Banca delle Marche Ag.141 Montecosaro (Mc)

E-mail : segreteria.aisiwh@gmail.com Web : www.aisiwh.it



ONLUS

- una contrazione delle spese relative alle attività di ricerca medica, Area 2.
- il raffronto tra le spese per i Progetti Sociali e quelle per i Progetti Scientifici. Anche in questo caso si osserva rispetto al 2012 una contrazione delle spese relative ai progetti scientifici
- le spese per la Ricerca Genetica negli ultimi anni. E' da notare l'impennata del 2012 ma anche il notevole impegno di Aisiwh in questi ultimi anni



Per questa performance sono da ringraziare i nostri infaticabili Soci che si spendono per organizzare e recuperare fondi da destinare ai nostri progetti.

Non sono certo da dimenticare le decine di piccole e medie imprese, qualche azienda di notevole dimensione e qualche Fondazione del territorio che hanno riposto fiducia in noi e nel nostro lavoro. Probabilmente non sempre abbiamo risposto alle loro aspettative in termini di ritorno di utili ma speriamo di aver ricompensato almeno le loro aspettative in termini di immagine. Sicuramente questo è un punto su cui dovremo lavorare con sempre maggiore impegno. Per maggiori informazioni il nostro sito è sempre a disposizione.

Per il momento questa relazione vuole mettere un primo mattone nella costruzione di una collaborazione tra Profit e No Profit in cui ognuno si senta parte di una Società che vuole operare cambiamenti in favore dei soggetti meno fortunati. L'impegno per il 2014 sarà quello di tenere maggiormente e meglio informati tutti coloro che credono in noi e nelle nostre attività. Vogliamo aumentare la nostra capacità comunicativa nei loro confronti in modo che si possa stabilire un legame di reciproca fiducia e si possano definire programmi a più ampio spettro basati su una più stretta collaborazione.

Destinazione degli Utili portati a Nuovo

Nel 2013 si è avuto un notevole incremento degli utili dovuto principalmente alla ricezione dei proventi derivanti dalla Fondazione Roma e relativi al progetto genetico anticipato da Aisiwh nel 2012. Si pensa pertanto di reintegrare ed incrementare i Fondi legati al mondo medico e ai progetti istituzionali.

Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn

Iscritta nel Registro del Volontariato Regione Marche provv. n. 57 del 01-07-2008

Via Bologna, 65 62010 Montecosaro (Mc)

Tel./Fax. 0733/864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Mediglia

IT09 P060 5568 9800 0000 0000 107 Banca delle Marche Ag.141 Montecosaro (Mc)

E-mail : segreteria.aisiwh@gmail.com Web : www.aisiwh.it



ONLUS

Fondo "BORSA GENETICA"

Il fondo supporta l'erogazione di una borsa di studio a giovani medici impegnati nella Ricerca genetica con particolare riferimento alla sindrome di Wolf-Hirschhorn. Nel 2013 il Fondo è stato utilizzato. Si incrementa la dotazione per il 2014 a 25.000€.

Fondo "BORSA DI STUDIO PER IL FOLLOW-UP"

Il fondo supporta l'erogazione di una borsa di studio a giovani medici che operino in strutture che seguono pazienti con la sindrome di Wolf-Hirschhorn. Per il 2014 sono previsti progetti di ricerca clinica per cui la dotazione 2014 è portata a 20.000€.

Fondo "PROGETTI TERRITORIALI"

Il progetto, inizialmente denominato "Dopo di Noi durante Noi" ha modificato il suo obiettivo: non più istituzione di una Fondazione ma supporto alle famiglie nella ricerca della soluzione migliore del problema tenendo conto dei fattori locali in cui la famiglia vive. Pertanto si pensa che il nome più adatto sia "Progetti territoriali" a sostegno di attività sul territorio. Nel 2013 il Fondo ha sostenuto i Progetti Morrovalle e Progetto Arona. La dotazione 2014 è portata a 14.000€.

Fondo "AIUTO ALLE FAMIGLIE"

Il fondo vuole portare sollievo alle famiglie bisognose di pazienti della sindrome di Wolf-Hirschhorn. Il progetto non eroga soldi ma l'aiuto avviene attraverso l'acquisto da parte dell'Associazione di beni di prima necessità richiesti dalla famiglia oppure attraverso l'individuazione di percorsi riabilitativi che altrimenti non verrebbero messi in atto. Nel 2013 non è stato utilizzato. Per il 2014 la dotazione è portata a 10.000€.

Fondo di SOLIDARIETA'

Il fondo permette di supportare nel corso dell'anno le richieste di aiuto economico provenienti dalle famiglie in difficoltà di pazienti della sindrome di Wolf-Hirschhorn con almeno 2 anni di iscrizione all'associazione. I moduli di richiesta sono disponibili nel sito Aisiwh. La famiglia beneficiaria si impegna al reintegro della somma ricevuta nei tempi e con le modalità stabilite dalla famiglia stessa e accettate da Aisiwh. Nel 2013 non ci sono state richieste. La dotazione prevista per il 2014 è di 10.000€.

Fondo PROGETTO VACANZE

Il fondo progetto vacanze consiste nel dare ai ragazzi la possibilità di trascorrere insieme un periodo di vacanza, in assenza delle famiglie e sotto la supervisione-controllo di un gruppo di specialisti (diversi da quelli abitualmente coinvolti con i ragazzi nelle terapie svolte nei luoghi di origine) e di personale medico. In genere tale periodo si svolge durante il mese di Luglio, si estende per otto giorni e viene svolto presso strutture alberghiere che si dimostrano interessate a fungere da "laboratorio" per l'espletamento dei percorsi riabilitativi. Anche nel 2013 il fondo è intervenuto. La dotazione per il 2014 è portata a 86.000€.

Fondo PROGETTO ARONA

Il fondo è il volano del progetto per sopperire ai disallineamenti temporali dei flussi di cassa tra le spese ed i finanziamenti provenienti da bandi che arrivano molte volte a fine progetto. Il valore del fondo per il 2014 è portato a 11.124,96€.

Fondo SCOPO SOCIALE

Il fondo raccoglie la parte residuale degli utili e per il 2014 avrà la dotazione di 9.034,60€

Miotti Alfredo
Presidente Aisiwh

Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn

Iscritta nel Registro del Volontariato Regione Marche provv. n. 57 del 01-07-2008

Via Bologna, 65 62010 Montecosaro (Mc)

Tel./Fax. 0733/864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Mediglia

IT09 P060 5568 9800 0000 0000 107 Banca delle Marche Ag.141 Montecosaro (Mc)

E-mail : segreteria.aisiwh@gmail.com Web : www.aisiwh.it