

Organizzazione
selezionata da

ID

Istituto Italiano
della Donazione



BILANCIO DI MISSIONE

2015

Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn

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

Via Tiziano, 20 62010 Montecosaro (Mc)

C.F. 97216930152

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

Scheda 1 “Introduzione e Nota metodologica”

Perché un Bilancio di Missione

La domanda è molto semplice ma implica una risposta molto variegata che tenga conto dei molteplici e possibili punti di vista degli stakeholder, cioè dei portatori di interesse verso l'Associazione.

Perché il documento vuole essere una garanzia di serietà dell'Associazione che lo ha scritto a beneficio di coloro che lo vorranno leggere. Rendere conto di quello che si è fatto è prendere coscienza della propria responsabilità nei confronti di tutti coloro che si sono avvicinati e che hanno collaborato moralmente, fisicamente ed economicamente alla realizzazione dei progetti presentati.

Perché si rende necessario un documento che spieghi con parole diverse da quelle dei semplici e freddi numeri del Bilancio economico, tutto quello che sta dietro la paginetta con “Entrate” e “Uscite” nella speranza di trovare a fondo pagina anche “Utile di esercizio” da utilizzare l'anno successivo.

Infatti i numeri non parlano dell'Associazione e di tutti coloro che sono coinvolti in prima persona come le Famiglie ed i Figli affetti dalla patologia. I numeri non parlano dei loro desideri, delle loro giuste aspirazioni, del loro desiderio di aprirsi alla Società civile per esporre i propri problemi e chiedere aiuto, solidarietà, comprensione, affetto. I numeri non parlano delle decine di Sostenitori e di Amici che collaborano agli eventi organizzati per raccogliere fondi da dedicare ai progetti presenti o futuri. I numeri non parlano dei Ricercatori che dedicano il loro tempo a capire le cause di questa strana sindrome e a cercare le risposte che portino ad una soluzione che allevi le sofferenze delle persone coinvolte. Perché di sofferenza si tratta sia fisica che morale. Nel mondo dei “normodotati” la disabilità è considerata con indifferenza o con paura. Ma è proprio così? Chi tra i “normodotati” può dire di non avere un qualche campo in cui è meno abile che in altri? La diversità dovrebbe essere vista come una risorsa. Quanta sensibilità e amore ci sono in queste persone: chi ha mai provato ad avvicinarle con il semplice desiderio di approfondire la loro conoscenza?

Perché questo documento vuole catalizzare intorno all'Associazione tutte le energie positive di coloro che intendono mettere in pratica i propri ideali di Uguaglianza e di Fraternità.

Perché il rendere conto del proprio operato permette di rendersi conto di quello che si è fatto sempre in una prospettiva di miglioramento possibile.

Perché non sapendo ancora valutare l'impatto sociale ed ambientale dell'Associazione possiamo solo redigere un Bilancio di Missione.

Tutti i Perché menzionati vogliono essere una prima risposta alla domanda iniziale. Si spera che il documento rispetti le aspettative della premessa.

Anche per il 2015 gli impegni principali sono stati il progetto Vacanze e la Ricerca medica mentre è stato risolto il problema della disponibilità di una sede.

La 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 2015 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 respiro basati su una più stretta collaborazione.

Miotti Alfredo
Presidente Aisiwh

Scheda 1 “Introduzione e Nota metodologica”

La presente edizione del Bilancio di Missione è relativa all’anno 2015. La pubblicazione è avvenuta a cadenza annuale a partire dal 2011 e tutte le edizioni precedenti sono disponibili nel sito istituzionale www.aisiwh.it alla pagina “Chi siamo/I nostri bilanci”.

Anche in questa edizione il processo seguito vede coinvolta la sola figura del Presidente. Vista la dimensione di Aisiwh non si è sentita la necessità di costituire un gruppo di lavoro per lo scopo redazionale e di raccolta dati.

Un allargamento del gruppo di lavoro e la partecipazione di tutti gli stakeholder al processo fanno parte degli obiettivi di miglioramento per le future edizioni.

Per la redazione del Bilancio di Missione ci si è ispirati alle Linee Guida emanate dall’Agenzia per le Onlus *Linee Guida per la Redazione del Bilancio sociale delle Organizzazioni Non profit* di aprile 2011. Con l’entrata in vigore del d.l. 16 del 2 marzo 2012 l’Agenzia per il terzo settore è stata soppressa e le sue funzioni trasferite al Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali. Le linee Guida costituiscono ugualmente la base per innalzare gli standard operativi delle ONP.

Il Modello presenta 40 schede di cui alcune classificate “comuni” a tutte le tipologie di Organizzazioni Non Profit (ONP) e alcune classificate “specifiche” a seconda della tipologia di Organizzazione in esame. Ogni scheda poi è composta da informazioni definite “essenziali” e “volontarie”.

Il livello di applicazione del modello parte dal livello C, in cui devono essere rappresentate tutte le informazioni “essenziali” contenute nelle schede comuni e nelle schede specifiche per le proprie caratteristiche. Per raggiungere il livello superiore B devono essere fornite delle informazioni “volontarie” e solo con la completa presenza di tutte le informazioni essenziali e volontarie viene raggiunto il livello A, che indica completa conformità al modello.

Dall’edizione 2014 si è provveduto a costruire un file excel in cui sono riportate tutte le schede con le caratteristiche del modello. Si è poi aggiunta l’informazione relativa al rispetto o meno di quanto richiesto nella edizione attuale. Questo per facilitare il compito di eventuale Ente esterno chiamato a certificare il livello dichiarato. L’autovalutazione dell’edizione attuale è C con ampi margini di miglioramento per le edizioni future.

Il Bilancio considera tutte le realtà in cui l’Associazione è coinvolta senza escluderne alcuna.

Le versioni precedenti sono disponibili dal 2011 sul sito istituzionale. Al momento nessun Ente esterno certifica il nostro Bilancio di Missione. Anche per questa edizione sarà data la massima diffusione tramite il notiziario quadrimestrale. Per richiedere eventuali ulteriori informazioni scrivere a alfredo.miotti@teletu.it

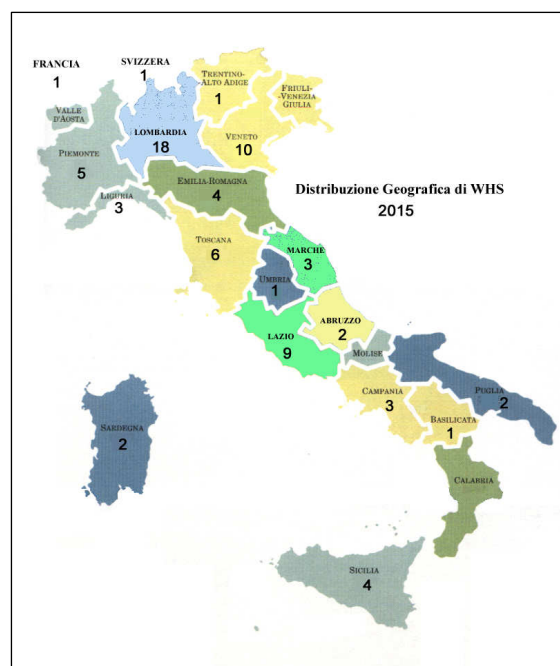
Scheda 2 “Identità dell’Organizzazione Non Profit”

Chi siamo

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. Il grafico a lato mostra la diffusione della sindrome tra i Soci dell’Associazione.

L’Associazione si è strutturata nel tempo con Organi di gestione e di controllo delle attività e si è dotata di un Comitato Scientifico che raccoglie i principali esperti delle varie problematiche connesse alla sindrome e che è chiamato a proporre, validare e sostenere le azioni dell’Associazione sul versante medico-scientifico, la redazione e la realizzazione di progetti scientifici. Dal giugno 2008, la sede legale di Aisiwh è stata spostata da Pantigliate (Mi) a Montecosaro Via Bologna 65 (Mc) in una struttura comunale. Di conseguenza è stata cambiata l’iscrizione al Registro Regionale da quello della Regione Lombardia a quello della Regione Marche. Dal 2015 la sede è in Via Tiziano 20, sempre in Montecosaro Non esistono sedi secondarie. I riferimenti dei contatti locali si trovano nel sito istituzionale alla pagina “Contattaci”.

L’Associazione è in costante contatto con altre associazioni sulla sindrome con sede negli altri paesi europei e negli USA e rappresenta un punto di contatto anche per singole famiglie di altre parti del mondo. A livello locale è associata al CSV (Centro Servizi al Volontariato) di Macerata.



E' inserita nel database dell'Istituto Italiano della Donazione IID che verifica, attraverso periodici controlli, il rispetto delle norme di rendicontazione in base ai principi di trasparenza ispirati al codice etico della **Carta della Donazione**.

A livello internazionale è associata a EURORDIS, Alleanza Europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara

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, nell'ottica di garantire loro una migliore qualità di Vita. I soci sono genitori, parenti, amici, medici che lavorano con soggetti affetti dalla sindrome di Wolf Hirschhorn (WHS) e simpatizzanti.

La nostra MISSIONE

Gli obiettivi dell'Associazione prevedono i seguenti punti :

- La Famiglia con paziente affetto dalla sindrome non deve isolarsi ma deve sentirsi parte del tessuto sociale in cui vive. Il paziente deve raggiungere il massimo livello di sviluppo possibile
- La Società Civile deve essere informata sulla sindrome e sulle sue necessità
- La Ricerca ed il mondo medico devono avere il massimo supporto per la soluzione dei problemi inerenti la sindrome

Le attività dell'Associazione sono quindi indirizzate a:

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 da destinare ai fini dell'Associazione e della specifica ricerca medico scientifica.

La nostra VISIONE

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

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

- **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 di esigenze diverse
- **la Società Civile** sarà adeguatamente informata dell'esistenza della Disabilità in generale e della nostra Sindrome in particolare

I nostri VALORI

- **Speranza:** siamo fiduciosi che la Ricerca sconfiggerà la malattia per cui la sosterremo pazientemente per tutto il tempo necessario
- **Sostegno:** vogliamo alleviare le difficoltà che una sindrome grave, devastante ed inaspettata 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 per cui quotidianamente ci impegnamo a coniugare massima professionalità nella gestione dei progetti e massima efficienza nella gestione delle nostre preziose risorse.

Scheda 3 “Mappa e coinvolgimento degli Stakeholder nella gestione”

- Le Famiglie dei pazienti della sindrome rivestono il ruolo di stakeholder primari
- I Soci, non sempre famigliari, rivestono il ruolo di stakeholder primari
- Tutte le persone che danno la propria disponibilità per eventi organizzati sul territorio dalle Famiglie
- I Donatori che fanno offerte liberali durante gli eventi organizzati o ai gazebo
- Enti pubblici o privati che elargiscono fondi sulla base di bandi pubblici a cui si partecipa
- Enti pubblici e Aziende private che riconoscono il valore di quanto fatto sul territorio
- Anonimi cittadini che devolvono il loro 5xmille
- I Collaboratori esterni che partecipano ai progetti dell'Associazione (Vacanze, Arona)
- I Medici che partecipano ai progetti di ricerca supportati dall'Associazione
- I Collaboratori esterni per le pratiche fiscali e di segreteria

Non sono al momento in essere processi di acquisizione dati per quanto riguarda le aspettative e gli interessi degli stakeholder. Sicuramente tutti si aspettano grande serietà dall'Associazione e dalle persone che si espongono per essa. L'Associazione si è impegnata ad informare tutti con la massima trasparenza e veridicità. I Soci partecipano all'Assemblea annuale per la approvazione del Bilancio consuntivo e preventivo. Ogni tre anni partecipano al rinnovo delle Cariche Sociali.

Oltre all'attività di informazione non sono state previste nel corso dell'esercizio attività particolari di coinvolgimento degli stakeholder.

Scheda 4 “Assetto Istituzionale”

La nostra ORGANIZZAZIONE

- La storia dell'Associazione con il succedersi dei vari Soci alla sua guida è disponibile nel sito alla pagina “Chi siamo/ L'Associazione/ La Storia di Aisiwh”
- L'Associazione si basa sui Soci, che pagano la quota associativa, che per l'anno 2015 sono stati 52. La domanda di adesione viene vagliata dal Direttivo. Hanno diritto di voto e sono eleggibili alle cariche sociali. Non esistono incompatibilità o requisiti per l'assunzione di cariche sociali.
- Ogni anno l'Assemblea dei Soci si riunisce per votare il Bilancio economico. Nel 2015, 27 Soci hanno partecipato alla votazione rappresentando il 52% degli aventi diritto al voto. Non ci sono state deleghe.
- Ogni 3 anni l'Assemblea dei Soci si riunisce per eleggere le nuove cariche sociali.

Tutte le cariche sociali sono conferite a titolo gratuito ed attribuiscono solo il diritto al rimborso delle spese effettuate, se supportate da giustificativi, e sostenute per conto e nell'interesse dell'associazione.

Gli organi previsti sono solo quelli di seguito elencati e rimangono in carica per 3 anni.

Nel 2013 l'Assemblea dei Soci ha eletto:

- o Il Direttivo (Amaolo Andrea, Coniglio Silvana, Frignani Giorgio, Miotti Alfredo, Rosato Vittorio) che ha distribuito le cariche nel seguente modo:
 - Il Presidente con rappresentanza legale (Miotti con 6 anni di esperienza nella carica in aggiunta a 3 anni come Segretario con sovrapposizione di 3 anni come VicePresidente e 6 anni come Tesoriere)
 - Il VicePresidente (Rosato con 12 anni di esperienza nella carica con sovrapposizione di 9 anni come Segretario)
 - Il Segretario (Frignani con 3 anni di esperienza nella carica)
 - Il Tesoriere (Amaolo con 6 anni di esperienza nella carica)
 - Consigliere (Coniglio con 3 anni di esperienza nella carica)

Il Direttivo si riunisce in forma telematica (su richiesta dei singoli membri) per definire le scelte strategiche o i nuovi progetti per l'Associazione. I membri eletti, ad eccezione di Rosato, non svolgono ruoli di governo/controllo in altre organizzazioni. Nel corso del 2015 il Direttivo si è riunito e ha deliberato per 12 volte. I membri dell'organo di governo non ricevono alcun compenso per la loro opera. Tutti i Verbali degli organi di governo sono disponibili nel sito istituzionale in area riservata ai Soci a cui si accede con password rilasciata su richiesta dell'interessato dal gestore del sito e dopo consultazione col Presidente.

- o I membri del Collegio dei Revisori nelle persone di:
 - Presidente: Rag. Franco Mogliani
 - Revisore: Dott. Cesare Tomassetti
 - Revisore: Dott. Marco Donadio

I membri sono iscritti al Registro dei Revisori legali istituito presso il Ministero dell'Economia e delle Finanze. Il Collegio si riunisce 1 volta l'anno in occasione dell'esame del Bilancio di esercizio e le questioni affrontate sono relative all'esame di quanto dichiarato dall'Associazione. I membri del Collegio non hanno richiesto alcun compenso per la funzione svolta. Il Verbale di riunione è allegato al Bilancio di esercizio ed inviato ai Soci per l'approvazione.

- Ampia informazione del risultato dell'Assemblea è stato fornito tramite il quadrimestrale
- Il Bilancio di esercizio viene inviato ai Soci per la approvazione. Da quando siamo stati inseriti nel database dell'Istituto Italiano della Donazione <http://www.istitutoitalianodonazione.it/> il Bilancio di esercizio è sempre comparso sul sito dell'Istituto. Dal 2016 sarà presente anche nel nostro sito istituzionale.
- Non esistono al momento procedure interne che garantiscano che non si verifichino conflitti di interesse negli organi di gestione/controllo.
- L'Associazione si avvale da sempre di un Comitato Scientifico composto da specialisti della sindrome.
- Nel 2015 l'Associazione si è avvalsa di persone esterne per le pratiche fiscali e per le attività di segreteria (4 mesi). Da maggio ci si avvale di una volontaria per le pratiche di segreteria.

Scheda 5 “Reti”

In quanto associati a EURORDIS partecipiamo a tutti i sondaggi proposti nel corso dell'anno con lo scopo di adeguare le attività alle aspettative delle famiglie dei pazienti di Malattie Rare.

Dal 2012 Aisiwh è parte della Coordata (Coordinamento delle Disabilità Territorio Aronese) istituita dall'Amministrazione comunale per sensibilizzare il territorio sul problema della disabilità. Il mondo della scuola riveste un particolare interesse. Infatti ogni anno viene presentato il progetto “Guardare oltre” che consiste di vari incontri settimanali in cui la visione di un film sulla disabilità da parte delle classi quarte delle scuole superiori fornisce lo spunto per la successiva discussione sulle tematiche evidenziate.

Dal 2013 si svolge nelle scuole dell'infanzia e nelle scuole di istruzione primaria il Concorso “Natale e Solidarietà”. La finalità è quella di sensibilizzare i giovani al tema della Disabilità e della Solidarietà. I singoli o le classi presentano un elaborato grafico che sarà poi vagliato da una Giuria. Lo scopo immediato è quello di disporre di un elaborato da utilizzare nella preparazione del biglietto augurale natalizio dell'Associazione da inviare a tutti gli stakeholder. Lo scopo finale è quello di una crescita di coscienza collettiva nel lungo termine. Nel 2015 hanno partecipato 680 ragazzi di scuole appartenenti alle province di Napoli, Novara e di Reggio Emilia.

Scheda 6 “Certificazione/Attestazione esterna del Bilancio di Esercizio” (v.Scheda 4)

Scheda 7 “Composizione del Gruppo di appartenenza della Organizzazione Non profit” (n.a.)

Scheda 8 “Struttura Organizzativa” (v.Scheda 4)

Scheda 9 “Composizione Base Sociale”

La base sociale è composta dai Soci che pagano la quota associativa. Nel 2015 il numero è stato 52.

La politica informativa dell'Associazione prevede di inviare il quadrimestrale non solo ai Soci ma anche a tutti coloro che nell'arco dell'anno si siano distinti con un'erogazione liberale e che formano quindi la base per la campagna associativa dell'anno successivo. Nel 2015 sono state stampate ed inviate mediamente 900 copie. In questo numero sono da annoverare entità a cui non è possibile chiedere il pagamento della quota associativa in quanto Aziende, Attività commerciali, Enti pubblici. Nel database istituzionale non è prevista l'informazione sul sesso e sull'età.

La politica interna prevede che le persone che non si facciano vive con un'erogazione liberale nell'arco di 3 anni siano cancellate dal database. Tale regola non viene applicata nel caso di Genitore di persona affetta dalla sindrome. I Genitori inseriti nel database sono 65. Al momento non è previsto alcuno strumento per la valutazione dell'anzianità associativa.

Scheda 10 “Personale retribuito” (n.a.)

Scheda 11 “Per Organizzazioni Non Profit che effettuano inserimento lavorativo” (n.a.)

Scheda 12 “Volontari”

I Volontari “continuativi”, che hanno operato in modo continuativo, sono stati 15 di età superiore ai 40 anni. In massima parte sono genitori di pazienti affetti dalla sindrome. Si occupano dei progetti interni e degli eventi pro Aisiwh. Non esistono strumenti che quantifichino il monte ore offerto all'Associazione e al momento non sembra importante averne. Al momento non esiste turnover.

In 1 caso si è presentata la necessità di rimborso per spese sostenute dal volontario in occasione della formazione di personale esterno che ha partecipato al progetto vacanze. La spesa sostenuta è stata rimborsata sulla base dei giustificativi di spesa presentati.

Il volontario ha partecipato a corsi formativi in streaming offerti dall'Istituto Italiano della Donazione che si svolgono su base mensile su argomenti di interesse per le Onlus di tipo gestionale e fiscale.

I volontari "continuativi" sono impegnati nella gestione dei progetti istituzionali (Vacanze, Territoriali, Concorso auguri natalizi, Segreteria), nella creazione di eventi e partecipazione ad eventi del territorio, alla ricerca di fondi attraverso i bandi di Fondazione.

I Volontari "saltuari" partecipano agli eventi e sono di estrema importanza per la riuscita di quanto organizzato. Il loro numero non è quantificabile ma la base in cui attingere è in continua crescita.

Data la specificità dei nostri volontari non sono previste indagini per rilevarne la motivazione e la soddisfazione. Non si sono mai verificati casi di infortunio e tutti i volontari sono coperti da assicurazione per il volontariato con il massimo previsto per la copertura. Non ci sono mai stati sanzioni o contenziosi in materia di salute.

Scheda 13 "Ricorso a contratti di Outsourcing" (n.a.)

Scheda 14 Finanziamento Progetti di Terzi

Aisiwh è in collegamento con gli **Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCSS)** tramite i medici che compongono il suo Comitato Scientifico. Le richieste di finanziamento sono sempre pervenute solo da questi ambiti che hanno una valenza estremamente importante per l'Associazione.

Per il 2015 sono stati stanziati 25.000€ per la Ricerca Genetica e 20.000€ per progetti di FollowUp.

Nel 2015 sono state deliberate erogazioni per 24.000€ a favore di 2 progetti di FollowUp. Le richieste sono pervenute da medici del Gemelli di Roma e di Stella Maris di Calabrone (Pi). I titoli:

- Progetto Stipsi per un valore di 12.000€
- Progetto Età adulta per un valore di 12.000€
- Borsa Di studio per la Ricerca Genetica per un valore di 13.000€.

Non sono pervenute altre richieste.

La strategia erogativa è la seguente. A conclusione del Bilancio di Esercizio il Direttivo decide l'aggiornamento dei Fondi destinati ai progetti emessi e gestiti da terzi che ricadono negli ambiti della Ricerca genetica e del FollowUp nella Clinica medica.

Gli obiettivi, in accordo con la Missione, sono relativi al supporto della Ricerca medica nell'ambito della sindrome o che abbiano ricadute immediate sulle Famiglie con figli disabili.

Le modalità di erogazione avvengono alla ricezione di fatture mensili o trimestrali oppure tramite donazione alla Fondazione Toniolo che gestisce l'erogazione mensile della cifra stabilita al candidato prescelto nell'ambito del Gemelli di Roma.

Alla ricezione di un progetto il Direttivo si riunisce e valuta la valenza della richiesta in base alle referenze del richiedente, agli obiettivi statutari, alle disponibilità economiche in dipendenza degli impegni già presi. In caso di esito positivo dell'esame viene formalizzata la decisione ed informato il richiedente. Normalmente l'iter valutativo si conclude nel giro di un paio di settimane. La notizia del progetto supportato e tutte le sue implicazioni vengono inserite nel quadrimestrale dell'Associazione. Al termine del progetto i risultati vengono pubblicati sul quadrimestrale e fanno parte di una sezione del Congresso Nazionale. Gli Atti del Congresso sono pubblicati in una sezione dedicata del sito.

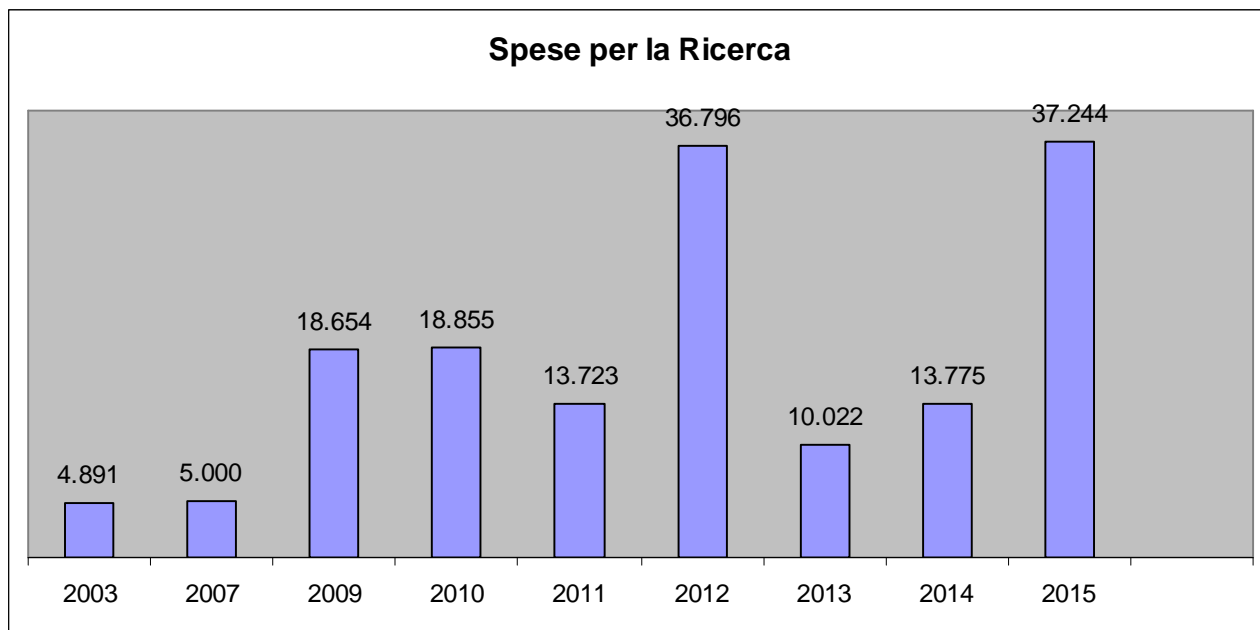
Non esistono costi legati all'attività erogativa.

Non si è a conoscenza di eventuali ulteriori partner chiamati a sostenere il progetto finanziato da Aisiwh ma è probabile che la stessa richiesta sia fatta anche ad altre Associazioni dal momento che i progetti sono trasversali alla sindrome.

Negli ultimi 3 anni la Ricerca genetica ha ricevuto sempre supporto, mentre il FollowUp del Gemelli ha ricevuto supporto solo nel 2012 per il progetto relativo al Metabolismo basale in pazienti con sindrome WH.

Non esistono soggetti che hanno presentato progetti negli ultimi 3 anni senza ricevere un finanziamento.

Non esistono delibere di finanziamento in presenza di potenziali conflitti di interesse.



Scheda 15 “Gestione Patrimoniale”

La politica dell’Associazione nella gestione del patrimonio è sempre stata quella di mantenere liquidità sufficiente per sostenere le spese previste per l’esercizio corrente e di accantonare eventuali residui in certificati vincolati a breve termine oppure in polizze assicurative che dopo un limitato numero di anni ne permettano l’accesso senza il pagamento di alcuna penale. Si accetta l’immobilizzo di capitale solamente nei casi in cui il rischio sia nullo ma la remunerazione sia superiore a quanto previsto dal conto corrente.

Il Tesoriere, in quanto promotore finanziario, è in grado di informare il Direttivo delle possibilità esistenti sul mercato nel caso si presenti la necessità di far rendere la parte residuale dell’esercizio dell’anno, ferma restando la politica enunciata in precedenza. Tutti gli interventi decisi dal Direttivo non sono effettuati tramite il Tesoriere ma attraverso altra persona. Nel 2015 non sono state fatte operazioni finanziarie.

Al momento l’Associazione non possiede alcun patrimonio immobiliare.

La polizza assicurativa che rappresenta la quota parte del patrimonio mobiliare al 31/12/2015 valeva 60.014,17 e da aprile 2015 è libera da penali di estinzione e si è trasformata in una polizza senza vincoli equiparabile ad un libretto al portatore.

Scheda 16 “Raccolta e distribuzione beni” (n.a.)

Scheda 17 “Attività di Ricerca scientifica” (n.a.)

Scheda 18 “Attività ospedaliera, sanitaria e socio-sanitaria” (n.a.)

Scheda 19 “Attività di recupero tossicodipendenti” (n.a.)

Scheda 20 “Attività di assistenza anziani” (n.a.)

Scheda 21 “Attività di assistenza minori” (n.a.)

Scheda 22 “Attività di assistenza ai disabili” (n.a.)

Scheda 23 “Progetti con il carcere” (n.a.)

Scheda 24 “Soccorso in calamità naturale e protezione civile” (n.a.)

Scheda 25 “Attività scolastica” (n.a.)

Scheda 26 “Attività a sostegno del progetto-famiglia” (n.a.)

Scheda 27 “Attività di integrazione lavorativa” (n.a.)

Scheda 28 “Cooperazione internazionale” (n.a.)

Scheda 29 “Diritti umani” (n.a.)

Scheda 30 “Recupero beni artistici” (n.a.)

Scheda 31 “Musei” (n.a.)

Scheda 32 “Biblioteche” (n.a.)

Scheda 33 “Teatro” (n.a.)

Scheda 34 “Orchestre” (n.a.)

Scheda 35 “Attività sportiva dilettantistica” (n.a.)

Scheda 36 “Attività ricreativa” (n.a.)

Scheda 37 “Tutela ambientale” (n.a.)

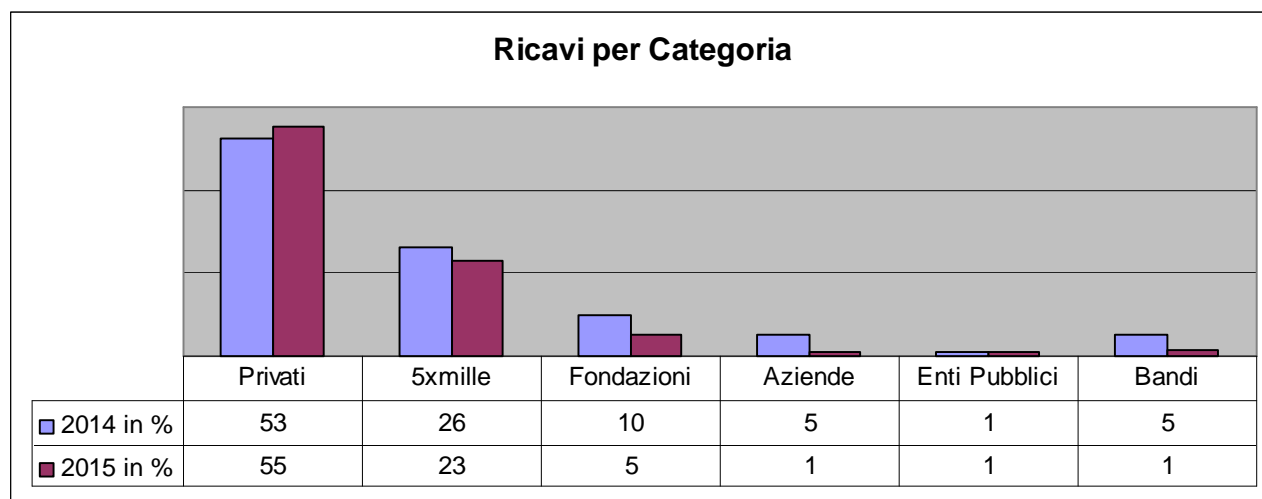
Scheda 38 “Dimensione Economica”

Stato Patrimoniale	al 31/12/2015	al 31/12/2014
Totale Attività	157.487,40	175.666,45 €
Totale Passività	165.796,67	196.967,53 €
Immobilizzazioni finanziarie	60.014,17	58.480,43 €
Liquidità in c/c	95.499,50	106.935,73 €
Conto Economico	al 31/12/2015	al 31/12/2014
Totale Costi	111.284,50	121.720,49
Totale Ricavi	102.975,23	100.419,41
Errori di esercizi precedenti		26.321,96
Risultato di Gestione	-8.309,27	-21.301,08

Il Consiglio Direttivo, visto il risultato negativo, ha ritenuto opportuno coprire interamente la perdita di esercizio imputandola ai fondi del patrimonio che sono stati corretti adeguatamente

Aisiwh non svolge alcuna attività produttiva ed il suo Bilancio di esercizio è coerente con *le Linee Guida e schemi per la redazione del Bilancio di Esercizio* dell’Agenzia per le Onlus. La contabilità adottata è del tipo economico-patrimoniale in partita doppia gestita da consulente esterno.

La voce *Totale Ricavi* del Conto Economico non contempla alcuna voce relativa a Convenzioni e Contratti in quanto nulla di questo tipo è in essere al 31/12/2014

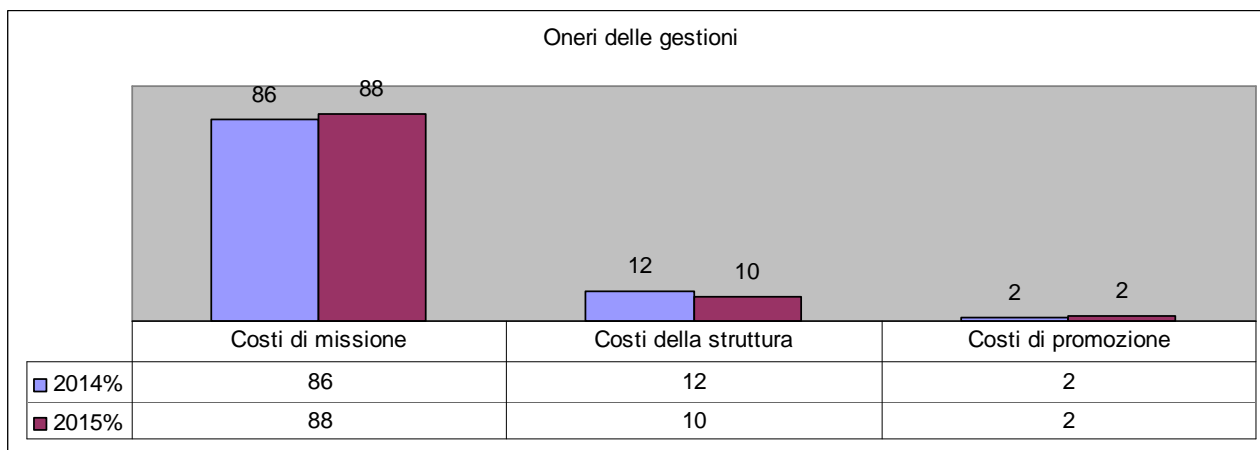
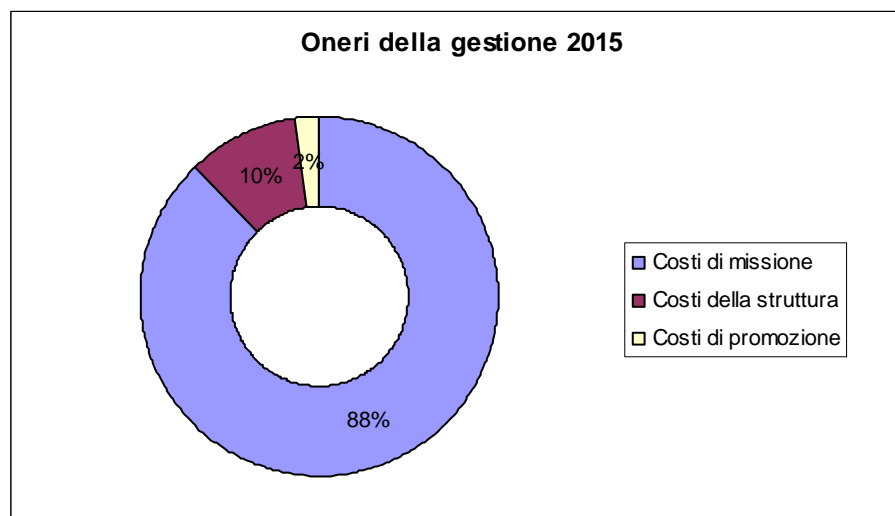


Il grafico *Ricavi per Categoria* indica la dipendenza dell’Associazione dai soggetti identificati ma indica anche il grande lavoro di sensibilizzazione svolto dalle Famiglie sul proprio territorio. Ad un esame più approfondito la cifra indicata alla voce *5xmille* potrebbe essere aggregata alla voce *Privati* in quanto è il frutto di sensibilizzazione svolto dalle Famiglie sul proprio territorio. La cifra pervenuta verrà utilizzata nel 2016 per i Progetti di Ricerca genetica e di FollowUp. Anche parte della cifra indicata alla voce *Fondazioni* potrebbe essere aggregata alla voce *Privati* in quanto è il frutto di sensibilizzazione, sempre da parte delle Famiglie, nei confronti dei dipendenti di Unicredit che partecipano ad una gara di solidarietà indetta dalla propria banca a favore di associazioni onlus. La Fondazione Unidea di Unicredit poi raddoppia il capitale raccolto dai dipendenti che hanno partecipato alla gara di solidarietà. La parte relativa a quanto versato dai Dipendenti viene accreditato al Progetto Vacanze mentre la quota versata dalla Fondazione viene versata nel Fondo della Ricerca o dei Progetti Territoriali. La voce *Bandi* indica i contributi ricevuti per la partecipazione a bandi di Fondazioni o di altri soggetti come il CSV (Centro Servizi al Volontariato).

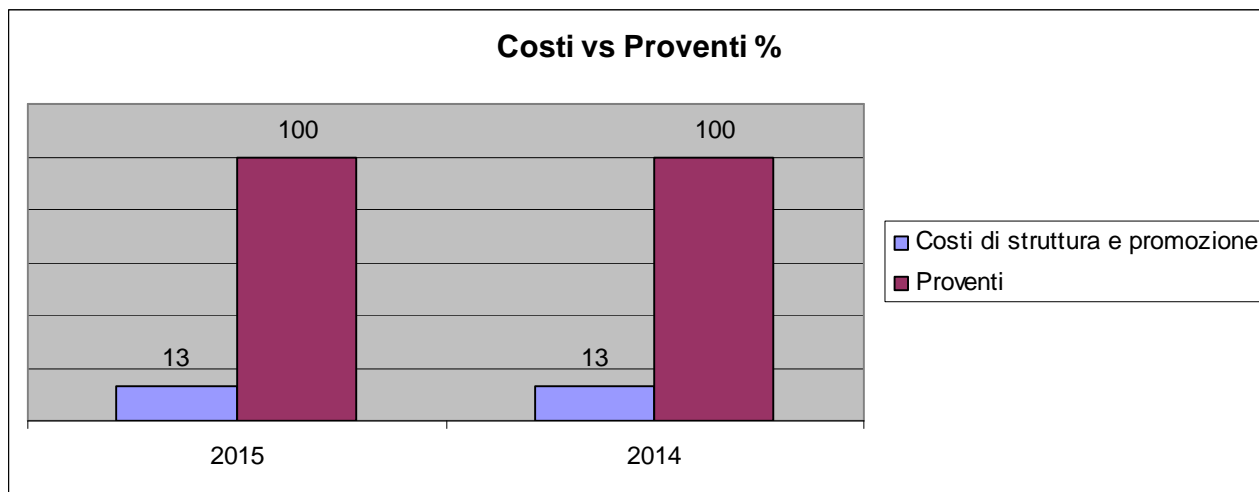
Aisiwh contabilizza solamente *gli oneri istituzionali o di missione* (relativi cioè ai progetti che fanno parte dell’attività di missione), *gli oneri di struttura* (relativi al funzionamento della sede ed alle attività di segreteria riguardanti l’Associazione) e *gli oneri di promozione* (relativi alla promozione dell’Associazione e dei suoi progetti). Essendo le attività istituzionali distribuite sul territorio, in ogni progetto *gli oneri di*

supporto (relativi alla segreteria o altre attività per l'espletamento del progetto) sono contabilizzati all'interno del progetto stesso. Al momento non esistono *oneri di gestione finanziaria e patrimoniale*.

Al momento non esistono in Aisiwh relazioni di finanziamento/contrattuali con la Pubblica Amministrazione.



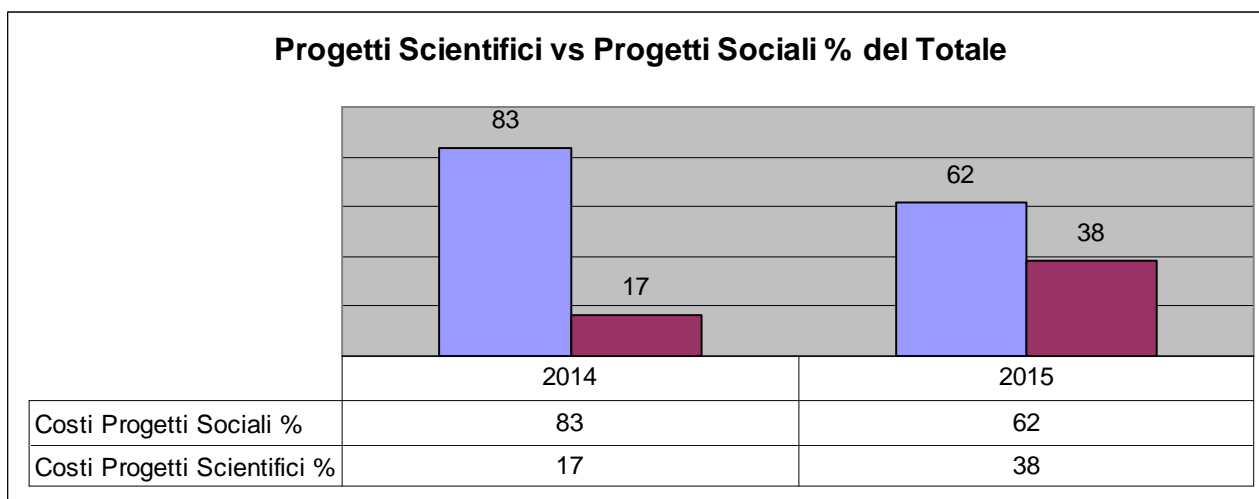
Il grafico *Oneri delle gestioni* individua l'incidenza percentuale dei *costi dedicati al perseguimento della missione* in relazione ai *costi dedicati al mantenimento della struttura* piuttosto che *alla promozione dell'Associazione*. Al momento non esistono campagne di raccolta fondi dedicate a singoli progetti ma esiste solo attività di Promozione dell'Associazione sul territorio ed i costi sono solamente da ascrivere alla stampa del materiale utilizzato che è valido tutto l'anno. Durante gli eventi a cui si partecipa i Volontari presenti parlano con coloro che si avvicinano e distribuiscono il materiale promozionale. I costi quindi ascrivibili alla voce *Costi di promozione* andrebbero suddivisi sui diversi progetti su cui poi ricadono i proventi ricevuti. Al momento non esistono oneri strettamente correlabili a raccolte fondi per specifico progetto ma solo *Costi di promozione* validi per tutti i progetti che ricevono fondi. Lo stesso discorso vale per *I Costi di struttura*. L'Associazione non ritiene opportuno di dedicare sforzi per ascrivere correttamente ai diversi progetti attivi la quota parte delle voci *Costi di struttura e Costi di promozione*.



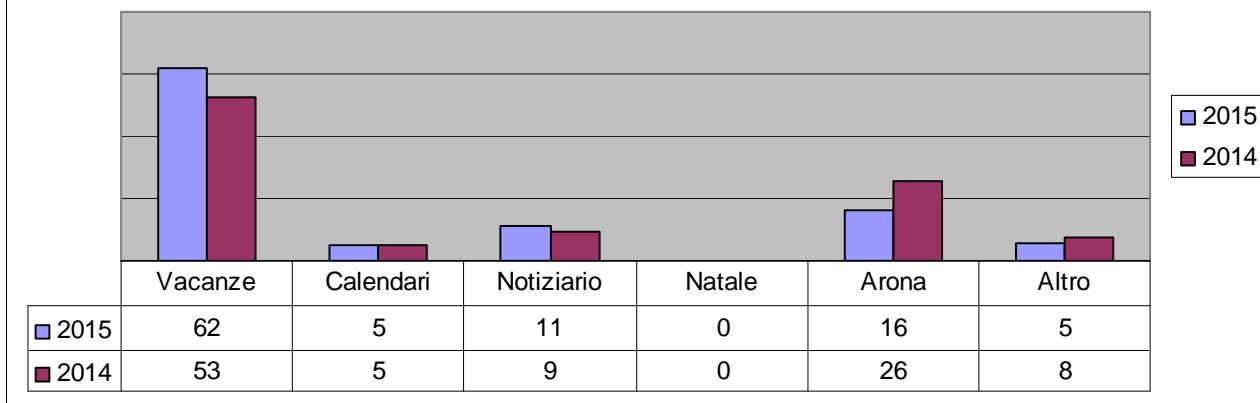
Il grafico *Costi vs Proventi %* (scheda 38.10) vuole evidenziare l'incidenza dei *Costi di struttura e promozione* sul totale dei *Proventi* raffrontati sia nell'anno di esercizio sia nell'anno precedente. Fatto 100 il totale dei proventi si evidenzia l'incidenza dei costi non strettamente correlati ai progetti istituzionali. Come detto al punto precedente l'Associazione non ritiene opportuno di dedicare sforzi per una attribuzione puntuale dei costi di struttura e promozione ad ogni singolo progetto.

Tutti i fondi ricevuti hanno una causale che richiama un progetto in essere. Il Bilancio Economico riporta contestualmente tutte le attribuzioni fatte. Ogni progetto può spendere solamente il budget a sua disposizione. Nei casi in cui questo non si verifichi si pareggia il conto prelevando i fondi necessari dal Fondo Sociale a disposizione di tutti i progetti. Non esiste quindi la possibilità che ci siano fondi ricevuti per un progetto e spesi per una differente causa.

A questo punto si ritiene importante inserire ulteriori informazioni anche se non esplicitamente richieste nelle linee guida utilizzate. Si vuole analizzare più nel dettaglio i Costi di Missione per evidenziare la diversa tipologia dei progetti in essere. Si è già detto dei progetti di Ricerca alla scheda 14 relativa ai *Finanziamento Progetti di Terzi*. Si vuole qui rendere conto dei progetti indirizzati alla Famiglia ed alla Società civile, scopi ben evidenziati nella Missione dell'Associazione.



Incidenza % Progetti Sociali sul Totale Costi Progetti Sociali



Nel diagramma è presentata l'incidenza percentuale di spesa dei progetti sociali sul costo totale dei progetti sociali a cui appartengono i seguenti progetti:

1. **Vacanze Estive:** nel 2017 ha permesso 1 settimana di autonomia dalla famiglia di origine a 17 ragazzi con sindrome e contemporaneamente 1 settimana di sollievo alle famiglie coinvolte. Accompagnati da educatori professionali nel rapporto 1:1, i partecipanti hanno vissuto un'esperienza nuova in quanto hanno potuto mettersi alla prova in contesti diversi da quelli abituali della vita quotidiana. Sono stati rilevati interessanti cambiamenti che sono stati mantenuti anche dopo il ritorno in famiglia. Al termine della vacanza viene predisposto un video con le attività svolte ed i momenti salienti vissuti dai partecipanti. I costi sono comprensivi delle spese di struttura per la settimana di vacanza sia per gli onorari delle risorse umane coinvolte sia per la formazione del personale che si è svolta a Milano con la presenza di una psicologa specializzata in gestione gruppi.
2. **Calendari:** organizza le foto dei nostri ragazzi, partecipanti alla vacanza, in un meraviglioso calendario che le nostre famiglie si impegnano ad offrire a parenti o amici allo scopo di sensibilizzare l'opinione pubblica. Tutto il ricavato, ottenuto tramite offerte liberali, è devoluto a sostegno del progetto Vacanze Estive.
3. **Progetti Territoriali:** organizzati dalle famiglie sul proprio territorio con lo scopo di aumentare i livelli di autonomia o di definire la migliore soluzione abitativa dei ragazzi coinvolti. I progetti sono trasversali alla disabilità in quanto coinvolgono pazienti affetti da vari tipi di disabilità compatibili. Nel 2015 sono stati finanziati:
 - a. **Progetto Arona,** progetto terapeutico che intende utilizzare tutte le conoscenze mediche in campo biologico per aiutare i partecipanti a raggiungere il miglior grado di benessere psichico possibile. E' un progetto pilota in attesa di un clinical trial. Nel 2015 sono stati coinvolti 2 ragazzi. L'intervento ha la durata di 1 anno ed ogni sabato mattina i ragazzi passano 1,5 ora a turno con un medico mentre l'altro è intrattenuto da un'educatrice preparata alla metodologia. Il progetto è gestito da Aisiwh direttamente.
4. **Aiuto alle Famiglie:** intende fornire la possibilità di attività riabilitative che altrimenti non verrebbero svolte. Non avviene con erogazioni in denaro direttamente alle famiglie ma con il pagamento di fatture per attività svolte da professionisti scelti dalla famiglia. La dotazione del progetto è di 5.000€ e nel 2015 non è stato speso nulla
5. **Aisiwh-Notizie:** il quadrimestrale informa coloro che si sentono legati ad Aisiwh fornendo informazioni sugli aggiornamenti in campo medico, scolastico e legale e pubblicizza le iniziative sociali.
6. **Attività Natalizia e di compleanno:** attraverso il biglietto augurale natalizio inviato a tutti coloro che sono inseriti nel database e attraverso gli auguri di compleanno inviati ai nostri ragazzi l'Associazione si ricorda di tutti coloro che sono importanti per la sua esistenza. Nel 2015 l'incidenza percentuale della voce è molto piccola e nel grafico risulta pari a 0.
7. **Fondo di Solidarietà:** lo scopo è quello di aiutare le Famiglie di pazienti WH con difficoltà economiche. La dotazione è di 10.000€ senza interventi nel 2015

Ci sono altri progetti che non incidono economicamente sul Bilancio ma che hanno un impatto sulla vita sociale e relazionale dell'Associazione come:

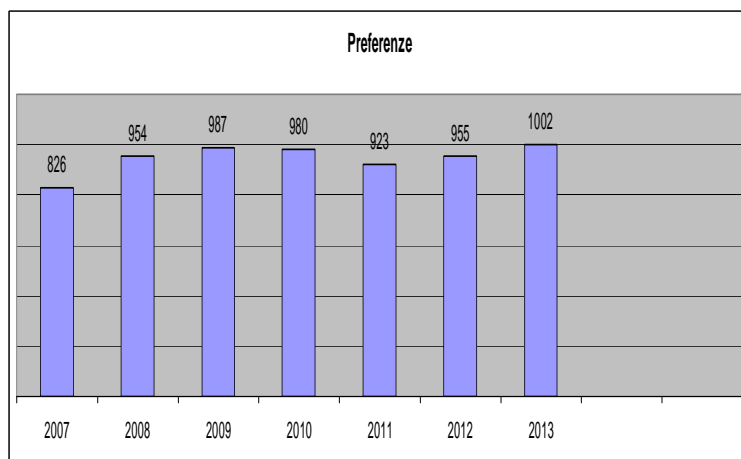
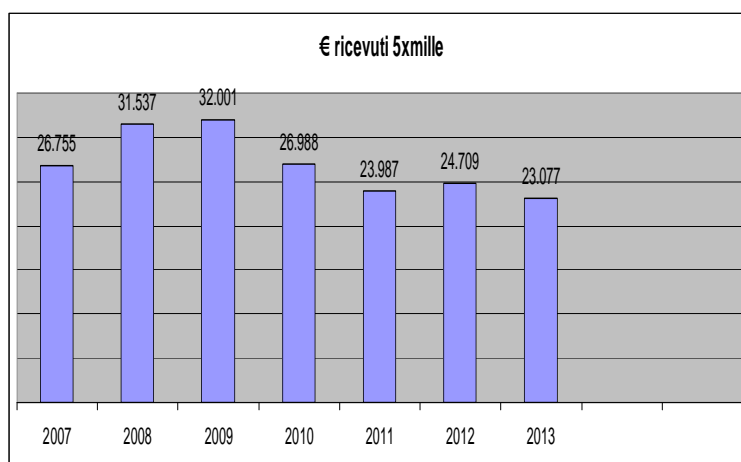
- a. Internet group: permette alle famiglie collegate di scambiarsi opinioni o necessità sulla quotidianità
- b. sito web www.aisiwh.it: il sito istituzionale
- c. Pagina Facebook
- d. Database". raccoglie le cartelle cliniche inserite da medici, sia appartenenti al Comitato Scientifico Aisiwh sia indipendenti, che abbiano saputo dell'esistenza del database e che vogliano collaborare ad ampliarne i contenuti. Il Database è disponibile su internet. Su richiesta motivata il Direttivo, sentito il parere del Comitato Scientifico, può acconsentire all'accesso. Nel Database sono così disponibili tutte le informazioni sugli argomenti clinici, genetici e riabilitativi dei casi inseriti

Nel corso dell'anno l'Associazione non ha goduto di alcuna agevolazione fiscale o di altra natura.

Sembra necessario ricordare l'apporto del 5xmille che è stato di fondamentale importanza per tanti progetti a cui il ricavato è stato completamente devoluto.

Si noti che, data la complessità dei conteggi, il versamento delle quote spettanti è in ritardo di un paio d'anni rispetto all'anno solare. Cioè è importante notare che esiste una discrepanza di 2 anni tra l'anno Irpef, a cui i dati si riferiscono, e l'anno in cui si riceve effettivamente la cifra decisa. In altri termini il 5x1000 relativo all'anno di contribuzione Irpef 2013 è stato ricevuto nel novembre 2015. Per questo motivo la somma indicata viene sempre spesa e rendicontata l'anno successivo.

E' altrettanto importante notare come il numero delle Preferenze si sia attestato su un valore molto interessante che mette in luce il grande lavoro fatto dalle Famiglie sul proprio territorio per attirare l'attenzione sull'Associazione.



Scheda 39 “Dimensione Ambientale”

Non esiste politica interna di impatto ambientale se si esclude l'idea consolidata di un consumo consapevole delle risorse. E' quindi accettato il ridurre, allo stretto indispensabile, la stampa cartacea riservata alla sola documentazione necessaria per l'archivio contabile, per la comunicazione ai Soci e relativa alla convocazione per l'approvazione del Bilancio con l'allegata documentazione, per la campagna associativa. Tutte le altre comunicazioni sono svolte tramite internet group o social network, anche se consapevoli che questi tipi di comunicazione hanno impatto sull'ambiente tramite il consumo di energia elettrica. L'Associazione non aderisce ad alcuna iniziativa di sostenibilità o a standard ambientali. Non esiste un responsabile che si occupi della gestione e del monitoraggio degli aspetti ambientali. Nel Bilancio esiste una voce dedicata al recupero delle cartucce toner usate per la stampante che è di ultima generazione per ottimizzare i consumi. Non esistono in essere statistiche per la valutazione dei consumi che sono sempre ridotti al minimo indispensabile. I materiali utilizzati sono carta e cartucce toner della stampante. Tutti i costi al momento sono contenuti nella voce *Funzionamento sede*. L'utilizzo dell'energia elettrica è relativa al solo funzionamento delle macchine d'ufficio. Non produciamo rifiuti solidi urbani e ricicliamo la carta secondo le direttive comunali. Non produciamo beni di nessun tipo.

Scheda 40 “Obiettivi di miglioramento e Questionario di valutazione”

Come detto in precedenza l'obiettivo è quello di una migliore comunicazione con il mondo profit allo scopo di disporre di più risorse per i progetti istituzionali e per garantire all'Associazione una maggiore tranquillità finanziaria nel tempo. Un miglioramento nella comunicazione con i volontari è altresì auspicabile per poter disporre con tranquillità delle risorse umane indispensabili per poter svolgere i compiti che ci proponiamo di volta in volta. L'allargamento del gruppo di lavoro ed il coinvolgimento degli stakeholder richiederà sicuramente la preparazione di un questionario che porti alla raccolta dei giudizi su questo documento e sull'operato dell'Associazione.