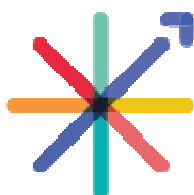




BILANCIO SOCIALE

2017



Italia non profit



OLC 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

Perché un Bilancio Sociale

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 per alleviare le sofferenze delle persone coinvolte. Perché di sofferenza si tratta, sia fisica sia 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 possibile miglioramento.

Perché il documento è richiesto dai portali di "Istituto Italiano della Donazione" e da quello di "Italia Non Profit" in cui siamo presenti da anni. Inoltre l'aver raggiunto la Certificazione secondo lo schema OLC 2015 in linea con quanto evidenziato nella Riforma del Terzo Settore contenuta nel Dlg n.117 del luglio 2017 ci ha resi maggiormente consapevoli del rispetto dovuto ai nostri Stakeholders che devono essere certi che ogni pur piccola donazione raggiungerà lo scopo per cui è stata fatta. Tutto questo per creare quel rapporto di fiducia indispensabile tra "chi chiede" e "chi dona".

Perché la Società Civile in cui operiamo ci ha fatto capire che l'impatto sociale del nostro operato è valido.

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 2017 gli impegni principali sono stati il Progetto Autonomie e la Ricerca Genetica.

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 2018 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 confronti di queste persone 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

“Introduzione e Nota metodologica”

La presente edizione del Bilancio Sociale è relativa all’anno 2017. 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, sempre che le dimensioni dell’associazione lo richiedano.

Per la redazione del Bilancio Sociale 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. n.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 Bilancio considera tutte le realtà in cui l’Associazione è coinvolta senza escluderne alcuna.

Aisiwh è certificata secondo lo schema OLC 2015 al livello Gold, il massimo.

Anche per questa edizione sarà data la massima diffusione tramite il sito istituzionale e i social.

Per richiedere eventuali ulteriori informazioni scrivere a: segreteria.aisiwh@gmail.com

“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.

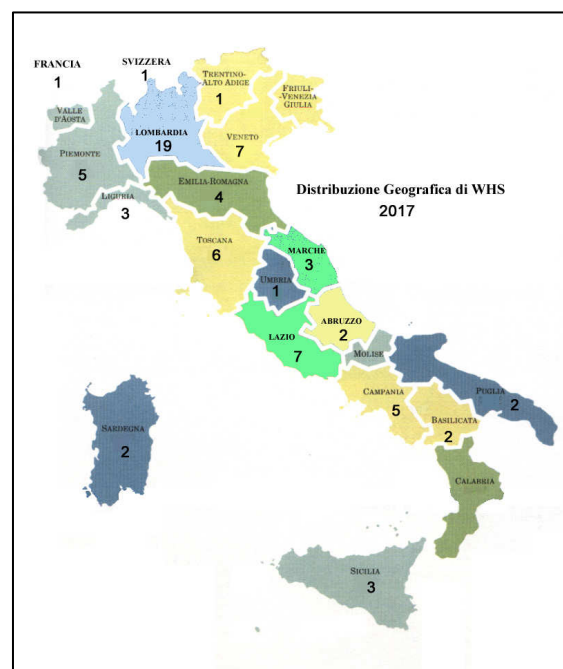
L’Associazione si è strutturata nel tempo con Organi di gestione e di controllo delle attività e si è dotata di un Comitato Scientifico che raccoglie i principali esperti delle varie problematiche connesse alla sindrome e che è chiamato a proporre, validare e sostenere le azioni dell’Associazione sul 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**. Per le stesse finalità di trasparenza è anche visibile nel portale di “Italia non profit”. 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 4⁰ 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.

In estrema sintesi ci piace vederci così:

#SostegnoRicerca

#Solidarietà

#Sensibilizzazione

Visione:

- La malattia è sconfitta con una Ricerca adeguata e mirata
- Gli attuali pazienti compiono il percorso di vita per la massima autonomia
- Le famiglie sono aiutate
- La Società Civile è consapevole

Missione:

- La Famiglia deve sentirsi parte del tessuto sociale
- Il paziente deve raggiungere un livello adeguato di autonomia
- La Società deve essere informata
- Il mondo medico deve ricevere il massimo supporto.

Attività Istituzionale:

- Offrire supporto alle famiglie dei pazienti e creare per loro progetti per il più completo sviluppo relazionale
- Sostenere economicamente la Ricerca Scientifica
- Mantenere alto l'interesse pubblico per la Disabilità
- Raccogliere fondi per il sostegno dei propri progetti

Valori:

- Speranza che la Ricerca sconfiggerà la malattia
- Sostegno alle famiglie nell'alleviare le difficoltà che una sindrome grave, devastante ed inaspettata comporta
- Serietà nel coniugare massima professionalità nella gestione dei progetti e massima efficienza nella gestione delle nostre preziose risorse

“Mappa e coinvolgimento degli Stakeholder nella gestione”

- Le Famiglie dei pazienti della sindrome
- I Soci, non sempre famigliari
- I Volontari
- I Donatori
- Gli Enti pubblici o privati che elargiscono fondi sulla base di bandi a cui si partecipa
- Gli Enti pubblici e le Aziende private che riconoscono il valore di quanto fatto sul territorio
- Gli Anonimi cittadini che devolvono il loro 5xmille
- I Collaboratori esterni che partecipano ai progetti dell'Associazione
- I Medici che partecipano ai progetti di ricerca supportati dall'Associazione
- I Collaboratori esterni per le pratiche fiscali

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 l'approvazione del Bilancio consuntivo e preventivo. Ogni tre anni partecipano al rinnovo delle Cariche Sociali.

Da ottobre 2017 siamo certificati secondo lo Schema OLC 2015 che richiede la massima trasparenza dell'operato del Direttivo che informerà di quanto fatto nell'anno attraverso il documento “Riesame della Direzione” che sarà inviato ai Soci al momento dell'approvazione del Bilancio 2017.

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

“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 e che, per l'anno 2017, sono stati **61**. 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 2017, 17 Soci hanno partecipato alla votazione rappresentando il 28% 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 2016 l'Assemblea dei Soci ha eletto:

- o **Il Direttivo** (Amaolo, Casafina, Frignani, Gagliani, Lorenzin, Miotti, Rosato, Rossi, Signorella) che ha distribuito le cariche nel seguente modo:
 - Il Presidente con rappresentanza legale (Miotti)
 - Il VicePresidente (Rosato)
 - Il Segretario (Frignani)
 - Il Tesoriere (Amaolo)

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 1 componente, non svolgono ruoli di governo/controllo in altre organizzazioni. Nel corso del 2017 il Direttivo si è riunito e ha deliberato per 9 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, inviato ai Soci per l'approvazione.

- Il Bilancio di esercizio viene inviato ai Soci per la approvazione. Da quando siamo stati inseriti nel database dell'Istituto Italiano della Donazione <https://www.donasicuro.it/> il Bilancio di esercizio è sempre comparso sul sito dell'Istituto. Lo stesso dicasi per il portale Italia non profit <https://italianonprofit.it/>. Dal 2016 è anche presente 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 2017 l'Associazione si è avvalsa di persone esterne per le pratiche fiscali e di 1 volontaria per le attività di segreteria.

“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 della città di Arona 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 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.

“Composizione Base Sociale”

La base sociale è composta dai Soci che pagano la quota associativa. Nel 2017 il numero è stato 61.

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 una erogazione liberale e che formano quindi la base per la campagna associativa dell'anno successivo. Nel 2017 sono state stampate ed inviate mediamente 900 copie. Nel numero evidenziato 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.

“Volontari”

I Volontari “continuativi”, che hanno operato in modo continuativo, sono stati n.9 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.

N.1 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 (Autonomie, Territoriali, Calendari, 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.

“Finanziamento Progetti di Terzi”

Aisiwh è in collegamento con gli **Istituti di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS)** 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 2017 sono stati stanziati 18.000€ per la Ricerca Genetica mantenendo l’impegno di sostenere il Dottorato di Ricerca presso il Gemelli di Roma.

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 nei media utilizzati dall’Associazione. Al termine del progetto i risultati vengono pubblicati sul sito e fanno parte di una sessione del Congresso Nazionale. Gli Atti del Congresso sono pubblicati in una sezione dedicata del sito.

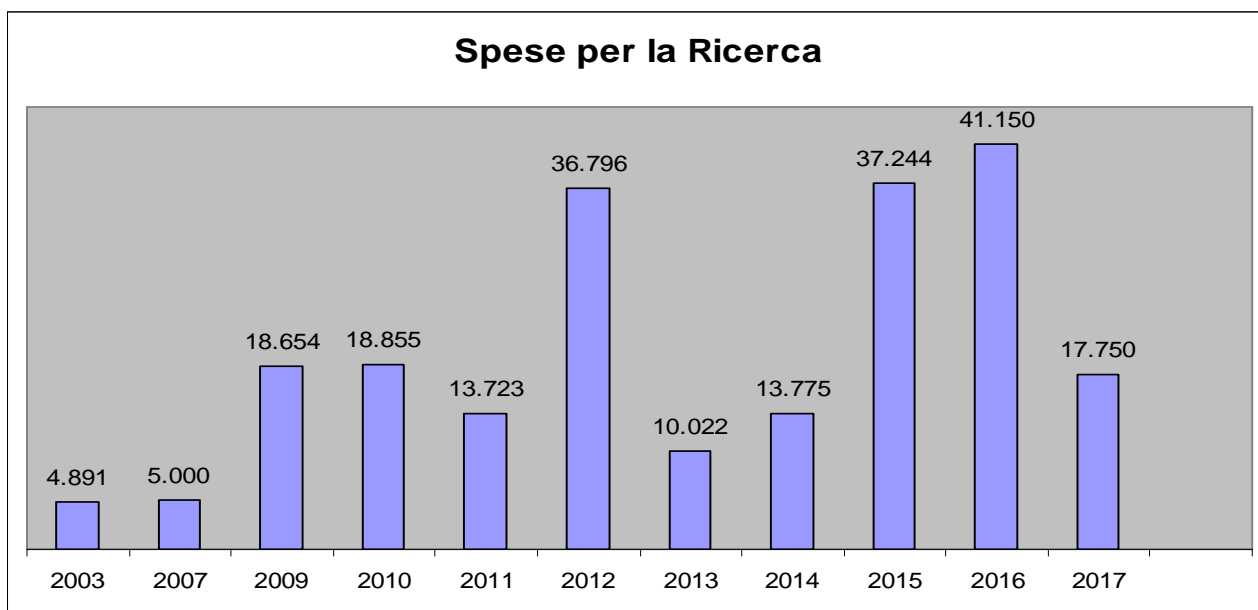
Non esistono costi legati all’attività erogativa.

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 abbiano presentato progetti negli ultimi 3 anni senza ricevere un finanziamento.

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



“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 ermettano 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 2017 non sono state fatte operazioni finanziarie.

Al momento l’Associazione non possiede alcun patrimonio immobiliare.

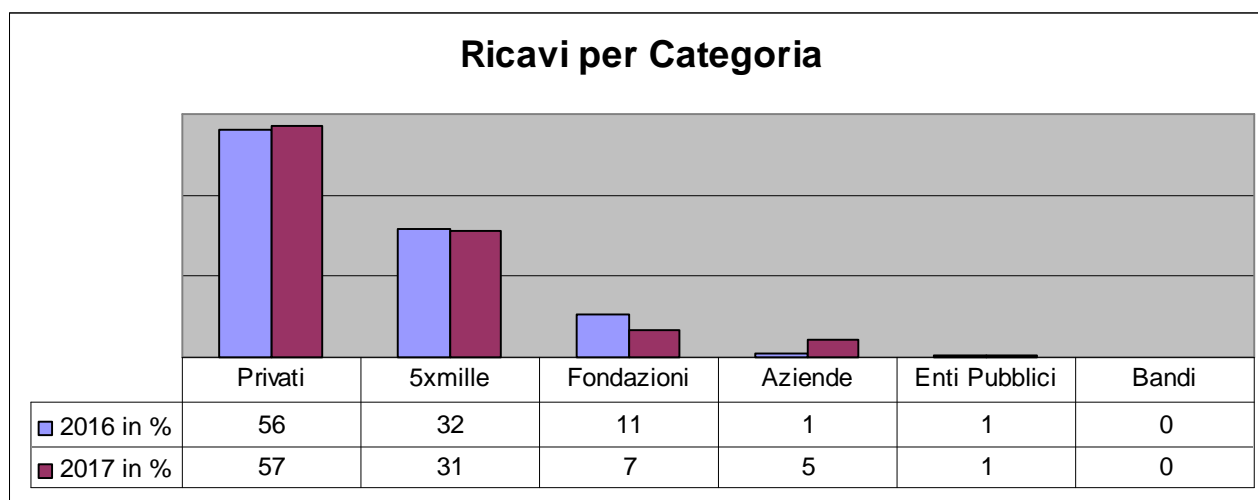
“Dimensione Economica”

Stato Patrimoniale	al 31/12/2017	al 31/12/2016
Totale Attività	149.508,39	140.938,38 €
Totale Passività	146.350,02	163.800,90 €
Immobilizzazioni finanziarie	0,00	0,00 €
Liquidità in c/c	141.967,22	132.479,49 €
Conto Economico	al 31/12/2017	al 31/12/2016
Totale Costi	82.059,96	114.109,24
Totale Ricavi	85.218,33	91.246,72
Risultato di Gestione	3.158,37	-22.862,52

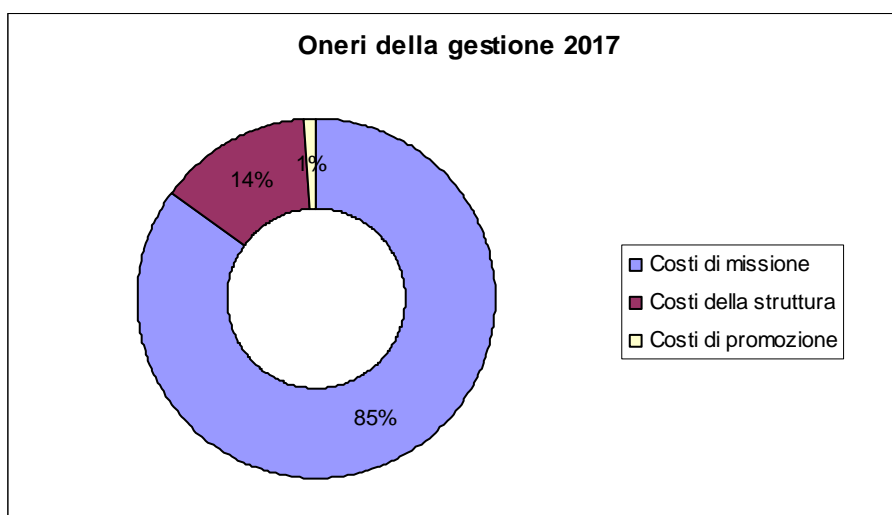
Il Consiglio Direttivo, visto il risultato, ha aggiornato la dotazione dei Fondi di Ammortamento.

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 31/12/2017

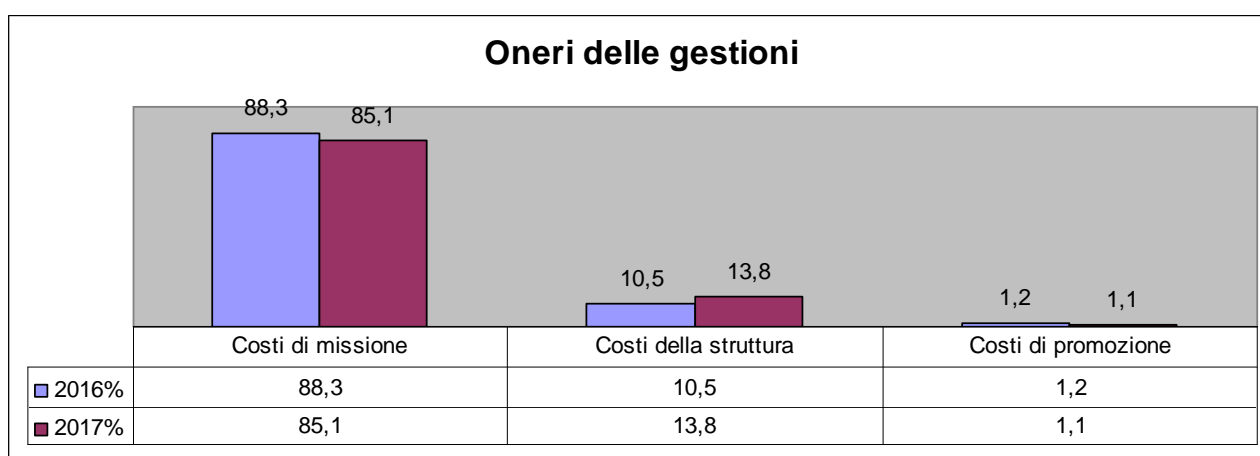


Il grafico *Ricavi per Categoria* indica la dipendenza dell’Associazione dai soggetti identificati e anche il grande lavoro di sensibilizzazione svolto dalle Famiglie sul proprio territorio. Infatti, ad un esame più approfondito, la cifra indicata alla voce *5xmille* potrebbe essere aggregata alla voce *Privati* in quanto è il frutto di sensibilizzazione svolto dalle Famiglie sul proprio territorio. La cifra pervenuta verrà utilizzata nel 2018 per il Progetto di Ricerca genetica e per il Progetto Autonomie. 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 di Unicredit poi raddoppia il capitale raccolto dai dipendenti che hanno partecipato alla gara di solidarietà. Nel 2017 la partecipazione era a favore del Progetto Autonomie.

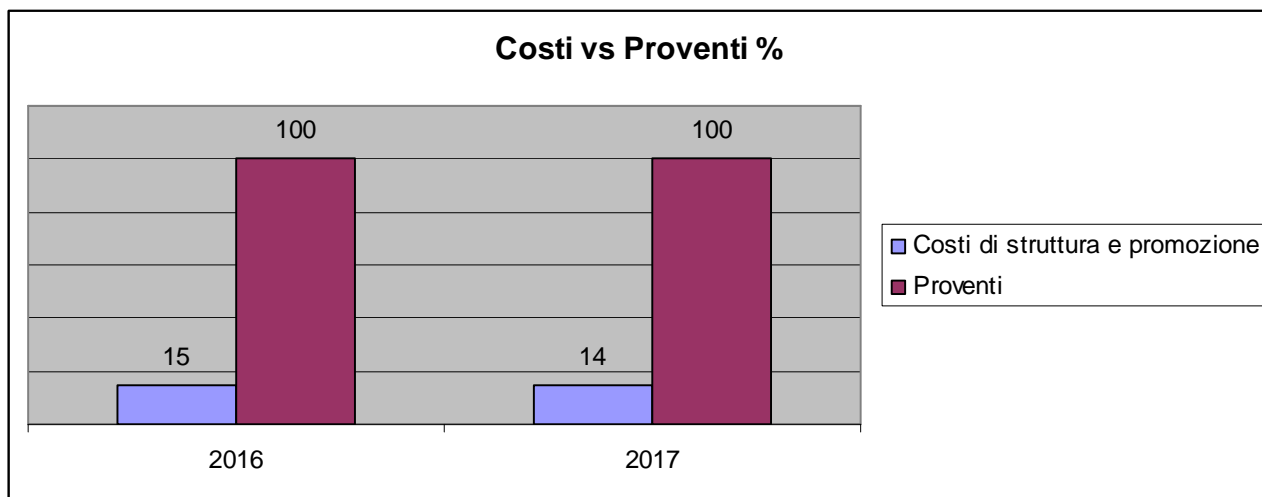


Aisiwh contabilizza negli Oneri della gestione: *i costi di missione* (relativi cioè ai progetti che fanno parte dell'attività di missione), *i costi di struttura* (relativi al funzionamento della sede ed alle attività di segreteria riguardanti l'Associazione) e *i costi di promozione* (relativi alla 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.



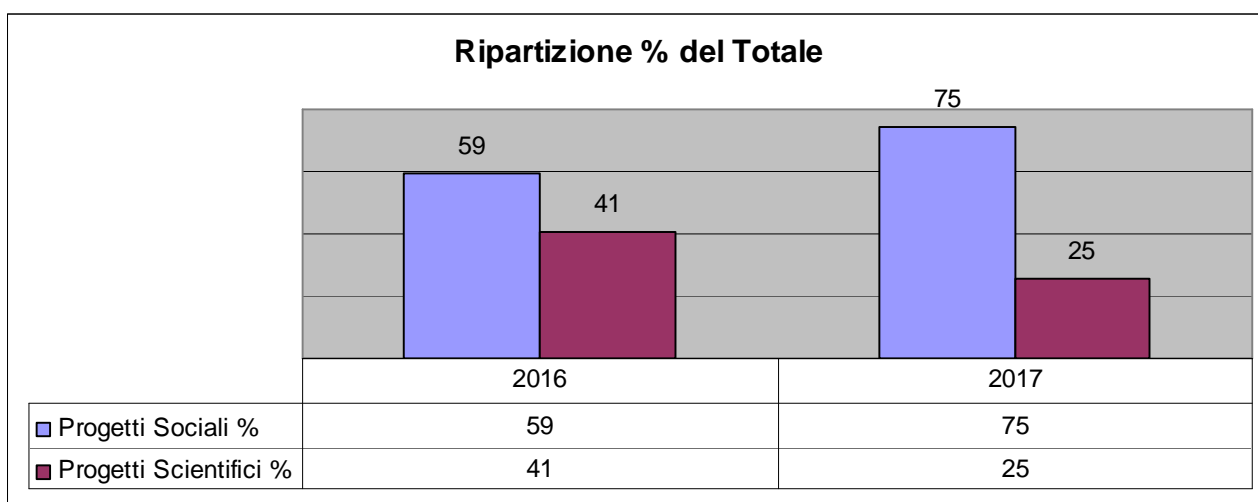
Il grafico *Oneri delle gestioni* individua l'incidenza percentuale dei *costi dedicati al perseguimento della missione* in relazione ai *costi dedicati al mantenimento della struttura* piuttosto che *alla promozione dell'Associazione*. Al momento non esistono campagne di raccolta fondi dedicate a singoli 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 dedicare sforzi per ascrivere correttamente ai diversi progetti attivi la quota parte delle voci *Costi di struttura* e *Costi di promozione*.

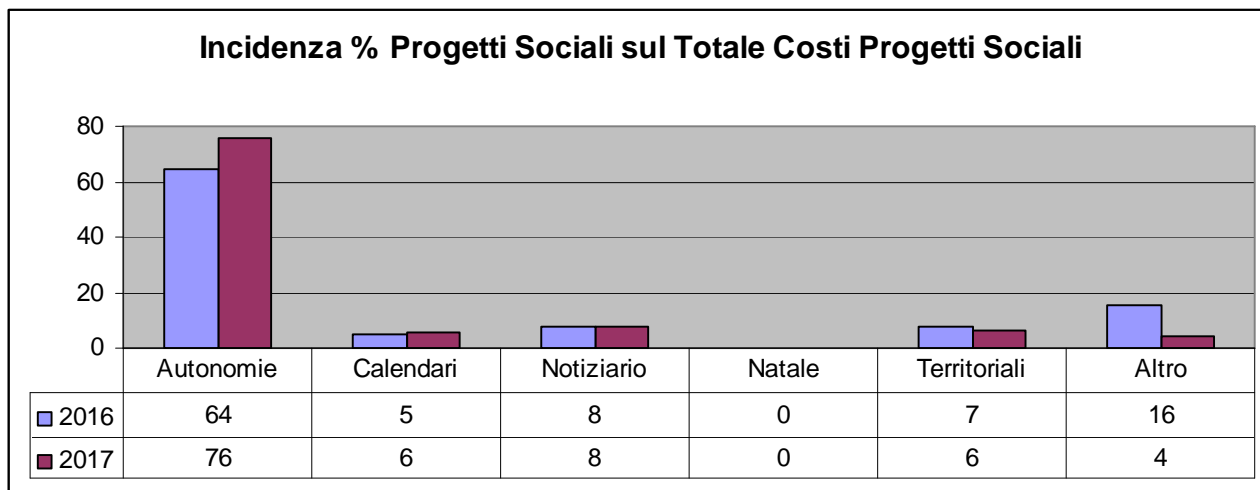


Il grafico *Costi vs Proventi %* vuole evidenziare l'incidenza dei *Costi di struttura e promozione* sul totale dei *Proventi* raffrontati sia nell'anno di esercizio, sia nell'anno precedente. Fatto 100 il totale dei proventi, si evidenzia l'incidenza dei costi non strettamente correlati ai progetti istituzionali. Come detto al punto precedente, l'Associazione non ritiene opportuno 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 nella parte relativa a *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.





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. Autonomie: 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 del soggiorno viene predisposto un video con le attività svolte ed i momenti salienti vissuti dai partecipanti. I costi sono comprensivi sia delle spese di struttura per la settimana di soggiorno, sia degli onorari delle risorse umane coinvolte, sia della 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 al soggiorno, 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 Autonomie.
3. Notiziario: il quadrimestrale "Aisiwh Notizie" informa coloro che si sentono legati ad Aisiwh fornendo informazioni sugli aggiornamenti in campo medico, scolastico e legale e pubblicizza le iniziative sociali.
4. Natale: 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 2017 l'incidenza percentuale della voce è molto piccola e nel grafico risulta pari a 0.
5. Progetti Territoriali: organizzati dalle famiglie sul proprio territorio per sensibilizzare la Società civile
6. Altro: in questa voce il progetto più importante è quello che intende fornire alle famiglie la possibilità di attività riabilitative che altrimenti non verrebbero svolte. Non avviene con erogazioni in denaro direttamente alla famiglia, ma con il pagamento di fatture per attività svolte da professionisti scelti dalla famiglia.

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

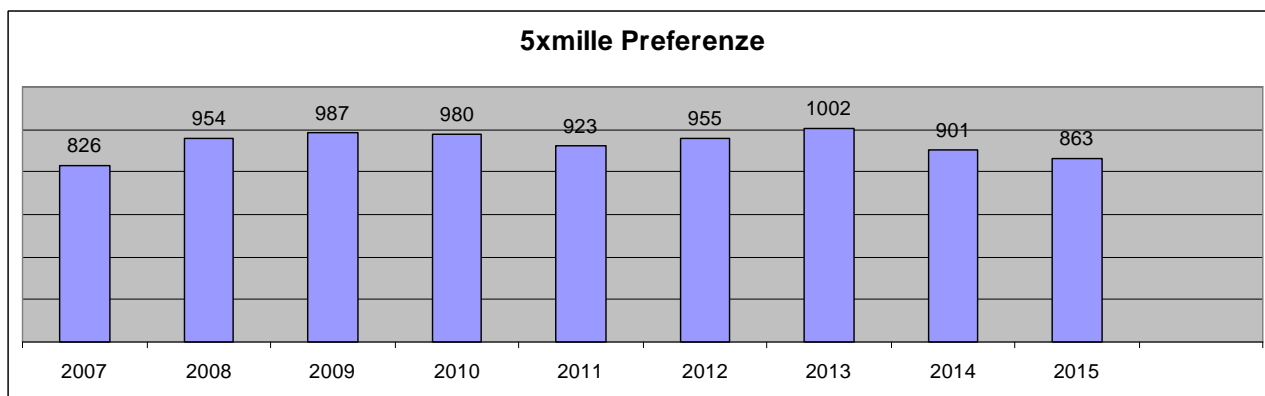
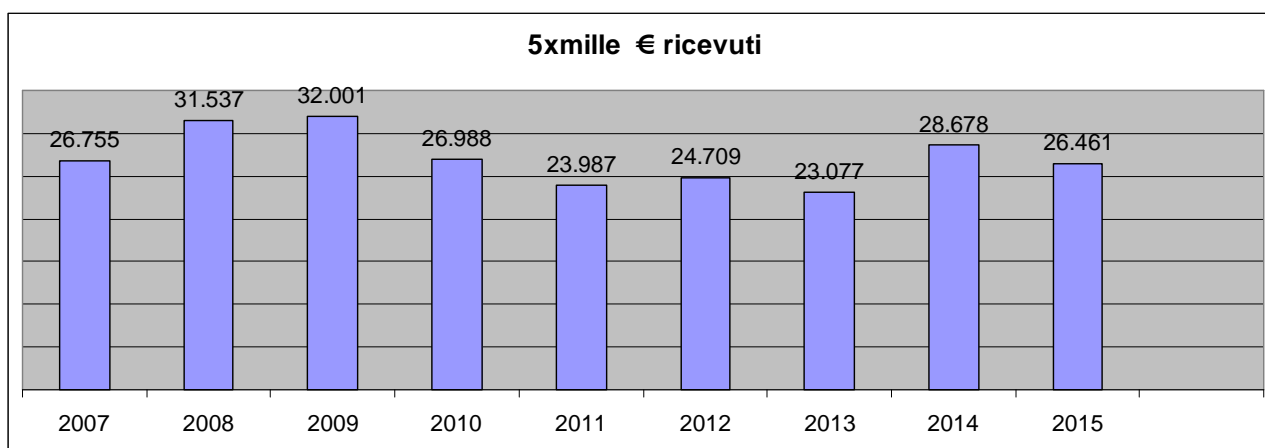
- a. Internet group: permette alle famiglie collegate di scambiarsi opinioni o necessità sulla quotidianità
- b. sito web www.aisiwh.it: il sito istituzionale
- c. Pagina Facebook
- d. Database: raccoglie le cartelle cliniche inserite da medici, sia appartenenti al Comitato Scientifico Aisiwh, sia indipendenti, 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.

E' 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 2 anni rispetto all'anno solare. Pertanto 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 2015 è stato ricevuto in agosto 2017. 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.



“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 dell'Assemblea dei Soci 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 dei server utilizzati. 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. Al momento, non esistono 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.

“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 a 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 di giudizi sul documento e sull'operato dell'Associazione.

Nell'ambito del Progetto Autonomie 2017 è stato somministrato alle famiglie partecipanti un questionario composto da una parte generale e da 3 obiettivi.

Le considerazioni emerse sono state:

PARTE GENERALE:

- Alta partecipazione delle famiglie (82%) alla compilazione del questionario
- La maggior parte dei ragazzi partecipanti ha superato la soglia dei 26 anni e molti di loro sono i veterani del progetto
- E' necessario sensibilizzare maggiormente i genitori con ragazzi giovani

OBIETTIVO 1 :

Far vivere ai ragazzi una settimana lontano dall'ambiente familiare, in un contesto stimolante e socializzante, seguiti da Educatori professionali e da un Medico specializzato nelle problematiche cliniche legate alla sindrome

OBIETTIVO 2 :

Fare acquisire ai ragazzi nuove autonomie da consolidare nel proprio quotidiano

- Tutti i ragazzi sono stati ritrovati dai genitori in ottima forma
- Il Progetto è giudicato positivamente (organizzazione generale, struttura, attività proposte, autonomie individuali proposte) e degno di essere prolungato di qualche giorno. L'Organizzazione si farà carico di sondare la possibilità di un prolungamento del soggiorno interpellando genitori, educatori e struttura ospitante. Molto dipenderà anche da quanto e come i genitori sapranno mettersi in gioco per reperire i fondi necessari.
- Più del 50% dei ragazzi mantiene i risultati ottenuti anche durante l'anno
- Suggerimento per altre attività: computer e potenziamento della comunicazione non verbale
- Buono il giudizio sulla professionalità degli educatori, che hanno anche fornito (circa 42%) indicazioni gestionali alle famiglie. L'Organizzazione ritiene necessario condividere i risultati di questo questionario anche con gli educatori nel corso della prossima giornata di Formazione con l'intento di raggiungere un loro sempre maggior coinvolgimento
- Da parte dei medici, segnalate alle famiglie poche variazioni sulle terapie mediche abituali dei ragazzi. Il “problema sonno” è molto diffuso quindi sentito e sofferto dalle famiglie.

OBIETTIVO 3 :

Dare ai genitori l'opportunità di vivere una settimana diversa dalla solita routine, da dedicare alla relazione di coppia e/o agli altri figli sani

- I genitori (100%) vivono con tranquillità il distacco dai figli e considerano positiva questa opportunità offerta dal Progetto sia per loro, sia per il figlio disabile, sia per i figli sani:
- I genitori si riposano, si ricaricano, hanno maggior tempo da dedicare al consorte e agli altri figli sani
- Qualcuno ne approfitta per fare una vacanza in contemporanea
- I fratelli/sorelle sani coinvolti nel Progetto si dichiarano contenti dell'opportunità offerta dal Progetto che permette loro, a seconda dell'età, di:
 - riacquistare la piena attenzione dei genitori
 - avanzare richieste inasaudibili nella normale routine quotidiana
 - gioire per il relax offerto ai genitori e per l'esperienza di autonomia/normalità offerta al fratello disabile

Aisiwh e l'Impatto Sociale

