



ONLUS



RIESAME DELLA DIREZIONE

E' la prima volta che il documento viene scritto in Aisiwh.

Viene portato all'attenzione dell'Assemblea dei Soci in occasione della valutazione del Bilancio consuntivo 2017 in modo che sia evidente quanto fatto con le risorse economiche a disposizione.

Il documento è richiesto dalla Certificazione ottenuta nel 2017 secondo lo Schema OLC 2015.

In estrema sintesi si può dire che:

1. È l'analisi della situazione di quanto fatto per raggiungere gli obiettivi che il Direttivo si era proposto di raggiungere nel 2017
2. Contiene la lista dei progetti per il miglioramento della qualità
3. Sono citati, se ci sono stati, i reclami degli Stakeholders (coloro che sono interessati all'associazione) e di come sono stati affrontati
4. Viene menzionata la qualità percepita dagli Stakeholders
5. Ricorda gli impegni per l'anno 2018

Nel dettaglio la situazione è la seguente:

1) **Analisi degli obiettivi raggiunti**

- Mantenuto impegno per il sostegno del III anno Ricerca Genetica presso Gemelli Roma
- Mantenuto impegno Progetto Autonomie 2017 con 17 ragazzi partecipanti
- Realizzato il progetto "Calendari" per il 2018
- Mantenuti i requisiti per essere presenti sul portale IID (Istituto Italiano Donazione) dal 2014
- Ottenuta validazione per essere presenti sul portale Italia non profit
- Partecipazione al GMP 2017. Il numero dei dipendenti che ci hanno sostenuti è cresciuto a 31
- Partecipazione alla gara di click di Unicredit 2017 con coinvolgimento sempre maggiore di amici di Aisiwh
- La Pagina FB Aisiwh ha raggiunto quota 1478 like
- Il Gruppo Fb Aisiwh ha raggiunto il numero di 50 membri con il coinvolgimento di nuove famiglie con figli affetti dalla sindrome

2) **Lista dei progetti per il miglioramento della Qualità**

- Intrapreso percorso certificazione secondo schema OLC 2015 per le Onlus e ottenuto certificato GOLD
- Istituita funzione Responsabile Sistema di gestione, ad interim al Presidente.
La funzione dovrebbe:
 - Assicurare la qualità secondo quanto richiesto dalla legge
 - Assicurare che i processi accettati vengano attuati
 - Promuovere la necessità della Qualità all'interno di Aisiwh
 - Riferire al Direttivo ogni esigenza di miglioramento
 - Essere in carico a Socio non appartenente al Direttivo. Si informa l'Assemblea dei Soci di questa necessità allo scopo di sensibilizzare i Soci disponibili a ricoprire la carica che sicuramente dovrà essere regolarizzata quanto prima, al massimo al prossimo Rinnovo delle Cariche Sociali nel 2019
- Ottenuto riconoscimento Techsoup quale "Associazione no profit" per poter accedere alle donazioni dei partners partecipanti al programma Techsoup
- Ottenuto riconoscimento di GSuite a costo zero per numero illimitato di utenti con 30Gb di spazio cloud ognuno all'interno del dominio aisiwh.it
- Valutati rischi per la sede di Montecosaro e definito sistema di archiviazione in cloud tramite Gsuite per prevenire problemi derivanti da terremoti, incendi, furti
- Eseguita prima Audit interna con implementazione della soluzione per il problema evidenziatosi in merito al Libro Soci 2017
- Implementate FAQ (Domande ricorrenti) sul sito

3) **Reclami degli Stakeholders**

- Non ci sono state azioni in merito

Associazione Italiana sulla Sindrome di Wolf Hirschhorn



OLC 2015



ONLUS



4) Qualità percepita dagli Stakeholders

- Sono state coinvolte le famiglie dei partecipanti al Progetto Autonomie 2017 attraverso 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' necessario sensibilizzare maggiormente i genitori con ragazzi più 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.
- 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.
- 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

5) Impegni per l'anno 2018

- Mantenere i requisiti per essere presenti sul portale IID
- Mantenere i requisiti per essere presenti sul portale ItaliaNonProfit
- Mantenere Certificazione secondo schema OLC 2015
- Registrare Aisiwh nel registro unico nazionale del terzo settore (RUNTS) secondo quanto richiesto dalla Riforma del Terzo Settore
- Ottenere riconoscimento giuridico secondo la nuova legge 117/17 Riforma del Terzo Settore
- Realizzare l'evento per i 20 anni di esistenza di Aisiwh
- Realizzare il Progetto Calendari 2019
- Partecipare al GMP 2018 aumentando il numero dei dipendenti Unicredit pro Aisiwh
- Realizzare Progetto Autonomie 2018
- Aumentare la visibilità di Aisiwh tramite la Pagina Fb Aisiwh
- Migliorare i risultati del 5x1000
- Coinvolgere maggiormente le famiglie Aisiwh tramite il Gruppo Fb Aisiwh
- Inserire Disclaimer nel sito www.aisiwh.it
- Ottenere la possibilità di pubblicità gratuita su Google attraverso gli ADGrants