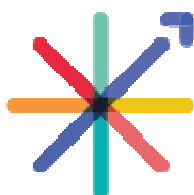




BILANCIO SOCIALE

2018



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

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

Perché un Bilancio Sociale

Una prima risposta è rappresentata dall'esigenza di rendicontare.

Ogni ente sente l'esigenza di rendere conto del proprio operato in termini di risultati e/o di utilizzo delle risorse.

Tradizionalmente questa azione è sempre stata associata al bilancio d'esercizio, strumento finalizzato ad informare sulla capacità di un ente di realizzare un utile/perdita di gestione nell'esercizio di competenza e, pertanto adatto per una puntuale descrizione delle modalità di ottenimento ed impiego delle risorse economico-finanziarie.

Il bilancio di esercizio appare senz'altro adeguato a rendere conto della capacità di un soggetto profit di raggiungere il proprio obiettivo (il lucro) mentre appare limitativo per una organizzazione di volontariato.

Per questa realtà la dimensione economico-finanziaria è ben lontana dall'assumere importanza finalistica anche se costituisce un vincolo da rispettare nel raggiungimento dei propri scopi istituzionali.

Infatti non sono i costi che rendono possibili i ricavi bensì i componenti positivi (proventi) che rendono possibili quelli negativi (oneri) visti come necessario consumo di risorse per la realizzazione delle attività istituzionali. Pertanto il confronto tra proventi e oneri avviene per dimostrare la sostenibilità economico-finanziaria delle attività svolte.

E' evidente quindi che nella realtà non profit il rendere conto del proprio operato assume necessariamente una dimensione "sociale".

Acquista importanza la capacità di informare tutti i portatori di interesse (Stakeholders) sulle modalità di perseguimento delle proprie finalità istituzionali. Informare cioè sugli obiettivi di fondo dell'associazione, delle strategie e dei comportamenti adottati, dei risultati raggiunti con riferimento sia ai destinatari finali sia agli altri soggetti coinvolti come volontari, territorio, società civile.

Una seconda risposta è rappresentata dalla necessità di comunicare.

Il rendere conto si trasforma in un momento di dialogo con i soggetti interessati (Stakeholders) e può trasformarsi in un'occasione per ottimizzare la funzione di raccolta di risorse (umane, finanziarie).

Sotto questo aspetto il Bilancio sociale può anche fungere da strumento di marketing e reputazione, sempre che tale funzione non ne condizioni modalità di redazione e di contenuti.

Una terza risposta è rappresentata dalla possibilità di controllo della gestione sociale.

Il Bilancio sociale rappresenta per le realtà del Terzo Settore uno degli strumenti fondamentali per implementare forme di controllo della gestione sociale permettendo sia la verifica della coerenza istituzionale che la predisposizione di un adeguato modello di supporto al governo stesso dell'associazione.

Da una parte, attraverso la rendicontazione sociale, si verifica la coerenza tra le attività concretamente svolte e gli obiettivi di fondo, valutando quanto l'ente stia effettivamente perseguendo le proprie finalità in corrispondenza dei valori e ai principi che ne hanno determinato la nascita.

Dall'altra il Bilancio sociale rappresenta uno strumento di supporto al governo dell'ente in quanto la sua costruzione comporta inevitabilmente il "passare in rassegna" le finalità, le strategie, le risorse, la struttura organizzativa, nonché i risultati concretamente raggiunti costituendo una fondamentale base informativa per una gestione consapevole.

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 2018 gli impegni principali sono stati il Progetto Autonomie e la Ricerca Genetica.

La relazione vuole mettere un primo mattone nella costruzione di una possibile 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 2019 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.

Buona lettura.

Miotti Alfredo
Presidente Aisiwh

“Introduzione e Nota metodologica”

La presente edizione del Bilancio Sociale è relativa all’anno 2018. 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 figura del Presidente e l’Organizzazione del Progetto Autonomie. Vista la dimensione di Aisiwh non si è potuto costituire un gruppo di lavoro più ampio per lo scopo redazionale e per la raccolta dati anche se sarebbe estremamente importante per il futuro. Un allargamento del gruppo di lavoro e la partecipazione di tutti gli stakeholders al processo fanno parte degli obiettivi di miglioramento per le future edizioni, sempre che le dimensioni dell’associazione lo permettano.

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.

I principi che si sono ritenuti imprescindibili nella redazione del documento sono stati:

- fare in modo che siano identificabili o che possano identificarsi le categorie di Stakeholders ai quali Aisiwh deve rendere conto degli effetti delle sue attività
- dare voce, direttamente o indirettamente, a tutti gli Stakeholders identificati, esplicitando la metodologia di indagine e di reporting adottata. Eventuali esclusioni o limitazioni devono essere motivate
- informare in modo chiaro e comprensibile
- contenere solo dati ed informazioni utili in termini di attendibilità e completezza
- tenere conto dell’impatto effettivo degli accadimenti economici e non
- rendere un quadro fedele di Aisiwh
- pensare ad un percorso dinamico di miglioramento in relazione a impegni e obiettivi misurabili e concreti su cui sia possibile una successiva valutazione

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 previsto.

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

Per richiedere eventuali ulteriori informazioni scrivere a: info@aisiwh.it

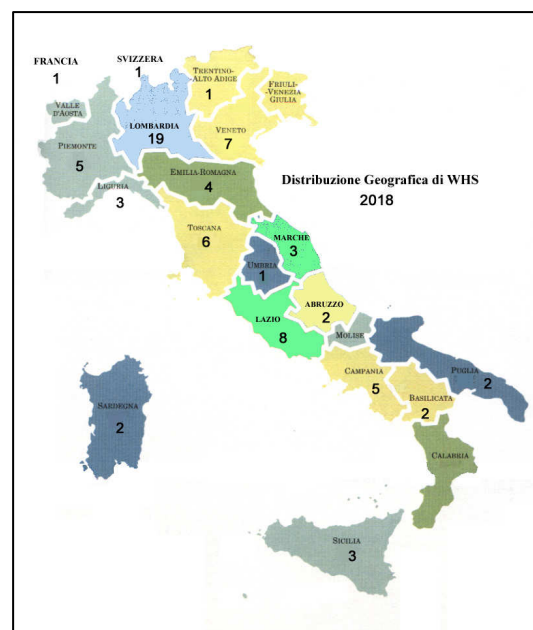
“Identità dell’Organizzazione Non Profit”

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.

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 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.

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 e 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 stakeholders. 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.

Oltre all'attività di informazione sono state previste, nel corso dell'esercizio, alcune attività particolari di coinvolgimento di alcuni stakeholders.

“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 2018, 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 particolari per l'assunzione di cariche sociali sempre che non si evidenzino comportamenti non legittimi (cioè non conformi al diritto, alla legge, alle disposizioni dell'ordinamento giuridico).
- Ogni anno l'Assemblea dei Soci si riunisce per votare il Bilancio economico.
- 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 dimissionatosi nel 2018)
 - 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 2018 il Direttivo si è riunito e ha deliberato per 21 volte. I membri dell'organo di governo non ricevono alcun compenso per la loro opera. Tutti i Verbali dell'organo di governo sono disponibili nel sito istituzionale, come titolo, e sono richiedibili in segreteria che ne rilascerà copia ai Soci richiedenti.

- 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 2018 l'Associazione si è avvalsa di 1 Commercialista 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 2018 il numero è stato 52.

La politica informativa si basa sulla gestione sia del sito istituzionale sia della pagina istituzionale presente su Facebook sia del gruppo in internet e su social Fb

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 2018 non sono state stanziare somme per la Ricerca Genetica in attesa di ricevere i risultati completi del Dottorato di Ricerca presso il Gemelli di Roma sostenuto nel triennio precedente e che saranno resi noti durante il prossimo Congresso Aisiwh del 2019.

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.

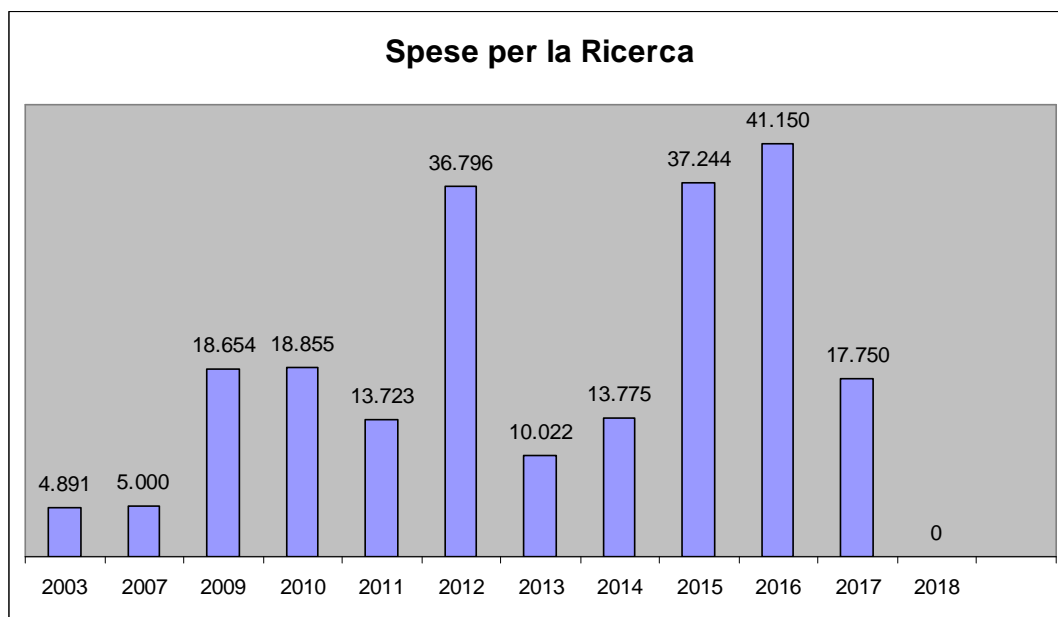
Non esistono costi legati all'attività erogativa.

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 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. Anche nel 2018 non sono state fatte operazioni finanziarie. Al momento l’Associazione non possiede alcun patrimonio immobiliare.

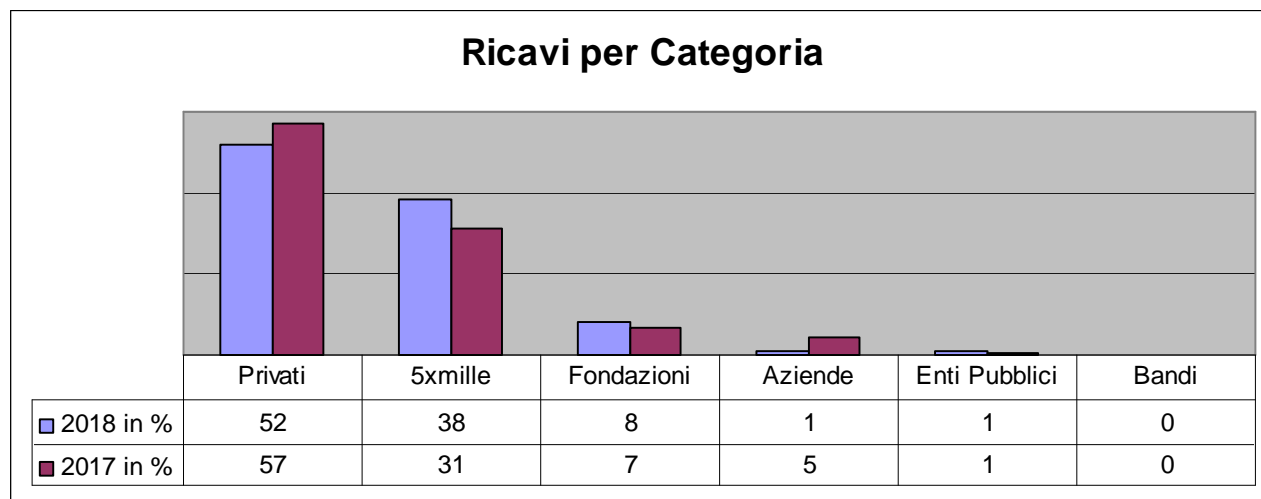
“Dimensione Economica”

Stato Patrimoniale	al 31/12/2018	al 31/12/2017
Totale Attività	152.345,93	149.508,39
Totale Passività	143.988,32	146.350,02
Immobilizzazioni finanziarie	0,00	0,00
Liquidità in c/c	144.579,68	141.967,22
Conto Economico	al 31/12/2018	al 31/12/2017
Totale Costi	57.104,26	82.059,96
Totale Ricavi	65.461,87	85.218,33
Risultato di Gestione	8.357,61	3.158,37

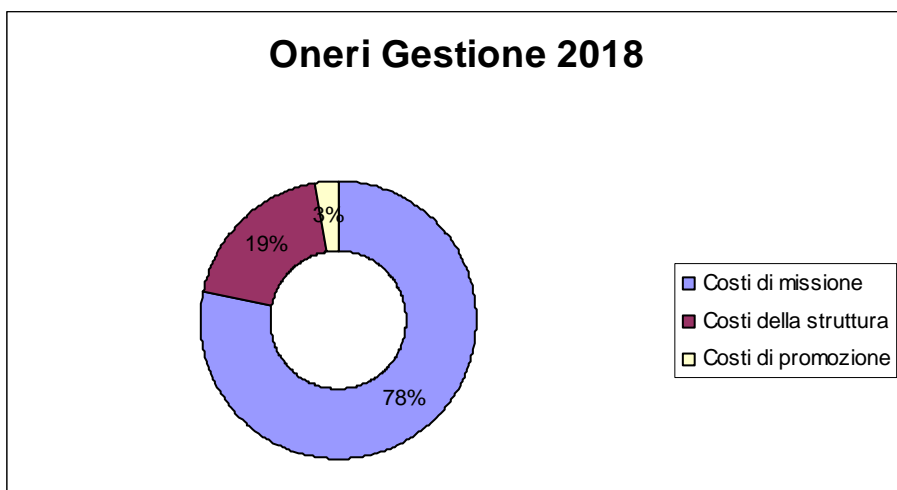
Il Consiglio Direttivo, visto il risultato, ha aggiornato la dotazione dei Fondi di Ammortamento.

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 31/12/2018

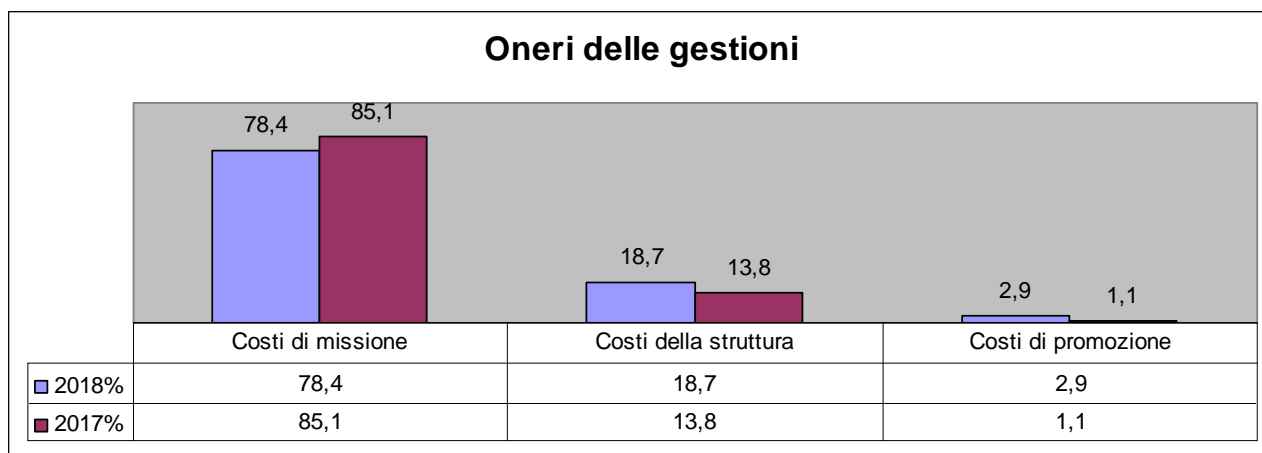


Il grafico *Ricavi per Categoria* indica la dipendenza dell’Associazione dai soggetti identificati e anche il grande lavoro di sensibilizzazione svolto dalle Famiglie sul proprio territorio. Infatti, ad un esame più approfondito, la cifra indicata alla voce *5xmille* potrebbe essere aggregata alla voce *Privati* in quanto è il frutto di sensibilizzazione svolto dalle Famiglie sul proprio territorio. La cifra pervenuta verrà utilizzata nel 2019 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 ha raddoppiato il capitale raccolto dai dipendenti che hanno partecipato alla gara di solidarietà 2017. Nel 2018 la partecipazione non è stata possibile per il cambio di regolamento che ha escluso Aisiwh dalla partecipazione.

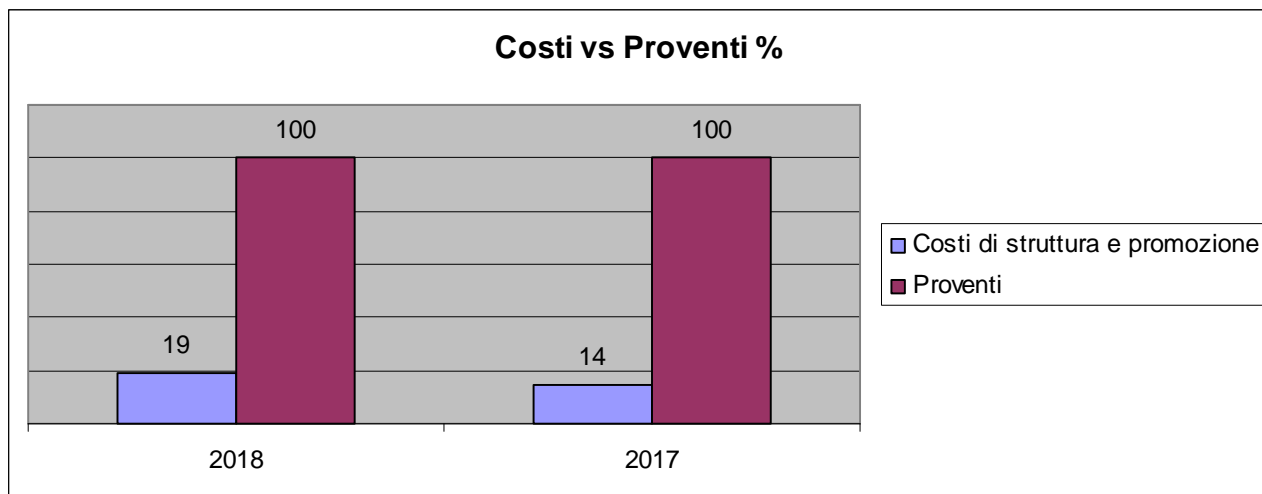


Aisiwh contabilizza negli Oneri della gestione: *i costi di missione* (relativi cioè ai progetti che fanno parte dell'attività di missione), *i costi di struttura* (relativi al funzionamento della sede e alle attività di segreteria riguardanti l'Associazione) e *i costi di promozione* (relativi alla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



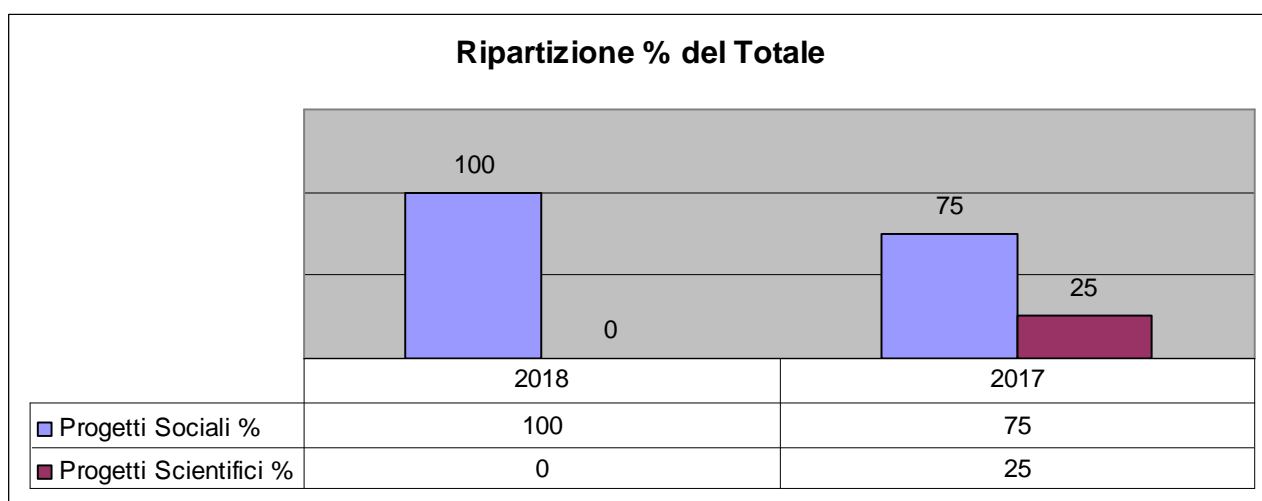
Il grafico *Oneri delle gestioni* individua l'incidenza percentuale dei *costi dedicati al perseguimento della missione* in relazione ai *costi dedicati al mantenimento della struttura* piuttosto che *alla promozione dell'Associazione*. Al momento non esistono campagne di raccolta fondi dedicate a singoli 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*.



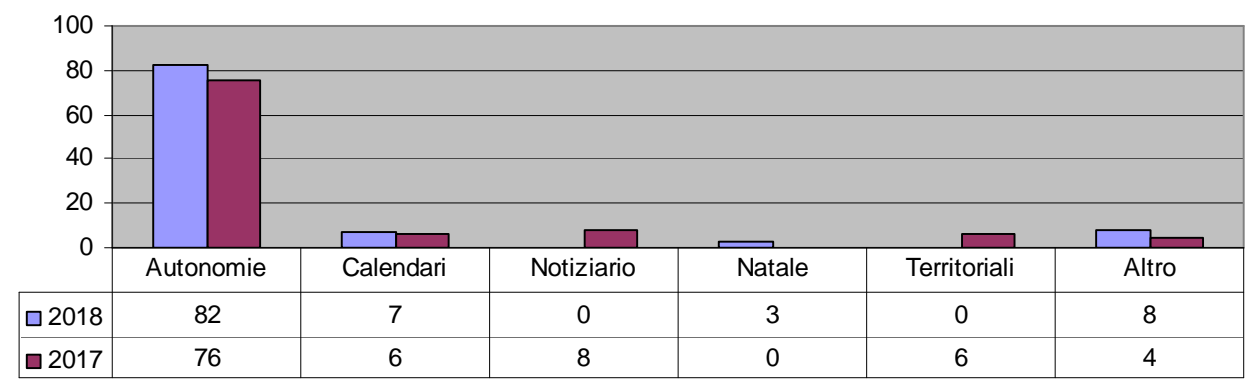
Il grafico *Costi vs Proventi %* vuole evidenziare l'incidenza dei *Costi di struttura e promozione* sul totale dei *Proventi* raffrontati sia nell'anno di esercizio, sia nell'anno precedente. Fatto 100 il totale dei proventi, si evidenzia l'incidenza dei costi non strettamente correlati ai progetti 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.



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. Autonomie: nel 2018 ha permesso 1 settimana di autonomia dalla famiglia di origine a 16 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: nel 2018 è stata interrotta la pubblicazione del quadrimestrale "Aisiwh Notizie" per il notevole consumo di risorse richiesto. Le energie sono state indirizzate verso una migliore gestione della pagina Facebook di Aisiwh con aggiornamenti in campo medico, scolastico, legale e sociale.
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 2018 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 sia su Yahoo sia su Fb: 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

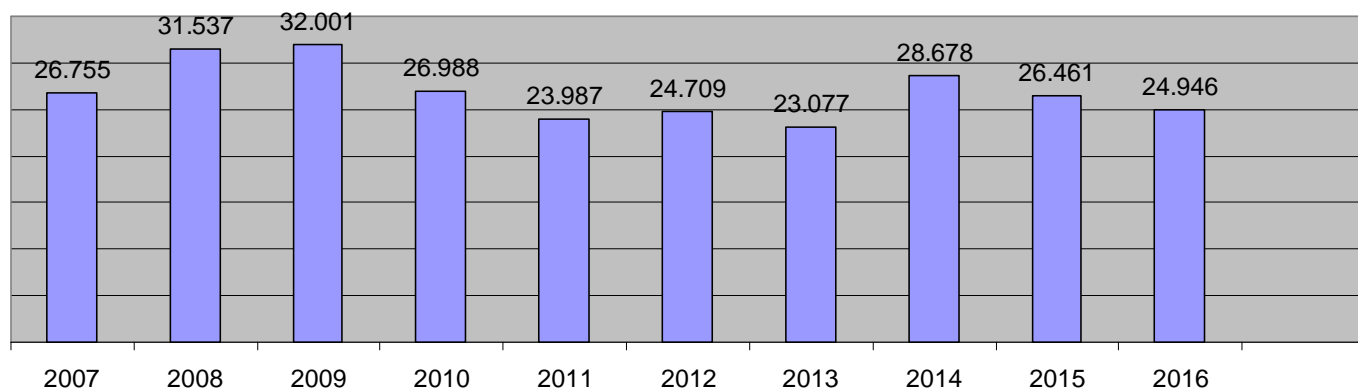
Nel corso dell'anno l'Associazione non ha goduto di alcuna agevolazione fiscale o di altra natura.

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

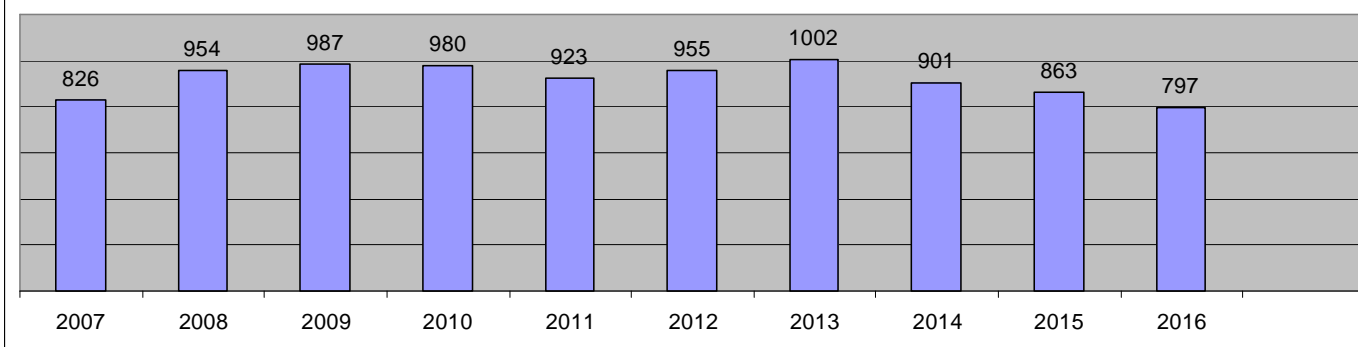
Si noti che, data la complessità dei conteggi, il versamento delle quote spettanti è in ritardo di 2 anni rispetto all'anno solare. Pertanto esiste una discrepanza di 2 anni tra l'anno Irpef, a cui i dati si riferiscono, e l'anno in cui si riceve effettivamente la cifra decisa. In altri termini: il 5x1000 relativo all'anno di contribuzione Irpef 2016 è stato ricevuto in agosto 2018. Per questo motivo la somma indicata viene sempre spesa e rendicontata l'anno successivo.

E' altrettanto importante notare come il numero delle Preferenze, seppure in calo, si sia mantenuto comunque su un valore molto interessante che mette in luce il grande lavoro fatto dalle Famiglie sul proprio territorio per attirare l'attenzione sull'Associazione. E' sicuramente un parametro da considerare attentamente.

5xmille € ricevuti



5xmille Preferenze



“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 abbiano 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 stakeholders 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 2018 sono state messe in atto le seguenti azioni per avere consapevolezza della qualità percepita dagli Stakeholders coinvolti:

- Sono state coinvolte, anche nel 2018, le famiglie dei partecipanti al Progetto Autonomie attraverso un questionario composto da una parte generale e da 3 obiettivi
- Sono stati coinvolti anche gli Educatori con un questionario a loro dedicato.
- Si è organizzata una video clip per ogni Educatore che è visibile sulla pagina Fb di Aisiwh

Le considerazioni emerse dalla lettura dei questionari sono state

Questionario Famiglie

Parte generale

- In calo la partecipazione delle famiglie alla compilazione del questionario (68,7%) rispetto allo scorso anno (82%)
- La maggior parte dei ragazzi partecipanti ha superato la soglia dei 26 anni e molti di loro sono i veterani del Progetto.

Considerazione: 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 ospitante, attività proposte, autonomie individuali proposte)
- Il 50% dei ragazzi mantiene i risultati ottenuti anche durante l'anno
- Suggerimento per altre attività: computer, potenziamento delle autonomie personali e potenziamento della comunicazione non verbale
- Buono il giudizio sulla professionalità degli educatori, che hanno anche fornito (circa 38%) indicazioni gestionali alle famiglie.

Considerazione: L'Organizzazione ritiene necessario condividere i risultati di questo questionario anche con gli educatori nel corso della prossima 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

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
- 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, di gioire per il relax offerto ai genitori e per l'esperienza di autonomia/normalità offerta al fratello disabile

Questionario Educatori

Il questionario era suddiviso in 2 sezioni: sezione formazione e sezione soggiorno.

La collaborazione è stata completa, data la percentuale di restituzione uguale al 100% .

Un nuovo Educatore ha fornito molti commenti con osservazioni e suggerimenti operativi

Sezione Formazione:

- 1) L'Organizzazione reputa, soprattutto nella formazione 2018, data la presenza di numerosi nuovi educatori, di aver dato ampio spazio all'**illustrazione dei singoli casi**, tenendo conto anche del tempo a disposizione. Si potrebbe pensare di implementare le **informazioni contenute nei questionari**, come suggerito
- 2) La proiezione di **video e foto come materiale documentativo**, già sperimentata in passato, richiede l'utilizzo di molto tempo e spesso le aspettative sono risultate disattese
- 3) per quanto riguarda la **programmazione/strutturazione di attività centrate sui ragazzi**, si veda Sezione Soggiorno punto 3
- 4) a fronte di n.3 "sufficienze" attribuite alla **conduzione Formazione**, non è pervenuto alcun commento/suggerimento per poter apportare migliorie

Sezione Soggiorno:

- 1) I servizi offerti dalla **Struttura ospitante** sono stati giudicati positivamente da tutti. Per quanto riguarda le osservazioni sul menù si ricorda che ogni educatore può scegliere per il proprio assistito i cibi che ritiene più consoni e le proposte ci sembrano più che sufficienti
- 2) La **documentazione operativa** ci sembra funzionale anche perché permette agli educatori di aggiungere commenti, osservazioni, e valutazioni supplementari nella sezione finale a ciò predisposta; basta scrivere!!
- 3) **attività**: la musicoterapia, a differenza dell'anno passato, ha registrato un calo di interesse a favore della danza terapia.
 - Si richiedono attività più finalizzate agli obiettivi prefissati per i ragazzi e giochi di interazione/relazione
 - L'Organizzazione chiederà agli educatori di fornire, durante la prossima Formazione, suggerimenti/proposte fattibili
- 4) **interazione col gruppo Educatori**: l'Organizzazione giudica buona l'interazione fra gli educatori e soprattutto rileva che i nuovi educatori si sono inseriti bene nel gruppo ed hanno anche potuto offrire qualcosa di sé agli altri
- 5) preoccupante il **rapporto con il proprio assistito** di un nuovo educatore, rapporto definito "discreto", l'Organizzazione si augura che le difficoltà avute, emergano durante la prossima Formazione, così come le osservazioni sull'**operato/intervento del Coordinatore**
- 6) **impressioni/commenti/suggerimenti**. Le risposte dell'Organizzazione:
 - si provvederà a rinnovare il **materiale tecnologico** secondo le disponibilità economiche dell'Associazione
 - è impensabile poter ingaggiare una **persona solo dedicata a riprese e foto**

- l'averne a disposizione un **mezzo di trasporto per le carrozzine** è subordinato alla disponibilità economica del prossimo anno
- i problemi relativi agli **orari** delle uscite serali, della cena e dell'organizzazione delle **attività di gruppo**, saranno presi in considerazione durante la prossima Formazione
- l'Organizzazione rivedrà il **progetto di musicoterapia** con le Responsabili, anche in considerazione della scarsa manualità di tutti i nostri ragazzi

Videoclip Educatori

Dal 20 Luglio 2018 sono andate in onda, con cadenza settimanale, le videoclip registrate dagli Educatori al termine della settimana a Lucignano.

Nella videoclip, della durata di 30 sec, ogni Educatore aveva la possibilità di esprimere il proprio stato d'animo, il proprio interesse o gradimento del Progetto Autonomie con particolare riguardo alla valutazione dei risultati previsti, ottenuti, da raggiungere nel prossimo futuro.

L'esperienza è stata coinvolgente tanto che anche alcuni utenti della struttura, per l'esattezza 1 italiano e 2 inglesi, si sono accodati e hanno voluto registrare il proprio contributo.

L'accoglienza dei fans della pagina Fb Aisiwh è stata molto interessante e sarà valutata nel 2019 quando tutte le videoclip saranno trasmesse.

Sicuramente c'è stato un grande coinvolgimento delle Famiglie. Il dato è desumibile dall'alto numero delle condivisioni effettuate e dalle azioni sulle foto presentate di volta in volta.

Ma anche gli Educatori hanno mostrato interesse tramite i commenti postati sulla pagina in occasione della trasmissione della propria "esibizione".

Aisiwh e l'Impatto Sociale

