



BILANCIO SOCIALE

2020



Italia non profit



OLC 2015

Associazione **I**taliana sulla **S**indrome di **W**olf **H**irschhorn

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

Sommario

PERCHÉ UN BILANCIO SOCIALE	3
INTODUZIONE E NOTA METODOLOGICA	4
IDENTITÀ DELL'ORGANIZZAZIONE NON PROFIT	4
MAPPA E COINVOLGIMENTO DEI VARI ATTORI NELLA GESTIONE	6
ASSETTO ISTITUZIONALE: LA NOSTRA ORGANIZZAZIONE	6
ADESIONE A RETI NAZIONALI E INTERNAZIONALI	7
COMPOSIZIONE BASE SOCIALE	7
VOLONTARI	7
FINANZIAMENTO PROGETTI DI TERZI	7
GESTIONE PATRIMONIALE	8
DIMENSIONE ECONOMICA	8
PROGETTO AUTONOMIE	11
ATTIVITÀ SOCIALE	11
CONCLUSIONE	14

|

Perché un Bilancio Sociale

Una prima risposta è rappresentata dall'esigenza di rendicontare.

Ogni ente ha 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 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 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.

Anche per il 2020 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 2020 sarà quello di tenere maggiormente e meglio informati tutti coloro che credono in noi e nelle nostre attività. Il nostro obiettivo principale sarà quello di migliorare la nostra comunicazione verso le famiglie per ottenere la creazione di una vera e propria comunità (anche virtuale) in grado di mantenere alto e costante il livello di contatto e di scambio di informazioni. Questo per svolgere al meglio il nostro ruolo di punto di aggregazione dei contatti tra le famiglie, per meglio intercettare le loro esigenze in tutti gli ambiti che influiscono sulla Qualità della Vita dei nostri pazienti e delle loro famiglie. In questo modo rinsalderemo il legame di reciproca fiducia e saremo in grado di proporre e sviluppare programmi a più ampio respiro basati su una maggiore condivisione degli obiettivi ed una più stretta collaborazione.

Buona lettura.

Vittorio Camillo Rosato
Presidente Aisiwh

Introduzione e Nota metodologica

La presente edizione del Bilancio Sociale è relativa all'anno 2020. 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 attori coinvolti e interessati 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 attori coinvolti ed interessati ai quali Aisiwh deve rendere conto degli effetti delle sue attività
- dare voce, direttamente o indirettamente, a tutti tali attori 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

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. Al 2020, l'Associazione conta di 42 Soci. 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 Tiziano 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:

- Gli impatti della condizione possono essere molto mitigati utilizzando i risultati della Ricerca in maniera che risultino adeguati ai bisogni ed alle necessità delle persone affette
- Gli attuali pazienti devono essere supportati per consentire loro il percorso di vita caratterizzato dalla massima autonomia possibile alla loro condizione
- Le famiglie devono essere supportate in modo che siano in grado di favorire questo percorso
- La Società Civile deve essere resa consapevole di questa visione e invogliata a collaborare alla sua realizzazione

Missione:

- La Famiglia con un paziente afflitto dalla condizione deve continuare a sentirsi parte del tessuto sociale
- Il paziente deve raggiungere un livello adeguato di autonomia
- La Società deve essere informata delle difficoltà e degli sforzi che pazienti e famiglie compiono per favorire questa integrazione
- L'attività scientifica e medica deve essere supportata anche attraverso un legame stretto da stabilire e conservare con le famiglie dei pazienti.

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 sarà in grado di mitigare gli effetti della condizione
- 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 dei vari attori nella gestione

Gli elementi componenti una Associazione sono numerosi, di varia natura e abbracciano un ampio spettro di rappresentanti della nostra Società, accomunati dalla condivisione di valori e di motivazioni:

- 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 attori coinvolti. 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 l'Associazione è certificata 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.

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 2020, sono stati 42. 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 2020 non ci sono state modifiche all'assetto della Governance dell'Associazione il cui **Direttivo** è tutt'ora composto dai sigg. Andrea Amaolo, Michele Casafina, Giorgio Frignani, sig.ra Giovanna Gagliani, sig. Vittorio Camillo Rosato, sigg.re Milena Rossi e Nunzia Signorella) con le seguenti cariche:

- Il Presidente con rappresentanza legale (Vittorio Camillo Rosato)
- Il VicePresidente (Giovanna Gagliani)
- Il Segretario (Milena Rossi)
- Il Tesoriere (Andrea Amaolo)

Il ruolo di Controllo di Gestione OLC 2015 è tuttora ricoperto dal Socio ing. Alfredo Miotti.

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 2020 il Direttivo si è riunito e ha deliberato complessivamente per 16 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.

Nel 2020, l' AISIWH è passata dalla formula di avere un Collegio di Revisori alla formula del Revisore Unico; tale incarico è stato assegnato al **dr. Paolo Preani** iscritto al Registro dei Revisori legali istituito presso il Ministero dell'Economia e delle Finanze.

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 2020 l'Associazione si è avvalsa di 1 Commercialista per le pratiche fiscali e di 1 volontaria per le attività di segreteria.

Adesione a Reti nazionali e internazionali

In quanto associati a EURORDIS, AISIWH partecipa 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. Nel 2020 non sono state effettuate attività.

Composizione Base Sociale

La base sociale è composta dai Soci che pagano la quota associativa. Nel 2020 il numero è 42.

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 67. 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.

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.

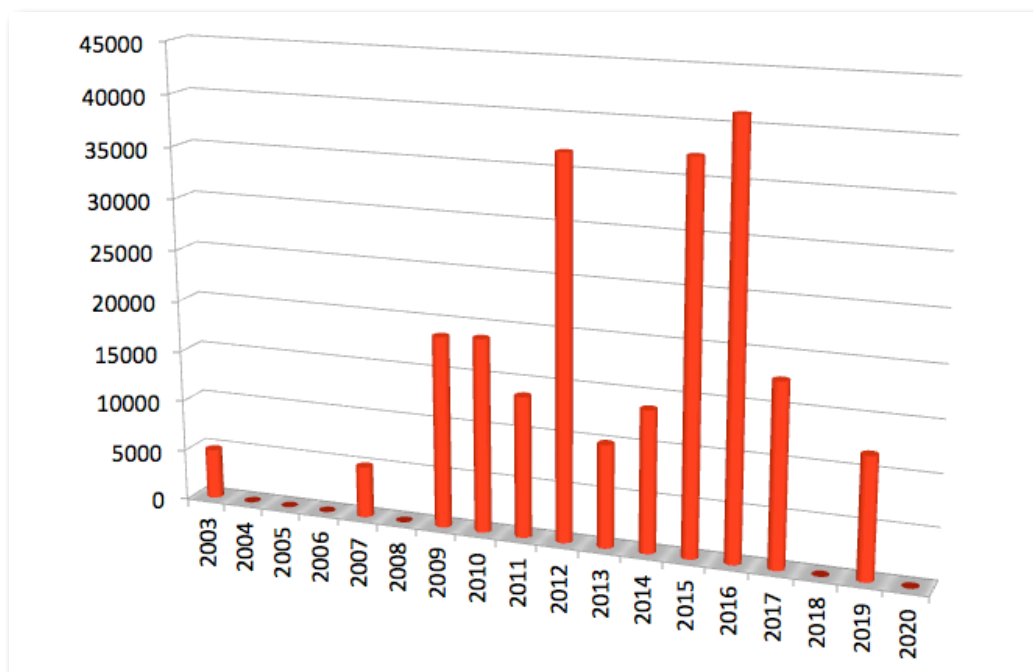
Data la specificità dei nostri volontari non sono previste indagini per rilevarne la motivazione e la soddisfazione. Non si sono mai verificati casi di infortunio e tutti i volontari sono coperti da assicurazione per il volontariato con il massimo previsto per la copertura. Non ci sono mai stati sanzioni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

Negli ultimi anni la Ricerca Genetica ha ricevuto sempre supporto come testimoniato da questo grafico che ne illustra i budget utilizzati negli ultimi anni. Nel 2020 tuttvì, a causa della situazione contingente e a causa dell'estremo carico di lavoro negli Ospedali, la Ricerca Genetica non ha avuto modo di finanziare ricerche che sono state per la maggior parte arretrate.

Spese per la Ricerca Genetica (2003-2020) (Valori in euro)



Per il 2020 sono state stanziati ulteriori somme per la Ricerca Genetica per effettuare ulteriori studi di base sul problema delle epilessie sindromiche. E' stato avviato un progetto dal nome "BIOMEPE" per lo studio di nuovi biomarcatori molecolari per le epilessie infantili farmaco-resistenti, in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma (OPBG). La situazione pandemica ha rallentato l'iter di questo progetto che sarà ripreso nel 2021.

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.

Le operazioni di normale esercizio vengono svolte dal Tesoriere a valle di indicazioni da parte del Direttivo, che le prende attraverso delibere verbalizzate.

Nel 2020 non sono state effettuate azioni finanziarie straordinarie.

Al momento l'Associazione non possiede alcun patrimonio immobiliare.

Dimensione Economica

Si riportano nella Tabella, i principali indicatori del Bilancio 2020 comparati con quelli dell'anno precedente

Stato Patrimoniale	al 31/12/2020 (euro)	al 31/12/2019 (euro)
Totale Attività	213.815,44	152.880,28
Totale Passività	153.157,44	152.621,80
Immobilizzazioni finanziarie	0,00	0,00
Liquidità in c/c	205.224,75	144.516,20
Conto Economico	al 31/12/2020 (euro)	al 31/12/2019 (euro)
Totale Costi	16.778,37	70.443,76
Totale Ricavi	77.436,37	70.702,24
Risultato di Gestione	60.658,00	258,48

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 31/12/2020. I Ricavi vengono ripartiti all’interno dei singoli Progetti per i quali le Offerte vengono richieste. Nella Tabella vengono riportate le frazioni delle Offerte raccolte nei singoli Progetti dell’Associazione durante il 2020.

La situazione del Conto Economico ha molto risentito della situazione pandemica: i ricavi sono stati sostanzialmente in linea con quelli degli anni precedenti (con la sola eccezione, in positivo, della ricezione della quota 5x1000 anche dell’anno 2019, oltre che dell’anno 2018, fornendo un ulteriore introito) mentre c’è stata una forte contrazione della spesa. Molte delle attività di AISIWH non sono state effettuate; il Progetto Atonomie che è il progetto più importante e quello che richiede una importante spesa a carico dell’Associazione non ha avuto luogo per l’impossibilità ad essere realizzato. Anche le altre attività Associazive e di raccolta fondi sul territorio sono state notevolmente limitate.

Per effettuare una più diretta disamina sul rapporto tra Costi (per attività di Missione e quella per i progetti di natura Scientifica) e quelli che afferiscono al funzionamento dell’Associazione, si rimanda alla Tabella successiva dove tali costi sostenuti negli ultimi anni vengono analizzati e comparati.

Costi	2018	2019	2020
Costi Progetti Sociali	44.772,73	45.745,59	67,96
Costi Progetti Scientifici	0,00	11.798,23	0,0
Totale Costi Progetti	44.772,73	57.543,82	67,96
Costi Promozione	1.663,84	1.568,22	2.811,84
Costi Funzionamento sede	6.696,79	7.162,2	7.043,70
Totale Costi Enti non commerciali	53.133,36	66.274,24	9.923,50

Analogamente è possibile individuare l’andamento negli ultimi anni delle principali fonti di Ricavi

Ricavi	2018	2019	2020
5x1000	24.946,33	24.788,42	45.007,49
Quote Associazive	2.725,40	2.639,60	1.699,40
Gift Matching Program	5.280,00	1.380,00	6.455,00
Progetto Autonomie	10.012,00	9.905,32	3.465,00
Ricavi progetti nazionali e locali	11.420,50	14.592,00	3.969,50
Erogazioni liberali	10.499,24	17.196,51	16.838,00
Totale Ricavi	64.883,47	70.501,85	77.434,39

E’ necessario ricordare l’apporto del 5xmille si riferisce alle erogazioni riferibili ad anni fiscali precedenti (in genere c’è una differenza di due anni per cui il controbuoto 5x1000 ricevuto in un certo anno e attribuito al Conto Economico di quell’anno, si riferisce alle erogazioni di due anni prima). Nel 2020 sono stati ricevuti i finanziamenti 5x1000 riferiti a due anni: questo è testimoniato dal valore doppio della quota che dunque si riferisce, in sostanza a 2 erogazioni annuali, ciascuna in linea con quelle degli anni precedenti anche se con una leggera flessione negli ultimi due anni. L’Associazione terrà in considerazione questa situazione e cercherà di aumentare i propri sforzi per cercare di far meglio conoscere le attività di AISIWH sul territorio ed intensificare l’attività promozionale per la raccolta del 5x1000.

anno	numero preferenze	Valore 5x1000 (euro)
2016	797	24.946,33
2017	787	24.788,42
2018	759	23.001,69
2019		22.005,80

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.

Per una analisi più di dettaglio, si rimanda alle Tabelle successive che riportano la rilevanza, in relazione al totale dei Ricavi del 2020, delle singole Voci per le quali sono state richieste, a vario titolo, le donazioni, comparate con le altre forme di donazioni liberali quali il Gift Matching Program e la quota 5x1000

Ricavi	Quota sul Totale
Offerte e erogazioni	21,6%
Quote Associative	2,1%
Progetto Calendari	1,7%
Offerte Natale	2,5%
Progetto Borsa di Studio Genetica	8,1%
Offerte Casettine	0,6%
Erogazione 5x1000	58,0%
Progetto Autonomie	4,4%
Offerte Natale	2,5%

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. Ogni progetto riceve solo la quota riservata a quel progetto.

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

- 1) Autonomie: non è stato effettuato nel 2020 causa situazione pandemica.
- 2) 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.
- 3) Progetti Territoriali: non sono stati realizzati a causa situazione pandemica

Costi	Quota sul Totale
Promozione Associazione	8,12%
Attività Associative	1,07%
Altri eventi	0,45%
Attività natalizia	3,66%
Funzionamento Sede	62,19%
Progetto Autonomie	0,60%
Certificazione	11,31%
Progetto Arcieri di Val D'Elsa	12,59%

La situazione della Spesa ha notevolmente risentito della situazione pandemica ed è nettamente diversa da quanto normalmente esposto a causa della contrazione di quasi tutte le attività della Associazione.

Per quanto riguarda la comunicazione all'interno dell'Associazione e verso l'esterno, AISIWH dispone, oltre che di un gruppo email (AISiWH@yahoogroups.com), una pagina aperta sul social Facebook (<https://www.facebook.com/AISIWH/>) ed un gruppo di discussione (chiuso, a disposizione dei Soci e degli amici) a questo url <https://www.facebook.com/groups/1097386836961583>). Il primo, per fornire le informazioni di carattere generale sulla sindrome e sulle varie attività che l'Associazione svolge sul territorio, il secondo per consentire una interlocuzione più riservata su temi specifici, personali, ai quali partecipano le famiglie scambiandosi informazioni, anche di natura privata, sulle problematiche (specifiche della sindrome, territoriali etc.)

Progetto Autonomie

Il Progetto Autonomie è un progetto iniziato da AISiWH da oltre 15 anni e rappresenta il progetto di maggiore successo dell'Associazione, non solo in relazione alla sua lunga e ininterrotta vita, ma in quanto Progetto autonomamente ideato e condotto dall'Associazione in tutti questi anni, con una forte collaborazione di tutto il Personale Medico e Medico-Psicologico ed Esperti della Riabilitazione.

Il Progetto mette insieme un certo numero di ragazzi con la Sindrome, ciascuno dei quali supportato da un Operatore con competenze specifiche nel supporto con ragazzi con gravi disabilità che, durante un periodo residenziale di una settimana e in assenza di componenti del nucleo familiare, svolgono un periodo di attività (e di svago) effettuando un progetto abilitativo differenziato (predisposto dall'Associazione durante l'anno precedente in collaborazione con le famiglie) oltre che sviluppando ulteriori sinergie e sviluppando attività di socializzazione e di inserimento in un gruppo.

Il Progetto Autonomie, di gran lunga il progetto a massimo impatto sia sul versante economico che su quello della Missione dell'Associazione, costituisce dunque un banco di prova e fornisce dei criteri valutativi sulle capacità dell'Associazione di mettere in opera effettivamente azioni che concretamente indirizzino gli obiettivi che l'Associazione stessa si prefigge. Attraverso gli elementi di auto-valutazione di questa attività, AISiWH apprende eventuali capacità o limiti nella propria penetrazione all'interno delle famiglie, delle sue capacità di rivolgersi alle famiglie per creare consenso e consapevolezza delle azioni che insieme possono essere messe in opera per migliorare la condizione dei ragazzi e delle loro famiglie.

Per questo motivo AISiWH acquisisce sempre un report, alla fine di ogni periodo di svolgimento del Progetto Autonomie sia attraverso una interazione diretta con le famiglie, sia attraverso la somministrazione di questionari sia alle famiglie che agli Operatori, in modo da evidenziare eventuali carenze o problematiche al fine di migliorare costantemente il "prodotto", migliorandone al contempo l'efficacia.

Nel 2020 non è stato svolto causa situazione pandemica.

Attività sociale

Un capitolo a parte merita la riflessione sul ruolo delle Associazioni e su quanto rapidamente tale ruolo possa essersi modificato nel corso degli ultimi tempi, in relazione alle mutate condizioni sociali, a quelle del trasferimento e della localizzazione della informazione, e più in generale a causa delle nuove forze motrici che producono l'avvicinamento delle famiglie alle Associazioni e in particolare alla funzione che le Associazioni possono svolgere.

Vi sono tre ambiti rilevanti nei quali le Associazioni, ed AISiWH tra queste, hanno fornito (e continuano a fornire) un contributo notevole alla comunità delle famiglie:

- *Informazione*, in termini di acquisizione e condivisione sul territorio di informazioni sulla Sindrome, sugli specialisti, sulle terapie e su quanto serve a supportare la ricerca delle famiglie per garantire un migliore supporto ai propri ragazzi sindromici. Funzione cardine e storicamente rilevante delle Associazioni ed estremamente rilevante per le Associazioni di Sindromi rare come AISiWH, condizioni poco note anche dalla Medicina territoriale e per tanto necessitanti di un supporto informativo importante.
- *Buone pratiche*, in termini di test e di diffusione di buone pratiche (terapie abilitative, utilizzo di strumenti e metodi per favorire ambiti della vita particolarmente complessi e di sofferenza per i pazienti WHS come la comunicazione, la socializzazione, le abilità motorie etc.). Funzione importante soprattutto per consentire anche in aree meno sviluppate del Paese la conoscenza e lo sviluppo di attività di varia natura i cui benefici a favore dei pazienti WHS siano state testate in altre aree.
- *Supporto alla Ricerca*. Le sindromi genetiche rare sono numerose, creano fenotipi complessi caratterizzati da condizioni di sofferenza a carico di numerosi comparti, richiedendo dunque un approccio particolarmente multidisciplinare. La Ricerca Scientifica è rivolta molto spesso a patologie complesse a maggiore prevalenza sulla Società: ciò non ostante è possibile (a) "recuperare" informazioni

di carattere generale da attività rivolte verso altri target finali ma che contengano informazioni utili per le situazioni sindromiche e (b) condizionare, attraverso il supporto finanziario e di compliance con i pazienti, aree e gruppi di ricerca per orientare la loro attività verso problematiche connesse alla WHS. Anche questa funzione è stata un punto cardine dell'attività dell'Associazione e continua a mantenere rilevanza, anche grazie al forte legame che nel tempo si è attivato con alcuni centri di Ricerca.

Informazione

L'avvento di internet e la progressiva crescita dei contenuti web e la costante diffusione capillare delle tecnologie informatiche nelle famiglie, hanno consentito l'accesso veloce ed efficiente ad una grande quantità di informazioni sulle problematiche mediche, anche di quelle più remote e complesse come le situazioni sindromiche. Questo ha progressivamente ridotto l'efficacia di una delle principali funzioni assolve dalle Associazioni come quella dell'Informazione. Le Associazioni infatti svolgevano (ma svolgono tuttora) il ruolo di *repository* (deposito) di dati, informazioni e di reti di contatti (con gli Specialisti Medici e/o altre professioni di rilievo per il supporto ai pazienti sindromici come terapisti riabilitativi, di neuropsicomotricità etc.). Questo ruolo è stato molto ridotto dalla disponibilità di informazioni su web, riducendo quindi la capacità di intermediazione svolta dalla Associazione tra famiglie e mondo medico-riabilitativo e rendendola meno necessaria.

Tuttavia l'eccesso informativo attualmente presente sulla rete non consente di districarsi facilmente tra dati e informazioni, molte delle quali o scarsamente comprensibili (se molto tecniche) o scarsamente affidabili (se provenienti da sorgenti informative non certificate). In questo senso l'Associazione, ancora, può svolgere una azione ancillare, ma importante, di filtro e di indirizzo. Questo viene fatto anche grazie all'utilizzo degli strumenti sociali (ad esempio il gruppo AISiWH su Facebook) dove alcune notizie rilevanti vengono comunque rilanciate e portate all'attenzione, fornendo quindi un primo supporto alla conoscenza in un "mare informativo" che può anche coprire i segnali importanti all'interno di un grande rumore che esso si ingenera. In questo senso, e per questo motivo, l'Associazione sta puntando molto sull'utilizzo degli strumenti Social per andare a raccogliere la richiesta informativa dei pazienti e delle loro famiglie proprio nel mezzo dal quale in larga misura queste informazioni vengono ricercate.

Una interazione informativa comunque continua ad essere rilevante, in particolare per collegare le famiglie con i gruppi di ricerca o di clinica medica che hanno maggiore esperienza con pazienti WHS: questo ruolo continua ad essere molto rilevante e ancora particolarmente richiesto da parte dei Soci.

Buone Pratiche

Questo ambito è estremamente importante e questo ruolo delle Associazioni di *propagatori* ma anche di sviluppatori e validatori di Buone Pratiche si ritiene sia pressochè insostituibile. Infatti le situazioni sindromiche complesse come la WHS richiedono anche sviluppo di metodiche abilitative complesse e multi-settoriali (che abbracciano l'area psicologica, comportamentale, l'ambito della motricità e della espressività corporea); per queste sono necessarie ricerche appropriate e validazioni su pazienti con analoghe problematiche anche al fine di validarne l'efficacia e a rendere funzionali queste pratiche in modo che la loro conoscenza possa essere diffusa e sostenuta verso le famiglie.

La diffusione e la validazione delle varie metodiche terapeutiche sono un bagaglio delle famiglie che, attraverso le Associazioni, diffondono queste informazioni alle altre famiglie consentendo quindi un arricchimento del bagaglio di conoscenza sulla sindrome e sulle strade appropriate per mitigarne gli impatti. E' questo un ruolo insostituibile delle Associazioni: AISiWH non solo veicola nella sua rete di famiglie le informazioni sulle buone pratiche ma, in particolare attraverso suoi progetti come il Progetto Auonomie, ne progetta e ne realizza al suo interno. Il Progetto ha dunque raggiunto un ruolo di progettazione e sperimentazione di ulteriori esperienze: ospita infatti al suo interno, di anno in anno, laboratori di varia natura (musicoterapia, psicomotricità, laboratori per la manualità) in modo di agire non solo come progetto in sé ma anche come "officina" per la sperimentazione di nuove strategie terapeutiche e abilitative.

E' questo un ruolo importante che l'Associazione continuerà a svolgere anche nei prossimi anni.

Supporto alla Ricerca

A causa della loro rarità, le situazioni sindromiche sono spesso "orfane" di farmaci appropriati (nei casi nei quali sarebbero necessari e/o sufficienti per sanare specifici effetti delle situazioni cliniche) ma anche di una appropriata ricerca clinica settoriale e multi-settoriale in grado di prendere in carico l'insieme delle problematiche che caratterizzano situazioni complesse. La Ricerca è in grado di focalizzare su una serie di problemi generali (comuni ad ampie fasce di situazioni sindromiche e non) che tuttavia hanno necessità di essere maggiormente specificati e contestualizzati negli ambiti delle specifiche situazioni. Questo è il

compito delle Associazioni che, con i loro finanziamenti, sono in grado di contribuire allo sviluppo di attività di ricerca specifiche in grado di riportare conoscenze di ambito generale all'interno delle specificità delle sindromi. AISIWH ha, negli anni, favorito con Borse di Studio o veri e propri Contratti di Ricerca ad Istituzioni pubbliche e centri di ricerca privati, attività di ricerca rivolte ad affrontare aspetti tipici della Sindrome (problemi della crescita, problemi della alimentazione, basi genetiche dell'epilessia). Sono state attivate collaborazioni con importanti Centri che hanno, nel tempo, conservato linee di ricerca (in parte supportate da AISIWH, in parte da altri enti erogatori pubblici o privati) in grado di aumentare le conoscenze sulla WHS e che possano portare auspicabilmente in futuro miglioramenti anche sulla farmacologia.

In questo ambito, dunque, l'obiettivo delle Associazioni è bene identificato e forte: il supporto alla Ricerca per meglio finalizzarla allo sviluppo della conoscenza della Sindrome. Si ritiene che questo debba continuare ad essere un obiettivo qualificante del lavoro delle Associazioni, e tra queste dell'AISiWH, che costantemente prevede nei propri sviluppi, un continuo sostegno alla Ricerca Scientifica.

Conclusione

L'Associazione Italiana Sindrome di Wolf-Hirschhorn continua a svolgere l'opera di supporto alle famiglie con pazienti affetti dalla Sindrome, offrendo informazioni, contatti e dati, consentendo di aumentare anche la conoscenza sulla sindrome sul settore della Medicina Territoriale, all'interno della quale i pazienti affetti vengono supportati.

AISIWH svolge anche una azione di diffusione delle buone pratiche (nel settore terapeutico, abilitativo e riabilitativo) anche supportando progetti (come il progetto Autonomie) volto proprio a favorire il miglioramento delle capacità (comunicative, relazionali, abilitative) dei pazienti in una modalità estremamente sollecitativa. Il progetto, che rappresenta la punta più avanzata della progettazione dell'Associazione a favore dei propri Soci, ha raggiunto un livello di maturità considerevole, fornendo, di anno in anno, nuovi spunti e esperienze per validare la profittabilità di alcune nuove tecniche e modelli terapeutici (musicoterapia, attività corporee e fisioterapiche come danzaterapia, attività manuali ed espressive).

AISIWH si è inoltre adeguata ai nuovi schemi e processi comunicativi al proprio interno, attraverso l'utilizzo della comunicazione digitale e l'utilizzo dei social (in particolare della piattaforma Facebook) all'interno della quale viene sostenuta, in maniera costante, l'interazione con i Soci e tra i Soci medesimi, oltre che contribuire alla visibilità dell'Associazione in campo nazionale, allo scopo di sollecitare donazioni e offerte (in particolare attraverso lo strumento del 5x1000) per il sostegno alle proprie iniziative.

Nei prossimi anni verranno ulteriormente incrementate le attività comunicative rivolte all'interno dell'Associazione, per favorire la partecipazione di tutti i Soci alla vita e alla gestione dell'Associazione, ed all'esterno della stessa per favorire la comunicazione con i cittadini e con il territorio.

AISIWH continuerà ad affettuare azioni per raggiungere gli Obiettivi precedentemente elencati:

- l'informazione alle Famiglie, continuando a svolgere questo ruolo di punto di snodo e di ausilio alla comprensione e alla "certificazione" di informazioni che ancorchè essere più pervasivamente disponibili, rischiano di essere perse, non comprese o che comunque necessitano di validazione
- la diffusione e il test di buone pratiche (ad esempio il Progetto Autonomie) ma anche la diffusione di molteplici altre iniziative che territorialmente sono sviluppate anche grazie all'impegno delle Famiglie
- il supporto alla Ricerca Scientifica per conservare una attenzione costante della Ricerca ai temi specifici della WHS, fornendo anche l'impegno delle famiglie per essere utilizzate come serbatoio di informazioni utili alla ricerca stessa.

E' intenzione dell'Associazione proseguire su queste direttrici, implementando in particolare le campagne di promozione dell'Associazione e di sensibilizzazione delle collettività verso le problematiche connesse alle Malattie rare e alla loro complessa gestione, all'interno delle famiglie e nei territori di presenza delle stesse, collaborando alla creazione di un legame stabile e proficuo tra le famiglie e le comunità all'interno delle quali esse vivono.