



OLC 2015



## RIESAME DELLA DIREZIONE 2020

Viene portato all'attenzione dell'Assemblea dei Soci in occasione della valutazione del Bilancio consuntivo 2020 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 2020
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 2021

Nel dettaglio la situazione è la seguente:

### 1) **Analisi degli obiettivi raggiunti**

- A causa della situazione di pandemia non è stato possibile mantenere gli impegni per il sostegno alla Ricerca Genetica. Le ricerche, le validazioni cliniche sono state interrotte nei vari Ospedali causa la pandemia. Riprenderanno auspicabilmente nel 2021
- Non è stato possibile effettuare il Progetto Autonomie causa restrizioni imposte dalla situazione e dal rischio indotto.
- Non è stato realizzato il progetto "Calendari" per il 2020
- Mantenuti i requisiti per essere presenti sul portale IID (Istituto Italiano Donazione) dal 2012
- Mantenuti i requisiti per essere presenti sul portale Italia non Profit dal 2017
- Il Gruppo Fb AISIWH ha raggiunto il numero di 73 membri con il coinvolgimento di nuove famiglie e di nuovi soggetti collegati con i ragazzi affetti dalla sindrome
- Nel 2020 AISIWH ha partecipato al GMP 2020 (iniziativa di UniCredit)
- Nel 2020 AISIWH ha partecipato alla "Gara di Click" (iniziativa di UniCredit)
- Avvenuta Registrazione di AISIWH nel Registro Unico del Terzo Settore (RUNTS) della Regione Marche <http://servizioprs.regione.marche.it/voloserv?begin=0>

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

- Mantenuto il riconoscimento di GSuite a costo zero per numero illimitato di utenti con 30Gb di spazio cloud ognuno all'interno del dominio aisiwh.it

### 3) **Reclami degli Stakeholders**

- Non ci sono state azioni in merito

### 4) **Qualità percepita dagli Stakeholders**

A causa della situazione, non sono state effettuate manifestazioni né Progetti, in grado di sollecitare risposte alla qualità delle azioni dell'Associazione, così come percepite dai loro beneficiari.

Un ulteriore obiettivo per il miglioramento nel 2021 sarà quello di stimolare un maggiore coinvolgimento delle famiglie e l'acquisizione di altri Soci con le famiglie con persone WH che sappiamo essere presenti sul territorio nazionale ma che non sono ancora iscritte all'Associazione.

## **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)

Tel./Fax 0733-864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Arona

IT17 L020 0868 9810 0010 2307 700 Banca Unicredit Ag. Montecosaro (Mc)

E-mail : [segreteria.aisiwh@gmail.com](mailto:segreteria.aisiwh@gmail.com) Web : [www.aisiwh.it](http://www.aisiwh.it)



OLC 2015



OdV



## 5) Impegni per l'anno 2021

- Mantenere il supporto alla Ricerca medica e alle Famiglie AISIWH
- Aumentare il numero dei Soci migliorando la campagna di sensibilizzazione
- Mantenere i requisiti per essere presenti sui portali di IID e di ItaliaNonProfit
- Mantenere Certificazione secondo schema OLC 2015 rev.2
- Realizzare il Progetto Calendari 2021
- Partecipare al GMP 2021, se il Regolamento lo consentirà
- Realizzare Progetto Autonomie 2021 eventualmente in una sua modalità partecipativa consentita delle norme che saranno vigenti
- Migliorare i risultati del 5x1000 attraverso un incremento della capacità pubblicitaria dell'Associazione
- Coinvolgere maggiormente le famiglie Aisiwh tramite il Gruppo Fb AISIWH
- Coinvolgere maggiormente i fans della pagina Fb di AISIWH

## Associazione Italiana 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)

Tel./Fax 0733-864275 C.F. 97216930152

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane Ag. Arona

IT17 L020 0868 9810 0010 2307 700 Banca Unicredit Ag. Montecosaro (Mc)

E-mail : [segreteria.aisiwh@gmail.com](mailto:segreteria.aisiwh@gmail.com) Web : [www.aisiwh.it](http://www.aisiwh.it)