

ASSOCIAZIONE ITALIANA SULLA SINDORME DI WOLF HIRSCHHORN ODV

Organizzazione di volontariato

con sede in MONTECOSARO - VIA TIZIANO 20

Codice Fiscale 97216930152

RELAZIONE DI MISSIONE AL 31/12/2021

1. Informazioni Generali sull'ente

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 2021, l'Associazione conta di 46 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 (Mc) in via Bologna, 65 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".

L'Associazione è anche certificata secondo lo schema OLC 2015. Tale schema promuove un **approccio organizzativo** e di **sistema di gestione**, controllato e tracciabile, sia in modalità documentale che elettronica, per improntare ed estendere la pratica di una conduzione trasparente negli Enti del Terzo Settore fornendo così anche maggiori garanzie sul corretto ed efficiente impiego delle risorse economiche ricevute. L'adozione, a **base volontaria**, dello Schema OLC 2015 consente la realizzazione di un sistema specifico di valutazione degli Enti attivi ed operanti nel Terzo Settore, **sistema compatibile** con i programmi di riforma dello stesso ad iniziare dal Decreto del giugno 2016 (legge 106/16) e sue successive modifiche ed integrazioni, quali il Codice del Terzo Settore (D.Lgs. 117/17) pubblicato in Gazzetta Ufficiale in data 2 agosto 2017 e divenuto quindi attuativo.

A livello internazionale è associata a EURORDIS, Alleanza Europea di associazioni di pazienti affetti da malattia rara.

La sindrome di Wolf-Hirschhorn è caratterizzata da una delezione al braccio corto del 4^o cromosoma (è infatti anche nota come Sindrome 4p-). E' quindi una Malattia Genetica ed è considerata tra le Malattie Rare dall'Istituto Superiore di Sanità.

I pazienti affetti 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.

Visone e Missione Perseguita

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.
- Condividere informazioni (mediche, scientifiche, di buone pratiche riabilitative) in modo da evitare l'isolamento delle famiglie e la creazione di una comunità viva in grado di collaborare con le famiglie alla soluzione delle problematiche

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

Attività di interesse Generale

L'associazione richiama nel proprio statuto sociale le seguenti attività di interesse generale di cui all'art.5 del D.lgs 117/2017.

- Prestazioni socio-sanitarie di cui al DPCM DEL 14.01.2001
- Educazione, istruzione e formazione professionale ai sensi della legge 28 marzo 2003
- Ricerca scientifica di particolare interesse sociale
- Promozione e tutela dei diritti umani, civili, sociali nonché diritti dei consumatori e degli utenti delle attività di interesse generale
- Fornire supporto alle famiglie offrendo supporto informazioni e indirizzo
- Promuovere la conoscenza delle problematiche della Sindrome
- Sostegno economico a enti pubblici di ricerca che ne facciano richiesta.

2. Assetto Istituzionale della 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 2021, sono stati 46. 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.

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 2021 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 2021 il Direttivo si è riunito e ha deliberato complessivamente per 10 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. L'AISIWH ha attualmente un Revisore Unico nella persona del **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 AISiWH OdV è stata inserita 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 2021 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 2021 non sono state effettuate attività.

Composizione Base Sociale

La base sociale è composta dai Soci che pagano la quota associativa. Nel 2021 il numero è 46.

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.

3. Criteri di Valutazione

CRITERI APPLICATI NELLA VALUTAZIONE DELLE VOCI DEL BILANCIO, NELLE RETTIFICHE DI VALORE E NELLA CONVERSIONE DEI VALORI NON ESPRESSI ALL'ORIGINE IN MONETA AVENTE CORSO LEGALE NELLO STATO

In data 18/04/2020 è stato pubblicato in Gazzetta Ufficiale della Repubblica Italiana il decreto del 05/03/2020 del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali con il quale è stata definita la modulistica di bilancio degli enti del Terzo Settore ai sensi dell'art.13 del Dlgs 117/2017. L'art. 13 del citato decreto dispone che le norme in esso contenute dovranno essere applicate "a partire dalla redazione del bilancio relativo al primo esercizio finanziario successivo a quello in corso alla data della pubblicazione" del citato decreto.

Atteso che la nostra ODV presenta esercizi sociali coincidenti con l'anno solare il primo esercizio utile è questo del 2021 quindi risulta essere quello di prima applicazione della citata normativa in tema di schemi di bilancio. Lo stato patrimoniale, il rendiconto della gestione e la presente relazione di missione sono stati pertanto redatti secondo gli schemi previsti dal decreto ministeriale del 05 Marzo 2020 "adozione della modulistica di bilancio degli enti del terzo settore", tenendo conto inoltre di quanto indicato nelle raccomandazioni contabili emanate in materia di aziende non profit dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili e dall'OIC n.35. Anche i dati presentati ai fini comparativi e riferiti all'esercizio precedente dell'anno 2020 sono stati riclassificati secondo il nuovo schema.

Per ogni voce dello stato patrimoniale e del rendiconto della gestione è stata indicato l'importo della corrispondente voce dell'esercizio precedente. Non hanno avuto luogo compensazioni di partite.

La redazione del bilancio è stata eseguita nel rispetto del generale principio di prudenza e nella prospettiva di continuazione dell'attività della ODV.

L'applicazione del principio di prudenza ha comportato la valutazione individuale degli elementi componenti le singole poste o voci delle attività o passività per evitare compensazioni tra eventuali perdite che dovevano essere riconosciute e donazioni/ricavi da non riconoscere in quanto non realizzati.

In ottemperanza al principio di competenza, l'effetto delle operazioni e degli altri eventi è stato rilevato contabilmente ed attribuito all'esercizio al quale tali operazioni ed eventi si riferiscono, e non a quello in cui si concretizzano i relativi movimenti finanziari (incassi e pagamenti).

La continuità di applicazione dei criteri di valutazione nel tempo rappresenta elemento necessario ai fini della comparabilità dei bilanci dell'associazione dei vari esercizi.

La valutazione tenendo conto della funzione economica dell'elemento dell'attivo e del passivo considerato che esprime il principio di prevalenza della sostanza sulla forma obbligatoria laddove non espressamente in contrasto con altre norme specifiche sul bilancio consente la rappresentazione delle operazioni secondo la realtà economica sottostante gli aspetti formali.

EVENTUALI ACCORPAMENTI ED ELIMINAZIONI DELLE VOCI DI BILANCIO RISPETTO AL MODELLO MINISTERIALE

Non sono stati operati accorpamenti e/o eliminazioni di voci di bilancio rispetto al modello ministeriale. In particolare, i criteri di valutazione adottati nella formazione del bilancio sono stati i seguenti.

4. Movimenti di Immobilizzazioni

Le immobilizzazioni sono iscritte al costo di acquisto o di produzione, comprensivo degli oneri accessori, e vengono sistematicamente ammortizzate sulla base delle residue possibilità di utilizzazione dei singoli cespiti cui si riferiscono.

Qualora indipendentemente dall'ammortamento già contabilizzato risulti una perdita durevole di valore, l'immobilizzazione viene corrispondentemente svalutata. Se in esercizi successivi vengono meno i presupposti della svalutazione viene ripristinato il valore originario rettificato dei soli ammortamenti.

IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI	Costi di impianto e ampliamento	Costi di sviluppo	Diritti di brevetto industriale ...	Concessioni, licenze, marchi ...	Avviamento	Imm. in corso e acconti	Altre imm.	Imm.
VALORI INIZIALI								
Costo	0,00	0,00	0,00	292,50	0,00	0,00	0,00	
Rivalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Ammortam.	0,00	0,00	0,00	112,50	0,00	0,00	0,00	
Svalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Val. bilancio	0,00	0,00	0,00	180,00	0,00	0,00	0,00	
VARIAZIONI								
Acquisizioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Riclassifiche	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Alienazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Rivalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Ammortam.	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Svalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
VALORI FINALI								
Costo	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Rivalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Ammortam.	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Svalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	
Val. bilancio	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00	

IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	Terreni e fabbricati	Impianti e macchinari	Attrezzature	Altri beni	In corso e acconti
VALORI INIZIALI					
Costo	0,00	292,58	245,87	0,00	0,00
Rivalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ammortam.	0,00	83,60	39,87	0,00	0,00
Svalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Val. bilancio	0,00	208,98	206,00	0,00	0,00
VARIAZIONI					
Acquisizioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Riclassifiche	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Alienazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Rivalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ammortam.	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Svalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
VALORI FINALI					
Costo	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Rivalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Ammortam.	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Svalutazioni	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00
Val. bilancio	0,00	0,00	0,00	0,00	0,00

Totale Rivalutazioni beni immateriali: € 0,00

Totale Rivalutazioni beni materiali: € 0,00

Totale Rivalutazioni: € 0,00

5. Composizione Costi di Impianto, Ampliamento e Sviluppo

Descrizione	Valore di acquisto	Fondo ammortamento	Valore contabile
Composizione Costi di Impianto e Ampliamento			
Costi di impianto	0,00	0,00	0,00
Costi di ampliamento	0,00	0,00	0,00
Totale Costi di impianto e ampliamento	0,00	0,00	0,00
Composizione Costi di Sviluppo			
Costi di ricerca	0,00	0,00	0,00
Costi di sviluppo	0,00	0,00	0,00
Costi di pubblicità	0,00	0,00	0,00
Costi predisposizione e controllo procedure di qualità	0,00	0,00	0,00
Totale Costi di Sviluppo e ampliamento	0,00	0,00	0,00

6. Crediti e Debiti di Lunga Durata e Garantiti

Descrizione	Importo complessivo	di cui oltre l'esercizio	di cui oltre 5 anni	Importo garantito	Natura della garanzia
Crediti verso banche in c/c	223.337,81	0,00	0,00	0,00	
Crediti verso imprese controllate iscritte nelle Imm.	0,00	0,00	0,00	0,00	
Crediti verso imprese collegate iscritte nelle Imm.	0,00	0,00	0,00	0,00	
Crediti verso altri ETS iscritti nelle Imm.	0,00	0,00	0,00	0,00	
Crediti verso altri iscritti nelle Imm.	0,00	0,00	0,00	0,00	
Crediti verso utenti e clienti	0,00	0,00	0,00	0,00	
Crediti verso associati e fondatori	0,00	0,00	0,00	0,00	

Crediti verso enti pubblici	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti verso soggetti privati per contributi	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti verso enti della stessa rete associativa	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti verso altri ETS iscritti nell'AC	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti verso imprese controllate iscritte nell'AC	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti verso imprese collegate iscritte nell'AC	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti Tributari	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti da 5 per mille	0,00	0,00	0,00	0,00
Imposte anticipate	0,00	0,00	0,00	0,00
Crediti verso altri iscritti nell'AC	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti verso banche	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti verso altri finanziatori	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti verso associati e fondatori per finanziamenti	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti verso enti della stessa rete associativa	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti per erogazioni liberali condizionate	0,00	0,00	0,00	0,00
Acconti	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti verso fornitori	2.315,41	0,00	0,00	0,00
Debiti verso imprese controllate e collegate	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti tributari	206,60	0,00	0,00	0,00
Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale	0,00	0,00	0,00	0,00
Debiti verso dipendenti e collaboratori	0,00	0,00	0,00	0,00
Altri debiti	0,00	0,00	0,00	0,00

Tra i crediti troviamo i depositi verso banche attivi detenuti presso Unicredit e Poste Italiane, non ci sono crediti oltre l'esercizio.

I debiti verso fornitori sono relativi a fatture non ancora pagate e a fatture da ricevere di professionisti non ancora emesse tutte entro l'esercizio.

7. Ratei, Risconti e Altri Fondi

I risconti sono relativi alle polizze assicurative

Descrizione	Importo
Composizione Ratei attivi	
Totale Ratei attivi	0,00
Composizione Risconti attivi	
Risconti attivi	279,97
Totale Risconti attivi	279,97
Composizione Ratei passivi	
Totale Ratei passivi	0,00
Composizione Risconti passivi	
Totale Risconti passivi	0,00
Composizione altri fondi	
Totale altri fondi	0,00

8. Movimentazioni di Patrimonio Netto

Voce	Importo	Origine	Possibilità di utilizzazione	Natura e durata dei vincoli	Utilizzazione negli esercizi precedenti
Fondo di dotazione dell'ente	0,00				
Riserve Statutarie	0,00				
Riserve vincolate per decisione degli organi istituzionali	133.400,00	UTILI	PER PROGETTI	ANNUALE	
Riserve vincolate destinate da terzi	0,00				
Riserve di utili o avanzi di gestione	71.718,48	UTILI	PER SPESE E PROGETTI	ANNUALE	
Altre riserve	0,00				
Avanzo/disavanzo d'esercizio	16.572,27	UTILI			

Riguardo alle riserve vincolate sono delle somme che ogni anno vengono accantonate per realizzare alcuni progetti, non sempre vengono interamente utilizzate ed ogni anno vengono redistribuite in base all'utile o alla perdita di esercizio.

9. Impegni di Spesa, Reinvestimento Fondi e Contributi Finalizzati

Non sono presenti in Bilancio impegni di spesa o fondi e contributi finalizzati.

10. Debiti per Erogazioni Liberali Condizionate

Non sono presenti in Bilancio Debiti per erogazioni liberali condizionate.

11. Analisi del Rendiconto Gestionale

Il rendiconto della gestione denota un netto Avanzo di gestione, poiché l'attività nell'anno 2021 non è stata svolta in maniera completa per i problemi legati alla pandemia causata dal Covid-19.

Tuttavia gli introiti relativa alle erogazioni liberali ricevute, come meglio specificate, nel punto successivo, hanno ampiamente sostenuto le spese relative ai progetti realizzati, quali il progetto Autonomie anche se in maniera parziale, il progetto Natale ed altri progetti minori. Gli stessi introiti derivanti hanno anche ampiamente coperto le spese di supporto generale.

La nostra organizzazione di volontariato ha ottenuto il 5x1000 per un importo pari ad € 22.186,14 inserito nella sezione A, ed in parte utilizzato per le spese sostenute.

ONERI E COSTI	Importo	PROVENTI E RICAVI	Importo	Avanzo/Disavanzo
A) Costi e oneri da attività di interesse generale	12.240,25	A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale	43.086,63	0,00
B) Costi e oneri da attività diverse	0,00	B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse	0,00	0,00
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi	14.276,47	C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi	0,00	0,00
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali	275,89	D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali	4.374,00	0,00
E) Costi e oneri di supporto generale	3.859,28	E) Proventi di supporto generale	1,93	0,00
		Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)		16.810,67
		Imposte	238,40	
		Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)		16.572,27

I proventi da raccolta fondi sono relativi alla raccolta dei fondi di natale e del progetto autonomie, e sono state indicate nella relativa sezione la sezione raccolta fondi risultata in perdita poiché il progetto autonomie ha necessitato di più risorse rispetto a quelle entrate nell'anno tuttavia in bilancio era stanziato un fondo di copertura di importo pari ad € 120.000 così da coprire ampiamente il piccolo disavanzo annuale.

12. Erogazioni Liberali Ricevute

Descrizione	Importo
Erogazioni liberali	9.238,09
Progetto ricerca genetica	8.517,00
Progetto Cassettine	480,00
Offerte Natale	2.674,00
Progetto Calendari	100,00
Progetto Autonomie	1.700,00
Progetto Arona	500,00

Le erogazioni vengono distinte in base alla causale inserita nella donazione dove non vi è nessuna indicazione vengono inserite nella voce generica erogazioni liberali.

Le erogazioni liberali relative al progetto autonomie e quelle del progetto Natale sono state iscritte nella sezione raccolta fondi poiché derivano da offerte fatte volontariamente per quelle finalità in quel determinato periodo. La tabella sopra espone chiaramente la ripartizione.

13. Numero Medio di Dipendenti e Volontari

La nostra ODV non ha dipendenti.

Categoria	Numero Medio
Dirigenti	0
Quadri	0
Impiegati	0
Operai	0
Altri dipendenti	0
Volontari non occasionali	1

14. Compensi agli Organi Sociali

Gli organi sociali non percepiscono compensi come previsto dalla normativa del CTS 117/2017, solo l'organo esterno indipendente incaricato alla revisione percepisce un compenso.

Soggetto	Importo
Compenso dell'organo esecutivo	0,00
Compenso dell'organo di controllo	0,00
Compenso del soggetto incaricato della revisione legale	634,00

15. Patrimoni Destinati a Specifici Affari

Non sono presenti Patrimoni destinati a specifici affari

16. Operazione Realizzate con Parti Correlate

Non sono presenti Operazioni con Parti Correlate

17. Proposta di Destinazione dell'Avanzo

Descrizione	Ante destinazione	Incrementi	Decrementi	Post-destinazione
Fondo Scopo Sociale	11.060,00 €	1.572,75 €	0,00 €	12.632,75 €
Fondo Borsa di Studio Genetica	30.000,00 €	0,00 €	0,00 €	30.000,00 €
Fondo Follow-Up	22.658,00 €	0,00 €	0,00 €	22.658,00 €
Fondo Auito alle Famiglie	5.000,00 €	0,00 €	0,00 €	5.000,00 €
Fondo Progetti territoriali	1.000,00 €	0,00 €	0,00 €	1.000,00 €
Fondo Progetto Autonomie	120.000,00 €	0,00 €	0,00 €	120.000,00 €
Fondo Solidarietà	0,00 €	0,00 €	0,00 €	0,00 €
Fondo Progetto Arona	400,00 €	0,00 €	0,00 €	400,00 €
Fondo Personalita' Giuridica	15.000,00 €	0,00 €	0,00 €	15.000,00 €
Progetto Genetica Medica	0,00 €	15.000,00 €	0,00 €	15.000,00 €
TOTALE PATRIMONIO	205.118,00 €	16.572,75 €	0,00 €	221.690,75 €

18. Situazione dell'Ente e Andamento della Gestione

Attività Svolte

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 serva 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.
- *Diffusione di buone pratiche*, in termini di test e di diffusione all'interno dell'Associazione e delle famiglie 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 e nelle famiglie con ragazzi/e più giovani 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 assolte 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 Autonomie, 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.

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, tra i progetti a impatto maggiore dell'Associazione, sia sul versante economico che su quello della Missione, 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 2021 e' stato svolto in modalità differente, per consentire una maggiore sicurezza nei confronti della epidemia di covid-19. AL posto di raggruppare tutti i ragazzi/e coinvolti nel Progetto in un'unica settimana, i ragazzi/e la cui famiglie hanno aderito al Progetto nell'edizione 2021 sono stati divisi in 3 differenti settimane, per consentire una situazione di minore assembramento e di minore pericolo, per i ragazzi/e e per gli educatori. In questa modalità l'attività del Progetto è stata sostanzialmente replicata durante le 3 settimane, in ciascuna delle quali un gruppo di 3 ragazzi/e e relativi educatori sono stati ospiti presso la

struttura effettuandole attività previste dal progetto. Questa modalità ha funzionato molto bene ancorché avendo dovuto fare a meno della collegialità e della convivialità del “gruppo” che è stato uno dei punti di maggiore forza ed emozione per i ragazzi. Purtroppo la situazione epidemica non lo ha consentito ma il progetto ha mostrato un suo connotato “resiliente”, avendo saputo resistere agli eventi ed adattivamente plasmarsi affinché potesse comunque essere svolto anche in una situazione di oggettiva difficoltà.

19. Evoluzione Prevedibile della Gestione

Per il 2022, sono state programmate le seguenti iniziative

Progetto Autonomie. Anche quest’anno, compatibilmente con la situazione sanitaria del paese, si opterà per uno svolgimento del Progetto in modalità 2021, vale a dire disperdendo i ragazzi/e partecipanti al progetto, lungo 3 settimane al posto che una sola, con tutti presenti. Le decisioni che devono essere prese per l’effettuazione del Progetto datano molti mesi prima le date di esecuzione (abituamente nella parte finale di Giugno/inizio di Luglio). In questo senso, per poter prendere decisioni disponendo solo di informazioni sul momento (e, dal punto di vista della situazione sanitaria) nessuna certezza sullo sviluppo della situazione, si opterà per la ripetizione della forma del progetto data nel 2021 che, comunque, con tutti i limiti di una grande dispersione dei ragazzi/e ed educatori, ha dato risultati molto positivi. L’Associazione ha deciso essere più importante lo svolgimento, in sicurezza, del Progetto in una forma dispersa piuttosto che la sua cancellazione.

Ricerca genetica. Nel 2021 è stato ripreso un progetto di ricerca sulla diagnostica nelle epilessie infantili (già iniziato nel 2018). Il Progetto, denominato BIOMEPE, ha intenzione di estendere e di confermare i risultati dello Studio Osservazionale di alcuni biomarcatori molecolari per il monitoraggio delle epilessie pediatriche effettuato su circa 20 pazienti nel 2018 con uno studio più ampio, fatto su oltre 200 pazienti, che consentirà, ad un set ridotto di biomarcatori (set selezionato a valle dei risultati dello studio del 2018) di essere testato in modo da arrivare ad una “formulazione” efficace dei marcatori da impiegare nella pratica Diagnostica. Il nuovo Progetto BIOMEPE è stato presentato nel Settembre 2021 ad un Bando per la Ricerca Scientifica della Fondazione UniCredit ed è stato scelto tra i progetti da finanziare. Il nuovo Progetto BIOMEPE verrà effettuato in collaborazione con l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma e la società biotech Genechron Srl. Le attività sono previste nel 2022 e termineranno, almeno nella parte correlata al Bando della Fondazione UniCredit, a Dicembre 2022.

Rinnovo delle cariche Sociali. Per Statuto, nel 2022 l’Associazione dovrà rinnovare le cariche sociali attraverso una Assemblea Straordinaria. Quest’anno, anche in considerazione della situazione sanitaria del Paese, l’Assemblea avrà una forma telematica e i Soci aventi diritto saranno interpellati a formulare una scelta dei Membri del nuovo Direttivo (nel cui ambito verranno identificate le nuove cariche) in maniera differita (tramite lettera, email ed in tutte le altre modalità contemplate dallo Statuto dell’Associazione). L’Assemblea avrà luogo orientativamente durante la prima parte dell’Estate 2022.

Oltre queste attività, verranno realizzate attività ordinarie di raccolta fondi. In questo settore, a parte le varie modalità di raccolta “istituzionali” (ad esempio tramite il 5x1000), verranno attivati in maniera estemporanea azioni (locali o nazionali) per la raccolta di fondi (feste, manifestazioni benefiche sul territorio, partecipazione a fiere etc.). Inoltre come gli altri anni, l’Associazione sarà impegnata nelle call di UniCredit Banca (Gift Matching Program) se verrà bandita anche nel 2022 ed in altre azioni di questo tipo.

20. Modalità di Perseguimento delle Finalità Statutarie

Le attività previste durante il 2022 verranno portate avanti con le stesse modalità degli scorsi anni: a partire dai volontari che contribuiscono allo sviluppo e alla realizzazione di tutte le attività dell'Associazione. Dal punto di vista finanziario, l'Associazione utilizza le proprie disponibilità di fondi (che possono essere anche implementate da donazioni ad hoc da parte di benefattori oppure dalla partecipazione a bandi di finanziamento da parte di Fondazioni e *Charities*).

21. Contributo della Attività Diverse

L'ODV non svolge attività diverse non ha partita iva.

22. Costi e Proventi Figurativi

Costo/Provento	Descrizione	Importo
	TOTALE COSTI FIGURATIVI	2.263,06
	TOTALE PROVENTI FIGURATIVI	0,00

I costi figurativi riguardano un volontario che presta attività presso la sede sociale per 5 ore alla settimana, in maniera continuativa. Svolge mansioni amministrative e di segreteria.

L'importo è stato calcolato sulla base del CCNL del terzo settore valido dal 01/10/2019 la 30/09/2022, considerando il livello d2 come impiegato d'ordine.

23. Differenze Retributive

Non sono presenti dipendenti e quindi nessuna differenza retributiva.

24. Raccolte Fondi

Durante il 2021 non sono state effettuate raccolte di fondi specifiche al di fuori dei soliti canali istituzionali (5x1000 dell'Agenzia delle Entrate) e la partecipazione a due azioni: Il Mio Dono e Gift Matching Program, entrambe della Fondazione UniCredit.

25. Altri Elementi Rilevanti

Non sono presenti altri elementi rilevanti da indicare.

IL PRESIDENTE DEL CONSIGLIO DIRETTIVO