



RIESAME DELLA DIREZIONE 2021

Viene portato all'attenzione dell'Assemblea dei Soci in occasione della valutazione del Bilancio consuntivo 2021 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 2021
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 2022

Nel dettaglio la situazione è la seguente:

1) Analisi degli obiettivi raggiunti

- A causa della situazione di pandemia anche se non è stato possibile mantenere gli impegni per il sostegno alla Ricerca Genetica (le cui ricerche sperimentali e le validazioni cliniche sono state interrotte nei vari Ospedali causa la pandemia e stanno lentamente riprendendo) le attività sono state dirette nella messa a punto di nuovi progetti. Nel 2021 è stato messo a punto un nuovo progetto sulla Ricerca di nuovi Biomarcatori per le epilessie infantili (progetto BIOMEPI) che è stato presentato ad alcuni Bandi di Enti privati per ottenerne finanziamenti. Uno di questi (UniCredit Foundation) ha ritenuto il progetto BIOMEPI meritevole di finanziamento finanziandolo per euro 40.000. Le attività del progetto si svolgeranno durante il 2022.
- Il Progetto Autonomie, a causa delle persistenti restrizioni imposte dalla situazione COVID nazionale, ha avuto uno sviluppo modificato proprio per tenere conto delle restrizioni e per ridurre al massimo il rischio per ragazzi ed educatori. Il Progetto è stato infatti svolto lungo lo spazio di 3 settimane (contro lo sviluppo normale di 1 settimana). I ragazzi/e sono stati raggruppati in mini-gruppi di 2-3 elementi (con educatore al seguito) e svolto la settimana di durata del progetto (nella solita location "I Girasoli" di Lucignano – AR) ciascun mini-gruppo in una delle 3 settimane disponibili. In questa modalità non si sono mai creati assembramenti e gruppi molto grandi di persone nella struttura, riducendo grandemente il rischio di creare possibili focolai per la dispersione del virus. Una modalità di azione simile è stata programmata per il 2022, vista anche la perdurante situazione di rischio sanitario.
- Non è stato realizzato il progetto "Calendari" per il 2021. Non è stato possibile, vista la particolare modalità di realizzazione del Progetto "Autonomie" effettuare, come negli anni precedenti foto che comprendessero la vita e le azioni di tutti i ragazzi durante la realizzazione del Progetto.
- 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)

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 Web : www.aisiwh.it



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 2022 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.

5) Impegni per l'anno 2022

- Realizzare il progetto BIOMEPE attraverso l'utilizzo del finanziamento della UniCredit Foundation e l'utilizzo di fondi propri messi a disposizione da AISIWH (euro 20.000) attraverso una decisione del Direttivo del 2021. Le attività verranno svolte in collaborazione con l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma (equipe del prof. Federico Vigeveno, UOC Neurologia) e la società Genechron Srl di Roma
- Proporre nuovi progetti legati alla Ricerca Medica, eventualmente richiedendo ulteriori finanziamenti per l'ampliamento del progetto BIOMEPE per contemperare sperimentazioni multi-centriche.
- Identificare nuove attività a favore delle persone affette (sia di natura medica che riabilitativa) per sviluppare la capacità di intervento dell'Associazione migliorandone la capacità di utilizzo dei finanziamenti raccolti.
- 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 2022, provando ad ovviare alla difficoltà incontrata nel 2021 e cercando il coinvolgimento delle famiglie per la realizzazione operativa delle attività.
- Partecipare al GMP 2022, se il Regolamento lo consentirà
- Realizzare Progetto Autonomie 2022 nella sua modalità partecipativa consentita delle norme 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 Web : www.aisiwh.it