



OLC 2015



OdV ETS



Il Presente documento viene portato all'attenzione dei Soci, attraverso la sua pubblicazione sul sito istituzionale dell'associazione, in ottemperanza a quanto 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 2022
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 2023

Nel dettaglio la situazione è la seguente:

1) **Analisi degli obiettivi raggiunti**

- La rimozione di molti dei vincoli imposti dalla pandemia hanno consentito la ripresa delle attività per il sostegno alla Ricerca Genetica (le cui ricerche sperimentali e le validazioni cliniche erano 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 2022 è stata iniziata la sperimentazione di nuovi Biomarcatori per le epilessie infantili (progetto BIOMEPE) che è stato finanziato in parte da AISIWH ed ha ricevuto un significativo contributo da parte della UniCredit Foundation). Nel 2022 sono state espletate tutte le formalità operative (presentazione progetto al Comitato Etico, sua approvazione, messa a punto del protocollo per le analisi dei biomarcatori e dell'analisi statistica dei dati finale. Le attività sperimentali (Trial Clinico) sono state iniziate a fine 2022 e continueranno durante la prima metà del 2023.
- Il Progetto Autonomie ha ripreso il suo corso abituale. Il Progetto è stato infatti svolto lungo lo spazio di 1 settimana nella solita location "I Girasoli" di Lucignano – AR. Una modalità di azione simile è stata programmata per il 2023.
- Non è stato realizzato il progetto "Calendari" per il 2023
- 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 **48** membri con il coinvolgimento di nuove famiglie e di nuovi soggetti collegati con i ragazzi affetti dalla sindrome
- Nel 2022 AISIWH ha partecipato al GMP 2020 (iniziativa di UniCredit)
- Nel 2022 AISIWH ha partecipato alla "Gara di Click" (iniziativa di UniCredit)

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

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
Trasmigrata nel Registro Unico Terzo Settore con decreto nr. 154 del 26 luglio 2022

Via Tiziano, 20 62010 Montecosaro (Mc)

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

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane

IT17 L020 0868 9810 0010 2307 700 Banca Unicredit

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



OLC 2015



OdV ETS



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 2023 sarà quello di stimolare un maggiore coinvolgimento delle famiglie e l'acquisizione di altri Soci con le famiglie con persone WHS che sappiamo essere presenti sul territorio nazionale ma che non sono ancora iscritte all'Associazione.

5) **Impegni per l'anno 2023**

- Conclusione del progetto BIOMEF attraverso l'utilizzo del finanziamento della UniCredit Foundation e l'utilizzo di fondi propri messi a disposizione da AISIWH (euro 20.000). In caso di risultati positivi, verranno effettuati ulteriori progetti che cercheranno di avvicinare i risultati della ricerca allo sviluppo di un kit diagnostico da proporre al mercato. Inizialmente, verrà effettuata una validazione per acquisire lo standard RUO (Research Use Only) e potrà essere inizialmente messo a disposizione dei pazienti.
- Un'ulteriore ricerca che si ritiene poter essere rilevante e per la quale verranno individuate le modalità operative è quella di studiare il microbiota intestinale dei pazienti WHS. Il microbiota è uno degli elementi che regolano il metabolismo e l'acquisizione di elementi nutritivi da parte delle persone. Una eventuale disbiosi può provocare un cattivo assorbimento dei nutrienti portando da un lato uno scarso accrescimento e, dall'altro, l'accumulo di scorie metaboliche in grado di generare danni ad altri comparti
- 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
- Partecipare al GMP 2023, se il Regolamento lo consentirà
- Realizzare Progetto Autonomie 2023 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 **I**taliana sulla **S**indrome di **W**olf **H**irschhorn

Iscritta nel Registro del Volontariato Regione Marche provv. n. 57 del 01-07-2008
Trasmigrata nel Registro Unico Terzo Settore con decreto nr. 154 del 26 luglio 2022

Via Tiziano, 20 62010 Montecosaro (Mc)

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

IT30 K076 0101 6000 0004 1709 205 Poste Italiane

IT17 L020 0868 9810 0010 2307 700 Banca Unicredit

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