



OLC 2015



RIESAME DELLA DIREZIONE 2023

Viene portato all'attenzione dell'Assemblea dei Soci in occasione della valutazione del Bilancio consuntivo 2023 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 e validata durante tutti gli anni successivi

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 2023
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 2024

Nel dettaglio la situazione è la seguente:

1) Analisi degli obiettivi raggiunti

- Sono state portate a compimento le analisi sui marcatori per l'epilessia (progetto BIOMEPE) che ha ricevuto un finanziamento dalla Fondazione UniCredit e dalla stessa AISIWH per un totale di 100.000 euro. Le attività di validazione clinica dei marcatori sono state sviluppate in collaborazione tra l'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma (Unità di Neurologia dell'Epilessia) e la società di Roma Genechron Srl. La validazione clinica è stata effettuata su una coorte di circa 150 (tra Pazienti e Controlli) e ha consentito di correlare 2 dei 4 biomarcatori alla frequenza delle crisi e 1 biomarcatore dei 4 all'eziologia della condizione epilettica. I risultati sono stati molto positivi e sono in corso (a) la redazione di un brevetto di scopo (per le due tipologie di biomarcatori) e (b) la redazione di un articolo scientifico, a cura congiunta di OPBG e Genechron.
- Il Progetto Autonomie ha ripreso il suo corso abituale (pre-pandemico). Il progetto si è svolto, nel 2023, presso la sede del resort "I Girsali" a Lucignano e ha visto la partecipazione di 15 ragazzi/e ed altrettanti educatori, durante il periodo 2-9 Luglio 2023.
- E' stato nuovamente realizzato il progetto "Calendari" utilizzando, come per le altre occasioni, le fotografie prese ai ragazzi durante il progetto Autonomie (Luglio 2023). E' stata effettuata una tiratura di 250 copie che sono state fornite ai Soci che ne avevano fatto richiesta per la vendita sul territorio
- 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 90 membri con il coinvolgimento di nuove famiglie e di nuovi soggetti collegati con i ragazzi affetti dalla sindrome
- Nel 2023 AISIWH ha partecipato al GMP 2023 (iniziativa di UniCredit)
- Nel 2023 AISIWH ha partecipato alla "Gara di Click" (iniziativa di UniCredit)
- Nel 2023 AISIWH ha aderito alla Associazioni in rete, una iniziativa della Fondazione Telethon per riunire e promuovere iniziative congiunte con le Associazioni di Malattie Rare (MR). La Fondazione Telethon fornirà spunti per attività, supporto per progetti di raccolta fondi e per favorire la ricerca nel settore delle MR. Il membro del Direttivo Vittorio Rosato ha partecipato ad un corso di 2 gg (effettuato presso la sede della Fondazione Telethon a Milano) sullo sviluppo di biobanche per MR; il Presidente Andrea Amaolo ha partecipato ad un webinar informativo per la raccolta fondi. Sono state programmate attività per il 2024, soa per la raccolta fondi, sia per supportare la ricerca genetica.

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 Web : www.aisiwh.it



OLC 2015



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 2024 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 2024

- Realizzare un nuovo progetto BIOME2 (al momento della redazione del presente rapporto è stato inviato un progetto BIOME2 alla Fondazione ITASolidale. Il progetto BIOME2 intende continuare (sulla base del progetto già approvato dal Comitato Etico dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù) per verificare, con maggiori dettagli, le correlazioni osservate tra i marcatori e le caratteristiche della condizione epilettica (frequenza delle crisi e eziologia) effettuando analisi mirate proprio per irrobustire, dal punto di vista statistico, le correlazioni trovate effettuando il test di validazione clinica su specifici tipologie di pazienti. E' possibile che durante il corso del 2024, venga presentato un nuovo progetto BIOME3 per l'ulteriore sviluppo del test in vista di un suo sviluppo industriale.
- Insieme alla Fondazione Telethon (nel quadro delle attività delle Associazioni in Rete, verranno effettuate (nella Campagna di Primavera di Telethon) 4 giornate di raccolta fondi congiunte (il 4-5 maggio e l'11-12 maggio 2024). Durante questi eventi (il primo si svolgerà a Lanciano (CH) e il secondo a Roma) verranno creati punti di raccolta fondi per la ricerca genetica. A chi fornisce un contributo superiore o uguale a 15 euro, verrà dato in dono un pacco di biscotti di una importante azienda dolciaria artigianale di Genova.
- AISIWH cercherà supporto a Telethon per individuare (e supportare finanziariamente) nuove attività di Ricerca a favore della WHS in collaborazione con Telethon. In questo caso Telethon si fa carico di emettere un bando aperto a tutti i ricercatori italiani ed esteri (per un ammontare messo a disposizione da AISIWH), curando tutto l'iter del bando (dalla emanazione sui propri canali, alla valutazione delle proposte di ricerche che perverranno e alla scelta della Ricerca che sarà ritenuta più interessante per la WHS.
- Mantenere il supporto 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 2025.
- Partecipare al GMP 2024, se il Regolamento lo consentirà
- Realizzare Progetto Autonomie 2024
- 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