



Bilancio di missione

2025



Indice

Lettera del presidente	4
Chi siamo	6
Mission	8
Organi	9
Attività	10
Social media	16
I numeri di AISIWH	17
Come sostenerci	18
Contattaci	19

AISIWH è certificata



OLC 2015

Lettera del presidente

Carissimi amici, sostenitori e membri della grande famiglia di **AISIWH OdV ETS**.

Sono emozionato e pieno di gratitudine nel presentarvi in nostro Bilancio di Missione per l'anno 2025. L'Associazione ha una storia di 28 anni, è diffusa sul territorio e continua e consolida la sua opera a favore delle famiglie e delle persone affette dalla Sindrome.

Abbiamo costruito, nel tempo, una piccola comunità che attualmente conta circa **50 pazienti**, e rispettive famiglie. I dati più recenti di stima della prevalenza della Sindrome di Wolf-Hirschhorn la quotano ad 1 caso ogni 100.000 nascite, portando il numero di nuove persone affette nel nostro Paese di circa **5 unità all'anno**. Sono numeri da Malattia Rara verso le quali lo sviluppo della Medicina ha consentito un innalzamento della qualità e della quantità delle cure e del supporto sanitario, consentendo alle persone affette e alle loro famiglie di superare molte delle problematiche che, in passato, rendevano molto complesse le loro vite.

La nostra comunità è riuscita, nel tempo, a fornire **supporto, psicologico e di conoscenza, alle famiglie** che si affacciavano alla gestione di persone affette, diffondendo buone pratiche, strategie di gestione, condivisione di centri di supporto. Nel tempo, l'interazione delle persone dell'Associazione con gli specialisti hanno consentito loro di aumentare enormemente le conoscenze sulla Sindrome e fornire una **assistenza sanitaria sul territorio più efficace**.

Siamo orgogliosi di aver partecipato attivamente alla diffusione delle conoscenze **partecipando alle ricerche in campo medico**, anche sostenendole finanziariamente. Siamo ancora più orgogliosi, tuttavia, di avere dato e continuare a dare un nostro attivo contributo, mettendo a punto **progetti di "abilitazione"** che sono diventati un importante supporto alla crescita dei nostri ragazzi.

Molto è stato fatto ma ancora molto resta da fare. La maggiore diffusione delle informazioni consentita dai **social** e dall'avvento prepotente di internet, ha per alcuni versi, indebolito il ruolo delle Associazioni sul piano della loro capacità di condividere le informazioni. E' tuttavia rimasto (e forse aumentato) il loro ruolo di fornire un supporto di "condivisione delle emozioni", di vicinanza tra le famiglie e quello del supporto alla Ricerca Medica che, nella nostra Sindrome come nelle altre, rimane il faro verso cui continuare ad inquadrare i nostri sforzi, vista la grande quantità di soluzioni che sono state prodotte negli ultimi decenni e che hanno contribuito a rendere le vite dei nostri ragazzi e

delle loro famiglie meno traumatica e complessa.

Desidero esprimere la nostra infinita gratitudine a tutti voi, donatori, aziende e fondazioni che ci sostenete con generosità. Ogni contributo, piccolo o grande, ha un impatto profondo sul nostro lavoro quotidiano, permettendoci di continuare ad offrire supporto e promuovere la ricerca in tutte le sue forme e a proseguire nei nostri progetti rivolti ai pazienti e alle loro famiglie. Poggiamo su di Voi ogni nostra iniziativa e per questo vi dico grazie di cuore.

Un ringraziamento speciale va ai nostri soci e, in particolare, a quelli che si sono nel tempo alternati alla guida dell'Associazione che hanno contribuito a renderla viva, attiva e a produrre i piccoli e grandi risultati che possiamo vantare nella nostra Storia.

Infine, un affettuoso **grazie all'attuale Consiglio Direttivo e a tutte le altre persone e ai volontari che operano sul territorio**. Il vostro impegno quotidiano è l'anima di questa associazione e il vostro lavoro dietro le quinte è ciò che ci permette di avere un impatto così significativo sulla vita dei nostri ragazzi e delle loro famiglie.

Grazie per essere parte di questa nostra famiglia. Insieme, il futuro sarà ancora ricco di speranza e si aprirà a nuove possibilità.

Con affetto e gratitudine,

Andrea Amaolo

Presidente di AISIWH OdV ETS

Chi siamo

L'Associazione Italiana Sindrome di Wolf-Hirschhorn (AISiWH) è una Organizzazione di Volontariato (OdV) iscritta nel Registro Unico degli Enti del Terzo Settore (ETS) della Regione Marche (RUNTS Regione Marche, ID 334120).

L'AISIWH è stata costituita a Milano nel 1998 per opera di alcuni genitori di ragazzi affetti dalla Sindrome. Da allora, l'Associazione si è diffusa sul territorio e attualmente raccoglie circa 55 famiglie al cui interno vi sono persone affette dalla Sindrome.

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, chiamata a proporre, validare e sostenere le azioni dell'Associazione (in particolare quelle sul versante medico-scientifico), la redazione e la realizzazione di progetti scientifici.

Dal Giugno del 2008, la Sede Legale dell'AISIWH si è spostata dalla Regione Lombardia alla Regione Marche, a Montecosaro (MC) dove attualmente risiede la Segreteria Nazionale.

L'Associazione è in costante contatto con le altre Associazioni sulla Sindrome di Wolf-Hirschhorn negli altri paesi, in Europa e in USA, e rappresenta un punto di contatto anche per varie associazioni e/o singole famiglie da altri paesi del mondo.

L'Associazione si è certificata secondo lo schema OLC 2015. L'adozione dello Schema OLC 2015 è a **base volontaria** ed è **rivolta a tutti gli Enti del Terzo Settore** che vogliano evidenziare e **certificare** la propria

capacità nel gestire al meglio le risorse di cui hanno disponibilità per realizzare la loro specifica missione.

Dal 2023, AISIWH OdV ETS fa parte delle Associazioni in Rete della Fondazione Telethon.



ASSOCIAZIONI
IN RETE
FONDAZIONE TELETHON

CASI DI WHS IN ITALIA



La fonte dei dati dei pazienti censiti con Sindrome di Wolf-Hirschhorn è il Centro Nazionale delle Malattia Rare dell'Istituto Superiore di Sanità (<https://www.iss.it/centro-nazionale-per-le-malattie-rare>)

Mission

Gli **obiettivi** dell'Associazione sono

- offrire supporto alle famiglie dei soggetti affetti da WHS attraverso telefono, e-mail, newsletter, riunioni periodiche e scambio di informazioni ed esperienze
- suscitare e mantenere l'interesse pubblico sui problemi dei soggetti affetti da WHS, promuovendo con ogni mezzo la ricerca scientifica, i dibattiti e le conferenze
- stabilire rapporti di collaborazione con Enti Pubblici, privati, categorie mediche, ricercatori, ospedali, cliniche universitarie ecc. finalizzati allo studio della sindrome di Wolf Hirschhorn
- intervenire presso i legislatori per far promuovere leggi e provvedimenti atti a migliorare le condizioni di vita dei soggetti affetti da WHS
- incoraggiare ed aiutare attivamente la preparazione del personale specializzato per la cura, l'educazione, l'assistenza e la riabilitazione dei soggetti affetti da WHS
- destinare donazioni, sottoscrizioni e fondi raccolti ai fini dell'Associazione e della specifica ricerca medico scientifica.

Organi

L'Associazione Italiana Sindrome di Wolf-Hirschhorn è gestita dai seguenti Organi le cui cariche, nel 2024, sono state ricoperte da

Presidente:

Andrea Amaolo

Vice-Presidente:

Silvana Coniglio

Tesoriere:

Andrea Amaolo

Segretario:

Silvia Kuchler

Organo di Controllo:

Andrea Franchi

Gli Organi sono coadiuvati dal Direttivo che e' composto, attualmente, oltre che dalle cariche, anche da Vittorio Rosato (Roma, RM) e Roberto Asnaghi (Cusano Milanino, MI)



SOCI AISIWH IN ITALIA

Attività

Per la realizzazione degli Obiettivi legati alla Mission dell'Associazione, AISIWH opera con due modalità:

- (1) esegue attività legate alla raccolta di finanziamenti
- (2) impiega i finanziamenti ricevuti per sviluppare le proprie attività a beneficio di persone affette e delle loro famiglie

Raccolta fondi

Per quanto riguarda le attività di raccolta fondi, AISIWH

(a) è tra gli enti in grado di ricevere il contributo 5 per mille. Il 5 per mille è una misura fiscale che consente ai contribuenti di destinare una quota dell'**IRPEF** (pari, appunto, al 5 per mille dell'imposta sul reddito delle persone fisiche) a enti che si occupano di attività di interesse sociale, come associazioni di volontariato e di promozione sociale, onlus, associazioni sportive che svolgono prevalentemente attività socialmente utili, enti di ricerca scientifica e sanitaria. In questo senso opera per diffondere la consapevolezza della sua presenza sul territorio e delle sue attività per ricevere tale contributo fiscale da parte della più vasta possibile platea di sostenitori.

(b) AISIWH organizza o partecipa ad eventi all'interno dei quali vengono raccolti contributi da utilizzare per i progetti specifici dell'Associazione. L'abbinamento evento-utilizzo della raccolta viene stabilita unitamente al Consiglio Direttivo, nel momento in cui l'organizzazione/partecipazione allo specifico evento viene autorizzata.

(c) AISIWH si fa promotrice di raccolte di fondi attraverso piattaforme di crowdfunding, allo scopo di acquisire finanziamenti per supportare le proprie attività, in particolare riguardanti la Ricerca.



Attività di spesa

Per quanto riguarda la tipologia di attività (“progetti”) che AISIWH realizza per raggiungere gli obiettivi utilizzando i propri fondi (e in collaborazione con altri soggetti eroganti), i principali sono

(a) Progetto “Autonomie”

Il Progetto AUTONOMIE ha come principale obiettivo promuovere una esperienza di vita in un contesto sereno e gioioso, tipico di un soggiorno estivo, attraverso un percorso di potenziamento di autostima e di autonomia per ragazzi WHS con differenti livelli di disabilità.

Nel lontano 2004 AISIWH ha individuato i bisogni riabilitativi dei ragazzi in stretta collaborazione con il proprio Comitato Scientifico (CS) e con le numerose strutture nelle quali i ragazzi svolgono attività di riabilitazione. Ha intrapreso quindi una **formula riabilitativa innovativa**, di grande interesse scientifico, che si è mostrata capace di consentire l’acquisizione di importanti tappe evolutive in brevi, ma intensi, periodi terapeutici.

Tale formula è stata denominata **PROGETTO AUTONOMIE** e consiste nel dare ai ragazzi la possibilità di trascorrere insieme un periodo di vacanza, in assenza delle famiglie e sotto la supervisione/controllo di personale educativo e medico-riabilitativo. Il soggiorno viene organizzato, in genere, durante il mese di Luglio, ha una durata di circa otto giorni e si utilizzano strutture interessate a fungere da “laboratorio” per l’espletamento dei percorsi abilitativi che ogni anno vengono studiati in collaborazione tra gli operatori, il CS e le famiglie. In genere le strutture che vengono selezionate, oltre ad avere la necessaria capienza ed essere organizzate sia per la disabilità sia per la normalità onde favorire una adeguata integrazione, devono avere al loro interno aree gioco, piscina, percorsi di passeggio e contatto con la natura. Durante il soggiorno si punta ad attuare interventi abilitativi individuali mirati all’acquisizione delle tappe fondamentali nello sviluppo psicologico-comportamentale dei ragazzi.

La struttura ospitante attualmente scelta è particolarmente organizzata sia per la disabilità, sia per la normalità, favorendo quindi una possibile maggiore integrazione della disabilità.

Per tutta la durata del soggiorno, ogni ragazzo è affiancato da un educatore (“Tutor”), con specifica conoscenza del ragazzo, e con mansioni di cura alla persona e di facilitatore per l’acquisizione degli

obiettivi abilitativi prescelti di anno in anno. Date le peculiarità mediche della WHS al soggiorno partecipa anche un medico esperto nei problemi della sindrome.

Il progetto prevede inoltre una fase di reporting alle famiglie e, in caso di necessità, anche alle strutture territoriali di appartenenza.

Queste tappe sono diventate gli OBIETTIVI principali del Progetto Autonomie:

- **autonomia dalla famiglia di origine ed ingresso a tempo pieno in una micro-società**
- **potenziamento del comportamento adattivo, in ambito personale** (lavarsi, mangiare, bere, usare il bagno, vestirsi e svestirsi) e sociale (cooperazione a semplici attività domestiche, partecipazione attiva in situazioni ludiche e ricreative).
- **potenziamento della conoscenza di se stessi ed aumento dell'autostima.**
- **elicitazione di condotte comunicative appropriate al nuovo contesto.** Particolare attenzione viene dedicata agli interventi di Comunicazione Aumentativa Alternativa (CAA) e alla Lingua Italiana dei Segni (LIS). Si fa leva anche sull’uso della musica e degli elementi musicali (suono, ritmo, melodia ed armonia) per facilitare e favorire la comunicazione, la relazione, l’apprendimento, la motricità e l’espressione. La musica intesa come educazione attraverso la musica.
- **Sollievo familiare.**



(b) Il progetto “Ricerca” affronta, da prospettive differenti, il ruolo di supporto di una Associazione di pazienti con la Ricerca Medico-Scientifica.

- o Supporto a progetti di Ricerca Scientifica, sia di natura finanziaria, sia di conoscenza
- o Erogazione di Borse di Studio per giovani Medici
- o Affiancamento a equipe mediche e scientifiche per l’esecuzione di progetti di ricerca

Attività di Ricerca 2025

Nel periodo 2024-2025, AISIWH in collaborazione con l’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, ha concluso le attività di Ricerca legate al progetto BIOMEPP, legate allo sviluppo di nuovi biomarcatori innovativi (miRNA) per il monitoraggio delle condizioni epilettiche. Questi biomarcatori (analizzabili da un semplice prelievo di sangue) consentono di monitorare lo stato della condizione e della predisposizione del paziente a generare crisi epilettiche. Nel 2025 è stato iniziato un nuovo progetto, in collaborazione con l’IRCCS San Raffaele di Roma, sulle disbiosi intestinali nelle malattie rare con componenti di disabilità neurologica e motoria. Il progetto ha come scopo la valutazione della frequenza con cui le disbiosi intestinali si manifestano in questa classe di pazienti, oltre che la modalità nella quale si presenta, al fine di richiedere all’Autorità Sanitaria di fornire a questa classe di pazienti, i test di metagenomica per valutare il grado di disbiosi, inserendo tali test nei servizi offerti nei LEA.

Social media

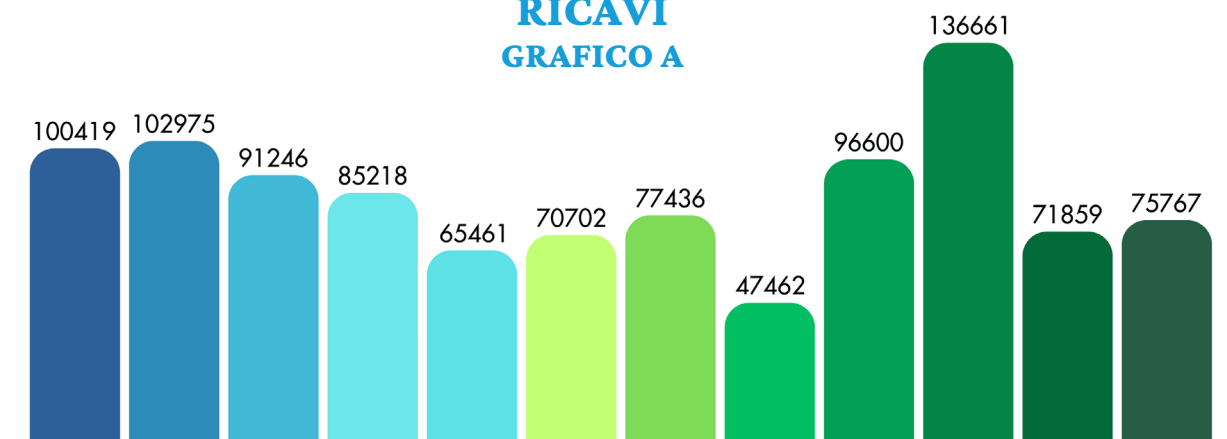


AISIWH è presente sulla rete con un proprio sito web (www.aisiwh.it) e sui Facebook con due pagine: una pubblica (<https://www.facebook.com/AISIWH>) ed un gruppo chiuso riservato ai Soci dell'Associazione e ai sostenitori (<https://www.facebook.com/groups/1097386836961583>)

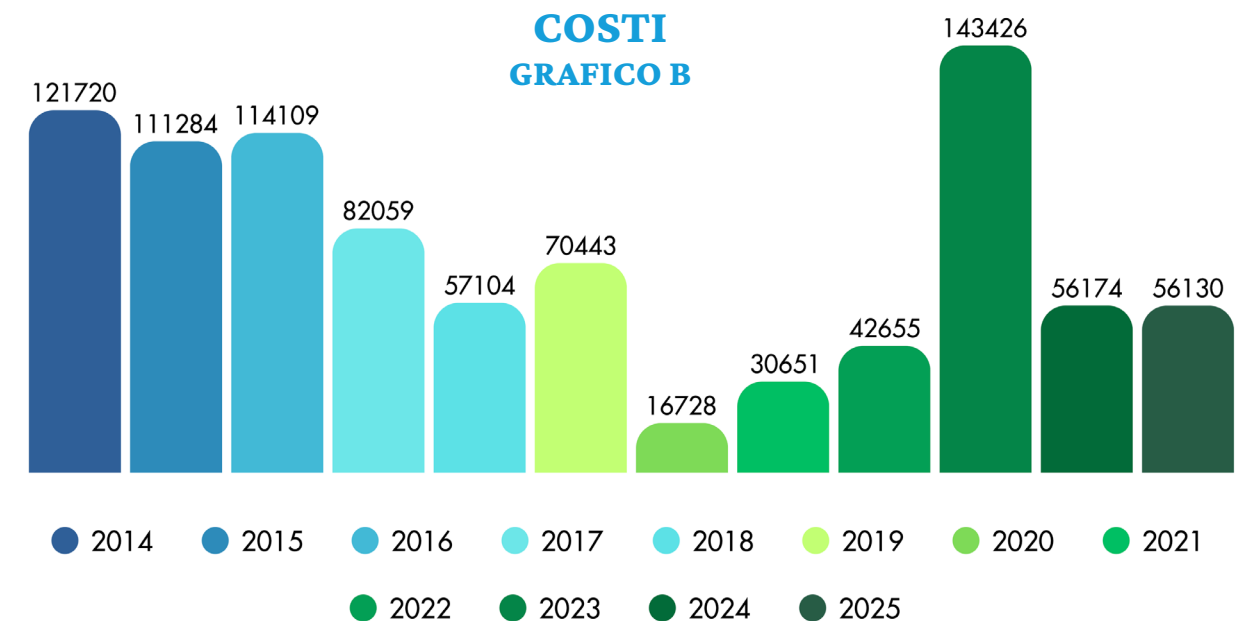
I numeri di AISIWH

AISIWH impiega una consistente frazione dei propri ricavi dalle differenti sorgenti delle raccolte per i propri scopi, in particolare i **progetti per i pazienti** e le **attività di supporto alla Ricerca Medica** (borse di Studio, supporto diretto a progetti di ricerca). Nel **grafico A** sono riportati i proventi (**Ricavi**) e nel **Grafico B** le spese per la realizzazione delle attività (**Costi**). Tali dati (espressi in euro) illustrano schematicamente l'intensità delle attività svolte da AISIWH nel corso degli anni.

RICAVI
GRAFICO A



COSTI
GRAFICO B



Come sostenerci

Per dare un aiuto concreto alle attività dell'Associazione

5 per mille: basta firmare nello spazio predisposto a favore delle Onlus nella dichiarazione dei redditi e trascrivere correttamente il codice fiscale di AISiWH ODV ETS: **97216930152**

È possibile sostenere AISiWH effettuando delle donazioni direttamente sui conti correnti dell'associazione, riportati di seguito:

BANCO POSTA

IBAN: IT30 K0760101600000041709205

BANCA UNICREDIT

Agenzia di Montecosaro (MC)

IBAN: IT17 L0200868981000102307700

AISIWH fa parte delle Associazioni in Rete di Telethon. Anche quest'anno, come nel 2024, AISIWH parteciperà, in associazione con Telethon, alla Campagna di Primavera 2025. Tutte le informazioni sul sito di Telethon e su quello di AISIWH

Contattaci

CONTATTACI

Donazioni e raccolte fondi: segreteria.aisiwh@gmail.com

Info & Comunicazioni: segreteria.aisiwh@gmail.com
presidente@aisiwh.it

Sede Legale

Via Tiziano 20

62040 Montecosaro (MC) Tel./Fax 0733 864275

LAZIO

Vittorio Rosato v.rosato@genechron.com

PIEMONTE

Silvana Coniglio iaccia71@libero.it

Giovanna Gagliani gagliani.giovanna49@gmail.com

LOMBARDIA

Milena Rossi Rossi.Milena@libero.it

Roberto Asnaghi ced.vega@libero.it

EMILIA-ROMAGNA

Giorgio Frignani frignanigss@alice.it

CAMPANIA

Michele Casafina casa.fina@libero.it

www.aisiwh.it

