



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS

A photograph of a group of approximately ten people standing in a public square. They are all wearing face masks. The background shows a large, ornate building with a prominent archway. The image is overlaid with a semi-transparent teal circle.

 **BILANCIO SOCIALE**
2020



Giornata Mondiale delle malattie reumatologiche CONTEST 2020

Sotto le foto premiate da APMARR, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020. La vincitrice della categoria #APMARRNOLIMITS "L'amore in pandemia" di Iolanda Albrizio, e la vincitrice della categoria #CHILDRENFREES "Cucendo" di Omar Vailati.



"L'idea di unire l'arte con la fotografia e il difficile momento del Covid mi ha portato a creare questa foto. Il parallelismo tra l'amore... il cuore... una metafora. Tra patologie cardiache e reumatologiche vi è una relazione, perchè curare con una terapia adeguata le problematiche reumatologiche evita di sviluppare disturbi al cuore, così come fronteggiare gli stati infiammatori."

Iolanda



"Sono Omar, ho quasi 12 anni e durante la quarantena ho imparato ad usare la macchina da cucire. Io e mia mamma abbiamo cucito le mascherine per la mia famiglia, io ero l'addetto ai cordoncini perchè non avevamo l'elastico in casa. È stato bello ma preferisco andare a giocare con i miei amici. Intitolo la mia foto: Cucendo."

Omar



BILANCIO SOCIALE
2020



LETTERA AGLI STAKEHOLDER

Cari amici,

questo che vi introduco è il **IX Bilancio Sociale** che la nostra Associazione pubblica, rendicontando tutte le attività svolte. Come "strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte", il Bilancio Sociale di APMARR APS è in linea con le esigenze di trasparenza che ispirano non solo la riforma del Terzo settore, ma anche il nostro operato.

L'anno che raccontiamo nelle pagine che seguono è stato segnato dallo sviluppo e dal dilagare della pandemia da Covid-19, che ha avuto un impatto molto severo sul nostro Paese e sul nostro vissuto quotidiano, causando grandi difficoltà a tutti i cittadini e non risparmiando il nostro sistema sanitario, messo a dura prova dall'emergenza, con conseguenze e ricadute che sono andate a ripercuotersi anche su persone già particolarmente fragili, come quelle affette da patologie reumatologiche e croniche.

APMARR, nel corso dell'emergenza Coronavirus, non ha mai fatto mancare il proprio sostegno e la propria vicinanza ai suoi associati, grazie anche ad un'informazione quotidiana, attendibile e puntuale sui propri canali web e social, oltre ad aver attivato gratuitamente, per tutto il periodo dell'emergenza da COVID-19, un servizio di supporto psicologico online attraverso la piattaforma digitale PsyDiT. Ogni giorno è rimasto attivo il nostro numero verde per poter dare tutte le informazioni necessarie su patologie, centri di cura, segnalazioni di problematiche, con giorni riservati esclusivamente alla reumatologia pediatrica, al sostegno psicologico, al gruppo fibromialgia e a singoli progetti in corso, come #reuma-



***Il Bilancio Sociale per APMARR
rappresenta un momento di riflessione e di confronto,
di condivisione e divulgazione.***

dermaaltuofianco. L'accordo siglato con l'associazione Angeli in Moto per esempio ha garantito la consegna gratuita e in piena sicurezza dei farmaci, direttamente al proprio domicilio.

La pandemia ha impattato direttamente anche sulla campagna di informazione e sensibilizzazione sulle patologie reumatologiche e rare #diamoduemani2020, che promuoviamo ogni anno in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche. È stata una campagna dal cuore *digital*, ripensata e riadattata alla luce dell'emergenza sanitaria, che non ha però fatto perdere il contatto con le persone che rappresentiamo e considerando i loro bisogni. Un evento festeggiato quest'anno non più con il tradizionale convegno istituzionale presso la Sala degli Atti Parlamentari della Biblioteca "Giovanni Spadolini" del Senato, ma con webinar trasmessi in diretta streaming su Facebook e sul canale Youtube di APMARR e che, grazie ai corsi FAD organizzati, ha coinvolto oltre 18.000 farmacie italiane. Una nuova modalità di fruizione dei contenuti che ha permesso di raggiungere una vasta community online, anche ai non addetti ai lavori, che ha potuto seguire e celebrare con noi la Giornata Mondiale, e sostenerci così nella tutela della salute e per il miglioramento della qualità della vita delle persone affette da patologie reumatologiche.

Abbiamo assistito con soddisfazione alla crescita delle nostre sedi regionali, sempre presenti, fattive e costruttive, pronte a segnalarci qualsiasi problema possa

affliggere le persone da noi rappresentate, permettendoci di intervenire prontamente per adempiere al nostro ruolo.

Sul fronte dell'informazione, abbiamo mantenuto alti i nostri standard come produttori di contenuti con la realizzazione di importanti video interviste per la nostra rivista *Morfologie* e con la rubrica #REUMAstories, riuscendo al contempo a portare la nostra voce sulle principali testate italiane che si occupano di salute e sanità. Tutte le attività, i progetti, i successi, come anche le difficoltà di cui APMARR è stata protagonista in questo impegnativo 2020, sono il frutto del lavoro e del sostegno di tantissime persone che insieme, con professionalità e dedizione, mettono in campo gratuitamente il proprio tempo e le proprie risorse, raggiungendo così nuovi obiettivi che permettono all'Associazione di crescere.

Il nostro ringraziamento va a tutti i nostri associati e alle persone con patologia reumatologica, la vera voce di APMARR, l'Associazione sono loro, come tutti i volontari sono il cuore pulsante che la rende forte, unita e propositiva, in ogni sfida e in ogni traguardo.

APMARR siete voi che leggerete questo Bilancio Sociale, perché ogni piccolo gradino, ogni piccolo risultato raggiunto, è merito dell'impegno e della forza di volontà di tutti.

*Grazie,
Antonella Celano*

AP  AR

Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare - APS

*dalla parte delle persone...
Sempre*

HAI UNA MALATTIA
REUMATOLOGICA E/O RARA

CHIA

PER AFF
AL ME
LA TUA

PER
I



INDICE

NOTA METODOLOGICA	07
Bilancio Sociale come strumento di accountability efficace	07
Linee guida e principi di redazione del Bilancio Sociale	08
Guida alla lettura	10
1. CHI SIAMO	13
1.1 Mission dell'ente	13
1.2 Informazioni generali	15
1.3 Collegamenti con altri Enti del Terzo Settore	16
1.4 Attività statutarie	18
2. GOVERNANCE	21
2.1 Struttura degli organi statutari	21
2.2 Referenti sul territorio e altre cariche	22
2.3 Democraticità interna e partecipazione degli associati alla vita dell'ente	24
2.4 Principali stakeholder e loro coinvolgimento	25
3. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE	31
3.1 Dipendenti, consulenti e aziende	31
3.2 Attività di Formazione	33
4. OBIETTIVI E ATTIVITÀ	41
4.1 Elenco delle attività	41
4.2 Focus sulle attività (GMMR 2020, Azioni in Pandemia, Voce ai pazienti)	69
4.3 Comunicazione e Advocacy	77
5. SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA	87
5.1 Raccolta fondi	87
5.2 Provenienza delle risorse economiche con separata indicazione dei contributi pubblici e privati	88
5.3 Rendiconto di APMARR – Bilancio d'esercizio, bilancio di previsione e relazione di missione	89



Questo bilancio si propone come uno strumento di accountability efficace in grado di raccontare i risultati sociali ed economici delle attività svolte da APMARR, ma anche la sua mission e i valori a cui si ispira.





NOTA METODOLOGICA

Bilancio Sociale come strumento di accountability efficace

Giunto alla sua IX edizione, il Bilancio Sociale di APMARR si propone come uno strumento di *accountability* efficace in grado di raccontare i risultati sociali ed economici delle attività svolte dall'Associazione, ma anche la sua *mission* e i valori a cui si ispira. Con il Decreto del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali del 4 luglio 2019 – pubblicato nella Gazzetta Ufficiale n. 186 del 9 agosto 2019– si definiscono le Linee Guida per la redazione del Bilancio Sociale degli enti del Terzo settore.

Secondo quanto pronunciato nel Decreto, il bilancio sociale deve essere visto anche "in una dimensione dinamica come processo di crescita della capacità dell'ente di rendicontare le proprie attività da un punto di vista sociale attraverso il coinvolgimento di diversi attori e interlocutori".

Pertanto, come strumento di *accountability*, il bilancio sociale si propone di andare oltre la sola rendicontazione economica contenuta nel bilancio di esercizio, informando in modo responsabile, strutturato e preciso circa i "risultati sociali, ambientali ed economici" delle attività di un ente. Il termine anglosassone *accountability* comprende e presuppone oltre ai concetti di responsabilità, quelli di «trasparenza» – intesa come accesso alle informazioni concernenti gli indicatori gestionali, la predisposizione del bilancio e gli strumenti di comunicazione di un'organizzazione – e di «compliance» – come garanzia della legittimità dell'azione nel rispetto delle norme e degli standard stabiliti da leggi, regolamenti, linee guida etiche o codici di condotta».

Inteso in questi termini, il bilancio sociale fornisce quindi informazioni aggiuntive rispetto a quelle meramente economiche e finanziarie, dando la possibilità ai lettori di conoscere il valore generato dai risultati conseguiti dall'organizzazione. Pertanto, il presente bilancio sociale si propone di:

- fornire a tutti gli stakeholders un quadro complessivo delle attività, della loro natura e dei risultati dell'ente;
- aprire un processo interattivo di comunicazione sociale;
- favorire processi partecipativi interni ed esterni all'organizzazione;

- fornire informazioni utili sulla qualità delle attività dell'ente, per ampliare e migliorare le conoscenze e le possibilità di valutazione e di scelta degli stakeholder;
- dare conto dell'identità e del sistema di valori di riferimento assunti dall'ente e della loro declinazione nelle scelte strategiche, nei comportamenti gestionali, nei loro risultati ed effetti;
- fornire informazioni sul bilanciamento tra le aspettative degli stakeholder e indicare gli impegni assunti nei loro confronti;
- rendere conto del grado di adempimento degli impegni in questione;
- esporre gli obiettivi di miglioramento che l'ente si impegna a perseguire;
- fornire indicazioni sulle interazioni tra l'ente e l'ambiente nel quale esso opera;
- rappresentare il «valore aggiunto» creato nell'esercizio e la sua ripartizione.

Linee guida e principi di redazione del Bilancio Sociale

Una delle motivazioni alla base del Bilancio Sociale di APMARR è quella di descrivere le ragioni dei costi delle attività che producono vantaggi per gli stakeholder. Il Bilancio Sociale è la sintesi il più possibile verificabile, oggettiva e attendibile, del ruolo svolto dalle nostre azioni nella società, al fine non solo di favorire la loro comprensione, ma soprattutto di sviluppare la propria legittimazione nella comunità di riferimento e di estendere il consenso a livello sociale.





In particolare il Bilancio Sociale per APMARR rappresenta un momento di riflessione e di confronto, di condivisione e divulgazione, per migliorare le proprie iniziative e il rapporto con gli stakeholder, rispetto al contesto e alle esigenze sociali preesistenti. Pertanto, va considerato come processo di crescita dell'associazione nel rendicontare le proprie attività dal punto di vista sociale attraverso il coinvolgimento di diversi attori e interlocutori.

Il presente bilancio sociale si ispira ai principi richiamati nelle "Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore", quali:

- a. **rilevanza:** si riportano solo le informazioni rilevanti per la comprensione della situazione e dell'andamento di APMARR e degli impatti economici, sociali e ambientali della sua attività, o che comunque potrebbero influenzare in modo sostanziale le valutazioni e le decisioni degli stakeholder;
- b. **completezza:** si identificano i principali stakeholder che hanno influenzato e/o sono influenzati da APMARR e si riportano tutte le informazioni utili per consentire loro, di valutare i suoi risultati;
- c. **trasparenza:** si adotta un procedimento logico per rilevare e classificare le informazioni;
- d. **neutralità:** le informazioni sono rappresentate in maniera indipendente da interessi di parte, ma soprattutto imparziale e completa, includendo sia gli aspetti positivi che negativi delle stesse;
- e. **competenza di periodo:** le attività e i risultati sociali rendicontati sono relativi all'anno 2020;
- f. **comparabilità:** è possibile il confronto temporale (cambiamenti nel tempo di APMARR) e – per quanto possibile – territoriale, con altre organizzazioni operanti in analogo settore;
- g. **chiarezza:** si espongono informazioni in maniera chiara e accessibile anche a lettori non esperti o privi di particolare competenza tecnica;
- h. **veridicità e verificabilità:** si riportano dati con riferimento alle fonti informative utilizzate;
- i. **attendibilità:** si forniscono dati in maniera oggettiva e documentata;
- j. **autonomia delle terze parti:** ove terze parti siano state incaricate di collaborare per specifici aspetti del bilancio sociale, si è garantita la loro più completa autonomia e indipendenza nella trattazione.



Guida alla lettura

Il Bilancio Sociale di APMARR per l'anno 2020, oltre ad una lettera introduttiva agli Stakeholder e la Nota Metodologica, consta di ulteriori _5_ sezioni, molto dettagliate:

1. CHI SIAMO

... raccoglie le informazioni utili sul contesto di riferimento nel quale si inserisce e opera APMARR APS, nonché la sua mission.

In questa sezione si menzionano l'insieme delle linee guida e dei valori che accompagnano il nostro ente, che ne caratterizzano le attività e le relazioni con gli stakeholder. Si possono leggere le informazioni generali riguardanti APMARR APS, le adesioni e le collaborazioni con altri Enti del Terzo Settore, oltre che un riferimento a quelle che sono le attività previste dal suo Statuto.

2. GOVERNANCE

... si riportano le informazioni relative all'articolazione del Consiglio Direttivo dell'Associazione, la composizione degli organi statutari, i nominativi dei referenti sul territorio. In questa sezione si approfondiscono inoltre gli aspetti relativi alla democraticità interna e alla partecipazione degli associati alle attività e si propone una mappatura dei principali stakeholder e le modalità del loro coinvolgimento.

3. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

... riguarda la tipologia e composizione del personale interno e dei consulenti e professionisti esterni che operano per APMARR, sia con una retribuzione che a titolo volontario.

In questa sezione si riportano anche le attività di formazione che ha coinvolto tali figure.



Il bilancio sociale si propone di andare oltre la sola rendicontazione economica, informando in modo responsabile, strutturato e preciso circa i “risultati sociali, ambientali ed economici” delle attività di un ente.

4. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

... informa dettagliatamente circa le attività internazionali, nazionali, locali, ecc. che hanno visto la partecipazione di APMARR e il suo impegno nella realizzazione. Nella seconda parte di questa sezione, con i “Focus” si evidenziano qualitativamente alcune delle attività più significative e coerenti con le finalità di APMARR. Nella terza parte di questa sezione, si fa una panoramica delle azioni di Comunicazione e Advocacy.

5. SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

... partendo dall'insieme delle informazioni sulle attività di raccolta fondi e sulla destinazione degli stessi, fino alla provenienza delle risorse economiche con indicazione dei contributi pubblici e privati, per arrivare alla descrizione dettagliata della rendicontazione con il Bilancio d'esercizio, il Bilancio di previsione, e le relazioni del revisore.

Facoltà di Economia



UNIVERSITÀ
CATTOLICA
Sacro Cuore

ALTEMS
MISSIONI COLLOQUI
Master
14 FEBBRAIO 2020
A 246 Piano Terra



*APMARR si identifica con la sua mission
“Migliorare la qualità dell’assistenza per migliorare
la qualità della vita”.*



1. CHI SIAMO

1.1 Mission dell'ente

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare è un'Associazione di Promozione Sociale che si propone come operatore di *advocacy*, affinché le persone affette da tali patologie (altamente invalidanti se non diagnosticate e curate precocemente) trovino il giusto riconoscimento, l'appropriata dignità e la necessaria attenzione da parte delle autorità sanitarie, della società civile, dell'opinione pubblica e della classe politica.

APMARR APS, deriva dalla precedente *Associazione Interregionale dei Malati Reumatici di Puglia, Calabria e Basilicata*, costituita nel 1984, di cui si conserva tutto il patrimonio culturale e l'anzianità operativa. La denominazione di APMAR dal 2011 è stata sostituita con "Associazione Persone con Malattie Reumatiche", che poi dal 2016 diventa "Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare".

APMARR svolge le proprie attività per affermare che la malattia reumatologica e rara non esaurisce l'esperienza di vita personale e sociale delle persone che ne sono affette. Le potenzialità espresse dalla diagnosi precoce, accesso in tempi ragionevoli alle cure, anche innovative e alla più appropriata terapia riabilitativa, sono le condizioni che danno certezza di mantenere la capacità di formulare decisioni che possono essere riferite alla propria salute o al bene comune.

In Italia sono oltre 5 milioni le persone con malattie reumatologiche, di cui circa 700 mila con patologia severa che ne compromette fortemente la qualità della vita. Infatti, APMARR si identifica con la sua mission "Migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita".

Una persona in salute è produttiva a beneficio dell'intera società. In base a tale convinzione APMARR si adopera quotidianamente per ottenere investimenti maggiori in termini di diagnosi precoce e terapie, abbattimento delle liste d'attesa, miglioramento nella qualità della vita dei pazienti e limitazione dei danni personali ed economici derivanti da gravi disabilità, che gravano non solo sul singolo, ma su tutta la società. Al tempo stesso, opera per un equo accesso alle cure in tutte le Regioni e promuove iniziative utili alla sostenibilità del Sistema Sanitario, come il sostegno dell'aderenza terapeutica e dell'appropriatezza

prescrittiva, facendosi portavoce delle persone affette da patologie reumatiche davanti alle Istituzioni. Da alcuni anni inoltre, APMARR dedica gran parte della propria attività alle patologie reumatologiche in età pediatrica.

APMARR riunisce coloro che, condividendone le finalità, sono interessati ad affrontare tematiche inerenti le malattie reumatologiche croniche e rare, al fine di favorire il progresso della cultura della reumatologia nel pieno rispetto della libertà, della dignità e dell'uguaglianza dei diritti delle persone. APMARR svolge la propria attività esclusivamente per fini di interesse generale osservando i dettami del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117, con una struttura democratica e con carattere di volontariato ai cui principi si attiene, avvalendosi in modo prevalente dell'attività prestata dai propri associati in forma personale, libera e gratuita ed escludendo qualsiasi finalità di lucro, anche indiretto, sia per l'Associazione stessa che per i propri associati.

APMARR opera nel perseguimento di finalità di interesse generale, dirette a produrre benefici a persone, soci e non soci, in condizioni fisiche psichiche, economiche, sociali e familiari svantaggiate. Per tali i valori generali e universali, APMARR si impegna per:

- il miglioramento della qualità di vita delle persone portatrici di patologie reumatologiche croniche e rare;
- sviluppare la cultura della reumatologia;
- rappresentare le persone affette da patologie reumatologiche croniche e rare, a prescindere dal genere, dalla nazionalità, dall'età e dall'appartenenza;
- tutelare il diritto alla salute e i diritti civili delle persone affette da patologie reumatologiche croniche e rare;
- favorire il miglioramento dei servizi e l'assistenza sanitaria e socio sanitaria in favore delle persone con malattie reumatologiche croniche e rare;
- promuovere lo sviluppo della ricerca scientifica per l'individuazione delle cause, la cura e la prevenzione delle malattie reumatologiche croniche e rare;
- collaborare con Associazioni, Enti, Società, Organizzazioni del mondo no-profit e profit, ecc. operanti in Italia, in Europa o in altre nazioni.



1.2 Informazioni generali

APMARR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APS è presente in Abruzzo a l'Aquila, in Calabria a Cosenza, Catanzaro e Reggio Calabria (c/o U.O.S.D. di Reumatologia del Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi Melacrino Morelli"), nel Lazio a Roma, in Puglia a Bari (c/o Policlinico di Bari), Brindisi (con il Gruppo Genitori "Alessio Mustich"), Foggia, Lecce e Taranto (dove ha sede il "Gruppo Fibromialgia"), in Sardegna a Cagliari, e in Piemonte a Torino, in Lombardia a Varese.

APMARR:

- è registrata al Registro Regionale delle Associazioni di Promozione Sociale della Puglia al n. 405/LE (Determina Dirigenziale n. 1036 del 09/12/2019),
- è iscritta all'Albo delle Associazioni degli Organismi e dei Comitati del Comune di Reggio Calabria,
- ha sede legale a Lecce, in via Molise n. 16, presidenza@apmarr.it – pec: apmarr@legalmail.it,
- ha sede operativa nazionale a Lecce, in via Miglietta n. 5, c/o ASL Lecce - tel./fax 0832 520165 - C.F. 93059010756 - P.IVA 04433470756.

Orari di apertura al pubblico della sede operativa nazionale (presidenza, progettazione, amministrazione, ecc.): dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 13.00 e il pomeriggio su appuntamento.

Previo appuntamento, in sede sono attivi: servizio di segretariato sociale e punto di ascolto per i soci, servizio di consulenza su pratiche di invalidità, informazioni e consigli. Queste attività sono offerte gratuitamente anche attraverso il Numero Verde 800 984 712, al quale i nostri volontari rispondono dal lunedì al venerdì, dalle ore 9 alle ore 12 e dalle ore 16 alle ore 19.

Il personale e i volontari APMARR sono Centro Unico di Prenotazioni (CUP) per la ASL di Lecce: tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle ore 10.00 alle 13.00, o telefonicamente al numero 0832 520165.

Inoltre, presso l'ufficio operativo di APMARR ha sede la Direzione editoriale della Rivista MORFOLOGIE, iscritta al n. 1080 del Registro della Stampa del Tribunale di Lecce dal 28 febbraio 2011.





1.3 Collegamenti con altri Enti del Terzo Settore

APMARR APS:

- è socio fondatore di FESCA Federation of European Scleroderma Associations;
- è Full Member in EURORDIS European Rare Diseases Organization;
- aderisce ad AGORA Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe;
- è socio fondatore e componente del board di As.I.Qu.A.S. Associazione Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria e Sociale;
- è nel Gruppo di Ricerca "Malattie Rare" del DREAM di Università del Salento (dal 2017: registrata ad Apulian ICT Living Labs come soggetto promotore di progetti del Portale Sistema Puglia, per le collaborazioni con il Gruppo DREAM);
- è nel Gruppo AMARE (Puglia) per le Malattie Rare.

Inoltre, APMARR aderisce:

- a ENCA European Network for Children with Arthritis;
- al CNMR Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS Istituto Superiore di Sanità;
- al Gruppo CRC, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza;
- ad AMR Alleanza Malattie Rare, tavolo tecnico permanente coordinato da Osservatorio Malattie Rare.



L'Associazione Nazionale APMARR APS è:

- componente del Comitato Scientifico del Progetto RIAP Registro Italiano di Artroprotesi dell'ISS Istituto Superiore di Sanità, Progetto Flusso Informativo su basi multi-regionale in tema di Impianti di Protesi d'anca e ginocchio (Ufficio di Statistiche CNESPS – ISS), dal 2008;
- nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", di C.R.E.A. Sanità – Università Tor Vergata, dal 2012;
- componente del Board di "Alleati per la Salute" di Novartis con la Presidente A. Celano, dal 2012;
- componente del Tavolo di Lavoro europeo istituito da FIPRA Foresight International Policy and Regulatory Advisers, dal 2015;
- nel board della Conferenza di Consenso Italiana finalizzata a stilare le raccomandazioni per la Promozione del Patient Engagement in ambito Clinico-Assistenziale per le malattie croniche (CCIPE), nell'ambito del progetto "Open Innovation" di Regione Lombardia, coordinato dall'Università Cattolica del Sacro Cuore (Milano), patrocinato da ISS Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, dal 2017;
- è nel tavolo di lavoro regionale presso l'Assessorato alla Sanità della Regione Calabria, che ha portato con DCA 119, alla creazione della Rete Regionale Reumatologica, dal 2017;
- è nel tavolo di concertazione con la SIR Società Italiana di Reumatologia, dal 2017;
- è nella Consulta Permanente delle Associazioni dei Pazienti e dei Cittadini, attivata da FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche, dal 2018;
- collabora dal 2016 con ADR Assistance Aeroporti di Roma per migliorare il servizio offerto ai passeggeri con ridotta mobilità (PRM).

Dal 2019 APMARR APS ha un protocollo di intesa con S.I.Di.Ma. Società Italiana Disability Manager e con AIHC Associazione Italiana Health Coaching.

1.4 Attività statutarie

APMARR APS svolge le proprie attività per affermare che la malattia non esaurisce l'esperienza di vita personale e sociale delle persone affette da patologie reumatologiche croniche e rare. Spesso la malattia dà avvio alla possibilità concettuale di dipendenza dagli altri; le potenzialità espresse da diagnosi precoce, accesso in tempi ragionevoli alle cure anche innovative e alla più appropriata terapia riabilitativa, sono le condizioni che danno certezza di mantenere la capacità di formulare decisioni che possono essere riferite alla propria salute o al bene comune.

Allontanare la disabilità significa allontanare la perdita della libertà personale per continuare ad essere una risorsa e non un peso per la società. La mission di APMARR è "Migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita".

APMARR riunisce coloro che, condividendone le finalità, sono interessati ad affrontare tematiche inerenti le malattie reumatologiche croniche e rare, al fine di favorire il progresso della cultura della reumatologia nel pieno rispetto della libertà, della dignità e dell'uguaglianza dei diritti delle persone.

APMARR svolge la propria attività esclusivamente per fini di interesse generale osservando i dettami del Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117.

APMARR ha struttura democratica ed ha carattere di volontariato ai cui principi si attiene.

APMARR opera nei seguenti settori di attività:

- 1.** Tutela dei diritti civili
- 2.** Assistenza sociale e socio sanitaria
- 3.** Assistenza sanitaria
- 4.** Formazione
- 5.** Istruzione
- 6.** Promozione della cultura e della ricerca in reumatologia

Al fine del raggiungimento degli scopi statuari, APMARR APS:

- tutela e rappresenta i diritti civili delle persone con patologie reumatologiche croniche e rare, sollecitando l'emanazione e la corretta applicazione di una legislazione adeguata, con interventi in ogni sede opportuna, promuovendo ogni iniziativa atta a migliorare la qualità di vita delle persone con malattie reumatologiche croniche e rare ed in particolare la loro piena partecipazione alla vita della comunità;
- esercita il diritto di informazione e di accesso ai documenti amministrativi per tutelare situazioni giuridicamente rilevanti attinenti al perseguimento degli scopi statuari;
- promuove azioni di tutela delle finalità generali che persegue, intervenendo per il risarcimento dei danni derivanti dalla lesione di interessi collettivi;
- promuove azioni a sostegno della ricerca scientifica, anche mediante assegnazione di borse di studio e progetti finalizzati ad indagini epidemiologiche, atte ad evidenziare

la rilevanza sociale delle affezioni reumatologiche e della disabilità da esse causata, proponendo modalità concertate di azione con l'Ente Pubblico, come intese, accordi, convenzioni, o forme di programmazione partecipata;

- promuove studi in Italia e all'estero;
- promuove incontri per favorire scambi di esperienze finalizzati alla conoscenza e alla condivisione;
- opera per il miglioramento continuo della qualità dei servizi sociosanitari forniti dall'Ente Pubblico o dai soggetti allo stesso accreditati e convenzionati, e svolge quelle attività complementari rientranti nelle finalità associative, atte a migliorare nella globalità la condizione di vita delle persone affette da malattie reumatologiche croniche e rare;
- quando non sia o non possa altrimenti essere assicurato un servizio di qualità da parte degli Enti istituzionalmente competenti, svolge, direttamente o tramite terzi, nel rispetto delle priorità associative, azioni di assistenza sociale, sociosanitaria e sanitaria in favore delle persone che rappresenta;
- promuove e organizza attività di formazione per le persone con malattie reumatologiche croniche e rare e per i loro familiari, sollecitando per loro anche interventi per l'inserimento e il mantenimento al lavoro, per gli operatori sanitari e sociali che svolgono un ruolo nell'approccio interdisciplinare ai problemi delle malattie reumatologiche croniche e rare, per i propri volontari nonché per i giovani in servizio civile ed i volontari di altre organizzazioni, la cui finalità sia il sostegno alle attività di APMARR, del volontariato in generale e dell'associazionismo;
- promuove e cura attività di informazione rivolta alle persone con malattie reumatologiche croniche e rare ed ai loro familiari, agli operatori sanitari e sociali, a chiunque sia interessato alla problematica specifica;
- partecipa a forum, consulte, comitati o organismi, altrimenti denominati di coordinamento tra Associazioni, o a Cooperative sociali a carattere assistenziale ed altri soggetti del privato sociale, sostenendoli finanziariamente e/o promuovendone lo sviluppo, nel rispetto del D.Lgs. 460/97 e nei limiti e con le modalità fissate dal regolamento associativo;
- può partecipare in enti di varia natura che abbiano attività e finalità coerenti con quelle previste dallo Statuto;
- attiva e mantiene relazioni funzionali al conseguimento delle finalità associative, con la Pubblica Amministrazione, le Autorità sanitarie nazionali, regionali e locali, le Università, i Centri Ospedalieri, e comunque con tutte le Istituzioni ed Enti Pubblici e privati;
- attiva e mantiene il collegamento con associazioni di altre nazioni e partecipa agli organismi internazionali che perseguono finalità pari o simili a quelle di APMARR;
- promuove e cura attività di sensibilizzazione dell'opinione pubblica sui problemi sanitari, sociosanitari e sociali che le malattie reumatologiche croniche e rare comportano in modo specifico relativamente a diagnosi precoce, prevenzione secondaria, accesso alle cure e riabilitazione;
- promuove e svolge iniziative ed attività di carattere culturale, sportivo e ricreativo a favore delle persone con patologie reumatologiche;
- promuove la conoscenza riguardo le attività svolte dalla Associazione e cura la raccolta e la destinazione di contributi e risorse per le attività necessarie al perseguimento dei fini statutari, fornendo ogni utile elemento per la promozione e lo sviluppo del volontariato;
- propone e sostiene progetti, anche sperimentali, elaborati in collaborazione con Enti pubblici e/o privati, Enti del Terzo Settore iscritti nel registro unico nazionale del Terzo settore per far fronte ad emergenze locali.

Un elenco dettagliato delle attività svolte da APMARR APS nel 2020 è disponibile alla sez. 4.1.



Per APMARR è molto importante informare di ogni sua attività tutti i membri dell'Associazione, per favorirne il coinvolgimento e la partecipazione.





2. GOVERNANCE

2.1 Struttura degli organi statutari

Organi statutari di APMARR e Referenti territoriali fino al 30 ottobre 2020

Consiglio Direttivo APMAR

Antonella Celano

Presidente e Legale Rappresentante

Italia Agresta

Vice Presidente e Referente per la Provincia di Bari

Cinzia Assalve

referente per la Provincia di Taranto e Responsabile del Gruppo Fibromialgia

Patrizia Camboni

referente per l'Abruzzo

Giacomina Durante

referente per la Calabria – Zona Cosenza

Sabrina Giordano

referente per la Calabria – Zona Reggio Calabria

Sonia Middei

referente per il Lazio

Mariella Piredda

referente per la Sardegna

Revisori dei Conti

Paolo De Lorenzo, Lucia Bruno e Giovanna Lepre

Collegio dei Probiviri

Cosimo Martucci, Francesco Pesce e Francesco Riondino

Organi statutari APMARR eletti in Assemblea dei soci il 30 ottobre 2020

Consiglio Direttivo

Antonella Celano

Presidente e Legale Rappresentante

Italia Agresta

Vice Presidente

Pamela De Rosa

Giacomina Durante

Sabrina Giordano

Maurizio Leuzzi

Sonia Middei

Mariella Piredda

Andrea Tomasini

Revisori dei Conti

De Lorenzo Paolo, Distanti Andrea e Vitale Claudia

Collegio dei Probiviri

Severino Martin e Maddalena Castagnaro

2.2 Referenti sul territorio e altre cariche

Italia Agresta

Referente per la Provincia di **Bari** e referente per APMARR nel Gruppo di lavoro A.MA.RE Puglia, Rete Associazioni Malattie Rare (altri incarichi rif. Cap. 4, par. 1).
i.agresta@apmarr.it - m. 347 1724040

Cinzia Assalve

Referente "**Gruppo Fibromialgia**"
gruppofibromialgia@apmarr.it - m. 392 0436748

Raffaele Convertino

Referente per la provincia di **Brindisi**
segreteria@apmarr.it

Alessandra Di Conza

Referente per la provincia di **Torino**
segreteria@apmarr.it

Silvana Di Gioia

Referente per la provincia di **Foggia**
foggia@apmarr.it - m. 329 1792475

Giacomina Durante

Referente per la provincia di **Cosenza** (Sede Territoriale)
g.durante@apmarr.it - m. 348 0845865

Sabrina Giordano

Referente per la provincia di **Reggio Calabria** (Sede Territoriale)
s.giordano@apmarr.it - m. 344 2554083

Giovanna Lepre

Referente per APMARR all'interno del Comitato Consultivo Misto della **ASL Taranto** e nel COBUS Comitato del buon uso del sangue della ASL Taranto.

Maurizio Leuzzi

Referente per la Provincia di Catanzaro
m.leuzzi@apmarr.it - m. 328 4510033

Angela Lorè

Referente "**APMARR Gruppo Giovani**"
a.lore@apmarr.it

Sonia Middei

Referente per il **Lazio**
s.middei@apmarr.it - m. 328 4010022

Francesco Riondino

Referente per la provincia di **Taranto** (Sede territoriale)
taranto@apmarr.it - m. 334 6711372

Matteo Spedicato

Referente per l'**Abruzzo**
m.spedicato@apmarr.it - m. 375 5040256

Maria Concetta Urso

Referente Gruppo Genitori "**Alessio Mustich**"
segreteria@apmarr.it - m. 347 6280467

L'Associazione ha nominato **Rosario Gagliardi** Direttore dell'Osservatorio APMARR e ha stabilito cariche di rappresentanze in progetti e incarichi nei rapporti con Enti pubblici che potrete trovare dettagliatamente elencati nel capitolo 4, al paragrafo 1.

Nel rispetto di quanto richiesto dallo Statuto sociale, il Presidente, i membri del CD, del Collegio dei Revisori dei Conti e del Collegio dei Probiviri, i referenti e gli incaricati da APMARR sono tutti volontari e non percepiscono compenso, né gettone di presenza. Non sussistono situazioni di conflitto di interesse.



2.3 Democraticità interna e partecipazione degli associati alla vita dell'ente

APMARR nei rapporti con i propri soci, consiglieri, referenti, sostenitori, fornitori, dipendenti, consulenti, collaboratori, rispetta criteri non discriminatori e coerenti con le finalità sancite per Statuto e con le attività d'interesse svolte.

Il Consiglio Direttivo viene convocato almeno una volta al mese per esprimersi su attività e per deliberare sul futuro dell'Associazione; i membri si riuniscono anche oltre questo numero minimo, in occasione di particolari situazioni sulle quali è necessario confrontarsi. Il rapporto di fiducia tra i consiglieri dell'Associazione, li ha condotti ad eleggere un Comitato Esecutivo (Antonella Celano, Italia Agresta e Andrea Tomasini) che decide in particolari situazioni di necessità, fungendo da filtro con responsabilità, professionalità e soprattutto con il completo consenso degli altri membri del CD.

Riconoscendo come peculiare l'importanza della condivisione con i propri soci, APMARR li coinvolge in ogni attività, informandoli e incoraggiandone l'adesione. L'associazione si impegna quotidianamente per favorire la partecipazione dei suoi associati, attraverso l'invio di mail, post sui propri social network, divulgazione attraverso il proprio sito, ma anche inoltri attraverso whatsapp e ricevimento presso le proprie sedi e punti di ascolto.

Per Statuto, possono essere soci dell'Associazione sia le persone fisiche, sia le associazioni di promozione sociale, sia altri Enti del Terzo Settore. APMARR garantisce a tutti i propri soci pari opportunità e piena partecipazione alla vita associativa.

Tutti i soci contribuiscono fattivamente al perseguimento degli scopi dell'Associazione e si impegnano nella diffusione della conoscenza e della condivisione delle questioni relative alle patologie reumatologiche, adoperandosi affinché la pari dignità delle persone che ne sono affette sia riconosciuta e rispettata.

I Soci APMARR vengono distinti in: a) Juniores, persone che non hanno compiuto il 18° anno di età; b) Ordinari, persone o Enti del Terzo Settore che versano la quota associativa annuale; c) Sostenitori, hanno tutti i diritti, facoltà e privilegi del socio ordinario, ma versano una quota annua maggiore rispetto a quella fissata per il socio ordinario.

Inoltre, coloro che abbiano contribuito in modo rilevante al progresso della ricerca scientifica, al miglioramento dell'assistenza alle persone con malattia reumatologica cronica o rara, nonché al progresso dell'Associazione, sono nominati dall'Assemblea dei Soci, su proposta del Consiglio Direttivo, con la dizione "Soci Onorari".

Le attività di volontariato sono prestate dal Socio a titolo spontaneo, personale e gratuito, pertanto non vengono retribuite in alcun modo, ma in un'ottica di rispetto dell'impegno profuso per l'associazione, APMARR riconosce il rimborso delle le spese effettivamente sostenute per l'attività prestata.

A tutela del Socio che presta attività di volontariato, APMARR stipula una polizza che garantisce l'adeguata copertura assicurativa, secondo quanto previsto dall'art. 18 del D.Lgs. 117/2017 (elenco soci volontari al cap. 3.1, pag. 33).

2.4 Principali Stakeholder e loro coinvolgimento

APMARR attraverso il bilancio sociale, fornisce una mappatura dei principali stakeholder esterni che hanno un interesse rilevante per l'operato dell'Associazione stessa. Gli stakeholder di APMARR, direttamente o indirettamente coinvolti nelle sue attività e nei suoi progetti, sono fondamentali per raggiungere la mission dell'Associazione, ed è bene distinguerli in due gruppi: gli stakeholder primari, senza la cui partecipazione continua l'associazione non avrebbe ragione di esistere, e gli stakeholder secondari, che influenzano o sono influenzati dall'associazione stessa, pur non essendo essenziali per la sua sopravvivenza.

Gli stakeholder primari di APMARR, ossia i beneficiari primari dei suoi interventi, sono senza dubbio tutte le persone con una patologia reumatologica cronica o rara che quotidianamente si rivolgono all'associazione per consigli, informazioni, risoluzione di problemi inerenti i centri di cura o le terapie, ma anche e soprattutto i suoi associati, che si adoperano, ognuno in modo differente e gratuito, per far sì che l'Associazione cresca e svolga la sua attività a beneficio del maggior numero possibile di persone. È con loro e per loro, per il miglioramento della loro qualità di vita, che ogni iniziativa di APMARR viene progettata e realizzata.

A fine 2020 i soci di APMARR erano 4200 su tutto il territorio nazionale. Sono soci che pagano una quota associativa variabile, nonostante la stessa deliberata dall'assemblea sia di € 20,00.

Tra gli stakeholder primari sono da menzionare le Istituzioni pubbliche di riferimento, quindi tutti gli Enti che a vario titolo sono punto di riferimento per le azioni di advocacy dell'Associazione. Il "decisore" è infatti per APMARR l'organismo che, con i suoi provvedimenti, condiziona la vita delle persone con patologie reumatologiche che l'Associazione rappresenta, restando pertanto il soggetto che a vario titolo ne influenza l'attività.



Riconoscendo l'importanza della condivisione con i propri soci, APMARR, li coinvolge in ogni attività, informandoli e incoraggiandone l'adesione.

Tra gli Enti pubblici ai quali APMARR ha indirizzato le proprie azioni di advocacy (rif. cap. 4, par. 3): Ministro della Salute, XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, XII Commissione Igiene e Sanità del Senato della Repubblica, Ministro dell'università e della ricerca, Commissione Straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani del Senato della Repubblica, ISS Istituto Superiore di Sanità e CNMR Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS, AGENAS Agenzia Nazionale Servizi Sanitaria, Regione Lombardia, Regione Lazio, Regione Calabria e Assessorato alla Sanità della Regione Calabria, Regione



Campania, Regione Sardegna e Assessorato alla Sanità della Regione Sardegna, Regione Puglia e Assessorato alle Politiche della Salute e al Welfare della Regione Puglia, Università Cattolica del Sacro Cuore (Milano), C.R.E.A. Sanità – Università Tor Vergata, Università di Bari, Università di Foggia, Agenzia Regionale Sanitaria AReS Puglia, Asl Bari, Asl Barletta, Asl Lecce, Asl Taranto, Centri Servizi Volontariato, Policlinico Umberto I di Roma, Ospedale Pugliese-Ciaccio di Catanzaro, A.O.U. Ospedale Riuniti Foggia, Ospedale SS. Annunziata di Cosenza e Ospedale Regina Apostolorum di Albano Laziale (RM).

È necessario poi indicare tra gli stakeholder primari interni, tutti coloro che ricoprono incarichi negli organi associativi, Consiglieri, Revisori e Proviviri (per il cui elenco si rimanda ai paragrafi 2.1 e 2.2 del presente capitolo), e coloro che svolgono attività alle dipendenze dell'Associazione o che con essa collaborano, oltre che tutte le persone volontarie che collaborano fattivamente per il miglior raggiungimento degli scopi sociali (cap. 3, par. 1).

Tra gli stakeholder secondari annoveriamo invece le tante persone che seguono e sostengono la nostra Associazione sui social network. Qualche numero raggiunto alla fine del 2020:

- Pagina Facebook: 10400 followers;
- Gruppo Facebook: 4489 membri;
- Canale Youtube: 463 iscritti;
- Profilo Instagram: 508 followers;
- Profilo LinkedIn: 849 collegamenti.

Stakeholder secondari sono anche tutte le aziende private e gli enti pubblici che hanno contribuito, fornendo un supporto economico ad APMARR, alla realizzazione delle sue progettualità.

Tra gli stakeholders secondari privati sono da citare tutte le persone che attraverso raccolte fondi su Facebook o donazioni private a seguito di bomboniere solidali o in memoria di..., hanno sostenuto l'Associazione, come anche tutte le persone che hanno devoluto la quota del 5 per mille ad APMARR (cap. 5, par. 1).



Stakeholder privati secondari sono anche tutti gli enti pubblici e le aziende private che nel 2020 hanno contribuito alle progettualità di APMARR.

Tra gli enti pubblici:

- la Regione Puglia che, con l'avviso pubblico per la selezione di "Processi partecipativi da ammettere a sostegno regionale nell'ambito del programma annuale della partecipazione della Regione Puglia ai sensi della L.R. n. 28/2017" (Legge sulla partecipazione, di cui alla determinazione dirigenziale n. 28/2018 del Capo di Gabinetto – Pubblicazione sul Burp n. 50/2018) ha finanziato "BOOST PROGETTO DI PARTECIPAZIONE PER LA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE", con il quale APMARR si è aggiudicata il bando (Atto Dirigenziale n. 019 del 18 aprile 2019 del Registro delle Determinazioni della Regione Puglia);
- il Ministero del lavoro e delle politiche sociali – Direzione Generale del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese che, con l'avviso n. 3/2020 per il finanziamento delle attività di interesse generale del Terzo Settore a rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 67 del Decreto-Legge 19 Maggio 2020 n. 34 convertito dalla legge 17 Luglio 2020 n. 77 anno 2020, ha assegnato il contributo pubblico ad APMARR per la realizzazione del programma di attività finalizzate a fornire risposte ai bisogni sociali ed assistenziali emergenti dall'epidemia da Covid-19;
- Il Ministero del lavoro e delle politiche sociali – Direzione Generale del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese che, con l'avviso n. 2/2020 per il finanziamento di iniziative e progetti di rilevanza nazionale ai sensi dell'art. 72 del Decreto Legislativo 3 Luglio 2017 n. 117 anno 2020, ha assegnato il contributo pubblico ad APMARR per il progetto "Si Può – pratiche di accessibilità" (D.D. n. 530 del 23.12.2020).

Tra le aziende private:

- Accord Healthcare Italia, Amgen Italia, Galapagos Italia, IBG Italian Biosimilar Group – Gruppo appartenente ad Assogenerici, Pfizer Italia, Roche Italia, Sandoz Italia, Sanofi Italia, che hanno contribuito alla realizzazione della Campagna #diamoduemani2020 in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020;

- Biogen Italia, Bristol Myers Squibb Italia, Boehringer Ingelheim Italia, Eli Lilly Italia, hanno contribuito alla Campagna #diamoduemani2020, attraverso incarico di fundraising ad Axess Public Relation;
- Amgen Italia che ha supportato il progetto "Numero Verde", la campagna di sensibilizzazione "Passione Accesa" e promosso la collaborazione nel Progetto "GOOD BIOS - Governance del paziente in trattamento con farmaci biosimilari";
- Bristol Myers Squibb Italia e MSD Italia, che hanno supportato il progetto PsyDit - Supporto Psicologico;
- Janssen Italia, che ha supportato la realizzazione del nuovo sito dell'Associazione attraverso incarico ad Axess Public Relation;
- Novartis Italia, che ha supportato il progetto "Morfologie Webzine", nonché la partecipazione di APMARR alle attività di "Alleati per la Salute" e al board strategico permanente;
- UCB Italia, che ha supportato il progetto "Morfologie Webzine", nonché la partecipazione dell'Associazione al "Patient Value Table per le Fratture da Fragilità" e al "Patient Value Table focused on needs of female patients affected by rheumatic diseases";
- LP Allstar srl - Brand affiliate of Golin/Harris International (Golin Italy), che ha sostenuto la partecipazione di APMARR ai webinar "Malattie autoinfiammatorie rare e COVID-19: il racconto di clinici e pazienti a confronto" e "Digitalizzazione e bisogni dei pazienti con patologie rare autoinfiammatorie".

Tra gli enti privati che APMARR considera stakeholder secondari e con i quali ha avviato progettualità e collaborazioni (rif. Cap. 4, par. 1), si indicano: FESCA Federation of European Scleroderma Associations, EURORDIS European Rare Diseases Organization, AGORA Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe, ENCA European Network for Children with Arthritis, FIPRA Foresight International Policy and Regulatory Advisers, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, As.I.Qu.A.S.

Associazione Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria e Sociale, AMR Alleanza Malattie Rare, Gruppo di Ricerca "Malattie Rare" del DREAM DI Università del Salento, Gruppo AMARE (Puglia) per le Malattie Rare, SIR Società Italiana di Reumatologia, FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche, ADR Assistance Aeroporti di Roma, S.I.Di.Ma. Società Italiana Disability Manager, AIHC Associazione Italiana Health Coaching, DNM Digital Narrative Medicine e CDI-NarrAzioni Centro di Drammaterapia Integrata.

Infine, tra gli stakeholder secondari, è bene includere i mezzi di comunicazione, per la loro intrinseca capacità di mobilitare l'opinione pubblica. In questo gruppo, nel 2020, menzioniamo:

- PharmaStarTV e PharmaStar.it, Donna Moderna, Rai TGR Calabria, Corriere Salute del Corriere della sera, CorriereTV, Sanità24 de Il Sole24Ore, AboutPharma.it, AdnKronos, Radio News24, Quotidiano del SUD, Radio Cittadella di Taranto, Web tv e MIGA Web TV, Agenzia Dire, Agenzia Asknews, rubrica Health di Ohga.it, settimanale Settegiorni, eColloquia (rif. Cap. 4, par. 3);
- AdnKronos, Affaritaliani.it, Agenzia DIRE, AskaNews, CataniaOggi, CiociariaOggi, CO.RE.COM. Comitato Regionale per la comunicazione e Rai Puglia, Corriere dell'Umbria.it, Corriere di Arezzo.it, Corriere di Rieti.it, Corriere di Siena.it, Corriere di Viterbo.it, Corriere della Sera - Sezione Salute / Reumatologia, Corriere Salute, DiKLei - Take Care, Food&Winetalia.com, Fortune Italia.com, HealthDesk, iFarma.net, Il Dubbio news, Il Foglio.it, Il Tempo.it, Il Sannio Quotidiano.it, Il Sole 24 Ore.com - Stream24, La Sicilia.it, La Vallée Notizie.it, La Voce di Novara, Libero Quotidiano.it, MeteoWeb.eu, Metro.it, Milano Finanza.it, Notizie.it, Oggi Treviso.it, OlbiaNotizie, Padova News, Pagine-mediche.it, Panorama della Salute.it, Pharmastar.it, Quotidiano.net, Quotidiano Reumatologia, Quotidiano Sanità.it, Redattore Sociale, SassariNotizie, Tiscali.it - Notizie, Today.it, Traderlink, Trend Online.com, Vvox.it, Yahoo! Notizie (rif. Cap. 4, par. 1).





Apmarr organizza attività di formazione per le persone con malattie reumatologiche croniche e rare e per i loro familiari, sollecitando per loro anche interventi per l'inserimento e il mantenimento al lavoro.





3. PERSONE CHE OPERANO PER L'ENTE

3.1 Dipendenti, consulenti e aziende

In questa parte del Bilancio Sociale descriviamo le persone appartenenti al nostro staff e tutti coloro che quotidianamente si impegnano per perseguire la nostra mission.

L'Associazione ha 2 risorse impiegate con contratto a tempo indeterminato CCNL Commercio: Serena Calcarella a 25 ore settimanali dal 24/09/2007 e Anna Marinella Rizzo a 20 ore settimanali dal 01/06/2018.

Vi sono poi consulenti, professionisti e aziende partner che concorrono alla realizzazione di programmi e attività, sia nelle fasi progettuali, sia per esigenze di carattere amministrativo e di marketing.

Nel 2020 APMARR APS si è avvalsa dei seguenti consulenti e professionisti per lo svolgimento delle proprie attività:

- Anna Rita Ambu, Alessandro Dargenio, Francesco Di Coste, Francesca Lolletti, Lidia Gentile, Stella Saladino (Progetto "Laboratori del benessere");
- Raffaella Arnesano (Redazione Rivista Morfologie);
- Giacomo Bonomi, Maria Celeste Taliani (Realizzazione grafica);
- Fabio Caccetta (Stampa e realizzazione grafica);
- Roberto Felice Caporali e Fabrizio De Benedetti (Webinar dell'Osservatorio APMARR);
- Ilaria Cinieri (Progetto di Supporto Psicologico PSYDIT e Gruppi d'incontro, ascolto e sostegno per persone con fibromialgia - Webinar Giornata Mondiale della Fibromialgia);
- Rachele Cirri, Francesca Romana Spinelli (Webinar Giornata Mondiale della Fibromialgia);
- Adele Civino, Annalisa Florio, Maria Grazia Giannotta, Chiara Giordano, Francesco La Torre, Giovanni Lapadula, Gabriele Licci, Raffaello Pellegrino, Susanna Priore, Riccardo Rucco, Leonardo Santo ("Boost" Progetto di partecipazione per la Rete Reumatologica Pugliese");
- Jelka Damiani e Edoardo Ferri (Relazioni Istituzionali);
- Angela De Salvatore (Progetto di Supporto Psicologico PSYDIT e Gruppi d'incontro, ascolto e sostegno per persone con fibromialgia);
- Rosario Gagliardi (Webinar dell'Osservatorio APMARR - "Boost" Progetto di partecipazione per la Rete Reumatologica Pugliese");
- Germano Lanzoni (Campagna "Reuma che? Parlane con il tuo farmacista");
- Simona Lazzari (Progetto "Guida all'uso della pallina nelle patologie reumatologiche);

- Micelli Monica (contratto Telecom);
- Maria Rita Montebelli (Webinar Progetto Campagna #diamoduemani2020);
- Serena Mingolla (Redazione Rivista Morfologie - Webinar Giornata Mondiale della Fibromialgia - Webinar dell'Osservatorio APMARR);
- Alfio Ottino ed Emanuela Rollo (Consulenza del lavoro ed elaborazione buste paga);
- Alessandra Palieri (Progetto "Laboratori del benessere" - Webinar Giornata Mondiale della Fibromialgia);
- Davide Pepe (Gruppi d'incontro, ascolto e sostegno per persone con fibromialgia - "Boost" Progetto di partecipazione per la Rete Reumatologica Pugliese);
- Sergio Pillon (Webinar dell'Osservatorio APMARR);
- Luisa Pizzolla (incontri esperienziali per persone con Fibromialgia e dolore cronico);
- Emanuela Praino (Programma per l'accesso alle trasmissioni radiofoniche e televisive della RAI regionale di Co.Re.Com);
- Alessandra Rosabianca, Annalisa Sticchi (Progetto di Supporto Psicologico PSYDIT);
- Gigino Rollo (Aggiornamento Statuto e Assemblea Straordinaria);
- Alessio Sandalo (Gruppi d'incontro, ascolto e sostegno per persone con fibromialgia e Webinar Giornata Mondiale della Fibromialgia);
- Elisabetta Sisani (consulenza per monitoraggio legislativo).

Nel 2020 APMARR APS ha retribuito e collaborato con le seguenti aziende:

- A. Manzoni & C. (pubblicità Campagna 5xMille);
- Axess Public Relations (Ufficio Stampa);
- Bitdefender (antivirus);
- Cliocom (sito web e Servizio legalmail);
- Dataseed (manutenzione e sicurezza pc e reti);
- DLL Int Bv / Sap Services (comodato d'uso e assistenza stampante);
- Doctor S.r.l. (Progetto FIBROMIALGIA);
- Dreamtour (Organizzazione e Assistenza Assemblea annuale);
- Ecm Formedica (Webinar Progetto Campagna #diamoduemani2020);
- Gadgetpro snc (Mascherine cotone con logo);
- Gesafi - Cattolica (Assicurazione soci volontari);
- Helaglobe (Indagine "Le patologie reumatologiche e Covid-19");
- Infocert (legalmail/posta certificata);
- Mediacare S.p.A. (Numero Verde);
- Nuova Sistemi Contabili S.r.l. (Consulenza ed elaborazione contabile, redazione bilanci e dichiarazioni);
- Press Today (monitoraggio stampa);
- Socialnet srl (Assistenza tecnica, Bando Ministero del lavoro e politiche sociali Avviso 3/2020);
- Socialtechno (Piattaforma Zoom);
- Think s.r.l. (regia e montaggio Webinar Progetto Campagna #diamoduemani2020);



- Wefor srl;
- Wind (telefonia fissa sede).

Al fine di garantire delle agevolazioni ai soci tesserati, APMARR ha attivato su territorio nazionale una convenzione il servizio di assistenza fiscale con il settore CAF dell'Associazione ANMIL.

Sono state attivate anche le seguenti convenzioni a carattere provinciale:

- a Cosenza, con il Centro biomedico e nutrizionale Health Center e con la Farmacia Stumpo (fino a giugno);
- a Reggio Calabria, con la Sanitaria/Ortopedia Service di Lipari G;
- a Roma, con l'Hotel Exe Domus Aurea.

Presso l'associazione, nel 2020, hanno svolto attivamente la propria opera di volontariato:

- Italia Agresta, Grazia Antuofermo, Cinzia Assalve, Giovanna Bianco, Patrizia Camboni, Maddalena Castagnaro, Santina Cazzella, Antonella Celano, Grazia Celano, Raffaele Convertino, Pamela De Rosa, Alessandra Di Conza, Silvana Di Gioia, Stefania Digioia, Giacomina Durante, Sara Elia, Filomena Erroi, Carmela Fanelli, Rosario Gagliardi, Sabrina Giordano, Concetta Grillo, Giovanna Lepre, Maurizio Leuzzi, Elisabetta Logiudice, Luisa Lomazzo, Angela Lorè, Severino Martin, Sonia Middei, Cosimo Martucci, Carmelo Melona, Francesco Pesce, Mariella Piredda, Francesco Riondino, Matteo Spedicato, Andrea Tomasini, Maria Concetta Urso.

3.2 Attività di Formazione

Attività con EUPATI - Accademia dei Pazienti

Corso di formazione Patient Engagement in Ricerca e Sviluppo dei Farmaci Innovativi di EUPATI European Patients' Academy on Thera-peutic Innovation (A. Celano)

25/01: incontro conclusivo del corso EUPATI, annualità 2019 (I. Agresta); 02/05: Webinar "Sperimentazione clinica nella fase di emergenza COVID-19" (I. Agresta); 28/11: Webinar Patient Engagement nella ricerca e Sviluppo delle terapie innovative, per la presentazione della II^a Edizione del Corso EUPATI (I. Agresta)

Master Universitario di II Livello PATIENT ADVOCACY MANAGEMENT – Prima e Seconda Ed.,

attivato su iniziativa del Patient Advocacy Lab, organizzato da ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, dalla Facoltà di Economia e della Facoltà di Medicina e chirurgia "A. Gemelli" e in collaborazione con il centro di ricerca Engage-Minds Hub "Consumer & Health Engagement Research Center" dell'Università Cattolica del Sacro Cuore e la Fondazione Policlinico universitario "Agostino Gemelli" – Roma (S. Calcarella, A. M. Rizzo)

I Edizione: 17-18/01 Roma: modulo X (S. Calcarella); 04/03 Roma: discussione tesi di Master di Serena Calcarella dal titolo "Dalle Best Practice nella gestione del bambino e dell'adulto affetto da patologia reumatologica, all'elaborazione di un modello di Transitional Care, rivolto ai Policy Maker", tutor Prof. G. Damiani

II Edizione: 14/02 Roma: selezione e ammissione di A. M. Rizzo per la II edizione del Master. I modulo 04-07/03; II modulo 01-04/04; III modulo 08-09/05; IV modulo: 05-06/06; V modulo: 10-11/07; VI modulo 18-19/09; VII modulo 23-24/10; VIII modulo 13-14/11; IX modulo 11-12/12 (modulo conclusivo II Edizione 15-16/01/2021)

Progetto PNSP – PERSONE NON SOLO PAZIENTI “Percorso di formazione per referenti Associazioni Pazienti”, organizzato da Fondazione ROCHE in collaborazione con CNR Centro Nazionale Ricerche.

Dopo i primi due incontri formativi del 2019 (a luglio e a novembre) sulla tematica *“La ricerca clinica e la partecipazione dei pazienti alle scelte in tema di sperimentazioni”*, 16/01: Monza - 3° INCONTRO FORMATIVO (A. Celano, M. Castagnaro). Riunioni: 20/02, 27/05; 01/07. Web Pres Convergence “Persone non solo pazienti e il CNR presentano la prima carta etico-deontologica in Europa per la partecipazione delle Associazioni di pazienti ai trial clinici” (A. Celano, I. Agresta); 16/12: *Conferenza Stampa on line* per la presentazione della Carta dei Principi e dei Valori – Aifa (A. Celano)

Corso di Formazione HealthCom Program E-Learning in COMUNICAZIONE SANITARIA SUI SOCIAL MEDIA

17/04: Comunicare in sanità: come raccontare il rischio sui social media. Strategie promosse e bocciate (I. Agresta)

Corso di Formazione on line Orientarsi nella Riforma del Terzo Settore, organizzato da AIFR Associazione Italiana di Fundraising (A. Celano)

17/06: Quale Ente del Terzo Settore? Un percorso di orientamento tra le diverse tipologie di ETS tra opportunità e vincoli; 24/06: Focus su Organizzazioni di volontariato e Associazioni di promozione sociale. Caratteristiche e fiscalità di vantaggio; 01/07: Il bilancio degli ETS. Dal bilancio redatto secondo il criterio di cassa al bilancio per competenza per passare al bilancio sociale; 09/09: Gli adempimenti in capo agli ETS

Corso di Formazione Riforma del Terzo settore, nell’ambito del progetto “IntegRare – interventi e servizi per l’inclusione delle persone con malattie rare”, finanziato dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, organizzato da UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare, in collaborazione con Forum Nazionale del Terzo Settore e ANffAS Associazione Famiglie di persone con disabilità intellettiva e/o relazionale (I. Agresta)

16/07: “Co-programmazione e co-progettazione nelle politiche degli enti istituzionali”. Formazione per fami-

liari di persone con Malattie Rare - Percorsi formativi su progetto di vita e diritti esigibili; 29/07: Veneto webinar online; 31/07: Valle d’Aosta webinar online; 09/10: Sardegna webinar online

FQTS Formazione Quadri Terzo Settore 2020, promosso dal Forum Nazionale del Terzo Settore e da CSVnet e realizzato con il sostegno della Fondazione CON IL SUD (I. Agresta)

Call Conference: 07/03, 30/09; Webinar *Contrasto alla povertà educativa: costruire la comunità educante*

Corso di Formazione Patient Advocacy PER LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI E DEI CITTADINI IMPEGNATE IN AMBITO SANITARIO PRESSO LA REGIONE CAMPANIA – I Edizione, promosso da PAL Patient Advocacy Lab di ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell’Università Cattolica del Sacro Cuore di Roma e la Regione Campania 01-02/10 (A. Celano, I. Agresta)

Percorso di formazione in comunicazione per pazienti NIMP NOVARTIS INFLUENCER MASTERCLASS FOR PATIENTS – I Edizione, organizzato da Novartis presso NABA Nuova Accademia di Belle Arti, Milano (I. Agresta, R. Convertino, M. Leuzzi, M. Piredda, A. M. Rizzo). Board etico scientifico A. Celano. Dopo i moduli nel 2019 a Milano: 27-28/09: “Storytelling”; 15-16/11: “Comunicazione interpersonale”; nel 2020: si è tenuto il Modulo conclusivo della I Edizione di NIMP: 31/01-01/02: Milano, Comunicazione online

Percorso di formazione in comunicazione per pazienti NIMP Novartis Influencer Masterclass for Patients – RESTART: Strumenti innovativi per un futuro sostenibile delle Associazioni – II Edizione On Line, organizzato da Novartis presso NABA Nuova Accademia di Belle Arti, Milano (I. Agresta, A. Lorè, M. Leuzzi, S. Middei, M. Piredda). Lezioni: 07/10 - Dirigere un ente no profit; 14/10 – Principi e tecniche di Fundraising; 21/10 – Strategie di Fundraising; 28/10 – Corporate Fundraising; 04/11 – Digital Fundraising per il No Profit. Base; 11/11 – Digital Fundraising per il No Profit. Avanzato; 18/11 – Fundraising e Progettazione. I bandi; 25/11 – Fundraising e Community building; 02/12 – 5 x 1000; 09/12 – Lasciti

Corso di Formazione SOCIAL MEDIA PATIENT EXPERT MASTERCLASS – come integrare la comunicazione sociale nei piani di digital marketing di una organizzazione no profit, organizzato da Novartis



30/10: Modulo 1 "Digital Marketing e Social media. Perché nel no profit?" (A. Celano, I. Agresta); 04/11: Modulo 2 "Dai video alle metriche di misurazione del successo" (A. Celano, I. Agresta)

Corso di Formazione PAGs – Corso Social Media Management, organizzato da Communications & Patient Advocacy Department di Novartis (I. Agresta)

26/10: Modulo I: Let's start: Cos'è il digital marketing e perché le associazioni pazienti dovrebbero implementarlo nei loro progetti – Social media: caratteristiche dei diversi canali ed importanza dei contenuti. Come si costruisce una strategia ed un piano editoriale; Modulo II: I video come key tool all'interno della comunicazione digitale, perché e come realizzarli – ADV e KPI: la leva del paid sui social, perché è importante; le metriche e come misurare il successo di un contenuto/campagna

Corso on line Terzo settore e Pubblica amministrazione. Principi e metodi per una collaborazione matura, organizzato dal CSV di Taranto (G. Lepre)

03/12: La coprogettazione in pratica: note di metodo – a cura di Ugo De Ambrogio; 09/12: Coprogettazione: dalla legge 328/2000 alla sentenza della Corte Costituzionale (sentenza n.131 del 26/06/2020) – a cura di Alceste Santuari; 15/12: PA e Terzo Settore: collaborazione o competizione? – a cura di Gianfranco Marocchi; 08/12: Le esperienze di amministrazione condivisa – Tavola Rotonda – modera Piero D'Argento. Laboratori didattici, studio e verifiche individuali sui contenuti proposti su piattaforma FAD

Corso di Formazione L'umorismo come strumento terapeutico complementare, con il professional Coun-

selor Y. Patti, organizzato da AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (A. Celano, C. Assalve, I. Agresta). Tematica: L'importanza dell'umorismo nelle situazioni di vita legate al dolore, 10/12

Webinar formativi on line

Organizzati da TECHSOUP ACADEMY

- 25/03: Microsoft Teams. Guida pratica e consigli utili (A. Celano)
- 01/04: Microsoft Power BI. Da 0 a 100 (A. Celano)
- 02/04: Webinar - Airbnb Esperienze per il Sociale e Accessibili (A. Celano)
- 07/04: Office 365. Guida pratica per iniziare (A. Celano)
- 16/04: Tutto ciò che serve sapere sulla firma digitale, Livello base (A. Celano, I. Agresta)
- 21/04: GSuite per il Non Profit. Le basi per usarla al meglio, Livello base (A. Celano);
- 28/04: Come gestire i progetti e il lavoro in team con Asana (I. Agresta)
- 30/04: Introduzione al bilancio sociale e alla valutazione degli impatti, Livello base (A. Celano, I. Agresta)
- 14/05: Aggiornamenti sulla Riforma del Terzo Settore (A. Celano)
- 28/05: La formazione dedicata ai digital transformers del terzo settore (R. Convertino)
- 28/05: Come fare eventi online. Dai webinar ai live streaming (A. Celano, I. Agresta)
- 03/06: Presentazione FormazioneSviluppo 2020-2021, programma formativo di Innovazione per lo Sviluppo (A. Celano)

Organizzati da AIHC Associazione Italiana Health Coaching

- 03 e 27/03: Apprendere a trasformare situazioni critiche in opportunità di sviluppo personale e professionale, con F. di Coste (A. Celano, I. Agresta)
- 25/03: Interpretare e apprendere dalle proprie emozioni. Come affrontare e superare ansie e paure, con L. Sgarbossa (A. Celano, I. Agresta)
- 26/03 e 04/04: Rimuovere le paure e ritrovare la gioia di vivere attraverso le tecniche di Theta Healing, con M. Spangaro (A. Celano, I. Agresta)
- 29/03: Generare benessere emotivo con la digitopressione (Emotional Freedom Techniques - EFT), con A. Dargenio (A. Celano, I. Agresta)
- 30/03: Pensa sano e ri-crea i tuoi obiettivi, con T. Pellicciaro (A. Celano, I. Agresta)
- 31/03 e 08/04: Gestire le emozioni per individuare soluzioni e metodi creativi, con A. R. Ambu e G. Salituri (A. Celano, I. Agresta)
- 01/04: Ridurre lo stress e ritrovare l'equilibrio mentale ed emotivo, attraverso uno stile di vita sano e un'alimentazione equilibrata, con C. Miletta Cossa (A. Celano, I. Agresta)
- 09/04: Rafforzare le relazioni interpersonali attraverso la comunicazione empatica, con A. Tartaglia (I. Agresta)
- 10/04: Re-incorniciare l'esperienza per coglierne gli aspetti più funzionali e positivi, con F. Palumbo (A. Celano)
- 18/04: Alfabeto del Management efficace nelle crisi PARTE 2 - 'Gli Eroi della Sfida Necessaria', con A. R. Ambu, S. Patania, G. Salituri (A. Celano, I. Agresta)
- 24/04: Management efficace nelle crisi- Gli Eroi della Sfida Necessaria, seconda parte (I. Agresta)

Organizzati da C&D Formazione Manageriale

- 28/03: I nuovi scenari della comunicazione. Cosa cambierà nelle relazioni interpersonali (I. Agresta, A. Celano, G. Durante)
- 31/03: Trasformazione Digitale. La cassetta degli attrezzi per il rilancio della tua azienda (A. Celano, R. Convertino, G. Durante)



- 02/04: Sopra-vivi-amo. Comunicazione e relazione nei momenti di emergenza (A. Celano, R. Convertino, G. Durante)
- 07/04: Cinema e radio: suggerimenti per la tua comunicazione efficace. Il potere della voce e delle immagini in movimento (A. Celano, I. Agresta, G. Durante)
- 09/04: L'impresa di successo. Come far crescere il proprio business (A. Celano, R. Convertino, G. Durante)
- 14/04: L'importanza della tua immagine nella vendita. Strategie personali per ottenere la fiducia del cliente (A. Celano, G. Durante)
- 17/04: L'arte della divulgazione. Come rendere memorabile il tuo messaggio (A. Celano, I. Agresta, G. Durante)
- 15/12: Trasformazione digitale. Come rendere visibile la tua azienda nel mondo digitale (A. Celano, I. Agresta)

Organizzati da ALTIS Alta Scuola Impresa e Società, Università Cattolica del Sacro Cuore

Nell'ambito del ciclo "#restaacasa e impara la sostenibilità"

- 01/04: La rendicontazione sociale per gli enti non profit: inquadramento, metodologia e best practice, (A. Celano)
- 15/04: Analisi di materialità e stakeholder engagement nell'ambito della rendicontazione socio ambientale: metodologia, buone prassi e esperienze virtuose (A. Celano)
- 29/04: Comunicare la sostenibilità in tempi di emergenza (A. Celano)
- 07/05: Terzo settore, cooperazione e sanità (I. Agresta)

Organizzati da ELIDEA Psicologi Associati in collaborazione con UER - Università Europea di Roma Academy

- 08/04: L'agenda mentale: gestire il tempo in questo tempo (A. Celano)
- 15/04: L'impatto sulle relazioni ai tempi del Coronavirus (A. Celano)
- 20/04: Mindfulness e meditazione: trovare l'equilibrio interiore nelle difficoltà (A. Celano)
- 07/05: Tipi psicologici: come le caratteristiche di personalità incidono sui comportamenti (A. Celano)
- 19/05: Metodologie, utili per ogni materia, che stimolano la creatività – di docente e studente (I. Agresta)

Organizzati da EVENTRIBE

- 08/04: Tolktolk. Come essere un problem solver innovativo (A. Celano, I. Agresta)
- 22/04: Lombardia e COVID-19. All'epicentro della crisi (A. Celano, I. Agresta)

Organizzati da Scuola Civica di Alta Formazione DIRITTI E PARTECIPAZIONE di Cittadinanzattiva

Nell'ambito del Ciclo di Webinar "Oltre l'Emergenza – Salute, servizi e attivismo ai tempi del Coronavirus"

- 16/04: Le misure fiscali straordinarie durante l'emergenza. Cosa cambia per i cittadini su dichiarazioni, scadenze, tasse? (A. Celano, I. Agresta)
- 21/04: Emergenza coronavirus e cronicità (A. Celano, I. Agresta)
- 23/04: Siamo tutti isolati, qualcuno un po' di più. I disturbi del comportamento alimentare e la nuova quotidianità (A. Celano, I. Agresta)
- 28/04: Luce, acqua, gas e telecomunicazioni. Quali misure per forniture e bollette in tempi di COVID-19? (I. Agresta)
- 30/04: Pandemie, salute globale e ruolo dei cittadini (A. Celano, I. Agresta)

- 05/05: Sanità a prova di corruzione. La gestione integrata dei rischi dentro e oltre l'emergenza (I. Agresta)
- 07/05: Terminando il lockdown. Le prospettive e i rischi, tra modelli matematici e social media (I. Agresta)
- 12/05: Emergenza e sostegno alle famiglie. Le misure messe in atto nel mondo bancario (I. Agresta)
- 21/05: Pandemia, inquinamento, sviluppo sostenibile. Quale correlazione tra pandemia e inquinamento atmosferico? e quali sfide siamo chiamati ad affrontare ora per uno sviluppo sostenibile? (I. Agresta)
- 28/05: Semplificazione, trasparenza e partecipazione. La Pubblica Amministrazione nell'emergenza Covid-19 (I. Agresta)

Nell'ambito del ciclo di Webinar "Energie civiche e governo della sanità"

- 11/06: Il Patto per la salute (I. Agresta)
- 25/06: L'assistenza territoriale (A. Celano, I. Agresta)
- 09/07: La spesa pubblica (I. Agresta)

Organizzati da AFI Associazione Farmaceutici Industria

- 21/04: Impatto dell'emergenza Coronavirus sui pazienti coinvolti nelle sperimentazioni cliniche (A. Celano, I. Agresta)

Corso "Sperimentazione clinica – realizzare e gestire uno studio clinico: un percorso ad ostacoli"

- 16/09: La qualità dei protocolli clinici: il punto di vista dei comitati etici (I. Agresta)
- 29/09: Il protocollo clinico e la gestione del materiale sperimentale (I. Agresta)
- 06/10: La gestione dello studio clinico e la valorizzazione dei risultati (I. Agresta)

Organizzati da Fondazione AMPIORAGGIO

- 21/04: Reincorniciare le esperienze e renderle funzionali al raggiungimento degli obiettivi (A. Celano)
- 19/05: Smart Spending: dalla spesa all'investimento (A. Celano, I. Agresta)
- 21/05: Innovazioni Tecnologiche e Digitali. Gli strumenti da conoscere per le nuove sfide da affrontare (A. Celano, I. Agresta)

Organizzati da EDRA, in collaborazione con il Centro Studi Americani

- 24/04: L'evoluzione delle strategie sanitarie globali post Covid-19 - Nuovi modelli per la governance delle cure, con B. Lorenzin (A. Celano)
- 08/05: Pandemia Covid-19 la strada per una cura. L'impatto scientifico, sociale ed economico dei vaccini e delle terapie, oggi e domani (A. Celano, A. Lorè)
- 15/05: Fase 2: come le regioni la stanno affrontando (A. Celano)
- 14/09: Presentazione del libro Sanità Digitale: "La rivoluzione obbligata" – Per un modello sanitario omogeneo, efficiente e giusto, dell'autore G. Polifrone (I. Agresta)
- 14/09: Comunicare o Informare? Covid-19, scuola e ripartenza, Web live Conference organizzata in collaborazione con Fondazione BRF (A. Celano)

Organizzati da MERIDIA FORMAZIONE

- 14/05: Il Welfare che verrà (A. Celano, I. Agresta)
- 20/05: La #Digital Transformation come opportunità per le imprese sociali (I. Agresta)

Talk-webinar Organizzati da MOTORE SANITÀ

- 06/07: Cronicità e Telemedicina. La lezione di Covid-19 (A. Celano)
- 10/07: Il paziente ai comandi della propria salute (A. Celano)



Grazie alla collaborazione di consulenti, professionisti e aziende partner, APMARR può dedicare molto tempo alla realizzazione di programmi e attività di formazione.

16/07: Nuova Governance del farmaco e dispositivi per la sostenibilità del SSN (A. Celano);
17/07: Focus Piemonte – Breakthrough Innovation Car-T. Prospettive attuali in epoca Covid-19 (A. Celano)

05/08: Le buone pratiche della Regione Puglia (I. Agresta)

16/10: Biosimilari Campania. Un treno da non perdere (A. Celano)

23/11: Vivere la cronicità al tempo del Covid, il percorso del paziente (I. Agresta)

04/12: Academy Motore Sanità Tech (A. Celano)

11/12: Il valore del farmaco e dei devices. Le nuove tecnologie per una riforma del Servizio Sanitario Nazionale (I. Agresta)

Nell'ambito di BUONA SALUTE di Mondosanità

20/05: Mascherine e blue Covid (I. Agresta)

27/05: A quando la cura per il Covid-19? (A. Celano, I. Agresta, A. Lorè)

03/06: L'Italia riparte. Covid-19: Come riorganizzare la gestione delle cronicità? (A. Celano, I. Agresta)

10/06: Buona salute: Covid-19, a tutto test (I. Agresta)

24/06: La Sanità Digitale in epoca Covid-19, per accompagnare il cambiamento (A. Celano)

28/10: I test sierologici per la diagnosi di Covid-19. Esperti a confronto (I. Agresta)

Nell'ambito di OFFICINE Motore Sanità

05 e 07/05 (I. Agresta) e 12 e 14/05 (A. Celano) Corso "Fase II Covid 19: Focus Ospedale / Territorio – Anticipare e gestire il cambiamento", in collaborazione con BioMedia.

18/06: Focus e HTA e farmaci. Stato dell'arte dei percorsi di HTA in Italia: dall'AS IS al TO BE (I. Agresta)

01/07: Webinar "Roadshow cronicità: gli scenari post Covid-19 – Campania" (A. Celano)

Nell'ambito di TELEMEDICINE R-EVOLUTION

15/07: La digitalizzazione del paziente (A. Celano)

23/09: Applicazioni reali di telemedicina: il ruolo delle regioni, dello specialista e del cittadino responsabile (A. Celano, I. Agresta)

Organizzati da PATIENT ASSOCIATION TALKS HUB di Roche

23/07: #1 Webinar Project Management – Gli strumenti per costruire un progetto (I. Agresta);

30/07: #2 Webinar Fundraising. Opportunità, gestione ed esempi concreti (I. Agresta)

16/10: #3 Webinar La comunicazione efficace sui social e il public speaking (A. Celano, I. Agresta, A. Lorè)

05/11: #4 Webinar Introduzione agli studi clinici: quali e quante sono le fasi di uno studio e dove trovare informazioni sui clinical trial (A. Celano, I. Agresta, A. Lorè)

26/11: intervento di A. Celano "Il ruolo delle associazioni nel percorso di approvazione di un farmaco" nell'ambito del #5 Webinar L'iter di approvazione di un farmaco (A. Celano, I. Agresta, R. Convertino, A. Lorè)



Allontanare la disabilità significa allontanare la perdita della libertà personale per continuare ad essere una risorsa per la società.



4. OBIETTIVI E ATTIVITÀ

4.1 Elenco delle attività

Attività Internazionali continuative

Con FESCA

12-14/07: 6th SYSTEM Sclerosis World E-Congress di FESCA (A. M. Rizzo)

Con EURORDIS

12-17/05: collaborazione per la diffusione del sondaggio RARE BAROMETER VOICES, sull'impatto della pandemia da Covid-19 sui malati rari

14-15/05 on line: The 10th European Conference On Rare Disease & Orphan Products ECRD2020 (S. Calcarella, A. M. Rizzo)

23/11 on line: FROM POSSIBLE TO ACCESSIBLE? Launch event of RARE IMPACT report: "Challenges and solutions for improving patient access to advanced therapeutic medicinal products at the European level" (A. Celano)

Con AGORA

25-26/09: Online General Assembly 2020; The AGORA's 9th International Conference Tomorrow's health, today: Patient Centered Care and Digital Technology

Con ENCA

23-25/09: Virtual Congress ENCA PReS 2020 26th European Paediatric Rheumatology Congr, organizzato da Paediatric Rheumatology European Association (A. Celano);

18/03: partecipazione al #WORDday2020 Giornata mondiale delle patologie reumatiche nella popolazione giovanile, con realizzazione di un video su "Le linee guida elaborate dalla Società Europea di Reumatologia Pediatrica (PRES) sulle cure dei bambini e dei giovani affetti da malattie reumatiche durante l'epidemia di COVID-19", pubblicato sul canale Youtube di APMARR

Attività Nazionali continuative

APMARR e ISS Istituto Superiore di Sanità

CNMR Centro Nazionale Malattie Rare

Serie di Meeting scientifici on line "Covid-19 e Malattie Rare", organizzati dal Gruppo di lavoro sulle Malattie Rare 21/04, 28/04, 26/05, 09/06, 16/06, 23/06, 07/07, 12/11, 26/11, 10/12 (I. Agresta, A. Celano, A. Lorè)
 05/05 "Giornata mondiale per l'igiene delle mani"
 12/05 "Neuropatie immuno-mediate croniche con un focus sulla Sindrome di Guillaume Barré"
 19/05 "L'impegno delle Regioni per le malattie rare in tempo di pandemia da Covid-19" (A. Celano, G. Lepre)

Progetto RIAP – Registro Italiano di ArtroProtesi

Riunioni del Comitato Scientifico, in videoconferenza: 08/06, 10/12

Indagine sulla gestione delle malattie reumatologiche in epoca Covid-19

Promossa in collaborazione con il Centro Nazionale per la Telemedicina e le Nuove Tecnologie Assistenziali dell'ISS e ANMAR; 15/12: Comunicato stampa e webinar di presentazione dei dati "Il Covid-19 ha rilanciato la sfida delle cronicità: qual è il nuovo modello assistenziale per affrontare il futuro?"

APMARR e GRUPPO CRC

Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza

06/02, Roma: riunione plenaria (delegata S. Frateiacchi – ALAMA)
 27/05: lettera per sollecitare la nomina della nuova Autorità Garante Nazionale per l'Infanzia e l'Adolescenza, il cui ultimo mandato è scaduto lo scorso marzo
 09/10, on line: riunione plenaria (delegata S. Frateiacchi – ALAMA)
 13/10: lettera per la necessità di nominare la nuova Autorità Garante Nazionale per l'Infanzia e l'Adolescenza
 16/11: comunicato stampa per la pubblicazione del Rapporto e l'avvio della "Children's Week. I Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza ai tempi del Covid19, quali sfide per il futuro?", cinque momenti di riflessione trasversale rispetto ai raggruppamenti tematici propri del Rapporto CRC, alla presenza di operatori, esperti e rappresentanti delle istituzioni, in occasione della pubblicazione e divulgazione dell'11° Rapporto di Aggiornamento sul Monitoraggio della Convenzione sui diritti

dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Italia "I Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza in Italia", con partecipazione di A. Celano all'elaborazione dei testi del Rapporto, dal 16 al 20/11

16/11, on line: incontro "Una generazione in bilico, tra social e distanziamento sociale" (S. Giordano)
 17/11, on line: incontro "Fragilità di bambini e adolescenti, solitudine delle famiglie. Quali risposte?"
 18/11, on line: incontro "Povertà e ambiente: l'agenda per le nuove generazioni"
 19/11, on line: incontro "Uguali diritti, diverse attuazioni: le conseguenze delle disuguaglianze"
 20/11, on line: incontro "Oltre il Covid-19: una strategia per i bambini e gli adolescenti"

APMARR e Gruppo Malattie Rare del DREAM

Laboratorio Diffuso di Ricerca Interdisciplinare Applicata alla Medicina (Università del Salento) (A. Celano)

26/02, Lecce: in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, organizzazione del Corso E.C.M. "Essere genitori si può: La fertilità nelle malattie"; collaborazione con Gemme Dormienti Onlus, e supporto del gruppo Malattie Rare del DREAM per la diffusione del Questionario su "Rapporto tra malattie rare e fertilità", dal 01/03

APMARR e C.R.E.A. Sanità

Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (Università Tor Vergata)

Panel di Esperti nel Progetto "La misura della performance dei SSR", VIII Edizione (A. Celano)
 24/06: Expert panel web-meeting e Implementazione metodologia e confronto tra stakeholder
 14/10, on line: presentazione dei risultati "Le Performance Regionali - VIII edizione. Le opportunità di tutela della salute a livello regionale" (A. Celano, I. Agresta)

APMARR e Università Cattolica del Sacro Cuore

Campagna Social "#IoSonoEngaged: una campagna per l'engagement ai tempi della Fase 2 del Covid-19", realizzato dal Centro di Ricerca EngageMinds HUB – Consumer, Food & Health Research Center della Facoltà di Psicologia – Università Cattolica del Sacro Cuore, Milano

Marzo: costruzione del Vademecum "Engagement, come suggerimento da adottare nella vita di tutti i giorni per gestire responsabilmente l'emergenza sanitaria"

APMARR e Aeroporti di Roma – ADR Assistance

20/02, Roma: riunione annuale del tavolo di consultazione "L'assistenza ai passeggeri a ridotta mobilità" (R. Convertino)

13/10: Proposta Tariffaria 2021, Charges Proposal – PRM Service (I. Agresta)

Attività locali continuative**Sedi territoriali e referenti**

27/01, Bari: incontro nuovi soci (I. Agresta)

APMARR e Regione Lazio

Progetto Participation Act con Gruppi di Partecipazione Attiva, Gruppo di Partecipazione "Malattie autoimmuni e reumatologiche" (I. Agresta)

20/02, Roma: Open Day Il modello Lazio, per una sanità partecipata

10/07, on line: incontro del gruppo per la creazione dei tavoli di lavoro

APMARR e AGENAS Agenzia Nazionale Servizi Sanitari (I. Agresta per la provincia di Bari, A. Celano e S. Cazzella per la Provincia di Lecce, G. Lepre per la provincia di Taranto)

Progetto di Ricerca "La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero", YOUman Lab, svolto attraverso ARESS Agenzia Regionale Servizi Sanitari Puglia

Umanizzazioni, Provincia di Bari: 07/02 Ospedale Di Venere; 12/02 Ospedale Santa Maria

APMARR e A.O. Consorziato Policlinico e dell'A.O. Giovanni XXIII – Bari (I. Agresta)

I. Agresta nel Consiglio Direttivo e nominata Segretaria del CCM Policlinico

Riunioni CCM Policlinico: 17/01, 17/04, 28/04 (con Dr. Sanguedolce), 06/05, 16/06

Incontri: 22/05, con A. Laricchia, Presidente Gruppo Regionale

APMARR e ASL Bari (I. Agresta)

Riunioni CCM ASL: 08/07 incontro con il Direttore Generale A. Sanguedolce, 10/12

APMARR e ASL Lecce

Servizio CUP attivo presso la sede operativa nazionale di Lecce, per le prenotazioni alla ASL di Lecce (S. Calcarella, M. Castagnaro, A. Celano, A. M. Rizzo)

APMARR e ASL Taranto

G. Lepre referente per il CCM all'interno del COBUS Comitato del buon uso del sangue della ASL Taranto

Riunioni: 23/01, 01/09, 11/11 (on line, collegamento con il Sottosegretario di Stato alla Presidenza del Consiglio dei Ministri - con delega alla Programmazione Economica Prof. Mario Turco sul "Caso Taranto: profili di sviluppo e potenziamento della sanità jonica).

Progetto «CITTADINI SI DIVENTA: Sviluppo della consapevolezza dei diritti e dei doveri in ambito sanitario», organizzato dal Comitato Consultivo Misto (Gruppo promotore), con il coinvolgimento di: AIC, AIDO, APMARR, CUORI SOLIDALI, GENITORIAMO, LA MEDIANA, VERSO EST, Ufficio Relazioni con il Pubblico ASL TA, Dipartimento di Prevenzione ASL TA, Servizio Prevenzione e Sicurezza negli Ambienti di Lavoro (SPESAL), Università Aldo Moro Bari Corso di Laurea in Infermieristica - Polo Jonico Taranto, studenti di alcuni Istituti Superiori di Taranto (G. Lepre). Dopo la prima fase attuativa del progetto (maggio/ottobre 2019), fino a marzo 2020, i dati raccolti negli Istituti ARCHITA ed ARCHIMEDE di Taranto sono stati elaborati e comunicati alle Associazioni del CCM e ai referenti dei partners e inseriti nelle tesi di laurea di due laureande del Corso di Laurea in Infermieristica (questionario "LE PAROLE DELLA SALUTE)

APMARR membro del GRUPPO di lavoro A.MA.RE PUGLIA Rete Associazioni Malattie Rare Puglia (I. Agresta)

09/04 on line: riunione con CoReMaR

APMARR e CSV Brindisi Lecce (S. Cazzella)

09/09, Lecce: incontro di Co-progettazione con ETS in vista della II Edizione di Strade Volontarie – Festival del Volontariato

19/12, Lecce: Assemblea dei Soci

Eventi e progetti organizzati**Rubrica #REUMASTORIES**

Avvio sul sito e sui social. Dopo i primi due appuntamenti, con la testimonianza di G. Durante pubblicata il 10/12 e la testimonianza di R. Convertino il 17/12, continua il progetto con le pubblicazioni delle storie: 07/01, testimonianza di Angela Lorè; 13/01, testimonianza di Stefania Digioia; 17/01, testimonianza di Sara Elia; 27/01 testimonianza di Maurizio Leuzzi; 11/02, testimonianza di Luana Rizzolo; 17/02, testimonianza di Mariella Piredda; 25/02, testimonianza di Luca Prest; 15/03, testimonianza di Ro-



sanna Ambrosio; 14/04, testimonianza di Alessandra di Conza; 21/04, testimonianza di Rosa Zaza; 05/05, testimonianza di Rosa Salis; 19/05, testimonianza di Martina Benatti; 26/05, testimonianza di Teresa Laviola; 01/06, testimonianza di Mary (nome di fantasia); 09/06, testimonianza di Gianfranco Labianca; 16/06, testimonianza di Nicoletta Henriette; 23/06, testimonianza di Valentina Cafiero; 30/06, testimonianza di Ilenia Lucchetti; 09/07, testimonianza di Pamela De Rosa; 14/07, testimonianza di Serena Benedicenti; 21/07, testimonianza di un papà medico; 28/07, testimonianza di Maria Luigia Campaniello; 08/09, testimonianza di Renata Spada; 24/11, testimonianza di una persona con patologia; 01/12, testimonianza di Ornella Mura.

(FOCUS #03, in capitolo 4, par. 2, pag. 74)

Presentazione Attività APMARR 2020

Roma, 13/01: incontro con le Aziende (A. Celano, G. Durante, S. Calcarella, A. M. Rizzo, AXESS PR)

Prima Giornata Regionale di informazione e prevenzione sulle Patologie Reumatologiche e rare nell'adulto e nel bambino

Curarsi in Calabria "La nascita della rete reumatologica a partire dai bisogni della persona e per tutto il suo percorso di cura e di benessere. Relazione efficace medico-paziente"

Con la partecipazione di AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche, Lega Italiana Sclerosi Sistemica, AISF Onlus, Remare Onlus Associazione per le Malattie Reumatiche e Autoinfiammatorie - Sicilia, AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili, Leoncini Coraggiosi, Associazione CAL.M.A. Calabria Malati Autoimmuni. Catanzaro, 25/01 (G. Durante moderatore, A. Celano, S. Giordano, M. Leuzzi, S. Ventrice)

Rassegna Stampa del 23 e 24/01: Sanità24 "Calabria: 7 persone su 10 con malattie reumatiche abbandonano il lavoro"; Agir - Agenzia Giornalistica Repubblica "Apmarr: in Calabria il 71,4% delle persone con malattie reumatiche è costretto ad abbandonare il proprio lavoro"; Quotidiano Reumatologia "In Calabria 7 malati reumatici su 10 devono abbandonare il lavoro. Indagine APMARR"; Rubrica Sanità e Salute di catanzaroinforma.it "A Catanzaro giornata di informazione su malattie reumatologiche rare"; cn24tv.it "Vivere con una malattia reumatica"; Il dispaccio.it "Salute, indagine APMARR: in Calabria il 71,4% delle persone con malattie reumatiche è costretto ad abbandonare il proprio lavoro"; CosenzaPost.it "Patologie reumatologiche e rare: prima giornata di informazione e

prevenzione"; Kliche.it "Prima Giornata Regionale di informazione e prevenzione sulle patologie reumatologiche e rare"

Progetto LABORATORI DEL BENESSERE

In collaborazione con AIHC (con F. di Coste, A. R. Ambu, A. D'Argenio, L. Gentile, F. Lolletti, A. Palieri, S. Saladino) con il Patrocinio di RE.DO. Reumatologhe Donne (coordinamento S. Middei)

08/02, Marino (RM): "Laboratori del benessere", avvio

15/02, Marino (RM): "Io non sono la mia malattia. Quando la diagnosi bussava alla porta"

29/02, Marino (RM): "Apprendo a superare i miei condizionamenti. Allenarsi al pensiero positivo"

12/09, Genzano di Roma (RM): "Scelgo il Benessere malgrado l'eclissi. Attivazione al benessere"

26/09, Marino (RM): "Divento consapevole della mia quiete emotiva. La creazione di uno spazio di serenità mentale"

(FOCUS #03, in capitolo 4, par. 2, pag. 74)

Inaugurazione "STANZA BLU... COME A CASA"

Presso l'U.O.S.D. di Reumatologia dell'Ospedale Morelli di Reggio Calabria, destinata alle persone con patologia reumatologica che effettuano terapie ospedaliere infusive, in modo da permettere loro di trascorrere le ore di terapie come se fossero a casa. L'ambiente e gli arredi sono stati creati appositamente e progettati per promuovere il benessere della persona. La nuova stanza è il frutto della collaborazione instaurata da anni tra i medici dell'Unità Operativa di Reumatologia (A. Celano, S. Giordano), 15/02

Video IN OCCASIONE DELLA Festa della donna

08/03: "APMARR celebra le donne che convivono con una malattia reumatica", sul Canale Youtube

EMERGENZA PANDEMIA COVID-19

- Sezione dedicata EMERGENZA CORONAVIRUS, sul sito www.apmarr.it

- Videomessaggi sul Canale Youtube di APMARR

26/03: "COVID-19 e cure: il messaggio della presidente di APMARR"

01/04: "COVID-19 - La squadra di APMARR lancia un messaggio di speranza"

- Raccolta fondi per acquisto DPI da donare ad Ospedale SS. Annunziata di Cosenza e per Ospedale Regina Apostolorum di Albano Laziale (RM)

Riunioni CD via Skype per l'organizzazione, la redazione e l'invio delle comunicazioni istituzionali agli ospe-

dali, la realizzazione sul sito e sui social della raccolta, la richiesta di preventivi per l'acquisto, la ricezione del materiale, la consegna all'ospedale SS. Annunziata Cosenza (G. Durante) e per l'Ospedale Regina Apostolorum di Albano Laziale (S. Middei) delle mascherine (n. 400) e la realizzazione dell'informativa della consegna divulgata tramite social

- *Supporto informativo a pazienti per richiesta medicinali mancanti: Plaquenil e Salazopyrin* (G. Durante)

- *Supporto informativo a pazienti per richiesta medicinali mancanti: Tocilizumab*

- *Protocollo d'intesa con l'Associazione ANGELI IN MOTO, per la consegna gratuita di farmaci e beni di prima necessità*

15/05: firma del protocollo; 01/06: avvio del servizio; 10/06: Comunicato Stampa

Rassegna Stampa: 10/06 "Angeli in moto consegnano farmaci e beni di prima necessità" La Nuova Sardegna Cagliari; "Accordo tra APMARR e Angeli in Moto: farmaci e beni di prima necessità arrivano in moto" Ajò Noas; "I farmaci per i sardi con patologie reumatologiche arrivano a domicilio, in sella a una moto" Ogliastra-Vistanet, Il Dispaccio; "APMARR sigla protocollo d'intesa con l'associazione Angeli in moto per la consegna gratuita di farmaci" OnTuscia Quotidiano Viterbo; "Piemonte, i farmaci per le persone con patologie reumatologiche arrivano a casa in sella a una moto" 24Ovest.it, Chivasso Oggi, Grugliasco24, Torino Oggi; "Piemonte: i medicinali arrivano in sella ad una...moto" La Sesia-Vercelli; "Angeli in moto che consegnano farmaci a domicilio" Vercelli-Notizie; "Apmarr sigla protocollo d'intesa con l'associazione Angeli in Moto per la consegna gratuita di farmaci e beni di prima necessità" Metropolitanweb.it; 11/06 "Apmarr ha siglato un protocollo d'intesa con Angeli in moto per la consegna gratuita di farmaci e beni di prima necessità" sardegnaioggi.com

- *Progetto di Supporto Psicologico PSYDIT*: protocollo d'intesa con DNM srl, per consulenze di sostegno gratuite su piattaforma PsyDiT, con la disponibilità di 5 psicologi: I. Cinieri, A. Rosabianca, A. De Salvatore, A. Sandalo, A. Sticchi. Comunicato Stampa del 10/03: "Ansia da Coronavirus? APMARR la combatte con PsyDiT, piattaforma che offre supporto psicologico a distanza"

Riunioni: 08/06

- Collaborazione per la diffusione del *Questionario sull'impatto psicologico associato al Coronavirus (COVID-19) nei pazienti*, per valutare l'impatto psicologico della pandemia sulle persone e sui pazienti, preparato dallo psicologo attivo presso l'U.O.S. Reumatologia

dell'Ospedale Classificato Equiparato" Sacro Cuore – Don Calabria" di Negrar (VR), P.O. Accreditato – Regione Veneto, in collaborazione con A. Marchetta, specialista reumatologo, dal 27/04

- Disseminazione della *Survey per la creazione di un registro mondiale su contagio COVID nelle persone affette da patologie reumatologiche*, realizzata dalla COVID-19 Global Rheumatology Alliance Team

- *Campagna di sensibilizzazione #distantimauniti*, promossa sui canali social, per esortare a restare a casa, a seguire le regole e a gestire il tempo, con video e foto realizzate dai nostri soci, volontari, referenti

- *Numero verde 800 984 712* a disposizione di tutti per segnalazioni e risoluzione problemi relativi al Covid19, non solo per ciò che riguarda le patologie di riferimento, ma anche consigli utili per gestione dell'isolamento e info per gli aiuti messi a disposizione nei diversi comuni sul territorio

- *Progetto #REUMADERMAALTUOFIANCO*, in collaborazione con APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza. Dal 14/12, per 4 giorni a settimana, i numeri verdi delle due Associazioni e alcuni specialisti reumatologi e dermatologi sono stati a disposizione, gratuitamente, delle persone con patologie reumatologiche e psoriasi che non riescono a mettersi in contatto con il proprio medico specialista di riferimento, per effettuare dei consulti medici telefonici a distanza. 11/12: Comunicato stampa; 22/12: intervista doppia ad A. Celano e V. Corazza di APIAFCO, sul canale Youtube di APMARR

(FOCUS #01, in capitolo 4, par. 2, pag. 69)

Progetto #ANCHIOMAMMA

Progetto di informazione su malattie autoimmuni e pianificazione familiare promosso in collaborazione con ANMAR Onlus e APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani amici della Fondazione Corazza, con il contributo non condizionato di UCB Pharma.

Riunioni Board: 31/03 (A. Celano, M. Piredda); 20, 22 e 28/04 (A. Celano); 11/05; 28/05; 11/06; 04/09; 10/12 22/04: Lancio editoriale dell'evento dell'08/05 su Corriere Salute.it

08/05: intervento di A. Celano nella Press Conference *Diventare mamma con una malattia autoimmune*, in collaborazione con RCS Corriere Salute del Corriere della sera, pubblicata su CorriereTV

21/05: Dossier su Corriere Salute, dedicato alla tematica delle malattie autoimmuni

17/07: Registrazione di A. Celano per il lancio del progetto



Talk "Il counseling nelle malattie autoimmuni" 21/07 registrazione, 09/09 messa in onda, A. Celano relattrice

Talk "La Procreazione medicalmente assistita e malattie autoimmuni" 29/07 registrazione, 30/09 messa in onda, A. Celano relattrice

Talk "La medicina di genere nell'autoimmunità" 13/10 registrazione, 21/10 messa in onda, A. Celano relattrice

Programma dell'accesso di CO.RE.COM. Comitato Regionale per le Comunicazioni e RAI Puglia

Secondo Trimestre: presentazione della domanda per l'accesso alle trasmissioni radiofoniche e televisive della RAI regionale, tematica: "Network Fibromialgia – Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica"

11/06, on line: registrazione di C. Assalve con il giornalista C. Gabaldi; 18/07: messa in onda

Quarto Trimestre: presentazione della domanda per l'accesso alle trasmissioni radiofoniche e televisive della RAI regionale, tematica: "Sclerosi Sistemica e Fenomeno di Raynaud – L'importanza della diagnosi precoce" 03/11: registrazione con la Reumatologa E. Praino; 26/12: messa in onda su TGR Rai Puglia



La campagna raccolta fondi di APMARR del 5x1000 è dedicata a contribuire a finanziare la ricerca sulle Malattie Reumatologiche in età pediatrica.

Progetto "REUMATOLOGIA PEDIATRICA"

Campagna 5xMILLE

Aprile-Giugno: Campagna 5x1000 condivisa sui canali social di APMARR e banner su sito APMARR;

06/06: video appello dei volontari sul canale Youtube di APMARR

Raccolta fondi

Su Facebook sono state avviate diverse raccolte fondi, al fine di supportare l'associazione e, in modo particolare, contribuire a finanziare la ricerca sulle malattie reumatologiche in età pediatrica

Gruppo Fibromialgia per Progetto "Un dolore da ascoltare" (coordinato da C. Assalve)

Gruppi d'incontro, ascolto e sostegno per persone con fibromialgia:

25/01, Brindisi: con la Psicologa e Psicoterapeuta A. De Salvatore

13/02, Bari: con lo psicologo D. Pepe (I. Agresta)

22/02, Brindisi: con la Psicologa e Psicoterapeuta A. De Salvatore

28/04, on line: con lo psicologo D. Pepe (I. Agresta)

10/06, Taranto: incontro esperienziale psicocorporeo "Cerchiamoci" con la psicologa e psicoterapeuta I. Cinieri

29/09, Taranto: incontro esperienziale per persone con Fibromialgia e dolore cronico "Movimento consapevole e respiro: leggerezza del corpo e dell'anima" con l'istruttrice L. Pizzolla

12/11, on line: Self-Help, 1° incontro di ascolto

26/11, on line: Self-Help, 2° incontro di ascolto

17/12, on line: Self-Help, 3° incontro di ascolto

29/12, on line: Self-Help, incontro di ascolto

24/09: intervista radiofonica di C. Assalve con la giornalista G. Ressa per Radio Cittadella di Taranto, su incontro esperienziale del 29/09

05/11: intervista radiofonica di C. Assalve con la giornalista G. Ressa per Radio Cittadella di Taranto, su gruppi Self-Help on line in partenza il 12/11

Giornata Mondiale della Fibromialgia

12/05, Webinar "Ricominciamo dal Ben-Essere", con C. Assalve, consigliera e responsabile del Gruppo Fibromialgia di APMARR, I. Cinieri, Psicologa e

Psicoterapeuta del Distum-Dipartimento studi umanistici Università di Urbino, R. Cirri, insegnante di Yoga e Pilates, A. Sandalo Psicologo e Psicoterapeuta, F. R. Spinelli, reumatologa e ricercatrice a La Sapienza di Roma, e A. Palieri, Mental trainer. Con la moderazione di S. Mingolla, direttore della Rivista "Morfologie" di APMARR

12/05: intervista radiofonica a C. Assalve, con la giornalista G. Ressa sulla Giornata Mondiale della Fibromialgia

OSSERVATORIO APMARR

Riunioni: 25/06;

Indagine "Le patologie reumatologiche e Covid-19", realizzata in collaborazione con Helaglobe. Riunioni: 10 e 16/04; lancio: 23/04

22/05: Webinar "*Cronache dalla Cronicità sospesa. Il post Emergenza COVID-19 e pazienti reumatologici: scenari e proposte*" per la presentazione dei dati dell'indagine, con i saluti istituzionali di: On. S. Zampa: sottosegretario alla salute – messaggio di saluto istituzionale, Sen. P. Boldrini (Componente XII Commissione Permanente "Igiene e Sanità", Componente della Commissione Parlamentare per l'Infanzia e l'Adolescenza), On. E. Savino (Componente XIV Commissione, Politiche dell'Unione Europea) e relazioni a cura di R. F. Caporali (Direttore della U.O.C. di Reumatologia Clinica dell'ASST Gaetano Pini-CTO), F. De Benedetti (pediatra reumatologo, responsabile U.O. di Reumatologia, Dipartimento di Medicina Pediatrica IRCCS Ospedale Bambino Gesù di Roma), S. Pillon (Direttore Medico del CIRM Centro Internazionale Radio Medico), A. Celano, D. Caffero, Consultant (Helaglobe), e moderazione di S. Mingolla e R. Gagliardi

Rassegna stampa: 25/05 "Coronavirus, 3 malati reumatici su 4 costretti a rimandare le visite: quadri clinici peggiorati" Agenzia Dire-Sanità; 26/05 "Coronavirus: 3 malati reumatici su 4 hanno rimandato visite. Indagine Apmarr, problemi anche per il ritardo delle diagnosi" Ansa; "I risultati della ricerca. Le patologie reumatologiche e Covid-19, promossa da Apmarr e Helaglobe" Agir-Agenzia Giornalistica Repubblica; "Covid-19 e malati reumatici: 3 su 4 costretti a rimandare visite" Quotidiano Reumatologia; 27/05 "Due malati reumatici su tre preoccupati per gli effetti dell'emergenza Covid-19" HealthDesk

Giornata Mondiale della Sclerodermia

29/06, Campagna di informazione "Il nostro sorriso è vulnerabile. Proteggiti per proteggerci!", in collaborazione con ASSMAF Associazione per lo Studio della Sclerosi Sistemica e delle Malattie Fibrosanti, GILS Gruppo Italiano Lotta alla Sclerodermia e AILS Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia

22-24/06: celebrazione della GMS organizzata da AS.MA.RA Associazione Malattia Rara Sclerodermia e Altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè" "Sclerodermia e Covid", e partecipazione di A. Celano al Webinar "Normative INPS: Cosa è cambiato nell'iter accertativo in ambito dell'invalidità civile post pandemia Covid 19"

Progetto "La dimensione dell'abitare" (R. Convertino, S. Middei)

Riunioni on line e azioni:

- Questionario per rilevare i bisogni dei pazienti in relazione alla dimensione dell'abitare e all'autonomia conseguente
- Articolo introduttivo sulla tematica della "Dimensione dell'Abitare"
- Intervista ai referenti del progetto R. Convertino e S. Middei
- Articolo di restituzione risultati a fine lancio questionario

Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020

- Riunioni: 30/07, 02/09, 06/10
- Riunioni con Federfarma Lombardia: 26/02, 09/06, 07/08
- Riunioni con Federfarma: 10/07

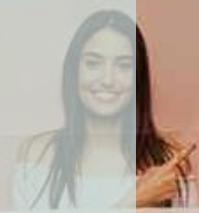
Hanno patrocinato la campagna #diamoduemani2020: Camera dei Deputati, AIFA Agenzia Italiana del Farmaco, FNOMCeO Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Farmindustria, FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche, FIASO Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere, Federsanità ANCI, FIMMG Federazione Italiana Medici di Medicina Generale, EGUALIA, SIGR Società Italiana di GastroReumatologia, SIR Società Italiana di Reumatologia, CReI Collegio Reumatologi Italiani, SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie, CNOP Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, FADOI Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti, SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle aziende sanitarie



I NOSTRI SERVIZI

REUMA CHE?

Parlane con il tuo farmacista.



Il reuma è una malattia infiammatoria che colpisce le articolazioni e può causare dolore e gonfiore. È importante consultare il medico e il farmacista per una diagnosi accurata e un trattamento adeguato.

APMAAR

federfarma



L'avvio della Campagna #diamoduemani2020, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2020, ha compreso diverse azioni:

- *Landing page* dedicata alla campagna #diamoduemani2020
- *INDAGINE WERESEARCH* quali/quantitativa "Vivere con una Patologia Reumatologica – III Ed. 2020", dal 07 al 14/08
- *Campagna REUMA CHE? PARLANE CON IL TUO FARMACISTA*: promossa con Federfarma e Federfarma Lombardia, ha interessato 18.300 farmacie italiane aderenti, con una locandina (allegato al quindicinale Farma 7 n°16 del 15/10) e un punto informazione con farmacisti a disposizione; il Video con il testimonial della campagna *Reuma che?* Germano Lanzoni, pubblicato sul canale Youtube di APMARR il 12/10 e sulla pagina Facebook il 14/10; testimonianze sul canale Youtube dei volontari APMARR: 16/10 di A. Loré; 19/10 di E. Quercetti; 21/10 di G. Durante; 30/10 di M. Leuzzi; 18/11 di P. De Rosa; 25/11 di S. Digiòia
- *CORSI FAD PER FARMACISTI*: un corso Ecm nazionale "Il Farmacista e le patologie reumatiche online" dal 30/09 al 30/11; un corso Ecm regionale (Lombardia) "Le malattie rare nella farmacia dei servizi", online dal 01/10 al 31/12; una Video intervista a M. Cossolo, presidente di Federfarma Nazionale pubblicato sul canale youtube e sulla pagina Facebook il 05/10; un

Video messaggio di A. Racca, presidente di Federfarma Lombardia, pubblicato sulla pagina Facebook l'08/10

- *Ciclo webinar "Recovery Fund: disegnare l'innovazione in reumatologia"*: 09/10 "Covid-19: impatto sulle persone e modelli organizzativi", trasmesso in diretta streaming sul canale Youtube APMARR e rilanciato il 13/10 anche sulla pagina Facebook; 13/11 "Medicina di prossimità: crisi, emergenza e ruolo di un territorio su cui investire per creare salute", trasmesso in diretta streaming sul canale Youtube e Facebook e rilanciato il 16/11
 - *INCHIESTA GIORNALISTICA* dal titolo "Le grandi difficoltà dei malati reumatici. Cinque mesi per una visita, ticket costosi, pochi i centri specialistici", realizzata in collaborazione con il Corriere della Sera
 - *CONCORSO FOTOGRAFICO*: iniziativa di promozione e sensibilizzazione verso le patologie reumatiche e chi ne soffre; il concorso si è diviso in due categorie: una per gli adulti, #APMARRNOLIMITS e l'altra per i bambini #CHILDRENFREES
 - *DIGITAL PR E UFFICIO STAMPA*: attività sui social, strategia e piano di comunicazione, supporto per rassegna stampa e divulgazione della campagna
- Rassegna Stampa*: 09/10 "Covid 19, crollo del 40% nuove diagnosi di patologie reumatiche" AskaneWS; 09/10 "Video intervista - Parte Recovery fund, per di-



segnare l'innovazione in reumatologia" Agenzia DIRE; 09/10 "Malattie reumatologiche, esperta: "In lockdown saltate le sessioni di riabilitazione, gravi danni nel lungo periodo" Meteoweb.eu; 09/10 e 12/10 "Al via nelle farmacie campagna su malattie reumatologiche": AdnKronos, Il Tempo.it, Il Foglio.it, Affaritaliani.it, CataniaOggi, CiociariaOggi, Corriere dell'Umbria.it, Corriere di Arezzo.it, Corriere di Rieti.it, Corriere di Siena.it, Corriere di Viterbo.it, Food&WineItalia.com, Fortune Italia.com, Il Dubbio.news, Il Sannio Quotidiano.it, La Sicilia.it, La Vallée Notizie.it, La Voce di Novara, Libero Quotidiano.it, Milano Finanza.it, Metro.it, Notizie.it, Oggi Treviso.it, OlbiaNotizie, Padova News, Paginemediche.it, SassariNotizie, Traderlink, Trend Online.com, Vvox.it, Tiscali.it - Notizie, Today.it, Yahoo! Notizie; 11/10 "Covid-19. Crollano le nuove diagnosi di malattie reumatologiche" HealthDesk; 12/10 "Arriva la campagna "Reuma che? Parlane con il tuo farmacista": Askanews, Il Sole 24 Ore.com - Stream24, Quotidiano.net, Il Tempo.it, Affaritaliani.it, iFarma.net, Corriere dell'Umbria.it, Corriere di Arezzo.it, Corriere di Rieti.it, Corriere di Siena.it, Corriere di Viterbo.it, Tiscali.it - Notizie, Today.it; 12/10 "World Rheuma Day, gli specialisti, non sospendere terapie Riduzione del 40% delle nuove diagnosi in primi 6 mesi anno" Federfarma.it; 12/10 "Al via nelle farmacie campagna su malattie reumatologiche. Cossolo: Farmacisti riferimento essenziale" Federfarma.it; 12/10 "Federfarma e APMARR insieme per la campagna 'Reuma che? Parlane con il tuo farmacista' nelle farmacie italiane" Pharmastar.it; 12/10 "Oggi è il World Arthritis Day. Le malattie reumatiche ai tempi del COVID-19" Policlinico Gemelli; 12/10 "Giornata mondiale delle malattie reumatiche. Una panoramica a 360 gradi delle problematiche del paziente, aggravate dalla pandemia" Quotidiano Sanità.it; 12/10 "ANMAR e APMARR: il resto dell'anno che verrà [Associazioni di pazienti]" Quotidiano Reumatologia; 12/10 "Giornata delle malattie reumatiche, il Gemelli: importante non interrompere le terapie" Redattore Sociale; 12/10 "Covid-19, il peso per chi soffre di malattie reumatiche" di F. Mereta, DiK-Lei - Take Care; 15/10 "Gli effetti del lockdown sui malati reumatologici", a firma di M. G. Faiella, Corriere Salute; 02/11 "Meno diagnosi, farmaci introvabili: gli effetti del lockdown sui malati reumatologici" di M. G. Faiella, Corriere della Sera - Sezione Salute / Reumatologia; 16/11 "L'impatto del covid-19 sulla cronicità : da febbraio cancellate 18 milioni di prestazioni sanitarie" AskaNews; 16 e 17/11 "Da febbraio cancellate 18 milioni di prestazioni sanitarie" HealthDesk, Panorama della Salute.it (FOCUS #02, in capitolo 4, par. 2, pag. 71)

Promozione del sondaggio "Covid-19 - Valutare l'impatto sui pazienti reumatologici", con ANMAR Onlus e in collaborazione con il Centro Nazionale per la Telemedicina dell'Istituto Superiore di Sanità, dal 15/10

Progetto "Percorsi - Emergenza Covid e persone che vivono con artrite reumatoide"

"Oltre il Covid: disegnare percorsi dedicati per l'Artrite Reumatoide", dal 01/12

Dicembre: FASE 1 *Assessment (Azioni: definizione governance del progetto e piano di lavoro; analisi documentazione disponibile); FASE 2 Gruppo di lavoro (Azione: individuazione e contatti con personale da inserire in progetto); FASE 3 Elaborazione documento proposte; FASE 4 Presentazione Istituzionale/Evento (Azioni: identificazione degli interlocutori; organizzazione evento), con il supporto di Galapagos*

Giornata mondiale delle persone con disabilità proclamata dall'ONU Organizzazione delle Nazioni Unite allo scopo di promuoverne i diritti e il benessere; 03/12: video messaggio sul canale Youtube dei volontari APMARR

Partecipazioni in progetti Nazionali e Internazionali

Collaborazione nel Progetto "GLORIA - The Glucocorticoid Low-dose Outcome in Rheumatoid Arthritis Study, studio comparativo sul rapporto costo-efficacia e sicurezza dei glucocorticoidi a basso dosaggio nel trattamento di pazienti con artrite reumatoide, condotto da VU University Medical Center - Rheumatology & Immunology Center, finanziato con Horizon 2020 della Commissione Europea, dal 2015 - in corso, completamento dello studio previsto per il 31/08/2021

Adesione a "SCIROCCO - Progetto Europeo Scaling integrated care in contex" (A. Celano per ASL Lecce e I. Agresta per ASL Bari), di cui è partner l'Agenzia Regionale Sanitaria AReSS Puglia come Regione Puglia Maggio 2019/marzo 2020: indagine sul livello di maturità delle Cure Integrate in 9 Regioni Europee: Paesi Baschi (Spagna), Fiandre (Belgio), Germania, Lituania, Polonia, Puglia (Italia), Scozia (UK), Slovacchia e Slovenia 14/10: conclusione della ricerca condotta e ricezione dei risultati conseguiti

Adesione al Progetto "GOOD BIOS - Governance del paziente in trattamento con farmaci biosimilari", promosso da AMGEN

2019: 04/11/2019, inizio incarico per A. Celano; 10/12/2019, Milano: Tavolo di Consensus e condivisione dei risultati dell'indagine (A. Celano, G. Celano)

2020: 25/03, documento di consenso

Adesione al "RA NarRative Advisory Panel" per la Arthritis Revealed Campaign realizzata da Pfizer (A. Celano)

2019: virtual meeting

2020: 24/11, Panel Pre-Work Questionnaire; 15/12, Advisory Panel Post-Work Questionnaire

Adesione al Progetto CETAR realizzato da GISEA Gruppo Italiano di Studio sulla early Arthritis, dal 01/01 al 28/10

28/10: A. Celano discussant nel webinar "Conseguenze cliniche ed economiche del trattamento dell'Artrite Reumatoide in Italia"

Adesione al Progetto "Paziente esperto 3.0 - Il paziente (Caregiver) esperto in...", realizzato da Fondazione Smith Kline (R. Gagliardi)

Collaborazione nel Progetto di Studio "Reumavid - Valutazione degli effetti della pandemia di Covid-19 sui pazienti con malattie reumatiche in Italia", ricerca a livello internazionale (condotta simultaneamente in Francia, Italia, Grecia, Portogallo, Cipro, Spagna e Gran Bretagna) per fornire una valutazione degli effetti della pandemia da Covid-19 sulle persone con patologie reumatologiche in Europa, realizzata da HTR Health & Territory Research dell'Università di Siviglia, promossa da CEADE Coordinadora Española de Asociaciones de Espondiloartritis, con l'intenzione di comprendere meglio gli effetti di COVID-19 sui pazienti reumatici fornendo una prospettiva internazionale (S. Mingolla)

19/01: presentazione della Prima Fase dell'Indagine "Pan-European Meeting - Dissemination of First Results and Launch of the Second Survey"

14/04: firma dell'accordo e avvio della collaborazione

Prima fase:

15/04-15/05: revisione del questionario; 19/05: pubblicazione dell'indagine su sito e social network, lancio del sondaggio

20/05: invio del questionario; luglio: raccolta e analisi risultati

25/09: webinar "Assessment of the Impact of the COVID-19 Pandemic on People with Rheumatic Diseases in Europe"

Seconda fase:

15/10, REUMAVID First Pan-European Meeting - Results and Dissemination 29/09; second REUMAVID virtual meeting

20/10-03/11, Manuscript;

27/10-05/11, Questionnaire for Second Wave

27/10-10/11, Report Pan-European

10/02/2021: lancio del questionario per la seconda fase

Collaborazione per la diffusione del sondaggio "Rientro al lavoro dopo un congedo di malattia" condotto nell'ambito del progetto di ricerca "Negoziazione del ritorno al lavoro nell'era del cambiamento demografico attraverso le relazioni industriali (REWIR)", Progetto n. VS / 2019/0075, commissionato dalla Commissione Europea (CE) al Centro per gli studi politici europei (CEPS) e i suoi partner di progetto (Istituto di studi del lavoro dell'Europa centrale

Slovacchia, Università di Tallinn Estonia, Università di Lucian Blaga a Sibiu Romania, Istituto ADAPT Italia, Università della città di Dublino Irlanda), realizzato tramite il partner associato del progetto, la Dutch Wageindicator Foundation), dal 17/03

Adesione alla "Campagna di Comunicazione – SAiChelaSA" sulla Spondilite Anchilosante, APMARR unica Associazione italiana, promosso da Novartis

30/03: Attivazione di una Chatbot Emergenza Coronavirus COVID-19, servizio di intelligenza artificiale offerto da PAGINEMEDICHE.IT, piattaforma di salute digitale che connette medici e pazienti e offre un'esperienza di salute personalizzata, per il controllo dei sintomi, basata sulle linee guida del Ministero della Salute

02/05: videomessaggio #distantimavicini per la Giornata Mondiale della Spondilite, (A. Celano, M. Leuzzi) con le associazioni aderenti alla campagna AMRER, ANMAR



APMARR considera molto importante anche la ricerca a livello internazionale, per questo aderisce e collabora a molti progetti, anche con altre associazioni.

Adesione al Progetto "FRAME - fratture da Fragilità Ossea", iniziativa di awareness organizzata dalla testata di politica economica e sanitaria IHPB Italian Health Policy Brief, edita da ALTIS e diretta da S. Del Missier, supportato da UCB, Tavoli in Puglia, Calabria, Lazio, Veneto, Lombardia, Toscana (I. Agresta)

13/03: Steering Committee

07/04: 2° digital meeting Coalizione FRAME

14/05: Meeting di aggiornamento Coalizione FRAME

08/06: tavolo nazionale Coalizione FRAME

30/06: Webinar Regione Lazio *Regional Chapter Coalizione FRAME*, Tavolo Lazio

08/07: Tavolo Puglia

Incontri WOD: 08 (Associazioni Pazienti), 15 (clinici) e 20/10 (Istituzioni)

Adesione al questionario "Come ti senti durante questa pandemia di Corona virus?"

realizzato dal Dipartimento per la Salute Pubblica, dell'Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri IRCCS, dal 31/03

Adesione al Progetto "PDHA20 – Patients' Digital HEALTH Award – VIII Ed." promosso dalla Digital Health Academy e organizzato da Fondazione MSD

07/04: (A. Celano, I. Agresta)

15/10: Boot Camp - #PDHA20 "I Pazienti premiano l'innovazione digitale" (I. Agresta)

16/10: Cerimonia di premiazione #PDHA20 "I Pazienti premiano l'innovazione digitale" (A. Celano, I. Agresta)

09/12: intervento di A. Celano, in qualità di ambasciatrice della rete PDHA, all'evento online "Digital Health Innovation & startups during COVID-19 and beyond", organizzato da ALLIED FOR STARTUP, network mondiale di oltre 46 organizzazioni di advocacy



impegnate nel creare condizioni di contesto favorevoli all'innovazione digitale e partner ufficiali del premio PDHA 2020

Adesione al Progetto "Alleati per la salute" a cura di NOVARTIS (A. Celano)

Riunioni del Board: 19/05, 21/05 "La Piattaforma", 16/06 "Soluzioni digitali", 07/07 "Digital Solutions e Struttura Area Chiusa PAG", 28/07 "Struttura Area Chiusa PAG e Webinar", 08/09 "Formazione e ciclo di webinar", 29/09, 20/10, 10/11, 01/12, 14/12 "Azioni Concrete" 28/08: videointervista ad A. Celano, per il primo numero della newsletter di Alleati per la Salute, realizzata da ADNKronos

Adesione al Progetto "Guida all'uso della pallina nelle patologie reumatologiche", realizzazione di un leaflet a cura della Fisioterapista S. Lazzari, in collaborazione con Accord Healthcare

Adesione al Progetto "Consensus Conference per la definizione di raccomandazioni per la promozione dell'engagement e la presa in carico dei bisogni psico-socio-assistenziali delle persone con Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino" realizzato da Associazione Nazionale AMICI Onlus, in collaborazione con il Centro di Ricerca EngageMinds Hub dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano e con l'Istituto Superiore di Sanità. A. Celano nel Panel della Giuria e del Comitato di Scrittura del Progetto 22-24/06: Evento Conclusivo di presentazione delle Raccomandazioni

Adesione alla "OA Patients Task Force" coordinata da OAFI Osteoarthritis Foundation International e AF Arthritis Foundation, dal 29/06

Collaborazione per la diffusione del questionario "Popolazione, aderenza terapeutica e COVID-19", con l'obiettivo di conoscere come e se le persone rispettano le indicazioni del proprio medico riguardo all'assunzione del farmaco prescritto e se l'emergenza sanitaria da Covid-19 ha avuto un qualche impatto sulla compliance, realizzata da Fondazione ONDA, dal 02/07

Adesione alla Campagna di sensibilizzazione Progetto "FAI VINCERE LE TUE OSSA", campagna educativa sulla fragilità ossea e sull'Osteoporosi, realizzata da AMGEN, in collaborazione con APMARR, FEDIOS Federazione Italiana Osteoporosi e malattie dello scheletro, FIRMO Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso, Senior Italia, GISOOS Gruppo Italiano di Studio in Ortopedia dell'Osteoporosi Severa, OrtoMed Società Italiana di Ortopedia, SIOMMMS Società Italiana sull'Osteoporosi, Metabolismo Minerale e Malattie dello Scheletro e con il patrocinio di SIE Società Italiana di Endocrinologia

Giugno: lancio della Campagna

12/07: comunicato stampa di avvio della campagna

12/08: riunione, Position Paper' output (A. Celano)

22/09: riunione di allineamento per conferenza stampa (A. Celano, I. Agresta)

11/11: intervista ad A. Celano "L'impatto dell'emergenza sanitaria COVID-19 sulla cronicità"

12/11, on line: Conferenza Stampa Web FAI VINCERE LE TUE OSSA con testimonial L. Goggi (A. Celano)

Collaborazione nel Progetto “RESP Registro Elettronico Sanitario Personale” finalizzato alla valutazione di una piattaforma sviluppata da F. Girardi, specialista ematologo e informatico. Test sulla piattaforma: 04, 09, 10, 11, 14, 16/09 e 06/10 (I. Agresta)

Adesione al Progetto “Involontaria-OFF” di Fondazione MSD in collaborazione con 20 Associazioni fra cui APMARR, finalizzato a far conoscere dall'interno il mondo del volontariato (I. Agresta), attraverso degli episodi trasmessi sulla pagina Fb dedicata
15/09: avvio della collaborazione
04/11: incontro con giornalista
Prevista la pubblicazione dell'episodio con I. Agresta per il 07/05/2021

Partecipazione alla Consultazione Pubblica sulle nuove linee guida per i dossier che accompagnano la domanda di rimborsabilità dei medicinali finalizzata alla redazione del documento “Linee guida per la compilazione del dossier a supporto della domanda di rimborsabilità e prezzo”, promosso da AIFA Agenzia Italiana del Farmaco (AIFA), dal 16 al 30/09, invio delle proposte di APMARR

Adesione al Progetto “DTxITA – Terapie Digitali per l'Italia”. Stesura del Libro Bianco “Terapie Digitali per l'Italia”, realizzato da Fondazione Smith Kline, con pubblicazione di un numero monografico della rivista “Tendenze Nuove” nella forma di una collana di articoli sui vari argomenti (I. Agresta)
30/09: chiusura degli articoli; 01-10/10: ricezione della Bozza di Libro Bianco per conferma finale testi, affiliazioni etc.
15/10: revisione collegiale degli Autori; 16/10: invio per la stampa
31/10: disponibilità del Libro Bianco

Adesione al Progetto “PASSIONE ACCESA”, campagna di sensibilizzazione sul percorso che affrontano ogni giorno le persone affette da patologie infiammatorie, sostenuto da AMGEN
Settembre: riunioni on line dell'advisory board, presentazione del progetto (A. Celano)
15/12, on line: A. Celano interviene alla conferenza stampa di presentazione della campagna “Atleti Olimpionici con Malattie infiammatorie, sfide diverse, stessa determinazione” con testimonial A. Canevaro, V. Ferrari e M. Rosolino (I. Agresta). Interviste a I. Agresta, P. De Rosa, M. Leuzzi

Partecipazione alla mappatura del Progetto “Educazione degli Adulti e Apprendimento Permanente” svolto all'interno del Corso di Laurea “Consulenza Pedagogica e progettazione dei processi formativi” dell'Università del Salento

12/11: Webinar “Welfare di Prossimità e Capitale Sociale. Budget di Salute in Salento”, organizzato da Sale della Terra

Collaborazione nella Survey “I bisogni ancora insoddisfatti dei pazienti reumatologici a settembre 2020”, a cura di CRel Collegio dei Reumatologi Italiani, dal 15/07 al 15/09

Riunioni: 23 e 29/07

26/11, on line: intervento di A. Celano alla conferenza stampa “Handicap o un obiettivo possibile. Ma ancora troppi bisogni insoddisfatti dei malati reumatici”, per la “Settimana Web della Reumatologia – Obiettivo Handicap 0”, presentazione dei Dati della Survey

Collaborazione nella diffusione della Survey per i cittadini “Fratture da fragilità ossea” promossa da Cittadinanzattiva per verificare la conoscenza dei cittadini sull'argomento e la loro esperienza di gestione e presa in carico, dal 10/09

Collaborazione per il Webinar “Malattie autoinfiammatorie rare e Covid-19: il racconto di clinici e pazienti a confronto” organizzato da Novartis con APMARR, AIFP Associazione Italiana Febbri Periodiche, AMRI Associazione per le Malattie Reumatiche Infantili, Leoncini Coraggiosi, MARIS Onlus Associazione Malattie Reumatiche Infantili Sicilia, Remare Onlus Associazione per le Malattie Reumatiche e Autoinfiammatorie – Sicilia
21/09, intervento di A. Celano (I. Agresta, S. Calcarella, A. M. Rizzo, M. Castagnaro, D. Mancarella)





Adesione al Progetto “La Patient Value Table in Osteoporosi: Il percorso della persona con frattura da fragilità” organizzato da UCB

Online: 01, 08, 15/10 (I. Agresta)

Adesione al Progetto “PATH Patient Association Talks Hub” realizzato da Roche (A. Celano)

16/10: webinar “La Comunicazione efficace” (P. De Rosa)

26/11: intervento di A. Celano “Il ruolo delle associazioni nel percorso di approvazione di un farmaco”, al webinar “L'iter di approvazione di un farmaco”

Collaborazione per la diffusione dell'Indagine “L'impatto della pandemia di Covid-19 sui pazienti con dolore cronico in Europa” promosso da PAE Pain Alliance Europe, dal 09 al 31/12

Progetto “ReumArt – La creatività come risorsa” a cura di DNM Digital Narrative Medicine e CDI-NarrAzioni Centro di Drammaterapia Integrata (M. Castagnaro), con il supporto di Pfizer

Riunione: 09/12

Comunicato stampa di avvio e invito: 14/12

Adesione al “Tavolo Tecnico Istituzionale su Reti e Registri della Reumatologia Pugliese”, con Assessorato Salute Regione Puglia, A.Re.S.S. Puglia – Servizio Farmaci, Dispositivi medici ed Assistenza integrativa, Università di Bari, Università di Foggia, SIR Società Italiana di Reumatologia

17/12, Bari: intervento di A. Celano “Le aspettative dei Pazienti durante e dopo la pandemia”, al Primo Meeting del Tavolo Tecnico (I. Agresta)

Partecipazione attiva alla “Progettazione Device Multifunzione” di D. Cafiero (I. Agresta, S. Digioia, R. Convertino). Studio per la realizzazione di un ausilio “raccolti oggetti”, con la messa a punto di un prototipo base di ausilio con tutte le integrazioni e i miglioramenti suggeriti dai feedback dei pazienti. In fase di progettazione il device multifunzione

Partecipazioni ad eventi Internazionali

- 19/03: "From Chance to Choice: Creating the Future of Healthcare Together", Virtual Q&A Webinar with Severin Schwan, CEO of Roche (A. Celano)
- 18-19/03, on line: Meeting "From Chance to Choice: Creating the Future of Healthcare Together", 12th Annual International Experience Exchange with Patient Organisations (IEEPO 2020), evento organizzato da University of Patients in collaborazione con Roche, e Poster exhibition "Harnessing the power of data to better understand the lived experience of a disease - Living with a rheumatic disease in Italy", in collaborazione con WeResearch (A. Celano, A. M. Rizzo)
- 04/06: Sessione PARE di "Annual European Congress of Rheumatology - EULAR 2020" organizzato dalla European League Against Rheumatism (A. Celano); 05/06 per la sezione #PARE, presentazione orale di S. Mingolla, del poster "Fibromyalgia Network - A Multidimensional Project for people with Fibromyalgia Syndrome", sul Progetto Network Fibromyalgia, sostenuto da Regione Puglia; EAfPA Patient Advocacy Meeting "Surviving the present, planning for the future - The implications of the Covid-19 crisis for European RMD groups", organizzato da GAfPA, Global Alliance for Patient Access di European Alliance for Patient Access, in the EULAR Congress (A. Celano)
- 23/09: Global Webinar "Real Life Stories - Different Perspectives on Personalised Healthcare (PHC)" organizzato da International Experience Exchange with Patient Organisations IEEPO, in collaborazione con Roche (A. Celano)
- 13, 20 e 27/10: Webinar "HTA Patient Advocacy Summit" organizzato da Pfizer (A. Celano)
- 22/10, on line: intervento di A. Celano nella sessione "Stories from COVID19: The lived experience of digital engagement", nell'ambito del primo webinar pre-summit "Stories from Covid-19: How digital engagement has transformed patients' world", (Storie di COVID-19: come l'engagement digitale ha trasformato il mondo dei pazienti) per "EPIS 2020 - European Patient Innovation Summit, Pazienti in un mondo digitale: Sfruttare al meglio le nuove opportunità di engagement derivanti dal COVID-19", organizzato da Novartis (A. Lorè)
- 29/10: secondo webinar pre-summit "Using artificial intelligence (AI) to transform patients' experience of healthcare" (Usare l'intelligenza artificiale IA per trasformare l'esperienza sanitaria dei pazienti) per "EPIS 2020 - European Patient Innovation Summit, pazienti in un mondo digitale: sfruttare al meglio le nuove opportunità di engagement derivanti dal Covid-19", organizzato da Novartis (A. Celano, A. Lorè)



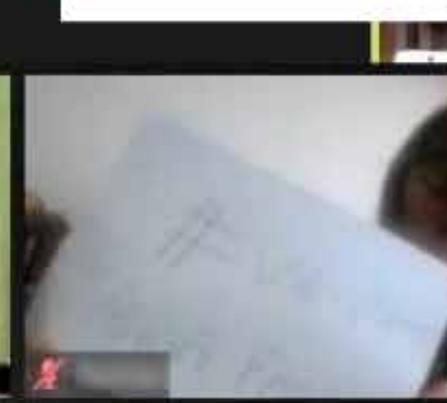
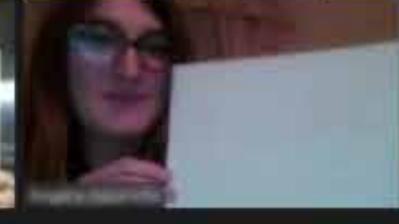
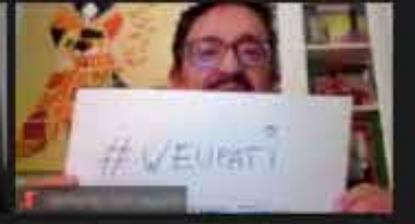
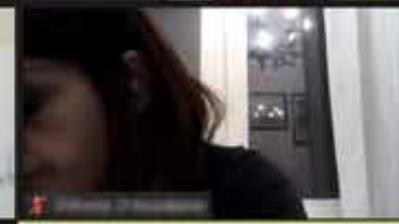
- 05/11 on line: Patient-led development of digital engagement solutions (I Pazienti e il mondo digitale: un confronto sulle nuove opportunità di engagement generate dal COVID-19), "EPIS 2020 - European Patient Innovation Summit, pazienti in un mondo digitale: sfruttare al meglio le nuove opportunità di engagement derivanti dal Covid-19" organizzato da Novartis (A. Celano, A. Lorè)
- 12-13/11: Conferenza on line "Frontiers Health Global Hybrid Conference 2020" organizzato da Frontiers (I. Agresta)
- 16/12: Webinar "How Telemedicine can contribute to QOL improvement. Loyalty Programs Integration" organizzato da Comarch Healthcare (A. Celano)

L'emergenza sanitaria COVID-19, inizialmente ha bloccato gli eventi in presenza, ma non la voglia di fare. Ha così preso piede un nuovo modo di relazionarsi e confrontarsi, il Web-seminar e Webinar, catapultando tutti nell'era digitale.

Partecipazioni ad eventi Nazionali

- 14/01, Lecce: "Conferenza stampa viabilità e parcheggi nei plessi ospedalieri" per regolamentazione della viabilità e dei parcheggi all'interno dei plessi ospedalieri, organizzata da ASL Lecce e Comune di Lecce (R. Convertino)
- 17/01, Roma: "Patient Value Table, Net4Value Patients Groups - 4HER commitment 2.0" organizzato da UCB Pharma (A. Celano)
- 17/01, Bari: Presentazione del "ProMIS - Rapporto sullo stato di salute dell'Unione Europea", nella conferenza pubblica "State of Health in the EU: Italy. Country Health profile 2019", organizzato da AReSS Agenzia Strategica Regionale per la Salute e il Sociale, in collaborazione con la Commissione Europea, OCSE Organizzazione per la cooperazione e lo sviluppo economico, e Osservatorio Europeo sui Sistemi e sulle Politiche Sanitarie (I. Agresta)
- 20/01, Bari: convegno "Accreditamento istituzionale... upgrade!" organizzato da Regione Puglia e AReSS Agenzia Strategica Regionale per la Salute e il Sociale (I. Agresta)
- 01/02, Milano: Evento "Costruttori per un giorno - Progettiamo la vostra App" organizzato da Novartis (A. Celano, A. M. Rizzo)
- 04/02, Roma: convegno "Una rete di alleanze per essere meno rari - Dalla famiglia al cinema, dall'informazione alle Istituzioni: tanti i nodi che formano una rete" organizzato dalla Sen. P. Binetti, presidente dell'Intergruppo Parlamentare per le Malattie Rare, e da OMAR Osservatorio Malattie Rare (I. Agresta)
- 11/02, Bari: incontro "Wired Digital Day - Ed. 2020" in collaborazione con Regione Puglia e Puglia Sviluppo (I. Agresta)
- 14/02, Bitetto (BA): inaugurazione sportello per consulenza su "PRO.V.I. - Progetti di vita indipendente e per autonomia, inclusione per persone disabili" (I. Agresta)
- 21/02, Bari: Presentazione "Rapporto OsMed su l'uso dei farmaci in Italia", pubblicazione a cura di OsMed Osservatorio Nazionale sull'Impiego dei Medicinali di AIFA Agenzia Italiana del Farmaco, organizzato da Regione Puglia (I. Agresta)

- 02/03, Bari: concessione del patrocinio del Progetto BOOST e relazione di A. Celano "RE.PU.RE. e il miglioramento della presa in carico del paziente con artrite reumatoide" nella Sessione II "La presa in carico del paziente reumatologico", nell'ambito dell'evento "REUMARETE La rete reumatologica pugliese" di Motore Sanità (I. Agresta)
- 03/03, Bari: presentazione "Standard di qualità per l'assistenza degli Aeroporti pugliesi" organizzato da Aeroporti di Puglia in collaborazione con Novability (I. Agresta, R. Convertino)
- 27/03: Web Seminar "La comunicazione in emergenza" organizzato da Associazione FareRete BeneComune APS (A. Celano)
- 11/04: Webinar "Covid-19: Salute e Economia, affrontare l'emergenza e preparare il futuro" organizzato da Associazione Sanità futura (I. Agresta)
- 15/04, on line: "Equilibrio Emotivo con Piercarlo Romeo" per il ciclo di incontri "Il Giardino dei libri. Dialogo con gli autori" (A. Celano)
- 15/04, diretta FB: "Normative sugli spostamenti dei volontari durante l'emergenza Coronavirus e proroghe sulle scadenze contenute nel decreto Cura Italia", a cura di E. Bussolino di Vol.To Centro Servizi Volontariato Torino (I. Agresta)
- 20/04: Webgame interattivo "Attendere, A-Tendere" con M. Boccardo e M. Salvo, organizzato da Raise Management (I. Agresta)
- 29/04: Webinar "Terapie Covid Consensus Conference. I maggiori esperti in sanità riuniti sul Covid-19" organizzato da Officine di Motore Sanità in collaborazione con BioMedia (A. Celano, I. Agresta)
- 29/04: Webinar "Emergenza Covid-19: comunicazione e informazione ai tempi del coronavirus tra infodemia e fake news" organizzato da Centrostudi giornalismo e comunicazione (A. Celano, I. Agresta)
- 01/05, diretta FB: "L'aggravarsi del dolore in quarantena. Come ridurlo" organizzato da Simona Sava Coaching (A. Celano)
- 07/05: Webinar "Una nuova sanità digitale" organizzato da CDTI Club Dirigenti Tecnologie dell'Informazione (A. Celano, I. Agresta)
- 07/05: Webinar "Terzo settore, cooperazione e sanità" organizzato da ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari e Università Cattolica del Sacro Cuore (I. Agresta)
- 08/05: Webinar "Il Fascicolo sanitario elettronico in Puglia: l'attivazione, i farmacisti, la farmacia" organizzato dalla Consulta regionale degli Ordini dei Farmacisti e Federfarma Puglia (I. Agresta)
- 08/05, on line: Evento "Primo meeting delle Associazioni Confad" organizzato da Coordinamento Nazionale Famiglie con Disabilità (I. Agresta)
- 14/05: concessione del patrocinio al Webinar "Gli effetti della quarantena su articolazioni e muscoli", secondo appuntamento, responsabile scientifico R. Pellegrino, in collaborazione con UCM United Campus of Malta, Ludes Lugano Campus (I. Agresta)
- 18/05: Webinar "Aspetti Regulatori E Validazione Clinica Di Dispositivi Ivd: Test Rapidi Sierologici Per Covid-19" organizzato da AFI Associazione Farmaceutici Italiani (G. Lepre)
- 19/05: Webinar "ALTEMS incontra Walter Ricciardi" organizzato da ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari e Università Cattolica del Sacro Cuore (A. Celano, I. Agresta)
- 20/05: Webinar "Come ci cambia il virus: la sanità" organizzato dalla rivista Italianieuropei (I. Agresta)
- 21/05: Webinar "Sperimentazione clinica e emergenza Coronavirus: il giusto equilibrio tra privacy, ricerca e salute" organizzato da AFI Associazione Farmaceutici Industria e SIMeF Società Italiana di Medicina Farmaceutica (A. Celano, I. Agresta)





- 22/05, diretta FB: "Prestito Sollievo" con G. Righetti di ACRI e M. Morganti di Intesa Sanpaolo, a cura di Vol.To Centro Servizi Volontariato Torino (I. Agresta)
- 22/05: Webinar "Open House Living Innovation" organizzato da JANSSEN (A. Celano)
- 25/05, diretta FB: "Chi ha paura del Covid-19? Il coraggio di agire e di ripensare il proprio impegno" organizzato da Vol.To Centro Servizi Volontariato Torino (A. Lorè)
- 28/05: e-meeting "Telemedicina e servizio sanitario nazionale. Quale futuro dopo il Covid-19?" organizzato da Fortune Italia (A. Celano)
- 03/06: Webinar "Covid-19 Iniziative e Messaggi per il Futuro del SSN dalle Associazioni dei Pazienti" nell'ambito di Looking forward webinar series 2020, organizzato da PAL Patient Advocacy Lab di ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (A. Celano, I. Agresta, S. Calcarella)
- 05/06: Conferenza Webinar "CoVID-19: Ricerca e Innovazione per la salute dei pazienti. Si a una corretta informazione, no alle fake news" organizzato da Associazione Culturale G. Dossetti (A. Celano)
- 11/06: Webinar di apertura del 60° Simposio AFI "Digital & Pharma negli anni 20. Nuove opportunità di sviluppo per il Paese al tempo di Covid-19" organizzato da AFI Associazione Farmaceutici Industria (A. Celano)
- 11/06: Webinar "Anziani, fragili, vaccinati: se non ora quando? Scelte e soluzioni operative a confronto per la prevenzione al tempo del Coronavirus" organizzato da Italia Longeva (I. Agresta)
- 17/06: Webinar "Digital Talk. Le Associazioni pazienti e la comunicazione post Covid-19: sfide e opportunità nell'uso dei social media" organizzato da Proformat Comunicazione (A. Celano, I. Agresta, A. Lorè, R. Convertino)
- 18/06: Webinar "LA SFIDA DELLE CURE: Distribuzione, erogazione, domiciliazione delle terapie" nell'ambito di "Health Serie", organizzato da SICS Società Italiana di Comunicazione Scientifica e Sanitaria, in collaborazione con Quotidiano Sanità e Popular Science (A. Celano)
- 18/06: Webinar "RIPARTIAMO DALLA MEDICINA DEL TERRITORIO. La formazione del medico di medicina generale, le nuove tecnologie della comunicazione: elementi strategici per una nuova politica della salute" organizzato da SIHTA Società Italiana di Health Technology Assessment, in collaborazione con SCUOLAMGTN a Scuola di formazione specifica in Medicina Generale Trento (A. Celano)
- 19/06: Webinar Simposio AFI, Sessione Ricerca Clinica "Sperimentazione clinica ed esperienza Covid. Come organizzarsi per le emergenze? Quale futuro per la ricerca clinica post-Covid?" organizzato da AFI Associazione Farmaceutici Industria (I. Agresta)
- 23/06: Webinar "Le cure territoriali come fulcro della tutela della salute", organizzato da Osservatorio ISTUD per un ecosistema sanitario di Fondazione ISTUD (A. Celano)
- 23/06: Webinar "Il trattamento non chirurgico dell'ernia del disco lombare" organizzata da L.U.De.S. Libera Università degli Studi di Scienze Umane e Tecnologiche (A. Celano)
- 24/06, live su FB: "E se mi ammalo, ma non di coronavirus?" con S. Vella condirettore del Festival della Salute globale e A. Gaudio, Segretario Generale di Cittadinanzattiva (A. Celano)
- 25/06: Webinar di presentazione di "TERZJUS, Osservatorio di diritto del Terzo Settore, della filantropia e dell'impresa sociale" organizzato da Associazione Terzjus (A. Celano)
- 25/06: Webinar su REAC Reti di apprendimento collaborativo, focus "L'adeguamento statutario al Codice del Terzo Settore" (G. Lepre)
- 02/07: Webinar "Il ruolo delle farmacie nell'emergenza COVID-19" organizzato da ALTEMS Alta scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (S. Calcarella)

- 06/07: Webinar "La pelle vuole sempre dire la sua", presentazione dell'indagine Doxa "Il paziente con psoriasi oggi" e della "Carta delle priorità" per il miglioramento della qualità di vita e di cura del malato psoriasico, organizzato da APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza Psoriasi&Co (A. Celano)
- 07/07: Webinar "Assistenza Domiciliare Integrata: ripensare modelli e strumenti a partire da quanto imparato in emergenza" organizzato da Italia Longeva (I. Agresta)
- 09/07: Webinar V Ed. del Premio "Le Eccellenze dell'Informazione Scientifica e la Centralità del Paziente" promosso da OCMS Osservatorio Comunicazione Medico Scientifica (A. Celano)
- 17/07, Bari: inaugurazione del nuovo laboratorio dell'U.O. Patologia clinica e screening neonatale dell'Ospedale Giovanni XXIII di Bari e incontro con direttore generale del Policlinico di Bari, G. Migliore (I. Agresta)
- 20/07: Webinar per il progetto di promozione "Giovani in volo", presentazione del libro di T. Ferrittu "Giovani in volo. Non stancarsi di volare" (G. Lepre)
- 27/07: Webinar "PRE.VALE 2020: presentazione Programma Regionale Valutazione degli Interventi Sanitari" curato dal DEP Dipartimento di Epidemiologia del Servizio Sanitario Regionale Lazio, parte integrante del PNE Programma Nazionale di Valutazione di Esito, gestito da AgeNaS per conto del Ministero della Salute (A. Celano, I. Agresta)
- 27/07: Webinar "La Telemedicina: dalla ricerca al COVID-19, dagli ambienti estremi al SSN" organizzato da SIMVIM Società Italiana di Medicina dei Viaggi e delle Migrazioni (I. Agresta)
- 05/08: Videocolloquio virtuale "Circolare è la Puglia che vogliamo, ora!" con M. Emiliano, candidato per la Regione Puglia, organizzato in vista delle elezioni regionali (I. Agresta)
- 09/09: conferenza stampa on line "Pianificare, finanziare, organizzare l'assistenza: la call to action dei pazienti" per la presentazione della relazione programmatica sulle malattie rare, su iniziativa dell'Intergruppo parlamentare delle malattie rare e della Sen. P. Binetti, in collaborazione con O.M.a.R., Osservatorio Malattie Rare (A. Celano)
- 09/09: Webinar di aggiornamento "Beyond biologic DMARDs in the treatment of Rheumatoid Arthritis", Resp. Scientifici G. Lapadula, L. Santo, G. Carlino (A. Celano, I. Agresta)
- 17/09, Bitetto (BA): patrocinio concesso e intervento di I. Agresta all'incontro "Disabilità è... ieri - oggi - domani" organizzato da Associazione Il Cigno Bianco
- 17/09: Webinar conference in occasione della Giornata mondiale e nazionale per la sicurezza delle cure "Le sicurezze al centro" promossa dal Think Tank di #ForumRisk15 (I. Agresta)
- 17-18/09, Bari: convegno "Lupus eritematoso sistemico e *sindromi overlap*", responsabile scientifico A. Vacca (I. Agresta)
- 18/09, on line: patrocinio concesso al convegno "All for patient" responsabile scientifico E. Tirri (I. Agresta)
- 23/09, on line: cerimonia di premiazione della VII Edizione del "Premio OMAR per la comunicazione sulle malattie e i tumori rari" nell'ambito della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, organizzato da CNMR Centro Nazionale Malattie Rare, Fondazione Teletthon, OMAR Osservatorio Malattie Rare, Orphanet, UNIAMO (A. Celano, I. Agresta)
- 24/09: Webinar Simposio AFI "Sessione Ricerca Clinica 2 - La sperimentazione clinica: passato, presente e futuro, dal farmaco di sintesi alle terapie avanzate" organizzato da Associazione Farmaceutici Industria (I. Agresta)
- 26/09: Webinar "Le differenze di genere nelle malattie reumatologiche" realizzato da ReDo Teniamoci per mano, Associazione delle Reumatologhe Donne (A. Celano)
- 28-30/09, on line: "GISEA/OEG International Symposium 2020" organizzato da GISEA, Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis (A. Celano)
- 01/10 Gioia del Colle (BA): "Festival dello sviluppo sostenibile" organizzato da ASviS Alleanza Italiana per lo Sviluppo Sostenibile in collaborazione con l'Amministrazione

comunale di Gioia del Colle Nodo Comunale della Rete Antenna Pon in Ricerca e Innovazione Puglia (I. Agresta)

- 02/10: Webinar Simposio AFI "AIFA e Aziende: il *new normal* dopo il lockdown da Covid-19" organizzato da AFI Associazione Farmaceutici Industria (I. Agresta)
- 05/10, Roma: intervento di A. Celano alla sessione "Dibattito sul tema della telemedicina: confronto tra pazienti, associazioni, clinici, farmacisti ed infermieri", nell'ambito del 6° Incontro annuale "La gestione dello scompenso cardiaco nell'era post Covid-19: parliamone con i pazienti" organizzato da AISC Associazione Italiana Scompenso Cardiaco
- 05-06/10, Napoli: Web Streaming "Congresso Regionale Malattie Rare 2020 - To raise awareness on Rare Disease during Covid -19 pandemic" organizzato da Tavolo Tecnico regionale D.G. Tutela Salute e Coordinamento del Sistema Sanitario della Regione Campania e dal CCMR centro Coordinamento Malattie Rare Regione Campania (I. Agresta)
- 08/10: Sessione "Associazione Pazienti", 15/10 Sessione "Clinici" e 20/11 Sessione "Istituzioni" al World Osteoporosis Day - WOD 2020, organizzato da Fondazione FIRMO (I. Agresta)
- 09-10/10 Bari: patrocinio concesso e saluti di A. Celano alla XXVII Riunione Annuale della SIR Puglia "Innovazione e cambiamento" organizzato dalla Società Italiana di Reumatologia (I. Agresta);
- 21/10, on line: Assemblea "L'accesso ai farmaci: un impegno tra continuità e rilancio", di Assogenerici (A. Celano)
- 26/10: intervento di A. Celano alla Virtual Press Conference "Progetto Transition" organizzata da SIR Società Italiana di Reumatologia, in collaborazione con SIP Società Italiana di Pediatria
- 26/10, on line: intervento di A. Celano alla conferenza stampa "Handicap o un obiettivo possibile. Ma ancora troppi bisogni insoddisfatti dei malati reumatici" per la "Settimana Web della Reumatologia - Obiettivo Handicap o", presentazione dei dati della Sur-



vey del XXIII Congresso Nazionale del CReI Collegio Reumatologi Italiani

- 27-30/10: la Settimana Web della Reumatologia – Obiettivo Handicap o” per il XXIII Congresso Nazionale del CReI Collegio Reumatologi Italiani, stand virtuale e intervento di A. Celano alla conferenza stampa/Talk Show “Uno o 20 sistemi sanitari? L’insegnamento del Covid in reumatologia”; intervento di A. Celano su “Analisi di una survey del CReI – APMARR” alla Sessione Sociale “Le necessità dei malati reumatici – I 5 principali bisogni dei pazienti reumatologici”; intervento di A. Celano su “Cos’è veramente un handicap” nella Sessione Sociale “Hand to handicap”
- 27/10: e-meeting “L’ospedale in sicurezza, tra presente e futuro” incontro del Percorso “Ricostruzione Healthcare” organizzato da Fortune Italia (A. Celano)
- 28/10: Web meeting e Digital Media Campaign “La prevenzione come pilastro della sostenibilità – L’importanza dell’immunizzazione nei soggetti anziani e fragili” promosso dalla rivista IHPB Italian Health Policy Brief (A. Celano)
- 09/11: patrocinio concesso e intervento di A. Celano al tavolo di discussione “Dalla gestione ospedaliera a quella territoriale dell’Artrite Reumatoide: confronto tra le reti”, nell’ambito del webinar “L’Artrite Reumatoide in epoca Covid-19” organizzato da Motore Sanità (I. Agresta)
- 12-15/11 on demand: serie di Webinar nell’ambito del “Festival della Salute Globale – II Edizione” organizzato da Editori Laterza (A. Celano)
- 16/-18/11: Virtual Meeting “IV Conferenza Nazionale sull’assistenza primaria – Sfida alla cronicità” organizzato dall’Istituto Superiore di Studi Sanitari “Giuseppe Cannarella” (A. Celano)
- 17/11: Webinar “Il ruolo delle case farmaceutiche per l’economia e la corsa al vaccino anti Covid-19” organizzato da Luiss Business School (I. Agresta)
- 18/11: Webinar “S.O.S. Caregiver Engagement: promozione dell’engagement dei caregiver informali e familiari nell’assistenza agli anziani, nell’ambito del progetto Place4Carers” organizzato da EngageMinds HUB Research Center dell’Università Cattolica di Milano, in collaborazione con School of Management del Politecnico di Milano, Azienda Territoriale dei Servizi alla Persona della Val Camonica e NEED Institute (I. Agresta)
- 18/11: virtual meeting “Piani regionali per lo sviluppo dell’assistenza primaria in seguito all’emergenza Covid-19” nell’ambito della “IV Conferenza Nazionale sull’assistenza primaria. Cronicità e sostenibilità” organizzata da Istituto Superiore di Studi Sanitari “G. Cannarella”, in collaborazione con KOS Comunicazione (G. Lepre)
- 19/11: diretta streaming “Il sistema dei farmaci generici in Italia 2020” organizzato da Osservatorio Nominisma (A. Celano, I. Agresta)
- 20-21/11 on line: intervento di A. Celano “FMF Febbre Mediterranea Familiare – Unmet needs: la voce delle Associazioni” nella prima sessione del “VI Update di Reumatologia pediatrica in Calabria” Responsabile scientifico M. Cirillo
- 20-21/11 on line: Corso “Incontri Reumatologici Etnei – XVIII Edizione” organizzato dall’U.O. di Reumatologia, A.O.U. Policlinico “Vittorio Emanuele” di Catania, responsabile scientifico R. Foti (A. Celano)
- 24-25/11 on line: Corso “La rivoluzione delle terapie avanzate – come garantire governance, sostenibilità e accesso nel prossimo futuro?” organizzato da AboutEvents in collaborazione con Osservatorio Terapie Avanzate (I. Agresta)
- 25/11: Sessione on demand “La Sanità digitale per la sostenibilità del sistema sanitario” a cura di C. Sgarbossa, Direttore Osservatorio Innovazione Digitale in Sanità del Politecnico di Milano, nell’ambito del “Comarch Digital Innovation Days 2020” organizzato da Comarch Healthcare (A. Celano)
- 25/11: Webinar “Persone con Fragilità al Centro del Sistema Salute” per la presentazione del progetto “La gestione delle fragilità cliniche e sociali nel nostro Sistema Sanitario prima, durante e dopo il Covid-19: quali proposte utili per il futuro?”, organizzato da Associazione FareRete BeneComune (A. Celano, I. Agresta)
- 26/11: Webinar “L’innovazione nella diagnosi dell’osteoporosi – Tecnologia R.E.M.S. per la prevenzione, diagnosi precoce e monitoraggio” promosso da Ecolight (A. Celano)
- 27/11: Virtual Sessione “Registro Italiano Fibromialgia” nell’ambito del 57° Congresso Nazionale SIR Società Italiana di Reumatologia (C. Assalve)
- 28/11: Webinar “Terapie complementari nel trattamento della Fibromialgia” organizzato da Laborest Medical School (C. Assalve)
- 30/11: Virtual event “CONNECTION – Insieme per soluzioni innovative nella salute” organizzato da Pfizer Healthcare Hub (A. Celano, I. Agresta)
- 30/11: intervento di A. Celano al Webinar “Digitalizzazione e bisogni dei pazienti con patologie rare autoinfiammatorie” organizzato da Novartis (I. Agresta)

- 30/11: digital event "Il dialogo conta Ripartire dalla salute per costruire insieme la società di domani" organizzato da The European House – Ambrosetti (A. Celano)
- 01-02/12: Virtual Meeting "Long-Term Care Five – Gli Stati generali dell'assistenza a lungo termine" organizzato da Italia Longeva (A. Celano, I. Agresta)
- 02/12: Live webinar "Attualità sulla vitamina D e sulla terapia per il Lupus", Responsabile scientifico G. Carlino ASL Lecce (I. Agresta)
- 03/12: Web press conference "Diritto alla Salute e Covid-19, ripartiamo dall'equità – Nasce il *laboratorio italiano* per l'analisi e l'innovazione delle politiche sanitarie e sociali" in collaborazione con ADNKronos (A. Celano)
- 04/12, on line: in occasione della Giornata Internazionale del Volontariato 2021 "Presentazione della Delibera di Sociale del Municipio Roma 1 Centro – verso la Consulta del Volontariato Sociale del Municipio Roma 1 Centro" in Collaborazione con CSV Lazio (I. Agresta, A. Tomasini)
- 04/12: Webinar "Vaccino anti Covid19 – Le ragioni della scienza, le preoccupazioni dei cittadini" organizzato da Università Cattolica del sacro Cuore (A. Celano)
- 05/12: Webinar "Mio figlio ha l'epilessia – La cura delle epilessie in età evolutiva" organizzato da Associazione Epilessia (A. Celano)
- 07/12: Webinar "La cannabis terapeutica in Italia: un'opportunità mancata ... sin ora" organizzato da AISM (A. Celano)
- 09/12: Webinar Tavolo di Lavoro "Il Presente e il Futuro della Sanità che cambia – Lazio", Responsabile scientifico A. Cicchetti, patrocinato da FIASO Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere (A. Celano)
- 10/12: Streaming Premiazione del progetto "Make To Care 2020" realizzato da Sanofi Genzyme (A. Celano)
- 11/12: Virtual meeting "Vaccini Covid19, Incontro pubblico dell'Agenzia Europea del Farmaco" organizzato da EMA (A. Celano)
- 14/12: Webinar "Il ruolo delle associazioni dei pazienti nella sanità del futuro" per la presentazione del Report ALTEMS-SIMeF, organizzato da ALTEMS Alta scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari e PAL Patient Advocacy Lab dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, in collaborazione col gruppo di lavoro Patient Partnership di SIMeF Società italiana di medicina farmaceutica (A. Celano, I. Agresta)

- 16/12: web press conference "Nasce OFF, l'Osservatorio delle Fratture da Fragilità – il nuovo valore per la salute ossea" promosso da FIRMO Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso (I. Agresta)
- 30/12, diretta FB: intervento di A. Celano all'evento "Sul vaccino anti-Covid19" organizzato da CRel Collegio dei Reumatologi Italiani

Progetti finanziati vinti

BOOST progetto di partecipazione per la rete reumatologica pugliese

Avviso Pubblico per la selezione di "Processi partecipativi da ammettere a sostegno regionale nell'ambito del Programma annuale della partecipazione della Regione Puglia ai sensi della LR/28/2017 – Legge sulla Partecipazione" di cui alla Determinazione Dirigenziale N. 28/2018 del Capo di Gabinetto, pubblicazione sul BURP N.150/2018. Firma della convenzione con la Regione il 03/10 e avvio delle attività il 04/10/2019

- Riunioni 2019: 11/11 – Riunioni 2020: 08 e 22/02, 06/05
- *Prima Fase*, Forum di presentazione del progetto: 18/01, Lecce e Brindisi; 25/01 Bari e Barletta; 31/01 Foggia; 01/02 Taranto
- *Questionario*: su piattaforma Survey Monkey
- *Seconda Fase*, Workshop on line: 10/06 Foggia; 11/06 Taranto; 18/06 Lecce; 19/06 Bari; 22/06 Brindisi; 24/06 Barletta; 02/07 Lecce, Brindisi, Taranto; 10/07 Bari, Barletta, Foggia
- *Video Interviste*: M. G. Giannotta, Reumatologa – Taranto; D. Pepe, Psicologo e Psicoterapeuta; S. Priore, Docente Master MIAS Management e Innovazione delle Aziende Sanitarie, Università La Sapienza di Roma; R. Pellegrino, Fisiatra operante nel territorio pugliese e Direttore Scientifico e Didattico del Campus Internazionale UCM-Ludes di Lugano (Svizzera); R. Convertino, persona con patologia reumatologica; L. Santo, Reumatologo, Delegato SIR Società Italiana di Reumatologia Sez. Puglia; F. La Torre, Responsabile Servizio di Reumatologia Pediatrica, UOC di Pediatria Ospedaliera, Ospedale Giovanni XXIII A.O.U. Consorziale Policlinico di Bari; A. Civino, Pediatra Responsabile Servizio di Reumatologia e Immunologia pediatrica, P.O. V. Fazzi di Lecce; G. Lapadula, Presidente GISEA Gruppo Italiano Studio sulla Early Arthritis;



A. Celano, Presidente Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

- 20/07: comunicato stampa per la presentazione del convegno conclusivo di presentazione del Documento programmatico "Progetto Boost: APMARR consegna alla Regione Puglia il documento programmatico sul futuro della Rete Reumatologica Pugliese"
- *Evento Conclusivo*: presentazione del documento programmatico alle Istituzioni, on line 22/07

Programma di attività finalizzate a fornire risposte ai bisogni sociali ed assistenziali emergenti dall'epidemia da Covid-19

vincitore dell'avviso AVVISO N. 3/2020, finanziamento delle attività di interesse generale degli enti del Terzo Settore a rilevanza nazionale del Ministero del lavoro e delle politiche sociali – Direzione Generale del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese

- 21/12: pubblicazione della graduatoria

Progetto SI PUÒ – pratiche di accessibilità

in partenariato con AST Associazione Sclerosi Tuberosa Onlus e UILDM Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare di Mazara del Vallo (TP), vincitore dell'avviso AVVISO N. 2/2020, finanziamento delle attività di interesse generale degli enti del Terzo Settore a rilevanza nazionale del Ministero del lavoro e delle politiche sociali – Direzione Generale del Terzo settore e della responsabilità sociale delle imprese

- 23/12: pubblicazione della graduatoria

Patrocini concessi

Reumarete la rete reumatologica pugliese, organizzato da Motore Sanità, Bari 02/03

Campagna nazionale Noi con gli infermieri, promossa dalla FNOPI Federazione Nazionale degli Ordini delle Professioni Infermieristiche, 10/04 e nota stampa di "Emergenza Covid-19, APMARR si stringe al fianco degli infermieri e delle loro famiglie nella Campagna Nazionale promossa dalla FNOPI"

Gli effetti della quarantena su articolazioni e muscoli

- Il appuntamento, responsabile scientifico R. Pellegrino, in collaborazione con UCM United Campus of Malta, Ludes Lugano Campus, on line 14/05

Congresso REUMAIMAGING 2020, Reumatologi e radiologi a confronto: l'importanza del decision making dalla diagnosi al follow up organizzato da U.O. di Reumatologia – Ospedale San Cesario di Lecce, Responsabile Scientifico M. Muratore, on line 15-16/05

Campagna educativa più unici che rari – Storie dei ragazzi della III C, progetto nazionale rivolto alle scuole secondarie di I grado, con pubblicazione del progetto editoriale a cura di S. Rondinelli per Libri Progetti Educativi, con il supporto di Sanofi, da luglio/agosto

Disabilità è... Ieri - Oggi - Domani, organizzato da Associazione Il Cigno Bianco, Bitetto (BA) 17/09

All For Patient, responsabile scientifico E. Turri, Napoli e on line 18/09

XXVII Riunione Annuale della SIR Puglia INNOVAZIONE E CAMBIAMENTO, organizzato dalla Società Italiana di Reumatologia, Bari 09-10/10

L'artrite reumatoide in epoca Covid-19, organizzato da Motore Sanità, on line 09/11

VI Update di reumatologia pediatrica in Calabria, Responsabile scientifico M. Cirillo, on line 20-21/11

Artrite Reumatoide: Vivere e Convivere con una malattia reumatica invalidante – unmet need del paziente ed approcci terapeutici/gestionali innovativi, organizzato da Argonhealthcare, on line 09/12

15° Forum Risk Management in Sanità, promosso da ISS Istituto Superiore di Sanità e Fondazione Sicurezza in Sanità con il patrocinio del Ministero della Salute e della Conferenza delle Regioni e della P.A., Arezzo, in presenza e on line, 15-18/12

4.2 FOCUS

FOCUS #01

LE ATTIVITÀ DI APMARR IN EMERGENZA SANITARIA DA COVID-19

Il 2020 è stato un anno che ha messo a dura prova non solo la nostra associazione ma anche tutte le persone con patologie croniche o acute che hanno dovuto fronteggiare l'emergenza sanitaria. Fin dal primo momento, fin dal primo lockdown scattato il 9 marzo, APMARR si è attivata per non lasciare soli coloro che quotidianamente vivono con una patologia reumatologica, tutte le persone che da sempre prestano il proprio tempo e le proprie energie al suo crescere, che si interessano ai temi trattati dall'Associazione e tutti i cittadini.

Già il 26 marzo, la presidente Celano lancia un primo breve **videomessaggio** su "COVID-19 e cure" per assicurare la vicinanza di APMARR e di tutti i componenti dello staff a coloro che vivono situazioni di difficoltà dovute alle restrizioni, incoraggiandoli ad affrontare in modo positivo il periodo in casa e soprattutto consigliando alle persone con malattie reumatologiche di non interrompere le terapie e di informarsi attraverso canali certificati.



Il 1° aprile tutta la squadra di APMARR con un altro videomessaggio di speranza, attraverso lo slogan **#distantimauniti**, fa sentire la propria vicinanza a cittadini, soci e pazienti, comunicando poche regole per affrontare con il giusto spirito e in modo responsabile l'emergenza sanitaria.

La **campagna di sensibilizzazione #distantimauniti**, promossa sui canali social di APMARR con foto e video realizzati dai volontari dell'Associazione, ha accompagnato gli utenti per tutto il periodo pandemico, esortando tutti a restare a casa, a seguire le regole e dando consigli per gestire il tempo nel modo migliore.

Il **numero verde 800 984 712** è stato messo a disposizione di tutti per segnalazioni e risoluzione problemi relativi al Covid19, non solo per ciò che riguarda le patologie di riferimento, ma anche fornendo consigli utili per la gestione dell'isolamento e informazioni sugli aiuti messi a disposizione nei diversi comuni sul territorio.

Attraverso una **raccolta fondi**, APMARR ha poi acquistato dispositivi di protezione individuale, che ha donato a due Ospedali: il SS. Annunziata di Cosenza e il Regina Apostolorum di Albano Laziale (RM), occupandosi così di fronteggiare la grande richiesta di DPI fra il personale sanitario impegnato nella cura delle persone colpite da Coronavirus.

La prima importante azione avviata, di intesa con un'altra associazione, è stato il **protocollo di collaborazione** firmato con **ANGELI IN MOTO (AIM)**, per la consegna gratuita di farmaci e beni di prima necessità alle persone "bloccate" in casa o in difficoltà nel loro reperimento,



persone bisognose, individuate e segnalate ai volontari AiM da APMARR attraverso i suoi referenti regionali. La collaborazione avviata il 15 maggio 2020 (e valida fino al 31 dicembre 2021) sull'intero territorio nazionale e in particolare in tutte le 6 Regioni italiane dove APMARR è presente (Abruzzo, Calabria, Lazio, Puglia, Piemonte, Sardegna), è stata comunicata su importanti riviste a tiratura nazionale, riscuotendo così un notevole successo.

APMARR ha continuato a lavorare con azioni di **advocacy** per contrastare l'improvvisa carenza di Plaquenil, Salazopyrin e Tocilizumab, dando supporto informativo e cercando risposte, al fine di garantire la continuità terapeutica ai pazienti in cura con questi farmaci. Altre azioni di advocacy sono descritte nella sezione 4.3.

A seguito delle numerose richieste degli utenti in fase di pandemia da Covid-19, APMARR ha attivato nel 2020 – e porterà avanti nel 2021- un importante progetto: il **Supporto Psicologico PSYDIT**. Firmando un protocollo d'intesa con DNM Digital Narrative Medicine srl, proprietaria della piattaforma "Psychotherapy Digital Tools", l'Associazione ha fornito gratuitamente consulenze di sostegno su piattaforma PsyDIT, grazie alla disponibilità di 5 psicologi: Ilaria Cinieri, Alessandra Rosabianca, Angela De Salvatore, Alessio Sandalo, Annalisa Sticchi, psicologi accreditati ed esperti in patologie croniche, che hanno avviato percorsi di sostegno personalizzati e di gruppo.

APMARR ha sempre creduto nel sostegno psicologico come valido supporto per tutte le persone affette da patologie reumatologiche, i loro caregiver, e i familiari, per questo durante l'emergenza dovuta al coronavirus, ha colto l'opportunità di offrire uno spazio digitale che potesse integrare tutti gli strumenti di un percorso di psicoterapia. Ogni persona ha infatti avuto la possibilità di usufruire del servizio messo a disposizione da APMARR, attraverso un ambiente digitale protetto, che paziente e psicoterapeuta hanno condiviso, utilizzando tutti gli strumenti in base alle specifiche esigenze, sempre nel rispetto della normativa sul trattamento e la riservatezza dei dati personali e sanitari, secondo quanto previsto dal regolamento europeo (GDPR).

Sulla scia del supporto all'utenza in tutte le sue forme e spinta dalle numerose difficoltà incontrate dai pazienti nel mettersi in contatto con i propri specialisti, le continue richieste di aiuto, di consigli e di infor-

mazioni, il blocco delle visite e dei controlli, APMARR ha avviato un altro progetto di rilevanza nazionale: **#REUMADERMAALTUOFIANCO**, in collaborazione con APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani Amici della Fondazione Corazza. A partire da dicembre, con una frequenza di 4 giorni a settimana, l'Associazione ha fornito la disponibilità di alcuni specialisti reumatologi (e dermatologi) che hanno risposto gratuitamente al numero verde, al fine di effettuare nei limiti posti dalla mancanza di contatto, dei consulti medici telefonici. L'azione ha riscosso subito un grande successo e ha permesso di abbattere la distanza e le difficoltà di relazione che si sono create a seguito della pandemia da Covid-19 che, di fatto, ha separato le persone affette da patologie reumatologiche e caregiver dai propri specialisti. Il progetto **#reumadermaaltuofianco** ha permesso di facilitare il contatto tra i pazienti e le Unità di Reumatologia non più attive perché destinate all'emergenza sanitaria. Lo specialista reumatologo ha potuto infatti valutare esami e rispondere a domande circa le terapie in corso, a dubbi in merito ad eventi avversi a cui si è andati incontro, a diverse altre richieste dovute alla criticità sanitarie del momento, di pazienti reumatologici e rari, favorendo un monitoraggio continuo del proprio stato di salute e fornendo loro un valido supporto consulenziale mirato.

APMARR ha partecipato anche ad alcuni studi utili a valutare l'impatto della pandemia sui pazienti, un esempio ne è la collaborazione per la diffusione del **Questionario sull'impatto psicologico associato al Coronavirus (COVID-19) nei pazienti**, predisposto dal servizio di psicologia attivo presso l'U.O.S. di Reumatologia dell'Ospedale Classificato Equiparato "Sacro Cuore – Don Calabria" di Negrar (VR), P.O. Accreditato – Regione Veneto, in collaborazione con A. Marchetta, specialista reumatologo; come anche l'adesione dell'Associazione per la disseminazione della **Survey per la creazione di un registro mondiale su contagio COVID nelle persone affette da patologie reumatologiche**, realizzata dalla COVID-19 Global Rheumatology Alliance Team.

Contributi importanti che hanno visto l'impegno di APMARR nell'indagare, nel ricercare, nel contribuire ad analizzare la situazione pandemica in atto, al fine di trovare risposte e mettere in atto azioni per la risoluzione delle difficoltà causate da essa.

FOCUS #02**LA CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE #DIAMODUEMANI PER LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE 2020**

#diamoduemani2020 è la campagna di comunicazione multi channel di APMARR, volta a informare e sensibilizzare la classe politica e l'opinione pubblica sulle patologie reumatologiche croniche e rare.

Quella del 2020, la quarta edizione, è stata ripensata alla luce dell'emergenza sanitaria in corso, e ha avuto un cuore profondamente digital.

La campagna #diamoduemani2020 è stata patrocinata da: Camera dei Deputati, AIFA Agenzia Italiana del Farmaco, FNOMCeO Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, Farindustria, FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche, FIASO Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere, Federsanità ANCI, FIMMG Federazione Italiana Medici di Medicina Generale, EGUALIA (ex Italian Biosimilars Group), SIGR Società Italiana di GastroReumatologia, SIR Società Italiana di Reumatologia, CReI Collegio Reumatologi Italiani, SIMG Società Italiana di Medicina Generale e delle Cure Primarie, CNOP Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi, FADOI Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Internisti, SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei servizi farmaceutici delle aziende sanitarie.

Fra gli sponsor che hanno permesso di realizzare la campagna citiamo Galapagos (in qualità di Main Sponsor) e Bristol Myers Squibb (in qualità di Gold Sponsor); inoltre, hanno dato il proprio contributo non condizionante ad una o più attività della campagna #diamoduemani2020: Sandoz, Sanofi, Pfizer, Amgen, Biogen, Boehringer Ingelheim, Eli Lilly, Roche, Equalia (Ex Italian Biosimilars Group), Accord Healthcare.

#DIAMODUEMANI2020

12 OTTOBRE
Giornata mondiale
delle malattie reumatologiche



La Campagna ha visto la realizzazione di diverse azioni:

1. INDAGINE APMARR & WERESEARCH "Vivere con una patologia reumatologica" – terza edizione, uno studio realizzato con l'Istituto di Ricerca WeResearch, che ha indagato le condizioni di vita quotidiana di chi è costretto a vivere con una malattia reumatologica, con particolare risalto all'impatto del Covid-19. Per la ricerca, è stato somministrato un questionario composto da 39 domande di cui 29 chiuse e 10 aperte, su tutto il territorio nazionale a un campione di N=1.001 persone; le persone invitate a compilare il questionario erano donne e uomini, di età compresa fra i 18 e i 85 anni, con almeno una patologia reumatologica. Per la somministrazione dei questionari si è fatto ricorso alla metodologia CAWI (Computer Aided Web Interview) di indagine on-line. Le 1.001 interviste sono state effettuate dal 7 al 14 agosto 2020. La ricerca quali/quantitativa, svolta dall'osservatorio APMARR in collaborazione con la società di ricerca WeResearch, ha approfondito e indagato temi quali: l'accesso al farmaco e la distribuzione per conto, la diagnosi precoce, la comunicazione e il rapporto medico-paziente, la telemedicina, la digitalizzazione, l'innovazione e il Fascicolo Sanitario Elettronico, tutte tematiche che con la pandemia da Covid-19 sono ritornate centrali nel dibattito sul futuro delle cure e delle terapie delle principali malattie croniche, tra le quali rientrano anche le patologie reumatologiche. I risultati della ricerca sono stati presentati al pubblico nel corso del ciclo di webinar "Recovery Fund: disegnare l'innovazione in reumatologia".

2. I 2 WEBINAR ISTITUZIONALI con tematica "RECOVERY FUND: DISEGNARE L'INNOVAZIONE IN REUMATOLOGIA": il primo trasmesso in diretta streaming sul canale Youtube APMARR APS il 9 ottobre "Covid-19: impatto sulle persone e modelli organizzativi", con 703 visualizzazioni totali del video e un picco di visualizzazioni durante la diretta streaming di 100 contatti; il video della diretta streaming su Youtube è stato rilanciato il 13 ottobre 2020 anche sulla pagina Facebook di APMARR, raggiungendo in totale (dati 9 ottobre + 13 ottobre) oltre 2000 persone e realizzando 150 interazioni. Il secondo webinar dal titolo "Medicina di prossimità: crisi, emergenza e ruolo di un territorio su cui investire per creare salute" è stato trasmesso il 13 novembre in diretta streaming sulla pagina Facebook di APMARR, raggiungendo 11.700 e realizzando 950 interazioni durante la diretta e in contemporanea sul canale Youtube di APMARR, con 200 visualizzazioni e un picco massimo di spettatori durante la diretta streaming di 80; il secondo webinar è stato poi rilanciato sulla pagina Facebook APMARR il 16 novembre 2020, raggiungendo 750 con 30 interazioni.

3. LA CAMPAGNA DI AWARENESS, promossa in partnership con Federfarma e Federfarma Lombardia, intitolata "Reuma che? Parlane con il tuo farmacista", dal mese di ottobre, che ha coinvolto le farmacie italiane, al fine di conoscere per riconoscere i primi sintomi delle patologie reumatologiche, favorendo così una diagnosi precoce. La campagna si è svolta sincronicamente con lo svolgimento di un corso nazionale FAD Ecm "Il Farmacista e le patologie reumatologiche", online dal 30 settembre al 30 novembre 2020, e ha visto la partecipazione di 17.000 Farmacisti ospedalieri e territoriali accreditati, dei quali 12.000 hanno completato il corso, e di un corso FAD Ecm regionale in Lombardia "Le malattie rare nella farmacia dei servizi", online dal 1° ottobre al 31 dicembre 2020, che ha visto la partecipazione di 5.000 Farmacisti territoriali della Regione Lombardia accreditati, dei quali 3.500 hanno completato il corso. La campagna "Reuma che?" è stata supportata dalla Video intervista a Marco Cossolo, presidente di Federfarma Nazionale, disponibile sul canale youtube di APMARR e pubblicata sulla pagina Facebook dell'Associazione il 5 ottobre 2020, raggiungendo 800 persone, con

40 interazioni. Importanti i risultati raggiunti anche con il Video messaggio di Annarosa Racca, presidente di Federfarma Lombardia, disponibile sempre sul nostro canale youtube e pubblicato sulla nostra pagina Facebook l'8 ottobre 2020, che ha raggiunto 900 persone, con 50 interazioni. La locandina della campagna di awareness è stata distribuita in 18.300 copie a tutte le farmacie italiane aderenti a Federfarma, e come allegato al quindicinale Farma 7 n°16 del 15 ottobre 2020.

4. IL TESTIMONIAL DELL'INIZIATIVA scelto e coinvolto nelle azioni è stato Germano Lanzoni, autore di successo, comico, speaker, cantautore e front runner della milanesità, il cui filo conduttore è l'ironia, portata sul palco da una voce "importante" al servizio di una risata sorprendente, nei ritmi, nei tempi e nel contenuto. In particolare, è stato realizzato un video per la campagna "Reuma che? Parlane con il tuo farmacista" con il testimonial Lanzoni, diffuso attraverso il canale youtube il 12 ottobre, con 250 visualizzazioni, e la pagina Facebook di APMARR il 14 ottobre 2020, che ha raggiunto 10.000 persone, con 500 interazioni.

5. LA COMUNICAZIONE ONLINE, con la creazione di una Landing Page dedicata, che ha dato risalto a tutte le azioni della campagna, veicolo fondamentale della strategia comunicativa, che ha visto la pubblicazione costante dei contenuti sul sito. Dal punto di vista social, Facebook è stato scelto come canale preferenziale per i contenuti della campagna, utile quindi per la diffusione dei contenuti di #diamoduemani20, perché è lì che la Community di APMARR è più attiva e cospicua (10.200 follower sulla pagina APMARR e 4.500 iscritti al gruppo APMARR). I contenuti sono stati veicolati in maniera strategica anche su Instagram, Youtube, Twitter e LinkedIn. Il Piano Editoriale è stato strutturato in tre momenti: *pre-evento* > save the date e contenuti anticipatori; *durante* > dirette e contenuti live; *post evento* > rubriche che raccontano in pillole momenti importanti della Campagna e invitano a riguardare le registrazioni dei webinar. La Campagna social messa in campo da APMARR per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020 ha raggiunto in totale 160 mila persone, con 8 mila interazioni.

6. IL CONTEST FOTOGRAFICO NAZIONALE, un concorso gratuito e aperto a tutti, una iniziativa di promozione e sensibilizzazione verso le patologie reumatologiche e chi ne soffre, al fine di far aumentare l'engagement e far parlare del tema della campagna. La Commissione giudicatrice, che ha valutato le foto pervenute in base a criteri estetici e di aderenza al tema, era composta dalla Presidente di APMARR Antonella Celano, dal Direttore dell'Osservatorio APMARR Rosario Gagliardi, dalla giornalista scientifica Maria Rita Montebelli, dal responsabile dell'Ufficio Stampa di APMARR Dario Francolino e dal fotografo professionista Manuel Sances. Le foto vincitrici sono state "L'amore in pandemia" per la categoria #apmarrnolimits e "Cucendo", per la categoria #childrenfrees.

La Rassegna stampa della Campagna realizzata da APMARR in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche 2020 ha visto più di 100 articoli stampa (agenzie, quotidiani, siti web e blog) pubblicati, oltre 4,5 milioni la readership in totale, la pubblicazione di due video interviste della presidente Antonella Celano con le agenzie Dire (9 ottobre 2020) e Askanews (12 ottobre 2020), un'inchiesta giornalistica pubblicata a doppia pagina su Corriere Salute del 15 ottobre 2020 a firma della giornalista Maria Giovanna Faiella, un articolo pubblicato il 2 novembre 2020 online anche sul sito del Corriere della Sera nella sezione Salute, suddiviso in 8 schede illustrative.

FOCUS #03

VOCE AI PAZIENTI

Laboratori del benessere

APMARR ha avviato il progetto "Laboratori del benessere" allo scopo di portare la persona con cronicità verso l'empowerment, ovvero la "strada" che conduce ad una maggiore responsabilità nell'esercitare un controllo sulla propria salute, rafforzando la capacità di riconoscere e soddisfare bisogni, risolvere problemi e mobilitare risorse. I laboratori sono stati pensati come un cammino finalizzato a migliorare la propria condizione attraverso nuove modalità nei confronti della malattia cronica. Venire a conoscenza di essere affetti da malattia cronica costituisce un vero e proprio terremoto nella vita di una persona. Affrontare il senso di impotenza e spesso di vergogna, richiede lo stanziamento di notevoli risorse. Si tratta di un vero percorso verso la consapevolezza e la ristrutturazione della propria identità.

Riteniamo che un processo di trasformazione personale porti ad una motivazione più consapevole e a un senso di coerenza maggiore nei confronti della vita sul piano emotivo, psicosociale ed esistenziale. Grazie ad un'apertura verso sé stessi e verso gli altri partecipanti al percorso, le persone si sono confrontate con la stessa problematica, la stessa esperienza, sperimentando l'aiuto reciproco per sentirsi meno soli, e raggiungendo una maggiore consapevolezza della propria malattia e una più stretta aderenza alle direttive terapeutiche consigliate dallo specialista. Ognuno con la propria esperienza di vita e di percorso di malattia cronica, è al centro dell'ascolto.

I "Laboratori del Benessere" si sono svolti in collaborazione con AIHC, Associazione Italiana Health Coaching, nata con l'obiettivo di trasmettere la cultura del benessere psico-fisico alle persone che operano in vari contesti e contribuire a elevare i livelli di qualità della vita dei cittadini, e con il patrocinio di RE.DO. Reumatologhe Donne.

Il progetto, coordinato dalla consigliera Sonia Middei (Counselor professionale avanzato, counselor sanitario e mediatore familiare), si è aperto con il primo incontro tenutosi a Marino (RM) l'8 febbraio, in cui sono stati presentati i 4 workshop dedicati alle persone con patologie croniche e loro familiari e finalizzati a promuovere una gestione attiva della propria condizione di salute. I successivi 4 incontri:

- 15 Febbraio a Marino (RM): "Io non sono la mia malattia. Quando la diagnosi bussa alla porta" a cura di Francesco di Coste (Health Coach e presidente AIHC), Anna Rita Ambu (Health Coach) e Francesca Lolletti (Psicoterapeuta)
 - 29 Febbraio a Marino (RM): "Apprendo a superare i miei condizionamenti. Allenarsi al pensiero positivo", a cura di Alessandra Palieri (Mental Trainer Ergoterapista), Stella Saladino (Ideatrice di Plants Insp. Coarch) e Francesca Lolletti (Psicoterapeuta)
 - 12 Settembre a Genzano di Roma (RM): "Scelgo il Benessere malgrado l'eclissi. Attivazione al benessere", a cura di Alessandro Dargenio (HEALTH COACH – Op. EFT), Francesco di Coste (Health Coach e presidente AIHC) e Francesca Lolletti (Psicoterapeuta)
 - 26 Settembre a Marino (RM): "Divento consapevole della mia quiete emotiva. La creazione di uno spazio di serenità mentale", a cura di Francesco di Coste (Health Coach e presidente AIHC), Lidia Gentile (Health Coach) e Francesca Lolletti (Psicoterapeuta).
- Accettarsi e ritrovarsi sono alcune fasi che hanno scandito positivamente l'esperienza di



gruppo, del sostegno emotivo dei "Laboratori del Benessere". Mettendosi in gioco, le persone hanno condiviso i pensieri, le preoccupazioni, le proprie fragilità; con l'aiuto ed il sostegno di tecniche mirate di counseling e coaching hanno potuto ritrovare la trama di un contatto con se stesse e con l'altro.

La rubrica #REUMASTORIES

La rubrica è stata avviata nel dicembre del 2019 sul sito dell'Associazione. Nata con l'intento di condivisione e di appartenenza, le storie della rubrica attraversano il vissuto delle persone con patologia reumatologica che hanno deciso di raccontarsi pubblicamente, mettendo a nudo le proprie emozioni e il proprio sentire, legati all'esperienza di malattia. Dopo i primi due appuntamenti di apertura nel 2019, con le testimonianze di Giacomina Durante, pubblicata il 10 dicembre, e quella di Raffaele Convertino del 17 dicembre, il progetto ha preso vita nel 2020 con la pubblicazione di ben 25 storie, per la maggior parte firmate e in alcuni casi anonime, che hanno ripercorso le tappe emozionali che dal dolore hanno portato alle diagnosi di patologia reumatologica. Eccone alcune citazioni:

#REUMAstories

“Mi chiamo Rosa e nel bel mezzo del cammino della mia vita mi ritrovo in una selva oscura che la dritta via era smarrita.
Si, inizierei proprio così la mia storia...
 Iniziata improvvisamente all'età di 35 anni, l'anno scorso, e ancora irrisolta in balia di tanti punti di domanda. Dopo aver escluso, forse, o quanto meno al momento, le malattie rare più comuni si è concluso che la mia non è stata ancora inventata.
 Ecco perché alla domanda "Come stai?" sorridendo, rispondo "Bene... sono una perla più unica che rara".

Rosa Salis



#REUMAstories

“Non tutti vivono la malattia allo stesso modo.
 Per me non è stato facile accettarla, ogni giorno mi impegno a lavorarci su e a fare un passo in avanti.
 Le delusioni sono dietro l'angolo, ma cerco di affrontare la vita con il sorriso, senza mai arrendermi.”

Sara Elia



#REUMAstories

“Non è facile convivere con una malattia reumatica specie quando si è giovani, a volte chi ti sta intorno non ti comprende, a volte agli occhi delle altre persone sembri un malato immaginario, ma **bisogna sempre occupare il tempo con un hobby o andare a fare una passeggiata**, per liberare la mente dall'ansia e soprattutto **avere l'appoggio della famiglia e del proprio compagno è fondamentale**, perché se non si viene capiti è bruttissimo e avvilente.”

Vanessa



#REUMAstories

“Ho fatto sì che lo sport diventasse la mia cura, ho colmato quel dolore con la positività e la voglia di vivere, ho recuperato quei centimetri che separavano le mie punte delle mani dal pavimento. Il dolore è sparito e, insieme a questo, sono sparite le incertezze.
 Anche se non posso tornare indietro e non posso cambiare la mia condizione, **adesso dispongo dei giusti mezzi per andare incontro al futuro, per combattere e per sentirmi, finalmente, libera.**”

Mazy



#REUMAstories

“Possiate avere la forza di accettare o cambiare laddove necessario.
Ricostruitevi, scoprite la persona che è in voi.
Datevi un senso.
 Abbiate la capacità di trasformare la vostra debolezza in un punto di forza.
Non temete il futuro, ma imparate a vivere il presente.
 Non siete persone diverse ma speciali: **siate orgogliosi**, perché la vita vi ha fatto **guerrieri** e niente e nessuno potrà mai sconfiggervi!”

Manzina Lenzi



#REUMAstories

“Non è semplice costruirsi nel caos e nell'incertezza, ma ho capito che la vita mi ha dato una grande opportunità di crescita, anche con la malattia.
 Sono consapevole che mi è stato tolto molto, ma in realtà credo che poi, alla fine, la vita mi abbia restituito pure di più.
 Ho imparato a vivere giorno dopo giorno, dando il massimo in tutto quello che faccio.
 Ogni cicatrice racconta un momento di vita, ora mi piace guardarle e vedere in ognuna il superamento dei miei limiti.”

Mariella Piredda



4.3 COMUNICAZIONE e ADVOCACY

COMUNICAZIONE

Rivista trimestrale MORFOLOGIE

La rivista nasce nel 2010 sia come strumento di informazione per la persona affetta da patologia reumatologica ed i suoi familiari, sia come strumento di analisi e riflessione per tutti coloro che si trovano ad agire sulla scena della salute: clinici, decisori, aziende, amministratori locali.

Scopo della rivista di APMARR è **proporre una riflessione** articolata e organica, non riduzionista, nella prospettiva di una tendenziale unificazione tra la cultura umanistica e la cultura scientifica. In questo senso, "Morfologie" prende in esame spazio e tempo della corporeità, dell'esser persona inserita in una rete sociale: il suo racconto e la sua esperienza di salute, malattia, percorso di cura, benessere e qualità di vita.

La redazione della rivista per il 2020, sotto la direzione di Serena Mingolla, ha visto la partecipazione della presidente APMARR Antonella Celano, della giornalista Raffaella Arnesano e dei consiglieri APMARR Italia Agresta, Pamela De Rosa, Giacomina Durante, Sabrina Giordano, Maurizio Leuzzi, Sonia Middei, Mariella Piredda e Andrea Tomasini.

Dal 2013 la Rivista si avvale di un **comitato scientifico** tra i più autorevoli, composto da medici di diverse specialità: Francesco Paolo Cantatore (Reumatologo), Luca Cimino (Oculista), Giovanni Corsello (Pediatria), Gianfranco Ferraccioli (Reumatologo), Rosario Foti (Reumatologo), Mauro Galeazzi (Reumatologo), Massimo Galli (Infettivologo), Roberto Giacomelli (Reumatologo), Paolo Gisondi (Dermatologo), Florenzo Iannone (Reumatologo), Giovanni Lapadula (Reumatologo), Giovanni Minisola (Reumatologo), Maurizio Muratore (Reumatologo), Giuseppe Luigi Palma (Psicologo), Leonardo Punzi (Reumatologo), Luigi Sinigaglia (Reumatologo), Matteo Sofia (Pneumologo), Enrico Strocchi (Cardiologo), Emilio Romanini (Ortopedico).





La rivista "Morfologie", registrata ufficialmente al Tribunale di Lecce dal 2011, viene spedita in cartaceo ad una mailing list di oltre 10000 contatti comprendenti associati, autorità sanitarie, reumatologi, medici di varie specialità, rappresentanti politici e istituzionali, e viene distribuita in sede di Convegni e Congressi Nazionali e Internazionali.

Nel 2020 la rivista è stata realizzata solo in versione web sia con l'unica uscita n. 36 del 10 ottobre, che attraverso videointerviste, mantenendo sempre una tempistica trimestrale, affrontando con spirito critico tematiche riguardanti il progresso scientifico e le sfide della sanità, presentando ai propri lettori le opportunità offerte dall'innovazione tecnologica, sempre consapevoli che bisogna investire in questo campo per contenere la spesa e garantire una migliore qualità della vita.

Riunioni di redazione: 22 e 24/04, 07/05, 19/06, 02/09, 16/09, 28/09 (con ReDo Reumatologhe Donne), 21/10, 21/12.

Videointerviste per la Rubrica MORFOLOGIE WEB su Canale Youtube:

- 15/03: ad A. Rosabianca, psicologa e psicoterapeuta, su "Come gestire le paure e le emozioni in questo momento così complesso di quarantena?"
- 17/03: a G. Lapadula, Presidente GISEA, su "Patologie reumatologiche e coronavirus"

- 07/04: a F. Zulian, responsabile del Centro Regionale Specializzato di Reumatologia pediatrica della Regione Veneto, su "Malattie reumatiche e pediatria al tempo del Covid-19"
- 20/04: a S. Pillon, direttore medico del C.I.R.M., su "Che cos'è la telemedicina? Come poterne sfruttare le potenzialità ai tempi del coronavirus?"
- 22/04: a R. Russo, psicologa e collaboratrice dell'associazione Amri, su "Quali sono gli strumenti dei bambini in questa situazione di cambiamento? Quali le loro possibilità di affrontare un momento come questo, magari sfruttando la fantasia che li contraddistingue?"
- 24/04: a R. Gagliardi, direttore dell'Osservatorio APMARR, su "Cos'è l'Osservatorio APMARR?"
- 07/05: ad A. Ravelli, direttore della Clinica Pediatrica e Reumatologica dell'Istituto Gaslini di Genova, su "Qual è il legame tra #covid19 e la Malattia di Kawasaki? Che cos'è esattamente questa rara patologia pediatrica?"
- 11/06: a M. C. Mele, direttrice dell'UOSD Nutrizione Avanzata in Oncologia, dipartimento di Scienze Mediche e Chirurgiche, Fondazione Policlinico Universitario A. Gemelli, su "Qual è il legame che unisce nutrizione e cura? Cosa possiamo integrare nella nostra dieta per rinforzare il nostro sistema immunitario e fare prevenzione? Quali consigli possiamo dare per rimetterci in forma dopo la lunga quarantena per l'emergenza #Covid 19?"
- 19/06: ad A. Iagnocco, professoressa di Reumatologia dell'Università degli studi di Torino e presidente eletto dell'EULAR European League Against Rheumatism
- 25/06: ad A. Di Ciaula, presidente del Comitato Scientifico dell'ISDE International Society of Doctors for Environment
- 02/07: a F. Ceccarelli, reumatologa del Dipartimento di medicina interna e di specialità mediche de La Sapienza e medico presso la Lupus Clinic del Policlinico Umberto I di Roma
- 07/07: a S. Alivernini, ricercatore di Reumatologia presso l'Università Cattolica, campus di Roma, U.O.C. di Reumatologia, Fondazione Policlinico Universitario Agostino Gemelli IRCCS, primo autore dello studio e coordinatore scientifico della SYNGem Biopsy Unit
- 01/10: a L. D'Alonzo, Direttore del CeDisMa Centro Studi e Ricerche sulla Disabilità e Marginalità dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, su "Bambini

fragili e rientro a scuola, quali prospettive possibili? Il contesto scolastico sarà in grado di dare le giuste soluzioni? La scuola di domani punterà sull'accoglienza? Possiamo ipotizzare una didattica sempre più personalizzata e in grado di ascoltare la singolarità di ogni alunno?"

22/10: ad A. Grignolio, storico della Medicina e docente di Medical Humanities e Bioetica all'Università Vita-Salute San Raffaele, su "Malattie Reumatologiche e Rare – un viaggio nel mondo della Ricerca Scientifica", per la Rubrica *Un viaggio nel mondo della ricerca*

29/10: a F. La Torre, responsabile del Servizio di Reumatologia Pediatrica dell'Ospedale Pediatrico Giovanni XXIII di Bari e Consigliere Nazionale del Gruppo di Studi di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria, su "Come i bambini e i ragazzi con patologie reumatologiche croniche e rare possono convivere con il Covid-19 nelle scuole, le raccomandazioni della Società Italiana di Pediatria"

05/11: a C. Chighizola, staff U.O. Immunologia, Allergologia e Reumatologia dell'Istituto Auxologico San Luca di Milano, su "Lo studio AQUEOUS condotto a livello nazionale da SIR Young su: Qualità di vita e i bisogni insoddisfatti dei giovani pazienti con Sindrome da Anticorpi Antifosfolipidi", per la Rubrica *Un viaggio nel mondo della ricerca*

12/11: a D. Vannozzi, Direttore del CINECA, su "Il super calcolo contro il COVID-19. L'intelligenza Artificiale per la diagnosi precoce", per la Rubrica *Un viaggio nel mondo della ricerca*

10/12: a M. Garrido, professore del gruppo di ricerca su salute e territorio (HTR) dell'Università di Siviglia e coordinatore dello studio europeo #REUMAVID, su "L'impatto del Covid-19 sulle persone con malattie reumatologiche in Europa"

17/12: a M. Pieri, sociologa e ricercatrice dell'Università di Coimbra (Portogallo), che ha realizzato Chroniqueers, un progetto di ricerca e divulgazione sulle storie di persone LGBTQ+ con malattia cronica, su "Cosa succede alle persone LGBTQ+ con malattia cronica quando accedono ai servizi sanitari?"

Interviste, articoli e dichiarazioni

07/01: intervista ad A. Celano per PharmaStarTV su "Spondiloartriti assiali, qual è l'impatto della malattia sulla vita dei pazienti?"

09/01: testimonianza di G. Durante e dichiarazioni di A. Celano, nell'articolo "Malati reumatici, i dimenticati della sanità", a firma di G. Nardelli, pubblicato sul settimanale Donna Moderna n. 4

24/01: testimonianza di G. Durante per la trasmissione "Buongiorno Regione" di Rai TGR Calabria

25/02: intervista ad A. Celano per PharmaStarTV su "Focus lavoro e qualità di vita"

08/05: intervista di A. Celano nella Press Conference *Diventare mamma con una malattia autoimmune*, a cura di L. Ripamonti, per Corriere Salute del Corriere della sera, su CorriereTV

12/05: intervista radiofonica a C. Assalve, con la giornalista G. Ressa sulla Giornata Mondiale della Fibromialgia

29/06: intervista ad A. Celano su "Fibromyalgia Network: un progetto multidimensionale APMARR per la sindrome fibromialgica #EULAR2020", per PharmaStar.it

23/07: articolo di A. Celano "Cronicità e malattie reumatologiche: il Piano nazionale non può più aspettare" su Sanità24 de IL Sole24Ore

24/07: citazione nell'articolo "Più farmaci ospedalieri in distribuzione diretta ma l'home delivery stenta a decollare", per la rubrica Sanità e Politica di AboutPharma.it

28/08: videointervista ad A. Celano, per il primo numero della newsletter di "Alleati per la Salute", realizzata da ADN Kronos

28/08: videointervista ad A. Celano, per il "National Cycle Meeting" di Novartis, realizzata da ADN Kronos

14/09: intervista ad A. Celano su "Osteoporosi, l'importanza dell'aderenza alla terapia", per Senior News di Senior Italia Federanziani, on line su Fb

17/09: articolo di denuncia "Si dia respiro alla sanità pubblica", nella rubrica "Lettere e Interventi" di Quotidiano del SUD sulla situazione della Reumatologia in Calabria (G. Durante)

24/09: intervista radiofonica di C. Assalve con la giornalista G. Ressa per Radio Cittadella di Taranto, su incontro esperienziale del 29/09 "Movimento consapevole e respiro: leggerezza del corpo e dell'anima", organizzato dal Gruppo Fibromialgia

26/09: intervista di denuncia andata in onda sull'emittente locale "Web tv" circa le criticità della reumatologia e la situazione delle persone affette da patologie reumatologiche e rare nella Regione Calabria, con particolare focus sulla Provincia di Cosenza (G. Durante)



- 29/09: intervista di denuncia andata in onda nel TG di Rai Tre Regionale Calabria e MIGA Web TV, sulle criticità della reumatologia e sulla situazione delle persone affette da patologie reumatologiche e rare nella Regione Calabria (G. Durante)
- 09/10: video intervista ad A. Celano per "Parte Recovery Fund per disegnare l'innovazione in reumatologia" di M. Coluzzi, agenzia Dire, su Campagna #diamoduemani2020
- 12/10: videointervista ad A. Celano per "Arriva la campagna "Reuma che? Parlane con il tuo farmacista" di Agenzia Asknews, su Campagna #diamoduemani2020
- 12/10: intervista a R. Convertino per "Barriera occupazione: quanto è difficile riuscire a lavorare per chi ha una malattia reumatica?" di G. Dallagiovanna, rubrica Health di Ohga.it
- 26/10: intervista ad A. Celano per articolo "Dal pediatra al reumatologo: percorso agevolato per i giovani" di M. G. Faiella, Corriere della Sera
- 02/11: intervista ad A. Celano per "Meno diagnosi, farmaci introvabili: gli effetti del lockdown sui malati reumatologici" di M. G. Faiella, Corriere della Sera
- 05/11: intervista radiofonica di C. Assalve con la giornalista G. Ressa per Radio Cittadella di Taranto, su gruppi Self-Help on line in partenza il 12/11 organizzati dal Gruppo Fibromialgia
- 05/11: intervista ad A. Celano per "L'appello dei pazienti cronici: «Si a una gestione efficace del Covid ma non a nostro danno»" in esclusiva per Sanità24, su Il Sole24Ore
- 27/11: Parabiago (MI): intervista di P. De Rosa sul settimanale Settegiorni (ambito sociale) e conseguenti uscite sui quotidiani locali per sostenere una famiglia con persone diversamente abili, per la richiesta di parcheggio riservato e negato dal Comune
- 15/12: videointervista ad A. Celano su "I malati reumatici di fronte all'emergenza Covid: il ruolo di APMARR" di PharmaStarTV
- 15/12: videointervista ad A. Celano per articolo "Come deve cambiare la gestione del paziente reumatologico" di AboutPharma.it

23/12: intervista ad A. Celano per "Le Associazioni dei pazienti rispondono alla pandemia" di eColloquia
 23/12: intervista ad A. Celano per Radio News24 (OnAir)

Partnership con portali web di salute

OK Medicina (M. Castagnaro)

ADVOCACY E TUTELA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI

APMARR dà voce alle persone che rappresenta, promuovendo i loro interessi e supportandole nel complicato mondo normativo e terapeutico, guidandole attraverso il sistema sanitario, proponendosi a tutela dei loro diritti affinché vengano rispettati, ma soprattutto favorendo la loro indipendenza e autonomia nella gestione della propria vita e della propria patologia.

APMARR favorisce il coinvolgimento delle persone con patologia reumatologica e rara in ciò che riguarda la loro salute e li sostiene per superare eventuali complessità e incomprensioni che possono insorgere da una mancanza di conoscenza/preparazione, "proteggendo" la loro integrità quando non sono in grado di farlo da sole.

APMARR si adopera da sempre affinché la persona nella sua condizione di paziente, si senta meno vulnerabile e più sicura; la informa e la forma affinché sappia tradurre le proprie esigenze, sappia esprimere le proprie scelte riguardo alla patologia, si senta competente e tutelata, e soprattutto meno spaventata. L'esperienza di anni acquisita dall'Associazione, le permette di rappresentare i bisogni delle persone con patologie reumatologiche e rare, perché ne ha una visione chiara, obiettiva e senza alterazioni.

Nel corso degli anni, APMARR ha partecipato attivamente ad appelli e campagne nazionali, affermando il proprio interesse nella difesa del diritto alla salute e nella lotta contro le diversità che caratterizzano il sistema sanitario italiano. Si è fatta promotrice della voce dei pazienti con patologia reumatologica e rara, cercando di migliorare la qualità della loro vita e intervenendo con azioni pubbliche là dove queste persone (o i loro familiari) si sono viste private di centri di cura, farmaci, hanno subito disuguaglianze sanitarie, mancata assistenza, ecc.

APMARR ha fatto quindi della patient advocacy il proprio obiettivo principale, perché intorno ad essa ruota

tutto il lavoro di progettazione che l'Associazione elabora e realizza.

Portando avanti un dialogo aperto e costruttivo con le Istituzioni, una collaborazione ritenuta non solo utile, ma fondamentale per trasmettere ai decisori politici le necessità più urgenti delle persone che rappresenta, APMARR ha continuato così, anche nel 2020, a lavorare per mettere in pratica un insieme di azioni concrete in loro sostegno.

Le relazioni intraprese nel 2020 con i decisori istituzionali hanno riguardato: l'On. Sandra Zampa (PD, Sottosegretario alla salute), la Sen. Paola Binetti (FIBP, UDC, XII Comm. Igiene e Sanità), la Sen. Paola Boldrini (PD, XII Comm. Igiene e Sanità – Comm. Parlamentare Infanzia e Adolescenza), la Sen. Mariolina Castellone (M5S, XII Comm. Igiene e Sanità), l'On. Fabiola Bologna (Gruppo Misto, XII Comm. Affari Sociali), l'On. Vincenzo De Luca (PD, Presidente Regione Campania), l'On. Nicola Provenza (M5S, XII Comm. Affari Sociali), l'On. Elvira Savino (FI, XIV Comm. Politiche dell'UE), il Cons. Carlo Borghetti (PD, Vice Presidente Consiglio Regionale Lombardia), il Cons. Baldo Esposito (CdL Presidente Comm. Sanità Regione Calabria), il Cons. Antonello Aurigemma (Fdl, VII Comm. Sanità, Politiche Sociali, Integrazione socio-sanitaria, Welfare Regione Lazio), la Cons. Chiara Colosimo (Fdl, I Comm. Affari Costituzionali, lotta alla criminalità, antimafia e VII Commissione Sanità, Politiche Sociali, Integrazione sociosanitaria e Welfare), il Cons. Gregorio Mammi (M5S, Segretario III Comm. Permanente Sanità e Politiche Sociali Regione Lombardia e Comm. d'inchiesta Covid-19, Regione Lombardia).

Gennaio: tentativo di querela/denuncia all'Ospedale di Cosenza, per criticità relative all'impossibilità di prenotare visite e diagnostiche c/o la struttura ospedaliera (G. Durante)

16/01: richiesta di incontro all'On.le M. Loreface, Presidente della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati

20/01: incontro informale in Regione Puglia con il Garante della disabilità (I. Agresta)

20/02: interpellanza parlamentare urgente presentata dall'On. Elvira Savino (Forza Italia) alla Camera dei Deputati, indirizzata al Ministro della Salute, al Ministro dell'Università e della Ricerca, al Ministro per le pari opportunità e la famiglia, sulla condizione che vivono in Italia le persone affette da malattie reumatologiche, facendo esplicito riferimento nel testo ai dati del 2° Rapporto AP-

MARR-WeResearch «Vivere con una malattia reumatica», pubblicato in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2019, e conseguente appello di A. Celano. All'interpellanza dell'On. Savino (Iniziativa di competenza volta ad assicurare diagnosi e cure precoci per le persone affette da patologie reumatologiche - n. 2-00658), discussa nell'Aula della Camera il 5 marzo, ha risposto per il Governo la sottosegretaria di Stato per la Salute, On. Sandra Zampa. *Comunicato Stampa*: "APMARR a tu per tu con il Governo. Presentata all'On. Savino un'interpellanza parlamentare sulle patologie reumatologiche"

- 21/01: richiesta di incontro e presentazione dell'indagine APMARR-WeResearch «Vivere con una malattia reumatica», all'On. R. Speranza, Ministro della Salute
- 04/02: richiesta di incontro per il progetto di costituzione di "Intergruppo parlamentare" dedicato alle persone affette da patologie reumatologiche, per AC. 1317 in materia di farmaci orfani e malattie rare, al fine di illustrare l'indagine che APMARR ha condotto con WeResearch «Vivere con una malattia reumatica», all'On. F. Bologna, membro della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati
- 12/02: richiesta di incontro per il progetto di costituzione di "Intergruppo parlamentare" dedicato alle persone affette da patologie reumatologiche e per illustrare l'indagine che APMARR ha condotto con WeResearch «Vivere con una malattia reumatica», alla Sen. M. D. Castellone, Membro della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato
- 12/02: richiesta di incontro per illustrare l'indagine che APMARR ha condotto con WeResearch «Vivere con una malattia reumatica», alla Sen. S. Pucciarelli, Presidente della Commissione Straordinaria per la tutela e la promozione dei diritti umani
- 21/02: richiesta di incontro per il progetto di costituzione di "Intergruppo parlamentare" dedicato alle persone affette da patologie reumatologiche e per illustrare l'indagine che APMARR ha condotto con WeResearch «Vivere con una malattia reumatica», agli On.li E. Carnevali e S. Mugnai, membri della XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati, e alla Sen. P. Binetti, membro della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato

- 20/03: lettera per segnalazione problematiche relative a certificazione della malattia in pazienti con patologie reumatologiche e rare, a E. Corcioni, Presidente Ordine dei Medici Provincia di Cosenza e a R. Cerra, Segretario Regionale della FIMMG, in merito all'interpretazione dei DPCM emanati per la pandemia da Covid19 (G. Durante)
- 21/05: lettera all'On. Elvira Savino per Interpellanza al Ministro della Salute, al Ministro dell'Università e della Ricerca e al Ministro delle Pari Opportunità
- 01/06: lettera di apprezzamento all'On. Carlo Borghetti, Vicepresidente Consiglio Regionale della Lombardia, in relazione alle iniziative promosse con la Mozione n. 339 (urgenze persone con disabilità e malattie rare), presentata in Consiglio Regionale
- 01/06: lettera di apprezzamento all'On. Gregorio Mammi, del Consiglio Regionale della Lombardia, in relazione alle iniziative promosse con la Mozione n. 338 (ripercussioni Covid-19 su persone con disabilità), presentata in Consiglio Regionale
- 04/07: lettera di apprezzamento all'On. Chiara Colosimo, del Consiglio Regionale del Lazio, in relazione alle iniziative promosse con la Proposta di Legge Regionale n. 205 del 3 febbraio 2020, avanzata in Consiglio Regionale
- 08/07: incontro con Direttore Asl Bari Sanguedolce per miglioramento assistenza territoriale (I. Agresta)
- 07/08: lettera all'On. Fabiola Bologna per intervento su Presidente della Camera a sollecitare calendarizzazione del Testo unico sulle malattie rare con richiesta di audizione, accolta
- 11/09: comunicato di solidarietà "Artrite reumatoide, APMARR: sì all'utilizzo della cannabis terapeutica per alleviare il dolore ma fatevela prescrivere dal vostro medico, non dagli spacciatori. È necessario favorire un più facile accesso all'uso della cannabis attraverso pratiche legali" nei confronti di W. De Benedetto, paziente aretino affetto da artrite reumatoide che per alleviare il dolore è costretto a far uso di cannabis e per questo motivo è stato indagato dalla Procura di Arezzo per coltivazione di sostanza stupefacente
- 17/09: articolo di denuncia "Si dia respiro alla sanità pubblica", nella rubrica "Lettere e Interventi" di Quotidiano del SUD sulla situazione della Reumatologia in Calabria
- 26/09: denuncia/intervista web tv sulle criticità della reumatologia e sulla situazione delle persone affette da patologie reumatologiche e rare nel-

la Regione Calabria, con particolare focus sulla Provincia di Cosenza, andata in onda sull'emittente locale "Web tv"

- 29/09: intervista/denuncia andata in onda nel TG di Rai Tre Regionale – Calabria, sulle criticità della reumatologia e sulla situazione delle persone affette da patologie reumatologiche e rare nella Regione Calabria
- 30/09: partecipazione alla consultazione AIFA sulle linee guida per la compilazione del dossier a supporto della domanda di rimborsabilità e prezzo di un medicinale
- 06/10: sottoscrizione della delibera AReS Puglia per la rete reumatologica pugliese
- 12/10: audizione presso il Consiglio Regionale della Calabria (XII Commissione) per discutere della mancata attuazione della Rete Reumatologica Regionale e delle criticità della sanità calabrese in merito alle istanze delle persone con malattie reumatologiche e rare
- 19/10: lettera aperta al Presidente della Regione Campania, On. Vincenzo De Luca, per la sospensione dei ricoveri programmati negli ospedali e servizi ambulatoriali della Regione
- 05/11: intervento di A. Celano nell'articolo "L'appello dei pazienti cronici: «Sì a una gestione efficace del Covid ma non a nostro danno», sulla tutela del diritto alla salute dei pazienti cronici durante l'emergenza Covid-19, su Il Sole 24 Ore - Sanità24
- 05/11: lettera di richiesta di revoca dell'atto aziendale di chiusura dell'Unità Operativa di Reumatologia Pediatrica dell'Ospedale Pugliese-Ciaccio di Catanzaro, diretto dalla Dott.ssa Maria Cirillo, unico centro di Reumatologia Pediatrica della Regione Calabria (M. Leuzzi, G. Durante)
- 05/11: richiesta a V. Dattoli, Direttore Generale A.O.U. Ospedale Riuniti Foggia, e a F. A. Mezzadri, Direttore Sanitario A.O.U. Ospedale Riuniti Foggia, per implementazione del personale sanitario
- 06/11: lettera aperta di denuncia della cronica mancanza di medici e personale sanitario all'interno del reparto di Reumatologia del Policlinico di Monserrato per il presidente della Regione Sardegna C. Solinas e all'assessore regionale alla Sanità M. Nieddu. *Rassegna Stampa del 06/11*: "Malati reumatici, visite sine die al Policlinico Monserrato" Ansa.it; "Malattie reumatologiche e rare, quelle visite rinviate al policlinico di Monserrato" L'Unione Sarda.it; "Reumatologia: lettera aperta al Presidente e all'Assessore alla Sanità della RAS"

Sardegna Reporter; "Sanità, Apmarr Aps denuncia: Reumatologia al Policlinico di Monserrato senza medici" Cagliariipad

- 09/11: appello contro la chiusura e lo smantellamento dell'Unità Operativa di Reumatologia pediatrica dell'Ospedale Pugliese-Ciaccio di Catanzaro e interlocuzione in merito con il Cons. Baldo Esposito, presidente Comm.n Sanità della Regione Calabria. *Rassegna Stampa del 09 e 10/11*: "Ospedale Pugliese Ciaccio di Catanzaro, l'appello di Apmarr Aps contro la chiusura e lo smantellamento dell'unità operativa di Reumatologia pediatrica" Il Giornale di Calabria.it; "L'APMARR APS contro la chiusura e lo smantellamento dell'Unità Operativa di reumatologia pediatrica dell'Ospedale Pugliese Ciaccio di Catanzaro" Il Dispaccio.it; "Ospedale Pugliese Ciaccio, associazione Apmarr Aps: no alla chiusura di reumatologia pediatrica" Quicosenza; "L'appello di APMARR: No, alla chiusura e allo smantellamento della reumatologia pediatrica dell'ospedale Pugliese Ciaccio di Catanzaro" Quotidiano Reumatologia; "Associazioni in campo per mantenere il reparto" Gazzetta del Sud – Catanzaro; "Il no alla soppressione dell'Unità Operativa di Reumatologia Pediatrica" Quotidiano del sud – Catanzaro
- 09/11: incontro on line P. Lopalco, Assessore alle Politiche della Salute e al Welfare della Regione Puglia, e L. Santo, Responsabile U.O.S. Reumatologia ASL Barletta e Delegato SIR Società Italiana di Reumatologia per la Puglia (A. Celano, I. Agresta)
- 27/11: Parabiago (MI): sostegno a famiglia con persone diversamente abili, per la richiesta di parcheggio riservato e negato dal Comune; intervista di P. De Rosa sul settimanale Settegiorni (ambito sociale) e conseguenti uscite sui quotidiani locali, ulteriori tentativi di contatto con il sindaco, fino alla concessione di un incontro, dopo richiesta protocollata, per un incontro su piattaforma web per il 15 marzo 2021

Collaborazione con rete spontanea "Associazioni in Rete"

ACAR, AIBWS, A.I.C.M.T., AIGGM1, A.I.P.A. "Giuseppina Vivencio, AIPACUS, A.I.P.A.S, AIPLMC, AISA Lazio, AISpA, A.I. Vi.P.S., ALAMA, ALCe, Alfa1-AT, A.L.I.Ce. Italia, Allergamici, AMAE, AMANTUM, A.M.I.C.I. Lazio, A.M.I.C.I. Marche, AMIP, ANACC, A.N.Di.P. "Enzo Siciliano", ANGEA, ANPPI, ANPTT, APIAFCO, ARIR, As.It.O.I., Asimas, Asma



Grave-AAG, ASMARA, Assi Gulliver, Ass.ne Allergici al Lattice-AAL, Ass.ne Andrea Tudisco, Ass.ne ARI-AAA3, Ass.ne Azione Parkinson Ciociaria, Ass.ne Famiglie LGS Italia, Ass.ne Italiana Pazienti BPCO, Ass.ne Malati di Reni, Ass.ne Respiriamo Insieme, ATA Lapo Tesi, CIDP Italia, CoLMaRe e le Ass.ni aderenti, Comitato Italiano Ass.ni Parkinson, Donne in Rete, ELO Epilessia Lombardia, Epac, Europa Donna Italia, Famiglie LGS Italia, FAND, FEDER-A.I.P.A., Federasma e Allergie, FederDiabete Lazio, FIE, Gemme Dormienti, Gli Onconauti, Gruppo Famiglie Dravet, Gruppo LES Italiano, HHT, I Frutti di Andrea, La nuova era, LEGA per la Neurofibromatosi 2, LIO, MelaVivo, M.I.Cro. Italia, Net Italiy, Noi per te, Noi Allergici, NPS Italia, Parent Project, ReMaRe e le Ass.ni aderenti, RTS Una Vita Speciale, Salute Donna, Salute Uomo, UNIAMO-FIRM, UNITAS, Un Respiro di Speranza, Un Respiro di Speranza Lombardia, Vips, Vivi l'epilessia in Campania, XLPDR International Association)

12/03: Lettera su "Misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus", promossa da APMARR e ALAMA. *Rassegna Stampa*: 12/03 "Coronavirus e assistenza domiciliare. Le associazioni dei pazienti scrivono alle istituzioni perché si continui a garantirla" *Quotidiano Sanità.it*, *Il Farmacistaonline.it*; "Lettera aperta di 61 associazioni pazienti per chiedere al Governo misure per la continuità terapeutico/assistenziale a domicilio per pazienti che stanno a casa" *Epac.it*; 14/03 "61 Associazioni pazienti chiedono a Conte e Speranza la continuità terapeutico/assistenziale" *ClicMedicina*

18/03: Lettera su "Dematerializzazione ricette per approvvigionamento dei farmaci e presidi terapeutici per garantire la continuità terapeutica al domicilio per pazienti che stanno a casa in conseguenza alle misure di contenimento del Coronavirus"

15/07: Comunicato Stampa "Policlinico Umberto I, il grido d'allarme delle Associazioni dei pazienti cronici e rari riunite nella rete spontanea "Associazioni in Rete": la cronicità messa in secondo piano dopo l'emergenza sanitaria". *Rassegna stampa*: 15/07 "Palozzi: Umberto I, no a depotenziamento cure per pazienti cronici" *Roma Daily News*; 16/07 "Policlinico Umberto I/Associazioni in rete: cronicità in secondo piano dopo l'emergenza-Covid" *Sanità24-Il Sole 24 Ore*; "Roma, Maselli-Colosimo (Fdl): Umberto I smantella reumatologia" *AskaneWS*; "Grave il ridimensionamento del reparto di reumatologia

84 BILANCIO SOCIALE | 2020

dell'Umberto I" Sanità-Romatoday; "Policlinico Umberto I, il grido d'allarme delle Associazioni dei pazienti cronici e rari riunite nella rete spontanea 'Associazioni in Rete': la cronicità messa in secondo piano dopo l'emergenza sanitaria" Gazzettadiroma.it; "Sanità: Maselli-Colosimo (FDI), grave ridimensionamento reparto Reumatologia Umberto I", L'Eco del Litorale; 20/07 "Regioni & Città - COVID, al Policlinico Umberto I troppi guasti, dura protesta di ben 52 Associazioni di malati cronici e rari" Prima Pagina News; 24/07 "Policlinico Umberto I, l'allarme delle associazioni: pazienti cronici e rari trascurati" Osservatorio Malattie Rare.it

02/09: Comunicato Stampa "Proroga dei piani terapeutici, la rete virtuale 'Associazioni in rete' sostiene l'iniziativa della FNOMCeO e di Cittadinanzattiva". Articolo su QuotidianoSanità.it "Associazioni in Rete: "Da prorogare anche le esenzioni per patologia in scadenza"

Collaborazione con Associazioni

AIDO, AISC, AISM, ALAMA, AMICI DEL CUORE BASSANO DEL GRAPPA, AMIP, ANACC, ASS.NE ITALIANA AMICI DEL CUORE DI SALERNO, ASS.NE ITALIANA PAZIENTI BPCO, CONACUORE, DIABETE FORUM, DIABETE ITALIA, FAND, UNIAMO F.I.M.R

28/04: lettera al Ministro On. R. Speranza e al Presidente del Consiglio G. Conte, per ridisegnare il sistema sanitario nazionale facendo ricorso alla telemedicina

Collaborazione con Associazioni

(ABAR, AIFP, AILS, A.I.R.A., AISF, ALOMAR, AMAR, AMREI, AMRER, AMRI, A.N.I.Ma.S.S., ANMAR, ASIMAR, AS.MA.RA., Ass.ne "Rete Malattie Rare", Forum Campano Ass.ni Malattie Rare, GILS, Gruppo LES Italiano, Leoncini coraggiosi, MARIS, Remare)

29/04: sottoscrizione della lettera all'On. Lucia Azzolina, Ministro dell'Istruzione, e alle direzioni scolastiche di tutte le Regioni per tutelare i ragazzi con patologie reumatologiche, croniche e rare e richiedere gli esami di maturità 2020 non in presenza

Collaborazione con Associazioni

Fondazione The Bridge, AIL Ass.ne Italiana contro le Leucemie, A.I.STOM. Ass.ne Italiana Stomizzati, APS Ass.ne Pugliese Stomizzati, Ass.ne Diabetici della Provincia di Milano, Comitato Parkinson, Diabete Forum,

F.A.V.O. Fed.ne Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia, FederASMA e Allergie, FINCOPP Fed.ne Italiana Incontinenti e Disfunzioni del Pavimento Pelvico, UNIAMO, UNASAM Unione Nazionale delle Associazioni per la Salute Mentale, U.R.A.Sa.M. Lombardia
05/06: invio della lettera con oggetto "Proposta di rappresentanza delle associazioni dei pazienti all'interno della Commissione LEA" al Ministro On. R. Speranza

04/08: risposta dal Ministro On. R. Speranza

Collaborazione con Associazioni

ACALMAR Calabria, Cittadinanza Attiva Calabria, Lega italiana Sclerosi Sistemica)

16/07: richiesta audizione per la Rete Reumatologica Calabrese, PDTA, a S. Esposito, Presidente della Commissione Sanità, attività Sociali, culturali e formative del Consiglio regionale della Calabria

Collaborazione con CReI Collegio Reumatologi Italiani e ANMAR

25/10: sottoscrizione della lettera al Ministro della Salute, On. Roberto Speranza, per situazione persone con patologie reumatologiche in Italia, a seguito dell'Emergenza Covid-19, al fine di equiparare il diritto all'assistenza di pazienti con patologie autoimmuni a quello dei pazienti con malattie oncologiche





5. SITUAZIONE ECONOMICO-FINANZIARIA

5.1 Raccolta fondi

Molti sono i sostenitori che, a vario titolo, contribuiscono alla realizzazione delle attività di APMARR APS attraverso raccolte fondi su Facebook o donazioni private a seguito di bomboniere solidali o in memoria di.

Le donazioni da Facebook ricevute nel 2020 per il periodo gennaio/marzo ammontano a € 1847,75, mentre quelle relative al restante periodo aprile/dicembre, ma non ancora ricevute, sono di € 7018,26, per un totale di € 8866,01. Le donazioni riconosciute effettuate a titolo privato e personale ammontano ad un totale di € 1727,00.

APMARR APS come ogni anno realizza la Campagna di sensibilizzazione sul **5 per Mille** per la Ricerca in Reumatologia Pediatrica, distribuendo attraverso tutti i suoi canali e i quotidiani locali e non, le informazioni relative alla raccolta del fondo destinato agli enti del terzo settore dal Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali, che come ogni anno effettua il versamento della quota spettante entro luglio. Grazie alla Campagna 2020, APMARR ha raccolto € 40.221,97 (elenchi pubblicati dall'Agenzia delle Entrate l'8 Giugno 2020).

Ad aprile, in piena emergenza Coronavirus, le associazioni si sono mosse per richiedere l'erogazione urgente – entro il mese di giugno– del 5 per Mille 2018 e entro il 2020 del 5 per Mille 2019.

Pertanto, APMARR il 30 luglio 2020 ha ricevuto € 26.437,58, contributo relativo all'anno 2018 per i redditi 2017 e il 6 ottobre 2020 ha ricevuto l'importo del 2019 per i redditi del 2018, pari ad € 32.463,19. Destinando i contributi a sostenere i progetti realizzati a supporto dei propri associati, dai piccoli pazienti e le loro famiglie, a tutti coloro che in periodo di emergenza pandemica hanno necessitato di sostegno sia dal punto di vista sanitario, che sociale.

5.2 Provenienza delle risorse economiche con separata indicazione dei contributi pubblici e privati

Risorse ricevute da Enti Pubblici nel 2020

Regione Puglia: Avviso Pubblico per la selezione di "Processi partecipativi da ammettere a sostegno regionale nell'ambito del programma annuale della partecipazione della Regione Puglia, ai sensi della L. R. n. 28/2017 – Legge sulla partecipazione, di cui alla Determinazione Dirigenziale n. 28/2018 del Capo di Gabinetto, pubblicazione sul Burp n. 150/2018, con il quale APMARR posizionandosi al primo posto in graduatoria con 77,1 punti, si è aggiudicata il contributo pubblico con BOOST – Progetto di partecipazione per la Rete Reumatologica Pugliese.

Contributi ricevuti da Enti privati nel 2020

- AMGEN ha sponsorizzato la realizzazione della Campagna #diamoduemani2020 e del progetto Numero Verde;
- BMS e MSD hanno contribuito alla realizzazione del progetto Psydit Supporto Psicologico;
- CALIBRA ha sostenuto la collaborazione nel Progetto "GOOD BIOS - Governance del paziente in trattamento con farmaci biosimilari";
- GALAPAGOS, IBG Italian Biosimilar Group, ROCHE, SANDOZ, SANOFI hanno sponsorizzato la realizzazione della Campagna #diamoduemani2020;
- LP Allstar srl (Golin Italy) ha sostenuto la partecipazione della presidente A. Celano al webinar "Malattie autoinfiammatorie rare e COVID-19: il racconto di clinici e pazienti a confronto" e al webinar "Digitalizzazione e bisogni dei pazienti con patologie rare autoinfiammatorie";
- NOVARTIS ha sponsorizzato la realizzazione della Rivista "Morfologie Webzine" e la partecipazione di APMARR alle attività di "Alleati per la Salute" come parte del board strategico permanente per il periodo 2020-2021;
- PFIZER, ha contribuito alla realizzazione della Campagna #diamoduemani2020;
- UCB ha sponsorizzato la realizzazione della Rivista "Morfologie Webzine" e la partecipazione dell'associazione agli incontri "Patient Value Table focused on needs of female patients affected by rheumatic diseases e Patient Value Table dal titolo "PVT per le Fratture da Fragilità".

Inoltre, le aziende ACCORD, AMGEN, BIOGEN, BMS, BOEHRINGER ed ELI LILLY, hanno partecipato indirettamente alla realizzazione della Campagna #diamoduemani2020, mentre l'azienda JANSSEN ha partecipato indirettamente alla realizzazione del sito istituzionale dell'Associazione.

5.3 Rendiconto di APMARR

Il Rendiconto di APMARR consta di 5 documenti, tra cui il Bilancio d'esercizio (situazione patrimoniale e rendiconto gestionale) e la relazione del revisore legale sulla gestione, il Bilancio di previsione con la relazione del revisore, la Nota Integrativa o relazione di missione al bilancio.

Bilancio d'Esercizio

La situazione patrimoniale di APMARR ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE APS al 31 dicembre 2020, riportata di seguito, evidenzia una situazione di totale attivo circolante di € 235.047 nel 2020, contro i 153.023 euro del 2019, nello specifico:

Il rendiconto gestionale, inteso come l'insieme delle azioni che hanno contribuito a determinare i risultati di APMARR, comprende i costi e i ricavi, e nello specifico al 31 dicembre 2020, si può così dettagliare:

ONERI E COSTI	2020	2019	PROVENTI E RICAVI	2020	2019
A) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE			A) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI INTERESSE GENERALE		
<i>1) Materie prime, sussidiarie e merci</i>			<i>1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori</i>	3.644	6.319
1.a Arredi U.O.S.D. Reumatologia RC		3.000			
<i>2) Servizi</i>			<i>2) Proventi dagli associati per attività mutuali</i>		
2.1 Oneri per progetti di interesse generale					
2.1.a Progetto No fake news		2.000			
2.1.b Attività di informazione e divulgazione		61.568			
2.1.c Progetto "Diamo due mani" (Giornata mondiale delle Malattie Reumatologiche)	63.406	49.686			
2.1.d Progetto "Laboratori del benessere"	76	2.172			
2.1.e Progetto Patient School		11.014			
2.1.f Stand informativo congresso SIR		648			
2.1.g Progetto Network Fibromalgia	1.220	11.304			
2.1.h Corsi di formazione	8.957	1.038			
2.1.i Progetto Boost	23.392	31			
2.1.l Progetto "L'infanzia che sorride"					
2.1.m Premio di ricerca Alessio Mustic					
2.1.n Progetto Webinar	976				
2.1.o Progetto Psydit	1.804				
2.2. Oneri amministrativi attività istituzionale					
2.2.a Canoni assistenza fotocopiatrice e software	1.764	2.251			
2.2.b Assicurazioni	818	944			
2.2.c Spese postali	1.105	1.288			
2.2.d Spese telefoniche	3.134	3.306			
2.2.e Consulenze del lavoro	446	570			

2.2.f Servizi amministrativi e contabili	4.305	3.111			
2.2.g Servizi vari generali e amministrativi	7.790	2.925			
2.2.h Pubblicità e propaganda	4.734	9.555			
2.2.i Spese di rappresentanza	100	4.179			
2.2.j Spese varie	3.900	2.136			
2.2.k Viaggi e trasferte	11.084	25.331			
2.2.l Consulenze per progetti	7.861	6.378			
2.2.m Spese per prestazioni rese da professionisti	9.149	14.915			
2.2.n Organizzazione manifestazioni	7.320	10.553			
2.2.o Spese pulizia uffici	244				
3) <i>Godimento beni di terzi</i>		1.462	3) <i>Ricavi per cessioni ad associati e fondatori</i>		
4) <i>Personale</i>			4) <i>Erogazioni liberali</i>	10.408	33.517
4.1 Stipendi	25.259	25.888			
4.2 Oneri sociali	5.866	6.499			
4.3 Accantonamento al TFR	2.018	2.044			
4.4. Oneri per corsi di formazione		2.874			
4.5 Compensi per collaborazioni occasionali	510	2.000			
5) <i>Ammortamenti</i>			5) <i>Proventi 5 per mille</i>	58.901	24.751
5.1 Ammortamento beni immateriali	0	2.162			
5.2 Ammortamento beni materiali	1.121	1.201	6) <i>Contributi da soggetti privati</i>		
6) <i>Accantonamenti per rischi ed oneri</i>			6.1 Progetto Morfologie Webzine	11.393	
			6.2 Contributo progetto "Diamo due mani"	108.000	63.000
			6.4 Progetto Good Bios	1.000	
			6.5 Progetto Passione Accesa	2.500	
			6.6 Progetto Numero verde Apmarr	5.000	
			6.7 Progetto Serv. Supporto Psicologico	20.000	
			6.8 Contributo progetto Patient School		15.000
		6.8 Progetto Boost	3.880		
7) <i>Oneri diversi di gestione</i>			7) <i>Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi</i>		440
7.1 Quote di iscrizione enti e associazioni	296	90			
7.2 Partecipazioni congressi e seminari	225	5.801			
7.3 Valori bollati ed altri oneri		19			
7.4 Altri oneri di gestione	458		8) <i>Contributi da enti pubblici</i>		
			8.1 Contributo regionale progetto Fibromialgia		20.000
8) <i>Rimanenze iniziali</i>			9) <i>Proventi da contratto con enti pubblici</i>		
			10) <i>Altri ricavi, rendite e proventi</i>		
			10.1 Rimborso partecipazione a convegni	4.243	2.759
			11) <i>Rimanenza finali</i>		
Totale	199.338	279.942	Totale	228.969	165.787
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	29.632	-114.155
B) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DIVERSE			B) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DIVERSE		
1) <i>Materie prime, sussidiarie e merci</i>		0	1) <i>Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori</i>		
2) <i>Servizi</i>		0	2) <i>Contributi da soggetti privati</i>		

3) Godimento beni di terzi		0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	40.000	54.672
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti			5) Proventi da contratto con enti pubblici	0	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) Altri ricavi, rendite e proventi		
7) Oneri diversi di gestione			11) Rimanenza finali		
8) Rimanenze iniziali					
Totale	0	0	Totale	40.000	54.672
			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	40.000	54.672
C) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI			C) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ DI RACCOLTA FONDI		
1) Oneri per raccolte fondi abituali		0	1) Proventi per raccolte fondi abituali		0
2) Oneri per raccolta fondi occasionali		0	2) Proventi per raccolta fondi occasionali	1.625	1.290
3) Altri oneri		0	3) Altri proventi		0
Totale	0	0	Totale	1.625	1.290
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	1.625	1.290
D) COSTI E ONERI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI			D) RICAVI, RENDITE E PROVENTI DA ATTIVITÀ FINANZIARIE E PATRIMONIALI		
1) Su rapporti bancari	150	169	1) Su rapporti bancari		0
2) Su prestiti		0	2) Da altri investimenti finanziari		0
3) Da patrimonio edilizio		0	3) Da patrimonio edilizio		0
4) Da altri beni patrimoniali		0	4) Da altri beni patrimoniali		0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri					
6) Altri oneri	307	899	5) Altri proventi		
Totale	457	1.069	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	-457	-1.069
E) COSTI E ONERI DI SUPPORTO GENERALE			E) PROVENTI DI SUPPORTO GENERALE		
1) Materie prime, sussidiarie e merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	0	0	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	2.1 Arrotondamenti attivi	3	8
4) Personale	0	0	2.2 Sopravvenienze attive	600	0
5) Ammortamenti					
6) Accantonamenti per rischi ed oneri					
7) Altri oneri					
Totale	0	0	Totale	603	8
Totale oneri e costi	199.795	281.011	Totale proventi e ricavi	271.197	221.757
Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)				71.402	-59.254
				Imposte	7.656
				Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	63.746
				-60.798	
COSTI E PROVENTI FIGURATIVI					
Costi figurativi		2020	2019	Proventi figurativi	
1) da attività di interesse generale		311.086	311.086	1) da attività di interesse generale	
2) da attività diverse			0	2) da attività diverse	
Totale		311.086	311.086	Totale	
				0	
				0	

Relazione al Bilancio d'esercizio

La relazione al Bilancio d'Esercizio al 31 dicembre 2020, è redatta per APMARR dal Revisore Legale dott. Paolo De Lorenzo, con firma al 23 luglio 2021.

Premessa

Il Revisore legale dei Conti, nell'espletamento del mandato affidatogli, ha provveduto ad eseguire le attività di controllo e vigilanza previste dai principi e criteri emanati dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili, che trovano applicazione nei punti di seguito indicati, e dalle norme dettate dal Codice Civile.

1. Controllo amministrativo-gestionale

Il Revisore ha ottenuto in corso d'anno informazioni dal Presidente del C.D. e dal personale amministrativo sul generale andamento della gestione e sulle operazioni di maggior rilievo effettuate dall'Associazione, potendo ragionevolmente assicurare che le decisioni adottate sono state conformi alla legge e allo statuto associativo.

2. Controllo contabile

Il Revisore, preliminarmente, osserva che la contabilità dell'anno 2020 è stata tenuta con il tradizionale metodo economico-patrimoniale secondo le istruzioni impartite dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, che secondo i criteri dettati dal Codice Civile.

Come conseguenza il documento di bilancio è diretta espressione delle risultanze contabili di cui è stata verificata la corrispondenza avendo constatato, altresì, la regolare tenuta della contabilità.

Il Revisore ha proceduto alla verifica del bilancio e con riferimento ai seguenti aspetti, osserva che:

- il bilancio è stato formato ed impostato secondo lo schema previsto dal Decreto 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali e dalle linee guida della soppressa Agenzia per le Onlus e dal Codice Civile. Esso è formato da Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Relazione di Missione con le considerazioni sulla gestione;
- i risultati economici della gestione e della situazione patrimoniale di fine esercizio appaiono corretti;
- i dati contabili esposti nei prospetti di bilancio si presentano veritieri e sufficientemente chiari.

Con riferimento alle attività diverse di cui all'art. 6 del Codice del Terzo settore, previste dall'art. 8, comma 1, lett. w, dello statuto sociale, il Revisore ai sensi del comma 7 dell'art. 30 del Codice del Terzo settore ha verificato che esse sono state realizzate strumentalmente al fine di reperire risorse per finanziare le attività solidaristiche e sociali di interesse generale svolte dall'Associazione e che le stesse hanno avuto carattere secondario avendo riscontrato quanto riportato nella Relazione di missione circa il rispetto dei limiti dimensionali (proventi delle attività diverse non superiori al 66% dei costi ed oneri complessivi sostenuti dall'Associazione o figurativi).

Le risultanze del Bilancio si compendiano nei seguenti valori:

Stato Patrimoniale

Totale attività	€ 236.076	Totale passività	€ 172.430
	Avanzo di amministrazione		€ 63.746

Rendiconto Gestionale

Totale uscite	€ 199.795	Totale entrate	€ 278.853
	Avanzo di amministrazione		€ 63.746

Con riguardo ai criteri di valutazione adottati per la predisposizione del bilancio, il Revisore segnala quanto segue:

- i criteri di valutazione sono stati illustrati nella relazione di missione, ove si dichiarano conformi a quanto previsto nel decreto 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle politiche sociali, negli Indirizzi e Norme di Contabilità dettati dall'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili e dai criteri del Codice Civile;
- i suddetti criteri di valutazione sono stati correttamente applicati dall'Associazione;
- i criteri di valutazione non sono variati rispetto al bilancio dell'esercizio precedente.

Dall'analisi delle risultanze di bilancio, emerge che:

- l'Associazione ha chiuso l'esercizio conseguendo un avanzo di 63.746 contro un disavanzo di amministrazione dell'anno precedente di € 60.798;
- la situazione di tesoreria espone una consistenza positiva della cassa, dei conti correnti bancari e postali, pari a complessivi € 202.975, alla luce dei debiti esposti in bilancio;
- dallo stato patrimoniale risulta un patrimonio netto pari ad € 199.948;
- nella relazione di missione sono indicate le attività secondarie di cui all'art. 6 del D.Lgs. 117/2017 ed è stato riportato, altresì il rendiconto dell'attività di raccolta pubblica di fondi a seguito di campagne di sensibilizzazione ai sensi dell'art. 143, comma 3, lett. a. del Testo Unico delle imposte sui redditi.

3. Osservazioni e raccomandazioni

Da una valutazione complessiva, il Revisore ritiene che i programmi e gli obiettivi fissati all'inizio dell'esercizio siano stati realizzati dall'Associazione:

- di ridurre i rapporti bancari e/o postali se non necessari al fine di ridurre i costi per la loro tenuta;
- di valutare la opportunità di costituire un fondo assicurativo ove accantonare le somme da corrispondere a titolo di TFR al personale dipendente alla cessazione dei rapporti di lavoro al fine della loro rivalutazione monetaria.

Considerato che l'Associazione ha incassato nell'anno contributi tramite il 5 per mille, si raccomanda che tali fondi vengano utilizzati esclusivamente per progetti specifici attinenti le finalità sociali dell'associazione. Rammenta che in base alla novella introdotta con la legge finanziaria del 2009 occorre presentare una rendicontazione puntuale dell'utilizzo di tali risorse entro un anno dall'incasso del contributo. Si raccomanda, tuttavia, al Consiglio Direttivo di predisporre il Bilancio sociale 2020, al fine di fornire una completa informazione sull'attività svolta per tutti gli stakeholder esterni.

4. Parere conclusivo

In conclusione, con le osservazioni e raccomandazioni che precedono, il Revisore, per quanto di propria competenza, esprime parere favorevole all'approvazione del bilancio economico-patrimoniale al 31 dicembre 2020.

Bilancio di previsione

Il bilancio di previsione espone in maniera sistematica l'impiego delle probabili risorse di APMARR e rappresenta quindi un riferimento per la ripartizione e la gestione delle stesse. Le previsioni di bilancio circa le fonti di cui l'Associazione potrà disporre, sono così di seguito esposte.

	PREVISIONI 2021	PREVISIONI 2020
ENTRATE		
Entrate da attività tipiche:		
Quote tesseramento iscritti	€ 5.000,00	€ 5.000,00
Rimborsi partecipazioni congressi e direttivi	€ 2.000,00	€ 2.000,00
Entrate da erogazioni liberali	€ 120.000,00	€ 50.000,00
Entrate da erogazione 5 per mille	€ 23.000,00	€ 32.000,00
Entrate da attività diverse	€ 40.000,00	€ 150.000,00
Entrate da attività finanziarie	€ -	€ -
Altre entrate	€ -	€ -
Totale entrate previste	€ 190.000,00	€ 239.000,00
SPESE		
Partecipazione congressi e direttivi	€ 5.000,00	€ 3.000,00
Spese organizzazione manifestazioni	€ 15.000,00	€ 10.000,00
Sito internet	€ 20.000,00	€ -
Cancelleria e spese varie amministrative	€ 2.500,00	€ 3.300,00
Rivista morfologie	€ 25.000,00	€ 25.000,00
Collaborazioni amministrative	€ 4.500,00	€ 3.500,00
Realizzazione Progetti	€ 40.000,00	€ 70.000,00
Personale	€ 26.000,00	€ 30.000,00
Marketing e pubblicità	€ 5.000,00	€ 5.000,00
Acquisto beni per rivendita	€ -	€ -
Quota tesseramento associazione nazionale	€ -	€ -
Telefoniche	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Energia elettrica sede	€ -	€ -
Fitto e condominio	€ -	€ -
Spese di rappresentanza	€ 600,00	€ 800,00
Assicurazioni	€ 500,00	€ 500,00
viaggi e trasferte	€ 40.000,00	€ 20.000,00
consulenze	€ -	€ 2.000,00
varie e rimborsi	€ 300,00	€ 300,00
ammortamenti	€ 2.000,00	€ 1.500,00
manutenzione beni strumentali	€ 100,00	€ 100,00
Oneri finanziari	€ 500,00	€ 500,00
Totale spese previste	€ 190.000,00	€ 178.500,00
Avanzo di gestione previsto		€ 60.500,00

Relazione al bilancio di previsione

Il revisore dott. Paolo De Lorenzo, ai fini del parere richiesto ai sensi dell'art. 15 dello Statuto della APMARR APS ONLUS, ha esaminato i seguenti documenti prodotti dall'Organo Amministrativo:

- prospetto del bilancio di previsione per l'anno 2021;
- relazione programmatica del Presidente del C.d.a. dell'APMARR.

Preliminarmente il Revisore fa presente che il bilancio di previsione è stato sottoposto all'approvazione dell'assemblea ad esercizio già iniziato.

Il prospetto di bilancio mette a confronto i dati del preventivo 2021 con il preventivo per l'anno 2020.

I dati relativi sono riportati sinteticamente, in unità di euro, nel seguente prospetto.

Entrate	Preventivo economico 2021	Preventivo economico 2020	Differenza
Contributi per attività di interesse generale	€ 7.000	€ 7.000	€ -
Entrate da erogazioni liberali	€ 143.000	€ 82.000	-€ 61.000
Entrate da attività diverse	€ 40.000	€ 150.000	€ 110.000
Entrate finanziarie	€ -	€ -	€ -
Entrate straordinarie	€ -	€ -	€ -
Totale Entrate	€ 190.000	€ 239.000	€ 49.000
Uscite da attività di interesse generale	€ 189.500	€ 178.000	- € 11.500
Uscite da attività diverse	€ -	€ -	€ -
Uscite finanziarie	€ 500	€ 500	€ -
Uscite straordinarie	€ -	€ -	€ -
Totale Uscite	€ 190.000	€ 178.500	€ 11.500
Avanzo di gestione previsto	€ -	€ 60.500	€ 60.500

In merito a tali dati il Revisore osserva che:

- i ricavi per le quote degli associati sono stati stimati sulla base del dato storico;
- i ricavi per erogazioni liberali sono stati previsti, prudenzialmente, sulla base delle disponibilità storicamente acquisite e sulla base di contributi promessi in quanto finalizzati a progetti da realizzare nell'anno;
- per le spese si è fatta una analisi critica delle singole voci di costo in base al raffronto con i dati registrati nei consuntivi degli anni precedenti;
- i costi previsti nella loro analiticità appaiono coerenti con le attività in programma e con gli obiettivi programmatici dell'Associazione.

Il Revisore raccomanda il CdA di impegnare le spese solo dopo un costante monitoraggio delle entrate previste rimodulando gli stessi impegni qualora parte delle stesse entrate dovessero realizzarsi in misura inferiore delle stime evidenziate in bilancio. Raccomanda, inoltre, il rispetto dei limiti dimensionali previsti per le attività diverse i cui proventi non possono essere conseguiti in misura superiore al 66% del totale dei costi ed oneri complessivi sostenuti dall'Associazione aumentati dei costi figurativi.

In conclusione, con le considerazioni e le raccomandazioni che precedono, il Revisore esprime parere favorevole all'approvazione del bilancio di previsione per l'anno 2021.

Relazione di Missione

Unitamente allo Stato Patrimoniale ed al Rendiconto Gestionale chiuso al 31 dicembre 2020, abbiamo redatto la *Relazione di missione* che costituisce parte integrante del bilancio stesso ed è redatta secondo i principi e le tecniche contabili raccomandate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili e dalle linee guida per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit emanate dalla soppressa Agenzia per le Onlus, in attesa della emanazione da parte dell'Organismo Italiano di Contabilità dei nuovi principi contabili di settore. La modulistica è stata invece adeguata alle prescrizioni di cui al Decreto 5 marzo 2020 del Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali.

L'Associazione, a seguito della trasformazione in Associazione di Promozione Sociale avvenuta con delibera dell'Assemblea straordinaria dei soci del 4 maggio 2019, con atto dirigenziale della Regione Puglia n. 1036 del 9/12/2019 del Dipartimento Promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti – Sezione inclusione sociale attiva e innovazioni delle reti sociali – Servizio economia sociale, terzo settore e investimenti per l'innovazione sociale è stata iscritta nell'elenco delle Associazioni di Promozione Sociale. In attesa di avvio del RUNTS, l'Associazione rimane iscritta all'anagrafe delle ONLUS, avvenuta con atto dirigenziale n. 372 del 18.09.2007.

Si informa, inoltre, che con decreto prefettizio n. 63061 del 30.04.2021, l'Associazione APMARR APS ONLUS è stata iscritta nel Registro delle Persone giuridiche della Prefettura di Lecce al n. 54, ai sensi del D.P.R. n. 361/2000.

Nella particolare fase di congiuntura economico-sociale, segnata dall'emergenza pandemica e dai conseguenti disagi che la stessa ha creato nella gestione dei servizi "essenziali", la nostra Associazione è stata chiamata in via rafforzata a ricoprire l'importante ruolo di sussidiarietà rispetto alla pubblica amministrazione che la sentenza della Corte costituzionale n. 131 del 2020 ha voluto recentemente ribadire, richiamando il ruolo pro-attivo che le organizzazioni – in particolare gli enti del Terzo settore – dovrebbero ricoprire nel produrre servizi di interesse generale per le realtà locali a fianco della pubblica amministrazione. Ciò è potuto avvenire grazie alla ormai consolidata ed efficiente organizzazione, avendo perseguito anche nell'anno 2020, senza scopo di lucro, gli scopi solidaristici e di utilità sociale mediante azioni di volontariato per la realizzazione di attività di interesse generale sinteticamente rivolte:

- al miglioramento della qualità di vita delle persone portatrici di patologie reumatologiche croniche e rare;
- allo sviluppo della cultura della reumatologia;
- a rappresentare le persone affette da patologie reumatologiche croniche e rare, a prescindere dal genere, dalla nazionalità, dall'età e dall'appartenenza;
- alla tutela del diritto alla salute e dei diritti civili delle persone affette da patologie reumatologiche croniche e rare;
- a favorire il miglioramento dei servizi e l'assistenza sanitaria e socio sanitaria in favore delle persone con malattie reumatologiche croniche e rare;
- a collaborare con Associazioni, Enti, Società, Organizzazioni del mondo no-profit e profit, ecc. operanti in Italia, in Europa o in altre nazioni;
- alla promozione dello sviluppo della ricerca scientifica per l'individuazione delle cause, la cura e la prevenzione delle malattie reumatologiche croniche e rare.

Essa ha preso parte ai vari congressi nazionali ed internazionali e, in particolare, ha promosso il coinvolgimento di enti e privati alla realizzazione di importanti e qualificati progetti a favore delle persone svantaggiate affette da malattie reumatologiche e rare, in attuazione delle finalità di interesse generale.

Inoltre, l'Associazione ha beneficiato anche per l'anno 2020 dei contributi per il 5 per mille. Forniamo le informazioni ed i dettagli che riteniamo utili per la corretta valutazione delle voci contabili esposte nel bilancio, con il confronto con i dati relativi alla chiusura del precedente esercizio (dati fra parentesi). Tutti gli importi sono espressi in euro ed arrotondati all'unità.

PARTE A) Criteri di valutazione

Le voci che compongono il bilancio sono state valutate seguendo i principi contabili di competenza e prudenza, sulla base di criteri di funzionamento. Tra le poste più significative:

PARTE B) Informazioni sullo Stato Patrimoniale – attività

B) Immobilizzazioni

- I. **Immobilizzazioni immateriali:** non vi sono immobilizzazioni immateriali iscritte in bilancio.
- II. **Immobilizzazioni materiali:** sono iscritte al costo di acquisizione. Gli ammortamenti imputati al conto economico sono stati calcolati in modo sistematico e costante, sulla base di aliquote ritenute rappresentative della vita utile economico-tecnica stimata dei beni. Le immobilizzazioni materiali ammontano al 31.12.2020 a euro 18.957 (18.757) e si incrementano per l'acquisto di un telefono cellulare e di una stampante laser B/N. Sono ridotte dei relativi fondi di ammortamento ammontanti a euro 17.964 (16.844).

Nel prospetto successivo è evidenziata la movimentazione nel dettaglio delle voci in esame che le compongono.

Voce	2019	2020	differenza	Aliquota di ammortamento
Arredi sede di Taranto	588	588	-	
fondo ammortamento	588	588	-	18%
Impianto di condizionamento	498	498	-	
fondo ammortamento	498	498	-	
Computer	12.587	12.587	-	
fondo ammortamento	10.787	11.663	876	20%
telefoni cellulari	1.720	1.920	200	
fondo ammortamento	1.631	1.866	236	20%
altri beni	3.363	3.363	-	
fondo ammortamento	3.339	3.348	9	
	€ 18.756,68	€ 18.956,67		
	€ 16.843,70	€ 17.964,31	€ 1.120,61	
	€ 1.912,98	€ 992,36		

Facciamo presente che l'Associazione ha in essere un contratto di noleggio per una fotocopiatrice.

III. **Immobilizzazioni finanziarie:** alla data di chiusura dell'esercizio non rilevano attività finanziarie immobilizzate.

C) Attivo circolante

II. **CREDITI euro 32.071 (26.246):** si distinguono in: esigibili entro l'esercizio (crediti verso clienti € 23.562; crediti tributari € 1.392; crediti verso altri € 6.792) ed esigibili oltre l'esercizio (crediti verso altri € 325). I crediti tributari riguardano il bonus ex D.L. 66/2014 ed un credito risultante da una eccedenza da F24, mentre i crediti verso altri, esigibili entro l'esercizio, riguardano principalmente i crediti maturati per la condivisione delle iniziative tramite Facebook e quelli esigibili oltre l'esercizio da cauzioni attive presso le Poste Italiane.

Tutti i crediti, ad eccezione del credito per cauzione versata sulle utenze attive, sono liquidi ed esigibili e non hanno scadenza superiore ai 12 mesi.

IV. **DISPONIBILITÀ LIQUIDE euro 202.975 (126.777).** Si incrementano di euro 76.198 e sono rappresentate: per euro 866 da denaro in cassa e per euro 202.110 da disponibilità sui conti correnti bancari e postali.

D) Ratei e risconti

Euro 137 (891): rilevano, quali risconti attivi, la rettifica di costi assicurativi per quota di competenza del futuro esercizio.

PASSIVITÀ

A) Patrimonio netto

I – **Fondo in dotazione dell'Ente:** euro 7.430 (7.430), rimane invariato nel valore nominale rispetto al precedente esercizio. È rappresentativo delle disponibilità proprie dell'associazione inizialmente versate dai fondatori.

1) *Risultato di Amministrazione:* nell'anno 2020 è stato conseguito un avanzo di 63.746 contro il disavanzo della gestione precedente pari a 60.798.

2) *Avanzo di Amministrazione anni precedenti:* euro 113.772 (174.570). Si decrementa del disavanzo di gestione dell'anno 2019, pari a euro 60.798;

3) *Patrimonio vincolato per il conseguimento della Personalità Giuridica* euro 15.000 (15.000) rappresenta il Patrimonio minimo che l'Associazione deve detenere in forma liquida per mantenere la qualifica di Associazione riconosciuta.

C) Trattamento di fine rapporto

euro 16.299 (14.317): rileva l'accantonamento delle quote del TFR dei dipendenti amministrativi dell'associazione.

D) Debiti

euro 19.929 (5.308): sono rappresentati da debiti da carta di credito per 474, debiti tributari per ritenute ed imposta sostitutiva su TFR e per IRES pari a 10.490, da debiti verso istituti previdenziali ed assistenziali per 376, da debiti per stipendi di dicembre corrisposti nel mese di gennaio pari a 2.818 e da debiti diversi pari a € 5.762. Tra i debiti diversi rilevano i debiti per rimborsi ancora da liquidare alla chiusura dell'esercizio. Tutti i debiti hanno scadenza inferiore ai 12 mesi.

E) **Ratei passivi euro 0 (€ 0):** non rilevano in bilancio costi di competenza dell'esercizio aventi manifestazione finanziaria nell'anno successivo.

PARTE C) Informazioni sul rendiconto Gestionale

Il rendiconto gestionale mette in evidenza la distinzione fra le entrate e gli oneri dell'attività tipica ed istituzionale dell'associazione diretta a realizzare gli scopi di interesse generale, dalle entrate ed oneri realizzate per le attività diverse strumentali e secondarie, delle attività di raccolta fondi, dalle poste della gestione finanziaria e della gestione straordinaria. Esso è sufficientemente dettagliato ma è utile evidenziare quanto segue:

A) Gestione dell'attività di interesse generale euro 29.632 (-112.865): il saldo della gestione dell'attività di interesse generale è determinato dalla differenza fra le entrate e le uscite ad essa imputabili. Nel dettaglio:

A.1) Entrate da quote associative euro 3.644 (6.319) riguardano i contributi riscossi dagli associati per quote di iscrizione annuali al sodalizio.

A.4) Entrate da Erogazioni liberali euro 10.408 (33.517), fra queste sono comprese entrate per contributi ricevuti tramite il canale Facebook.

A.5) Entrate da cinque per mille euro 58.901 (24.751)

A.6) Entrate per contributi da soggetti privati euro 151.773 (78.000): si tratta di contributi ottenuti in relazione a progetti specifici. Sono sufficientemente dettagliati nel rendiconto gestionale.

A.7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi euro 0 (440): nell'anno 2020 non sono state realizzate entrate a titolo di ricavi per prestazioni e cessioni a terzi.

A.8) Contributi da Enti Pubblici euro 0 (20.000): nell'anno 2020 l'Associazione non ha beneficiato di contributi da Enti Pubblici.

A.10) Altri ricavi, rendite e proventi euro 4.243 (2.759) sono rappresentativi da rimborsi per la partecipazione a convegni.

A) Costi e oneri da attività di interesse generale euro 199.338 (279.942) si decrementano di euro 80.604 e sono sufficientemente dettagliate nel prospetto di conto economico. Detti oneri si riferiscono, quanto a euro 99.830 (139.460) per oneri specifici per la realizzazione di singoli progetti di interesse generale e a euro 99.508 (137.482) per oneri amministrativi e generali per il funzionamento dell'Ente.

B) Gestione delle attività diverse (ex art. 6 D.Lgs. 117/2017) 40.000 (54.672): al fine di finanziare le attività di interesse generale dell'Associazione, questa nell'anno 2020 ha svolto attività secondarie connesse attraverso attività commerciali con incassi per la sponsorizzazione su nostri progetti. Ai sensi dell'art. 13, comma 6 del Codice del Terzo settore ed alla luce della Circolare del Ministero del Lavoro e delle Politiche sociali 27 dicembre 2018, n. 20, segnaliamo che le predette attività sono state strumentali al reperimento di fondi da utilizzare per le finalità solidaristiche e sociali di interesse generale (autofinanziamento). Inoltre i ricavi per attività diverse hanno rispettato il requisito della secondarietà non avendo superato il 66% del totale dei costi complessivi dell'Associazione, siano essi reali che figurativi. In dettaglio:

Totale costi e oneri dell'Associazione anno 2020 = € 196.551

Totale costi figurativi dell'Associazione anno 2020 = € 311.086

Per un totale costi ed oneri reali e figurativi di euro 507.637, 66% del totale dei costi e oneri reali e figurativi euro 335.040

Proventi e ricavi da attività diverse = € 40.000

D) Gestione delle attività finanziarie e patrimoniali euro -457 (-1069): evidenzia i costi ed oneri da attività finanziarie e patrimoniali principalmente rappresentati da interessi passivi e oneri bancari.

Altre informazioni

Con riferimento alla raccolta pubblica di fondi i cui proventi ed oneri vanno indicati in apposito e separato rendiconto indipendentemente dalla redazione del rendiconto annuale economico e finanziario, si indicano le risorse realizzate in occasione della campagna di sensibilizzazione "Natale in Feltrinelli" ai sensi dell'art. 143, comma 3, lettera a), del Testo Unico delle imposte sui redditi:

ANNO 2019		ANNO 2020	
ONERI	PROVENTI	ONERI	PROVENTI
€ -	€ 1.290,00	€ -	€ 1.625,00
Avanzo raccolta fondi	€ 1.290,00	Avanzo raccolta fondi	€ 1.625,00

Per quel che riguarda le altre informazioni richieste, in ottemperanza alle vigenti disposizioni del codice del Terzo settore e del codice civile, si ritiene opportuno segnalare che nel 2020 l'associazione ha avuto alle dipendenze due impiegate con contratto part-time a tempo indeterminato ed hanno collaborato con l'Associazione circa n. 30 volontari iscritti nel registro di cui all'art. 17, comma 1, del decreto legislativo 2 agosto 2017, n. 117, di cui 15 con un impegno medio stimato di 10 ore settimanali, 6 con un impegno medio stimato di 15 ore settimanali, 8 consiglieri con un impegno medio stimato di 20 ore settimanali, oltre all'apporto volontario del Presidente. Confermiamo che i volontari ed i componenti gli organi statutari, per l'attività svolta, non hanno ricevuto alcun compenso.

In calce al rendiconto gestionale sono stati quindi evidenziati i Costi figurativi rappresentati dal costo teorico delle retribuzioni dei volontari, rapportato alla percentuale del part-time, ed applicando le tariffe retributive degli operai ed impiegati - V livello retributivo - del contratto collettivo nel settore del Commercio sottoscritto dalla Confcommercio per le aziende con massimo 50 dipendenti.

Sulla base delle citate tariffe retributive è stato possibile stimare il costo figurativo delle prestazioni lavorative dei volontari:

VOLONTARI 10 ORE SETTIMANALI	COSTO ANNUO	N. VOLONTARI	TOTALE COSTO
€ 7.280,43	15	€ 109.206,45	
VOLONTARI 15 ORE SETTIMANALI	COSTO ANNUO	N. VOLONTARI	TOTALE COSTO
€ 9.378,89	6	€ 56.273,34	
CONSIGLIERI 20 ORE SETTIMANALI	COSTO ANNUO	N. CONSIGLIERI	TOTALE COSTO
€ 14.560,36	8	€ 116.482,88	
PRESIDENTE	COSTO ANNUO	PRESIDENTE	TOTALE COSTO
€ 29.123,31	1	€ 29.123,31	
TOTALE COSTO FIGURATIVO ANNO 2019			€ 311.085,98

Tutti detti costi figurativi sono da imputarsi all'area istituzionale dell'ente per il conseguimento di attività di interesse generale. Per contro, non vi sono stati proventi figurativi da evidenziare nell'anno 2020.

**«Bilancio sociale predisposto ai sensi
dell'art. 14 del decreto legislativo n. 117/2017»**

Pubblicato e distribuito da
APMARR - Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatologiche e Rare APS

Per informazioni

APMARR APS

Sede Operativa Nazionale:
Via Miglietta, 5 - 73100 Lecce
www.apmarr.it - info@apmarr.it
Tel. 0832 520165

*Il Bilancio Sociale 2020 di APMARR APS
è stato realizzato grazie alla collaborazione di:*
Serena Calcarella, Lorenzo, Brambilla,
Paolo De Lorenzo, Andrea Tomasini

Progetto e Coordinamento

Serena Calcarella

Supervisione editoriale

Antonella Celano e Giacomina Durante

Editing

Anna Marinella Rizzo

Progetto grafico e impaginazione

Valentina Prontera

Fotografia

Archivio APMARR

In copertina

Archivio APMARR

Stampa

.....

Chiuso in redazione il

31 Agosto 2021

© 2020 - Tutti i diritti sono riservati.

È vietata la riproduzione con qualsiasi mezzo, anche se parziale, senza il permesso scritto dell'editore.

Il Bilancio è scaricabile gratuitamente in versione pdf dal sito www.apmarr.it



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE - APS



*APMARR cresce ogni giorno grazie all'impegno
e alla collaborazione di tutti gli associati e sostenitori.
APMARR la nostra grande famiglia.*



www.apmarr.it