APMAR

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

APMAR

ASSOCIAZIONE
NAZIONALE
PERSONE
CON MALATTIE
REUMATICHE
ONLUS
ENTE DI
VOLONTARIATO

BILANCIO SOCIALE 2015

INDICE

INTRODUZIONE

Lettera aperta del Presidente 5

Nota metodologica 6

Guida alla lettura 7

PARTE I

CHI SIAMO

Identità e mission 9

Dove lavoriamo 10

Governance 11

PARTE II

COSA ABBIAMO FATTO

Attività 2015 12

Alcuni progetti specifici realizzati nel 2015 20

FOCUS DI APPROFONDIMENTO: la reumatologia pediatrica 24

PARTE III

COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

Comunicazione 26

Parlano di noi 31

Raccolta fondi 32

PARTE IV

CON CHI LAVORIAMO 33

PARTE IV

I RISULTATI ECONOMICI 36

INTRODUZIONE

LETTERA DEL PRESIDENTE

Cari amici,
anche il 2015 ci ha visto impegnati in tantissime attività. Grazie a tutte le persone che hanno continuato a sostenerci con il 5 per mille, abbiamo potuto realizzare "Corsi di formazione rivolti a fisioterapisti e infermieri, per la cura e la gestione delle patologie reumatiche del bambino e dell'adulto". APMAR intende formare tali figure affinché si specializzino nella cura e nella gestione delle complicazioni invalidanti derivanti da patologie reumatiche. Riteniamo importante la riabilitazione che deve affiancare la terapia farmacologica; da sempre sosteniamo l'importanza dell'infermiere specializzato, anche come soluzione alla diminuzione delle risorse economiche, e sollecitiamo l'iter per il riconoscimento di tale figura. Il modello da seguire può essere quello del Regno Unito, dove l'infermiere specialista rappresenta l'anello di congiunzione fra l'ospedale e il medico di medicina generale, ed è fondamentale per il paziente, poiché, effettua il triage, l'accoglienza, insegna al paziente ad assumere i farmaci e solleva il medico da una serie di incombenze, in quanto lo supporta anche nell'effettuare esami strumentali di controllo e/o diagnostici. Con il vostro aiuto potremo portare avanti questo importante obiettivo formativo in grado di migliorare l'assistenza di coloro i quali convivono con una patologia reumatica. Sempre sul fronte della formazione, questa volta dal punto di vista dell'empowerment dei pazienti, voglio raccontarvi di un'iniziativa che si è svolta il 10 aprile, presso l'Aula Pocchiari dell'Istituto Superiore di Sanità a Roma: il Lancio del progetto EUPATI.

EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) è il primo progetto Europeo condotto dalle associazioni di pazienti, rappresentate a livello europeo da EPF (European Patients' Forum); è nato nel 2012 e ha durata quinquennale. Coinvolge un consorzio di 30 organizzazioni internazionali, alcune delle quali non-profit. APMAR, parte integrante del Board dell'EUPATI National Platform, ha partecipato all'evento attivamente, moderando una sessione insieme a Eugenio Leopardi, Presidente UTIFAR, Unione Tecnica Italiana Farmacisti. Grazie alla piattaforma italiana, avranno luogo nel nostro Paese molte più iniziative per accrescere capacità, conoscenze e consapevolezze dei pazienti italiani riguardo la ricerca clinica, avvicinando sempre più i pazienti a questo importante e complesso tema.

A giugno, siamo stati per voi al congresso internazionale EULAR 2015, il più importante appuntamento europeo sulla Reumatologia, punto di incontro di scienziati di fama mondiale. Tra i tanti temi trattati, i farmaci biosimilari e le nuove terapie per il controllo del dolore per malattie "orfane" del bambino e dell'adulto.

Il 29 giugno abbiamo celebrato la Giornata Mondiale della Sclerodermia congiuntamente ad AILS, Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia e GILS, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, aderendo alla "Call to Action" di FESCA, Federazione delle Associazioni Europee per la Sclerodermia di cui APMAR è socio fondatore. Il 30 giugno si è tenuto un evento durante il quale, le associazioni dei pazienti ed i medici specialisti hanno discusso, davanti ai componenti del Parlamento Europeo di cosa sia necessario fare per migliorare la qualità di vita delle persone affette da questa malattia poco conosciuta e fortemente invalidante. È stato chiesto che Governi e decisori politici, a livello nazionale ed europeo, si mobilitino per porre rimedio alle diseguaglianze di accesso al trattamento e ai servizi, assicurando la diagnosi precoce, terapie e accesso a trattamenti adeguati, sicuri e personalizzati, ma soprattutto aumentando l'investimento nella ricerca per migliorare le conoscenze e le opzioni terapeutiche.

Il mese di giugno si è concluso all'insegna della tecnologia, abbiamo rinnovato completamente il nostro sito www.apmar.it e lanciato APS, l'APP per l'Artrite Psoriasica (APS), ideata per alleggerire le incombenze delle persone che ogni giorno devono fare i conti con questa malattia cronica. APS è un diario elettronico in grado di avvisare quando prendere i farmaci, ricordare le visite mediche periodiche e le scadenze per gli esami di routine da eseguire. Una funzione integrata permette l'aggiornamento in tempo reale con le "news" sull'artrite psoriasica pubblicate on-line e monitorate da Google. Inoltre, la sincronizzazione con il sito www.apmar.it, permette di reperire utili informazioni come il Centro di reumatologia più vicino alla propria residenza: la sezione è completa di indirizzi, numeri telefonici e indirizzi email dei reparti e degli ambulatori di reumatologia su tutto il territorio italiano. "APS" è scaricabile gratuitamente su Google Play per Android e su App Store per iOS.

Ad ottobre abbiamo presentato un progetto dedicato ai più piccoli: "Una nuova sfida da vivere insieme. Le malattie reumatologiche spiegate ai ragazzi", il fumetto che aiuta il bambino e la sua famiglia ad avere un miglior approccio alle malattie reumatologiche, che abbiamo arricchito, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, con un racconto educativo in versione "favola sonora" che può essere guardata ed ascoltata dai bambini più piccoli, anche con sottotitoli in inglese. Il progetto ha meritato il plauso della Onorevole Beatrice Lorenzin, Ministro della Salute, ed ha ricevuto il Patrocinio del Senato della Repubblica, di FIMP, Federazione Italiana Medici Pediatri, di GISEA, Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis, di SIMPEF, Sindacato Medici Pediatri di Famiglia e di SIP, Società Italiana di Pediatria.

A novembre è nato il primo gruppo APMAR per la Fibromialgia, per essere sempre vicini ai pazienti, alle loro storie cliniche e di vita. Abbiamo anche rafforzato il nostro ruolo a livello internazionale, con la partecipazione al progetto per l'Artrite Reumatoide AR NarRAtive. L'iniziativa che si pone l'obiettivo di identificare le barriere incontrate dai pazienti nella gestione della patologia e formulare linee guida per migliorare il percorso di cura, è realizzata da un gruppo di lavoro composto da leader di organizzazioni di reumatologi e leader di associazioni di pazienti, provenienti da 17 nazioni diverse.

Ce la stiamo mettendo tutta per ottenere risultati sempre migliori e meritare la vostra fiducia. Crediamo fermamente che l'unione fa la forza e dà la forza per lottare per i diritti di chi vive una patologia reumatica, e tale forza non debba esaurirsi mai. Continuate a seguirci ed a sostenerci.

Buona lettura

Antonella Celano
Presidente APMAR Onlus

NOTA METODOLOGICA

GLI OBIETTIVI DEL NOSTRO BILANCIO SOCIALE

Nel 2014 la nostra Associazione ha attraversato un periodo di riorganizzazione amministrativa e nuova pianificazione strategica; abbiamo sintetizzato il lavoro svolto ed indicato i risultati raggiunti cimentandoci nella stesura del nostro primo Bilancio Sociale.

Nel 2015, abbiamo deciso, di redigere il secondo Bilancio Sociale con lo scopo di continuare il nostro percorso di trasparenza ed accountability. Abbiamo cercato di migliorarci focalizzando l'attenzione su argomenti comuni a tutti gli stakeholder, sul confronto con i risultati dell'anno precedente e sull'esposizione di quanto ci proponiamo di raggiungere in futuro.

Il Bilancio Sociale è per noi un ulteriore biglietto da visita da presentare ai nostri finanziatori e sostenitori, affinché possano conoscerci meglio e valutare il nostro grado di affidabilità ed autorevolezza. I nostri interlocutori avranno un ulteriore strumento utile a stimare l'impegno profuso a favore delle persone con patologia reumatica e rara.

In definitiva APMAR adopererà tale pubblicazione:

COME STRUMENTO DI CONTROLLO E VALUTAZIONE DEI RISULTATI RAGGIUNTI, A BENEFICIO DI UNA GESTIONE PIÙ EFFICACE E COERENTE CON LA PROPRIA MISSION

COME SUPPORTO NECESSARIO ALL'ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE, PER DIVULGARE ULTERIORMENTE I RISULTATI SOCIALI ED ECONOMICI RAGGIUNTI, LE STRATEGIE ADOTTATE E LE ATTIVITÀ SVOLTE PER IL PERSEGUIMENTO DELLA NOSTRA MISSION.

I RIFERIMENTI NORMATIVI E IL PROCESSO DI RENDICONTAZIONE

Nel redigere il nostro Bilancio Sociale abbiamo fatto riferimento principalmente alle Linee Guida dell'Agenzia delle Onlus (Linee guida) che definiscono finalità e caratteristiche del Bilancio Sociale, la sua struttura, le informazioni che esso deve contenere (distinguendo tra informazioni essenziali e informazioni volontarie) e la metodologia per la sua realizzazione e implementazione.

Coerentemente con le Linee guida, il nostro Bilancio Sociale intende rispettare i seguenti principi:

- **CHIAREZZA:**
  IL BILANCIO CERCA DI ESPRIMERE LE INFORMAZIONI IN MODO CHIARO E COMPRENSIBILE;
- **COERENZA:**
  LE INFORMAZIONI FORNITE MIRANO A FAR COMPRENDERE QUANTO LE ATTIVITÀ E I RISULTATI RAGGIUNTI CONTRIBUISCANO AL PERSEGUIMENTO DEI NOSTRI OBIETTIVI STRATEGICI E DELLA NOSTRA MISSION;
- **COMPLETEZZA:**
  LE INFORMAZIONI VOGLIONO CONSENTIRE AI NOSTRI STAKEHOLDER DI COMPRENDERE E VALUTARE I RISULTATI SOCIALI, ECONOMICI E AMBIENTALI DELL'ORGANIZZAZIONE;
- **INCLUSIONE:**
  SIAMO CONVINTI DELL'IMPORTANZA DI COINVOLGERE I NOSTRI STAKEHOLDER IN TUTTE LE FASI DI REALIZZAZIONE DEL BILANCIO SOCIALE, AL FINE DI ASSICURARSI CHE IL PROCESSO E IL CONTENUTO DEL BILANCIO RISPONDANO ALLE LORO RAGIONEVOLI ASPETTATIVE ED ESIGENZE; IL NOSTRO IMPEGNO VA PERTANTO NELLA DIREZIONE DI PROMUOVERE UN CRESCENTE COINVOLGIMENTO DEI NOSTRI STAKEHOLDER NELLO SVILUPPO DEL NOSTRO SISTEMA DI ACCOUNTABILITY.

Ci impegniamo inoltre a effettuare una rendicontazione periodica e tempestiva, fornendo informazioni veritiere e trasparenti.

Nella elaborazione del nostro Bilancio Sociale ci siamo uniformati alle indicazioni operative e di processo stabilite dalle Linee guida sopra richiamate, innanzitutto tramite il proficuo lavoro svolto dal Consiglio Direttivo che ha condiviso l'impostazione e la struttura del Bilancio; ha definito il piano di lavoro relativo a tutte le fasi del processo di rendicontazione; ha garantito il rispetto dei principi di rendicontazione; ha supervisionato la raccolta e la sistematizzazione delle informazioni necessarie per la stesura del documento e ha definito la strategia di diffusione della pubblicazione. Inoltre, verrà costituito un Gruppo di lavoro che verrà coinvolto in fase finale di verifica del risultato e di indicazione degli obiettivi di miglioramento della accountability per le successive edizioni di Bilancio Sociale.

Per quanto riguarda il coinvolgimento degli stakeholder nel processo di rendicontazione, siamo convinti della profonda importanza che esso avvenga in una logica partecipata, in cui emergano in modo forte i diversi punti vista. Per questo dal corrente anno APMAR Onlus ha intrapreso un percorso di definizione di una politica di coinvolgimento degli stakeholder. Questo processo, volto a promuovere azioni sempre più incisive di coinvolgimento di ogni categoria non soltanto di carattere informativo e consultivo, prevede l'elaborazione partecipativa di criteri e strumenti che promuovano un dialogo e una vera e propria partnership per lo sviluppo e il miglioramento del processo di accountability.

Particolare attenzione viene inoltre posta nella fase di diffusione del documento: quest'anno il Bilancio Sociale verrà ampiamente diffuso tramite il sito web www.apmar.it e condiviso con tutti i nostri stakeholder. Il Bilancio Sociale 2015 integra immagini, testimonianze e finestre di approfondimento con maggiori informazioni qualitative e quantitative, oltre che link a video, gallerie fotografiche e documenti di approfondimento già disponibili sul sito web www.apmar.it.

In un prossimo futuro si potranno invitare i lettori a compilare un questionario di valutazione on line in cui potranno manifestare il loro livello di soddisfazione rispetto alle informazioni in esso contenute e potranno esprimere le loro aspettative rispetto a eventuali informazioni mancanti. Dei feedback dei lettori terremo ovviamente conto nella redazione del prossimo Bilancio.

GUIDA ALLA LETTURA

ALCUNI ELEMENTI CARATTERIZZANTI IL NOSTRO BILANCIO SOCIALE

Abbiamo impostato la struttura del nostro Bilancio Sociale al fine di ottenere un prodotto comunicativo e capace di dar conto della nostra azione e dei risultati raggiunti. Abbiamo a tal fine avviato un processo che mira a promuovere un miglioramento continuo del prodotto nei prossimi anni, tramite l'adozione di procedure interne all'associazione che permettano di dotarsi di informazioni e dati sempre più completi e attendibili (si pensi in particolare a un sistema di monitoraggio e valutazione interna) e di iniziative che promuovano un crescente coinvolgimento degli stakeholder nello sviluppo del nostro sistema di accountability. Un aspetto che caratterizza il nostro Bilancio, e che dovrà sempre più rappresentare il suo tratto distintivo, è la capacità di tenere conto del punto di vista degli stakeholder, in particolare beneficiari, partner e donatori: sono proprio le informazioni che essi si aspettano di ricevere che ne definiscono i contenuti. A tal fine dovranno essere intensificati gli spazi di confronto, discussione e valutazione con gli stakeholder stessi. Inoltre il Bilancio intende raccontare anche ciò che gli altri dicono di noi. Per questo abbiamo voluto dare spazio alle testimonianze di beneficiari, collaboratori, volontari, sostenitori e testimonial e ai video che raccontano i nostri programmi secondo un altro punto di vista.

Con la presentazione di un Bilancio Sociale, si è cercato, quindi, di uscire da una logica di mera elencazione di cose fatte e di concentrare l'attenzione sull'efficacia e sull'impatto della nostra azione. A tal fine, abbiamo integrato la dettagliata scheda con la descrizione dei programmi realizzati nell'anno 2015 con una parte in cui sono stati identificati i programmi che più hanno contribuito al raggiungimento dei nostri obiettivi di intervento. Particolare notazione merita, pertanto, il capitolo dedicato al nostro lavoro con e per le persone affette da malattie reumatiche, che rappresenta per noi una priorità e un obiettivo trasversale in tutti gli obiettivi strategici. Abbiamo scelto di raccontarlo attraverso le storie e le testimonianze delle persone con cui lavoriamo.

È inoltre presente una sezione dedicata a un approfondimento tematico: tale sezione mette in luce un valore o una dimensione che ci caratterizza fortemente o un ambito della nostra azione che riteniamo particolarmente rilevante e distintivo e rispetto al quale vogliamo offrire un contributo al dibattito di settore e promuovere un confronto con i nostri stakeholder. Quest'anno l'approfondimento ha ad oggetto la reumatologia pediatrica.

Dal punto di vista stilistico ci ripromettiamo nel futuro di riuscire a dedicare una maggiore cura alla grafica con il ricorso all'utilizzo di colori, fotografie, tabelle, box al fine di rendere dinamico e maggiormente incisivo il testo, contribuendo a facilitarne la lettura.

Il Bilancio Sociale è suddiviso in 5 parti.

La prima parte *"Chi siamo"* descrive le caratteristiche di APMAR Onlus. Vengono in particolare analizzate la mission e la vision dell'associazione, gli obiettivi che questa si propone di perseguire e il sistema di governance che abbiamo adottato.

La seconda parte "Cosa abbiamo fatto" descrive le azioni condotte da APMAR Onlus nel 2015 per raggiungere i propri obiettivi di mission. In una prima sezione della seconda parte riportiamo dettagliatamente il nostro lavoro che abbiamo realizzato con le nostre sezioni e con l'apporto dei principali partner. In una seconda sezione vengono selezionati e presentati i nostri programmi più rappresentativi che hanno caratterizzato la nostra azione sociale nell'anno 2015. In una terza sezione, infine, abbiamo dedicato un focus di approfondimento su uno specifico progetto che, per il 2015, è stato la reumatologia pediatrica.

La terza parte *"Comunicazione e Raccolta fondi"* è dedicata appunto alle attività strumentali: di entrambe vengono analizzati gli obiettivi perseguiti, la strategia adottata, le attività realizzate e i risultati raggiunti con un focus su alcuni di essi considerati particolarmente significativi.

La quarta parte *"Con chi lavoriamo"* descrive i nostri principali stakeholder esterni, in particolare donatori, beneficiari e partner. Oltre a dichiarare chi sono se ne descrivono le principali caratteristiche, il loro specifico contributo nonché gli impegni e le responsabilità assunte da APMAR Onlus nei loro confronti. Ove presenti, vengono richiamate i principali strumenti e politiche di cui ci siamo dotati per disciplinare il nostro rapporto con i diversi stakeholder; nel caso in cui esse siano assenti o non risultino soddisfacenti per garantire un reale coinvolgimento dei soggetti che a diverso titolo contribuiscono alla vita dell'associazione, abbiamo individuato degli obiettivi di miglioramento che ci siamo impegnati a perseguire nei prossimi anni. Questa parte presenta inoltre i nostri stakeholder interni – con una particolare attenzione per il personale retribuito e i volontari –, nonché i riconoscimenti e gli accreditamenti di cui APMAR è titolare.

Segue la quinta parte dedicata a *"I risultati economici"* che riporta il Bilancio di esercizio e analizza alcuni aspetti particolarmente rilevanti dei costi e dei proventi.

Naturalmente, ci proponiamo di individuare degli obiettivi di miglioramento in vista della stesura della prossima edizione, al fine di garantire una sempre maggiore trasparenza e capacità di accountability. Da un lato tali obiettivi riguardano il processo di redazione del Bilancio (come l'adozione di procedure che garantiscano una maggiore partecipazione degli stakeholder esterni e un maggior coinvolgimento del Consiglio Direttivo) e alcune informazioni ad oggi mancanti o non sufficientemente esaustive, richieste dalle Linee guida o che valutiamo comunque opportuno fornire ai nostri stakeholder. Dall'altro lato, gli obiettivi di miglioramento fanno riferimento a quegli elementi in parte legati alla corretta stesura del Bilancio Sociale e comunque connessi alla relazione con i nostri stakeholder principali (come la costruzione di un sistema informativo più completo, lo sviluppo di un sistema di monitoraggio e valutazione, la definizione di una più chiara politica dei partenariati).

PARTE I
CHI SIAMO

IDENTITÀ E MISSION

APMAR Onlus, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche, è nata a tutela delle persone con patologia reumatica e rara, la cui Mission è: "migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita".
In questa prospettiva APMAR Onlus si propone di:

- perseguire e raggiungere i propri scopi e fini attraverso la tutela, la difesa delle persone affette da patologie reumatiche e/o rare;
- promuovere iniziative dirette alla tutela dei diritti delle persone affette da patologie reumatiche e/o rare, e al miglioramento della loro qualità di vita;
- informare la pubblica opinione sulla natura delle malattie reumatiche e/o rare, sui danni causati dalle stesse e sui mezzi e le modalità che possono contribuire a prevenirle, accertarle precocemente e curarle efficacemente;
- promuovere la creazione di strutture specialistiche per la prevenzione e cura delle malattie reumatiche e/o rare e per la riabilitazione delle stesse;
- sollecitare lo svolgimento di indagini epidemiologiche atte ad evidenziare la rilevanza sociale delle affezioni reumatiche e/o rare e la disabilità da esse causata;
- promuovere ricerche scientifiche, anche mediante assegnazione di borse dì studio, che siano potenzialmente utili alle persone affette da patologie reumatiche e/o rare;
- promuovere incontri tra persone affette da patologie reumatiche e/o rare per favorire lo scambio di esperienze ed il confronto sulle difficoltà che esse stesse affrontano quotidianamente nell'ambiente familiare e nella vita di relazione;
- promuovere ogni iniziativa che incrementi l'attività, acquisendo i mezzi finanziari utili all'espletamento;
- svolgere i compiti istituzionali anche in collaborazione con Società Scientifiche ed altre istituzioni affini;
- organizzare corsi di aggiornamento, preferibilmente per gruppi di patologie;
- prestare attività di volontariato in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro anche indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà;
- promuovere l'orientamento scolastico e lavorativo;
- promuovere e difendere l'integrazione scolastica degli studenti in situazione di handicap;
- promuovere l'inserimento e l'orientamento lavorativo dei giovani in cerca di prima occupazione e/o delle persone affette da patologie reumatiche e/o rare, disoccupate e/o inoccupate;
- promuovere ed attuare la sicurezza sul posto di lavoro;
- realizzare e promuovere idonei interventi di vario tipo su:
  1. persone affette da patologie reumatiche e/o rare, adulti e bambini;
  2. bambini (ed infanzia in genere);
  3. nucleo familiare;
  4. persone in situazione di handicap;
  5. persone anziane;
  6. donne;
  7. persone anziane non autosufficienti.
- realizzare interventi con finalità di solidarietà sociale, anche diretti a produrre benefici a:
  1. persone affette da patologie reumatiche e rare;
  2. persone svantaggiate in ragione di condizioni fisiche, psichiche, economiche, sociali o familiari;
  3. componenti collettive estere, limitatamente agli aiuti umanitari.

È importante adottare politiche socio sanitarie a livello nazionale, e ancora diffondere l'informazione riguardo tali patologie croniche invalidanti che modificano irrimediabilmente la vita personale, sociale, familiare e professionale della persona, agendo anche a livello psicologico. Nonostante i numeri importanti di queste patologie croniche, purtroppo quelle reumatiche sono ancora oggi patologie "poco conosciute" e soprattutto "poco riconosciute" a livello sociale.

Già da tempo APMAR ha esteso la propria attività alle patologie reumatiche dell'età pediatrica e alle patologie rare.
APMAR realizza ogni anno diversi eventi, considerati ormai appuntamenti fissi per l'Associazione, tra cui la Giornata Mondiale della Sclerodermia (29 giugno), con stand informativi e offrendo gratuitamente l'esame capillaroscopico utile alla diagnosi precoce di questa patologia; la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (12 ottobre), organizzando un evento nazionale di presentazione di campagne informative sulle patologie reumatiche nell'adulto e nel bambino.
Inoltre l'Associazione realizza e distribuisce gratuitamente la rivista trimestrale "Morfologie"; fornisce supporto psicologico gratuito alle persone affette da patologie reumatiche e rare e sostiene il progetto "Reumatologia Pediatrica".

Infine è attivo il numero verde APMAR 800 984 712, il sito internet www.apmar.it, le pagine nei Social Network Facebook e Twitter, Linkedin e il canale Youtube.

APMAR è tra i soci fondatori di FESCA (Federation of European Scleroderma Association) e partecipa annualmente alle attività di EULAR (European League Against Rheumatism); aderisce ad organismi internazionali quali ad esempio AGORA (Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe), EURORDIS (Rare Diseases Europe), ad organismi nazionali, quale ad esempio il CNMR (Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità), MIR (Movimento Italiani Rari), e ad organismi regionali, quali FISH Puglia (Federazione Superamento Handicap della Regione Puglia) e i Centri Servizi Volontariato.

DOVE LAVORIAMO

APMAR nel 2015 è presente in Abruzzo, Calabria, Lazio e Puglia.
La sede legale è a Lecce, in via Molise n. 16, email: segreteria@apmar.it.
La sede operativa nazionale è a Lecce, in via Miglietta, n. 5, c/o ASL LECCE (Ex Opis) - Tel/Fax 0832 520165, email: info@apmar.it, PEC: apmar@legalmail.it

APMAR è presente sul territorio anche a:

BARI
Referente: **Italia Agresta**
M 335.1526591
bari@apmar.it

BAT
Referente: **Gina Di Vittorio**
M 335.1527361

CASTROVILLARI (CS)
Referente: **Giuseppina Feoli**
M 349.5314512
calabria@apmar.it

FOGGIA
Referente: **Bianca Zuccarone**
M 389.1234046
foggia@apmar.it

L'AQUILA
Referente: **Patrizia Camboni**
M 340.9594815
p.camboni@apmar.it

REGGIO CALABRIA
UOS DI REUMATOLOGIA E CENTRO OSTEOPOROSI AZIENDA OSPEDALIERA "BIANCHI-MELACRINI-MORELLI"
Referente: **Sabrina Giordano**
M 344.2554083

ROMA E RELAZIONI ISTITUZIONALI
Referente: **Maddalena Pelagalli**
M 340.9595607
m.pelagalli@apmar.it

TARANTO
Referente: **Luisa Lomazzo**
M 338.7113123
taranto@apmar.it
l.lomazzo@apmar.it

RELAZIONI INTERNAZIONALI
Referente: **Adriana Carluccio**
M 335.6456782
international@apmar.it
a.carluccio@apmar.it

APMAR GRUPPO FIBROMIALGIA
Referente: **Cinzia Assalve**
M. 392.0436748
gruppofibromialgia@apmar.it

APMAR GRUPPO GIOVANI
Referente: **Angela Lorè**
a.lore@apmar.it

GOVERNANCE

APMAR è un'associazione di persone. I proprietari di APMAR sono pertanto i soci, rappresentati nell'Assemblea, organo che si riunisce almeno una volta all'anno. A questa compete il ruolo di indirizzo e controllo, che esercita attraverso l'approvazione delle linee di indirizzo annuali e pluriennali, l'approvazione del Bilancio di esercizio e la nomina del Presidente, del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti.
Il Consiglio Direttivo di Amministrazione è titolare del potere di amministrazione, che esercita tramite delega alla struttura operativa da esso controllata.
La rappresentanza legale è del Presidente, che può delegarla tramite specifico atto a soci o collaboratori.

LA COMPAGINE SOCIALE E LA VITA ASSOCIATIVA

Nel 2015, la base sociale dell'organizzazione si è ampliata, accogliendo 300 nuovi soci. A fine 2015 i soci di APMAR Onlus erano 4580, di cui 2500 donne e 1988 uomini, oltre a 92 soci fra aziende ed associazioni.
La partecipazione alle Assemblee rappresenta la principale modalità che hanno i soci per contribuire alla vita associativa. In data 14 marzo 2015 si è tenuta l'Assemblea ordinaria dei soci nel corso della quale è stato approvato il rendiconto dell'anno 2014, dopo la relazione del Presidente, ed il preventivo per l'anno 2015 con la programmazione dell'attività. Contestualmente sono state rinnovate tutte le cariche statutarie.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO E IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

L'attuale Consiglio Direttivo, eletto nel corso dell'Assemblea del 23/04/2014, è composto da:
- Antonella Celano, *Presidente Nazionale*
- Maddalena Pelagalli e Francesco Riondino, *Vice Presidenti*
- *Consiglieri:* Italia Agresta, Patrizia Camboni, Adriana Carluccio, Gina Di Vittorio, Giusy Feoli, Bianca Zuccarone

Il Collegio dei Revisori dei Conti, eletto nel corso dell'Assemblea del 23/04/2014, è composto da:

- Paolo De Lorenzo, *Presidente*
- Ignazio Altamura, *Componente*
- Luisa Buccino, *Componente*

Il Collegio dei Probiviri, eletto nel corso dell'Assemblea del 23/04/2014, è composto da:

- Carmela Fanelli
- Cosimo Martucci
- Alba Murgia

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

PARTE II
COSA ABBIAMO FATTO

SEDE NAZIONALE LECCE

- Orari di apertura ufficio per organizzazione lavoro (segreteria del Presidente, progettazione, amministrazione ecc.): dal lunedì al venerdì dalle 9.30 alle 13.50 e due pomeriggi orario continuato fino alle 15.30
- Orari di apertura al pubblico: tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle ore 10.00 alle 13.00 e apertura pomeridiana previo appuntamento
- Servizio CUP per ASL di Lecce
- Servizio di consulenza su pratiche di invalidità: previo appuntamento
- Accoglienza e Informazione: dal lunedì al venerdì previo appuntamento

Altre Sedi a: Bari, Barletta, Castrovillari (CS), Foggia, L'Aquila, Reggio Calabria, Roma, Taranto.

CONSIGLI DIRETTIVI e ASSEMBLEE DEI SOCI

- Consiglio Direttivo: Roma, 24 e 25 gennaio; Lecce, 14 marzo; via Skype 23 giugno; L'Aquila, 4 dicembre
- Assemblea dei Soci: Lecce, 14 marzo

ADESIONI

- socio fondatore di FESCA Federation of European SCleroderma Associations
- nel Board di AGORA Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe (con la Consigliera A. Carluccio)
- Full Member in EURORDIS European Rare Diseases Organisation
- aderisce al CNMR Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità
- aderisce al Gruppo CRC, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza (M. Pelagalli)
- è nel comitato Scientifico del Progetto RIAP – Registro Italiano di ArtroProtesi dell'Istituto Superiore di Sanità (A. Celano/M. Pelagalli)
- è nel Gruppo di Lavoro per il Piano Nazionale della Cronicità su Artrite Reumatoide e Artriti nell'età pediatrica presso il Ministero della Salute
- aderisce alla Consulta sul Tabagismo del Ministero della Salute
- è nel COREMAR - Coordinamento Regionale (Puglia) per le Malattie Rare (I. Agresta)
- è nel Board di Alleati per la Salute (A. Celano)
- aderisce alla commissione Volontariato dell'Ordine dei Medici di Foggia
- è nel Gruppo di Ricerca "Malattie Rare" del DREAM - Università del Salento (A. Celano, S. Calcarella)
- è nel Panel di Esperti nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", di CREA Sanità – Università Tor Vergata (M. Pelagalli, A. Celano)
- è nel Board dell'indagine conoscitiva sui BIOSIMILARI di Quotidiano Sanità
- è tra i soci del MIR MOVIMENTO ITALIANO DEI MALATI RARI ONLUS
- Membro del Consiglio Direttivo di FISH Puglia (F. Riondino)
- È iscritta al Forum del Terzo Settore Puglia
- Presidenza del Centro Servizi Volontariato di Taranto dal 30/04 (F. Riondino)
- Vicepresidenza del CSVnet Puglia (F. Riondino)
- Vicepresidenza del CCM ASL Taranto (F. Riondino)
- Aderisce al Manifesto delle Criticità in Nutrizione Clinica e Preventiva (Prof. Lucchin) promosso da ADI, Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica

CONVENZIONI ATTIVATE

- Abano Terme (PD): Hotel La Serenissima Terme
- Lecce: Poliambulatorio Villa Bianca Centro di Fisioterapia; Sanitaria Vito Fazzi; B&B Barocco; B&B Villa Liberty; Grand Hotel di Lecce; Hilton Garden Inn
- Taranto: Officina Ortopedica Loré, CAF

CONSULENZE

- Servizio legale per le pratiche di invalidità
- Numero Verde, attivo tutti dal lunedì al venerdì, al quale rispondono Pediatra, Reumatologo e Psicologo
- Pratiche assistenziali e previdenziali con Patronati

NUMERO VERDE 800984712

- Attivo tutti dal lunedì al venerdì, la mattina dalle ore 9.00 alle ore 12.00 e il pomeriggio dalle ore 16.00 alle ore 19.00

ATTIVITÀ INTERNAZIONALI CONTINUATIVE

Attività con FESCA Federation of European Scleroderma Associations:

- 22 giugno: comunicato stampa condiviso con AILS e GILS, per invitare alla divulgazione di un video realizzato per far conoscere la Sclerodermia
- 30 giugno: condivisione e divulgazione delle informazioni circa lo Scleroderma day tenutosi a Brussels presso il Parlamento europeo

Attività con EPF- European Patients' Forum

- 27 febbraio, Roma: "Meeting EPF and Italian Patient organizations: Report and next steps", riunione tra Associazioni di pazienti Italiane (A. Celano, M. Pelagalli)

Attività di AGORA-Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe:

- 12 giugno, Roma: partecipazione Agora meeting at the EULAR Congress
- 25-27 settembre, Eraklion (Creta): partecipazione 4ª Agora Conference "Patients' rights better health care: highlighting the different approaches for treating RMDs" (A. Celano, B. Zuccarone)

Attività con EULAR PARE

- 26 marzo: EULAR Call
- 10-13 giugno, Roma: Annual European Congress of

Rheumatology "EULAR 2015" (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone, P. Camboni, R. Arnesano)
- Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2015: adesione alla campagna social #High5, progetto annuale di EULAR/ARI

Attività con EURORDIS
- 28-30 maggio, Madrid: EURORDIS Membership Meeting 2015. Partecipazione alla Eurordis General Assembly e alle votazioni del nuovo Board di Eurodis, alla Plenary Session "European Reference Networks for rare diseases", alla Breakout Session "Preparing for patient engagement in ERN applications", al Workshop "Access to orphan Medicinal Products", Treatment and Care" (S. Calcarella, A. M. Rizzo)

APMAR member of EUPATI-European Patients' Academy on therapeutic Innovation - la National Platform
- 5 marzo: EUPATI webinar - How to enable meaningful patient contribution to ethical review? (B. Zuccarone)
- 10 aprile, Roma: moderazione di A. Celano nella Sessione 2 del 1° Forum EUPATI NATIONAL PLATFORM
- 12 maggio: riunione via Skype
- 17 e 28 settembre: EUPATI webinar (I. Agresta)

ATTIVITÀ NAZIONALI CONTINUATIVE

Attività di Advocacy e tutela dei diritti dei pazienti
- 7 gennaio, Taranto: incontro con il Direttore sanitario della ASL TA per situazione Reumatologia a Taranto (F. Riondino, A. Celano)
- 9 gennaio, Taranto: incontro con Assessore Pentassuglia per Determinazione Servizio Reumatologia ASL Taranto
- 27 gennaio, Bari: Incontro in Regione Tavolo Tecnico per Rete Reumatologica Pugliese (F. Riondino, A. Celano)
- 12 febbraio, Bari: incontro in Regione per la rete reumatologica (I. Agresta, A. Celano)
- 2 marzo, Bari: incontro in Regione per Rete Reumatologica (F. Riondino, I. Agresta, B. Zuccarone)
- 16 marzo: Incontro con il Direttore Generale ASL Lecce Gorgoni
- 5 maggio: APMAR chiede con comunicato stampa la modifica della delibera n° 691 del 2/04/2015, aggiornamento della n° 2811 del 30/12/2014, emessa dalla Giunta della Regione Puglia sull'Istituzione della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica, che esclude i Pediatri Reumatologi dalla prescrizione di farmaci biologici
- 20 maggio: Incontro Direttore Generale Asl Taranto
- 16 dicembre: Incontro Direttore Generale ASL Lecce Melli

PUBBLICAZIONI
- Rivista trimestrale MORFOLOGIE, uscite: N. 17 del 23/04, N. 18 del 30/06, N. 19 del 24/11
- 6 ottobre. Fumetto "Una nuova sfida da vivere insieme". Le malattie reumatologiche spiegate ai ragazzi

INTERVISTE, ARTICOLI e DICHIARAZIONI
- 16 gennaio: intervista A. Celano con Salmi - La Repubblica
- 6 maggio: intervista telefonica ad A. Celano con Roberta De Zan
- 6 maggio: partecipazione di B. Zuccarone alla trasmissione di CONVÌTV per parlare di "Diagnosi precoce nelle malattie reumatiche"
- Dal 31 marzo: APMAR è su OK MEDICINA, social network di salute
- Dal 31 marzo: APMAR è su PERSONE CHE, piattaforma che attraverso i FORUM affronta diverse patologie
- 11 ottobre, Roma: intervista "No alle imposizioni regionali, il medico deve avere libertà di scelta" di A. Celano nell'ambito del convegno "Biosimilari: una scelta informata" di Quotidiano Sanità (http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?approfondimento_id=6728)
- 13 novembre, Roma: A. Celano invitata nella Trasmissione TV "UNO MATTINA" su Rai Uno per parlare di Reumatologia Pediatrica e del Fumetto "Una nuova sfida da vivere insieme"
- 10 dicembre, Milano: video intervista di A. Celano per You Med
- 11 dicembre, Milano: intervista di A. Celano per Roche in occasione della presentazione in conferenza stampa del Bilancio Sociale

APMAR e CNMR Centro Nazionale Malattie Rare (ISS-Istituto Superiore di Sanità)
- 27 febbraio, Roma: Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015 (I. Agresta)
- 18 maggio, Roma: riunione del comitato scientifico RIAP (M. Pelagalli)
- 3 luglio, Roma: Workshop su "ERNs-European Reference Network. Open Day" (M. Pelagalli)

APMAR e GRUPPO DREAM, Laboratorio Diffuso di Ricerca Interdisciplinare Applicata alla Medicina (Università del Salento)
- Riunioni del Gruppo: 30 gennaio, 24 febbraio, 24 marzo, 08 Aprile, 28-29 aprile, 3 giugno; 29 giugno; 9 novembre, 15 dicembre
- 24 febbraio, Lecce: partecipazione e partenariato al 2° Meeting Malattie Rare del Salento. Presentazione dell'Associazione (A. Celano)
- 5 maggio, Lecce: partenariato e partecipazione al Convegno "I malati rari in una visione europea" (A. Celano)

APMAR e CREA Sanità, Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (Università Tor Vergata)
- Panel di Esperti nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", II e III Edizione
- 28 gennaio, Roma: presentazione dei risultati della II Edizione del Progetto del CREA Sanità, presso il Senato della Repubblica (M. Pelagalli)
- 26 giugno, Roma: Preselezione Indicatori per III Edizione Progetto (M. Pelagalli)
- 29 ottobre, Roma: XI Rapporto Sanità "L'Universalismo diseguale", a cura di CREA Sanità (B. Zuccarone)

APMAR e GRUPPO CRC, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza
- M. Pelagalli partecipa alla stesura dell'8° Rapporto di aggiornamento sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, anno 2014-2015, e alla correzione del Capitolo V su "Salute e assistenza: diritti

dei bambini alla continuità e qualità delle cure" presentato in conferenza stampa il 17 giugno a Roma

APMAR e QUOTIDIANO Sanità

- Indagine conoscitiva sui "Biosimilari: una scelta informata"
- 18 settembre, Roma: valutazione del Position Paper di Assobiotec sui farmaci biotecnologici e biosimilari (M. Pelagalli)
- 15 ottobre, Roma: riunione dell'Advisory Board dell'indagine (A. Celano)
- 15 ottobre, Roma: convegno "Biosimilari: una scelta informata" presso l'Auditorium del Ministero della Salute (A. Celano, M. Pelagalli)

APMAR tra i soci del MIR-Movimento Italiano dei Malati Rari Onlus

- Assemblea Soci: 9 maggio, Roma (M. Pelagalli)

FUND RAISING per il progetto "REUMATOLOGIA PEDIATRICA"

- 17 gennaio, Latiano (BR): Incontro in memoria di Alessio Mustich
- Da Marzo a Maggio: Campagna 5x1000 con Banner su Repubblica e Corriere del Mezzogiorno
- Campagna 5x1000: Banner sul giornale on line Meridiano16 n. 6 (669) del 26.3.2015

Progetto APP per MOBILE PHONE

- 30 giugno: Realizzazione e Lancio della APP su Artrite Psoriasica APS
- 30 giugno: Comunicato Stampa su APS "SALUTE: da oggi disponibile una APP per l'artrite psoriasica. Da APMAR un assistente personale per gestire farmaci, visite ed esami"
- Inclusione di APS nel libro "E-patient e social media. Come sviluppare una strategia di comunicazione per migliorare salute e sanità", di L. Affinito (Prof. di Management – St. John's University, Fondatrice e CEO di Brandnew Marketing Communication – Roma) e W. Ricciardi (Prof. Ordinario di Igiene generale ed applicata – Università La Cattolica del Sacro Cuore, Presidente ISS), con il contributo di J. Mack e S. Selletti, pp. 173-174
- Partecipazione della APS al Concorso "Terza edizione degli AboutPharma Digital Awards 2015" e invito alla cerimonia di premiazione del 29/10 a Milano (M. Pelagalli)

ATTIVITÀ LOCALI CONTINUATIVE
INCONTRI INFORMATIVI

- 19 febbraio, Taranto: Incontro Informativo sull'educazione alimentare "Cibo sano e benessere", presso sede APMAR a Taranto

SEDE APMAR TARANTO (Via Venezia, 45)

- Orari di apertura dal 1° gennaio 2015:
  Lunedì e Giovedì 16.30 – 19.00; Mercoledì10.00 -12.00.
  Appuntamenti fuori orario, previa prenotazione;
- Servizio di segretariato sociale e punto di ascolto per i soci:
  Lunedì e Giovedì 16.30 - 19.00; Mercoledì10.00 - 12.00; Venerdì 16.30 - 19.00 a settimane alternate;
- Servizio di accoglienza e informazione per anziani malati cronici in convenzione con ASL TA e SOS Alzheimer.

APMAR membro del CoReMar-Coordinamento Regionale Malattie Rare Puglia (GRUPPO di lavoro AMAREPUGLIA)

- Riunioni a Bari: 26 maggio, 05 giugno, 02 luglio, 13 luglio, 23 settembre
- 03/12: firma sottoscrizione della Rete

APMAR membro del Coordinamento "Movimento Beni Comuni" (F. Riondino)

- 20 marzo: riunione

APMAR membro del Direttivo FISH Puglia

- 27 febbraio: Consiglio direttivo
- 28 marzo: Riunione per approvazione bilancio (I. Agresta)

APMAR e ASL BARI e Policlinico "Giovanni XIII"

- Riunioni CCM Policlinico: 02 febbraio, 19 febbraio, 24 settembre
- Tavolo di Lavoro su linee guida su Fratture e Fragilità: Bari9 luglio (I. Agresta, F. Riondino)
- Riunioni CCM ASL: 28 gennaio, 17 febbraio, 22 giugno,
- 23 ottobre, Bari: I. Agresta relatrice al Convegno sul tema "La gestione delle fratture da fragilità ossea", convegno di presentazione del Tavolo di Lavoro sulle Linee Guida, organizzato da ANMDO Associazione Nazionale Medici di Direzione Ospedaliera
- Auguri di Natale: 18 dicembre (Urp Policlinico), 21 dicembre (Reparto)

APMAR e ASL BRINDISI

- Riunioni CCM ASL: 16 marzo
- Riunioni per Tavolo Reumatologia: 11 marzo

APMAR e ASL LECCE

- Servizio CUP attivo presso la sede nazionale APMAR per le prenotazioni prestazioni sanitarie presso ASL di Lecce
- Riunioni CCM ASL (S. Cazzella, A. Celano): 3 febbraio, 18 febbraio (Gruppo UNICEL su Liste di Attesa); 19 febbraio (Gruppo di lavoro 3); 9 marzo (Gruppo Cronicità); 23 marzo (Gruppo Sicurezza); 24 marzo (Gruppo Materno infantile); 16 giugno; 09 novembre; 17 dicembre; 07 ottobre (referenti tavoli); Tavolo CUP-CCM Lecce: 18 maggio;

APMAR e ASL TARANTO

- Convenzione per Progetto "Tarda età con il sostegno l'autonomi", servizio di accoglienza e informazione a persone anziane con malattie croniche e familiari, secondo i contenuti del protocollo di intesa con il Distretto Unico ASL/TA.
- Convenzione per Progetto "Supporto infermieristico e accoglienza" presso Ambulatorio di Reumatologia dell'Ospedale di Martina Franca, con Assunzione a tempo determinato di una infermiera
- Vicepresidenza del CCM della ASL (F. Riondino)
- Riunioni CCM ASL: 22 gennaio (assemblea CCM), 18 febbraio (Controllo Associazioni Accreditate), 8 marzo, 23 marzo (Gruppo di Lavoro); 13 aprile; 14 aprile; 20 maggio; 09 giugno;

APMAR e COMUNE e PROVINCIA DI LECCE

- 15 marzo, Lecce: per la Rassegna Itinerario Rosa-Percorsi al

femminile dell'Assessorato alla cultura, turismo, spettacolo ed Eventi del Comune di Lecce, organizzazione dell'evento "Conversazioni su… affettività, sessualità e malattie reumatiche";
- Forum Provinciale Terzo Settore della Provincia LE: assemblea aderenti 26 maggio (T. Cazzella)
- Gruppo "Cantiere Famiglia e disabilità" del Comune LE: 28 ottobre, 21 dicembre (A. Celano)
- Riunioni per Itinerario Rosa 2016: 24 novembre
- 16 dicembre, Lecce: Officine Knos Turismo accessibile (A. Celano)

APMAR e COMUNE e PROVINCIA DI TARANTO
- Segreteria Pro Tempore del Comitato Beni Comuni della Provincia TA (F. Riondino)
- 02 marzo, Taranto: incontro con il Sindaco

APMAR e CSV SAN NICOLA - Bari
- 11 settembre, Bari: Esperienze al servizio del territorio, CSV San Nicola (I. Agresta)

APMAR e CSV BRINDISI - Brindisi
- Riunioni 29 aprile (R. Convertino)

APMAR e CSV DAUNIA - Foggia
- 16-17 maggio, Foggia: X Festa del Volontariato (B. Zuccarone e G. Di Vittorio)

APMAR e CSV SALENTO - Lecce
- 16 febbraio, Lecce: Seminario formativo "Iscrizione online al Registro Regionale del volontariato: la piattaforma di SistemaPuglia" (S. Calcarella)
- 13 maggio, Lecce: Assemblea dei Soci
- 26 maggio, Lecce: Forum Terzo Settore
- 24 settembre, Lecce: Seminario Formativo del CSV Salento "Le novità introdotte dal Job's Act di interesse per il Volontariato" (B. Zuccarone)
- 10 ottobre, Corigliano D'Otranto (LE): partecipazione a "Centro Servizi volontariato Salento: quale direzione?", convocazione delle Assemblee territoriali, sessione Consulta 2 – Salute e benessere della persona (S. Cazzella)
- 02 novembre – 18 dicembre, Lecce: vincitori del Bando Formazione 2015, organizzazione del Corso di Formazione Interna per Volontari "Il volontariato e la relazione di aiuto in Reumatologia"

APMAR E CSV TARANTO
- Presidenza di F. Riondino
- Incontri: 14 gennaio (per Rassegna Filmica); 16 gennaio (riunione Associazioni partner per Rassegna Filmica); 20 maggio; 27 maggio (con Consiglieri); 10 giugno (per Rassegna Filmica)
- Assemblea Soci: 27 gennaio, 30 aprile
- 14-15 febbraio, Taranto: Corso volontari CSV
- 11 ottobre, Taranto: nell'ambito della II Ed. della Rassegna Filmica Sociale "Cambiamo Regista: il mondo è per tutti", iniziativa realizzata in collaborazione con il CSV Taranto, APMAR ha curato la proiezione di "ELLING" di Peter Naess, commedia sulla tematica dell'Assistenza possibile

APMAR E ALTRE ASSOCIAZIONI
- 7 gennaio, 17 gennaio, Taranto: incontri di F. Riondino con Associazione ARIANNA
- 16 gennaio, Taranto: incontro di F. Riondino con AUSER per progettualità 2015
- 29 gennaio, Roma: intervento di A. Celano alla Conferenza Stampa di AMRER su "Malattie Reumatiche: la prima fotografia ufficiale dell'impatto in Italia. Primo Report sull'incidenza delle esenzioni per malattia" (A. Celano, M. Pelagalli)
- 19 febbraio, Roma: incontro con SAVE THE CHILDREN per collaborazione alla stesura del Rapporto Annuale CRC (M. Pelagalli)
- 21 febbraio, Foggia: incontro con Dr.ssa Maria Nobili, presidente AIDO Foggia, responsabile per il triennio 2015-2018 della commissione volontariato Ordine dei Medici (B. Zuccarone)
- 25 febbraio, Foggia: incontro con Dr.ssa Carrozzo Reumatologa, per collaborazioni future
- 11 aprile, Potenza: incontro con Presidente di ALUMAR Basilicata, L. Berardi (A. Celano e F. Riondino)
- 13 aprile, Roma: Riunione con ADIPSO
- 29 aprile, Roma: riunione con le Associazioni FEDERASMA, ALAMA, ANANAS, PARENT PROJECT, PARKINSON Italia, MIR, per la ripresa del progetto "Il Cammino del Paziente", presentato nel 2010 all'Università La Sapienza di Roma (M. Pelagalli)
- 8 maggio, Roma: incontro con Presidente IPASVI, Barbara Mangiacavalli per riconoscimento figura Infermiere Specializzato (A. Celano. M. Pelagalli)
- 16 maggio: iniziativa con AISM (F. Riondino)
- 29 maggio, Roma: partecipazione di A. Celano alla Tavola Rotonda "Nuovi farmaci biologici di prossimo impiego: chi, come e quando", nella II Sessione della Giornata Mondiale dedicata alle Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino "IBD Day – After ten days", organizzato da AMICI LAZIO (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone)
- 26 giugno, Roma: Tavola Rotonda fra associazioni AMICI LAZIO (S. Canarecci), APMAR ONLUS, MI.MARE ONLUS (R. Perez), ALMAR (S. Severoni) su "Impatto della terapia biologica sulla qualità della vita", nell'ambito del 2° Congresso Nazionale della società Italiana di GastroReumatologia (M. Pelagalli)
- 21 luglio, Roma: Convocazione alla Riunione con le Associazioni di Pazienti indetta da SIR Società Italiana di Reumatologia a Milano (M. Pelagalli, F. Riondino)
- 7 settembre, Roma: presentazione del libro "A Te - lettere di una madre al proprio figlio" di Ilaria Baldi, autobiografia dedicato alla sua esperienza di madre di un bambino affetto da Distrofia Muscolare di Duchenne, organizzata da Parent Project Onlus (M. Pelagalli)
- 27 novembre, Rimini: Tavola Rotonda con AMRER e REMARE "Insieme per il paziente. Reumatologia: criticità e sviluppo per il futuro", nell'ambito del 52° Congresso nazionale della Società italiana di Reumatologia (A. Celano, I. Agresta, M. Pelagalli)

ATTIVITÀ SINGOLE INTERNAZIONALI
- 3-4 marzo, Monaco (Germania): Meeting IEEPO – The 7th Annual International Experience Exchange for Patient Organizations,"A capacity building workshop for patient groups", organizzato da University of Patients in collaborazione con Roche (A. Celano, M. Rizzo)

- 20-23 aprile, Boston (Massachusetts): A. Celano selezionata per il Corso "Creating Patient Based Evidence from the Roots Seminar" presso la Harvard University, Cambridge (USA), Istitute for Public Health and Patients.
- 4-5 giugno, Zurigo (Svizzera): Forum PsA e AS "Global Psa/AS Patient organization Forum" organizzato da Novartis, dedicato a spondiloartriti (B. Zuccarone)
- 30 giugno – 1 luglio, Basilea (Svizzera): partecipazione al Global Forum Agenda, organizzato da Novartis (B. Zuccarone)
- 21-22 ottobre, Kundl (Austria): S. Calcarella e A. Celano membri del Gruppo Italian Patient Association invito a visitare il SANDOZ Center, a Novartis Company
- 30 ottobre 1 novembre, Francoforte (Germania): A. Celano e A. M. Rizzo at Global RA Patient Organization Forum Capabilities Workshop, "RA: Building a better future together"
- 5-6 novembre, San Francisco (California): A. Celano e S. Mingolla board members in 2nd Annual Advisory Board Meeting RA NaRAtive Patient Education Program

ATTIVITÀ e PARTECIPAZIONI SINGOLE LOCALI E NAZIONALI

- 10 gennaio, Pulsano (TA): Seminario Fondi Strutturali Europei – Iniziativa Consigliera Regionale Lemma – Relatrice Europarlamentare Elena Gentile (F. Riondino)
- 16 gennaio, Taranto: iniziativa MARTA bi millenario (F. Riondino)
- 20 gennaio, Milano: Workshop conclusivo di presentazione dei risultati del Progetto "Sperimentazione del cruscotto Accademy – Il cruscotto direzionale", organizzato da Academy of Health Care management and economics dell'Università L. bocconi (M. D'Acquino)
- 26 gennaio, Roma: Conferenza di presentazione del Rapporto sull'Uso dei Farmaci in Italia, relativo al periodo gennaio-settembre 2014, realizzato da OsMed – Osservatorio sull'impiego dei medicinali dell'Agenzia Italiana del Farmaco, presso AIFA (M. Pelagalli)
- 28 gennaio, Roma: partecipazione in qualità di relatore di A. Celano nella Sessione "La prospettiva del paziente" nell'ambito del Corso "Biologic drugs, treatment continuation and sustainability", organizzato da Fondazione Charta, in collaborazione con QuotidianoSanità e MSD
- 4 febbraio, Bari: Workshop "Malasanità… di chi è la colpa", presso la facoltà di Giurisprudenza (I. Agresta)
- 7 febbraio, Amantea (CS): Convegno "Il percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale nelle malattie autoimmuni" (A. Celano)
- 10 febbraio, Bari: Convegno "La Tecnoassistenza in Puglia. Come costruire un nuovo modello di assistenza domiciliare agli anziani attraverso l'integrazione tra gli attori territoriali e l'utilizzo delle tecnologie digitali", promosso da Italia Longeva, in collaborazione con Regione Puglia ed Ares Puglia, sull'evoluzione del modello assistenziale pugliese per la gestione domiciliare dei pazienti cronici, presso l'Istituto Tumori Giovanni Paolo II (I. Agresta)
- 12 febbraio, Milano: Incontro "Bilancio: sociale o integrato?", organizzato da Roche (A. Celano, B. Zuccarone)
- 20 febbraio, Bari: VIII Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2015 "Vivere con una malattia rara", e Conferenza Stampa su "PATTO d'INTESA per la ricerca e la cura dei bambini e delle persone con malattie rare" dell'Assessorato al Welfare, firma del patto d'intesa (I. Agresta)
- 20-21 febbraio, Gallipoli (LE): patrocinio al Convegno ECM "IV Giornata Reumatologica Salentina – Red flags Reumatologici" (A. Celano)
- 26 febbraio, Roma: patrocinio APMAR al Progetto FENICE-Progetto di sensibilizzazione e informazione dedicato ai pazienti cronici reumatologici e alle loro famiglie, e interventi di A. Celano e M. Pelagalli nell'evento "Sostegno emotivo per una migliore qualità della vita nelle malattie reumatiche"
- 4 marzo, Bergamo: Convegno "Biosimilari – Prospettive future e strategie di gestione tra razionalizzazione della spesa e tutela dei pazienti" organizzato da Mundipharma Ph. (B. Zuccarone)
- 18-20 marzo, Ragusa: contributo di M. Pelagalli su "Artrite Reumatoide", nell'ambito del 1° Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Narrativa "La narrazione anima della medicina", corso ECM
- 21 marzo, Lecce: Health Literacy (A. Celano)
- 9-10 aprile, Lecce: patrocinio e stand APMAR all'Evento formativo ECM "GISEA/OEG INTERNATIONAL SYMPOSIUM 2015"
- 16-17 aprile, Polignano (BA): X Congresso Regionale CARD Puglia, organizzato dalla Confederazione Associazioni Regionali di Distretto, in collaborazione con ApuDiD Associazione Pugliese Direttori e Dirigenti di distretto Socio-Sanitario, Sessione Interattiva tra Associazioni di Pazienti e Professionisti del Territorio (F. Riondino relatore, I. Agresta)
- 18 aprile, Lecce: patrocinio e stand APMAR al Convegno e corso ECM "Quando sospettare una malattia auto infiammatoria nel bambino" (S. Cazzella)
- 23-24 aprile, Rende (CS): concessione patrocinio e relazione di A. Celano "Ruolo delle associazioni dei pazienti con lesioni croniche cutanee", al corso ECM "L'ulcera cutanea tra presente e futuro 2015"
- 7-8 maggio, Roma: Tavola Rotonda "L'Aderenza" (A. Celano), II Sessione, nell'ambito del Secondo Seminario NEPHRO-BONE, organizzato AMGEN (A. Celano)
- Organizzazione del Convegno in memoria di Pina Fargnoli: "Anche tu puoi curarti" Le patologie Reumatiche, queste sconosciute" svoltosi il 13 maggio a Foggia (A. Celano, B. Zuccarone)
- 16 maggio, Monopoli (BA): patrocinio al IV Seminario Monopolitano di Reumatologia "Luci ed ombre nella terapia delle malattie reumatiche" organizzato dal Dott. I. Grattagliano (I. Agresta, A. Celano)
- 27 maggio, Roma: evento di presentazione e discussione dei risultati del Progetto Europeo "S.T.o.Re – Story Telling on Record" dedicato alla Medicina Narrativa – possibilità di integrazione tra Medical Records e Narrative Based Medicine, promosso da Store Project e ISS-Istituto Superiore di Sanità (M. Pelagalli)
- 28 maggio, Roma: Convegno "Screening neonatale esteso: proposta di un modello operativo nazionale per ridurre le disuguaglianze di accesso ai servizi sanitari nelle diverse regioni", Programma CCM 2011-2015, sulla diffusione dei risultati ottenuti nell'ambito del progetto omonimo, presso ISS-Istituto Superiore di Sanità (M. Pelagalli)
- 5-6 giugno, Catania: XIII Ed. del Congresso "Incontri reumatologici etnei", organizzato da U.O. di Reumatologia

– A.O.U. Policlinico "V. Emanuele", Centro di Riferimento Regionale delle Malattie Rare Reumatologiche, Università degli Studi di Catania, moderazione di A. Celano nel Dibattito "I farmaci biosimilari in Sicilia: opinioni a confronto"
- 6 giugno, Bari: patrocinio al Convegno "La Riabilitazione nel Servizio Sanitario Regionale: confronto tra pubblico, privato e associazioni di cittadini", organizzato da AIFI Puglia (I. Agresta)
- 17 giugno, Noicattaro (BA): Convegno "RA CROSS CARE – L'Ottimizzazione della gestione integrata delle malattie reumatiche in un mondo in evoluzione: i real world data a supporto del processo decisionale", organizzato dal Dipartimento Interdisciplinare di Medicina e Area Farmaceutica del Policlinico di Bari (A. Celano, I. Agresta)
- 19-20 giugno, Bari: Workshop "Nuove prospettive nella diagnosi e nel trattamento dell'artrite psoriasica e della spondiloartrite assiale", intervento di A. Celano, E. Attolini ed E. Lubrano nel dibattito "Dimensione attuale e futura e considerazioni farmaco-economiche delle malattie reumatiche" nell'ambito della III Sessione su "Farmacoeconomia", organizzato da Accademia Nazionale di Medicina AccMed – Sezione di Reumatologia (A. Celano, I. Agresta)
- 24-26 giugno, Roma: 2° Congresso Nazionale della Società Italiana di GastroReumatologia (M. Pelagalli)
- 25 giugno, Roma: convegno "I Farmaci Biosimilari: uso, sicurezza, sostenibilità", attività istituzionale del Reparto di FarmacoEpidemiologia del Centro Nazionale di Epidemiologia, Sorveglianza e Promozione della Salute dell'ISS-Istituto Superiore di Sanità (M. Pelagalli)
- 4 luglio, Roma: invito e intervento di M. Pelagalli nel corso dell'evento "Il Valore del Tempo", organizzato da Pfizer
- 21 luglio, Roma: Conferenza di Presentazione del "Rapporto OSMED per l'anno 2014", organizzata dall'Osservatorio sull'impiego dei medicinali di AIFA (B. Zuccarone)
- 8 agosto, Milano: Tavola Rotonda "Manifestare la Nutrizione", sul Manifesto delle Criticità in Nutrizione Clinica e Preventiva, presso EXPO (B. Zuccarone)
- 4 settembre, Lecce: tavola Rotonda nell'ambito del Riconoscimento d'onore Il Sallentino "Salute, Lavoro, cultura – quale ruolo per l'Università del Salento" (S. Calcarella)
- 17 settembre, Taranto: Evento pubblico a favore delle persone con malattie reumatiche "Tribute Band live OHM in Pink Floyd for APMAR"
- 21 settembre, Roma: "1° Forum di Confronto con le Associazioni di Pazienti sul tema dei farmaci biologici e biosimilari", organizzato da Abbvie (A. Celano, M. Pelagalli)
- 29 settembre, Bari: Progetto N.O. Barrier – conferenza internazionale (I. Agresta)
- 30 settembre, Roma: "Il ruolo delle associazioni di pazienti come soggetto chiave nelle politiche sanitarie e la costruzione di relazioni di valore con l'industria healthcare", organizzato da AboutPharma, intervento e testimonianza di M. Pelagalli
- (modalità in home): "Go to Webinar – Seminario sui biosimilari" (I. Agresta)
- 9-10 ottobre, Ceglie Messapica (BR): all'interno della XXII Riunione Annuale della SIR Puglia, A. Celano introduce il "Corso per Infermieri e Tecnici della Riabilitazione", e relaziona su "La sessualità della persona con malattia reumatica" all'interno della Sessione "Malattie Reumatologiche prima e durante la gestazione"
- 31 ottobre, Gallipoli (LE): Relazione di I. Agresta "Malattia reumatica, dal vecchio problema alla nuova barriera", nell'ambito della 4ª Sessione "Il dolore intimo", del 3° Congresso Nazionale "Coppia senza Barriere. L'impegno dell'andrologo e del ginecologo per superare gli ostacoli del terzo millennio", organizzato da ASSAI Associazione Andrologi Italiani
- 10 novembre, Roma: 10ª Ed. del Forum MERIDIANO SANITÀ "La Sanità del futuro. Prevenzione, Innovazione e Valore" (A. Celano, M. Pelagalli)
- 12 novembre, Milano: partecipazione di A. Celano alla Tavola Rotonda "La ricerca clinica in pediatria e geriatria. Aspetti etici metodologici e clinici della ricerca clinica nelle età estreme", nell'ambito del Convegno "Le sfumature della ricerca clinica in Italia", organizzato da AICRO Associazione Italiana Contract Research Organization
- 21 novembre, Bari: Tavola Rotonda su "Allergologia e Reumatologia" con A. Celano, nell'ambito del congresso SIP Puglia 2015
- 25-28 novembre, Rimini: 52° congresso nazionale della SIR Società italiana di Reumatologia (I. Agresta, G. Bianco, A. Celano, M. Pelagalli)
- 30 novembre, Bari: Convegno "Farmaci equivalenti tra tutela della salute e spesa sanitaria in Puglia", organizzato da AboutPharma (I. Agresta)
- 9 dicembre, Milano: A. Celano relaziona su "L'importanza delle collaborazioni tra associazioni pazienti e aziende farmaceutiche per lo sviluppo dei progetti a beneficio dei pazienti", nell'ambito della presentazione del Volume "Dialoghi sui temi della salute – l'impiego di Roche per l'innovazione e la sostenibilità"
- 12 dicembre, Bari: Farmaci Orfani e Malattie Rare (I. Agresta)

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA

- 22 giugno: divulgazione di un video per sensibilizzare sulla patologia e diffusione attraverso i canali social e web e relativo Comunicato Stampa condiviso APMAR-AILS-GILS sul video e sulla Giornata della Sclerodermia 2015
- 29 giugno: Condivisione e divulgazione sui canali APMAR dello Scleroderma Day 2015, organizzato da Fesca presso il Parlamento Europeo

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

- Progetto Campagna di informazione ed educazione sulle malattie reumatologiche in età pediatrica con il patrocinio del Senato della Repubblica, FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri, GISEA Gruppo Italiano Early Arthritis, SiMPeF Sindacato Medici Pediatri di Famiglia, SIP Società Italiana di Pediatri
- Realizzazione del Fumetto "Una nuova sfida da vivere insieme", presentato in Conferenza Stampa, a Roma presso il Senato della repubblica il 6 ottobre (S. Calcarella, A. Celano, M. Pelagalli, A.M. Rizzo)
- Divulgazione del Fumetto in Convegni ed eventi nazionali
- 12 ottobre, APMAR aderisce e promuove la Campagna Social "High 5" di ARI Arthritis and Rheumatism International, all'interno del tema del progetto biennale per 2015 e 2016 "take action"

ESPOSITORI AL SANIT 2015

- 20-22 novembre, Roma: Stand e capillaroscopie gratuite presso il Sanit – Villaggio del benessere, Manifestazione annuale di promozione della salute e del benessere (L. Lomazzo, M. Pelagalli, F. Riondino)

PARTECIPAZIONI

- Adesione al Progetto SHARE Single Hub and Access point for paediatric Rheumatology in Europe, di PReS Paediatric Rheumatology European Society – febbraio e PRINTO Paediatric rheumatology INternational Trials Organisation
- Gruppo di Lavoro "Reti assistenziali e diagnostica" (I. Agresta)
- 24 febbraio, Bari: partecipazione al gruppo di lavoro sulle criticità e le proposte per il programma regionale
- Adesione al PROGETTO "WEBINSALUTE". APMAR partner nel progetto di ricerca indipendente, indagine pilota on-line avente l'obiettivo di studiare gli effetti della ricerca di informazioni di salute in Internet sulle azioni del medico e del paziente e sulle esperienze di salute associate alla comunicazione digitale delle informazioni in salute

PROGETTI

- Progetto "STOPOSTEO". Dal 02 marzo: un programma di assistenza disegnato per supportare i pazienti nella cura dell'Osteoporosi, attraverso il numero verde APMAR, ogni lunedì e venerdì dalle 9.00 alle 12.00 per rispondere alle richieste di assistenza e informazioni sulla terapia in osteoporosi.
- Progetto "Formazione ECM per Fisioterapisti": "Corso Formativo teorico-pratico di riabilitazione in Reumatologia. La Riabilitazione nelle persone affette da Artrite Reumatoide", patrocinato da A.I.F.I. Nazionale, A.I.F.I. Puglia, Lombardia e Abruzzo, GIS Reumatologia, GISEA, SIMFER. Bari: 18 aprile; Milano: 09 maggio; L'Aquila: 25 settembre
- Progetto "Un dolore da ascoltare. 11 febbraio, Taranto: incontro per costituzione del gruppo Fibromialgia. 12 maggio, Taranto: organizzazione del Convegno "Sai cos'è? Parliamone!" per la Giornata Mondiale della Fibromialgia. 26 maggio, incontri per organizzazione e definizione. 30 maggio, Raccolta Fondi
- Progetto "Scuola per Pazienti Esperti" (ex Paziente Esperto). 19 gennaio, 26 gennaio, 17 luglio, 11 settembre, 14 settembre, 29 ottobre, 20 novembre, Riunioni via Skype. 4-6 dicembre, Ocre (AQ): Corso "Empowerment del paziente"

CORSI DI FORMAZIONE

- Corso FAD "La storia dei farmaci: dall'idea al paziente" (B. Zuccarone). 25 febbraio 1° Modulo: la storia di un farmaco; 23 aprile 2° modulo: I pazienti e la sperimentazione clinica. Organizzato da Alleati per la Salute
- Progetto IPALC Italian Patient Advocacy Leaders Council, organizzato da Novartis Farma. 03 marzo, Origgio (VA): 1° Incontro (A. Carluccio, R. Convertino); 03 giugno, Origgio (VA): Meeting Inaugurale (A. Celano); 23 novembre, Origgio (VA): 2° appuntamento (A. Celano)
- 27-28 marzo, Frascati: Workshop ALLEATI PER LA SALUTE 2015 – VII Edizione. Organizzato da Novartis (A. Celano, M. Pelagalli)
- Master in Medicina Narrativa Applicata (M. Pelagalli), V Edizione, presso ISTUD Business School. 9-11 aprile, I Modulo "Medicina Narrativa: un nuovo paradigma per generare salute"; 18-20 giugno, II Modulo "Medicina Narrativa come catalizzatore per generare sostenibilità"; 29-31 ottobre, III Modulo "Costruire un network per la diffusione delle humanities e l'umanizzazione delle cure". Conseguimento del diploma di Master e registrazione sul portale www.medicinanarrativa.eu, biblioteca virtuale e aggiornata di medicina narrativa
- Corso "Volere non basta. You Social" (A. Celano, M. Pelagalli, F. Riondino), III Ed. del corso promosso da Fondazione MSD. Roma: 22-23 maggio, 5-6 giugno, 19-20 giugno
- Corso di Formazione a distanza (FAD) "Febbri ricorrenti e sindromi infiammatorie" 09 giugno (2014), 07 giugno
- FQTS Formazione Quadri Terzo Settore 2020. 30 gennaio – 1 febbraio, Salerno: Seminario Conclusivo Percorso formativo triennale (F. Riondino); 25 giugno, Bari: Conferenza Regionale (F. Riondino, B. Zuccarone); 03 novembre, Bari: Conferenza Formativa (I. Agresta); 10-15 novembre, Caserta: Corso Intensivo (I. Agresta); 21 dicembre: Corso on Line (I. Agresta)
- Workshop GRIP Patient Roadshow – Global Research in Paediatrics (A. Celano), presso l'Ospedale Bambino Gesù, Roma: 16/11
- Corso online WEB JOURNALISM (B. Zuccarone, S. Calcarella) Moduli: 1) Blog e siti web; 2) I nuovi media; 3) Foto digitale; 4) Ripresa e montaggio video

PROGETTI FINANZIATI VINTI

- APMAR capofila nel Progetto GreenHealth (III Fase) - Bando Rifiuti Zero Con Fondazione con il sud. Riunioni con i Partner: 21 gennaio, 23 marzo, 14 maggio, 16 ottobre. Ispezione da Fondazione: 18 novembre. Riunioni CTS: 19 novembre. 30 novembre, Lecce: Convegno "Inquinamento e territori: prendiamoci cura della nostra salute. Incontro-Dibattito"
- Partner nel Progetto "REVES 2" - Bando di Fondazione con il Sud. Riunioni: 19 gennaio, 09 marzo, 06 maggio; Conferenza stampa: 11 aprile; Formazione: 28 maggio, 15 giugno, 22 giugno, 29 giugno, 02 luglio, 18 settembre, 03 ottobre, 23 ottobre,
- Partner di Progetto "GIOVANI IN VOLO". 5 febbraio, Taranto: incontro con la Dr.ssa Ferittù, coordinatrice del progetto; 6 febbraio, Taranto: incontro con gli studenti dell'Istituto Pacinotti; 23 marzo Riunioni, 26 marzo: Esposizione Scuola Liside
- Progetto Bando Formazione 2015 del CSV Salento. Corso di formazione interna per n. 12 volontari: IL VOLONTARIATO E LA RELAZIONE D'AIUTO IN REUMATOLOGIA. Con il patrocinio di ASL Lecce e CIDP Italia Onlus. 9 novembre "Presentazione del Corso con seminario introduttivo su: Accoglienza, tecniche di gestione delle relazioni con l'utenza"; 14 novembre "Dalla diagnosi alla cura: - conoscere le patologie reumatiche; - il rapporto Medico/paziente"; 20 novembre "La gestione delle emozioni nella relazione d'aiuto. Tecniche e simulazioni"; 27 novembre "Sessualità, affettività e relazioni interpersonali nelle patologie reumatiche. Tecniche e simulazioni"; 04 dicembre "Strumenti per migliorare la qualità di vita: i gruppi di auto aiuto"

ALCUNI PROGETTI SPECIFICI REALIZZATI NEL 2015

PROGETTO StopOSTEO

Un programma di assistenza disegnato per supportare i pazienti nel percorso di cura.

APMAR ONLUS ha ideato il progetto **StopOSTEO**, per supportare i pazienti nella cura dell'Osteoporosi.

Il numero verde APMAR 800 984 712 è stato messo a disposizione ogni lunedì e venerdì dalle 9.00 alle 12.00, per rispondere alle richieste di assistenza e informazioni sulla terapia in osteoporosi.

Successivamente i pazienti sono sati contattati telefonicamente, o tramite email, al fine di trasmettere loro informazioni sull'Osteoporosi e consigli pratici per la sua gestione.

Per iscriversi ed avere assistenza durante il percorso di cura nella patologia osteoporotica, è stato sufficiente compilare un modulo di iscrizione, da far pervenire, anche telematicamente alla Sede Nazionale di Lecce.

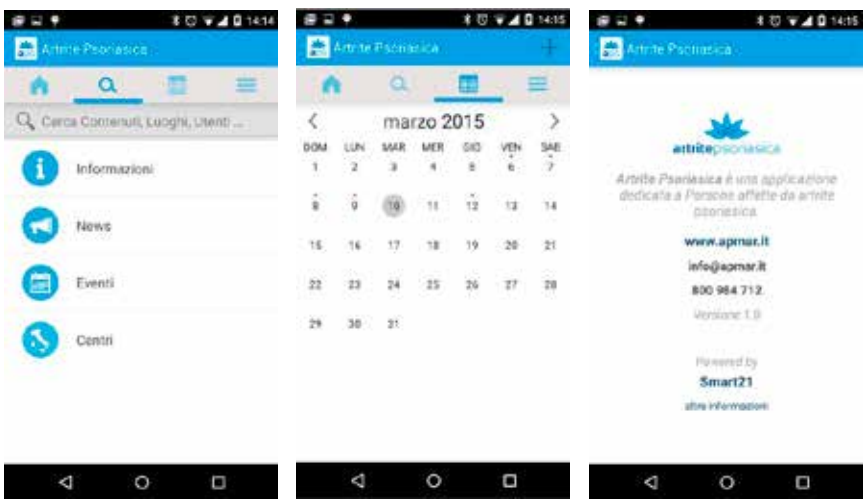
APS l'App per le persone affette da Artrite Psoriasica

L'APP per l'Artrite Psoriasica (APS) è stata ideata per alleggerire le incombenze delle persone che ogni giorno devono fare i conti con questa malattia cronica, che colpisce oltre 100.000 persone in Italia e ha la maggiore incidenza in persone affette da psoriasi o che hanno una storia familiare. L'artrite psoriasica colpisce le piccole articolazioni di mani e piedi o quelle grandi di gomiti, ginocchia e caviglie con frequente presenza di borsiti e tendiniti. Questa malattia compromette la qualità di vita a causa dei forti dolori, delle limitazioni nei movimenti e dell'importante coinvolgimento psicologico dovuto soprattutto all'interessamento dermatologico ben visibile della malattia.

APS è un vero e proprio diario elettronico in grado, in modo veloce e puntuale, di avvisare quando prendere i farmaci, ricordare le visite mediche periodiche e le scadenze per gli esami di routine da eseguire. Questa APP consente di "scaricare" il peso di memorizzare orari e impegni per potersi dedicare con maggiore serenità ad altri aspetti della propria vita con la certezza che nulla sarà trascurato per la gestione ottimale della malattia: l'APP ricorderà con un suono e con una notifica le diverse scadenze e appuntamenti.

L'APP ha una funzione che permette l'aggiornamento in tempo reale con le "news" sull'artrite psoriasica pubblicate on-line e monitorate da Google. Inoltre, la sincronizzazione con il sito www.apmar.it, permette di reperire utili informazioni come il Centro di reumatologia più vicino: la sezione è completa di indirizzi, numeri telefonici e indirizzi email dei reparti e degli ambulatori di reumatologia su tutto il territorio italiano. "APS" nasce da un'idea di APMAR, sviluppata da CLIOCOM e realizzata grazie ad un contributo incondizionato di UCB Pharma S.p.A. L'iniziativa ha ricevuto il patrocinio di CROI (Collegio Reumatologi Ospedalieri Italiani), GISEA (Gruppo Italiano Studio Early Arthitis) e GIS Reumatologia (Gruppo Interesse Specialistico Riabilitazione Reumatologica).

"APS" è un'applicazione scaricabile gratuitamente su Google Play per Android e su App Store per iOS.



Corsi per Fisioterapisti in Riabilitazione Reumatologica

Le patologie reumatiche hanno conseguenze gravemente invalidanti per l'apparato muscoloscheletrico e sono da annoverare nel gruppo delle patologie che provocano un'importante disabilità. Il ruolo della riabilitazione è fondamentale ed é parte integrante della terapia farmacologica nella maggior parte di queste patologie. La fisioterapia può essere definita "un processo attivo di cambiamento attraverso il quale una persona che è diventata disabile acquisisce ed utilizza le conoscenze ed i comportamenti necessari per ottimizzare le funzioni fisiche, psicologiche e sociali" (McLellan DL. The UK.)

Oggi la riabilitazione considera la disabilità come un processo dinamico e quindi modificabile, in cui i danni fisici, pur rivestendo un ruolo importante, non giustificano da soli le problematiche lamentate dalla persona e le limitazioni nelle attività di vita quotidiana. Inoltre, il ruolo giocato dal dolore influisce inevitabilmente sull'instaurarsi delle differenti limitazioni. Studi scientifici internazionali dimostrano come la disabilità determinata dalla patologia reumatica sia il risultato dell'interazione tra fattori fisici, direttamente correlati ai danni prodotti dalla patologia di base, e fattori indipendenti dalla malattia che possiamo definire, nell'insieme, bio-psico-sociali.

È evidente che la valutazione della persona in un'ottica bio-psico-sociale, si avvale di strumenti più articolati che includono anche una valutazione circa l'impatto psicologico della malattia. Questo permette un salto di qualità che supera le scale che considerano solo o soprattutto la dimensione "fisica" della disabilità. Pertanto in un approccio globale, multidisciplinare e trans-disciplinare, dedicato alla persona fin dall'esordio della patologia, è indispensabile considerare la riabilitazione come parte integrante della terapia.

Nel programma riabilitativo vanno considerate le problematiche che la persona ritiene prioritarie, concordando insieme gli obiettivi realisticamente raggiungibili al fine di migliorare la qualità della vita. L'instaurarsi di un'alleanza terapeutica tra fisioterapista e persona permetterà di intervenire più efficacemente con opportune scelte fisioterapiche sulla limitazione funzionale causata sia dalla malattia che dal dolore. La riabilitazione nelle malattie reumatiche è fondamentale quindi in tutti gli stadi e fasi di malattia: la prevenzione primaria previene i danni secondari; la prevenzione secondaria consente di evitare le recidive, la prevenzione terziaria interviene riducendo gli effetti della cronicizzazione.

APMAR Onlus, in collaborazione con GIS di Reumatologia, ha organizzato, a Bari, a Milano e a L'Aquila, corsi formativi teorico-pratici di riabilitazione in reumatologia, che sono stati inseriti nel programma ECM del Ministero della Salute come attività formativa residenziale per fisioterapisti.

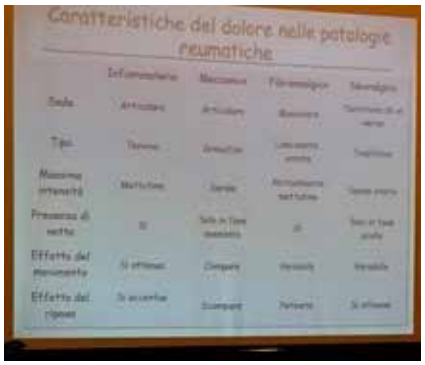
Foto scattate a Milano

Foto scattate a Bari

Empowerment del Paziente: progetto "Scuola per pazienti esperti"

Questo specifico progetto di APMAR Onlus, ha il compito di rendere il "paziente esperto" (patient empowered).

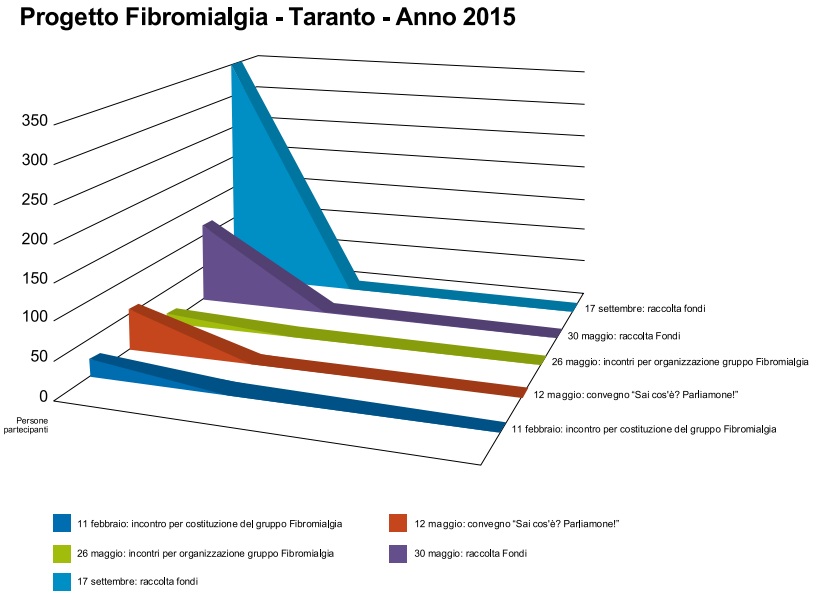
Tramite un processo di sviluppo personale basato su programmi di educazione terapeutica, il paziente viene messo in condizione di gestire la propria patologia con consapevolezza.
La finalità del corso, infatti, è rendere le persone affette da malattie reumatiche e del sistema osteoarticolare, capaci di gestire la propria malattia con consapevolezza ed autonomia, in tutti gli aspetti ad essa correlati, con lo scopo di aumentare da un lato la capacità digestione della malattia stessa, e dall'altro il potere di condividere e pianificare le azioni da intraprendere congiuntamente al team medico.



Progetto Fibromialgia: "Un dolore da ascoltare"

Questo specifico progetto di APMAR Onlus, è culminato, a novembre, con la istituzione del gruppo APMAR per la Fibromialgia, per essere sempre vicini ai pazienti, alle loro storie cliniche e di vita.

Ascoltando le esigenze dei pazienti APMAR ha varie attività nelle quali da febbraio a settembre 2015, si è riusciti a coinvolgere circa 567 persone.
Tale risultato sarà da migliorare, con l'organizzazione di incontri sempre più rispondenti ai bisogni dei pazienti.



RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE

Morfologie è la rivista trimestrale di **APMAR**, **l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche.**

Dichiarare di avere una patologia, nel nostro caso una patologia cronica, non è cosa facile. Significa aver preso coscienza che, a valle di un insieme di sintomi e di fatti del nostro corpo, abbiamo iniziato un nuovo percorso nel quale abbiamo moltissime cose da fare: prima tra tutte dobbiamo dare forma alle nostre decisioni, dare significato a ogni atto del nostro quotidiano che l'avvento della malattia ha modificato, per contrastare al meglio, più efficacemente possibile le trasformazioni che la malattia può indurre nei nostri corpi: alla nostra forma e alle forme che il mondo assume nei nostri confronti, cioè l'insieme delle relazioni tra noi e gli altri.

Ecco perché la rivista si chiama Morfologie. Al plurale, perché almeno due sono i significati della parola morfologia, a entrambi i quali vogliamo fare simbolicamente riferimento: la morfologia è la disciplina che studia le forme linguistiche, le norme che regolano la struttura, la flessione, la composizione e la derivazione delle parole, che vengono tipicamente analizzate come sequenze di uno o più morfemi, cioè sequenze di uno o più fonemi, che costituiscono la più piccola unità linguistica dotata di significato;ma morfologia è anche la scienza che studia la forma strutturale esterna e interna di elementi, organismi, corpi ecc. Il nostro impegno è di provare a far dialogare scienze dell'uomo e scienze della natura: siamo persone prima di tutto – persone cui è stata posta una diagnosi e spesso per fortuna prescritta anche una terapia - non solo degli apparati da indagare meccanicamente per individuare il guasto e aggiustarne il funzionamento, ma cittadini al centro di reti sociali, culturali, affettive.

Essere riuniti in associazione e avere una rivista significa esprimere attraverso la parola scritta e il suono delle nostre idee, la nostra idea di salute, di equità, di cittadinanza.

Morfologie vuole essere uno spazio all'interno del quale far convergere approcci concreti e diversificati alla questione dello sviluppo delle forme dell'essere umano, della natura, della vita, della salute e della malattia, nel cui ambito il corpo è parte essenziale dell'essere persona.

Morfologie tratta di noi, dello star bene, dello star male, dello stare insieme.

FOCUS DI APPROFONDIMENTO: LA REUMATOLOGIA PEDIATRICA

"Una nuova sfida da vivere insieme. Le malattie reumatologiche spiegate ai ragazzi"

Campagna di informazione ed educazione sulle malattie reumatologiche pediatriche

In occasione della Giornata Mondiale della Malattie Reumatiche 2015, APMAR ha presentato presso il Senato della Repubblica il fumetto "Una nuova sfida da vivere insieme. Le malattie reumatologiche spiegate ai ragazzi". Campagna di informazione ed educazione sulle malattie reumatologiche pediatriche.

La salute passa dall'informazione e il fumetto è stato creato per parlare ai ragazzi coinvolgendo le famiglie e le scuole, per affrontare con maggiori conoscenze, la comparsa di una patologia reumatologica nei più piccoli.

Sono oltre 10.000 i bambini ai quali, annualmente, viene diagnosticata una patologia reumatologica come,ad esempio, l'artrite idiopatica giovanile, il lupus eritematoso sistemico, la dermatomiosite giovanile, la sclerodermia, la spondiloartropatia giovanile, la malattia di Kawasaki e la vasculite sistemica primaria giovanile rara. Le malattie reumatologiche pediatriche sono numerose, molte di esse sono rare e sono tutte accomunate da infiammazione cronica con progressivo danno funzionale al tessuto bersaglio.

Il fumetto ha un linguaggio "senza età", comprensibile da tutti. L'intento è spiegare cos'è una malattia reumatologica e come affrontarla, comprendere le prime difficoltà, aiutare i ragazzi, ma anche genitori, insegnanti e compagni di scuola, a condividere anche un evento drammatico, evitando quel senso di isolamento che la malattia porta con sé facendo sentire "diverso" chi ne è colpito.

Il fumetto, che ha ricevuto il patrocinio del Senato della Repubblica, è stato ideato APMAR e realizzato da due pediatri, **Adele Civino** e **Francesco La Torre** con il supporto grafico di **Alberto Gennari**, illustratore e scultore e realizzato grazie al contributo non condizionato di Bristol-Myers Squibb.

Pensato per intercettare l'attenzione di nativi digitali, quali sono i ragazzi, con una maggiore attenzione verso le immagini rispetto ai testi, e sviluppato per essere utilizzato su tablet e smartphone, il fumetto è scaricabile all'indirizzo http://www.apmar.it/documenti/eventi/Una_nuova_sfida_da_vivere_insieme_-_6-10-15/Fumetto_APMAR.pdf.
Il racconto educativo, condiviso all'interno della scuola aiuta a fare quell'educazione alla salute e alle scienze della vita così spesso auspicate all'interno dei programmi didattici. Il progetto ha ricevuto il patrocinio di FIMP, Federazione Italiana Medici Pediatri; GISEA, Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis; SIMPEF, Sindacato Medici Pediatri di Famiglia e SIP, Società Italiana di Pediatria.

Il fumetto è disponibile anche:
- in versione videofavola al link http://www.apmar.it/il-fumetto
- in versione videofavola sottotitolata in inglese al link **http://www.apmar.it/informazioni/video/item/a-new-challenge-to-live-together-rheumatic-diseases-explained-to-children**

PARTE III
COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

COMUNICAZIONE

Gli obiettivi e la strategia

Raggiungere un numero sempre più ampio di persone, per rendere disponibili in rete informazioni corrette e sempre accuratamente aggiornate sulle patologie reumatiche e rare, di come sia possibile prevenirle, curarle e contrastarle, resta una delle nostre principali sfide.
Per centrare l'obiettivo, rendere APMAR ancor più incisiva sul dibattito pubblico e meritare ulteriori attenzioni da parte dei media e degli stakeholder, abbiamo diversificato ulteriormente il nostro metodo di comunicazione, affiancando all'uso dei canali tradizionali (giornali, riviste e trasmissioni televisive), un uso più consapevole e professionale dei social media.

LA RIVISTA "MORFOLOGIE"

- Tiratura: 8000 copie
- Distribuzione attraverso internet, posta ordinaria e consegna diretta negli ambulatori

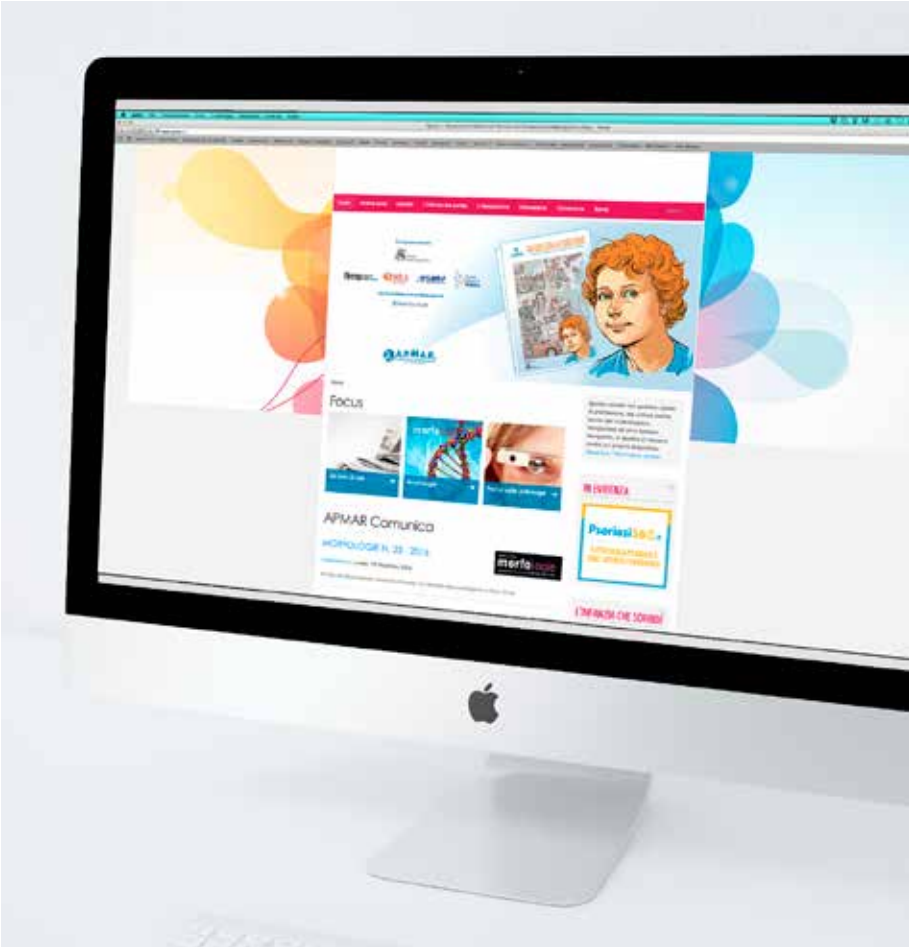
WEB

Da giugno 2015 è online il nostro nuovo sito web www.apmar.it, completamente riprogettato per comunicare in modo più efficace.

La grafica semplice ed essenziale, ideata per rispondere ai criteri del design responsive, strumentale quindi ad una navigazione intuitiva e veloce a prescindere dal device (PC, smartphone, tablet, ecc.), permette di accedere celermente alle informazioni sulle ultime novità in Reumatologia, sulle strutture di Reumatologia italiane e su temi attuali di grande interesse, come quello dei farmaci biosimilari.
Dalla home page sono direttamente raggiungibili i contenuti di maggior rilevanza; altre informazioni e link a pagine interne importanti sono reperibili all'estremità inferiore delle pagine.
Tramite il nostro portale, divulghiamo, inoltre, in tempo reale, tutte le attività che ci riguardano, iniziative inerenti la raccolta fondi, i servizi da noi offerti e le modalità per richiederli.

Il portale, compatibile con i browser più recenti, è perfettamente integrato con i social network più rilevanti (Facebook, Twitter e YouTube).

La strategia che stiamo attuando prevede di sfruttare il più possibile la viralità propria dei social network (outbounding) per attirare gli utenti sul nostro portale (inbounding), al fine di decodificare i loro bisogni, tramite lo studio del comportamento che adotteranno navigando sul sito **www.apmar.it.**
Analizzare le informazioni ci consentirà di comprendere come migliorare il sito web, quali social network sono più efficaci ed efficienti, quali sono gli argomenti da approfondire e le attività più utili per chi ci segue, e soprattutto, qual è la discriminante che spinge un utente ad associarsi.
Nelle immagini successive si evince come alcuni post pubblicati sulla nostra pagina Facebook **https://www.facebook.com/apmaronluse** twitter **https://twitter.com/APMARONLUS**
ci hanno permesso di raggiungere alcune migliaia di utenti.



Fan Page di APMAR Onlus

APMAR Onlus - Associazione Persone con Malattie Reumatiche

29 giugno 2015

29 giugno 2015. Giornata mondiale della Sclerodermia, patologia reumatica riconosciuta "rara" in Europa, in Italia lo è solo in Toscana e Piemonte.
Apmar, Gils ed Ails si stanno adoperando affinché questa patologia possa essere adeguatamente riconosciuta dal Sistema Sanitario Italiano, con cure ugualmente accessibili per tutti e con investimenti nella ricerca.
Per ulteriori approfondimenti sulle iniziative legate a questa ricorrenza riproponiamo sul seguente comunicato stampa
http://www.apmar.it/.../apmar-ails-e-gils-insieme-per-la-gior...
#WSD15

APMAR, AILS e GILS insieme per la Giornata Mondiale della Sclerodermia 2015

Questo portale non gestisce cookie di profilazione, ma utilizza cookie tecnici per autenticazioni, navigazione ed altre funzioni. Navigando, si accetta di ricevere...

APMAR.IT

1100 persone raggiunte — Metti in evidenza il post

Fernanda Barbieri, Giulia Besana e altri 15 — Condivisioni: 15

APMAR Onlus - Associazione Persone con Malattie Reumatiche

17 dicembre 2015

Obiettivi raggiunti, progetti in corso e prospettive future all'insegna della collaborazione con altre associazioni in questo video, registrato lo scorso novembre, durante il 52° Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia #SIR2015

2121 persone raggiunte — Metti in evidenza il post

456 visualizzazioni

Mi piace — Commenta — Condividi

44 — Commenti più in vista

11 condivisioni

APMAR Onlus - Associazione Persone con Malattie Reumatiche

9 ottobre 2015

Roma. 6 ottobre 2015. Senato della Repubblica. APMAR presenta un nuovo progetto dedicato ai più piccoli. L'obiettivo è spiegare le malattie reumatiche ai ragazzi tramite il fumetto intitolato: "Una nuova sfida da vivere insieme", del quale è stata realizzata anche una versione video.
L'iniziativa ha meritato il patrocinio del Senato e una lettera di plauso del Ministro della Salute, on Beatrice Lorenzin.
Il fumetto, il video e gli altri dettagli sono disponibili al link
http://www.apmar.it/.../una-nuova-sfida-da-vivere-insieme-le-...

Apmar - Associazione Persone con Malattie Reumatiche - Una nuova sfida da vivere insieme. Le...

Data: Da 06.10.15 (h. 11.30) Fino a 06.10.15 (h. 13.00) Roma. 6 ottobre 2015. Senato della...

APMAR.IT

2376 persone raggiunte — Metti in evidenza il post

Mi piace — Commenta — Condividi

25 — Commenti più in vista

57 condivisioni

APMAR Onlus - Associazione Persone con Malattie Reumatiche

12 ottobre 2015

12 ottobre. Giornata Mondiale della Malattie Reumatiche.
APMAR aderisce alla Campagna Social promossa da ARI Arthritis and Rheumatism International.
Anche tu puoi contribuire, in questo giorno così importante, a divulgare informazioni sulle malattie reumatiche condividendo questo post.
#WADHigh5
http://www.apmar.it/.../apmar-per-high5-for-world-arthritis-d...

APMAR per High5 for World Arthritis Day 2015

APMAR Onlus Nazionale aderisce alla Campagna Social promossa da ARI Arthritis and Rheumatism International

APMAR.IT

3054 persone raggiunte — Metti in evidenza il post

Mi piace — Commenta — Condividi

33

40 condivisioni

APMAR Onlus - Associazione Persone con Malattie Reumatiche

12 novembre 2015

APMAR ospite di Uno Mattina.
Domani, 13 novembre, ore 8.35, Rai Uno.
La Presidente Antonella Celano presenterà il fumetto "Una nuova sfida da vivere insieme", campagna di informazione ed educazione sulle malattie reumatologiche in età pediatrica.

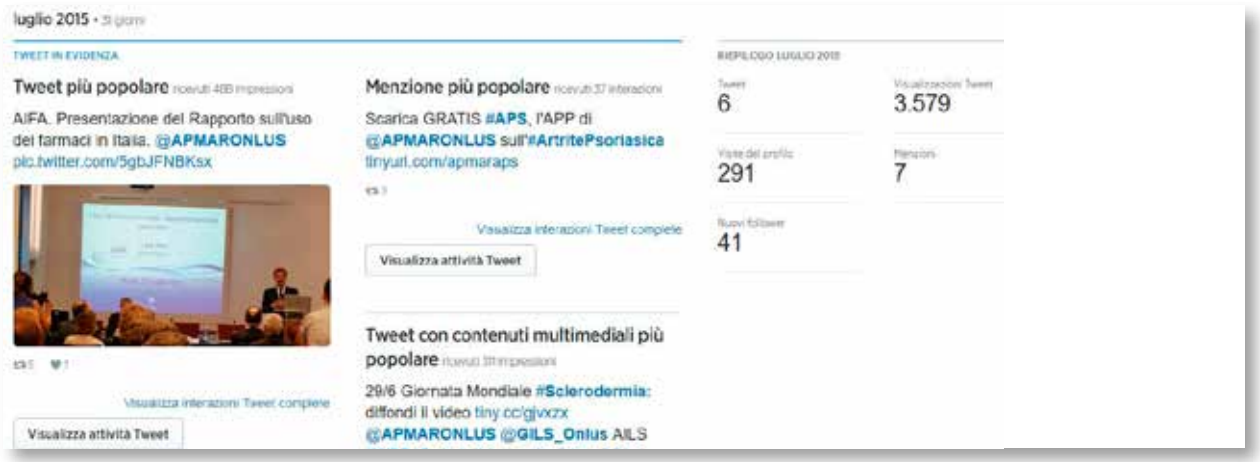
1595 persone raggiunte — Metti in evidenza il post

Mi piace — Commenta — Condividi

30 — Commenti più in vista

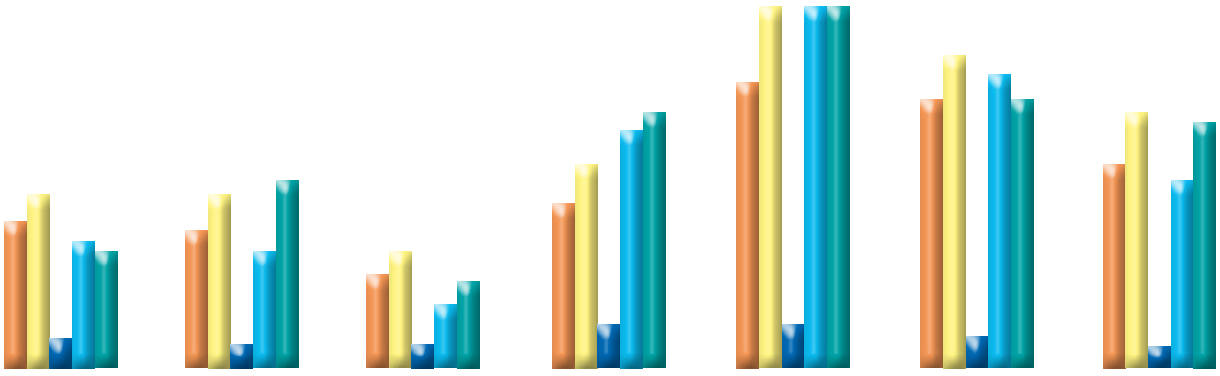
17 condivisioni

Profilo Twitter di APMAR Onlus



Il nostro sito, da giugno a dicembre 2015, è stato visitato da 12151utenti diversi.
Ci impegneremo per triplicare il risultato entro l'anno prossimo.
L'idea è quella di ottimizzare i contenuti delle pagine web in modo che il nostro portale sia considerato "fonte autorevole" dai motori di ricerca e premiato con un buon posizionamento nella SERP (Search Engine Results Page), ovvero nelle pagine dei risultati dei motori di ricerca.
Per raggiungere l'obiettivo utilizzeremo tecniche di SEO (Search Engine Optimization). Useremo invece tecniche di SEM (Search Engine Marketing) per aumentare la percentuale di conversione visitatori/associati.

RIEPILOGO MENSILE STATISTICHE SITO WWW.APMAR.IT



MESE	VISITATORI DIVERSI	NUMERO DI VISITE	PAGINE	ACCESSI	BANDA USATA
GIU 2015	1210	1493	9341	71521	1.27 GB
LUG 2015	1175	1536	6997	68265	2.48 GB
AGO 2015	811	1017	5188	33899	1.10 GB
SET 2015	1548	1956	20824	172222	3.67 GB
OTT 2015	2972	3737	23690	276619	5.38 GB
NOV 2015	2494	3131	19689	213298	3.75 GB
DIC 2015	1889	2366	12806	124489	3.35 GB
TOTALE	12151	15419	118276	1080919	21.55 GB

UFFICIO STAMPA ANALISI DELLA RASSEGNA STAMPA ATTIVITÀ MEDIA RELATIONS

- 13 gennaio - Puglia nasce la Rete Regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica
- 7 maggio - APMAR Onlus chiede la modifica della Delibera della Regione Puglia sulla Rete Reumatologica
- 11 maggio - Malattie Reumatiche: Riabilitazione determinante per qualità di vita. Riabilitazione non significa solo Fisioterapia
- 22 giugno - Giornata Mondiale della Sclerodermia: GILS, AILS e APMAR chiamano all'azione
- 1 luglio - Disponibile una APP per l'Artrite Psoriasica
- 9 ottobre - 12 ottobre - Giornata mondiale delle malattie reumatiche: una favola sonora da ascoltare per i bambini più piccoli e un fumetto da leggere per i ragazzi più grandi

I COMUNICATI STAMPA - LE USCITE PIÙ IMPORTANTI

QUOTIDIANI
- QN – Corriere della Sera
- QN – Il Giorno
- QN – Il Resto del Carlino
- QN – La Nazione

QUOTIDIANI E PERIODICI ON LINE
- Mondopressing salute

RADIO/TV/WEB TV
- Rai 1 – Unomattina
- 7Gold – Clip Salute
- YouTube Clip salute

SPECIALIZZATI
- panoramasanita.it
- tuttosanita.it
- quotidianosanita.it
- ilfarmacistaonline.it
- infarmanetwork.it
- ilgiornaledelcroi.it
- Pharmakronos
- healthdesk.it
- federfarma.it
- aboutpharma.it

AGENZIE
- Adnkronos salute
- Ansa salute
- Ansa Regionale

ALCUNI ARTICOLI

14 gennaio 2015 | quotidianosanità.it

Puglia. Nasce la rete dei centri di assistenza reumatologica

Centro di riferimento sarà centro di Assistenza Reumatologica e di Terapie Innovative dell'Unità Operativa di Reumatologia Universitaria dell'Aou "Policlinico" di Bari e altri 10 centri periferici tra Unità Operative di ricovero o di day hospital e servizi ambulatoriali su tutto il territorio. Realizzato anche un Pdta per le malattie reumatiche.

14 GEN - La Regione Puglia ha deliberato l'istituzione della Rete Regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica, in un'ottica di approccio integrato all'assistenza di pazienti cronici, socialmente fragili e tendenti alla disabilità che è stata approvata il 30 dicembre 2014 Dgr 2811 su proposta di **Donato Pentassuglia**, Assessore al Welfare della Regione Puglia. La Rete Regionale avrà come Centro di Riferimento Regionale il centro di Assistenza Reumatologica e di Terapie Innovative dell'Unità Operativa di Reumatologia Universitaria dell'Azienda Ospedaliera Universitaria Consorziale "Policlinico" di Bari e altri 10 centri periferici tra Unità Operative di ricovero o di day hospital e servizi ambulatoriali su tutto il territorio pugliese.

"Ringrazio - ha dichiarato **Antonella Celano**, Presidente dell'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche - l'Assessore Donato Pentassuglia, per questo primo lavoro di organizzazione dell'assistenza reumatologica e lo ringrazio soprattutto per aver coinvolto Apmar nel gruppo di lavoro sulle Patologie Reumatiche coordinato dall'Agenzia Regionale Sanitaria (Ares Puglia) e al quale hanno

6 maggio 2015 | Il Giornale del CROI

Apmar, in Puglia anche i pediatri devono poter prescrivere i biologici

6/5/2015

Presa di posizione di APMAR, Associazione persone con malattie reumatiche, sulla delibera emessa dalla Giunta della Regione Puglia inerente l'istituzione della Rete regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica.

1 luglio 2015 | Panorama della Sanità

Artrite psoriasica: Disponibile la nuova App, un assistente personale per i pazienti

01/07/2015 in News

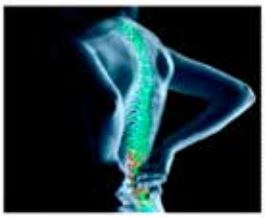
Share | Tweet 0

Da A.P.MA.R. – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche, un "assistente personale" per gestire farmaci, visite ed esami.

«L'APP per l'Artrite Psoriasica (APS) è stata ideata per alleggerire le incombenze delle persone che ogni giorno devono fare i conti con questa malattia cronica, afferma Antonella Celano, Presidente A.P.MA.R. – Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche ONLUS – che colpisce oltre 100 000 persone in Italia e ha la maggiore incidenza in persone affette da psoriasi o che hanno

10 maggio 2015 | Fidest

Malattie reumatiche e riabilitazione



"La riabilitazione affianca le terapie farmacologiche nella gestione di una delle più importanti malattie reumatiche, l'artrite reumatoide, introduce Magda Scarpellini, Direttrice del Reparto di Reumatologia, Ospedale Fornaroli di Magenta, ed è proprio la riabilitazione il tema del corso teorico-pratico promosso da APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche, in collaborazione con GIS, Gruppo Interesse Specialistico Riabilitazione Reumatologica e AIFI, Associazione Italiana Fisioterapisti, che si tiene a Milano il 9 maggio presso la sede AIFI Lombardia" "Oggi la riabilitazione considera la

26 giugno 2015 | quotidianosanità.it

Il 29 giugno Giornata Mondiale della Sclerodermia. In Italia mobilitazione per rimuovere disuguaglianze. Solo in Piemonte e Toscana è riconosciuta malattia rara

E il 30 giugno associazioni dei pazienti e medici specialisti discuteranno davanti ai membri del Parlamento Europeo dei problemi nella vita quotidiana. Si tratta di una malattia autoimmune con specifici autoanticorpi, caratterizzata da fenomeno di Raynaud (dita bianche al freddo), microangiopatia trombotica e fibrosi del tessuto connettivo.

26 GIU' - "Il 29 giugno si celebra la Giornata Mondiale della Sclerodermia e Ails Associazione Italiana Lotta alla Sclerodermia, Apmar, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Gils, Gruppo Italiano per la Lotta alla Sclerodermia, aderiscono alla 'Call to Action' di Fesca, Federazione delle Associazioni Europee per la Sclerodermia", annuncia **Antonella Celano**, Presidente Apmar. Il 30

9 ottobre 2015 | SALUTE

REUMATISMI SENZA ETA'

Salute, anche i bambini colpiti dalle malattie reumatiche: un fumetto per informare e prevenire

di Luisa Mosello

Reumatismi senza età. Tutti possono esserne vittima. Non solo gli adulti e gli anziani, ma anche i bambini: ogni anno sono diecimila i giovanissimi ad avere problemi di questo tipo. Anche se spesso non vengono considerati abbastanza perché confusi con altri generi di patologie. «Non è raro che i bambini che segnalano i primi sintomi della malattia non vengano creduti, si pensa ad una finzione motivata ad attirare l'attenzione ma i sintomi non devono essere sottovalutati» spiega Antonella Celano, presidente dell'Apmar che in

PARLANO DI NOI

Anche nel 2015, il nostro lavoro e i nostri eventi sono stati oggetto dell'attenzione dei media. Ecco alcuni esempi:

Puglia nasce la Rete Regionale dei Centri di Assistenza Reumatologica

- Rassegna Stampa consultabile al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Rassegna.pdf

APMAR Onlus chiede la modifica della Delibera della Regione Puglia sulla Rete Reumatologica

- Rassegna Stampa consultabile al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Rassegna_stampa_Pediatri_Reumatologi.pdf

Malattie Reumatiche: Riabilitazione determinante per qualità di vita. Riabilitazione non significa solo Fisioterapia

- Rassegna Stampa consultabile al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Riabilitazione.pdf

APS l'APP di APMAR per l'Artrite Psoriasica

- Rassegna Stampa consultabile al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Rassegna_stampa_app.pdf

Giornata Mondiale della Sclerodermia 2015

- Rassegna Stampa consultabile al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Rassegna_stampa_Giornata_sclerodermia_2015.pdf

Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2015: Il Fumetto "una nuova sfida da vivere insieme". Campagna di Sensibilizzazione sulle malattie reumatiche nel bambino.

- Rassegna Stampa consultabile al linkhttp://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Rassegna_stampa_Fumetto_APMAR_al_20-12-15.pdf
- Rivista Care n 5/15 (settembre-ottobre). A pagina 19 della rivista CARE n. 5/15 si parla del fumetto di APMAR "Una nuova sfida da vivere insieme" http://www.apmar.it/documenti/notizie/APMAR_su_Care_5_2015.pdf

Farmaci Biosimilari

Tar boccia delibera della Basilicata: "La logica del risparmio non può limitare la libertà prescrittiva del medico"
http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-farmaci/articolo.php?articolo_id=34147

RACCOLTA FONDI

Per realizzare i nostri obiettivi abbiamo necessità di mettere in gioco importanti risorse, anche di tipo economico. Risorse che ricerchiamo sia attraverso il coinvolgimento di partner interessati a finanziare i nostri programmi, sia raccogliendo fondi da privati (cittadini e aziende) che vogliono sostenere le nostre cause. Trattasi in entrambi i casi di risorse che sono da noi gestite in totale indipendenza dalle politiche dei donatori, al fine di meglio indirizzarle verso le priorità sollecitate dai nostri partner e beneficiari; siamo infatti consapevoli che la significativa raccolta fondi verso privati (il 100% del nostro budget) possa rappresentare, peraltro, un indubbio indicatore della legittimità e del consenso di cui vorremmo sempre più beneficiare presso il pubblico italiano.

Le attività e i risultati

L'investimento dell'associazione nella raccolta fondi da privati ha fatto registrare nel 2015 una significativa crescita di questa tipologia di entrata, che ha raggiunto un totale di circa 186.000 euro. Qui di seguito si dà brevemente conto delle principali attività che hanno permesso il raggiungimento di questo risultato.

Il tesseramento dei soci

L'APMAR Onlus nell'anno 2015 ha ricevuto circa n. 4580 quote di iscrizione al sodalizio per un totale di € 6.170. Rispetto all'anno 2015 la compagine sociale si è ulteriormente accresciuta, segno che le aspettative dei soci per l'attività sociale svolta sono state soddisfatte.

Donazioni da privati

Nel 2015 le donazioni da privati ammontano a € 8.145. Principale canale di acquisizione è stato il Face to Face (dialogo diretto) che è stata curata in house, utilizzando contatti diretti tra l'Associazione e i donatori.

5 per mille

Anche quest'anno, soprattutto durante il periodo delle dichiarazioni dei redditi, è stata lanciata la campagna di promozione del 5 per 1000 attraverso il mailing cartaceo, comunicazioni e-mail e aggiornamento di un'area dedicata all'interno del sito web. Ampio spazio è stato dato su social con post ad hoc su Facebook e Twitter. I dati relativi all'esito di questa campagna saranno disponibili e comunicati dal governo solo nei prossimi mesi. È stato reso invece disponibile il contributo dell'anno finanziario 2013 pari ad € 25.637

Contributi da aziende

Nel 2015 l'associazione si è significativamente avvalsa delle collaborazioni con il mondo corporate: le entrate da aziende sono state, di circa € 94.000. Qui di seguito diamo conto delle partnership più rilevanti.

Raccolta di fondi in occasione di eventi, campagne e raccolte pubbliche di fondi

Le entrate da erogazioni liberali sono suddivise tra erogazioni da enti e società, pari ad € 94.110, da contributi per progetti specifici per € 50.528 ed erogazioni da privati cittadini, pari ad € 33.782 di cui € 25.637 per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per mille dell'anno 2013.

PARTE IV
CON CHI LAVORIAMO

CON CHI LAVORIAMO

In questa parte del Bilancio Sociale descriviamo i nostri principali stakeholder esterni - ovvero quei soggetti che, pur vivendo all'esterno dell'organizzazione, hanno un interesse rilevante nel suo operato – e interni – il nostro staff e tutti coloro che quotidianamente si impegnano per perseguire la nostra mission. Diamo inoltre conto delle responsabilità e degli impegni che ci siamo assunti in risposta a loro interessi e aspettative.

Stakeholder interni fondamentali sono i soci che annualmente versano la quota associativa all'Associazione e si adoperano, ognuno in modo differente, a far sì che l'Associazione cresca e svolga la sua attività a beneficio del maggior numero di persone possibile.

Nell'anno 2015 gli associati hanno raggiunto il ragguardevole numero di 4580 persone con un incremento di circa 300 nuovi associati rispetto all'anno 2014.

Ma non solo. Stakeholder interni sono anche coloro che ricoprono incarichi negli organi associativi (Consiglieri, Revisori e Probiviri), per il cui elenco si rimanda al capitolo dedicato alla Governance, e coloro che svolgono attività alle dipendenze dell'Associazione ma, soprattutto, le circa 32 persone volontarie che collaborano fattivamente per il miglior raggiungimento degli scopi sociali.

In dettaglio, l'Associazione ha impiegato nell'ambito amministrativo:

- **Serena Calcarella** *(Contratto a tempo indeterminato)*
- **Anna Marinella Rizzo** *(Contratto a progetto)*
- **Ester Panetti** *(Contratto a progetto)*

Stakeholder esterni fondamentali sono i ***beneficiari*** dei nostri interventi: le persone affette da malattie reumatiche o da malattie rare. È con loro e per loro che ogni iniziativa viene promossa, per la loro tutela e difesa dei loro diritti e, in genere, per il miglioramento della loro qualità di vita. È con loro e per loro che le attività di campagna, advocacy e educazione alla cittadinanza prendono forma e vengono implementati.

Vi sono poi i ***partner*** che sono al nostro fianco nella identificazione e realizzazione di tali programmi e attività. Trattasi sia di Consulenti e Professionisti, sia di aziende che collaborano stabilmente per la realizzazione di specifiche attività, sia nelle fasi progettuali, sia per le esigenze di carattere amministrativo e di marketing. In dettaglio:

Consulenti e Professionisti:

- **Raffaella Arnesano** *(Progettazione)*
- **Maddalena Castagnaro** *(Progetto StopOsteo)*
- **Sandra Ciccarese** *(Avvocato)*
- **Serena Mingolla** *(Rivista Morfologie)*
- **Annalisa Sticchi** *(Psicologa)*

Aziende:

- **Alfio Ottino & Partners** *(Consulenza del lavoro ed elaborazione buste paga)*
- **Cliocom** *(Sito internet e Applicazioni)*
- **Ecm Formedica** *(Organizzazione Corsi)*
- **Gestetner e Ricoh** *(Servizio e Assistenza Stampanti e PC)*
- **Hcc Health Com Consulting** *(Ufficio Stampa)*
- **Nuova Sistemi Contabili S.r.l.** *(consulenza ed elaborazione contabile, redazione bilanci e dichiarazioni)*
- **Tredici s.n.c.** *(Stampa e realizzazione grafica)*

Vi sono inoltre, una serie di organismi con cui APMAR Onlus mantiene rapporti di collaborazione che, aderendo alle nostre finalità associative, sono divenuti veri e propri partner:

APMAR Onlus collabora con l'ISS Istituto Superiore di Sanità, all'interno del quale è componente del Comitato Scientifico del Progetto RIAP Registro Italiano di Artroprotesi, ed è membro del CNMR Centro Nazionale Malattie Rare, e con il Ministero della Salute, all'interno del quale partecipa al gruppo di lavoro per il Piano Nazionale della Cronicità su Artrite Reumatoide e Artriti in età pediatrica.

APMAR Onlus è anche all'interno di Organismi Internazionali non istituzionali, che si occupano di patologie reumatiche e rare, con i quali ha in atto una collaborazione consolidata da anni, come FESCA Federation of European Scleroderma Association (della quale è socio fondatore), AGORA Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe (nel Board), la partecipazione alla National Platform di EUPATI-European Patients' Academy on therapeutic Innovation.

Inoltre, aderisce ad organismi nazionali e regionali quali il MIR - Movimento Italiano Malati Rari, aderisce al Tavolo di lavoro per le Malattie Rare Puglia, la Fish Puglia, il Coordinamento "Movimento Beni Comuni" su Taranto, i diversi Centri Servizi volontariato di zona, e i CCM ASL delle Province di appartenenza, i Comuni e le Province, con le quali porta avanti attività progettuali finalizzate all'inclusione e all'abbattimento delle barriere sociali ed architettoniche.

APMAR ha collaborato con diversi Partner (AIFA, Ordine dei Farmacisti, CISL, ANOLF, Comunità Emmanuel, Città Nostra, Le Miriadi, Provincia di Lecce, Città di Lecce) nel Progetto Green Health – Fai la differenza, Campagna di sensibilizzazione per l'uso consapevole de senza sprechi del farmaco, del quale è capofila, vinto con il Bando Rifiuti Zero di Fondazione con il Sud.

APMAR collabora per la diffusione delle conoscenze, la ricerca, e il miglioramento delle terapie e della qualità della vita della persona con patologia reumatiche e rare, con le Società Scientifiche di Riferimento (per la Reumatologia: SIR, GISEA; per la Pediatria: SIP, FIMP, SIMPEF) e gli Opinion Leader di diverse specialità mediche e Istituzioni medico-scientifiche che gravitano intorno alla Reumatologia e alla Pediatria (v. comitato scientifico della Rivista Morfologie).

APMAR nel 2015 ha collaborato con varie Aziende Farmaceutiche per una migliore aderenza alle terapie e la creazione della figura di paziente esperto ecc., nonché per le realizzazioni di progetti e azioni che favoriscano la diagnosi precoce delle patologie reumatiche.

Grande importanza assumono ancora i nostri donatori (finanziatori e sostenitori) che rendono possibile la nostra azione, condividendo la nostra Mission, credendo nelle nostre idee e sostenendo i nostri programmi.

In ultimo, ma certo non per importanza, l'APMAR Onlus si avvale delle prestazioni gratuite di una rete di volontari, vero pilastro della nostra realtà associativa. Essi sono tutti assicurati e, divisi per località, sono i seguenti:

- BARI:
  Italia Agresta, Ignazio Altamura, Grazia Antuofermo, Raffaele Convertino, Stefania Di Gioia, Angela Lorè
- BAT:
  Luigia Divittorio
- BRINDISI:
  Filomena Erroi, Urso Maria Concetta
- CASTROVILLARI (CS): Giuseppina Feoli
- FOGGIA:
  Bianca Carmen Zuccarone, Silvana Di Gioia
- L'AQUILA:
  Patrizia Camboni
- LECCE:
  Giovanna Bianco, Domenica Caroppo, Maddalena Castagnaro, Santina Cazzella, Giuseppa Celano, Grazia Celano, Sara Elia, Anna Marinella Rizzo, Adalgisa Sabetta
- REGGIO CALABRIA:
  Francesca Canale, Sabrina Giordano, Grillo Concetta, Francesca Marrara
- ROMA:
  Maddalena Pelagalli, Sonia Middei
- TARANTO:
  Giovanna Lepre, Luisa Lomazzo, Cosimo Martucci, Francesco Riondino

Convinti dell'importanza di mantenere un'interlocuzione continua con i nostri stakeholder ci siamo dotati di una serie di strumenti di comunicazione e rendicontazione: la rivista mensile "Morfologie", la newsletter elettronica mensile, il sito web, specifiche comunicazioni e report su singoli progetti e iniziative, e non ultimo, il Bilancio Sociale, accessibile tramite web.

PARTE V
I RISULTATI ECONOMICI

CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO DI ESERCIZIO

APMAR Onlus redige il proprio Bilancio d'esercizio ai sensi dell'art. 10 dello Statuto e in modo coerente con l'atto di indirizzo approvato dal Consiglio dell'Agenzia per le Onlus in data 11 febbraio 2009, denominato "Linee guida e schemi per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit".

L'esercizio associativo inizia il 1° gennaio e termina il 31 dicembre di ogni anno.

Il Bilancio d'esercizio è composto dallo Stato patrimoniale (redatto secondo quanto previsto per le società dall'art. 2424 del Codice Civile, con alcune modifiche dovute alla diversa natura di un ente non profit), dal Conto economico, predisposto a sezioni divise e contrapposte e dalla Nota integrativa.

Il Bilancio è stato predisposto applicando i medesimi criteri di valutazione e gli stessi principi contabili adottati nell'esercizio precedente ed è stato sottoposto al controllo del Collegio dei Revisori dei conti, organo statutario.

Il Conto Economico è strutturato per aree di attività allo scopo di meglio rappresentare l'acquisizione e l'impiego delle risorse nello svolgimento delle stesse attività.

In particolare si distinguono:

- Attività istituzionali: comprendono gli oneri e i proventi derivanti dalle attività istituzionali di Apmar Onlus, così come previsto dallo Statuto e dalla mission.
- Attività di promozione e raccolta fondi: comprendono gli oneri e i proventi relativi alle attività svolte da Apmar Onlus per raccogliere fondi e promuovere le proprie attività verso i privati e le istituzioni, al fine di garantire la disponibilità di risorse finanziarie per realizzare attività funzionali e strumentali al perseguimento dei fini istituzionali.
- Attività accessorie: sono attività diverse da quelle istituzionali ma complementari alle stesse, in grado di garantire risorse utili al perseguimento delle attività istituzionali.
- Attività finanziarie e patrimoniali: sono le attività di gestione finanziaria e patrimoniale, strumentali alle attività istituzionali.
- Attività straordinarie: comprendono in via residuale proventi e costi per la cui eccezionalità non rientrano nelle attività precedenti.

Il Bilancio è redatto per competenza e quindi senza tener conto degli incassi o dei pagamenti relativi ai proventi e oneri.

Nel Bilancio Sociale riportiamo lo Stato patrimoniale, il Conto Economico e la Nota integrativa e analizziamo alcuni aspetti particolarmente rilevanti dei costi e dei proventi. Al termine della parte sui risultati economici alleghiamo la relazione del Collegio dei Revisori dei conti, rilasciata ai sensi dell'art. 27 dello Statuto Associativo.

STATO PATRIMONIALE

ATTIVO	31/12/2015	31/12/2014
A) CREDITI VERSO SOCI PER VERSAMENTI ANCORA DOVUTI		
Totale crediti verso soci per versamenti ancora dovuti (A)	0	0
B) IMMOBILIZZAZIONI		
I - Immobilizzazioni immateriali		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	12.583	7.583
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5) Avviamento		
7) Altre		
Totale immobilizzazioni immateriali (I)	12.583	7.583
II - Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati		
2) Impianti e attrezzature		
3) Altri beni	140	544
Totale immobilizzazioni materiali (II)	140	544
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) Partecipazioni		
2) Crediti		
3) Altri titoli		
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
Totale immobilizzazioni (B)	12.723	8.127
I) Rimanenze		
Totale rimanenze (I)	0	0
II) Crediti		
1) Verso clienti		
Esigibili entro l'esercizio successivo		
Totale crediti verso clienti (1)	0	0
4-bis) Crediti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	654	457
Totale crediti tributari (4-bis)	654	457
5) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	20	
Esigibili oltre l'esercizio successivo	325	325
Totale crediti verso altri (5)	345	325
Totale crediti (II)	1.000	782
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
Totale attività finanziarie immobilizzazioni (III)	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	128.776	119.002
3) Danaro e valori in cassa	698	249
Totale disponibilità liquide (IV)	129.474	119.251
Totale attivo circolante (C)	130.474	120.033
D) RATEI E RISCONTI		
Ratei e risconti attivi	295	170
Totale ratei e risconti (D)	295	170
TOTALE ATTIVO	143.492	128.331

PASSIVO	31/12/2015	31/12/2014
A) PATRIMONIO NETTO		
I - Fondo di dotazione dell'Ente	7.430	7.430
II - Patrimonio vincolato	0	0
1) Riserve statutarie		
2) fondi vincolati per decisione degli organi statutari		
3) fondi vincolati destinati da terzi		
III - Patrimonio libero	0	0
1) risultato gestionale esercizio in corso	28.831	9.691
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	87.260	77.569
Totale patrimonio netto (A)	123.521	94.689
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
Totale fondi per rischi e oneri (B)	0	0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	8.306	7.131
D) DEBITI		
1) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo		11
Totale debiti verso banche (4)	0	11
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	6.338	22.429
Totale debiti verso fornitori (7)	6.338	22.429
12) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	676	959
Totale debiti tributari (12)	676	959
13) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.439	952
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale (13)	1.439	952
14) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	3.212	2.159
Totale altri debiti (14)	3.212	2.159
Totale debiti (D)	11.665	26.510
E) RATEI E RISCONTI		
Ratei e risconti passivi		
Totale ratei e risconti (E)	0	0
TOTALE PASSIVO	143.492	128.331

CONTI D'ORDINE

	31/12/2015	31/12/2014
Beni di terzi presso l'impresa		
Altro	0	0
Totale beni di terzi presso l'impresa	0	0
TOTALE CONTI D'ORDINE	0	0

RENDICONTO GESTIONALE

USCITE	2015	2014
USCITE DA ATTIVITÀ TIPICHE	156.527	178.253
Costi attività istituzionale:	3.143	1.266
Quote di iscrizione ad enti Ed associazioni	310	175
Partecipaz.Direttivi nazionali	0	0
Partecipazione congressi E manifestazioni	2.833	1.091
COSTI AMMINISTRATIVI:	65.161	70.549
Cancelleria	39	43
Spese varie amministrative	2.874	3.155
Spese telefoniche	3.266	5.173
Assicurazioni	494	
Spese postali e valori bollati	1.806	1.240
Aggiornamento software	222	
Spese varie	395	1.178
Trasporti, viaggi e trasferte	23.601	18.456
Manutenzione e riparazione beni	50	
Canone assistenza fotoc.	669	1.400
Ammortamenti	6.214	11.518
Canoni leasing	1.235	1.325
Quote associative	125	
Acquisto libri, giornali e riviste		
Arrotondamenti, sconti e abbuoni	-50	-273
COSTI DEL PERSONALE:		
Stipendi	15.585	17.671
Oneri sociali	4.547	5.192
Inail	144	38
Trattamento di fine rapporto	1.194	1.361
Collaborazioni occasionali	2.750	2.500
Costi di promozione attività associativa:	32.086	38.880
Spese per manifestazioni	8.341	14.904
Pubblicità e propaganda	3.567	23.926
Pubblicazioni, riviste, opuscoli	19.828	
Spese di rappresentanza	350	50
Costi per realizzazione progetti associazione:	56.137	67.559
Rimborso interventi pazienti		
Materiale di abbigliamento volontari		0
Consulenze	24.161	17.062
Progetto ecografo pediatria tricase		17.080
Progetto green health	17.879	24.543
Compensi a co.Co.Pro per progetto Green health	11.701	7.447
Oneri sociali co.Co.Pro per progetto		
Grean healt	2.397	1.426
USCITE DA ATTIVITÀ ACCESSORIE	0	0
Acquisto Beni per Raccolta Fondi		
USCITE FINANZIARIE	995	909
Interessi Passivi Bancari e Postali	58	0
Oneri Bancari e Postali	868	863
Altri Interessi passivi	69	46
Commissioni su C/C		0
USCITE STRAORDINARIE	442	179
Sopravvenienze passive	442	179
TOTALE COSTI	**157.964**	**179.341**
Avanzo di Gestione	**28.831**	**9.691**

ENTRATE	2015	2014
ENTRATE DA ATTIVITÀ TIPICHE	8.001	9.113
Quote iscrizione soci	6.170	6.689
Rimborso partecipaz. Congressi	1.831	1.831
Rimb. Partec. Direttivi nazion.	0	0
ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI	178.419	173.750
A) EROGAZIONI LIBERALI DA ENTI:	94.110	104.996
B) CONTRIBUTI PER PROGETTI SPECIFICI	50.528	37.922
C) EROGAZIONI LIBERALI DA PRIVATI:	33.782	30.832
Contributi da privati	8.145	7.923
Contributi cinque per mille	25.637	25.637
Entrate da attività accessorie	0	5.492
Vendita calendari	0	5.492
ENTRATE FINANZIARIE	66	672
Interessi attivi Bancari e Postali	66	672
Interessi attivi su cauzione		
ENTRATE STRAORDINARIE	308	4
Arrotondamenti, sconti, abbuoni	-10	4
Sopravvenienze attive	318	0
TOTALE COSTI	**186.795**	**189.031**
Disavanzo di Gestione	**0**	**0**

Nota integrativa al bilancio chiuso al 31.12.2015

Egregi Associati,
unitamente allo Stato Patrimoniale ed al Rendiconto Gestionale chiuso al 31 dicembre 2015, abbiamo redatto la presente Nota Integrativa 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 dall'Agenzia per le Onlus.
L'Associazione è iscritta all'anagrafe delle ONLUS e, con atto dirigenziale n. 372 del 18.09.2007, è stata riconosciuta dalla Regione Puglia quale Ente di Volontariato (n.817 del Registro Generale delle Organizzazioni di Volontariato).
Anche durante il decorso esercizio, l'associazione è stata molto attiva, grazie alla ormai consolidata ed efficiente organizzazione. Essa ha preso parte ai direttivi nazionali e ai vari congressi nazionali ed internazionali ed, 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 reumatiche.
Inoltre l'Associazione ha beneficiato anche per l'anno 2015 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

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. Esse sono rappresentate da:

DESCRIZIONE	**2015**	**2014**	**variazione**
Software Office 2007	€ -	€ 298	€ 298
Programmi software (licenze d'uso)	€ 9.839	€ 54.239	€ 44.400
Apllicazione "Artrite Psoriasica"	€ 6.588	€ -	€ 6.588
Portale web	€ 4.222	€ -	€ 4.222
Totale immobilizzazioni immateriali	€ 20.649	€ 54.537	€ 33.888
Fondi di ammortamento	€ 8.065	€ 46.953	€ 38.888
Valore immobilizzazioni nette	€ 12.583	€ 7.583	€ 5.000

Tra le variazioni si evidenziano i costi per l'Applicazione per cellulare e tablet sull'Artrite Psoriasica (APS) e per la progettazione e realizzazione del portale WEB da parte di ClioCom.
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 31.12.2015 a 12.649 e sono invariate rispetto al precedente esercizio. Sono ridotte dei relativi fondi di ammortamento ammontanti a 12.509 (12.105).
Nel prospetto successivo è evidenziata la movimentazione nel dettaglio delle voci in esame che le compongo.

VOCE	**2015**	**2014**	**differenza**
Arredi sede di Taranto	588	588	-
fondo ammortamento	541	496	45
impianto di condizionamento	498	498	-
fondo ammortamento	498	436	62
computer	8.208	8.208	-
fondo ammortamento	8.155	7.930	226
telefoni cellulari	1.541	1.541	-
fondo ammortamento	1.502	1.431	71
altri beni	1.813	1.813	-
fondo ammortamento	1.813	1.813	-

Facciamo presente che l'Associazione ha in essere un contratto di leasing per la locazione finanziaria di una fotocopiatrice.

III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE

Alla data di chiusura dell'esercizio non rilevano attività finanziarie immobilizzate.

ATTIVO CIRCOLANTE

CREDITI 1.000 (782)

I crediti iscritti in bilancio riguardano per 200 una eccedenza da versamento di ritenute su lavoratori dipendenti, per 69 da ritenute operate su interessi attivi bancari, per 20 da un credito verso INAIL e per 325 da cauzioni attive presso le Poste Italiane ed infine un credito per 385 per bonus ex D.L.
66/2014.
Tutti i crediti, ad eccezione del credito per cauzione, sono liquidi ed esigibili e non hanno scadenza superiore ai 12 mesi.

DISPONIBILITÀ LIQUIDE 129.474 (119.251).

Si incrementano di 10.223 e sono rappresentate: per 698 da denaro in cassa e per 128.776 da disponibilità sui conti correnti bancari e postali.

RATEI E RISCONTI 218 (170)

Rilevano, quali risconti attivi, la rettifica di costi di leasing per l'acquisto della fotocopiatrice e la rettifica dei costi assicurativi per quota di competenza del futuro esercizio.

PASSIVITÀ

PATRIMONIO NETTO

FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE 7.430 (7.430)

Rimane invariato nel valore nominale rispetto al precedente esercizio.

È rappresentativo delle disponibilità proprie dell'associazione accumulate inizialmente grazie ai contributi degli associati.

AVANZO DI AMMINISTRAZIONE ANNI PRECEDENTI: 87.260(77.569). Si incrementa dell'avanzo di gestione dell'anno 2014, pari a 9.691.

RISULTATO DI AMMINISTRAZIONE.

Nell'anno 2015 è stato conseguito un avanzo di 28.754 contro l'avanzo della gestione precedente pari a 9.691.

TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO 8.306 (7.131)

Rileva la quota di competenza del TFR del dipendente amministrativo dell'associazione.

DEBITI 11.665 (26.510)

Sono rappresentati da debiti verso fornitori per 6.338, debiti tributari per ritenute lavori dipendenti pari a 321, per ritenute lavoratori autonomi pari a 351, oltre a imposte sostitutive su TFR per 4, da debiti verso istituti previdenziali per 1.439 e da debiti per stipendi di dicembre corrisposti nel mese di gennaio pari a 3.212.
Tutti i debiti hanno scadenza inferiore ai 12 mesi.

RATEI PASSIVI 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, dalle entrate ed oneri 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 STATUTARIA 29.818 (4.610).
Il saldo della gestione dell'attività statutaria è determinato dalla differenza fra le entrate e le uscite ad essa imputabili. Nel dettaglio:
A.1) ENTRATE DA ATTIVITÀ TIPICHE 8.001 (9.113)
Riguardano i contributi riscossi dagli associati per iscrizioni per 6.170 e rimborsi per partecipazioni a congressi per 1.831.
A.2) ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI 178.413 (173.750,40)

Le entrate da erogazioni liberali sono suddivise tra erogazioni da enti e società, pari a 94.110 (104.996), da contributi per progetti specifici per 50.528 (37.922) ed erogazioni da privati cittadini, pari a 33.782 (30.832) di cui 25.637 (22.910) per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per
mille dell'anno 2012.
Faccio presente che i contributi del 5 per mille sono contabilizzati con il criterio di cassa in quanto solo al momento dell'accredito è possibile conoscere il loro esatto ammontare.
A.3) USCITE DA ATTIVITÀ TIPICHE 156.603 (178.253).
Si riducono sensibilmente di 21.650 e sono sufficientemente dettagliate nel prospetto di conto economico.
B) GESTIONE ACCESSORIA DI RACCOLTA FONDI 0 (5.492)
Nell'anno 2015 non sono state effettuare raccolte di fondi attraverso attività commerciali occasionali.
C) GESTIONE FINANZIARIA: SALDO TRA PROVENTI ED ONERI FINANZIARI – 929 (237)

C.1) Proventi finanziari:

a) Interessi attivi su conto corrente bancario e postale	66
Totale proventi finanziari	66

C.2) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:

a) Interessi passivi su conto corrente bancario e postale	127
b) Oneri bancari	868
Totale oneri finanziari	995

E) GESTIONE DELL'ATTIVITÀ STRAORDINARIA: SALDO TRAPROVENTI E ONERI STRAORDINARI – 134 (- 175)

Rilevano principalmente le sopravvenienze attive e passive per rettifiche contabili di ricavi e costi di competenza del precedente esercizio.
PARTE D) ALTRE INFORMAZIONI
Per quel che riguarda le altre informazioni richieste, in ottemperanza alle vigenti disposizioni del codice civile, si ritiene opportuno segnalare che nel 2015 l'associazione ha avuto alle dipendenze

un'impiegata con contratto a tempo pieno e collaborano con l'Associazione circa n. 20 volontari.
Confermiamo inoltre che gli organi statutari, per l'attività svolta, non hanno ricevuto alcun compenso.
In ultimo facciamo presente che, anche nel corrente anno, l'Associazione si è accreditata presso l'Agenzia delle entrate per poter accedere ai benefici derivanti dalla erogazione del 5 per mille.

Lecce, 18 aprile 2016

Il Consiglio Direttivo:
Antonella Celano - Presidente Nazionale
Maddalena Pelagalli e Francesco Riondino - *Vice Presidenti*
Consiglieri:
Italia Agresta
Patrizia Camboni
Adriana Carluccio
Gina Di Vittorio
Giusy Feoli
Bianca Zuccarone

Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti al Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2015

Premessa
Il Collegio dei Revisori 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 Collegio ha ottenuto in corso d'anno informazioni dal Presidente del C.D. 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 Collegio, preliminarmente, osserva che la contabilità dell'anno 2015 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 Collegio ha proceduto alla verifica del bilancio e con riferimento ai seguenti aspetti, osserva che:
- il bilancio è stato formato ed impostato secondo lo schema dettato dalle linee guida dell'Agenzia per le Onlus e dal Codice Civile. Esso è formato da Stato Patrimoniale, Rendiconto Gestionale e Nota Integrativa 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.

Le risultanze del Bilancio si compendiano nei seguenti valori:

Stato Patrimoniale

Totale attività	€ 143.492
Totale passività € 114.661	
Avanzo di amministrazione	€ 28.831

Rendiconto Gestionale

Totale uscite	€ 157.964
Totale entrate € 186.795	
Avanzo di amministrazione	€ 28.831

Con riguardo ai criteri di valutazione adottati per la predisposizione del bilancio, il Collegio segnala quanto segue:
- i criteri di valutazione sono stati illustrati nella nota integrativa, ove si dichiarano conformi a quanto previsto 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 amministrazione di € 28.831 contro un risultato positivo dell'anno precedente pari ad € 9.691;
- la situazione di tesoreria espone una consistenza positiva della cassa, dei conti correnti bancari e postali, pari a complessivi € 129.474, alla luce dei debiti esposti in bilancio;
- dallo stato patrimoniale risulta un patrimonio netto pari ad € 123.521.

3. Osservazioni e raccomandazioni
- Da una valutazione complessiva, il Collegio ritiene che i programmi e gli obiettivi fissati all'inizio dell'esercizio siano stati realizzati dall'Associazione.
- 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 2015, così come per l'anno 2014, 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 Collegio, per quanto di propria competenza, esprime parere favorevole all'approvazione del bilancio economico – patrimoniale al 31 dicembre 2015.

Lecce, 22 aprile 2016

Il Collegio dei Revisori dei Conti
dott. Paolo De Lorenzo - Presidente
sig. Ignazio Altamura - Componente
sig.ra Luisa Buccino - Componente

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
Onlus - Ente di volontariato

www.apmar.it

Numero Verde
800 984 712

codice fiscale
93059010756

TUDESIGN.IT