



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

BILANCIO SOCIALE 2016

APMAR Onlus
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE



Indice

INTRODUZIONE

Lettera aperta del Presidente	4
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 2016	13
Alcuni progetti specifici realizzati nel 2016	23
FOCUS DI APPROFONDIMENTO: la reumatologia pediatrica	28

PARTE III

COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

Comunicazione	31
Parlano di noi	38
Raccolta fondi	39

PARTE IV

CON CHI LAVORIAMO

PARTE V

I RISULTATI ECONOMICI

INTRODUZIONE

LETTERA DEL PRESIDENTE



Cari amici,

il 2016 è stato per APMAR un anno di crescita e di cambiamenti. Nel corso dell'anno abbiamo effettuato un restyling del nostro logo. Abbiamo scelto un nuovo colore, il verde, di maggior impatto visivo, e un font semplice e lineare. La lettera "M" di APMAR, rappresenta due persone che si tengono per mano, per ricalcare il cuore della nostra mission: nessuno deve essere lasciato solo con la sua malattia, né le persone che la vivono in prima persona né le loro famiglie; "insieme" possiamo e dobbiamo fare di più per migliorare la nostra qualità della vita, per affermare il diritto alla cura, alla diagnosi precoce, all'appropriatezza terapeutica, al lavoro.

L'Assemblea dei Soci del 30 aprile 2016, ha deliberato, insieme al logo, anche il cambio di denominazione sociale che è diventata "APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare". Una variazione necessaria che coincide con ciò che siamo oggi, con il percorso che abbiamo intrapreso in quest'ultimo decennio e che ci vede sempre più focalizzati, a livello nazionale ed internazionale, sulle patologie reumatiche, ma anche su quelle rare di interesse reumatologico, dell'adulto e del bambino.

Il 2016 ci ha visti impegnati in tantissime attività. Grazie a tutte le persone che hanno continuato a sostenerci con il 5 per mille, abbiamo continuato a realizzare "Corsi di formazione per fisioterapisti ed infermieri, per la cura e la gestione delle patologie reumatiche". APMAR ritiene indispensabile che tali figure si specializzino nella

cura e nella gestione delle complicazioni invalidanti derivanti da patologie reumatiche, per far sì che la riabilitazione affianchi la terapia farmacologica e che l'infermiere specializzato funga sempre più da anello di congiunzione fra ospedale e medico di medicina generale.

Il Vostro aiuto è fondamentale per portare avanti questo ed altri obiettivi formativi, in grado di migliorare l'assistenza delle persone che convivono con una malattia reumatica.

Come dimostrato dalla SIR (Società Italiana di Reumatologia), circa il 50% dei pazienti con malattie reumatiche muscolo-scheletriche croniche manifesta disabilità e otto persone su dieci sono costrette a convivere col dolore cronico, il che si traduce in oltre 22 milioni di giornate di lavoro perse ogni anno che corrispondono a un calo di produttività di 2 miliardi e 800 milioni di euro.

Crediamo fermamente che una persona in salute è produttiva a beneficio dell'intera società. Ci stiamo battendo affinché lo Stato si prenda carico della cura delle pazienti reumatiche e non parli più di costi della salute ma di investimento in salute. Lo abbiamo detto in occasione della Giornata Mondiale delle malattie reumatiche ma lo ripeteremo ancora, fino a che non si investiranno risorse per dare dignità e diritti alle persone con malattie reumatologiche.

Tra le questioni che abbiamo voluto portare sotto i riflettori: il Piano Nazionale della Cronicità (PNC), i Livelli Essenziali di Assistenza (LEA) e i farmaci Biosimilari.

APMAR ha contribuito al Piano Nazionale della Cronicità, per la stesura del testo relativo alla Reumatologia. Aderenza, appropriatezza ed empowerment, tra i punti chiave di questo documento orientato sulla Persona, la quale, diventerà sempre più protagonista del proprio processo di cura. È plausibile che se il PNC venisse attuato alla lettera, i pazienti godrebbero di un'assistenza ottimale. Inciderà sulla riuscita del progetto, il peso di carenze proprie dell'offerta assistenziale: di fatto, le Regioni potranno rispettare il PNC solo compatibilmente con la disponibilità delle loro risorse. Vale lo stesso per i LEA, i servizi sanitari ritenuti dallo Stato così importanti da dover essere garantiti a tutti i cittadini. Le malattie reumatologiche oggetto dei LEA sono Artrite Reumatoide, Lupus, Malattia di Sjögren, Malattia di Paget, Psoriasi Artropatica, Spondilite Anchilosante e Sclerosi Sistemica, quest'ultima riconosciuta come "rara". Per le altre, si notano delle incongruenze, ad esempio, gli esami di laboratorio per il follow-up del paziente in terapia biologica, variano a seconda della patologia di riferimento. A parità di terapia biologica, le prestazioni LEA dovrebbero essere accessibili a tutti, invece, alcuni pazienti pagheranno per le stesse prestazioni ritenute necessarie, appropriate e quindi gratuite, per altri pazienti. Terza questione: i farmaci biologici, terapie capaci di sovvertire in positivo

il decorso di malattie invalidanti e di grande impatto epidemiologico. Oggi, a brevetti scaduti, sono stati immessi sul mercato i farmaci biosimilari. Per garantire sicurezza sull'impiego degli stessi, APMAR e altre cinque Associazioni di pazienti, hanno inviato ad AIFA, per la consultazione pubblica del Secondo Concept Paper, un documento per suggerire varie azioni, tra cui l'istituzione di una norma a tutela della libertà prescrittiva del medico, garanzia di appropriatezza. Inoltre, informare il paziente sul regime terapeutico, in modo trasparente e comprensibile, è fondamentale per la riuscita della terapia stessa; una corretta informazione è propedeutica per una migliore aderenza. L'obiettivo è che le autorità competenti si adoperino per uniformare l'offerta assistenziale su tutto il territorio italiano

Abbiamo incontrato le organizzazioni dei pazienti provenienti da tutto il mondo e per noi è stato un momento utile per lavorare con i nostri amici di AGORA, la Piattaforma delle Associazioni di Pazienti con Malattie Reumatiche del Mediterraneo, e organizzare insieme la conferenza annuale che si è tenuta ad ottobre a Bucarest.

Molti input, in effetti, arrivano dall'Unione Europea e da progettualità messe in campo dall'Italia insieme ad altri Stati membri; è il caso di un progetto come quello di EUPATI che, anche in Italia, ha lanciato il toolbox formativo su Ricerca e Sviluppo dei Farmaci per i pazienti europei e anche della nuova campagna di comunicazione per le malattie reumatiche lanciata dall'EULAR per invitare tutti i pazienti a partecipare e a diffondere la loro storia personale di forza e di coraggio.

E per Voi, ci siamo recati a Londra, per EULAR 2016, appuntamento annuale promosso dalla Lega Europea contro le Malattie Reumatiche che raggruppa pazienti, professionisti e società scientifiche di tutta Europa, e che ci ha fornito importanti informazioni e notizie attuali dal mondo della Reumatologia internazionale.

Abbiamo aderito ad uno studio proposto dal Dipartimento di Scienze dell'Economia e della Gestione Aziendale dell'Università Cattolica di Milano finalizzato ad indagare la soddisfazione del paziente e la qualità delle strutture sanitarie italiane.

A novembre è nata, a Reggio Calabria, una sede operativa di APMAR che avrà come territorio di competenza l'intera area provinciale di Reggio Calabria.

Tutti gli argomenti riportati in questo bilancio sociale, sono ampiamente approfonditi sul sito www.apmar.it che vi invito a visitare assiduamente, per sentirvi sempre più vicini alla realtà di APMAR Onlus.

Antonella Celano
Presidente APMAR Onlus

NOTA METODOLOGICA

GLI OBIETTIVI DEL NOSTRO BILANCIO SOCIALE

Nel 2015, abbiamo deciso, di pubblicare il nostro secondo Bilancio Sociale, per continuare il percorso di trasparenza e responsabilità intrapreso nel 2014, cercando di migliorarci, focalizzando l'attenzione su argomenti comuni a tutti i portatori di interesse (stakeholder), sul confronto con i risultati dell'anno precedente e sull'esposizione di quanto ci proponiamo di raggiungere in futuro.

Nel 2016 abbiamo redatto il Bilancio Sociale, forti dell'esperienza dei due anni precedenti, provando a fornire un quadro ancor più chiaro e trasparente della nostra attività, rendicontando con maggior precisione l'utilizzo delle risorse disponibili ed evidenziando la correlazione tra le nostre attività e la nostra mission, *"Migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita"*.

Desideriamo, quindi, usare il bilancio come sistema di controllo dei risultati raggiunti al fine di rilevare le scelte strategiche applicate e l'effettiva rispondenza con le reali esigenze delle persone aventi una patologia reumatica.

Uno strumento di valutazione che riporti i feedback ottenuti dai diversi portatori di interessi che ci dica se abbiamo soddisfatto le aspettative degli altri stakeholder, per permetterci eventualmente di correggere il nostro modo di operare futuro.

L'idea è utilizzare il Bilancio Sociale come la cartina tornasole del nostro essere meritevoli, farne strumento per fidelizzare ulteriormente i nostri finanziatori e sostenitori, e per proporci a coloro i quali, potenzialmente, possono avvicinarsi alla nostra realtà, affinché valutino il nostro grado di affidabilità ed autorevolezza e comincino a sostenerci.

Il documento vuole essere, infine, un nuovo punto di partenza per migliorarci ed orientarci per il futuro.

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 COMPRESIBILE;

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 di 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, tramite i canali social dell'Associazione e tramite newsletter. Il Bilancio Sociale 2016 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.

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 2016 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.

GUIDA ALLA 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 2016 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 2016. In una terza sezione, infine, abbiamo dedicato un focus di approfondimento su uno specifico progetto che, per il 2016, 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 è nata a tutela delle persone affette da patologia reumatologica. La sua mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita. Il 2016 per APMAR è stato testimone di cambiamento importante: l'Associazione ha trasformato la denominazione sociale da Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche in Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. Tale variazione si è resa necessaria per consolidare l'allargamento dell'ambito di azione delle nostre attività, alle patologie reumatologiche pediatriche e rare, di competenza reumatologica. Anche il logo di APMAR ha subito un restyling: di concerto con la nuova ragione sociale, raffigura due persone che si tengono per mano, per sostenersi, per accompagnarsi, carichi di speranza, come velatamente si può intendere, dal colore verde dell'immagine.

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 di 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.

APMAR organizza ogni anno diversi eventi, considerati ormai appuntamenti fissi per l'Associazione, tra cui: la Giornata Mondiale della Sclerodermia (29 giugno), organizzando stand informativi e offrendo gratuitamente l'esame capillaroscopico utile alla diagnosi precoce di questa patologia; la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (12 ottobre), organizzando stand e campagne informative sulle patologie reumatiche, convegni, conferenze stampa, workshop ecc.

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) e ad organismi regionali, quali FISH Puglia (Federazione Superamento Handicap della Regione Puglia) e i Centri Servizi Volontariato.

DOVE LAVORIAMO

APMAR ad oggi è presente in Abruzzo, Calabria, Lazio, Piemonte 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 0832520165

email: info@apmar.it, PEC: apmar@legalmail.it

APMAR è presente sul territorio anche a:



BARI

Referente: **Italia Agresta**

M. 3351526591

bari@apmar.it



BAT

Referente: **Gina Di Vittorio**

M. 3351527361



FOGGIA

Referente: **Bianca Zuccarone**

M. 3891969661

b.zuccarone@apmar.it

foggia@apmar.it



TARANTO

Sede operativa territoriale

Responsabile: **Francesco Riondino**

M. 3346711372

taranto@apmar.it



CASTROVILLARI (CS)

Referente: **Giuseppina Feoli**

M. 3495314512

calabria@apmar.it



REGGIO CALABRIA

Sede operativa territoriale

Referente: **Sabrina Giordano**

M. 3442554083



L'AQUILA

Referente: **Patrizia Camboni**

M. 3409594815

p.camboni@apmar.it



TORINO

Referente: **Giuseppe Oliva**

M. 3471362150

g.oliva@apmar.it

*** ROMA E RELAZIONI ISTITUZIONALI**

Referente: **Maddalena Pelagalli**

M. 3409595607

m.pelagalli@apmar.it

*** RELAZIONI INTERNAZIONALI**

Referente: **Adriana Carluccio**

M. 3356456782

international@apmar.it • a.carluccio@apmar.it

*** APMAR GRUPPO FIBROMIALGIA**

Referente: **Cinzia Assalve**

M. 3920436748

gruppo-fibromialgia@apmar.it

*** APMAR GRUPPO GIOVANI**

Referente: **Angela Lorè**

a.lore@apmar.it

GOVERNANCE

APMAR è un'Associazione di Persone. I soci sono 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, del Collegio dei Revisori dei Conti e dei Probiviri.

Il Consiglio Direttivo 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 2016, la base sociale dell'organizzazione si è ampliata, nonostante la riduzione del totale delle quote associative incassate. Tale fenomeno è dovuto al fatto che, non tutti gli associati hanno versato esattamente la quota di 20 euro deliberata in assemblea dei soci. A fine 2016 i soci di APMAR Onlus erano 4397.

La partecipazione alle Assemblee rappresenta la principale modalità che hanno i soci per contribuire alla vita associativa. In data 30 aprile 2016 si è tenuta l'Assemblea ordinaria dei soci nel corso della quale è stato approvato il rendiconto dell'anno 2015, dopo la relazione del Presidente, ed il bilancio preventivo per l'anno 2017 con la programmazione dell'attività.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO, IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI E IL COLLEGIO DEI PROBIVIRI

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, il Presidente, i membri del Consiglio Direttivo, 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 • SEZ 1

COSA ABBIAMO FATTO

SEDE NAZIONALE

Lecce, in Via Miglietta n. 5

Orari di apertura ufficio

(segreteria del Presidente, progettazione, amministrazione, ecc.)

dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e il pomeriggio su appuntamento

ALTRE SEDI E REFERENTI

- Reggio Calabria - Sede operativa territoriale
- Taranto - Sede operativa territoriale
- Bari, Barletta, Brindisi, Castrovillari (CS), Cosenza, Foggia, L'Aquila, Roma, Torino - Referenti
- Direzione della Rivista "Morfologie"

RIUNIONI DEL DIRETTIVO e ASSEMBLEE DEI SOCI

Consiglio Direttivo: 20 aprile e altre date

Assemblea Ordinaria e Straordinaria dei Soci: Taranto, 30 aprile

ADESIONI

- Socio fondatore di Fesca Federation Of European Scleroderma Associations
- Aderisce ad AGORA, Platform Of Organisations Of People With Rheumatic Diseases In Southern Europe
- Full Member in EURORDIS, European Rare Diseases Organisation
- Aderisce al CNMR, Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità
- Adesione al Gruppo CRC, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza
- Nel comitato Scientifico del Progetto RIAP, Registro Italiano di ArtroProtesi dell'Istituto Superiore di Sanità
- Nel gruppo di lavoro sui farmaci Biosimilari a Bruxelles
- Nel gruppo di lavoro per la stesura del Piano Nazionale della Cronicità su Artrite Reumatoide e AIG presso il Ministero della Salute, proposta per revisione LEA
- Aderisce alla Consulta Nazionale sul Tabagismo del Ministero della Salute
- In AMAREPUGLIA - Coordinamento Regionale (Puglia) per le Malattie Rare
- Nel gruppo di ricerca "Malattie Rare" del DREAM - Università del Salento
- Adesione al Manifesto delle Criticità in Nutrizione Clinica e Preventiva promosso da ADI, Associazione Italiana di Dietetica e Nutrizione Clinica

BOARD

- in AGORA, Platform Of Organisations Of People With Rheumatic Diseases In Southern Europe (A. Carluccio)
- nel Project Optimizer for Medical Education Strategy di Novartis (A. Celano)
- dal 2012: nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", di CREA Sanità - Università Tor Vergata (A. Celano, M. Pelagalli)
- dal 2015: presidenza del Centro Servizi Volontariato di Taranto (F. Riondino)
- dal 2012: National Platform di EUPATI European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, in AIFA
- dal 2016: Referente Civico Regionale (RCR) per gli ospedali area sud Regione Puglia (Lecce, Brindisi e Taranto), nel Progetto di Ricerca promossa da AGENAS, Agenzia Nazionale Servizi Sanitari "La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero" (A. Celano)

- nel board dell'indagine conoscitiva sui BIOSIMILARI di Quotidiano Sanità (A. Celano)
- nel board di WEF Inflammation, Workshop di Economia e Farmaci in Inflammation, progetto di ricerca ed informazione sui temi IBD, reumatologia e dermatologia promosso da 3PSolution (A. Celano)

CONVENZIONI ATTIVATE

- **Abano Terme (PD):** Hotel La Serenissima Terme
- **Lecce:** Poliambulatorio Villa Bianca Centro di Fisioterapia - B&B Barocco - B&B Villa LibertyHilton Garden Inn
- **Taranto:** Consultorio Familiare A. Gemelli - Servizio di assistenza nell'acquisto di prodotti ottici con "Colpo d'occhio" - Servizio di assistenza fiscale con il settore CAF dell'Associazione ANMIL di Taranto

CONSULENZE

- Legali (pratiche di Invalidità, periodicità annuale)
- Mediche (Pediatria, Reumatologo e Psicologo, tramite il Numero Verde 800984712, periodicità annuale)
- Assistenziali e previdenziali (pratiche con Patronati, periodicità)

NUMERO VERDE 800984712

Attivo dal lunedì al venerdì, dalle ore 9:00 alle 12:00 e dalle ore 16:00 alle 19:00

ATTIVITÀ INTERNAZIONALI CONTINUATIVE

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

- Adesione allo studio promosso da Agorà su Gravidanza e patologia reumatica, divulgazione del questionario attraverso il sito www.apmar.it e la mailing list di APMAR
- Bucarest: 5ª Agora Annual Conference Patient's right to be partner in research and decision-making process, Subtopics: a) "Accessibility and availability of research and educational programs for patients with RMD's" & b) "RMDs and supportive technology for a better life".
Mini-presentations by selected Agora member associations di S. Mingolla su "Green Health - Make the difference: awareness campaign for conscious and waste-less use of drugs" per APMAR (R. Convertino, S. Mingolla, M. Convertino)

Attività con EURORDIS, European Rare Diseases Organisation

- Edinburgh: 8th European Conference on Rare Diseases & Orphan Product. Partecipazione alla "Eurordis General Assembly (Extraordinary and Ordinary)" e "Patient advocates capacity-building workshops" (S. Calcarella)

APMAR member of EUPATI-European Patients' Academy on therapeutic Innovation attraverso la National Platform

- Roma: 2° incontro del Board (A. Celano, M. Pelagalli)
- Roma: Workshop 2016 - Partecipazione attiva e non più passiva del paziente nel processo di ricerca e sviluppo dei farmaci, organizzato da EUPATI e Accademia dei Pazienti (A. Celano, M. Pelagalli)
- Incontro National Liason Team di Eupati (M. Pelagalli, via skype)

ATTIVITÀ NAZIONALI CONTINUATIVE

Attività di Advocacy e tutela dei diritti dei Pazienti

Gennaio

- lettera firmata dai pazienti contro esclusione dei centri HUB di Lecce - Cittadella della Salute, Barletta DSS4, Foggia

Febbraio

- risposta alla lettera del 15/01 da parte del Dipartimento Promozione della salute, del benessere sociale e dello Sport per tutti, Sezione programmazione assistenza territoriale e prevenzione, Servizio Politiche del Farmaco e dell'Emergenza/Urgenza
- mail e fax di richiesta incontro urgente al Presidente della Regione Puglia, con delega alla Sanità, per Rete Reumatologica, contro Nota prot. AOO/152/1503 del 10/02/2016, a firma del Servizio P.A.O.S.A. inerente ricognizione centri HUB
- donazione pompa infusoriale Ambulatorio Reumatologia ASL LE, protocollo n. 3324 del 24/02/2016

Marzo

- PEC contro gli inadempimenti stabiliti per il territorio di Brindisi, con Nota prot. AOO/152/1503 del 10/02/2016 a firma del Servizio Politiche del Farmaco ed Emergenza/Urgenza della Sezione Programmazione Assistenza Territoriale e Prevenzione della Regione Puglia, con la quale si è proceduto alla ricognizione dei Centri HUB preposti alla prescrizione dei farmaci biologici
- gestione rifiuto della notifica di PEC dalla Procura di Brindisi
- lancio di una petizione on line contro la DR 161 del 29/02/2016 che cancella la Rete di Reumatologia presente nel Regolamento Regionale n. 14 del 4 giugno 2015 e risposta del Direttore Dipartimento Promozione della Salute, del Benessere sociale e dello sport per tutti, G. Gorgoni
- comunicato Stampa contro la DR 161 del 29/02/2016 che cancella la Rete di Reumatologia presente nel Regolamento Regionale n. 14 del 4 giugno 2015
- la Giunta Regionale approva le integrazioni alla DR 161 del 29.2.2016 sul piano di riordino ospedaliero, mediante l'errata corregge alle tabelle "Rete H Puglia 1", "Rete H Puglia 2", "Rete H Puglia servizi" che, per un "mero refuso nella prima versione" non comprendevano alcune discipline.
- invio postale con Raccomandata dell'esposto alla Procura di Brindisi
- Richiesta incontro a Commissario Ad Acta del Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie e al Dirigente Generale del Dipartimento Tutela della Salute e Politiche Sanitarie, della Regione Calabria, inerente il DCA n. 30 del 30/03/2016, per adeguamento specialità Reumatologia (cod. 71)

Aprile

- lettera indirizzata al Segretario Aziendale ANAAO Ospedale Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria, Gianluigi Scaffidi, in merito all'emanazione del decreto n. 30 del 03/03/2016 a firma del commissario ad acta M. Scura e sub-commissario A. Urbani relativo alla organizzazione delle reti assistenziali in Calabria
- interrogazione parlamentare sul decreto n. 30 del 03/03/2016 Regione Calabria

Maggio

- lancio di una petizione on line per l'abolizione del decreto n. 30 del 03/03/2016 Regione Calabria

Giugno

- PEC a DG e DS ASL Bari, per inserimento Specialisti in

Reumatologi in "Commissione Invalidi Civili, ciechi civili, sordomuti integrata ex Legge 104/92" - Deliberazione n. 628 del 5 aprile 2016

Luglio

- lettera di denuncia al DG e al DS della ASL BAT per sospensione Scintigrafia ghiandole salivari presso la ASL di competenza

Agosto

- risposta della ASL BAT di attivazione del superamento della problematica inerente la sospensione della scintigrafia

Ottobre

- Foggia: incontro conoscitivo con il Direttore Sanitario Ospedali Riuniti di Foggia, Dr.ssa Moffa (A. Celano, B. Zuccarone)

Dicembre

- Catanzaro: incontro per insediamento Tavolo Rete di Reumatologia della Regione Calabria (A. Celano, B. Zuccarone)

APMAR E ALTRE ASSOCIAZIONI/ENTI

- promozione di "Reumanet", guida per i pazienti per una migliore aderenza terapeutica, insieme a AAMAR Abruzzo, ALOMAR, A.Ma.R.V., A.M.R.E.R., supportata da AbbVie
- lettera congiunta con ADIPSO al Ministero della Salute e ad AIFA, sulla Determina n. 458 del 31 marzo 2016 inerente l'equivalenza terapeutica tra farmaci contenenti principi attivi non esattamente identici
- adesione alla Campagna di sensibilizzazione sociale Salvamilapelle, promossa da AIUC Associazione Italiana Ulcere Cutanee Onlus, con raccolta firme con lo scopo di inserire le ulcere cutanee nei Livelli essenziali di assistenza (Lea)
- Lecce: Conferenza Stampa congiunta con l'Associazione "Diamo volto e voce agli invisibili Onlus, in favore dell'abbattimento delle barriere architettoniche in città, in occasione di spettacoli culturali
- documento congiunto tra APMAR, ALMAR, A.C.Ma.R., A.CAL. MA.R., AMARE, ALOMAR, ANMAR Abruzzo, A.Lu.Ma.R., A.MA.R. Umbria, A.Ma.R.V., ASMAR, A.T.Ma.R., A.Ma.R. Marche, AMoMaR, ASIMAR, AMaR Piemonte, ANMAR, A.M.R.E.R., per l'esenzione delle patologie reumatiche nei nuovi LEA, inviato ai referenti della Conferenza Stato-Regioni, al fine di presentare le proprie osservazioni sulla proposta del Ministero della Salute

PUBBLICAZIONI

- Rivista trimestrale MORFOLOGIE, uscite: N. 20 del 31/03, N. 21 del 30/06, N. 22 del 29/10, N. 23 del 07/12
- Project Work di M. Pelagalli "L'importanza delle Associazioni di Pazienti per i familiari e i caregiver", presentato al Master di Medicina Narrativa di ISTUD, pubblicato sul portale "Cronache di Medicina Narrativa" N. 14, Area Sanità e Salute, di Istud Business School <http://www.medicinanarrativa.eu/tag/medicina-narrativa-2>

PARTNERSHIP CON PORTALI WEB DI SALUTE

- **Febbraio:** APMAR inserita sul sito www.doveecomemicro.it (B. Zuccarone)
- **Marzo:** inserimento del Banner APMAR "5 per mille" su giornale online Meridiano16 n. 6 (690) del 24 marzo 2016 scaricabile dal link <http://www.meridiano16.com/arretrati%202016.htm> (B. Zuccarone)

APMAR e MINISTERO DELLA SALUTE

Maggio

- Roma: Riunione su Piano Nazionale della Cronicità, organizzata dalla Direzione Generale della Programmazione Sanitaria (A. Celano, M. Pelagalli)

Giugno

- Roma: incontro Ministero Salute per Piano Nazionale della Cronicità (M. Pelagalli)
- Roma: conferenza di presentazione del 9° Rapporto CRC (M. Pelagalli)

APMAR e ISS - Istituto Superiore di Sanità

CNMR Centro Nazionale Malattie Rare

Aprile

- Roma: Convegno Prevenzione primaria e secondaria delle malattie rare: stato dell'arte e prospettive future (M. Pelagalli)
- Roma: Convegno La sorveglianza delle malattie rare: il Registro Nazionale malattie rare ed i Registri regionali delle malattie rare e delle malformazioni congenite (M. Pelagalli)

Progetto RIAP - Registro Italiano di ArtroProtesi

Maggio

- Riunione Comitato Scientifico (M. Pelagalli)

Luglio

- Roma: Convegno Epidemiologia di qualità al servizio dell'ortopedico (A. Celano, M. Pelagalli)

Adesione al Progetto Transitional Care

Dicembre

- Roma: Presentazione del Progetto (A. Celano)

APMAR e GRUPPO DREAM, Laboratorio Diffuso di Ricerca Interdisciplinare Applicata alla Medicina (Università del Salento)

Gennaio

- Lecce: 1° Seminario informativo nelle scuole Integrazione scolastica e Malattie Rare, presso il Liceo Scientifico Banzi Bazoli

Febbraio

- Lecce: Workshop annuale 2016, con presentazione delle attività del Gruppo Malattie Rare (S. Calcarella)
- Lecce: 2° Convegno Malattie Rare del Salento La voce del paziente: dal Salento all'Europa, moderazione di A. Celano (A. Celano, S. Calcarella, I. Agresta, B. Zuccarone)

Aprile

- Lecce: Evento ECM Il mese delle malattie Neurodegenerative - SLA e Neuropatie, in collaborazione con a U.O. di Neurologia - P. O. "V. Fazzi" di Lecce (A. Celano, R. Arnesano)

Maggio

- Riunione del Gruppo

Ottobre

- Lecce: Evento ECM Il mese delle patologie reumatiche rare in età adulta e pediatrica, organizzato in collaborazione con la U.O. di Reumatologia Polo riabilitativo di San Cesario e il Reparto di Pediatria "Card. G. Panico" di Tricase

Dicembre

- Riunione del Gruppo

APMAR e CREA Sanità, Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (Università Tor Vergata)

- APMAR è nel Panel di Esperti del Progetto "Una misura di performance dei SSR", IV Edizione

Gennaio

- Roma: Convegno Una misura di performance dei SSR, presso il Senato (M. Pelagalli)

Giugno

- Roma: evento formativo Una misura di performance dei SSR (A. Celano, M. Castagnaro)

Ottobre

- Roma: presentazione dei risultati della IV Edizione del Progetto Una misura di performance dei SSR, presso il Senato della Repubblica (A. Celano, S. Cazzella)

Novembre

- Roma: Primo incontro pubblico La sfida della sostenibilità per i farmaci orfani, di OSSFOR Osservatorio Farmaci Orfani, con il Patrocinio del Senato della Repubblica (A. Celano)

Dicembre

- Roma: presentazione del 12° Rapporto Sanità La Sanità tra equilibri istituzionali e sociali, con il patrocinio del Ministero della Salute e Regione Lazio, presso l'Aula dei Gruppi Parlamentari della Camera dei Deputati (A. Celano, M. Pelagalli)

APMAR e GRUPPO CRC, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza

- M. Pelagalli partecipa alla stesura 9° Rapporto CRC di aggiornamento sul monitoraggio

APMAR e WEF INFLAMMATION

Luglio

- Roma: Riunione set UP evento WEF Inflammation (A. Celano, M. Pelagalli)

FUND RAISING per Progetto "REUMATOLOGIA PEDIATRICA"

- gennaio, Latiano (BR): Incontro in memoria di Alessio Mustich
- da marzo a maggio: campagna 5x1000 con uscite su Repubblica, Corriere e sito www.apmar.it

ATTIVITÀ LOCALI CONTINUATIVE

SEDE APMAR LECCE (Via Miglietta, 5)

- Orari di apertura ufficio (segreteria del Presidente, progettazione, amministrazione, ecc.)
- dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e il pomeriggio su appuntamento.
- Previo appuntamento: servizio di segretariato sociale e punto di ascolto, servizio di consulenza su pratiche di invalidità, informazione e consigli
- Servizio CUP per ASL di Lecce: tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle ore 10.00 alle 13.00, o telefonicamente al numero 0832 520165

SEDE APMAR TARANTO (Via Venezia, 45)

- Orari di Apertura: lunedì e giovedì 16:30 - 19:00; mercoledì 10:00 - 12:00 oltre agli appuntamenti fuori orario di ricezione pubblico
- Servizio di segretariato sociale e punto di ascolto per i soci: lunedì e giovedì 16,30 - 19,00; mercoledì 10:00 - 12:00; venerdì 16:30 - 19:00 a settimane alternate

INCONTRI INFORMATIVI presso le sedi territoriali di APMAR

- 29/01, Massafra (TA): Evento Informativo sulla Reumatologia "Artriti, artrosi, reumatismi e... novità terapeutiche", organizzato in collaborazione con la Consulta delle Associazioni del Comune di Massafra
- 12/02, Grottaglie (TA): APMAR partner per "Laboratori per la Sussidiarietà", progetto di divulgazione e sensibilizzazione sulla reumatologia fra gli studenti del Liceo Don Milano Pertini
- 27/05, Taranto: Incontro informativo e dimostrativo di Tai Ji, Terapia complementare contro le patologie reumatiche, con Giuseppe Urselli, psicologo e maestro di Tai Ji

APMAR e ASL BARI - APMAR e Policlinico "Giovanni XIII"

- Tavolo di Lavoro "Linee Guida Fratture da fragilità": Bisceglie, 12/01, 09/02 (I. Agresta)
- Agresta nominata Segretaria del CCM ASL Bari e del CCM Policlinico (I. Agresta)
- Riunioni CCM ASL: 14/03, 31/03, 05/05, 07/06; Area Tematica: 29/08, 08/09, 15/09; 27/10, 14/12 (I. Agresta)

APMAR e ASL BRINDISI

- Riunioni CCM ASL: 02/02 (F. Riondino)

APMAR e ASL LECCE

- Servizio CUP attivo presso la sede nazionale di Lecce, per le prenotazioni alla ASL di Lecce (S. Calcarella, M. Castagnaro, A. Celano, A. M. Rizzo)
- 19/04, Lecce: Conferenza Stampa "1ª Giornata Nazionale della Salute della donna - 22 aprile 2016" (S. Calcarella)
- 22-26-27/04, Lecce: nell'ambito della 1ª Giornata Nazionale della Salute della donna, Screening Osteoporosi gratuito presso la sede APMAR, organizzato dalla U.O. di Reumatologia di Cesario
- 22/09: con Delibera n. 1168 approvazione del progetto Diritto alle cure per le persone con fragilità nella Asl di Lecce (A. Celano)

APMAR e ASL TARANTO

- Convenzione: Progetto "Tarda età con il sostegno l'autonomia", dal lunedì al venerdì servizio di accoglienza e informazione rivolto a persone affette da patologie croniche
- Convenzione: Progetto di supporto infermieristico presso l'ambulatorio Hub dell'Ospedale di Martina Franca (TA), contratto di 6 mesi per un'infermiera
- 30/05, Taranto: organizzazione della Giornata Nazionale del Sollievo, in collaborazione con ASL TA
- Riunioni CCM ASL: 04/02; 22/03; 30/06

APMAR e COMUNE e PROVINCIA DI LECCE

- 18/03 Lecce: Laboratorio sulla disabilità fisica, presso l'Associazione "Handicap Salento", per discutere di "Risoluzione dei problemi delle barriere architettoniche presenti in città" (A. Celano, S. Cazzella, A. Carluccio)
- 12/04, Lecce: per la Rassegna Itinerario Rosa-Percorsi al femminile dell'Assessorato alla Cultura, Turismo, Spettacolo ed Eventi del Comune di Lecce, organizzazione dell'evento "Il ruolo del genitore nella gestione del bambino con patologia reumatica"

APMAR e CSV SAN NICOLA, Bari

- 01/04: incontro presentazione "Fondi europei disponibile per progettazione nel Terzo Settore e fondi europei (I. Agresta)
- 06/04: Incontro presentazione Bando Volontariato "Reti Locali" (I. Agresta)
- Progetto Dopo di noi: 22/11, incontro; 29/11, approfondimento (I. Agresta)

APMAR e CSV Taranto

- Presidenza di F. Riondino
- 14-15/10: APMAR partecipa a "Cantiere Generativo di Comunità", nell'ambito della XII Rassegna Provinciale del Volontariato e della Solidarietà, con stand espositivo, simulazione con tuta e distribuzione materiale informativo
- Rassegna Filmica Sociale "Cambiamo regista: il mondo è per tutti", nell'ambito della quale, APMAR, in qualità di soggetto ideatore e capofila del progetto rassegna per il terzo anno consecutivo, ha proposto, in data 20 novembre, la proiezione di "PHILOMENA" di Stephen Frears, trattando il tema della forza della fragilità

APMAR e CSV VOL.TO, Torino

- Accreditamento di APMAR con Delibera del Consiglio Direttivo, del 18/02/2016

APMAR e "SOLO X LORO"

- Progetto Rete Sociale fra 8 Associazioni (Tria Corda Onlus, ANFAA Lecce, ALR Ass.ne Lorenzo Risolo; APMAR Onlus, AIPD, Hakuna Matata, Ass.ne Alessia Pallara, Ass.ne Cuore e mani aperte verso chi soffre) per il Polo Pediatrico del Salento.
- 10-11/12, Lecce: Giornata "Solo x Loro" a sostegno del nascente Polo Pediatrico del Salento (S. Cazzella)

ADESIONI, EVENTI e PROGETTI REALIZZATI

- Adesione al Questionario sui Farmaci Biotecnologici in Reumatologia, promosso da AMRER Onlus, finalizzato alla raccolta di informazioni per costruire un opuscolo dedicato ai pazienti; diffusione del questionario attraverso il sito, i canali social e la mailing list di APMAR
- Adesione al Questionario per migliorare la qualità degli ospedali, nell'ambito dello Studio proposto dal Dipartimento di Scienze dell'Economia e della Gestione Aziendale dell'Università Cattolica di Milano; diffusione del questionario attraverso i canali social e la mailing list di APMAR
- Adesione al Progetto del Portale PLUSIMPLE (I. Agresta, G. Oliva). Presentazione del progetto in Policlinico: Bari, 17/10 (I. Agresta)

Progetto STOP-OSTEO

- Da marzo 2015 a maggio 2016: 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. Il Progetto prevede anche l'inserimento in un database delle schede pazienti in cura (M. Castagnaro)

Gruppo Fibromialgia per Progetto "UN DOLORE DA ASCOLTARE" - Taranto - coordinato da C. Assalve

- 30/01: Gruppo di approfondimento tematico Con-tatto: prepariamoci, con il preparatore Fisico Giuseppe Diciolla del CUS Jonico di Taranto
- 19/02: Evento Tavolo interattivo per il riconoscimento della Fibromialgia (F. Riondino - C. Assalve)
- 22/03: Evento La terapia termale nella Fibromialgia, con intervento della Dr.ssa Vitalba Tamborrino, Reumatologa DEL Centro di Fisiokinesiterapia delle Terme di Torre Canne Fasano (BR)
- 16/04: Incontro "Correlazione tra intestino e sistema immunitario", con Dr. Francesco Dileo, Biologo Nutrizionista

Gruppo "Social" per la comunicazione sui Social Media
- coordinato da B. Zuccarone

Partecipanti: I. Agresta, S. Di Gioia, G. Oliva, A. Lorè

Tavola Rotonda "IMPATTO SOCIO-AMBIENTALE DELLE TERAPIE NELLE PATOLOGIE REUMATICHE", in collaborazione con l'Università della Calabria e RiMuseum - Museo per l'ambiente - (A. Celano, G. Durante) - 8/04, Rende (CS)

Partecipazione alla manifestazione "VIA LUCIS", in occasione del Giubileo del Volontariato, in collaborazione con l'Arcidiocesi di Taranto e il Centro Servizi del Volontariato della provincia di Taranto, Taranto, 11/04

Corso di Formazione "IL DIGITALE PER LE ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI", per consiglieri, referenti, volontari APMAR, organizzato in collaborazione con Formedica Scientific Learning (I. Agresta, A. Carluccio, M. Castagnaro, A. Celano, S. Digioia, A. Lorè, G. Oliva, M. Pelagalli, M. Rizzo, B. Zuccarone)

02-03/07, Roma

Progetto StrAderenza - Corso rivolto ai pazienti per un corretto uso dei farmaci

- 27/04, Bari; 27/04, Foggia; 22/06, Taranto; 17/09, Barletta; 26/09, Foggia; 06/10, Lecce

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

- Roma, 11/10 - Conferenza Stampa "Malattie Reumatiche, APMAR e le sfide di domani" - con il patrocinio di Roma Capitale, FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri, GISEA Gruppo Italiano Early Arthritis, SIR Società Italiana di Reumatologia, SiMPeF Sindacato Medici Pediatri di Famiglia - Presentazione del nuovo logo APMAR e dell'Osservatorio APMAR per studi e ricerche (S. Calcarella, A. Celano, M. Pelagalli, F. Riondino, A. M. Rizzo, B. Zuccarone)
- 12/10 - 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". Uscite giornalistiche su: TuStyle.it, Roma Today, News Locker, F7Rome, Webpedia, ADN Kronos.com, ADN Kronos salute Pharma Kronos, FOCUS, AGR Agenzia Giornalistica Repubblica, AGL.it, ANSA.it, Corriere della Sera, QuotidianoSanità.it, Regioni.it, Sanità24 de Il Sole 24 Ore, Benessere.com, DeaByDay, Donna Moderna, Salute 24, Yahoo Notizie, Repubblica.it Medicina, Dr. FreeNews, Libero di Quotidiano.it, Make Me Feed, Marathon World, Zazoom Social News, MediSalute, MeteoWeb, NewsItaliane, Salute&Benessere, News24, Notiziario Italiano.it, Popular Science, Pugialive.net, The Cron Post, Rosso di Sera, ADN Kronos e Rete Sole TG Lazio su Youtube.com

CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE #bloccatiXapmAR

Rimini, 23-25/11, presso il 53° Congresso Nazionale SIR Società Italiana di Reumatologia, APMAR ha proposto una Campagna di sensibilizzazione sulle difficoltà quotidianamente incontrate dalle persone che vivono una patologia reumatica. APMAR ha proposto di far provare ai partecipanti del Congresso, attraverso piccoli gesti, come si vive con una patologia reumatica.

Uscite giornalistiche su: Corriere della Sera, Agenzia Giornalistica Repubblica, AboutPharma on line, Quelli che la farmacia Magazine, HealthDesk, Sardegna Medicina, Cronaca di Rimini, Libero Salute

Adesione allo Studio LOOP Cross-sectional ObservatiOnal study evaluating clinical specialty setting as determinant of management of Patients with Psoriatic Arthritis di Abbvie

- 01/12, Roma: intervento di A. Celano in qualità di relatore nell'ambito della Tavola Rotonda "L'approccio multidisciplinare nel paziente affetto da Artrite Psoriasica", in occasione dell'Investigators' Meeting dello Studio

PARTECIPAZIONI SINGOLE AD EVENTI INTERNAZIONALI

- 03/02, Brussels (Belgio): Multi-stakeholder roundtable on Biosimilar; organizzato da FIPRA Foresight International Policy and Regulatory Advisers (A. Celano, S. Cazzella)
- 12/05, Brussels (Belgio): Stakeholder Roundtable on Biosimilars, organizzato da FIPRA Foresight International Policy and Regulatory Advisers (A. Celano, M. Castagnaro)
- 02-03/03, Copenhagen (Danimarca): Meeting IEEPO - The 8th Annual International Experience Exchange for Patient Organizations, a capacity building workshop for patient groups, organizzato da University of Patients in collaborazione con Roche; 04/03, Global Rheumatoid Arthritis Patient Organizations Forum (A. Celano)
- 05-06/06, Londra: Changing the NarRAtive - RA NarRAtive 3rd Advisory Panel Meeting Agenda, organizzato da Pfizer (A. Celano, M. Rizzo)
- 16-17/06, Madrid: Risk Communication on Medicines Workshop, organizzato da SCOPE Strengthening Collaboration for Operating Pharmacovigilance in Europe (A. Celano, G. Celano)
- 28-29/10, Genova: stand presso il congresso annuale della Società Europea di Reumatologia Pediatrica PReS 2016 (G. Oliva, M. Rizzo)
- 04-05/10, Milano: partecipazione al Unlocking the potential of digital technologies, organizzato da European Patient Innovation Summit - Creating Connections, con il supporto di Novartis (A. Celano, M. Castagnaro)

PARTECIPAZIONI AD EVENTI NAZIONALI

- 11-12/02, Napoli: Promo Summit Mediterraneo Sanità, organizzato da Associazione Motore Sanità, con il patrocinio di Conferenza delle Regioni e delle Province Autonome e ISS Istituto Superiore di Sanità (A. Celano, M. Castagnaro)
- 20/02, Milano: Talk Show Le vaccinazioni nelle malattie croniche (G. Oliva)
- 24/02, Torino: Evento Comunicare una malattia Rara presso il Centro Vol.To, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare (G. Oliva)
- 26/02, Bari: Congresso ECM Update in Reumatologia: il bambino e l'adulto con febbre e artrite, organizzato dalla U.O. di Pediatria

Universitaria e dalla U.O. di Reumatologia Universitaria, del Policlinico di Bari

- 29/02, Bari: Celebrazione della Giornata Mondiale Malattie Rare, organizzato dalla Regione Puglia, in collaborazione con ARES e Coremar (I. Agresta)
- 29/02, Roma: Giornata Mondiale Malattie Rare, presso ISS (M. Pelagalli)
- 02/03, Lecce: presentazione della Rete aziendale Malattie Rare, presso ASL Lecce
- 10-11/03, Torino: Simposio internazionale GISEA 2016 e stand informativo (A. Celano, G. Celano, G. Oliva)
- 19/03, Milano: Convegno Nazionale La Sclerosi sistemica: dal fenomeno di Raynaud alle nuove terapie, in occasione della XXII Giornata Italiana per la lotta alla Sclerodermia, organizzato da GILS Onlus (G. Oliva)
- 01/04, Trani (BAT): intervento di A. Celano nel Workshop interattivo "La gestione del paziente con Artrite Reumatoide, Spondiloartriti e Artrite Psoriasica: la relazione medico-paziente; la comunicazione non verbale, la connessione sottile" all'interno della Seconda Sessione del Seminario L'aderenza al trattamento: l'importanza della comunicazione, nell'ambito del Progetto ComMiT - La COMunicazione Migliora il Trattamento, di UCB (A. Celano, I. Agresta, B. Zuccarone)
- 31/03 - 01/04, Milano: Convegno Biosimilari, per una nuova alleanza tra clinica e società. Efficacia, sicurezza e corretta informazione, organizzato da HPS Health Publishing ad Services, e IBG Italian Biosimilars Group (M. Pelagalli)
- 05/04, Roma: Incontro Il nuovo fondo per contrastare la "povertà educativa". Un'occasione da non perdere, organizzato da Save The Children (M. Pelagalli)
- 07-08/04, Rende (CS): relazione di A. Celano "La voce dei Pazienti", Convegno La qualità dei Servizi e dell'assistenza in sanità e la centralità del paziente nel percorso di cura. Regioni a confronto, organizzato da ANMDO (A. Celano, M. Castagnaro)
- 09/04, Monopoli (BA): V Seminario Monopolitano di Reumatologia L'Artrite Psoriasica: una malattia sistemica e oltre (I. Agresta)
- 20/04, Roma: Convegno I valori - Sviluppo e Tutela dei Diritti, organizzato da Associazione Culturale G. Dossetti Onlus (M. Pelagalli)
- 29-30/04, Lecce: Convegno I percorsi e i servizi di emergenza-urgenza per bambini e adolescenti, organizzato da Tria Corda Onlus (A. Celano)
- 03/05, Roma: Hi Future. La salute di domani a partire dalle idee, presentazione del progetto sulla prima web serie dedicata all'innovazione in salute, organizzato da Janssen di Johnson & Johnson (A. Celano, M. Castagnaro, M. Pelagalli)
- 07/05, Altamura (BA): Convegno Red Flags in Reumatologia
- 13-14/05, Lecce: Congresso REUMAIMAGING 2016 Reumatologi e Radiologi a confronto: l'importanza del Decision Making dalla diagnosi al follow up
- 19-21/05, Torino: XIX Congresso Nazionale CRel Collegio Reumatologi Italiani La Reumatologia in fiore (G. Oliva)
- 24/05, Milano: Convegno Comunicare e promuovere la salute ai tempi dei social media. Informazione e comunicazione per una maggiore partecipazione del cittadino, organizzato da IRCCS Istituto di Ricerche Farmacologiche Mario Negri (A. Celano)
- 25-25/06, Roma: intervento di A. Celano alla discussione

interattiva della Tavola Rotonda Quando la terapia medica fallisce: la chirurgia, nell'ambito del 3° Congresso Nazionale della SIGR Società Italiana di GastroReumatologia (A. Celano, M. Pelagalli)

- 27-28/05, Catania: relazione di A. Celano "Il punto di vista del malato", nell'ambito della Sessione "Il Problema dei costi in Reumatologia" al Convegno Incontri Reumatologici Etnei. XIV Edizione, organizzato dalla U. O. di Reumatologia, Policlinico di Catania (A. Celano, M. Castagnaro)
- 04/05, Roma: Evento nell'ambito del Progetto "Il Cammino del Paziente", presentato nel 2010 all'Università La Sapienza di Roma (M. Pelagalli)
- 30/05, Roma: Workshop co-creativo sulla comunicazione digitale in sanità Il potere del paziente nell'era digitale. Opportunità e sfide per aziende e sanità, organizzato da ISS Istituto Superiore di Sanità (A. Celano, M. Pelagalli)
- 31/05, Roma: M. Pelagalli è discutant nell'ambito della riunione Annuale dell'Associazione Alessandro Liberati - NIC. Partecipazione alla cena sociale del 30/05
- 15/06, Roma: Incontro Come sarebbe il mondo senza ricerca? Il coraggio di innovare, organizzato da Roche (M. Pelagalli)
- 20/06, Roma: Giornata di studio su sostenibilità e sviluppo del Servizio Sanitario Nazionale, organizzato da ISS Istituto Superiore di Sanità (M. Pelagalli)
- 21/06, Roma: Conferenza di presentazione del Rapporto sull'Uso dei Farmaci in Italia, relativo all'anno 2015, realizzato da OsMed Osservatorio sull'impiego dei medicinali, dell'AIFA Agenzia Italiana del Farmaco (A. Celano, M. Pelagalli)
- 22/06, Bari: Disabilità, disagio sociale e ruolo delle amministrazioni (I. Agresta)
- 28/06, Roma: M. Pelagalli discutant nell'ambito dell'incontro Dalla diagnosi alla cura: quale destino dopo l'autorizzazione per il farmaco biotech in Oncologia, Neurologia e Reumatologia? organizzato da Associazione Culturale G. Dossetti Onlus
- 12/08, Pulsano (TA): Fiera sociale cittadina "Segreti, Saperi e Solidarietà" e stand per distribuzione materiale informativo (L. Lo Mazzo, F. Riondino)
- 29/08, Modena: invito al Talk Show Artrite Reumatoide: il punto di vista del paziente, nell'ambito della Riunione Il Ciclo BU di Sanofi Genzyme (A. Celano, A. Lorè)
- 13/09, Bari: Convegno La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero, Esiti della valutazione 2014 ed avvio della ricerca 2016, organizzato da AGENAS, presso Fiera del Levante (I. Agresta)
- 14/09, Bari: Convegno La vita donata: donatori, riceventi e reti di trapianti, presso Fiera del Levante (I. Agresta)
- 15/09, Roma: Forum Il Futuro è la Ricerca Clinica. Un'opportunità per il paziente, il SSN e il Paese, organizzato da Celgene (A. Celano)
- 16-17/09, Trani (BAT): Convegno La Gravidanza nelle malattie reumatiche autoimmuni, organizzato da Ambulatorio di Reumatologia - ASL BAT (I. Agresta, A. Celano, A. Lorè, B. Zuccarone)
- 20-21/09, Milano: Incubator for Build, nell'ambito del Project optimizer for medical Education Strategy di Novartis (A. Celano)
- 22/09, Milano: panel member R. Gagliardi nella Tavola rotonda Paziente Esperto, verso una proposta di una definizione condivisa, promosso da Mercurio Editore e Glaxo
- 22-23/09, Bologna: relazione di A. Celano "Unmet needs

nell'artrite psoriasica: il punto di vista del paziente", nell'ambito dell'evento ININTERAPP Reuma - INNOVazione e Tecnologia per miglioRare l'APPProccio diagnostico terapeutico, organizzato da Celgene (A. Celano, S. Cazzella)

- 25/09, Taranto: iniziativa in rete con altre associazioni "Pic Nic in città", organizzata da Associazione Missione Girasole per il Progetto di aggregazione cittadina, sostenuta da dal CSV Taranto e patrocinato dal Comune di Taranto, stand espositivo per sensibilizzazione sulle patologie reumatiche (L. Lo Mazzo, F. Riondino)
- 30/09, Milano: Evento Alla scoperta del Web - Come migliorare la performance della tua azienda con le soluzioni Google, presso la sede di Google Italia (G. Oliva)
- 04/10, Roma: Cerimonia di Premiazione della Quarta Edizione del Premio Letterario Leggi in Salute - Angelo Zanibelli, presso Ambasciata di Francia, organizzato da Sanofi (M. Pelagalli, M. Guma)
- 04/10, Milano: Convegno Esami, farmaci e prescrizioni... dite la vostra! Presentazione e discussione risultati dell'indagine IRCCS Mario Negri-Altroconsumo, organizzato da IRCCS Mario Negri (R. Arnesano)
- 06/10, Roma: Forum I 20 anni di Teva in Italia - Crescita, Innovazione e Valore per il Paese, presso Ministero della Salute (M. Pelagalli)
- 07-08/10, Taranto: Stand APMAR presso la XXIII Riunione Annuale della SIR Puglia Alla ricerca di una terapia personalizzata in Reumatologia (A. Celano, S. Cazzella, C. Assalve, C. Fanelli)
- 12/10, Roma: Assemblea Pubblica 2016 Italia, 12 ottobre 2036 - Benvenuti nel futuro organizzata da Assogenerici (A. Celano, M. Rizzo)
- 15/10, Bari: A. Celano docente nel Corso di formazione in ambito di Reumatologia per pediatri di libera scelta (A. Celano, B. Zuccarone)
- 22/10, Milano: Convegno La riabilitazione per la persona assistita: un ponte per l'integrazione socio-sanitaria? organizzato da AIFI Lombardia (A. Celano, G. Oliva, M. Castagnaro)
- 23/10, Bari: 44° Congresso Nazionale della Società Italiana di Medicina Fisica e Riabilitativa (I. Agresta)
- 04-05/11, Reggio Calabria: stand informativo al Convegno Update in Rheumatology, organizzato dalla U.O.S.D. Reumatologia e Centro Osteoporosi, Az. Osp. "Bianchi-Melacrino-Morelli" di Reggio Calabria, ed intervento di A. Celano il 4 novembre
- 07/11, Roma: intervento di M. Pelagalli "L'esperienza APMAR", nell'ambito del Corso di Formazione Patient Advocacy: opportunità e sfide, organizzato da Market Access Academy 2016, progetto avviato in collaborazione con Ce.Ri.S.Ma.S.
- 15/11, Roma: Convegno Le sfide di oggi per la sanità di domani, organizzato da Meridiano Sanità (A. Celano, M. Pelagalli)
- 18-20/11, Roma: stand al XIII edizione del SANIT (Forum Internazionale della Salute) 2016, con Capillaroscopie e Moc gratuite, relazione di M. Pelagalli sul tema "Medicina narrativa", nell'ambito del Convegno Centro Nazionale Malattie Rare e Associazioni di pazienti: insieme per collaboRARE, tenutosi il 20/11
- 19/11, Roma: relazione di A. Celano "Il ruolo delle associazioni dei pazienti nell'umanizzazione delle cure", nell'ambito del Seminario Nazionale Asi.qua.a.s. Qualità dell'assistenza 20.25: dimensioni, prospettive, driver. Un percorso da costruire assieme
- 21/11, Milano: Invito da Assogenerici per "Fabbriche aperte

a Mipharm", Open Day dedicato a decisori, medici, media e rappresentanti dei cittadini negli stabilimenti dell'eccellenza farmaceutica Made in Italy (D. Francolino)

- 23-25/11, Rimini: stand presso il Congresso Nazionale SIR Società Italiana di Reumatologia (C. Assalve, A. Celano, C. Fanelli, M. Guma, S. Mingolla, G. Oliva, M. Pelagalli, A. M. Rizzo, B. Zuccarone)
- 02/12, Bari: Convegno Sanità Vs Sanità (I. Agresta)
- 03-04/12, Bari: Meeting del volontariato presso la Fiera del Levante (I. Agresta)
- 15/12, Zollino (LE): Invito da Assogenerici per "Fabbriche aperte a Lachifarma", Open Day dedicato a decisori, medici, media e rappresentanti dei cittadini negli stabilimenti dell'eccellenza farmaceutica Made in Italy (S. Calcarella)

FORMAZIONE

FQTS FORMAZIONE QUADRI TERZO SETTORE

2020, organizzato da ConVol, CSV.net, e Forum del Terzo Settore, finanziato da Fondazione con il Sud (I. Agresta)

24 seminari online; Martina Franca 29-30/01 Corso intensivo; Salerno, 23-28/02, 20-22/09 Corso Intensivo Interregionale; Bari, 13/02, 06/05 Incontro Progetto; Bisceglie (Corso/Incontro Regionale), 20-21/05, 25-26/11; Bitonto, 12/10 (Ricercazione)

Seminario informativo Opportunità di finanziamento per le Organizzazioni di Volontariato, organizzato da CSVS - Centro Servizi Volontariato Salento, 05/02 - Lecce

Corso di Formazione Laboratori amministrativi e contabili per gestire un'organizzazione di volontariato, organizzato da Vol.To - Centro Servizi volontariato Torino (G. Oliva) - Moduli: 16/02: Le forme di Organizzazione del Terzo Settore: elementi comuni e distintivi; 23/02: Collaboratori e adempimenti ad essi correlati; 01/03: Principi base di amministrazione e contabilità; 08/03: Bilancio, Rendiconto Bilancio Inventario Registro dei cespiti ammortizzabili; 15/03: Donazioni e Assicurazione volontari; 22/03: Tenuta libri sociali; 05/04: 5xMille 2016

Corso Formazione Online "Eccellenze in digitale" - <https://eccellenzeindigitale.withgoogle.com/> (B. Zuccarone)

Corso di formazione a distanza La storia dei farmaci: dall'idea al paziente, IV modulo "Dalla sperimentazione clinica al farmaco disponibile per il paziente: iter regolatorio". Organizzato da Novartis nell'ambito del progetto "Alleati per la salute" <http://www.novartis.it/ni/agency/webinar.shtml> (B. Zuccarone)

Corso formativo Comunicazione professionale, organizzato da Associazione Italiana fisioterapisti Piemonte e Val d'Aosta (G. Oliva) - Torino 05/03

Corso di formazione Video-racconto la mia associazione, organizzato da CVS Taranto, (F. Riondino) Taranto: 12, 19 e 26/04, 3, 10 e 17/05

Seminario formativo Volontariato e Privacy, organizzato da Vol.To - Centro Servizi volontariato Torino, 14/04 Torino (G. Oliva)

Corso Volere non basta. Da un nuovo paziente a una nuova alleanza terapeutica (A. Celano, M. Pelagalli, F. Riondino) IV Ed. del corso promosso da Fondazione MSD Roma: 27-28/05, 10-11/06, 24-25/06

4th International Summer School On Rare and Orphan Drug Register, organizzato da ISS Istituto Superiore di Sanità, 26-28/08, Roma (I. Agresta)

Progetto Persone Non Solo Pazienti. Percorso di formazione per referenti Associazioni Pazienti: Sistema Sanitario, Accesso e HTA, organizzato da ROCHE in collaborazione con la SDA Bocconi - Scuola di Direzione Aziendale (A. Celano, S. Calcarella, B. Zuccarone)

- 27-28/06, Milano: I Modulo "Il Servizio Sanitario Nazionale"
- 21-22/09, Milano: II Modulo "HTA e Accesso dei farmaci"
- 17/10, Milano: III Modulo "Real World Evidence"

Progetto Formativo Ambasciatori Della Qualità organizzato da Isheo Integrated Solutions of Health Economics and Organization con il patrocinio dell'Università Cattolica del Sacro Cuore (I. Agresta, A. Celano, S. Giordano, G. Oliva, F. Riandino)

- 15-16/07, Roma: Primo Modulo "Dallo standard of care alla quality of care"
- 23-24/09, Roma: Secondo Modulo "Complessità del panorama terapeutico e la relazione medico-pazienti"
- 14-15/10, Roma: Terzo Modulo "Le competenze nei processi decisionali ed empowerment delle associazioni di pazienti"

Corso di Formazione Laboratorio di Progettazione Sociale: come costruire un "Buon Progetto" organizzato da Vol.To - Centro Servizi volontariato Torino (G. Oliva) Torino, 17 e 24/09

Incontro Formativo Nazionale sulla Valutazione partecipata ed il miglioramento del grado di umanizzazione nell'ambito del Progetto di Ricerca Autofinanziata 2015 "La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero", a seguito della nomina di A. Celano a Referente Civico per gli Ospedali Area Sud (Brindisi, Lecce, Taranto) della Regione Puglia, 29-30/09 Roma

Corso Comunicare in modo efficace attività e progetti delle associazioni, organizzato da Vol.To - Centro Servizi per il Volontariato Torino, 4-11-18/10 Torino (G. Oliva)

Webinar Patient Organisation Social Media Online Masterclass

- 09/11: Modulo 1 - Corso di perfezionamento online sui social media per le Associazioni di Pazienti - Introduzione, dati, obiettivi e misurazione (A. Celano, S. Calcarella, M. Castagnaro, A. M. Rizzo, B. Zuccarone)
- 06/12: Modulo 2 - Corso di Perfezionamento Europeo online sui Social Media per le Associazioni di Pazienti - Canale e Pianificazione dei contenuti (B. Zuccarone)

Progetto IPALC Italian Patient Advocacy Leaders Council, organizzato da Novartis Farma 21/11, Origgio (A. Celano, M. Castagnaro)

Webinar sul fund raising Fra le nuvole o sulla terra? Perché la strategia di fund raising può aiutarci a unire sogni e realtà, organizzato da Centrale Etica www.centrale-etica (B. Zuccarone) - 30/11

PROGETTI FINANZIATI VINTI

Partner nel Progetto "REVES 2 - Rete per il Volontariato Etico e Solidale" - Bando di Fondazione con il Sud

Marzo

- Taranto: Corso di Formazione su Stampante 3D "Arduino", prima fase, n. 4 lezioni

Settembre

- Taranto: nell'ambito de "La scuola aperta a tutti", dono di

APMAR di n. 2 montascale a cingoli, usati, per il Liceo IISS "Galileo Ferraris" e il Liceo Ginnasio Statale "Aristosseno". Con i fondi del progetto Reves 2 si è provveduto al ripristino dei montascale ed alla formazione del personale di assistenza alle manovre di utilizzo

Ottobre

- Cosenza: incontro/confronto con le altre associazioni che si sono aggiudicate il Bando Reti 2013 di Fondazione con il Sud
- Taranto: partecipazione alla mostra di pittura "Il volontariato nell'Arte", organizzata nell'ambito del progetto

Novembre

- Taranto: Corso di Formazione su Stampante 3D "Arduino", seconda fase
- Taranto: iniziativa di beneficenza "Mercatino della solidarietà"

Dicembre

- Taranto: sottoscrizione del Patto Etico di collaborazione per la creazione di una Task Force locale finalizzata alla promozione di iniziative sinergiche e collaborative per il territorio

Progetto GreenHealth - Campagna di sensibilizzazione per l'uso consapevole e senza sprechi del farmaco (III Fase) - Bando Rifiuti Zero di Fondazione con il sud, APMAR Capofila

- Maggio, Lecce: Convegno di chiusura "Un principio attivo: dall'uso consapevole del farmaco verso rifiuti zero"
- Edizione del libretto informativo "Guida all'uso consapevole del farmaco", a cura di: R. Convertino, S. Giauxa, S. Mingolla, C. Montinari, A. M. Rizzo

Progetto L'infanzia che sorride - Sportello sociale per le famiglie con bambini affetti da patologie reumatiche croniche e patologie rare - Bando "8 per Mille" della Chiesa Valdese

- Novembre, Lecce: Conferenza stampa di presentazione avvio progetto

Momenti Rari - Progetto per la pratica motoria di base per i malati rari di Puglia, Finanziato dalla Regione Puglia, Assessorato allo Sport. APMAR partner insieme alle Associazioni I colori del Vento, CIDP Italia Onlus (Capofila), Associazione Italiana Sindrome X Fragile.

- **maggio:** adesione e lancio del sondaggio sui bisogni di tempo libero e sport delle persone con malattie rare
- **maggio e giugno:** APMAR ha organizzato nell'ambito del progetto lezioni gratuite per bambini in collaborazione con la Scuola di danza Dance Forever Academy di Lecce e con la Scuola Calcio di Latiano
- **Giugno,** Lecce: collaborazione per l'evento (In)formazione su sport e disabilità, presso Dance Forever Academy
- **Settembre,** Torre Paduli (LE): Partecipazione alla manifestazione sportiva conclusiva Giochi senza barriere

PREMI e RICONOSCIMENTI

PREMIO GIORNALISTICO OMAR - Osservatorio Malattie Rare per le malattie e i tumori rari

30/11, Roma: Cerimonia di Premiazione della IV Edizione del Premio Giornalistico OMAR, premiata Serena Mingolla, come Direttore della Rivista di APMAR "Morfologie" per l'articolo pubblicato sul numero 18/2015 "La Legge di Zoja e la lotta per il diritto alla diagnosi: intervista a Bojana Miroslavljec", per la categoria Stampa/Web

EVENTI PATROCINATI

- Congresso ECM Update in Reumatologia: Il bambino e l'adulto con febbre e artrite, Bari 26/02, organizzato dalla U.O. di Pediatria Universitaria e dalla U.O. di Reumatologia Universitaria del Policlinico di Bari
- Simposio Internazionale GISEA 2016, Torino 10-11/03
- V Seminario Monopolitano di Reumatologia L'artrite psoriasica: una malattia sistemica e oltre, Monopoli (BA) 09/04
- Workshop 2016 Partecipazione attiva e non più passiva del paziente nel processo di ricerca e sviluppo dei farmaci, organizzato da EUPATI e Accademia dei Pazienti, Roma 19-20/04
- Convegno Red flags in Reumatologia, Altamura (BA) 07/05
- Congresso Reumaimaging 2016 - Reumatologi e radiologi a confronto: l'importanza del decision making dalla diagnosi al follow up, Lecce 13-14/05
- VII Congresso Internazionale Approccio clinico multidisciplinare nelle malattie reumatiche (Reumantova 2016), Mantova 26-28/05, organizzato dal Dipartimento di Neuroscienze Az. Ospedaliera "C. Poma" di Mantova
- Convegno Incontri reumatologici etnei. XIV edizione, Catania 27-28/05, organizzato dalla U. O. di Reumatologia, Policlinico di Catania
- Convegno La gravidanza nelle malattie reumatiche autoimmuni, Trani (BAT) 16-17/09
- XXIII Riunione Annuale della SIR Puglia Alla ricerca di una terapia personalizzata in Reumatologia, Taranto 07-08/10
- Convegno La riabilitazione per la persona assistita: un ponte per l'integrazione socio-sanitaria? Milano 22/10, organizzato da AIFI Lombardia
- Convegno Update in Rheumatology, Reggio Calabria 04-05/11, organizzato dalla U.O.S.D. Reumatologia e Centro osteoporosi, Az. Osp. "Bianchi-Melacrino-Morelli" di Reggio Calabria
- X Edizione del Corso ECM Imaging e clinimetria in Reumatologia, organizzato dalla U. O. di Reumatologia Az. Ospedaliero Universitaria Policlinico "Vittorio Emanuele" di Catania, Catania 2-3/12

PARTE II • SEZ 2

ALCUNI PROGETTI REALIZZATI NEL 2016

GUIDA ALL'USO CONSAPEVOLE DEL FARMACO

LIBRETTO ILLUSTRATIVO LEGATO AL PROGETTO GREEN HEALTH - FAI LA DIFFERENZA, CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE PER L'USO CONSAPEVOLE E SENZA SPRECHI DEL FARMACO

Il progetto **"Green Health - Fai la differenza, campagna di sensibilizzazione per l'uso consapevole e senza sprechi del farmaco"** iniziato a maggio 2014, realizzato mediante il bando Ambiente 2012 "Verso Rifiuti Zero" di Fondazione CON IL SUD ed appoggiato da partner importanti, tra i quali AIFA, Agenzia Italiana del Farmaco, è culminato, nel maggio del 2016, con la pubblicazione di un libretto informativo avente la finalità di essere uno strumento tangibile di sensibilizzazione ed informazione sull'importanza dell'uso dei farmaci. Il libretto è stato tradotto anche in inglese e distribuito a livello europeo, tramite l'ausilio delle Associazioni del Sud Europa afferenti ad Agora, Rete di Associazioni di Persone con Malattie Reumatiche, alla quale APMAR aderisce da anni.

L'opuscolo è stato diffuso sul web tramite il sito www.apmar.it al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Opuscoli/Libretto_illustrativo_GreenHealth.pdf

L'opuscolo in inglese è invece scaricabile al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Opuscoli/Green_Health_-_booklet.pdf

Le illustrazioni contenute nel fumetto sono del talentuoso artista **Alberto Gennari**.



PROGETTO "SCUOLA PER PAZIENTI ESPERTI"

Il progetto, iniziato nel 2015 ed improntato su un programma di educazione terapeutica, tramite il quale rendere il paziente capace di gestire la propria patologia con consapevolezza, nel 2016 ha assunto ulteriormente le caratteristiche di un processo di empowerment del paziente, ampliando l'informazione e il livello di conoscenza sulle patologie reumatologiche e rare, con l'ausilio di programmi di informazione sul digitale.

L'obiettivo è stato dare al paziente la possibilità di ricoprire un ruolo associativo sempre più attivo, sfruttando al meglio le opportunità offerte dai social media e dal web.



FIBROMIALGIA. "UN DOLORE DA ASCOLTARE"

OPUSCOLO INFORMATIVO SULLA FIBROMIALGIA PRODOTTO NELL'AMBITO DEL PROGETTO

"FIBROMIALGIA. UN DOLORE DA ASCOLTARE"

Fibromialgia. Un dolore da ascoltare" è un progetto partito nel 2014 a cui ha fatto seguito la nascita del Gruppo per Patologia di Apmar Onlus dedicato alla Fibromialgia e l'apertura di uno sportello informativo che si occupa di accogliere ed ascoltare i bisogni delle persone fibromialgiche.

Tra gli obiettivi del progetto, l'informazione, la divulgazione e la sensibilizzazione su tutto ciò che concerne la Fibromialgia, patologia che spesso è diagnosticata con tempi lunghi e dopo giri infiniti. In quest'ottica si è pensato di lavorare alla realizzazione di un opuscolo informativo. L'opuscolo, consta di una parte descrittiva di carattere medico/scientifica e di un fumetto che racconta il percorso di una persona con fibromialgia. Questo ultimo è stato realizzato con la collaborazione degli studenti dell'I.I.S.S. Liside di Taranto, ed i loro insegnanti; a seguito di un percorso durato circa un anno, fatto di incontri atti a fornire tutte le informazioni necessarie per poter svolgere il compito a loro affidato e di confronti con persone affette dalla Fibromialgia che hanno raccontato la propria esperienza ai ragazzi.

Il libretto è scaricabile al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Opuscoli/APMAR_Onlus_-_OPUSCOLO_fibromialgia.pdf



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

Secondo l'Organizzazione mondiale della Sanità le malattie reumatiche sono la prima causa di dolore e disabilità in Europa. In Italia ne soffrono più di 5 milioni di persone di ogni età, circa il 10% della popolazione, dal bambino all'adulto. Nonostante ciò sono ancora sottovalutate.

In occasione della Giornata mondiale delle Malattie Reumatiche, ricorrenza annuale di particolare rilevanza per tutta la Reumatologia ed in particolare per le Associazioni delle Persone con malattie reumatiche, APMAR ONLUS, ha pensato di effettuare un convegno a Roma. L'iniziativa è nata dalla volontà di aprire un dibattito pubblico intorno alle patologie reumatiche e rare, facendo chiarezza su alcuni temi ad esse legati, come la cura, l'importanza della prevenzione e l'attenzione alla riabilitazione.

Durante la tavola rotonda, alla quale hanno partecipato reumatologi di rilevanza nazionale e alcuni rappresentanti delle istituzioni, sono stati approfonditi vari punti, dalla reumatologia pediatrica ai Livelli Essenziali di Assistenza, ovvero le prestazioni e i servizi che il Servizio sanitario nazionale è tenuto a fornire a tutti i cittadini.

Coinvolgere importanti relatori del mondo della medicina e della politica, è indispensabile, per APMAR, al fine di adottare politiche socio sanitarie a livello nazionale e per diffondere l'informazione riguardo queste malattie croniche invalidanti.

Durante l'evento APMAR ha presentato il nuovo logo dell'Associazione.



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



Nella foto, da sinistra, **Maddalena Pelagalli** e **Francesco Riondino**, Vicepresidenti di APMAR, **Giovanni Lapadula**, **Antonella Celano**, **Maria Rita Montebelli**, **Paola Pisanti** e **Luigi Sinigaglia**



A sinistra, l'**On. Salvatore Capone**
(Commissione Affari Sociali Camera dei Deputati)



Antonella Celano, Presidente di APMAR Onlus, con la **dott.ssa Paola Pisanti** (Direzione Generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute) che si è messa "nei panni" di una persona con Artrite Reumatoide. La dottoressa ha acconsentito alla nostra richiesta di indossare i guanti di una speciale tuta che simula le limitazioni funzionali tipiche di questa patologia.



Prof. Luigi Sinigaglia, reumatologo



Prof. Giovanni Lapadula, reumatologo

#bloccatiXapmAR

INIZIATIVA MESSA IN ATTO DURANTE LA PARTECIPAZIONE DI APMAR AL CONGRESSO SIR 2016

#bloccatiXapmAR è la provocazione che APMAR ha realizzato nel corso del 53° Congresso della Società Italiana di Reumatologia (SIR) per accendere i riflettori sulle patologie reumatiche e rare.

Questa particolare attività è nata dalle numerose segnalazioni pervenute ad APMAR da parte dei pazienti e delle loro famiglie, relative alla necessità di far percepire, anche agli specialisti che si occupano dell'argomento, la differenza tra conoscere tecnicamente una patologia e provarla sulla propria pelle, ogni attimo della vita.

L'intento specifico dell'evento è stato cercare di far percepire ai medici che bisogna curare la Persona, non solo la malattia.

I volontari dell'Associazione hanno distribuito ai partecipanti al congresso un kit composto da due elastici verdi con cui "bloccare" appunto le dita della mano, simulando una patologia reumatica, per almeno mezz'ora, per poi tornare a visitare lo stand APMAR, per sfidarsi a compiere 5 semplici gesti: abbottonare una camicia, chiudere una felpa con zip, avvitare una moka, aprire un portamonete e infilarsi delle calze.

A sorpresa, durante le giornate congressuali è partito più volte un flash mob "mannequin challenge": medici, volontari e partecipanti che si trovati nello stand in quel preciso momento, si sono letteralmente "bloccati per APMAR".

Il messaggio pone l'accento sull'impatto che le malattie reumatiche hanno nella vita quotidiana. Abbiamo, stilato una classifica delle prime 10 attività da "Mission Impossible" che possono cambiare la vita alle persone affette da malattie reumatiche e rare non diagnosticate o mal curate.

Top ten dei gesti complicati dalle malattie reumatiche

1. FARE SEMPLICI LAVORI DOMESTICI
2. SVITARE IL TUBETTO DEL DENTIFRICIO
3. INFILARE UNA CHIAVE NELLA SERRATURA
4. INDOSSARE UN PAIO DI CALZE
5. PETTINARSI
6. TIRARE SU UNA CERNIERA
7. LE SCARPE
8. PRENDERE GLI SPICCIOLI DAL PORTAMONETE
9. ABBOTTONARE UNA CAMICIA
10. AVVITARE UNA MOKA

L'evento è stato anche un'occasione per lanciare un appello al Ministro della Salute, Beatrice Lorenzin affinché le Associazioni Pazienti siano inserite nel Comitato Ministeriale LEA che le ha viste clamorosamente estromesse.

I video dei flashmob, delle interviste e dei percorsi effettuati dalle persone che si sono avvicinate allo stand sono disponibili sul canale di YouTube APMAR video al seguente link:

<https://www.youtube.com/playlist?list=PLR-20Y526gW-UICuGex2cRpGc0UdKuE5S>



RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE

Morfologie è la rivista di APMAR Onlus, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare.

Nata nel 2011 come house organ della Associazione e rivolta prevalentemente agli associati, la rivista, giunta nel 2016 al suo ventitreesimo numero, ha conquistato un target esteso e variegato, assumendo una funzione sempre più divulgativa e investigativa rispetto al mondo della Salute e al Sistema Sanitario italiano ed europeo.

Alla base della vision di Morfologie c'è la chiara volontà di interpretare il bisogno di informazione delle persone, dei pazienti, dei loro familiari e dei caregivers. Da qui, la forma privilegiata dalle pagine della rivista è quella dell'intervista, del punto interrogativo, delle domande a cui viene data risposta, sempre da referenti qualificati di grande professionalità e ruolo riconosciuto.

A garanzia dei contenuti divulgati, APMAR ha voluto un comitato scientifico di grande rilievo nazionale e internazionale, composto da medici, professori, ricercatori, non solo della Reumatologia ma afferenti ai più diversi settori, in sintonia con la multidisciplinarietà richiesta e necessaria alla qualità della medicina più moderna. Completano il quadro, una redazione dedita e professionale che, con passione, è sempre attenta alle ultime novità del settore, alle notizie provenienti dal resto del mondo, agli eventi più rilevanti sul panorama nazionale e internazionale.

Due sono gli elementi chiave della mission della rivista: il racconto delle storie delle tante persone che lottano e si impegnano quotidianamente per il riconoscimento del diritto alla diagnosi, alla cura e alla qualità della vita di chi è affetto da una patologia reumatica e rara; il racconto di ciò che accade fuori dall'Italia, in Europa principalmente, ma anche nel resto del mondo, dal punto di vista della ricerca, della normativa o dell'assistenza, offrendo una visione globale necessaria per comprendere anche i meccanismi e i percorsi che sussistono a livello locale.

A testimonianza dell'impegno profuso con Morfologie e del gradimento riscosso, il 2016 ha visto un importante riconoscimento attribuito ad un articolo della rivista: il premio assoluto per la stampa della quarta edizione del Premio giornalistico per le malattie e i tumori rari (premio assoluto per la categoria stampa) organizzato da Osservatorio malattie rare (Omar) in partnership con Fondazione Telethon, Orphanet, Centro nazionale malattie rare-Iss e Uniamo Fimr Onlus (con l'articolo La legge di Zoja e la lotta per il diritto alla diagnosi: intervista a Bojana Miroslavljec a firma del Direttore della rivista, dott.ssa Serena Mingolla).

Morfologie vede quindi APMAR nelle vesti di editore, di produttore di contenuti originali, di promozione di un innovativo strumento di empowerment; tutto questo, prima di tutto con l'intento di creare uno spazio di informazione certo, sicuro e professionale, che aiuti gli associati e le varie tipologie di lettori, a difendersi dai pericoli di una informazione scorretta, on line e off line, dove, sempre di più, si teme il diffondersi e il dilagare di una informazione falsa e pericolosa.

Morfologie, nella sua versione cartacea e digitale, è infine un importante strumento di partecipazione, aperto al contributo di tutti gli associati e dei cittadini che vogliono fare conoscere alla redazione i loro bisogni informativi e orientare, in maniera responsabile e consapevole, i contenuti della rivista.

Per le copertine dei numeri di Morfologie pubblicati nell'anno 2016, il CNMR dell'ISS ha autorizzato l'utilizzo delle immagini relative ad alcune opere presentate al concorso Nazionale Artistico Letterario "Il volo di Pegaso. Raccontare le malattie Rare".



PARTE II • SEZ 3

FOCUS DI APPROFONDIMENTO: LA REUMATOLOGIA PEDIATRICA



L'INFANZIA CHE SORRIDE

SPORTELLO SOCIALE PER LE FAMIGLIE CON BAMBINI AFFETTI DA PATOLOGIE REUMATICHE CRONICHE E PATOLOGIE RARE, È UN PROGETTO FIRMATO APMAR ONLUS E SOSTENUTO DA CHIESA VALDESE, CON I FONDI DELL'8 X 1000.

Il progetto nasce da un lungo percorso che APMAR Onlus ha intrapreso per affiancare i bambini affetti da patologie reumatiche e rare nella loro quotidianità, lavorando e definendo azioni e strategie al fine di generare un clima di empowerment in grado di migliorarne la qualità della vita. Spesso queste particolari patologie, hanno una diagnosi tardiva e complessa, con un decorso prolungato nel tempo che si associa, in alcuni casi, alla riduzione del grado di autosufficienza.

“L'infanzia che sorride” vuole facilitare l'accesso alle informazioni, sostenere le famiglie dei bambini per ridurre le difficoltà proprie dell'affrontare la malattia.

L'iniziativa punta anche a far comprendere, attraverso azioni mirate di comunicazione e informazione, quanto sia importante intervenire con una diagnosi precoce e con la giusta terapia, dato che, per i pazienti pediatrici, l'aspettativa di vita è più lunga ed è dunque fondamentale cercare di prevenire, il più possibile, le complicanze che tali malattie comportano e l'invalidità futura.

Supporto alle famiglie, informazione e comunicazione sono i principi base del progetto presentato. Le funzioni dello sportello sociale sono quelle di individuare, raccogliere, finalizzare, connettere e mettere a disposizione le informazioni; fungere da osservatorio per la raccolta, lettura e condivisione di dati significativi; accogliere, ascoltare, informare, orientare all'informazione ed eventualmente accompagnare l'utente verso strutture esterne facilitandone l'accesso, il tutto attraverso informazioni chiare, attendibili, accessibili e aggiornate e con la mediazione di personale qualificato.

I punti d'accesso all'informazione sono: un point “L'infanzia che sorride” in sede Apmar, un numero verde e un numero WhatsApp.

In parallelo, l'informazione avviene tramite azioni di comunicazione, presso le scuole ed i pediatri di base, con la divulgazione del fumetto “Una nuova sfida da vivere insieme”, creato appositamente per informare i ragazzi sulle patologie reumatiche (scaricabile all'indirizzo http://www.apmar.it/documenti/eventi/Una_nuova_sfida_da_vivere_insieme_-_6-10-15/Fumetto_APMAR.pdf).

Un team di psicologi e di esperti sono a disposizione per supportare i genitori nel complesso viaggio dei loro bambini nelle patologie croniche e rare.

Il progetto è dedicato al nostro caro Alessio Mustich

PARTE III

COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

COMUNICAZIONE

GLI OBIETTIVI E LA STRATEGIA

La comunicazione è un importante elemento strategico per APMAR Onlus che intende, da un lato diversificare gli stakeholder disponibili a sostenere la sua mission e ad incrementarne il numero, dall'altro raggiungere un livello di forza mediatica che permetta di raggiungere quante più persone è possibile, con informazioni attendibili ed aggiornate sulle patologie reumatiche e rare.

Nel 2016 APMAR ha costruito campagne di comunicazione ed informazione avvalendosi dei media tradizionali e di quelli digitali, ottenendo risultati migliori dei precedenti, grazie all'esperienza maturata in questo specifico campo.

LA RIVISTA "MORFOLOGIE"

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

WEB

Il sito web di APMAR raggiungibile all'indirizzo www.apmar.it, è stato riprogettato nel giugno 2015.

La strategia di sfruttare il più possibile la viralità dei social network per attirare gli utenti sul nostro portale, al fine di tracciare il comportamento adottato navigando e decodificarne i bisogni, ci ha permesso di pubblicare contenuti sempre più vicini alle esigenze degli utenti e, di conseguenza, di aumentare le visite uniche al sito.

Statistiche visite al sito www.apmar.it

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

Twitter Facebook YouTube

Select Language

Home Diventa socio Fumetto L'infanzia che sorride L'Associazione Informazione Conoscenza Servizi cerca...

otto per mille
CHIESA VALDESE
Sostegno degli ONLUS beneficiari e titolari

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

L'infanzia che sorride

Sportello sociale per le famiglie con bambini affetti da patologie reumatiche croniche e patologie rare

Home

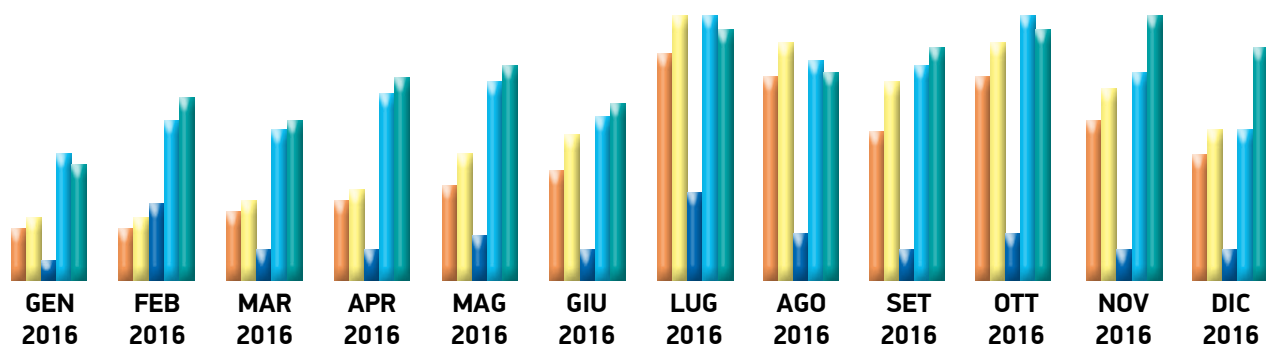
Focus

Dicono di noi

Morfologie

Focus sulle patologie

Questo portale non gestisce cookie di profilazione, ma utilizza cookie tecnici per autenticazioni, navigazione ed altre funzioni. Navigando, si accetta di ricevere cookie sul proprio dispositivo. [Visualizza l'informativa estesa.](#)



MESE	VISITATORI DIVERSI	NUMERO DI VISITE
GEN 2016	2177	2796
FEB 2016	2163	2925
MAR 2016	3666	4866
APR 2016	4248	5570
MAG 2016	6100	8140
GIU 2016	6769	8515
LUG 2016	12363	15239
AGO 2016	11281	13572
SET 2016	9345	11365
OTT 2016	10330	13380
NOV 2016	8999	11465
DIC 2016	7103	9064
TOTALE	84544	106897

L'anno scorso, da giugno a dicembre 2015, il sito è stato visitato da **12151** utenti diversi.

Ci eravamo proposti di impegnarci per migliorare i risultati e, se raffrontiamo i risultati ottenuti, possiamo asserire che ci siamo riusciti, in quanto il sito è stato visitato, durante il II semestre del 2016, da 66190 utenti diversi.

Siamo molto contenti di questo risultato; per APMAR è uno sprono a fare sempre meglio.

L'obiettivo che ci poniamo per il futuro è aumentare il tasso di conversione delle persone che, da semplici visitatori del nostro sito, diventano sostenitori della nostra associazione.

Nelle immagini successive alcuni post pubblicati sulla nostra pagina Facebook <https://www.facebook.com/apmaronlus> e sul profilo di Twitter <https://twitter.com/APMARONLUS>

ci hanno concorso al raggiungimento dei risultati esposti.

I risultati esposti sono risultati organici.

FAN PAGE DI APMAR ONLUS

Dettagli sul post

La statistica indicata potrebbe non essere subito aggiornata rispetto a ciò che viene visualizzato nel post.

APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare Mi piace

30 luglio 2016 ·

Di Anna Marchesini ricordiamo l'allegria, il carisma, la solarità, la voglia di vivere. Ah, sì... aveva una patologia reumatica, una delle "nostre patologie", ma questo è solo un piccolo dettaglio. Dovremmo prendere esempio da Lei, di come si possa amare la vita e continuare a viverla in tutte le sue sfaccettature, nonostante le difficoltà, cogliendone tutti i lati positivi.
Noi ricordiamo la PERSONA non la malattia!

Anna Marchesini, modello da seguire per le persone affette da patologie reumatiche
Comunicato stampa di APMAR Onlus sulla prematura perdita dell'attrice Anna Marchesini...

APMAR.IT

18.589 persone raggiunte

Metti in evidenza il post

219 Reazioni · 9 commenti · Condivisioni: 151

Mi piace Commenta Condividi

18.589 persone raggiunte		
982 Reazioni, commenti e condivisioni		
716 Mi piace	190 Sul post	526 Sulle condivisioni
41 Love	16 Sul post	26 Sulle condivisioni
1 Wow	0 Sul post	1 Sulle condivisioni
32 Sigh	13 Sul post	19 Sulle condivisioni
1 Grrr	0 Sul post	1 Sulle condivisioni
38 Commenti	20 Sul post	18 Sulle condivisioni
156 Condivisioni	151 Sul post	5 Sulle condivisioni

1347 Clic sul post

0 Visualizzazioni di foto · 449 Clic sul link · 898 Altri clic

COMMENTI NEGATIVI

3 Nascondi post · 0 Nascondi tutti i post

0 Segnala come spam · 0 Non mi piace più

APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare Mi piace

Pubblicato da Bianca Zuccarone l'7 - 22 agosto 2016

Libertà: un diritto, un valore, uno stato mentale, per alcuni una chimera. Ma come si traduce il concetto di libertà nella vita quotidiana di chi ha una patologia reumatica?
Antonella Celano ne parla in un'intervista rilasciata al giornale "L'Universo". Buona lettura.

La libertà in movimento. Intervista ad Antonella Celano, presidente di APMAR Onlus
Antonella Celano, Presidente di APMAR Onlus, Associazione nazionale Persone con Malattie Reumatiche, parla della libertà nella malattia, con le sue sfide e...

APMAR.IT

4569 persone raggiunte

249 Reazioni, commenti e condivisioni

4569 persone raggiunte		
249 Reazioni, commenti e condivisioni		
203 Mi piace	83 Sul post	120 Sulle condivisioni
1 Love	0 Sul post	1 Sulle condivisioni
4 Commenti	4 Sul post	0 Sulle condivisioni
41 Condivisioni	41 Sul post	0 Sulle condivisioni

178 Clic sul post

0 Visualizzazioni di foto · 72 Clic sul link · 106 Altri clic

COMMENTI NEGATIVI

1 Nascondi post · 0 Nascondi tutti i post

0 Segnala come spam · 0 Non mi piace più

TWEET IN EVIDENZA

impression.

426 曹宇

[Visualizza interazioni Tweet complete](#)

Visualizza attività Tweet

interazioni

Ottima idea da @APMARONLUS
#Artrite #Psoriasica
twitter.com/APMARONLUS/sta...

24

[Visualizza Tweet](#)

#IEEPO2016 What are #biosimilar
#drugs? pic.twitter.com/sQkiZEV2u



52. 53.

Visualizza interazioni Tweet complete

Visualizza attività Tweet

RIEPILOGO MAR 2016

Visualizzazioni Tweet
15600

8

Neurol. Follow-up

TWEET IN EVIDENZA

impressioni

Giornata Mondiale delle Malattie
#Reumatiche. Leggi l'articolo di APMAR
su "Il sole 24 Ore"
apmar.it/informazioni/d...
#WorldArthritisDay
pic.twitter.com/SvTr2YSpu7



14 12

[Visualizza interazioni Tweet complete](#)

Visualizza attività Tweet

interazioni

Più il malato è competente più è esigente o comprensivo?

@carlofavaretti @APMARONLUS
@DTaruscio @EUPATI_IT
@eugeniosantoro
twitter.com/careonlineit/s

130 134

[Visualizza Tweet](#)

Ti aspettiamo a Roma, l'11 ottobre al nostro convegno per la Giornata Mondiale delle malattie **#reumatiche**.
#WorldArthritisDay
pic.twitter.com/tcbwn5WkyG

Esse sta adoperato in buona media ha variato solo molto lentamente
 che il fondo delle imbarcazioni nelle battaglie per una alta persona abbia
 da vedere secondo le giuste dignità?
 Quali sono le politiche locali di riforma per garantire una
 buona immagine internazionale?

Martedì 11 ottobre 2016 / ore 10.00

14.11 2005

[Visualizza interazioni Tweet complete](#)

Visualizza attività Tweet

RIEPILOGO OCT 2016

Visualizzazioni Tweet
8.964

Menzioni
41

1998, 1999, 2000, 2001, 2002, 2003, 2004, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009, 2010, 2011, 2012, 2013, 2014, 2015, 2016, 2017, 2018, 2019, 2020, 2021, 2022, 2023, 2024, 2025, 2026, 2027, 2028, 2029, 2030, 2031, 2032, 2033, 2034, 2035, 2036, 2037, 2038, 2039, 2040, 2041, 2042, 2043, 2044, 2045, 2046, 2047, 2048, 2049, 2050, 2051, 2052, 2053, 2054, 2055, 2056, 2057, 2058, 2059, 2060, 2061, 2062, 2063, 2064, 2065, 2066, 2067, 2068, 2069, 2070, 2071, 2072, 2073, 2074, 2075, 2076, 2077, 2078, 2079, 2080, 2081, 2082, 2083, 2084, 2085, 2086, 2087, 2088, 2089, 2090, 2091, 2092, 2093, 2094, 2095, 2096, 2097, 2098, 2099, 2100, 2101, 2102, 2103, 2104, 2105, 2106, 2107, 2108, 2109, 2110, 2111, 2112, 2113, 2114, 2115, 2116, 2117, 2118, 2119, 2120, 2121, 2122, 2123, 2124, 2125, 2126, 2127, 2128, 2129, 2130, 2131, 2132, 2133, 2134, 2135, 2136, 2137, 2138, 2139, 2140, 2141, 2142, 2143, 2144, 2145, 2146, 2147, 2148, 2149, 2150, 2151, 2152, 2153, 2154, 2155, 2156, 2157, 2158, 2159, 2160, 2161, 2162, 2163, 2164, 2165, 2166, 2167, 2168, 2169, 2170, 2171, 2172, 2173, 2174, 2175, 2176, 2177, 2178, 2179, 2180, 2181, 2182, 2183, 2184, 2185, 2186, 2187, 2188, 2189, 2190, 2191, 2192, 2193, 2194, 2195, 2196, 2197, 2198, 2199, 2200, 2201, 2202, 2203, 2204, 2205, 2206, 2207, 2208, 2209, 2210, 2211, 2212, 2213, 2214, 2215, 2216, 2217, 2218, 2219, 2220, 2221, 2222, 2223, 2224, 2225, 2226, 2227, 2228, 2229, 2230, 2231, 2232, 2233, 2234, 2235, 2236, 2237, 2238, 2239, 2240, 2241, 2242, 2243, 2244, 2245, 2246, 2247, 2248, 2249, 2250, 2251, 2252, 2253, 2254, 2255, 2256, 2257, 2258, 2259, 2260, 2261, 2262, 2263, 2264, 2265, 2266, 2267, 2268, 2269, 2270, 2271, 2272, 2273, 2274, 2275, 2276, 2277, 2278, 2279, 2280, 2281, 2282, 2283, 2284, 2285, 2286, 2287, 2288, 2289, 2290, 2291, 2292, 2293, 2294, 2295, 2296, 2297, 2298, 2299, 2300, 2301, 2302, 2303, 2304, 2305, 2306, 2307, 2308, 2309, 2310, 2311, 2312, 2313, 2314, 2315, 2316, 2317, 2318, 2319, 2320, 2321, 2322, 2323, 2324, 2325, 2326, 2327, 2328, 2329, 2330, 2331, 2332, 2333, 2334, 2335, 2336, 2337, 2338, 2339, 2340, 2341, 2342, 2343, 2344, 2345, 2346, 2347, 2348, 2349, 2350, 2351, 2352, 2353, 2354, 2355, 2356, 2357, 2358, 2359, 2360, 2361, 2362, 2363, 2364, 2365, 2366, 2367, 2368, 2369, 2370, 2371, 2372, 2373, 2374, 2375, 2376, 2377, 2378, 2379, 2380, 2381, 2382, 2383, 2384, 2385, 2386, 2387, 2388, 2389, 2390, 2391, 2392, 2393, 2394, 2395, 2396, 2397, 2398, 2399, 2400, 2401, 2402, 2403, 2404, 2405, 2406, 2407, 2408, 2409, 2410, 2411, 2412, 2413, 2414, 2415, 2416, 2417, 2418, 2419, 2420, 2421, 2422, 2423, 2424, 2425, 2426, 2427, 2428, 2429, 2430, 2431, 2432, 2433, 2434, 2435, 2436, 2437, 2438, 2439, 2440, 2441, 2442, 2443, 2444, 2445, 2446, 2447, 2448, 2449, 2450, 2451, 2452, 2453, 2454, 2455, 2456, 2457, 2458, 2459, 2460, 2461, 2462, 2463, 2464, 2465, 2466, 2467, 2468, 2469, 2470, 2471, 2472, 2473, 2474, 2475, 2476, 2477, 2478, 2479, 2480, 2481, 2482, 2483, 2484, 2485, 2486, 2487, 2488, 2489, 2490, 2491, 2492, 2493, 2494, 2495, 2496, 2497, 2498, 2499, 2500, 2501, 2502, 2503, 2504, 2505, 2506, 2507, 2508, 2509, 2510, 2511, 2512, 2513, 2514, 2515, 2516, 2517, 2518, 2519, 2520, 2521, 2522, 2523, 2524, 2525, 2526, 2527, 2528, 2529, 2530, 2531, 2532, 2533, 2534, 2535, 2536, 2537, 2538, 2539, 2540, 2541, 2542, 2543, 2544, 2545, 2546, 2547, 2548, 2549, 2550, 2551, 2552, 2553, 2554, 2555, 2556, 2557, 2558, 2559, 2560, 2561, 2562, 2563, 2564, 2565, 2566, 2567, 2568, 2569, 2570, 2571, 2572, 2573, 2574, 2575, 2576, 2577, 2578, 2579, 2580, 2581, 2582, 2583, 2584, 2585, 2586, 2587, 2588, 2589, 2590, 2591, 2592, 2593, 2594, 2595, 2596, 2597, 2598, 2599, 2600, 2601, 2602, 2603, 2604, 2605, 2606, 2607, 2608, 2609, 2610, 2611, 2612, 2613, 2614, 2615, 2616, 2617, 2618, 2619, 2620, 2621, 2622, 2623, 2624, 2625, 2626, 2627, 2628, 2629, 2630, 2631, 2632, 2633, 2634, 2635, 2636, 2637, 2638, 2639, 2640, 2641, 2642, 2643, 2644, 2645, 2646, 2647, 2648, 2649, 2650, 2651, 2652, 2653, 2654, 2655, 2656, 2657, 2658, 2659, 2660, 2661, 2662, 2663, 2664, 2665, 2666, 2667, 2668, 2669, 2670, 2671, 2672, 2673, 2674, 2675, 2676, 2677, 2678, 2679, 26

UFFICIO STAMPA - ANALISI DELLA RASSEGNA STAMPA - ATTIVITÀ MEDIA RELATIONS

- **8 marzo** - Regione Puglia: nuova Delibera cancella di fatto la Reumatologia
- **12 marzo** - Farmaci: Green Health, come impiegare appropriatamente e smaltire correttamente i farmaci
- **29 giugno - 29 giugno**. Giornata Mondiale della Sclerodermia. La prevenzione passa dalle mani
- **4 luglio** - Associazioni Pazienti e ADR, Aeroporti di Roma: una collaborazione per le persone con ridotta mobilità
- **1 agosto** - Antonella Celano, presidente Apmar: Anna Marchesini era affetta da artrite reumatoide, chi ha una patologia reumatica dovrebbe seguire il suo esempio di vita
- **16 agosto** - Malattie reumatiche, APMAR: quattro regole d'oro per un'estate ok
- **11 ottobre** - APMAR, lo Stato deve investire risorse per dare dignità e diritti alle persone con malattie reumatologiche: sono 22 milioni le giornate-lavoro perse all'anno in Italia con un calo di 3 miliardi della produttività
- **11 ottobre** - Per un italiano su 3 le malattie reumatiche arrivano con umidità e freddo
- **11 ottobre** - Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2016

I COMUNICATI STAMPA LE USCITE PIÙ IMPORTANTI

QUOTIDIANI

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

QUOTIDIANI E PERIODICI ON LINE

- affaritaliani.it
- cataniaoggi.it
- civonline.it
- etribuna.com
- focus.it
- ilfaroonline.it
- iltempo.it
- laprovinciadivicivavecchia.it
- lasicilia.it
- leccenews24.it
- mondopressing salute
- padovanews.it
- panorama.it
- politicamentecorretto.com
- repubblica.it
- west-info.eu

SPECIALIZZATI

- medisalute.it
- okmedicina.it
- popsci.it
- benessere.com
- aboutpharma.it
- farmacianews.it
- farmacista33.it
- fedaiisf.it
- federfarma.it
- fimmg notizie
- healthdesk.it
- ilfarmacistaonline.it
- ilgiornaledelcroi.it
- infarmanetwork.it
- medicinalive.com
- ordinedeifarmacisti.ised.it
- panoramasanita.it
- pharmakronos
- quotidianosanita.it
- rifday.it
- tribunapoliticaweb.it
- tuttosanita.it

AGENZIE

- Adnkronos (Generale)
- Adnkronos salute
- Agipapress
- AGIR
- Ansa Regionale
- Ansa salute
- Fidest
- Omniapress
- agenziarepubblica.it
- agi

E-ZINE - NEWSLETTER

- 247.libero.it - puglialive.it
- 247.libero.it - sudnews.net
- allnews24.eu
- askanews.IT
- blog.axiacoop.it
- blogdilifestyle.it
- caf-jesi.it
- capitanata.it
- consumieconsumi.com
- controluce.it
- diariodelweb.it
- emmaonline.it
- emme45.it
- farmacista33.it newsletter
- fattitaliani.it
- fimmg notizie - newsletter
- globalmedianews.info
- gossip.libero.it
- healthdesk.it- newsletter
- huffingtonpost.it

- ilfogliettone.it
- ilmeteo.it
- ilsolidale.blogspot.it
- italy.s5.webdigital.hu
- it.notizie.yahoo.com
- lasaluteinpillole.it
- leultimenotizie.eu
- meteoweb.eu
- makemefeed.com
- medisalute.it
- milanopress.it
- milleunadonna.i
- mondomedicina.it
- mondonews.blogspot.it
- monitorenapoletano.it
- mysalute.biz
- olbianotizie.it
- paginemediche.it
- panoramasanita.it newsletter
- pugliain.net
- puglialive.it
- pvnews.it
- radioveronicaone.it
- recsando.it
- respironews.it
- ricercare-imprese.it
- ricercalo.it
- romatoday.it
- sanihelp.it
- sannioportale.it
- sassarinotizie.it
- sevenpress.com
- strettoweb.com
- sudnews.it
- tuttasalutenews.blogspot.it
- unavitasumisura.it
- urbanpost.it
- tgcom24.mediaset.it
- tzetze.it
- vanityfair.it
- viaggiareweb.blogspot.it
- wp.tuttosanita.it
- zazoom.it
- webpedia.altervista.org
- ezrome.it
- newslocker.com
- corriere.it
- deabyday.it
- donnamoderna.com
- drfreenews.com
- makemefeed.com
- marathonworld.it
- newsitaliane.it
- newsrss24.com
- regioni.it
- rossodisera.info
- thecronpost.com

PAGINE FACEBOOK

- AboutPharma Online
- Agifar
- AmbienteBio
- Avaro Pio & Figlie - Riciclaggio E Ambiente
- Benessere & CO.
- Diabete.com
- Disabili No Limits Onlus
- Farmacia Bottani
- Farmacia S. Agata
- Farmacista33
- Farmacisti
- Fenagifar
- Giovani Farmacisti Sardegna
- iLMeteo
- Onda Osservatorio
- Pazienti
- Pianeta Donna
- Pianeta Mamma
- Pietro Cobor
- Riciclaggio E Solidarietà Firenze
- Salute & Benessere
- Tanta Salute



Green Health, la campagna che aiuta a usare e smaltire correttamente i farmaci

Da Agmar: in collaborazione con l'Agenzia italiana del farmaco, una guida per evitare sprechi e proteggere l'ambiente

di Redazione Aboutpharma Online 12 maggio 2016



Gli italiani fanno abuso di farmaci, in particolare di antinfiammatori e antibiotici, non considerando i danni che ciò comporta in termini di salute personale e ambientale, ma anche sostenibilità per il Servizio sanitario nazionale (Ssn). Per evitare che decine di milioni di farmaci finiscano nella spazzatura, arriva la campagna di sensibilizzazione per un uso consapevole e senza sprechi del farmaco – Green HEALTH, fa la differenza, che gode del patrocinio dell'Agenzia italiana del farmaco (Aifa), spiega Antonella Cefano, presidente Agmar, Associazione nazionale persone con



Sclerodermia: Malattia rara, sconosciuta e dimenticata persino dalla ricerca scientifica. In Italia colpisce circa 20.000 persone

27/06/2016 in [Salute](#)



Il 29 giugno, Giornata Mondiale della Sclerodermia. AILE, APMAR, ASSMAFF, GILS e PESCA in un manifesto rivolto ai governi e alle istituzioni sanitarie nazionali e europee chiedono un piano d'azione per migliorare il sostegno ai pazienti con sclerodermia.

La sclerodermia o sclerosi sistemica è una malattia rara, del gruppo delle malattie autoimmuni reumatologiche, che coinvolge il derma e gli organi interni che sono interessati da un progressivo ed irreversibile processo di sclerotizzazione. «Ancora oggi la sclerodermia non ha farmaci che possano portare

ALCUNI ARTICOLI PARLANO DI NOI

Anche nel 2016, il nostro lavoro e i nostri eventi sono stati oggetto dell'attenzione dei media.

08/03: Regione Puglia: nuova Delibera cancella di fatto la Reumatologia

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/Rassegna stampa Comunicato Eliminazione Reumatologia Puglia.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Rassegna_stamp_a_Comunicato_Eliminazione_Reumatologia_Puglia.pdf)

12/05: Farmaci: Green Health, come impiegare appropriatamente e smaltire correttamente i farmaci

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/Rassegna stampa Green Health al 27-5-16.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Rassegna_stamp_a_Green_Health_al_27-5-16.pdf)
<http://www.apmar.it/informazioni/video/item/convegno-di-chiusura-del-progetto-green-health-sull-uso-e-lo-smaltimento-dei-farmaci>

22/05: Malattie reumatiche: il Corriere del Mezzogiorno approfondisce l'argomento nello Speciale Salute

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/Speciale salute Corriere del Mezzogiorno.compressed.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Speciale_salute_Corriere_del_Mezzogiorno.compressed.pdf)

22/06: La libertà in movimento. Intervista ad Antonella Celano, presidente di APMAR Onlus

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/la-liberta-in-movimento-intervista-ad-antonella-celano-presidente-di-apmar-onlus>

29/06: 29 giugno. Giornata Mondiale della Sclerodermia. La prevenzione passa dalle mani

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/APMAR Rassegna stampa Sclerodermia 2016.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_Rassegna_stamp_a_Sclerodermia_2016.pdf)

04/07: Associazioni Pazienti e ADR, Aeroporti di Roma: una collaborazione per le persone con ridotta mobilità

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/Rassegna stampa Apmar Adr - 7-6-16.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Rassegna_stamp_a_Apmar_Adr_-_7-6-16.pdf)

22/07: Angela Lorè, Referente Gruppo Giovani di APMAR, racconta a "Confidenze", la sua esperienza di vita con l'Artrite Idiopatica Giovanile

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/angela-lore-referente-gruppo-giovani-di-apmar-racconta-a-confidenze-la-sua-esperienza-di-vita-con-l-artrite-idiopatica-giovanile>

23/07: APMAR denuncia: a Lecce, le barriere architettoniche impediscono alle persone disabili di partecipare ad eventi culturali

<http://www.apmar.it/informazioni/video/item/apmar-denuncia-a-lecce-le-barriere-architettoniche-impediscono-alle-persone-disabili-di-partecipare-ad-eventi-culturali>

31/07: Paziente esperto, da passeggero a co-pilota della ricerca terapeutica?

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/paziente-esperto-da-passeggero-a-co-pilota-della-ricerca-terapeutica>

01/08: Antonella Celano, presidente Apmar: Anna Marchesini era affetta da artrite reumatoide, chi ha una patologia reumatica dovrebbe seguire il suo esempio di vita

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/Rassegna stampa APMAR Anna Marchesini 1-8-16.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Rassegna_stamp_a_APMAR_Anna_Marchesini_1-8-16.pdf)

16/08: Malattie reumatiche, APMAR: quattro regole d'oro per un'estate

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/Rassegna stampa Malattie Reumatiche. Le 4 regole di APMAR 19-8-16.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Rassegna_stamp_a_Malattie_Reumatiche_Le_4_regole_di_APMAR_19-8-16.pdf)

28/09: Progetto StrAderenza: incontro del 26 settembre a Foggia. Articoli e videointerviste

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/progetto-straderenza-incontro-del-26-settembre-a-foggia>

07/10: Antonella Celano eletta "Referente Civico Regionale"

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/antonella-celano-eletta-referente-civico-regionale>

10/10: Le malattie reumatiche tra Lea, Piano nazionale cronicità e risorse limitate (articolo di Antonella Celano) pubblicato su sanita24.ilsole24ore.com

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/le-malattie-reumatiche-tra-lea-piano-nazionale-cronicita-e-risorse-limitate>

11/10: Il 12 ottobre siamo sotto i riflettori. Ma per i restanti 364 giorni siamo dimenticati. Intervista di "La vostra salute" ad Antonella Celano

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/il-12-ottobre-siamo-sotto-i-riflettori-ma-per-i-restanti-364-giorni-siamo-dimenticati>

12/10: Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (A. Celano)

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/il-12-ottobre-siamo-sotto-i-riflettori-ma-per-i-restanti-364-giorni-siamo-dimenticati>

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/apmar-lo-stato-deve-investire-risorse-per-dare-dignita-e-diritti-alle-persone-con-malattie-reumatologiche-sono-22-milioni-le-giornate-lavoro-perse-all-anno-in-italia-con-un-calo-di-3-miliardi-della-produttivita>

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/per-un-italiano-su-3-le-malattie-reumatiche-arrivano-con-umidita-e-freddo>
[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/APMAR - Rassegna stampa Giornata Mondiale Malattie Reumatiche 2016.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_-_Rassegna_stamp_a_Giornata_Mondiale_Malattie_Reumatiche_2016.pdf)

[http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/APMAR - Rassegna stampa post- Convegno. Giornata mondiale malattie reumatiche.pdf](http://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_-_Rassegna_stamp_a_post-_Convegno_Giornata_mondiale_malattie_reumatiche.pdf)

<http://www.apmar.it/informazioni/video/item/malattie-reumatiche-in-fumo-22-milioni-di-giornate-lavorative-l-anno>

29/10: Malattie reumatiche rare, alla Asl di Lecce una due-giorni dedicata al dibattito

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/malattie-reumatiche-rare-alla-asl-di-lecce-una-due-giorni-dedicata-al-dibattito>

09/11: L'Infanzia che sorride, apre lo sportello sociale per famiglie di Apmar

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/l-infanzia-che-sorride-apre-lo-sportello-sociale-per-famiglie-di-apmar>

<http://www.apmar.it/informazioni/video/item/l-infanzia-che-sorride-il-nuovo-progetto-di-apmar-onlus>

16/12: Farmaci Biosimilari: avanti con cautela

<http://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/farmaci-biosimilari-avanti-con-cautela>

01/12: La consigliera di APMAR, Italia Agresta, ospite della trasmissione televisiva di Telenorba "Buon Pomeriggio", condotta da Michele Cucuzza, racconta la sua storia di paziente reumatico

<http://www.apmar.it/informazioni/video/item/italia-agresta-consigliera-di-apmar-ospite-della-trasmissione-buon-pomeriggio-del-1-12-16>

05/12: Foggia: partecipazione al talkshow "Un confronto tra la realtà ospedaliera e quella territoriale della provincia di Foggia" condotto in diretta dal giornalista Piero Russo su Convi TV, canale 87 "TeleDauna" del Digitale Terrestre; altri ospiti: Dr. Vito Piazzolla - Direttore Generale ASL Foggia, Dr.ssa Laura Moffa - Direttore Generale degli Ospedali Riuniti (B. Zuccarone)

<http://www.apmar.it/informazioni/video/item/un-confronto-tra-la-realta-ospedaliera-e-quella-territoriale-della-provincia-di-foggia>

06/12: Com'è la vita quotidiana delle persone che hanno una malattia reumatica (A. Celano)

<http://www.apmar.it/informazioni/video/item/com-e-la-vita-quotidiana-delle-persone-che-hanno-una-malattia-reumatica>

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 2016 una significativa crescita di questa tipologia di entrata, che ha raggiunto un totale di circa **168.000 euro**. Qui di seguito si dà brevemente conto delle principali attività che hanno permesso il raggiungimento di questo risultato.

Donazioni da privati

Nel 2016 le donazioni da privati ammontano a € 1.800, somma molto più bassa di quello dell'anno precedente (€ 8145). Il dato ci impone di interrogarci in cosa APMAR può migliorare per far sì che le donazioni aumentino; siamo comunque consapevoli che la crisi economica, può aver spinto i nostri sostenitori verso un tipo alternativo di donazione, come il 5 per mille.

5 per mille

Anche nel 2016, soprattutto durante il periodo delle dichiarazioni dei redditi, è stata lanciata la campagna di promozione del 5 per 1000 attraverso tutti i mezzi di comunicazione interni ad APMAR (mailing cartaceo, newsletter, 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 **2014** pari ad € **40.297,39**, dato che ci ripaga degli sforzi profusi e ci lascia ben sperare per il futuro: il trend sembra in netta crescita.

Contributi da aziende

Nel 2015 APMAR le entrate da aziende sono state, di € **83.000**. Contributo determinante per lo svolgimento della maggior parte delle attività associative.

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 € 83.000, da contributi per progetti specifici per € 45.522 ed erogazioni da privati cittadini, pari ad € 42.097 di cui € **40.297,39** per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per mille dell'anno **2014**.



Sostieni il diritto alla cura dei
**BAMBINI CON PATOLOGIE
REUMATOLOGICHE E RARE**

Trascrivi il codice fiscale
93059010756

APMAR

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

www.apmar.it

f t in YouTube

PARTE IV

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.

Ma non solo. Stakeholder interni sono anche coloro che ricoprono incarichi negli organi associativi (Consiglieri, Revisori e Proviviri), 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 impiegate nell'ambito amministrativo:

- **Serena Calcarella** (Contratto a tempo indeterminato)
- **Anna Marinella Rizzo** (Contratto a progetto fino a maggio)
- **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 ed 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 – Redazione Rivista Morfologie)
- **Serena Mingolla** (Direttore 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) - fino a giugno
- **Nuova Sistemi Contabili S.r.l.** (consulenza ed elaborazione contabile, redazione bilanci e dichiarazioni)
- **Tredici s.n.c. / Beki Srl** (Stampa e realizzazione grafica)
- **AXESS PR** (Ufficio Stampa) - da luglio

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.

Ma 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), e come la sua partecipazione alla National Platform di EUPATI-European Patients' Academy on therapeutic Innovation.

Inoltre, aderisce ad organismi nazionali e regionali quali AMARE Puglia – Rete Associazioni 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 e 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, con le Società Scientifiche di Riferimento (per la Reumatologia: 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 collabora con le aziende farmaceutiche (ABBVIE, Alfa Wassermann Spa, Bristol Myers Squibb, Msd Italia Srl, Novartis, Pfizer Italia, Roche Spa, Sanofi Genzyme, Ucb Pharma Spa) 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:** Floriana Erroi, Maria Concetta Urso
- **Castrovillari (CS):** Giuseppina Feoli
- **Foggia:** Silvana Di Gioia, Bianca Carmen Zuccarone
- **L'Aquila:** Patrizia Camboni
- **Lecce:** Giovanna Bianco, Domenica Caroppo, Maddalena Castagnaro, Santina Cazzella, Giuseppa Celano, Grazia Celano, Sara Elia, Anna Marinella Rizzo (da giugno), Adalgisa Sabetta
- **Reggio Calabria:** Francesca Canale, Sabrina Giordano, Concetta Grillo, Francesca Marrara
- **Roma:** Maddalena Pelagalli
- **Taranto:** Cinzia Assalve, Carmela Fanelli, Giovanna Lepre, Luisa Lo Mazzo, Cosimo Martucci, Antonella Moretti, Francesco Riondino

Convinti dell'importanza di mantenere un'interlocazione 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, secondo i principi e le tecniche contabili raccomandate dal consiglio nazionale dei dottori commercialisti e degli esperti contabili, 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 sociale di riferimento 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	8.454	12.583
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5) Avviamento		
7) Altre		
Totale immobilizzazioni immateriali (I)	8.454	12.583
II - Immobilizzazioni materiali		
1) Terreni e fabbricati		
2) Impianti e attrezzature		
3) Altri beni	1.826	140
Totale immobilizzazioni materiali (II)	1.826	140
III - Immobilizzazioni finanziarie		
1) Partecipazioni		
2) Crediti		
3) Altri titoli		
Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
Totale immobilizzazioni (B)	10.280	12.723
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	333	654
Totale crediti tributari (4-bis)	333	654
5) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	0	20
Esigibili oltre l'esercizio successivo	325	325
Totale crediti verso altri (5)	325	345
Totale crediti (II)	658	1.000
III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni		
Totale attività finanziarie immobilizzazioni (III)	0	0
IV - Disponibilità liquide		
1) Depositi bancari e postali	129.996	128.776
3) Danaro e valori in cassa	118	698
Totale disponibilità liquide (IV)	130.114	129.474
Totale attivo circolante (C)	130.772	130.474
D) RATEI E RISCONTI		
Ratei e risconti attivi	374	295
Totale ratei e risconti (D)	374	295
TOTALE ATTIVO	141.426	143.492

PASSIVO	31/12/2016	31/12/2015
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	1.666	28.831
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	116.090	87.260
Totale patrimonio netto (A)	125.186	123.521
B) FONDI PER RISCHI E ONERI		
Totale fondi per rischi e oneri (B)	0	0
C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO	9.548	8.306
D) DEBITI		
I) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo		
Totale debiti verso banche (4)	0	0
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	3.632	6.338
Totale debiti verso fornitori (7)	3.632	6.338
12) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	373	676
Totale debiti tributari (12)	373	676
13) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
Esigibili entro l'esercizio successivo	976	1.439
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale (13)	976	1.439
14) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.711	3.212
Totale altri debiti (14)	1.711	3.212
Totale debiti (D)	6.692	11.665
E) RATEI E RISCONTI		
Ratei e risconti passivi		
Totale ratei e risconti (E)	0	0
TOTALE PASSIVO	141.426	143.492

CONTI D'ORDINE

	31/12/2016	31/12/2015
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	2016
USCITE DA ATTIVITÀ TIPICHE	156.526	178.334
Costi attività istituzionale:	3.143	470
Quote di iscrizione ad enti Ed associazioni	310	250
Partecipaz.Direttivi nazionali	0	0
Partecipazione congressi E manifestazioni	2.833	220
COSTI AMMINISTRATIVI:	65.161	71.786
Cancelleria	39	439
Spese varie amministrative	2.874	3.346
Spese telefoniche	3.266	2.966
Assicurazioni	494	253
Spese postali e valori bollati	1.806	2.113
Aggiornamento software	222	0
Spese varie	395	831
Trasporti, viaggi e trasferte	23.601	26.679
Manutenzione e riparazione beni	50	480
Canone assistenza fotoc.	669	755
Ammortamenti	6.214	4.454
Canoni leasing	1.235	1.287
Quote associative	125	0
Spese energia elettrica		115
Arrotondamenti, sconti e abbuoni	-50	-11
COSTI DEL PERSONALE:		
Stipendi	15.585	19.209
Oneri sociali	4.547	5.638
Inail	144	140
Trattamento di fine rapporto	1.194	1.595
Collaborazioni occasionali	2.750	1.500
Costi di promozione attività associativa:	32.086	31.413
Spese per manifestazioni	8.341	6.47
Pubblicità e propaganda	3.567	5.689
Pubblicazioni, riviste, opuscoli	19.828	17.325
Spese di rappresentanza	350	1.753
Costi per realizzazione progetti associazione:	56.137	68.666
Rimborso interventi pazienti		0300
apparecchioature mediche		36.076
Consulenze	24.161	4.590
Progetto L'infanzia che sorride		27.346
Progetto Green Health	17.879	292
Compensi a co.Co.Pro per progetto Green health	11.701	
Oneri sociali co.Co.Pro per progetto Grean Healt	2.397	62
USCITE DA ATTIVITÀ ACCESSORIE	0	0
Acquisto Beni per Raccolta Fondi		
USCITE FINANZIARIE	995	1.262
Interessi Passivi Bancari e Postali	58	0
Oneri Bancari e Postali	868	1.164
Altri Interessi passivi	69	98
Commissioni su C/C		0
USCITE STRAORDINARIE	442	126
Sopravvenienze passive	442	126
TOTALE COSTI	157.964	173.722
Avanzo di Gestione	28.831	1.666

ENTRATE	2015	2016
ENTRATE DA ATTIVITÀ TIPICHE	8.001	7.764
Quote iscrizione soci	6.170	4.865
Rimborso partecipaz. Congressi	1.831	2.899
Rimb. Partec. Direttivi nazion.	0	0
ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI	178.419	167.620
A) EROGAZIONI LIBERALI DA ENTI:	94.110	83.000
B) CONTRIBUTI PER PROGETTI SPECIFICI	50.528	45.522
C) EROGAZIONI LIBERALI DA PRIVATI:	33.782	42.097
Contributi da privati	8.145	1.800
Contributi cinque per mille	25.637	40.297
ENTRATE DA ATTIVITÀ ACCESSORIE	0	0
Vendita calendari	0	0
ENTRATE FINANZIARIE	66	5
Interessi attivi Bancari e Postali	66	5
Interessi attivi su cauzione		
ENTRATE STRAORDINARIE	308	0
Arrotondamenti, sconti, abbuoni	-10	0
Sopravvenienze attive	318	0
TOTALE COSTI	186.795	175.388
Disavanzo di Gestione	0	0

Nota integrativa al bilancio chiuso al 31.12.2016

Egregi Associati,

unitamente allo Stato Patrimoniale ed al Rendiconto Gestionale chiuso al 31 dicembre 2016, 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 e rare.

Inoltre l'Associazione ha beneficiato anche per l'anno 2016 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 -

ATTIVITA'

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	2016	variazione
Software Office 2007	€ -	€ -	€ -
Programmi software (licenze d'uso)	€ 9.839	€ 9.839	€ -
Applificazione "Artrite Psoriasica"	€ 6.588	€ 6.588	€ -
Portale web	€ 4.222	€ 4.222	€ -
Totale immobilizzazioni immateriali	€ 20.649	€ 20.649	€ -
Fondi di ammortamento	€ 8.065	€ 12.195	€ 4.130
Valore immobilizzazioni nette	€ 12.583	€ 8.454	€ 4.130

Non vi sono variazioni rispetto al precedente esercizio.

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 31.12.2016 a 14.659 (12.649) e si incrementano per l'acquisto di un cordless e di un computer, compreso di stampante, nell'ambito del progetto "Fondazione per il Sud". Sono ridotte dei relativi fondi di ammortamento ammontanti a 12.833 (12.509).

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

VOCE	2015	2016	differenza
Arredi sede di Taranto	588	588	-
fondo ammortamento	541	586	45
impianto di condizionamento	498	498	-
fondo ammortamento	498	498	-
computer	8.208	10.158	1.950
fondo ammortamento	8.155	8.403	248
telefoni cellulari	1.541	1.541	-
fondo ammortamento	1.502	1.524	22
altri beni	1.813	1.873	60
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 658 (1.000)

I crediti iscritti in bilancio riguardano per 200 una eccedenza da versamento di ritenute su lavoratori dipendenti, per 70 da ritenute operate su interessi attivi bancari e per 325 da cauzioni attive presso le Poste Italiane ed infine un credito per 63 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.

DISPONIBILITA' LIQUIDE 130.114 (129.474).

Si incrementano di 640 e sono rappresentate: per 118 da denaro in cassa e per 129.996 da disponibilità sui conti correnti bancari e postali.

RATEI E RISCONTI 374 (218)

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.

PASSIVITA'

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: 116.090

(87.260). Si incrementa dell'avanzo di gestione dell'anno 2015, pari a 28.831.

RISULTATO DI AMMINISTRAZIONE.

Nell'anno 2016 è stato conseguito un avanzo di 1.666 contro l'avanzo della gestione precedente pari a 28.831.

TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO 9.548 (8.306)

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

DEBITI 6.692 (11.665)

Sono rappresentati da debiti verso fornitori per 3.632, debiti tributari per ritenute lavoratori dipendenti pari a 289, per ritenute lavoratori autonomi pari a 75, oltre a imposte sostitutive su TFR per 9, da debiti verso istituti previdenziali per 976 e da debiti per stipendi di dicembre corrisposti nel mese di gennaio pari a 1.711.

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'ATTIVITA' STATUTARIA 3.050 (29.894). 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 ATTIVITA' TIPICHE 7.764 (8.001)

Riguardano i contributi riscossi dagli associati per iscrizioni per 4.865 e rimborsi per partecipazioni a congressi per 2.899.

A.2) ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI 167.620 (178.420)

Le entrate da erogazioni liberali sono suddivise tra erogazioni da enti e società, pari a 83.000 (94.110), da contributi per progetti specifici per 42.522 (50.528) ed erogazioni da privati cittadini, pari a 42.097 (33.782) di cui 40.297 (25.637) per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per mille dell'anno 2013.

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 ATTIVITA' TIPICHE 172.334 (156.526).

Si incrementano di 15.731 e sono sufficientemente dettagliate nel prospetto di conto economico.

B) GESTIONE ACCESSORIA DI RACCOLTA FONDI 0 (0)

Nell'anno 2016 non sono state effettuare raccolte di fondi attraverso attività commerciali occasionali.

C) GESTIONE FINANZIARIA: SALDO TRA PROVENTI ED ONERI FINANZIARI - 1.257 (- 929)

C.1) Proventi finanziari:

a) Interessi attivi su conto corrente bancario e postale	5
Totale proventi finanziari	5

C.2) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:

a) Interessi passivi su conto corrente bancario e postale	0
b) Oneri bancari	1.164
c) Altri interessi passivi	98
Totale oneri finanziari	1.262

E) GESTIONE DELL'ATTIVITA' STRAORDINARIA: SALDO TRA

PROVENTI E ONERI STRAORDINARI - 126 (- 134)

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 2016 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 2017

Per il Consiglio Direttivo: Il Presidente: Antonella Celano

Relazione del Collegio dei Revisori dei Conti al Bilancio d'esercizio al 31 dicembre 2016

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 2016 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	€ 141.426
Totale passività	€ 139.760
Avanzo di amministrazione	€ 1.666

RENDICONTO GESTIONALE

Totale uscite	€ 173.722
Totale entrate	€ 175.388
Avanzo di amministrazione	€ 1.666

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 € 1.666 contro un risultato positivo dell'anno precedente pari ad € 28.831;
- la situazione di tesoreria espone una consistenza positiva della cassa, dei conti correnti bancari e postali, pari a complessivi € 130.114, alla luce dei debiti esposti in bilancio;
- dallo stato patrimoniale risulta un patrimonio netto pari ad € 125.186.

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 2016, 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 2016.

Lecce, 22 aprile 2017

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