

# 618 BILANCIO SOCIALE





# WE C D N

## 4 INTRODUZIONE

Il 2018 raccontato per voi  
Gli obiettivi del nostro V bilancio sociale: trasparenze e partecipazione  
Guida alla lettura

## 8 CHI SIAMO

Mission  
Informazione e diagnosi precoce  
La Rete  
La compagine sociale e la vita associativa  
Dove siamo

## 13 COSA ABBIAMO FATTO

Le nostre attività  
I momenti più importanti del 2018  
La Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche  
Il Convegno nella sala degli Atti Parlamentari e la campagna #diamoduemani2018  
"Vivere con una malattia reumatica": l'indagine APMAR-WeResearch  
#Reumache: la campagna social di APMAR con protagonisti i TheSHOW

## 47 COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

I comunicati stampa del 2018  
Il sito web [www.apmar.it](http://www.apmar.it)  
Presenza sui social Network  
Morfologie  
Raccolta fondi

## 57 CON CHI LAVORIAMO

## 60 I RISULTATI ECONOMICI

# INTRODUZIONE



## IL 2018 RACCONTATO PER VOI

di Antonella Celano

**Presidente Associazione Nazionale Persone  
con Patologie Reumatologiche e Rare**



APMAR nasce dall'impegno delle Persone con malattie reumatologiche **per** le persone con malattie reumatologiche, una mission estesa nel 2010 anche alle patologie rare. La solidarietà, la ferma volontà di affermare i diritti dei più fragili e la qualità della vita di noi pazienti, ci ha portato oggi sino a qui, in una configurazione che ci vede sempre più presenti e attivi nello scenario nazionale per far sentire la nostra voce.

Tra gli elementi che ci caratterizzano c'è l'assoluta **trasparenza** con cui portiamo avanti le nostre attività che, non a caso, mette al centro la partecipazione e la comunicazione anche come strategie di rendicontazione.

Il 2018 è stato un anno non facile per le Persone con Malattie Reumatologiche in Italia: i LEA - Livelli Essenziali di Assistenza, approvati nel 2017 e ancora con tantissime contraddizioni irrisolte, i mancati investimenti nel settore sociosanitario, le difficoltà delle Reti Reumatologiche nazionale e regionali, l'insufficienza di medici reumatologi in troppe realtà territoriali. Difficoltà di sistema e continui cambi di

guardia dei decisori politici impongono una presenza ancora più assidua di tutti noi, una attenzione vigile e maniche rimboccate per non far mai mancare la rappresentanza di chi vive in prima persona le nostre difficoltà.

Nonostante tutto questo, possiamo raccontare molti lati positivi di un anno che ci ha visto crescere e progredire come associazione.

Ecco allora che con orgoglio vi presento e vi introduco il nostro **V Bilancio Sociale**, documento con il quale rendicontiamo tutto ciò che abbiamo fatto nel 2018: i risultati raggiunti, le risorse impiegate, il lavoro volontario di tantissimi di voi che ci seguono e ci sostengono ogni giorno. Mettere nero su bianco un intero anno vuol dire fare il punto su quello che siamo, sforzarsi di fare sintesi, di comprendere i punti di forza e di debolezza, spronarci a fare sempre meglio comprendendo in profondità i nostri margini di miglioramento.

Il 2018 è partito con la prima riunione del Direttivo eletto a dicembre 2017 che, nel corso dell'anno di mandato, non si è risparmiato in energie e iniziative. Ad aprile abbiamo lanciato la nuova campagna per il 5x1000 attraverso un video che racconta la storia e la mission della associazione; a maggio abbiamo promosso il premio di ricerca Alessio Mustich sulla sclerodermia giovanile, consegnato poi ad ottobre a tre giovani ricercatori.

Ci siamo fatti portatori di istanze e necessità delle Persone con malattie reumatiche, con diverse modalità di comunicazione: la «Lettera aperta ai candidati alla carica di Presidente del Consiglio dei Ministri, ai candidati alla Camera dei Deputati, ai candidati al Senato della Repubblica» del 12 febbraio scritta insieme a AMRER – Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna e ANMAR – Associazione Nazionale Malati Reumatici; l'appello al Ministro Grillo (14 giugno) "Cara Giulia, perché non parliamo di come migliorare la vita dei 5 milioni di italiani affetti da malattie reumatiche?"; il Caso Grembiale, Reumatologia Calabria. APMAR: il Rettore non considera prioritaria la Reumatologia? (dicembre); Nuova governance del farmaco: importante perseguire il bene dei cittadini e non far prevalere logiche economiche (11 dicembre).

A dicembre abbiamo avviato i progetti Bioflash e No fake news: APMAR Onlus contro le bufale del web e a favore della corretta informazione sui Biosimilari.

In un'ottica di continuità con gli ultimi anni, anche nel 2018 abbiamo rappresentato le Persone con malattie reumatologiche e rare in importanti tavoli di lavoro nazionali ed europei.

Importantissime e ultime solo in ordine di elencazione (perché sono la linfa vitale della nostra Associazione), le attività delle nostre sedi locali sui territori, vicine alle persone e alle loro esigenze, prodighe di numerose iniziative di informazione, sportelli di ascolto, assistenza psicologica e tanto altro.

Fiore all'occhiello del 2018 e meritevole di un focus a parte è la nostra "Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche", trasformata da un evento spot ad una serie di iniziative che fungono da riflettore acceso, il più a lungo possibile, sulle oltre 150 patologie reumatiche e su cosa significhi realmente **"Vivere con una malattia**

**reumatica**": Si ricorda l'indagine APMAR-WeResearch, i cui dati sono stati presentati il 12 ottobre a Roma durante l'evento istituzionale, tenutosi presso la Biblioteca Spadolini, con la conferma di quanto le malattie reumatiche, spesso confuse con semplici reumatismi, abbiano un forte impatto negativo sulla qualità della vita delle persone e sul loro benessere psicologico, limitandone fortemente le attività abituali e la vita lavorativa; la campagna #diamoduemani2018 con il coloratissimo fumetto "#diamoduemani. Nei miei panni" che illustra la scorsa edizione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche; il video "#ReumaChe" realizzato per APMAR dagli Youtuber TheShow che racconta, con tono leggero e ironico, le difficoltà di chi vive con una malattia reumatica e ha avuto oltre un milione di visualizzazioni, soprattutto da parte di giovanissimi. E ancora, la co-progettazione in collaborazione con Opendot di una APP (AppMAR) per migliorare la vita dei pazienti; il lancio della 1ª edizione del Premio Giornalistico APMAR, Storie di Persone, riconoscimento dedicato a chi ha raccontato al meglio le storie di chi ha una patologia reumatica. #diamoduemani2018 ha avuto una madrina speciale, **Anna Moroni**, per anni ospite fissa della "Prova del Cuoco" e al nostro fianco in questo percorso di informazione e sensibilizzazione.

Nelle pagine seguenti trovare il nostro miglior tentativo di fare sintesi e raccontare, fedele alla realtà, il 2018 della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare. **Un anno, come sempre, per voi e insieme a voi.**

## GLI OBIETTIVI DEL NOSTRO V BILANCIO SOCIALE: TRASPARENZE E PARTECIPAZIONE

In questi anni abbiamo intrapreso un percorso di trasparenza, cercando di migliorarci nel tempo per riuscire a fornire un quadro chiaro ed evidente della nostra attività, rendicontando con precisione l'utilizzo delle risorse disponibili e sottolineando la correlazione tra le nostre attività e la nostra mission: "Accanto alle persone, sempre".

Per APMAR redigere il bilancio sociale è ormai indispensabile,

sia per controllare la rispondenza dei risultati raggiunti con le reali esigenze delle persone aventi una patologia reumatica, sia per restituire un quadro complessivo e completo di quanto realizzato, ai numerosi stakeholder che rendono possibile le nostre attività grazie al loro contributo.

Il nostro Bilancio Sociale fa riferimento principalmente alle Linee Guida dell'Agenzia delle Onlus e vede la partecipazione

corale di quanti fanno parte attivamente della nostra associazione.

A conclusione del percorso, il Direttivo di APMAR, a garanzia dei principi di rendicontazione, ne ha condiviso i contenuti e stabilito la strategia per una massima diffusione pubblica.

È stato inoltre costituito un gruppo di lavoro che sarà coinvolto in fase finale di verifica del risultato e di indicazione degli obiettivi di



miglioramento della accountability per le successive edizioni di Bilancio Sociale.

Anche questa volta, il Bilancio Sociale sarà inviato a più destinatari possibili e sarà diffuso tramite il sito web [www.apmar.it](http://www.apmar.it) e tutti i nostri canali social.



## GUIDA ALLA LETTURA

Il presente Bilancio Sociale è suddiviso in 5 parti. La prima parte "**Chi siamo**" descrive le caratteristiche di APMAR. Vengono in particolare analizzate la mission e la vision dell'Associazione, gli obiettivi che si propone di perseguire e il sistema di governance che ha adottato.

La seconda parte "**Cosa abbiamo fatto**" descrive le attività messe in opera da APMAR nel 2018 per perseguire la mission: in una prima sezione riportiamo dettagliatamente il lavoro realizzato a livello nazionale e locale, anche con l'apporto di partner esterni. In una seconda sezione vengono approfondite alcune delle iniziative più significative che hanno caratterizzato la nostra azione sociale nell'anno 2018. Nella terza sezione, infine, abbiamo dedicato ampio spazio alla "Giornata mondiale delle malattie reumatiche" edizione 2018.

Nella terza parte "**Comunicazione e raccolta fondi**" descriviamo le attività strumentali: di entrambe vengono analizzati gli obiettivi perseguiti, la strategia adottata, le attività realizzate e i risultati raggiunti nel corso dell'anno.

La quarta parte "**Con chi lavoriamo**" descrive i nostri principali stakeholder esterni, in particolare donatori, beneficiari e partner. Oltre a dichiarare chi sono, ne vengono descritte le principali caratteristiche, il loro specifico contributo, nonché gli impegni e le responsabilità assunti da APMAR nei loro confronti. Vengono presentati anche 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.

Ove presenti, vengono richiamati i principali strumenti e le politiche di cui ci siamo dotati per regolare il nostro rapporto con i diversi stakeholder; nel caso in cui essi siano assenti o non soddisfacenti per motivare il 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, al fine di garantire una sempre maggiore trasparenza e capacità di accountability.

Tali obiettivi riguardano il processo di redazione del Bilancio (quindi procedure che possano ottimizzare la partecipazione degli stakeholder esterni e un maggior coinvolgimento del Consiglio Direttivo) e le informazioni ad oggi mancanti, o non sufficientemente esaustive, richieste dalle Linee guida o che riteniamo corretto fornire ai nostri stakeholder; ma soprattutto tali obiettivi fanno riferimento a quegli elementi legati alla corretta stesura di un Bilancio Sociale, come la costruzione di un sistema informativo più completo, lo sviluppo delle fasi di monitoraggio e valutazione, la definizione di una più chiara politica dei partenariati, tutti elementi connessi alla relazione con i nostri stakeholder principali.

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.

**CHI SIAMO**



## MISSION

### DALLA PARTE DELLE PERSONE, SEMPRE



L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare è nata a tutela delle persone con patologia reumatica e con patologia rara di natura immunologica. La nostra mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita.

I principali obiettivi che perseguiamo attraverso le nostre attività sono:

- la promozione di iniziative dirette alla tutela dei diritti delle persone affette da patologie reumatiche e/o rare, e al miglioramento della loro qualità di vita;
  - l'informazione dell'opinione pubblica rispetto alla natura delle malattie reumatiche e rare, ai danni che esse causano e ai mezzi e alle modalità che possono contribuire a prevenirle, diagnosticarle precocemente e curarle efficacemente;
  - la promozione e la facilitazione, e ove possibile la creazione di strutture specialistiche per la prevenzione e cura delle malattie reumatiche e/o rare e per la riabilitazione delle stesse;
  - la sollecitazione di indagini epidemiologiche atte ad evidenziare la rilevanza sociale delle affezioni reumatiche e/o rare e la disabilità da esse causata;
  - la promozione di ricerche scientifiche, anche mediante assegnazione di borse di studio, che siano potenzialmente utili alle persone affette da patologie reumatiche e/o rare;
- la promozione di incontri tra persone affette da patologie reumatiche e/o rare per favorire lo scambio di esperienze ed il confronto sulle difficoltà che bisogna affrontare quotidianamente nell'ambiente familiare e nella vita di relazione;
  - la collaborazione con importanti realtà con le quali si condividono obiettivi comuni come per esempio le Società Scientifiche e altre istituzioni affini;
  - la organizzazione di corsi di aggiornamento, preferibilmente per gruppi di patologie;
  - la prestazione di attività di volontariato in modo personale, spontaneo e gratuito, senza fini di lucro anche in diretto ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare pone al centro tutte le persone affette da patologie reumatiche e rare senza distinzione di sesso, razza, età e condizione economica, promuovendo il pieno compimento della persona umana nelle sue diverse sfaccettature, e valorizzando la disabilità come risorsa in un mondo che può solo apprendere e migliorare aprendosi alle esigenze di tutti. In particolare, lavoriamo per migliorare la qualità della vita:

- del bambino, affinché possa mantenere e valorizzare la dimensione ludica e la sua formazione scolastica nonostante la malattia;
- dei giovani, con particolare attenzione al delicato passaggio dal medico pediatra al medico reumatologo (transitional care) e allo sviluppo armonico di tutti gli aspetti della vita compresa la sfera sessuale, lavorativa, il diritto a viaggiare e a girare il mondo in piena e universale accessibilità;
- degli adulti, con particolare sostegno al mondo femminile, in percentuale più colpito dalle patologie reumatiche, al fine della tutela della maternità e di tutti gli aspetti legati alla medicina di genere;
- dell'anziano, per il quale la vita - grazie ai nuovi farmaci - va allungandosi sempre di più e pone una serie di istanze importanti in termini di qualità, diritti e sostegno sociale.

## INFORMAZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

Uno degli strumenti di punta della nostra azione è l'informazione, determinante per far conoscere al grande pubblico queste patologie croniche invalidanti che modificano irrimediabilmente la vita personale, sociale, familiare e professionale di chi ne è affetto e che sono, nonostante questo, ancora scarsamente considerate dalla collettività.

La Giornata Mondiale della Sclerodermia (29 giugno) e la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (12 ottobre) sono appuntamenti cardine che APMAR celebra ogni anno, organizzando stand informativi con possibilità di effettuare gratuitamente l'esame capillaroscopico utile alla diagnosi precoce di questa patologia, e organizzando stand e campagne informative, convegni, conferenze stampa, workshop, ecc.

L'Associazione realizza e distribuisce gratuitamente la rivista trimestrale "Morfologie"; fornisce supporto psicologico gratuito in ambito pediatrico alle persone affette da patologie reumatiche e/o rare, sostiene il progetto "Reumatologia Pediatrica".

Le persone possono contattare APMAR tramite il numero verde APMAR 800 984 712, il sito internet [www.apmar.it](http://www.apmar.it), ed i profili ufficiali aperti sui canali social più importanti (Facebook, Twitter, LinkedIn, Youtube).

## LA RETE

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare 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, come 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.

## GOVERNANCE

Siamo un'Associazione di Persone. I proprietari della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare sono pertanto i soci, rappresentati nell'Assemblea, organo che si riunisce almeno una volta all'anno. A questa compete il ruolo di indirizzo e controllo, che esercita attraverso l'approvazione delle linee guida annuali e pluriennali, l'approvazione del Bilancio di esercizio e la nomina del Presidente, del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti.

Il Consiglio Direttivo 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

A fine 2018 i soci di APMAR Onlus erano 4200 su tutto il territorio nazionale. Questi pagano una quota variabile, nonostante la quota fissata in assemblea sia di € 20,00. Molti sono i nostri sostenitori, basti pensare che durante il 2018 le donazioni effettuate tramite Facebook ammontano a circa € 6.000,00, a dimostrazione del fatto che molte persone ci danno la loro fiducia, pur non versando una quota associativa.

La partecipazione alle Assemblee rappresenta la principale modalità che hanno i soci per contribuire alla vita associativa.



### **Il consiglio Direttivo**

Gli organi statutari, eletti il 16 dicembre 2017, si configurano come segue:

#### **PRESIDENTE**

**Antonella Celano**

#### **CONSIGLIO DIRETTIVO**

**Italia Agresta, Cinzia Assalve, Patrizia Camboni, Giacomina Durante, Sabrina Giordano, Sonia Middei, Maddalena Pelagalli (nominata Vice Presidente), Bianca Zuccarone**

#### **COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI**

**Lucia Bruno**

**Paolo De Lorenzo (nominato Presidente)**

**Giovanna Lepre**

#### **COLLEGIO DEI PROBIVIRI**

**Cosimo Martucci**

**Francesco Pesce**

**Francesco Riondino**

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

## **DOVE SIAMO**

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare risulta presente in Abruzzo, Calabria, Lazio e Puglia.

La sede legale è a Lecce, in via Molise n. 16, e-mail: [segreteria@apmar.it](mailto:segreteria@apmar.it)

La sede operativa nazionale è a Lecce, in via Miglietta, n. 5, c/o ASL LECCE (Ex Opis)

Tel/Fax 0832 520165 - email: [info@apmar.it](mailto:info@apmar.it) - PEC: [apmar@legalmail.it](mailto:apmar@legalmail.it)

**Referenti sul territorio:****BARI**

**Italia Agresta**  
m. 347 1724040  
bari@apmar.it

**BRINDISI - GRUPPO**

**GENITORI "Alessio Mustich**  
**Maria Concetta Urso**  
m. 347 6280467

**CATANZARO**

**Maurizio Leuzzi**  
m. 328 4510033  
calabria@apmar.it

**COSENZA (Sede operativa  
territoriale)**

**Giacomina Durante**  
m. 348 0845865  
g.durante@apmar.it

**FOGGIA**

**Bianca Zuccarone**  
m. 389 1969661  
b.zuccarone@apmar.it;  
foggia@apmar.it

**L'AQUILA**

**Patrizia Camboni**  
m. 328 8324345  
p.camboni@apmar.it

**REGGIO CALABRIA (Sede  
operativa territoriale)**

**Sabrina Giordano**  
m. 344 2554083  
s.giordano@apmar.it

**ROMA (Relazioni  
istituzionali)**

**Maddalena Pelagalli**  
m. 340 9595607  
m.pelagalli@apmar.it

**ROMA (zona Castelli  
Romani)**

**Sonia Middei**  
m. 328 4010022  
s.middei@virgilio.it

**TARANTO (sede operativa  
territoriale)**

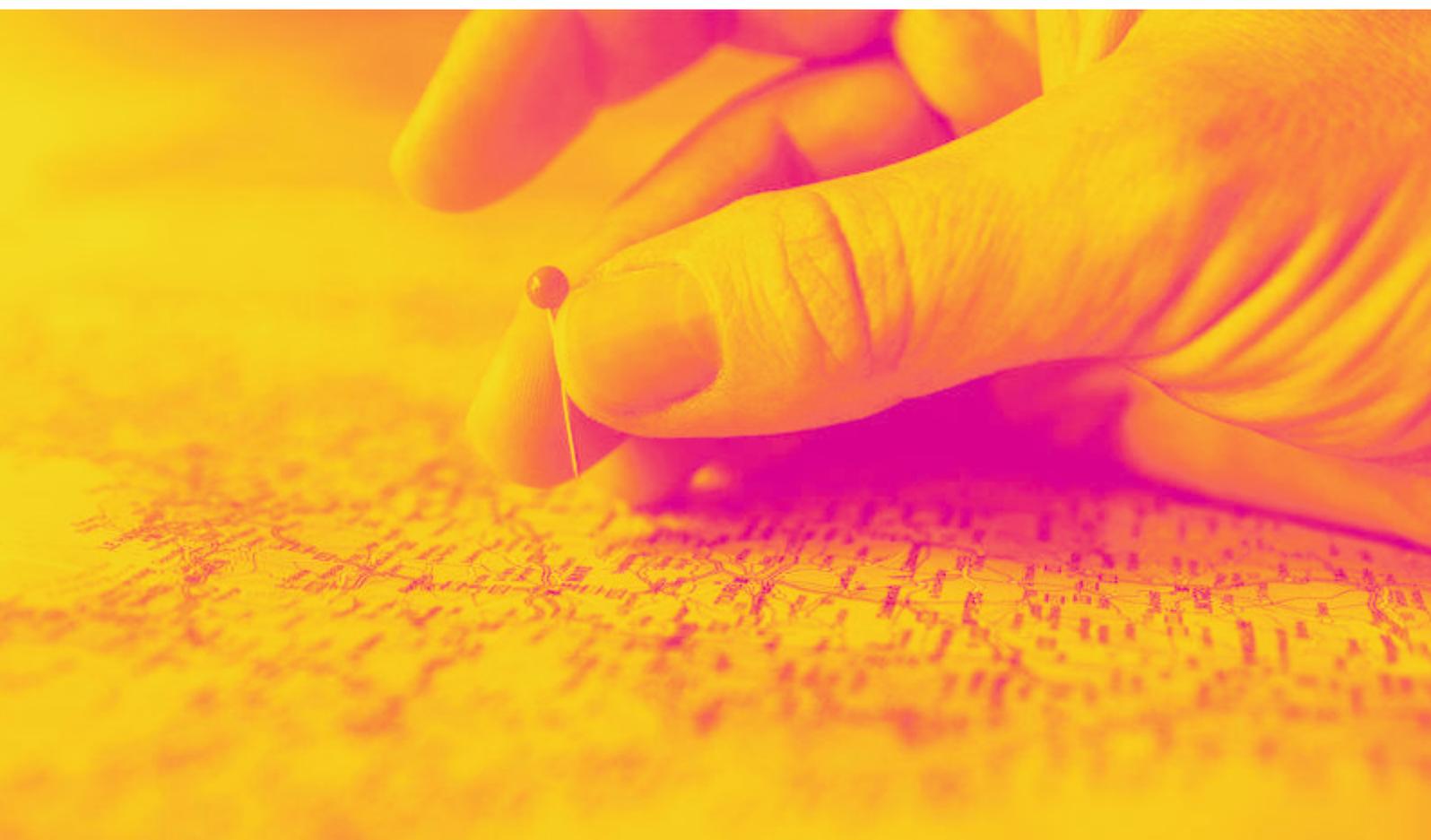
**Francesco Riondino**  
m. 334 6711372  
taranto@apmar.it;  
l.lomazzo@apmar.it

**APMAR GRUPPO  
FIBROMIALGIA**

**Cinzia Assalve**  
m. 392 0436748  
gruppofibromialgia@apmar.it

**APMAR GRUPPO GIOVANI**

**Angela Lorè**  
a.lore@apmar.it



# LE NOSTRE ATTIVITÀ



## ATTIVITÀ 2018

### 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 a: Bari, Cosenza, L'Aquila, Foggia, Roma, Reggio Calabria, Taranto, Catanzaro
- Direzione della Rivista "Morfologie"
- Iscritta all'albo delle Onlus
- Iscritta al Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Puglia
- Iscritta all'Albo delle Associazioni degli Organismi e dei Comitati del Comune di Reggio Calabria

### CONSIGLI DIRETTIVI e ASSEMBLEE DEI SOCI

Consiglio Direttivo: 12-13/01, Roma; 03/04 (Skype); 04/06 (Skype); 07/07, Lecce; 05/09 (Skype);  
Assemblea Ordinaria: 07/07, Lecce;

### ADESIONI

- Soci fondatori di FESCA FEDERATION OF EUROPEAN SCLERODERMA ASSOCIATIONS
- Full Member in EURORDIS EUROPEAN RARE DISEASES ORGANIZATION
- Adesione ad AGORA PLATFORM OF ORGANISATIONS OF PEOPLE WITH RHEUMATIC DISEASES IN SOUTHERN EUROPE
- Adesione a ENCA EUROPEAN NETWORK FOR CHILDREN WITH ARTHRITIS
- Adesione al CNMR CENTRO NAZIONALE MALATTIE RARE dell'ISS ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ
- Adesione al Gruppo CRC, GRUPPO DI LAVORO PER LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL'INFANZIA E DELL'ADOLESCENZA
- Adesione a FISH PUGLIA FEDERAZIONE ITALIANA SUPERAMENTO HANDICAP
- è nel GRUPPO DI RICERCA "MALATTIE RARE" del DREAM - Università del Salento (dal 2017: registrata ad Apulian ICT Living Labs come soggetto promotore di progetti del Portale Sistema Puglia, per le collaborazioni con il Gruppo DREAM)
- è nel Gruppo AMARE (Puglia) per le Malattie Rare
- Componente della LEMPAR Onlus LEGA PUGLIESE MALATTIE AUTOIMMUNI E REUMATICHE

### BOARD

- dal 2008: componente del Comitato Scientifico del Progetto RIAP REGISTRO ITALIANO DI ARTROPROTESI dell'ISS ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ, Progetto "Flusso Informativo su basi multi-regionale in tema di Impianti di Protesi d'anca e ginocchio" (Ufficio di Statistiche CNESPS - ISS)
- dal 2010: componente del progetto "Il Cammino del paziente", presso l'UNIVERSITÀ LA SAPIENZA di Roma (M. Pelagalli)
- dal 2012: National Platform di EUPATI EUROPEAN PATIENTS' ACADEMY ON THERAPEUTIC INNOVATION, in AIFA
- dal 2012: nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", di CREA Sanità - Università Tor Vergata
- dal 2015: componenti del Tavolo di Lavoro europeo istituito da FIPRA FORESIGHT INTERNATIONAL POLICY AND REGULATORY ADVISERS
- dal 2016: Socio Fondatore e Board di As.I.Qu.A.S. ASSOCIAZIONE ITALIANA PER LA QUALITÀ DELL'ASSISTENZA SANITARIA E SOCIALE
- dal 2016/2018: adesione al Progetto di Ricerca "La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero", promossa da AGENAS AGENZIA NAZIONALE SERVIZI SANITARI. A. Celano è Referente Civico Regionale (RCR) per gli ospedali area sud Regione Puglia (Lecce, Brindisi e Taranto), I. Agresta è nel gruppo di rilevazione per gli ospedali area nord
- dal 2016: in WEF Immuno, Workshop di Economia e Farmaci in Immunology, progetto di ricerca ed informazione sui temi IBD, reumatologia e dermatologia promosso da UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO

CUORE (Roma)

- dal 2016: collaborazione con ADR ASSISTANCE AEROPORTI DI ROMA per migliorare il servizio offerto ai passeggeri con ridotta mobilità (PRM)
- dal 2017: nel board della Conferenza di Consenso Italiana finalizzata a stilare le raccomandazioni per la Promozione del Patient Engagement in ambito Clinico-Assistenziale per le malattie croniche (CCIPE), nell'ambito del progetto "Open Innovation" di REGIONE LOMBARDIA, coordinato dall'UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE (Milano), patrocinato da ISS ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ e dal MINISTERO DELLA SALUTE
- dal 2017: nel board del Progetto di Medicina Comunicazionale del GISEA GRUPPO ITALIANO DI STUDIO SULLA EARLY ARTHRITIS
- dal 2017: Tavolo di Lavoro regionale presso l'ASSESSORATO ALLA SANITÀ DELLA REGIONE CALABRIA, che ha portato con DCA 119 alla creazione della Rete Regionale Reumatologica
- dal 2017: Tavolo di lavoro sulle patologie reumatiche presso la REGIONE LAZIO per l'istituzione di una Rete Reumatologica Regionale
- dal 2017: Tavolo di Concertazione con la SIR SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA

### CONVENZIONI ATTIVATE

Su territorio Nazionale: servizio di assistenza fiscale con il settore CAF dell'Associazione ANMIL;  
Abano Terme (PD): Hotel La Serenissima Terme;  
Lecce: Poliambulatorio Villa Bianca Centro di Fisioterapia  
Taranto: FitVillage s.s.d.; Consultorio Familiare A. Gemelli; servizio di assistenza nell'acquisto di prodotti ottici con "Colpo d'occhio"; Corso Tai Ji: sconto del 10% per soci in Puglia (a Bari dal 13/10, a Taranto dal 18/10).

### CONSULENZE

Annuale: Avvocato per le pratiche di Invalidità  
Annuale: sul Numero Verde rispondono per consulenze Pediatra, Reumatologo e Psicologo  
Annuale: Pratiche assistenziali e previdenziali con Patronati

### NUMERO VERDE

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

## ATTIVITÀ INTERNAZIONALI CONTINUATIVE

### Attività con FESCA

15-17/02, Bordeaux: *5th Systemic Sclerosis World Congress* (A. M. Rizzo)  
Giugno: in occasione della GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA, in collaborazione con ASMARA, realizzazione di screening e visita reumatologica gratuiti, a San Pietro Vernotico (BR), Cosenza, Reggio Calabria, Bari  
Da settembre: incarico World Scleroderma Day Project Manager a S. Mingolla per la progettazione e il coordinamento della GMS 2019

### Attività con EURORDIS

10-12/05, Vienna: **9th ECRD European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 2018**, con partecipazione alla Opening & Plenary Sessions e alle Sessioni dal titolo: Structuring the Research & Diagnosis Landscape, Breakthrough Medicines On the Horizon: Regulators - Health Technology Assessment (HTA) Experts And Patients Working Together – The Digital Patient – Quality of Life: making what matters, matter - Economical Perspectives in Rare Diseases - Global rare equity: Are we there yet? (S. Calcarella, A. M. Rizzo)

**Attività con AGORA**

19/04: in qualità di membri afferenti ad AGORA, partecipazione al questionario della “**Campagna di sensibilizzazione Spondiloartrite Assiale e Spondilite Anchilosante**”, progetto sulla diagnosi precoce e il trattamento della spondilite anchilosante (SA) e della spondiloartrite assiale (AxSpA)

20-23/09, Madrid (Spagna): 7th AGORA's Annual Conference “**Patients' involvement in shaping health care**” (R. Convertino, M. Convertino)

13-14/06, Amsterdam: Meeting operativo Agora presso congresso Eular (A. Celano, A. Ingrosso)

26/06: membri della Task Force (A. Lorè)

**Attività con ENCA**

05-08/09, Lisbona (Portogallo): meeting annuale nell'ambito del **25th European Paediatric Rheumatology Congress - PreS 2018**, (S. Mingolla)

**Attività con FIPRA**

Tavolo di Lavoro europeo per l'emanazione del Documento di consenso sull'uso dei farmaci Biosimilari

20/07, pubblicazione su GaBI Journal (Generics and Biosimilars Initiative) del documento “How to realize the potential of off-patent biologicals and biosimilars in Europe? Guidance to policymakers”, Paper sull'uso dei farmaci biosimilari, alla cui stesura ha partecipato A. Celano, che verrà presentato alla Commissione Europea

**Attività con EUPATI (Accademia dei Pazienti)**

Formazione EUPATI

31/01: Webinar AdP sui Farmaci Biosimilari (I. Agresta)

08/02: Webinar on Registries (I. Agresta)

29/10: Webinar How GDPR impacts Clinical Trials

19/11: Webinar HTA Health Technology Assessment (I. Agresta, B. Zuccarone)

24/11: Corso Patient engagement in ricerca e sviluppo dei farmaci innovativi, (I. Agresta)

**ATTIVITÀ NAZIONALI CONTINUATIVE****ATTIVITÀ di ADVOCACY e TUTELA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI**

11/01: incontro con A. Urbani, direttore generale della Programmazione Sanitaria del Ministero della Salute, per presentare le considerazioni di APMAR sui LEA (A. Celano, G. Celano)

29/01, Lecce: incontro con Vice Sindaco Comune di Lecce, A. Delli Noci, per discutere di barriere architettoniche (M. Castagnaro, S. Cazzella, A. Celano)

01/02, Reggio Calabria: Segnalazione indirizzata al Direttore Generale, Direttore Sanitario, Referente URP del Grande Ospedale Metropolitan Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria, per mancanza farmaco ILOPROST per i pazienti affetti da Sclerodermia, in cura presso l'U.O.S.D. di Reumatologia del Grande Ospedale Metropolitan B. M.M. di Reggio Calabria;

08/02, Roma: incontro con il presidente di AIFA Dr. S. Vella, presso l'ISS Istituto Superiore di Sanità per discutere di biosimilari, LEA e Registri relativi alle patologie (A. Celano, B. Zuccarone)

23/02, Bari: delegazione di 18 associati APMAR incontra la Ministra B. Lorenzin per consegnare la lettera di APMAR, inviata ai candidati alle elezioni politiche 2018. La lettera fissa nove punti, che se applicati, consentirebbero una migliore presa in carico del paziente reumatico, e conseguente incontro di una delegazione ristretta con D'Agostino, segretario particolare della Ministra al quale è stato ribadito il contenuto della lettera e i punti che andrebbero subito messi a sistema quali il Piano Nazionale sulle Cronicità, i PDTA, e i nuovi LEA;

28/02, Reggio Calabria: richiesta indirizzata a Direttore Generale, Direttore Sanitario, Direttore Amministrativo e Referente URP del Grande Ospedale Metropolitan “Bianchi Melacrino Morelli” di Reggio Calabria per i pazienti con Sclerodermia in cura presso l'U.O.S.D. di Reumatologia, di una stanza per assolvere la necessità di ospitare i pazienti sclerodermici e garantire loro necessarie attenzioni e cure specialistiche che

già il reparto offre ma con spazi limitati;

02/03, Reggio Calabria: risposta per la richiesta di ulteriore stanza per cure ai pazienti sclerodermici in cura presso l'U.O.S.D. di Reumatologia del Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi Melacrino Morelli" di Reggio Calabria, e successiva risposta coordinata con AILS in data 05/03 per ribadire la richiesta dello spazio idoneo alle cure;

06/06, Lecce: incontro con il Direttore Generale ASL Lecce, O. Narracci, per Reumatologia Pediatrica (A. Celano)

10/04: lettera a firma delle Associazioni CIDP Italia ONLUS, APMAR ONLUS, Associazione Immunodeficienze Primitive ONLUS ed Associazione Miastenia Gravis ONLUS, indirizzata alla Regione Puglia, per richiedere la condivisione di un'organizzazione univoca sul territorio regionale, circa le procedure inerenti le terapie infusionali di immunoglobuline umane per via endovenosa;

14/06, Amsterdam: dalla sede del Congresso EULAR 2018, appello alla Ministra G. Grillo contenente il decalogo delle azioni concrete da promuovere per una maggior sensibilità del Governo alle malattie reumatiche: dall'attuazione in tutte le Regioni del Piano Nazionale delle Cronicità all'acquisizione automatica nei Prontuari Terapeutici Regionali e/o Aziendali di ogni agente/presidio terapeutico che abbia ottenuto da AIFA l'autorizzazione all'immissione in commercio;

22/06, Bari: incontro con il Garante Regionale dei Diritti delle Persone con Disabilità, dr. G. Tulipani, per approfondire le tematiche relative alla gestione delle patologie reumatologiche e illustrare nel dettaglio la possibile collaborazione con l'associazione (I. Agresta);

10/07, Lecce: Comunicato Stampa su "Reumatologia Pediatrica", per denunciare la mancanza di personale e spazi dedicati alle cure dei piccoli in cura nel reparto di Oncoematologia al P.O. Vito Fazzi;

12/07, Reggio Calabria: nuova segnalazione indirizzata al Direttore Generale, Direttore Sanitario, Referente URP del Grande Ospedale Metropolitano Bianchi Melacrino Morelli di Reggio Calabria, per mancanza farmaco ILOPROST per i pazienti affetti da Sclerodermia, in cura presso l'U.O.S.D. di Reumatologia del Grande Ospedale Metropolitano B. M.M. di Reggio Calabria;

16/07, Reggio Calabria: avvio del Protocollo di Intesa tra la Regione Sicilia, ASL Messina, Struttura Universitaria di Medicina e Comune di Reggio Calabria per le prestazioni in Nefrodialisi, Pediatria, Neuroriabilitazione, Oncologia, finalizzato alle agevolazioni delle tariffe per gli imbarchi per Messina per motivi di salute;

19/07, 23/07 e 24/10: invio richieste incontro per Ministra della Salute Giulia Grillo;

27/07 e 02/08, Bari: incontro con Direttore Dipartimento Promozione Salute, Benessere sociale e sport per tutti Regione Puglia, G. Ruscitti, per approfondire le tematiche relative alla gestione delle patologie reumatologiche e illustrare nel dettaglio la possibile collaborazione con l'associazione (I. Agresta);

10/09 e 02/10, Bari: incontro con il nuovo Direttore Generale del Policlinico di Bari, G. Migliore, per approfondire le tematiche relative alla gestione delle patologie reumatologiche e illustrare nel dettaglio la possibile collaborazione con l'associazione (I. Agresta);

27/10: divulgazione di un commento di A. Celano sulla notizia della tennista Caroline Wozniacki, affetta da artrite reumatoide;

23/10, Bari: incontro con Direttore U.O. Affari Generali del Policlinico di Bari, P. Cassese, per approfondire le tematiche relative alla gestione delle patologie reumatologiche e illustrare nel dettaglio la possibile collaborazione con l'associazione (I. Agresta);

26/10, Brindisi: incontro con Direttore Sanitario Ospedale Perrino di Brindisi, A. La Spada, per risolvere alcune problematiche territoriali relative a "Cartella Carlino", infusioni per Sclerodermia, ecc. (I. Agresta, A. Celano);

20/11, Bari: incontro con il nuovo Direttore Generale della ASL di Bari, A. Sanguedolce, e incontro con il Garante Regionale dei Diritti delle Persone con Disabilità, dr. G. Tulipani, per approfondire le tematiche relative alla gestione delle patologie reumatologiche e illustrare nel dettaglio la possibile collaborazione con l'associazione (I. Agresta);

#### **APMAR e Altre Associazioni, Enti, Società Scientifiche**

20/01, Genzano di Roma (RM): collaborazione con ITALIAN WALKING TOUR asd che promuove la disciplina del Nordic Walking, per il Progetto "Cammina e Sorridi" proposto da APMAR in occasione della Giornata

Mondiale delle Malattie reumatiche 2017 (S. Middei);

23/01, Bologna: collaborazione con AMRER nell'incontro con le Aziende per Raccolta fondi, finalizzata alla realizzazione del Corso di formazione degli associati in collaborazione con l'Università di Bologna;

11-12/05, Milano: H-OPEN DAY sulle Malattie Reumatiche, giornate dedicate a consulenze e visite, esami strumentali, attività informative negli ospedali con i Bollini Rosa per la sensibilizzazione e informazione sulle principali patologie al femminile, organizzato da ONDA Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere;

11-12/05: collaborazione e patrocinio per la realizzazione della brochure Malattie Reumatiche Autoimmuni, promossa da ONDA Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, distribuita nei 306 ospedali – Bollinirosa, in occasione della giornata dell'Open day di ONDA

28-30/09, Roma: Convegno Fragilità disabilità e dignità della persona – Diritti delle persone con invalidità. Benefici previsti dalla legge – Requisiti e modalità per ottenerli, nell'ambito del Forum Internazionale della Salute – SANIT 2018 Insieme per le Rare. Giornate di informazione e sensibilizzazione, organizzato da ASMARA

01-30/10, Reggio Calabria: iniziativa Mese Rosa della prevenzione dell'Associazione LILT, organizzato da Ospedali Riuniti di Reggio Calabria (S. Giordano)

25/10, Roma: incontro con P. Pisanti, presidente Associazione Rete per il bene comune, finalizzato alla collaborazione (M. Pelagalli)

12/11, Lecce: riunione con Associazione Ginecologi Lecce per linee guida sui farmaci in gravidanza (A. Celano)

18/12, Brindisi: riunione con Fondazione The Bridge per Farmaci Biosimilari (A. Celano)

## **PUBBLICAZIONI**

Rivista trimestrale MORFOLOGIE

Riunioni: 10/01, 25/01, 06/04, 29/10

Uscite: n.28 (28/02), n. 29 (06/06), n. 30 (30/09), n.31 (20/11).

FUMETTO #diamoduemani. Nei miei panni

Lancio 12/10;

## **INTERVISTE, ARTICOLI e DICHIARAZIONI**

10/01: intervista ad A. Celano su Medicina di precisione per Dialectica Project Value Based Healthcare

23/01: intervista ad A. Celano da Fioravanti per About Pharma sul tema dei Biosimilari

23/01: intervista a A. Celano "Più dialogo fra pazienti e Aziende", per la Pagina "Rapporto Pharma 2018" a cura di M. Guiotto, del quotidiano Milano Finanza

22/03: intervista A. Celano al Corriere della Sera

04/05, Roma: intervista a M. Pelagalli in occasione dell'incontro di confronto con le Istituzioni per il Progetto Persone Non Solo Pazienti

11/05 Firenze: intervista per produzione video ad uso interno all'azienda MSD (A. Celano)

25/05, Roma: partecipazione di M. Pelagalli alla trasmissione SIAMO NOI, su TV 2000

12/10, Roma: intervista ad A. Celano all'interno del Contest MAKEtoCARE, iniziativa promossa da Sanofi Genzyme

14/10: intervista ad A. Lorè "La mia compagna di vita, una malattia reumatica rara, mi ha procurato sofferenza ma anche l'opportunità di cambiare in meglio", a cura di R. Corcella, pubblicata nel Blog "Malattia come opportunità" del Corriere della Sera

13/11: intervista a M. Pelagalli "Il ruolo delle associazioni di pazienti nella medicina narrativa" di F. Memini, pubblicata su sito SIMeN Società Italiana di Medicina Narrativa

11/12, Roma: Intervento di A. Celano alla trasmissione Spazio Libero della RAI, andata in onda il 19/12 su Rai

### **PARTNERSHIP CON PORTALI WEB DI SALUTE**

OK MEDICINA (M. Castagnaro)

[www.doveecomemicro.it](http://www.doveecomemicro.it) (M. Castagnaro)

### **APMAR e ISS-Istituto Superiore di Sanità**

CNMR Centro Nazionale Malattie Rare

01/02, Roma: M. Pelagalli discutant nell'ambito del Workshop "Le narrazioni vestite di tecnologie. Come cambiano le storie e il loro uso nell'era della salute digitale", organizzato dal CNMR e Center for Digital Health Humanities di Roma, in collaborazione con Istituti Fisioterapici Ospitalieri di Roma.

Progetto RIAP - Registro Italiano di ArtroProtesi

01/03, Roma: intervento di M. Pelagalli nella Tavola Rotonda "La prospettiva di una futura collaborazione tra il NJR e il RIAP: il punto di vista degli attori coinvolti", nell'ambito del Workshop strategico internazionale Strumenti per identificare e caratterizzare i dispositivi impiantabili: la prospettiva della collaborazione tra il RIAP e il NJR (National Joint Registry for England, Wales, Northern Ireland and the Isle of Man), presso l'ISS;  
Riunioni: 30/11 (Skype)

### **APMAR e UNIVERSITÀ LA SAPIENZA - Roma (M. Pelagalli)**

Progetto IL CAMMINO DEL PAZIENTE

Avviato nel 2010, presso l'Università di Medicina e Chirurgia de La Sapienza di Roma, il progetto affronta il ruolo della comunità nella formazione dei futuri medici e infermieri. L'iniziativa è organizzata con il patrocinio dell'azienda ospedaliera Policlinico Umberto I, di Cittadinanzattiva, della Conferenza dei presidenti di corso di laurea magistrale in medicina e chirurgia, della Società italiana di pedagogia medica, dell'Ordine provinciale di Roma dei medici chirurghi e degli odontoiatri e del Centro di formazione regionale per la medicina generale. Le Associazioni coinvolte sono APMAR, FEDERASMA, ALAMA, EPAC, ANANS, PARENT PROJECT, PARKINSON Italia;

29/03: Docenza di M. Pelagalli durante la presentazione del progetto;

03/05: incontro con le associazioni.

### **APMAR e GRUPPO DREAM, Laboratorio Diffuso di Ricerca Interdisciplinare Applicata alla Medicina - Università del Salento (A. Celano)**

Riunioni del Gruppo: 16/01; 17/12;

20/01, Lecce: Convegno Giornata delle Malattie Rare del Salento - III Ed.;

28/02, Galatina (LE): incontro di sensibilizzazione sulle malattie rare nelle scuole di Galatina e Lecce;

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

**Panel di Esperti nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", VI Edizione (M. Pelagalli);**

09/05: Expert Panel VI Edizione (M. Pelagalli);

04/07: presentazione dei risultati della VI Edizione (A. Celano, M. Pelagalli).

### **APMAR e As.I.Qu.A.S., Associazione Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria e Sociale**

Riunioni: 24/02 Roma (A. Celano).

### **APMAR e UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE (Roma e Milano)**

Progetto WEF Immuno, progetto di ricerca ed informazione sui temi IBD, reumatologia e dermatologia promosso da Università Cattolica del Sacro Cuore (Roma)

15/01, Roma: Meeting preparatorio per l'evento Wef in Immunology: Inflammation, Disability, Repair, Innovation di Febbraio (A. Celano, M. Pelagalli);

07-08/02, Roma: partecipazione di A. Celano alla "Tavola Rotonda sulla disabilità. Le richieste delle

Associazioni pazienti” nel corso dell’evento Wef in Immunology: Inflammation, Disability, Repair, Innovation (A. Celano, B. Zuccarone).

Progetto OPEN INNOVATION di Regione Lombardia, coordinato dal Centro di Ricerca su Consumer & Health Engagement - EngageMinds Hub della Facoltà di Psicologia - Università Cattolica del Sacro Cuore (Milano), patrocinato da ISS Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, per il raggiungimento del consenso tra gli Esperti sulle metodologie e gli strumenti più efficaci e raccomandabili per promuovere il Patient Engagement, all’interno del Progetto della Prima Conferenza di Consenso Italiana sul Patient Engagement (CCIFE) (A. Celano); Corso Formativo (M. Pelagalli).

#### **APMAR e ADR AEROPORTI DI ROMA (A. Celano)**

Riunioni a Roma: 24/01;

#### **APMAR e SIR, Società Italiana di Reumatologia**

Tavolo di concertazione con SIR e le Associazioni CREI Collegio dei Reumatologi Italiani, ASON Associazione Specialisti Osteoarticolari Nazionali, Associazione G.U.I.D.A. Associazione per la Gestione Unificata e Interdisciplinare del Dolore Muscolo-Scheletrico e dell’Algodistrofia, UNIREUMA Collegio dei Docenti Universitari, ANMaR Associazione Nazionale Malati Reumatici, AMRER Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna, AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (A. Celano);

Riunioni del Tavolo: Milano, 30/01 (M. Pelagalli).

Adesione al Progetto RHEUMABUDDY, di SIR Young, in collaborazione con l’Associazione Danese Daman

Traduzione di una applicazione gratuita dedicata ai pazienti affetti da artrite giovanile, si pone l’obiettivo di fungere da diario interattivo per l’auto-monitoraggio della malattia

Skype call: 23/01 (A. Celano, B. Zuccarone).

## **ATTIVITÀ LOCALI CONTINUATIVE**

#### **SEDE APMAR LECCE (Via Miglietta, 5)**

- Orari di Apertura: dal lunedì al venerdì dalle ore 9 alle 13; oltre agli appuntamenti fuori orario di ricezione pubblico

- Previo appuntamento: servizio di segretariato sociale e punto di ascolto per i soci, 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

#### **ALTRE SEDI APMAR**

TARANTO - Via Venezia, 45: 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. Sede del Gruppo Fibromialgia “Un dolore da ascoltare”;

REGGIO CALABRIA - U.O.S.D. di Reumatologia del Grande Ospedale Metropolitano “Bianchi Melacrino Morelli”;

BARI - Policlinico di Bari;

COSENZA - Ospedale Civile L’Annunziata: incontri bimestrali con volontari per l’organizzazione delle attività periodiche.

#### **INCONTRI presso le sedi APMAR**

Da Gennaio, Cosenza: con cadenza bimestrale, incontri con gli associati per l’organizzazione delle attività periodiche (G. Durante);

06/01, Barletta: Incontro per Raccolta Fondi, organizzata dalla socia S. Ballarino;

27/03, Bari: incontro con volontari in reparto (I. Agresta);  
12/04, Cosenza: Costituzione della sede di Cosenza e prima assemblea dei soci della sede territoriale (G. Durante);  
28/07, Catanzaro: riunione per incarico referente (A. Celano, G. Calabria, M. Leuzzi, L. Lomazzo, F. Riondino).

#### **APMAR e REGIONE LAZIO (M. Pelagalli)**

Tavolo di lavoro sulle patologie reumatiche presso la Regione Lazio per l'istituzione di una rete reumatologica regionale.

Riunioni a Roma: 23/01, 16/04, 07/05, 20/05, 26/07, 13/09, 30/10, 06/12.

#### **APMAR e REGIONE CALABRIA**

Tavolo di Lavoro regionale per creazione della Rete Regionale Reumatologica

presso l'Assessorato alla Sanità della Regione Calabria, con DCA 119 (G. Durante, S. Giordano, F. Riondino).

Stesura PDTA Spondiloartriti (G. Durante)

Da Gennaio, Catanzaro: Incontri periodici c/o Regione Calabria per stesura PDTA in ambito reumatologico, in particolare a quello afferente le Spondiloartriti.

#### **APMAR e AGENAS Agenzia Nazionale Servizi Sanitari (I. Agresta, A. Celano, S. Cazzella)**

Progetto di Ricerca "La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero"

Umanizzazioni: 20/02, Asl Brindisi; 02/06, 22/06, Bari, Ospedale Santa Maria; 27/06, Bari, Ospedale Di Venere; 02/07, Conversano (BA), Ospedale Santa Lucia; 03/07, Bari, Ospedale Anthea; 04/07, Bari, Policlinico;

Incontri: 28/02, 13/03 Asl Lecce; 09/05, incontro in Regione (I. Agresta); 15/05, Ospedale Di Venere;

Inserimento Check list: 05/07 Direzione Generale ASL Bari.

#### **APMAR e ASL BARI - APMAR e Policlinico "Giovanni XIII" (I. Agresta)**

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

Riunioni CCM ASL: 02/03; 03/05; 18/06;

Riunioni CCM Policlinico e Gruppo di lavoro Malattie Rare: 23/04, 07/05, 23/05, 21/06, 19/07, 04/09, 25/09, 09/10, 18/10.

Incontri piani di zona - CCM ASL Bari: 06/03, Modugno; 07/03, Bitritto; 08/03, Bitetto;

02/12, Bari: incontro con Dr. Migliore, per attività CCM;

12 e 28/12. Bari: incontro con Dirigente Urp Policlinico, M. Marra, per attività CCM.

#### **APMAR e ASL BRINDISI (R. Convertino)**

Riunioni CCM ASL: 12/04; 25/10.

#### **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)

Assemblea elettiva: 18/01; 01/02;

Riunioni CCM ASL: 21/03 (S. Cazzella); Dimissioni APMAR dal CCM Lecce: 21/03.

Progetto Carta dei Diritti alle cure per le Persone con Fragilità nella Asl di Lecce, Delibera n. 1168 (A. Celano, S. Cazzella)

Riunioni Asl: 16/03; 03/07.

**APMAR e ASL TARANTO**

- Convenzione: in attesa di rinnovo per utilizzo sede;  
 Riunioni CCMASL: 23/01, 08/03, 22/03, 05/07, 24/07, 12/09, 11/10, 17/12;  
 G. Lepre referente per il CCM all'interno del COBUS Comitato del buon uso del sangue della ASL Taranto.

**APMAR membro del GRUPPO di lavoro AMARE PUGLIA (I. Agresta)**

Riunioni a Bari: 11/01 (Assemblea elettiva); 15/06;  
 25/09, Bari: Conferenza avvio del II Modulo "Avvio del PDT con relativo monitoraggio" inerente il SIMaRRP-Italia, Sistema Informativo Malattie Rare.

**APMAR e FISH PUGLIA (I. Agresta)**

02/02, Bari: riunione per programmazione elezioni.

**APMAR E "SOLO X LORO"**

Progetto Rete Sociale fra 8 Associazioni (Tria Corda Onlus, ANFAA Lecce, ALR Ass.ne Lorenzo Risolo; APMAR Onlus, AIPD Ass.ne Alessia Pallara, Ass.ne Cuore e mani aperte verso chi soffre per il Polo Pediatrico del Salento (S. Cazzella)

Riunioni, Lecce: 27/01, 24/02, 28/04, 15/05, 19/05;  
 14/02, Lecce: presentazione dell'evento di marzo;  
 16-17/03, Lecce: intervento di S. Cazzella al Convegno di presentazione della raccolta fondi per la Rete;  
 24-26/05, Lecce: manifestazione della Rete.

**APMAR e CSV SALENTO, Lecce (S. Cazzella)**

Assemblea dei Soci: Corsano (LE) 10/05;

**EVENTI E PROGETTI ORGANIZZATI****Presentazione Attività APMAR 2018**

Roma, 15/01: incontro con le Aziende (A. Celano, M. Pelagalli, A. M. Rizzo, AXESS PR)

**Progetto INCONTRI INFORMATIVI PER PAZIENTI (I. Agresta)**

25/01, Bari: Corso per Pazienti MALATTIE REUMATICHE E OCCHIO  
 05/02, Bari: Corso per Pazienti POLMONI E MALATTIE REUMATICHE  
 20/02, Bari: Corso Cuore e malattie reumatiche

**Progetto "REUMATOLOGIA PEDIATRICA"****PREMIO "ALESSIO MUSTICH" - II Edizione**

30/01, Padova: istituzione del Bando per un Premio di Ricerca in Sclerodermia Giovanile intitolato ad "Alessio Mustich": presentazione del Premio in occasione del Convegno Hospital Meeting "La Sclerodermia Giovanile", organizzato in collaborazione con l'Associazione Il Volo (I. Agresta, M. C. Urso);

04/05: pubblicazione del Bando di Ricerca per il finanziamento di 2 Progetti che avranno per tematica "la Sclerodermia Giovanile nelle sue forme sistemica o localizzata";

30/05: chiusura delle candidature per il premio di ricerca;

04-06/10, Brescia: consegna dei premi e intervento di A. M. Rizzo al XVI Congresso del Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria "Controversie in Reumatologia Pediatrica" (G. Mustich, M. C. Urso);

Classifica Vincitori del premio e titolo della ricerca:

"Identificazione precoce di disfunzione ventricolare nella sclerosi sistemica giovanile mediante ecocardiografia speckle tracking" a cura del Dr. G. Civieri, Cardiologia Pediatrica e Reumatologia Pediatrica, Dip. di Salute della Donna e del Bambino – Università degli Studi di Padova;

“Caratterizzazione dei linfociti B e T come possibili marcatori prognostici e di risposta alla terapia nei pazienti con sclerodermia giovanile sistemica e localizzata” a cura della Dr.ssa A. Aquilani, Divisione di Reumatologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma;

“Studio prospettico atto a valutare l’efficacia dell’innesto di tessuto adiposo autologo nel migliorare il grado di asimmetria del distretto cervico-facciale mediante fotogrammetria 3D in pazienti pediatriche affette da Sclerodermia Localizzata”, a cura della Dr.ssa A. Petaccia, Reumatologia Pediatrica, e Dr.ssa C. Baserga, UOC Chirurgia Maxillo-Facciale e Odontostomatologia, Fondazione I.R.C.C.S. Ca’ Granda Ospedale Maggiore Policlinico, Milano.

#### CAMPAGNA 5xMILLE

Marzo-Maggio: Campagna 5x1000 con produzione volantini, banner su sito APMAR, condivisione sui canali social di APMAR;

09/04: lancio del Video per la campagna di raccolta fondi del 2018.

#### RACCOLTA FONDI

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

-25/03, Latiano (BR): Concerto di beneficenza, organizzato dal gruppo MAMMExAPMAR.

Progetto Giochiamo e Leggiamo insieme - 14/11: donazione al Reparto di Reumatologia e alla Ludoteca “Il Castello dei giochi” dell’Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, diretto dal Dr. F. De Benedetti, di giocattoli e libri per bambini; 17/12: cerimonia di consegna (M. Pelagalli).

Natale in Feltrinelli - VI Edizione - In collaborazione con ADMO Lecce, raccolta presso Libreria la Feltrinelli di Lecce dal 08/12/2018 al 06/01/2019.

### **Convegno MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE: DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALLA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE**

organizzato in collaborazione con il referente provinciale dei Medici di medicina generale e i reumatologi della Provincia di Cosenza

16/02, Cosenza (I. Agresta, G. Durante).

### **GRUPPO FIBROMIALGIA per PROGETTO “UN DOLORE DA ASCOLTARE”** (coordinato da C. Assalve)

Gruppo Esperienziale e d’incontro per persone con Fibromialgia, incontri a Taranto: 15/03, 28/03;

14/06, Taranto: gruppo di incontro con le tecniche bioenergetiche per persone con fibromialgia (Dr.ssa I. Cinieri);

Corso speciale per persone affette da Fibromialgia e dolore cronico, in collaborazione con FitVillage a Taranto, ogni martedì e giovedì a partire dal 16/10 al 30/10.

### **GIORNATA MONDIALE DELLA FIBROMIALGIA “Donati una campanula»**

12/05, Taranto: Stand informativo, con la partecipazione della Dr.ssa A. Chialà, con lo scopo di sensibilizzare e informare su una malattia cronica ed invalidante, difficilmente diagnosticabile e ancora non riconosciuta come tale dal Sistema Sanitario Nazionale, in collaborazione con AISF ONLUS (Associazione Italiana Sindrome Fibromialgia) e con il contributo incondizionato di Novavita.

### **Progetto Conosciamo la Sclerosi Sistemica, #amercoledì**

Proseguimento del Progetto “La Riabilitazione in Sclerodermia”, in collaborazione con il Policlinico di Bari (a cura di I. Agresta)

Fase Preparatoria 2017: 09/03, incontro introduttivo con la reumatologa di riferimento Dott.ssa E. Praino; 11/04, incontro Dott.ssa E. Praino; 03/11, incontro con la fisioterapista di riferimento dott.ssa A. Sergio;

Fase preparatoria 2018: 20/04, incontro Dr.ssa Pontiggia.

Incontri gratuiti, introdotti da I. Agresta, presso l’aula di Reumatologia del Policlinico di Bari:

06/06, incontro “Impegno vascolare, cutaneo ed articolare in corso di sclerodermia: Il Fenomeno di Raynaud complicato da ulcere digitali” (Dr.ssa E. Praino); “Consigli sulla gestione e sulla medicazione delle ulcere cutanee” (I.P.G. Antuonfermo); “Terapia occupazionale ed educativa gestuale” (Prof. A. Sergio);

20/06, Il incontro Impegno gastro-intestinale in corso di sclerodermia: "Consigli in ambito nutrizionale e nella gestione dei sintomi" (Dr.ssa M.T. Viggiani); "Consigli dell'igienista dentale per una corretta igiene del cavo orale" (Dr.ssa A. Antonacci); "Incontro con un make-up artist: consigli utili nel trucco camouflage" (M. Agresta);  
04/07, III incontro Rapporto di coppia e gravidanza: "La gravidanza in corso di Sclerosi Sistemica: Il parere del reumatologo e del ginecologo" (Dr.ssa L. Coladonato e Dr.ssa F. Arezzo);  
11/07, IV incontro Rapporti interpersonali: "Incontro con lo psicologo, amici e familiari" (Dr.ssa V. Pontiggia).

### GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA

Realizzazione di screening e visita reumatologica gratuiti, con presenza di volontari e materiale APMAR per informazioni, presso:

28/06, Ambulatorio di reumatologia dell'Ospedale Mellis di San Pietro Vernotico (BR) – Dr.ssa Cinzia Rotondo (R. Convertino);  
28/06, Reparto di Medicina dell'Ospedale di Cosenza – Dr.ssa Pellegrini (G. Durante);  
29/06, U.O.S.D. di Reumatologia del Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi Melacrino Morelli" (S. Giordano);  
29/06, Ospedale San Paolo di Bari e Policlinico di Bari (I. Agresta).

### GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

CONVEGNO Malattie reumatiche e quotidianità: affrontare la cronicità, migliorando la propria qualità di vita

Roma 12/10, presso la Sala degli Atti Parlamentari, Biblioteca del Senato "G. Spadolini", con il patrocinio di: Camera dei Deputati, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Regione Lazio, Comune di Roma Capitale, per la presentazione della Campagna #diamoduemani2018, con testimonial A. Moroni, che ha compreso diverse fasi:

- #REUMACHE: campagna social, lanciata il 17/10, con la realizzazione di una serie di Candid Camera con protagonisti i blogger TheShow e co-protagonista S. Digioia;
- INDAGINE Vivere con una malattia reumatica: uno studio condotto da APMAR e WeResearch, per capire il rapporto col mondo del lavoro delle persone con malattie reumatiche;
- Fumetto #diamoduemani. Nei miei panni: realizzazione del fumetto che ripercorre i momenti salienti della Campagna #diamoduemani2017;
- Progetto OPENDOT: attraverso una serie di incontri fra pazienti, maker, terapisti, designer, hanno lavorato per co-progettare un'applicazione che contribuirà a migliorare la qualità di vita di chi convive con una patologia reumatica;
- Luglio 2018, Prima Fase: Cosenza, incontri con soci per illustrare il progetto e collaborazione nella sua realizzazione (G. Durante);
- Ottobre 2018, Seconda Fase, Milano (I. Agresta, R. Carrozzo, G. Durante, A. Leo, E. Praino, A. Sticchi);
- 1ª Ed. PREMIO GIORNALISTICO "Storie di persone": per giornalisti regolarmente iscritti all'Ordine Nazionale (pubblicisti, praticanti, professionisti), autori di articoli o servizi pubblicati su testate regolarmente registrate - quotidiani, settimanali, periodici, testate online, agenzie di stampa, radio e tv - nel periodo compreso tra il 01/06 e il 30/10, scadenza per la presentazione dei lavori 10/12;

Rassegna Stampa, articoli su: Ansa.it 11/10 SPECIALE MALATTIE REUMATICHE, PAZIENTI SMARRITI NELLA BUROCRAZIA; DonnaModerna.com 11/10 MALATTIE REUMATICHE: IN DUE CASI SU TRE I PAZIENTI SONO DONNE; Web on demand 12/10 ANSA LIVE; Altopadige.it 12/10 ANSA / MALATI REUMATICI, 6 SU 10 PERDONO IL LAVORO; EMME45.IT 12/10 GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE 2018; Gazzettadelsud.it 12/10 MALATTIE REUMATICHE, 6 PAZIENTI SU 10 PERDONO IL LAVORO; HealthDesk.it 12/10 L'ISOLAMENTO DEI MALATI REUMATICI: INCOMPRESI E TAGLIATI FUORI DA UNA SOCIETÀ COMPETITIVA; IlFarmacistaOnline.it 12/10 GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE: APMAR LA CELEBRA CON UNA SERIE DI INIZIATIVE...; Ilsole24ore.com 12/10 SANITÀ: LISTE D'ATTESA DI OTTO MESI PER CHI SOFFRE DI MALATTIE REUMATICHE; Ilsole24ore.com 12/10 SANITÀ: LISTE D'ATTESA DI OTTO MESI PER CHI SOFFRE DI MALATTIE REUMATICHE; Meteoweb.eu 12/10 SALUTE, L'INDAGINE: 6 PAZIENTI REUMATICI SU 10 PERDONO IL LAVORO; Panoramasanita.it 12/10 1 PERSONA CON MALATTIA REUMATICA SU 2 TEME IL MOBBING, 6 SU 10 PERDONO IL LAVORO; Quotidianosanita.it 12/10 GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE: APMAR LA CELEBRA CON UNA SERIE DI INIZIATIVE; MEDICALCONTROL33.IT 13/10 GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE 2018: QUELLO

CHE I MALATI NON SANNO; Donnainsalute.it 15/10 MALATTIE REUMATICHE: AL VIA LA CAMPAGNA #DIAMODUEMANI2018; Adcgroup.it 17/10 #REUMACHE, AL VIA LA CAMPAGNA SOCIAL DI APMAR CON PROTAGONISTI I THESHOW; Agir 17/10 Reumache, al via la campagna social di Apmar con protagonisti I The Show; Il Mattino 17/10 SU YOUTUBE I "THE SHOW" PER I REUMATICI; Il Messaggero 17/10 SU YOUTUBE I "THE SHOW" PER I REUMATICI; Medicinaeinformazione.com 17/10 PATIENT'S DIGITAL HEALTH AWARDS; Pubbl.comnow! 18/10 APMAR, IN "#REUMACHE" THE SHOW SENSIBILIZZANO SULLE PATOLOGIE REUMATICHE; Pubblicità Italia Today 18/10 #REUMACHE AL VIA LA CAMPAGNA SOCIAL DI APMAR CON I THE SHOW; Osservatoriomalattierare.it 26/10 MALATTIE REUMATICHE, APMAR LANCIÒ LA CAMPAGNA #REUMACHE; Corriere della Sera 28/10 IL LAVORO "NEGATO" AI MALATI REUMATICI; Il Giorno 28/10 NUOVI FARMACI CONTRO LE MALATTIE REUMATICHE; Il Giorno - Ed. Metropoli 28/10 NUOVI FARMACI CONTRO LE MALATTIE REUMATICHE; Il Resto del Carlino 28/10 NUOVI FARMACI CONTRO LE MALATTIE REUMATICHE; La Nazione 28/10 NUOVI FARMACI CONTRO LE MALATTIE REUMATICHE.

### **Stand presso il 55° CONGRESSO NAZIONALE SIR – SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA**

23-25/11 Rimini: stand informativo e tavolo dedicato alla fibromialgia (C. Assalve, M. Guma, M. Pelagalli).

### **Organizzazione della Conferenza Stampa LA PRESA IN CARICO DEL PAZIENTE A 360°**

20/12, Bari: in occasione dell'apertura dell'Ambulatorio di Reumatologia Pediatrica presso l'Ospedale Giovanni XXIII

*Rassegna Stampa*, articoli su: Healthdesk.it 20/12 "Un'attenzione speciale per i bambini con malattie reumatiche"; Gazzetta del Mezzogiorno 21/12 REUMATOLOGIA, VIA ALLA RETE PEDIATRICA; ILikePuglia.it 30/12 A Bari un incontro su "Reumatologia e presa in carico del paziente a 360°".

**Progetto CARTELLA CONDIVISA** tra Reumatologo, Gastroenterologo e Dermatologo per facilitare il percorso di cura dei pazienti con Spondiloartriti, in collaborazione con il Policlinico di Bari, con il contributo di AbbVie

Annuale: continuazione del progetto.

## **PARTECIPAZIONI IN PROGETTI**

### **Partner nella Campagna di Comunicazione nazionale ACCESSIBILITY IS COOL**

Vincitrice del bando nazionale "Comunicare e bene" di Fondazione Con il Sud, promossa da MOVIDABILIA - Spazi senza barriere a.p.s., e concessione patrocinio

16/02, Lecce: intervento di A. Celano all'evento di chiusura della Campagna di Comunicazione Nazionale (S. Cazzella, R. Convertino).

### **Adesione al Progetto "RipArtiamo"**

Sponsorizzato da Sanofi

Bari: Incontri informativi di teatro terapia 14/03, 28/03, 18/04.

### **Partecipazione attiva alla Progettazione AUSILI "Raccogli Oggetti", dell'Ing. Davide Cafiero (I. Agresta, S. Cazzella, A. Celano, R. Convertino)**

Studio per la realizzazione di un ausilio "raccogli oggetti", con la messa a punto di un prototipo base di ausilio con tutte le integrazioni e i miglioramenti suggeriti dai feedback dei pazienti

Riunioni a Bari: 29/01 (A. Celano), 19/03, 18/05, 29/08.

### **Adesione alla 3ª GIORNATA NAZIONALE DELLA SALUTE DELLA DONNA**

istituita con DPCM 11 giugno 2015 su proposta del Ministero della Salute, organizzata in collaborazione con ASMARA 21/03, Roma: riunione organizzativa (M. Pelagalli);

21/04, Roma: stand informativo e screening gratuito con reumatologi, dermatologi, internisti e nutrizionisti

che hanno effettuato visite gratuite e capillaroscopie presso il "Villaggio della salute della donna" - sede del Ministero della Salute, in collaborazione con ASMARA (S. Middei, M. Pelagalli).

**Collaborazione Giornata di SCREENING DELLE MALATTIE REUMATICHE** (A. Celano, S. Cazzella)  
nell'ambito del Progetto "Le Giornate della Salute e della Prevenzione 2017-2018", organizzato da Rotary Club di Avellino, in collaborazione con DS Medica  
24/03, Avellino.

**Adesione al Progetto CONSULTAZIONE CIVICA SULLE POLITICHE DI PARTECIPAZIONE IN SANITÀ**

Realizzato da Cittadinanzattiva. Inserimento nel Comitato Scientifico (A. Celano, A. M. Rizzo)  
11/04, Roma: riunioni.

**Adesione al Progetto di Redazione Documento Nazionale di RACCOMANDAZIONI SULLE SCELTE CONDIVISE DI CURA (SCC)**

Promosso da ASSIMSS Associazione Italiana Medicina e Sanità Sistemica  
Giugno: formalizzazione progetto e costituzione della Task Force (I. Agresta);  
Settembre: formazione dei gruppi di lavoro; ricerca bibliografica e formalizzazione delle domande;  
Ottobre: prioritizzazione delle domande e scelta dei parametri di raccomandazione;  
Novembre-Dicembre: risposta alle domande;  
Gennaio-Marzo 2019: prima bozza (scrittura e revisione); scrittura, revisione e approvazione testo finale.

**Campagna di Comunicazione SAichelaSA**

promossa da Novartis  
B. Zuccarone membro del Board per la gestione della comunicazione social, Milano, riunioni e skype call:  
09/02, 01/06, 20/06, 12/11;  
19/06, Milano: intervento di A. Celano e B. Zuccarone alla Conferenza Stampa di presentazione della Campagna;  
20/07, Milano: Editorial Board, riunione di apertura del progetto editoriale a supporto dei canali digitali e del sito della Campagna, organizzato da Honboard Srl (A. Sticchi, B. Zuccarone).

**Progetto PATIENT INITIATIVE AWARD**

Su iniziativa dell'Associazione EpaC Onlus, partecipazione al Comitato Promotore del progetto  
Riunione: 27/02 Milano, presso MA Provider (A. Celano, M. Castagnaro).

**Adesione al questionario EDUCAZIONE DEI PAZIENTI: LE ESIGENZE DEI PAZIENTI**

Nell'ambito dell'European project for rare and complex connective tissue diseases di ERN ReCONNECT, Rete di Riferimento Europea per le malattie muscoloscheletriche e del tessuto connettivo, che punta a migliorare la cura e il trattamento di queste patologie e ad aiutare le persone con malattie croniche a gestire la propria vita quotidiana nel miglior modo dal 10/09.

**Adesione al Progetto PATIENTS' DIGITAL AWARD - VI ED.**

Organizzato da Fondazione MSD  
2003, Roma: riunione preparatoria per EnLabs Roma (A. Celano, A. M. Rizzo);  
28/06, Roma: incontro La Digital Health al servizio dei pazienti, definizione dei punti chiave del bando per il primo premio di Digital Health delle Associazioni dei Pazienti: #PDHA18 (I. Agresta, A. Celano, M. Pelagalli);  
07/10: valutazione dei progetti e votazione;  
15-16/10, Roma: incontro "I pazienti premiano l'innovazione digitale", (I. Agresta, M. Castagnaro, A. Celano, M. Pelagalli).

### **Adesione al Gruppo di Lavoro per la stesura del documento LO PSICOLOGO NELLA ATTUAZIONE DEL PIANO NAZIONALE DELLA CRONICITÀ - PNC (M. Pelagalli)**

Istituito con deliberazione del 24/11/2017 dal Consiglio Nazionale Ordine degli Psicologi

26/09: invio del documento per proposte di integrazione e modifica;

08/10, Roma: incontro di confronto con gli stessi soggetti presso il Ministero della Salute ed evento di presentazione del documento;

24/11: approvazione del testo dal Consiglio Nazionale dell'Ordine Psicologi;

### **Adesione al Progetto LIGHT ON PERSPECTIVE – Accendiamo nuove possibilità**

realizzato da Celgene (APMAR membro della Faculty)

20-21/11, Matera: intervento di M. Pelagalli all'evento conclusivo del progetto.

### **Adesione al Progetto FRATTURE DA FRAGILITÀ OSSEA**

Iniziativa di awareness organizzata dalla testata di politica economica e sanitaria Italian Health Policy Brief, edita da ALTIS e diretta da S. Del Missier

21-22/11, Bologna: convocazione Steering Committee qualificato (I. Agresta);

10/12, Roma: riunione per Social Manifesto, da presentare al Ministro Salute sul tema del progetto (M. Pelagalli).

### **Adesione al Progetto MESE DEL BENESSERE PSICOLOGICO**

Realizzata dall'Ordine degli Psicologi della Puglia

22 e 26/11, Bari: Conoscere, Dialogare, Cooperare per lo sviluppo ed il benessere della persona - Incontri tra Professionisti e Cittadini - Focus sull'Età Evolutiva;

27-28/11, Bari: Conoscere, Dialogare, Cooperare per lo sviluppo ed il benessere della persona per lo sviluppo ed il benessere della persona Incontri tra Professionisti e Cittadini - Focus sull'Età Adulta;

### **Collaborazione nel Progetto di Formazione CORSO ALTA FORMAZIONE ASSOCIAZIONI IN AREA SALUTE**

Promosso da AMRER per volontari di Associazioni, in collaborazione con l'Università di Bologna

Skype call: 02/02;

12/12, Bologna: Conferenza Stampa di presentazione del Corso (A. Celano, M. Castagnaro).

### **Progetto CONSULTAZIONE SULLA PARTECIPAZIONE CIVICA IN SANITÀ**

Promosso da Cittadinanzattiva

Roma, 11/04: Riunione del Comitato Scientifico (A.M. Rizzo).

## **PARTECIPAZIONI SINGOLE AD EVENTI INTERNAZIONALI**

16-18/02, Brussels (Belgio): **Congresso annuale di EULAR PARE 2018 “Don't Delay, Connect Today!”**; Workshop Young PARE: Working with schools to ensure young people with RMDs in education up to the age of 18 are supported, Workshop Young PARE: Knowledge is Power delivering campaigns to promote early diagnosis of children and young people with RMDs (A. Lorè);

14-15/03, Atene (Grecia): Meeting **IEEPO - 10th Annual International Experience Exchange for Patient Organisations**, evento organizzato da University of Patients in collaborazione con Roche (A. Celano, A. M. Rizzo);

25/06, Brussels (Belgio): **Brussels Rheumatoid Arthritis Patient Advocacy Workshop**, Meeting of RA Patient Advocacy Group, organizzato da GAfPA, Global Alliance for Patient Access, progetto di AfPA Alliance for Patient Access (S. Calcarella, A. Celano);

13-16/06, Amsterdam (Olanda): **Annual European Congress of Rheumatology – EULAR 2018**; presentazione del Poster "The role of empathy quotient in patient-physician communication: a tool to improve medication adherence" (Il ruolo del quoziente empatico nella comunicazione medico-paziente) a cura di A. Celano e R. Gagliardi, per descrivere il primo studio osservazionale che correla il Quoziente Empatico con la capacità di mettersi "nei panni dell'altro" e la tendenza a prestare soccorso alle persone che hanno bisogno di cura; attività di Advocacy con l'appello alla Ministra G. Grillo inerente il decalogo delle azioni concrete da promuovere per una maggior sensibilità del Governo alle malattie reumatiche (A. Celano); presentazione dei risultati del questionario europeo sulla Gotta, al quale l'Associazione ha aderito;

05-08/09, Lisbona (Portogallo): **25th European Paediatric Rheumatology Congress – PreS 2018**, presentazione di S. Mingolla, del poster dal titolo "Children with arthritis at school", a cura di A. Celano, A. Civino, F. La Torre, R. Arnesano, A. Sticchi, dedicato alla vita scolastica dei bambini con malattie reumatiche, con l'intento di fornire supporto ai bambini che soffrono di artrite idiopatica giovanile, alle loro famiglie e ai loro insegnanti; meeting annuale di ENCA European Network for Children with Arthritis (S. Mingolla);

15/11, Saronno (VA): **European Patient Innovation Summit, Patient Empowerment: the digital perspective** – EPIS 2018, organizzato da Novartis (S. Calcarella, A. Celano).

## PARTECIPAZIONI AD EVENTI NAZIONALI

17/01, Napoli: A. Celano speaker all'Evento interno presso Novartis National Cycle Meeting, sessione di lavoro dedicata alla Reumatologia (A. Celano, S. Cazzella);

18/01, Roma: Conferenza Stampa di presentazione della Campagna #Reumadays presso il Ministero della Salute, organizzata da SIR Società Italiana di Reumatologia (A. Celano, S. Middei, M. Pelagalli, S. Cazzella);

25/01, Roma: meeting di Forward "4Words18" (M. Pelagalli);

03/02, Lecce: Convegno di Reumatologia Pediatrica, responsabile scientifico Dott.ssa A. Civino (S. Cazzella);

05/02, Lecce: Conferenza Stampa presso la Direzione dell'Ospedale V. Fazzi per inaugurazione Chirurgia Pediatrica (S. Cazzella, A. Celano);

08/02, Milano: Open Talk Artrite reumatoide, tavola rotonda organizzata OpenDot e Sanofi Genzyme, per la progettazione di un kit esperienziale "Life through the eyes of people with RA" per immedesimarsi nella difficoltà e frustrazione di persone affette da AR nel compiere semplici azioni quotidiane (A. Celano, D. Francolino, A. Lorè, B. Zuccarone);

16/02, Lecce: relazione di A. Celano sul tema "Malattie reumatiche e disabilità" e intervento di R. Convertino all'incontro "APERTA - Visioni sull'accessibilità dei luoghi della cultura e del divertimento", evento di chiusura della Campagna di Comunicazione Nazionale "Accessibility is Cool" vincitrice del bando nazionale "Comunicare e bene" di Fondazione Con il Sud, promossa da MOVIDABILIA – Spazi senza barriere a.p.s., con il partenariato di APMAR;

20/02, Roma: Convegno "Le sfide per la salute del Paese" ARA PACIS, organizzato da Assobiomedica;

25/02, Roma: Convegno "Ricerca e Innovazione nelle Rare", organizzato da ASMARA (A. Celano, M. Pelagalli);

08-09/03, Parma: Gisea/Oeg International Symposium 2018, organizzato da GISEA Gruppo italiano di Studio sulla Early Arthritis (A. Celano, G. Celano);

14/03, Roma: Evento istituzionale "Inventing for LIFE", organizzato da MSD (M. Pelagalli);

15-17/03, Bari: I. Agresta presidente del 1° Corso Immunologia e Reumatologia, nell'ambito del Congresso Nazionale di Allergologia e Pediatria, e 2° Congresso Regionale SIAIP e SIPO Puglia;

16-17/03, Napoli: M. Pelagalli speaker nella Tavola Rotonda "L'opinione degli esperti in merito alla gestione della persona affetta da patologie reumatiche", nel corso del Primo Congresso di Reumatologia della Campania: comunicare oggi, organizzato da CREI Campania;

21/03, Bari: presentazione di PathLab – Sistema Regionale PDTA, sistema di progettazione, implementazione, monitoraggio e aggiornamento dei PDTA regionali, adottato con Delibera n. 86 del 21/12/2017, organizzato da ARESS Puglia (I. Agresta);

22/03, Roma: X Congresso Internazionale sulla Psoriasi/Psoriasi Artropatica: Problema medico e sociale - Confronto fra Pazienti, Dermatologi, Reumatologi, Medici di medicina generale, Psicologi, Operatori Socio-

Sanitari e Politici, organizzato da A.DI.PSO (M. Pelagalli)

26/03, Cologno Monzese (MI): Primo Open House di Janssen, incontro presso l'azienda e spettacolo teatrale sulla vita di P. Janssen e tavoli di lavoro per area terapeutica (A. Celano, B. Zuccarone);

27/03, Roma: partecipazione di A. Celano al Tavolo di lavoro "Area Clinica della Reumatologia" nell'ambito del Convegno Accesso alle terapie con farmaci biologici: i fenomeni di sotto trattamento e le opportunità offerte dai biosimilari, organizzato da AIFA Agenzia Italiana del Farmaco (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone);

27/03, Roma: Cerimonia di premiazione del V Premio OMaR per la comunicazione sulle Malattie e i Tumori Rari, organizzata dall'Osservatorio Malattie Rare (M. Pelagalli);

05/04, Molfetta (BA): Introduzione alla riforma del terzo settore (I. Agresta);

09/04, Bari: incontro "Value Based Healthcare - Verso una Sanità basata sul valore", Regione Puglia, promosso da Medtronic (I. Agresta);

10/04, Roma: M. Pelagalli discussant al Convegno "Vetustà ed obsolescenza del parco tecnologico. Soluzioni innovative per la gestione ed il rinnovo", organizzato da Associazione Culturale G. Dossetti Onlus;

16/04, Roma: Incontro "La medicina basata sulla narrazione: dimensione della cura nell'era digitale", organizzato da AIOM Associazione Italiana di Oncologia Medica Sezione Regione Lazio (M. Pelagalli);

17/04, Roma: M. Pelagalli discussant alla Giornata di lavoro "Brand &...No - Brand. Occhio alla scelta: istruzioni per l'uso. Libertà prescrittiva, continuità terapeutica e...sostenibilità", organizzato da Associazione Culturale G. Dossetti Onlus;

21/04, Monopoli (BA): "VII Seminario Monopolitano di Reumatologia Malattie reumatiche, donna e senescenza", responsabili scientifici Dott.ssa Anelli e Dott. Grattagliano (I. Agresta);

23/04, Reggio Calabria: testimonianza di S. Giordano alla premiazione San Giorgino D'Oro, organizzata dal Comune nell'ambito del Festival del Santo Patrono di Reggio Calabria, per quanti si sono distinti alla crescita economica, sociale e culturale della città;

10-12/05, Roma: intervento di I. Agresta "Priorità del paziente" all'interno della Sessione "Il trattamento con farmaci biologici visti dalla parte dei pazienti: originator o biosimilari? nell'ambito del XXI Congresso Nazionale CRel Flogosi e Immunità;

10-12/05, Arezzo: intervento di M. Pelagalli alla Tavola Rotonda "Complicità e Medicina Narrativa: testimoni dello stato dell'arte per obiettivi futuri", nell'ambito del II° Congresso Nazionale Società Italiana di Medicina Narrativa "La complicità nella cura. Il racconto dei racconti", organizzato da SIMEN Società Italiana di Medicina Narrativa;

11-12/05, Lecce: Congresso "REUMAIMAGING 2018, Reumatologi e Radiologi a confronto: l'importanza del Decision Making dalla diagnosi al follow up", organizzato da U.O. di Reumatologia - Ospedale San Cesario di Lecce, Responsabile Scientifico Dr. M. Muratore (S. Cazzella);

15/05, Bari: seminario "Aspetti fiscali della riforma del terzo settore", organizzato da Regione Puglia e Dipartimento promozione della salute, del benessere sociale e dello sport per tutti - Sezione inclusione sociale attiva e innovazione delle reti sociali, in collaborazione con il Tavolo Regionale per la riforma del Terzo Settore (I. Agresta);

21/05, Foggia: relazione di B. Zuccarone sul tema "L'associazionismo, risorsa per i pazienti", in occasione dell'incontro-dibattito "Le malattie Reumatiche: un universo rosa, tra miti e realtà", a cura di Osservatorio ONDA, con il patrocinio di APMAR;

23/05, Roma: Conferenza Stampa di presentazione della fiera espositiva dedicata alla Salute, al benessere e alla qualità della vita Exposalus and Nutrition 8-11 Novembre, organizzato da Fiera Roma e Formedica (M. Pelagalli);

24-25/05, Bari: "XVI Convegno Nazionale C.A.R.D.", organizzato dalla Confederazione Associazioni Regionali di Distretto, Società Scientifica delle attività Sociosanitarie Territoriali (I. Agresta);

01/06, Villa Castelli (BR): Evento esperienziale "UniversiAbili: passeggiata contro ogni forma di barriere", organizzato dall'Associazione di Promozione Sociale Eidos72029 e stand per il percorso esperienziale in AR (I. Agresta, R. Convertino);

08-09/06, Catania: relazione di A. Celano "Il punto di vista del paziente" nell'ambito della I Sessione "Aspetti Medico-Legali: decreto Lorenzin e responsabilità del medico", alla XVI Edizione del Congresso Incontri

Reumatologici Etnei, organizzato dall'U.O. di Reumatologia dell'Università di Catania, Responsabile Scientifico Prof. R. Foti (S. Cazzella);

09/06, Bologna: intervento di M. Pelagalli "Il Paziente con Spondiloartrite: analisi del presente e del futuro tra la malattia infiammatoria cronica ed il Sociale. Cosa comporta il ritardo diagnostico", alla Tavola Rotonda "Attualità dei servizi socio-sanitario", nell'ambito del Convegno Il Contributo dell'Imaging alla diagnosi precoce, organizzato da AISPA Associazione Italiana Spondiloartriti;

22/06, Roma: partecipazione di A. Celano al dibattito "Un'occasione Rara. Pazienti, Associazioni ed Esperti del settore si confrontano. Le patologie auto infiammatorie e l'impatto sulla qualità di vita di giovani e famiglie", organizzato da Novartis (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone);

23/06, Tarquinia (VT): introduzione e saluti di A. Celano al congresso "Civitareuma V - Farmacoterapia biologica in Reumatologia, nuovi paradigmi terapeutici", responsabile scientifico Dr. G. P. Baldi (B. Zuccarone);

29-30/06, Brindisi: introduzione di S. Mingolla al Corso Topics in Medicina Interna e Immuno-Reumatologica 2018, Responsabile Scientifico Dr. P. Di Giuseppe;

16/07, Reggio Calabria: presentazione del Protocollo Salute tra Regione Calabria e Regione Sicilia, finalizzato a tariffe agevolate per i cittadini Calabresi che si curano in Sicilia (S. Giordano);

17/07, Milano: incontro "I biosimilari tra innovazione e sostenibilità. Quali opportunità per i pazienti", presso la Sede di AMGEN (M. Castagnaro, A. Celano);

08/08, Reggio Calabria: evento Pon Metro, progetto di inclusione sociale finalizzata alla viabilità anche di categorie svantaggiate, organizzato dal Comune di Reggio Calabria (S. Giordano);

07/09, Roma: Convegno Regionale Sezione SIR Lazio "La Reumatologia nel Lazio. Verso il futuro", organizzato da SIR Lazio (M. Pelagalli);

13-14/09, Bari: Forum 2018 Mediterraneo in Sanità "Il cambiamento necessario per il diritto alla salute di tutti. Proposte dal Sud e per il Sud", promosso da AReSS Puglia e Fondazione Sicurezza in Sanità (S. Calcarella, A. M. Rizzo);

27/09, Roma: Incontro "Le malattie rare in Italia, 8 anni di OMAR", organizzato da OMAR Osservatorio Malattie Rare (M. Pelagalli);

17/09, Reggio Calabria: evento Mobility Week, organizzato dal Comune di Reggio Calabria nell'ambito della "Settimana Europea della Mobilità", campagna Europea della Mobilità Europe Direct, in collaborazione con ATAM (S. Giordano);

18/09, Roma: Assemblea Pubblica ASSOGENERICI 2018, organizzata da Assogenerici (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone);

21/09, Brindisi: Convegno "Innovazione e Produzione di Valore. L'industria del farmaco: un patrimonio che l'Italia non può perdere", organizzato da Farminindustria (A. Celano, B. Zuccarone);

21/09, Castellaneta (TA): intitolazione Ospedale Civile di Castellaneta a "San Pio" (G. Lepre);

26/09, Napoli: relazione di M. Pelagalli "Medicina Narrativa nella formazione dei professionisti della salute" e sua esercitazione "Uso del guanto esperienziale", nell'ambito dell'Evento/Laboratorio Malattie autoimmuni: le biotecnologie al servizio della persona, organizzato da Area Informazione Scientifica, Educazione e Informazione Sanitaria della SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie, in collaborazione con il Dipartimento di Farmacia dell'Università Federico II e l'AORN "A. Cardarelli" di Napoli;

27/09, Bari: seminario nazionale "Politiche per la disabilità: le sfide davanti a noi", organizzato da Welforum.it Osservatorio Nazionale sulle Politiche Sociali (I. Agresta);

28-29/09, Firenze: Giornata di Brainstorming "Costruire la Sanità del futuro: approccio sistemico collaborativo, medicina personalizzata, Digital Health", organizzata da ASSIMSS Associazione Italiana Medicina e Sanità Sistemica (I. Agresta);

01/10, Origgio (VA): evento interno Fired Session with PAG's representatives, organizzato da Novartis (M. Pelagalli);

02/10, Roma: Cerimonia di Premiazione della Sesta Edizione del Premio Letterario "Leggi in Salute - Angelo Zanibelli", organizzato da Sanofi (M. Guma, M. Pelagalli);

05-06/10, Trani: intervento di I. Agresta alla Tavola Rotonda "Comunicazione, condivisione, motivazione, aderenza", nell'ambito della XXV Riunione Annuale SIR Sezione Puglia Il paziente complesso, organizzato da

SIR PUGLIA;

05-06/10, Roma: docenza di M. Pelagalli al Corso Base di Medicina Narrativa "Storie di malattie, storie di cura", organizzato da Trame, e patrocinato da SIMeN Società Italiana di Medicina Narrativa;

10/10, Roma: Premiazione del Contest MAKEtoCARE, iniziativa promossa da Sanofi Genzyme, con l'obiettivo di far emergere e sostenere iniziative e progetti nati dall'ingegno e dalla passione di maker e innovatori, capaci con idee originali di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, sostenerle e garantire loro un futuro migliore (M. Guma, M. Pelagalli);

12-13/10, Roma: intervento di M. Pelagalli al 5° Congresso Nazionale della Società Italiana di GastroReumatologia, organizzato da SIGR Società Italiana di GastroReumatologia;

20/10, Reggio Calabria: tavolo informativo nell'ambito dell'evento Screening gratuiti per mal di schiena e prevenzione della Spondilite Anchilosante, organizzato dal Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi Melacrino Morelli", per la Campagna Informativa Nazionale "Mal di schiena. Quale?" (S. Giordano);

22/10, Roma: Conferenza Stampa "La salute può essere contagiosa?" - Exposalus and Nutrition 8-11 Novembre, organizzato da Fiera Roma e Formedica (M. Pelagalli);

26-27/10, Milano: Workshop interattivo IBMT - Il primo B2B italiano sul turismo medico, organizzato da Medicaltour.it (E. Pescucci, G. Zuffa);

26-27/10, Taranto: XIV Rassegna Provinciale del Volontariato e della Solidarietà, organizzato da CSV Taranto (C. Assalve, L. Lomazzo, F. Riondino);

29/10, Roma: partecipazione di M. Pelagalli nel Panel di esperti nella Sessione "Verso la costruzione di un sistema a rete in grado di promuovere e garantire lo sviluppo omogeneo della salute e della medicina di genere su tutto il territorio: proposte e idee progettuali" nell'ambito del Convegno "La salute della donna con malattie reumatiche croniche in età fertile", organizzato da AboutPharma e Onda Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, su iniziativa di UCB;

06/11, Bari: Workshop "Artrite Reumatoide, una malattia dai mille volti", a porte chiuse, presso Regione Puglia, organizzato da BMS (I. Agresta);

08-11, Roma: stand presso la Fiera espositiva dedicata alla Salute, al benessere e alla qualità della vita Exposalus and Nutrition, organizzato da Fiera Roma e Formedica (I. Agresta, S. Calcarella, A. Celano, R. Convertino, M. Pelagalli, A. M. Rizzo);

10/11, Pinerolo (TO): Incontro "Fibromialgia non fa rima con ipocondria: una malattia che debilita mente e corpo", organizzato da Adamev@ a.p.s., in collaborazione con il Comune di Pinerolo, Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie (C. Assalve);

22/11, Roma: Forum "Il valore del sistema salute per l'innovazione, la conoscenza e lo sviluppo economico e sociale. Il ruolo di Novartis in Italia", organizzato da Novartis e The European House - Ambrosetti (M. Pelagalli);

22-24/11, Rimini: stand presso il 55° Congresso Nazionale della Società Italiana di Reumatologia, organizzato da SIR (C. Assalve, M. Pelagalli);

28/11, Roma: Terzo appuntamento di "40 anni SSN - Diritti al Futuro. L'Uguaglianza", dedicato ai principi che ne sono stati ispiratori, organizzato da Fondazione ROCHE (M. Pelagalli);

30/11, Rimini: intervento di M. Pelagalli al Talkshow sulla Campagna osteoporosi e rischio cardiovascolare #ProtectUrLife, organizzato da AMGEN, nell'ambito della manifestazione "CosmoSenior" organizzata da Senior Italia-FedeAnziani;

01/12, Roma: Convegno "Medicina Narrativa: quali opportunità per il territorio", organizzato da SIMeN Società Italiana di Medicina Narrativa (M. Pelagalli);

01/12, Foggia: Corso Formativo "Le Fragilità nel percorso della vita", organizzato dalla Commissione Associazioni di Volontariato Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Foggia (R. Bucci, I. Agresta via skype);

06/12, Roma: intervento di M. Pelagalli "Il paziente esperto, chi è e come si diventa?" nella Sessione "Advocacy: casi di successo", all'interno del Workshop Patients' Advocacy 3.0 - Competenza, consapevolezza e confronto con le Istituzioni. Strategie e azioni a supporto dell'empowerment del paziente, su iniziativa di Bristol-Myers Squibb (I. Agresta, S. Middei);

19/12, Roma: Workshop "Artrite Reumatoide, una malattia dai mille volti", a porte chiuse, organizzato da BMS (M. Pelagalli);

21/12, Foggia: intervento di A. Celano alla tavola rotonda "Quali obiettivi centrare in un network vincente tra politica, società dei malati e società scientifiche", nell'ambito del Convegno Sindromi articolari e ab-articolari e controversie nella real life del medico di medicina generale e dello specialista. Corso teorico dedicato all'analisi delle conquiste cliniche degli ultimi anni e alle aree grigie ancora esistenti nel campo delle sindromi reumatiche articolari, responsabile scientifico Dr. De Cata (B. Zuccarone);

## FORMAZIONE

**Corso On Line "PEOPLE RAISING" - THE UNDERESTIMATED ART OF FINDING, CULTIVATING AND MOTIVATING VOLUNTEERS** (I. Agresta), 17/01.

**Corso On Line STORYTELLING D'IMPRESA: STRATEGIE DI COMUNICAZIONE ATTRAVERSO I RACCONTI** (I. Agresta)

Organizzato da Impact Hub Bari, 24/01.

**Advanced Workshop COMMIT. La comunicazione migliora il trattamento - L'intervista Emotivazionale/Elementi di PNL**

Organizzato dal Board Scientifico F. di Coste e G. Lapadula, con il supporto di UCB  
Monza: 11-12/04 (I. Agresta), 13-14/09 (R. Arnesano, A. Celano).

**FQTS FORMAZIONE QUADRI TERZO SETTORE 2020**

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

Salerno: 26-28/01, 22-25/02, 07-10/06, 07-08/09 (I. Agresta);

13/04, Bari: Open Day FQTS (S. Calcarella, A. M. Rizzo);

17/05: comunicazione superamento selezione S. Calcarella e A. M. Rizzo, per prima formazione delle Linee Interregionali Fqts 2018 - Puglia, settore "Territorio e co-programmazione sociale"; 30/08: rinuncia al percorso formativo per la Regione Puglia;

09/11, Lamezia Terme (RC): partecipazione di S. Giordano all'area formativa "Co-progettazione e co-programmazione".

**Corso #Engage2Advocate ENGAGEMENT E PATIENT ADVOCACY. IL RUOLO DELLE ASSOCIAZIONI NELLA MEDICINA PARTECIPATIVA** (I. Agresta, M. Pelagalli)

Organizzato da Università Cattolica del Sacro Cuore;

Milano 08/02, 15/03, 19/04, 17/05, 21/06, 20/09, 18/10, 15/11.

**Corso Regolamento Europeo in materia di protezione dei dati personali** (I. Agresta)

Organizzato da CSV San Nicola, Bari 12/03, 03/04, 24/09.

**Seminario di Formazione TECNICHE AVANZATE DI COACHING IN SANITÀ** (A. Celano, M. Pelagalli)

Organizzato da ISS Istituto Superiore di Sanità, in collaborazione con C.R.E.A. Sanità, Roma 17/03.

**Corso PATIENTS' INVOLVEMENT IN HTA. IL COINVOLGIMENTO DEI PAZIENTI NELLA VALUTAZIONE DELLE TECNOLOGIE SANITARIE** (I. Agresta)

Organizzato da AReSS Puglia, con la scuola civica di alta formazione di Cittadinanzattiva, in collaborazione con SiHTA e FIASO

4-5/04, Bari: Primo Modulo - Introduzione all'HTA. L'assetto istituzionale. La rappresentazione dell'esperienza dei cittadini e dei pazienti;

18-19/04, Bari: Secondo Modulo - L'HTA in pratica. La ricerca e le evidenze basate sui pazienti;

02-03/05, Bari: Terzo Modulo - L'HTA in pratica. La partecipazione diretta e l'input dei pazienti;

16/05: giornata conclusiva - Workshop finale.

**Corso CONDIVISIONE DEL PDTA NELLA GESTIONE DOLORE LOMBARO, REGIONE PUGLIA** (I. Agresta)

Organizzato da Formedica, 07/04 e 30/04.

**Webinar D.Lgs. 231/2001 - RESPONSABILITÀ DEGLI AMMINISTRATORI** (I. Agresta)

Organizzato da CSV San Nicola, Bari 10/04.

**Corso GLI ADEMPIMENTI ORGANIZZATIVI DEL NUOVO CODICE DEL TERZO SETTORE** (I. Agresta)

Organizzato da CSV San Nicola, Bari 20 e 24/04.

**Workshop PAZIENTE ESPERTO IN...** (M. Pelagalli)

Organizzato da Fondazione Smith Kline, Roma 19/06.

**Corso RELAZIONARSI E GESTIRE I CONFLITTI** (I. Agresta)

Organizzato dal CSV San Nicola, Bari 17/05 e 22/05.

**Corso ORGANIZZARE EVENTI** (I. Agresta)

Organizzato da CSV San Nicola, Bari 24 e 29/05.

**Webinar PATIENT ENGAGEMENT ON MEDICINES RESEARCH & DEVELOPMENT** (R. Convertino)

06/09, organizzato da EPF-European Patients Forum, EATG-European AIDS Treatment Group, EURORDIS-Rare Diseases Europe, Alzheimer Europe e Fondation Sant Joan de Déu.

**Progetto PNSP – PERSONE NON SOLO PAZIENTI “PERCORSO DI FORMAZIONE PER REFERENTI ASSOCIAZIONI PAZIENTI”**, organizzato da ROCHE in collaborazione con la SDA Bocconi - Scuola di Direzione Aziendale

Riunioni: 14/02 (A. Celano);

04/05, Roma: intervento di M. Pelagalli durante l'incontro Relazioni tra Associazioni Pazienti e Istituzioni responsabili della valutazione e rimborso delle Tecnologie Sanitarie nel Servizio Sanitario Nazionale (S. Calcarella);

12/07, Monza: incontro presso l'Azienda e Corso sul nuovo Regolamento Europeo sulla privacy (M. Castagnaro, A. Celano);

26/09, Roma: intervento di M. Pelagalli durante l'incontro Pazienti “esperti” e coinvolti per scelte efficaci e sostenibili sulla salute: 16 Associazioni presentano 5 Raccomandazioni alle Istituzioni (S. Calcarella).

**Webinar EFFECTIVE COMMUNICATIONS BETWEEN PATIENTS AND PHYSICIANS** (I. Agresta, S. Digioia, A. Lorè)

Organizzato da Pfizer's RA NarRAtive Iniziative, 18/09.

**Laboratorio di Progettazione Partecipata VOCIFERARE- LA VOCE DEL PAZIENTE RARO** (I. Agresta)

Organizzato da Uniamo Federazione Italiana Malattie Rare con il cofinanziamento di Fondazione con il Sud, Bari 23/11.

**Corso di formazione nell'ambito del progetto ALLEATI PER LA SALUTE**, organizzato da Novartis

17/10, Origgio (VA): (M. Castagnaro, A. Celano).

## PROGETTI FINANZIATI VINTI

**Progetto IL VOLONTARIO E LA RELAZIONE D'AIUTO IN REUMATOLOGIA PEDIATRICA**, finanziato dal Bando Formazione 2018 del Centro Servizi Volontariato CSV Salento, a cura della Dr.ssa Annalisa Sticchi 20-23/06 e 30/06, Lecce.

## PATROCINI CONCESSI

### **CORSO ECM - WORKSHOP DI ECONOMIA E FARMACI IN IMMUNOLOGY: INFLAMMATION, DISABILITY, REPAIR, INNOVATION**

Organizzato da Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma 07-08/02.

### **GISEA/OEG INTERNATIONAL SYMPOSIUM 2018**

Organizzato da GISEA, Gruppo italiano di Studio sulla Early Arthritis, Parma 08-09/03.

### **PRIMO CONGRESSO DI REUMATOLOGIA DELLA CAMPANIA: COMUNICARE OGGI**

Organizzato da CREI Campania, Napoli 16-17/03.

### **XVII MEDITERRANEAN CONGRESS OF RHEUMATOLOGY - EFFECT OF THE DIET AND THE CLIMATE IN RHEUMATIC AND MUSCULOSKELETAL DISEASES**

Responsabile Scientifico Prof. Maurizio Cutolo, Direttore della Divisione di Reumatologia-DIMI dell'Università degli Studi di Genova, Genova 12-14/04.

### **VII Seminario Monopolitano di Reumatologia MALATTIE REUMATICHE, DONNA E SENESCENZA**

Monopoli (BA) 21/04.

### **II° Congresso Nazionale Società Italiana di Medicina Narrativa LA COMPLICITÀ NELLA CURA. IL RACCONTO DEI RACCONTI**

Organizzato da SIMEN Società Italiana di Medicina Narrativa, Arezzo 10-12/05.

### **Congresso REUMAIMAGING 2018, REUMATOLOGI E RADIOLOGI A CONFRONTO: L'IMPORTANZA DEL DECISION MAKING DALLA DIAGNOSI AL FOLLOW UP**

Organizzato da U.O. di Reumatologia - Ospedale San Cesario di Lecce, Responsabile Scientifico Dr. M. Muratore, Lecce 11-12/05.

### **Convegno IPERTENSIONE POLMONARE: UPDATE PER LA RETE REGIONALE ABRUZZESE**

Responsabile Scientifico Dr. Livio Giuliani, Chieti 12/05.

### **Evento UNIVERSIABILI: PASSEGGIATA CONTRO OGNI FORMA DI BARRIERE**

Iniziativa promossa dall'Associazione Eidos72029. Con la realizzazione di una passeggiata da effettuare in carrozzina, sono stati invitati gli amministratori a provare in prima persona le difficoltà che una persona con disabilità incontra quotidianamente nella mobilità, Villa Castelli (BR) 01/06.

### **XVI Edizione Congresso INCONTRI REUMATOLOGICI ETNEI**

Organizzato dall'U.O. di Reumatologia dell'Università di Catania, Responsabile Scientifico Prof. R. Foti, Catania 08-09/06.

### **Convegno FOCUS SULLE MALATTIE AUTOINFIAMMATORIE: EFFICACIA DELL'INIBIZIONE DELL'INTERLEUCHINA-1BETA**

Responsabili Scientifici: Prof. G. Lapadula, Prof. F. Iannone, Bari 09/06.

### **Congresso CIVITAREUMA V - FARMACOTERAPIA BIOLOGICA IN REUMATOLOGIA NUOVI PARADIGMI TERAPEUTICI**

Responsabile scientifico Dr. G. P. Baldi, Tarquinia (VT) 23/06.

### **Convegno TOPICS IN MEDICINA INTERNA E IMMUNO-REUMATOLOGICA 2018**

Responsabile Scientifico Dr. P. Di Giuseppe, Brindisi 29-30/06.

**Advanced Workshop COMMIT. LA COMUNICAZIONE MIGLIORA IL TRATTAMENTO - L'intervista Emotivazionale/Elementi di PNL**

Organizzato dal Board Scientifico F. di Coste e G. Lapadula, con il supporto di UCB, a Concorezzo (MB) 11-12/04 e 13-14/09.

**Convegno Altamura di Reumatologia LA MALATTIA PSORIASICA**

Responsabili Scientifici Dr. i M. G. Anelli, I. Grattagliano e P. Scalera, Altamura (BA) 22/09.

**XXV Riunione Annuale SIR Sezione Puglia IL PAZIENTE COMPLESSO**

Presidente G. Lapadula, Trani 05-06/10.

**Convegno LA SALUTE DELLA DONNA CON MALATTIE REUMATICHE CRONICHE IN ETÀ FERTILE**

Organizzato da AboutPharma e Onda Osservatorio nazionale sulla salute della donna e di genere, su iniziativa di UCB, Roma 29/10.

**Incontro FIBROMIALGIA NON FA RIMA CON IPOCONDRIA: una malattia che debilita mente e corpo**

Organizzato da Adamev@ a.p.s., in collaborazione con il Comune di Pinerolo, Assessorato alle Politiche Sociali e Sanitarie, Pinerolo (TO) 10/11.

**Corso di aggiornamento Ecm UPDATE IN RHEUMATOLOGY 2018**

Responsabile Scientifico Dott. M. Caminiti, Reggio Calabria 16-17/11.

**Corso Formativo LE FRAGILITÀ NEL PERCORSO DELLA VITA**

Organizzato dalla Commissione Associazioni di Volontariato Ordine dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri della Provincia di Foggia, Foggia 01/12

**Evento MALATTIE REUMATICHE: NOVITÀ TERAPEUTICHE E MULTIDISCIPLINARIETÀ**

Responsabile Scientifico Dr. Luca Cantarini, Siena 05-07/12.

**XII Corso di formazione IMAGING E CLINIMETRIA IN REUMATOLOGIA**

Organizzato da U.O. di Reumatologia dell'AOU Policlinico Vittorio Emanuele di Catania, Responsabile Scientifico Dr. R. Foti, Catania 14-15/12.

## I MOMENTI PIÙ IMPORTANTI DEL 2018

### FEBBRAIO

#### **APMAR scrive una lettera aperta ai candidati alla carica di Presidente del Consiglio dei Ministri, alla Camera dei Deputati e al Senato della Repubblica**

A febbraio 2018, APMAR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare insieme a AMRER Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna e ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici, rivolgono una lettera aperta a coloro che sarebbero andati da lì a poco a ricoprire i più importanti ruoli istituzionali per portare alla loro attenzione le problematiche di chi vive e lavora in Italia ed è affetto da una patologia reumatica.

Le richieste della lettera aperta:

- Che le malattie reumatiche non siano più le ultime nella lista delle priorità del Ministro della Salute
- L'attuazione del Piano Nazionale delle Cronicità
- La creazione di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali
- Un percorso di accesso alla terapia
- L'acquisizione automatica nei Prontuari Terapeutici Regionali e/o Aziendali di ogni agente/presidio terapeutico che abbia ottenuto da AIFA l'autorizzazione all'immissione in commercio.
- L'inserimento di un medico specialista all'interno delle Commissioni per la valutazione delle invalidità
- L'aggiornamento dei LEA
- L'abbattimento delle liste d'attesa
- La definizione di parametri di accreditamento delle Scuole di Specialità Universitarie che rimangano costanti nel tempo



#### **Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica**

Dal 15 al 17 febbraio APMAR partecipa a Bordeaux al quinto Congresso Mondiale sulla Sclerosi Sistemica. Tre giorni di approfondimenti, focus su novità scientifiche dal mondo della Ricerca e numerosi incontri organizzati da FESCA, la Federazione Europea delle Associazioni per la Sclerodermia di cui APMAR è socio fondatore.

### MARZO



#### **IEEPO 2018, premiata la Presidente Antonella Celano**

14 e 15 marzo 2018, APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare partecipa ad Atene alla decima edizione di IEEPO - International Experience Exchange for Patient Organisations.

La nostra Presidente Antonella Celano è premiata per la sua partecipazione e per aver rappresentato APMAR in tutte e 10 le edizioni. Una grande emozione per APMAR.

APRILE



**La nuova campagna 2018 per il 5x1000  
Un video racconta la storia e la mission della Onlus**

"Forse non lo sai, ma esistono oltre 150 tipi di patologie reumatiche, croniche e rare. A soffrirne, in Italia, sono più di 5 milioni di persone di ogni età, anche bambini. Dal 1984 chi soffre di una di queste malattie non è più solo. APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare si impegna per difendere il diritto alla salute e per preservare il concetto di Persona oltre la malattia". È questo il messaggio della campagna 2018 di APMAR per il 5x1000.

Ad aprile, l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare lancia un incisivo e breve video che ne racconta la storia e la mission. APMAR da anni si impegna a dare visibilità e voce alle

persone affette da malattie reumatologiche e rare sottolineando l'importanza della ricerca scientifica ma anche di una diagnosi precoce delle malattie ed è per questo che anche per il 2018 il ricavato dal 5x1000 è stato devoluto alla ricerca scientifica sulle malattie reumatologiche in età pediatrica.

MAGGIO



**APMAR presenta il Premio di Ricerca Alessio Mustich sulla Sclerodermia Giovanile**

**15.000 euro a sostegno di 2 progetti di ricerca dedicati a questa patologia reumatologica rara che colpisce i bambini**

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, con la collaborazione de Il Volo (Associazione Malattie Reumatiche del Bambino), si fa promotrice, per il secondo anno consecutivo, del Premio di ricerca "Alessio Mustich", a sostegno di progetti di ricerca sulla Sclerodermia Giovanile, patologia che rientra nella schiera delle malattie reumatologiche del bambino.

Attraverso un bando pubblico APMAR chiama a raccolta Enti Pubblici o Privati aventi sede legale e operativa in Italia e senza scopo di lucro, oppure da IRCCS Pubblici e Privati e seleziona 2 progetti da finanziare con € 10.000 per il primo classificato e € 5.000 per il secondo, con un valore complessivo di 15.000 euro.



**ECRD European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 2018 - EURORDIS**

Dal 10 al 12 maggio APMAR partecipa a Vienna alla 9th ECRD European Conference on Rare Diseases & Orphan Products 2018 organizzata da EURORDIS, prendendo parte alle seguenti sessioni: Structuring the Research & Diagnosis Landscape, Breakthrough Medicines On the Horizon: Regulators; Health Technology Assessment (HTA) Experts and Patients Working Together; The Digital Patient; Quality of Life: making what matters, matter; Economical Perspectives in Rare Diseases; Global rare equity: Are we there yet?

## GIUGNO

**Antonella Celano scrive al nuovo Ministro della Salute On. Giulia Grillo**

"Ci aspettiamo che il nuovo Ministro, oltre che ad una ventata di novità, attraverso le sue esperienze, la sua professionalità e le sue conoscenze, possa condurre la Sanità italiana ai massimi livelli di eccellenza. - spiega la Presidente di APMAR nella lettera - E mettersi nei panni di chi è affetto da una delle malattie altamente invalidanti come le nostre". Solo così potrà certamente ponderare ogni sua decisione. Massima disponibilità da parte mia a incontrarla e poter così avviare un dialogo costruttivo sulle tante questioni rimaste in sospeso e che riguardano le difficoltà "quotidiane" vissute da chi vive e lavora in Italia ed è affetto da una patologia reumatica".

Ecco il decalogo di azioni concrete da promuovere contenute nella lettera:

- La valorizzazione delle **malattie reumatiche perché non siano più le ultime nella lista delle priorità per il Ministro della Salute**, ma abbiano pari dignità rispetto alle altre.
- **L'attuazione in tutte le Regioni del Piano Nazionale delle Cronicità (PNC), che ancora non è stato recepito in molte realtà locali e che contiene importanti novità sul fronte dei percorsi di cura e della presa in carico dei pazienti.** Sarebbe opportuno, inoltre, che si lavorasse perché ogni Regione abbia risorse dedicate al PNC.
- **La creazione, per le persone affette da queste patologie, di percorsi diagnostici terapeutici assistenziali, inizialmente personalizzati sul territorio** - calati, quindi, nelle diverse situazioni - e tesi ad una omogeneizzazione della presa in carico su tutto il territorio nazionale. Spetta alle Regioni - che oggi si distinguono invece, per esempio, per imporre con delibere ad hoc lo switch dai farmaci biologici ai biosimilari - il compito di garantire la continuità terapeutica, impegnarsi a lavorare sui PDTA, Reti Hub e Spoke, e sulla attivazione dei Registri che oggi sono assolutamente insufficienti e poco diffusi. In quest'ottica ci piacerebbe iniziare un lavoro di squadra che ci renda protagonisti, insieme a Voi, di scegliere per il bene dei pazienti.
- **Un percorso di accesso alla terapia - farmacologica e non - facilitato, che comprenda la garanzia dell'autonomia prescrittiva da parte dello specialista di riferimento: il reumatologo.** Su quest'ultima materia riteniamo, infatti, che il legislatore regionale, nel perseguire un contenimento dei costi, non possa e non debba sacrificare la libertà prescrittiva del medico. Il medico deve continuare a poter esercitare la propria azione clinica secondo scienza e coscienza, senza vincoli etero-determinati, ancor più se aventi carattere puramente economico, ma tenendo conto unicamente della storia clinica del paziente.
- **L'acquisizione automatica nei Prontuari Terapeutici Regionali e/o Aziendali di ogni agente/presidio terapeutico che abbia ottenuto da AIFA l'autorizzazione all'immissione in commercio.** L'attuale iter che prevede ulteriori step approvativi a livello locale rappresenta infatti a nostro avviso solo un ostacolo alla diffusione sul mercato dei farmaci che potrebbero garantire nuove possibilità di cura.
- **L'inserimento di un medico specialista all'interno delle Commissioni per la valutazione delle invalidità** che possa dare il proprio contributo ed essere portavoce delle istanze dei pazienti nelle sedi più appropriate.
- **Un aggiornamento dei Lea (Livelli Essenziali di Assistenza) che tenga conto delle carenze da noi già segnalate al Ministero della Salute.**
- **Maggiore trasparenza sull'equivalenza terapeutica:** APMAR valorizza il diritto alla libertà prescrittiva, garanzia di appropriatezza.



- **L'abbattimento delle liste d'attesa e una miglior distribuzione dei centri di reumatologia**, oggi distribuiti a macchia di leopardo nel nostro paese e l'istituzione di Reti Hub e Spoke.
- **La definizione di parametri di accreditamento delle Scuole di Specialità Universitarie che rimangano costanti nel tempo**: il Ministero per la terza volta ha chiesto l'accreditamento delle scuole cambiando i parametri ed elevando ancor più l'asticella. Ora il 60% delle scuole sono ammesse con riserva e se si considera anche che molti docenti titolari di cattedra e/o associati stanno raggiungendo l'età della quiescenza e che il Ministero non eroga i

fondi per sostituirli il quadro è davvero desolante: se si persiste in questa direzione, questa situazione porterà alla scomparsa di molte Scuole di Specialità e di conseguenza di molte specializzazioni mediche, compresa quella reumatologica. Tutto questo è in forte contrasto con i principi animatori del Piano Nazionale della Cronicità.

### Giornata mondiale della Sclerodermia

Il 29 Giugno è la GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA. Come ogni anno l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche è accanto alle persone che convivono con questa insidiosa patologia e con le loro famiglie. L'edizione 2018 della Giornata mondiale è stata organizzata in collaborazione con ASMARA, e ha visto la realizzazione di screening e visite reumatologiche gratuite in diverse città di Italia. Tra queste: San Pietro Vernotico (BR), Cosenza, Reggio Calabria, Bari.

## LUGLIO

### APMAR interviene per la Reumatologia Pediatrica a Lecce: mancano personale e spazi dedicati alle cure dei piccoli in cura nel reparto di oncoematologia

"In una Regione estesa come la Puglia l'unico reparto di reumatologia pediatrica, situato a Lecce, non garantisce un servizio adeguato" - è l'allarme lanciato da Antonella Celano, Presidente della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare che spiega di aver raccolto moltissime segnalazioni da parte di alcuni genitori di bimbi in cura presso il Centro di Reumatologia Pediatrica dell'Ospedale "Vito Fazzi", un centro dove convergono oltre 400 famiglie provenienti da tutta la Regione e anche da fuori, nato come punto di riferimento per la Puglia.

Uno dei più importanti obiettivi di APMAR, in questi ultimi anni, è stato quello di migliorare le possibilità di cura dei bambini affetti da malattie reumatiche ed è in quest'ottica che la Presidente Celano chiede un intervento urgente della Regione Puglia: "Auspichiamo un cambiamento di rotta che vada nella direzione di una miglior sistemazione degli spazi dedicati alla reumatologia pediatrica".

Una Regione estesa come la Puglia, riferimento anche per i territori limitrofi, ha bisogno di tre centri di Reumatologia Pediatrica: oltre Lecce e Bari riteniamo che la cosa migliore sarebbe crearne un terzo nella città di Foggia. A tal fine lanciamo un appello che, speriamo, sarà ascoltato così che molte famiglie possano finalmente trovare strutture adeguate e migliorare la qualità di vita dei propri figli.

## AGOSTO

### APMAR stila la TOP 10 delle migliori località italiane accessibili

Antonella Celano, presidente di APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare percorre lo stivale a caccia delle migliori soluzioni per una vacanza all'insegna del relax e della spensieratezza



## SETTEMBRE



per tutte le persone che hanno disabilità causate da patologie reumatologiche, che spesso e volentieri si trovano a dover affrontare spiacevoli sorprese legate alla molesta presenza di barriere architettoniche.

5 le località marittime promosse a pieni voti: le spiagge di Mazzara in provincia di Trapani, quelle di Sestri Levante in Liguria, di Santa Margherita di Pula, in provincia di Cagliari, di Riccione e la Baia di Torre dell'Orso nei Caraibi del Salento. E per gli amanti della montagna l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare ha individuato altre 5 mete per una vacanza da sogno: la Val di Fiemme in Trentino, Cogne, Riva del Garda, la Valsugana e il Parco Nazionale della Majella in Abruzzo. Quindi mare o montagna? L'importante è scegliere bene le strutture che possano accogliere chi ha delle disabilità.

### Al Pres 2018 - European Paediatric Rheumatology Congress

Dal 5 all'8 settembre APMAR prende parte al 25esimo European Paediatric Rheumatology Congress, organizzato dalla PReS Pediatric Rheumatology European Society, tenutosi a Lisbona, in Portogallo. Nel corso del Congresso, APMAR ha presentato il poster esplicativo del progetto "Bambini con artrite a scuola" ("CHILDREN WITH ARTHRITIS AT SCHOOL" A PUBLICATION BY APMAR TO HELP CHILDREN, FAMILIES AND TEACHERS) ed ha partecipato alla assemblea annuale della rete ENCA - European Network for Children with Arthritis.



### Settimo meeting AGORA

Dal 21 al 23 settembre 2018, a Madrid, si è tenuto il settimo meeting di Agora – la Piattaforma delle Organizzazioni di Persone con malattie reumatologiche e muscoloscheletriche del sud Europa. L'incontro, dal titolo "Patients' involvement in shaping health care" ha avuto l'obiettivo di fare il punto sul coinvolgimento dei pazienti nel sistema salute e di cura, evidenziando ostacoli, barriere e punti di forza della loro partecipazione nei processi di valutazione e sviluppo dei farmaci e delle tecnologie sanitarie.

Nel corso dell'evento sono stati realizzati workshop incentrati su differenti casi di studio: "Patient Advocacy: il caso di studio di LIRE - Liga Reumatológica Galega, Spagna", "Patient Advocacy: il caso di studio da CYPLAR, Cipro" e "Patient organisations setting their priorities to improve access to treatment and decision-making". Il tema centrale del secondo giorno della assemblea è stato invece l'HTA - Health Technology Assessment: dopo la relazione del prof. Kostas Athanasakis dal titolo "Patients' involvement in HTA" si è svolta una tavola rotonda intitolata "Empowering patients to get involved with HTA".

OTTOBRE



**APMAR consegna il Premio Mustich al XVI Congresso del Gruppo di studio di Reumatologia pediatrica della Società Italiana di Pediatria**

Il 6 ottobre 2018, nel corso del XVI Congresso del Gruppo di studio di Reumatologia pediatrica della Società Italiana di Pediatria, si è svolta la premiazione della seconda edizione del **Premio di ricerca "Alessio Mustich"** organizzato da APMAR Onlus e Associazione IL VOLO a sostegno di progetti di ricerca sulla Sclerodermia Giovanile.

Il primo classificato dell'edizione 2018, con un premio di ricerca € 10.000, è stato il dottor **Giovanni Civieri**, del Dipartimento di Salute della Donna e del Bambino dell'Università degli Studi di Padova. Il suo studio sull'identificazione precoce di disfunzione ventricolare nella

sclerosi sistemica giovanile mediante ecocardiografia speckle tracking è risultato, infatti il migliore secondo la commissione giudicatrice, composta da **Angelo Ravelli** (Professore Ordinario di Pediatria all'Ospedale Gaslini di Genova), **Francesco Boin** (Professore di Medicina e Reumatologia presso l'University of California di San Francisco) e **Rolando Cimaz** (Professore Associato di Pediatria Ospedale Meyer Firenze).

Seconde, ex equo: la dottoressa **Angela Aquilani**, della Divisione di Reumatologia, Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma per le ricerche sulla caratterizzazione dei linfociti B e T come possibili marcatori prognostici e di risposta alla terapia nei pazienti con sclerodermia giovanile sistemica e localizzata; la dottoressa **Antonella Petaccia**, Reumatologia Pediatrica, e la dottoressa **Camilla Baserga**, UOC Chirurgia Maxillo-Facciale e Odontostomatologia della Fondazione I.R.C.C.S. Ca' Granda Ospedale Maggiore del Policlinico di Milano, con lo studio prospettico atto a valutare l'efficacia dell'innesto di tessuto adiposo autologo nel migliorare il grado di asimmetria del distretto cervico-facciale mediante fotogrammetria 3D in pazienti pediatrici affetti da Sclerodermia Localizzata.



**Patients' Digital Health Awards**

Ad ottobre 2018 la Presidente di APMAR, Antonella Celano, prende parte alla cerimonia di premiazione del Patients' Digital Health Awards, un bando di concorso ideato da 40 Associazioni di pazienti – tra cui l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, con la collaborazione della Digital Health Academy e il contributo incondizionato di Fondazione MSD, per premiare l'ideazione e la realizzazione di progetti di salute digitale che possano migliorare la qualità di vita di pazienti e familiari.

Più di 50 i progetti presentati, fra questi, piattaforme interattive, serious game dedicati alla riabilitazione neuro-cognitiva, reti consultive da remoto e tanti altri strumenti digitali in grado di affiancare le terapie per rendere ogni paziente protagonista partecipe e consapevole del proprio percorso di cura.



**MAKEtoCARE 2018**

**Antonella Celano**, Presidente di APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, in occasione della Maker Faire Rome 2018, partecipa a MAKEtoCARE iniziativa nata dalla volontà di far emergere e sostenere progetti creati dall'ingegno e dalla passione della comunità Maker che tramite la propria creatività e il proprio saper fare innovazione, è in grado di offrire una migliore qualità di vita ai pazienti, contribuendo a cambiare concretamente il loro

presente e progettando, insieme a loro, un futuro migliore. **Antonella Celano**, nella stessa occasione celebra ai microfoni di SanofiTV il World Arthritis Day 2018, la giornata mondiale di sensibilizzazione delle malattie reumatiche.

## DICEMBRE



### Exposalus and Nutrition 2018

Exposalus and Nutrition è la fiera che accoglie gli attori principali della filiera della salute e del benessere. Dall'8 all'11 novembre, l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare partecipa all'evento con un proprio stand nel quale propone ai partecipanti un'esperienza sensoriale: grazie a speciali guanti, tute e gilet, i visitatori hanno potuto mettersi nei panni di chi ha una patologia reumatica, provando sulla propria pelle come alcune semplici azioni quotidiane possano diventare quasi impossibili da svolgere per chi è affetto da questa patologia. Perché il miglior modo per capire un problema, è "provarlo".

### Partono i progetti Bioflash e No Fake News

L'associazione dà vita a due ambiziosi progetti per fare chiarezza su temi molto dibattuti, soprattutto online, che permetteranno alle persone con malattie reumatiche di accedere ad una corretta e chiara informazione.

**"Bioflash"** nasce sulla scia del Manifesto presentato dalle Associazioni di Pazienti nel dicembre 2014 sulla controversa tematica delle terapie biosimilari. Alla base dell'idea vi è soprattutto la necessità di favorire il giusto approccio e la corretta cultura all'uso del farmaco biosimilare o originator: informare sulle nuove terapie, ma soprattutto dare la possibilità di "curarsi in sicurezza". Per farlo, saranno diffusi online diversi short video animati nei quali verranno fornite le risposte alle più frequenti domande delle persone che si sottopongono a cure con farmaci biosimilari o originator o si apprestano a farlo. Tutti "i flash" sono stati redatti da un board scientifico formato da specialisti, tra i quali i reumatologi Stefano Alivernini, Emanuela Praino e Silvia Sanna, che hanno lavorato per

rendere fruibile il gergo tecnico "medichese" a volte incomprensibile, utilizzando un linguaggio semplice e chiaro. L'iniziativa è stata realizzata grazie al contributo non condizionato di Amgen, Pfizer e Sandoz.

**"No Fake News"** è un importante progetto di revisione online per incrementare l'accesso ad una corretta informazione delle persone con patologie reumatologiche e rare, al fine così di agire e di fare la differenza per migliorare la loro qualità di vita. La supervisione del progetto è stata affidata ad un giovane medico specializzando, Vincenzo Venerito che, insieme ad alcuni suoi colleghi, si occuperà di correggere le fake news, supervisionando le notizie già on line. Vedremo così come bufale quali "l'aceto di mele è utile per il trattamento dell'artrosi" verranno completamente smontate dagli specialisti del settore. "No Fake News" è stato realizzato grazie al supporto non condizionato di MSD





PALMA  
MADINO DIMONE  
MARIA ELENA  
CONGIU  
PIER LUIGI  
BARTOLETTI  
ENRICO BASSI

PAOLA PIGNATI

IL PRIMO MALATTE REUMATICHE E' INCONTINUA  
AFFRONTARE LA CRONICA INSEGUENDO  
LA PROPRIA QUALITA' DI VITA

Evento di apertura della  
Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche

APGAR

# LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE 2018

GIORGIO MARIOTTI

UNA PROSPETTIVA SOCIALE 2018

# LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE 2018

## Il Convegno nella sala degli Atti Parlamentari e la campagna #diamoduemani2018

Il 12 ottobre 2018 in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, l'associazione ha organizzato, presso la Sala degli Atti Parlamentari della Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", un convegno patrocinato da Camera dei Deputati, Ministero della Salute, Regione Lazio, Comune di Roma e Istituto Superiore di Sanità.

Nel corso della Giornata Mondiale APMAR ha lanciato la **campagna #diamoduemani2018** con lo scopo

di sensibilizzare e accendere i riflettori su patologie ancora poco conosciute, puntando sui social e sulle nuove tecnologie. Tra le iniziative della campagna il **coloratissimo fumetto "#diamoduemani. Nei miei panni"** che illustra la scorsa edizione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche; il video "#ReumaChe" dei **TheShow** che racconta, con tono leggero e ironico, la difficile quotidianità di chi vive con una malattia reumatica; il **co-design** promosso in collaborazione con Opendot per la co-progettazione di **AppMAR**, l'innovativa applicazione che contribuirà a migliorare la vita delle persone affette da queste patologie. Al via anche la **1ª edizione del Premio Giornalistico APMAR, Storie di Persone**, riconoscimento dedicato a chi ha saputo raccontare al meglio le storie di chi ha una patologia

reumatica. Madrina della campagna **Anna Moroni**, che è stata per anni ospite fissa della "Prova del Cuoco" su Rai 1 e che presto rivedremo sul piccolo schermo al fianco di Davide Mengacci nella trasmissione quotidiana del mattino "Ricette all'italiana".



## "Vivere con una malattia reumatica": l'indagine APMAR-WeResearch

Durante l'evento è stata presentata l'**indagine APMAR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica"** sulla qualità della vita di chi convive con una di queste patologie in Italia.

L'indagine si basa sui risultati di due focus group composti da cinque persone ciascuno, eseguiti a Milano e 1.020 interviste quantitative su tutto il territorio italiano mediante metodologia CAWI on-line (Computer Aided Web Interview).

La fase qualitativa è stata propedeutica per sviluppare il questionario che è stato somministrato a livello nazionale.

La ricerca ha indagato nello specifico:

- la qualità della vita delle persone che convivono con una malattia reumatica
- la relazione delle persone affette da una malattia reumatica col mondo del lavoro.

## I dati forti emersi dall'indagine

1. Le malattie reumatiche hanno un forte impatto negativo sulla qualità della vita delle persone limitando fortemente le attività abituali. La malattia è causa di dolore fisico e psicologico permanente e disabilitante:

- Il 93,9% (N=958) della totalità degli intervistati (N=1.020) dichiara di provare giornalmente dolore fisico causato dalla malattia e dover convivere con questo dolore.
- Il 62,3% (N=635) della totalità degli intervistati (N=1.020) dichiara di provare stati di ansia e depressione.

- Il 68,1% (N=695) della totalità degli intervistati (N=1.020) dichiara che a causa della malattia reumatica ha difficoltà a svolgere le attività abituali come studio, lavori domestici, attività familiari o di svago.

2. La condizione invalidante delle malattie reumatiche causa problematiche molto serie nella relazione sessuale con il partner con ricadute fortemente negative sulla relazione in generale con il partner:

- l'89,1% (N=57) dei separati e/o divorziati del campione hanno riferito che la malattia ha causato problemi nella relazione sessuale con il partner tali da portarli al loro allontanamento/separazione.



3. I dati circa le difficoltà che insorgono nell'ambito lavorativo a causa della condizione invalidante della malattia sono particolarmente allarmanti:

- Il 61% (N=622) della totalità degli intervistati (N=1.020) ha dovuto ridurre le attività lavorative in maniera significativa, in molti casi fino ad essere costretti ad abbandonare il proprio lavoro (N=57).

4. Le persone affette da malattie reumatiche in Italia hanno una bassa conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti per legge:

- il 26% (N=265) della totalità degli intervistati (N=1.020) non è a conoscenza a livello generale delle agevolazioni, diritti e benefici previsti per legge;
- il 38% (N=390) della totalità degli intervistati (N=1.020) non è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti nello specifico dalla Legge n° 68/99;
- il 42% (N=430) della totalità degli intervistati (N=1.020) non è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti nello specifico dalla Legge n° 104.

5. Alle persone affette da una malattia reumatica non vengono date sufficienti informazioni circa le agevolazioni e benefici previsti per legge al momento della diagnosi della malattia:

- l'85,7% (N=874) del totale campione (N=1.020) dichiara che non ha ricevuto informazioni in sede di diagnosi.

### **Chiusura e timore, conseguenze del dolore**

Le persone affette da malattie reumatiche in Italia dichiarano che la loro condizione di difficoltà dovuta al dolore provato, sia spesso sottovalutata, questo li porta ad assumere un atteggiamento di chiusura per il timore di non essere compresi. Gli intervistati hanno altresì espresso la paura che nella nostra società altamente competitiva non ci sia posto per le persone che esternano il proprio dolore, hanno il timore di essere considerati deboli e in un certo qual modo "essere messi da parte", devono quindi "mostrarsi forti".

Dalla ricerca emerge che le persone affette da una malattia reumatica sono spesso restie a parlare della propria condizione di salute sul luogo di lavoro. Il 26,3% (N=268) della totalità del campione di 1.020 intervistati ha dichiarato che preferisce non parlarne, né con i colleghi di lavoro, né con il proprio capo e/o superiori.

Le barriere che motivano le persone a essere restie ad aprirsi rispetto alla propria condizione di salute sono motivate dal timore di peggiorare e/o compromettere le loro relazioni con i colleghi e i superiori con conseguenti ricadute negative sulle mansioni lavorative con il rischio di poter perdere il proprio posto di lavoro.

### Tutele e diritti, questi sconosciuti

Per quanto riguarda nello specifico i diritti e tutele previsti per legge, le persone affette da una malattia reumatica, raramente ne parlano sul luogo di lavoro. Questo è dovuto a due fattori principali:

1. da una parte hanno paura che affrontare il discorso dei propri diritti e tutele possa in un certo qual modo ritorcersi contro con azioni di mobbing nei loro confronti: il 54,7% (N=340) delle persone che parlano sul luogo di lavoro della propria condizione di salute in riferimento alla malattia (N=622) ha paura di essere licenziato o che vengano messe in atto azioni di mobbing tali da costringerle ad abbandonare il lavoro;
2. dall'altra il 26% (N=265) del totale campione dei 1.020 non è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici previsti per legge.

Se è vero che il 74% (N=755) degli intervistati dichiara di essere a conoscenza di agevolazioni, diritti e benefici previsti per legge in generale, rispetto al 26% (N=265) che riferisce di non esserne a conoscenza, le persone che riferiscono di conoscere le leggi specifiche è decisamente inferiore.



#### Il campione ha dichiarato che:

- riguardo alla Legge n° 68/99: il 62% (N=630) è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici vs. il 38% (N=390) che non ne è a conoscenza
- riguardo alla Legge n° 104: il 58% (N=590) è a conoscenza delle agevolazioni, diritti e benefici vs. il 42% (N=430) che non ne è a conoscenza

Per quanto riguarda i touchpoint di informazione circa le agevolazioni previste per legge:

- l'83,8% (N=855) del totale campione (N= 1.020) dichiara che non ha ricevuto informazioni dal medico in sede di diagnosi. Questo dato è particolarmente importante in quanto è emerso chiaramente anche dai colloqui di gruppo, che in sede di diagnosi sarebbe estremamente importante per le persone affette da malattie reumatiche avere immediatamente informazioni esaustive sul percorso da fare per poter accedere alle agevolazioni e benefici previsti per legge.
- le persone hanno dichiarato di cercare le informazioni sulle agevolazioni e benefici, previsti per legge in maniera autonoma tramite internet (su siti delle associazioni rivolte alle persone affette da malattie reumatiche; su siti istituzionali/governativi; sui forum di discussione) nel 59,8% dei casi (N=610) del totale campione (N= 1020).
- il 23,9% (N=244) del totale campione dei 1.020 intervistati ha risposto di aver chiesto informazioni al medico di base.

### Le malattie reumatiche influenzano negativamente relazioni e vita sociale

Riguardo alle conseguenze della malattia sulla vita sociale e relazionale, è risultata particolarmente critica la ricaduta che la malattia reumatica può avere nella relazione con il proprio partner:

- Il 46,1% (N=470) del totale campione (N=1.020) ha dichiarato che la malattia ha causato dei problemi nella relazione con il partner.

In particolare, è importante rilevare che spesso insorgono problematiche significative con il partner nella sfera sessuale a causa della malattia:

- Il 40,2% (N=401) del totale campione (N=1.020) riferisce che la malattia ha causato dei problemi nella relazione sessuale con il partner.

## #REUMACHE

### LA CAMPAGNA SOCIAL DI APMAR CON PROTAGONISTI I THESHOW PIÙ DI UN MILIONE DI VISUALIZZAZIONI



I theShow - irriverenti, ironici, ma anche sensibili e altruisti come non li avevamo ancora visti - sono i protagonisti della **campagna social #ReumaChe** promossa da **APMAR in occasione della Giornata Mondiale 2018**.

**#ReumaChe** è un vero e proprio esperimento sociale che fa calare degli sconosciuti nei panni di una persona affetta da patologie reumatiche alle prese con azioni quotidiane.

**Alessio Stigliano** e **Alessandro Tenace**, nelle vesti di medici, si sono messi in gioco per accendere i riflettori su un tema che tocca oltre **5 milioni di persone in Italia** (di queste circa 700mila hanno una malattia cronica altamente invalidante).

Il progetto è stato ideato da Axess Public Relations, agenzia che si occupa dell'ufficio stampa e dell'organizzazione degli eventi per

APMAR in collaborazione con ShowReel, l'agenzia dei theShow.

Il video, pubblicato sul canale YouTube dei theShow, ha il compito di sensibilizzare il pubblico e far conoscere queste patologie ancora poco note. Esistono circa 150 tipologie di malattie reumatiche, ognuna con propri sintomi e caratteristiche, ma spesso accomunate dall'impossibilità a compiere movimenti e da relazioni sociali limitate. Azioni quotidiane come prendere il caffè o fare la spesa possono diventare imprese impossibili se affetti da una malattia reumatica.

Il video mette in luce alcuni dei **gesti quotidiani che diventano impossibili per una persona con una malattia reumatica**: fare semplici lavori domestici, svitare il tubetto del dentifricio, infilare una chiave nella serratura, indossare un paio di calze, pettinarsi, tirare su la lampo, allacciarsi le scarpe, prendere gli spiccioli dal portamonete, abbottonare una camicia e avvitare una moka.

Ironico e leggero, il video si compone di **cinque sketch**. Le ignare vittime, riprese mentre prendono un caffè al bar o leggono il giornale al parco, ad esempio, verranno interrotte a più riprese nell'azione dai due creator, i quali agiranno senza motivo apparente per ostacolarne i movimenti.

Una sorta di "test di resistenza" su **diverse situazioni di una giornata tipo** - prendere il caffè, pettinarsi, fare la spesa, leggere il giornale e allenarsi - dal punto di vista di una persona che convive con una patologia reumatica.

L'idea delle candid è quella di un rovesciamento di prospettiva sul tema, i theShow non si sono limitati a raccontarla ma hanno fatto vivere, in prima persona ciò che prova chi ne è affetto. Seppure nel ristretto tempo di una candid-camera, e con le dovute proporzioni di una narrazione giovane e veloce, le vittime si ritroveranno nei panni di chi ha una malattia reumatica e la rivelazione che segue lo scherzo (accennata a fine video) avrà, in questo caso, il sapore di una vera e propria presa di coscienza.

Co-protagonista è **Stefania Digiòia**, volontaria di APMAR che, sin da piccola, convive con l'artrite idiopatica giovanile.

## UN PREMIO GIORNALISTICO PER DIFFONDERE L'INFORMAZIONE SULLE MALATTIE REUMATICHE



Nel 2018 APMAR indice la 1° edizione del "**Premio giornalistico APMAR, Storie di persone**". Il Premio, annuale, è ideato nell'intento di promuovere la più completa e attenta informazione sul tema delle malattie reumatiche con un particolare focus sulle storie delle persone che convivono ogni giorno con queste patologie. La dotazione complessiva della prima edizione è stata di 2000 euro ed hanno potuto partecipare i giornalisti regolarmente iscritti all'Ordine Nazionale (pubblicisti, praticanti, professionisti), autori di articoli o servizi pubblicati su testate regolarmente registrate - quotidiani, settimanali, periodici, testate online, agenzie di stampa, radio e tv - nel periodo compreso tra il 1° giugno 2017 e il 30 ottobre 2018.

L'iniziativa si propone di promuovere l'impegno giornalistico di coloro i quali contribuiscono ad una corretta informazione e sensibilizzazione sul tema facendo emergere, anche con leggerezza, le difficoltà che queste persone affrontano ogni giorno.

La vincitrice della prima edizione del "**Premio giornalistico APMAR, Storie di persone**" è stata **Maria Giovanna Faiella**, giornalista del Corriere Salute.

## UN HACKATHON PER COPROGETTARE LA APP PERFETTA

Lo sviluppo di app nell'ambito della sanità digitale, i cosiddetti mobile Health, rappresenta uno dei settori più attivi e promettenti dell'intero comparto dell'innovazione tecnologica.

Il principio del mobile first, infatti, facendo leva sulla pervasiva quanto capillare diffusione di device portatili, consente di sfruttare al meglio tutte le potenzialità della digitalizzazione anche in sanità, settore, come noto, che più di tutti necessiterebbe di soluzioni appropriate per lenire quei mali cronici con cui devono convivere.

L'8 e 11 novembre 2018, a Roma, APMAR ha organizzato il primo Hackathon per ideare un'APP o uno strumento digitale (wearable) che aiuti le persone affette da patologie reumatologiche ad affrontare le sfide che si trovano davanti ogni giorno, non tralasciando momenti importanti come per esempio la gravidanza; una APP che migliori il rapporto medico/paziente, l'accessibilità ai luoghi e la conoscenza delle strutture sanitarie italiane.

L'evento ha avuto la durata di 48 ore ed è stato pensato per accogliere sviluppatori, creative designers, giovani talenti di diverse nazionalità.

A giudicare i risultati dell' hackathon, una giuria presieduta dalla Presidente di APMAR, Antonella Celano, composta da esperti di settore, pazienti e medici.

Elemento chiave dell'iniziativa, i mentor: le Persone affette da malattie reumatologiche, medici, esperti di tecnologie con il compito di seguire i partecipanti durante il corso dei lavori e fornire loro un brief iniziale per aiutarli a comprendere meglio le necessità di una persona che convive con una malattia reumatologica.

# COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI



## COMUNICAZIONE

APMAR punta sull'informazione e sulla comunicazione, non solo perché essere informati è un diritto del paziente e del cittadino, ma anche perché dimostriamo ogni giorno, ormai da anni, che come Associazione di Persone siamo creatori attivi di contenuti rilevanti e non solo destinatari. E la comunicazione, così come l'informazione, è un mestiere che si impara sul campo, migliorando sempre di più e soprattutto ricercando, nel confronto con i nostri interlocutori, un ruolo paritario. Il 2018 è stato un anno proficuo dal punto di vista della comunicazione: abbiamo creato numerosi contenuti, nuove iniziative per far conoscere le malattie reumatologiche ad un ampio pubblico e per raggiungere destinatari non facili da coinvolgere, come per esempio, i giovani.

### I comunicati stampa del 2018

Nel corso del 2018 sono stati redatti 11 tra note e comunicati stampa:

- APMAR lancia la nuova campagna 2018 per il 5x1000. Un video racconta la storia e la mission della Onlus, 9 aprile
- APMAR lancia il premio di ricerca Alessio Mustich sulla Sclerodermia Giovanile, 7 maggio
- "Cara Giulia, perché non parliamo di come migliorare la vita dei 5 milioni di italiani affetti da malattie reumatiche?" Da Amsterdam Antonella Celano, Presidente APMAR, lancia il suo appello al Ministro Grillo, 14 giugno
- Reumatologia Pediatrica al Vito Fazzi, mancano personale e spazi dedicati alle cure dei piccoli in cura nel reparto di Oncoematologia, 10 luglio
- Vacanze al mare o in montagna, purché siano strutture attrezzate ad hoc, ecco la top 10 delle migliori località italiane selezionate da APMAR, 8 agosto
- APMAR e i "theShow" lanciano #diamoduemani2018. Al via la campagna web per sensibilizzare istituzioni e cittadini su cosa significa "vivere con una malattia reumatica", 12 ottobre
- #ReumaCHE, al via la campagna social di APMAR con protagonisti i theShow, 17 ottobre
- Caroline Wozniacki, la tennista che ha imparato a convivere con l'artrite reumatoide e che nonostante questo continua a vincere dentro e fuori dal campo, 26 ottobre
- Caso Grembiale, Reumatologia Calabria. APMAR: il Rettore non considera prioritaria la Reumatologia? 7 dicembre
- Nuova governance del farmaco: importante perseguire il bene dei cittadini e non far prevalere logiche economiche, 11 dicembre
- Bioflash e No fake news: APMAR Onlus contro le bufale del web e a favore della corretta informazione sui Biosimilari, 27 dicembre

A questi si aggiunge la «Lettera aperta ai candidati alla carica di Presidente del Consiglio dei Ministri, ai candidati alla Camera dei Deputati, ai candidati al Senato della Repubblica» del 12 febbraio scritta insieme ad AMRER - Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna e ANMAR - Associazione Nazionale Malati Reumatici.

### Conferenza stampa «La presa in carico del paziente a 360°»

Malattie reumatiche pediatriche: la necessità di una rete pugliese  
venerdì 21 dicembre 2018

A Bari un incontro su 'Reumatologia e presa in carico del paziente a 360°'

22000 è pediatrica. AFRIS AGLIA, sempre più intorno a persona che intorno alla tecnologia e al computer.

1

Nel corso del 2018 è stata organizzata la conferenza stampa «La presa in carico del paziente a 360°».

L'evento si è svolto a Bari il 20 dicembre, presso l'Ospedale Ospedale Giovanni XXIII e ha visto anche la partecipazione del Presidente della Regione Puglia Michele Emiliano.

È stata creata una locandina della conferenza in modo da guidare relatori e pubblico alla sala nella quale si è svolto l'evento, era previsto un servizio di catering e sono state organizzate interviste con la stampa locale (ne è un esempio quella realizzata dalla Presidente Antonella Celano con TG Norba 24).



### Conferenza stampa "La presa in carico del paziente a 360°"

Nel corso del 2018 è stata organizzata la conferenza stampa "La presa in carico del paziente a 360°". L'evento si è svolto a Bari il 20 dicembre, presso l'Ospedale Giovanni XXIII e ha visto anche la partecipazione del Presidente della Regione Puglia Michele Emiliano

### Creazione di materiali



Creazione e stampa di programmi e locandine di eventi e conferenze stampa.

Inoltre, nel corso dell'anno sono stati creati diversi video. Ne sono un esempio quello realizzato in occasione dell'8 marzo, Giornata Internazionale della Donna, e quello diffuso presso gli Aeroporti di Roma Fiumicino e Ciampino nello spazio messo a disposizione da AbbVie.

Viene poi svolta un'attività di montaggio video delle interviste realizzate nel corso degli eventi.

14

### Creazione di video

Nel corso dell'anno sono stati creati diversi video. Ne sono un esempio quello realizzato in occasione dell'8 marzo, Giornata Internazionale della Donna, e quello diffuso presso gli Aeroporti di Roma Fiumicino e Ciampino nello spazio messo a disposizione da AbbVie.

### Gestione del sito web di APMAR

Con frequenza e regolarità vengono inseriti nuovi contenuti sul sito web di APMAR.

Si tratta principalmente di:

- Comunicati stampa
- Rassegna stampa
- Informazione su eventi organizzati dall'associazione o riguardanti le patologie reumatiche
- Articoli di diverse testate dedicati alle malattie reumatiche
- Articoli tratti dalla rivista di APMAR Morfologie



18

### IL SITO [www.apmar.it](http://www.apmar.it)

La comunicazione online riveste grande importanza nel piano di comunicazione di APMAR in quanto permette di raggiungere grandi porzioni di popolazione a costi relativamente contenuti.

Un'indagine di GFK Eurisko ha rilevato che sono circa 11 milioni e mezzo gli italiani che utilizzano Internet per cercare informazioni sulla salute in maniera costante e sempre più spesso attraverso i social network. Le ricerche su Google di temi quali prevenzione e cura sono in continua ascesa così come le condivisioni delle esperienze su molte

patologie risultano sempre più presenti anche su Facebook. Per questo motivo è importante per un'associazione come APMAR essere presente anche online.

Con frequenza e regolarità sono stati inseriti nuovi contenuti sul sito web di APMAR:

- Comunicati stampa
- Rassegna stampa
- Informazione su eventi organizzati dall'associazione o riguardanti le patologie reumatiche
- Articoli di diverse testate dedicati alle malattie reumatiche
- Articoli tratti dalla rivista di APMAR Morfologie

## PRESENZA SUI SOCIAL NETWORK

Le attività messe in campo sui social network riguardano cinque piattaforme:

1. Facebook (circa 50 post pubblicati al mese)
2. Twitter (pubblicazione di 1 tweet al giorno)
3. LinkedIn (25 post al mese)
4. Instagram (45 post di Instagram in 4 mesi)
5. YouTube

Scopo di questi canali è fornire informazioni sull'Associazione e sulle attività che promuove, nonché diffondere la conoscenza delle patologie reumatiche con contenuti focalizzati sulle specifiche malattie o sulle terapie.

### Strategia e piano di comunicazione

Nel 2018 è stata definita una strategia volta ad implementare il numero di follower di APMAR e raggiungere il più ampio pubblico possibile. Per farlo, è stato stilato un piano editoriale che ha previsto diverse rubriche settimanali al fine di aumentare l'engagement e stimolare la curiosità della nostra audience.

Sono stati inoltre creati format grafici originali da associare a ciascun appuntamento settimanale.

I post possono essere sostanzialmente suddivisi in due categorie: post per incentivare le donazioni a favore dell'associazione e post di approfondimento su determinati temi.

### Alcuni dei nostri contenuti ricorrenti

#### Il piano editoriale settimanale



Il lunedì è la giornata dedicata a «No fake news», un importante progetto di revisione online per incrementare l'accesso ad una corretta informazione delle persone con patologie reumatiche e rare, al fine così di agire e di fare la differenza per migliorare la loro qualità di vita.

La supervisione del progetto è stata affidata ad un giovane medico specializzando che, insieme ad alcuni suoi colleghi, si occupa di correggere le fake news.

Compito di AXESS è quello di revisionare gli articoli, pubblicarli sul sito di APMAR nonché condividerli su Facebook e Twitter.

21

**"No fake news":** un importante progetto di revisione online per incrementare l'accesso ad una corretta informazione delle persone con patologie reumatiche e rare, al fine così di agire e di fare la differenza per migliorare la loro qualità di vita.

La supervisione del progetto è stata affidata ad un giovane medico specializzando che, insieme ad alcuni suoi colleghi, si occupa di smascherare e correggere le fake news.

#### Il piano editoriale settimanale



Il mercoledì è il giorno del focus sulle patologie, un approfondimento dedicato ogni settimana ad una delle oltre 150 patologie reumatiche esistenti.

Vengono realizzati slide show con le informazioni più importanti riguardanti quella data patologia ed è possibile approfondire ulteriormente il tema visitando il sito di APMAR.

L'obiettivo è favorire una giusta e corretta informazione sul tema delle patologie reumatiche.

23

**Focus sulle patologie:** un approfondimento dedicato ogni settimana ad una delle oltre 150 patologie reumatiche esistenti. Sono state realizzate slide show con le informazioni più importanti riguardanti una data patologia che è possibile approfondire ulteriormente visitando il sito di APMAR. L'obiettivo è favorire una giusta e corretta informazione sul tema delle patologie reumatiche.

## Il piano editoriale settimanale



Il giovedì è il giorno dedicato ai post per incentivare l'audience a sostenere l'associazione. Si alternano post per stimolare 3 tipi di azioni:

1. donazioni tramite Facebook e raccolte fondi in occasione del compleanno
2. acquisto delle bomboniere solidali realizzate dallo staff di APMAR.
3. donazioni con HelpFreely, un'estensione di Google che permette di donare quando si acquista online senza alcun costo aggiuntivo

34

## Post per incentivare l'audience a sostenere l'associazione

- donazioni tramite Facebook e raccolte fondi in occasione di compleanni e ricorrenze;
- acquisto delle bomboniere solidali realizzate dallo staff di APMAR;
- donazioni con HelpFreely, un'estensione di Google che permette di donare quando si acquista online senza alcun costo aggiuntivo.

## Il piano editoriale settimanale



Infine, il venerdì è il giorno dedicato al più recente progetto di APMAR, partito sul finire del 2018: Bioflash.

Nell'ambito del progetto è stato raccolto un elenco di domande più frequenti che le persone con malattie reumatiche si pongono sul tema biotecnologici/biosimilari. Ad esse hanno risposto diversi Reumatologi e specialisti.

La lista è stata revisionata da Axxes ed APMAR e le quasi 100 domande sono state suddivise in 15 mini-video che verranno postati sui social fino ad aprile 2019.

Alla base dell'idea vi è soprattutto la necessità di favorire il giusto approccio e la corretta cultura all'uso del farmaco biosimilare o originator, informare sulle nuove terapie, ma soprattutto dare la possibilità di "curarsi in sicurezza".

26

**Bioflash:** alla base dell'idea vi è soprattutto la necessità di favorire il giusto approccio e la corretta cultura all'uso del farmaco biosimilare o originator, informare sulle nuove terapie, ma soprattutto dare la possibilità di "curarsi in sicurezza". Il progetto nasce dalla raccolta di un elenco di domande frequenti che le persone con malattie reumatiche si pongono sul tema biotecnologici/biosimilari. Ad esse hanno risposto diversi Reumatologi e specialisti. 100 domande sono state suddivise in 15 mini-video che sono stati postati sui social fino ad aprile 2019.

## Live twitting e live streaming in occasione di eventi

Durante gli eventi organizzati da APMAR Onlus o nel corso delle conferenze stampa viene messa in campo un'attività di live twitting al fine di dare la possibilità a tutti i follower di seguirne momento per momento lo svolgimento.

Durante la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche e la consegna del Premio Alessio Mustich (che si è svolta a Brescia per ricordare il piccolo volontario di APMAR) sono stati condivisi sui canali dell'Associazione video in diretta.



29

## Live twitting e live streaming in occasione di eventi

Durante gli eventi organizzati da APMAR Onlus o nel corso delle conferenze stampa è stata messa in campo un'attività di live twitting al fine di dare la possibilità a tutti i follower di seguirne, momento per momento, lo svolgimento.

Durante la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche e la consegna del Premio Alessio Mustich (che si è svolta a Brescia per ricordare il piccolo volontario di APMAR) sono stati condivisi sui canali dell'Associazione video in diretta.

## I NUMERI SOCIAL



### Facebook

6122 fan

Copertura media giornaliera dei post: oltre 3000 persone

Grazie alle donazioni tramite Facebook da agosto 2018 al 31 dicembre dello stesso anno sono stati raccolti 4940 euro

### I numeri dei social: Facebook

Come evidenziato dal grafico, la pagina ha registrato una grande crescita nel corso del 2018 e, attualmente, i «Mi piace» sono 6122.



30

### I numeri dei social: Facebook

Grazie alle donazioni tramite Facebook da agosto 2018 al 31 dicembre dello stesso anno sono stati raccolti 4940 euro.



32



**Twitter**

874 follower  
oltre 2000 tweet nel 2018

in media 1 tweet al giorno, buono il tasso di interazione con l'audience

I 3 tweet più popolari dell'ultimo trimestre del 2018

## I numeri dei social: Twitter

Il profilo Twitter di APMAR Onlus conta oltre 2000 tweet e 874 follower.

In media viene pubblicato un tweet al giorno ed è buono il tasso di interazione con l'audience.



## I numeri dei social: Twitter

I 3 tweet più popolari dell'ultimo trimestre del 2018.

	Visualizzazioni	Interazioni	Tasso di Interazione
<p><b>APMAR ITALIA ONLUS</b> @APMARONLUS · 11 ore</p> <p>👉 Sono le donne le più colpite dalle patologie reumatiche, malattie che spesso fanno ripercuotere ai loro e affetti. La Presidente @antonioleoni ne parla su #GiornataMondialeDelleMalattieReumatiche promossa da @eular.org <a href="http://donarodena.com/news/in-prim...">donarodena.com/news/in-prim...</a></p> <p>Visualizza attività Tweet</p>	2.054	52	2,0%
<p><b>APMAR ITALIA ONLUS</b> @APMARONLUS · 20 ore</p> <p>👉 Ecco tutti gli articoli pubblicati dedicati alla nostra campagna di sensibilizzazione #Aiamodueanni2018, lanciata il 12 ottobre in occasione della #GiornataMondialeDelleMalattieReumatiche</p> <p><a href="http://apmar.it/informazioni/a...">apmar.it/informazioni/a...</a></p> <p>Visualizza attività Tweet</p>	1.331	25	1,9%
<p><b>APMAR ITALIA ONLUS</b> @APMARONLUS · 15 ore</p> <p>👉 Collegati da tutto il mondo per #EPIS2018, l'evento organizzato da @NewartItalia <a href="http://pic.twitter.com/v9Qz7H7yUu">pic.twitter.com/v9Qz7H7yUu</a></p> <p>Visualizza attività Tweet</p>	1.249	31	2,5%

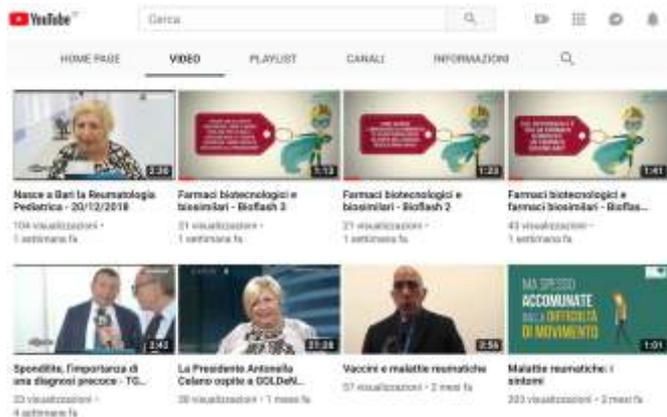


## YouTube

33.484 visualizzazioni  
300 iscritti

### I numeri dei social: YouTube

Il canale YouTube di APMAR ha totalizzato, al 31 dicembre 2018, 33.484 visualizzazioni e conta oltre 300 iscritti.



35



## Instagram

Il profilo Instagram di APMAR è stato aperto a metà 2018 con lo scopo di raggiungere anche i più giovani, molto presenti su questo social e di raccontare, attraverso le immagini le attività dell'associazione. Nel 2018 sono stati pubblicati 58 post.

### I numeri dei social: Instagram

Il profilo Instagram di APMAR è stato aperto a metà 2018 con lo scopo di raggiungere anche i più giovani, molto presenti su questo social e di raccontare, attraverso le immagini le attività dell'associazione.

Ad oggi sono stati pubblicati 58 post.



36

## MORFOLOGIE

*"Il Sistema Salute, i suoi protagonisti, la voce delle persone"*

### UN VIAGGIO ALLA SCOPERTA DEL RAPPORTO TRA ORGANI VITALI E MALATTIE REUMATOLOGICHE

Morfologie, la rivista trimestrale di APMAR è stata completamente rinnovata per l'annualità 2018 sia nella grafica che nei contenuti.

Dal punto di vista grafico si è voluto migliorare il prodotto per renderlo più leggibile, ricercando soluzioni che ne garantissero una ottimale fruizione da parte dei lettori. Il colore prescelto è stato il bianco, con un carattere di stampa più grande. Sotto al logo MORFOLOGIE, è stato introdotto il nuovo pay off della rivista, la frase che identifica chi siamo e di cosa parliamo grazie a questo strumento, ormai da ben 9 anni: "il Sistema Salute, i suoi protagonisti, la voce delle persone".

Insieme a questo look rinnovato abbiamo deciso di programmare con più lungimiranza anche i contenuti del giornale, dedicando il 2018 a 4 organi vitali: il cuore, l'intestino, i polmoni e il cervello. Ogni numero ha rappresentato un approfondimento delle relazioni che ci sono tra questi organi e le malattie reumatiche, senza tralasciare sfere fondamentali come quelle dei sentimenti, del benessere, delle relazioni.

Anche per il 2018 non è mancato lo spazio dedicato ai pazienti, alle loro storie, ai buoni esempi fonti di ispirazione e di motivazioni per tutti noi.

La chiave prevalente della rivista è rimasta quella dell'intervista attraverso la quale i nostri giornalisti hanno ricercato con curiosità e rigore le risposte alle domande che i pazienti e cittadini si pongono rispetto alle proprie questioni di salute. E le risposte sono state quelle di esperti di chiara fama nazionale e a volte internazionale che hanno permesso di creare una informazione rigorosa e affidabile.



## RACCOLTA FONDI

### Le attività e i risultati

L'investimento dell'Associazione nella raccolta fondi da privati ha fatto registrare un totale di circa 157.000 euro. Qui di seguito si dà brevemente conto delle principali attività che hanno permesso il raggiungimento di questo risultato:



#### Contributi da aziende

Nel 2018 le entrate ricevute da aziende per finanziare progetti specifici sono state di € 117.090, contributo determinante per lo svolgimento della maggior parte delle attività associative.

#### Donazioni da privati

Nel 2018 le donazioni da privati ammontano a € 15.846, un dato nettamente superiore a quello del 2017, grazie anche al contributo di € 1900, raccolto con il consueto appuntamento "Natale In Feltrinelli", giunto alla sua quinta edizione. Rilevanti anche le donazioni raccolte tramite le bomboniere solidali e le donazioni in memoria.

#### 5 per mille

Come negli anni precedenti, anche nel 2018, 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 sui social con post ad hoc su Facebook e Twitter. Il contributo dell'anno finanziario 2017 è stato pari ad € 23.865. Le donazioni Facebook hanno raggiunto poco meno di 6000 euro.

**CON CHI LAVORIAMO**



## CON CHI LAVORIAMO

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

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

Non solo: stakeholder interni sono anche coloro che ricoprono incarichi negli organi associativi (Consiglieri, Revisori e Probiviri), per il cui elenco si rimanda al capitolo "Chi Siamo", e coloro che svolgono attività alle dipendenze dell'Associazione ma, soprattutto, le persone volontarie che collaborano fattivamente per il miglior raggiungimento degli scopi sociali.

In dettaglio, l'Associazione ha 2 risorse impiegate nell'ambito amministrativo:

- Serena Calcarella (Contratto a tempo indeterminato)
- Anna Marinella Rizzo (Contratto a progetto, da giugno contratto a tempo indeterminato)

Stakeholder esterni fondamentali sono i **beneficiari** dei nostri interventi: le persone affette da malattie reumatologiche croniche o rare. È con loro e per loro che ogni iniziativa viene promossa, per la loro tutela, per la difesa dei loro diritti e, in generale, 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 implementate.

Vi sono poi i partner al nostro fianco nella identificazione e realizzazione di tali programmi e attività. Sono consulenti e professionisti, o anche aziende che collaborano stabilmente per la realizzazione di specifiche attività, sia nelle fasi progettuali, sia per le esigenze di carattere amministrativo e di marketing.

### Consulenti e Professionisti:

- Stefano Alivernini, Silvia Sanna (Consulenti medici Progetto "Bio Flash")
- Raffaella Arnesano (Progettazione - Redazione Rivista Morfologie)
- Dario Di Simone (Fumettista)
- Alberto Gennari (Illustratore)
- Serena Mingolla (Direttore Rivista Morfologie)
- Maria Rita Montebelli (Giornalista scientifica e moderatrice in eventi)
- Alfio Ottino ed Emanuela Rollo (Consulenza del lavoro ed elaborazione buste paga)
- Emanuela Praino (Consulenti medici Progetto "Bio Flash" e Progetto Opendot - Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2018)
- Simona Rizzo (formazione Corso di Aggiornamento Informatica)
- Riccardo Rucco (rendicontazione in progetti finanziati)
- Annalisa Sticchi (Psicologa, Progetto Opendot - Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2018)
- Maria Celeste Taliani (Consulente grafico in Progetto "Bioflash")
- Maria Angela Sardonico (Collaborazione in Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2018)

### Aziende:

- AXESS PR (Ufficio Stampa)
- Cliocom (Sito internet e Applicazioni)
- Ecm Formedica (Organizzazione Corsi)
- Gestetner e Ricoh / Grenke (Comodato d'uso, Servizio e Assistenza Stampante)
- Mediacare SpA (Numero Verde)

- Nuova Sistemi Contabili S.r.l. (Consulenza ed elaborazione contabile, redazione bilanci e dichiarazioni)
- Tredici s.n.c. / Beki Srl (Stampa e realizzazione grafica)
- Andrea Celeste Creazioni (Bomboniere solidali)

APMAR mantiene inoltre rapporti di collaborazione con una serie di organismi che, aderendo alle stesse 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*; è membro del *CNMR Centro Nazionale Malattie Rare*.

APMAR fa parte 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*, e come la sua partecipazione alla Italian 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 in cui è presente, i Comuni e le Province, grazie al cui supporto incondizionato realizza progetti destinati ai pazienti e alla cittadinanza, alcuni dei quali finalizzati all'inclusione e all'abbattimento delle barriere sociali ed architettoniche.

APMAR collabora per la diffusione delle conoscenze, la ricerca e il miglioramento delle terapie e della qualità della vita della persona con patologia reumatica, con le Società Scientifiche di Riferimento (per la Reumatologia: *CReI, GISEA, SGR e SIR*; 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, Alfasigma, Amgen, Biogen, Bristol Myers Squibb, Celgene, Eli Lilly, Janssen, Msd, Novartis, Pfizer, Roche, Sandoz, Sanofi, Ucb*) per una migliore aderenza alle terapie e la creazione della figura di paziente esperto, nonché per le realizzazioni di progetti e azioni che favoriscano la diagnosi precoce delle patologie reumatiche e la sensibilizzazione dell'opinione pubblica su queste patologie.

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, APMAR si avvale delle prestazioni gratuite di una ampia rete di volontari, vero pilastro della nostra realtà associativa.

Il presente Bilancio Sociale è stato redatto in data 30 maggio 2019.

# I RISULTATI ECONOMICI



**APMAR**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E**  
**RARE**  
**ONLUS - ENTE DI VOLONTARIATO**  
**Sede Legale: Via Molise 16 - 73100 Lecce**  
**C.F.: 93059010756**

**Situazione patrimoniale al 31/12/2018**

<b>ATTIVO</b>	<b>31/12/2018</b>	<b>31/12/2017</b>
<b>A) CREDITI VERSO SOCI PER VERSAMENTI ANCORA DOVUTI</b>		
<b>Totale crediti verso soci per versamenti ancora dovuti (A)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>B) IMMOBILIZZAZIONI</b>		
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	2.162	4.324
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5) Avviamento		
7) Altre		
<b>Totale immobilizzazioni immateriali (I)</b>	<b>2.162</b>	<b>4.324</b>
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>		
1) Terreni e fabbricati		
2) Impianti e attrezzature		
3) Altri beni	2.834	3.754
<b>Totale immobilizzazioni materiali (II)</b>	<b>2.834</b>	<b>3.754</b>
<i>III - Immobilizzazioni finanziarie</i>		
1) Partecipazioni		
2) Crediti		
3) Altri titoli		
<b>Totale immobilizzazioni finanziarie (III)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>Totale immobilizzazioni (B)</b>	<b>4.996</b>	<b>8.078</b>
<b>C) ATTIVO CIRCOLANTE</b>		
<i>I) Rimanenze</i>		
<b>Totale rimanenze (I)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<i>II) Crediti</i>		
1) Verso clienti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	54.900	12.200
<b>Totale crediti verso clienti (1)</b>	<b>54.900</b>	<b>12.200</b>
4-bis) Crediti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	163	113
<b>Totale crediti tributari (4-bis)</b>	<b>163</b>	<b>113</b>
5) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.263	127
Esigibili oltre l'esercizio successivo	325	325

Totale crediti verso altri (5)	1.588	452
Totale crediti (II)	56.651	12.765

*III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni*

Totale attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni (III)	0	0
--	---	---

*IV - Disponibilità liquide*

1) Depositi bancari e postali	198.536	201.674
3) Danaro e valori in cassa	158	31
Totale disponibilità liquide (IV)	198.694	201.706

<b>Totale attivo circolante (C)</b>	<b>255.344</b>	<b>214.471</b>
-------------------------------------	----------------	----------------

**D) RATEI E RISCONTI**

Ratei e risconti attivi	831	484
-------------------------	-----	-----

<b>Totale ratei e risconti (D)</b>	<b>831</b>	<b>484</b>
------------------------------------	------------	------------

<b>TOTALE ATTIVO</b>	<b>261.171</b>	<b>223.033</b>
----------------------	----------------	----------------

**PASSIVO**

**31/12/2018    31/12/2017**

**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	12.786	59.028
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	176.784	117.756

<b>Totale patrimonio netto (A)</b>	<b>197.000</b>	<b>184.214</b>
------------------------------------	----------------	----------------

**B) FONDI PER RISCHI E ONERI**

<b>Totale fondi per rischi e oneri (B)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
--	----------	----------

**C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO**

<b>12.311</b>	<b>10.589</b>
---------------	---------------

**D) DEBITI**

1) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo		
Totale debiti verso banche (4)	0	0
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.843	2.999
Totale debiti verso fornitori (7)	1.843	2.999
12) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	46.934	22.306

Totale debiti tributari (12)	46.934	22.306
13) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.111	730
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale (13)	1.111	730
14) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.972	2.196
Totale altri debiti (14)	1.972	2.196
<b>Totale debiti (D)</b>	<b>51.861</b>	<b>28.231</b>
<b>E) RATEI E RISCONTI</b>		
Ratei e risconti passivi		
<b>Totale ratei e risconti (E)</b>	<b>0</b>	<b>0</b>
<b>TOTALE PASSIVO</b>	<b>261.171</b>	<b>223.033</b>

**APMAR**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE**  
**ONLUS - ENTE DI VOLONTARIATO**  
**Sede Legale: Via Molise 16 - 73100 Lecce**  
**C.F.: 93059010756**

**Rendiconto Gestionale al 31/12/2018**

<u>USCITE</u>	<u>2018</u>	<u>2017</u>	<u>ENTRATE</u>	<u>2018</u>	<u>2017</u>
<u>USCITE DA ATTIVITA' TIPICHE</u>	<u>257.787</u>	<u>243.709</u>	<u>ENTRATE DA ATTIVITA' TIPICHE</u>	<u>6.969</u>	<u>8.688</u>
<i>Costi attività istituzionale:</i>	<i>2.469</i>	<i>3.804</i>			
Quote di iscrizione ad enti ed associazioni	370	285	QUOTE ISCRIZIONE SOCI	5.195	5.370
PARTECIPAZ.DIRETTIVI NAZIONALI	0	0	RIMBORSO		
			PARTECIPAZ.CONGRESSI	1.774	3.318
PARTECIPAZIONE CONGRESSI E MANIFESTAZIONI	2.099	3.519	RIMB.PARTEC.DIRETTIVI NAZION.	0	0
<i>Costi amministrativi:</i>	<i>93.938</i>	<i>84.134</i>			
			<u>ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI</u>	<u>156.800</u>	<u>193.412</u>
CANCELLERIA	144	369	<u>A) EROGAZIONI LIBERALI DA ENTI:</u>	<u>0</u>	<u>155.200</u>
SPESE VARIE AMMINISTRATIVE	4.152	3.241			
SPESE TELEFONICHE	3.476	3.006	<u>B) CONTRIBUTI PER PROGETTI SPECIFICI</u>	<u>117.090</u>	<u>0</u>
ASSICURAZIONI	479	571			
SPESE POSTALI E VALORI BOLLATI	2.157	2.717	<u>C) EROGAZIONI LIBERALI DA PRIVATI:</u>	<u>39.710</u>	<u>38.212</u>
AGGIORNAMENTO E CANONE ASSISTENZA SOFTWARE	1.174	1.435	CONTRIBUTI DA PRIVATI	15.846	5.515
SPESE VARIE	1.667	901			
TRASPORTI, VIAGGI E TRASFERTE	42.752	32.977	CONTRIBUTI CINQUE PER MILLE	23.865	32.697
MANUTENZIONE E RIPARAZIONE BENI	0	0			
			<u>ENTRATE DA ATTIVITA' ACCESSORIE</u>	<u>108.000</u>	<u>101.000</u>
CANONE ASSISTENZA FOTOC. AMMORTAMENTI	1.775	1.115	Entrate per pubblicità su sito	15.000	10.000
CANONI LEASING	0	527	Sponsorizzazione progetti	93.000	91.000
SPESE LEGALI E DI CONSULENZA	0	0			
SPESE ENERGIA ELETTRICA	0	0	<u>ENTRATE FINANZIARIE</u>	<u>0</u>	<u>1</u>
ARROTONDAMENTI, SCONTI E ABBUONI	-3	-6	INTERESSI ATTIVI BANCARI E POSTALI	0	1
			INTERESSI ATTIVI SU CAUZIONE		
<u>COSTI DEL PERSONALE:</u>					
STIPENDI	21.135	20.754	<u>ENTRATE STRAORDINARIE</u>	<u>0</u>	<u>560</u>
ONERI SOCIALI	4.470	6.104	ARROTONDAMENTI, SCONTI, ABBUONI	0	-5
INAIL	88	85			
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	1.762	1.586	SOPRAVVENIENZE ATTIVE	0	565

COLLABORAZIONI OCCASIONALI	4.918	3.256		
IMPOSTE VARIE NON DEDUCIBILI	0	186		
<i>Costi di promozione attività associativa:</i>	<i>46.680</i>	<i>135.532</i>	<b>TOTALE RICAVI</b>	<b>271.770 303.661</b>
SPESE PER MANIFESTAZIONI	750	63.584		
PUBBLICITA' E PROPAGANDA	11.241	27.015	<b>Disavanzo di gestione</b>	<b>0 0</b>
PUBBLICAZIONI, RIVISTE, OPUSCOLI	22.199	24.368		
CONSULENZE PER PROGETTI	12.180	19.039		
SPESE DI RAPPRESENTANZA	310	1.526		
<i>Costi per realizzazione progetti associazione:</i>	<i>114.699</i>	<i>20.239</i>		
Contributi a ricercatori	0	5.000		
Apparecchiature mediche				
CONSULENZE	5.482	7.858		
Progetto L'infanzia che sorride	1.000	7.381		
PROGETTO Premio di ricerca Alessio Mustic	20.000	0		
Giornata Mondiale Malattie Reumatologiche	88.217	0		
<u>USCITE DA ATTIVITA' ACCESSORIE</u>	<u>0</u>	<u>0</u>		
ACQUISTO BENI PER RACCOLTA FONDI				
<u>USCITE FINANZIARIE</u>	<u>342</u>	<u>560</u>		
INTERESSI PASSIVI BANCARI E POSTALI	152	57		
ONERI BANCARI E POSTALI				
ALTRI INTERESSI PASSIVI	0	2		
COMMISSIONI SU C/C	190	501		
<u>USCITE STRAORDINARIE</u>	<u>855</u>	<u>364</u>		
SOPRAVVENIENZE PASSIVE	855	364		
<b>TOTALE COSTI</b>	<b>258.984</b>	<b>244.633</b>		
<b>Avanzo di gestione</b>	<b>12.786</b>	<b>59.028</b>		

**APMAR**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE**  
**REUMATOLOGICHE E RARE**  
**ONLUS - ENTE DI VOLONTARIATO**

**Sede Legale: Via Molise 16 - 73100 Lecce**

**NOTA INTEGRATIVA AL BILANCIO ANNO 2018**

Egredi Associati,

unitamente allo Stato Patrimoniale ed al Rendiconto Gestionale chiuso al 31 dicembre 2018, 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 dalla soppressa 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).

In continuità con gli anni precedenti, anche nel 2018 l'associazione è stata molto attiva, grazie alla ormai consolidata ed efficiente organizzazione. Essa ha preso parte 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 reumatologiche e rare, in attuazione degli scopi istituzionali.

Inoltre l'Associazione ha beneficiato anche per l'anno 2018 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:

<u>Descrizione</u>	<u>2017</u>	<u>2018</u>	<u>Variazione</u>
Programmi software (licenze d'uso)	€ 9.839	€ 9.839	€ -
Applicazione "Artitre Psoriasica"	€ 6.588	€ 6.588	€ -
Portale Web	€ 4.222	€ 4.222	€ -
<b>Totale immobilizzazioni immateriali</b>	<b>€ 20.649</b>	<b>€ 20.649</b>	<b>€ -</b>
Fondi di ammortamento	€ 16.325	€ 18.487	€ 2.162
<b>Valore immobilizzazioni nette</b>	<b>€ 4.324</b>	<b>€ 2.162</b>	<b>-€ 2.162</b>

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 31.12.2018 a 18.477 (17.766) e si incrementano per l'acquisto di un tablet, di un armadio metallico ad ante scorrevoli per la sede operativa territoriale di Reggio Calabria presso il reparto di reumatologia dell'Ospedale Morelli, e di un telefono cellulare acquistato per la sede di Taranto. Sono ridotte dei relativi fondi di ammortamento ammontanti a 15.643 (14.012).

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

Voce	2017	2018	differenza
Arredi sede di Taranto	588	- 588	
fondo ammortamento	588	- 588	
Impianto di condizionamento	498	- 498	
fondo ammortamento	498	- 498	
Computer	12.587	- 12.587	
fondo ammortamento	9.036	9.912	876
telefoni cellulari	1.720	- 1.720	
fondo ammortamento	1.559	1.595	36
altri beni	2.373	3.084	710
fondo ammortamento	2.331	3.050	719

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.

#### C) ATTIVO CIRCOLANTE

##### II - CREDITI 56.651 (12.765)

Si distinguono in:

esigibili entro l'esercizio

Crediti verso Clienti € 54.900

Crediti tributari € 163

Crediti verso altri € 1.263

esigibili oltre l'esercizio

Crediti verso altri € 325

I crediti tributari riguardano il bonus ex D.L. 66/2014, mentre i crediti verso altri, esigibili entro l'esercizio, riguardano principalmente i crediti maturati per la condivisione delle iniziative tramite Facebook e quelli esigibili oltre l'esercizio da cauzioni attive presso le Poste Italiane.

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

IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE 198.694 (201.706).

Si decrementano di 3.012 e sono rappresentate: per 158 da denaro in cassa e per 198.536 da disponibilità sui conti correnti bancari e postali.

D) RATEI E RISCOINTI 831 (484)

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'

A) PATRIMONIO NETTO

I - FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE 7.430 (7.430)

Rimane invariato nel valore nominale rispetto al precedente esercizio .

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

**1) RISULTATO DI AMMINISTRAZIONE.**

Nell'anno 2018 è stato conseguito un avanzo di 12.786 contro l'avanzo della gestione precedente pari a 59.028.

**2) AVANZO DI AMMINISTRAZIONE ANNI PRECEDENTI:** 176.784 (117.756). Si incrementa dell'avanzo di gestione dell'anno 2017, pari a 59.028.

**C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO 12.311 (10.589)**

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

**D) DEBITI 51.861 (28.231)**

Sono rappresentati da debiti verso fornitori per 1.843, debiti tributari per IVA da versare pari a 45.980, per ritenute lavoratori autonomi pari a 523, per ritenute lavoratori dipendenti per 421, oltre a imposte sostitutive su TFR per 10, da debiti verso istituti previdenziali per 1.111 e da debiti per stipendi di dicembre corrisposti nel mese di gennaio pari a 1.972.

Tutti i debiti hanno scadenza inferiore ai 12 mesi.

**E) 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 -94.018 (-41.609).

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 6.969 (8.688)

Riguardano i contributi riscossi dagli associati per iscrizioni per 5.195 e rimborsi per partecipazioni a congressi per 1.774.

A.2) ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI 156.800 (193.412)

Le entrate da erogazioni liberali sono suddivise tra erogazioni da enti e società per progetti specifici, pari a 117.090 (155.200), da erogazioni da privati cittadini, pari a 39.710 (38.212) di cui 23.865 (32.697) per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per mille dell'anno 2015.

Occorre evidenziare che tra le erogazioni liberali, dal decorso esercizio, l'Associazione ha beneficiato anche delle donazioni pervenute tramite Facebook, in occasione di compleanni e ricorrenze, per circa 5.000.

Facciamo 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 257.787 (243.709) .

Si incrementano di 14.078 e sono sufficientemente dettagliate nel prospetto di conto economico.

B) GESTIONE ACCESSORIA DI RACCOLTA FONDI 108.000 (101.000)

Al fine di finanziare il disavanzo dell'attività statutaria principale, l'Associazione nell'anno 2018 ha svolto attività secondarie connesse

attraverso attività commerciali con incassi per la pubblicità sul nostro sito, per 15.000 (10.000) e da incassi di sponsorizzazione sul progetto “Diamo Due Mani” per 93.000 (91.000).

**C) GESTIONE FINANZIARIA: SALDO TRA PROVENTI ED ONERI FINANZIARI -342 (-559)**

**C.1) Proventi finanziari:**

a) Interessi attivi su conto corrente bancario e postale	<u>0</u>
Totale proventi finanziari	0

**C.2) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:**

a) Interessi passivi su conto corrente bancario e postale	152
b) Oneri bancari	190
c) Altri interessi passivi	<u>0</u>
Totale oneri finanziari	342

**E) GESTIONE DELL'ATTIVITA' STRAORDINARIA: SALDO TRA PROVENTI E ONERI STRAORDINARI -855 (196)**

Rilevano principalmente le sopravvenienze 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 2018 l'associazione ha avuto alle dipendenze un'impiegata con contratto a tempo pieno e collaborano con l'Associazione circa n. 30 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, 12 aprile 2019

Per il Consiglio Direttivo:

Il Presidente: Antonella Celano

**RELAZIONE DEL COLLEGIO DEI REVISORI DEI  
CONTI AL BILANCIO D'ESERCIZIO  
AL 31 DICEMBRE 2018**

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 2018 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 della soppressa 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:

		<u>Stato Patrimoniale</u>	
Totale attività	€ 261.171	Totale passività	€ 248.385
Avanzo di amministrazione	€ 12.786		

		<u>Rendiconto Gestionale</u>	
Totale uscite	€ 258.984	Totale entrate	€ 271.770
		Avanzo di amministrazione	€ 12.786

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 € 12.786 contro un risultato positivo dell'anno precedente pari ad € 59.028;
- la situazione di tesoreria espone una consistenza positiva della cassa, dei conti correnti bancari e postali, pari a complessivi C 198.694, alla luce dei debiti esposti in bilancio;
- dallo stato patrimoniale risulta un patrimonio netto pari ad C 197.000.

### 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 2018, 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 2018.

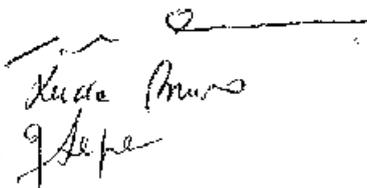
*Lecce, 24 aprile 2019*

Il Collegio dei Revisori dei Conti

dott. Paolo De Lorenzo - Presidente

rag. Lucia Bruno - Componente

sig.ra Giovanna Lepre - Componente



**APMAR**  
**ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE**  
**ONLUS - ENTE DI VOLONTARIATO**  
**Sede Legale: Via Molise 16 - 73100 Lecce**

**CODICE FISCALE: 93059010756**

**BILANCIO DI PREVISIONE PER L'ANNO 2019**

	Previsioni 2019	Previsioni 2018
<b>ENTRATE</b>		
Entrate da attività tipiche:		
Quote tesseramento iscritti	€ 5.000,00	€ 5.000,00
Rimborsi partecipazioni congressi e direttivi	€ 2.000,00	€ 3.000,00
Entrate da erogazioni liberali	€ 120.000,00	€ 120.000,00
Entrate da erogazione 5 per mille	€ 23.000,00	€ 30.000,00
Entrate da attività accessorie	€ 40.000,00	€ -
Entrate da attività finanziarie	€ -	€ -
Altre entrate	€ -	€ -
<b>Totale entrate previste</b>	<b>€ 190.000,00</b>	<b>€ 158.000,00</b>
<b>SPESE</b>		
Partecipazione congressi e direttivi	€ 5.000,00	€ 3.000,00
Spese organizzazione manifestazioni	€ 15.000,00	€ 40.000,00
Sito internet	€ 20.000,00	€ -
Cancelleria e spese varie amministrative	€ 2.500,00	€ 3.300,00
Rivista morfologie	€ 25.000,00	€ 25.000,00
Collaborazioni amministrative	€ 4.500,00	€ 3.500,00
Realizzazione Progetti	€ 40.000,00	€ 25.000,00
Personale	€ 26.000,00	€ 21.000,00
	€ -	€ -
Marketing e pubblicità	€ 5.000,00	€ 5.000,00
Acquisto beni per rivendita	€ -	€ -
Quota tesseramento associazione nazionale	€ -	€ -
Telefoniche	€ 3.000,00	€ 3.000,00
Energia elettrica sede	€ -	€ -
Fitto e condominio	€ -	€ -
Spese di rappresentanza	€ 600,00	€ 800,00
Assicurazioni	€ 500,00	€ 500,00
viaggi e trasferte	€ 40.000,00	€ 20.000,00
consulenze	€ -	€ 2.000,00
varie e rimborsi	€ 300,00	€ 300,00
ammortamenti	€ 2.000,00	€ 5.000,00
manutenzione beni strumentali	€ 100,00	€ 100,00
Oneri finanziari	€ 500,00	€ 500,00
<b>totale spese previste</b>	<b>€ 190.000,00</b>	<b>€ 158.000,00</b>
<b>Avanzo di gestione previsto</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>

**RELAZIONE DEL COLLEGIO DEI REVISORI DEI  
CONTI AL BILANCIO DI PREVISIONE  
PER L'ANNO 2019**

I sottoscritti Revisori ai fini del parere richiesto ai sensi dell'art. 15 dello Statuto della A.P.M.A.R., hanno esaminato i seguenti documenti prodotti dall'Organo Amministrativo:

1. prospetto del bilancio di previsione per l'anno 2019;
2. relazione programmatica del Presidente del C.d.a. dell'A.P.M.A.R..

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

Il prospetto di bilancio mette a confronto i dati del preventivo 2019 con il preventivo per l'anno 2018.

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

Entrate	Preventivo economico 2019	Preventivo economico 2018	Differenza
Entrate da attività tipiche	€ 7.000	€ 8.000	€ 1.000
Entrate da erogazioni liberali	€ 143.000	€ 150.000	€ 7.000
Entrate da attività accessorie	€ 40.000	€ -	-€ 40.000
Entrate finanziarie	€ -	€ -	€ -
Entrate straordinarie	€ -	€ -	€ -
<b>Totale Entrate</b>	<b>€ 190.000</b>	<b>€ 158.000</b>	<b>-€ 32.000</b>
Uscite da attività tipiche	€ 189.500	€ 157.500	-€ 32.000
Uscite da attività accessorie	€ -	€ -	€ -
Uscite finanziarie	€ 500	€ 500	€ -
Uscite straordinarie	€ -	€ -	€ -
<b>Totale Uscite</b>	<b>€ 190.000</b>	<b>€ 158.000</b>	<b>-€ 32.000</b>
<b>Avanzo di gestione previsto</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>	<b>€ -</b>

In merito a tali dati il Collegio osserva che:

1. i ricavi per le quote degli associati sono stati stimati sulla base del dato storico;

Nota per  
 Nota per  
 Nota per

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

\* \* \*

Il Collegio raccomanda il CdA di impegnare le spese solo dopo un costante monitoraggio delle entrate previste rimodulando gli stessi impegni qualora parte delle stesse entrate dovessero realizzarsi in misura inferiore delle stime evidenziate in bilancio.

In conclusione, con le considerazioni e le raccomandazioni che precedono, il Collegio esprime parere favorevole all'approvazione del bilancio di previsione per l'anno 2019.

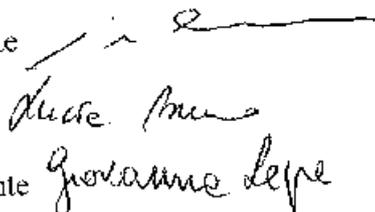
Lecco 24 aprile 2019

Il Collegio dei Revisori dei Conti

dott. Paolo De Lorenzo – Presidente

rag. Lucia Bruno - Componente

sig.ra Giovanna Lepre - Componente



## **BILANCIO SOCIALE 2018**

a cura di:

Coordinamento: **Antonella Celano**

Content editor: **Serena Mingolla, Serena Calcarella**

Grafica: **indolecreativa di A. Epifani**

