



Associazione Nazionale Persone
con Malattie Reumatiche e Rare - APS

Bilancio Sociale 2019



INDICE

01	INTRODUZIONE	pag. 4
02	CHI SIAMO	pag. 11
03	GOVERNANCE	pag. 15
04	PERSONE	pag. 21
05	COSA ABBIAMO FATTO	pag. 29
06	FOCUS SULLE ATTIVITÀ	pag. 70
07	LA GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE 2019	pag. 84
08	COMUNICAZIONE	pag. 94
09	RACCOLTA FONDI	pag. 98
10	I RISULTATI ECONOMICI	pag. 101



INTRODUZIONE

BILANCIO SOCIALE 2019

A cura di: Serena Mingolla, Serena Calcarella, Marinella Rizzo

Approvato da: Antonella Celano
Presidente APMARR APS

04 NUOVA RAGIONE SOCIALE, STESSO IMPEGNO DI SEMPRE

di Antonella Celano



Cari amici,

il documento che ho il piacere di introdurre è il “Bilancio Sociale 2019” di APMARR APS, uno strumento grazie al quale rendiamo conto delle nostre attività e del modo in cui si svolgono, quest’anno redatto ai sensi del Decreto del Ministro del Lavoro e delle Politiche Sociali “Adozione delle Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore”, approvato il 4 luglio 2019 e pubblicato sulla Gazzetta Ufficiale il 9 agosto 2019.

Il Bilancio sociale, spiegano le Linee Guida, è uno “strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte”, in linea con le esigenze di pubblicità e trasparenza che ispirano la riforma del Terzo settore, e da sempre, il nostro agire.

L’anno che raccontiamo nelle pagine che seguono ha rappresentato una tappa molto importante per la nostra associazione. La ferma volontà di essere sempre più efficienti nel rispondere alle esigenze dei pazienti, ci ha motivato a fare un passo importante: diventare una Associazione di Promozione Sociale. La nuova forma associativa è stata anche l’occasione per avviare le procedure necessarie per l’acquisizione della Personalità Giuridica e il restyling del logo con l’aggiunta della seconda “R” che alle malattie reumatologiche aggiunge le malattie rare.

Nel 2019 abbiamo consolidato il nostro ruolo di portavoce delle necessità, dei bisogni e delle istanze dei pazienti e delle loro famiglie a livello territoriale come a livello nazionale, attivando nuove importanti iniziative come la Rete Spontanea Associazioni Pazienti, una collaborazione con l’Associazione ALAMA, nata per poter essere sempre più incisivi sulle politiche sanitarie. Abbiamo organizzato una Giornata Mondiale delle Malattie Reumatologiche memorabile per far parlare dei temi di salute che più ci stanno a cuore. Un evento che come ormai tradizione, ci dà la possibilità di far conoscere ad un ampio e diversificato pubblico la condizione di chi vive con una delle oltre 200 patologie reumatologiche, di far ascoltare la voce dei pazienti, i loro bisogni, i loro diritti ancora insoddisfatti. La Giornata Mondiale rappresenta per noi un momento imperdibile che ci permette di rientrare a pieno titolo e diritto nell’agenda politica di chi prende le decisioni e può incidere per migliorare la qualità della vita, l’accesso alle terapie, l’assistenza, l’uguaglianza delle persone con patologie reumatologiche. Abbiamo assistito con soddisfazione alla crescita delle nostre sedi regionali, sempre presenti, fattive e costruttive, pronte a segnalarci qualsiasi

05 problema possa affliggere le persone che rappresentiamo permettendoci di intervenire e svolgere il nostro ruolo prontamente.

Anche sul lato informazione abbiamo mantenuto alti i nostri standard come produttori di contenuti con Morfologie e #REUMastories, riuscendo al contempo a portare la nostra voce sulle principali testate italiane che si occupano di salute.

Tutto questo grazie ai nostri associati e ai nostri tantissimi volontari in tutta Italia. A tutti loro: GRAZIE.



06 OBIETTIVO GENERALE: ACCOUNTABILITY

Come spiegato nelle “Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore”, il bilancio sociale è uno «strumento di rendicontazione delle responsabilità, dei comportamenti e dei risultati sociali, ambientali ed economici delle attività svolte da un’organizzazione. Ciò al fine di offrire un’informativa strutturata e puntuale a tutti i soggetti interessati non ottenibile a mezzo della sola informazione economica contenuta nel bilancio di esercizio». La locuzione «rendicontazione delle responsabilità dei comportamenti e dei risultati sociali ambientali ed economici» può essere sintetizzata con il termine anglosassone di «Accountability». Tale termine comprende e presuppone oltre ai concetti di responsabilità quelli di «trasparenza» e «compliance», «la prima [...] intesa come accesso alle informazioni concernenti ogni aspetto dell’organizzazione, fra cui gli indicatori gestionali e la predisposizione del bilancio e di strumenti di comunicazione volti a rendere visibili decisioni, attività e risultati [...] la seconda si riferisce al rispetto delle norme [...] sia come garanzia della legittimità dell’azione sia come adeguamento dell’azione agli standard stabiliti da leggi, regolamenti, linee guida etiche o codici di condotta».

Da tale definizione di bilancio sociale derivano alcune implicazioni: la necessità di fornire informazioni ulteriori rispetto a quelle meramente economiche e finanziarie; la possibilità data ai soggetti interessati, attraverso il bilancio sociale, di conoscere il valore generato dall’Associazione ed effettuare comparazioni nel tempo dei risultati conseguiti.

In questo modo il bilancio sociale si propone di:

- fornire a tutti gli stakeholder un quadro complessivo delle attività, della loro natura e dei risultati conseguiti;
- aprire un processo interattivo di comunicazione sociale;
- favorire processi partecipativi interni ed esterni all’organizzazione;
- fornire informazioni utili sulla qualità delle attività dell’associazione per ampliare e migliorare le conoscenze e le possibilità di valutazione e di scelta degli stakeholder;
- dare conto dell’identità e del sistema di valori di riferimento assunti dall’associazione e della loro declinazione nelle scelte strategiche, nei comportamenti gestionali, nei loro risultati ed effetti;
- fornire informazioni sul bilanciamento tra le aspettative degli stakeholder e indicare gli impegni assunti nei loro confronti;
- rendere conto del grado di adempimento degli impegni in questione;
- esporre gli obiettivi di miglioramento che l’associazione si impegna a perseguire;
- fornire indicazioni sulle interazioni tra l’Associazione e l’ambiente nel quale essa opera.

07

Il bilancio sociale è concepito come documento pubblico rivolto a tutti gli stakeholder (da quelli interni come i lavoratori o i volontari, ai donatori, le istituzioni, i destinatari dei servizi, i cittadini che in tale documento trovano informazioni utili a valutare in che misura l'associazione considera e persegue gli obiettivi che ciascuno di essi ha a cuore.

Il bilancio sociale è pubblicato sul sito internet istituzionale di APMARR APS www.apmarr.it.

METODOLOGIA E PRINCIPI A CUI SI ISPIRA IL BILANCIO SOCIALE

Come è stato già ampiamente riportato, il bilancio sociale 2019 segue i criteri e i principi presenti nelle “Linee guida per la redazione del bilancio sociale degli enti del Terzo settore”. Tale armonizzazione si riferisce principalmente alla struttura del documento, perché per quanto attiene alla metodologia, da anni APMARR impronta ogni sua attività, e a maggior ragione il bilancio sociale, a criteri di partecipazione, trasparenza, comunicazione e inclusione degli stakeholder.

Anche il bilancio sociale è pertanto considerato non solo nella sua dimensione finale di atto, ma anche in una dimensione dinamica come processo di crescita della capacità dell'associazione di rendicontare le proprie attività da un punto di vista sociale attraverso il coinvolgimento di diversi attori e interlocutori.

I seguenti principi richiamati dalle “Linee guida” sono quelli a cui si è ispirata la redazione del presente Bilancio sociale:

- completezza: sono stati identificati tutti i principali stakeholder della associazione e inserite le informazioni rilevanti di interesse di ciascuno;
- rilevanza: sono state inserite senza omissioni tutte le informazioni utili ad una valutazione da parte degli stakeholder;
- trasparenza: dei criteri utilizzati per rilevare e classificare le informazioni;
- neutralità: le informazioni sono rappresentate in modo imparziale, documentando sia gli aspetti positivi che negativi;
- competenza di periodo: sono documentati attività e risultati dell'anno di riferimento, cioè 2019;
- comparabilità: sono inseriti dati che consentano il confronto temporale e spaziale/territoriale;
- chiarezza: è stata posta la massima attenzione all'utilizzo di un linguaggio accessibile a tutti, anche a lettori privi di specifica competenza tecnica;
- veridicità e verificabilità: sono richiamate tutte le fonti utilizzate;
- attendibilità: sono presentati solo certi e verificati;
- autonomia: laddove sia stato richiesto a soggetti terzi di collaborare alla redazione del bilancio, ad essi è stata garantita autonomia e indipendenza nell'esprimere giudizi.

08 GUIDA ALLA LETTURA

Il Bilancio Sociale 2019 è un documento di facile lettura composto dalle seguenti 9 sezioni.

Chi siamo: informazioni generali sull'Associazione, la nostra mission, area territoriale e ambito di attività;

Governance: dati sulla compagine sociale, le cariche, i referenti territoriali, aspetti relativi alla democraticità interna e alla partecipazione, relazione con altri enti e identificazione degli stakeholder;

Persone: dati su lavoratori e volontari, formazione dei volontari e dei dipendenti, consulenti, professionisti e aziende con cui collaboriamo;

Cosa abbiamo fatto: questa sezione descrive le attività realizzate da APMARR nel 2019 per perseguire la sua mission a livello locale, nazionale e internazionale, anche con l'apporto di partner esterni, gli eventi e i progetti realizzati;

Focus sulle attività: overview su alcune delle più rilevanti attività intraprese dalla Associazione nel corso del 2019;

Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2019: descrizione delle attività e dei risultati conseguiti in occasione del più importante evento annuale organizzato da APMARR;

Comunicazione: descrizione delle principali attività comunicative realizzate, con particolare riferimento alle attività dell'ufficio stampa sia sulla stampa tradizionale che sui social media e sito web, ai 4 numeri del 2019 della rivista Morfologie e al progetto #REUMAstories;

Raccolta Fondi: i risultati conseguiti con la raccolta fondi e le attività a cui essi sono stati collegati;

Risultati economici: riporta il Bilancio di esercizio e analizza alcuni aspetti particolarmente rilevanti dei costi e dei proventi.



CHI SIAMO

BILANCIO SOCIALE 2019

1 1

MISSION: DALLA PARTE DELLE PERSONE, SEMPRE

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare APMARR APS è nata nel 1984 a tutela delle persone con patologia reumatologica 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, sui danni che esse causano e sui mezzi e le 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;
- sollecitare lo svolgimento 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 reumatologiche e/o rare;
- la promozione di incontri tra persone affette da patologie reumatologiche 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 ed 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 indiretto ed esclusivamente per fini di solidarietà.

L'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare pone al centro tutte le persone affette da patologie reumatologiche 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:

12

- 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 (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 reumatologiche, 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.

APMARR APS è iscritta:

- all'albo delle Onlus e al Registro delle Associazioni di Volontariato della Regione Puglia, fino al 08/12/2019
- al Registro delle Associazioni di Promozione Sociale dal 09/12/2019
- all'Albo delle Associazioni degli Organismi e dei Comitati del Comune di Reggio Calabria.

INFORMAZIONE E DIAGNOSI PRECOCE

Uno degli strumenti di punta della nostra azione è l'informazione, determinante per far conoscere al grande pubblico e sensibilizzare su 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), la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (12 ottobre) e il WORLD DAY (18 marzo) sono appuntamenti cardine che APMARR celebra ogni anno organizzando stand informativi con possibilità di effettuare gratuitamente l'esame capillaroscopico (utile alla diagnosi precoce della sclerodermia) 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 APMARR tramite il numero verde 800 984 712, il sito internet www.apmarr.it, ed i profili ufficiali aperti sui canali social più importanti (Facebook, Twitter, LinkedIn, Youtube).

13

DOVE SIAMO

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

La sede legale è a Lecce, in via Molise n. 16, e-mail: segreteria@apmarr.it

La sede operativa nazionale è a Lecce, in via Miglietta, n. 5, c/o ASL LECCE (Ex Opis); presso la sede operativa si trova la direzione e la redazione della Rivista "Morfologie" Tel/Fax 0832 520165 - email: info@apmarr.it - PEC: apmarr@legalmail.it

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 a: Bari, Cagliari, Cosenza, L'Aquila, Foggia, Roma, Reggio Calabria, Taranto, Torino.



GOVERNANCE

BILANCIO SOCIALE 2019

15

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.

Ad essa 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.

IL CONSIGLIO DIRETTIVO

Gli organi statutari si configurano come segue:

PRESIDENTE

Antonella Celano

COMPONENTI DEL CONSIGLIO DIRETTIVO

Italia Agresta, Cinzia Assalve, Patrizia Camboni, Giacomina Durante, Sabrina Giordano, Sonia Middei, Maddalena Pelagalli (vice Presidente dimissionaria da gennaio 2020), Bianca Zuccarone (dimissionaria da maggio 2019), Mariella Piredda

IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

Lucia Bruno

Paolo De Lorenzo (nominato Presidente)

Giovanna Lepre

IL 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.

16

I REFERENTI SUL TERRITORIO

BARI

Italia Agresta
m. 347 1724040
bari@apmarr.it

BRINDISI – GRUPPO GENITORI

"Alessio Mustich"
Maria Concetta Urso
m. 347 6280467

CATANZARO

Maurizio Leuzzi
m. 328 4510033
calabria@apmarr.it

COSENZA (Sede territoriale)

Giacomina Durante
m. 348 0845865
g.durante@apmarr.it

FOGGIA

Bianca Zuccarone (dimissionaria da
maggio 2019)
m. 389 1969661
b.zuccarone@apmar.it;
foggia@apmarr.it
Silvana Di Gioia
m. 329 1792475
silvanadigioia@gmail.com

L'AQUILA

Patrizia Camboni
m. 328 8324345
p.camboni@apmarr.it
Matteo Spedicato
m. 375 5040256
m.spedicato@apmarr.it

REGGIO CALABRIA (Sede territoriale)

Sabrina Giordano
m. 344 2554083
s.giordano@apmarr.it

ROMA (Relazioni istituzionali)

Maddalena Pelagalli (dimissionaria da
gennaio 2020)
m. 3409595607
m.pelagalli@apmarr.it
ROMA (zona Castelli Romani)
Sonia Middei
m. 328 4010022
s.middei@apmarr.it

TARANTO (sede territoriale)

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

TORINO

Alessandra Di Conza
m. 3402877642
diconzaalessandra@gmail.com

APMARR GRUPPO

FIBROMIALGIA
Cinzia Assalve
m. 392 0436748
grupprofibromialgia@apmarr.it

APMARR GRUPPO GIOVANI

Angela Lorè
a.lore@apmarr.it

17

LA COMPAGINE SOCIALE E LA VITA ASSOCIATIVA

A fine 2019 i soci di APMARR APS 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 2019 le donazioni effettuate tramite Facebook ammontano a € 8988,61, 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.

LA RETE

APMARR 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.

APMARR 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 Associations (della quale è socio fondatore), AGORA Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe ed EURORDIS, di cui è full member.

Inoltre, aderisce ad organismi nazionali e regionali quali AMARE Puglia - Rete Associazioni Malattie Rare 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.

APMARR 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: CRel, GISEA, SIGR e SIR; per la Pediatria: SIP, FIMP) 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).

18

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

MEETING AGORA



PRESENTAZIONE RACCOMANDAZIONI DI CITTADINANZATIVA





PERSONE

BILANCIO SOCIALE 2019

21

PERSONE

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 ai capitoli "Chi Siamo" e "Governance", e coloro che svolgono attività alle dipendenze dell'Associazione ma, soprattutto, le persone volontarie che collaborano fattivamente per il miglior raggiungimento degli scopi sociali.

Infine, sono stakeholder esterni 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.

DIPENDENTI

L'Associazione ha 2 risorse impiegate con contratto a tempo indeterminato in ambito amministrativo:

- Serena Calcarella
- Anna Marinella Rizzo

22

FORMAZIONE DEL PERSONALE E DEI VOLONTARI

Nel 2019, APMARR ha intrapreso e partecipato alle seguenti attività formative per la formazione continua dei dipendenti e dei volontari.

FQTS FORMAZIONE QUADRI TERZO SETTORE 2020 organizzato da ConVol, CSV.net, e Forum del Terzo Settore, finanziato da Fondazione con il Sud (I. Agresta); 11-12/01, Foggia: Seminario residenziale “Mafie, economia civile e terzo settore”, incontro formativo in chiusura di 3 anni di formazione, con il patrocinio del Comune di Foggia. Linee formative: Emersione delle competenze – Democrazia e partecipazione – Benessere ed economia della felicità – Comunicazione, culture, società – Territorio e co-programmazione sociale.

Corso di Alta Formazione Formare le Associazioni impegnate per la salute organizzato da AMRER Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna in collaborazione con Università di Bologna, (M. Castagnaro, R. Convertino, M. Leuzzi, M. Piredda, A.M. Rizzo); 12/12/2019, Bologna: Conferenza Stampa di presentazione del Corso (A. Celano, M. Castagnaro). Skype call: 02/02; Moduli: 23-26/01; 21-23/02; 21-23/03.

Master Universitario di II Livello PATIENT ADVOCACY MANAGEMENT – Prima Edizione, attivato su iniziativa del Patient Advocacy Lab, organizzato da ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari, della Facoltà di Economia e della Facoltà di Medicina e chirurgia “A. Gemelli” e in collaborazione con il centro di ricerca EngageMinds Hub “Consumer & Health Engagement Research Center” dell’Università Cattolica del Sacro Cuore e la Fondazione Policlinico universitario “Agostino Gemelli” – Roma (S. Calcarella); Selezioni: 06/02 (S. Calcarella, A. M. Rizzo); 06-09/03, I Modulo; 03-06/04, II Modulo; 10-11/05, III Modulo; 07-08/06, IV Modulo; 12-13/07, V Modulo; 20-21/09, VI Modulo; 18-19/10, VII Modulo; 08-09/11, VIII Modulo; 13-14/12, IX Modulo.

Progetto Formativo Aziendale Volontariato e GDPR 2016/679. Fare del bene al prossimo nel rispetto delle normative vigenti in tema di protezione dei dati personali promosso dal CCM e dalla Direzione sanitaria del Policlinico di Bari (I. Agresta); 17/04, Bari.

Percorso di formazione in comunicazione per pazienti NIMP NOVARTIS INFLUENCER MASTERCLASS FOR PATIENTS organizzato da Novartis presso NABA Nuova Accademia di Belle Arti, Milano (I. Agresta, A. Celano, R. Convertino, M. Leuzzi, M. Piredda, A. M. Rizzo)
Board etico scientifico A. Celano, Milano. Moduli: 07-09/06 (Design Marathon), 27-28/09, 15-16/11; modulo conclusivo 31/01-01/02/2020.

23 **Progetto PNSP – Persone Non solo pazienti “Percorso di formazione per referenti Associazioni Pazienti”**, organizzato da Fondazione ROCHE in collaborazione con CNR Centro Nazionale Ricerche 29/03; Monza: Incontro di Programmazione attività 2019 per la valutazione della tematica “La ricerca clinica e la partecipazione dei pazienti alle scelte in tema di sperimentazioni” (A. Celano, M. Castagnaro); Call: 31/05 (A. Celano); 09/07, Monza: 1° INCONTRO FORMATIVO (A. Celano, G. Bianco); 11/11, Monza: 2° INCONTRO FORMATIVO (A. Celano, M. Castagnaro).

Corso di Formazione PATIENTS’ INVOLVEMENT IN HTA – Il coinvolgimento dei cittadini e dei pazienti nella valutazione delle tecnologie sanitarie, organizzato da Scuola Civica di Alta Formazione, Cittadinanzattiva, AReSS Puglia; Bari: 17-18/10, 29-30/10, 12-13/11, 04/12 e Project Work su “Camera Iperbarica nella Fibromialgia” e conseguente segnalazione ad AGENAS per valutazione finalizzata all’inserimento fra le prestazioni erogate (A. Celano, M. Castagnaro).

CORSO NIMP



CORSO HTA ARESS-CITTADINANZATTIVA



24

LA PATIENT SCHOOL PROJECT

di Rosario Gagliardi

DA MORFOLOGIE N°35 2019

È importante che i pazienti continuino ad andare a scuola, non tanto per diventare necessariamente esperti, o non solo, ma per imparare a formarsi e a crescere come persone forti, consapevoli e sempre più autonome nella gestione della propria patologia. Divertendosi, come dice Erbert Marshal Mc Lhuan: “Coloro che fanno distinzione fra intrattenimento ed educazione, forse non sanno che l'educazione deve essere divertente ed il divertimento deve essere educativo”.

La Patient School Project, realizzata da APMARR in collaborazione con Formedica, da una idea di Antonella Celano, ha voluto cogliere questa essenza. L'essenza di una formazione sdoganata da una componente troppo accademica, rifacendosi ad una forma di apprendimento focalizzato sul modello educativo, sulla metafora e sull'esempio. Sull'importanza del fare e del lavorare in gruppo. Il fare insieme, come gruppo, ha facilitato una crescita che inizia il suo percorso tra le diverse difficoltà che un paziente vive nella sua quotidianità.

Gli obiettivi sono stati individuati nel raggiungimento della consapevolezza (con l'empowerment) nel percorso verso la propria autonomia (autonomia di salute), per affrontare, senza imbarazzi, i temi dell'autostima, del lavoro, della sessualità, della solitudine; per approfondire in modo pragmatico l'argomento della nutrizione e malattia, dell'aderenza e dell'alleanza; per capire qualcosa in più per es. sui Biologici e sui Biosimilari; per raccontarsi attraverso la Medicina Narrativa e rispondere “se ho un corpo o sono un corpo”.

Scoprire la meditazione Yoga e Viaggiare nella memoria collettiva ed ancestrale, attraverso le Costellazioni Familiari, emozionandosi, semplicemente ed autenticamente.

Tutto questo in un luogo ed in un momento dove l'emozione, l'allegria, la formazione, la scienza, l'accoglienza, il supporto e l'amore hanno fatto il pieno fino a farci esplodere di felicità.

Antonella Celano, Presidente APMARR, ha aperto i lavori introducendo i motivi, i significati ed i valori di un percorso educativo, formativo e motivazionale rivolto alle persone con patologie reumatologiche e rare. Ribadendo che i pazienti, oggi non sono più identificati come soggetti portatori di istanze, bensì portatori di idee, proposte, progetti e dati fondamentali, di grande supporto al lavoro del medico.

Molto significativa la testimonianza di Maddalena Pelagalli, Vicepresidente di APMARR, che ha descritto il ruolo e l'importanza della narrazione nel determinismo del processo di cura. Ha stimolato i partecipanti a rendere una testimonianza, narrativa, che sviluppasse il senso del racconto come strumento di cura, da associare alla Medicina Basata sull'evidenza. Un'associazione sinergica di grande impatto terapeutico tra quest'ultima e la Medicina Basata sulla Narrazione.

25

Attraverso l'intervento di Francesca Spinelli – Reumatologa presso il reparto di reumatologia dell'Università Sapienza di Roma, si è passati dalla Medicina Narrativa, alla Medicina dell'evidenza scientifica, affrontando i temi relativi ai farmaci Biologici e Biosimilari; unendo alle sue competenze specialistiche la sua particolare attenzione verso centralità della persona, affrontando anche temi quali la nutrizione e sessualità.

Fabrizio Feraco, facilitatore e coach del metodo Lego Serious Play, ha coinvolto i partecipanti del corso chiedendo loro di “trasformare i propri pensieri in rappresentazioni materiali attraverso i mattoncini Lego”. I concetti di alleanza terapeutica e di aderenza alla terapia sono stati rappresentati dai vari gruppi con una creatività sorprendente.

Il corso ha avuto alternanza tra fasi di riflessioni come questa appena descritta e fasi di grande pragmaticità, affrontando anche i temi del rapporto medico paziente e infermiere paziente. Questo argomento è stato approfondito da Ornella Mazzarella, coordinatrice infermieristica c/o l'ospedale Santa Chiara di Pisa.

Alessandra Palieri, ha accompagnato l'aula verso i percorsi di meditazione per raggiungere quella consapevolezza che aiuta a gestire con determinazione i momenti difficili.

Mentre Licia Lepore, insegnante di Yoga, ha proposto una immersione negli elementi basilari della disciplina Yoga. Ha destato molto interesse anche l'intervento di Enrico Cicatiello, esperto e realizzatore di Patient Supporter Program (PSP). I PSP rappresentano una risorsa per facilitare un percorso di formazione del paziente attraverso un piano educativo che favorisce la comprensione della propria malattia e la gestione della terapia.

Marisa Serrivalli Turco, psicoterapeuta e grande studiosa dei comportamenti e delle dinamiche interpersonali, ha letteralmente preso per mano ogni partecipante e l'intero gruppo, facendolo camminare, “a piedi nudi nell'anima”, attraversando le paure, i dubbi, le incertezze più profonde e riportando ognuno ad una visione diversa e possibile di serenità, di emozione e di liberazione da un vissuto spesso fatto di sofferenze e difficoltà.

*Rosario Gagliardi è volontario APMARR, Responsabile dell'Osservatorio APMARR, Docente di Management Socio-Sanitario c/o Master MIAS - Università Sapienza di Roma



26

LA PATIENT SCHOOL PROJECT



27

CONSULENTI, PROFESSIONISTI AZIENDE

CONSULENTI E PROFESSIONISTI

Nel 2019 APMARR APS si è avvalsa dei seguenti consulenti e professionisti per lo svolgimento delle proprie attività:

- Andrea Adamo (Realizzazione Spot per Sclerodermia)
- Stefano Alivernini, Silvia Sanna (Consulenti medici Progetto "Bio Flash")
- Raffaella Arnesano (Progettazione - Redazione Rivista Morfologie)
- Fabio Caccetta (Stampa e realizzazione grafica)
- Enrico Cicatiello, Fabrizio Faraco, Licia Lepore, Ornella Mazzearella, Alessandra Palieri, Stella Saladino, Marisa Serrivalli Turco, Francesca Spinelli (Formatori, in Patient' School Project)
- Ilaria Cinieri, Angela De Salvatore, Davide Pepe (Psicologi in Progetto "Network Fibromialgia")
- Francesco Di Coste (Professionista in "Laboratori del Benessere")
- Gabriele Licci, Rosario Gagliardi (Professionisti "Boost Progetto di partecipazione per la Rete Reumatologica Pugliese")
- 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 (Consulente medico Progetto "Bio Flash" e Progetto Opendot - Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2018)
- Riccardo Rucco (rendicontazione in progetti finanziati)
- Alina Spirito (Comunicazione Convegno Giornata Malattie Rare 2019)
- 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)
- Vincenzo Venerito, Maria Giannotta (Consulenti medici Progetto "No Fake News")
- TheSHOW

AZIENDE

Nel 2019 APMARR APS ha collaborato con le seguenti 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)

Digital Production Box di J. Zielinski (Realizzazione Video e interviste per GMMR 2019)

Mediacare SpA (Numero Verde)

Nuova Sistemi Contabili S.r.l. (Consulenza ed elaborazione contabile, redazione bilanci e dichiarazioni)

COSA ABBIAMO FATTO

BILANCIO SOCIALE 2019

29

ATTIVITÀ 2019

CONSIGLI DIRETTIVI E ASSEMBLEE DEI SOCI

Consiglio Direttivo: 19-20/01 (Roma); 03-04/05 (Lecce); 17/04 24 e 26/04 (skype); 13/09;

Assemblea Ordinaria e Straordinaria: 04/05;

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
- 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

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
- dal 2012: nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", di C.R.E.A. Sanità - Università Tor Vergata
- dal 2016: Socio Fondatore e Board di As.I.Qu.A.S. Associazione Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria e Sociale
- dal 2016/2019: 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 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)

30

- 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: 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
- dal 2019: Tavolo di Concertazione con la SIR Società Italiana di Reumatologia
- dal 2018: nel Consiglio Direttivo di SIMEN Società Italiana di Medicina Narrativa
- dal 2018: Consulta Permanente delle Associazioni dei Pazienti e dei Cittadini, attivata da FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche

CONVENZIONI ATTIVATE

Su territorio Nazionale: servizio di assistenza fiscale con il settore CAF dell'Associazione ANMIL

Reggio Calabria: Sanitaria/Ortopedia Service di Lipari G., Farmacia Stumpo

Cosenza: centro biomedico e nutrizionale Health Center

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



3 1

ATTIVITÀ INTERNAZIONALE CONTINUATIVA

Attività con FESCA

30/03, Praga (Repubblica Ceca): Congresso FESCA aisbl AGM 2019 (S. Mingolla)
27/06, Roma: intervento S. Mingolla "Presentazione della Campagna Mondiale FESCA: Un mondo intero a supporto", nell'ambito della Giornata Mondiale contro la Sclerosi Sistemica

Attività con EURORDIS

08/03: partecipazione alla Survey per identificare le esigenze dei pazienti pediatrici in merito alla salute e ai farmaci, nell'ambito del Progetto C4C CONECT4CHILDREN – Collaborative Network For European Clinical Trials For Children (di cui EURORDIS è partner), grande rete europea creata per facilitare lo sviluppo di nuovi farmaci e altre terapie per la popolazione pediatrica
17-18/05, Bucarest (Romania): EURORDIS Membership Meeting (EMM) 2019, con partecipazione alla Plenary Sessions e ai Workshop tematici (S. Calcarella, A. M. Rizzo)

Attività con ENCA

Partecipazione al #WORDday2019 Giornata mondiale delle patologie reumatiche nella popolazione giovanile, con realizzazione di tre video testimonianze a Fabrizio De Benedetti, Responsabile della Reumatologia dell'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù di Roma, Antonella Celano Presidente APMARR APS, Alessandro De Martino studente con AIG

Attività con FIPRA

Tavolo di Lavoro europeo per l'emanazione del Documento di consenso sull'uso dei farmaci Biosimilari
06/06: Call Meeting (A. Celano)

Attività con EUPATI (Accademia dei Pazienti)

Corso di formazione Patient Engagement in Ricerca e Sviluppo dei Farmaci Innovativi di EUPATI European Patients' Academy on Thera-peutic Innovation (I. Agresta)
Roma: 26/01, Modulo 1 "Scoperta dei farmaci e pianificazione dello sviluppo"; 23/02, Modulo 2 "Studi non clinici e sviluppo farmaceutico"; 30/03, Modulo 3 "Sviluppo clinico esplorativo e di conferma"; 25/05, Modulo 4 "Studi clinici"; 22/06, Modulo 5 "Affari normativi, sicurezza dei prodotti medicinali, farmacovigilanza e farmacoepidemiologia"; 28/09 Modulo 6 "Principi e pratiche HTA"; (160 ore di lezioni in remoto)
Roma, 25/10: consegna dei diplomi

32

ATTIVITÀ NAZIONALI CONTINUATIVE

ATTIVITÀ DI ADVOCACY E TUTELA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI

10/01, Bari: colloquio con il Governatore della Puglia M. Emiliano sulla situazione problematica della Pediatria Reumatologica presso il neo-ambulatorio attivato all'Ospedale Giovanni XXIII di Bari (I. Agresta)

11/01: APMARR firma con altre Associazioni (Accademia dei Pazienti Onlus – Eupati Italia, AILS Onlus, A.I.P.I Onlus, A.I.VI.P.S. Onlus, A.N.I.Ma.S.S. Onlus, A.S.S.I., AIFOSF, AILIP, AISA, ALFA1-AT, ALTRODOMANI Onlus, AMAF Monza Onlus, AMARE Onlus Pescara, ANACC Onlus, ANMAR Onlus, ANPTT Onlus, AS.MA.RA. Onlus, ASAMSI Onlus, ASIMAS Onlus, ACEP Onlus, Associazione Italiana di Cure Domiciliari, Associazione Italiana Mucopolisaccaridosi e Malattie affini Onlus, Associazione Lyme Italia e coinfezioni, Associazione Mondo Charge, A-NCL Onlus, Associazione Nazionale Macrodatilia Onlus, Associazione sarda Coagulopatici Emorragici, CIAMI Onlus – Ass. CRIGLER-NAJJAR Italia, Collagene VI Italia Onlus, Consulta Nazionale delle Malattie Rare, Coordinamento Malattie Rare Lazio, DEBRA Italia Onlus, ESEO Italia, Federazione Lombarda Malattie Rare, Federazione Italiana Pradet Willi Onlus, Federazione Malattie Rare Infantili Onlus, Fondazione EMO, Forum Associazioni di Malattie Rare del Piemonte e della Val D'Aosta, Fondazione Lega Italiana Ricerca Huntington e Malattie Correlate Onlus, Fondazione REB Onlus, GILS Onlus, INVERSA Onlus, LA GEMMA RARA, Lega Italiana Sclerosi Sistemica Onlus, PANDAS Italia, PARENT PROJECT Onlus, PATFORGENE, Sezione di Sassari "ANDREA CAU" UILDM, UN RESPIRO DI SPERANZA Onlus, Unione Trapiantati Polmone di Padova, UNITAS Onlus, XLPDR International Association Onlus) una lettera indirizzata al Ministro della salute per richiedere la revisione delle norme sull'IRES e su Farmaci Orfani

14/01, Roma: incontro con la XII Commissione Affari Sociali della Camera dei Deputati (M. Pelagalli)

17/01, Roma: audizione con la Commissione Igiene e Sanità della Camera dei deputati (XII Commissione Affari Sociali), richiesta da As.Ma.Ra Onlus, insieme ad altre Associazioni (ONPS, Angeli Noonan, AILS, GILS, ALMAR), per la tutela del percorso di cura delle persone con malattia rara e rendere quindi la cura omogenea su tutto il territorio nazionale (M. Pelagalli)

28/01: inviata richiesta di incontro al Ministro Grillo

27/02: lettera a Regione Puglia e ARESS Puglia per richiesta incontro su carenza personale medico e infermieristico, liste di attesa per prime visite in conflitto con il nuovo PNGLA 2019-21, e Piano della Cronicità - stato dell'arte sulla attuazione in Puglia

04/03, Roma: incontro consultazione con Associazione di Pazienti all'interno di OPEN AIFA, "Salvaguardia della libertà prescrittiva, come garanzia di personalizzazione della cura e sicurezza per il paziente. Regolamentazione da parte di AIFA nelle diverse Regioni italiane dell'accesso e dello switch non medico dei Farmaci biotech/BIOSIMILARI per il trattamento dell'artrite reumatoide dell'adulto, dell'artrite idiopatica giovanile e delle spondiloartriti" (A. Celano, M. Pelagalli, E. Pescucci, S. Alivernini)

33

26/03: richiesta incontro al Direttore Generale Policlinico di Bari G. Migliore e al Direttore della UOC di Pediatria dell'Ospedale Pediatrico "Giovanni XXIII", F. Cardinale per l'istituzione di un ambulatorio di Reumatologia Pediatrica affidato al dr. La Torre

01/04: richiesta incontro al Presidente della Regione Puglia, M. Emiliano, per risolvere le carenze evidenziate relative alla Reumatologia di Brindisi

08/04, Bari: incontro con il Direttore dell'Unità di Medicina Fisica e Riabilitazione dell'A.O.C. Policlinico di Bari, P. Fiore per riportare alcune segnalazioni dei pazienti circa la riabilitazione (I. Agresta)

18/04, 23/07, Roma: incontri presso INPS sui temi delle commissioni valutative per il riconoscimento dell'invalidità, con ASMARA (M. Pelagalli)

29/04, Lecce: incontro con i candidati sindaco alle elezioni per il Comune di Lecce, sul tema dell'abbattimento delle barriere architettoniche per rendere la città sempre più accessibile e fruibile, e firma di un documento da parte della nuova Amministrazione che si impegna ad inserire nel Documento Programmatico di Legislatura il tema delle barriere architettoniche con un sostegno, grazie ad un adeguato stanziamento di fondi, alla mobilità e alle politiche infrastrutturali connesse

03/05, Bari: incontro con Direttore Generale G. Gorgoni presso AReSS Puglia - Agenzia Strategica Regionale per la Salute e il Sociale teso ad esaminare la delicata situazione della Reumatologia in Puglia e successiva lettera del 31/08 con la proposta di revisione della rete Reumatologica Pugliese condivisa con la SIR Puglia (I. Agresta, L. Santo)

21/05, Bari: incontro con F. Cacciapaglia per problemi con farmaco e piani terapeutici (I. Agresta)

11/06: lettera per la ASL di Bari circa l'Ambulatorio di Reumatologia del P.O. della Murgia "Fabio Perinei", precedentemente diretto dalla reumatologa Ingrosso e rimasto sprovvisto di personale medico specialistico

10/07, Roma: M. Piredda partecipa alla Maratona per il Patto per la Salute, esponendo le richieste programmatiche di APMARR su EQUITÀ DI ACCESSO E LISTE D'ATTESA, presso il Ministero della Salute

17/07, Cagliari: incontro con l'assessore alla Sanità della Regione Sardegna M. Nieddu per confronto e collaborazione sul tema della Reumatologia in Sardegna (M. Preda, F. Siddi, G. Pillisio)

20/07-31/10, Reggio Calabria: risoluzione circa la difficoltà di reperimento del farmaco TRACLEER per la cura della Sclerosi Sistemica (S. Giordano)

26/07: lettera alla Regione Puglia e relativi settori interessati, in risposta alla DGR Puglia n°1188/2019 "Misure per la razionalizzazione della spesa farmaceutica - Interventi volti ad incrementare l'appropriatezza prescrittiva..." diramata il 01/07, per chiederne l'annullamento, rilevando numerosi profili di illegittimità 30/09: adesione alla lettera del Gruppo Italiano per la lotta al LES per la Regione Piemonte, contro il pagamento del ticket per le persone affette da Lupus con terapie infusione biotecnologica

34

04/10, Cagliari: comunicato stampa di denuncia per la mancanza di farmaci biologici nelle farmacie ospedaliere di diverse ASL regionali della Sardegna (Olbia, Carbonia-Iglesias, Nuoro, Oristano) "SARDEGNA, APMARR LANCIÀ L'ALLARME: "STOP ALL'EROGAZIONE DEI FARMACI BIOLOGICI PER LE PERSONE CON PATOLOGIE REUMATICHE A CAUSA DEL MANCATO RIFINANZIAMENTO DI ALCUNE ASL" e richiesta di intervento da parte dell'assessore regionale alla Sanità M. Nieddu per risolvere la situazione

07/10, Cosenza: comunicato stampa di denuncia per la drammatica situazione in cui si trovano le persone affette da patologie reumatologiche e rare in Calabria a causa della mancanza di assunzioni prevista dal decreto 135/2019 emanato il 01/10/2019 dal commissario ad acta per il piano di rientro Regione Calabria S. Cotticelli e richiesta di incontro con le Istituzioni; pubblicazione su Strettoweb.com e su Quotidiano del Sud ed Reggio Calabria p. 04

22/10, Cosenza: comunicato stampa di denuncia al fianco di una paziente con Lupus per posticipo della consegna del farmaco per la terapia dalla farmacia territoriale dell'ASP di Catanzaro SANITÀ CALABRIA, APMARR SOSTIENE DONATELLA: "INACCETTABILE IL MANCATO RICONOSCIMENTO DEL DIRITTO DEI PAZIENTI ALL'ACCESSO AI FARMACI PER LE LORO CURE"

23/10, Roma: comunicato stampa per sostenere la battaglia civile intrapresa da W. De Bendetto, affetto da artrite reumatoide, costretto a far uso di cannabis per alleviare il dolore e denunciato dalle forze dell'ordine per detenzione illecita di sostanze stupefacenti, e sostenere il sit-in organizzato dalla Associazione Luca Coscioni e dai Radicali Italiani per chiedere di riprendere l'iter per la legalizzazione della cannabis

28/10: lettera aperta APPELLO AD AIFA E MINISTERO DELLA SALUTE - 25 ASSOCIAZIONI UNITE PER IL DIRITTO ALL'APPROPRIATEZZA DELLA CURA (con As.Ma.Ra, Ass.ne Gemme Dormienti, A.I.G. Associazione Italiana GIST, AIMaC, A.I.P.A.S., Ass.ne Italiana Pazienti Cushing, AISpA, A.I.Vi.P.S., ALAMA, AMIP, A.M.I.C.I. LAZIO, ANDeA, ANGEA, ANPTT, Ass.ne Neuro Fibromatosi, NOI ALLERGICI, SALUTE Donna, EUROPA DONNA ITALIA, FederASMA e ALLERGIE, FAVO, FederDiabete Lazio, Gruppo LES Italiano, LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2, Un Respiro di Speranza) contro la proposta di AIFA sulla "sostituibilità automatica" dei farmaci biologici, lo switch non terapeutico e il multi-switch, in una logica di corsa al risparmio sull'acquisto dei farmaci

06/11: lettera congiunta con AILS, ANMAR, ASMARA, GILS Gruppo LES Italiano contro la possibile chiusura al 31/12, o proroga al 30/06/2020, del Complesso Integrato Columbus e con esso la Reumatologia in forza presso la struttura, che verrà spostata presso il Policlinico Gemelli 02/12: lettera congiunta con ASMARA e SIMBA alla Regione Puglia, per richiedere espletamento concorso di Direttore della U.O.C. di Reumatologia Universitaria del Policlinico di Bari, vacante dal 01/11

35

03/12, Cagliari: comunicato stampa di denuncia per mancanza di farmaci biologici presso l'Ospedale San Giovanni Paolo II di Olbia "SARDEGNA, LA DENUNCIA DI APMARR: SMETTIAMO DI CURARCI PERCHÉ FINISCONO I SOLDI E NON ARRIVANO LE MEDICINE? DA UNA SETTIMANA L'OSPEDALE DI OLBIA HA ESAURITO LE SCORTE DI UN FARMACO BIOLOGICO USATO PER LE MALATTIE REUMATICHE; contatto con A. Tanda, consulente dell'assessore alla Sanità della Regione Sardegna M. Nieddu per organizzare un incontro al fine di discutere del problema

06/12: lettera congiunta con la Consulta Nazionale delle Malattie Rare, ANMAR, ANPTT al Vice Ministro della Salute Sen. P. Sileri e all'Intergruppo Parlamentare Malattie Rare su "Malattie Rare, la soluzione dei nostri bisogni in termini di diagnosi precoce e accesso alle terapie è nelle Vostre mani: auspichiamo che, anche se siamo 'pochi', possiate agire pensando anche a noi durante la Legge di Bilancio"

Annuale: riunioni periodiche c/o la Regione Calabria in collaborazione con la Lega Italiana Sclerosi Sistemica, per PDTA su Sclerodermia

APMARR e Altre Associazioni, Enti, Società Scientifiche

Da Novembre: collaborazione con il Tribunale del Malato di Reggio Calabria

31/01, Reggio Calabria: apertura punto di ascolto "Fibromialgia" in collaborazione con AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgia

PUBBLICAZIONI

Rivista trimestrale MORFOLOGIE

Uscite: n. 32 (22/02), n. 33 (03/06); n. 34 (12/09); n.35 (10/12)

INTERVISTE, ARTICOLI e DICHIARAZIONI

21/01: intervista ad I. Agresta "Artrite reumatoide, una diagnosi in ritardo cambia la vita. La storia di Italia, dalla ricerca universitaria al volontariato", su Ansa.it, per il Focus Reuma in Sezione "Salute&Benessere"

21/02: intervista di P. Moscardino a A. Celano per la trasmissione "L'aria che tira" de LA7, su "Regionalismo differenziato in Sanità"

03/06: intervista di D. Amoroso ad I. Agresta per Gazzetta del Mezzogiorno

12-15/06: interviste ad A. Celano sull'Indagine realizzata con WeResearch e sul Progetto "Laboratori del Benessere" per Pharmastar, nell'ambito dell'Annual European Congress of Rheumatology – EULAR 2019 di Madrid (Spagna)

11-12/10: intervista a S. Giordano nell'ambito del Congresso SIR Sez. Calabria, sul quotidiano metropolitano.it

PARTNERSHIP CON IL PORTALE WEB DI SALUTE OK MEDICINA

(M. Castagnaro)

APMARR e ISS Istituto Superiore di Sanità

Progetto RIAP – Registro Italiano di ArtroProtesi

10/05, web: riunione del Comitato Scientifico (M. Pelagalli)

29/11, Roma: riunione (M. Pelagalli)

36**APMARR e GRUPPO CRC Gruppo di Lavoro per la Convenzione sui Diritti dell'Infanzia e dell'Adolescenza (M. Pelagalli)**

08/02: firma della lettera per richiedere la modifica della Legge n. 132/2018 (cosiddetto Decreto sicurezza), che ha convertito il Decreto-legge n. 113/2018, risultando incompatibile con il rispetto delle norme della Convenzione ONU sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, della Costituzione e del diritto interno a tutela dei minorenni

27/05, Roma: presentazione I Diritti dell'Infanzia e dell'adolescenza in Italia. I dati regione per regione, in occasione della pubblicazione del Rapporto Regionale sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia, organizzato in collaborazione con Cammino – Camera Nazionale Avvocati per la persona, le relazioni familiari e i minorenni

19/06, Firenze: riunione plenaria

04/12, Roma: presentazione del 10° Rapporto CRC. I Diritti dell'infanzia e dell'adolescenza in Italia

APMARR 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 APMARR, FEDERASMA, ALAMA, EPAC, ANANS, PARENT PROJECT, PARKINSON Italia

27/02, Roma: evento conclusivo

05/03, Roma: fine del progetto

APMARR all'interno del Gruppo Malattie Rare del DREAM Laboratorio Diffuso di Ricerca Interdisciplinare Applicata alla Medicina (Università del Salento) (A. Celano); Riunioni del Gruppo: 11/01, 21/02

26/02, Lecce: in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, organizzazione del Corso E.C.M. GRAVIDANZA E MALATTIE RARE. IL PERCORSO MATERNO-FETALE, in collaborazione con la U.O.C. di Ginecologia ed Ostetricia del P.O. "V. Fazzi" di Lecce, testimonianza di M. Pelagalli (A. Celano)

APMARR e C.R.E.A. Sanità, Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità (Università Tor Vergata), Panel di Esperti nel Progetto "La misura della performance dei SSR", VII Edizione (M. Pelagalli)

23/01, Roma: presentazione del 14° RAPPORTO SANITÀ (A. Celano, G. Celano)

01/04-10/05: selezione degli indicatori e consensus (metodo Delphi)

21/05, Roma: meeting del Panel (A.Celano, M. Pelagalli, S. Rosato)

11/07, Roma: Presentazione del Progetto La misura della Performance dei SSR - VII Edizione (M. Pelagalli)

37

18/09, Roma: Convegno #ioAderisco – POLITICHE DI CONTRASTO ALLA NON ADERENZA (A. Celano, M. Castagnaro)

11/12, Roma: presentazione del XV Rapporto Sanità. Il Ritorno della Politica Nazionale in Sanità (A. Celano, G. Celano, M. Pelagalli)

APMARR E UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE

Progetto WEF 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)

08/10, Roma: partecipazione di A. Celano alla Tavola Rotonda Il punto di vista dei pazienti nell'ambito del WEF-i 2019 Secondo Workshop di Economia e Farmaci per l'inflammation Il value framework nelle malattie infiammatorie croniche: il paziente al centro del processo

Progetto ENGAGEMENT MONITOR, sviluppato dal Centro di Ricerca EngageMinds HUB della Facoltà di Psicologia – Università Cattolica del Sacro Cuore (Milano). A. Celano nella cabina di regia "Engagement Council" (prosecuzione del Progetto OPEN INNOVATION-2018)

17/01, Milano: presentazione del progetto (A. Celano); Skype: 04/07 (M. Pelagalli); 24/10 (A. Celano); 22/07: sviluppo e promozione del questionario finalizzato a raccogliere, a livello nazionale, l'esperienza di coinvolgimento e partecipazione dei pazienti adulti (maggiorescenti) nel proprio percorso sanitario

27/11, Milano: video messaggio di A. Celano presentato durante l'incontro VALUTARE L'IMPATTO DEL PATIENT ENGAGEMENT: IL PROGETTO ENGAGEMENT MONITOR

APMARR e SIR Società Italiana di Reumatologia (M. Pelagalli)

28/01: inviata richiesta incontro a SIR; 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; Incontro: Milano, 27/03

APMARR e SIMEN Società Italiana di Medicina Narrativa (M. Pelagalli)

Riunioni del CD: 23/03, 08/06, 08/11; Incontro: 02/07

APMARR e FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche
Consulta Permanente delle Associazioni dei Pazienti e dei Cittadini, riunioni:

29/03 Roma (S. Middei)

21/06, Roma: cerimonia di presentazione del Nuovo Codice Deontologico delle Professioni Infermieristiche (M. Pelagalli)

APMARR e S.I.Di.Ma. Società Italiana Disability Manager

28/01: firma del protocollo di intesa

38

APMARR e AIHC Associazione Italiana Health Coaching

28/01: firma del protocollo di intesa

APMARR e ADR Assistance e Aeroporti di Roma (A. Celano)

25/01, ROMA: TAVOLO DI LAVORO L'ASSISTENZA AI PASSEGGERI A RIDOTTA MOBILITÀ

APMARR e AEROPORTI DI PUGLIA (I. Agresta, R. Convertino, A. Celano)

39

ATTIVITÀ LOCALI CONTINUATIVE

SEDE OPERATIVA NAZIONALE, 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

SEDI TERRITORIALI

BARI c/o Policlinico di Bari; COSENZA c/o Ospedale Civile L'Annunziata; REGGIO CALABRIA c/o U.O.S.D. di Reumatologia del Grande Ospedale Metropolitano "Bianchi Melacrino Morelli"; TARANTO, Via Venezia n. 45 e sede del Gruppo Fibromialgia "Un dolore da ascoltare"

INCONTRI presso le sedi APMARR

Sede Reggio Calabria: Raccolta di beneficenza, con estrazione 23/12 e consegna premi il 27/12 (S. Giordano)

APMARR e REGIONE LAZIO (M. Pelagalli)

Processo per la definizione delle linee di indirizzo del percorso di attuazione del "Piano nazionale della cronicità"

Incontri: 20/06 Roma

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

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

Incontri: 28/01 presso Provincia di Bari, con dir. Lestingi e dir. De Nicolò di Agenas, per valutazione piani di miglioramento e rilevazione di Giugno su Ospedale Di Venere; 28/05 presso URP Policlinico; 20/06 con Dir. Sansonetti per ispezione Ospedale di Venere; 28/10, presso ARESS per progettazione Umanizzazioni, Provincia di Bari: 21/05 e 25/06 Policlinico, 14/06 Ospedale Santa Maria, 19/06 Clinica Santa Lucia (Conversano BA), 21/06 Ospedale Anthea, 26/06 Ospedale Di Venere, 01/07 Ospedale Mater Dei Inserimento Check list: 28/06 presso Provincia di Bari, con Direzione Generale ASL Bari Umanizzazioni, Provincia di Lecce: Villa Verde (LE), Città di Lecce (LE), Euromed (Casarano, LE) Umanizzazioni, Provincia di Taranto: 21/06 D'Amore Hospital, 27/06 Villa Verde, 7/11 Ospedale SS. Annunziata

40

APMARR e A.O. Consorziale Policlinico e dell'A.O. Giovanni XXIII – BARI (I. Agresta)

I. Agresta nel Consiglio Direttivo e nominata Segretaria del CCM Policlinico
Riunioni CCM Policlinico: 08 e 15/01; 06/02; 21 e 25/03; 11 e 24/04; 26 e 29/05; 11/06; 26/07; 28/08; 17 e 23/09; 01, 16 e 23/10; 09, 14, 20 e 24/11

03 e 18/12, 23/05, Bari: Conferenza Stampa per l'attivazione dello Sportello di ascolto del CCM, con al suo interno anche la creazione di uno Sportello INPS per il pubblico

11/06: apertura Sportello di ascolto a cura delle associazioni di volontariato

11/12: inaugurazione dello Sportello medico assistenziale per il sostegno ai malati ricoverati presso il Policlinico di Bari, istituito da INPS nell'ambito del progetto INPSXTUTTI Gruppo INCONTRARE (I. Agresta)

Incontri per organizzazione attività Reparto Pediatrico Osp. Pediatrico Giovanni XXIII: 28/01, 18/02, 15/04, 14/05, 23/07, 22/10

16/05, Bari: tavolo di lavoro del Gruppo costituito da M. G. D'Amelio, direttrice sanitaria dell'Osp. Pediatrico Giovanni XXIII, finalizzato a creare progetti per il polo pediatrico

04/07, Bari: inaugurazione del nuovo reparto di Radiologia al Giovanni XXIII (I. Agresta)

03/12, Bari: Convegno su disabilità

APMARR e ASL BARI (I. Agresta)

I. Agresta nel Consiglio Direttivo del CCM ASL di Bari, fino al 29/10

Riunioni CCM ASL: 30/04, 19/06, 02/07, 03 e 29/10, 04/12

29/10, Bari: votazioni

08/07, Bari: Conferenza dei servizi della ASL di Bari

APMARR e ASL BRINDISI (R. Convertino)

Riunioni CCM ASL: 12/02

APMARR e ASL LECCE

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

APMARR e ASL TARANTO (G. Lepre)

Riunioni Progetto CCM ASL: 11/06, 10/10, 23 e 26/10 (Istituto Archita), 23 e 25/10 (Istituto Liseide), 28/10 19/11, 26/11, 03/12 (Ospedale SS. Annunziata)

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

Riunioni: 22/10, 13/11

41

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

22/01, Bari: riunione con CoReMaR e AReS Puglia sul tema "MR e (farmaci) Extra LEA"

15/06, Bari: Assemblea

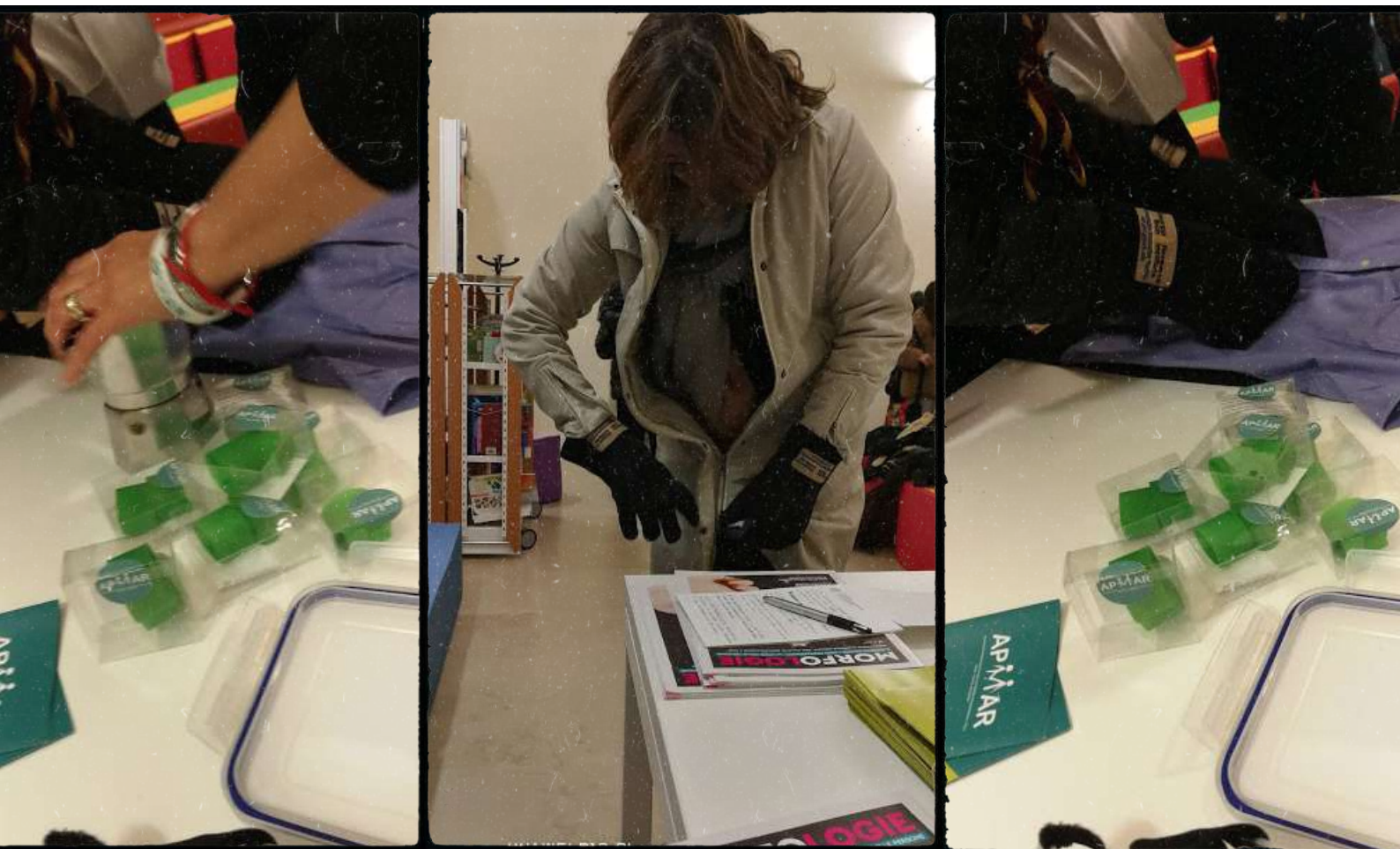
14/11, Bari: Assemblea Generale

APMARR e FISH PUGLIA (I. Agresta)

16/10, Bari: incontro per l'organizzazione della sezione pugliese di Fish

APMARR e CSV SALENTO (S. Cazzella)

19/12, Lecce: Assemblea dei Soci



42

EVENTI E PROGETTI ORGANIZZATI

Progetto NO FAKE NEWS

Iniziativa nata nel 2018 che, con il contributo degli specialisti M. Giannotta e V. Venerito, intende realizzare una revisione on line per una corretta informazione alle persone con patologie reumatologiche e rare.

2019: 07/01 Il rame e l'artrite: una fake millenaria

14/01 Il consumo di caffè può essere associato ad un maggiore rischio di sviluppare l'artrite reumatoide?

21/01 Eliminare i derivati del latte per lenire i sintomi dell'artrite reumatoide?

04/02 Fact Checking in Medicina

11/02 La pranoterapia può alleviare il dolore articolare?

18/02 Ruolo della psammoterapia nel trattamento delle malattie reumatiche

25/02 Pomodori, melanzane e patate non peggiorano i dolori dell'artrite

04/03 Ruolo dell'iridologia nella diagnosi e nel trattamento delle malattie reumatiche

11/03 Uvetta secca marinata nel gin come rimedio per l'artrite: FALSO

25/03 Benefici della balneoterapia nel trattamento del dolore articolare infiammatorio: FALSO

01/04 La menta piperita rigenera la cartilagine articolare: FALSO

08/04 L'estratto di foglie d'olivo può alleviare il dolore articolare?

15/04 Cocktail di frutta per curare la gotta: FAKE

29/04 Le foglie di tarassaco rimedio naturale contro l'artrite reumatoide: FALSO

06/05 La tisana con foglie di betulla può alleviare i sintomi di un attacco di gotta?

13/05 Il veleno d'ape è una valida opzione terapeutica per l'artrite reumatoide: FALSO

20/05 Il decotto con estratto di corteccia di frassino come alternativa terapeutica in caso di attacco acuto di gotta

27/05 I pazienti con artrosi non dovrebbero dedicarsi all'esercizio fisico: FALSO

03/06 La corteccia di salice bianco come rimedio naturale per il dolore articolare nei pazienti con lupus

10/06 I sali di epsom come rimedio per il dolore articolare: FALSO

17/06 La melassa nera è in grado di lenire i sintomi dell'artrite e dell'artrosi: FALSO

43

01/07 Cartilagine di squalo utile per lenire i sintomi dell'artrite: FALSO
08/07 L'estratto di germogli di ginepro come rimedio naturale per gli attacchi acuti di gotta
29/07 Sassafrasso per lenire i sintomi dell'artrite: FAKE
05/08 Il basilico come rimedio naturale per il lupus eritematoso sistemico: FAKE
02/09 Le gemme di kiwi possono alleviare il dolore articolare nell'artrite reumatoide?
16/09 Il trifoglio rosso come rimedio naturale per il dolore articolare infiammatorio: FAKE
25/09 Capsule alle cozze verdi per il trattamento dell'artrite reumatoide: FAKE
01/10 Le gemme di pioppo come rimedio naturale per gli attacchi acuti di gotta: FAKE
17/10 L'olio essenziale di eucalipto come rimedio per il dolore articolare: FAKE
22/10 Polvere di formiche cinesi come cura comprovata per l'artrite: FAKE
29/10 Yucca come rimedio naturale per il dolore articolare nei pazienti con lupus: FAKE; 11/11 Clisteri al caffè per curare l'artrite: FAKE

Progetto BIOFLASH

Nato nel 2018 sulla scia del Manifesto presentato dalle Associazioni di Pazienti nel dicembre 2014 inerente la controversa tematica delle terapie biosimilari, è realizzato per favorire il giusto approccio e la corretta cultura all'uso del farmaco biosimilare o originator, al fine di informare sulle nuove terapie, ma soprattutto dare la possibilità di "curarsi in sicurezza".

"Flash" redatti da un board scientifico formato da specialisti, tra i quali i reumatologi S. Alivernini ed E. Praino

2018: 27/12, 28/12, 29/12

2019: 01/02, 08/02, 15/02, 22/02, 01/03, 08/03, 15/03, 22/03, 26/03, 29/03, 03/04, 05/04

Presentazione Attività APMARR 2019

Roma, 06/02: incontro con le Aziende (A. Celano, M. Pelagalli, A. M. Rizzo, AXESS PR)

Progetto #anchiomamma, progetto di informazione su malattie autoimmuni e pianificazione familiare promosso in collaborazione con ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus e APIAFCO Associazione Psoriasici Italiani amici della Fondazione Corazza, con il contributo non condizionato di UCB
11/02, Roma: riunione preparatoria del progetto con altri aderenti

24/04: riunione organizzativa

06/05, Milano: comunicato stampa di lancio del progetto "Mamme, oltre le malattie reumatiche: nuovi approcci di cura e counselling mirato aiutano le donne a realizzare il desiderio di maternità" e intervento di A. Celano alla conferenza stampa

44

FAMIGLIE, CARE GIVERS E DOLORE CRONICO Gruppo di sostegno ai familiari di persone con dolore cronico, in collaborazione con Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica – AISF Torino coordinato dallo Psicologo e Psicoterapeuta A. Sandalo

Torino: 12/02 riunione. Incontri: 09 e 23/10, 06 e 20/11, 04 e 18/12 (2020: 08 e 22/01, 05 e 19/02, 04 e 18/03)

PROGRAMMA DELL'ACCESSO di CO.RE.COM. Comitato Regionale per le Comunicazioni e RAI Puglia

Incontro informativo: Lecce, 12/02 (S. Cazzella)

Presentazione della domanda per l'accesso alle trasmissioni radiofoniche e televisive della RAI regionale, tematica: "Campagna di informazione per le patologie reumatologiche pediatriche – Semplicemente Guardarli"

24/09, Bari: registrazione

26/10: messa in onda

Progetto REUMATOLOGIA PEDIATRICA

CAMPAGNA 5xMILLE

Aprile-Giugno: Campagna 5x1000 con produzione volantini, banner su sito APMARR, condivisione sui canali social di APMARR

RACCOLTA FONDI

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

23/05, Lecce: Commedia "E ho detto" della Associazione Culturale Compagnia Corte dei Musco

PROGRAMMA DELL'ACCESSO di CO.RE.COM. Comitato Regionale per le Comunicazioni e RAI Puglia

26/10: "Campagna di informazione per le patologie reumatologiche pediatriche – Semplicemente Guardarli"

NATALE IN FELTRINELLI – VI Edizione

In collaborazione con AMA Adozione Minori Affidato, raccolta presso la Libreria Feltrinelli di Lecce dal 07/12/2019 al 06/01/2020



45

Postazione presso il GISEA/OEG INTERNATIONAL SYMPOSIUM 2019, organizzato da GISEA, Gruppo italiano di Studio sulla Early Arthritis, Verona 20-22/03 (A. Celano, M. Castagnaro)

Progetto LABORATORI DEL BENESSERE, in collaborazione con AIHC (coordinato da S. Middei)

06/04, Albano Laziale (RM): presentazione del progetto (A. Celano, S. Middei)

27/04, Albano Laziale (RM): "Io non sono la mia malattia"

11/05, Albano Laziale (RM): "Apprendo a superare i condizionamenti"

25/05, Albano Laziale (RM): "Scelgo il benessere malgrado l'eclissi"

08/06, Albano Laziale (RM): "Divento consapevole della mia quiete emotiva"

GRUPPO FIBROMIALGIA per Progetto "UN DOLORE DA ASCOLTARE" (coordinato da C. Assalve)

11/04, Taranto: riunioni del Gruppo di ascolto

25/04, Lecce: nell'ambito della Prima Edizione "I concerti della prevenzione e dell'informazione", organizzata da AGMI Associazione Giovani Musicisti Italiani, realizzazione del concerto fibromialgia: un dolore da ascoltare con la giovane musicista M. Meszaros, allieva del conservatorio della Svizzera Italiana (C. Assalve, A. Celano)

19/10, Brindisi: Presentazione dei gruppi di incontro, ascolto e sostegno, con la psicologa e psicoterapeuta A. De Salvatore e la consigliera C. Assalve

30/10, Bari: Presentazione dei gruppi di incontro, ascolto e sostegno, con lo psicologo D. Pepe e le consigliere I. Agresta e C. Assalve

Progetto VOCE AI PAZIENTI in occasione della Festa della Mamma

11/05, le mamme si raccontano: Gabriela Verzì di Biancavilla (CT) affetta da Sclerosi Sistemica e madre di una bambina di 3 anni, Sonia Middei di Roma con morbo di Crohn poi diventato artrite reumatoide e madre di due figli di 23 e 21 anni, Giovanna Paiano di Nociglia (LE) con artrite reumatoide e madre di due figlie di 11 e 12 anni

EVENTO FINALE "NETWORK FIBROMIALGIA"



46

Percorso esperienziale attraverso simulatori di patologie reumatiche e consulenze mediche specialistiche reumatologiche gratuite, con postazione informativa, nell'ambito della III Edizione della BIENNALE DELLA PROSSIMITÀ, Taranto, 17-18/05 (C. Assalve). Area tematica di scambio "La prossimità fa bene alla salute" animato da CSV Taranto (I. Agresta)

Incontro rivolto ai pazienti MALATTIE REUMATICHE E BENESSERE "SALVIAMO LA FACCIA

Informazioni su Sclerosi Sistemica e Lupus Eritematoso Sistemico", organizzato in collaborazione U.O.S.D. di Reumatologia, Ospedale Morelli, Reggio Calabria, 25/06, intervento della Referente e Consigliera S. Giordano

CAMPAGNA #NOISIAMOACOLORI, in collaborazione con A.M.R.E.R. Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna e ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici, promossa da MSD Italia 08/07, Roma: incontro per realizzazione foto della Campagna (A. Celano, G. Bianco, M. Pelagalli)

GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA

29/06, Cosenza: realizzazione di visite reumatologiche e capillaroscopie gratuite con R. Pellegrino, consulto psicologico tenuto con dr. Pianini, Ecografia (addominale/tiroidea) con G. Cersosimo; consulto su tipologia di pelle e prodotti specifici con L. Costantino, presso c/o l'ambulatorio di Reumatologia dell'Ospedale "Annunziata" di Cosenza (G. Durante, A. Citino, C. Corrado, L. Costantino, M. D'Ippolito, A. Grano, L. Pangallo, R. Pizzuti)

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE 2019

10/10, Roma: Convegno VIVERE CON UNA MALATTIA REUMATICA, il 2° Rapporto APMARR-WeResearch e la presentazione della Campagna #diamoduemani2019, presso la Sala degli Atti Parlamentari, Biblioteca del Senato "G. Spadolini", patrocinata da: Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, AIFA, Regione Lazio, Comune di Roma, FNOMCeO Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e Odontoiatri, FARMINDUSTRIA, Federazione Ordini Farmacisti Italiani, Consiglio Nazionale Ordine Psicologi, CREI Collegio Reumatologi Italiani, FADOI Federazione delle Associazioni dei Dirigenti Ospedalieri Italiani, FederSanità ANCI, FIASO Federazione Italiana Aziende Sanitarie e Ospedaliere, FIMMG Federazione Italiana Medici di Famiglia, FIMP Federazione Italiana Medici Pediatri, FNOPI, IBG Italian Biosimilar Group, SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie, SIGR Società Italiana di Gastroeumatologia, SIMPeF Sindacato Medici Pediatri di Famiglia, SIP Società Italiana di Pediatria, SIPPS Società Italiana di Pediatria Preventiva e Sociale, SIR Società Italiana di Reumatologia. L'intera campagna è stata accompagnata dallo slogan e dal logo "Life Lovers", per trasmettere l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona, e per il secondo anno ha avuto come madrina della campagna Anna Moroni (I. Agresta, R. Arnesano, S. Calcarella, A. Celano, A. Lorè, A. C. Martella, M. Pelagalli, G. Pillisio, M. Piredda, A. M. Rizzo, L. Rizzolo, F. Siddi, A. Tomasini)

47

L'avvio della Campagna #diamoduemani2019, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2019, oltre l'evento istituzionale, ha compreso diverse azioni:

- **CAMPAGNA SOCIAL** con i theShow: video "Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i TheShow", che con ironia hanno presentato le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche
- **INDAGINE WERESEARCH** quali/quantitativa sulle persone che convivono con una malattia reumatica in Italia e sulla loro relazione col mondo del lavoro, come aggiornamento dell'indagine 2018: 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
- **INCHIESTA GIORNALISTICA** dal titolo "Condizione socio-assistenziale delle persone con malattie reumatologiche in Italia", con la collaborazione di un team di giornalisti, sono stati affrontati temi come la mancanza di attenzione nei confronti di una vita piena di difficoltà, i problemi legati ai caregivers e ai medici, quelli causati dalle barriere architettoniche, l'importanza della medicina narrativa
- **DIGITAL PR E UFFICIO STAMPA:** attività sui social, strategia e piano di comunicazione, landing page sul sito, supporto per rassegna stampa e divulgazione della campagna Rassegna Stampa; Speciale informativo multimediale realizzato da ADNKRONOS; Articoli: "Campagna Apmarr, nel 2018 1,5 mln di visualizzazioni su youtube per theShow" 10/10/2019 ADNKRONOS (Video); "Sileri: Necessario un piano per liste d'attesa" 10/10/2019 ADNKRONOS (Video); "Il reumatologo: In Italia oltre 6 milioni di malati reumatici" 10/10/2019; ADNKRONOS (Video); "Celano (Apmarr): Istituzioni ascoltino i bisogni delle persone con malattie reumatiche" 10/10/2019 ADNKRONOS (Video); Articolo "Liste d'attesa incubo dei malati reumatici, 80% aspetta oltre 5 mesi": 11/10/2019 ADNKRONOS SALUTE (Agenzia); 10/10/2019 ADNKRONOS (Sito e Facebook); 10/10/2019 ADNKRONOS (Twitter); 10/10/2019 ADNKRONOS (Video); 10/10/2019 CALCIO WEB; 10/10/2019 CORRIERE DELL'UMBRIA; 10/10/2019 CORRIEREDIAREZZO.CORR.IT; 10/10/2019 CORRIEREDIRIETI.CORR.IT; 10/10/2019 CORRIEREDISIENA.CORR.IT; 10/10/2019 CORRIEREVITERBO.IT; 11/10/2019 E-NEWS ADNKRONOS (Newsletter); 11/10/2019 GOOGLE NEWS; 09/10/2019 ILDENARO.IT; 10/10/2019 IL DUBBIO; 10/10/2019 ILFOGLIO.IT; 11/10/2019 INTERNATIONAL WEB POST; 10/10/2019 INTRAGE; 10/10/2019 IL TEMPO; 10/10/2019 LA TR3; 10/10/2019 LIBEROQUOTIDIANO.IT; 10/10/2019 MASTER LEX; 10/10/2019 METRONEWS.IT; 10/10/2019 MILANO POLITICA; 10/10/2019 MOMENTO ITALIA; 10/10/2019 MONEY.IT; 10/10/2019 OLBIA NOTIZIE; 11/10/2019 SALUTECHEFARE.IT; 10/10/2019 SARDEGNA OGGI; 09/10/2019 SARDINIA POST; 10/10/2019 SASSARI NOTIZIE; 10/10/2019 TELE ROMAGNA 24; 10/10/2019 TV7; 10/10/2019 VIRGILIO BENEVENTO; 11/10/2019; VIRGILIO CIRCUITO BENEVENTO 10/10/2019 YAHOO NOTIZIE; 10/10/2019 ZAZOOM.IT

48

Articolo "Salute: liste d'attesa incubo dei malati reumatici, per 80% aspetta oltre 5 mesi": 10/10/2019 ADNKRONOS (Agenzia); 10/10/2019 AFFARI ITALIANI, 11/10/2019 GO SALUTE, 11/10/2019 LASALUTEINPILLOLE.IT, 10/10/2019 IL SANNIO QUOTIDIANO, 11/10/2019 LALEGGEPERTUTTI.IT; LASICILIA.IT; 10/10/2019 LA VOCE DI NOVARA; 10/10/2019 PADOVA NEWS; 10/10/2019 TISCALI;11/10/2019 TODAY; 10/10/2019 VVOX.IT; Articolo "Youtuber contro le malattie reumatiche, al via campagna Apmarr": 11/10/2019 ADNKRONOS (Agenzia), 10/10/2019 ADNKRONOS (Sito), 10/10/2019 AFFARI ITALIANI, 10/10/2019 CALCIO WEB, 10/10/2019 CORRIERE DELL'UMBRIA, 10/10/2019 10/10/2019 CORRIEREDIAREZZO.CORR.IT, CORRIEREDIRIETI.CORR.IT, 10/10/2019 CORRIEREDISIENA.CORR.IT, 10/10/2019; CORRIEREVITERBO.IT, 11/10/2019 GOOGLE NEWS, 09/10/2019 ILDENARO.IT, 10/10/2019 ILDUBBIO, 10/10/2019 ILFOGLIO.IT, 11/10/2019 ILROMA.NET, 10/10/2019 ILTEMPO.IT, 10/10/2019 INTRAGE, 11/10/2019 LALEGGEPERTUTTI.IT, 10/10/2019 LASICILIA.IT, 10/10/2019 10/10/2019 LA VOCE DI NOVARA, 10/10/2019 LA TR3, LIBEROQUOTIDIANO.IT, 10/10/2019 MASTER LEX, 10/10/2019 METEO WEB, 10/10/2019 METRONEWS.IT, 10/10/2019 MOMENTO ITALIA, 10/10/2019 MONEY.IT, 10/10/2019 OLBIA NOTIZIE, 10/10/2019 SARDEGNA OGGI, 09/10/2019 SARDINIA POST, 10/10/2019 SASSARI NOTIZIE, 10/10/2019 STRETTO WEB, 10/10/2019 TELE ROMAGNA 24, 10/10/2019 TISCALI, 10/10/2019 TV7 , 10/10/2019 VIRGILIO BENEVENTO, 11/10/2019 VIRGILIO CIRCUITO BENEVENTO, 10/10/2019 YAHOO NOTIZIE; 28/11, Rimini: incontro con le Aziende per la presentazione dei risultati della Campagna (A. Celano, A. M. Rizzo, Axess)

Conferenza Stampa La reumatologia in Sardegna: luci e ombre, per apertura della nuova sede in Sardegna

Riunione organizzativa: 05/09 (Skype)

Evento: 15/10, Cagliari (A. Celano, M. Castagnaro, M. Piredda, G. Pillisio, F. Siddi)

PATIENT' SCHOOL PROJECT, in collaborazione con Formedica

Corso di Formazione per pazienti, con relatori: A. Celano, M. Pelagalli, R. Gagliardi, A. Palieri, F. Spinelli, O. Mazzarella, E. Cicatiello, F. Faraco, S. Saladino, M. Turco, L. Lepore, S. Priore, P. Marino Aimone

Roma 31/10-03/11, partecipanti: I.Agresta, S. Calcarella, M. Castagnaro, S. Cazzella, A. Celano, A. Di Conza, S. Deriu, S. Digioia, G. Durante, S. Elia, M. Leuzzi, L. Lepore, G. Lepre, A. Lorè, S. Middei, M. Pelagalli, M. Piredda, A. M. Rizzo, L. Rizzolo, F. Salidu.

QUESTIONARIO SUI FARMACI BIOSIMILARI

In collaborazione con AMICI Onlus - Associazione Nazionale per le Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino, AMRER Associazione Malati Reumatici Emilia-Romagna e ANMAR Associazione Nazionale Malati Reumatici dal 05 al 30/11

49

Postazione presso il 56° Congresso Nazionale SIR Società Italiana di Reumatologia

27-30/11 Rimini: postazione informativa con materiale dell'Associazione (I. Agresta, A. Celano, A. Lorè, M. Pelagalli, A. M. Rizzo)

RUBRICA #REUMAstories, avvio sul sito e sui social

10/12, Primo appuntamento con la testimonianza di Giacomina Durante, referente APMARR Cosenza

17/12, testimonianza di Raffaele Convertino, volontario di APMARR

Raccolta fondi e presentazione attività e progetti presso la sede di Cosenza, con apertura al pubblico e alla cittadinanza, Cosenza

15/12 (G. Durante, L. Costantino, A. Grano, S. Pisani, R. Pizzuti, L. Vizza)

Libro di Ricette tipiche calabresi, stesura di un libro a cura di persone con patologia reumatologica, coordinamento di S. Giordano, Reggio Calabria, annuale

CON I PRESIDENTI DELLE ASSOCIAZIONI SIMBA E AIFP



APERTURA NUOVA SEDE IN SARDEGNA



50

PARTECIPAZIONE A PROGETTI NAZIONALI E INTERNAZIONALI

Adesione al Progetto di Redazione Documento Nazionale di Raccomandazioni sulle Scelte Condivise di Cura (SCC), promosso da ASSIMSS Associazione Italiana Medicina e Sanità Sistemica

2018: formalizzazione progetto e costituzione della Task Force - Formazione dei gruppi di lavoro; Ricerca bibliografica e formalizzazione delle domande - prioritarizzazione delle domande e scelta dei parametri di raccomandazione - risposta alle domande

Gennaio-Marzo 2019: prima bozza (scrittura e revisione); scrittura, revisione e approvazione testo finale

Collaborazione nel Progetto SONAR Sportello salute ON Ascolto Risposte, nell'ambito del bando "Progettazioni per il contrasto delle emergenze educative" promosso dal MIUR, presso l'Istituto Comprensivo "MAGISTRATO G. FALCONE", di Copertino (LE)

Adesione al Progetto Consultazione sulla Partecipazione Civica in Sanità, realizzato da Cittadinanzattiva con il contributo non condizionante di Novartis. A. Celano nel Comitato Scientifico

30-31/01, Roma: evento "Consultazione sulla partecipazione civica in sanità" (M. Castagnaro, A. Celano)

16/05, Roma: evento di presentazione "Documento Finale – Consultazione sulla partecipazione civica in sanità" (A. Celano)

Adesione al Progetto FRAME - FRATTURE DA Fragilità Ossea

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

06/03, Roma: Conferenza Stampa Fratture da fragilità: fragilità sanitaria, presso il Senato della Repubblica (I. Agresta, M. Pelagalli)

15/10, Roma: presentazione del Progetto FRAME e risultati raggiunti nell'ambito della Tavola Rotonda La fragilità ossea nelle donne con tumori maligni, in occasione della Giornata Mondiale dell'Osteoporosi 2019, organizzata da FIRMO Onlus Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso (I. Agresta)

Adesione al Progetto RHENOVATE – Targeting mobility of patients with PsA AND AS, organizzato da Novartis

07-08/03, Milano: A. Celano speaker nella Tavola Rotonda Implicazioni terapeutiche per il paziente con spondiloartrite: arrestare la perdita di mobilità, condotta da F. Di Mare, diretta da P. Sarzi Puttini e L. Sinigaglia (E. Pescucci)

51

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

18/03, Roma: focus group preparatorio (I. Agresta, A. Celano, M. Castagnaro)

12/09: divulgazione e adesione al questionario “Le tecnologie digitali: cosa ne penso e come le uso” 17-18/10, Roma: I. Agresta e A.Celano nella giuria della Patients'Digital Health Awards – I pazienti premiano l'innovazione digitale (F. Riondino, M. Pelagalli)

Adesione al Questionario Ruolo dell'Attività Fisica in Pazienti affetti da Artrite Reumatoide, per la tesi di laurea di Roberta Annicchiarico, 24/03

Adesione al Progetto H-Open Day Malattie Reumatiche Autoimmuni, promosso da Osservatorio ONDA Osservatorio Nazionale sulla salute della donna, e organizzato in collaborazione con A.O.U. Policlinico di Bari (Ospedale del Network Bollini Rosa) e APMARR, in occasione della Festa della Mamma 25/03: riunione

10/05: Bari (I. Agresta), Taranto (C. Assalve)

Adesione al Progetto EMAS SURVEY – The pathway to improve the quality of life of people with axSpA (il percorso per migliorare la qualità della vita delle persone con spondiloartrite assiale), organizzato da Novartis

16/04, Milano: Advisory board dell'evento “The journey to improve quality of life for people with axSpA (A. Celano, S.Cazzella)

Adesione al Progetto di Ricerca PDTA e Patient Involvement: strategie e organizzazione dei servizi per cronicità ad alta complessità, promosso da Cergas SDA Bocconi School of Management, Università Bocconi

Bari: 16/04, 09/05, 18/06, 28/10 (I. Agresta)

Adesione al Progetto Tavolo di Lavoro PDTA - Fratture Fragilità, promosso da Cittadinanzattiva Onlus

09/05, Roma: incontro per la stesura delle linee guida (I. Agresta)

13/12, Firenze: presentazione del Percorso Diagnostico Terapeutico Assistenziale nelle fratture da fragilità in occasione del XIV Congresso ORTOMED (I. Agresta)

Adesione all'indagine demoscopica su FARMACI BIOLOGICI E BIOSIMILARI, realizzata da Astra Demoskopea per conto di Amgen,13-17/05

52

Adesione alla II Edizione della Campagna Nazionale Itinerante REUMADAYS, 2019, Realizzata da SIR Società Italiana di Reumatologia

20-21/05, Rende (CS): evento COME PREVENIRE E AFFRONTARE LE MALATTIE REUMATOLOGICHE PDTA e Rete Reumatologica Regione Calabria, con intervento di G. Durante alla conferenza stampa/tavola rotonda PDTA e Rete Reumatologica Regione Calabria, e incontri con il pubblico; percorso esperienziale presso lo stand informativo con volontari e supporto ai medici (G. Durante, L. Vizza, L. Pangallo, G. Silvestri, A. Gagliardi, A. Grano, L. Costantino, A. Citino, C. Corrado, F. Simeone, M. D'ippolito, R. Pizzuti)

RASSEGNA STAMPA: servizio nell'edizione del TG Locale su Tele TEN

24-25/05, Bari: sostegno dei volontari c/o lo stand con Reumatologi per consulti gratuiti e screening, proiezioni di video informativi sulle malattie reumatologiche e distribuzione di opuscoli informativi e sondaggi conoscitivi; intervento di A. Celano alla Tavola Rotonda LA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE GESTIRE LA CRONICITÀ, PREVENIRE LA DISABILITÀ del 25/05

15/07, Roma: intervento di M. Pelagalli alla conferenza stampa in Senato per la presentazione dei risultati della Campagna

Adesione alla CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE SAICHELASA, promossa da Novartis

04/05: messa in onda intervista doppia ad A. Celano e D. Conti

27/05, Milano: intervento di A. Celano su "La mappa europea della spondiloartrite assiale (risultati della ricerca EMAS European Map of Axial Spondyloarthritis)", nell'ambito della Conferenza Stampa di presentazione della Campagna

Adesione allo Studio di ricerca PROSPETTIVA GIOVANI CON ARTRITI CRONICHE NEI QUESTIONARI E SCALE DI VALUTAZIONE, realizzato da un gruppo di ricercatori internazionali in collaborazione con le associazioni pazienti, in una Task Force di EULAR European League Against Rheumatism, dal 28/05

Partecipazione attiva alla Progettazione AUSILI "RACCOGLI OGGETTI" dell'Ing. Davide Cafiero

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: 16/07, 30/09 (I. Agresta, S. Digioia, R. Convertino)

Adesione al QUESTIONARIO PER I PAZIENTI AFFETTI DA SSc-ILD (sclerosi sistemica e malattia polmonare interstiziale associata) nell'ambito dell'Indagine per la valutazione di un nuovo trattamento per la malattia, condotta dal CHMP Comitato per i medicinali per uso umano dell'EMA Agenzia Europea per i Medicinali, dal 30/07 al 26/08

53 **Adesione al PROGETTO SCIROCCO Exchange**, progetto Europeo di cui è partner l'Agenzia Regionale Sanitaria AReSS Puglia insieme ad altre 9 Regioni europee tra cui Scozia, Paesi Baschi, Repubblica Ceca, Slovacchia.
Incontri e riunioni: 31/07, 01/10, 09/10, 21/11 (I. Agresta, A. Celano)

Adesione al QUESTIONARIO PER LE LINEE GUIDA SULL'EDUCAZIONE DEL PAZIENTE CON ARTRITI, nel contesto del progetto europeo STOPE Patient Education, sviluppato da EULAR European League Against Rheumatism in collaborazione UWE Bristol - University of the West of England, insieme ad un'altra sola Associazione Italiana, AISPA, dal 05/08

Adesione alla II GIORNATA IN PIAZZA AFI, organizzata da Associazione Farmaceutici Italiani, con evento "Coinvolgimento del paziente, del cittadino, dei media: ricerca clinica, produzione, commercializzazione, accesso e vigilanza del farmaco", con desk informativo nello spazio espositivo
14/09, Milano (I. Agresta)

Adesione alla Survey STORIE DI PAZIENTI CON SCLEROSI SISTEMICA, condotto da ERN ReCONNET Rete di Riferimento Europea sulle Malattie Rare e Complesse del Tessuto Connettivo e Muscoloscheletrico, dal 19/09

ADESIONE AL TAVOLO DI LAVORO "IL DIRITTO DEI MALATI AD AVERE CURE ORTOPEDICHE DI QUALITÀ ED IN TEMPESTIVITÀ, REALIZZATO DA CITTADINANZATTIVA
Incontri, Roma: 07/10, 19/11 (A. Celano)

Adesione all'INDAGINE EUROPEA SULLE TERAPIE INTRA-ARTICOLARI, preparata da una Task Force EULAR European League Against Rheumatism, al fine di elaborare raccomandazioni incentrate sul paziente, dal 21/10

Adesione al Progetto GOOD BIOS Governance del paziente in trattamento con farmaci biosimilari, promosso da AMGEN
10/12, Milano: Tavolo di Consensus (A. Celano, G. Celano)



54

Adesione alla Survey STORIE DI PAZIENTI CON SCLEROSI SISTEMICA, condotto da ERN ReCONNET Rete di Riferimento Europea sulle Malattie Rare e Complesse del Tessuto Connettivo e Muscoloscheletrico, dal 19/09

ADESIONE AL TAVOLO DI LAVORO "IL DIRITTO DEI MALATI AD AVERE CURE ORTOPEDICHE DI QUALITÀ ED IN TEMPESTIVITÀ, REALIZZATO DA CITTADINANZATTIVA

Incontri, Roma: 07/10, 19/11 (A. Celano)

Adesione all'INDAGINE EUROPEA SULLE TERAPIE INTRA-ARTICOLARI, preparata da una task force Eular European League Against Rheumatism, al fine di elaborare raccomandazioni incentrate sul paziente, dal 21/10

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

10/12, Milano: Tavolo di Consensus (A. Celano, G. Celano)

EVENTO MAKE TO CARE



55

PARTECIPAZIONE AD EVENTI
INTERNAZIONALI

- 04/03, Copenaghen (Danimarca): Entyvio Summit Patient/nurse panel, organizzato da Takeda Pharmaceuticals International AG, intervista e talk show ad A. Carluccio
- 06-07/03, Roma: Meeting IEEPO – 11th Annual International Experience Exchange for Patient Organisations 2019, evento organizzato da University of Patients in collaborazione con Roche, “Personalised Healthcare: What’s in it for Patients?” e Poster exhibition (A. Celano, A. M. Rizzo)
- 31/03, Genova: MEETING ISSAID 2019 10TH International Congress Patient Organizations “Bridging Inflammation and Immune-Dysregulation”, organizzato da International Society of Systemic Auto inflammatory Diseases (A. Celano, M. Castagnaro)
- 25-26/11, Berlino: RESTORE 1st Advanced Therapies Science Meeting, organizzato da BCRT and Charité Universitätsmedizin Berlin, progetto finanziato dalla European Union’s Horizon 2020 research and innovation (A. Celano, A. M. Rizzo)
- 12/09, Roma: International Conference Organizing for Health – Altems’s 10th Anniversary, organizzato da ALTEMS Alta Scuola di Economia e Management dei Sistemi Sanitari dell’Università Cattolica del Sacro Cuore, in collaborazione con Department of Economic and Business Management Sciences – Facoltà di Economia, Department of Public Health – Facoltà di Medicina e Chirurgia “A. Gemelli”, Cerismas Centro di Ricerche e Studi in Management Sanitario (S. Calcarella, A. Celano)
- 12-15/06, Madrid (Spagna): Annual European Congress of Rheumatology – EULAR 2019, organizzato dalla European League Against Rheumatism; Evento AGORA Patient Organization and Policy Makers (A. Celano, S. Calcarella, S. Mingolla)
- 07/11, Saronno (VA): European Patient Innovation Summit, Patient Empowerment: the digital perspective – EPIS 2019, Essere Pazienti in un mondo digitale: sfide e opportunità, organizzato da Novartis (A. Celano, A. M. Rizzo)

EURORDIS BUCAREST

EULAR



56

PARTECIPAZIONE AD EVENTI NAZIONALI

- 04/01, Lecce: Workshop sulle barriere architettoniche VERSO UNA CITTÀ' ACCESSIBILE, organizzato dalla lista civica Sveglia Lecce in collaborazione con il Comune di Lecce (A. Celano)
- 10/01, Bari: Tavolo di confronto regionale per l'assistenza area pediatrica adolescenziale, organizzato dalla Regione Puglia e dal Policlinico di Bari (I. Agresta)
- 06/02, Roma: seminario di presentazione del documento Lo Psicologo nel Piano Nazionale Cronicità (M. Pelagalli, A. Celano)
- 13/02, Bari: tavolo di lavoro su STANDARD DI QUALITÀ PER L'ASSISTENZA DEGLI AEROPORTI PUGLIESI, organizzato da Aeroporti di Puglia (I. Agresta)
- 19/02, Roma: evento IL GOVERNO DELLA ASSISTENZA SANITARIA IL PAZIENTE AL CENTRO (M. Pelagalli)
- 20/02, Trani: incontro informativo per la Campagna nazionale Malattie Reumatologiche? No grazie! promossa da SIR Società Italiana di Reumatologia (I. Agresta)
- 23/02, Roma: Prima Assemblea nazionale di tutte le professioni sanitarie e sociali, organizzata da FNOPI Federazione Nazionale Ordini Professioni Infermieristiche (S. Cazzella, A. Celano, M. Pelagalli)
- 25/02, Bari: conferenza stampa pubblica in occasione della Giornata Internazionale delle Malattie Rare 2019, organizzata da ARESS Puglia Agenzia Regionale per la Salute ed il Sociale Puglia e Regione Puglia (I. Agresta)
- 27/02, Roma: patrocinio concesso alla presentazione del libro MALATTIE RARE, I NOSTRI FIGLI RACCONTANO di C. Barnini, moderazione di C. Brachino (M. Castagnaro, A. Celano, M. Pelagalli)
- 28/02, Roma: cerimonia di premiazione della VI Edizione del PREMIO OMAR PER LA COMUNICAZIONE SULLE MALATTIE E I TUMORI RARI, nell'ambito della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, organizzato da CNMR Centro Nazionale Malattie Rare, Fondazione Telethon, OMAR Osservatorio Malattie Rare, Orphanet, UNIAMO (A. Celano, G. Celano, M. Pelagalli, M. Guma)
- 01/03, Bari: incontro-dibattito Quarant'anni di salute. Riflessioni sul Servizio Sanitario Nazionale, promosso dalla Scuola Igienistica Barese (I. Agresta)
- 01/03, Roma: Convegno Rare Disease Day 2019: un ponte fra scienza e arte, con la cerimonia di premiazione del Concorso letterario, artistico e musicale "Il Volo di Pegaso", organizzato dal CNMR Centro Nazionale Malattie Rare dell'ISS Istituto Superiore di Sanità per celebrare il Rare Disease Day 2019 (A. Celano, G. Celano, M. Pelagalli)
- 02/03, Bari: convegno RACCONTI RARI. EMOZIONI FRA LE RIGHE DELLA VITA DEI MALATI RARI, organizzato da A.MA.RE Puglia in occasione del Rare Disease Day 2019, patrocinato da Eurordis, Uniamo Onlus, AReSS Puglia, Co.Re.Ma. R. Puglia, Regione Puglia, Comune di Bari (I. Agresta)

57

- 02/03, Milano: FOCUS SULLE MALATTIE RARE, organizzato da Università di Milano (A. Celano, G. Celano)
- 07/03, Bari: concerto di musica classica dedicato alle donne, organizzato dalla Breast Unit di Ospedale Santa Maria, in occasione della Giornata Internazionale della Donna (I. Agresta)
- 10/03, Bitetto (BA): patrocinio concesso all'incontro culturale Donna è poesia in occasione della Giornata Internazionale della donna, organizzato dall'Associazione Il cigno bianco, in collaborazione con la compagnia di lettura L'ora blu (I. Agresta)
- 14/03, Roma: conferenza La Sindrome Di Sjögren, su iniziativa del Sen. F. Zaffini della Commissione Sanità del Senato e presentata da Animass ONLUS e Accademia Togliani (M. Pelagalli)
- 14/03, Roma: conferenza di presentazione dei dati dell'Osservatorio per il monitoraggio della terapia del dolore e delle cure palliative HO 38 DI LEGGE: SALE IL TERMOMETRO SU CURE PALLIATIVE E TERAPIE DEL DOLORE, organizzato da Fondazione Ghirotti Onlus e conferenza delle Regioni e delle Province Autonome (M. Pelagalli)
- 14-16/03, Bari: Congresso nazionale di Pediatria, allergologia e pneumologia e Congresso Regionale SIPO e SIAIP (I. Agresta)
- 16/03, Roma: evento ASCOLTARE: PRIMO PASSO DEL PRENDERSI CURA, organizzato dall'Istituto Dermopatico dell'Immacolata e da ANPPI Onlus Associazione Nazionale Pemfigo/Pemfigoide Italy, in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2019 (M. Pelagalli)
- 19/03, Roma: Convegno Inventing for Life – Health Summit, organizzato da Fondazione MSD (I. Agresta, A. Celano, A. M. Rizzo)
- 20/03, Roma: evento ADVOCACY, ISTITUZIONI E INDUSTRIA – DAL CONFRONTO ALLA COLLABORAZIONE PER IL CITTADINO, promosso da IHPB Italian Health Policy Brief (M. Pelagalli)
- 20/03, Roma: Convegno Digital Patient engagement day, organizzato da Fondazione MSD (I. Agresta, A. Celano, M. Pelagalli)
- 20/03, Roma: convegno Advocacy, Istituzione e Industria: Dal confronto alla collaborazione per il cittadino, organizzato dalla Rivista di politica sanitaria IHPB (M. Pelagalli)
- 20-22/03, Verona: International Symposium 2019 GISEA/OEG, organizzato da GISEA Gruppo italiano di Studio sulla Early Arthritis (A. Celano, S. Cazzella)
- 23/03, Rende (CS): relazione di G. Durante "Il ruolo di APMARR nella gestione dei pazienti", nell'ambito del Convegno LE SPONDILOARTRITI, responsabili scientifici P. Gigliotti e R. Pellegrini
- 29/03, Roma: Cerimonia del Premio FareRete BeneComune, organizzata da FareRete Onlus (L. Rizzolo)
- 29-30/03, Casarano (LE): patrocinio concesso e relazione di I. Agresta "I bisogni della persona con malattia reumatica" all'Incontro V Giornata Reumatologica Salentina – Le insidie diagnostiche e terapeutiche in reumatologia, organizzato dagli Ambulatori di Reumatologia dei DSS di Casarano e Gallipoli della ASL di Lecce (S. Digioia)

58

- 29-30/03, Napoli: patrocinio concesso al CONGRESSO DI REUMATOLOGIA DELLA CAMPANIA: COMUNICARE OGGI – II Edizione, organizzato da CREI Campania, Responsabile Scientifico G. Cuomo, e organizzazione di una tavola rotonda su “Dalla comunicazione della diagnosi in età pediatrica/adolescenziale, alla transizione” (M. Pelagalli)
- 01/04, Milano: partecipazione di A. Celano al Talk show External focus su “Commitment nei confronti di pazienti e caregiver”, nell’ambito del meeting Kick off Linea Embrace, sulla comunicazione al Medico di Medicina Generale, organizzato da Novartis Italia (G. Celano)
- 03/04, Roma: conferenza stampa di presentazione dei risultati della Campagna Malattie reumatologiche? No, grazie, organizzata da SIR Società Italiana di Reumatologia (M. Pelagalli, L. Rizzolo)
- 04/04, Ginosa (TA): relazione di C. Assalve all’Incontro informativo Fibromialgia: la mattia invisibile, organizzato dall’Associazione A.I.D.E. nell’ambito del ciclo di conferenze “I colori della salute della vita: prevenzione-sensibilizzazione-informazione”
- 10/04, Bari: patrocinio concesso all’evento Un genere di desiderio: percorsi assistenziali per la donna in età fertile con malattia reumatica cronica, organizzato dalla Facoltà di Medicina dell’Università degli Studi di Bari, referente scientifico Prof. G. Lapadula, con moderazione di A. Celano nella prima sessione e relazione di I. Agresta dal titolo “Per un corretto counselling al femminile: dalla sessualità alla gravidanza” (S. Cazzella)
- 11/04, Lecce: inaugurazione della Prima Edizione I concerti della prevenzione e dell’informazione, organizzata da AGIMI Associazione Giovani Musicisti Italiani (A. Celano)
- 13/04, Cerveteri (RM): convegno “Giornate della fragilità. Perché le disuguaglianze ci rendono tutti un po’ più fragili” organizzato dall’Assessorato alle Politiche Sociali del Comune di Cerveteri (M. Pelagalli)
- 15/04, Roma: primo di un ciclo di incontri su Medicina Narrativa: incontri-dibattiti sull’umanità delle cure, organizzato da SIMEN Società Italiana Medicina Narrativa (M. Pelagalli)
- 16/04, Reggio Calabria: cerimonia di consegna dei Premi San Giorgio D’Oro, organizzato dal Comune di Reggio Calabria (S. Giordano)
- 27/04, Poggiardo (LE): relazione di A. Celano al Congresso Qualità di vita nella persona con angioma cavernoso cerebrale, organizzato da ANACC Associazione Nazionale Angioma Cavernoso Cerebrale
- 10-11/05, Lecce: Congresso REUMAIMAGING 2019, Reumatologi e Radiologi a confronto: l’importanza del Decision Making dalla diagnosi al follow up, organizzato da U.O. di Reumatologia Ospedale San Cesario di Lecce, Responsabile Scientifico M. Muratore (A. Celano, S. Cazzella)
- 11/05, Trani (BT): laboratorio esperienziale per far conoscere le malattie reumatiche, nell’ambito del happening del volontariato 2019, organizzato dal CSV San Nicola, in collaborazione con l’Istituto di Istruzione Secondaria Superiore “Aldo Moro” e i patrocini della Provincia di BAT e del Comune di Trani (I. Agresta)

59

- 12/05, Padova: relazione di A. Celano “L’artrite non mi ha fermata!” nell’ambito dell’Assemblea Ordinaria dei Soci dell’Associazione Malattie Reumatiche del Bambino IL VOLO Onlus (A. Celano, M. Castagnaro)
- 12/05, Reggio Calabria: partecipazione alla Giornata Mondiale della Fibromialgia Organizzata da AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (S. Giordano);
- 15/05, Bari: Tavola Rotonda Dai biologici ai nuovi farmaci nelle patologie reumatiche: gestione dei percorsi e delle risorse, attraverso il dialogo costante, responsabile scientifico M. Covelli (I. Agresta)
- 16-17/05, Roma: intervento di A. Celano nel Talk Show “Il futuro della specialistica ambulatoriale reumatologica in Italia: 1ª Assemblea Nazionale”, partecipazione di A. Celano al “Dibattito sulle evidenze con le Società dei Malati” nella Sessione “Fit For work Italia”, nell’ambito del XXII Congresso Nazionale CREI – MALATTIE REUMATICHE E AMBIENTE, organizzato dal Collegio dei Reumatologi Italiani, e postazione informativa (S. Cazzella, S. Middei, M. Pelagalli)
- 23/05, Roma: incontro PRENDERSI CURA DELLE PAROLE. IL DIBATTITO PUBBLICO SULLA SALUTE DA UN PUNTO DI VISTA LINGUISTICO ED ETICO, organizzato da CNR Centro Nazionale delle Ricerche (M. Pelagalli)
- 24/05, Bari: incontro giornata della disabilità, organizzato dal Garante Regionale dei Diritti delle Persone con Disabilità della Regione Puglia (I. Agresta)
- 29-30/05, Napoli: intervento di M. Pelagalli “Uso del guanto esperienziale” nella III Sessione del convegno GIORNATE DI FARMACIA NARRATIVA: c’era una volta il paziente, il medico, il farmaco e tanto altro! “Storia” del paziente nel percorso della sua malattia e del suo trattamento, responsabile scientifico D. Scala
- 30/05, Roma: convegno BIOSIMILARI: PROSPETTIVE PER IL FUTURO DEL SSN, organizzato da IHPB Italian Health Policy Brief (A. Celano, S. Middei)
- 08/06, Bari: convegno Aderenza alla terapia, appropriatezza prescrittiva e responsabilità medica. Quali strumenti per la sostenibilità del sistema sanitario, con il patrocinio della SIMG Società Italiana di Medicina Generale (I. Agresta)
- 10/06, Lecce: evento ecm IL RUOLO DELLE BIOBANCHE NELLA RICERCA E NELLA CLINICA, organizzato dal Laboratorio di Proteomica Clinica della ASL Lecce (I. Agresta)
- 18/06, Taranto: Seminario “Cooprogettazione Associazioni e strutture pubbliche”, organizzato da Università LUMSA (G. Lepre)
- 20/06, Perugia: patrocinio concesso e intervento di A. Celano all’evento PSSSSS... È ORA DI PARLARE AD ALTA VOCE DELLA MALATTIA PSORIASICA, terza tappa di un roadshow di incontri aperti alla cittadinanza con esperti di patologia, organizzati da Celgene (A. Celano e S. Rosato)
- 20/06, Roma: incontro AT2 ADVANCED TALK ON ADVANCED THERAPIES, QUATTRO SPEAKER D’ECCELLENZA RACCONTANO IL FUTURO DELLE TERAPIE AVANZATE IN MEDICINA, organizzato da Osservatorio Terapie Avanzate (M. Pelagalli)

60

- 22/06, Tarquinia (VT): patrocinio concesso e relazione di A. Celano “La Voce delle Associazioni dei Pazienti affetti da malattia reumatica”, nell’ambito del Congresso CIVITAREUMA VI – DOGMI OD OPPORTUNITÀ TERAPEUTICHE IN REUMATOLOGIA? responsabile scientifico G. P. Baldi (A. Celano, S. Rosato)
- 26/06, Roma: convegno LA TRANSIZIONE DELL’ADOLESCENTE CON PATOLOGIA REUMATICA, responsabili scientifici E. Cortis e D. Fiore (M. Pelagalli)
- 28/06, Grumo Appula (BA): intervento di I. Agresta alla VI Edizione dell’incontro IL FARE... RICICLANDO, organizzato dalla O.d.V. Il Cigno Bianco
- 29/06, Taranto: intervento di C. Assalve “Come si vive con una malattia reumatica non riconosciuta dal SSN. Attività associative a sostegno delle persone con Fibromialgia”, nell’ambito dell’incontro Credere-disobbedire-combattere. Incontro con l’autore Marco Cappato, organizzato dall’Associazione Marco Pannella
- 01/07, Bari: incontro town meeting con i Sindaci pugliesi e gli amministratori della Puglia, nell’ambito della Legge sulla Partecipazione, promosso dalla Regione Puglia (I. Agresta)
- 02/07, Roma: PRESENTAZIONE DELL’OSSERVATORIO NOMISMA SUL SETTORE DEI FARMACI GENERICI, organizzato da NOMISMA in collaborazione con ASSOGENERICI (M. Pelagalli)
- 05/07, Ostuni (BR): intervento di R. Convertino alla Tavola Rotonda “Sessualità nella disabilità, confronto fra realtà attive sul territorio regionale”, nell’ambito del Convegno EROS E DISABILITÀ – APPROCCIO CLINICO E, PSICOLOGICO E SOCIALE, organizzato da AccordiAbili Aps
- 08/07, Bari: Conferenza dei Servizi della ASL di Bari (I. Agresta)
- 10/07, Roma: Summit associazionismo partecipativo e riforma del terzo settore - Un confronto tra pari per condividere i bisogni e le aspettative sul futuro dell’associazionismo in sanità, organizzato dal Network FareRete (M. Pelagalli)
- 10/07, Sesto Fiorentino (FI): Evento Lilly Italia da 60 anni insieme, per la vita, organizzato da Eli Lilly Italia (A. Celano, G. Bianco)
- 11/07, Origgio (VA): incontro Come ridurre il tempo alla diagnosi: la voce del paziente, organizzato da Novartis (A. Celano, M. Castagnaro)
- 18/07, Roma: Workshop VALUE BASED HEALTH CARE. DAL DOCUMENTO DELL’EXPERT PANEL DELLA COMMISSIONE EUROPEA ALLA REALIZZAZIONE DI UN’AGENDA OPERATIVA IN ITALIA, organizzato dallo Spin Off VIHTALI Value In Health Technology and Academy for Leadership & Innovation dell’Università Cattolica del Sacro Cuore (A. Celano, M. Castagnaro)
- 18/07, Roma: presentazione del Rapporto Nazionale 2018 – Uso dei farmaci in Italia, realizzato da OSMED Osservatorio Nazionale sull’impiego dei Medicinali di AIFA (M. Pelagalli)
- 19/07, Margherita di Savoia (FG): quarta edizione della Fiera della Salute, a cura del Distretto Socio-Sanitario n. 1 della ASL BAT, con il patrocinio del Comune di Margherita di Savoia (I. Agresta)
- 22/07, Roma: presentazione del Piano Regionale del Lazio PRGLA 2019–2021 il Governo delle Liste di Attesa (M. Pelagalli)
- 13/09, Roma: Seminario di medicina narrativa sul burnout, con Deborah Starr, organizzato da SIMEN Società Italiana di Medicina Narrativa (M. Pelagalli)

61

- 17/09, Bari: presentazione del Protocollo sperimentale d'intesa per la tutela della disabilità da patologie oncologiche organizzato da INPS e Regione Puglia (I. Agresta)
- 18-20/09, Bari: Forum 2019 Mediterraneo in Sanità – SANITÀ DI SVOLTA, DA SUD SOLUZIONI DIFFERENTI, promosso da AReSS Puglia e Fondazione Sicurezza in Sanità e partecipazione all'evento "Nursing now Italy" (iniziativa globale per l'infermieristica), organizzato da Nursing Now Italy Group (I. Agresta)
- 18-20/09, Siena: partecipazione a tavola rotonda per presentazione Registro Malattie Autoinfiammatorie con le Associazioni SIMBA e AIFP, apertura dei lavori e saluti di A. Celano nella III Sessione a cura del Centro Interdisciplinare per le Malattie Autoinfiammatorie e la Malattia di Behçet dell'Università degli Studi di Siena, nell'ambito del Corso Avanzato di Perfezionamento Le malattie autoinfiammatorie Monogenetiche e multifattoriali: diagnosi e nuove prospettive terapeutiche, responsabile scientifico L. Cantarini (M. Castagnaro)
- 26/09, Milano: 3° Workshop IL PAZIENTE ESPERTO IN... organizzato da Fondazione Smith Kline (M. Pelagalli)
- 01/10, Bari: inaugurazione del nuovo Pronto Soccorso del Policlinico di Bari (I. Agresta)
- 03/10, Milano: conferenza stampa e incontro di follow up relativo alla presentazione dei risultati dello studio IL SOTTOTRATTAMENTO CON FARMACI BIOLOGICI NELL'AREA DELLE MALATTIE REUMATICHE tenutosi l'11/07, condotto da CliCon Health Economics and Outcomes Research in collaborazione con SIR Società Italiana di Reumatologia, organizzato da IBG Italian Biosimilars Group (A. Celano, G. Bianco)
- 03-05/10, Catanzaro: patrocinio concesso e intervento di A. Celano al XVII Congresso del Gruppo di Studio di Reumatologia della Società Italiana di Pediatria Nuovi orizzonti in Reumatologia Pediatrica, organizzato dal Gruppo di Reumatologia Pediatrica della SIP, responsabile scientifico A. Ravelli (G. Durante, M. Leuzzi, G. Bianco)
- 04/10, Catanzaro: A. Celano discussant all'Advisory Board del Convegno FEBBRE MEDITERRANEA FAMILIARE: CONOSCENZA, INFORMAZIONE, COLLABORAZIONE PER MIGLIORARE LA QUALITÀ DELLA VITA DEI PAZIENTI, organizzato da Novartis Farma (G. Bianco)
- 04-05/10, Roma: partecipazione di M. Pelagalli alla Tavola Rotonda "L'opinione dei pazienti" nell'ambito del 6° Congresso Nazionale della Società Italiana di GastroReumatologia
- 04-05/10, Trani: intervento di I. Agresta nell'ambito della XXVI Edizione della Riunione Annuale della SIR Puglia RHEUMATOLOGISTS LOOK AT THE FUTURE, organizzato dalla Società Italiana di Reumatologia – Sezione Puglia (R. Convertino, A. Lorè)
- 08/10, Roma: convegno La Value Based Healthcare nel contesto della cronicità, organizzato da HPS-AboutPharma (I. Agresta, M. Pelagalli);
- 08/10, Roma: VII Edizione del Premio Letterario LEGGI IN SALUTE - ANGELO ZANIBELLI 2019 (M. Pelagalli)

62

- 10/10, Torino: Convegno per l'anniversario dei 70 Anni di Reumatologia alle Molinette Uno sguardo al passato per interpretare il futuro, organizzato dalla Struttura Complessa di Reumatologia dell'Ospedale Le Molinette di Torino (A. Di Conza)
- 11-12/10, Reggio Calabria: Congresso della Società Italiana di Reumatologia, Sez. Calabria (S. Giordano)
- 12/10, Trani: intervento di I. Agresta "I bisogni del paziente", nell'ambito della seconda sessione del convegno La diagnosi precoce dell'artrite reumatoide, responsabili scientifici L. Santo ed E. Praino
- 14/10, Milano: A. Celano ospite alla presentazione di INNOVATIVE WORKSHOP di ALLEATI PER LA SALUTE, X edizione, organizzato da Novartis (M. Castagnaro)
- 16/10, Roma: premiazione progetto MAKE TO CARE, realizzato da Sanofi Genzyme (A. Celano, M. Pelagalli)
- 18/10, Roma: incontro Come diventare Facilitatori del Bene Comune e generare welfare di comunità. Verso un welfare municipale comunitario, partecipativo e generativo. Cos'è, come si realizza, su iniziativa di FareRete BeneComune APS in occasione di CALL4IDEA organizzata da ASL Roma 1, nell'ambito dell'edizione 2019 "Una Estate al Santa Maria" (L. Rizzolo)
- 04-05/11, Latina: I. Agresta invitata a LIVING INNOVATION, Open day organizzato da Janssen con la visita dello stabilimento
- 22/11, Genova: intervento di A. Celano alla Tavola Rotonda "La digitalizzazione in sanità come strumento per la governance e l'efficientamento dell'SSN", nell'ambito del XL CONGRESSO NAZIONALE SIFO - Garantire la tutela della salute oggi tra accesso, scelte e risorse. Un bene comune e un'opportunità per la crescita organizzato dalla SIFO Società Italiana di Farmacia Ospedaliera e dei Servizi Farmaceutici delle Aziende Sanitarie (M. Castagnaro)
- 22/11, Roma: intervento di M. Pelagalli all'incontro di presentazione del libro LA CRONICITÀ. COME PRENDERSENE CURA, COME VIVERLA, dell'autrice D. Rinnenburger, edito da Il Pensiero Scientifico
- 23/11, Rimini: intervento di I. Agresta al Talk Show CUORE E OSSA: UN LEGAME A DOPPIO FILO – PRESENTAZIONE dei risultati dello screening della Campagna europea #ProtectUrLife, SECONDA EDIZIONE, promossa da Amgen, in collaborazione con EIT Health, l'Università Tecnica di Monaco, l'Università di Barcellona e BePatient, supportata dall'International Osteoporosis Foundation e dalla World Heart Federation, con il patrocinio, in Italia, di Senior Italia e di F.I.R.M.O. Fondazione italiana Ricerca sulle malattie dell'osso, svoltosi in occasione di Cosmosenior 2019
- 28/11, Rimini: intervento di A. Celano all'evento NOVARTIS MEDIA BREAKFAST – REUMATOLOGIA, organizzato nell'ambito del 56° Congresso Nazionale SIR – Società Italiana di Reumatologia (I. Agresta, A. M. Rizzo, E. Pescucci, A. Lorè, M. Pelagalli)
- 29/11, Rimini: intervento di A. Lorè alla Tavola Rotonda nell'ambito della Serata dei Giovani Reumatologi LA MULTIDISCIPLINARIETÀ NELLA GESTIONE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE: I GIOVANI REUMATOLOGI INCONTRANO

63

I GIOVANI CARDIOLOGI, per discutere di INTERESSAMENTO CARDIOVASCOLARE NELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE: PERCHÉ PARLARE DI CARDIOREUMATOLOGIA? organizzato dai SIR Young

- 30/11, Lecce: intervento di A. Celano alla Tavola Rotonda nell'ambito del Congresso 50 SFUMATURE DI DOLORE, responsabile scientifico R. Pellegrino
- 03/12, Lecce: Consiglio Comunale monotematico per l'approvazione del REGOLAMENTO DI ATTUAZIONE DEL PIANO PER L'ACCESSIBILITÀ DELLA CITTÀ DI LECCE E DEL LABORATORIO COMUNALE PER L'ACCESSIBILITÀ, organizzato dal Comune di Lecce (A. Celano, S. Cazzella)
- 12/12, Bari: convegno L'Assistenza farmaceutica fra obiettivi di sostenibilità economica e diritti dei pazienti alla continuità terapeutica, organizzato dal Dipartimento Farmaceutico ASL Taranto (I. Agresta)
- 13-14/12, Roma: intervento di A. Celano al Corso BIOMARKERS IN RHEUMATIC DISEASES, nell'ambito del 10th GISEA International Meeting (M. Castagnaro)
- 14/12, Lamezia Terme (CZ): convegno Lupus eritematoso in Calabria, responsabile scientifico M. Caminiti, (G. Durante, L. Costantino, S. Pisani)



64 PROGETTI FINANZIATI DA ENTI PUBBLICI

Progetto NETWORK FIBROMIALGIA

Network Fibromialgia - Rete Sociale di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica, avviso n. 1/2018 "Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A" approvato con A.D. n. 633 del 15 ottobre 2018, della Sezione Inclusione Sociale attiva e innovazione reti sociali, Servizio Economia Sociale, Terzo Settore e investimenti per l'Innovazione Sociale, relativo alle risorse del "Fondo per il finanziamento di progetti e attività di interesse generale nel Terzo Settore" e alle risorse del P.O.R. Puglia FESR FSE 2014-2020 - Asse IX – Azione 9.6 "Interventi per il rafforzamento delle imprese sociali (FSE).

Coordinatore di Progetto: S. Mingolla – Rendicontazione: R.Rucco – Staff: A. M. Rizzo – Referente per l'organizzazione incontri zona Taranto: C. Assalve – Referente Volontaria per lo sportello a Lecce: M. Castagnaro.

Attività del Progetto:

- Incontri/Riunioni del Cantiere di Innovazione Sociale per la Fibromialgia: 10/01, 25/03, 05/09 (Skype)
- Avvio attività: 20/01
- Evento di Presentazione del Progetto: Taranto 11/04, con la partecipazione della Psicologa Psicoterapeuta I. Cinieri
- Gruppi di AUTO-MUTUO AIUTO: Taranto 11/04, 02/05, 16/05, 06/06, 04/07, 18/07, 12/09, 26/09, 10/10, 24/10, 21/11, 12/12, seguiti dalla Psicologa Psicoterapeuta Ilaria Cinieri; Brindisi 19/10, seguiti dalla Psicologa Angela De Salvatore; Bari, da Ottobre 2019, seguiti dallo Psicologo Davide Pepe
- Rassegna Stampa: LecceNews24.it "Network Fibromialgia, la prima rete di supporto alle donne affette dalla sindrome, nasce in Puglia" 11/04
- Lecce, Sede APMARR: Attivazione dello "Sportello Fibromialgia", per accogliere i pazienti e i loro familiari, dare informazioni sulla Sindrome Fibromialgica, sulle iniziative e sulle attività promosse dal progetto, con giorno dedicato (martedì) sul Numero Verde
- Campagna di Comunicazione Sociale: Realizzazione Opuscolo informativo "La Sindrome Fibromialgica" in collaborazione con AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, 05/06
- 20/06, Taranto: Percorso formativo esperienziale "Workshop interattivo sulla fibromialgia. I pazienti incontrano gli specialisti", dedicato all'empowerment delle pazienti, organizzato in collaborazione con tutti gli Enti partecipanti al progetto - Percorso Camera Iperbarica, dall'08/10

65

- 09/11, Taranto: Workshop Formativo rivolto ai Medici di Medicina Generale “Sindrome Fibromialgica – Trattamento integrato e nuove prospettive terapeutiche”, ECM per Medici Chirurghi Specialisti in Medicina Generale, Allergologia ed Immunologia Clinica, Medicina Fisica e Riabilitazione, Medicina Interna, Reumatologia, Ortopedia e Traumatologia e Psicologi
- 5/12, Bari: intervento di C. Assalve e F. Riondino “I gruppi di auto mutuo aiuto, l’empowerment dei pazienti, la formazione per i medici di base”, nell’ambito dell’evento finale del progetto “Riconoscimento, trattamento integrato e nuove prospettive terapeutiche: l’impegno per una migliore qualità della vita delle persone con sindrome fibromialgica”

PROGETTO BOOST

BOOST PROGETTO DI PARTECIPAZIONE PER LA RETE REUMATOLOGICA PUGLIESE, avviso pubblico per la selezione di “Processi partecipativi da ammettere a sostegno regionale nell’ambito del Programma annuale della partecipazione della Regione Puglia ai sensi della LR/28/2017 – Legge sulla Partecipazione” di cui alla Determinazione Dirigenziale N. 28/2018 del Capo di Gabinetto, pubblicazione sul BURP N.150/2018

Attività del Progetto:

03/10: firma della Convenzione con la Regione

04/10: avvio delle attività

11/10: riunione



66

PATROCINI CONCESSI

- V Corso Residenziale LA SCLEROSI SISTEMICA: APPROCCIO CLINICO INDIVIDUALIZZATO. IL MODELLO DELL'ARTRITE REUMATOIDE, organizzato da unità Operativa di Reumatologia, Centro di riferimento per le malattie rare reumatologiche Early Arthritis e Lupus Clinic, Responsabile Scientifico Rosario Foti e Regione Sicilia, Azienda Ospedaliero Universitaria, Policlinico - Vittorio Emanuele, Catania 22-23/01
- GIORNATE REUMATOLOGICHE DELLA CALABRIA CENTRALE, responsabile scientifico Giuseppe Muccari, Catanzaro 25-26/01
- Presentazione del libro MALATTIE RARE, I NOSTRI FIGLI RACCONTANO di C. Barnini, moderazione di C. Brachino, Roma 27/02
- Incontro culturale Donna è poesia in occasione della Giornata Internazionale della donna, organizzato dall'Associazione Il cigno bianco, in collaborazione con la compagnia di lettura L'ora blu, Bitetto (BA) 10/03
- GISEA/OEG INTERNATIONAL SYMPOSIUM 2019, organizzato da GISEA, Gruppo italiano di Studio sulla Early Arthritis, Verona 20-22/03
- Congresso di Reumatologia della Campania: comunicare oggi – II Edizione, organizzato da CREI Campania, Responsabile Scientifico G. Cuomo, Napoli 28-30/03
- V Giornata Reumatologica Salentina – Le insidie diagnostiche e terapeutiche in reumatologia, organizzato dagli Ambulatori di Reumatologia dei DSS di Casarano e Gallipoli della ASL di Lecce, 29-30/03, Casarano (LE)
- Meeting ISSAID 2019 10th International Congress Patient Organizations "Bridging Inflammation and Immune-Dysregulation", organizzato da International Society of Systemic Auto inflammatory Diseases, Genova 31/03
- L'ULCERA CUTANEA TRA PRESENTE E FUTURO 2019, Responsabile Scientifico F. Giacinto, Rende (CS) 05-06/04
- Congresso REUMAIMAGING 2019, REUMATOLOGI E RADIOLOGI A CONFRONTO: L'IMPORTANZA DEL DECISION MAKING DALLA DIAGNOSI AL FOLLOW UP, organizzato da U.O. di Reumatologia – Ospedale San Cesario di Lecce, Responsabile Scientifico M. Muratore, Lecce 10-11/05
- VI Convegno di Reumatologia Penisola Sorrentina-Monti Lattari MALATTIE REUMATICHE INFIAMMATORIE CRONICHE: DALLA DIAGNOSI PRECOCE ALL'INTENSITÀ DELLA CURA, responsabile scientifico F. Comentale, Sorrento 10-11/05
- XVII Edizione del Corso INCONTRI REUMATOLOGICI ETNEI, organizzato dall'U.O. di Reumatologia, A.O.U. Policlinico "Vittorio Emanuele", responsabile scientifico R. Foti, Catania 31/05-01/06
- REUMANTOVA - Clinical and multidisciplinary approach in the rheumatic diseases, organizzato dal Dipartimento di Neuroscienze ASST - Mantova, responsabili scientifici G. Arioli e M. Manfredini Mantova 31/05-01/06

67

- PSSSSS... È ORA DI PARLARE AD ALTA VOCE DELLA MALATTIA PSORIASICA, terza tappa di un roadshow di incontri aperti alla cittadinanza, con esperti di patologia organizzati da Celgene, Perugia 20/06
- Congresso CIVITAREUMA VI – Dogmi od opportunità terapeutiche in REUMATOLOGIA? Responsabile scientifico G. P. Baldi, Tarquinia (VT) 22/06
- XVII Congresso del Gruppo di Studio di Reumatologia della Società Italiana di Pediatria Nuovi orizzonti in Reumatologia Pediatrica, organizzato dal Gruppo di Studio di Reumatologia della SIP Società Italiana di Pediatria, responsabile scientifico A. Ravelli, Catanzaro 03-05/10
- WEF-i 2019 Secondo Workshop di Economia e Farmaci per l'inflammation IL VALUE FRAMEWORK NELLE MALATTIE INFIAMMATORIE CRONICHE: IL PAZIENTE AL CENTRO DEL PROCESSO, realizzato da Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma 08/10 Campagna educativa Più unici che rari, ideata e promossa da Libri Progetti Educativi, in collaborazione con Sanofi Genzyme, e presentata alla fiera italiana o Didacta Italia 2019 organizzata dal MIUR, Firenze

IEPO 2019





FOCUS SULLE ATTIVITÀ

BILANCIO SOCIALE 2019

70 BIOFLASH

“Bioflash”, avviato nel 2018 e conclusosi nel 2019, 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.



71 NO FAKE NEWS

“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 occupa sin dalla prima edizione del progetto nel 2018, di correggere le fake news, supervisionando le notizie già online. 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 realizzato grazie al supporto non condizionato di MSD.



**POLVERE DI
FORMICHE CINESI
COME CURA COMPROVATA
PER L'ARTRITE**



**CLISTERI AL CAFFÈ COME
LENITIVO DEI SINTOMI
DELLE ARTROPATIE
INFIAMMATORIE**



**L'OLIO ESSENZIALE
DI EUCALIPTO
COME RIMEDIO PER IL
DOLORE ARTICOLARE**



**LA YUCCA COME RIMEDIO
NATURALE PER IL DOLORE
ARTICOLARE NEI PAZIENTI
CON LUPUS**



72

#WORDDAY2019

LE MALATTIE REUMATOLOGICHE COLPISCONO ANCHE I BAMBINI

Nel 2019 abbiamo partecipato al #WORDDAY2019, la Giornata mondiale delle patologie reumatiche nella popolazione giovanile per sensibilizzare le Istituzioni, l'opinione pubblica e in particolare le famiglie con bambini piccoli, sfatando il luogo comune secondo cui le patologie reumatiche colpiscono solo gli adulti.

Sul tema delle malattie reumatiche in età pediatrica, APMARR APS ha realizzato un fumetto informativo che serve ai bambini per informarli su quella che è la vita con questa patologia e numerosi progetti. Il più importante tra questi è il Premio "Alessio Mustich", premio di ricerca consegnato a giovani pediatri reumatologi che fanno progetti di ricerca su queste patologie e dedicato alla memoria del piccolo Alessio Mustich, morto nel 2014 all'età di dieci anni a causa di una malattia reumatologica rara. Anche il 5x1000 di APMARR APS 2019 è stato destinato alla ricerca sulle patologie che colpiscono i bambini.

Grazie alla Giornata Mondiale 2019 abbiamo lanciato un messaggio alla classe politica: "Vorrei provare a sollecitare le Istituzioni affinché si occupino di più dei nostri bambini – ha dichiarato la Presidente APMARR APS Antonella Celano –, come associazione vorremmo che l'attenzione si focalizzasse, in particolare, sulla transitional care perché è importante che questi bambini abbiano un passaggio senza traumi dall'età pediatrica all'età adulta nel cambio del medico e soprattutto cerchiamo di fare in modo che abbiano una qualità di vita che permetta loro di vivere una vita "normale" come quella di tutti i loro coetanei".



73

OPEN AIFA: APMARR INCONTRA L'AGENZIA ITALIANA DEL FARMACO

Lo switch da originator a biosimilari è stato il tema al centro dell'incontro tra l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e l'Agenzia Italiana del Farmaco nell'ambito di OPEN AIFA, l'iniziativa che ha promosso il contatto diretto e l'interazione dell'Agenzia italiana del farmaco con i pazienti, le associazioni e il mondo accademico e della ricerca, nell'ottica di un dialogo aperto e trasparente e di un coinvolgimento attivo degli stakeholder nel percorso regolatorio.

“Riteniamo sia importante salvaguardare la libertà prescrittiva, garanzia di personalizzazione della cura e sicurezza per il paziente – ha dichiarato Antonella Celano, presidente di APMARR APS. Abbiamo chiesto ad AIFA di sollecitare le Regioni italiane affinché regolamentino in modo uniforme l'accesso e lo switch non medico dei farmaci biotech/biosimilari per il trattamento dell'artrite reumatoide dell'adulto, dell'artrite idiopatica giovanile e delle spondiloartriti”.



74

**ACCORDO CON LA SOCIETÀ ITALIANA DISABILITY
MANAGER E L'ASSOCIAZIONE ITALIANA
HEALTH COACHING**

APMARR firma a Roma due nuovi protocolli d'intesa nel 2019: con S.I.Di.Ma, Società Italiana Disability Manager e AIHC, Associazione Italiana Health Coaching. "Ritengo – ha spiegato Antonella Celano, presidente di APMARR APS - che collaborare con queste due associazioni possa rafforzare la nostra mission. Grazie a questi nuovi accordi, infatti, aumenta il nostro impegno al fianco delle persone con disabilità e fragilità nel tentativo di promuovere sempre di più una cultura dell'inclusione e dell'integrazione, garantendo loro una migliore qualità della vita attraverso un efficace percorso di assistenza e cura".

L'obiettivo principale del protocollo d'intesa con S.I.Di.Ma, di durata triennale, è quello di promuovere una visione integrata della disabilità che comprenda anche le persone con malattie reumatologiche e rare, portando alla definizione di protocolli operativi mirati alla creazione di una soluzione di autonomia per le persone con disabilità all'interno di contesti territoriali inclusivi.

Il protocollo, di durata biennale, stipulato tra APMARR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare e AIHC, Associazione Italiana Health Coaching prevede invece l'implementazione e lo sviluppo di attività volte all'inclusione delle persone con disabilità con la realizzazione di progetti pilota per l'accessibilità a servizi, strutture e prodotti garantendo loro, nello stesso tempo, formazione e accesso al lavoro, alla cultura, allo sport e al tempo libero. Oltre a favorire, attraverso tecniche di Health Coaching tese a promuovere un atteggiamento di gestione attiva della propria condizione di salute (patient engagement e patient empowerment), il benessere psico-fisico delle persone con patologie, dei loro familiari e del personale socio-sanitario coinvolto nell'assistenza.



75 NETWORK FIBROMIALGIA

Network Fibromialgia - Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica è il progetto della Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare finanziato dalla Regione Puglia grazie all'avviso "Puglia Capitale Sociale 2.0 - Linea A".

L'iniziativa, realizzata in partenariato con l'Associazione di Promozione Sociale Conchiglia e con la collaborazione di AISF - Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica, ASL Taranto, Ordine dei Medici di Taranto, Ordine degli Psicologi della Regione Puglia e SIR - Società Italiana di Reumatologia sezione Puglia, prevede una serie di attività finalizzate a migliorare la qualità della vita delle persone, prevalentemente donne, affette da fibromialgia.

Nel corso del 2019 il progetto ha visto la realizzazione di gruppi di auto mutuo aiuto in presenza di uno psicologo-psicoterapeuta che ha proposto tecniche di rilassamento, mindfulness e bioenergetica orientate alla consapevolezza e al benessere psico-corporeo; 2 workshop: il primo dedicato ai medici di base, in collaborazione con l'Ordine dei Medici di Taranto, affinché possano approfondire la sintomatologia della fibromialgia e riconoscerla più precocemente; il secondo, dedicato all'empowerment delle pazienti: un percorso formativo ed esperienziale per la crescita del "paziente esperto", ovvero un cittadino in grado di relazionarsi in modo consapevole con i medici e i decisori per restituire la propria conoscenza della patologia e condividerla per il benessere della comunità; l'attivazione di uno sportello presso la sede APMARR di Lecce e il numero verde fibromialgia (800984712), attivo ogni martedì dalle ore 10,00 alle 13,00 con funzioni di informazione e orientamento rispetto alla patologia.



76

LA GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA 2019

Il 27 giugno 2019, come ogni anno, APMARR ha celebrato la Giornata Mondiale contro la Sclerosi Sistemica.

Per l'occasione, presso la Sala del Refettorio in Roma sono stati organizzati incontri e dibattiti su questa patologia. L'evento, al quale sono intervenuti rappresentanti delle Istituzioni, delle Associazioni coinvolte e illustri esperti del settore, è stato organizzato dalle associazioni italiane che fanno parte della rete FESCA - Federation of European Scleroderma Associations in collaborazione con la Scleroderma Association.

Nel 2019, il Direttore della nostra rivista Morfologie, Serena Mingolla, ha ricoperto il ruolo di Project Manager FESCA per la Giornata Mondiale Contro la Sclerodermia, ideando e coordinando la giornata mondiale sul territorio europeo.



SCLERODERMIA NON MI TOGLIERAI IL SORRISO!

77

APPELLO AD AIFA E MINISTERO DELLA SALUTE INSIEME A 25 ASSOCIAZIONI UNITE PER IL DIRITTO ALL'APPROPRIATEZZA DELLA CURA

25 Associazioni di pazienti unite per il diritto all'appropriatezza della cura. Le associazioni As.Ma.Ra Onlus Sclerodermia ed altre Malattie Rare "Elisabetta Giuffrè"; Associazione Gemme Dormienti Onlus; A.I.G. Associazione Italiana GIST Onlus; Associazione italiana malati di cancro parenti e amici - AIMaC; Associazione Italiana Pazienti con Apnee del Sonno-ONLUS A.I.P.A.S. ONLUS; Associazione Italiana Pazienti Cushing ONLUS; Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus - AISpA; Associazione Italiana Vivere la Paraparesi Spastica - A.I. Vi.P.S. Onlus; Associazione Laziale Asma e Malattie Allergiche - ALAMA; ASSOCIAZIONE MALATI DI IPERTENSIONE POLMONARE ONLUS - AMIP; Associazione Malattie Infiammatorie Croniche dell'Intestino - A.M.I.C.I. LAZIO; Associazione Nazionale Dermatite Atopica - ANDeA; Associazione Nazionale Genitori Eczema Atopico e Allergia Alimentare - ANGEA; Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare - APMARR; Associazione Nazionale Porpora Trombotica Trombocitopenica Onlus - ANPTT Onlus; Associazione Neuro Fibromatosi ODV; Associazione NOI ALLERGICI ODV; Associazione SALUTE Donna Onlus; EUROPA DONNA ITALIA; FederASMA e ALLERGIE Onlus - Federazione Italiana Pazienti; Federazione Italiana delle Associazioni di Volontariato in Oncologia - FAVO; FederDiabete Lazio; Gruppo LES Italiano - ODV; LEGA per la NEUROFIBROMATOSI 2 Onlus; Un Respiro di Speranza - Associazione di pazienti Onlus si oppongono fermamente e con voce univoca alla proposta di AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco) sulla "sostituibilità automatica" dei farmaci biologici, allo switch non terapeutico e al multi-switch, in una logica di corsa al risparmio sull'acquisto dei farmaci.

Le 25 associazioni non hanno nulla in contrario circa l'utilizzo dei farmaci biosimilari, laddove il medico li abbia prescritti in maniera appropriata, tenendo conto delle condizioni del singolo paziente, della personalizzazione della cura, dell'efficacia del farmaco. Nulla hanno contro lo switch, se deciso dal medico e se opportunamente comunicato al paziente. Nulla hanno contro la prescrizione del biosimilare al paziente naive.

"Non possiamo accettare che logiche di risparmio - hanno sostenuto le 25 associazioni - si abbattano sull'accesso alle cure di pazienti cronici, notoriamente in condizioni di gravità, visto che hanno avuto accesso a un farmaco biologico, al quale si accede solo quando tutte le altre opzioni terapeutiche sono fallite. Chiediamo quindi ad AIFA di ritirare la sua proposta e, al Ministero della Salute, nel caso dovesse prenderla in esame, di non tenerne conto".

I pazienti e le loro associazioni hanno chiesto, inoltre, al Ministro Speranza di rispettare il diritto alla libertà prescrittiva dei farmaci necessari alla cura del suo paziente che il medico, secondo scienza e coscienza, nel rispetto del suo ruolo di garante della salute dei propri pazienti, è tenuto ad adempiere, nel rispetto del giuramento di Ippocrate e dell'articolo 32 della Costituzione Italiana.

78

PATIENTS' DIGITAL HEALTH AWARDS

Nel 2019, APMARR partecipa alla seconda edizione del PDHA, Patients' Digital Health Awards. Il premio ideato e organizzato insieme alla Digital Health Academy, con il contributo incondizionato di Fondazione MSD.

Anche quest'anno le Associazioni di Pazienti sono co-protagoniste della trasformazione digitale in atto, insieme a rappresentanti delle Istituzioni, esperti internazionali di patient engagement, di digital health e di patient innovation.

La seconda edizione del PDHA, con 43 associazioni dei pazienti partecipanti, ha raccolto oltre 70 candidature di progetti e soluzioni innovative di digital health. L'iniziativa è stata anche l'occasione per riflettere sul concetto di umanesimo digitale e tecnologico. Abbiamo infatti chiesto alle 43 associazioni dei pazienti della giuria del PDHA di raccontarci quanto è umana la tecnologia. È stata quindi condotta un'indagine, tra luglio e settembre 2019, che ha coinvolto 925 persone. I risultati hanno offerto uno spaccato interessante non solo dell'utilizzo delle tecnologie digitali, ma anche sull'importanza che assumono quando, non perdendo di vista effettivi bisogni e necessità, diventano più 'umane' e così migliorano la vita delle persone.

La cerimonia di premiazione si è tenuta il 18 ottobre 2019 presso l'Ara Pacis a Roma. Durante la cerimonia di premiazione è stato possibile ascoltare le testimonianze di Alberto Tozzi, Responsabile Innovazione e percorsi clinici all'Ospedale Bambino Gesù di Roma, che ha spiegato quanto i pazienti siano 'impazienti' di trovare sempre più soluzioni e risposte dalle innovazioni tecnologiche.



79 LABORATORI DEL BENESSERE

Quattro workshop finalizzati a favorire il benessere psico-fisico delle persone con patologie croniche e dei loro familiari, con l'obiettivo di promuovere un atteggiamento di gestione attiva della propria condizione di salute.



80 ATTIVITÀ



Con la Ministra della Salute Giulia Grillo alla presentazione del XIV Rapporto Salute di CREA Sanità



Con il gruppo di lavoro internazionale della "Mappa Internazionale della Spondilite Anchilosante (IMAS)

81 ATTIVITÀ



APMARR regala giochi all'Ospedale Pediatrico Bambino Gesù, Roma



Assemblea dei soci APMARR 2019

82

ATTIVITÀ

APMAR

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare
Onlus - Ente di volontariatoPREMIO DI RICERCA
REUMATOLOGIA PEDIATRICA

ALESSIO MUSTICH

Il Premio di Ricerca Alessio Mustich 2019



Natale 2019 in sede APMARR

GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE 2019

BILANCIO SOCIALE 2019

84

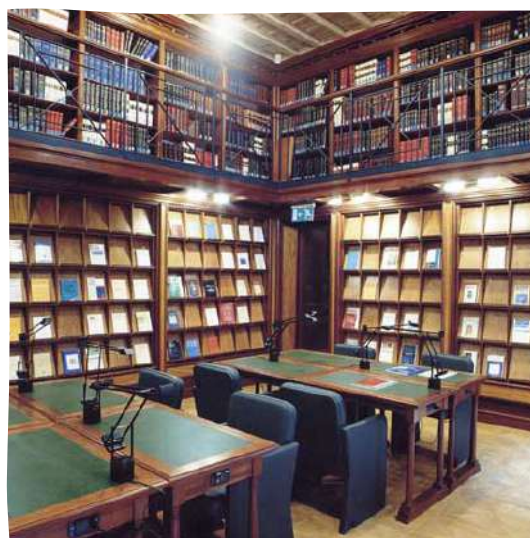
GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATOLOGICHE 2019

#DIAMODUEMANI2019

#DIAMODUEMANI2019 è la campagna di comunicazione multicanale di APMARR volta a sensibilizzare la classe politica e l'opinione pubblica sulle malattie reumatiche. Quella del 2019 è stata la terza edizione e si è contraddistinta per una connotazione profondamente social. Testimonial della campagna per il secondo anno di fila, Anna Moroni, cuoca e storica ospite de «La prova del Cuoco» e coprotagonista di «Ricette all'italiana» su Rete 4.

L'EVENTO ISTITUZIONALE

L'evento istituzionale si è tenuto il 10 ottobre in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, presso la Biblioteca del Senato della Repubblica. Per il convegno è stata scelta, in continuità con le edizioni precedenti, la Sala degli Atti Parlamentari della Biblioteca «G. Spadolini» del Senato della Repubblica a Roma, rappresentativa della vicinanza alle Istituzioni.



APMARR ha infatti, da tempo, intrapreso un dialogo aperto e costruttivo con le Istituzioni, come testimoniato dalla presenza al Convegno del Viceministro della Salute Pierpaolo Sileri. Una collaborazione utile per far arrivare ai decisori politici le necessità più urgenti delle persone affette da patologie reumatiche, puntando a mettere in pratica, nel più breve tempo possibile, un decalogo di azioni concrete a loro sostegno.



86



Antonella Celano con Pierpaolo Sileri

L'INDAGINE APMARR-WeResearch

Uno studio realizzato con l'Istituto di Ricerca WeResearch ha indagato le condizioni di vita quotidiana di chi è costretto a vivere con una malattia reumatica, l'impatto negativo sulla qualità della vita, i limiti alle attività abituali, le conseguenze del dolore fisico e psicologico permanente e disabilitante nella relazione con il proprio partner, le difficoltà che riguardano il lavoro.

Dal 12 al 15 giugno 2019, la ricerca APMARR-WeResearch "Vivere con una malattia reumatica" sulla qualità della vita delle persone con patologie reumatiche in Italia è stata presentata a Madrid al Convegno europeo di Reumatologia (EULAR) con un poster nella sezione delle Organizzazioni dei Pazienti.

87

COMUNICATO STAMPA

DEL 10 OTTOBRE 2019

Presentati oggi a Roma per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, che si celebra il 12 ottobre in tutto il mondo

Il 2° Rapporto APMARR-WeResearch “Vivere con una malattia reumatica” che ha coinvolto 1020 persone con patologie reumatiche e la campagna #diamoduemani2019

**CELANO, APMARR: 1 MILIONE E 400 MILA ITALIANI, PAZIENTI E CAREGIVER, IN GUERRA OGNI GIORNO CONTRO LE MALATTIE REUMATICHE INVALIDANTI
APMARR, APPELLO AL MINISTRO DELLA SALUTE SPERANZA: “CI INCONTRI, NON VOGLIAMO PIÙ SENTIRCI PAZIENTI DI SERIE B”.**

Roma, 10 ottobre 2019 – 7 persone su 10 affette da patologie reumatologiche sono costrette a subire lunghe liste d’attesa prima di poter fare una visita e/o un esame specialistico in una struttura pubblica. Oltre la metà delle persone (57%) lamenta l’insufficienza nel numero di centri di reumatologia presenti sul territorio. Quasi 4 persone su 10 faticano a trovare uno specialista reumatologo per le cure.

Questi sono alcuni dei dati emersi dal 2°rapporto APMARR-WeResearch “Vivere con una malattia reumatica”, che ha visto coinvolte oltre 1020 persone con patologie reumatiche, presentato oggi a Roma presso la Sala degli Atti Parlamentari Biblioteca del Senato “Giovanni Spadolini”. Sono oltre 5 milioni, infatti, gli italiani, che convivono faticosamente con malattie reumatiche, ma di questi sono ben 700 mila quelli colpiti da patologie reumatologiche severe e che comportano gravi problemi di disabilità. Numeri impressionanti anche perché sconosciuti ai più che erroneamente confondono per esempio i reumatismi con l’artrite reumatoide o il lupus eritematoso e le altre 150 patologie reumatiche di grado severo. E se aggiungiamo i caregiver, le cifre raddoppiano immediatamente e si arriva a un esercito di quasi 1 milione e mezzo di persone che tutti i giorni devono lottare con i disagi e la sofferenza che derivano da queste malattie subdole e invalidanti.

“In Italia le persone affette da una malattia reumatica devono affrontare numerosi problemi e difficoltà per poter accedere alle cure – spiega Antonella Celano, presidente di APMARR (Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare). Primo fra tutti quello delle liste d’attesa: il 77% delle persone sono costrette ad aspettare tempi eccessivamente e/o abbastanza lunghi prima di poter fare una visita e/o un esame specialistico nel pubblico. La ragione alla base dei lunghi tempi di attesa è la scarsa diffusione sul territorio dei Centri di Reumatologia: nel 69% dei casi questi sono completamente assenti e/o pre-

88

senti in numero insufficiente, in questo modo ci saranno maggiori difficoltà per i pazienti nel trovare uno specialista reumatologo ed è così che i tempi di attesa per visite ed esami si allungano a dismisura. Le persone affette da patologie reumatiche – prosegue Celano – non possono essere considerate di serie B e invito pertanto le Istituzioni ad ascoltare i bisogni e le esigenze di queste persone in modo tale che, conoscendo da vicino le loro problematiche quotidiane, possano aiutarle a risolverle. Spesso per loro è difficile anche solo alzarsi dal letto la mattina, allacciarsi le scarpe e tenere in braccio i propri figli. Faccio appello poi al ministro della Salute Roberto Speranza affinché, facendosi portavoce delle esigenze delle persone con malattie reumatiche, possa aiutarle a ottenere diagnosi precoci in tempi certi con l'apertura di nuovi centri per la diagnosi e la cura, garantendo loro cure vicino a casa o a domicilio e una rete organizzativa e assistenziale che le supporti”.

IL 2° RAPPORTO APMARR-WERESEARCH “VIVERE CON UNA MALATTIA REUMATICA” Il problema della lunghezza delle liste d'attesa è particolarmente grave nel centro-sud Italia dove in 9 casi su 10 (90,6%) i tempi di attesa sono eccessivamente e/o abbastanza lunghi. Ciò costringe così le persone a doversi rivolgere a strutture private o a strutture lontane dal luogo di residenza, con conseguente aggravio di costi e sviluppo del fenomeno delle migrazioni sanitarie. Lo stesso discorso vale per la diffusione sul territorio dei centri di reumatologia: al centro-sud nell'84,4% dei casi sono completamente assenti e/o in numero insufficiente con le persone costrette a dover percorrere lunghe distanze, facendosi accompagnare da qualcuno per raggiungerli. Qui a risultare più svantaggiate sono le persone che non abitano nelle grandi città o in zone limitrofe. “I centri di reumatologia, nelle zone in cui sono presenti – afferma Matteo Santopietro, managing director di WeResearch – sono considerati confortevoli da 8 persone su 10 rispetto a pulizia dei locali, posti a sedere liberi e comodi, servizi igienici. Non si può dire la stessa cosa per le barriere architettoniche che in 4 casi su 10 rendono difficoltoso l'accesso dei pazienti ai centri di reumatologia. In quasi 3 casi su 10 esistono anche barriere visive e uditive”. Un'altra barriera da abbattere – prosegue Santopietro - è quella della comunicazione tra medico e paziente: “La maggior parte delle persone giudica positivamente la capacità di ascolto e la comunicazione con i medici. Tuttavia un quarto delle persone riferisce di aver avuto esperienze negative con i medici a causa della scarsa empatia che li ha fatti sentire spesso come un numero, delle difficoltà di comunicazione dei problemi correlati all'uso dei medicinali e della comunicazione della sofferenza provata oltre ai problemi di comprensione lessicale”.

LA CAMPAGNA #DIAMODUEMANI2019 CON I theShow

Puntare i riflettori sulle malattie reumatologiche nell'età adulta e in quella evolutiva, inserire le malattie reumatiche come priorità all'interno dei piani sanitari nazionale e regionali migliorando la qualità di vita delle persone affette dalla malattia lavorando insieme ai decisori politici.

89

Sono questi i principali obiettivi di #diamoduemani2019, la campagna lanciata da APMARR in occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche del 12 ottobre 2019. Il convegno di oggi, patrocinato da Camera dei Deputati, Istituto Superiore di Sanità, AIFA, Regione Lazio e Comune di Roma è solo la prima delle diverse azioni di cui si compone la campagna. I theShow, due di youtubers milanesi con 3 milioni di follower sul loro canale Youtube, 800 mila follower su Facebook e oltre 600 mila su Instagram, per il secondo anno consecutivo, sono accanto ad APMARR per aiutarla a far conoscere, in maniera ironica e divertente, le principali difficoltà vissute da una persona affetta da patologie reumatologiche. Oggi in Senato hanno presentato e lanciato il video "Una rilassante e immaginifica sessione di ASMR con i TheShow".

L'intera campagna sarà accompagnata dallo slogan e dal logo Life Lovers, un nome che in due parole trasmette l'essenza della vita e dell'esperienza che ogni giorno le persone affette da malattie reumatiche vivono in prima persona. Il logo accompagnerà tutte le attività e tutti i testimonial, in un percorso di comunicazione integrato e globale. Confermata anche quest'anno come madrina della campagna Anna Moroni, che è stata per anni ospite fissa della "Prova del Cuoco" su Rai1 e che presto rivedremo sul piccolo schermo al fianco di Davide Mengacci nella trasmissione quotidiana in onda la mattina su Rete 4 "Ricette all'italiana".



Ascoltare il proprio corpo, riconoscere i sintomi

L'INCHIESTA GIORNALISTICA DEL CORRIERE SALUTE

In occasione della Giornata Mondiale 2019, Maria Giovanna Faiella, giornalista del Corriere Salute ha svolto un'inchiesta giornalistica approfondita sulle grandi difficoltà vissute quotidianamente dalle persone affette dalle malattie reumatologiche: difficoltà di cura (cinque mesi per una visita, ticket costosi, pochi i centri specialistici) ma anche difficoltà sul lavoro (rischio di licenziamento) e nei rapporti personali.

[illegible]



GLI INFLUENCER THESHOW TESTIMONIAL DI APMARR

I theShow per il secondo anno consecutivo, hanno scelto di sostenere APMARR attraverso un video di sensibilizzazione girato con una volontaria dell'Associazione. L'obiettivo del video è stato far conoscere le patologie reumatiche alla community online e informare con leggerezza.

VISUALIZZAZIONI TOTALI DEL VIDEO:

1.878.151

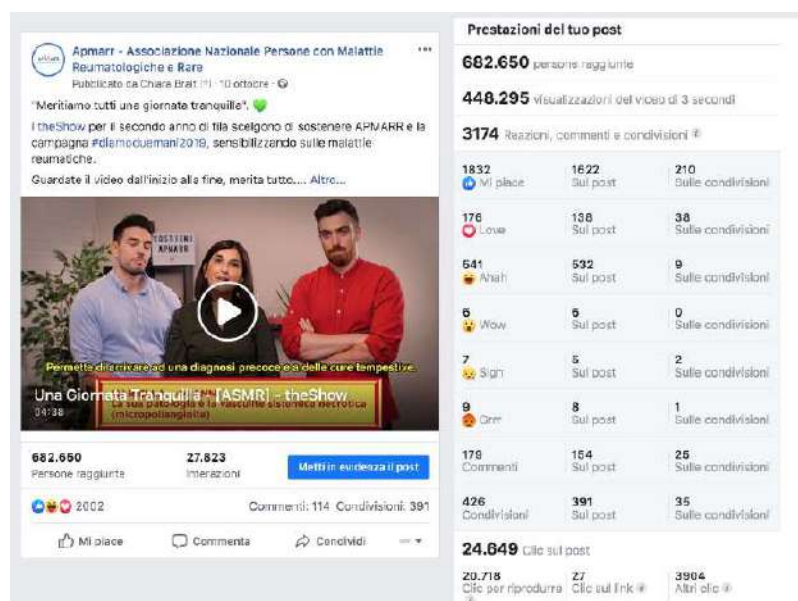
92 LA COMUNICAZIONE ONLINE

Per comunicare al meglio la campagna 2019, è stata creata una Landing Page dedicata all'iniziativa nelle sue molteplici sfaccettature.



Dal punto di vista social, la campagna ha visto Facebook, dove la community di APMARR è più attiva e cospicua (+ 8.000 follower), come canale preferenziale per la veicolazione dei contenuti di #diamoduemani2019. Il Piano Editoriale della campagna è stato strutturato in tre momenti:
 PRE EVENTO > Save the date e contenuti anticipatori
 DURANTE > Dirette e contenuti live
 POST EVENTO > Rubriche che raccontano in pillole momenti importanti della Campagna

Il video con i theShow è stato pubblicato attraverso i canali social di APMARR ma anche sui canali degli youtuber, dando così visibilità all'iniziativa a 360°.



CANALI APMARR

1.316.652 VIEWS
3.174 REAZIONI TOTALI
2.002 LIKES
114 COMMENTI
391 CONDIVISIONI

CANALI YOUTUBER

INSTAGRAM 68600 VIEWS
FACEBOOK 492619 VIEWS

Oltre ai canali social la campagna è stata veicolata attraverso i canali di comunicazione istituzionali e vanta una rassegna stampa di 45 articoli.



COMUNICAZIONE

BILANCIO SOCIALE 2019

94

ATTIVITÀ DI UFFICIO STAMPA

Nel 2019 l'ufficio stampa di APMARR ha diramato 21 comunicati stampa sul territorio nazionale ai principali media del panorama editoriale italiano. Riportiamo di seguito la rassegna stampa di alcune iniziative significative realizzate nel corso dell'anno di riferimento.

15 ottobre 2019 - Convegno "La reumatologia in Sardegna: luci e ombre"

www.apmarr.it/documenti/notizie/RASSEGNA_STAMPA_APMARR_SARDEGNA_15_OTTOBRE_2019_2.pdf

28 ottobre 2019 - Appello ad AIFA e Ministero della Salute 25 Associazioni unite per il diritto all'appropriatezza della cura

www.apmarr.it/documenti/notizie/RASSEGNA_STAMPA_28_10.pdf

Malattie reumatiche: stiamo per sconfiggerle? pubblicato sul settimanale Starbene il 19 novembre 2019 sia sull'edizione cartacea che sul sito STARBENE <https://www.starbene.it/salute/news/malattie-reumatiche-sconfiggerle/>

3 dicembre 2019 - Volo a ostacoli: i disabili che viaggiano in aereo e quei diritti rispettati a metà pubblicato sul magazine online Ohga con testimonianza di Raffaele Convertino, volontario APMARR

<https://www.ohga.it/volo-a-ostacoli-i-disabili-che-viaggiano-in-aereo-e-quei-diritti-rispettati-a-meta/>

3 dicembre 2019 - Sardegna, la denuncia di APMARR: smettiamo di curarci perché finiscono i soldi e non arrivano le medicine? Da una settimana l'ospedale di Olbia ha esaurito le scorte di un farmaco biologico usato per le malattie reumatiche

https://www.apmarr.it/documenti/notizie/Rassegna_stampa_Sardegna_APMARR_3_dicembre_2019.pdf

SOCIAL MEDIA E SITO INTERNET

**OLTRE 250 POST SU
FACEBOOK**

**OLTRE 100 ARTICOLI SU
LINKEDIN**

**OLTRE 200 TWEET SU
TWITTER**

**OLTRE 300 ARTICOLI SUL SITO
APMARR.IT**

95

LA RIVISTA MORFOLOGIE

Cos'è l'innovazione? È l'introduzione di un cambiamento dal quale ci si aspetta che lo stato attuale delle cose migliori. Se parliamo di Salute pubblica e, in particolare, di qualità della vita delle persone con malattie reumatiche e rare, possiamo individuare come fondamentali – e in alcuni casi improcrastinabili – le innovazioni organizzative, i nuovi farmaci, le nuove tecnologie. Ma quali sono i tempi, i luoghi, i vantaggi, e perché no, i rischi del “nuovo”? Nel 2019 abbiamo deciso di porci tutti questi interrogativi dedicando i 4 numeri di Morfologie, rivista trimestrale di APMARR, al tema dell'innovazione, consapevoli che, spesso, a dover cambiare è anche il ruolo del paziente stesso, non più al centro, come si usava dire un po' di tempo fa, ma insieme agli altri attori del sistema salute.

La rivista, come ogni anno, è stata distribuita in tutte le nostre sedi territoriali ed ha raggiunto tutti i nostri associati direttamente nelle loro case.



96

#REUMAstories

#REUMAstories è la rubrica di APMARR dedicata alla voce dei pazienti. Raccontarsi ha non solo un effetto positivo per sé stessi, ma anche per tutti coloro che ci ascoltano o ci leggono, potendosi riconoscere in storie di vita, di coraggio e di malattia. Con #REUMAstories abbiamo voluto dire ancora più forte che, per quanto sia difficile l'esperienza individuale, non siamo mai soli, ma parte di una comunità.

La rubrica, con cadenza settimanale, ha popolato non solo i tradizionali social media di APMARR, ma anche Instagram, dando vita a bellissime grafiche di speranza e di solidarietà che, pubblicate in rete, hanno amplificato i messaggi che ci arrivano direttamente da chi vive le malattie reumatiche giorno per giorno.



#REUMAstories

Ci sono stati momenti in cui non ho accettato la mia patologia, perché a causa delle rinunce e limitazioni mi sentivo **diversa** dai miei coetanei.

Oggi penso che la **diversità** sia una fonte di ricchezza e mi sento quasi speciale, perché il percorso della malattia mi ha rafforzato.

I miei punti di forza?

La grande **volontà**, la **determinazione** e l'**ottimismo** che mi permettono di affrontare la vita e le difficoltà in modo positivo e con caparbietà.

Stefania



#REUMAstories

LA MIA FORZA VITALE?

Non perdere mai la speranza e conservare intatta la mia determinazione, ecco i miei locomotori.

Queste caratteristiche mi hanno permesso di raggiungere il mio desiderato obiettivo: mandare in remissione la patologia e ritornare a camminare autonomamente.

Angela Lavi





RACCOLTA FONDI

BILANCIO SOCIALE 2019

99

RACCOLTA FONDI

L'investimento dell'Associazione nella raccolta fondi da privati ha fatto registrare un totale di circa € 137.558 euro.

Qui di seguito si dà brevemente conto delle principali attività che hanno permesso il raggiungimento di questo risultato.

Contributi da aziende

Nel 2019, le entrate da aziende per finanziare progetti specifici è stato di € 78.000, contributo determinante per lo svolgimento della maggior parte delle attività associative. Le entrate ricevute da Aziende per sostenere la partecipazione dei membri APMARR ad eventi o per realizzazione convegni sono state circa € 2.759.

Donazioni da privati

Nel 2019 le erogazioni liberali ammontano a € 33.517 tra le quali comprendiamo anche le donazioni raccolte tramite le bomboniere solidali e le donazioni in memoria. Ad esse va aggiunto il contributo di € 1290 del consueto appuntamento "Natale In Feltrinelli", giunto alla sua sesta edizione e dedicato, come sotto riportato, al progetto "Reumatologia pediatrica". Le donazioni da privati grazie alle raccolte avviate su Facebook hanno raggiunto nel 2019 € 8988,61.

CAMPAGNA 5XMILLE

Come negli anni precedenti, anche nel 2019 durante il periodo delle dichiarazioni dei redditi è stata lanciata la campagna di promozione del 5 per MILLE attraverso tutti i mezzi di comunicazione della Associazione (mailing cartaceo, newsletter, aggiornamento di un'area dedicata all'interno del sito web). Ampio spazio è stato dato alla campagna sui social network, con post ad hoc su Facebook e Twitter. Il contributo ricevuto nel 2019 è stato pari ad € 24.751.



**DONA IL TUO 5 PER MILLE E FINANZIERAI LA RICERCA
SULLE MALATTIE REUMATOLOGICHE IN ETÀ PEDIATRICA**

SCELTA PER LA DESTINAZIONE DEL CINQUE PER MILLE DELL'IRPEF

SOSTEGNO DEL VOLONTARIATO E DELLE ALTRE ORGANIZZAZIONI
NON LUCRATIVE DI UTILITÀ SOCIALE, DELLE ASSOCIAZIONI
DI PROMOZIONE SOCIALE E DELLE ASSOCIAZIONI E FONDAZIONI
RICONOSCIUTE CHE OPERANO NEI SETTORI DI CUI
ALL'ART. 10, C., LETT. A), D.LGS. N. 460 DEL 1997

FIRMA Mario Rossi

Codice fiscale del
beneficiario (eventuale) 930590110756

PER SAPERNE DI PIÙ VISITA WWW.APMARR.IT



100 RACCOLTA FONDI

Progetto “REUMATOLOGIA PEDIATRICA” - PREMIO ALESSIO MUSTICH

Una apposita raccolta fondi, già avviata nel corso degli anni precedenti, ha riguardato il Progetto “Reumatologia Pediatrica” a sostegno della Ricerca e delle strutture pediatriche dedicate ai bambini e ragazzi con patologie reumatologiche. La raccolta fondi ha visto la realizzazione delle seguenti iniziative:

- Programma dell'Accesso di CO.RE.COM. Comitato Regionale per le Comunicazioni e RAI Puglia
- Natale in Feltrinelli – VI Edizione, raccolti € 1290 in collaborazione con AMA Adozione Minori Affidato, raccolta presso la Libreria Feltrinelli di Lecce dal 07/12/2019 al 06/01/2020
- 23/05/2020, Lecce: Commedia “E ho detto” della Associazione Culturale Compagnia Corte dei Musco.

Progetto “NETWORK FIBROMIALGIA”

Grazie alle attività di fundrising portate avanti dalla Associazione, nel 2019 è stato intercettato il contributo di € 20.000 dalla Regione Puglia con il progetto Network Fibromialgia – Rete di supporto, inclusione e innovazione per le donne con Sindrome Fibromialgica, “Puglia Capitale Sociale 2.0 – Linea A”, avviso pubblico per il finanziamento di Programmi Locali per l'implementazione di attività di interesse generale, promossi da Organizzazioni di Volontariato e Associazioni di Promozione Sociale in attuazione accordo Stato-Regione Puglia 27.12.2017 –art. 72D.Lgs 117/2017 Codice del Terzo Settore.



RISULTATI ECONOMICI

BILANCIO SOCIALE 2019

APMARR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E
RARE
ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Sede Legale: Via Molise 16 - 73100 Lecce
C.F.: 93059010756

Situazione patrimoniale al 31/12/2019

ATTIVO **31/12/2019** **31/12/2018**

A) QUOTE ASSOCIATIVE O APPORTI ANCORA DOVUTI

Totale crediti verso associati per versamenti ancora dovuti (A)	0	0
--	----------	----------

B) IMMOBILIZZAZIONI

I - Immobilizzazioni immateriali

3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	-	2.162
--	---	-------

4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
--	--	--

5) Avviamento		
---------------	--	--

7) Altre		
----------	--	--

Totale immobilizzazioni immateriali (I)	0	2.162
---	---	-------

II - Immobilizzazioni materiali

1) Terreni e fabbricati		
-------------------------	--	--

2) Impianti e macchinari		
--------------------------	--	--

3) Attrezzature	-	-
-----------------	---	---

4) Altri beni	1.913	2.834
---------------	-------	-------

Totale immobilizzazioni materiali (II)	1.913	2.834
--	-------	-------

III - Immobilizzazioni finanziarie

1) Partecipazioni		
-------------------	--	--

2) Crediti		
------------	--	--

3) Altri titoli		
-----------------	--	--

Totale immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
---	---	---

Totale immobilizzazioni (B)	1.913	4.996
------------------------------------	--------------	--------------

C) ATTIVO CIRCOLANTE

I) Rimanenze

Totale rimanenze (I)	0	0
----------------------	---	---

II) Crediti

1) Verso utenti e clienti		
---------------------------	--	--

Esigibili entro l'esercizio successivo	24.000	54.900
--	--------	--------

Totale crediti verso utenti e clienti (1)	24.000	54.900
---	--------	--------

9) Crediti tributari		
----------------------	--	--

Esigibili entro l'esercizio successivo	1.061	163
--	-------	-----

Totale crediti tributari (9)	1.061	163
------------------------------	-------	-----

12) Verso altri		
-----------------	--	--

Esigibili entro l'esercizio successivo	861	1.263
Esigibili oltre l'esercizio successivo	325	325
Totale crediti verso altri (12)	1.186	1.588
Totale crediti (II)	26.246	56.651

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	126.652	198.536
3) Danaro e valori in cassa	125	158
Totale disponibilità liquide (IV)	126.777	198.694

Totale attivo circolante (C)	153.023	255.344
-------------------------------------	----------------	----------------

D) RATEI E RISCONTI

Ratei e risconti attivi	891	831
-------------------------	-----	-----

Totale ratei e risconti (D)	891	831
------------------------------------	------------	------------

TOTALE ATTIVO	155.827	261.172
----------------------	----------------	----------------

PASSIVO

31/12/2019 31/12/2018

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	15.000	
3) fondi vincolati destinati da terzi		
III - Patrimonio libero	0	0
1) risultato gestionale esercizio in corso	-60.798	12.786
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti	174.570	176.784

Totale patrimonio netto (A)	136.202	197.000
------------------------------------	----------------	----------------

B) FONDI PER RISCHI E ONERI

Totale fondi per rischi e oneri (B)	0	0
--	----------	----------

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO

	14.317	12.311
--	---------------	---------------

D) DEBITI

1) Debiti verso banche		
Esigibili entro l'esercizio successivo		
Totale debiti verso banche (1)	532	0
7) Debiti verso fornitori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	25	1.843
Totale debiti verso fornitori (7)	25	1.843

APMARR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE
ASSOCIAZIONE DI PROMOZIONE SOCIALE
Sede Legale: Via Molise 16 - 73100 Lecce
C.F.: 93059010756

Rendiconto Gestionale al 31/12/2019

<u>ONERI E COSTI</u>	<u>2019</u>	<u>2018</u>	<u>PROVENTI E RICAVI</u>	<u>2019</u>	<u>2018</u>
<u>A) Costi e oneri da attività di interesse generale</u>			<u>A) Ricavi, rendite e proventi da attività di interesse generale</u>		
1) Materie prime, sussidiarie e merci		786	1) Proventi da quote associative e apporti dei fondatori	6.319	5.195
1.a Arredi U.O.S.D. Reumatologia RC	3.000				
2) Servizi			2) Proventi dagli associati per attività mutuali		
2.1 Oneri per progetti di interesse generale					
2.1.a Progetto No fake news	2.000				
2.1.b Attività di informazione e divulgazione	61.568	22.199			
2.1.c Progetto "Diamo due mani" (Giornata mondiale delle Malattie Reumatologiche)	49.686	88.217			
2.1.d Progetto "Laboratori del benessere"	2.172				
2.1.e Progetto Patient School	11.014				
2.1.f Stand informativo congresso SIR	648				
2.1.g Progetto Network Fibromalgia	11.304				
2.1.h Corsi di formazione	1.038				
2.1.i Progetto Boost	31				
2.1.l Progetto "L'infanzia che sorride"		1.000			
2.1.m Premio di ricerca Alessio Mustic		20.000			
2.2. Oneri amministrativi attività istituzionale					
2.2.a Canoni assistenza fotocopiatrice e software	2.251	1.174			
2.2.b Assicurazioni	944	479			
2.2.c Spese postali	1.288	2.061			
2.2.d Spese telefoniche	3.306	3.476			
2.2.e Consulenze del lavoro	570	778			
2.2.f Servizi amministrativi e contabili	3.111	3.374			
2.2.g Servizi vari generali e amministrativi	2.925				
2.2.h Pubblicità e propaganda	9.555	11.241			
2.2.i Spese di rappresentanza	4.179	310			
2.2.j Spese varie	2.136	1.017			
2.2.k Viaggi e trasferte	25.331	42.752			
2.2.l Consulenze per progetti	6.378	12.180			
2.2.m Spese per prestazioni rese da professionisti	14.915	5.482			
2.2.n Organizzazione manifestazioni	10.553	750			

9) Debiti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	349	46.934
Totale debiti tributari (9)	349	46.934
10) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale		
Esigibili entro l'esercizio successivo	1.444	1.111
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale (10)	1.444	1.111
11) Debiti verso dipendenti e collaboratori		
Esigibili entro l'esercizio successivo	2.275	0
Totale debiti verso dipendenti e collaboratori (11)	2.275	0
12) Altri debiti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	683	1.972
Esigibili oltre l'esercizio successivo	0	
Totale altri debiti (12)	683	1.972
Totale debiti (D)	5.308	51.861
E) RATEI E RISCONTI		
Ratei e risconti passivi		
Totale ratei e risconti (E)	0	0
TOTALE PASSIVO	155.827	261.171

3) Godimento beni di terzi	1.462	1.775	3) Ricavi per cessioni ad associati e fondatori		
4) Personale			4) Erogazioni liberali	33.517	15.846
4.1 Stipendi	25.888	21.135			
4.2 Oneri sociali	6.499	4.558			
4.3 Accantonamento al TFR	2.044	1.762			
4.4. Oneri per corsi di formazione	2.874				
4.5 Compensi per collaborazioni occasionali	2.000	4.918			
5) Ammortamenti			5) Proventi 5 per mille	24.751	23.865
5.1 Ammortamento beni immateriali	2.162	2.162			
5.2 Ammortamento beni materiali	1.201	1.631			
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) Contributi da soggetti privati		
			6.1 Progetto Abbvie srl		15.000
			6.2 Contributo progetto "Diamo due mani"	63.000	52.500
			6.3 Progetto Natale in Feltrinelli	1.290	2.090
			6.4 Progetto No fake news		10.000
			6.5 Progetto Bio-Flash		17.500
			6.6 Progetto Numero verde Apmarr		15.000
			6.7 Premio di ricerca		5.000
			6.8 Contributo progetto Patient School	15.000	
7) Oneri diversi di gestione			7) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	440	
7.1 Quote di iscrizione enti e associazioni	90	370			
7.2 Partecipazioni congressi e seminari	5.801	2.099			
7.3 Valori bollati ed altri oneri	19	953			
8) Rimanenze iniziali			8) Contributi da enti pubblici		
			8.1 Contributo regionale progetto Fibromialgia	20.000	
			9) Proventi da contratto con enti pubblici		
			10) Altri ricavi, rendite e proventi		
			10.1 Rimborso partecipazione a convegni	2.759	1.774
			11) Rimanenza finali		
Totale	279.942	258.640	Totale	167.077	163.770
			Avanzo/disavanzo attività di interesse generale (+/-)	-112.865	-94.870
B) Costi e oneri da attività diverse			B) Ricavi, rendite e proventi da attività diverse		
1) Materie prime, sussidiarie e merci	0	8	1) Ricavi per prestazioni e cessioni ad associati e fondatori		
2) Servizi	0	0	2) Contributi da soggetti privati		
3) Godimento beni di terzi	0	0	3) Ricavi per prestazioni e cessioni a terzi	54.672	108.000
4) Personale			4) Contributi da enti pubblici	0	0
5) Ammortamenti			5) Proventi da contratto con enti pubblici	0	0
6) Accantonamenti per rischi ed oneri			6) Altri ricavi, rendite e proventi		
7) Oneri diversi di gestione			11) Rimanenza finali		
8) Rimanenze iniziali					
Totale	0	8	Totale	54.672	108.000

			Avanzo/disavanzo attività diverse (+/-)	54.672	107.992
C) Costi e oneri da attività di raccolta fondi			C) Ricavi, rendite e proventi da attività di raccolta fondi		
1) Oneri per raccolte fondi abituali	0	0	1) Proventi per raccolte fondi abituali	0	0
2) Oneri per raccolta fondi occasionali	0	0	2) Proventi per raccolta fondi occasionali	0	0
3) Altri oneri	0	0	3) Altri proventi	0	0
Totale	0	0	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività di raccolta fondi (+/-)	0	0
D) Costi e oneri da attività finanziarie e patrimoniali			D) Ricavi, rendite e proventi da attività finanziarie e patrimoniali		
1) Su rapporti bancari	169	152	1) Su rapporti bancari	0	0
2) Su prestiti	0	0	2) Da altri investimenti finanziari	0	0
3) Da patrimonio edilizio	0	0	3) Da patrimonio edilizio	0	0
4) Da altri beni patrimoniali	0	0	4) Da altri beni patrimoniali	0	0
5) Accantonamenti per rischi ed oneri					
6) Altri oneri	899	190	5) Altri proventi		
Totale	1.069	342	Totale	0	0
			Avanzo/disavanzo attività finanziarie e patrimoniali (+/-)	-1.069	-342
E) Costi e oneri di supporto generale			E) Proventi di supporto generale		
1) Materie prime, sussidiarie e merci	0	0	1) Proventi da distacco del personale	0	0
2) Servizi	0	0	2) Altri proventi di supporto generale	0	0
3) Godimento beni di terzi	0	0	2.1 Arrotondamenti attivi	8	6
4) Personale	0	0			
5) Ammortamenti					
6) Accantonamenti per rischi ed oneri					
7) Altri oneri					
Totale	0	0	Totale	8	6
Totale oneri e costi	281.011	258.989	Totale proventi e ricavi	221.757	271.775
			Avanzo/disavanzo d'esercizio prima delle imposte (+/-)	-59.254	12.786
			Imposte	1.544	0
			Avanzo/disavanzo d'esercizio (+/-)	-60.798	12.786

COSTI E PROVENTI FIGURATIVI

Costi figurativi	2019	2018	Proventi figurativi	2019	2018
1) da attività di interesse generale	311.086	253.971	1) da attività di interesse generale	0	0
2) da attività diverse	0	0	2) da attività diverse	0	0
Totale	311.086	253.971	Totale	0	0

Lecce, 23 ottobre 2020

Per il Consiglio Direttivo:
Il Presidente: Antonella Celano



