

Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche

Onlus - Ente di Volontariato

BILANCIO SOCIALE 2014

pag. 47

# INTRODUZIONE ☐ Lettera aperta del Presidente pag. 5 ■ Nota metodologica pag. 6 ☐ Guida alla lettura pag. 8 **PARTE I** pag. 9 ☐ CHI SIAMO ☐ Identità e mission pag. 10 ■ Dove lavoriamo pag. 12 ■ Governance pag. 13 **PARTE II** ■ COSA ABBIAMO FATTO pag. 14 ☐ Attività 2014 pag. 15 ☐ Alcuni progetti specifici realizzati nel 2014 pag. 27 ☐ FOCUS DI APPROFONDIMENTO: la reumatologia pediatrica pag. 34 **PARTE III** ☐ COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI pag. 36 Comunicazione pag. 37 ■ Parlano di noi pag. 42 ■ Raccolta fondi pag. 43 **PARTE IV** □ CON CHI LAVORIAMO pag. 44 PARTE V

☐ I RISULTATI ECONOMICI



# LETTERA DEL PRESIDENTE



È veramente difficile riassumere i traguardi e le attività che ci hanno visto impegnati nel 2014. Un anno pieno di gioie e di soddisfazioni ma che, non possiamo dimenticare, è iniziato con un momento molto triste e difficile per noi: la perdita dei nostri cari Pina Fargnoli e Alessio Mustich, sempre nel nostro cuore, e sempre, tutt'oggi, punti di riferimento preziosi per ogni nostra battaglia.

Tra le tante iniziative di quest'anno, voglio ricordare l'avvio del progetto Green Health, per un corretto uso e smaltimento dei farmaci, finanziato da Fondazione con il Sud che vede il coinvolgimento al nostro fianco di importanti partner istituzionali tra cui AIFA.

Importante per la nostra Associazione è stata la formazione del nuovo Consiglio Direttivo nel quale abbiamo conferito incarichi a persone validissime, alcune delle quali ci rappresentano anche nelle diverse sezioni regionali, concretizzando in maniera incisiva il nostro lavoro sul territorio nazionale.

Un'esperienza di altissimo valore e respiro internazionale è stato il riuscitissimo meeting di AGORA, piattaforma europea delle associazioni di cittadini con malattie reumatiche e muscoloscheletriche del sud Europa, da noi organizzato e do spitato in Italia nella bellissima città di Polignano a Mare.

Sempre quest'anno siamo stati chiamati dal Ministero della Salute ad essere parte attiva nel gruppo di lavoro per la redazione del "Piano Nazionale della Cronicità" e abbiamo realizzato la campagna di sensibilizzazione "#iovoglioguardareilsole" per una giusta prevenzione e informazione della spondiloartrite. E ancora, tantissimo impegno per fare chiarezza su temi cruciali, attraverso Morfologie, sempre più letto, ma anche attraverso numerosi altri canali, – il sito web, Facebook, Twitter, Youtube – aggiornati e alimentati perché l'informazione utile sia accessibile a tutti.

Per essere sempre vigili nella tutela dei diritti delle persone e dei pazienti, con un pool di associazioni abbiamo realizzato e firmato il "Manifesto dei diritti e dei bisogni dei pazienti sui farmaci biosimilari", di cui trovate dettagliate informazioni nelle pagine che seguono. Infine, a fine anno, si è concretizzato un altro step del nostro progetto per la reumatologia pediatrica realizzato con con varie raccolte fondi: la donazione di un ecografo ad un Ambulatorio di Reumatologia Pediatrica.

E dulcis in fundo, l'approvazione della Delibera Regionale per l'istituzione della Rete di Reumatologia Pugliese. Progetto in cui APMAR ha creduto e in cui ha speso grande impegno. Avanti così.

Antonella Celano

Presidente APMAR Onlus

# **NOTA METODOLOGICA**

# GLI OBIETTIVI DEL NOSTRO BILANCIO SOCIALE

La nostra Associazione ha sempre avuto grande attenzione verso la trasparenza e l'accountability.

Dopo una prima fase, che ha visto APMAR impegnata in un percorso di riorganizzazione amministrativa e nuova pianificazione strategica, a partire da quest'anno abbiamo deciso di produrre un Bilancio Sociale, capace di dar conto del nostro lavoro e anche dei significativi risultati raggiunti. Molte sono le ragioni che ci hanno convinti a intraprendere questo processo:

- Vogliamo che APMAR Onlus sia sempre più un'organizzazione attenta a trasparenza e accountability e riconosciamo nel Bilancio Sociale un prodotto ineludibile, anche se non sufficiente, per andare in questa direzione.
- Desideriamo che il Bilancio Sociale sia uno strumento che sappia raccontare come e quanto stiamo perseguendo la nostra missione, dando conto delle attività svolte, ma soprattutto dei risultati sociali ed economici che abbiamo raggiunto.
- Tramite il Bilancio Sociale intendiamo legittimarci e interloquire con finanziatori e sostenitori, perché, conoscendo meglio la nostra azione, possano valutare in maniera più consapevole se meritiamo il loro sostegno.
- Vogliamo che il Bilancio Sociale sia anche uno strumento di accountability nei confronti dei nostri partner e beneficiari che dovranno sempre più essere coinvolti nella definizione dei suoi contenuti e nella valutazione delle informazioni date, nonché di altri stakeholder esterni a vario titolo interessati a conoscere il nostro lavoro.
- Siamo convinti che il Bilancio Sociale rappresenti uno stimolo per la stessa organizzazione che, per poter dar conto in modo adeguato del proprio operato, deve dotarsi di efficaci processi e strumenti di monitoraggio e valutazione dei risultati raggiunti, a beneficio di una gestione più efficace e coerente con la propria mission.

# I RIFERIMENTI NORMATIVI E IL PROCESSO DI RENDICONTAZIONE

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

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

- *chiarezza*: il Bilancio cerca di esprimere le informazioni in modo chiaro e comprensibile;
- coerenza: le informazioni fornite mirano a far comprendere quanto le attività e i risultati raggiunti contribuiscano al perseguimento dei nostri obiettivi strategici e della nostra mission;
- completezza: le informazioni vogliono consentire ai nostri stakeholder di comprendere e valutare i risultati sociali, economici e ambientali dell'organizzazione;
- *inclusione*: siamo convinti dell'importanza di coinvolgere i nostri stakeholder in tutte le fasi di realizzazione del Bilancio Sociale, al fine di assicurarsi che il processo e il contenuto del Bilancio rispondano alle loro ragionevoli aspettative ed esigenze; il nostro impegno va pertanto nella direzione di promuovere un crescente coinvolgimento dei nostri stakeholder nello sviluppo del nostro sistema di accountability.

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

Nella elaborazione del nostro Bilancio Sociale ci siamo uniformati alle indicazioni operative e di processo stabilite dalle Linee guida sopra richiamate, innanzitutto tramite il proficuo lavoro svolto dal Consiglio Direttivo che ha condiviso l'impostazione e la struttura del Bilancio; ha definito il piano di lavoro relativo a tutte le fasi del processo di rendicontazione; ha garantito il rispetto dei principi di rendicontazione; ha supervisionato la raccolta e la sistematizzazione delle informazioni necessarie per la stesura del documento e ha

definito la strategia di diffusione della pubblicazione. Inoltre, verrà costituito un Gruppo di lavoro che verrà coinvolto in fase finale di verifica del risultato e di indicazione degli obiettivi di miglioramento della accountability per le successive edizioni di Bilancio Sociale.

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

Particolare attenzione viene inoltre posta nella fase di diffusione del documento: quest'anno il Bilancio Sociale verrà ampiamente diffuso tramite il sito web **www.apmar.it** e condiviso con tutti i nostri stakeholder. Il Bilancio Sociale 2014 integra immagini, testimonianze e finestre di approfondimento con maggiori informazioni qualitative e quantitative, oltre che link a video, gallerie fotografiche e documenti di approfondimento già disponibili sul sito web www.apmar.it.

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

#### ALCUNI ELEMENTI CARATTERIZZANTI IL NOSTRO BILANCIO SOCIALE

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

Con la presentazione di un Bilancio Sociale, si è cercato, quindi, di uscire da una logica di mera elencazione di cose fatte e di concentrare l'attenzione sull'efficacia e sull'impatto della nostra azione. A tal fine, abbiamo integrato la dettagliata sche da con la descrizione dei programmi realizzati nell'anno 2014 con una parte in cui sono stati identificati i programmi che più hanno contribuito al raggiungimento dei nostri obiettivi di intervento. Particolare notazione merita, pertanto, il capitolo dedicato al nostro lavoro con e per le persone affette da malattie reumatiche, che rappresenta per noi una priorità e un obiettivo trasversale in tutti gli obiettivi strategici. Abbiamo scelto di raccontarlo attraverso le storie e le testimonianze delle persone con cui lavoriamo.

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

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

# **GUIDA ALLA LETTURA**

Il Bilancio Sociale è suddiviso in 5 parti.

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

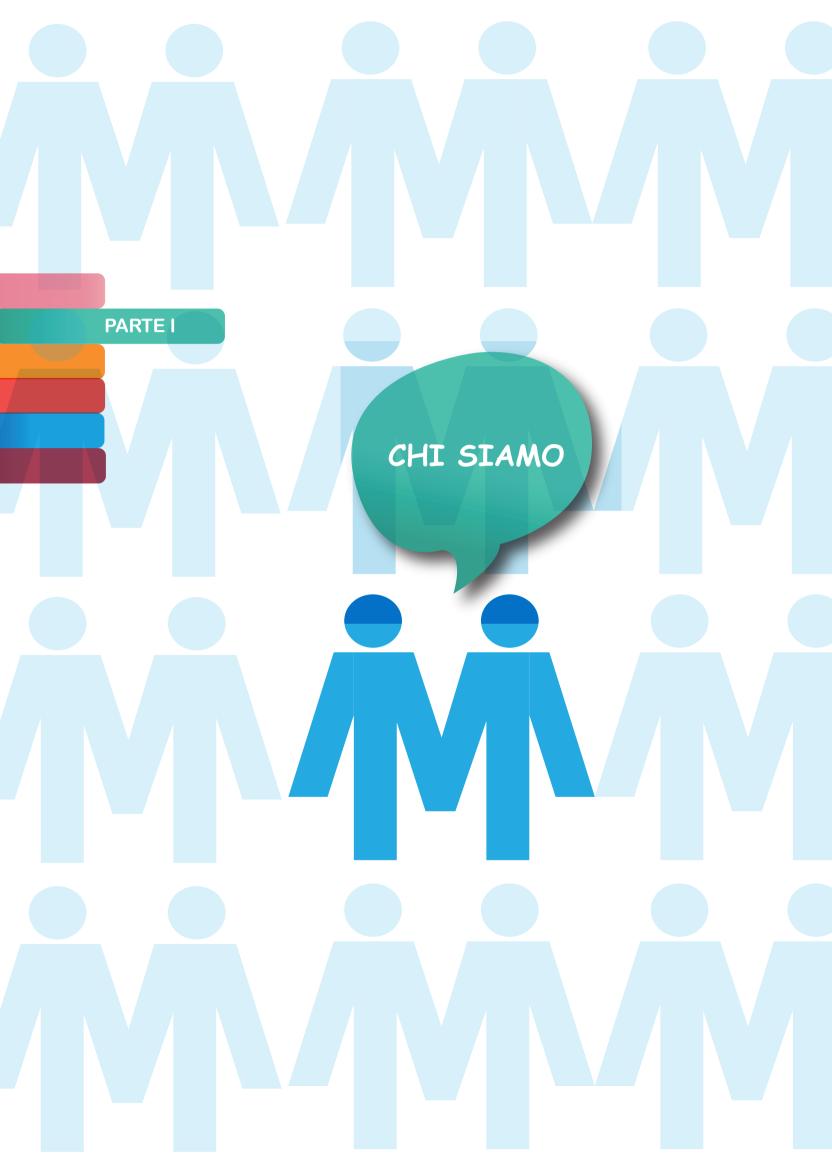
La seconda parte "Cosa abbiamo fatto" descrive le azioni condotte da APMAR Onlus nel 2014 per raggiungere i propri obiettivi di mission. In una prima sezione della seconda parte riportiamo dettagliatamente il nostro lavoro che abbiamo realizzato con le nostre sezioni e con l'apporto dei principali partner. In una seconda sezione vengono selezionati e presentati i nostri programmi più rappresentativi che hanno caratterizzato la nostra azione sociale nell'anno 2014. In una terza sezione, infine, abbiamo dedicato un focus di approfondimento su uno specifico progetto che, per il 2014, è stato la reumatologia pediatrica.

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

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

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

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



# **IDENTITÀ E MISSION**

APMAR Onlus, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche, è una Associazione nata dalla necessità di alcuni cittadini di strutturarsi autonomamente, perseguendo scelte operative mirate a migliorare la vita delle persone con patologia reumatica e rara

Gli scopi di APMAR sono molteplici e riguardano la sensibilizzazione intorno alle patologie reumatiche e rare, oltre che naturalmente la cura, la prevenzione e la riabilitazione in seno a queste patologie. L'obiettivo primario di APMAR Onlus è adoperarsi affinché tali patologie trovino la giusta dignità ed attenzione presso l'opinione pubblica e la stessa classe politica.

In questa prospettiva APMAR Onlus si propone di:

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

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

Già da tempo APMAR ha esteso la propria attività alle patologie reumatiche dell'età pediatrica e alle patologie rare.

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

Inoltre l'Associazione realizza e distribuisce gratuitamente la rivista trimestrale "Morfologie; fornisce supporto psicologico gratuito alle persone affette da patologie reumatiche e rare e sostiene il progetto "Reumatologia Pediatrica".

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

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

# **DOVE LAVORIAMO**

APMAR ad oggi è presente in Abruzzo, Calabria, Lazio e Puglia.

La sede legale è a Lecce, in via Molise n. 16, email: <a href="mailto:segreteria@apmar.it">segreteria@apmar.it</a>.

La sede operativa nazionale è a Lecce, in via Miglietta, n. 5, c/o ASL LECCE (Ex Opis) - Tel/Fax 0832 520165, email: <a href="mailto:info@apmar.it">info@apmar.it</a>, PEC: <a href="mailto:apmar@legalmail.it">apmar@legalmail.it</a>

. zo. <u>apmare regarmante</u>

APMAR è presente sul territorio anche a:

BARI

Policlinico di Bari c/o Padiglione Chini.

Referente: Italia Agresta - cell. 335 1526591 - email: bari@apmar.it

BAT

Referente: Gina Di Vittorio - cell. 335 1527361

CASTROVILLARI (CS)

Referente: Giuseppina Feoli - cell. 349 5314512 - email: calabria@apmar.it

FOGGIA

Referente: Bianca Zuccarone - cell. 389 1234046 - email: foggia@apmar.it

L'AQUILA

Referente: Patrizia Camboni - cell. 340 9594815 - email: p.camboni@apmar.it

REGGIO CALABRIA

UOS di Reumatologia e Centro Osteoporosi - Azienda Ospedaliera "Bianchi-Melacrini-Morelli"

Referente: Sabrina Giordano - cell. 344 2554083

ROMA e Relazioni Istituzionali

Referente: Maddalena Pelagalli - cell. 340 9595607 - email: m.pelagalli@apmar.it

TARANTO

Referente: Luisa Lomazzo - cell. 338 7113123 - email: taranto@apmar.it; l.lomazzo@apmar.it

• Relazioni Internazionali

Referente: Adriana Carluccio - cell. 335 6456782 - email: <a href="mailto:international@apmar.it">international@apmar.it</a> - <a href="mailto:a.carluccio@apmar.it">a.carluccio@apmar.it</a>

APMAR Gruppo Giovani

Referente: Angela Lorè – email: <u>a.lore@apmar.it</u>

# **GOVERNANCE**

APMAR è un'associazione di persone. I proprietari di APMAR sono pertanto i soci, rappresentati nell'Assemblea, organo che si riunisce almeno una volta all'anno. A questa compete il ruolo di indirizzo e controllo, che esercita attraverso l'approvazione delle linee di indirizzo annuali e pluriennali, l'approvazione del Bilancio di esercizio e la nomina del Presidente, del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti.

Il Consiglio Direttivo di Amministrazione è titolare del potere di amministrazione, che esercita tramite delega alla struttura operativa da esso controllata.

La rappresentanza legale è del Presidente, che può delegarla tramite specifico atto a soci o collaboratori.

#### LA COMPAGINE SOCIALE E LA VITA ASSOCIATIVA

Nel 2014, la base sociale dell'organizzazione si è ampliata, accogliendo 580 nuovi soci. A fine 2014 i soci di APMAR Onlus erano 4280, di cui 2284 donne e 1904 uomini, oltre a 92 soci fra aziende ed associazioni.

La partecipazione alle Assemblee rappresenta la principale modalità che hanno i soci per contribuire alla vita associativa. In data 23/04/2014 si è tenuta l'Assemblea straordinaria e, a seguire, l'Assemblea ordinaria.

Durante la prima è stato approvato il nuovo statuto sociale, mentre durante la seconda è stato approvato il rendiconto dell'anno 2013, dopo la relazione del Presidente, ed il preventivo per l'anno 2014 con la programmazione dell'attività. Contestualmente sono state rinnovate tutte le cariche statutarie.

## IL CONSIGLIO DIRETTIVO E IL COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

L'attuale Consiglio Direttivo, eletto nel corso dell'Assemblea del 23/04/2014, è composto da:

Antonella Celano, Presidente Nazionale Maddalena Pelagalli e Francesco Riondino, Vice Presidenti

Consiglieri: Italia Agresta, Patrizia Camboni, Adriana Carluccio, Gina Di Vittorio, Giusy Feoli, Bianca Zuccarone

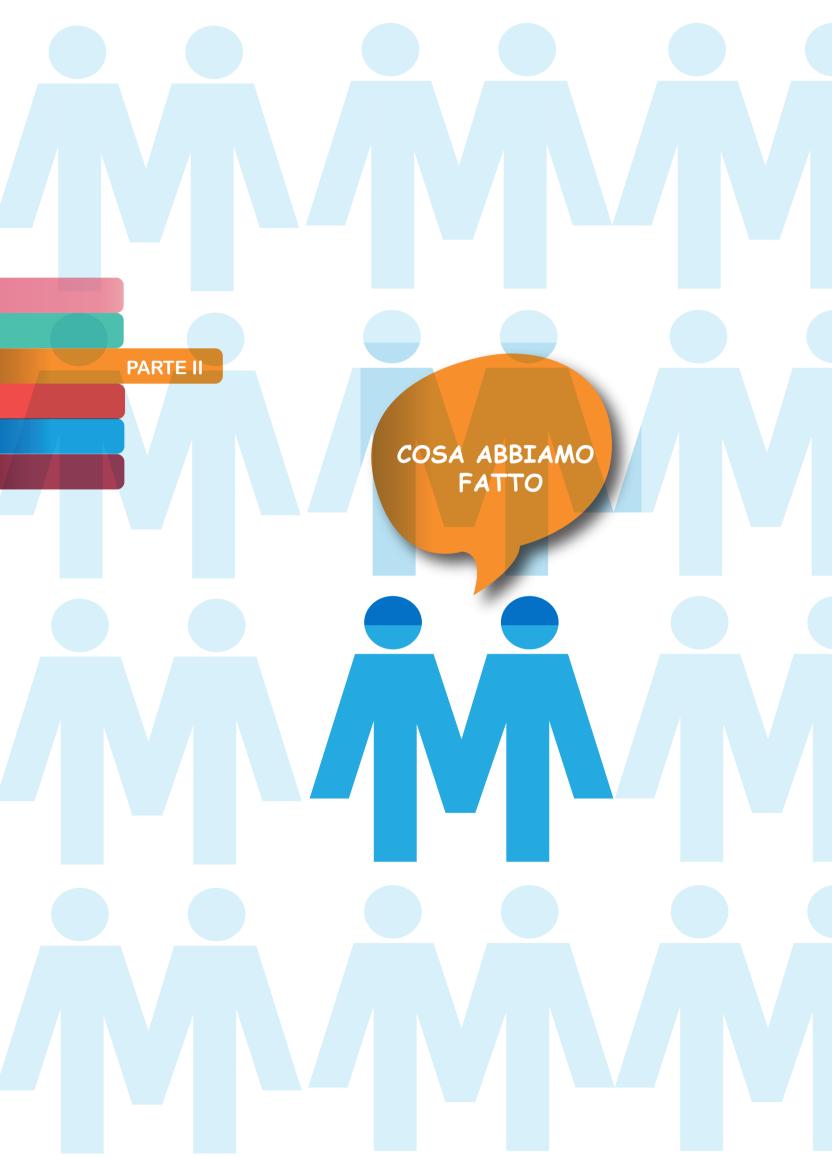
Il Collegio dei Revisori dei Conti, eletto nel corso dell'Assemblea del 23/04/2014, è composto da:

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

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

Carmela Fanelli, Cosimo Martucci, Alba Murgia

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



#### SEDE NAZIONALE LECCE

- Orari di apertura ufficio per organizzazione lavoro (segreteria del Presidente, progettazione, amministrazione ecc): dal lunedì al venerdì dalle 9.00 alle 14.00, e due pomeriggi orario continuato fino alle 15.30
- Orari di apertura al pubblico:
   tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle ore 10.00 alle 13.00 e apertura pomeridiana previo appuntamento
- Servizio CUP per ASL di Lecce Servizio di consulenza su pratiche di invalidità: previo appuntamento
- Informazione e consigli: dal lunedì al venerdì previo appuntamento.

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

#### CONSIGLI DIRETTIVI e ASSEMBLEE DEI SOCI

- Consiglio Direttivo: Lecce, 2 Febbraio; Lecce, 9 marzo; Bari, 22/24 Aprile, Maggio
- Assemblea dei Soci: Bari, 23 Aprile
- Collegio dei Revisori: Lecce, incontro 4 aprile per Bilanci consuntivo/preventivo

#### **ADESIONI**

- Socio fondatore di FESCA Federation of European SCleroderma Associations;
- nel Board di AGORA Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe (con la Consigliera A. Carluccio);
- aderisce a EURORDIS European Rare Diseases Organisation;
- aderisce al CNMR Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità;
- nel comitato Scientifico del Progetto RIAP Registro Italiano di ArtroProtesi dell'Istituto Superiore di Sanità (A. Celano/M. Pelagalli);
- nel Gruppo di Lavoro per il Piano Nazionale della Cronicità su Artrite Reumatoide presso il Ministero della Salute, proposta per revisione LEA;
- aderisce alla Consulta Nazionale sul Tabagismo del Ministero della Salute;
- è nel Direttivo di FISH Puglia (F. Riondino);
- è nel Coordinamento Regionale (Puglia) per le Malattie Rare (I. Agresta);
- è nel Direttivo del Centro Servizi Volontariato Taranto (F. Riondino);
- è nel Board di Alleati per la Salute (A. Celano);
- ha richiesto di aderire al Gruppo CRC, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza, presentata in data 16/09;
- ha inviato richiesta di iscrizione all'Albo delle Associazioni della Provincia di Roma Anno 2014;
- Iscrizione al Forum del Terzo Settore Puglia;

# **CONVENZIONI ATTIVATE**

- Abano Terme (PD): Hotel La Serenissima Terme;
- Lecce: Hotel Hilton Garden Inn; B&B Villa Liberty; Sanitaria Vito Fazzi della Dr.ssa M. Bisconti;
- Roma: Hotel Delle Province;
- Taranto: Officina Ortopedica Loré.

#### **CONSULENZE**

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

#### ATTIVITÀ INTERNAZIONALI CONTINUATIVE

#### Attività con FESCA Federation of European Sclerodermia Associations:

• 6 e 7 Febbraio, Roma: nell'ambito del 3rd Systemic Sclerosis World Congress, organizzato dalla World Sclerodermia Foundation, Sessione FESCA con Tavola Rotonda per i Rappresentanti delle Associazioni di Pazienti, Cerimonia di Apertura con interventi sui temi di "Avanzamenti nella medicina di base e traslazionale" e "La prospettiva dei pazienti" e convegno su "Respirazione, Nutrizione e Intestino, Sessualità e gravidanza".

#### Attività con EPF- European Patients'Forum:

- 7-9 Aprile, Atene: partecipazione alla EPF 2nd Regional Conference on the EU Directive on Cross-Border Healthcare (CBHC), tra le Associazioni dei Paesi Italia, Grecia, Cipro e Malta (T. Perrone);
- 10 Dicembre, Roma: partecipazione al Meeting tra EPF e Italian Patient Organisations, organizzato da European Patients' Forum (A. Celano, M. Pelagalli).

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

- 10 e 11 Febbraio, Amsterdam: Train the Trainer Program (T. Perrone);
- 17/20 Marzo, Amsterdam: Train the Trainer Course (A. Loré, R. Convertino), corso di formazione per pazienti esperti;
- 26/28 Settembre, Polignano a Mare (BA): 3rd Agora Conference 2014 "How to develop a national action plan for rheumatic diseases" & "Recruiting of new members for organizations". APMAR sostiene l'organizzazione come "Paese ospitante". A. Carluccio facilitated a workshop "Recommendations and material" e Chair Person in the Morning Session del 28/09 (I. Agresta, A. Celano, A. Carluccio, R. Convertino, M. Convertino, B. Zuccarone).

#### Attività con EULAR PARE

- 27 Giugno: Task Force Group EULAR dissemination Study (A. Carluccio);
- 6-9 Novembre, Zagabria: in occasione del 17th EULAR Annual European Conference of PARE "Healthy Ageing with a rheumatic or musculoskeletal disease (RMD)", A. Carluccio è speaker/chair & facilitator in due workshop: "How organisations can use internet tools and social media to enhance their offer (Less experienced organisations)" e "How organisations can use internet tools and social media to enhance their offer (more experienced organisations)".

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

- 2 Aprile, Varsavia: EUPATI 2014 Workshop "Reaching a public audience on medicines development" (A. Celano);
- 14 Ottobre, Roma: 1° Meeting del Board National Platform ", creazione formale del NP Board presso sede AIFA (A. Celano);
- 5 Novembre: partecipazione al Meeting Formativo On line "Improving involvement of patients in clinical research activities (A. Celano, M. Pelagalli).

## ATTIVITÀ NAZIONALI CONTINUATIVE

#### Attività di Advocacy e tutela dei diritti dei pazienti

- 22 Gennaio, Roma: Consensus Conference "I Biosimilari in Reumatologia: Expert Meeting", organizzata da GISEA (A. Celano);
- 24 Febbraio, Bari: audizione presso la 3ª Commissione Consiliare Permanente (Sanità Servizi Sociali) per discutere dell'organizzazione del Servizio di Reumatologia presso la ASL di Taranto, incontro fissato in seguito a lettera di richiesta inviata il 20 Gennaio (F. Riondino, I. Agresta);
- Marzo: insieme ad altre 6 Associazioni (HHTOnlus, CIDPItalia Onlus, AIMNR Puglia, Associazione i colori del vento Onlus, ARPE 'Teo Ripa' Onlus, Associazione Miastenia Gravis) APMAR invia un appello al Presidente della Regione Puglia, all'Assessore alla Salute e al coordinatore del Comitato Regionale Puglia Malattie Rare, contro la "precarietà" del personale del Centro Sovraziendale delle Malattie Rare attivo presso il Policlinico di Bari, in vista della scadenza dei contratti di lavoro;
- 6 Marzo: appello contro la chiusure del Reparto di Reumatologia dell'Ospedale San Filippo Neri di Roma e contro il blocco delle prenotazioni per le prestazioni Reumatologiche;
- 17 Marzo: lettera di denuncia ai vertici della Regione e del Policlinico di Bari circa la questione "sala d'attesa" dell'Ambulatorio di Reumatologia del Policlinico di Bari e sulle Liste di Attesa;

- 8/9 Aprile, Roma: Stati Generali della Salute, organizzato dal Ministero della Salute, incontro con Ministro della Salute Beatrice Lorenzin (A. Celano, M. Pelagalli);
- 10 Aprile, Roma: incontro presso la Regione Lazio per la Chiusura del S. Filippo Neri (M. Pelagalli);
- 11 Aprile, Roma: incontro "Consensus Conference Biosimilari in Reumatologia", A. Celano partecipa in qualità di Relatore, organizzato da GISEA;
- 15 Maggio: ispezione ASL ai locali del policlinico, a seguito lettera del 17 marzo;
- 17 e 22 Luglio: lettera di denuncia ai vertici della Regione e del Policlinico di Bari per segnalare i disservizi del Reparto di Reumatologia del Policlinico di Bari e successivo Appello contro la chiusura estiva dello stesso Reparto e per la mancanza di personale;
- 23 e 24 Luglio, Bari: colloqui con il Prof. Lapadula per chiusura Reparto Reumatologia Policlinico (I. Agresta);
- 24 Luglio, Bari: colloquio con direttore Sanitario del Policlinico Dott. Dattoli per chiusura Reparto Reumatologia (I. Agrest a);
- 25 Luglio, Montemesola (TA): incontro con Assessore Sanità Regione Puglia Pentassuglia per Rete Reumatologica, Policlinico Bari, situazione Taranto (Riondino/Celano/Lomazzo);
- 6 Agosto: adesione di APMAR alla proposta di revisione dell'elenco Malattie Rare inviata al Ministro della Salute dai Comitati "Diritti Non Regali" e "I Malati Invisibili";
- 26 Agosto, Taranto: incontro presso ASL di Taranto per discutere della Situazione circa la Reumatologia sul territorio tarantino (F. Riondino);
- 1 Settembre, Foggia: incontro con la Dr.ssa Silvestri Affari Generali OO.RR. (B. Zuccarone);
- 1 Settembre: lettera protocollata per richiesta di diversificazione fascia oraria per prenotazioni e visite presso la Reumatologia Ospedaliera di Foggia, diretta dal Dr. Bucci (B. Zuccarone);
- 4 Settembre: incontro con la Dr.ssa Fiore Ufficio Stampa OO.RR. rif. CCM degli OO.RR. e colloquio telefonico con Sig. R. Casagni Presidente Lions Host per borsa di studio in memoria di Pina Fargnoli (B. Zuccarone);
- 8 Settembre: incontro con Direzione OO.RR., Dr. Gallo, per problematica stanza infusioni/lettino corridoio in reparto al D'Avanzo (B. Zuccarone);
- 9 settembre: comunicazione del trasferimento dell'ambulatorio di Reumatologia presso il Presidio Ospedaliero San Paolo di Bari, in ambienti più idonei all'attività ambulatoriale, come richiesto da APMAR;
- 16 Settembre: lettera di denuncia circa la non idoneità della stanza infusioni presso il Reparto di Reumatologia universitaria dell'Ospedale Col. D'Avanzo Ospedali Riuniti di Foggia, e per sollecitare la dirigenza dell'Azienda Ospedaliero Universitaria di Foggia su una migliore qualità dell'assistenza alla persona con patologia reumatica (B. Zuccarone);
- 23 Settembre: la stanza per le infusioni dell'Ospedale Col. D'Avanzo, precedentemente dismessa, viene riconsegnata al Reparto di Reumatologia Universitaria;
- 22 Ottobre, Taranto: Incontro con il Direttore Sanitario della ASL di Taranto, dott.ssa Leone, per discutere della situazione della Reumatologia nella Provincia di Taranto;
- 5 Novembre: incontro con il Prof. Cantatore e ricezione della Delibera regionale che autorizza il trasferimento del reparto dell'Az. Ospedaliero universitaria OO.RR. di Foggia (B. Zuccarone);
- 10 Novembre: incontro con il Direttore di Distretto della ASL di Taranto per discutere della situazione della Reumatologia a Taranto;
- 24 Novembre: pubblicazione della Delibera n. 1493/2014 relativa all'Avviso Pubblico per la formulazione della graduatoria utilizzabile per il conferimento di incarichi temporanei di Dirigente Medico di Reumatologia: scioglimento della riserva, approvazione della graduatoria finale di merito e conferimento di n. 3 incarichi, presso il Reparto di Reumatologia universitaria del Policlinico di Bari;
- 3 e 5 Dicembre, Foggia: protocollata Lettera al Direttore sanitario della ASL di Foggia, per sollecitare il completamento del trasferimento del reparto dal D'Avanzo agli Ospedali Riuniti (B. Zuccarone); il 5 dicembre il trasferimento dei pazienti ricoverati è diventato effettivo.

# **PUBBLICAZIONI**

Rivista trimestrale MORFOLOGIE, uscite: N. 13 del 17/03, N. 14 del 16/06, N.15 del 22/10, N.16 del 16/12.

# INTERVISTE, ARTICOLI e DICHIARAZIONI

• 29 Gennaio, Taranto: partecipazione Programma Televisivo "Piazza Taranto, presso TBM Taranto (F. Riondino);

- 7 Marzo, Taranto: partecipazione a trasmissione televisiva Blustar Tv, per problematiche servizio di reumatologia a Taranto;
- Marzo 2014: nell'ambito del Dossier "Farmaci Biosimilari: opportunità terapeutica e di risparmio? Clinici e Pazienti si confrontano", intervista ad Antonella Celano "Il punto di vista delle Associazioni dei pazienti", pubblicato sulla rivista CARE;
- 27 Marzo: articolo redatto da B. Zuccarone sul corso di aggiornamento "Ipertensione arteriosa polmonare: UPTODATE, organizzato dall'Università degli Studi di Foggia, Clinica di Malattie dell'Apparato Cardiovascolare, Clinica di Malattie dell'Apparato Respiratorio, per la rivista online Meridiano16;
- 7 Maggio: articolo sul giornale online Meridiano16 inerente l'incontro informativo sulle patologie reumatiche che APMAR ha organizzato presso l'Istituto di Istruzione "Bonghi-Rosimi" di Lucera, in data 30/04 (B. Zuccarone);
- 14 e 15 Luglio, Roma: richiesta di APMAR presentata alla Sottocommissione Permanente per l'accesso televisivo, per partecipazione a Spaziolibero su Rai 3 nell'ambito di RAI-Parlamento, con trasmissione dal titolo "Le malattie reumatologiche in età pediatrica: una realtà" con F. De Benedetti e T. Rongai;
- 1 Ottobre: intervista su Teledauna di B. Zuccarone con Dr. Bucci e Dr. D'Alessandro;
- 11 Dicembre, Roma: intervista ad A. Celano durante l'evento "Media Tutorial Biosimilari" Altre interviste ad A. Celano, a cura di diverse testate giornalistiche, inerenti i temi trattati in sede di Convegni, Seminari, Congressi;
- 18 Dicembre, Taranto: partecipazione alla trasmissione televisiva Blustar Tv (F. Riondino);

#### APMAR e ISS-ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

- 28 Febbraio, Roma: Giornata Mondiale delle Malattie Rare 2014 (M. Pelagalli);
- 25 Maggio, Roma: Riunione Comitato Scientifico del Progetto RIAP-Registro Italiano di ArtroProtesi (M. Pelagalli);
- 11/13 giugno, Roma: Consensus Conference "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronico-degenerative", organizzato dal CNMR dell'ISS, M. Pelagalli nella Giuria;
- 13 Giugno, Roma: Second International Congress "Narrative Medicine and Rare Diseases", organizzato dal CNMR, nell'ambito del quale sono state comunicate le linee di indirizzo elaborate dalla giuria;
- 24 Ottobre, Roma: riunione Comitato del Progetto RIAP, propedeutico alla presentazione del Rapporto finale;
- 6 Novembre, Roma: membro del Gruppo di Esperti nel Comitato di Scrittura per la stesura finale del libro/Documento "Linee di indirizzo per l'utilizzo della medicina narrativa in ambito clinico-assistenziale, per le malattie rare e cronicodegenerative", presso ISS (M. Pelagalli);
- Novembre: primo Rapporto RIAP Empowerment e self management del paziente, uno sguardo alla chirurgia ortopedica.

## APMAR e MINISTERO DELLA SALUTE

- 22 Settembre, Roma: riunione del Gruppo di Lavoro su "Piano Nazionale della Cronicità: Artrite Reumatoide", organizzato dal Dipartimento della Qualità Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, dei Livelli Essenziali di Assistenza e dei Principi Etici di Sistema del Ministero della Salute (A. Celano);
- 14 Novembre: invio proposte modifica DLG 329/99;

# APMAR TRA I SOCI DEL MIR-MOVIMENTO ITALIANO DEI MALATI RARI ONLUS

- 31 Gennaio/9 Febbraio: mostra "FotografRare: tra il dire e il fare Un percorso interattivo alla scoperta delle malattie rare". Febbraio: evento reumatologia pediatrica con D. Rigante, Angela Lorè, Marcella Stasio;
- 18 Febbraio, Roma: progetto RARE, presso il Policlinico Umberto I (M. Pelagalli);
- 8 Novembre, Roma: via Crucis Laica (M. Pelagalli)

## FUND RAISING per il progetto "REUMATOLOGIA PEDIATRICA"

- Realizzazione del Calendario artistico 2014;
- Dal 1 Febbraio in poi: raccolta fondi per progetto "Reumatologia Pediatrica" finalizzato all'acquisto di un ecografo destinato all'attività di reumatologia pediatrica dell'A.O. "G. Panico" di Tricase (LE);

- 17 Aprile: acquisto di un ecografo per la diagnosi precoce delle malattie reumatiche nel bambino, donato (in comodato d'uso gratuito a tempo indeterminato e con obbligo di manutenzione) al Reparto di Pediatria dell'Ospedale Cardinale G. Panico di Tricase (LE), presso l'ambulatorio di Reumatologia diretto dalla Dr.ssa Civino;
- 30 Luglio: torneo di Burraco presso il Lido Mancarella di San Cataldo (LE);
- Gennaio/Giugno: CAMPAGNA 5xMILLE 2014 e varie uscite, a pagina intera, della pubblicità per la raccolta finalizzata alla Reumatologia Pediatrica su Repubblica, Corriere del Mezzogiorno e corriere.it;
- Gennaio/Ottobre: realizzazione bomboniere solidali per comunioni, matrimoni, cresime, battesimi, lauree;
- 17 Dicembre, Tricase (LE): inaugurazione dell'ecografo donato da APMAR al Reparto di Pediatria, Sez. di Oncoematologia e Reumatologia Pediatrica dell'Azienda Ospedaliera "Cardinale G. Panico".

# SPOT "SEMPLICEMENTE GUARDARLI", per la CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE sulle malattie reumatologiche del bambino

• 2 Maggio: pubblicazione sulla pagine Facebook e sul canale Youtube de "ilSottosopra", giornale scolastico dell'I.T.C. Blaise Pascal di Foggia (premiato dall'Ordine dei Giornalisti, come migliore d'Italia).

# Progetto APP per MOBILE PHONE

• Dopo l'avvio della APP su Artrite Reumatoide, richiesti nuovi preventivi a diverse società per realizzare la APP su altre patologie reumatiche.

# ATTIVITÀ LOCALI CONTINUATIVE

## **INCONTRI INFORMATIVI**

- 23 Gennaio, Bari: incontro con pazienti Sclerodermici (I. Agresta e P. Fargnoli);
- 28 Febbraio, Foggia: assemblea Soci Sede Foggia;
- 10 Aprile, Taranto: incontro con l'informazione "Il Recupero possibile per allontanare la disabilità nelle patologie reumatiche", interventi di Dr. F. Sdanganelli, Dr. M. Formoso, Dr.ssa V. Di Ponzio;
- 30 Aprile, Lucera (FG): incontro informativo sulle patologie reumatiche organizzato presso l'Istituto di Istruzione "Bonghi-Rosimi" (B. Zuccarone);
- 20 Dicembre, Taranto: corso Accoglienza e inserimento nuovi volontari.

## SEDE APMAR TARANTO (Via Venezia, 45)

- Orari di apertura dal 1° Gennaio 2014:
   Lunedì e Giovedì 16.30 19.00; Mercoledì 10.00 -12.00. Appuntamenti fuori orario, previa prenotazione;
- Servizio di segretariato sociale e punto di ascolto per i soci:
   Lunedì e Giovedì 16.30 19.00; Mercoledì 10.00 12.00; Venerdì 16.30 19.00 a settimane alternate;
- Servizio di accoglienza e informazione per anziani malati cronici in convenzione con ASL TA e SOS Alzheimer.

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

- 28 Febbraio, Bari: incontro "Puglia, una doppia responsabilità: dalla organizzazione sanitaria ai diritti esigibili", organizzato dalla Regione Puglia (I. Agresta);
- 7 Aprile, Bari: incontro associazioni del gruppo (I. Agresta);
- 4 Giugno, 11 Settembre: Bari: incontro di formazione (I. Agresta).

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

- 11 Novembre, Taranto: incontro;
- 2, 9 e 16 Dicembre, Taranto: riunioni del Coordinamento.

#### APMAR e FORUM del III Settore – Provincia di Bari

• 16 Maggio: Coordinamento Forum e incontro con i Soci;

• 30 Maggio: seminario e discussione su Legge Renzi - linee guida Terzo Settore.

#### APMAR membro del Direttivo FISH Puglia

- 18 Febbraio: Consiglio direttivo (F. Riondino);
- 13 Dicembre, Bari: incontro FISH (I. Agresta).

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

- 17 Febbraio, Direzione Sanitaria ASL BA: valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di Ricovero ASL BA;
- Richiesta di accreditamento al CCM dell'Azienda Ospedaliero Universitaria Policlinico Giovanni XXIII (domanda presentata in data 29/08);
- 3, 14, 19 Marzo: formazione, rilevazione e compilazione della checklist per il progetto regionale presentato nei CCM delle ASL su incarico di cittadinanzattiva che ha richiesto una verifica circa l'umanizzazione di 4 strutture ospedaliere. Verifica con firma di accordo di riservatezza, ad opera di I. Agresta per APMAR sull'Ospedale San Paolo e compilazione della checklist. 17 Marzo: sopralluogo ospedale San Paolo; 24 Marzo: sopralluogo centro terapico di Casamassima.
- 7 Aprile: colloquio con la Dr.ssa Melli in Direzione Sanitaria;
- 14 Aprile: riunione approvazione regolamento CCM in Direzione Sanitaria;
- Assemblee CCM: 27 Maggio 01 Luglio;
- 23 Settembre: Convocazione CCM, Parere Atto Aziendale.

## APMAR e ASL BRINDISI

Richiesta di Accreditamento al CCM della ASL di Brindisi (domanda presentata in data 05/09).

#### APMAR e ASL FOGGIA

• Richiesta di Accreditamento al CCM della ASL di Foggia (domanda presentata in data 16/09).

## APMAR e ASL LECCE

- Percorso di Formazione CICOSAN- Cittadino consapevole in Sanità, per un coinvolgimento consapevole del paziente e del cittadino. Verso una Sanità centrata sulle persone. Realizzato in collaborazione con ASL Lecce, con il patrocinio di Provincia di Lecce, CSV Salento, Comune di Lecce: 13/02 Conferenza Stampa di presentazione del corso; 14/02, 1° Modulo: Focus Group; 15/02, 2° Modulo: Sapersi Orientare in Sanità; 28/02, 3° Modulo: Risposta ad un bisogno di salute; 01/03, 4° Modulo: Invalidità e burocrazia; 14 e 15/03, 5° Modulo: il paziente esperto, informazione e comunicazione sulla salute; 21/03, 6° Modulo: La sicurezza delle cure; 22/03, 7° Modulo: Educazione alla salute; 04 e 05/04, 8° Modulo: Laboratorio di gruppo.
- Richiesta di Accreditamento al CCM della ASL di Lecce (domanda presentata in data 08/07): 13/11/2014 assemblea del CCM;
- Servizio CUP attivo presso la sede nazionale APMAR per le prenotazioni presso la ASL di Lecce;
- 29 Ottobre: partecipazione alla "Prima Giornata della Trasparenza della ASL di Lecce" (S. Calcarella).

# APMAR e ASL TARANTO

- Richiesta di Accreditamento al CCM della ASL di Taranto (domanda presentata in data 02/05);
- 25 Febbraio, 8 Aprile, 11 Settembre: CCM ASL;
- 4 Marzo: Incontro Tribunale dei Diritti del Malato CCM;
- 5 Marzo, Ospedale di Manduria (TA): Valutazione partecipate grado di umanizzazione nelle strutture di ricovero con ASL TA e AGENAS;
- 8 Marzo, Ospedale di Castellaneta (TA): Valutazione partecipate grado di umanizzazione nelle strutture di ricovero con ASL TA e AGENAS;
- 20 Maggio e 30 ottobre: incontro per rinnovo convenzione ASL "Tarda Età" (F. Riondino);
- 24 Giugno e 11 Settembre: incontro per rinnovo convenzione Sede APMAR di Via Venezia.

## APMAR e COMUNE DI LECCE

• APMAR è nel Comitato del Comune per "LECCE 2019", 12 Febbraio: incontro "Strategie di comunicazione" (S. Cazzella).

#### APMAR e CSV SAN NICOLA - Bari

- 23 Aprile: incontro referenti Associazioni e approvazione bilancio annuo;
- 24 Aprile: Assemblea del Volontariato;
- 3 Maggio: Assemblea Regionale del Volontariato a Monopoli;
- 26 Maggio: incontro per consultazione su "Linee guida per una Riforma del Terzo Settore";
- 21 Giugno: partecipazione alla Festa del Volontariato;
- 13 Novembre, Valenzano (BA): incontro di promozione del CSV;
- 20 dicembre: Festa del Volontariato.

#### APMAR e CSV DAUNIA - Foggia

• 10/11 Maggio: partecipazione con stand alla VIII Edizione della Festa del Volontariato Dauno (B. Zuccarone).

#### APMAR e CSV SALENTO - Lecce

• 7 Aprile, Assemblea dei Soci.

#### **APMAR E CSV TARANTO**

- 27 Gennaio, 25 Febbraio, 7 Marzo, 10 Giugno, 17 Giugno, 25 Giugno, 12 19 (informale) e 21 Novembre: Consiglio Direttivo CSV;
- X Rassegna Provinciale del Volontariato 2014: 7 Marzo, Assemblea delle O.d.V. per Rassegna Volontariato 2013 e 2014; 30 Giugno, Assemblea Comitato Rassegna Volontariato e solidarietà 2014; 1 Luglio, Direttivo CSV per Rassegna; 6 Agosto, Coordinamento Rassegna Volontariato CSV; 28 Ottobre, incontro per definizione Rassegna Volontariato; 4 e 5 Dicembre, Rassegna Provinciale del Volontariato, con stand dell'Associazione per distribuzione materiale informativo e incontro con i volontari APMAR;
- 30 Aprile e 1 Dicembre: Assemblea dei Soci CSV;
- 23 Giugno: Presentazione Ricerca CVS TA su Stato di Salute del Volontariato nella Provincia di Taranto (F. Riondino);
- 5 Ottobre: nell'ambito della Rassegna Provinciale del Volontariato e della Solidarietà, APMAR partecipa alla Programmazione Filmica Sociale con la proiezione di "The Session Gli incontri"" di B. Lewin sul tema "Assistenza Sessuale per disabili in Italia". Altri incontri su Rassegna filmica Sociale: 9 e 16 novembre;
- 5 dicembre: partecipazione al convegno sulla riforma del Terzo Settore. +

# APMAR e Altre Associazioni

- 12 e 13 Aprile, Rimini: costituente Forum iniziativa congiunta AMRER (F. Riondino, L. Lomazzo);
- 18 dicembre, Taranto: incontro per costituire una "Rete per la ricerca, il trattamento e il riconoscimento della Fibromialgia in Puglia" (F. Riondino);
- 27 Dicembre, Taranto: Incontro con associazione ARIANNA (F. Riondino);

#### ATTIVITÀ SINGOLE INTERNAZIONALI

- 16 Gennaio, Brussels: Training Course for EUnetHTA Stakeholders, organizzato da Norwegian Knowledge Centre for the Health Services (NOKC) and Belgian Health Care Knowledge Centre (KCE), EUnetHTA WP2 Lead Partner and Co-Lead Partner (A. Celano, T. Perrone);
- 6/8 Febbraio, Roma: 3rd Systemic Sclerosis World Congress, organizzato da World Scleroderma Foundation;
- 4 e 5 Marzo, Vienna: Meeting IEEPO the 6th Annual International Experience Exchange for Patient Organizations, a capacity building workshop for patient groups, organizzato da University of Patients in collaborazione con Roche;
- 5 Aprile, Parigi: 4ème Journée Nationale des Spondyloarthrites, C'est 'ma spondyloarthrite, con il partenariato di SFR Société Française de Rhumatologie, organizzato da ACS-France Action Contre les Spondylarthropathies (A. Celano);
- 8 Maggio, Berlino: EURORDIS Annual General Assembly 2014, 7th European Conference in Rare Diseases & Orphan Products (A. Celano);

- 11/14 Giugno, Paris: EULAR-Annual European Congress of Rheumatology, Congresso Internazionale;
- 28 e 29 Ottobre, Parigi: European RA Patient Advocacy Summit "Stronger Together Against RA", organizzato da Pfizer, con intervento di A. Celano "The challenge of adherence".

### ATTIVITÀ e PARTECIPAZIONI SINGOLE LOCALI E NAZIONALI

- 11 Febbraio, Roma: conferenza di presentazione della VI Ed. del Progetto "La ricerca in Italia: un'idea per il futuro", organizzata dalla Fondazione Lilly con il patrocinio del Sento della Repubblica (A. Celano, M. Pelagalli);
- 21 Gennaio, Roma: convegno "Una misura di performance dei SSR", presentazione dei risultati del progetto, organizzato da CREA Sanità Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità, Università di Tor Vergata, presso la Sala Capitolare del Senato (M. Pelagalli);
- 22 Gennaio, Roma: Tavolo di Lavoro "I Biosimilari in Reumatologia: Expert Meeting", organizzato dall'Osservatorio Epidemiologico GISEA Gruppo Italiano di Studio sulla Early Arthritis (A. Celano);
- 19 Febbraio, Roma: Simposio "I bambini raccontano l'infanzia, presso Regione Lazio (M. Pelagalli);
- 20/22 Febbraio, Bari: Congresso Nazionale di Allergologia e Pediatria Agorà 2014, nell'ambito del quale A. Celano è coordinatrice del 2° Corso "Reumatologia: quello che il pediatra deve sapere" (A. Celano, I. Agresta);
- 21 Febbraio, Bari: Incontro "Fundraising Un Altro Welfare è possibile. Lo sviluppo passa anche dal Fundraising", organizzato da Scuola di Roma Fund-Raising.it, in collaborazione con NOVA Onlus, nell'ambito della Fiera del Levante (I. Agresta);
- 26 Febbraio, Bari: partecipazione all'incontro "Strumenti finanziari per il sostegno del Welfare", terzo dei 4 appuntamenti Regionali organizzati nelle Regioni Obiettivo Convergenza (Sicilia, Campania, Puglia, Calabria) da E.P.A.S., progetto "Empowerment delle Pubbliche Amministrazioni regionali e locali nella gestione e nell'utilizzo di strumenti innovativi e di ingegneria finanziaria per lo sviluppo economico locale", finanziato nell'ambito del PON-GAS FSE 2007-2013 (I. Agresta);
- 13 Marzo, Taranto: partecipazione 1° International Workshop COHEIRS -ALDA e ISBEM- (F. Riondino);
- 21 Marzo, Foggia: patrocinio APMAR al Corso di Aggiornamento "Ipertensione arteriosa polmonare: UPTODATE, organizzato dall'Università degli Studi di Foggia, Clinica di Malattie dell'Apparato Cardiovascolare, Clinica di Malattie dell'Apparato Respiratorio;
- 27 e 28 Marzo, Bari: Conferenza Nazionale sull'infanzia e l'adolescenza "Investire sull'infanzia", organizzata da Ministero del lavoro e delle politiche sociali, Regione Puglia, Comune di Bari, Commissione Europea (I. Agresta);
- 5 Aprile, Roma: Seconda Edizione dell'Incontro di Primavera con le Associazioni di Pazienti, organizzato da Orphanet e Fondazione Telethon (M. Pelagalli);
- 5 Aprile, Monopoli (BA): III Seminario Monopolitano di Reumatologia "Aspetti critici della gestione del paziente reumatologico" (I. Agresta);
- 5 Aprile: Stati Generali della Sanità (I. Agresta):
- 11 Aprile, Roma: Consensus Conference sui biosimilari in Reumatologia, relazione a cura di A. Celano;
- 10/12 Aprile, Roma: VIII Congresso internazionale "Psoriasi: Problema medico e sociale", confronto fra pazienti, dermatologi, reumatologi, medici di medicina generale, psicologi e politici, promosso da ADIPSO (A. Celano);
- 16 Aprile, Roma: Evento "Malattie Rare", le Associazioni di Pazienti affetti da Malattie Rare incontrano il Ministro della Salute e il Presidente della Regione Lazio (M. Pelagalli);
- 24 Aprile, Taranto: iniziativa impresa sociale presso Camera di Commercio (F. Riondino);
- 3 Maggio, Monopoli (BA): Assemblea Regionale del volontariato (F. Riondino, I. Agresta);
- 7 Maggio, Roma: Evento "Smaltimento Scorte", organizzato da AIFA (M. Pelagalli);
- 19 Maggio, Bari: partecipazione alle votazioni per l'Osservatorio regionale della Sanità (I. Agresta);
- 27 Maggio, Roma: conferenza di presentazione dei Progetti scientifico-comunicativi di AIFA sull'uso corretto dei farmaci in gravidanza e in pediatria, presso il Ministero della Salute;
- 3 Giugno, Origgio (VA): Invito alla riunione I-PALC (Italian Patient Advocacy Leaders Council), riunione tra Associazioni Pazienti e Comitato di Direzione di Novartis Farma Italia (A. Celano);
- 6/7 Giugno, Catania: XII Edizione "Incontri Reumatologici Etnei", organizzato dall'U.O. di Reumatologia A.O.U. Policlinico "V. Emanuele", Università degli Studi di Catania, A. Celano relatrice con "Il punto di vista del malato", nell'ambito della Sessione su "I farmaci Biosimilari";
- 10 Giugno, Bari: Convegno "I Farmaci Equivalenti per la sostenibilità del Sistema Sanitario Regionale in Puglia", organizzato da ABOUT PHARMA (A. Celano);
- 20 Giugno, Noicattaro (BA): intervento a "Tavola Rotonda sull'Artrite Reumatoide in Puglia" di I. Agresta;

- 25 Giugno, Roma: Presentazione dei dati dello Studio SuStain "L'importanza del fattore 3T in Reumatologia" (M. Pelagalli);
- 27 Giugno, Foggia: partecipazione al Festival Nazionale del Libro (A. Celano, B. Zuccarone) e conseguente rassegna stampa su giornali online locali della Provincia di Foggia;
- 11 Luglio, Roma: Convegno "Biosimilari: un dibattito aperto, protagonisti a confronto", presentazione dell'attività di APMAR sui Farmaci Biosimilari (A. Celano, M. Pelagalli);
- 4 Luglio, Roma: Conferenza di presentazione e del Rapporto sull'Uso dei Farmaci in Italia relativo all'anno 2013, realizzato dall'Osservatorio sull'impiego dei medicinali OsMED- dell'AIFA;
- 21/23 Luglio, Bari: partecipazione al Gruppo di Lavoro organizzato dal PD sull'offerta ospedaliera, tematica assegnata ad APMAR (I. Agresta) "Riqualificazione offerta ospedaliera", redazione di una relazione e presentazione in riunione privata del PD. 31 Luglio, Bari: Assemblea Pubblica organizzata dalla Sezione Welfare di Realtà Italia per operatori del Terzo Settore (I. Agresta);
- 15 Settembre, Noci (BA): partecipazione al Convegno "Dalla Sanità d'attesa a quella di iniziativa: le opportunità per il territorio", organizzato dal PD (I. Agresta);
- 1 Ottobre, Roma: partecipazione al Panel di esperti per la II annualità del Progetto "Una misura di performance dei SSR", 1°
   Meeting Board del Progetto organizzato da CREA Sanità Consorzio per la Ricerca Economica Applicata in Sanità e Università di Tor Vergata (A. Celano, M. Pelagalli);
- 1 Ottobre, Foggia: partecipazione alla II Giornata Europea delle Fondazioni, organizzata da Fondazione Banca del Monte, settore "Welfare di Comunità, (B. Zuccarone);
- 3 Ottobre, Bitonto (BA): invito e partecipazione al secondo incontro pubblico "Diritto alla salute: la sanità pubblica di prossimità dopo la riconversione ospedaliera a Bitonto. Dal Piano di rientro al Programma operativo 2013-2015: gli obiettivi nei servizi sanitari integrati ospedale-territorio" nell'ambito dell'iniziativa II Percorso comune: ApparteniAMOci. Partecipazione attiva della Consulta nelle nuove prospettive locali e priorità sociali, organizzato dalla Consulta del Volontariato di Bitonto, in rete con gli Assessorati comunali alla Cultura, alla Pubblica Istruzione e al Welfare (I. Agresta);
- 3 e 4 Ottobre, Trani (BA): Patrocinio alla XXI Riunione Annuale SIR Seziona Puglia "Il rischio delle malattie reumatiche";
- 9 e 10 Ottobre, Lecce: Patrocinio al Congresso "Physical therapy for pain management: new perspectives and best practices", organizzato da AIFI-Ass.ne Italiana Fisioterapisti e SIFIR-Società Italiana Fisioterapia e Riabilitazione; 10 Ottobre, Sessione Congiunta APMAR-GIS Reumatologia-AIFI "Il ruolo della riabilitazione nelle patologie muscolo-scheletriche autoimmuni: artrite reumatoide e sclerosi sistemica. Attualità e prospettive basate sull'evidenza";
- 10 Ottobre, Bari: partecipazione al Focus Group "Strumenti di comunicazione: accessiblità e fruibilità", organizzato dal CSV San Nicola di Bari (I. Agresta);
- 10 e 11 Ottobre, Lecce: Patrocinio al Congresso "Reumaimaging. Reumatologi e Radiologi a confronto: l'importanza del Decision Making dalla diagnosi al follow up";
- 10 e 11 Ottobre, Sesto S. Giovanni (MI): patrocinio concesso e partecipazione alla premiazione del Concorso "Coloro la mia vita. Io mi vedo così" (M. D'Acquino);
- 11 ottobre, Taranto: partecipazione alla manifestazione Biblopride 2014, con stand per distribuzione materiale informativo (volontari della Provincia di Taranto);
- 18 Ottobre, Brindisi: Patrocinio al Convegno "Il bambino con febbre ricorrente nel XXI secolo";
- 24 Ottobre, Bari: partecipazione al Laboratorio Regionale su "Coesione sociale e redistribuzione delle opportunità: come utilizzare i Fondi UE 2014-2020 per costruire una Puglia più inclusiva, sostenibile e intelligente" (F. Riondino);
- 29 Ottobre, Roma: partecipazione alla Presentazione del X Rapporto Crea Sanità 2014, presso l'Università Tor Vergata (M. Pelagalli);
- 6 Novembre, Lecce: partecipazione a "Gestione del paziente con AR tra Ospedale e territorio", Corso di formazione e aggiornamento per le professioni mediche, apertura dei lavori di A. Celano;
- 7 Novembre, Bitonto: partecipazione all'incontro "Livelli Essenziali di Assistenza alle persone non autosufficienti";
- 9 Novembre, Lecce: partecipazione all'evento "Movidabilia Hackathon accessibilità dal basso";
- 14 Novembre, Lecce: collaborazione alla presentazione del libro "Resto Umano", di A. P. Lacatena, organizzata da Agedo Lecce:
- 14 Novembre, Foggia: partecipazione al Convegno"Reumatologia Interna", presso la Facoltà di Lettere dell'Università (B. Zuccarone);
- 18 novembre, Roma: partecipazione a "volere non basta: Go Social", organizzato dalla Fondazione MSD, con conferenza stampa su "Le Associazioni dei pazienti e le Istituzioni" e presentazione dei risultati dell'indagine SWG, presso la Biblioteca del Senato;

- 20 Novembre, Taranto: partecipazione iniziativa di NPS Italia Onlus (F. Riondino);
- 20 Novembre, Taranto: partecipazione in partenariato con ANT all'incontro "Parlare non significa comunicare" (F. Riondino);
- 26-29 Novembre Rimini: partecipazione con stand al 51° Congresso Nazionale SIR Società Italiana di Reumatologia e al 17° Congresso nazionale CROI Collegio Reumatologi Ospedalieri Italiani (A. Celano, B. Zuccarone, M. Pelagalli, P. Camboni);
- 28 Novembre, Rimini: nell'ambito del 51° Congresso SIR, partecipazione di A. Celano a "AdvisoryBoard Reuma Il viaggio del paziente con malattia reumatica cronica autoimmune, organizzato da AbbVie;
- 1 Dicembre, Potenza: Patrocinio e partecipazione al Convegno "Il valore del farmaco biologico tra continuità terapeutica e sostenibilità economica", e intervento di A. Celano durante la seconda sessione;
- 2 e 3 Dicembre, Milano: partecipazione al "Winning! For Patients" Elt Meeting, organizzato da Novartis, apertura dei lavori di A. Celano;
- 5 Dicembre, Lecce: partecipazione a "La salute dei cittadini. Modelli e Collaborazioni per la sostenibilità del diritto alla salute in Italia e in Europa", organizzato da Motore Sanità e dalla Sezione Sanità e Sicurezza di Confindustria Lecce;
- 5 Dicembre, Foggia: partecipazione al Congresso "Problematiche multidisciplinari in Reumatologia" organizzato dalla Cattedra del Prof. Cantatore, Università di Foggia (B. Zuccarone);
- 10 e 11 Dicembre, Bari: partecipazione alla III Conferenza Regionale sulle Politiche Sociali presso la Fiera del Levante (I. Agresta);
- 11 Dicembre, Roma: partecipazione al Media tutorial "Biologici e Biosimilari: la comunicazione ai pazienti e al pubblico", organizzato da MSD, con apertura di A. Celano su "Pazienti e biosimilari: il Manifesto dei diritti e dei bisogni", in cartella stampa "Il Manifesto sui farmaci biosimilari: un punto di riferimento per i pazienti e i medici" di A. Celano (A. Celano, M. Pelagalli);
- 11 Dicembre, Lecce: presentazione del libro "La salute su misura. Medicina di genere non è medicina delle donne" di Fulvia Signani, Este Edition 2013, in collaborazione con Centro Studi Osservatorio Donna e Università del Salento;
- 15 Dicembre, Bari: partecipazione al Convegno "L'evoluzione della cura nelle malattie degenerative autoimmuni: quale futuro?", organizzato dal Dipartimento di Farmacia-Scienze del Farmaco, Università degli Studi di Bari "Aldo Moro" (I. Agresta);
- 18 Dicembre, Bari: partecipazione al Seminario del Coordinamento Regionale CSV NET (F. Riondino);
- 20 Dicembre, Reggio Calabria: realizzazione del Convegno "Le malattie reumatiche: parlarne per conoscerle", in collaborazione con la Struttura Semplice Dipartimentale di Reumatologia Azienda Ospedaliera "Bianchi-Melacrino-Morelli" di Reggio Calabria, e incontro per costituire la sede operativa di APMAR a Reggio Calabria.

# Giornata Mondiale della Sclerodermia

29 Giugno, c/o i Centri Commerciali MONGOLFIERA di Bari Santa Caterina, Barletta, Foggia, Surbo-Lecce, Taranto-Torre Rossa; in Piazza Municipio di Castrovillari (CS), c/o IPERMAC a Casarano (LE), c/o GLOBO CENTER a L'Aquila, è stato possibile effettuare l'esame capillaroscopico gratuitamente, dopo consulto medico specialistico. Comunicato Stampa Nazionale HCC uscito il 23/06/2014. Inoltre, le info sulla GMS di APMAR sono state diffuse da B. Zuccarone su diversi siti, visionabili ai link:

- http://www.foggiatoday.it/economia/esami-gratuiti-sclerodermia-malattia-reumatica-apmar.html
- http://www.pugliainfesta.it/evento/12344/esami-gratuiti-per-la-prevenzione-della-sclerodermia.html
- http://www.bibliotecaprovinciale.foggia.it/attivita/attivita leggi.asp?id=3897&idcat=17&idgen=12
- http://www.meridiano16.com/Ultime notizie Foggia e provincia 2.htm
- http://www.unifg.it/unifg-comunica/diverse-abilita-sportello-west/info-dal-mondo/eventi-e iniziative/giornata-mondiale
- http://www.ilsottosopra.info/2014/06/esami-gratuiti-per-la-prevenzione-della-sclerodermia/
- http://www.meridiano16.com/arretrati/2014/M16 2014 12.pdf
- http://www.teleblu.tv/anche-a-foggia-lappuntamento-per-la-giornata-mondiale-della-sclerodermia/
- http://www.statoquotidiano.it/11/06/2014/foggia-iniziative-per-giornata-mondiale-sclerodermia/216224/
- <a href="http://www.scoopsquare.com/post/it/2014/06/11/20/2825370-anche-a-foggia-lappuntamento-per-la-giornata-mondiale-della-sclerodermia.html">http://www.scoopsquare.com/post/it/2014/06/11/20/2825370-anche-a-foggia-lappuntamento-per-la-giornata-mondiale-della-sclerodermia.html</a>
- http://247.libero.it/rfocus/20685023/0/esami-gratuiti-per-la-prevenzione-della-sclerodermia-malattia-reumatica/
- <a href="http://foggia.virgilio.it/notizielocali/esami">http://foggia.virgilio.it/notizielocali/esami</a> gratuiti per la prevenzione della sclerodermia malattia reumatica-42802357.html
- http://www.cesevoca.it/content/view/7880/2/

## SPA DAY "...finestra di opportunità"

Talk Show itinerante e Campagna Social #iovoglioguardareilsole per sensibilizzare sulle Spondiloartriti, lanciata con Comunicato Stampa Nazionale a Luglio, e Comunicati Stampa ad hoc in occasione dei Talk Show: "Spondiloartrite e Prevenzione – Esperti a confronto", del 6 Settembre a Bari; del 12 Settembre a L'Aquila.

### Partecipazioni

- "Il cammino del paziente" (M. Pelagalli) 26 Aprile e 7 Maggio: incontro delle Associazioni di Pazienti con studenti presso Università La Sapienza;
- Partecipazione al questionario "Il ruolo delle associazioni dei pazienti" Ricerca Fondazione MSD;
- Partecipazione allo STUDIO TRAK Treatment of Rheumatoid Arthritis and Comorbidities with Kineret (anakinra);
- Partecipazione al Bando di Fondazione con il sud con il Progetto "Una Storia con il sud" Realizzazione del Video "La Presenza" con Raffaele Convertino (protagonista) e altri volontari di Taranto, raccontata da D. Zammiello, G. Nitti, D. Cigliola, disponibile sul canale APMAR di Youtube, al link: https://www.youtube.com/watch?v=h94G2M85o2w

#### **Progetti**

- "Salviamo il nostro SSN" Adesione al Network delle Supporting Organizations del Progetto lanciato dalla Fondazione GIMBE-Evidence For Health. 14 Marzo, Bologna: 9º Conferenza Nazionale GIMBE "Evidenze e Innovazioni per la Sostenibilità della Sanità Pubblica" (M. Pelagalli);
- "Paziente Esperto" Riunioni Skype finalizzate alla realizzazione dei "corsi per il paziente esperto", secondo le direttive apprese a marzo 2014, durante il corso "Train the Trainer": 30 Settembre, 2 7 13 16 -24 30 Ottobre, 6 Novembre (I. Agresta, A. Lorè, R. Convertino).

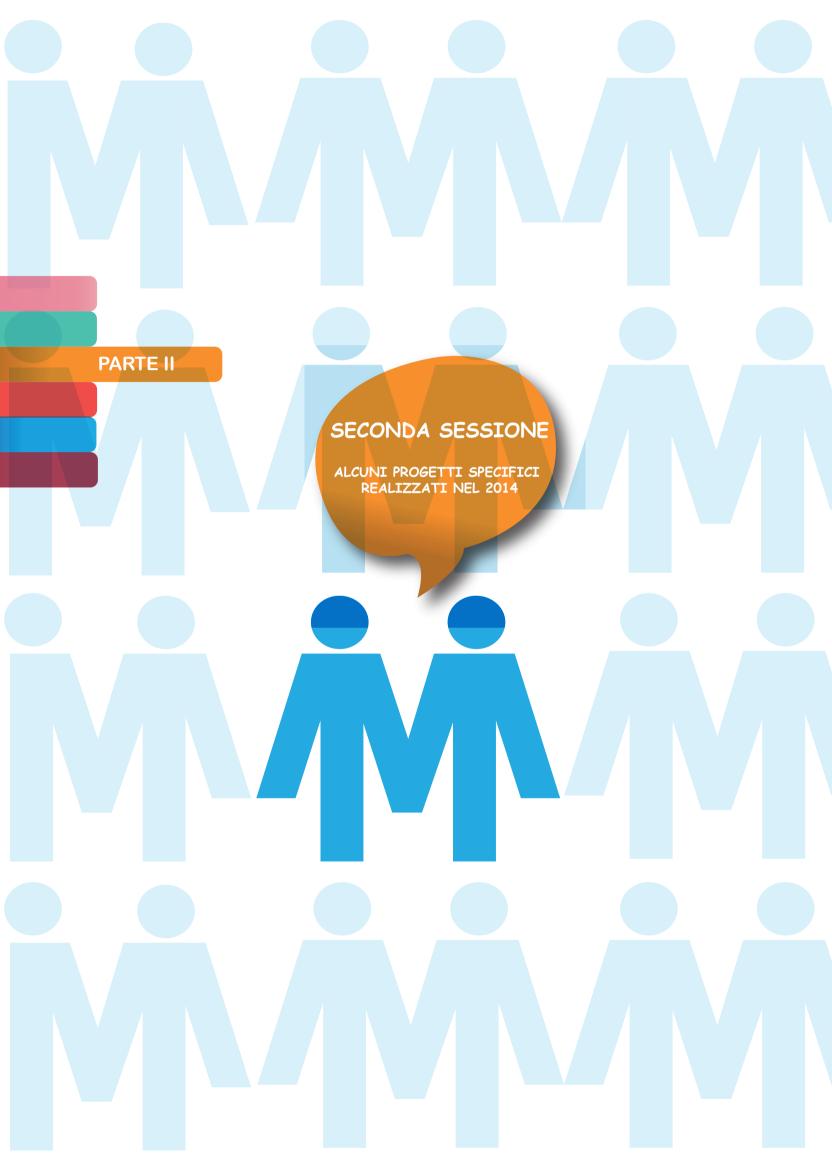
#### Corsi di formazione

- FQTS Formazione Quadri Terzo Settore (F. Riondino) 10 Gennaio, Bari: Partecipazione Seminario Finale FQTS 2013; 21, 22 e 23 Febbraio, Salerno: Seminario Interregionale FQTS 2014; 29 Marzo, Brindisi: Seminario FQTS; 14 e 15 novembre, Matera: Seminario FQTS Interregionale;
- "Progettualità Sociale" (C. Martucci, F. Riondino) organizzato da CSV Taranto 10 e 11 Gennaio;
- Corso Base di Auto Mutuo Aiuto (C. Fanelli, C. Martucci, L. Lo Mazzo, A. Murgia, R. Convertino) organizzato da CSV Taranto in collaborazione con Ass. Il Cerchio Ama, Taranto 16, 17 e 18 Gennaio; 11, 12 e 13 Dicembre;
- "Gestione e Valutazione progetti" (C. Martucci, F. Riondino) organizzato da CSV Taranto, Taranto 24 e 25 Gennaio, 7 e 8 Febbraio;
- Workshop "Alleati per la Salute 2013" V Edizione (A. Celano) organizzato da Novartis 28 e 29 Marzo, Milano, sui temi: "Saperi pratici per le Associazioni Pazienti, Il Servizio Sanitario: gli attori, gli scenari, i poteri";
- Seminario OnLine "Le Associazioni Pazienti e i linguaggi dei nuovi media" (A. Celano, M. Pelagalli, S. Calcarella, B. Zuccarone) 11 Novembre;
- "Volere non basta, bisogna farsi ascoltare" c/o Università La Sapienza Facoltà di Scienze della Comunicazione, organizzato da AgETICA-Agenzia Etica per il Terzo Settore con il supporto di Fondazione MSD 9 e 10 Maggio, Roma: 1<sup>^</sup> modulo; 23 e 24 Maggio, Roma: 2<sup>^</sup> Modulo; 6 e 7 Giugno, Roma: 3<sup>^</sup> Modulo; (F. Riondino); 18 Novembre, Roma: seminario presso biblioteca del Senato e Confronto Consuntivo del corso;
- Patients' Academy Seconda Edizione 16 e 17 Settembre 2013, Roma: 1º modulo "Finanziamento, programmazione e organizzazione del servizio sanitario", "Uno sguardo sulla sanità di oggi e di domani. Prospettive per la sanità italiana del III millennio"; 3 e 4 Ottobre 2013, Roma: 2º Modulo "Conoscere il mercato del farmaco"; 22 e 23 Novembre 2013, Roma: 3º Modulo "Gestire efficacemente le relazioni nelle organizzazioni"; 5 e 6 Dicembre 2013, Roma: 4º Modulo "L'Associazione Pazienti al banco di prova della comunicazione off line e on line. Esperienze e tecniche per migliorare l'utilizzo degli strumenti di entrambe le tipologie di comunicazione"; 24 e 25 Gennaio 2014, Roma: 5º Modulo "Fund raising";
- "Laboratori di sussidiarietà circolare" organizzato dal CSV Taranto (F. Riondino, G. Lepre, C. Martucci) 5 e 6 Settembre; 12 settembre; 4 ottobre; 28 ottobre;
- Fund Raising, organizzato dal CSV Daunia (B. Zuccarone) 3-10-24-31 Ottobre; 11 Novembre;
- Medusa (MEDicina Utenti SAlute in rete), organizzato da ISS;
- Navigare informati per un partecipazione consapevole (M. Pelagalli) 13 Novembre;

Seminario introduttivo di antropologia delle relazioni d'aiuto "Sapere & Aiutare" – I Livello (F. Riondino) - 22 e 29
 Novembre, Taranto.

# Progetti finanziati vinti

- APMAR capofila nel Progetto Greenhealth Bando Rifiuti Zero Con Fondazione con il sud 28-30 Novembre, Lecce: nell'ambito dell'incontro "Borsa della Responsabilità sociale d'impresa. Un nuovo modo di ripensare la Società", la Fondazione di Comunità del Salento ha organizzato il Convegno Nazionale "Un nuovo modello di Welfare: il ruolo delle fondazioni di comunità del Mezzogiorno", durante il quale si è svolto il Laboratorio del Progetto GH "Uso consapevole del Farmaco";
- Partner di Progetto "Giovani in volo" 30 Gennaio, Taranto: Partecipazione presentazione Progetto; 31 Gennaio, Taranto: Partecipazione Progetto; 27 Marzo, a Taranto presso Istituto Vittorino da Feltre; Evento Finale del Progetto: 10 ottobre, stand per distribuzione materiale informativo e interazione con i giovani per reclutamento nuovi volontari;
- Partner nel Progetto "#usononabuso progetto di sensibilizzazione sull'uso consapevole e razionale dei farmaci" dell'Associazione Conchiglia, per il Bando "Facciamo Eco! Progetti speciali per una Puglia Sostenibile";
- Partner nel Progetto "REVES 2" Bando di Fondazione con il Sud 11 novembre: primo incontro inizio attività



# CICOSAN - Cittadino Consapevole in Sanità - Corso di Formazione in collaborazione con ASL LECCE

Essere curati è un diritto, la salute è un diritto, sancito peraltro dalla Costituzione Italiana all'articolo 32, nel quale « la Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività. E garantisce cure gratuite agli indigenti». A specifici diritti e doveri del paziente, corrispondono specifici diritti e doveri del medico.

Il cittadino responsabile è colui che orienta i propri comportamenti individuali e sociali ed esercita appieno i propri diritti, partecipando attivamente alla gestione dei problemi della comunità e della loro positiva risoluzione. Per far questo, il cittadino deve conoscere quei problemi, le loro cause e la loro gravità, e di conseguenza anche le loro possibili soluzioni; deve insomma poter prendere parte attiva ai processi decisionali di valutazione e gestione di quei problemi. Pertanto il cittadino per essere



"responsabile", deve essere consapevole.

Cittadino e paziente per essere consapevoli (al fine di

essere responsabili) devono ricevere una corretta informazione e la efficace educazione.

Il cittadino reso consapevole e competente dall'informazione e dall'educazione, deve imparare a relazionarsi con i soggetti istituzionali, scientifici e politici, attraverso un buon processo comunicativo.

Il progetto CI.CO.SAN. ha avuto l'obiettivo di formare

cittadini e pazienti sui temi della Sanità, in particolare sul processo assistenziale e di cura, e sulla qualità e sicurezza delle cure. Il fine ultimo è stato quello di formare un cittadino/paziente che, diventando "esperto della materia", possa collaborare attivamente e consapevolmente per il miglioramento del sistema sanitario, dei servizi offerti e dell'assistenza.

Con il suddetto progetto APMAR ONLUS, in collaborazione con ASL Lecce, si è proposta di:

- Accrescere le competenze del cittadino (empowerment) e diminuire la sua passività di fronte ad un sistema sanitario sempre articolato:
- Promuovere nel paziente una maggiore consapevolezza dell'importanza della propria salute, soprattutto a livello preventivo attraverso l'adozione di comportamenti adeguati;

Responsabilizzare maggiormente gli operatori sanitari sull'importanza di un rapporto più collaborativo con i pazienti.

# Primo meeting del Board scientifico dell'EUPATI National Platform



L'Accademia Europea dei Pazienti sull'Innovazione Terapeutica (EUPATI) nasce da un'iniziativa dell'IMI (Innovative Medicines Initiative) che ha l'intento di offrire ai pazienti e ai loro familiari opportunità di formazione certificata in grado di fornire informazioni

scientificamente valide, oggettive, esaustive in materia di ricerca e sviluppo di farmaci e terapie innovative. Avviato nel 2012, grazie ad un finanziamento congiunto e paritario da parte della Comunità Europea e di EFPIA (European Federation of Pharmaceutical Industries and Associations), coinvolge un consorzio di 30 organizzazioni ed è esteso, per il momento, a 12 Paesi della Comunità Europea. AIFA, ormai da tempo, riconosce l'importante ruolo dei pazienti e dei loro familiari in ambito regolatorio ed è impegnata per promuoverne il coinvolgimento qualificato nelle diverse fasi del processo di sviluppo del farmaco. È proprio in quest'ottica che lo scorso luglio è stato firmato il protocollo d'intesa AIFA-EUPATI, volto a favorire l'Empowerment e l'educazione del paziente per facilitarne la partecipazione nei percorsi di sperimentazione, sviluppo e monitoraggio dei farmaci. L'obiettivo è quello di realizzare

un sistema educativo in progress in grado di fornire ai pazienti e ai loro familiari la possibilità di acquisire nozioni utili relative al processo regolatorio del farmaco, dalla fase della sperimentazione clinica a quella della vigilanza dopo l'immissione in commercio.

Il Board scientifico del National Platform EUPATI (European Patients' Academy on Therapeutic Innovation) si è riunito, per la prima volta, il 14 ottobre 2014 presso l'Agenzia Italiana del Farmaco alla presenza del Direttore Generale AIFA Luca Pani, dal Mentor EUPATI per l'Italia, Silvano Berioli e dal Chairman del Comitato Esecutivo, Filippo Buccella.

 $\label{thm:complex} \mbox{Compito del Board scientifico dell' EUPATI National Platform, che riunisce il }$ 

Comitato Esecutivo, AIFA, Ministero della Salute, Istituto Superiore di Sanità, Farmindustria, Ispor, CTC UCSC, Irccs Mario Negri, Fofi, Favo, Aimac, Federanziani e Apmar, è quello di raccogliere e vagliare le proposte del Eupati National Platform, individuando percorsi idonei di adattamento alla realtà italiana.



Nella foto a sinistra, Antonella Celano, Presidente APMAR e Maddalena Pelagalli, Vice Presidente APMAR, con Silvia Starita di Parent Project e Dominique Van Doorne, membro Comitato Esecutivo NLT - Rappresentante AME

# GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA

Come ogni anno, il 29 giugno si celebra la Giornata Mondiale della Sclerodermia, patologia che colpisce non solo il derma, come potrebbe far pensare il suo nome, ma il tessuto connettivo, e gli organi interni con un processo fibrotico ed ischemico vascolare progressivo.

La Sclerodermia fa parte delle malattie reumatologiche a carattere autoimmune, è una malattia relativamente rara e presenta notevoli difficoltà diagnostiche, proprio perché è poco conosciuta nei suoi aspetti fondamentali.

Le possibilità diagnostiche offerte dai nuovi criteri classificativi offrono la possibilità di diagnosi molto più precoci e dunque di terapie molto più efficaci.

I primi segni della malattia sono inquadrabili nel fenomeno di Raynaud, che si manifesta con pallore alle dita delle mani se esposte al freddo: si tratta di uno spasmo dei vasi che determina l'interruzione momentanea dell'apporto del sangue che può inizialmente essere confuso come un fastidioso disturbo ma che invece deve essere un sospetto per la diagnosi di Sclerodermia che viene fatta attraverso la capillaroscopia.

APMAR si prodiga affinché alla Sclerodermia sia riconosciuto lo status di malattia rara e per questa particolare ricorrenza, anche nel 2014 ha organizzato incontri informativi medici-pazienti e la possibilità di effettuare un esame capillaroscopico gratuito, utile per avere importanti informazioni sullo stato della circolazione periferica in pazienti affetti dalla malattia o da al tri tipi di disturbi funzionali del circolo capillare.





Foto scattate a Foggia



Foto scattate a Lecce





# #iovoglioguardareilsole – SPONDILITE ANCHILOSANTE: LA MALATTIA CHE NON CONSENTE DI GUARDARE IL CIELO



APMAR, ha lanciato nel 2014 la campagna sociale sui social #iovoglioguardareilsole per porre attenzione sulla Spondilite Anchilosante attraverso il racconto di questa particolare patologia con immagini fotografiche, usando la creatività, per trovare rappresentazioni che possano parlare di questa particolare condizione di vita.

L'hashtag #iovoglioguardareilsole ha preso spunto proprio dalla Spondilite Anchilosante (SpA) una delle malattie reumatiche più invalidanti che costringe, chi ne è affetto, ad una posizione del corpo che rende difficoltoso, o impossibile, guardare il cielo.

La prevenzione e l'intercettazione dei primi sintomi della malattia, possono consentire l'acceso rapido a cure efficaci ed APMAR, ha ideato questa campagna, con il preciso scopo di fare informazione e fornire utili strumenti per affrontare questa malattia che coinvolge tanto gli adulti quanto i bambini.

I partecipanti hanno espresso la propria visione delle malattie reumatiche attraverso immagini, anche metaforiche, delle malattie reumatiche secondo la personale interpretazione della malattia, delle sue manifestazioni e dei relativi significati esistenziali affettivi e sociali. Le foto sono state presentate in occasione dello SpA Day che si è svolto a Bari, il 6 settembre 2014, durante il quale, il Prof. F. De Benedetti, Pediatra reumatologo dell'Ospedale Bambin Gesù, Roma, il Prof. G. Lapadula, Reumatologo dell'Università degli studi di Bari e il Prof. P. Fiore, Fisiatra dell'Università degli studi di Bari, sono intervenuti per parlare del tema.

Gli interventi dei Professori sono visionabili ai link:

- Prof. De Benedetti https://www.youtube.com/watch?v=p0QTlPsFgT4
- Prof. Lapadula https://www.youtube.com/watch?v=vwFv4CDP5xg
- Prof. Fiore https://www.youtube.com/watch?v=TPK\_Xq5v8Q0







# III CONFERENZA INTERNAZIONALE DI AGORA



Dal 26 al 28 Settembre 2014, presso il Pietrablu Resort di Polignano a Mare, si è tenuta la III Conferenza Internazionale di Agora, Piattaforma delle Associazioni di Pazienti con Malattie Reumatiche del Mediterraneo, che ha raccolto le associazioni delle persone con malattie reumatiche per una tre giorni di studio. Agora è una rete collaborativa tra le associazioni del sud Europa (Italia, Spagna, Grecia, Malta, Cipro, Bulgaria, Serbia, Romania, Montenegro) che promuove la consapevolezza dei bisogni e dei diritti delle persone con malattie reumatiche. AGORA incoraggia e fornisce assistenza alle associazioni e cerca di diffondere non solo tra i suoi membri, ma anche in chi opera nella sanità e alla politica le conoscenze sulle malattie reumatiche e condivide casi di successo e strategie d'azione portate avanti nei diversi Paesi membri con l'obiettivo di delineare standard di cura migliori.

APMAR, che nel Board di AGORA rappresenta l'Italia, si è occupata della realizzazione dell'evento. La Conferenza ha avuto l'obiettivo di rinforzare il network di supporto ai pazienti affrontando il tema "Come sviluppare un piano d'azione nazionale per le malattie





# RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE

Morfologie è la rivista dell'APMAR, l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche.

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

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

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

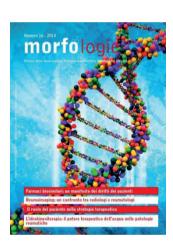
Morfologie vuole essere uno spazio all'interno del quale far convergere approcci concreti e diversificati alla questione dello sviluppo delle forme dell'essere umano, della natura, della vita, della salute e della malattia, nel cui ambito il corpo è parte essenziale dell'essere persona.

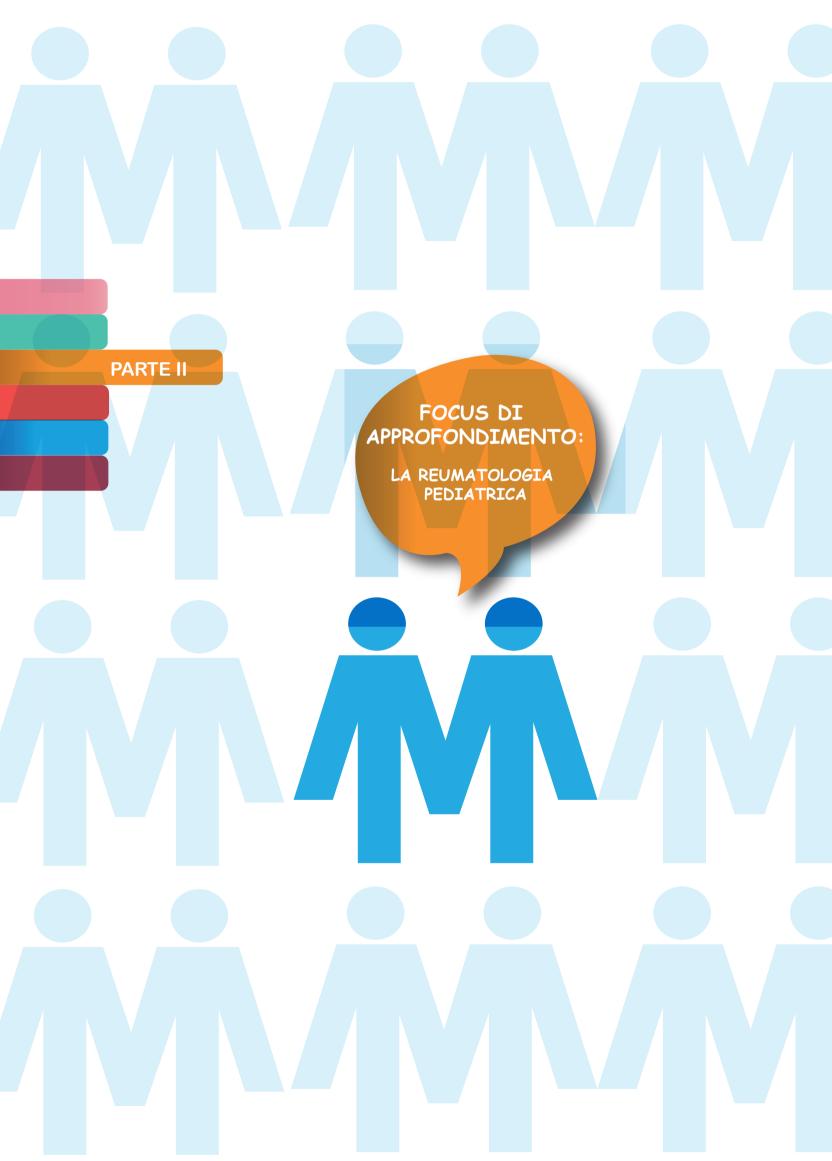
Morfologie tratta di noi, dello star bene, dello star male, dello stare insieme.











Contrariamente a quanto si è portati a credere, le malattie reumatiche sono frequenti anche in età pediatrica: sono infatti i n media 10.000 i bambini che ogni anno sono colpiti da una malattia reumatica. "Semplicemente guardarli" è l'invito di APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche, di Alessandra Amoroso e delle Organizzazioni del mondo pediatrico (SIP - Società Italiana di Pediatria, di FIMP - Federazione Italiana Medici Pediatri e di SIMPeF - Sindacato Medici Pediatri di Famiglia) che hanno condiviso l'appello, a saper guardare e a superare il pregiudizio che porta ad escludere nei bambini, perché considerate malattie dei vecchi, le malattie reumatiche.

Le malattie reumatologiche sono tante: la forma più diffusa è l'artrite idiopatica giovanile, segue il lupus eritematoso sistemico, la dermatomiosite giovanile, la sclerodermia, la spondiloartropatia giovanile, la malattia di Kawasaki, la vasculite sistemica primaria giovanile rara, la poliartrite nodosa, e tante altre ancora; per alcune ci sono cure riconosciute per altre, come la sclerodermia, non esistono ancora terapie adeguate. Sono tutte caratterizzate da infiammazione cronica che progressivamente danneggia il tessuto

bersaglio diminuendone la funzionalità.

SEMPLICEMENTE... GUARDARLI

Quando i nostri figli esplorano, saltano, corrono, giocano, accarezzano, sognano
o... sono in difficoltà, cè una cosa che dobbiamo fare: semplicemente... guardarli.

Perché piccoli segni possono nascondere grandi problemi.

Uno sguardo in più, un problema in meno.

Campagna di sensibilizzazione sulle malattie reumatiche nel bambino.

Alessandra Amoroso per

APARAR.

ALESSANDRA R.

NUMERO VEDE: 800 984 712

WWW.apmar.R.

SIMPE

SIMPE

Negli ultimi 20 anni le conoscenze dei meccanismi dell'infiammazione cronica sono aumentate in maniera esponenziale; ad esempio, sono state identificate le cellule e le molecole che orchestrano l'infiammazione articolare e sono stati ideati farmaci intelligenti, i cosiddetti biotecnologici, che neutralizzano in maniera specifica il singolo mediatore o la singola cellula.

L'applicazione delle nuove terapie sta modificando la storia naturale di queste malattie, ambire ad una normale qualità di vita è ora obbiettivo raggiungibile in una grande percentuale di casi.

Il primo passo, però, è rappresentato sempre dalla diagnosi, senza la quale ogni sforzo è vano.

Le malattie reumatologiche nell'età evolutiva hanno caratteristiche molto diverse dall'età adulta e richiedono quindi competenze specifiche pediatriche, poi segue l'intervento del reumatologo pediatra per la definizione diagnostica e la corretta terapia.

In Italia negli ultimi anni i bambini con necessità assistenziali per patologie croniche e/o complesse sono aumentati significativamente di numero e richiedono un approccio multidisciplinare, specialistico pediatrico e che coinvolge diverse professionalità.

Non di rado i bambini con patologie reumatologiche hanno una qualità di vita che risente delle limitazioni imposte dalla malattia e richiedono un supporto e un coinvolgimento non solo sanitario, ma di tutti coloro che interagiscono, a diverso titolo con loro, in particolare a scuola, ma anche nello sport.

Il percorso di cura deve prevedere la collaborazione di più specialisti del Centro di riferimento (reumatologo pediatra, radiologo, oculista, ortopedico, fisiatra, fisioterapista, psicologo). Spesso il Centro di riferimento è distante dalla sede del paziente, per cui il pediatra di

famiglia e la famiglia sono costretti a costruirsi una rete locale con tutti i limiti che ciò comporta, primo su tutti la scarsa e sperienza nel sapere prendere in carico tale problematica.

"Semplicemente guardarli" è nato perché solo un occhio attento che sia del pediatra o che sia del genitore, eviterà al bambino di vivere una vita "a metà", carica di rinunce e con sogni chiusi in un cassetto, che mai si oserà aprire per evitare ulteriori sofferenze. Testimone della campagna Alessandra Amoroso, stella della musica pop italiana, che ha voluto in questo modo esprimere la sua vicinanza ai bambini e la cui presenza ha l'obiettivo di raggiungere la fascia d'età dei genitori giovani e naturalmente, anche il pubblico più in generale.

Il video è disponibile al link http://www.youtube.com/watch?v=8mZSirhXo8U



### **COMUNICAZIONE**

Gli obiettivi e la strategia

Riuscire a parlare al numero più ampio di persone, perché comprendano e sostengano le nostre cause, rappresenta per APMAR Onlus una delle principali sfide che ci ha visto impegnati fin dalla costituzione e ci vedrà impegnati anche nei prossimi anni. Una sfida che possiamo vincere solo incidendo sul dibattito pubblico e stimolando i media a parlare di malattie reumatiche, a molti sconosciute, e di come sia possibile prevenirle, curarle e contrastarle. La nostra attività di advocacy ci offrono molte occasioni per farlo. Di storie e notizie sono, inoltre, ricchi i nostri programmi: molti articoli, testimonianze e documenti sono stati riproposti da giornali, riviste e trasmissioni televisive.

#### **WEB**

Nella nostra strategia di comunicazione, sempre più rilevanza stanno assumendo il web e i social network, principalmente Facebook, Twitter e You Tube. Grazie a questi, è possibile portare rapidamente all'attenzione degli utenti della rete le notizie di attualità relative ai nostri temi e le iniziative promosse all'interno delle nostre campagne.

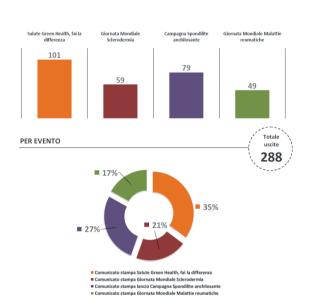
#### LA RIVISTA "MORFOLOGIE"

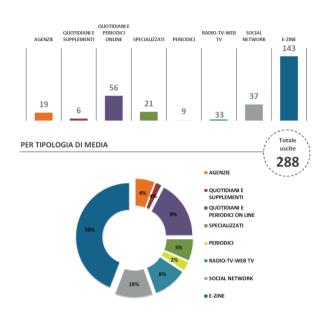
Tiratura: 8000 copie

• Distribuzione attraverso internet, posta ordinaria e consegna diretta negli ambulatori

# UFFICIO STAMPA - ANALISI DELLA RASSEGNA STAMPA - ATTIVITÀ MEDIA RELATIONS

- 6 maggio Salute Green Health, fai la differenza
   I farmaci fonte di contaminazione ambientale. Progetto per l'uso consapevole dei farmaci e il rispetto dell'ambiente
- 29 Giugno Giornata Mondiale della Sclerodermia
   Se le estremità delle tue dita diventano bianche e le tue mani cambiano diventando doloranti e intorpidite, chiedi di eseguire una capillaroscopia
- 2 luglio Campagna Spondilite Anchilosante
   La malattia che non consente di guardare il cielo
- 20 ottobre Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche
   Quale assistenza per i pazienti? Perché non iniziare dal nursing professionale?

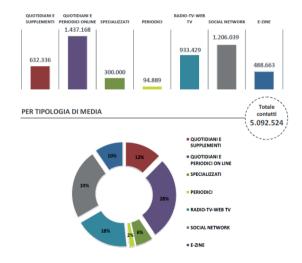




L'attività di ufficio stampa APMAR ha prodotto **341 articoli di** cui **288** per le 4 attività esaminate. Tutti i 4 comunicati stampa diramati sono stati ripresi da quotidiani nazionali, periodici (online e cartacei) e stampa specializzata. In particolare, i comunicati stampa "Green Health" e quello in occasione della Giornata Mondiale della Sclerodermia hanno prodotti articoli pubblicati sul Corriere della Sera e sui 3 quotidiani del gruppo editoriale QN (Quotidiano Nazionale): Il Resto del Carlino, La Nazione e Il Giorno. Sono stati inoltre raggiunti i siti di quotidiani e settimanali a diffusione nazionale, come corriere.it, ilgiornale.it, liberoquotidiano.it, panorama.it.

Rispetto alla carta stampata, l'articolo sul portale del quotidiano ha durata e visibilità maggiore. Tutti i comunicati stampa hanno raggiunto la stampa specializzata rivolta ai professionisti (medici di medicina generale, specialisti, farmacisti).

Hanno dato le notizie periodici online come Medicinae Doctor, Pagine Mediche, Quotidiano sanità, Panorama della Sanità, ecc., ma anche e-zine come Il farmacista on line e Pharmastar.



Il maggior numero di uscite (50%) è rappresentato dagli e-zine, per lo più testate che si occupano di salute ma anche di informazione generale. Il maggior numero di contatti (28%) è rappresentato da quotidiani e periodici online.

Va sottolineato che il 24% dei contatti totali deriva dalla condivisione degli articoli pubblicati dalle riviste online sui social network, canali imprescindibili per aumentare il coinvolgimento intorno ai temi trattati.

I 288 articoli sono stati letti potenzialmente da più di 5.092.524 di persone \*

## I COMUNICATI STAMPA - LE USCITE PIÙ IMPORTANTI:

#### QUOTIDIANI

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

# QUOTIDIANI E PERIODICI ON LINE

- corriere.it
- ilgiornale.it
- panorama.it
- liberoquotidiano.it
- focus.it
- piusanipiubelli.it

#### **PERIODICI**

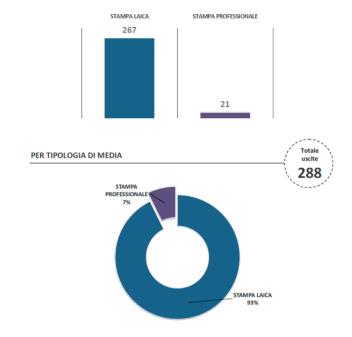
• Viver sani & belli

# RADIO/TV/WEB TV

- Canale 8
- Rai 3 (canale YouTube)
- Rai 3 Buongiorno Regione
- Frequency (Canale YouTube)

#### **SPECIALIZZATI**

- Panorama della Sanità
- Quotidiano Sanità
- Medicinae Doctor
- Pharmastar



<sup>\*</sup> Fonte: per quotidiani e periodici: audipress; per siti web: audiweb (utenti unici giornalieri); per radio e tv: auditel e radiomonitor

# Alcuni articoli















#### PARLANO DI NOI

Quest'anno sono stati molti i giornali, le riviste e i programmi radiotelevisivi che hanno parlato di APMAR Onlus, del nostro lavoro, dei nostri eventi.

Eccone alcuni:

Campagna di Sensibilizzazione sulle malattie reumatiche nel bambino

- OGGI, n. 51, 18 Dicembre 2013, pag. 143 > http://www.oggi.it/edicola/sommario/
- VERO Salute, n.1 Gennaio 2014, pag. 35 > http://www.derming.com/riviste\_ed\_articoli\_divulgativi/vero salute\_gennaio\_2014

DONNA MODERNA, n. 4, 22 Gennaio 2014, pag. 44 > http://www.donnamoderna.com/

- PANORAMA, n. 4, 22 Gennaio 2014, pag. 92 > http://magazine.panorama.it/Panorama-come-ti-schiaccio-le-imprese
- SALUTE di TV SORRISI E CANZONI, n. 6, 8 Febbraio 2014, ultima di copertina interna

#### A Foggia ricordata Pina Fargnoli

• estratto dal numero di Meridiano 16 - anno XXIX num. 6 del 27/3/2014

#### Farmaci Biosimilari. Opportunità terapeutica e di risparmio. I pazienti si confrontano

• A colloquio con la comunità scientifica e con le associazioni di pazientiEstratto dalla Rivista CARE, n. 3/2014, maggio/giugno consultabile anche al link: http://careonline.it/2014/07/dossier/farmaci-biosimilari-opportunita-terapeutica-e-di-risparmio/

# Progetto GREENHEALTH - Campagna di Sensibilizzazione sull'uso consapevole e senza sprechi del farmaco

- Conferenza stampa di presentazione del progetto di APMAR, sostenuto con il "Bando Ambiente 2012" di Fondazione con il Sud:Greenhealth, campagna di sensibilizzazione sull'uso consapevole e senza sprechi del farmaco.

  Di seguito il link per visualizzare la Rassegna Stampa Nazionale per la presentazione del Progetto GREENHEALTH http://hcc-mila-
- no.com/stampa/APMAR/GREEN\_HEALTH\_rassegna;

   APMAR partecipa alla V Edizione del Green Sound Festival

Lecce. Tre giornate di Raccolta del farmaco scaduto o da cestinare, come prevede il Progetto GREEN HEALTH. In data 8, 9 e 10 Agosto 2014, le volontarie APMAR hanno distribuito ai cittadini materiale informativo e fornito informazioni su come smaltire correttamente il farmaco

https://www.facebook.com/GreenHealthFailaDifferenza?ref\_type=bookmark

#### Giornata Mondiale della Sclerodermia 2014

Rassegna Stampa consultabile al link:

http://www.hcc-milano.com/stampa/APMAR/sclerodermia/Rassegna%20stampa Giornata%20mondiale%20Sclerodermia.pdf

#### Il Reparto di Reumatologia del Policlinico di Bari chiude per ferie

• APMAR contro la chiusura del Reparto di Reumatologia del Policlinico di Bari. Visualizza la Rassegna Stampa http://www.apmar.it/documenti/notizie/Rassegna nuovo.pdf

#### SpA Day #iovoglioguardareilsole

• La gara fotografica e di comunicazione sociale #iovoglioguardareilsole vuole far conoscere una malattia reumatica sempre più diffusa, la spondilite anchilosante. Rassegna stampa al link http://www.apmar.it/documenti/notizie/Rassegna\_nuovo.pdf

#### Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2014

• Rassegna stampa "Quale assistenza per i pazienti? Perché non iniziare dal nursing professionale?" http://www.apmar.it/documenti/notizie/2014.10.pdf

# Farmaci Biosimilari. Un manifesto dei pazienti

• Farmaci biosimilari: un Manifesto dei pazienti per chiedere maggiori garanzie http://www.quotidianosanita.it/scienza-e-far maci/articolo.php?articolo id=24851

#### RACCOLTA FONDI

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

#### Le attività e i risultati

L'investimento dell'associazione nella raccolta fondi da privati ha fatto registrare nel 2014 una significativa crescita di questa tipologia di entrata, che ha raggiunto **un totale di 188.356 euro**. Qui di seguito si dà brevemente conto delle principali attività che hanno permesso il raggiungimento di questo risultato (fra parentesi il dato dell'attività 2013).

#### Il tesseramento dei soci

L'APMAR Onlus nell'anno 2014 ha ricevuto circa n. 4300 quote di iscrizione al sodalizio per un totale di € 6.688,54. Rispetto all'anno 2013 la compagine sociale si è ulteriormente accresciuta, segno che le aspettative dei soci per l'attività sociale svolta sono state soddisfatte.

#### Donazioni da privati

Nel 2014 le donazioni da privati ammontano a € 7.922,61.

Principale canale di acquisizione è stato il *Face to Face* (dialogo diretto) che è stata curata in house, utilizzando contatti diretti tra l'Associazione e i donatori.

# 5 per mille



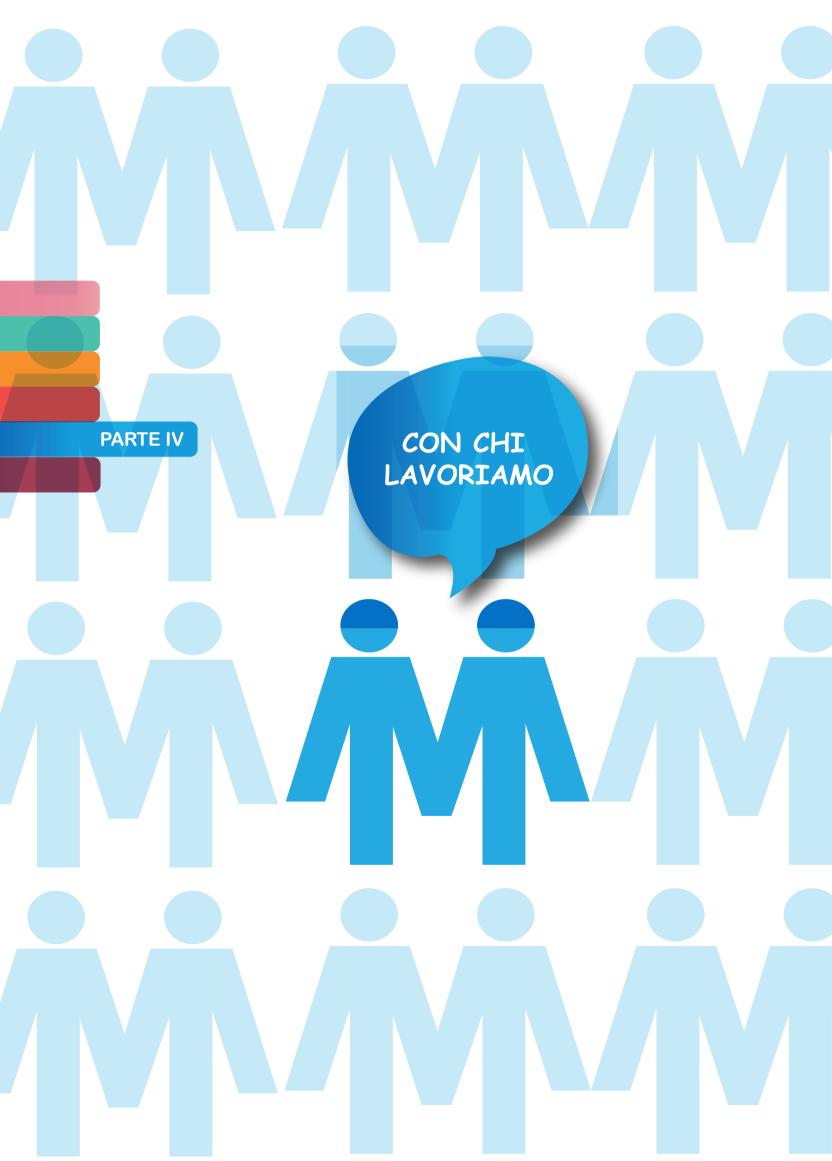
Anche nell'anno 2014, soprattutto durante il periodo delle dichiarazioni dei redditi, è stata lanciata la campagna di promozione del 5 per 1000 attraverso il mailing cartaceo, comunicazioni e-mail e aggiornamento di un'area dedicata all'interno del sito web. Ampio spazio è stato dato su social con post ad hoc su Facebook e Twitter. I dati relativi all'esito di questa campagna saranno disponibili e comunicati dal governo solo nei prossimi mesi. Nell'anno 2014, invece, è stato reso disponibile il contributo dell'anno finanziario 2012 pari ad € 22.909,54

#### Contributi da aziende

Nel 2014 l'associazione si è significativamente avvalsa delle collaborazioni con il mondo corporate: le entrate da aziende sono state, infatti, superiori ad € 100.000,00. Qui di seguito diamo conto delle partnership più rilevanti.

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

Le entrate da erogazioni liberali sono suddivise tra erogazioni da enti e società, pari ad € 104.996,25, da contributi per progetti specifici per € 37.922,00 ed erogazioni da privati cittadini, pari ad € 30.832,15 di cui € 22.909,54 per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per mille dell'anno 2011.



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

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

Nell'anno 2014 gli associati hanno raggiunto il ragguardevole numero di 3.900 persone con un incremento di circa 200 nuovi associati rispetto all'anno 2013.

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

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

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

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

#### Consulenti e Professionisti:

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

#### Aziende:

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

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

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

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

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

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

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

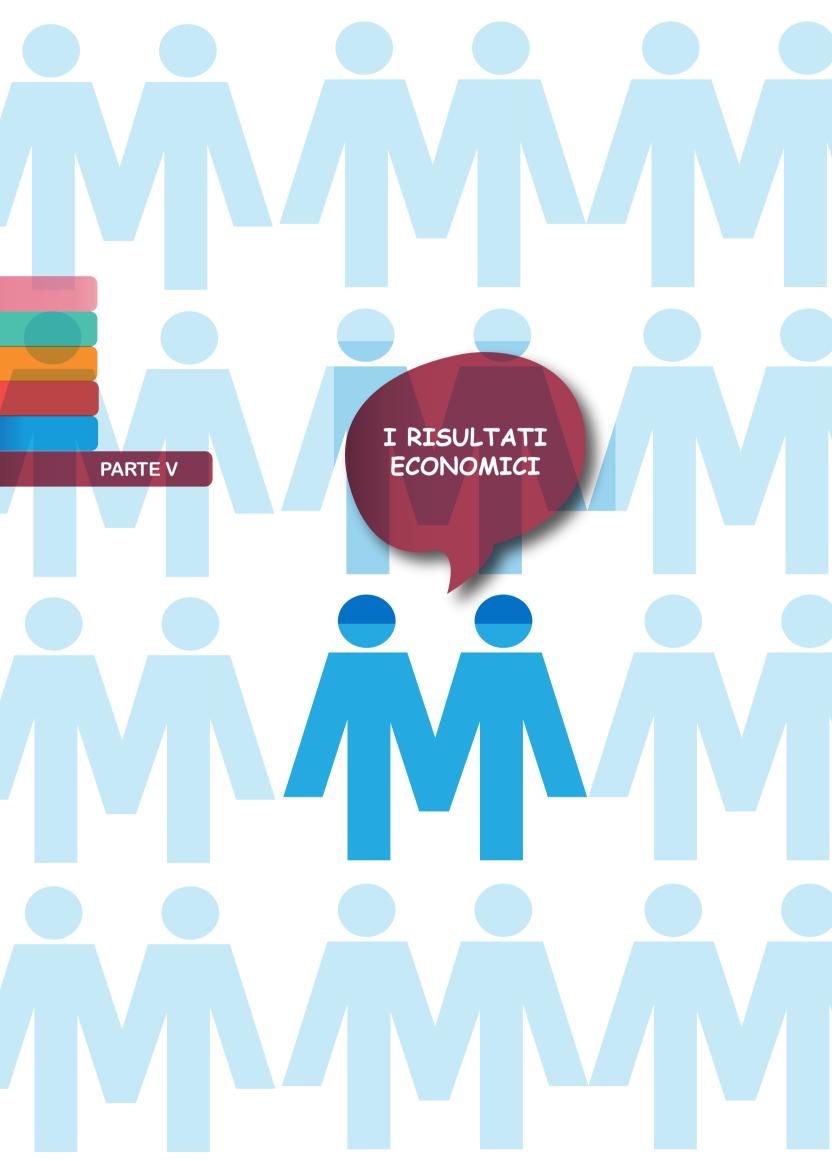
APMAR collabora con le aziende farmaceutiche (Actelion Pharmaceuticals Srl, Ucb Pharma Spa, Nycomed Italia Srl, Bristol Myers, Roche Spa, Alfa Wassermann Spa, Pfizer Italia, Msd Italia Srl, Mundipharha Pharmaceutica, Istituto Scientifico Giannina Gaslini, Sanofi Aventis) per una migliore aderenza alle terapie e la creazione della figura di paziente esperto ecc, nonché per la realizzazioni di progetti e azioni che favoriscano la diagnosi precoce delle patologie reumatiche.

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

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

- Bari: Italia Agresta, Ignazio Altamura, Grazia Antuofermo, Raffaele Convertino, Stefania Di Gioia, Angela Lore'
- BAT: Luigia Divittorio
- Brindisi: Filomena Erroi, Urso Maria Concetta
- Castrovillari (CS): Giuseppina Feoli
- Foggia: Bianca Carmen Zuccarone, Silvana Di Gioia
- L'Aquila: Patrizia Camboni
- Lecce: Giovanna Bianco, Domenica Caroppo, Maddalena Castagnaro, Santina Cazzella, Giuseppa Celano, Grazia Celano, Sara Elia, Anna Marinella Rizzo, Adalgisa Sabetta
- Reggio Calabria: Francesca Canale, Sabrina Giordano, Grillo Concetta, Francesca Marrara
- Roma: Maddalena Pelagalli
- Taranto: Giovanna Lepre, Luisa Lomazzo, Cosimo Martucci, Francesco Riondino

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



#### CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO DI ESERCIZIO

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

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

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

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

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

In particolare si distinguono:

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

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

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

# Stato Patrimoniale ATTIVITÀ

	2013	<u>2014</u>
ATTIVO	6.54.526.60	6 54 536 60
IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI SOFTWARE OFFICE 07	€ 54.536,60 € 298,00	€ 54.536,60 € 298,00
ANTICIPI E ACCONTI A FORNITORI	€ 258,00	€ 258,00
PROGRAMMI SOFTWARE (licenze d'uso)	€ 54.238,60	€ 54.238,60
IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI	€ 12.648,53	€ 12.648,53
IMPIANTO DI CONDIZIONAMENTO	€ 498,00	€ 498,00
MOBILI E ARREDI - TARANTO	€ 588,31	€ 588,31
MACCHINE UFFICIO ELETTR.	€ 8.207,91	€ 8.207,91
TELEFONI CELLULARI	€ 1.541,02	€ 1.541,02
ALTRI BENI	€ 1.813,29	€ 1.813,29
IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE	€ 15.000,00	€ -
BUONI DI RISPARMIO	€ 15.000,00	€ -
<u>CREDITI</u>	€ 4.290,86	€ 782,08
CAUZIONI ATTIVE	€ 324,90	€ 324,90
CREDITI PER INTERESSI MATURATI SU CAUZ.	€ 101,73	€ -
CREDITI VERSO ERARIO PER RITENUTE SUBITE	€ 67,50	€ 67,50
CREDITI VERSO ERARIO PER RITENUTE DA 770	€ 200,00	€ 200,00
CREDITO BONUS D.L. 66/2014	€ -	€ 189,68
CREDITI VERSO INPS	€ 3.596,73	€ -
CREDITI VERSO DIPENDENTI	€ -	€ -
DISPONIBILITA' LIQUIDE	€ 65.384,63	€ 119.251,07
DEPOSITI BANCARI E POSTALI	€ 21.234,81	€ 27.440,89
DENARO E VALORI IN CASSA	€ 999,74	€ 249,40
SALDO CARTE DI CREDITO PREPAGATE	€ 355,09	€ -
BANCA PROSSIMA C/C 11119	€ 41.496,49	€ 90.685,59
BN C/11859	€ 831,34	€ -
BN C/11862	€ 467,16	€ 875,19
RATEI E RISCONTI ATTIVI	<u>€ 210,97</u>	<u>€ 170,26</u>
RISCONTI ATTIVI	€ 210,97	€ 170,26
TOTALE ATTIVITA'	€ 152.071,59	€ 187.388,54

# Stato Patrimoniale PASSIVITÀ

	2013	2014
PASSIVO		
FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE	€ 90.568,69	€ 84.998,60
FONDO DOTAZIONE	€ 7.429,78	€ 7.429,78
AVANZO DI GESTIONE ANNI PRECEDENTI	€ 83.138,91	€ 77.568,82
T.F.R. DIPENDENTI	€ 6.200,30	€ 7.130,86
<u>DEBITI</u>	€ 13.332,62	€ 26.510,37
DEBITI VERSO FORNITORI	€ 10.722,73	€ 22.429,11
DEBITO V.SO BANCA PROSSIMA C/78769	€ -	€ 10,95
DEBITI V.SO ERARIO PER RIT. DIPENDENTI	€ 171,04	€ 112,69
DEBITI V.SO ERARIO PER RIT. LAV. AUTON.	€ 675,85	€ 846,48
DEBITO VERSO ISTITUTI PREVIDENZIALI	€ -	€ 934,00
DEBITO VERSO INAIL	€ -	€ 18,09
DEBITI VERSO PERSONALE	€ 1.763,00	€ 2.156,00
RIMBORSO SPESE V/LAVOR.VOLONT.	€ -	€ -
ALTRI DEBITI	€ -	€ 3,05
FONDI AMMORTAMENTO	€ 47.540,07	€ 59.058,03
FONDO AMM.TO SOFTWARE E LICENZE	€ 36.105,72	€ 46.953,44
FONDO AMMO.TO IMPIANTO DI CONDIZION.	€ 311,25	€ 435,75
FONDO AMM.TO MACCHINE UFFICIO ORD.	€ 450,37	€ 495,52
FONDO AMMORTAMENTO ARREDI	€ -	€ -
FONDO AMMORTAMENTO COMPUTER	€ 7.583,64	€ 7.929,51
FONDO AMMORTAMENTO TELEFONI CELL.	€ 1.275,80	€ 1.430,52
FONDO AMMORTAMENTO ALTRI BENI	€ 1.813,29	€ 1.813,29
RATEI E RISCONTI PASSIVI	<u>€ -</u>	<u>€ -</u>
RATEI PASSIVI	€ -	€ -
TOTALE PASSIVITA'	€ 157.641,68	€ 177.697,86
RISULTATO DI GESTIONE		
AVANZO DI GESTIONE	€ -	€ 9.690,68
DISAVANZO DI GESTIONE	€ 5.570,09	€ -

# **Conto Economico ENTRATE**

<u>ENTRATE</u>	<u>2013</u>	<u>2014</u>
ENTRATE DA ATTIVITA' TIPICHE	€ 14.834,45	€ 9.113,31
QUOTE ISCRIZIONE SOCI	€ 6.438,20	€ 6.688,59
RIMBORSO PARTECIPAZ.CONGRESSI	€ 8.396,25	€ 2.424,72
RIMB.PARTEC.DIRETTIVI NAZION.	€ -	€ -
ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI	€ 155.036,85	€ 173.750,40
A) EROGAZIONI LIBERALI DA ENTI:	€ 113.000,00	€ 104.996,25
B) CONTRIBUTI PER PROGETTI SPECIFICI	€ -	€ 37.922,00
C) EROGAZIONI LIBERALI DA PRIVATI:	€ 42.036,85	€ 30.832,15
CONTRIBUTI DA PRIVATI	€ 20.763,98	€ 7.922,61
CONTRIBUTI CINQUE PER MILLE	€ 21.272,87	€ 22.909,54
ENTRATE DA ATTIVITA' ACCESSORIE	€ 1.944,00	€ 5.492,16
VENDITA CALENDARI	€ 1.944,00	€ 5.492,16
ENTRATE FINANZIARIE	€ 0,04	€ 671,83
INTERESSI ATTIVI BANCARI E POSTALI	€ 0,04	€ 671,83
INTERESSI ATTIVI SU CAUZIONE		
ENTRATE STRAORDINARIE	€ 653,02	€ 3,69
ARROTONDAMENTI, SCONTI, ABBUONI	€ 6,53	€ 3,69
SOPRAVVENIENZE ATTIVE	€ 646,49	€ -
Disavanzo di gestione	€ 5.570,09	€ -

# **Conto Economico USCITE**

USCITE	<u>2013</u>	<u>2014</u>
USCITE DA ATTIVITA' TIPICHE	€ 176.808,09	€ 178.253,38
Costi attività istituzionale:	€ 763,00	€ 1.266,08
Quote di iscrizione ad enti ed associazioni	€ 245,00	€ 175,00
PARTECIPAZ.DIRETTIVI NAZIONALI	€ -	€ -
PARTECIPAZIONE CONGRESSI E MANIFESTAZIONI	€ 518,00	€ 1.091,08
Costi amministrativi:	€ 64.817,51	€ 70.548,69
CANCELLERIA	€ 901,98	€ 43,40
SPESE VARIE AMMINISTRATIVE	€ 2.420,00	€ 3.155,17
SPESE TELEFONICHE	€ 4.039,52	€ 5.173,15
ASSICURAZIONI	€ 100,00	€ 571,00
SPESE POSTALI E VALORI BOLLATI	€ 1.857,30	€ 1.239,75
ENERGIA ELETTRICA	€ -	
SPESE VARIE	€ 437,99	€ 1.177,63
TRASPORTI, VIAGGI E TRASFERTE	€ 26.074,44	€ 18.456,08
MANUTENZIONE E RIPARAZIONE BENI	€ 181,50	
CANONE ASSISTENZA (SOFT. + FOTOC)	€ 1.243,19	€ 1.400,06
AMMORTAMENTI	€ 11.647,60	€ 11.517,96
CANONI LEASING	€ 1.375,69	€ 1.325,24
IMPOSTE INDIRETTE E TASSE	€ 699,75	
ACQUISTO LIBRI, GIORNALI E RIVISTE		
ARROTONDAMENTI, SCONTI E ABBUONI	€ 3,10	-€ 272,65
COSTI DEL PERSONALE:		
STIPENDI	€ 8.776,60	€ 17.670,87
ONERI SOCIALI	€ 2.601,28	€ 5.192,34
INAIL	€ 50,53	€ 37,70
TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO	€ 1.157,04	€ 1.360,99
COLLABORAZIONI OCCASIONALI	€ 1.250,00	€ 2.500,00
Costi di promozione attività associativa:	€ 66.166,25	€ 38.879,50
SPESE PER MANIFESTAZIONI	€ 18.295,80	€ 14.903,80
PUBBLICITA' E PROPAGANDA	€ 47.402,08	€ 23.925,70
SPESE DI RAPPRESENTANZA	€ 468,37	€ 50,00

# **Conto Economico USCITE**

Costi per realizzazione progetti associazione:	€ 45.061,33	€ 67.559,11
RIMBORSO INTERVENTI PAZIENTI	€ 19.550,00	
MATERIALE DI ABBIGLIAMENTO VOLONTARI		€ -
CONSULENZE	€ 25.511,33	€ 17.062,40
PROGETTO Ecografo Pediatria Tricase	€ -	€ 17.080,00
PROGETTO Grean Healt	€ -	€ 24.543,13
Compensi a co.co.pro per progetto Grean Healt		€ 7.447,27
Oneri sociali co.co.pro per progetto Grean Healt		€ 1.426,31
USCITE DA ATTIVITA' ACCESSORIE	€ -	€ -
ACQUISTO BENI PER RACCOLTA FONDI  USCITE FINANZIARIE	€ 610,73	€ 908,53
INTERESSI PASSIVI BANCARI E POSTALI	€ 38,23	€ -
ONERI BANCARI E POSTALI	€ -	€ 862,84
ALTRI INTERESSI PASSIVI	€ 113,84	€ 45,69
COMMISSIONI SU C/C	€ 458,66	€ -
USCITE STRAORDINARIE	€ 619,63	€ 178,80
SOPRAVVENIENZE PASSIVE	€ 619,63	€ 178,80
TOTALE COSTI	€ 178.038,45	€ 179.340,7
Avanzo di gestione	€ -	€ 9.690,68

#### Egregi Associati,

unitamente allo Stato Patrimoniale ed al Conto economico chiuso al 31 dicembre 2014, ho redatto la presente Nota Integrativa che costituisce parte integrante del Bilancio stesso ed è redatta secondo i principi e le tecniche contabili raccomandate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili.

L'Associazione è iscritta all'anagrafe delle ONLUS e, con atto dirigenziale n. 372 del 18.09.2007, è stata riconosciuta dalla Regione Puglia quale Ente di Volontariato (n.817 del Registro Generale delle Organizzazioni di Volontariato).

Anche durante il decorso esercizio, l'associazione è stata molto attiva, grazie alla ormai consolidata ed efficiente organizzazione. Essa ha preso parte ai direttivi nazionali e ai vari congressi nazionali ed internazionali ed, in particolare, ha promosso il coinvolgimento di enti e privati alla realizzazione di importanti e qualificati progetti a favore delle persone svantaggiate affette da malattie reumatiche.

Inoltre l'Associazione ha beneficiato anche per l'anno 2014 dei contributi per il 5 per mille.

Fornisco le informazioni ed i dettagli che ritengo utili per la corretta valutazione delle voci contabili esposte nel rendiconto, con il confronto con i dati relativi alla chiusura del precedente esercizio (dati fra parentesi).

Tutti gli importi sono espressi in euro.

#### PARTE A) CRITERI DI VALUTAZIONE

Le voci che compongono il bilancio sono state valutate seguendo i principi contabili di competenza e prudenza, sulla base di criteri di funzionamento.

Tra le poste più significative

#### PARTE B) INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE - ATTIVITA'

#### B) IMMOBILIZZAZIONI

#### I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI

Sono iscritte al costo di acquisizione. Gli ammortamenti imputati al conto economico sono stati calcolati in modo sistematico e costante, sulla base di aliquote ritenute rappresentative della vita utile economico-tecnica stimata dei beni. Esse sono rappresentate da:

Il software Office è in uso gratuito presso l'Unità Operativa di Reumatologia dell'Ospedale di San Pietro Vernotico. Nella voce programmi software (licenze d'uso) rileva la capitalizzazione dei costi di realizzazione, da parte della ditta DFE di Bari, di un programma per lo sviluppo della cartella clinica reumatologica.

# II – IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI

Sono iscritte al costo di acquisizione. Gli ammortamenti imputati al conto economico sono stati calcolati in modo sistematico e costante, sulla base di aliquote ritenute rappresentative della vita utile economico-tecnica stimata dei beni.

Le immobilizzazioni materiali ammontano al 31.12.2014 ad € 12.648,53 e sono invariate rispetto al precedente esercizio. Sono ridotte dei relativi fondi di ammortamento ammontanti ad € 12.104,59 (€ 11.434,35).

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

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

#### Nota integrativa al Bilancio

#### Vi evidenzio:

A) GESTIONE DELL'ATTIVITA' STATUTARIA € 4.610,33 (- € 6.936,79). Il saldo della gestione dell'attività statutaria è determinato dalla differenza fra le entrate e le uscite ad essa imputabili. Nel dettaglio:

# A.1) ENTRATE DA ATTIVITA' TIPICHE € 9.113,31 (€ 14.834,05)

Riguardano i contributi riscossi dagli associati per iscrizioni per € 6.688,59 e rimborsi per partecipazioni a congressi per € 2.424,72.

#### A.2) ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI € 173.750,40 (€ 155.036,85)

Le entrate da erogazioni liberali sono suddivise tra erogazioni da enti e società, pari ad € 104.996,25, da contributi per progetti specifici per € 37.922,00 ed erogazioni da privati cittadini, pari ad € 30.832,15 di cui € 22.909,54 per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per mille dell'anno 2011.

Faccio presente che i contributi del 5 per mille sono contabilizzati con il criterio di cassa in quanto solo al momento dell'accredito è possibile conoscere il loro esatto ammontare.

#### A.3) USCITE DA ATTIVITA' TIPICHE € 178.253,38 (€ 176.808,09).

Si incrementano di € 1.445,29 e sono sufficientemente dettagliate nel prospetto di conto economico.

#### B) GESTIONE ACCESSORIA DI RACCOLTA FONDI € 5.492,16 (€ 1.944,00)

Nella gestione accessoria di raccolta fondi rilevano i proventi per attività commerciali occasionali; in particolare il dato evidenzia le entrate derivanti dalla vendita dei calendari nel corso dell'anno 2014.

#### C) GESTIONE FINANZIARIA: SALDO TRA PROVENTI ED ONERI FINANZIARI - € 236,70 (- € 610,69)

#### C.1) Proventi finanziari:

Interessi attivi su conto corrente bancario e postale <u>€ 671,83</u> Totale proventi finanziari <u>€ 671,83</u>

C.2) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:

a) Altri Interessi passivi € 45,69 b) Oneri bancari  $\underline{€}$  862,84 Totale oneri finanziari  $\underline{•}$  908,53

#### E) GESTIONE DELL'ATTIVITA' STRAORDINARIA: SALDO TRA PROVENTI E ONERI STRAORDINARI - € 175,11 (- € 33,39)

Rilevano la sopravvenienza passiva, pari ad € 178,80, di cui € 101,73 per perdite su crediti ed € 77,07 per costi di competenza del precedente esercizio; la sopravvenienza attiva, pari ad € 3,69, è rappresentata da un arrotondamento attivo.

# PARTE D) ALTRE INFORMAZIONI

Per quel che riguarda le altre informazioni richieste, in ottemperanza alle vigenti disposizioni del codice civile, si ritiene opportuno segnalare che nel 2014 l'associazione ha avuto alle dipendenze un'impiegata con contratto a tempo pieno e collaborano con l'Associazione circa n. 20 volontari. Inoltre nel 2014 APMAR ha avviato le attività relative al Progetto Green Health, fina nziato da Fondazione con il Sud.

Confermo inoltre che gli organi statutari, per l'attività svolta, non hanno ricevuto alcun compenso.

In ultimo faccio presente che, anche nel corrente anno, l'Associazione si è accreditata presso l'Agenzia delle entrate per poter accedere ai benefici derivanti dalla erogazione del 5 per mille.

Lecce, 12 marzo 2015

# Nota integrativa al Bilancio

#### III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE

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

#### ATTIVO CIRCOLANTE

CREDITI € 782,08 (€ 4.290,86)

I crediti iscritti in bilancio riguardano per € 324,90 cauzioni attive, un credito verso l'Erario per ritenute subite sugli interessi attivi bancari per € 67,50, un credito verso Erario per ritenute da modello 770/14 per € 200,00 ed infine un credito per € 189,68 per bonus ex D.L. 66/2014.

Tutti i crediti sono liquidi ed esigibili e non hanno scadenza superiore ai 12 mesi.

#### DISPONIBILITA' LIQUIDE € 119.251,07 (€ 65.384,63).

Si incrementano di € 53.866,44 e sono rappresentate: per € 249,40 da denaro in cassa, per € 90.685,59 dal saldo attivo del conto corrente bancario n. 11119 aperto presso la Banca Prossima, per € 27.440,89 dal saldo attivo del conto corrente postale n. 70134218 e per € 875,19 dal saldo attivo del conto corrente n. 11862 aperto presso il Banco di Napoli.

#### RATEI E RISCONTI € 170,26 (€ 210,97)

Rilevano, quali risconti attivi, la rettifica di costi di assicurazione e delle spese telefoniche per la quota di competenza del futuro esercizio.

#### PASSIVITA'

#### **PATRIMONIO NETTO**

FONDO DI DOTAZIONE DELL'ENTE € 7.429,78 (€ 7.429,78)

Rimane invariato nel valore nominale rispetto al precedente esercizio.

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

AVANZO DI AMMINISTRAZIONE ANNI PRECEDENTI: € 77.568,82 (€ 83.138,91). Si decrementa del disavanzo di gestione dell'anno 2013, pari ad € 5.570,09.

#### RISULTATO DI AMMINISTRAZIONE.

Nell'anno 2014 è stato conseguito un avanzo di € 9.690,68, contro il disavanzo della gestione precedente pari ad € 5.570,09.

#### TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO € 7.130.86 (€ 6.200.30)

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

### DEBITI € 26.510,37 (€ 13.332,62)

Sono rappresentati da debiti verso fornitori per € 22.429,11, debiti tributari per ritenute lavori dipendenti pari a € 112,69, da debiti tributari per ritenute lavoratori autonomi pari ad € 846,48, da debiti verso istituti previdenziali per € 934,00 ed assicurativi per € 18,09 e da debiti per stipendi di dicembre corrisposti nel mese di gennaio pari ad € 2.156,00. Sommano inoltre il debito verso Banca Prossima per € 10,95 e debiti vari per € 3,05.

Tutti i debiti hanno scadenza inferiore ai 12 mesi.

#### RATEI PASSIVI 0 (€ 0)

Non rilevano in bilancio costi di competenza dell'esercizio aventi manifestazione finanziaria nell'anno successivo.

#### PARTE C) INFORMAZIONI SUL CONTO ECONOMICO

Il conto economico mette in evidenza la distinzione fra le entrate e gli oneri dell'attività tipica ed istituzionale dell'associazione, dalle entrate ed oneri delle attività di raccolta fondi, dalle poste della gestione finanziaria e della gestione straordinaria.

#### Relazione del Collegio dei Revisori al Bilancio chiuso al 31/12/2014

#### Premessa

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

# 1. Controllo amministrativo – gestionale

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

#### 2. Controllo contabile

Il Collegio, preliminarmente, osserva che la contabilità dell'anno 2014 è stata tenuta con il tradizionale metodo economicopatrimoniale secondo le istruzioni impartite dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti, che secondo i criteri dettati dal Codice Civile. Come conseguenza il documento di bilancio è diretta espressione delle risultanze contabili di cui è stata verificata la corrispondenza avendo constatato, altresì, la regolare tenuta della contabilità.

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

- il bilancio è stato formato ed impostato secondo lo schema dettato dal Codice Civile. Esso è formato da Stato Patrimoniale, Conto Economico e Nota Integrativa con le considerazioni sulla gestione;
- i risultati economici della gestione e della situazione patrimoniale di fine esercizio appaiono corretti;
- i dati contabili esposti nei prospetti di bilancio si presentano veritieri e sufficientemente chiari.

Le risultanze del Bilancio si compendiano nei seguenti valori:

#### Stato Patrimoniale

Totale attività € 187.388,54 Totale passività € 177.697,86

Avanzo di amministrazione € 9.690,68

Conto economico

Totale uscite € 179.340,71 Totale entrate € 189.031,39

Avanzo di amministrazione € 9.690,68

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

- i criteri di valutazione sono stati illustrati nella nota integrativa, ove si dichiarano conformi a quanto previsto negli Indirizzi e Norme di Contabilità dettati dall'Ordine dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili e dai criteri del Codice Civile;
- i suddetti criteri di valutazione sono stati correttamente applicati dall'Associazione;
- i criteri di valutazione non sono variati rispetto al bilancio dell'esercizio precedente.
- Dall'analisi delle risultanze di bilancio, emerge che:
- l'Associazione ha chiuso l'esercizio conseguendo un avanzo di amministrazione di € 9.690,68 contro un risultato negativo dell'anno precedente pari ad € 5.570,09;
- la situazione di tesoreria espone una consistenza positiva della cassa, dei conti correnti bancari e postali, pari a complessivi € 119.251,07, alla luce dei debiti esposti in bilancio;
- dallo stato patrimoniale risulta un patrimonio netto pari ad € 84.998,60.

#### 3. Osservazioni e raccomandazioni

Da una valutazione complessiva, il Collegio ritiene che i programmi e gli obiettivi fissati all'inizio dell'esercizio siano stati realizzati dall'Associazione. Considerato che l'Associazione ha incassato nell'anno contributi tramite il 5 per mille, si raccomanda che tali fondi vengano utilizzati esclusivamente per progetti specifici attinenti le finalità sociali dell'associazione. Rammenta che in base alla novella introdotta con la legge finanziaria del 2009 occorre presentare una rendicontazione puntuale dell'utilizzo di tali risorse entro un anno dall'incasso del contributo.

#### 4. Parere conclusivo

In conclusione, con le osservazioni e raccomandazioni che precedono, il Collegio, per quanto di propria competenza, esprime parere favorevole all'approvazione del bilancio economico – patrimoniale al 31 dicembre 2013.

Lecce, 12 marzo 2015 Il Collegio dei Revisori dei Conti dott. Paolo De Lorenzo - Presidente sig. Ignazio Altamura - Componente sig.ra Luisa Buccino - Componente



Onlus - Ente di Volontariato

via Molise, 16 73100 Lecce (Le)

www.apmar.it

Numero Verde-800 984 712

codice fiscale 93059010756