

BILANCIO SOCIALE 2017



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

APMAR
ASSOCIAZIONE NAZIONALE
PERSONE CON MALATTIE
REUMATOLOGICHE E RARE





INDICE

INTRODUZIONE

LETTERA APERTA DEL PRESIDENTE	6
NOTA METODOLOGICA	7
GUIDA ALLA LETTURA	8

PARTE I

CHI SIAMO 9

IDENTITÀ E MISSION	10
DOVE LAVORIAMO	11
GOVERNANCE	12

PARTE II

COSA ABBIAMO FATTO

PRIMA SEZIONE - ATTIVITÀ 2017	14
ALCUNI PROGETTI SPECIFICI REALIZZATI NEL 2017	29
SECONDA SEZIONE - FOCUS DI APPROFONDIMENTO	34
LA CAMPAGNA INFORMATIVA "DIAMO DUE MANI"	

PARTE III

COMUNICAZIONE E RACCOLTA FONDI

COMUNICAZIONE	37
PARLANO DI NOI	42
RACCOLTA FONDI	43

PARTE IV

CON CHI LAVORIAMO 44

PARTE V

I RISULTATI ECONOMICI 47



INTRODUZIONE

LETTERA DEL PRESIDENTE



Cari lettori, il 2017 è stato, per APMAR Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare, un anno caratterizzato dai fitti impegni a tutela delle Persone affette da malattie reumatologiche croniche e rare.

Il Presidente della Repubblica Sergio Mattarella, durante l'incontro svoltosi al Quirinale il 28 febbraio per la celebrazione della Giornata Mondiale delle Malattie Rare, ha affermato: "Le Malattie Rare sono un tema che ci interpella tutti e ci impegna come società democratica, che vuole assicurare dignità e diritti di libertà ad ogni persona. Insieme possiamo progredire ancora".

Per APMAR è necessario uno "sforzo corale" perché, come ha sottolineato il nostro Presidente, "nessun paziente, ovunque, ma particolarmente nella nostra Repubblica, deve sentirsi invisibile o dimenticato. È da come una società affronta i problemi di chi è più fragile che si misura la sua civiltà e anche la sua vera forza. Le persone che hanno una malattia rara sono vulnerabili più di altre". Una giornata emozionante e significativa quella del 28 febbraio, che ha visto insieme, esponenti del mondo medico e della ricerca, del mondo politico e numerose associazioni compresa APMAR, che è sempre in prima fila per evitare che le persone affette dalle tante patologie reumatologiche e rare, si sentano sole o isolate.

L'anno è iniziato sotto il segno della collaborazione non solo sul tema delle patologie rare. Insieme ad AMRER (Associazione Malati Reumatici Emilia Romagna) e ad ANMAR (Associazione Nazionale Malati Reumatici Onlus), abbiamo intrapreso una collaborazione su temi di interesse comune. D'altra parte, in un'Italia molto variegata territorialmente, lavoriamo tutti per migliorare la qualità dell'assistenza offerta al paziente; con tali premesse, è nato un accordo di scopo che riempiremo di contenuti man mano che si presenterà un problema da affrontare. Siamo partiti dai LEA, i Livelli Essenziali di Assistenza, che aspettavamo da circa 17 anni: dopo una prima riunione per discutere dei cambiamenti provocati sul mondo della sanità da questo nuovo provvedimento, abbiamo formulato una lettera con diverse richieste di modifiche e integrazioni, inviata poi al Ministero della Salute e alla Commissione Nazionale LEA.

A questa collaborazione, si aggiunge quella con le Società Scientifiche di Reumatologia; solo cooperando potremo raggiungere risultati migliori per i pazienti.

Informazione e ricerca sono da sempre i capisaldi della mission che l'Associazione porta avanti da oltre un decennio. Nel 2017, con molta soddisfazione, possiamo rendicontare importanti risultati

conseguiti in entrambi questi ambiti. Sul fronte informazione, abbiamo contribuito in maniera attiva e determinante alla realizzazione di due nuove campagne di comunicazione sulla spondilite anchilosante e sulla sclerodermia. Entrambe queste campagne sono nate dalla volontà di alzare l'attenzione su patologie che colpiscono un numero esiguo di persone ma che sono altamente invalidanti se non diagnosticate e curate precocemente. "SAi che?", campagna di sensibilizzazione promossa da Novartis con il patrocinio di APMAR, ha avuto l'obiettivo di informare su una patologia poco conosciuta e di difficile diagnosi come la spondilite anchilosante. La campagna sulla sclerodermia, invece, è nata l'8 aprile a Bucarest dove, insieme ad altre 23 associazioni provenienti da 19 paesi diversi, si è riunita l'assemblea annuale di FESCA - Federazione Europea delle Associazioni contro la Sclerodermia, di cui APMAR è socio fondatore. La campagna di comunicazione, con lo slogan "Sclerodermia non mi toglierai il sorriso!", in Italia è stata principalmente "social", al fine di raggiungere il maggior numero di persone possibile.

Un traguardo a cui teniamo molto è poi quello raggiunto sul fronte della ricerca, con l'istituzione di 5 borse di studio per progetti di ricerca in reumatologia pediatrica consegnate in occasione del XV Congresso Nazionale di Reumatologia Pediatrica (Brindisi, 11-13 maggio 2017) a giovani ricercatrici provenienti da Università e Centri di ricerca di tutta Italia selezionate da una giuria di esperti. Nel corso dello stesso evento, APMAR ha istituito un ulteriore fondo per la ricerca, dedicato a progetti di reumatologia pediatrica focalizzati sulla Sclerodermia: l'idea nasce dall'impegno di tutta la rete di volontari APMAR guidata da Maria Concetta Urso e Giampiero Mustich, genitori di Alessio, il nostro piccolo campione scomparso a 10 anni a causa delle complicazioni dovute alla Sclerosi Sistemica. Tutti voi potete contribuire a queste nostre attività donando ad APMAR il vostro 5x1000.

A giugno ci siamo recati a Madrid per EULAR 2017, appuntamento annuale promosso dalla Lega Europea contro le Malattie Reumatiche che raggruppa pazienti, professionisti e società scientifiche di tutta Europa. Oltre alle importanti informazioni e agli aggiornamenti acquisiti dal mondo della Reumatologia internazionale, abbiamo presentato una comunicazione orale dal titolo Listening to pain - "Un dolore da ascoltare" multidisciplinarily support for women with fibromyalgia sul progetto del Gruppo Fibromialgia di APMAR.

Ottobre ci ha visti impegnati con l'evento per noi più importante:

la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, che ogni anno ci consente di parlare di queste malattie. Nel 2017, per aprire e rafforzare il canale di dialogo con le Istituzioni, ma soprattutto per sensibilizzare e aumentare la conoscenza sulle patologie reumatiche a livello sociale, APMAR ha pensato ad una campagna di comunicazione realizzata in due step, due eventi diversi: uno di natura istituzionale e uno “di piazza”, in grado di coinvolgere numerosi cittadini e di captare l'attenzione dei mass media.

L'evento istituzionale intitolato “Le malattie reumatiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali” si è tenuto a Roma il 12 ottobre è stato aperto a tutti i giornalisti scientifici, rappresentando così un momento di confronto. Il convegno ha avuto l'obiettivo di coinvolgere in modo diretto e pragmatico le Istituzioni sanitarie nazionali e regionali; nel corso della giornata sono stati presentati i risultati di una indagine condotta da SWG per conto di APMAR, sull'incidenza delle patologie reumatologiche in Italia e sul tema dell'accesso alle cure a livello regionale. I dati permetteranno di valutare, regione per regione, attraverso lo sguardo delle figure dirigenziali di riferimento e degli stessi pazienti, dove vengono collocate le malattie reumatologiche nel piano sanitario, quali sono le risorse e le politiche dedicate e quanto i servizi siano adeguati. Ho avuto modo di presentare l'indagine anche in occasione del 54° Congresso Nazionale della SIR, che si è tenuto a novembre a Rimini ed al quale APMAR ha presenziato con uno stand.

La campagna di comunicazione è proseguita con l'evento pubblico del 15 ottobre realizzato a Roma, in Piazza di Spagna, per coinvolgere il grande pubblico.

Continuando il percorso iniziato al Congresso SIR 2016, l'idea è stata quella di far sperimentare in prima persona le difficoltà vissute quotidianamente da chi ha una patologia reumatologica, facendo partecipare le persone ad attività quotidiane e ricreative con in dosso una tuta, un gilet, dei guanti, creati appositamente per simulare i movimenti complicati di una persona con Spondilite, con Artrite, ecc. L'evento è stato molto apprezzato ed ha avuto un'ottima risonanza mediatica.

Abbiamo chiuso il 2017 con l'elezione del nuovo Consiglio Direttivo così composto: Italia Agresta, Patrizia Camboni, Giacomina Durante, Sabrina Giordano, Sonia Middei, Maddalena Pelagalli e Bianca Zuccarone, nonché l'elezione degli Organi Statutari di APMAR, della quale sarò nuovamente Presidente per il triennio 2017/2020. Colgo l'occasione per ringraziare i consiglieri e amici che in tutti questi anni hanno prestato la loro professionalità ed esperienza alla crescita di APMAR, in particolare Adriana Carluccio e Francesco Riondino, certa che resteranno sempre al fianco di una Associazione che hanno contribuito a far crescere a livello Nazionale e Internazionale. Do il benvenuto al nuovo Consiglio direttivo, certa che saprà trarre spunto dal loro esempio e dai loro insegnamenti.

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

Antonella Celano
Presidente APMAR

NOTA METODOLOGICA

GLI OBIETTIVI DEL NOSTRO BILANCIO SOCIALE

Siamo giunti alla pubblicazione del nostro 4° bilancio sociale. In questi anni abbiamo intrapreso un percorso di trasparenza ed accountability, cercando di migliorarci nel tempo per riuscire a fornire un quadro ancor più chiaro ed evidente della nostra attività, rendicontando con maggior precisione l'utilizzo delle risorse disponibili e sottolineando la correlazione tra le nostre attività e la nostra mission: *“Migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita”*.

Per APMAR redigere il bilancio sociale è ormai indispensabile, sia per controllare la rispondenza dei risultati raggiunti con le reali esigenze delle persone aventi una patologia reumatica, sia per valutare se le scelte strategiche applicate incontrano il beneplacito di tutti gli altri stakeholder, poiché le attività di APMAR, sono rese possibili solo grazie al loro contributo.

Riteniamo che i feedback ricevuti siano la base per migliorare le nostre strategie e poter aspirare quindi al conseguimento di risultati sempre più ambiziosi. Il nostro bilancio sociale servirà così ad orientare le nostre scelte future.

Resta valida quindi, per APMAR, l'idea di utilizzare il Bilancio Sociale come “prova del 9” del nostro essere meritori del sostegno dei nostri finanziatori e sostenitori, inteso cioè come mezzo da utilizzare per valutare il nostro livello di affidabilità ed autorevolezza.

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 che definiscono finalità e caratteristiche di un Bilancio Sociale, la sua struttura, le informazioni che 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 principi di:

- **Chiarezza, trasparenza e veridicità:** il bilancio esprime informazioni veritiere e verificabili, 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 assicurarci 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 degli stakeholder nello sviluppo del nostro sistema di accountability;
- **Rilevanza:** rendicontiamo le attività di rilevante impatto economico, sociale e ambientale, o quelle che potrebbero influenzare le valutazioni e le decisioni degli stakeholder.

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;**
- **definito il piano di lavoro relativo a tutte le fasi del processo di rendicontazione;**
- **garantito il rispetto dei principi di rendicontazione;**
- **supervisionato la raccolta e la sistematizzazione delle informazioni necessarie per la stesura del documento;**
- **deciso la strategia di diffusione della pubblicazione.**

Inoltre, è stato costituito un Gruppo di lavoro che sarà coinvolto in fase finale di verifica del risultato e di indicazione degli obiettivi di miglioramento della accountability per le successive edizioni di Bilancio Sociale.

Per quanto riguarda il coinvolgimento degli stakeholder nel processo di rendicontazione, siamo convinti della profonda importanza che ciò avvenga in una logica partecipata, in cui emergano in modo forte i diversi punti di vista.

Per questo, da anni, APMAR ha intrapreso un percorso per definire di una politica di coinvolgimento dei portatori di interesse. Questo processo 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: anche questa volta il Bilancio Sociale sarà inviato

ai nostri stakeholder e sarà diffuso tramite il sito web <https://www.apmar.it> e tutti i nostri canali social. Il Bilancio Sociale 2017 integra immagini, link a video, gallerie fotografiche e documenti di approfondimento già disponibili online. Come è accaduto negli anni scorsi, terremo conto dei feedback dei lettori per la redazione del prossimo Bilancio Sociale.

ALCUNI ELEMENTI CARATTERIZZANTI IL NOSTRO BILANCIO SOCIALE

Con la presentazione del Bilancio Sociale, cerchiamo di uscire da una logica di mera elencazione delle attività svolte, per concentrare l'attenzione su efficacia e impatto della nostra azione. A tal fine, abbiamo integrato la scheda che riporta la descrizione dei programmi realizzati nell'anno 2017, con una parte in cui sono stati descritti 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.

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 come oggetto la campagna informativa "Diamo due mani".

Mentre dal punto di vista stilistico, continua la nostra ricerca per una maggiore cura della grafica con il ricorso all'utilizzo di colori, fotografie, tabelle, box al fine di rendere sempre più 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. Vengono in particolare analizzate la mission e la vision dell'Associazione, gli obiettivi che si propone di perseguire e il sistema di governance che ha adottato.

La seconda parte "**Cosa abbiamo fatto**" descrive le attività messe in opera da APMAR nel 2017 per perseguire la mission. In una prima sezione della seconda parte riportiamo dettagliatamente il lavoro che abbiamo realizzato con le sezioni territoriali e con l'apporto dei principali partner. In una seconda sezione vengono selezionati e presentati i programmi più rappresentativi che hanno caratterizzato la nostra azione sociale nell'anno 2017. In una terza sezione, infine, abbiamo dedicato un focus di approfondimento su uno specifico progetto che, per il 2017, è stato la campagna informativa "Diamo due mani".

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 assunti da APMAR nei loro confronti. Vengono presentati anche i nostri stakeholder interni, - con una particolare attenzione per il personale retribuito e i volontari- nonché i riconoscimenti e gli accreditamenti di cui APMAR è titolare.

Ove presenti, vengono richiamati i principali strumenti e le politiche di cui ci siamo dotati per regolare il nostro rapporto con i diversi stakeholder; nel caso in cui essi siano assenti o non soddisfacenti per motivare il reale coinvolgimento dei soggetti che a diverso titolo contribuiscono alla vita dell'associazione, abbiamo individuato degli obiettivi di miglioramento che ci siamo impegnati a perseguire nei prossimi anni, al fine di garantire una sempre maggiore trasparenza e capacità di accountability. Tali obiettivi riguardano il processo di redazione del Bilancio (quindi procedure che possano ottimizzare la partecipazione degli stakeholder esterni e un maggior coinvolgimento del Consiglio Direttivo) e le informazioni ad oggi mancanti, o non sufficientemente esaustive, richieste dalle Linee guida o che riteniamo corretto fornire ai nostri stakeholder; ma soprattutto tali obiettivi fanno riferimento a quegli elementi legati alla corretta stesura di un Bilancio Sociale, come la costruzione di un sistema informativo più completo, lo sviluppo delle fasi di monitoraggio e valutazione, la definizione di una più chiara politica dei partenariati, tutti elementi connessi alla relazione con i nostri stakeholder principali.

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



PARTE I CHI SIAMO

IDENTITÀ E MISSION

APMAR è nata a tutela delle persone con patologia reumatologica e con patologia rara di natura immunologica.

La sua mission è migliorare la qualità dell'assistenza per migliorare la qualità della vita.

In questa prospettiva APMAR Onlus si propone di:

- perseguire e raggiungere i propri scopi attraverso la promozione di iniziative dirette alla tutela dei diritti delle persone affette da patologie reumatiche e/o rare, e al miglioramento della loro qualità di vita;
- informare l'opinione pubblica sulla natura delle malattie reumatiche e/o rare, sui danni che esse causano e sui mezzi e le modalità che possono contribuire a prevenirle, diagnosticarle precocemente e curarle efficacemente;
- promuovere, e facilitare ove possibile, la creazione di strutture specialistiche per la prevenzione e cura delle malattie reumatiche e/o rare e per la riabilitazione delle stesse;
- sollecitare lo svolgimento di indagini epidemiologiche atte ad evidenziare la rilevanza sociale delle affezioni reumatiche e/o rare e la disabilità da esse causata;
- promuovere ricerche scientifiche, anche mediante assegnazione di borse di studio, che siano potenzialmente utili alle persone affette da patologie reumatiche e/o rare;
- promuovere incontri tra persone affette da patologie reumatiche e/o rare per favorire lo scambio di esperienze ed il confronto sulle difficoltà che bisogna affrontare quotidianamente nell'ambiente familiare e nella vita di relazione;
- svolgere compiti istituzionali di tutela delle persone con patologia reumatologica e/o rara, 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, sostenere e difendere l'integrazione scolastica degli studenti in situazione di handicap;
- promuovere ed attuare la sicurezza sul posto di lavoro, favorire 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;
- 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.

Crediamo sia determinante continuare a diffondere l'informazione su queste patologie croniche invalidanti che modificano irrimediabilmente la vita personale, sociale, familiare e professionale di chi ne è affetto ma sono ancora scarsamente considerate dalla collettività.

La Giornata Mondiale della Sclerodermia (29 giugno) e la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (12 ottobre) sono appuntamenti cardine che APMAR celebra ogni anno organizzando stand informativi con possibilità di effettuare gratuitamente l'esame capillaroscopico utile alla diagnosi precoce di questa patologia, e organizzando stand e campagne informative, convegni, conferenze stampa, workshop, ecc. L'Associazione realizza e distribuisce gratuitamente la rivista trimestrale "Morfologie"; fornisce supporto psicologico gratuito in ambito pediatrico alle persone affette da patologie reumatiche e/o rare, sostiene il progetto "Reumatologia Pediatrica".

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

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

DOVE LAVORIAMO

APMAR risulta presente in Abruzzo, Calabria, Lazio, Piemonte e Puglia.

La sede legale di APMAR è a Lecce, in via Molise n. 16, email: segreteria@apmar.it

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

Tel/Fax 0832 520165 – email info@apmar.it – PEC apmar@legalmail.it

APMAR È PRESENTE SUL TERRITORIO ANCHE A:

BARI

Referente: **Italia Agresta**

m. 3471724040 - bari@apmar.it

BAT

Referente: **Gina Di Vittorio**

m. 3351527361

BRINDISI

GRUPPO GENITORI "ALESSIO MUSTICH"

Referente: **Maria Concetta Urso**

m. 3476280467

CASTROVILLARI (CS)

Referente: **Giuseppina Feoli**

m. 3495314512 - calabria@apmar.it

COSENZA

Referente: **Giacomina Durante**

m. 3480845865 - g.durante@apmar.it

FOGGIA

Referente: **Bianca Zuccarone**

m. 3891969661 - b.zuccarone@apmar.it; foggia@apmar.it

L'AQUILA

Referente: **Patrizia Camboni**

m. 3409594815 - p.camboni@apmar.it

REGGIO CALABRIA

SEDE OPERATIVA TERRITORIALE

Responsabile: **Sabrina Giordano**

m. 3442554083 - s.giordano@apmar.it

ROMA

RELAZIONI ISTITUZIONALI

Referente: **Maddalena Pelagalli**

m. 3409595607 - m.pelagalli@apmar.it

ROMA - ZONA CASTELLI ROMANI

Referente: **Sonia Middei**

m. 3284010022 - s.middei@virgilio.it

TARANTO - SEDE OPERATIVA TERRITORIALE

Responsabile: **Francesco Riandino**

m. 3346711372 - taranto@apmar.it; l.lomazzo@apmar.it

TORINO

Referente: **Giuseppe Oliva**

m. 3471362150 - g.oliva@apmar.it

RELAZIONI INTERNAZIONALI

Referente: **Adriana Carluccio**

m. 3356456782 - international@apmar.it, a.carluccio@apmar.it

APMAR GRUPPO FIBROMIALGIA

Referente: **Cinzia Assalve**

m. 3920436748 - grupprofibromialgia@apmar.it

APMAR GRUPPO GIOVANI

Referente: **Angela Lorè**

a.lore@apmar.it

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 guida annuali e pluriennali, l'approvazione del Bilancio di esercizio e la nomina del Presidente, del Consiglio Direttivo e del Collegio dei Revisori dei Conti.

Il Consiglio Direttivo 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 2017, la base sociale dell'organizzazione si è ampliata, nonostante la riduzione del totale delle quote associative incassate. Tale fenomeno è dovuto al fatto che, non tutti gli associati hanno versato esattamente la quota di 20 euro deliberata in assemblea dei soci. A fine 2017 i soci di APMAR Onlus erano 4437.

La partecipazione alle Assemblee rappresenta la principale modalità che hanno i soci per contribuire alla vita associativa. In data 28 aprile 2017 si è tenuta l'Assemblea ordinaria dei soci nel corso della quale è stato approvato il rendiconto dell'anno 2016, ed il preventivo per l'anno 2018 con la programmazione dell'attività. Contestualmente si è deciso per la prorogatio degli organi statutari per un periodo di 8 mesi.

Nel rispetto di quanto stabilito, in data 16 dicembre 2017 ha avuto luogo un'Assemblea straordinaria per la modifica dello Statuto e del Regolamento di APMAR e, a seguire, l'Assemblea ordinaria per il rinnovo degli organi statutari.

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

Fino al 15 dicembre 2017 gli organi statutari eletti nel corso dell'Assemblea del 23/04/2014, sono stati così composti:

CONSIGLIO DIRETTIVO

- Antonella Celano, Presidente Nazionale
- Maddalena Pelagalli e Francesco Riondino, Vicepresidenti
- Consiglieri: Italia Agresta, Patrizia Camboni, Adriana Carluccio, Gina Di Vittorio, Giusy Feoli, Bianca Zuccarone

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

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

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

- Carmela Fanelli
- Cosimo Martucci
- Alba Murgia

Gli organi statutari eletti nel corso dell'Assemblea del 16/12/17 sono così composti:

CONSIGLIO DIRETTIVO

- Antonella Celano, Presidente Nazionale
- Vicepresidente: Maddalena Pelagalli
- Consiglieri: Italia Agresta, Cinzia Assalve, Patrizia Camboni, Giacomina Durante, Sabrina Giordano, Sonia Middei, Bianca Zuccarone

COLLEGIO DEI REVISORI DEI CONTI

- Paolo De Lorenzo, Presidente
- Lucia Bruno, Componente
- Giovanna Lepre, Componente

COLLEGIO DEI PROBIVIRI

- Cosimo Martucci
- Francesco Pesce
- Francesco Riondino

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

PARTE II
PRIMA SEZIONE

COSA ABBIAMO FATTO

ATTIVITÀ 2017

SEDE OPERATIVA NAZIONALE

Lecce, in Via Miglietta n. 5

(Segreteria del Presidente, Progettazione, Amministrazione, Rapporti con gli Enti pubblici e privati, Direzione della Rivista "Morfologie")

Orari di apertura: dal lunedì al venerdì dalle 9 alle 13 e il pomeriggio su appuntamento

ALTRE SEDI E REFERENTI:

- Bari, Barletta, Brindisi, Foggia, Taranto
- Castrovillari (CS), Cosenza, Reggio Calabria
- L'Aquila
- Roma
- Torino

RIUNIONI DEL DIRETTIVO E ASSEMBLEE DEI SOCI

Consiglio Direttivo: 2 e 3 febbraio, 28 aprile, 19 settembre, 31 ottobre, 8 novembre, 12 dicembre

Assemblea Ordinaria dei Soci: Bari, 28 aprile e 16 dicembre

Assemblea Ordinaria e Straordinaria dei Soci: Bari, 16 dicembre

ADESIONI

- Socio fondatore di FESCA, Federation Of European Scleroderma Associations
- Adesione ad AGORA, Platform Of Organisations Of People With Rheumatic Diseases In Southern Europe
- Full Member in EURORDIS, European Rare Diseases Organisation
- Adesione al CNMR, Centro Nazionale Malattie Rare dell'Istituto Superiore di Sanità
- Adesione al Gruppo CRC, Gruppo di lavoro per la Convenzione sui diritti dell'infanzia e dell'adolescenza
- Nel comitato Scientifico del Progetto RIAP, Registro Italiano di ArtroProtesi dell'Istituto Superiore di Sanità
- Nel gruppo di lavoro sui farmaci Biosimilari a Bruxelles
- Socio Fondatore di As.I.Qu.A.S. Associazione Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria e Sociale
- Socio fondatore di AMARE PUGLIA, Rete di Associazioni Malattie Rare Puglia
- Nel gruppo di ricerca "Malattie Rare" del DREAM - Università del Salento

BOARD

- in AGORA, Platform Of Organisations Of People With Rheumatic Diseases In Southern Europe (A. Carluccio - fino a novembre)
- dal 2012: National Platform di EUPATI, European Patients' Academy on Therapeutic Innovation, in AIFA (A. Celano)
- nel Project Optimizer for Medical Education Strategy di Novartis (A. Celano)
- nel board di WEF Inflammation, Workshop di Economia e Farmaci in Inflammation, progetto di ricerca ed informazione sui temi IBD, reumatologia e dermatologia promosso da Università Cattolica del Sacro Cuore (A. Celano)
- dal 2012: nel Progetto "Una misura di performance dei SSR", di CREA Sanità - Università Tor Vergata (A. Celano, M. Pelagalli)

- dal 2016: collaborazione con ADR AEROPORTI DI ROMA e altre associazioni persone con ridotta mobilità (A. Celano)
- dal 2016: A. Celano è Referente Civico Regionale (RCR) per gli ospedali area sud Regione Puglia (Lecce, Brindisi e Taranto) e I. Agresta è nel gruppo di rilevazione per gli ospedali area nord, per il Progetto di Ricerca promossa da AGENAS, Agenzia Nazionale Servizi Sanitari "La valutazione partecipata del grado di umanizzazione delle strutture di ricovero"
- dal 2016: nel Board di As.I.Qu.A.S. Associazione Italiana per la Qualità dell'Assistenza Sanitaria e Sociale (A. Celano)
- dal 2017: nel board della Conferenza di Consenso Italiana finalizzata a stilare le raccomandazioni per la Promozione del Patient Engagement in ambito Clinico-Assistenziale per le malattie croniche, nell'ambito del progetto "Open Innovation" di Regione Lombardia, coordinato dall'Università Cattolica del Sacro Cuore, patrocinato da ISS Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute (A. Celano)
- dal 2017: Tavolo di Lavoro regionale presso l'Assessorato alla Sanità della Regione Calabria, che ha portato con DCA 119 alla creazione della Rete Regionale Reumatologica (G. Durante, S. Giordano)
- dal 2017: Tavolo di lavoro sulle patologie reumatiche presso la Regione Lazio per l'istituzione di una rete reumatologica regionale (M. Pelagalli)

CONVENZIONI ATTIVATE

- A livello nazionale: servizio di assistenza fiscale con il settore CAF dell'Associazione ANMIL
- Abano Terme (PD): Hotel La Serenissima Terme
- Lecce: Poliambulatorio Villa Bianca Centro di Fisioterapia - B&B Barocco - B&B Villa LibertyHilton Garden Inn
- Lecce: Università del Salento per il Master Management Socio-Sanitario. Innovazione e sviluppo" - A. A. 2017/18
- Taranto: Consultorio Familiare A. Gemelli - Servizio di assistenza nell'acquisto di prodotti ottici con "Colpo d'occhio"; Corso Tai Ji: sconto del 10% per soci in Puglia (a Bari dal 13/10, a Taranto dal 18/10).

CONSULENZE

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

NUMERO VERDE 800984712

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

ATTIVITÀ INTERNAZIONALI CONTINUATIVE

Attività con AGORA

Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe

- Madrid: Agora Meeting at the EULAR Congress 2017 (A. Celano, B. Zuccarone)
- Zagabria: 6th Agora Conference 2017, intervento di A.

Carluccio sul Progetto APMAR “L’Infanzia che sorride” (A. Carluccio, A. Lorè)

Attività con EURORDIS - European Rare Diseases Organisation

- Budapest: EURORDIS Membership Meeting, con partecipazione alla Eurordis General Assembly e ai Patient workshops (S. Calcarella, A. M. Rizzo)

Attività con EUPATI - European Patients’ Academy on Therapeutic Innovation

- Roma: incontro tra l’Accademia dei Pazienti Onlus (AdP) e alcuni rappresentanti delle industrie farmaceutiche, aggiornamento sulle attività svolte dall’AdP e presentazione degli obiettivi per il prossimo biennio (M. Pelagalli)

Formazione EUPATI

- Corso Online Guidance on Patient Involvement in Ethical Review of Clinical Trials (I. Agresta)
- Roma: Corso di Formazione Dalla scoperta della molecola agli studi clinici, organizzato da Sanofi in collaborazione con EUPATI (I. Agresta, B. Zuccarone)
- Webinar Online Toolbox – resources about medicines research for patient advocates (I. Agresta)
- Webinar Italia sui farmaci equivalenti (A. Celano, I. Agresta)

ATTIVITÀ CON FESCA - FEDERATION OF EUROPEAN SCLERODERMA ASSOCIATIONS

- Bucarest: Annual General Assembly (S. Mingolla)
- Roma: in occasione della GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA “La Sclerodermia non prenderà il mio sorriso”, istituita da FESCA, organizzazione del Convegno La Sclerosi Sistemica malattia RARA: Confronto tra Istituzioni, esperti e pazienti, in collaborazione con ASMARA e AILS, e capillaroscopie gratuite a Roma presso Ospedale S. Pertini, Ospedale Pediatrico Umberto I, Ospedale A. Gemelli, Ospedale S. Camillo, Ospedale Nuovo M. Regina Margherita, Istituto Dermopatico dell’Immacolata, a Siena presso Ospedale Le Scotte, a Milano presso Ospedale G. Pini, a L’Aquila presso Ospedale S. Salvatore; Convegno

ATTIVITÀ NAZIONALI CONTINUATIVE

Attività di ADVOCACY e TUTELA DEI DIRITTI DEI PAZIENTI

Gennaio

- Catanzaro: incontro in Regione Calabria per Rete Reumatologica Calabrese

Aprile

- Lettera di denuncia a firma di SIR, Collegio Docenti di Reumatologia, CReI, ANMAR, APMAR, ASIMAR, Cittadinanzattiva, per la grave condizione della Reumatologia siciliana, scomparsa dal Documento di riordino della rete ospedaliera (Del. N. 156 del 28/03/2017), cancellando di fatto il decreto nel novembre del 2012 (GURS 51 del 30/11/2012) della istituzionalizzazione della “Rete Reumatologica Siciliana”, e con la quale si chiede rivalutazione della rete ospedaliera per ridefinire le unità operative reumatologiche al fine di potenziare sia l’assistenza territoriale sia quella ospedaliera

Maggio

- Incontro in Regione Puglia con il commissario straordinario dell’Azienda ospedaliera universitaria Policlinico di Bari, Giancarlo Ruscitti e con il Prof. Lapadula per risolvere i problemi delle liste d’attesa in Reumatologia
- In occasione del Convegno Le quinte Giornate Reumatologiche della Marsica, svoltosi a Tagliacozzo, colloquio per evitare la chiusura dell’ambulatorio di reumatologia di Tagliacozzo (presso l’ex ospedale Umberto I) presieduto dal Dr. Mauro Ranieri, attivo da 30 anni e in presunta chiusura a partire dal 31-1-18, data del pensionamento del dr Ranieri
- Lettera per evitare la possibile chiusura dell’Ambulatorio di Reumatologia presso il P. O. territoriale di assistenza di Tagliacozzo (AQ), del quale è responsabile il Dr. M. Ranieri, prossimo alla pensione, coadiuvato fino ad Aprile da un Infermiere specializzato in reumatologia, andato in pensione, indirizzata a L. D’Alfonso Presidente Reg. Abruzzo, S. Paolucci Assessore Programmazione sanitaria, R. Tordera Direttore Gen. ASL Avezzano-Sulmona-L’Aquila, V. Giovagnorio Sindaco del Comune di Tagliacozzo (AQ), e p.c a A. Muraglia Direttore Dip. Salute e Welfare, M. T. Colizza Direttore San. Aziendale, R. De Santis Direttore DSB Area Marsica, A. Franchi Resp. PTA Tagliacozzo, S. Viscogliosi Resp. UOSD Cure Primarie; conclusione positiva dell’attività di Advocacy con affidamento dell’Ambulatorio alla Reumatologia dell’Università de L’Aquila diretta dal Prof. Giacomelli

Giugno

- Lettera indirizzata a L. D’Alfonso Presidente Regione Calabria, M. Scura Commissario ad Acta Dip. Tutela della Salute e Politiche Sanitarie, G. Panella Dir. Gen. Azienda Osp. di Catanzaro “Pugliese Ciaccio”, e p. c. a R. Fatarella Dirigente Gen. Dip. Tutela della Salute e Politiche Sanitarie, e a N. M. S. Pelle Direttore Sanitario Az. Osp. Di Catanzaro “Pugliese Ciaccio”, per richiedere la nomina di un nuovo Reumatologo, presso l’Azienda Ospedaliera di Catanzaro “Pugliese-Ciaccio”, a seguito del pensionamento del Dr. G. Ceravolo
- Comunicato stampa «TAVOLO REGIONALE PER AVVIARE UN DIALOGO CONTINUATIVO TRA ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI, SOCIETÀ SCIENTIFICHE E ISTITUZIONI REGIONALI - Le Associazioni dei Pazienti incontrano i rappresentanti delle Società Scientifiche per porre le basi di una collaborazione con la Regione», a seguito della consegna all’Assessorato Regionale della Salute della Regione sicilia, alla segreteria del Presidente VI Commissione e alla sede del Presidente della Regione Siciliana, della Consensus Letter elaborata dalla collaborazione tra le Associazioni dei pazienti (ANMAR, ASIMAR, APMAR, AMICI, AIRA, ANAP) e le Società scientifiche (SIR, CReI, IG-IBD, ADOI, Slow Medicine Sicilia), riunite presso l’Ordine dei Medici di Palermo, al fine di individuare le basi di un possibile dialogo tra loro e con i decisori regionali

Luglio

- Comunicato stampa «TAVOLO REGIONALE PER AVVIARE UN DIALOGO CONTINUATIVO TRA ASSOCIAZIONI DEI PAZIENTI,

SOCIETÀ SCIENTIFICHE E ISTITUZIONI REGIONALI - Le Associazioni dei Pazienti incontrano i rappresentanti delle Società Scientifiche per porre le basi di una collaborazione con la Regione», a seguito della consegna all'Assessorato Regionale della Salute della Regione Toscana, della Consensus Letter elaborata dalla collaborazione tra Società scientifiche (SIR, CReI, IG-IBD, AIGO, SIGE, ADOI e SDeMast) e Associazioni Pazienti (APMAR, ANMAR, AMICI, ANAP e ATMaR), al fine di migliorare la programmazione sanitaria e creare un servizio di assistenza appropriato alle esigenze dei pazienti

- Incontro con i Sindaci di Bitritto, Bitetto e Modugno presso riunione piani di zona – CCM ASL Bari
- Lettera indirizzata a M. Emiliano Presidente Regione Puglia, a G. Ruscitti Dir. Dip. Promozione Salute, Benessere sociale e sport per tutti Regione Puglia, a G. Gorgoni Commissario Str. ARSS Ag. Strategica Regionale per la Salute e il Sociale, a V. Dattoli Dir. Gen. Policlinico di Bari, e p.c. a G. Lapadula Sez. di Reumatologia e DETO dell'Università degli Studi di Bari, per dissociarsi dalle dichiarazioni pubblicate il 26 luglio sulla Gazzetta del Mezzogiorno nell'articolo a firma di G. De Vito, con le dichiarazioni di S. Tonolo, presidente ANMAR, in tema di Reumatologia Pediatrica

Agosto

- Incontro con il Direttore del Policlinico di Bari, Dott. Dattoli

Settembre

- Condivisione e firma della Consensus Letter redatta a seguito della riunione tenutasi a Roma con il Consiglio Regionale del Lazio, nella persona della Consigliera M. T. Petrangolini

Novembre

- Istanza di Audizione per rettifica allegati 4 e 8 nuovi LEA del dPCM 12/01/2017, inviata al Ministero della Salute – Direzione Generale della Programmazione Sanitaria, e conseguente risposta a firma della Direttrice S. Arcà, su valutazione di quanto presentato da APMAR da parte della Commissione Nazionale per l'aggiornamento dei LEA e la promozione dell'appropriatezza nel SSN
- Lettera al Direttore Generale della ASL di foggia, V. Piazzolla per risolvere la futura situazione che seguirà al pensionamento del Dr. Iannaccone, responsabile dell'HUB di reumatologia di Manfredonia
- Lettera aperta «IL VALORE DELLA CONTINUITÀ TERAPEUTICA. APMAR SCRIVE ALLA CONFERENZA STATO-REGIONI PER SEGNALARE CASI DI SOSTITUZIONE ARBITRARIA DI FARMACI CON I BIOSIMILARI», rivolta al Presidente della Conferenza Stato-Regione S. Bonaccini, al Coordinatore della Commissione Salute A. Saïta, e alla Coordinatrice del Servizio Sanità, Lavoro e Politiche Sociali A. Catini, in merito alla continuità terapeutica con i farmaci biologici e alla non imposizione dell'utilizzo del relativo biosimilare
- Lettera inviata a Presidente Regione Puglia e Commissario Straordinario Policlinico Bari, per richiedere l'implementazione dell'organico presso gli ambulatori di Reumatologia del Policlinico

- Comunicato stampa «Oggi in Italia le malattie reumatiche colpiscono oltre 5 milioni e mezzo di persone, circa il 10% della popolazione. INDAGINE APMAR-SWG: UNA PERSONA SU TRE CHE SOFFRE DI MALATTIE REUMATICHE È COSTRETTA AD ABBANDONARE IL LAVORO. 300mila persone affette da artrite reumatoide: 3 su 4 sono donne tra i 35 e i 40 anni», in merito all'intervento di A. Celano sull'apertura del 54° Congresso nazionale della SIR

- Incontro con Dott. Ruscitti a Bari

Dicembre

- Comunicato Stampa «4,5 MILIONI DI DISABILI IN ITALIA (Osservatorio Salute Cattolica). CELANO (APMAR): "SEMPRE PIÙ GIOVANI PERDONO L'AUTONOMIA A CAUSA ANCHE DELLE DIFFICOLTÀ DI ACCESSO ALLE CURE E DI UNA DIAGNOSI TARDIVA"» in occasione della Giornata internazionale della disabilità, presso l'Osservatorio Nazionale sulla Salute nelle Regioni Italiane dell'Università Cattolica del Sacro Cuore di Milano
- Comunicato stampa «PELAGALLI, APMAR: ATTENZIONE ALLO SWITCH TRA BIOLOGICO E BIOSIMILARE» in occasione della conferenza stampa Libertà di cura, sostenibilità e diritti, organizzata dall'On. Paola Binetti a Roma

APMAR E ALTRE ASSOCIAZIONI ED ENTI

- Taranto: manifestazione One Billion Rising Taranto, Flash Mob internazionale per dire NO alla violenza sulle donne e bambine, patrocinato dal Consiglio Pari Opportunità di Taranto e dal CSV Taranto, in collaborazione con le associazioni aderenti: ETHRA Accademia Sociale, AUSER Filo D'Argento, La Casa Delle Donne, ALZAIA Onlus, CREATIVAMENTE, TGENUS, HERMES Academy, Comitato Territoriale ARCI GAY Taranto, Associazione 28 GIUGNO, Comitato Promotore PREMIO NILDE IOTTI, N.P.S., CUORI SOLIDALI, VOCE del VERBO ESSERE, C.G.I.L. Taranto, L.E.F.T.
- Milano: riunione con SIR Società italiana di Reumatologia e le Associazioni AMRER e ANMAR per elaborazione di un documento su DPCM LEA
- Palermo: collaborazione tra le Associazioni dei pazienti (ANMAR, ASIMAR, APMAR, AMICI, AIRA, ANAP) e le Società Scientifiche (SIR, CReI, IG-IBD, ADOI, Slow Medicine Sicilia) riunite presso l'Ordine dei Medici di Palermo, per elaborazione di una Consensus Letter al fine di individuare le basi di un possibile dialogo tra loro e con i decisori regionali
- Firenze: collaborazione tra le Associazioni dei pazienti (APMAR, ANMAR, AMICI, ANAP, ATMaR) e le Società scientifiche (SIR, CReI, IG-IBD, AIGO, SIGE, ADOI e SDeMast) per elaborazione di una Consensus Letter al fine di individuare le basi di un possibile dialogo tra loro e con i decisori regionali
- Roma: incontro con presidente di ADIPSO, M. Maccarone per collaborazione
- Riva del Garda (TN): collaborazione con Federcongressi su Accessibilità strutture ricettive, e intervento di A. Celano alla Sessione Plenaria di chiusura "Prendiamoci le nostre

responsabilità”, della X Convention Nazionale Let’s Net #concretiecompetitivi di Marzo

- Comunicato stampa congiunto ASMAR/APMAR in occasione della Seconda Giornata Nazionale della Salute della donna a Roma
- Collaborazione nell’organizzazione di ASMARA della GIORNATA MONDIALE DELLA SCLERODERMIA promossa da FESCA, in collaborazione con GILS, AILS e ASSMAF;
- collaborazione con AMRER e ANMAR per l’indagine ARTRITE REUMATOIDE: BISOGNI E ASPETTATIVE NEI PERCORSI DELLA PERSONA CON AR - AIUTACI A CONOSCERLI, somministrazione questionario tramite mail e sito, condivisione sui canali social di APMAR;
- Torino: collaborazione tra le Associazioni dei pazienti (APMAR, ANMAR, AMICI, ANAP, ATMaR) e le Società scientifiche (SIR, CReI, IG-IBD, AIGO, SIGE, ADOI e SDeMast) per elaborazione di una Consensus Letter al fine di individuare le basi di un possibile dialogo tra loro e con i decisori regionali di Piemonte e Sardegna

PUBBLICAZIONI

- Rivista trimestrale MORFOLOGIE, uscite: N. 24 del 16/03, N. 25 del 30/06, N. 26 del 25/09, N. 27 del 15/12

PARTNERSHIP CON PORTALI WEB SALUTE

- Inserimenti periodici: sul portale okmedicina.it (M. Castagnaro)

APMAR E ISS ISTITUTO SUPERIORE DI SANITÀ

CNMR Centro Nazionale Malattie Rare

- In occasione della Giornata delle Malattie Rare del 28 febbraio, realizzazione dell’evento “RARI, MAI INVISIBILI”, in collaborazione con ISS, UNIAMO Onlus, Federsanità, ANCI e Farmindustria e che ha visto coinvolte 5 città: Firenze, Lecce, Matera, Palermo e Roma, in collegamento streaming per i saluti istituzionali e per un momento di sensibilizzazione che ha coinvolto i partecipanti delle cinque città.
- Lecce: APMAR ha realizzato il Convegno Nuovi Lea. Farmaci, ausili, protesi, esami e prestazione. Cosa cambia per i malati rari? in collaborazione con il DREAM – Università del Salento

PROGETTO RIAP

REGISTRO ITALIANO DI ARTROPROTESI

Maggio

- Roma: conferenza stampa presso ISS (M. Pelagalli)

Novembre

- Roma: riunione del Comitato Scientifico (A. Celano) Progetto Transitional Care

APMAR ADERISCE AL COMITATO TECNICO CONSULTIVO DEL PROGETTO TRANSITIONAL CARE CURATO DA DR. TANGOLO

- Ottobre 2017: pubblicazione all’interno de I Quaderni di Medicina, supplemento al numero 36 de Il Sole24Ore, di Transitional Care – Il progetto, scheda descrittiva a cura di A.

APMAR E GRUPPO DREAM, LABORATORIO DIFFUSO DI RICERCA INTERDISCIPLINARE APPLICATA ALLA MEDICINA – UNIVERSITÀ DEL SALENTO (REFERENTE: A. CELANO)

Febbraio

- Lecce: Congresso Nuovi Lea. Farmaci, ausili, protesi, esami e prestazione. Cosa cambia per i malati rari? organizzato in occasione della Giornata delle Malattie Rare e patrocinato da ASL Lecce, collegamento con CNMR – ISS

Dicembre

- Riunione del Gruppo (A. Celano, S. Calcarella)

APMAR E CREA SANITÀ, CONSORZIO PER LA RICERCA ECONOMICA APPLICATA IN SANITÀ (UNIVERSITÀ TOR VERGATA)

APMAR è nel Panel di Esperti nel Progetto “Una misura di performance dei SSR”, V Edizione

Maggio

- Roma: Panel Meeting del Progetto

Luglio

- Roma: presentazione del Progetto (M. Pelagalli)

Novembre

- Bari: Conferenza Stampa Puglia, mobilità nella rarità e sua sostenibilità, organizzata in collaborazione con Regione Puglia, AReSS Puglia e Co.Re.Ma.R. per la presentazione dello studio “Mobilità ospedaliera per le malattie rare in Regione Puglia” e “Le malattie rare in Regione Puglia” (A. Agresta, A. Celano)

Dicembre

- Roma: presentazione del 13° Rapporto Sanità Il cambiamento della Sanità in Italia fra Transizione e Deriva del sistema, con il patrocinio del Ministero della Salute e della Regione Lazio, presso l’Aula dei Gruppi Parlamentari della Camera dei Deputati (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone)

APMAR E GRUPPO CRC, GRUPPO DI LAVORO PER LA CONVENZIONE SUI DIRITTI DELL’INFANZIA E DELL’ADOLESCENZA

Dicembre

- Roma: conferenza stampa di presentazione del 3° Rapporto Supplementare alle Nazioni Unite sul monitoraggio della Convenzione sui diritti dell’infanzia e dell’adolescenza in Italia, anno 2016-2017 (M. Pelagalli)

APMAR E UNIVERSITÀ CATTOLICA DEL SACRO CUORE (ROMA E MILANO)

Progetto WEF INFLAMMATION (Referente: A. Celano, M. Pelagalli)

Gennaio

- Roma: concessione del patrocinio al Primo Workshop di Economia e Farmaci per l’Inflammation: La sostenibilità dell’innovazione, fra i relatori M. Pelagalli

PROGETTO OPEN INNOVATION (REFERENTE: A. CELANO)

di Regione Lombardia, coordinato dal Centro di Ricerca su Consumer & Health Engagement – EngageMinds Hub della Facoltà

di Psicologia – Università Cattolica del Sacro Cuore, patrocinato da ISS Istituto Superiore di Sanità e dal Ministero della Salute, per il raggiungimento del consenso tra gli Esperti sulle metodologie e gli strumenti più efficaci e raccomandabili per promuovere il Patient Engagement, all'interno del Progetto della Prima Conferenza di Consenso Italiana sul Patient Engagement (CCIFE)

Aprile

- Milano: CCIFE – Prima Conferenza di Consenso Italiano sul Patient Engagement

Giugno

- Milano: Presentazione delle raccomandazioni per il Patient Engagement, esito della Prima Conferenza di Consenso Italiana sul Patient Engagement (CCIFE) (A. Celano, B. Zuccarone)

Novembre

- Milano: riunione del Board “Engagement e Patient Advocacy, il ruolo delle Associazioni nella medicina partecipativa”

APMAR E UNIVERSITÀ LA SAPIENZA

Progetto IL CAMMINO DEL PAZIENTE (Referente: M. Pelagalli)

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

Marzo

- Incontro per presentare le attività del progetto, relazione di M. Pelagalli

Maggio

- Incontro fra le associazioni e gli studenti

APMAR E ADR – AEROPORTI DI ROMA

Gennaio

- Roma: riunione Generale
- Riunioni informali con Alitalia e ADR durante il corso dell'anno

APMAR E IPASVI FEDERAZIONE NAZIONALE ORDINI PROFESSIONI INFERMIERISTICHE

Istituzione di una Consulta permanente delle associazioni dei pazienti e cittadini

Giugno

- Roma: Insediamento della Consulta (M. Pelagalli)

FUND RAISING PER PROGETTO “REUMATOLOGIA PEDIATRICA”

Marzo:

- Chiusura del bando per il Premio Alessio Mustich, per i migliori lavori scientifici di giovani pediatri nell'ambito della Reumatologia Pediatrica, consegna dei premi nell'ambito del XV Congresso Nazionale Gds Reumatologia Pediatrica,

organizzato da Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria, il 12-13/05 a Brindisi

Aprile/Giugno

- Campagna 5x1000 con produzione volantini, banner su sito APMAR, condivisione sui canali social di APMAR. Soggetti Campagna: 1 – “Vorrei giocare anche io, ma ho una patologia reumatica”: correre e giocare per i bambini con patologie reumatiche può essere problematico, per questo il ragazzo è sdraiato sul campo; 2 e 3 – “Non sono pigro, ma ho una patologia reumatica”, il bambino fa fatica a scendere le scale, per questo resta fermo sul gradino; 4 e 5 – “Non sono un pasticcione, ma ho una patologia reumatica”, anche versare o





bere un bicchiere di latte può essere complicato per un ragazzo



con una patologia reumatica, i gesti delle mani diventano particolarmente complicati; 6 – “Vorrei voltare pagina, ma ho una patologia reumatica”, così come per il bicchiere di latte, anche scrivere se le mani sono colpite da una patologia reumatica può diventare stressante e difficile

Giugno/Dicembre

- Progetto GIOCHIAMO E LEGGIAMO INSIEME, con acquisto di giocattoli e libri da donare ai reparti di Reumatologia Pediatrica

Dicembre

- Natale in Feltrinelli: raccolta presso la Libreria Feltrinelli di Lecce dal 08/12/2017 al 06/01/2018

ATTIVITÀ LOCALI CONTINUATIVE

Sede di LECCE (Via Miglietta, 5)

- Previo appuntamento: servizio di segretariato sociale e punto di ascolto per i soci, servizio di consulenza su pratiche di invalidità, informazione e consigli.
- Servizio CUP per ASL di Lecce: tutti i giorni dal lunedì al venerdì dalle ore 10.00 alle 13.00, o telefonicamente al numero 0832 520165

Sede di TARANTO (Via Venezia, 45)

- Orari di Apertura: Lunedì e Giovedì 16,30 – 19,00; Mercoledì 10,00 -12,00; oltre agli appuntamenti fuori orario di ricezione pubblico
- Servizio di segretariato sociale e punto di ascolto per i soci: Lunedì e Giovedì 16,30 – 19,00; Mercoledì 10,00 - 12,00; Venerdì

16,30 – 19,00 a settimane alternate

INCONTRI INFORMATIVI PRESSO LE SEDI APMAR

Annuali

- Incontri tra volontari e pazienti presso il reparto dell'Ospedale Civile L'Annunziata di Cosenza

Marzo

- Taranto: incontro informativo e dimostrativo Coaching: mente e corpo contro il dolore, con il mental coach Giuseppe Diciolla che ha fornito tecniche per il controllo del dolore (C. Assalve)

Aprile

- Bari: Riunione con associati in reparto al Policlinico di Bari
- Taranto: incontro informativo Le intolleranze alimentari nelle malattie croniche e ... acqua fonte di vita, con i relatori Giovanni Orlando, angiologo, e Nicola Montemurro, nefrologo e idrologo (C. Assalve)

Giugno

- Taranto: incontro informativo Relazioni, intimità e sessualità, con le psicoterapeute Ilaria Cinieri e Scilla Battiato (C. Assalve)

Dicembre

- Bari: Riunioni con associati in reparto al Policlinico di Bari

APMAR MEMBRO DELLA RETE AMARE PUGLIA (REFERENTE: I. AGRESTA)

- Riunioni a Bari: 10/01, 17/01, 10/02, 21/04, 04/07, 14/11 (skype)

APMAR E REGIONE LAZIO (REFERENTE: M. PELAGALLI)

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

- Riunione a Roma il 27/11

APMAR E REGIONE CALABRIA

Tavolo di Lavoro regionale presso l'Assessorato alla Sanità della Regione Calabria, con DCA 119 per creazione della Rete Regionale Reumatologica

- Riunioni: 06/02, 02/03, 11/04 (A. Celano, G. Durante, S. Giordano, F. Riondino, B. Zuccarone)

APMAR E ASSESSORATO AL WELFARE, REGIONE PUGLIA

Tavolo con Associazioni regionali Famiglie e persone con disabilità

- Riunioni a Bari: 16/01, 06/04

Tavolo di Lavoro “Linee Guida Fratture da fragilità”, nell'ambito del Progetto Best Clinical Practice in Puglia, organizzato dall'Assessorato alle Politiche della Salute della Regione Puglia:

- 24/03 Bari, Convegno di presentazione delle Linee Guida La gestione delle fratture da fragilità ossea. Presentazione della Linea Guida con Tavola Rotonda “L'esperto risponde” (I. Agresta)

APMAR E AGENAS AGENZIA NAZIONALE SERVIZI SANITARI

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

- Ispezioni: 14/06, 20/06, 26/06, Ospedale Di Venere; 22/06, Ospedale Fallacara; 08/06, 12/06, 16/06, 28/06, Policlinico; 16/11 DSS Martano; (I. Agresta, A. Celano, S. Cazzella, B. Zuccarone)
- Corso: 01/06, 11/12 Bari; (I. Agresta)
- Incontri: 11/04 Ares; 09/05 Regione Puglia; 30/11 Policlinico; 14/06 Direzione Generale ASL Bari; 16/11 Ares; 30/11 Urp Policlinico; (I. Agresta, A. Celano)
- Inserimento Check list: 03/07 Policlinico e Direzione Generale ASL Bari (I. Agresta)
- 3/09, Bari: Forum Mediterraneo 2017 Innovazione e sostenibilità delle cure: le proposte da SUD, Persona, partecipazione e responsabilità, presentazione in anteprima nazionale dei risultati relativi ai PO della regione Puglia, in relazione al progetto (I. Agresta, A. Celano, B. Zuccarone)

APMAR E ASL BARI – APMAR E POLICLINICO “GIOVANNI XIII” (REFERENTE: I. AGRESTA)

I. Agresta nominata Segretaria del CCM ASL Bari e del CCM Policlinico

- Riunioni CCM ASL: 26/01, DSS unico Bari; 07/02, DSS 10 Triggiano; 07/03, DSS12 Conversano; 09/03, DSS 3 Bitonto; 13/03 DSS 5 Grumo; 16/03, Policlinico; 21/03, DSS 1 Molfetta; 23/03, DSS 2 Ruvo; 09/05, DSS 10 Triggiano; 16/05, Putignano; 12/06, Mola; 13/06, Molfetta; 25/10 Grumo; 12/12, Direzione Sanitaria
- Riunioni CCM Area tematica Direzione Generale ASL Bari: 16/02, 28/02, 14/03, 17/03, 28/03, 30/03 (Plenaria con Dir. Montanaro), 11/04, 22/05 (Plenaria), 23/05
- Riunioni CCM Policlinico: 27/02 (elezioni), 16/03, 21/06, 20/07, 27/11, 19/12
- 07/04, Bitonto (BA): incontro Il percorso comune: insieme per costruire la rete, organizzato da CCM ASL Bari e R.O.A.R.D. Rete Organizzazioni Area Disabilità, per fare il punto della situazione ed un confronto in tema di INCLUSIONE delle persone con disabilità nelle nostre comunità, a partire dalla presa in carico secondo il modello ICF, come indicato dalla OMS dal 2001
- 07/06, Bari: invito dalla Direzione del Policlinico per la creazione di Ypag – Young Person Advisory Group, gruppo consultivo formato da pazienti pediatrici e loro coetanei (tra i 12 e i 17 anni), per contribuire alla ricerca e alla diffusione di informazioni utili sulla salute di bambini e ragazzi; il gruppo Ypag è promosso dal CVBF Consorzio per Valutazioni Biologiche e Farmacologiche in collaborazione con il Network TEDDY European Network of Excellence for Paediatric Clinical Research e Ospedale pediatrico “Giovanni XXIII”, ed entrerà a far parte della rete mondiale iCAN – International Children’s Advisory Network, con il nome di KIDS Bari
- 25/07, Modugno: incontro piani di zona – CCM ASL Bari

APMAR E ASL BRINDISI (REFERENTI: R. CONVERTINO, A. DE MICHELE)

- Riunioni CCM ASL: 08/03

APMAR E ASL LECCE

- Servizio CUP attivo presso la sede nazionale di Lecce, per le prenotazioni alla ASL di Lecce (S. Calcarella, M. Castagnaro, A. Celano, A. M. Rizzo)
- Riunioni CCM ASL: 20/07 (S. Cazzella)
- Assemblea delle Associazioni: 16/11, elezioni (S. Cazzella)
- 20/02, Lecce: patrocinio gratuito concesso da ASL Lecce al Congresso Nuovi Lea. Farmaci, ausili, protesi, esami e prestazione. Cosa cambia per i malati rari? - organizzato da APMAR in collaborazione con CIDP ITALIA Onlus

Progetto Carta dei Diritti alle cure per le Persone con Fragilità nella Asl di Lecce (22/09/2016, Delibera n. 1168, approvazione del progetto)

- Riunioni Asl: 18/01, 06/06, 19/06, 05/09 (A. Celano)
- Sopralluoghi: DSS e PO Casarano 26/01; DSS Poggiardo 03/02; DSS e PO Gallipoli 09/02; DSS/PO Galatina 24/02; DSS Nardò e PO Copertino 03/03; DSS Martano 10/03; DSS Campi Salentina 17/03; DSS Lecce 24/03; PO Lecce-San Cesario 31/03 (A. Celano, S. Cazzella)

Progetto 2ª Giornata Nazionale per la salute della donna

- 16/03, Lecce: Riunione tecnica con Associazioni e Società Scientifiche per la 2ª Giornata Nazionale per la salute della donna del 22/04/2017
- 03/05, Lecce: azione di sensibilizzazione del rischio fratturativo secondario all'osteoporosi con screening mediante un algoritmo “DE FRA” per soggetti a rischio fratturativo, presso la U.O. di Reumatologia del polo riabilitativo dell'Ospedale “Vito Fazzi” a San Cesario, diretta dal dr. Maurizio Muratore, e presso Ambulatorio di Reumatologia del DR. Carlino
- 18/05, Lecce: evento conclusivo La Medicina di Genere: l'attenzione alle differenze

APMAR E ASL TARANTO

Convenzione: Progetto “Tarda età con il sostegno l'autonomia”, dal lunedì al venerdì servizio di accoglienza e informazione rivolto a persone affette da patologie croniche

APMAR E CSV SAN NICOLA, BARI (REFERENTE: I. AGRESTA)

- 10/05, Bari: incontro formativo sul Fundraising
- 18/11, Conversano (BA): incontro formativo sulla nuova riforma del Terzo Settore

APMAR E CSV SALENTO, LECCE (REFERENTE: S. CAZZELLA)

- Assemblea dei Soci: Lecce 15/05; 18/11
- Convocazione delle Assemblee territoriali: CSV e Riforma del Terzo Settore “Opportunità e sfide per il futuro” Corigliano D'Otranto (LE) 18/11

EVENTI E PROGETTI ORGANIZZATI

Organizzazione del Convegno IL VALORE DEL COINVOLGIMENTO

- Catania, 28 gennaio: in collaborazione con ADIPSO, AMICI ONLUS, ANMAR, e con la partecipazione di ADAS Onlus, AILS Onlus, AISF Onlus, AIRA Onlus, AMR Palermo Onlus, ASIMAR, Gruppo LES Italiano Onlus, MARIS Onlus, con il patrocinio di ANMDO

Presentazione Attività APMAR per il biennio 2017/2018

- Roma, 02/02: incontro con le Aziende (A. Celano, M. Pelagalli, F. Riondino, A. M. Rizzo)

Organizzazione del progetto formativo-informativo WEBINAR

Farmaci Biologici e Biosimilari: tutto ciò che c'è da sapere

- 08/02, interventi di: G. De Sarro (Definizione e differenziazione tra Biologico e Biosimilare), G. Siscaro (Bioequivalenti e Biosimilari: appropriatezza prescrittiva ed implicazioni medico legali), P. Meroni (Il problema della immunogenetica dei farmaci biotecnologici), G. Lapadula (Esistono criteri di scelta, non economici, per l'impiego di un Biosimilare? La questione della continuità terapeutica), R. Gagliardi e A. Celano (L'empowerment del paziente come strumento di consapevolezza nell'utilizzo dei farmaci Biologici e Biosimilari), F. Spandonaro (Biologici e Biosimilari: la voce del farmacoeconomista. Moderatore: M. R. Montebelli)



GIORNATA MONDIALE DELLE MALATTIE REUMATICHE

- Convegno Le malattie Reumatologiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali, Roma 12/10, presso la Sala degli Atti Parlamentari, Biblioteca del Senato "G. Spadolini", con il patrocinio di: Camera dei Deputati, Ministero della Salute, AIFA, Istituto Superiore di Sanità, Regione Lazio, Comune di Roma Capitale;
- 15/10 Evento a Roma in Piazza di Spagna, APMAR, ha invitato la cittadinanza a scoprire, attraverso 3 stand tematici, cosa si prova a "convivere" con una malattia reumatologica
- Presentazione delle Videointerviste, a cura di G. Semeraro: "Le malattie reumatiche spiegate da medici e pazienti" con I. Agresta e Prof. Lapadula (registrata il 31/07 a Bari); con R.

Convertino il 23/08 a Fasano; con A. Lorè ad Altamura (BA) e con il Dr. S. Martin a Roma.

- Rassegna Stampa, articoli su:

Corriere Della Sera (Assistenza al rallentatore per i malati reumatici, 08/10), OK Medicina (Le malattie reumatologiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali, 10/10), La Repubblica.it (11/10: Malattie reumatiche, il 12 ottobre si accendono i riflettori), PharmaStar (11/10: Al via la giornata mondiale delle malattie reumatiche, colpiti 5 milioni di italiani), CittadinoOnline.it (11/10: Al via la giornata mondiale delle Malattie Reumatiche), Insalutenews.it (11/10: Malattie reumatiche. 5 milioni gli italiani colpiti ma troppe diagnosi arrivano tardi), Yahoo! Notizie (11/10: Malattie reumatiche per 5 milioni. Ma diagnosi tardive), Medinews.it (11/10: Al via la giornata mondiale delle malattie reumatiche, la SIR: "5 milioni gli italiani colpiti ma troppe diagnosi arrivano tardi"), MeteoWeb.eu (11/10: Malattie Reumatiche, come riconoscerle? Ecco quali sono i primi sintomi), ADN Kronos (12/10: lancio agenzia), AskaNews (12/10: lancio agenzia), AGIR (12/10: lancio agenzia), Quotidiano Sanità (12/10: Malattie reumatiche. Ne soffrono oltre 5 milioni di persone: il 30% perde il lavoro, vita sociale ridotta per 2 su 3), Panorama della Sanità.it (12/10: Malattie reumatiche, Sir: 5 milioni gli italiani colpiti ma troppe diagnosi arrivano tardi; Malattie reumatiche, Apmar: diagnosi, assistenza e terapie disomogenee), Metro (12/10: Malattie reumatiche: è il mese della prevenzione), Corriere Nazionale (12/10: Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche: 5 milioni di italiani colpiti), HealthDesk (12/10: Malattie reumatiche per 5 milioni di italiani, ma la diagnosi arriva troppo tardi; 12/10: Tra attese e solitudine: la dura vita dei malati reumatici; 16/10: A piazza di Spagna la campagna #diamoduemani di Apmar), LiberoQuotidiano.it (12/10: Antonella Celano, presidente APMAR, lancia l'appello al convegno "Le malattie reumatologiche e i 21 Sistemi Sanitari Regionali" alla Biblioteca del Senato; 17/10: La campagna #diamoduemani di Apmar per la giornata delle malattie reumatiche), Diario del Web - Ed. Nazionale (12/10: Giornata mondiale delle malattie reumatiche, la Sir: "5 milioni gli italiani colpiti ma troppe diagnosi arrivano tardi"), Il FarmacistaOnline.it (12/10: Malattie reumatiche. Ne soffrono oltre 5 milioni di persone: il 30% perde il lavoro, vita sociale ridotta per 2 su 3), Insalutenews.it (12/10: Ogni anno 10.000 bambini soffrono di una patologia reumatica. Nuovi approcci terapeutici), Care Online (Malattie reumatologiche: Don't Delay Connect Today), AdvExpress (12/10: Malattie reumatiche, il 12 ottobre si accendono i riflettori), Pubblico-Now (13/10: Apmar Onlus va in piazza con l'iniziativa "#diamoduemani"), Affariitaliani.it (13/10: Malattie reumatiche possono provocare il cancro. Ne soffrono 5ml di italiani), InvestireOggi.it (13/10: Malattie reumatiche causa del cancro? Il 15 ottobre giornata dedicata allo screening), Meteoweb.eu (13/10: Sanità, malattie reumatiche: il 30% dei pazienti è costretto a lasciare il lavoro), RIFday (13/10: Malattie reumatiche, colpiti 5 milioni di italiani, il 40% lamenta la mancanza di farmaci Ssn), Il Sole 24 Ore.it - Salute24 (16/10: Malattie reumatiche, colpiti 5 milioni di italiani)



GRUPPO FIBROMIALGIA PER PROGETTO "UN DOLORE DA ASCOLTARE" (COORDINATO DA C. ASSALVE)

- 14-17/06, Madrid (Spagna): Comunicazione orale Listening to pain - "Un dolore da ascoltare" multidisciplinary support for women with fibromyalgia sul progetto "Fibromyalgia, un dolore da ascoltare", poster a cura di S. Mingolla, C. Assalve, F. Riondino, presentato da M. Pelagalli all'Annual European Congress of Rheumatology - EULAR 2017
- 04/11, Taranto: evento di presentazione del protocollo di collaborazione tra APMAR e AISF per il progetto, con informazione e sensibilizzazione sulla Sindrome Fibromialgica e sul ruolo delle associazioni nel sostegno e la tutela alla persona con fibromialgia, interventi di F. Riondino e C. Assalve (per APMAR), Prof. Sarzi Puttini (Direttore Reumatologia Ospedale "Luigi Sacco" di Milano), G. Fabio (AISF), A. Marsico (Ambulatorio Reumatologia Ospedale SS. Annunziata, Taranto) con patrocinio della ASL Taranto e dal Centro Servizi per il Volontariato della provincia di Taranto
- 17/11 e 18/12, Taranto: incontri e gruppo di ascolto con esperienza di bioenergetica con la psicoterapeuta Ilaria Cinieri

STAND PRESSO IL 54° CONGRESSO NAZIONALE SIR SOCIETÀ ITALIANA DI REUMATOLOGIA

- 22-25/11 Rimini: intervento di A. Celano all'evento di apertura del Congresso, illustrando i dati emersi dall'indagine svolta con SWG sull'incidenza delle patologie reumatologiche in Italia, e comunicato stampa 23/11; 24/11 incontro tra la Rete di Associazioni e SIR; stand informativo di APMAR con videointerviste e dirette FB agli specialisti: Vincenzo Bruzzese, Giovanni Lapadula, Susanna Maddali Bonghi, Alessandro Mathieu, Carlo Perricone, Angela Tincani, Guido Valesini (I. Agresta, A. Celano, C. Martucci, B. Zuccarone)

PROGETTO LA RIABILITAZIONE IN SCLERODERMIA (REFERENTE I. AGRESTA)

In collaborazione con il Policlinico di Bari

Fase Preparatoria:

- 09/03, incontro introduttivo con la reumatologa di riferimento Dott.ssa E. Praino
- 11/04, incontro Dott.ssa E. Praino
- 03/11, incontro con la fisioterapista di riferimento dott.ssa A. Sergio

PROGETTO CARTELLA CONDIVISA TRA REUMATOLOGO, GASTROENTEROLOGO E DERMATOLOGO

Progetto finalizzato a facilitare il percorso di cura dei pazienti con Spondiloartriti, in collaborazione con il Policlinico di Bari, con il contributo di AbbVie

- 20/12: comunicazione ottenimento delibere per avvio della fase operativa del progetto nel 2018

PARTECIPAZIONI E ADESIONI IN PROGETTI

Campagna di Comunicazione nazionale ACCESSIBILITY IS COOL Vincitrice del bando nazionale "Comunicare e bene" di Fondazione Con il Sud, promossa da Movidabilia - Spazi senza barriere a.p.s., e concessione patrocinio

- 16/02, Roma: presentazione della Campagna di Comunicazione (M. Pelagalli)

INDAGINE QUALITATIVA SULLA GOTTA

Realizzata dalla Società COMUNICANDO

- Marzo: Somministrazione dei Questionari via mail e condivisione sui canali social di APMAR

SONDAGGIO PATIENT EXPERIENCES OF RA MODELS CARE

sulle esperienze dei pazienti sui modelli di cura dell'artrite reumatoide, condotta a livello internazionale da Kantar Health per conto di Roche

- Marzo: somministrazione del questionario sul sito e via mail, e condivisione sui canali social di APMAR

INDAGINE SU IMPATTO DEI TRATTAMENTI MEDIANTE BIOTERAPIA O FARMACO BIOSIMILARE SUI PAZIENTI AFFETTI DA POLIARTRITE REUMATOIDE E SPONDILITE REUMATOIDE

Condotta a livello europeo da Carenity, social network dedicato a coloro che soffrono di una patologia cronica

- Somministrazione della Survey via mail, e condivisione sui canali social di APMAR

2ª GIORNATA NAZIONALE DELLA SALUTE DELLA DONNA

Istituita con DPCM 11 giugno 2015 su proposta del Ministero della Salute

- 16/03, Lecce: Riunione tecnica con Associazioni e Società Scientifiche aderenti al progetto
- 22/04, Roma: Screening per fenomeno di Raynaud in collaborazione con ASMARA Onlus, con esame capillaroscopico gratuito, organizzato presso Ministero della Salute EUR (S. Martin, S. Middei, M. Pelagalli)
- 03/05, Lecce: azione di sensibilizzazione del rischio fratturativo secondario all'osteoporosi con screening mediante un algoritmo "DE FRA" per soggetti a rischio fratturativo, presso la U.O. di Reumatologia del polo riabilitativo dell'Ospedale "Vito Fazzi" a San Cesario, diretta dal dr. Maurizio Muratore (M. Castagnaro, S. Cazzella); 18/05: in collaborazione con Dr. M. Muratore, controllo Osteoporosi e raccolta dei nominativi per

rischio fratturativo (M. Castagnaro)

PROGETTO LIGHT ON PERSPECTIVE – ACCENDIAMO NUOVE POSSIBILITÀ

Realizzato da Celgene (APMAR membro della Faculty)

- 21/03, Roma: Conferenza Stampa di presentazione del progetto – Public Awareness (A. Celano, M. Pelagalli, A. M. Rizzo)
- 30-31/03, Roma: intervento di APMAR (A. Celano), con le associazioni ADIPSO, ANMAR e EUPATI su “La prospettiva del paziente”, nell’ambito della Sessione “Bisogni irrisolti nel trattamento della malattia psoriasica”, durante l’incontro inerente il Progetto Il percorso del Paziente con malattia psoriasica – Mettiamo in luce le diverse prospettive (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone)
- 14/12, Milano: Evento di presentazione degli obiettivi per il 2018 (A. Celano, B. Zuccarone)

PROGETTO NOI NON CI FERMIAMO

Realizzato da Roche, in collaborazione con +Lab del Politecnico di Milano, incontri di Co-creazione (I. Agresta, A. Celano, R. Convertino, A. Lorè, B. Zuccarone)

- 07/03: somministrazione del questionario sul sito APMAR e condivisione sui social
- 13/04, Monza: Board Meeting presso l’Azienda promotrice del progetto
- 20/04, Milano: Conferenza stampa di presentazione del Progetto
- 19/05, Milano: Prima Sessione con pazienti esperti, reumatologi, fisioterapisti, ingegneri e designer del Politecnico di Milano, per evidenziare i bisogni del paziente con AR e sviluppo dell’idea base di “ausilio per l’autonomia”
- 26/05, Milano: Seconda Sessione, ingegneri e designer del Politecnico presentazione dei primi prototipi sperimentali degli ausili, testati poi dai pazienti
- 10/07, Milano: Terza Sessione, consegna del prototipo modificato (“Manola”, pinza raccogli-oggetti pieghevole da borsa) secondo i suggerimenti dei pazienti, da testare nuovamente durante il periodo estivo

INDAGINE SU ARTRITE REUMATOIDE: BISOGNI E ASPETTATIVE NEI PERCORSI DELLA PERSONA CON AR - AIUTACI A CONOSCERLI

Realizzata da Sanofi, in collaborazione con AMRER e ANMAR

- Somministrazione questionario tramite mail e sito, condivisione sui canali social di APMAR

PROGETTO PER LA REALIZZAZIONE DI VIDEOINTERVISTE ALLE ASSOCIATE APMAR – COMMIT

Promosso da UCB, a cura del TrainerCoach® Francesco di Coste

- Videointerviste a socie APMAR: D. Caroppo, S. Elia, G. Paiano, A. Sabetta, C. Sabetta, da presentare in un workshop finalizzato a migliorare la qualità della comunicazione medico-paziente, al cui interno saranno mostrati gli estratti della mia intervista
- 06-07/07, Bologna: Workshop Commit – L’intervista

Emotivazionale, organizzato dal Board Scientifico F. di Coste e G. Lapadula (I. Agresta)

CAMPAGNA DI COMUNICAZIONE SAICHELASA

Promossa da Novartis

- 15/05: intervista ad A. Celano
- 15/05: Conference call
- 18/05, Roma: presentazione della Campagna in Conferenza Stampa e patrocinio APMAR in esclusiva
- Stand il 20/05 a Bari (I. Agresta, B. Zuccarone), Roma (S. Middei), Milano (C. Cereda, G. Oliva)

PROGETTO DEPRESSIONE E PATOLOGIE CORRELATE

- Indagine conoscitiva quali-quantitativa nazionale di ONDA Osservatorio nazionale sulla salute della donna. Somministrazione di questionari ai pazienti
- 29/05, Milano: Conferenza Stampa La depressione nei pazienti e nei caregiver e le correlazioni con altre patologie (A. Celano)

PROGETTO RE.PU.RE. IL FUTURO DELLE RETI

Referente Scientifico del Progetto Prof. Giovanni Lapadula

- 13/07, Bari: Relazione di A. Celano su “Le scelte del paziente: applicazione della metodologia DCE Discrete Choice Experiment (I. Agresta, A. Celano, B. Zuccarone)

INDAGINE EUROPEA SU SPONDILITE ANCHILOSANTE

Promossa da EMAS (European Mapping of AS) con lo scopo di migliorare la conoscenza e gestione della malattia in Europa valutando il suo impatto sulla quotidianità del paziente, dalla diagnosi al trattamento

- Settembre: somministrazione del questionario su sito e via mail, e condivisione sui canali social di APMAR



CAMPAGNA DI SENSIBILIZZAZIONE SULL'OSTEOPOROSI IL PIATTO FORTE

Promossa da FIRMO Fondazione Italiana Ricerca sulle Malattie dell'Osso e Amgen

- Gazebo e Camper a: Lecce il 30/09 e 01/10, a Ferrara il 07-08/10, a Cagliari il 14-15/10, a Catania il 21-22/10

SONDAGGIO COMPRENSIONE DEL PERCORSO DI GRAVIDANZA DELLE DONNE AFFETTE DA SPONDILOARTRITE ASSIALE (AXSPA)

Promosso da UCB

- Ottobre: somministrazione del questionario su sito e via mail, e condivisione sui canali social di APMAR

PROGETTO CONSULTAZIONE SULLA PARTECIPAZIONE CIVICA IN SANITÀ

Ideato da Cittadinanzattiva e sponsorizzato da Novartis

- 06/12: adesione di APMAR al Comitato Scientifico del Progetto

APMAR E "SOLO X LORO"

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

- Riunioni Lecce: 17/01, 26/05 (presentazione comitato scientifico Tria Corda), 26/06, 10/07 (S. Cazzella)

PARTECIPAZIONI SINGOLE AD EVENTI INTERNAZIONALI

- 08/03, Brussels (Belgio): Meeting sui farmaci biosimilari, organizzato da FIPRA Foresight International Policy and Regulatory Advisers (A. Celano, M. Castagnaro)
- 15-17/03, Madrid (Spagna): Meeting IEEPO – The 9th Annual International Experience Exchange for Patient Organizations, Amplifying the Patient Voice, Forum Workshop Global Network RA, Patient Experiences of RA Models of Care, evento organizzato da University of Patients in collaborazione con Roche (A. Celano, A. M. Rizzo)
- 23-24/05, Roma: Advocacy Summit in Stronger Together Against RA Patient Advocacy Summit, organizzato da Pfizer (A. Celano, A. M. Rizzo)
- 14-17/06, Madrid (Spagna): Annual European Congress of Rheumatology – EULAR 2017; 17/06: Comunicazione orale (poster codifica EULAR17-2549, a cura di S. Mingolla, C. Assalve, F. Riondino, presentato da M. Pelagalli) Listening to pain - "Un dolore da ascoltare" multidisciplinary support for women with fibromyalgia sul progetto "Fibromialgia, un dolore da ascoltare"; 15/06, Sessione How do we prioritise what really Matters to people with RA? Live launch of results from an innovative, crowd-sourced survey on the real life experience of life with RA, organizzata da Lilly; 16/06 GAfPA Global Alliance for Patient Access (S. Mingolla); 16/06 riunione con Cheryl Koehn nell'ambito del progetto di Roche "Patient experiences of rheumatoid arthritis models of care: An international survey". (A. Celano, M. Pelagalli, B. 4-17/09, Atene (Grecia): 24th European Paediatric Rheumatology Congress – PreS 2017, presentazione del Poster sul progetto "Infanzia che sorride" (A. Celano, R. Arnesano)
- 17/10, Saronno: 2nd European Patient Innovation Summit – EPIS 2017, organizzato da Novartis (S. Calcarella)
- 19-20/10, Boudry (Svizzera): Celgene ChangeMakers Summit,

organizzato presso Celgene International Offices (A. Celano, A.M. Rizzo)

- 18/11, Berlino (Germania): Biosphere Advisory Board, organizzato da Sandoz (S. Mingolla)

PARTECIPAZIONI AD EVENTI NAZIONALI

- 20-21/01, Milano: VII Congresso Nazionale della Società Italiana per l'Educazione alla Salute, MilanoPediatra 2017 - Nutrizione, Genetica, Ambiente per l'educazione alla salute (R. Arnesano)
- 24/01, Firenze: testimonianza di A. Celano nella sessione Originator e Biosimilare: il punto di vista del farmacologo, del legale e del paziente – Opinioni a confronto nell'ambito del meeting interno organizzato da Pfizer
- 26/01, Roma: Prima riunione annuale 4words - Le parole dell'innovazione in sanità, del progetto Forward avviato da Pensiero Scientifico Editore, con il supporto scientifico del Dipartimento di Epidemiologia della Regione Lazio (M. Pelagalli)
- 07/02, Roma: Advisory Board sul Nor-Switch, per il Biosimilars Patient Advocacy Group di Pfizer (A. Celano, S. Mingolla)
- 17/02, Roma: anteprima e proiezione della prima puntata del Documentario I Ragazzi del Bambino Gesù, programma, in 10 puntate, che andrà in onda su Raitre dal 19 febbraio, progetto dell'Ospedale Bambino Gesù (S. Calcarella, A. Celano)
- 28/02: Conferenza Stampa per la Giornata Mondiale delle Malattie Rare, organizzata dalla Regione Puglia, presentazione delle delibere approvate in giunta per le malattie rare (I. Agresta)
- 02-03/03, Ferrara: Congresso International Symposium 2017 del GISEA, Gruppo italiano di Studio sulla Early Arthritis (A. Celano, M. Castagnaro)
- 11/03, Roma: convegno Raggiungere il benessere malgrado la malattia, organizzato da AIHC Associazione Italiana di Health Coaching, presidente F. Di Coste (M. Pelagalli)
- 11/03, Corigliano Calabro (CS): Convegno Il Percorso diagnostico terapeutico ed assistenziale nelle malattie autoimmuni, organizzato dalla U.O. di Dermatologia AO Cosenza e dalla U.O. di Reumatologia della ASP di Cosenza (M. Pistocchi, A. Viteritti)
- 14/03, Bari: Focus group "Superare le resistenze", organizzato da Fish Puglia (I. Agresta)
- 07-08/04, Reggio Emilia: 11° Congresso S.I.U.M.I.O. Società italiana Uveiti e Malattie Infiammatorie Oculari (S. Mingolla)
- 08/04, Monopoli (BA): VI Seminario Monopolitano di Reumatologia La Malattia Psoriasica: una gestione multidisciplinare, responsabili scientifici M. G. Anelli e I. Grattagliano (A. Celano)
- 11/04, Roma: convegno Prevenzione primaria e secondaria delle malattie rare: stato dell'arte e prospettive future, organizzato da ISS Istituto Superiore di Sanità - Centro Nazionale Malattie Rare (M. Pelagalli)
- 22/04, Tarquinia (VT): congresso Civitareuma IV – Farmaci biologici in Reumatologia: fantascienza o realtà clinico-

- economica?, responsabile scientifico G. P. Baldi (A. Celano, B. Zuccarone)
- 27/04, Roma: intervento di A. Celano “La disabilità nelle malattie reumatiche”, nella Tavola Rotonda Reumatologia & Società: immaginate una società senza dolore?, nell’ambito dell’inaugurazione del XX Congresso Nazionale Crei, presso il Senato della Repubblica
 - 04-06/05, Catanzaro: intervento di A. Celano, in collaborazione con S. Tonolo (ANMAR), “Il ruolo delle associazioni dei pazienti nella politica sanitaria”, nella Sessione V Reumatologia per le professioni sanitarie, alla IV Edizione delle Giornate Reumatologiche della Magna Graecia Rheumatology Days, Forth Edition New and Old Drugs for rare and difficult cases
 - 12-13/05, Brindisi: relazione di A. Celano “Il futuro visto dal paziente”, nella X Sessione Le diagnosi facili ... e quelle difficili ... nell’ambito del XV Congresso Nazionale Gds Reumatologia Pediatrica, organizzato da Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria, consegna dei premi APMAR per il Bando in memoria di Alessio Mustich, alle Dott.sse A. Aquilani, A. Alonghi, G. Giancane, C. Bracaglia, F. Gicchino (A. Celano, B. Zuccarone)
 - 11-12/05, Palermo: invito alla Giornata Mondiale della Fibromialgia, organizzato da AISF Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica (C. Assalve)
 - 12-13/05, Lecce: Congresso REUMAIMAGING 2017 Reumatologi e Radiologi a confronto: l’importanza del Decision Making dalla diagnosi al follow up, organizzato da U.O. di Reumatologia – Ospedale San Cesario di Lecce (S. Cazzella)
 - 17/05, Roma: relazione di A. Celano “La chirurgia protesica vista dal paziente: dubbi, certezze, miti”, al Convegno Innovazione in chirurgia protesica di ginocchio. Formazione, informazione, deformazione, organizzato da Complesso Ospedaliero S. Giovanni Addolorata di Roma, Coordinamento Scientifico S. Ripanti ed E. Romanini
 - 17/05, Roma: in occasione dell’Open day sulle Malattie Rare, evento I diritti dei malati rari e cronici per la scuola, il lavoro e il tempo libero. Come muoversi tra commissioni d’invalidità e realtà locali, presso l’Istituto Superiore di Sanità (I. Agresta, M. Pelagalli)
 - 17/05, Bari: Evento Lo Stato della Sanità: luci e ombre, organizzato da Cittadinanzattiva e Tribunale dei diritti del malato (I. Agresta)
 - 18/05, Bari: invito alla Conferenza dei Servizi, organizzato dalla Direzione del policlinico di Bari, Dott. Dattoli, per la presentazione dei servizi digitali sanitari della Regione Puglia erogati attraverso il Portale della Salute (I. Agresta)
 - 19/05, Bari: relazione di A. Celano “Dalla parte del paziente” al Corso sul tema Il percorso dell’innovazione in Regione Puglia, organizzato da ANMDO Associazione Nazionale Medici di Direzione Ospedaliera (A. Celano, I. Agresta)
 - 20/05, Bologna: Giornata Mondiale IBD, Le nuove frontiere nella gestione delle Malattie Infiammatorie Croniche dell’Intestino, organizzato da Associazione Nazionale AMICI ONLUS
 - 24/05, Bari: Congresso Malattie Reumatiche e occhio, organizzato da AOU Consorziiale Policlinico di Bari, responsabili scientifici G. Lapadula e G. Alessio (A. Celano)
 - 26/05, Napoli: intervento di A. Celano, in collaborazione con M. Maccarone (ADIPSO), “Il percorso attuale per i pazienti affetti da PSO, AP, SA”, nella Sessione III del Corso Residenziale SIFO di aggiornamento Sostenibilità e L.E.A.: il caso delle malattie autoimmuni non oncologiche, responsabile scientifico A. Vercellone (A. Celano, B. Zuccarone)
 - 27/05, Bari: convegno Il dolore cronico in riabilitazione, organizzato da A.I.FI. Puglia (I. Agresta)
 - 27/05, Tagliacozzo: Convegno Le quinte Giornate Reumatologiche della Marsica, responsabile scientifico M. Ranieri (A. Celano, B. Zuccarone)
 - 05/06, Sesto Fiorentino (FI): Evento Faresistema: un’opportunità per la crescita del Paese, nell’ambito del progetto di Eli Lilly “Una Storia di impegno – tra pubblico e privato” (A. Celano)
 - 21/06, Roma: Assemblea Pubblica 2017 Next Generation Pharma – L’industria farmaceutica a prova di futuro di Farmaindustria (M. Pelagalli)
 - 22/06, Roma: evento Una risorsa innovativa per la Sanità: I Biosimilari, organizzato dal Prof. F. S. Mennini, in collaborazione con il Ceis e ISPOR (M. Pelagalli)
 - 22/06, Roma: riunione con il Direttivo IBG – Italian Biosimilars Group, appartenente al European Biosimilar Group di Medicines for Europe (M. Pelagalli)
 - 27/06, Roma: incontro Comunicare scienza, comunicare salute, organizzato dall’Università La Sapienza, per la presentazione del Corso di laurea magistrale “Comunicazione scientifica e biomedica”, e relativa tavola rotonda sul tema “Comunicare fa bene alla salute” (M. Pelagalli)
 - 04/07, Roma: conferenza stampa presso la Camera dei Deputati Nasce l’alleanza italiana malattie rare: istituzioni e tecnici insieme per fare sistema al servizio dei pazienti, organizzata da OMAR Osservatorio Malattie Rare (M. Pelagalli)
 - 12/07, Roma: relazione di A. Celano “L’impatto sociale delle malattie reumatiche, i bisogni dei pazienti e l’accesso all’innovazione”, nell’ambito dell’Advisory Board L’innovazione sostenibile in reumatologia. L’accesso alle terapie e ai servizi di assistenza nella Regione Lazio, organizzato da AboutPharma in collaborazione con Novartis (A. Celano, B. Zuccarone)
 - 18/07, Roma: 1° Incontro Associazioni di Pazienti affetti da AIG, organizzato da ABBVIE, con la presentazione delle Raccomandazioni e gli standard EULAR/PRs 2016 per la Transitional Care per i giovani pazienti con patologie reumatiche ad esordio infantile (A. Celano, B. Zuccarone)
 - 21/07, Bari: inaugurazione Asclepios II, nuova ala del Policlinico di Bari (I. Agresta)
 - 27/07, Roma: presentazione MonitoRARE III – Rapporto sulla condizione delle persone con malattia rara in Italia, di UNIAMO Federazione Italiana Malattie Rare (M. Pelagalli)
 - 26/09, Milano: Workshop di Laboratorio Esperienziale in AR, organizzato dal team di Sanofi Genzyme per la patient

- experience, presentazione risultati survey (A. Celano, B. Zuccarone)
- 27/09, Milano: intervento di A. Celano nella Conferenza Stampa Artrite Reumatoide: una malattia dai mille volti. Dalla gestione della cronicità alla lotta alla forma precoce e aggressiva, organizzato da AboutPharma e ValueRelations (A. Celano, B. Zuccarone)
 - 28/09, Milano: Workshop Porte Aperte. Amgen incontra le Associazioni Pazienti, organizzato da Amgen (A. Celano, B. Zuccarone)
 - 03/10, Milano: partecipazione di A. Celano al Board di valutazione per la premiazione 'Light On Psoriatic Arthritis', agli AboutPharma Digital Awards 2017 - LIGHT ON CONTEST, organizzato da Celgene
 - 05/10, Milano: evento interno organizzato da Sanofi Genzyme, per la sensibilizzazione del personale dipendente dell'Azienda, sulle malattie reumatiche e le problematiche della Comunità dei pazienti in occasione del WAD (A. Celano)
 - 06-07/10, Lecce: stand APMAR e intervento di A. Celano alla Tavola Rotonda "La rete reumatologica pugliese e il piano delle cronicità. Medicina di precisione, medicina di prossimità, medicina di comunicazione", nell'ambito della XXIV Riunione Annuale della SIR Puglia La gestione multidisciplinare del paziente reumatico (A. Celano, I. Agresta)
 - 06-07/10, Roma: intervento di A. Celano nella Tavola rotonda "La gestione del malato cronico e della disabilità", nell'ambito del 4° Congresso Nazionale della Società Italiana di GastroReumatologia, organizzato da SIGR ((M. Pelagalli)
 - 10/10, Roma: Cerimonia di Premiazione della Quinta Edizione del Premio Letterario "Leggi in Salute - Angelo Zanibelli", organizzato da Sanofi in memoria del Direttore Comunicazione e Relazioni Istituzionali Angelo Zanibelli, per sostenere il valore del racconto sulla salute nel percorso di cura dei pazienti (M. Pelagalli)
 - 18-19/10, Bari: Corso Teorico-Pratico sulla SCLEROSI SISTEMICA, organizzato dalla Cattedra di Reumatologia dell'Università degli Studi di Bari e da ARR Associazione per la Ricerca in Reumatologia (A. Celano)
 - 09-10/11, Roma: I° Incontro Alleanza Malattie Rare Alleati per affrontare insieme le nuove sfide delle Malattie Rare (A. Celano, A. M. Rizzo)
 - 09-11/11, Roma: relazione di A. Celano "La rete delle malattie rare: obiettivo condiviso", nell'ambito della II Sessione "Aderenza, innovatività, telemedicina: udpgrade nella cronicità", al 5° Congresso Nazionale organizzato da SIFACT "Salute" del SSN e benessere sociale: condividere priorità, strategie e risultati (A. Celano, A.M. Rizzo)
 - 11/11, Bologna: Seminario Il mal di schiena, organizzato da AISpA Associazione Italiana Spondiloartriti Onlus (A. Celano, A. M. Rizzo)
 - 23/11, Valenzano (BA): Convegno Innovazione tecnologica ed impatto sulle disabilità: nuovi indirizzi di ricerca e sviluppo scientifico, organizzato da AITO Associazione Italiana dei Terapisti Occupazionali in occasione della Terza Edizione di SMEs for HEALTH (R. Convertino)
 - 23/11, Reggio Calabria: incontro Condividere il Dolore dell'Anima, organizzato da Compagnia delle Stelle, patrocinato da FAVO e CSV Reggio Calabria (S. Giordano)
 - 29/11, Roma: Premiazione del Contest MAKEtoCARE, iniziativa promossa da Sanofi Genzyme, con l'obiettivo di far emergere e sostenere iniziative e progetti nati dall'ingegno e dalla passione di maker e innovatori, capaci con idee originali di rispondere ai bisogni delle persone con disabilità, sostenerle e garantire loro un futuro migliore (M. Pelagalli)
 - 30/11, Roma: intervento di A. Celano nella 2° Sessione "Nell'accesso al mercato – dal paziente competente ad un ruolo concreto nel processo di approvazione e nei rapporti con i decisori: esperienze a confronto", nell'ambito del Seminario di aggiornamento Il paziente al centro – esperienze a confronto, a cura del gruppo di lavoro di Medicina Farmaceutica, organizzato da Società di Scienze farmacologiche applicate
 - 01/12, Roma: Confronto Nazionale sui Registri AIFA: appropriatezza, sostenibilità e innovatività nel settore farmaceutico, organizzato da AIFA (A. Celano)
 - 05/12, Roma: meeting Futuro in pillole – industria 4.0: la fabbrica del futuro diventa realtà, organizzato da Janssen Italia (M. Pelagalli, M. Guma)
 - 05/12, Bari: manifestazione Wired Digital Day, giornata informativa per discutere di tecnologia nei settori produttivi, organizzata da Wired in collaborazione con Regione Puglia, Puglia Sviluppo SpA, ARTI e InnovaPuglia (I. Agresta)
 - 16/12, Brindisi: presentazione dell'associazione a cura di R. Convertino in occasione del Concerto di Natale "Et incarnatus est" dedicato ad APMAR, del Coro Polifonico Arcivescovile dell'Associazione musicale-culturale San Leucio, diretto dal M° Alessio Leo
 - 13/12, Roma: intervento di A. Celano nella IV Sessione "Come il paziente può condividere la scelta terapeutica con il medico", nell'ambito del Convegno Libertà prescrittiva, continuità terapeutica e ... sostenibilità, organizzato da Associazione Culturale G. Dossetti (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone)
 - 14/12, Roma: conferenza stampa Libertà di cura, sostenibilità e diritti, organizzata dall'On. Paola Binetti (M. Pelagalli)
 - 16/12, Reggio Calabria: Corso di aggiornamento Ecm Update in Rheumatology 2017, coordinatore scientifico M. Caminiti (S. Giordano)

FORMAZIONE

- **Corso on line EU COMMISSION CONSULTATION ON HEALTH TECHNOLOGY ASSESSMENT** (I. Agresta) 05/01
- **Corso on line PATIENT ORGANISATION EUROPEAN SOCIAL MEDIA ONLINE** (I. Agresta), 11/01 Masterclass
- **Progetto DIGITAL FOR NON PROFIT – LA SETTIMANA DELLA FORMAZIONE**, organizzato da <https://www.gtmasterclub.it/> iniziativa per diffondere la conoscenza e la cultura del digitale in Italia (B. Zuccarone) – 20/02, Webinar NON PROFIT

E DIGITALE. NUMERI E STATISTICHE PER CAPIRE LO STATO E LE PROSPETTIVE DELL'ONLINE PER IL TERZO SETTORE; 20/02, Webinar STRATEGIA DIGITALE PER LA GIUSTA PRESENZA DI UNA ONP IN RETE; 21/02, Webinar COME OTTENERE PIÙ DONAZIONI CON UNA LANDING PAGE EFFICACE; 21/02 Webinar DALLA SENSIBILIZZAZIONE ALLA DONAZIONE: MISURARE LE ATTIVITÀ DIGITAL CON GOOGLE ANALYTICS; 22/02 Webinar GOOGLE AD GRANTS: COSA È E COME FUNZIONA LA PUBBLICITÀ A PAGAMENTO (GRATUITA) SU GOOGLE; 23/02, Webinar TOCCARE LE CORDE GIUSTE: EMAIL & SMS MARKETING PER IL NON PROFIT

- **Progetto DAY+ SU FACEBOOK - LA SETTIMANA DELLA FORMAZIONE**, organizzato da <https://www.gtmasterclub.it/> iniziativa per diffondere la conoscenza e la cultura del digitale in Italia (B. Zuccarone) – 01/03, Webinar BUSINESS MANAGER: TIPS AND TRICKS PER UTILIZZARLO AL MEGLIO 01/03, Webinar STORYTELLING SU FACEBOOK: LA NARRAZIONE A 360°
- **Workshop on line DIGITAL FUNDRAISING – COME GESTIRE LE RELAZIONI CON I DONATORI** (I. Agresta), organizzato dalla piattaforma internazionale Techsoup Academy – 16/03, 25/10: La gestione delle relazioni con i Donatori; Come fidelizzare al meglio i donatori e come raggiungerne di nuovi; gestione, implementazione e ottimizzazione del database in ottica di fundraising
- **Corso PATIENT ADVOCACY: STRATEGIE PHARMA, POLITICHE SANITARIE, COMPLICANZE AZIENDALI** organizzato da Formafutura, per dare una panoramica sul ruolo delle Associazioni Pazienti nel sistema sanitario italiano (S. Calcarella, A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone), Milano 28/03 – Moduli su: Ruolo Associazioni; Appropriately prescrittiva ed aderenza alla terapia; Health Technology Assessment; Medicina narrativa e piattaforme web; Market access; Normativa; Linee guida Efpia; Rischi 231/01; Donazioni; Audit interni
- **FQTS FORMAZIONE QUADRI TERZO SETTORE 2020** organizzato da ConVol, CSV.net e Forum del Terzo Settore, finanziato da Fondazione con il Sud (I. Agresta) – Lezioni on line: 13/01, 17/01 (lezione Vergani); 27/01 (lezione Tola); 10/02, 04/04, 06/06 (lezioni Volterrani); 30/11. Corsi intensivi: Salerno, 21-25/02; Salerno, 18-23/09. Validazione competenze: 20/04, 04/05, 05/08. Corso Regionale: Lecce, 12-13/05. 20/07, Trani (BA): Incontro con Assessore C. Digifico per analisi osservatorio su barriere architettoniche a Trani
- **Workshop Intensivo SCIENZA E TECNOLOGIA DELLA MEDICINA NARRATIVA** (M. Pelagalli) organizzato da Fondazione ISTUD, 18-20/05, Milano – Primo Modulo: Medicina Narrativa nel mondo: dove stai andando?; Le policies della World Health Organization, sulla comprensione del contesto culturale per la salute; I centri internazionali di ricerca narrativa; Narrative Medicine Storyline; L'incontro tra il metalinguaggio semantico naturale e la Medicina Narrativa; Confronto a gruppi: mappatura delle proprie relazioni e progettazioni di Medicina Narrativa; Conversazione con... Brian Hurwitz, Director of the Centre for Humanities and Health, King's College, London. Secondo Modulo: Dentro alle narrazioni; Analisi e classificazioni delle narrazioni: laboratorio; Come costruire un progetto scientifico di Medicina Narrativa, dalla teoria alla pratica; Conversazione con... Paolo Banfi, Pneumologo IRCCS Don Gnocchi, Milano. Terzo Modulo: Conversazione con... Bert Peeters Australian National University, Canberra & Griffith University, Brisbane; Dalla progettazione, alla pubblicazione, alla pratica clinica quotidiana: l'esempio del progetto "SOUND Scrivere narrazioni di pazienti in Asma grave per una nuova efficace diversificazione e valorizzazione delle cure"; Scienza della formazione alla Medicina Narrativa
- **Corso FUNDRAISING** (I. Agresta, F. Riondino) organizzato da Fondazione MSD presso Università Bocconi, Milano, 25-27/05: Primo Modulo; 8-10/06: Secondo Modulo
- **Corso di formazione nell'ambito del progetto ALLEATI PER LA SALUTE**, organizzato da Novartis, Call: 01/06; 09-11/06 Roma: Workshop Interattivo per le Associazioni di Pazienti Le Relazioni Istituzionali, presso LUISS Business School. Intervento di A. Celano su Case History di successo: la rappresentanza degli interessi in ambito sanitario, nella sessione "Gli Strumenti di comunicazione" (A. Celano, M. Pelagalli, B. Zuccarone)
- **Progetto PNSP – PERSONE NON SOLO PAZIENTI "PERCORSO DI FORMAZIONE PER REFERENTI ASSOCIAZIONI PAZIENTI"**, organizzato da ROCHE in collaborazione con la SDA Bocconi – Scuola di Direzione Aziendale (A. Celano, S. Calcarella, B. Zuccarone) – 29/03, Milano: incontro per l'organizzazione della conferenza stampa di lancio del progetto; 30/03, Milano: conferenza stampa per il lancio del progetto Persone Non solo Pazienti; 29-30/06, Milano: I Modulo "Il mercato dei farmaci "maturi" ed i Percorsi Diagnostico-Terapeutici-Assistenziali"; 15/07: consegna questionari; 25-26/09, Milano: II Modulo "La Sperimentazione Clinica e le Good Clinical Practice: Roche e SDA Bocconi"
- **Webinar DIGITAL TRANSFORMATION: IL SEGRETO PER INIZIARE** (I. Agresta) organizzato dalla piattaforma internazionale Techsoup Academy, Speaker F. Fraticelli – 05/07, tematiche: Definizione della digital transformation: dalla teoria alla pratica; 4 tendenze digitali da tenere d'occhio. Dal big data management all'IoT (Internet of Things); Digital transformation: gli elementi da dove partire; 3 suggerimenti per una non profit; Strumenti e trucchi per una digital transformation efficace
- **Corso LA RIFORMA DEL TERZO SETTORE** (I. Agresta) organizzato dalla Regione Puglia – 14/09, 20/12, Bari: giornata regionale di studio sulla riforma del terzo settore
- **Corso in anteprima DIGITAL HEALTH** (I. Agresta, F. Riondino) riservato a Fondazione MSD da Digital Health Academy, promossa da DNM – DIGITAL NARRATIVE MEDICINE, ENSENSE VENTURES e HEALTHWARE – Roma 19-21/10, 09-11/11
- **Corso On Line WEBINAR LEAD GENERATION** (I. Agresta) organizzato dalla piattaforma internazionale Techsoup Academy – 13/12: corso base su modalità di raggiungimento nuovi contatti e nuove audiences (o pubblico ideale) per

promuovere attività, progetti e campagne della propria organizzazione non profit; corso che fornisce concetti chiave, strategie di base e strumenti utili per iniziare a generare nuovi leads

- **Progetto Formativo AMBASCIATORI DELLA QUALITÀ** organizzato da Isheo Integrated Solutions of Health Economics and Organization con il patrocinio dell'Università Cattolica del Sacro Cuore – Fase finale: organizzazione Conferenza stampa per la presentazione del volume contenente le best practices e iniziative raccolte da ISHEO nel corso del 2017; Collaborazione tra APMAR, altre Associazioni dei pazienti, Società scientifiche per elaborazione delle Consensus Letters presentate alle Istituzioni di Toscana, Sicilia, Lazio

PROGETTI FINANZIATI VINTI

Progetto L'INFANZIA CHE SORRIDE – Sportello sociale per le famiglie con bambini affetti da patologie reumatiche croniche e patologie rare – Bando “8 per Mille” della Chiesa Valdese

- Centro di Ascolto con la psicologa: disponibilità annuale, previo appuntamento
- Promozione e presentazioni del Progetto: 11-13/05, Brindisi, Convegno della SIR Puglia; 22-24/09, Zagabria (Croazia), intervento di A. Carluccio sul Progetto alla 6th Agora Conference 2017 (A. Carluccio, A. Lorè); 14-17/09, Atene (Grecia), 24th European Paediatric Rheumatology Congress – PreS 2017, presentazione del Poster sul progetto (A. Celano, R. Arnesano); 06-07/10, Rimini, Convegno Annuale della SIR; 15/10, Roma, Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche
- Riunioni: 29/11;12/12

RAREBOX

Finanziato da AreSS, con autorizzazione della Regione Puglia, DGR n. 158/2015. Beneficiaria del contributo la A.T.S., formata dalle Associazioni APMAR Onlus, CDIP Italia Onlus e ANACC Onlus, che ha stipulato convenzione con il Centro sulle Nuove Tecnologie per la Disabilità e l'Inclusione (Consiglio del Dipartimento n.1 del 25.01.2017), dell'Università del Salento, individuando un ricercatore al quale destinare la borsa di studio vinta. Il Progetto ricerca è finalizzato ad elaborare e validare un sistema di tele auto-monitoraggio, secondo una prospettiva olistico-globale, del costruito di qualità della vita relativo alla salute per la persona con CIDP, Angioma Cavernoso e Malattie reumatologiche rare

- Primo Trimestre: pianificazione delle fasi del progetto; incontri con le Associazioni facenti capo alla ATS; analisi della letteratura scientifica sugli strumenti di indagine per “Qualità della vita relativa alla salute”; analisi degli strumenti di ricerca; redazione delle domande; interviste a 3 clinici e 3 pazienti
- Secondo Trimestre: analisi delle interviste fatte; traduzione dei dati in indicatori e item, attraverso la Delighted Terrible Faces Scale (DTFS); validazione la bozza dello strumento; individuazione di 3-5 pazienti disposti a prender parte alla sperimentazione; aggiornamento sulla piattaforma tecnologica capace di supportare e somministrare lo strumento di ricerca; progettazione, implementazione e valutazione dello

strumento di ricerca, QoLSmile questionario con 30 item

- Terzo Trimestre: informatizzazione del questionario
- Riunioni: 19/04, Lecce con S. Pinnelli; 27/10, Lecce

CONCESSIONE PATROCINI

- Progetto FENICE, sostegno emotivo per una migliore qualità della vita nelle malattie reumatiche. Progetto di sensibilizzazione e informazione dedicato alle persone con patologie croniche reumatiche, ideato e condotto da Simona Pasqualucci e Sonia Middei professioniste della relazione di aiuto, specializzate in Tecniche di Counseling, Health Literacy Training e Comunicazione. 23/01, Genzano di Roma (RM): incontro di presentazione. Incontri gratuiti dal 06/02, a cadenza bimensile
- Primo Workshop di ECONOMIA E FARMACI PER L'INFLAMMATION: LA SOSTENIBILITÀ DELL'INNOVAZIONE, progetto WEF INFLAMMATION dell'Università Cattolica del Sacro Cuore, Roma 24-25/01
- INTERNATIONAL SYMPOSIUM 2017 del GISEA, Gruppo italiano di Studio sulla Early Arthritis, Ferrara 02-03/03
- Campagna di Comunicazione nazionale ACCESSIBILITY IS COOL, vincitrice del bando nazionale “Comunicare e bene” di Fondazione Con il Sud, promossa da Movidabilia – Spazi senza barriere a.p.s, 16/02, Roma
- Convegno LA GESTIONE DELLE FRATTURE DA FRAGILITÀ OSSEA. PRESENTAZIONE DELLA LINEA GUIDA, nell'ambito del Progetto Best Clinical Practice in Puglia, organizzato dall'Assessorato alle Politiche della Salute della Regione Puglia, Bari 24/03
- VI Seminario Monopolitano di Reumatologia LA MALATTIA PSORIASICA: UNA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE, Monopoli (BA) 08/04
- Congresso CIVITAREUMA IV – FARMACI BIOLOGICI IN REUMATOLOGIA: FANTASCIENZA O REALTÀ CLINICO-ECONOMICA? responsabile scientifico G. P. Baldi, Tarquinia (VT) 22/04
- V Edizione del Congresso L'ULCERA CUTANEA TRA PRESENTE E FUTURO 2017, S. Francesco di Rende (CS) 28-29/04
- XV Congresso Nazionale GDS REUMATOLOGIA PEDIATRICA, Brindisi 11-13/05, organizzato da Gruppo di Studio di Reumatologia Pediatrica della Società Italiana di Pediatria
- Congresso REUMAIMAGING 2017 – REUMATOLOGI E RADIOLOGI A CONFRONTO: L'IMPORTANZA DEL DECISION MAKING DALLA DIAGNOSI AL FOLLOW UP, Lecce 12-13/05, organizzato da U.O. di Reumatologia – Ospedale San Cesario di Lecce
- Congresso MALATTIE REUMATICHE E OCCHIO, Bari 24/05, organizzato da AOU Consorziale Policlinico di Bari
- XV Edizione Congresso INCONTRI REUMATOLOGICI ETNEI, Catania 09-10/06, organizzato dall'U.O. di Reumatologia dell'Università di Catania
- Workshop COMMIT – L'INTERVISTA EMOTIVAZIONALE, Bologna 06-07/07
- EARLY SPA CLINIC – PROGETTO DI FORMAZIONE SUL CAMPO PER L'OTTIMIZZAZIONE DEL PERCORSO DEL PAZIENTE CON

SPONDILOARTRITE, dal 15/09 al 30/12, a cura di EDRA, con sponsorizzazione incondizionata di Novartis. Il progetto coinvolge 19 centri ospedalieri con l'obiettivo di supportarli con un percorso di training ad opera di personale esperto e qualificato per la diagnosi e la gestione delle patologie come le spondiloartriti e di migliorare i processi clinico-organizzativi per migliorare il percorso di cura del paziente.

- XXIV Riunione Annuale della SIR Puglia LA GESTIONE MULTIDISCIPLINARE DEL PAZIENTE REUMATICO, Lecce 06-07/10
- Convegno TOPICS IN MEDICINA INTERNA E IMMUNO-REUMATOLOGICA, 12-14/10 Brindisi, responsabile scientifico P. Di Giuseppe
- Corso Teorico-Pratico sulla SCLEROSI SISTEMICA, Bari 18-19 Ottobre 2017, organizzato dalla Cattedra di Reumatologia diretta da G. Lapadula, dell'Università degli Studi di Bari, e da ARR Associazione per la Ricerca in Reumatologia
- Corsodi formazioneIMAGINGECLINIMETRIAINREUMATOLOGIA, Catania 01-02/12, organizzato da U.O. di Reumatologia dell'AOU Policlinico Vittorio Emanuele di Catania
- Congresso MONOGENIC AND MULTIFACTORIAL AUTOINFLAMMATORY – INTERNATIONAL ADVANCED COURSE, Siena 14-16 Dicembre 2017, organizzato dal Dott. Luca Cantarini
- Corso di aggiornamento Ecm UPDATE IN RHEUMATOLOGY 2017, Reggio Calabria 16/12, coordinatore scientifico M. Caminiti

PARTE II
SECONDA SEZIONE

COSA ABBIAMO FATTO

ALCUNI PROGETTI
REALIZZATI NEL 2017

WEBINAR "FARMACI BIOTECNOLOGICI E BIOSIMILARI: TUTTO QUELLO CHE C'È DA SAPERE"

Un seminario online, gratuito ed aperto a tutti, per saperne di più sui farmaci Biologici e sui farmaci Biosimilari, ed eventualmente porre domande agli specialisti

La diffusione dei farmaci biosimilari sul mercato continua a suscitare preoccupazione tra i pazienti in quanto, il loro utilizzo, pur essendo considerato un fattore di equità perché riduce i costi della spesa sanitaria e libera risorse, solleva perplessità rispetto alle garanzie di efficacia e sicurezza: le persone percepiscono il rischio che, valutazioni di carattere economico, possano essere messe davanti al diritto ad accedere al miglior trattamento disponibile.

La conoscenza, parziale o quanto meno scarsa, che le persone hanno riguardo ai biosimilari, si è tradotta per APMAR nella rilevazione di un preciso bisogno che è poi sfociato nella realizzazione di un evento utile ad incrementare l'attività di informazione su un argomento parecchio controverso.

Alla necessità di dare informazioni ai pazienti in un'ottica di assunzione consapevole, si è aggiunta quella di sollecitare gli operatori sanitari ad essere proattivi nel veicolare le informazioni necessarie, sotto forma di notizie chiare e corrette.

Lo scopo di questo webinar è stato da un lato, far presente il problema a livello istituzionale, incrementare l'empowerment dei pazienti e sostenere il medico prescrittore perché possa prescrivere il farmaco più appropriato secondo scienza e coscienza. Nella discussione intorno ai farmaci biologici e biosimilari, infatti, uno dei temi più sensibili è quello della continuità terapeutica, che potrebbe essere pregiudicata nello switch da originatore a biosimilare, e viceversa.

Il webinar di informazione/formazione è stato trasmesso in diretta web e gli internauti hanno potuto interagire attivamente con i relatori. La registrazione è visibile sul sito di APMAR al link <https://www.apmar.it/informazioni/video/item/video-del-seminario-online-farmaci-biotecnologici-e-biosimilari-tutto-quello-che-c-e-da-sapere>



PREMIO ALESSIO MUSTICH PER GIOVANI RICERCATORI IN REUMATOLOGIA PEDIATRICA

Alessio Mustich era un giovanissimo volontario di APMAR, tante le attività svolte con l'Associazione, ad esempio, è stato il protagonista del video della campagna di sensibilizzazione sulle malattie reumatiche "Semplicemente guardarli" disponibile al link

<https://www.youtube.com/watch?v=8mZSirhXo8U>

Era affetto da sclerosi sistemica, ci ha lasciati nel 2014.

Alessio aveva un desiderio: "Vorrei tanto diventare milionario e con i miei soldi far andare avanti la ricerca e trovare farmaci più adatti della mia odiosa puntura" scrisse in uno dei suoi ultimi compiti in classe.

Grazie alla sua famiglia ed agli amici, il sogno di Alessio continua.

APMAR ha istituito il Premio Alessio Mustich, e ha consegnato, il 13 maggio, nel corso del XV Congresso Nazionale GDS di Reumatologia Pediatrica 5 premi dell'importo di € 1000,00, a giovani pediatri (Angela Aquilani, Alessandra Alongi, Claudia Bracaglia, Gabriella Giancane, Maria Francesca Gicchino) che hanno prodotto i migliori lavori scientifici nell'ambito della Reumatologia Pediatrica.

I 5 lavori di ricerca sono scaricabili sul sito di APMAR

<https://www.apmar.it/informazioni/attivita-dell-associazione/item/reumatologia-pediatria-apmar-istituisce-il-premio-alessio-mustich>



▲ Alessio scatta una foto durante un convegno di APMAR



▲ Compito in classe di Alessio Mustich nel quale racconta il suo sogno



▲ Foto delle vincitrici dei premi. Nella foto, tra gli altri, anche i genitori di Alessio

FIBROMIALGIA, "UN DOLORE DA ASCOLTARE"

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

Nel 2016 è stato prodotto un opuscolo per informare e sensibilizzare su tutto ciò che concerne la Fibromialgia, che è scaricabile al link

http://www.apmar.it/documenti/notizie/Opuscoli/APMAR_Onlus_-_OPUSCOLO_fibromialgia.pdf

Nel 2017 il progetto è stato presentato dalla nostra vicepresidente Maddalena Pelagalli, sotto forma di Comunicazione orale "Listening to pain - "Un dolore da ascoltare" multidisciplinary support for women with fibromyalgia" (codifica EULAR17-2549) durante il congresso EULAR, a Madrid.

PARE Member (People with Arthritis and Rheumatism in Europe)/Patient

Topic area: PARE abstracts

Topic: Best practice campaigning

Submission N°: EULAR17-2549

"LISTENING TO PAIN - UN DOLORE DA ASCOLTARE" MULTIDISCIPLINARY SUPPORT FOR WOMEN WITH FIBROMYALGIA

S. Mingolla¹ on behalf of apmar, S. Mingolla¹ on behalf of Serena Mingolla Direttore Morfologie author - Francesco Riondino VicePresident APMAR Onlus, Ilaria Cinlerl Psychologist -Cinzia Assalve fibromyalgia Group APMAR Onlus
¹apmar, Lecce, Italy

My abstract has been or will be presented at a scientific meeting during a 12 months period prior to EULAR 2017: No
Is the first author applying for a travel bursary and/or an award for undergraduate medical students?: No

Background: The project "Listening to Pain- un dolore da ascoltare" is a multidisciplinary and multifactorial project addressed to women with Fibromyalgia.

Fibromyalgia pain has no boundaries. People describe the pain as deep muscular aching, throbbing, shooting, stabbing, or intense burning. Quite often, the pain and stiffness are worse in the morning, and muscle groups that are used repetitively may hurt more. Pain in every muscle and the profound exhaustion are not symptoms that people can see, but they are real and may be devastating for the person with Fibromyalgia. Although the invisible nature of the condition causes credibility dilemmas for patients.

Objectives: The project aims at improve the quality of life of women with Fibromyalgia. It has the main following objectives: provide information about Fibromyalgia, raise public awareness, collect useful data for research development, give support to the person, reinforcing social networks, provide mediation of the recognition process and bio-energy structured exercise activities and classes tailored to symptoms (stiffness and fatigue) useful in boosting endurance times.

Methods: The project was launched in 2015 with a communication campaign and supervised by a group of psychologists promoting the use of humanistic bioenergetics therapy for individual consultations and collective supporting group of discussions. Participants were 50 women with a confirmed diagnosis of FMS.

In June 2015, APMAR founded its first "Group for Pathology" and launched new tools as the info point and the toll-free number.

The project includes: psychological support to women suffering from Fibromyalgia, self-help groups where women talk, meet, discuss the pain and jointly organize events and other projects; information, through the creation of brochures and different kind of materials; an info-point managed by APMAR and a toll-free number that provides information and immediate help for women feeling lonely.

Results: The psychological and physical well being of women with Fibromyalgia syndrome were enhanced by social support.

Chronic Pain, depression, self-efficacy, helplessness, mood disturbance, health status, impact of FMS, were improved. Psychologists involved in the project observe a decrease of depression, greater security and openness in relations. Women started processing and overcoming the sense of loneliness and isolation, increasing knowledge and therefore awareness, acceptance of the disease.

Analyses indicated that the created social support networks were associated with greater levels of self-efficacy for pain and symptom management, higher levels of self-efficacy for function and symptom management, as well as overall psychological well being.

Image/graph:

Conclusions: This multilateral approach was very empowering and consented women to work in the same direction to improve healthcare outcomes for people in their same conditions.

Furthermore, it helped women with Fibromyalgia get more control over their life, and promote understanding of patient empowerment. The project was also a call for action not only among patients and health professionals, but among several kinds of social groups of students, press, local policy makers and other civil society organizations.

References: APMAR National Association of People with Rheumatic and Rare Diseases - www.apmar.it info@apmar.it



▲ Alcuni componenti del Gruppo Fibromialgia di APMAR

Il progetto è in continua evoluzione. A settembre, APMAR ed AISF, Associazione Italiana Sindrome Fibromialgica Onlus, hanno firmato un protocollo d'intesa che sancisce una forma di cooperazione a sostegno della qualità di vita dei pazienti affetti da Sindrome Fibromialgica <https://www.apmar.it/informazioni/attivita-dell-associazione/item/fibromialgia-apmar-firma-un-protocollo-d-intesa-con-aisf-onlus>

LE MALATTIE REUMATOLOGICHE E I 21 SISTEMI SANITARI REGIONALI. L'INDAGINE COMMISSIONATA A SGW

APMAR ha iniziato un viaggio nelle regioni italiane per radiografare i bisogni e le condizioni di vita delle persone con malattie reumatiche severe.

Insieme a SGW, istituto di ricerca che realizza ricerche di mercato, istituzionali e studi di settore, ha avviato un'indagine mirata, coinvolgendo, in questa prima fase, oltre 300 persone con malattie reumatologiche severe residenti in 6 regioni italiane (Piemonte, Lombardia, Marche, Lazio, Calabria e Sicilia).

Sono stati intervistati anche i referenti politico – istituzionali sanitari delle Regioni citate e siamo riusciti ad avere uno spaccato chiaro di quello che accade in questi territori.

I primi dati raccolti mettono in luce la criticità nelle condizioni di vita quotidiana di molti pazienti reumatici per i quali l'insorgenza e lo sviluppo della malattia hanno rappresentato una svolta cruciale nella loro vita quotidiana. Il 30% di chi aveva un lavoro al momento dell'insorgenza della malattia lo ha dovuto abbandonare o limitare fortemente; il 65% ha visto ridurre in maniera importante le proprie attività sociali e il 3% dichiara di non avere più alcuna vita sociale. Inoltre, restano una serie di problemi relativi all'accesso alle strutture (46% degli intervistati calabresi); tempi di attesa (48% di giudizi negativi nel Lazio e in Calabria).

L'indagine SWG, realizzata a settembre 2017 racconta anche delle difficoltà di accesso ai farmaci: per il 40% degli intervistati i farmaci necessari non sono erogati dal sistema sanitario nazionale, il 56% lamenta la confusione presente tra gli addetti ai lavori rispetto ai livelli di esenzione e il 19% dichiara di non riuscire a procurarsi i farmaci previsti per le proprie terapie.

Il 12 ottobre, giorno in cui ricorre la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche, APMAR ha organizzato, presso la Biblioteca del Senato "Giovanni Spadolini", un evento istituzionale per presentare i risultati dell'indagine e, conseguentemente, lanciare un appello al Ministro della Salute, Lorenzin ed al Presidente della Conferenza Stato Regioni, Bonaccini chiedendo:

- l'applicazione immediata del piano della cronicità per garantire la presa in carico globale del paziente e uniformare la qualità dell'assistenza
- la revisione dei LEA
- la garanzia di continuità terapeutica

Il video integrale dell'evento è fruibile al link disponibile ai link:

1. https://www.youtube.com/watch?v=t_Jp9Fk0cwg&t=12s (I parte)
2. <https://www.youtube.com/watch?v=jvCLHqFy0nw&t=9s> (II parte)

L'indagine è consultabile sul sito di APMAR

https://www.apmar.it/documenti/notizie/Attivita_dellAssociazione_2017/SWG_INDAGINE_APMAR.pdf



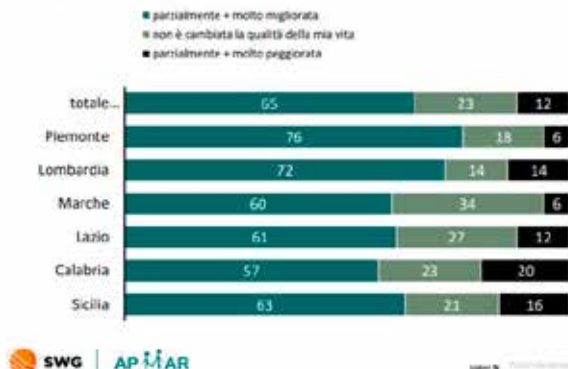
Osteoartrosi e artrite reumatoide: le due malattie reumatiche più diffuse nelle famiglie degli intervistati

Di quali malattie reumatiche soffrite in famiglia? (Possibili più risposte)



L'influenza positiva della terapia sulla vita dei pazienti

Le chiediamo ora di valutare come la terapia in corso abbia contribuito a modificare la qualità della sua vita rispetto al momento dell'inizio del trattamento.



RIVISTA DELL'ASSOCIAZIONE

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

Nata nel 2011, è continuo oggetto di trasformazioni e miglioramenti: ha da tempo perso la funzione di house organ assumendo una funzione sempre più divulgativa e investigativa rispetto al mondo della Salute e al Sistema Sanitario italiano ed europeo.

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

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

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

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

Alla fine del 2017 è stato pubblicato il ventisettesimo numero di Morfologie che, nella sua versione cartacea e digitale, è per APMAR, un importante strumento di partecipazione, aperto al contributo di tutti gli associati e dei cittadini che vogliono fare conoscere alla redazione i loro bisogni informativi e orientare, in maniera responsabile e consapevole, i contenuti della rivista.



PARTE II

TERZA SEZIONE

FOCUS DI
APPROFONDIMENTO
LA CAMPAGNA
INFORMATIVA
“DIAMO DUE MANI”



In occasione della Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche 2017, APMAR è letteralmente scesa in piazza per invitare la cittadinanza a scoprire, attraverso 3 stand tematici, cosa si prova a “convivere” con una malattia reumatologica.

Piazza di Spagna, il 15 ottobre ha accolto l'evento #diamoduemani, organizzato da APMAR, Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare.

APMAR ha pensato di far conoscere le malattie reumatiche tramite un'esperienza sensoriale. Sono stati allestiti tre stand: uno dedicato alla cucina, uno allo sport (basket e hockey) e uno alla pittura.

Ai partecipanti è stato chiesto di provare a svolgere una serie di attività per “toccare con mano” le difficoltà che incontrano le persone affette da patologia reumatica, anche per svolgere attività apparentemente semplicissime.

Adulti, bambini, turisti italiani e stranieri hanno partecipato all'evento mettendosi alla prova, indossando dei guantoni da cucina che hanno impedito loro di muoversi liberamente, oppure degli elastici che hanno bloccato le loro mani, o ancora una giacca speciale e una tuta che hanno simulato la difficoltà di movimento delle persone con patologia reumatica. Le sfide sono state: giocare a basket e hockey, “armeggiare” in cucina provando anche solo a “sbucciare una mela” e disegnare con un pennello.

La campagna #diamoduemani è stata ideata con la precisa intenzione di fare informazione sulle patologie reumatologiche croniche e rare perché una diagnosi precoce e una terapia tempestiva possono favorire la remissione della malattia e prevenire la disabilità con relativa cronica invalidità.



La rassegna stampa dell'iniziativa è disponibile al link [https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono di noi - allegati vari/APMAR diamoduemani rassegna stampa al 19-10-17.pdf](https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono%20di%20noi%20-%20allegati%20vari/APMAR%20diamoduemani%20rassegna%20stampa%20al%2019-10-17.pdf)



Il video ufficiale girato a Roma il 15 ottobre 2017, durante #diamoduemani, giornata di sensibilizzazione sulle malattie reumatiche a cura di APMAR è disponibile sul canale YouTube "APMARVIDEO" al link https://youtu.be/S_scyBZfrQU?list=PLR-20Y526gW-82c9ZLN1j6m_vxxQAR7J0

PARTE III

COMUNICAZIONE
E RACCOLTA FONDI

COMUNICAZIONE

Gli obiettivi e la strategia

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

Nel 2017 APMAR ha costruito campagne di comunicazione ed informazione avvalendosi dei media tradizionali e di quelli digitali, ottenendo risultati migliori dei precedenti, grazie all'esperienza maturata in questo specifico campo.

WEB

Il sito web di APMAR è raggiungibile all'indirizzo

<https://www.apmar.it>

Riprogettato nel giugno 2015, nel 2017 è stato implementato con il pulsante "Dona Ora", modulo costruito ad hoc per dare la possibilità agli stakeholder di effettuare anche piccole donazioni, senza costi aggiuntivi per la transazione.

L'attività di comunicazione sinergica effettuata sul sito e sui social network ci ha permesso di avere circa 30000 visite uniche al sito in più rispetto al 2016, come si evince dalle statistiche delle visite.

LA RIVISTA "MORFOLOGIE"

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



Statistiche 2017

MESE	VISITATORI DIVERSI
Gennaio	10240
Febbraio	6816
Marzo	11833
Aprile	14281
Maggio	8289
Giugno	9902
Luglio	10513
Agosto	6072
Settembre	9068
Ottobre	12573
Novembre	9408
Dicembre	7726
TOTALE	116721

Statistiche 2016

MESE	VISITATORI DIVERSI
Gennaio	2177
Febbraio	2163
Marzo	3666
Aprile	4248
Maggio	6100
Giugno	6769
Luglio	12363
Agosto	11281
Settembre	9345
Ottobre	10330
Novembre	8999
Dicembre	7103
TOTALE	84544

Nelle immagini successive alcuni post pubblicati sulla nostra pagina Facebook e sul profilo di Twitter ci hanno concorso al raggiungimento dei risultati esposti.

I risultati esposti sono risultati organici.

FAN PAGE DI APMAR ONLUS

<https://www.facebook.com/apmaronlus>

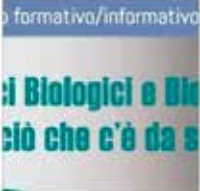
Dettagli sul post



APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

23 gennaio 2017 · €

8 febbraio. BLOCCATE LA DATA e partecipate al seminario online che APMAR ha pensato per voi. È gratuito e potrete intervenire in diretta per porre agli specialisti, domande in materia di farmaci biologici e biosimilari. Tutti i dettagli sul sito di APMAR. Aiutateci a condividere questa iniziativa, nell'ottica di una migliore informazione per i pazienti. Grazie.



Webinar "Farmaci Biotecnologici e Biosimilari: tutto quello che c'è da sapere"

Un seminario online, gratuito ed aperto a tutti, per saperne di più sui farmaci Biologici e sui farmaci...

APMAR.IT

👍 Ottieni più "Mi piace", commenti e condivisioni
Metti in evidenza questo post con € 17 per raggiungere fino a 20.000 persone.

copertura: 4365 persone Metti in evidenza il post

👍 36 1 commento Condivisioni: 35

👍 Mi piace 💬 Commenta ➦ Condividi

Prestazioni del tuo post

4365 persone raggiunte

130 "Mi piace", commenti e condivisioni

94 "Mi piace"	36 Sul post	58 Sulle condivisioni
1 Commenti	1 Sul post	0 Sulle condivisioni
35 Condivisioni	35 Sul post	0 Sulle condivisioni

153 Clic sul post

0 Visualizzazioni di foto	75 Clic sul link	78 Altri clic
---------------------------	------------------	---------------

COMMENTI NEGATIVI

0 Nascondi post	0 Nascondi tutti i post
0 Segnala come spam	0 Non mi piace più

Le statistiche indicate potrebbero non essere subito aggiornate rispetto a ciò che viene visualizzato nel post

Dettagli sul post



APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare

20 giugno 2017 · €

Antonella Celano ha raccontato a Starbene come è possibile sorridere alla vita pur essendo affetti da una patologia reumatica importante come l'Artrite Reumatoide. Riteniamo che Antonella possa essere un esempio per tutti: l'Artrite non è riuscita a strapparle via il sorriso, anzi, l'ha resa generosa, la sua vita è dedicata agli altri. Chi ha la fortuna di conoscerla da vicino, sa bene che è una persona fantastica. Siamo orgogliosi di averla come presidente. Buona lettura. Staff APMAR. #Starbene



Antonella Celano, 56 anni, è presidente dell'Associazione nazionale persone con malattie reumatologiche e rare (Apmar) e vive a Lecce.

L'Artrite non mi ha fermata. La storia di Antonella Celano, Presidente di APMAR Onlus

L'Artrite non mi ha fermata: intervista ad Antonella Celano, presidente di APMAR Onlus, pubblicata sul giornale Starbene del 20 giugno.

APMAR.IT

👍 Ottieni più "Mi piace", commenti e condivisioni
Metti in evidenza questo post con € 17 per raggiungere fino a 20.000 persone.

copertura: 9611 persone Metti in evidenza il post

👍 🍕 🍷 161 16 commenti Condivisioni: 91

👍 Mi piace 💬 Commenta ➦ Condividi

Prestazioni del tuo post

9611 persone raggiunte

540 Reazioni, commenti e condivisioni

403 Mi piace	143 Sul post	260 Sulle condivisioni
29 Love	17 Sul post	12 Sulle condivisioni
1 Ahah	1 Sul post	0 Sulle condivisioni
1 Sigh	0 Sul post	1 Sulle condivisioni
41 Commenti	21 Sul post	20 Sulle condivisioni
66 Condivisioni	61 Sul post	5 Sulle condivisioni

653 Clic sul post

0 Visualizzazioni di foto	155 Clic sul link	498 Altri clic
---------------------------	-------------------	----------------

COMMENTI NEGATIVI

0 Nascondi post	2 Nascondi tutti i post
0 Segnala come spam	0 Non mi piace più

Le statistiche indicate potrebbero non essere subito aggiornate rispetto a ciò che viene visualizzato nel post


APMAR - Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare
 Pubblicato da Bianca Zuccarone (P) - 6 ottobre 2017 - €

Raffaele ha 42 anni ed è affetto da artrite idiopatica giovanile dall'età di 4 anni... <https://www.apmar.it/diamoduemani/>
 #diamoduemani



Ottieni più "Mi piace", commenti e condivisioni
 Metti in evidenza questo post con € 17 per raggiungere fino a 20.000 persone.

Le persone hanno guardato questo video per un totale di 1,6 mila minuti

Metti in evidenza il post

85
 8 commenti Condivisioni: 78

Prestazioni del tuo post

10.988 persone raggiunte		
3706 Visualizzazioni del video		
508 Reazioni, commenti e condivisioni		
303 Mi piace	61 Sul post	242 Sulle condivisioni
71 Love	21 Sul post	50 Sulle condivisioni
3 Wow	0 Sul post	3 Sulle condivisioni
4 Sigh	3 Sul post	1 Sulle condivisioni
51 Commenti	8 Sul post	43 Sulle condivisioni
78 Condivisioni	78 Sul post	0 Sulle condivisioni
1064 Clic sul post		
142 Clic per riprodurre	21 Clic sul link	901 Altri clic

PROFILO TWITTER DI APMAR ONLUS

<https://twitter.com/APMARONLUS>

TWEET IN EVIDENZA

Tweet più popolare

ricevuti 2.587 visualizzazioni

Un focus sull'**#artriterumatoide**, al quale ha contribuito anche la nostra presidente **@antoniacele**. Buona lettura apmar.it/informazioni/d...
pic.twitter.com/RQ4IP6HDMh



13 21

Tweet con contenuti multimediali più popolare

ricevuti 840 visualizzazioni

Leggi il comunicato stampa di APMAR per la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche **#ConnectToday #WAD17** apmar.it/informazioni/a...
pic.twitter.com/Fi22hk9mYy



13 11

REPILOGO OCT 2017

Tweet

64

Visualizzazioni Tweet

25100

Viste al profilo

880

Menzioni

61

Nuovi follower

20

Nov 2017 • 30 giorni

TWEET IN EVIDENZA

Tweet più popolare

ricevuti 627 visualizzazioni

#Artriterumatoide e problemi del cavo orale. Ne parla il dr Perricone **@reumagiovani** **#congressoSIR**
pic.twitter.com/3XnzTbXzbz



13 10

Visualizza interazioni Tweet complete

Visualizza attività Tweet

Menzione più popolare

ricevuti 47 interazioni



Silvia Fernández

@Silvia_FM_ 23 nov

"Una persona su tre che soffre di **#malattierumatiche** è costretta ad abbandonare il **#lavoro**". Risultati indagine **@APMARONLUS** bit.ly/2mVXb7L Sul tema delle **#malattiecroniche** e il **#lavoro** ebook **@adaptland** **#openaccess** bit.ly/2wK7EGj
pic.twitter.com/aTuqHAljGm

On della malattia sulla vita lavorativa



Lavoro e malattie croniche

100%

100%

100%

100%

100%

100%

100%

100%

100%

100%

100%

100%

100%

REPILOGO NOV 2017

Tweet

36

Visualizzazioni Tweet

13900

Viste al profilo

537

Menzioni

32

Nuovi follower

22

PROFILO LINKEDIN DI APMAR ONLUS

<https://www.linkedin.com/in/apmaronlus>



APMAR ONLUS
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare
1 mese

Sempre a Roma, [Antonella Celano](#) è impegnata con la presentazione del 13° rapporto di Crea Sanità "Il cambiamento della Sanità in Italia fra transizione e deriva del sistema."



Consigliato 20 volte · 1 commento

👍 🗨️ ➦

📈 1.151 visualizzazioni del tuo post nel feed

...



APMAR ONLUS
Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatiche e Rare
2 settimane

[Antonella Celano](#), presidente di APMAR, oggi ha tenuto un confronto, presso il Ministero della Salute, con i massimi esponenti della "Programmazione Sanitaria", per fare luce su alcuni problemi che impattano negativamente sulla qualità di vita delle persone affette da malattia reumatica. Ulteriori dettagli sul sito di APMAR.



APMAR presso il Ministero della Salute per parlare di LEA e Piano dell...
apmar.it

Consigliato 20 volte

👍 🗨️ ➦

📈 1.063 visualizzazioni del tuo post nel feed

UFFICIO STAMPA

ANALISI DELLA RASSEGNA STAMPA

ATTIVITÀ MEDIA RELATIONS

- 8 febbraio - Webinar APMAR online "Farmaci Biotecnologici e Biosimilari: tutto quello che c'è da sapere" - https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_Webinar_Rassegna_stampa.pdf
- 12 ottobre - Convegno "Le malattie reumatiche e i Sistemi Sanitari Regionali" - https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_diamoduemani_rassegna_stampa_al_19-10-17.pdf
- 15 ottobre - #diamoduemani - Piazza di Spagna - Roma - https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_diamoduemani_rassegna_stampa_al_19-10-17.pdf
- 14 novembre - Il valore della continuità terapeutica. APMAR scrive alla Conferenza Stato-Regioni per segnalare casi di sostituzione arbitraria di farmaci con i biosimilari - https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_Rassegna_stampa_BIOSIMILARI_2-12-2017.pdf

I COMUNICATI STAMPA

LE USCITE PIÙ IMPORTANTI

- Accademia dei Pazienti
- ADNKRONOS
- AdvExpress
- Affariitaliani.it
- AGIR
- AskaNews
- Care Online
- CittadinoOnline.it
- Corriere della Sera - Edizione Nazionale
- Corriere della Sera Salute - Edizione Nazionale
- Diario del Web
- GlobalMediaNews.info
- HealthDesk
- Il FarmacistaOnline.it
- Il Sole 24 Ore.it
- Insalutenews.it
- Insalutenews.it
- InvestireOggi.it
- La Repubblica.it
- LiberoQuotidiano.it
- LiberoQuotidiano.it
- Medinews.it
- MeteoWeb.eu
- Meteoweb.eu
- Metro
- Ok Medicina
- OkMedicina.it
- Panorama della Sanità
- Panorama della Sanità.it

- PharmaStar
- Pubblicom-Now
- Quellichelafarmacia
- Quellichelafarmacia magazine
- Quotidiano Sanità
- RIFday
- OMAR - Osservatorio Malattie Rare
- Yahoo!Notizie

PARLANO DI NOI

Anche nel 2017, il nostro lavoro e i nostri eventi sono stati oggetto dell'attenzione dei media.

21 febbraio - Rivedere subito i LEA, sono troppi gli esclusi con malattie rare

<https://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/rivedere-subito-i-lea-sono-troppi-gli-esclusi-con-malattie-rare>

20 aprile - Le malattie reumatiche rischiano di limitare anche i più semplici gesti del quotidiano, ma "Noi non ci fermiamo"!

https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Rassegna_Noi_non_ci_fermiamo_aggiornata_al_12.10_APMAR.pdf

11 maggio - Stampa 3D in biomedicina. APMAR partecipa all'evento del progetto europeo SMART-map

<https://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/stampa-3d-in-biomedicina-apmar-partecipa-all-evento-del-progetto-europeo-smart-map>

20 giugno - L'Artrite non mi ha fermata. La storia di Antonella Celano, Presidente di APMAR Onlus

<https://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/l-artrite-non-mi-ha-fermata-la-storia-di-antonella-celano-presidente-di-apmar-onlus>

8 luglio - Su "Highlights del congresso EULAR 2017", un articolo dedicato a "Fibromialgia, un dolore da ascoltare", progetto di APMAR Onlus

https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Quaderno_EULAR_2017_-_APMAR.pdf

17 luglio - Gestione della cronicità: il punto di vista del paziente

<https://www.apmar.it/informazioni/dicono-di-noi/item/gestione-della-cronicita-il-punto-di-vista-del-paziente>

29 agosto - Un'alleanza priva di gerarchie

https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Unalleanza_priva_di_gerarchie_-_Forward_-_Celano_-_08-17.pdf

1 ottobre - Artrite reumatoide: una malattia dai mille volti

https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/2017.10.27_Rassegna_stampa_AR_Una_malattia_dai_mille_volti.pdf

10 ottobre - Il Transitional Care. Inserto speciale di Sole24Ore Sanità

https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/Transitional_Care_-_Sole24Ore_Sanita_-_10-17_APMAR.pdf

27 novembre - Malattie reumatiche: 1 paziente su 3 abbandona il lavoro -

https://www.apmar.it/documenti/notizie/Dicono_di_noi_-_allegati_vari/APMAR_su_Pharmakronos_27-11-17.pdf

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 2017 una significativa crescita di questa tipologia di entrata, che ha raggiunto un **totale di circa 194.000 euro**. Qui di seguito si dà brevemente conto delle principali attività che hanno permesso il raggiungimento di questo risultato.



DONAZIONI DA PRIVATI

Nel 2017 le donazioni da privati ammontano a **€ 5.515**, il dato è nettamente in crescita rispetto a quello del 2016 ma a causa del persistere delle condizioni economiche scaturite della recente crisi economica, i nostri sostenitori preferiscono adottare “altre metodologie di donazione”, magari gratuite, come il 5 per mille.

5 PER MILLE

Anche nel 2017, soprattutto durante il periodo delle dichiarazioni dei redditi, è stata lanciata la campagna di promozione del 5 per 1000 attraverso tutti i mezzi di comunicazione interni ad APMAR (mailing cartaceo, newsletter, aggiornamento di un'area dedicata all'interno del sito web).

Ampio spazio è stato dato su social con post ad hoc su Facebook e Twitter. I dati relativi all'esito di questa campagna saranno disponibili e comunicati dal governo prossimamente. È invece disponibile il contributo dell'anno finanziario **2015** pari ad **€ 32.696,94**.



CONTRIBUTI DA ENTI

Nel 2017 le entrate da Enti sono state, di **€ 155.200**. Tale cifra è comprensiva di **€ 12.500**, introito relativo al progetto “L'infanzia che sorride”, sportello sociale per le famiglie con bambini affetti da patologie reumatologiche croniche e rare; iniziativa firmata APMAR Onlus e sostenuta da Chiesa Valdese, con i fondi dell'8x1000, a seguito vincita di assegnazione di un **bando per la realizzazione di un progetto**.
<https://www.apmar.it/informazioni/attivita-dell-associazione/item/l-infanzia-che-sorride-3>

PARTE IV
CON CHI
LAVORIAMO

In questa parte del Bilancio Sociale descriviamo i nostri principali stakeholder esterni - ovvero quei soggetti che, pur vivendo all'esterno dell'organizzazione, hanno un interesse rilevante nel suo operato - e interni - il nostro staff e tutti coloro che quotidianamente si impegnano per perseguire la nostra mission. Diamo inoltre conto delle responsabilità e degli impegni che ci siamo assunti in risposta a loro interessi e aspettative. Stakeholder interni fondamentali sono i soci che annualmente versano la quota associativa all'Associazione e si adoperano, ognuno in modo differente, a far sì che l'Associazione cresca e svolga la sua attività a beneficio del maggior numero di persone possibile.

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

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

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

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

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

CONSULENTI E PROFESSIONISTI:

- Raffaella Arnesano (Progettazione – Redazione Rivista Morfologie)
- Serena Mingolla (Direttore Rivista Morfologie)
- Annalisa Sticchi (Psicologa)

AZIENDE:

- AXESS PR (Ufficio Stampa)
- Alfio Ottino & Partners (Consulenza del lavoro ed elaborazione buste paga)
- Cliocom (Sito internet e Applicazioni)
- Ecm Formedica (Organizzazione Corsi)
- Gestetner e Ricoh / Grenke (Comodato d'uso, Servizio e Assistenza Stampante)
- Mediacare SpA (Numero Verde)
- Nuova Sistemi Contabili S.r.l. (Consulenza ed elaborazione contabile, redazione bilanci e dichiarazioni)
- Tredici s.n.c. / Beki Srl (Stampa e realizzazione grafica)
- Andrea Celeste Creazioni (Bomboniere solidali)

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

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

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

Inoltre, aderisce ad organismi nazionali e regionali quali AMARE Puglia – Rete Associazioni Malattie Rare Puglia, la Fish Puglia, il Coordinamento “Movimento Beni Comuni” su Taranto, i diversi Centri Servizi volontariato di zona, e i CCM ASL delle Province di appartenenza, i Comuni e le Province, con le quali porta avanti attività progettuali finalizzate all'inclusione e all'abbattimento delle barriere sociali ed architettoniche.

APMAR collabora per la diffusione delle conoscenze, la ricerca, e il miglioramento delle terapie e della qualità della vita della persona con patologia reumatica, con le Società Scientifiche di Riferimento (per la Reumatologia: CREI, GISEA, SIGR e SIR; per la Pediatria: SIP,

FIMP, SIMPEF) e gli Opinion Leader di diverse specialità mediche e Istituzioni medico-scientifiche che gravitano intorno alla Reumatologia e alla Pediatria (v. comitato scientifico della Rivista Morfologie).

APMAR collabora con le aziende farmaceutiche (AbbVie, Actelion, Alfasigma, Amgen, Biogen, Bristol Myers Squibb, Celgene, Eli Lilly, Janssen, Msd, Novartis, Pfizer, Roche, Sandoz, Sanofi Genzyme, Ucb Pharma Spa) per una migliore aderenza alle terapie e la creazione della figura di paziente esperto ecc, nonché per le realizzazioni di progetti e azioni che favoriscano la diagnosi precoce delle patologie reumatiche.

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

In ultimo, ma certo non per importanza, APMAR si avvale delle prestazioni gratuite di una rete di volontari, vero pilastro della nostra realtà associativa, divisi per località:

- **Bari:**
Italia Agresta, Ignazio Altamura, Grazia Antuofermo, Angela Lorè
- **BAT:**
Luigia Divittorio
- **Brindisi:**
Raffaele Convertino, Filomena Erroi, Maria Concetta Urso
- **Castrovillari (CS):**
Giuseppina Feoli
- **Foggia:**
Bianca Carmen Zuccarone, Silvana Di Gioia
- **L'Aquila:**
Patrizia Camboni
- **Lecce:**
Giovanna Bianco, Adriana Carluccio, Domenica Caroppo, Maddalena Castagnaro, Santina Cazzella, Antonella Celano, Grazia Celano, Pina Celano, Sara Elia, Anna Marinella Rizzo, Antonio Rizzo, Marisa Ruggeri, Adalgisa Sabetta
- **Reggio Calabria:**
Paola Caccamo, Sabrina Giordano, Concetta Grillo, Elisabetta Logiudice, Nadiya Matyko, Carmelo Melona, Maria Puntoriere, Giovanni Siclari, Annamaria Sinicropi, Demetrio Surace
- **Roma:**
Maddalena Pelagalli, Sonia Middei
- **Taranto:** Cinzia Assalve, Luisa Buccino, Carmela Fanelli, Giovanna Lepre, Luisa Lo Mazzo, Cosimo Martucci, Alba Murgia, Francesco Riondino
- **Torino:** Giuseppe Oliva



PARTE V I RISULTATI ECONOMICI

CONTENUTO E FORMA DEL BILANCIO DI ESERCIZIO

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

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

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

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

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

In particolare si distinguono:

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

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

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

STATO PATRIMONIALE

A T T I V O	31/12/2017	31/12/2016
A - CREDITI VERSO SOCI PER VERSAMENTI ANCORA DOVUTI		
totale crediti verso soci per versamenti ancora dovuti	0	0
B - IMMOBILIZZAZIONI		
<i>I - Immobilizzazioni immateriali</i>		
3) Diritti di brevetto industriale e diritti di utilizzazione delle opere dell'ingegno	4.324	8.454
4) Concessioni, licenze, marchi e diritti simili		
5) Avviamento		
7) Altre		
Totale Immobilizzazioni immateriali (I)	4.324	8.454
<i>II - Immobilizzazioni materiali</i>		
1) Terreni e fabbricati		
2) Terreni e fabbricati		
3) Altri beni	3.754	1.826
Totale Immobilizzazioni materiali (II)	3.754	1.826
<i>III - Immobilizzazioni finanziarie</i>		
1) Partecipazioni		
2) Crediti		
3) Altri titoli		
Totale Immobilizzazioni finanziarie (III)	0	0
totale Immobilizzazioni	8.078	10.280
B - ATTIVO CIRCOLANTE		
<i>I - Rimanenze</i>		
Totale rimanenze	0	0
<i>II - Crediti</i>		
1) Verso clienti		
Esigibili entro l'esercizio successivo	12.200	
Totale crediti verso clienti (I)	12.200	0
4-bis) Crediti tributari		
Esigibili entro l'esercizio successivo	113	333
Totale Crediti tributari (4-bis)	113	333
1) Verso altri		
Esigibili entro l'esercizio successivo	127	
Esigibili oltre l'esercizio successivo	325	325
Totale Crediti verso altri (5)	452	325
Totale Crediti (II)	12.765	658
<i>III - Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni</i>		
Totale Attività finanziarie che non costituiscono immobilizzazioni (III)	0	0
<i>IV - Disponibilità liquide</i>		
1) Depositi bancari e postali	201.674	129.996
3) Danaro e valori in cassa	31	118
Totale disponibilità liquide (IV)	201.706	130.114
totale ATTIVO CIRCOLANTE	214.471	130.772
E - RATEI E RISCONTI		
ratei e risconti ATTIVI	484	374
totale ratei e risconti	484	374
TOTALE ATTIVO	223.033	141.426

	P A S S I V O	31/12/2017	31/12/2016
A - PATRIMONIO NETTO			
<i>I - Fondo di dotazione dell'Ente</i>			
<i>II - Patrimonio vincolato</i>		7.340	7.340
1) Riserve statutarie		0	0
2) Fondi vincolati per decisione degli organi statutari			
3) Fondi vincolati destinati da terzi			
<i>III - Patrimonio libero</i>		0	0
1) risultato gestionale esercizio in corso		59.028	1.666
2) riserve accantonate negli esercizi precedenti		117.756	116.090
totale patrimonio netto		184.214	125.186
B - FONDI PER IRSCHI E ONERI			
<i>I - Rimanenze</i>			
Totale fondi per irschi e oneri		0	0
C - TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO DI LAVORO SUBORDINATO		10.589	9.548
D - DEBITI			
1) Debiti verso banche			
Esigibili entro l'esercizio successivo			0
Totale debiti verso banche (4)		0	0
7) Debiti verso fornitori			
Esigibili entro l'esercizio successivo		2.999	3.632
Totale debiti verso fornitori (7)		2.999	3.632
12) Debiti tributari			
Esigibili entro l'esercizio successivo			
Totale debiti tributari (12)			
13) Debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale			
Esigibili entro l'esercizio successivo		730	976
Totale debiti verso istituti di previdenza e di sicurezza sociale (13)		730	976
14) altri debiti			
Esigibili entro l'esercizio successivo		2.196	1.711
Totale altri debiti (14)		2.196	1.711
totale debiti		28.231	6.692
E - RATEI E RISCONTI			
ratei e risconti PASSIVI			
totale debiti		0	0
TOTALE PASSIVO		223.033	141.426

RENDICONTO GESTIONALE AL 31/12/2017

U S C I T E	2017	2016
USCITE DA ATTIVITÀ TIPICHE	243.709	172.334
Costi attività istituzionale:	3.804	470
Quote di iscrizione ad enti ed associazioni	285	250
Partecipazione Direttivi nazionali	0	0
Partecipazione congressi e manifestazioni	3.519	220
Costi amministrativi:	84.134	71.786
Cancelleria	369	439
Spese varie amministrative	3.241	3.346
Spese telefoniche	3.006	2.966
Assicurazioni	571	253
Spese postali e valori bollati	2.717	2.113
Aggiornamento e canone Assistenza software	1.435	0
Spese varie	901	831
Trasporti, viaggi e trasferte	32.977	26.679
Manutenzione e riparazione beni	0	480
Canone assistenza fotoc.	1.115	755
Ammortamenti	5.309	4.454
Canoni leasing	527	1.287
Spese legali e di consulenza	0	0
Spese energia elettrica	0	115
Arrotondamenti, Sconti e abbuoni	-6	-11
Costi del personale:		
Stipendi	20.754	19.209
Oneri sociali	6.104	5.638
Inail	85	140
Trattamento di fine rapporto	1.586	1.595
Collaborazioni occasionali	3.256	1.500
Imposte varie non deducibili	186	
Costi di promozione attività associativa:	135.532	31.413
Spese per manifestazioni	63.584	6.647
Pubblicità e propaganda	27.015	5.689
Pubblicazioni, riviste, opuscoli	24.368	17.325
Consulenze per progetti	19.039	
Spese di rappresentanza	1.526	1.753
Costi per realizzazione progetti associazione:	20.239	68.666
Contributi a ricercatori	5.00	
Apparecchiature mediche		300
CONSULENZE	7.858	36.076
Progetto L'infanzia che sorride	7.381	4.590
PROGETTO Grean Healt		27.346

Compensi a co.co.pro per progetto Grean Healt		292
Oneri sociali co.co.pro per progetto Grean Healt		62
Uscite da attività accessorie	0	0
Acquisto beni per raccolta Fondi		
Uscite finanziarie	560	1.262
Interessi passivi bancari e postali	57	0
Oneri bancari e postali		1.164
Altri interessi passivi	2	98
Commissioni su c/c	501	0
Uscite straordinarie	364	126
Sopravvenienze passive	364	126
Totale costi	244.633	173.722
avanzo di gestione	59.028	1.666

E N T R A T E	2017	2016
ENTRATE DA ATTIVITÀ TIPICHE	8.688	7.764
Quote di iscrizione soci rimborso	5.370	4.865
Partecipazione direttivi nazionali	0	0
Partecipazione congressi	3.318	2.899
ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI	193.412	167.620
A) erogazioni liberali da enti:	155.200	83.000
B) contributi per progetti specifici	0	42.522
C) erogazioni liberali da privati:	38.212	42.097
Contributi da privati	571	253
Contributi cinque per mille	2.717	2.113
ENTRATE DA ATTIVITÀ ACCESSORIE	101.000	0
Entrate per pubblicità su sito	10.000	0
Sponsorizzazione progetto "Diamo due mani"	91.000	
ENTRATE FINANZIARIE	1	5
Interessi attivi bancari e postali	1	5
Interessi attivi su cauzione		
ENTRATE STRAORDINARIE	560	0
Arrotondamenti, sconti, abbuoni	-5	0
Sopravvenienze attive	565	0
Totale ricavi	303.661	175.388
disavanzo di gestione	0	0

Nota integrativa al bilancio chiuso al 31.12.2017

Egredi Associati,

unitamente allo Stato Patrimoniale ed al Rendiconto Gestionale chiuso al 31 dicembre 2017, abbiamo redatto la presente Nota Integrativa che costituisce parte integrante del bilancio stesso ed è redatta secondo i principi e le tecniche contabili raccomandate dal Consiglio Nazionale dei Dottori Commercialisti e degli Esperti Contabili e dalle linee guida per la redazione dei bilanci di esercizio degli enti non profit emanate dall'Agenzia per le Onlus.

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

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

Inoltre l'Associazione ha beneficiato anche per l'anno 2017 dei contributi per il 5 per mille. Forniamo le informazioni ed i dettagli che riteniamo utili per la corretta valutazione delle voci contabili esposte nel bilancio, con il confronto con i dati relativi alla chiusura del precedente esercizio (dati fra parentesi). Tutti gli importi sono espressi in euro ed arrotondati all'unità.

PARTE A) CRITERI DI VALUTAZIONE

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

Tra le poste più significative:

PARTE B) INFORMAZIONI SULLO STATO PATRIMONIALE -

ATTIVITA'

B) IMMOBILIZZAZIONI

I - IMMOBILIZZAZIONI IMMATERIALI

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

Esse sono rappresentate da:

D E S C R I Z I O N E	2017	2016	Variazione
Software Office 2007	€	€	€
Programmi Software (licenze d'uso)	€ 9.839	€ 9.839	€ -
Applicazione "Artrite Psoriasica"	€ 6.588	€ 6.588	€ -
Portale Web	€ 4.222	€ 4.222	€ -
Totale immobilizzazioni immateriali	€ 20.649	€ 20.649	€ -
Fondi di ammortamento	€ 16.325	€ 12.195	€ 4.130
Valore immobilizzazioni nette	€ 4.324	€ 8.454	€ 4.130

Non vi sono variazioni rispetto al precedente esercizio.

II – IMMOBILIZZAZIONI MATERIALI

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

Le immobilizzazioni materiali ammontano al 31.12.2017 a 17.766 (14.659) e si incrementano per l'acquisto di un due computer, di un notebook e di un telefono cellulare. Sono ridotte dei relativi fondi di ammortamento ammontanti a 14.012 (12.833).

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

V O C E	2017	2016	Differenza
Arredi sede di Taranto	€ 588	€ 588	€ -
fondo ammortamento	€ 588	€ 588	€ -
Impainto di condizionamento	€ 498	€ 498	€ -
fondo ammortamento	€ 498	€ 498	€ -
Computer	€ 12.587	€ 10.158	€ 2.429
fondo ammortamento	€ 9.036	€ 8.403	€ 633
Telefoni cellulari	€ 1.720	€ 1.541	€ 179
fondo ammortamento	€ 1.559	€ 1.524	€ 35
altri beni	€ 2.373	€ 1.873	€ 500
fondo ammortamento	€ 2.331	€ 1.813	€ 518

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

III IMMOBILIZZAZIONI FINANZIARIE

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

C) ATTIVO CIRCOLANTE

II - CREDITI 12.765 (658)

Si distinguono in: esigibili entro l'esercizio

Crediti verso Clienti € 12.200

Crediti tributari € 113

Crediti verso altri € 127

esigibili oltre l'esercizio

Crediti verso altri € 325

I crediti tributari riguardano per 31 una eccedenza da versamento di ritenute su lavoratori dipendenti, per 63 per bonus ex D.L. 66/2014, mentre i crediti verso altri, esigibili entro l'esercizio, riguardano un credito per un rimborso da restituire per 97 ed un credito verso l'INPS per 30 e quelli esigibili oltre l'esercizio da cauzioni attive presso le Poste Italiane.

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

IV - DISPONIBILITA' LIQUIDE 201.706 (130.114).

Si incrementano di 71.592 e sono rappresentate: per 31 da denaro

in cassa e per 201.674 da disponibilità sui conti correnti bancari e postali.

D) RATEI E RISCONTI 484 (374)

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

PASSIVITA'

A) PATRIMONIO NETTO

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

Rimane invariato nel valore nominale rispetto al precedente esercizio.

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

1) RISULTATO DI AMMINISTRAZIONE.

Nell'anno 2017 è stato conseguito un avanzo di 59.028 contro l'avanzo della gestione precedente pari a 1.666.

2) AVANZO DI AMMINISTRAZIONE ANNI PRECEDENTI: 117.756 (116.090). Si incrementa dell'avanzo di gestione dell'anno 2016, pari a 1.666.

C) TRATTAMENTO DI FINE RAPPORTO 10.589 (9.548)

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

D) DEBITI 28.231 (6.692)

Sono rappresentati da debiti verso fornitori per 2.999, debiti tributari per IVA da versare pari a 22.220, per ritenute lavoratori autonomi pari a 75, oltre a imposte sostitutive su TFR per 11, da debiti verso istituti previdenziali per 730 e da debiti per stipendi di dicembre corrisposti nel mese di gennaio pari a 2.196.

Tutti i debiti hanno scadenza inferiore ai 12 mesi.

E) RATEI PASSIVI 0 (€ 0)

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

PARTE C) INFORMAZIONI SUL RENDICONTO GESTIONALE

Il rendiconto gestionale mette in evidenza la distinzione fra le entrate e gli oneri dell'attività tipica ed istituzionale dell'associazione, dalle entrate ed oneri delle attività di raccolta fondi, dalle poste della gestione finanziaria e della gestione straordinaria. Esso è sufficientemente dettagliato ma è utile evidenziare quanto segue:

A) GESTIONE DELL'ATTIVITA' STATUTARIA -41.609 (3.050). 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 8.688 (7.764)

Riguardano i contributi riscossi dagli associati per iscrizioni per 5.370 e rimborsi per partecipazioni a congressi per 3.318.

A.2) ENTRATE DA EROGAZIONI LIBERALI 193.412 (167.620)

Le entrate da erogazioni liberali sono suddivise tra erogazioni da enti e società, pari a 155.200 (83.000), da erogazioni da privati cittadini, pari a 38.212 (42.097) di cui 32.697 (40.297) per contributi ottenuti tramite la destinazione del 5 per mille dell'anno 2014.

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 243.709 (172.334).

Si incrementano di 71.375 e sono sufficientemente dettagliate nel prospetto di conto economico.

B) GESTIONE ACCESSORIA DI RACCOLTA FONDI 101.000 (0)

Nell'anno 2017 sono stati raccolti di fondi attraverso attività commerciali con incassi per la pubblicità sul nostro sito, per 10.000 e da incassi di sponsorizzazione sul progetto "Diamo Due Mani" per 91.000.

C) GESTIONE FINANZIARIA: SALDO TRA PROVENTI ED ONERI FINANZIARI -559 (- 1.257)

C.1) Proventi finanziari:

a) Interessi attivi su conto corrente bancario e postale 1

Totale proventi finanziari 1

C.2) Interessi passivi ed altri oneri finanziari:

a) Interessi passivi su conto corrente bancario e postale 57

b) Oneri bancari 501

c) Altri interessi passivi 2

Totale oneri finanziari 560

E) GESTIONE DELL'ATTIVITA' STRAORDINARIA: SALDO TRA PROVENTI E ONERI STRAORDINARI 196 (- 126)

Rilevano principalmente le sopravvenienze attive e passive per rettifiche contabili di ricavi e costi di competenza del precedente esercizio.

PARTE D) ALTRE INFORMAZIONI

Per quel che riguarda le altre informazioni richieste, in ottemperanza alle vigenti disposizioni del codice civile, si ritiene opportuno segnalare che nel 2017 l'associazione ha avuto alle dipendenze un'impiegata con contratto a tempo pieno e collaborano con l'Associazione circa n. 20 volontari.

Confermiamo inoltre che gli organi statutari, per l'attività svolta, non hanno ricevuto alcun compenso. In ultimo facciamo presente che, anche nel corrente anno, l'Associazione si è accreditata presso l'Agenzia delle entrate per poter accedere ai benefici derivanti dalla erogazione del 5 per mille.

Lecce, 8 maggio 2018

Per il Consiglio Direttivo:

Il Presidente: Antonella Celano



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

www.apmar.it

codice fiscale
93059010756



Numero Verde
800 984 712