APMAR ONLUS - ASSOCIAZIONE NAZIONALE PERSONE CON MALATTIE REUMATOLOGICHE E RARE -

SCHEDA INFORMATIVA

APMAR sostiene che il processo di cura di un paziente sia un investimento, poiché l'Associazione Nazionale Persone con Malattie Reumatologiche e Rare è una organizzazione non lucrativa di utilità sociale che si propone come operatore di advocacy, affinché tali patologie invalidanti se non diagnosticate e curate precocemente, trovino il giusto riconoscimento, l’appropriata dignità e la necessaria attenzione da parte delle autorità sanitarie, della società civile, dell’opinione pubblica e della classe politica.

Nata nel lontano 1984 per l’esigenza di accrescere informazioni su queste sconosciute malattie, APMAR è oggi un Ente di Volontariato Nazionale che tutela e difende il diritto alla salute delle persone con patologie reumatologiche e rare perseguendo la mission: *migliorare la qualità dell’assistenza per migliorare la qualità della vita*.

La sede operativa nazionale è a Lecce; altre sedi e referenti sono dislocati in Abruzzo, Calabria, Sardegna, Puglia e Lazio.

Il Gruppo Fibromialgia Apmar si adopera nell’ambito di questa patologia.

Gli scopi di APMAR sono molteplici e riguardano la prevenzione e la cura delle patologie reumatiche e rare, di pertinenza reumatologica, dell’adulto e del bambino, oltre che la sensibilizzazione dell’opinione pubblica.

Una persona in salute è produttiva a beneficio dell’intera società. In base a tale convinzione APMAR si adopera per ottenere investimenti maggiori in termini di diagnosi precoce e terapie, per migliorare la qualità della vita dei pazienti e limitare i danni personali ed economici derivanti da gravi disabilità. Allo stesso tempo, si impegna per un equo accesso alle cure in tutte le regioni e promuove iniziative utili alla sostenibilità del sistema sanitario, come il sostegno dell’aderenza terapeutica e della appropriatezza prescrittiva.

Campagne di diagnosi precoce e corsi finalizzati all’*empowerment* e all'*engagement* del paziente, sono gli strumenti adottati per rendere le persone esperte e consapevoli riguardo la cura della propria persona, della propria patologia, al fine di consentire una migliore gestione della cronicità, fino a gravare il meno possibile su familiari, caregiver e assistenza socio-sanitaria.

L’Associazione si adopera perché le proprie attività siano sempre più rispondenti alle reali necessità dei pazienti e delle loro famiglie; partecipa a progetti nazionali e internazionali che fanno luce sulle condizioni di vita dei pazienti. Ad esempio:

* aderisce ed è socio fondatore di *FESCA Federation of European Scleroderma Association*
* è nel Board della rete di Associazioni Europea “*AGORA” - Platform of Organisations of People with Rheumatic Diseases in Southern Europe*
* partecipa alle attività di *EULAREuropean League Against Rheumatism*
* è nel Comitato Scientifico del Progetto *RIAP Registro Italiano di Artroprotesi* dell’ISS e nel gruppo di lavoro per il *Piano Nazionale della Cronicità su Artrite Reumatoide* e *AIG* presso il Ministero della Salute
* aderisce ad organismi nazionali e regionali quali il CNMR ISS - Centro Nazionale Malattie Rare, e i CSV e CCM delle Province e/o regioni di appartenenza
* è full member di EURORDIS – Rare Diseases Europe, Federazione di Associazioni per le Malattie Rare
* è nel board di EUPATI National Platform, Accademia dei Pazienti, che sostiene la figura del paziente esperto nella ricerca e sviluppo.

Da alcuni anni APMAR dedica gran parte della propria attività alle patologie reumatologiche pediatriche e rare; con il ricavato della Campagna 5 x mille, sono stati realizzati progetti importanti nel campo della Reumatologia Pediatrica come ad esempio:

* la possibilità di fornire consulenza specialistica gratuita
* la realizzazione dello spot “*Semplicemente Guardarli*”, andato in onda su canali nazionali, al quale ha partecipato gratuitamente, come testimonial, la cantante Alessandra Amoroso
* l’acquisto di un ecografo portatile utile alla diagnosi precoce delle patologie reumatiche nei bambini, donato al Reparto di Pediatria dell’Ospedale “Card. G. Panico”
* la realizzazione di una campagna di informazione per i pazienti più piccoli, lanciata con la distribuzione su scala nazionale del fumetto “Una nuova sfida da vivere insieme” e della relativa versione “videofavola”. L’iniziativa è stata patrocinata del Senato della Repubblica e dalle Società Scientifiche FIMP, GISEA, SIMPEF e SIP
* l’opportunità a giovani ricercatori con l’istituzione del Premio di Ricerca “Alessio Mustich” a sostegno di progetti di ricerca sulla Sclerodermia Giovanile

APMAR ONLUS conta su un Direttivo professionalmente esperto, su una squadra di collaboratori preparati e su volontari giovani e motivati. Queste risorse, permettono all’Associazione di partecipare a bandi pubblici e privati (es. Progetto *Green Health* – *Campagna di sensibilizzazione per l’uso consapevole e senza sprechi del farmaco*, in partenariato con AIFA, finanziato da Fondazione con il Sud; Progetto *L'infanzia che sorride*, progetto di sostegno psicologico alle famiglie di bambini affetti da patologie reumatologiche e rare, finanziato da Chiesa Valdese), ma anche di promuovere progetti innovativi, al passo con le moderne tecnologie di comunicazione (realizzazione di APP finalizzate ad una gestione della patologia, Campagna Social *#iovoglioguardareilsole*, per sensibilizzare il mondo del Social Network, su una grave patologia come la Spondilite Anchilosante).

APMAR è sempre presente in convegni e seminari informativi e formativi sulle patologie reumatiche e rare e sull’assistenza medica e farmacologica, durante i quali fornisce e promuove il punto di vista del paziente, basato sull’esperienza derivante dalla trentennale attività associativa.

Ogni anno organizza diversi appuntamenti fissi, tra i quali: la Giornata Mondiale della Sclerodermia (29 giugno), con stand informativi e la possibilità di sottoporsi gratuitamente all’esame capillaroscopico utile alla diagnosi precoce di questa patologia, la Giornata Mondiale delle Malattie Reumatiche (12 ottobre), con stand informativi, convegni, conferenze stampa e workshop e la Giornata Mondiale della Fibromialgia (12 maggio).

APMAR distribuisce gratuitamente “Morfologie”, rivista trimestrale dell’Associazione che si avvale di un comitato scientifico di alto livello, formato da specialisti di molteplici discipline mediche.

Il numero verde nazionale 800984712 è attivo per informazioni generiche su patologie, centri di cura, segnalazioni di problematiche, con giorni riservati esclusivamente alla Reumatologia Pediatrica, al Sostegno Psicologico e a singoli progetti in corso.

Il sito internet www.apmar.it, è aggiornato quotidianamente, anche con notizie di carattere scientifico, come del resto, lo sono i profili e le pagine ufficiali create sui social network più rilevanti (Facebook, Twitter, Linkedin e Youtube), per un continuo confronto tra pazienti.

Da sempre attenta alla formazione degli operatori che gravitano intorno ai pazienti, APMAR ha realizzato dei corsi ECM per fisioterapisti e infermieri, per avvicinarli al mondo della Reumatologia. Al contempo APMAR ha offerto sostegno psicologico alle persone che ne hanno fatto richiesta.

Negli ultimi anni, ad esempio APMAR:

* ha partecipato alla stesura del Piano Nazionale della Cronicità, contribuendo alla realizzazione del testo relativo alla Reumatologia, incluso il dettaglio su artrite reumatoide e artriti croniche in età evolutiva.
* ha partecipato al Tavolo per la costituzione della Rete di Reumatologia in Puglia.
* ha collaborato per la stesura del PDTA sull’Artrite Reumatoide delle Regione Puglia.
* ha presentato contro la Regione Toscana ricorso al TAR, in riferimento alle gare per l’acquisto di terapie biotecnologiche.
* ha promosso il Tavolo per la costituzione della Rete di Reumatologia in Calabria e del PDTA.
* insieme all’associazione ADIPSO ha prodotto una lettera di dissenso in relazione alla delibera sulla equivalenza terapeutica pubblicata da AIFA nel 2016. In data 19 maggio, AIFA ha sospeso la delibera per 90 giorni, per poi annullarla definitivamente.
* insieme a 27 Associazioni italiane coordinate da AMRER Onlus, ha inviato un documento ai referenti della Conferenza Stato-Regioni, per presentare le proprie osservazioni sulla proposta del Ministero. Il documento delle Associazioni è stato stilato in base alle reali esigenze dei pazienti, dopo aver analizzato attentamente le fasi di follow-up e trattamento farmacologico in termini di prestazioni necessarie alle varie fasi di monitoraggio delle singole malattie. L'aggiornamento dei LEA riguarda le seguenti patologie reumatiche: Artrite Reumatoide, Lupus Eritematoso Sistemico, Malattia di Sjögren, Malattia di Paget, Psoriasi Artropatica, Sclerosi Sistemica Progressiva, Spondilite Anchilosante.
* insieme ad altre Associazioni ha stilato un manifesto sull'uso dei farmaci biosimilari e successivamente ha partecipato alla public consultation di AIFA, in relazione alla revisione del concept paper.

APMAR, dalla parte delle Persone, sempre!

www.apmar.it

info@apmar.it

800984712