

SENATO DELLA REPUBBLICA

————— XVI LEGISLATURA —————

Doc. CLXIX
n. 1

RELAZIONE

SULL'ATTIVITÀ SVOLTA DALLA FONDAZIONE
ISTITUTO MEDITERRANEO DI EMATOLOGIA
(IME)

(Anno 2007)

*(Articolo 2, comma 2, del decreto-legge 23 aprile 2003, n. 89,
convertito, con modificazioni, dalla legge 20 giugno 2003, n. 141)*

Presentata dal Ministro del lavoro, della salute e delle politiche sociali
(SACCONI)

—————
Comunicata alla Presidenza il 24 settembre 2008
—————

Introduzione

La Fondazione IME, Istituto Mediterraneo di Ematologia, è stata costituita dai Ministeri degli Affari Esteri, della Salute, dell'Economia e dalla Regione Lazio nel 2003, con il compito specifico di attivare e consolidare un progetto internazionale di solidarietà e di cooperazione e sviluppo, e, nel contempo, di mettere a sistema e creare un network di eccellenza nazionale/internazionale per l'attività clinica e la ricerca nel campo delle malattie ematologiche a carattere genetico o degenerativo.

Questa iniziativa istituzionale, come azione di politica estera italiana, è stata presentata al G8 di Genova nel 2001 e da allora è sostenuta dal Governo Italiano.

Hanno stati raggiunti gli obiettivi del mandato con:

- l'attivazione di un centro ad alta specialità per la cura e la ricerca a Roma, il Centro Trapianti diretto come Capo Progetto dal prof. Guido Lucarelli, attivo presso il Policlinico di Tor Vergata a Roma;
 - la creazione di una rete italiana di centri di eccellenza per rafforzare il primato e l'offerta internazionale del "Sistema Italia" nel settore delle malattie ematologiche e della offerta sanitaria, in particolare per i bambini: l'intero sistema e attività IME sotto la direzione scientifica del prof. Franco Mandelli;
 - la creazione di una rete internazionale di rapporti con paesi partner per attività di cura, formazione e trasferimento di know-how clinico-scientifico. In particolare, nel mese di settembre 2008 sarà possibile operare il primo trapianto di midollo in un paese dell'area mediterranea e mediorientale, la Siria, portando a termine tutta la filiera di terapia, formazione, trasferimento di know how, assistenza nella riabilitazione del sistema sanitario e nella creazione delle capacità professionali, fino alla creazione del primo centro trapianti mediterraneo in uno dei paesi più colpiti dalle talassemie e con seri problemi di lotta alle leucemie;
 - la realizzazione delle condizioni per l'istituzione da parte dell'IME del primo IRCCS ematologico italiano, in collaborazione con l'Università La Sapienza di Roma e con l'Università Roma Tor Vergata, per quanto le due istituzioni e i due Policlinici afferenti hanno manifestato e conferito all'iniziativa. In questo percorso è stata ottenuta nel 2008 la certificazione di più alto livello delle attività cliniche, organizzative e di laboratorio del sistema IME, sono state riviste e messe a punto procedure e norme di sicurezza, rispetto della privacy e ottenuto il riconoscimento europeo per quanto necessario all'attività specifica di IME.
- 1 In ambito nazionale sono stati formalizzati e resi operativi in questi anni accordi riguardanti attività di cura, formazione e ricerca, oltre che con il Policlinico Universitario Tor Vergata di Roma e il Policlinico Universitario Umberto I di Roma, che – al momento - rappresentano l'Hub principale del network nazionale, anche con gli ospedali: IRCCS San Raffaele di Milano; IRCCS Policlinico San Donato di Milano; IRCCS Gaslini di Genova; Ospedale Universitario Meyer di Firenze; IRCCS Bambino Gesù di

Roma; Ematologia dell'AO San Camillo Forlanini; Ospedale Universitario di Cagliari, espressamente indicato dalla Regione Sardegna. Nel 2007 i poli Toscana, Sardegna, Lazio sono stati i più attivi, e da parte della Regione Sardegna è stata indicata la volontà di procedere ad un accordo-quadro che valorizzi le competenze scientifiche e culturali, oltre che cliniche, di quella Regione nella battaglia per ridurre i danni delle microcitemie e sostenere con IME pazienti e intere regioni del Mediterraneo nel contrasto delle talassemie.

Di fatto la collaborazione è operativa con gli Istituti su indicati ed è suscettibile di ulteriori adesioni, che andrebbero modulate in relazione alle esigenze ed alla "governance" del programma attivato, secondo un equilibrio che valorizzi una molteplicità di "partner" nazionali, rimanendo fermo il centro principale su Roma (hub strategico e direzionale del "Sistema Italia") in ragione della valenza istituzionali riconducibile alla politica Estera.

Il criterio per l'adesione è quello di fare sistema della migliore, ovvero più autorevole ed accreditata competenza italiana in campo internazionale, in riferimento al *target* ed alle dimensioni complessive della iniziativa, che è sostenibile solo se l'Italia la presenta e la governa come fatto nazionale, sia dal punto di vista professionale e gestionale (la Scuola Italiana) sia in termini Istituzionali come fatto di Politica Estera Italiana, superando logiche regionalistiche di iniziative internazionali scollegate, che in questo campo, si sono dimostrate sostanzialmente improduttive.

In questo senso, è stato approntato un progetto di Scuola Internazionale per Infermieri, che partendo dalle necessità formative di infermieri periatrici e infermieri professionali da coinvolgere nelle complesse attività dei Centri trapianto di midollo osseo, nella preparazione e nei follow up, ha per obiettivo la riqualificazione e la creazione in tutta l'area del Mediterraneo e Mediorientale (ma la possibilità di estendersi a poli di formazione africani) della leva di infermieri necessaria ai bisogni sanitari di base di quei paesi, con sedi delocate, in collaborazione con le Università partner, da Damasco al Cairo, e, al tempo stesso, una centrale formativa e un bacino di infermieri da riqualificare e assorbire per il fabbisogno nazionale, da reperire tra i cittadini europei già presenti in Italia o tra gli immigrati di lungo soggiorno e residenza nel nostro paese.

- 2. In ambito internazionale**, i Paesi e le Istituzioni che hanno già firmato accordi operativi con IME per la cura di pazienti, per la formazione di personale sanitario e per la creazione di centri sanitari in loco, sulla base del know-how clinico-scientifico italiano sono: Egitto; Libano; Iraq; Palestina; Israele; Maldive Sry Lanka; Emirati Arabi, Siria. A causa del mancato rifinanziamento dell'IME da parte del Governo e del Parlamento italiano, nell'anno 2007, gli accordi con il Libano e l'Egitto, triennali, sono stati tenuti in attesa di rinnovo, ma vanno onorati al più presto per portare a termine i programmi già avviati ed evitare lo spreco delle risorse già impegnate in passato, sia finanziarie che scientifico-professionali, e per sostenere l'importante missione italiana di pace in tutta l'area. Sono in via di sottoscrizione ulteriori accordi con: Giordania; Albania, Turchia. Sono stati avviati contatti preliminari con: Algeria; Tunisia;

Marocco; Mozambico; Pakistan; Cina, Argentina, Santo Domingo. Sono da avviare i contatti con Marocco e Tunisia, mentre va valutata con il Ministero degli Affari Esteri la possibilità di un rapporto di collaborazione con la Libia per le possibili positive ricadute nell'interscambio, anche di problemi sociali, tra Italia e quel paese dirimpettaio. Intensa è stata l'attività di terapia, formazione, assistenza in loco in Irak e Kurdistan, all'interno di un Progetto speciale concordato e coordinato dalla Task Force del Ministero degli Esteri. Attività formativa e di riorganizzazione terapeutica, oltre che di interventi clinici per un numero consistente di pazienti coinvolti, è continuata anche negli anni 2007-2008, con il raggiungimento di tutti gli obiettivi pre-fissati. Un accordo pluriennale di cooperazione sanitaria con l'Irak andrebbe sottoscritto nell'autunno 2008. L'attività in campo internazionale di IME si è sempre svolta in coordinamento e su mandato dal Ministero degli Affari Esteri ed è stata preliminarmente regolata da un atto indirizzo e di coordinamento operativo interdicasteriale tra Ministero degli Esteri e Ministero della Salute (programma EMOMED) con puntuale rendicontazione sulla attività svolta a tutti i Soci fondatori e, in particolare:

- agli Esteri, in ragione degli aspetti di interesse nazionale;
- alla Salute, in ragione delle verifiche e congruità dei piani di attività e spesa.

3. **Per quanto riguarda la sostenibilità economica**, la Fondazione IME - che per lo start-up è interamente finanziata da risorse pubbliche (59 milioni di euro per il triennio 2003-2006, ad oggi resi interamente disponibili e vincolati a volumi quali/quantitativi di "attività tipiche") - ha preso contatti nel 2007-2008 con la World Bank e con partner economici e finanziari nazionali e internazionali per lo sviluppo e la creazione dei centri della propria rete nei paesi ad alta incidenza di malattie ematologiche e malattie pediatriche in genere, ma si tratta di processi che richiedono tempo per maturare risultati di rilievo. L'attività del Consiglio di amministrazione dell'IME insediato l'11 maggio 2007 è stata caratterizzata dal riordino e stabilizzazione dell'IME al suo interno, dalla internalizzazione delle funzioni assegnate in service a centri di servizio esterni, come avvenuto nella fase commissariale, per giungere alla completa messa a punto dei requisiti necessari alla presentazione della domanda per il riconoscimento di un IRCCS IME, dal mantenimento di tutti i rapporti internazionali avviati, anche nell'impossibilità di assumere impegni di collaborazione e finanziari pluriennali sotto forma di convenzioni, a causa delle sopraggiunte criticità finanziarie, dall'ottimizzazione dei percorsi terapeutici e formativi fino alla conclusione del percorso di cooperazione internazionale e trasferimento di know how in Siria (cui dovrebbe seguire analogo successo in Egitto e Libano, una volta ripristinata la possibilità di stipula di accordi internazionali onorabili), l'intensificazione del rapporto con l'Università La Sapienza e il Policlinico Umberto I oggi disponibile a fare confluire nell'IRCCS IME l'intera Divisione di Ematologia, la predisposizione di un programma di monitoraggio e formazione a distanza che valorizzi le conoscenze dei diversi territori, organizzazioni sanitarie, fabbisogno terapeutico e formativo accumulato da IME in questi anni. L'IME, in sintesi, si presenta come uno strumento flessibile di cooperazione sanitaria e di cooperazione allo sviluppo capace di offrire l'intera filiera di sostegno, formazione, trasferimento di know how e creazione di una rete internazionale permanente di amicizia e

interscambio clinico e scientifico in aree strategiche per gli interessi nazionali italiani. Nel contempo è oggi in grado di rappresentare e coordinare ricerca e attività clinica in campo ematologico con il contributo delle eccellenze presenti nel paese, fino a farne un soggetto internazionale di rilievo, nel momento del riconoscimento dell'IRCCS IME, oggi finalmente possibile. Si segnala, al fine del raggiungimento di questi obiettivi, la necessità di sopperire a un piano di sostegno duraturo, finanziario, da parte delle Istituzioni italiane, per rendere possibili programmazione pluriennale e accordi internazionali solvibili (pena un effetto boomerang laddove sono stati stabiliti importanti rapporti e già raggiunti notevoli successi, utilizzabili in campi affini da altre discipline sanitarie e comunque nella cooperazione), come pure per rendere stabile un assetto che, riconfermato nel ruolo e nel suo carattere istituzionale, è oggi in grado di attrarre risorse reperibili anche a livello internazionale (Programmi europei ENPI, e simili).

Il Progetto avviato ha, in sintesi, perseguito e attivato i significati originari di mandato, e cioè:

- essere uno strumento di politica sanitaria nazionale e di politica estera di cooperazione allo sviluppo internazionale;
- fare la ricerca nel migliore dei modi e in *partnership* con i migliori centri nazionali e internazionali;
- offrire la migliore cura, a più popolazioni che ne hanno necessità;
- offrire formazione, in più ambiti di conoscenze/competenze, a più popolazioni;
- intervenire concretamente anche per la composizione politica del conflitto, nella direzione positiva dell'incontro delle culture, a partire dalla universalità dei bisogni concreti.

L'attività clinica, di formazione e di trasferimento di know how si è sostanziata nella valutazione ed individuazione genetica di malati e nuclei famigliari di oltre 3000 individui, nella valutazione clinica diretta sul posto di oltre 600 bambini malati, di avvio alla cura di circa 250 bambini provenienti da tutto il Medio Oriente e area mediterranea e di attivazione del training e formazione di quasi 100 medici, biologi e operatori sanitari.



È stato attivato in collaborazione con le autorità governative locali l'allestimento di centri di trapianto, due dei quali in fase di ultimazione: Egitto (Università del Cairo); Libano (Università Pubblica di Beirut), mentre è ultimato quello presso l'Ospedale Militare di Damasco. In Siria (Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco) è prevista l'attivazione di un secondo centro, e l'assistenza nella creazione del registro Nazionale dei malati talassemici, mentre continua a livello internazionale l'attività di laboratorio IME per le tipizzazioni e la preparazione dei trapianti. Si è inoltre partecipato alla progettazione e all'allestimento di strutture e modalità organizzative in: Palestina (Ramallah "Thalassemia Advenir Foundation Center"); Iraq (teaching e training on line con Ospedale Pediatrico Universitario di Baghdad); EAU (progetto preliminare Al Wasl hospital di Dubai); Regione autonoma del Kurdistan Iracheno (progettazione dell'Ospedale Pediatrico ad Erbil e revisione organizzativa regionale per tutte le patologie pediatriche- "Progetto Pilota"- attivato dal Ministero Affari Esteri -Task Force Iraq).

La Fondazione IME oggi è al lavoro anche per costruire nella capitale una “rete d’accoglienza”. Insieme con cooperative sociali e associazioni di volontariato sta realizzando un progetto per accogliere in modo qualificato e funzionale i pazienti e i loro familiari. L’obiettivo è quello di realizzare un sistema d’accoglienza capace di garantire la qualità della vita e di diventare una componente essenziale del percorso terapeutico.

Sarà inoltre a breve del tutto operativo il sito della Fondazione in una versione rinnovata e aggiornata per permettere a tutti coloro che ne avessero bisogno di raccogliere ogni utile informazione sulle attività poste in essere. Sul sito le informazioni sui Paesi con i quali IME collabora e le iniziative svolte in Italia e all’estero saranno pubblicate in lingua italiana e in lingua inglese.

A fronte del lavoro svolto, occorre ora valorizzare e sviluppare istituzionalmente ed economicamente, una iniziativa che, collocata nell’area di maggiore criticità politica attuale (il Mediterraneo, il Medio Oriente e l’Asia, ma anche Africa e America Latina), offre anche le maggiori opportunità di sviluppo della politica estera italiana, in termini di interscambio, cooperazione, solidarietà concreta e, inoltre, di possibilità di impresa e di ricerca applicata del Sistema Italia.

Roma, agosto 2008

Quadro economico

Il 2007 ha segnato la fine della fase transitoria di avvio e il conseguente passaggio alla fase di vita ordinaria della Fondazione IME.

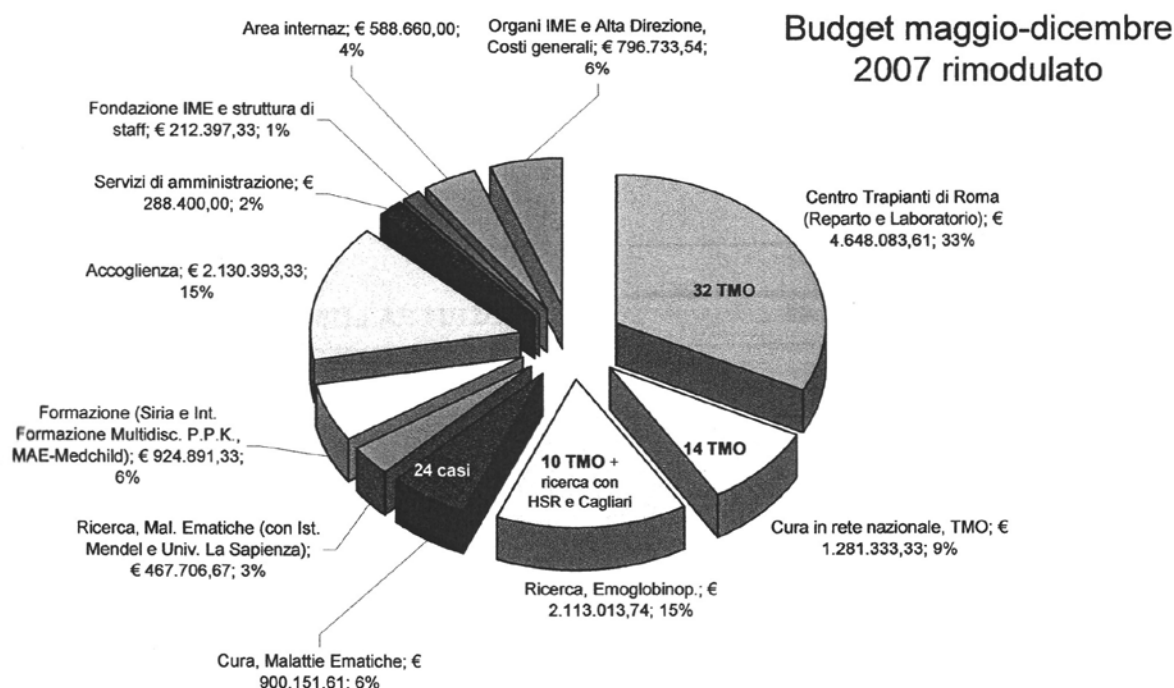
Con l'insediamento dei nuovi organi sociali è stata quindi operata la necessaria verifica della situazione economico-patrimoniale della Fondazione, stante il tendenziale esaurimento degli stanziamenti pubblici erogati quale dotazione iniziale. A seguito di tale verifica si è eseguita una rimodulazione della programmazione economica e di attività in riferimento ai seguenti obiettivi principali:

- conclusione dei Programmi di attività e spesa;
- procedura di riconoscimento IRCCS.

La rimodulazione predisposta ha avuto come obiettivo quello di allineare la tempistica della fase di conclusione dei Programmi in essere con quella relativa alla procedura di riconoscimento IRCCS.

Questo ha determinato un rallentamento dell'attività e una correlata contrazione dei costi fissi della Fondazione come prospettato nel bilancio di previsione da Maggio a Dicembre 2007.

Nella figura seguente si presenta l'allocazione delle risorse e delle attività rimodulate nei termini del bilancio preventivo 2007:



Nelle tabelle seguenti si riportano le risultanze sintetiche dell'analisi patrimoniale effettuata allo scopo di fornire un quadro della situazione al 31 Dicembre 2007.

Il quadro Finanziario ed Economico del 2007 a pre-consuntivo evidenzia le risorse disponibili da imputare all'anno successivo e il contributo da imputare al periodo 1 gennaio 2007 - 31 dicembre 2007.

I conti di costo sono accorpati per macro aree di competenza che non evidenziano il costo per i diretti centri di responsabilità.

QUADRO FINANZIARIO AL 31/12/2007 RISORSE DISPONIBILI

TOTALE DISPONIBILITA' LIQUIDA AL 31/12/2007	21.097.336,98	A
CREDITI PER FATTURE EMESSE	2.638.349,77	
FATTURE DA EMETTERE RECUPERO SPESE AEREE	148.531,35	
FATTURE DA EMETTERE CURA	239.282,90	
FATTURE DA EMETTERE SPESE ACCOGLIENZA	161.715,08	
SNAM LAZIO	187.854,00	
TOTALE CREDITI AL 31/12/2007	3.375.733,10	B
TFR	62.544,72	
DEBITI VS. FORNITORI NAZIONALI	12.522.225,00	
DEBITI PER FATTURE DA RICEVERE	1.701.685,16	
DEBITI PER RITENUTE	53.001,88	
DEBITI PER CTR INPDAP	32.264,52	
TOTALE DEBITI AL 31/12/2007	14.371.721,28	C
TOTALE RISORSE DISPONIBILI AL 31/12/2007	10.101.348,80	D=A+B-C

QUADRO ECONOMICO AL 31/12/2007

MEDICINALI	2.358.812,30	
ACQUISTI BENI NON SANITARI	36.887,36	
COSTI PER PRESTAZIONI SERVIZI SOCIO SANITARI	4.673.858,08	
COSTI PER ALTRI SERVIZI SANITARI	293.653,55	
COSTI PER SERVIZI NON SANITARI	75.981,60	
COSTI PER SERVIZI DI CONSULENZA	966.714,79	
COSTI PER UTENZE	57.559,12	
COSTI PER SERVIZI TIPICI ESTERNIALIZZATI	4.092.934,60	
COSTI PER ALTRI SERVIZI	754.659,09	
MANUTENZIONI E RIPARAZIONI	20.571,75	
GODIMENTO BENI DI TERZI	275.856,68	
COSTI DEL PERSONALE SANITARIO	810.424,72	
COSTI PERSONALE AMMINISTRATIVO	120.247,78	
ALTRI COSTI DEL PERSONALE	1.329.771,24	
ONERI DIVERSI DI GESTIONE	364.431,47	
AMM.TO IMMOB. IMMATERIALI	12.372,36	
AMM.TO IMMOB. MATERIALI	108.920,51	
SOPRAVVENIENZE PASSIVE	47.844,82	
CONTRIBUTI DA ENTI PUBBLICI		14.250.333,22
RICAVI E PROVENTI DIVERSI		1.627.749,62
INTERESSI ATTIVI		512.347,96
SOPRAVVENIENZE ATTIVE		11.071,02
	16.401.501,82	16.401.501,82

Da un bilancio a pre-consuntivo 2007 si evidenziano i costi sostenuti per i maggiori centri di responsabilità (CdR) di seguito sinteticamente illustrati, e suddivisi per macro aree di attività.

CURA

CdR Centro di Roma per le Emoglobinopatie (costo 2007: € 7.673.685,00)

L'attività di cura dell'area delle emoglobinopatie è concentrata presso il Centro IME per le emoglobinopatie di Roma, diretto dal Prof. Guido Lucarelli e situato presso il Policlinico di Tor Vergata.

Il bilancio di previsione 2007 ha determinato un volume di attività pari a 32 TMO per il periodo maggio-dicembre 2007 (contro i 47 previsti nel preventivo originario, per lo stesso periodo).

Nell'esercizio 2007 i volumi di attività erogati in questo Centro presso il Policlinico di Tor Vergata sono pari a n. 36 TMO effettuati, a fronte di 41 nell'esercizio precedente (10%). Nel periodo da Maggio a Dicembre sono stati effettuati 21 TMO.

In questo Centro sono stati realizzati anche 44 controlli post TMO (follow-up) che, nei casi dei pazienti paganti, hanno permesso di emettere fatture per € 1.414.837,00 riducendo il costo netto della struttura presso il Policlinico Tor Vergata.

CdR Cura in rete nazionale TMO – Emoglobinopatie (costo 2007: € 2.639.000,00)

Nell'esercizio 2007, i dati di attività di cura IME "in rete" sono i seguenti:

- n. 2 TMO presso il Centro di Firenze;
- n. 25 TMO presso il Centro di Milano;
- n. 3 TMO presso il Centro di Cagliari.

Complessivamente sono stati effettuati 30 TMO. Il costo a pre consuntivo dei soli interventi ammonta a € 2.639.000,00.

"Nodo" Di Rete Ospedale San Raffaele

In data 28 luglio 2004 è stata sottoscritta la Convenzione con l'IRCCS Fondazione Centro San Raffaele del Monte Tabor di Milano, per attività di cura, rivolta a pazienti pediatrici talassemici, provenienti dai Paesi di riferimento per l'IME con i quali siano state formalizzate ed ha attivate collaborazioni sotto la forma di *Progetti Paese*. Nei due anni di durata dell'accordo erano state previste 45 prestazioni di TMO.

Nel mese di gennaio 2007, è stato sottoscritto il nuovo accordo tra IME e Fondazione San Raffaele del Monte Tabor, finalizzato al proseguimento della collaborazione sia sulle linee di ricerca intraprese, sia nella attività di cura. Per quest'ultima, il San Raffaele ha riservato all'attività in partnership con IME, 5 posti letto protetti e una dotazione infermieristica dedicata pari a 17 unità, per una capacità produttiva di circa 3 TMO/mese.

Sulla base dei dati di attività clinica relativi ai TMO realizzati nei primi mesi del 2007, il budget rimodulato per i primi 8 mesi (maggio-dicembre 2007) prevedeva l'effettuazione di 2 TMO/mese presso il centro di Milano.

Al 31 Dicembre 2007 sono stati realizzati complessivamente 47 TMO; nel periodo da Gennaio a Dicembre 2007 sono stati realizzati 25 TMO, registrandosi un incremento rispetto all'esercizio precedente (16 nel 2006 e 6 nel 2005).

Di seguito si riporta la distribuzione per paese di provenienza riferita alle prestazioni di TMO effettuate:

Libano	4
Iraq	1
Kurdistan	12
Siria	8

Questo Centro è anche impegnato in progetti di ricerca applicata in partnership con IME.

"Nodo" Di Rete Ospedale Meyer

In data 15 ottobre 2006, è stata sottoscritta la Convenzione con l'Azienda Ospedaliera "Ospedale Pediatrico Meyer" di Firenze, per attività di cura in *partnership*, e di trasferimento da parte dei professionisti medici di IME, verso il Meyer, di *practice* clinica di alta specializzazione.

Le prestazioni di cura previste presso l'Ospedale Meyer vengono rimodulate in sede di bilancio preventivo 2007 in 4 TMO, per il periodo maggio-dicembre 2007.

Dall'inizio del rapporto convenzionale al 31 Dicembre 2007 sono stati effettuati n. 15 TMO, dei quali 2 nel 2007.

Di seguito si riporta la distribuzione per paese di provenienza riferita alle prestazioni di TMO effettuate:

Libano	1
Egitto	1
Palestina	4
Kurdistan	4
Pakistan	1
Bahrain	1
Abu Dhabi	3

"Nodo" Di Rete Ospedale Binaghi

In data 21 novembre 2005 è stata sottoscritta la Convenzione con l'Azienda Sanitaria n. 8 di Cagliari – così come espressamente indicato dalla Regione Sardegna - per attività di cura presso l'Ospedale Binaghi e un progetto di ricerca clinica. Tale Convenzione si riferisce alla cura di pazienti pediatriche talassemici, provenienti dai Paesi di riferimento dell'IME e con i quali è formalizzato e operativo un *Progetto Paese*.

Dall'inizio della Convenzione ad oggi sono stati realizzati 6 TMO, dei quali 3 nel 2007.

Collegato all'attività clinica (protocollo MUD) questo Centro ha anche realizzato un importante progetto di ricerca clinica in *partnership* con IME.

CdR Cura, Rete Ime Malattie Ematiche (Costo 2007: € 1.084.766,66)

In data 20 gennaio 2005, si è sottoscritta una convenzione con l'Azienda Ospedaliera Policlinico Universitario Umberto I, nella quale si dispone la concessione in utilizzo a IME di 8 posti letto di degenza ordinaria e 5 posti letto di DH, nell'ambito della complessiva dotazione della clinica ematologica dell'Azienda, riservati all'attività *cura di alta specializzazione delle malattie ematiche*;

In data 16 febbraio 2005, si è sottoscritta una convenzione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Tor Vergata, nella quale è prevista la disponibilità dell'Ematologia aziendale per la cura di pazienti IME, fino al momento del riconoscimento IRCCS, ed è espressa la disponibilità della stessa Azienda a conferire n. 32 posti letto accreditati di ematologia, proprio in ragione del medesimo riconoscimento IRCCS.

Il costo a pre consuntivo 2007 del CdR, pari a € 1.175.450,00, con un numero di 30 casi trattati.

Di conseguenza, il costo unitario di produzione è risultato sostanzialmente inferiore rispetto al budget, compensando così parzialmente le diseconomie rendicontate per il Centro Trapianti di Roma.

RICERCA

CdR RICERCA (costo 2007: € 1.784936,66)

Il costo a pre consuntivo 2007 dei due CdR Emoglobinopatie e Malattie Ematiche, è pari a poco meno di 1,9 milioni di euro.

La Ricerca è attività tipica di IME ed è stata concepita fin dall'origine secondo i seguenti principi:

- stretta integrazione e sinergia con l'attività clinica di Cura e con quella del Laboratorio di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti;
- sinergia con i maggiori Centri di ricerca nazionali, con i quali si sono realizzate *partnership* su Cura, Ricerca e Formazione, mettendo in rete alcune tra le migliori realtà della ricerca nel settore dell'Ematologia e delle malattie genetiche (Fondazione San Raffaele di Milano, Dipartimento di biotecnologie dell'Università La Sapienza).

Nettore Emoglobinopatie (costo 2007: € 1.175.450,00)

La riprogrammazione del budget dell'area della Ricerca clinica in *partnership* nel settore Emoglobinopatie è stata effettuata tenendo conto della opportunità di non interrompere le linee di ricerca positivamente avviate, mantenendo i costi attraverso una rimodulazione temporale, così da garantire all'Ente un periodo di tempo sufficiente al raggiungimento di una configurazione ordinaria e stabile.

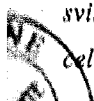
Progetti di ricerca di base e clinica in *partnership* con l'IRCCS San Raffaele

La nuova convenzione tra IME e S.Raffaele siglata all'inizio del 2007, prevede la prosecuzione e lo sviluppo dei progetti precedenti, secondo le due linee di studio "Terapia Genica" e "Terapia Cellulare", per le quali si prevedono possibili sviluppi e applicazioni cliniche di particolare interesse strategico e scientifico già negli anni 2007-2008.

È da sottolineare come tali progettualità - e le risorse IME collegate - siano ulteriori e incrementali, rispetto a quanto previsto per l'Area di Risultato Ricerca, nei Programmi di Attività e Spesa, e costituiscono, pertanto, un "maggiore" output, reso possibile dalla buona gestione complessiva e dall'autofinanziamento.

In sintesi si riportano i titoli delle due linee di ricerca in *partnership* tra la Fondazione IME e il S.Raffaele di Milano attualmente in corso di svolgimento:

PROGETTO 1 - Terapia Genica – Sviluppo di vettori lentivirali per l'espressione regolata di β -globina: completamento studi pre-clinici e attuazione studi di biosicurezza e genotossicità (fase 1); sviluppo con produzione di vettori per la terapia genica in condizioni GMP, ingegnerizzazione delle cellule staminali ematopoietiche con validazione in GMP e sviluppo del farmaco (fase 2).



- **PROGETTO 2 - Terapia Cellulare - Messa a punto di un protocollo di immunoterapia adottiva con cellule T regolatorie, in pazienti talassemici trapiantati con cellule staminali HLA identiche da donatore non familiare: completamento studio clinico con trattamento di pazienti sottoposti a trapianto di midollo aploidentico.**

L'importo previsto a budget per i due progetti per i mesi maggio-dicembre 2007, compreso nella voce Contributi e convenzioni per Progetti di ricerca, è pari a € 804.000,00.

Progetto di ricerca di base e clinica in partnership con l'Ospedale Binaghi

In data 21 novembre 2005 è stata sottoscritta la Convenzione con l'Azienda Sanitaria n. 8 di Cagliari, per un progetto biennale di ricerca clinica in partnership, comprendente tra l'altro l'effettuazione di 10 TMO in pazienti IME senza donatore familiare compatibile (trapianti MUD).

A seguito della rimodulazione è stato previsto un importo di € 98.126,51 relativo ai costi operativi per il proseguimento del Progetto di ricerca in partnership, con una riduzione correlata al minor numero di TMO previsti (2 contro gli 8 previsti nel Bilancio di Previsione originario).

E' opportuno sottolineare che i partner coinvolti nella fase della ricerca di base cofinanziano la medesima, ciascuno assumendo i costi delle proprie strutture, con conferimento dei fattori produttivi necessari (risorse umane; attrezzature; materiali di consumo).

Pubblicazioni

1. Status of Donor-Recipient HLA Class 1 Ligands and Not the KIR Genotype Is Predictive for the Outcome of Unrelated Hematopoietic Stem Cell Transplantation in Beta-Thalassemia Patients.
La Nasa G., and Coll.
Biology of Blood and Marrow Transplantation, 13, 1358, 2007
2. The human leucocyte antigen-G 14-basepair polymorphism correlates with graft-versus-host disease in unrelated bone marrow transplantation thalassemia.
La Nasa G., and Coll.
Journal Compilation, 10, 111, 2007

Il settore Ricerca include le seguenti linee sviluppate direttamente da IME o in partnership con altri enti:

- (i) Progetto "Laboratorio di popolazione e stato epidemiologico nella Repubblica delle Maldive";
- (ii) Progetto di studio genetico-molecolare in gruppi familiari di pazienti talassemici sottoposti a TMO, in partnership con PTV e La Sapienza;
- (iii) Progetto di Studio del chimerismo misto persistente in pazienti talassemici dopo TMO, in partnership con il Policlinico Sant'Orsola-Malpighi di Bologna;

- (iv) 3 Progetti di ricerca nel settore Emoglobinopatie, specifici di IME e svolti internamente in particolare dalla Dott.ssa Isgrò.

Settore Ricerca Malattie Ematiche (costo 2007: € 700.170,00)

Per il Settore Malattie Ematiche sono state formalizzate nei primi mesi del 2007 due convenzioni per l'avvio dei progetti di ricerca, di seguito specificati:

Progetto di approccio biologico-clinico allargato e integrato per una moderna gestione dei pazienti con LAL, in partnership con La Sapienza

È stato attivato l'accordo operativo specifico tra IME e la Divisione di Ematologia del Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università La Sapienza di Roma. Tale accordo si inserisce tra l'altro nel più complessivo conferimento delle parti (Fondazione IME e Università La Sapienza) all'istituendo IRCCS biuniversitario.

Il contributo a questo Progetto è stato definito e valorizzato, in termini di budget e risorse conferite da IME, nel *Programma di Attività e Spesa* del Fondo 2005 ex Legge 141/03, per un totale di € 202.167.

Progetto di Analisi di Costo Efficacia dell'Assistenza Domiciliare in partnership con La Sapienza e ROMAIL

È stato attivato l'accordo operativo specifico tra IME e la Divisione di Ematologia del Dipartimento di Biotecnologie Cellulari ed Ematologia dell'Università La Sapienza di Roma e ROMAIL.

Il contributo è stato definito e valorizzato, in termini di budget e risorse conferite da IME, nel *Programma di Attività e Spesa*, per un totale di € 265.540,00, quale importo rimodulato per il periodo maggio-dicembre 2007, che si intende pertanto "impegnato" e iscritto a Bilancio di Previsione 2007 alla voce *Contributi*.

FORMAZIONE

Le attività della Fondazione IME svolte nell'anno 2007, nell'area di risultato Formazione, si è articolata secondo le seguenti linee di azione:

1. organizzazione di seminari, workshop
2. formazione on the job di equipe multiprofessionali provenienti dai Paesi partner
3. formazione in loco - presso i Paesi partner - da parte dei professionisti IME, con interventi formativi pianificati per tipologia e scansione temporale e finalizzati al trasferimento di practice clinica e organizzativa di Alta Specializzazione
4. interventi formativi dei professionisti IME presso i Centri convenzionati con IME, in Italia e all'estero

ORGANIZZAZIONE DI SEMINARI, WORKSHOP

Workshop on Hematological malignancies and Thalassemia - Damascus, 9 – 10 February 2007

February 9th:

9.00 – 10.00	Sistematic introduction to haematological diseases suitable of treatment by haematopoietic stem cell transplantation (HSCT) <i>E. Angelucci</i>
10.00 -10.50	Biological and clinical basis of autologous and allogeneic HSCT <i>E. Angelucci – F. Culurgioni</i>
	Break
11.10 -12.00	Principal of diagnosis of haematological malignancies - 1 <i>D. Sabiu – F. Culurgioni</i>
12.00 – 13.00	Principal of Medical treatment of haematological malignancies – 2 <i>D. Sabiu – E. Angelucci</i>
	Lunch
15.00 – 16.00	HSC harvest in patients and normal donors <i>E. Angelucci</i>
	Principles and practice of Cryobiology <i>F. Culurgioni</i>
16.00 - 16.50	Laboratory and Clinical management of patients undergoing autologous and allogeneic transplantation <i>E. Angelucci – F. Culurgioni</i>
	break
17.10 – 18.00	Outcome of transplantation in malignancies <i>E. Angelucci – D. Sabiu</i>
18.00 – 19.00	Organization of a Transplant Centre for diagnosis and treatment of haematological Malignancies <i>E. Angelucci</i>

February 10th:

9.00 – 10.00	Distribution of Thalassemia in Syria <i>A. Kusai</i>
10.00 – 10.30	The HLA system <i>M. Testi</i>
	break
10.45 – 11.45	BMT in Thalassemia <i>G. La Nasa</i>
11.45 – 12.15	Engraftment after BMT in Thalassemia

12.15 – 12.45

M. Andreani
Workshop Conclusion**List of Speakers:**

E manuele Angelucci	Cagliari
F abio Culurgioni	Cagliari
D aniele Sabiu	Cagliari
G iorgio La Nasa	Cagliari
M anuela Testi	Roma
M arco Andreani	Roma
A ziz Kusai	Damascus

Partecipanti

L'intero Staff del reparto di Onco-Ematologia dell'Ospedale Militare di Damasco costituito da 21 individui.

FORMAZIONE ON THE JOB DI EQUIPE MULTIPROFESSIONALI PROVENIENTI DAI PAESI PARTNER**Personale in stage dal Libano**

Nel contesto della collaborazione tra il Libano e la Fondazione IME si è continuata una azione formativa mirata ad aumentare le conoscenze di alcuni professionisti libanesi nell'ambito della Immunogenetica e Biologia dei Trapianti e della clinica del Trapianto di Midollo Osseo. Il programma ha previsto un soggiorno medio di 1 mese per il personale coinvolto in questo programma nell'area di training elettivo.

Presso il: Laboratorio Immunogenetica e Biologia dei Trapianti (LIBT) e Centro Trapianti Fondazione IME -Policlinico di Tor Vergata

N.	COGNOME NOME		QUALIFICA	Data di arrivo	Data di partenza	Area di training
1	AZZAM ZIADE (da: Rafik El Hariri General Hospital Beirut)	M	Medico ematologo	12 Marzo 07	9 Aprile 07	Unità Trapianto di Midollo Laboratorio di Tipizzazione Tissutale
2	Eveline Khoriaty (da: American University of Beirut)	F	Medico ematologo specializzando	15 Giugno 07	15 Luglio 07	Unità Trapianto di Midollo Laboratorio di Tipizzazione Tissutale
3	Joud Bou Mensef (da: American University of Beirut)	M	Medico ematologo specializzando	15 Giugno 07	15 Luglio 07	Unità Trapianto di Midollo Laboratorio di Tipizzazione Tissutale

Personale in stage dalla Siria

A partire dal 7 maggio 2007., è stato avviato presso l'Ospedale San Raffaele un programma di formazione professionale per figure professionali essenziali all'avviamento dell'attività di trapianto dell'Ospedale Tishreen di Damasco. Il programma ha previsto un soggiorno medio di 2 mesi per il personale coinvolto in questo programma nell'area di training elettivo.

Presso il: Centro Trapianti e Laboratorio Ospedale San Raffaele di Milano

N.	COGNOME NOME		QUALIFICA	Data di arrivo	Data di partenza	Area di training
1	FAIKA ALANI (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Medico ematologo	6 maggio 07	8 luglio 07	Unità Trapianto di Midollo
2	RAJA MONA (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Medico ematol.	6 maggio 07	8 luglio 07	Unità Trapianto di Midollo
3	DALA DOUBA (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Biologo	6 maggio 07	09/09/07	Centro Trasfusionale
4	IMANE FALLOUH (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Biologo	6 maggio 07	13/09/07	Centro Trasfusionale
5	AMAN ABBAS (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Infermiera	6 maggio 07	8 luglio 07	Unità Trapianto di Midollo
6	AFRAA RASSOUK (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Infermiera	“ “	“ “	Unità Trapianto di Midollo
7	NADIA FATTOUM (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Infermiera	“ “	“ “	Unità Trapianto di Midollo
8	ELHAM ZIDAN (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Infermiera	“ “	“ “	Unità Trapianto di Midollo
9	BASEM KHALIFA (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Tecnica labor.	31 maggio 07	13/09/07	Centro Trasfusionale
10	HANADI RASSOUK (da: Teshreen Ospital – Damascus)	M	Tecnico laboratorio	31 maggio 07	09/09/07	Centro Trasfusionale
11	HALA HADISH (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Medico	12 agosto 07	30/09/07	Unità Trapianto di Midollo
12	BASSEM DAYOUB (da: Teshreen Ospital – Damascus)	M	Medico	12 agosto 07	“ “	Unità Trapianto di Midollo
13	SAMAR SHEBANY (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Infermiera	12 agosto 07	“ “	Unità Trapianto di Midollo
14	GHOSOUN AHMAD	F	Infermiera	12 agosto 07	“ “	Unità Trapianto di

XVI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

	(da: Teshreen Ospital – Damascus)					Midollo
15	SOHAIR ZARKA (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Infermiera	12 agosto 07	“ “	Unità Trapianto di Midollo
16	AHI ANOUD (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Infermiera	12 agosto 07	“ “	Unità Trapianto di Midollo
17	MHD. BARR ALI (da: Teshreen Ospital – Damascus)	M	Medico Oncol.	26 agosto 07	20/10/07	Unità Trapianto di Midollo- Centro TrASFusionale
18	MOHAMMAD SHABANI (da: Teshreen Ospital – Damascus)	M	Tecnico Lab.	26 agosto 07	“ “	Centro TrASFusionale
19	WAED KHERBEK (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Biologa	26 agosto 07	“ “	Centro TrASFusionale
20	AFAF IED (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Biologa	26 agosto 07	“ “	Centro TrASFusionale
23	AFRA SAREM (da: Teshreen Ospital – Damascus)	F	Biologa	26 agosto 07	“ “	Centro TrASFusionale
24	ALI MOHAMMED (da: Teshreen Ospital – Damascus)	M	Medico Laboratorio	13 settembre 07	19/11/07	Centro TrASFusionale

FORMAZIONE IN LOCO - PRESSO I PAESI PARTNER - DA PARTE DEI PROFESSIONISTI IME, CON INTERVENTI FORMATIVI PIANIFICATI PER TIPOLOGIA E SCANSIONE TEMPORALE E FINALIZZATI AL TRASFERIMENTO DI PRACTICE CLINICA E ORGANIZZATIVA DI ALTA SPECIALIZZAZIONE E INTERVENTI FORMATIVI

Missione IME a Damasco (Siria): 22 – 24 Aprile 2007,

Scopo: Incontro con autorità Accademiche e Governative per promuovere l'attivazione dei centri di Trapianto di Midollo Osseo presso l'Ospedale Militare Tishreen e l'Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco e per stabilire un programma di formazione, come espresso dal MoU con la Siria. Incontro con i professionisti locali per una verifica della loro formazione, dei locali e delle attrezzature esistenti.

Partecipanti:

Commissario Fondazione IME	dottor Ilja Gardi
Direttore Laboratorio Fondazione IME	dottor Marco Andreani
Direttore Centro Trapianti San Raffaele	dottor Fabio Ciceri
Medico Ematologo Pediatrico	dottor Robert Chiesa
Direttore Centro Trapianti Università Cagliari	dottor Giorgio La Nasa

Missione IME al Cairo (Egitto): 13 al 15 Luglio 2007,

Scopo: Incontro bilaterale tra autorità italiane e egiziane al Cairo per verificare l'attività del centro di Trapianto di Midollo Osseo dell'Ospedale Universitario del Cairo, come stabilito dal programma di formazione avviato con il progetto paese Egitto. Incontro richiesto del Ministero della Salute, anticipato da una riunione preparatoria tenuta il 15 Giugno a Roma presso la sede del Ministero. La riunione aveva come oggetto l'Accordo di cooperazione sanitaria italo-egiziano firmato al Cairo nel settembre del 2004. Durante la visita al Cairo, al termine del tavolo tecnico in cui è stato firmato il secondo accordo di cooperazione italo-egiziano, si sono incontrati i professionisti del Centro Trapianti, diretto dalla professoressa Amal Al Beshlawy per valutare gli avanzamenti dell'attività nel centro trapianti stesso - inaugurato nel 2006 dal Professor Lucarelli - e per discutere le modalità della continuazione della attività di formazione iniziata con i professionisti egiziani.

Partecipanti:

Direttore Medico Fondazione IME	dottor Paola Polchi
Fondazione IME	dottor Francesca Aloisio

Missione IME a Damasco (Siria): 23 – 26 Novembre 2007

Scopo: Incontro con autorità Accademiche e Governative per produrre ulteriore impulso all'attivazione dei centri di Trapianto di Midollo Osseo presso l'Ospedale Militare Tishreen e l'Ospedale Pediatrico

Universitario di Damasco. Verifica dell'avanzamento del livello di conoscenze tecnico-scientifiche specifiche del personale attraverso tavoli tecnici, come stabilito dal programma di formazione avviato con il progetto paese Siria

Partecipanti:

Presidente Fondazione IME	dottor Mario Marazziti
Direttore Medico Fondazione IME -	dottor Paola Polchi
Direttore Laboratorio Fondazione IME	dottor Marco Andreani
Direttore Centro Trapianti San Raffaele	dottor Fabio Ciceri
Medico Ematologo Pediatrico	dottor Robert Chiesa

RIEPILOGO ATTIVITÀ FORMATIVA DELLA FONDAZIONE PER L'ANNO 2007

Workshop	1 in Siria - dedicato a 21 partecipanti
Formazione in Italia per medici	3 unità Libano; 6 unità Siria
Formazione in Italia per biologi	5 unità Siria
Formazione in Italia per tecnici	3 unità Siria
Formazione in Italia per infermieri	8 unità Siria
Formazione all'estero	1 Missione Egitto, 2 missioni Siria

INTERVENTO DI FORMAZIONE MULTIDISCIPLINARE – PROGETTO PILOTA IRAQ

Le attività formative di cui la Fondazione si è occupata nel corso del 2007 e di cui continua ad occuparsi a tutt'oggi, non hanno riguardato solo le specialità oggetto dell'attività tipica, ma anche quella di professionisti in altri campi della medicina, grazie ad uno specifico progetto finanziato del Ministero degli Affari Esteri e dedicato agli interventi nell'area del Kurdistan iracheno, portato avanti in partnership con la Fondazione MedChild.

Le azioni di formazione realizzate nell'ambito del suddetto Progetto, possono essere così sintetizzate:

- Fellowship in Oncoematologia, Cardiologia, Cardiocirurgia e Oncologia per un totale di 21 professionisti/clinici.

Dal 2006 sono arrivati in Italia 21 professionisti iracheni che hanno preso parte ad attività formative di tipo training-on-the-job, in affiancamento a professionisti italiani dei Centri IME di Roma, e di altre strutture cliniche della rete nazionale IME.

AREA INTERNAZIONALE

Dalla sua creazione, la Fondazione IME si è impegnata ad attivare e consolidare un progetto internazionale di solidarietà e di cooperazione allo sviluppo. Tramite la sua rete di centri di cura, ricerca e formazione (Roma, Milano, Firenze e Cagliari) ha prestato assistenza sanitaria di eccellenza ai minori e a tutti i soggetti affetti da malattie ematologiche gravi, assicurando terapie per le malattie onco-ematologiche e trapianti di midollo osseo ad oltre un centinaio di bambini provenienti da vari Paesi del Mediterraneo tra cui l'Iraq, il Libano, la Siria, l'Egitto e la Palestina, e prendendosi anche carico della accoglienza delle famiglie dei piccoli pazienti in Italia.

In concomitanza con l'attività di cura, sono stati realizzati interventi di formazione a livello clinico, in Italia e all'estero, i quali hanno consentito un "upgrading" delle capacità diagnostiche e cliniche dei nostri partner, un accertamento concreto dei bisogni e un confronto scientifico tra equipe di professionisti impegnate nei Paesi di origine dei pazienti. Tutto ciò al fine di permettere che gli interventi non soltanto perseguano uno scopo meramente umanitario o di immediato sollievo della sofferenza della popolazione, in particolare quella infantile, ma riesca al tempo stesso a costruire solide basi per assicurare nel più breve tempo possibile la prestazione in loco dei più urgenti servizi sanitari di qualità.

La fase di avvio delle collaborazioni con i Paesi partner, grazie ai progetti attivati e al dialogo al più alto livello istituzionale, ha messo in rilievo l'affidabilità e la competenza della Fondazione IME nella realizzazione di programmi di cooperazione allo sviluppo in ambito sanitario, tanto che numerose sollecitazioni al proseguimento e all'ampliamento delle attività pervengono alla Fondazione da diversi Paesi.

Attività svolta:

Tenendo conto dello *status quo* degli accordi e contatti precedenti con diversi paesi del Mediterraneo e Medio Oriente, l'attività svolta nel 2007 è stata orientata dalle seguenti linee guida:

- 1) Consolidare gli interventi avviati tramite i programmi di cura, formazione e progettazione in ambito sanitario ed estensione delle iniziative di cooperazione allo sviluppo in ambito solidaristico e sanitario ad altri paesi;
- 2) Contribuire alla riqualificazione delle risorse umane elemento essenziale per la crescita complessiva delle comunità dei paesi partner, tramite nuove collaborazioni nel settore della formazione universitaria in campo sanitario;
- 3) Continuare a promuovere, tramite il trasferimento di know how e l'attivazione dei centri di trapianto di midollo osseo nei paesi partner, un primato tutto italiano come motore per la crescita e la qualificazione di strutture sanitarie straniere.

Come principali modalità di azione in ambito internazionale si evidenziano:

- Le missioni IME all'estero, in seguito ad inviti di autorità governative dei diversi paesi, per la presentazione dei progetti IME, la discussione sull'opportunità di avvio di progetti di cooperazione o rinegoziazione dei termini e delle condizioni dei programmi di attività alla fine del rinnovo degli accordi in essere;
- Le visite tecniche per la valutazione delle necessità a livello sanitario e definizione delle modalità e possibilità di interventi concreti con effettivo beneficio alle popolazioni, considerando le strutture sanitarie esistenti e il livello di conoscenza dei professionisti locali;
- La gestione dei rapporti attivati con enti clinico-scientifici ed istituzionali dei paesi partner, anche tramite partecipazione a tavoli tecnici in Italia e all'estero con i rappresentanti diplomatici, assicurando la responsabilizzazione condivisa dei partner locali nello sviluppo dei programmi;
- La promozione presso enti internazionali della missione IME al fine di reperimento di finanziamenti necessari allo svolgimento dei programmi nei paese partner;
- Le missioni di formazione in loco, valutazione clinica di pazienti e trasferimento assistito di casi urgenti in Italia offrendo risposta immediata alle sollecitazioni delle autorità dei paesi partner in aree di crisi.

Sintesi dei risultati raggiunti in riferimento agli obiettivi proposti:

Nel 2007 IME ha assunto definitivamente il riconoscimento della sua missione e del suo ruolo come organizzazione sanitaria per la cooperazione allo sviluppo, essendo ad oggi l'unica organizzazione specializzata in emoglobinopatie e malattie ematiche impegnata in progetti di cura, ricerca e formazione nonché di pianificazione sanitaria di sistema nel medio oriente.

Questo riconoscimento è dovuto alla autorevolezza delle equipe di clinici IME e al lavoro svolto da tutto il personale della Fondazione che molto ha contribuito, nel corso del 2007, a stabilizzare l'immagine di IME, quale centro di eccellenza riconosciuto dalle autorità governative e dalla comunità medica a livello internazionale.

Per quanto riguarda il primo obiettivo, ovvero consolidare gli interventi avviati, si precisa che l'azione svolta in ambito internazionale nel 2007 è stata caratterizzata dalla rivalutazione dei programmi avviati negli anni precedenti, in particolare quelli con il Libano, la Siria e l'Egitto, con l'obiettivo di definire nuovi parametri per la continuità delle collaborazioni tenendo presente da una parte i limiti delle disponibilità finanziarie di IME, e dall'altra le necessità espresse dai paesi partner.

Infatti, nei primi anni di collaborazione con i paesi partner l'attività di IME si era focalizzata nel dare una risposta immediata alle necessità urgenti di cure della popolazione infantile affetta da emoglobinopatie e malattie ematiche gravi. Considerando che il metodo proposto da IME negli accordi progetto paese (cura,

formazione, ricerca e trasferimento di know-how clinico, scientifico ed organizzativo) è stato ideato con l'obiettivo ultimo di garantire l'effettivo miglioramento dell'accesso alle cure nei paesi beneficiari (tramite la formazione di personale medico, infermieristico e tecnico) si è reso necessario aggiornare i programmi di attività al fine di raggiungere tale obiettivo.

Dall'accertamento condotto dalla Fondazione IME nel 2007, in stretta collaborazione con enti governativi, sono state individuate in Siria, Egitto, Libano strutture che con un supporto adeguato, sono già in grado di prestare non soltanto una terapia palliativa idonea ma anche di assicurare il follow up dei pazienti trapiantati in Italia e ospitare, a breve-medio termine, centri di trapianti di midollo osseo, seguendo il modello proposto da IME. Per ottenere l'avvio a regime delle attività nei centri sopra menzionati come confermato dalle autorità sanitarie dei paesi partner coinvolti è apparso essenziale incrementare la formazione del personale che ad oggi ha difficoltà ad accedere a corsi di aggiornamento, rendendo difficile lo sviluppo dei sistemi sanitari locali.

IME, alla luce degli accertamenti sopra menzionati, ed in riferimento anche al secondo obiettivo dell'attività internazionale per il 2007 ovvero contribuire alla riqualificazione delle risorse umane, si è impegnata nell'incremento della capacità di risposta delle strutture sanitarie locali coinvolte nei progetti, definendo questa come la priorità dei nuovi programmi di collaborazione per l'avvio dei centri nei paesi partner.

A tale scopo nel 2007 ha intrapreso missioni non soltanto con lo scopo di rafforzamento delle relazioni istituzionali avviate, ma anche con finalità formative promuovendo seminari e workshop con la partecipazione di professionisti dei paesi partner (*per ulteriori dettagli vedere parte relativa al settore Formazione*).

In questo contesto si inseriscono le nuove collaborazioni con i paesi partner nel settore della formazione universitaria in campo sanitario promosse da IME, come la firma nel Febbraio 2007 di un accordo operativo di cooperazione accademica con l'Università Pubblica di Damasco. L'accordo prevede la stretta collaborazione tra l'università siriana e gli atenei italiani legati ai centri di cura che integrano la rete nazionale IME, al fine di assicurare la formazione del team di clinici che verrà impegnato nel centro di trapianto di midollo osseo del Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco in via di allestimento grazie ad un finanziamento della Cooperazione Italiana.

In Siria, come da richiesta delle autorità locali, IME è impegnata anche nell'attivazione di un'altro centro trapianti, presso l'Ospedale Militare Tishreen di Damasco; il primo trapianto di midollo osseo (primo intervento del genere realizzato in tutta la Siria) è previsto per Settembre 2008 con il supporto del team IME che dal 2007 ad oggi ha assicurato la formazione del team siriano impegnato nell'avvio del centro.

In questo modo è stato anche raggiunto l'obiettivo di promuovere il trasferimento di know how e l'attivazione dei centri di trapianto di midollo osseo nei paesi partner.

In sintesi, i programmi condivisi nel 2007 con la Siria, il Libano e l'Egitto per l'attivazione e/o upgrading dei centri di trapianto di midollo osseo in loco, prevedono genericamente le seguenti azioni da svolgere in loco:

12/13

1. formazione adeguata di clinici, personale infermieristico e tecnici di laboratorio in Italia contemporanea alla cura di pazienti pediatriche dei paesi partner;
2. condivisione di protocolli terapeutici;
3. azioni di formazione in loco per tecnici, medici e personale infermieristico;
4. consulenza nell' acquisto di apparecchiature, farmaci, reagenti e strumenti di base di diagnostica;

Altre attività rilevanti svolte:

- Per quanto riguarda l' estensione di attività e di programmi a nuovi paesi si evidenzia la prima missione ufficiale IME nella Repubblica Popolare Cinese realizzata nel mese di Marzo 2007 per valutare i bisogni della popolazione e le possibilità di implementare una cooperazione scientifica in ambito ematologico individuando le diverse istituzioni interessate in loco. Questa missione ha permesso di presentare il modello IME e le attività svolte ai Ministeri della Salute e della Scienza e Tecnologia Cinesi i quali hanno manifestato il loro interesse nella partecipazione al progetto IME.

La visita del 2007 ha avuto seguito nel Giugno di 2008 con una seconda missione organizzata in stretta collaborazione con l' Ambasciata Italiana in loco. Essa ha permesso di consolidare contatti in particolare con il Dott. Xing JiJun Direttore per l' Europa del Dipartimento Internazionale del Ministero della Scienza e Tecnologia della Repubblica Popolare della Cina. Con questa missione la Fondazione IME è stata definitivamente accreditata dalle autorità locali gettando le basi per la formalizzazione di una collaborazione a medio termine.

- Un altro paese con il quale si sono intensificati i rapporti nel 2007 è stata la Turchia, che ha indirizzato ad IME, tramite il Console Italiano ad Izmir, una richiesta di collaborazione dell' Università di Ege, la quale ha messo a disposizione di IME un' ala del nuovo Ospedale Pediatrico Universitario per l' attivazione di un centro di trapianti di midollo osseo. Il supporto richiesto ad IME riguarda la formazione e l' allestimento del centro; la formalizzazione di un accordo è in attesa del reperimento dei finanziamenti necessari.
- Si rimarca inoltre che dal 2007 ad oggi IME ha ricevuto dalle autorità governative di diversi paesi (tra i quali Argentina, Repubblica Dominicana e Mozambico) numerose richieste per la attivazioni di nuove collaborazioni. Infatti per quanto riguarda la prevalenza delle malattie ematiche gravi, in particolare della talassemia, il dato che emerge è che tali patologie non sono presenti solo nell' area del Mediterraneo, ma in molte altre zone del globo (dall' Iran al Golfo, dall' Afghanistan ai Paesi della "via della seta", dall' India meridionale all' Argentina e al Canada, dalla Nigeria ad altre zone nel continente africano). Questa malattia costituisce ancora oggi un

terribile fattore di mortalità (quasi totale entro il ventesimo anno di vita) e i riflessi a livello sociale, determinano l'interesse crescente delle autorità dei vari paesi nel Progetto di IME.

Reperimento di finanziamenti a livello Internazionale

Per assicurare la continuità dei progetti avviati e garantire così una progressiva autonomia delle strutture sanitarie dei paesi partner, oltre a chiedere un maggiore sostegno ai paesi partner coinvolti, IME ha avviato dei contatti con una pluralità di soggetti a livello nazionale e internazionale, istituzioni pubbliche e private, aziende e investitori. In questo contesto verso la fine del 2007 IME ha predisposto e presentato alla World Bank un prospetto dei programmi progetto-paese previsti per il triennio 2007-2009 con relativo budget richiedendo il supporto finanziario all'implementazione dei medesimi.

Nel 2008, al fine di ottenere sostegno per nuovi programmi tramite i fondi dell'Unione Europea, IME ha preso contatti anche con diversi enti per presentare i progetti-paese e valutare la compatibilità di tali iniziative con i vari programmi in essere finanziati dalla Unione Europea in particolare, il Programma di Cooperazione Territoriale Europea CBC ENPI – Bacino del Mediterraneo.

Alcuni di questi soggetti hanno dimostrato grande interesse per il Progetto Internazionale di IME, in particolare per la sua valenza di impatto economico e di relazioni politico-istituzionali con i paesi dell'area Mediterranea e Medio Orientale.

Sulla partecipazione di IME ad altri progetti di cooperazione internazionale nel 2007 si evidenzia:

Progetto Pilota per la regione del Kurdistan Iracheno

Il Progetto Pilota Kurdistan, ideato dalle Fondazioni IME e Medchild, ed avviato nel 2006 grazie a un finanziamento della Task Force Iraq – Ministero degli Esteri Italiano (MAE) si propone di contribuire in modo efficace ed effettivo al miglioramento delle condizioni sanitarie della popolazione infantile in Iraq, partendo dalla riqualificazione delle strutture sanitarie della regione settentrionale del paese.

Il metodo inizialmente introdotto da IME nel settore dell'ematologia prevedeva azioni di cura concomitanti ad attività formative rivolte ai professionisti locali sia in Italia, con periodi di *training on-the-job* presso la rete di ospedali che rappresentano la *best practice* nazionale, che in loco, tramite la realizzazione di workshop e seminari.

Questo metodo è stato quindi esteso alle altre patologie pediatriche di riferimento del Progetto Pilota con l'obiettivo finale di mettere il know-how di eccellenza italiano al servizio della solidarietà e della ricostruzione della sanità irachena.

Grazie all'adesione di vari Ospedali italiani è stato inoltre possibile nel 2007 riunire attorno a questa iniziativa un eccezionale gruppo di professionisti, delineando così di fatto una strategia concertata di "Sistema Italia".

La Fondazione IME ha assunto anche un ruolo attivo di coordinamento dell'intero Progetto Pilota occupandosi oltre al programma di attività nell'ambito ematologico e pediatrico, anche della gestione degli contatti istituzionali in coordinamento con il MAE e degli aspetti di organizzazione ed integrazione di ciascuna fase operativa del Progetto, valutando le condizioni di fattibilità e indicando le modalità e le risorse necessarie per il suo avviamento e sviluppo.

Con l'obiettivo di avviare subito la cooperazione mediante azioni precise, è stato definito un "action plan" preliminare che si è concentrato su azioni di:

- Trasferimento in Italia e cura dei casi più urgenti affetti dalle principali patologie pediatriche;
- azioni formative del personale medico, infermieristico e tecnico.

In sintesi da Giugno 2006 a Dicembre 2007 sono stati presi in cura dalla Rete degli ospedali italiani aderenti al Progetto 150 bambini affetti da diverse patologie, dei quali oltre 80 erano affetti da malattie ematiche. Nell'ambito del progetto oltre due decine di medici hanno partecipato a momenti di formazione in Italia e in Kurdistan.

Progetto Mopset

Nel Settembre 2007 IME ha condiviso con la Fondazione Medchild, l'associazione dei Missionari Italiani nel Mondo e il Ministero della Sanità Giordano i termini del nuovo accordo per l'avvio della seconda fase dello screening della popolazione infantile realizzato nel 2006 in stretta collaborazione con gli ospedali Italiani di Kerat e Amman.

Prospettive future in ambito Internazionale:

Tenendo presente il lavoro svolto, e ferma restando la necessità di reperimento dei finanziamenti essenziali alla prosecuzione delle attività condivise con i paesi partner, è intenzione di IME nel prossimo triennio:

- Proseguire con i progetti avviati (in particolare con Siria, Libano e Egitto) - IME ha definito per questi paesi un nuovo programma di attività triennale focalizzato sulla formazione che si auspica possa essere inserito nel quadro degli eventuali accordi di cooperazione bilaterale nell'ambito della sanità e delle scienze mediche specialistiche che l'Italia sottoscriverà a breve termine;

Per la fine del 2008 si prospetta anche la firma di un nuovo accordo con un Ospedale di riferimento in Iraq presso il quale le autorità sanitarie Irachene hanno deciso attivare un centro di trapianti di midollo osseo. In

fatti dopo un periodo di interregno nelle trattative avviate nel 2005 dovuto alla difficile situazione del paese è stata recentemente costituita (Giugno 2006) una commissione a Baghdad per occuparsi del progetto IME; inoltre è stata ipotizzata da parte dell' Ambasciatore Iracheno a Roma la possibilità di un finanziamento mirato da parte del Governo Iracheno.

- Riattivare le relazioni con l' Autorità Palestinese per il proseguimento della collaborazione anche a seguito dell'invio da parte di IME nel 2007 di un rendiconto dell'attività svolta in beneficio dei pazienti Palestinesi al Direttore del Dipartimento dei Progetti di Aiuto umanitario - Ufficio del Presidente dell'autorità Palestinese.
- Consolidare la cooperazione tra IME e Israele con il rinnovo dell' accordo con il Rambam Medical Center di Haifa il quale, nella qualità di centro appartenente alla rete internazionale IME, assicura cure a pazienti talassemici palestinesi seguendo gli stessi protocolli clinici del Prof Lucarelli.
- Tenendo presente il lavoro svolto ad oggi in ambito formativo e la necessità di valorizzare le cooperazione accademiche per la formazione dei professionisti IME ha definito, in stretta collaborazione con le facoltà di Medicina delle Università di Tor Vergata e "La Sapienza" di Roma, un progetto preliminare di creazione di una Scuola Internazionale per Infermieri, con sede centrale a Roma. Il progetto, da avviare nel 2009, ha un grande valore in termini di cooperazione e prevede la formazione sia a Roma che nelle sedi decentrate dei paesi partner, oltre all'attuazione di sessioni di formazione a distanza.

Come prima sede estera è stata identificata quella di Damasco, tenendo conto di una specifica richiesta del Ministero dell' Educazione Superiore della Repubblica Siriana e del Rettorato dell' Università di Damasco con il quale si è prospettata una collaborazione a livello accademico; l'attività formativa rientra nel più ampio ambito dell'attivazione di un Centro di trapianto di midollo osseo presso l'ospedale Pediatrico Universitario di Damasco il cui allestimento è a carico della Cooperazione Italiana, in modo da sfruttare così le sinergie esistenti.

A questa iniziativa aderiscono anche le Facoltà di Medicina degli altri centri di eccellenza Italiani della rete IME partecipanti al Programma di formazione attivo per medici di diversi Paesi dell'area mediterranea.

Come obiettivi principali di questo progetto si delineano: la riqualificazione professionale degli infermieri già diplomati in Siria ovvero, la loro specializzazione nella gestione dei pazienti ematologici sottoposti a trapianto di midollo osseo e la formazione di nuovi infermieri tramite la realizzazione di corsi quadriennali. Per quanto riguarda il percorso didattico si prevede che i programmi formativi, da condividere con le Università Siriane, seguano le linee guida dell' Eastern Mediterranean Regional Office (EMRO).

In una fase successiva, la sede principale della Scuola a Roma dovrebbe occuparsi anche della riqualificazione professionale degli infermieri stranieri presenti in Italia.

Oltre alla Scuola, è in fase di studio un programma di telemedicina per l'aggiornamento ed il monitoraggio permanente del personale medico-infermieristico.

Promuovere l' allargamento dei paesi partner con firma di nuovi accordi di cooperazione in particolare con la Turchia e la Cina cercando, con il supporto delle rappresentanze diplomatiche italiane in loco, di creare sinergie con istituti clinico scientifici e aziende locali per la realizzazione di progetti in partnership.

Conclusioni

Gli obiettivi strategici definiti per il triennio 2007-2009 prevedono, tra l'altro, il consolidamento degli interventi in Siria, Libano, Egitto e Iraq, promuovendo lo sviluppo duraturo delle cure prestate ai bambini affetti da malattie ematologiche gravi in questi Paesi partner tramite un maggiore investimento nell' incremento delle competenze professionali.

Si prevede inoltre il rilancio dei programmi di attività clinica e formativa definiti in passato con l'Autorità palestinese, sospesi a causa della lunga fase di instabilità politica nell'area, anche in collaborazione con le Autorità sanitarie, israeliane e la città di Haifa, come elemento positivo nella ricerca di soluzioni pacifiche e stabili nell'area.

L'attività della Fondazione IME, promuovendo la riqualificazione di risorse umane e di strutture sanitarie in particolare nella regione del Mediterraneo, rappresenta un prezioso contributo all'attività di cooperazione allo sviluppo nelle aree succitate favorendo l'eccellenza italiana in diversi settori.

XVI LEGISLATURA - DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

PAESE	Accordi italiani di Cooperazione in campo medico scientifico	Istituzioni di riferimento nei Paesi Partner	Accordi tra IME e Istituzioni di Riferimento	Stato di realizzazione
Egitto	Accordo bilaterale siglato dal Ministro Sirchia e dalle autorità sanitarie egiziane (26/9/2004)	Dipartimento di Ematologia Pediatrica dell'Università Medica del Cairo (Ministero dell'Alta Educazione Egiziano)	Accordo tra IME e Cairo Medical University per stabilire i ruoli, l'impegno e gli accordi finanziari nell'ambito del progetto comune di cooperazione firmato il 27/09/2004	<ul style="list-style-type: none"> - Apertura del Centro Trapianti al Cairo University Hospital, progettato in collaborazione con IME (8/5/2005) - Dal 2005 collaborazione con il Dipartimento Innovazione del Ministero Salute Italiano e istituzioni mediche egiziane per uno scambio di informazioni epidemiologiche per accertamento delle necessità della popolazione egiziana - Definizione della pianificazione clinica per il 2005/06 e delle attività di formazione del personale per lo stesso periodo - partecipazione team egiziano al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006) - Partecipazione ai tavoli tecnici in Roma (2006) e al Cairo (2007) tra Ministero della Salute Italiano e Ministero della Salute Egiziano per lo sviluppo dei progetti di cooperazione in ambito sanitario - Attivata tipizzazione HLA - per la selezione di pazienti - Da maggio 2005 IME ha ricevuto n. 9 pazienti talassemici egiziani (totale persone accolte con gli accompagnatori: 36)
Libano	Accordo istituzionale bilaterale tra Autorità sanitarie Italiane e libanesi (16/02/1999)	Rafik Hariri University Hospital (Ministero della Salute Libanese) Cronic Care Center (CCC)	Accordo tra IME e CCC per stabilire i ruoli, l'impegno e gli accordi finanziari nell'ambito del progetto comune di cooperazione firmato il 24/5/2005	<ul style="list-style-type: none"> - Attivata tipizzazione HLA - per la selezione di pazienti - Definizione della pianificazione clinica per il 2005/06 e delle attività di formazione del personale sanitario per il 2007/2009 - Partecipazione team libanese al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 20 Ottobre 2006) - Una professionista Libanese inizierà entro Agosto 2008 la formazione presso centro IME PTV - Si attende per il 2008 la firma di un accordo operativo con il Rafik Hariri University Hospital per avvio centro trapianti <p>Dal mese di Agosto 2005 al presente IME ha ricevuto 31 pazienti libanesi talassemici e 3 leucemici (totale persone accolte con gli accompagnatori: 130)</p>
Palestina Israel	Incontri formali e contatti diplomatici attivati a partire dal 2003 attraverso i Ministeri della Salute e degli Affari Esteri	Rambam Medical Centre (RMC) Haifa, Israel	<p>Accordo con PAF per la cura, la formazione e il trasferimento di know-how firmato il 24/7/2004</p> <p>Hospital di Haifa firmato il 26.10.2005</p> <p>contro firma dal Ministro della Sanità e dall'Autorità Nazionale Palestinese il 23/6/2005</p>	<ul style="list-style-type: none"> - Attivata tipizzazione HLA per selezione dei pazienti in attesa di trapianto. - Nel Settembre 2005 la delegazione IME è stata ricevuta dal Presidente dell' autorità Palestinese Abu Mazen il quale ha ringraziato la Fondazione e il Governo Italiano per l'assistenza prestata all' infanzia Palestinese in difficoltà. - Al momento è previsto il rinnovo degli accordi con l'Ospedale di Haifa per consolidare il progetto. - Fino ad oggi IME ha ricevuto a Roma 25 pazienti palestinesi talassemici per un totale di persone accolte, con gli accompagnatori: 96) - ad oggi 3 trapianti realizzati presso il RMC di Haifa

XVI LEGISLATURA – DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

AESE	Accordi italiani di Cooperazione in campo medico scientifico	Istituzioni di riferimento nei Paesi Partner	Accordi tra IME e Istituzioni di Riferimento	Stato di realizzazione
Iraq	Specifica richiesta delle autorità irachene al governo italiano di fornire assistenza nei settori della Sanità e della Formazione	Ministero dell'Educazione Superiore e Ministero della Sanità	- Definiti i principali termini della cooperazione delle autorità irachene, prevista tra settembre e ottobre 2008;	- Accompagnamento a distanza di 20 pazienti dell' ospedale Pediatrico di Baghdad tramite partecipazione Progetto Telbios
	Presentato su richiesta del MAE un piano operativo di intervento per una rete Mosul, Bagdad, Nassirya	Bone Marrow Transplant unit Al Rasheed Paediatric Hospital in Baghdad		- Ad oggi arrivati per cura n. 28 pazienti iracheni talassemici e 2 leucemici (totale persone accolte oltre 115)
Kurdistan	Progetto Pilota Kurdistan per il miglioramento della capacità sanitaria locale con particolare riferimento alle patologie pediatriche e integrazione in rete delle strutture locali	Ufficio del Primo Ministro del Governo Regionale del Kurdistan	Accordo firmato il 06.04.2006	- Attivata tipizzazione HLA e definiti criteri clinici di selezione dei pazienti onco-ematologici - partecipazione team al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006) - Ad oggi arrivati per cura n. 22 pazienti talassemici e 54 leucemici (totale persone accolte con gli accompagnatori:140) - IME, oltre al suo progetto nell'area della ematologia, ha assunto il ruolo di management generale di questo Progetto Pilota assicurando il coordinamento delle strutture sanitarie di eccellenza italiane che parteciperanno ai vari sub progetti come cardiologia, cardiocirurgia, oncologia e emergenza pediatrica
Giordania	Richiesta ufficiale del Ministero della Salute Giordano	Ospedali Italiani di Amman e Kerat - Ospedale Prince Hamzeh	Bozza in discussione	-Partecipazione a progetto MOPSET - screening popolazione infantile condotto dal Ministero della Salute Giordano in collaborazione con Fondazione Medchild - Ad oggi arrivato per cure un paziente; totale persone accolte 4
Maldivive	Sollecitazione ripetuta del Governo delle Maldive per collaborazione con IME per tramite del Console onorario in Italia	SHE – Society for Health Education of Male	MoU tra IME e SHE firmato il 08.05. 2005	- Attivata tipizzazione HLA per la selezione di pazienti
	Richiesta ufficiale del governo maldiviano per partecipare a EMOMED, spedita nel Settembre 2005			- Progetto di ricerca epidemiologica "Laboratorio di popolazione" Partecipazione team Maldiviano al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 ottobre 2006) Ad oggi arrivati per cura n. 10 pazienti talassemici (per un totale di persone accolte, con gli accompagnatori: 38)
Albania	Contatti preliminari con autorità albanesi tramite Ambasciatore italiano	Università di Tirana	Da definire i termini	- Ad oggi arrivati per cura n. 2 pazienti talassemici (totale persone accolte con gli accompagnatori: 8) Partecipazione team albanese al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)
Dubai	Contatti con il governo E.A.U. per tramite del Vice Ministro Baldassarri	Al-Wasl Hospital di Dubai – da formalizzare	Da definire i termini	
Qatar	Contatti preliminari tramite ambasciata italiana e Associazione Esculapio	Al Ahili Hospital a Doha	Da definire i termini	- Ad oggi arrivati 2 pazienti talassemici
Cina	Contatti preliminari con autorità Iraniane tramite ambasciata in Italia	Ministero Scienza e Tecnologia - Dipart. Innovazione	Da definire i termini	
Turchia	Contatti preliminari tramite consolato Italiano ad Izmir	ospedale Pediatrico Universitario Egea	Da definire i termini	
Azerbaijan	Richiesta ufficiale per sottoscrivere accordo con IME	Ospedale di Baku	Da definire i termini	
		Fondazione Sanità Aliev		
Iran	Contatti preliminari con autorità Iraniane tramite ambasciata in Italia		Da definire i termini	(Presentato modello & budget centro trapianto / Dic.2006)

XVI LEGISLATURA – DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

AESE	Accordi Italiani di Cooperazione in campo medico scientifico	Istituzioni di riferimento nei Paesi Partner	Accordi tra IME e Istituzioni di Riferimento	Stato di realizzazione
Siria	Lettera Intenti per sviluppo Progetto Siria firmata il 19.11.2006	Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco(OPD) / Ospedale Militare Tishreen State Planning Comission	<p>19.11.2006 Accordo con Ospedale Militare di Damasco per formazione del team di professionist i che gestirà il primo centro TMO a Damasco al Tishreen Hospital</p> <p>Accordo per attivazione centro trapianto midollo Osseo al Ospedale pediatrico di Damasco - firmato 09.07.2006</p> <p>11.02.07 Lettera d intenti con Università Damasco per cooperazione accademica</p>	<p>Dal 2006 al 2008 sono stati realizzati, all'Università di Damasco, tre workshop formativi in metodologie inerenti il trapianto di midollo osseo, che hanno avuto una notevole partecipazione di personale sanitario locale.</p> <p>25 professionisti Siriani hanno partecipato in Italia a corsi specifici di adeguamento professionale presso i Centri della Rete IME (Roma, Milano e Cagliari) nonché al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)</p> <p>IME, come da richiesta delle autorità locali, è anche impegnata nell' attivazione di due centri di Trapianto di Midollo Osseo nella Repubblica Siriana.</p> <p>Uno di questi centri, presso l'Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco, è in via di allestimento grazie ad un finanziamento della Cooperazione Italiana.</p> <p>L'altro centro, presso l'Ospedale Militare Tishreen di Damasco è già operativo e si prevede che il primo trapianto di midollo osseo (primo intervento del genere realizzato in tutta la Siria) si svolgerà entro Settembre 2008, con il supporto del team IME.</p> <p>Per il 2008-2009 IME ha definito un nuovo programma di attività focalizzato sulla formazione, che si auspica possa essere inserito nel quadro dell'accordo di cooperazione bilaterale tra l'Italia e la Siria che verrà sottoscritto a breve termine.</p> <p>Ad oggi arrivati per cura 20 pazienti talassemici (totale persone accolte 80)</p>

ACCOGLIENZA

Cdr ACCOGLIENZA, (costo 2007: € 3.170.600,00)

Il costo rimodulato e riferito al periodo maggio-dicembre, per l'accoglienza a Roma a carico di IME – al netto del co-finanziamento da parte di Armadilla, e del rimborso da parte dei Paesi d'origine di quota dei viaggi di arrivo in Italia di pazienti e accompagnatori – ammonta a € 1.704.560,00

Il pre consuntivo 2007 evidenzia un costo dell'accoglienza assicurata dalla Fondazione IME a pazienti e familiari su Roma di € 2.726.000 mentre l'importo dell'accoglienza sulla rete è di € 344.600,00.

Si sottolinea che nel 2007 IME ha assicurato complessivamente l'ospitalità di 463 persone tra pazienti, donatori e familiari essendo la permanenza media dei nuclei famigliari in Italia per il periodo necessario alle cure di circa 12 mesi.

L'attività di accoglienza di pazienti e accompagnatori della Fondazione Ime ha riguardato nell'anno 2007, oltre 450 persone; i paesi di provenienza maggiormente rappresentati sono stati l'Iraq, di cui una grande parte composta da curdi iracheni, l'Egitto, il Libano, la Palestina e altri.

Con riferimento ai Progetti Paese (Palestina; Egitto; Iraq; Libano) e – in alcuni casi – ai cosiddetti pazienti "solidaristici", la Fondazione IME si fa carico delle spese di ospitalità dei pazienti e rispettivi famigliari accompagnatori/donatori.

L'accoglienza è una attività tipica dell'IME, derivata dall'attività "principale" di Cura. *Spesso coloro che non hanno mezzi per sostenere in proprio i costi del percorso terapeutico, difficilmente riescono a sostenere in proprio la spesa generata da una permanenza media in Italia di 6/7 mesi, oltre alle difficoltà di inserimento in un contesto "estraneo", per un lungo periodo e a causa di un bisogno sanitario che riguarda i propri figli. A partire da tale considerazione, l'IME si è attivata da subito per creare soluzioni di ospitalità a Roma e negli altri nodi di cura IME italiani, delegandone la gestione a diverse Associazioni. Non esiste attualmente un unico modello di Accoglienza; ogni centro IME si è adattato a seconda delle possibilità della zona e al numero di famiglie presenti.*

A Roma è stato attivato il Progetto Arime, in partnership tra IME e la Cooperativa Sociale Armadilla che da anni è impegnata nell'accoglienza su Roma e su progetti internazionali coerenti con le aree di interesse IME; a partire da giugno 2006 è infatti attiva, una struttura di accoglienza gestita direttamente dal Progetto Arime, presso Montecompatri, con standard coerenti con gli obiettivi e le finalità delle progettualità IME.

Sempre a Roma, l'Oasi dell'Accoglienza, che gestisce la struttura sita presso il santuario del Divino Amore, è l'Associazione "storica" di riferimento per il Prof. Lucarelli, la quale ha iniziato ad operare a Roma fin dal trasferimento del Centro da Pesaro (1 marzo 2004): l'IME le riconosce un contributo mensile.

Alcuni pazienti sono stati ospitati anche presso la struttura AIL 'Residenza Vanessa' e presso la 'Seconda Stella', struttura di accoglienza gestita dall'associazione Peter Pan.

A Milano i pazienti Ime in cura presso l'ospedale San Raffaele, ed i loro familiari sono ospitati presso un Residence, sito nei pressi della struttura ospedaliera;

a Firenze i pazienti IME in cura presso l'Ospedale Meyer, ed i loro familiari sono ospitati in appartamenti privati;

a Cagliari i pazienti Ime in cura presso l'Ospedale Binaghi, ed i loro familiari sono ospitati in una struttura sita all'interno dell'Ospedale stesso.

L'intera organizzazione dell'Accoglienza sul territorio italiano è gestita direttamente dai referenti IME, che operano in collaborazione con i responsabili delle strutture di Accoglienza nelle diverse città italiane.

Bisogna inoltre precisare che i dati di seguito riportati riguardano esclusivamente pazienti ed accompagnatori ospitati presso strutture IME. Un'altra fetta di pazienti IME, perlopiù affetti da Talassemia, ha la possibilità di alloggiare autonomamente; infatti questi pazienti vengono sovvenzionati in alcuni casi dal loro Governo di provenienza, oppure da altre associazioni benefiche; in questi casi l'attività svolta ha riguardato l'organizzazione dell'accoglienza intraospedaliera e la gestione di pratiche amministrative di varia natura.

Per i casi di seguito riportati, al momento, l'IME precisamente copre:

- i costi per vitto e alloggio e trasporti urbani;
- i costi per beni di prima necessità, tra cui le spese relative ai permessi di soggiorno.
- I costi dei biglietti aerei per arrivo/rientro in patria dove non sono coperti altrimenti

Nel Settore Malattie Ematiche (Leucemie): l'attività svolta ha riguardato l'organizzazione e gestione dell'accoglienza intra ed extraospedaliera (permessi di soggiorno, pratiche burocratiche ed amministrative di varia natura, alloggio, vitto, trasporti urbani da e verso l'ospedale, organizzazione voli aerei, mediazione culturale) per una comunità complessiva di:

- 36 pazienti provenienti dal Kurdistan iracheno;
- 8 pazienti provenienti da altre regioni dell'Iraq
- 2 pazienti provenienti dal Libano;
- 1 paziente proveniente dalla Grecia

Ogni nucleo familiare, comprensivo del paziente, risulta mediamente composto da 2/3 unità: l'indirizzo dato dal Direttore della Struttura IME per le Malattie Ematiche Prof. Mandelli, sulla composizione del singolo nucleo - ovvero che di norma sia il paziente più un adulto accompagnatore - crea ottime condizioni gestionali, in particolare per:

- la comprensione e accettazione che la permanenza a Roma è a termine e vincolata a un bisogno di assistenza specifica;
- la realizzazione di un rapporto 1 a 1, con più chiara percezione del familiare adulto del suo ruolo, appositamente presente per assistere il figlio;

- la possibilità di trovare più soluzioni di alloggio a ridotto dimensionamento, evitando la creazione sia di comunità di uno stesso Paese molto numerose sia comunità con provenienza eterogenea molto numerose. In questo modo, è più agevole ottenere una buona convivenza con la comunità già presente nella struttura ospitante, la quale richiede siano condivise regole di comportamento comuni, nel pieno rispetto della cultura di appartenenza.

La prima sistemazione in Italia è stata gestita attraverso le strutture di accoglienza delle Associazioni: AIL di Roma (Residenza Vanessa); Peter Pan (Residenza Seconda Stella di Peter Pan); Progetto Arime (Struttura di Accoglienza di Montecompatri). In totale nel 2007 sono stati ospitati nelle varie strutture circa 140 persone comprensive di pazienti e accompagnatori.

Sul versante del Centro IME per le Emoglobinopatie (Talassemie), l'attività svolta ha riguardato l'organizzazione e gestione dell'accoglienza intra ed extraospedaliera (permessi di soggiorno, pratiche burocratiche ed amministrative di varia natura, alloggio, vitto, trasporti urbani da e verso l'ospedale, organizzazione voli aerei, mediazione culturale) per una comunità complessiva di:

- 24 pazienti provenienti dal Kurdistan iracheno;
 - 18 pazienti provenienti da altre regioni dell'Iraq
 - 21 pazienti provenienti dal Libano;
 - 7 pazienti provenienti dal Egitto
 - 9 pazienti provenienti dalle Maldive;
 - 7 pazienti provenienti dai territori palestinesi
 - 1 paziente proveniente dall'Afghanistan
 - 1 paziente proveniente dall'Azerbaijan
 - 2 pazienti provenienti dal Nepal
 - 1 paziente proveniente dalla Romania
 - 1 paziente proveniente dal Pakistan
 - 1 paziente proveniente dal Qatar
 - 1 paziente proveniente dalla Bulgaria
 - 1 paziente proveniente dalla Siria
 - 1 paziente proveniente dall'Albania
- la composizione del nucleo familiare, comprensivo del paziente, è in media di 4 unità, in considerazione del percorso di cura, che prevede sempre il trapianto di midollo osseo, in via prevalente, da donatore familiare compatibile. Si compone invece di 2 unità quando il paziente ritorna per effettuare *follow up* post-trapianto. Il totale dei pazienti e dei familiari accolti nelle strutture dell'Ime ha riguardato oltre 350 persone.

La prima sistemazione in Italia è stata gestita attraverso le strutture di accoglienza delle Associazioni: Progetto Arime, Oasi dell'Accoglienza.

Nello Specifico sono state accolte, suddivise per patologia e struttura di accoglienza:

Leucemici accolti nel 2007 per struttura di accoglienza (sia cure che follow up):

Roma Res. Vanessa: 5 pazienti iracheni	tot.13 persone
Roma Seconda Stella:4 pazienti di cui 1 greco, 3 iracheni	tot. 10 persone
Roma Arime: 36 pazienti curdi/iracheni, 2 libanesi	tot. 77 persone

Talassemici accolti nel 2007 per struttura di accoglienza (sia cure che follow up):

Cagliari: 6 pazienti di cui 4 curdi e 2 libanesi	tot 29 persone
Firenze: 4 pazienti curdi	tot.12 persone
Milano: 21 pazienti di cui 4 iracheni, 3 palestinesi,6 libanesi, 8 curdi	tot.92 persone

Roma Oasi: 35 pazienti, di cui 3 egiziani, 9 maldiviani, 1 iraniano, 11 iracheni, 1 afgano, 1 azero;1 bulgaro, 1 albanese, 2 nepalesi, 1 rumeno, 1 pakistano, 1 palestinese, 1 qatar, 1 curdo

tot.115 persone

Roma Arime:31 pazienti, di cui 3 iracheni, 3 palestinesi, 1 siriano, 13 libanesi, 4 egiziani, 7 curdi

tot. 115 persone

TOT. 47 pazienti leucemici + 97 talassemici + accompagnatori

tot. 463 persone

