



Executive Summary

Presentazione di sintesi della relazione al Parlamento

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.

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

Ad oggi è in conclusione la fase programmatica e operativa di avvio del Progetto Internazionale essendo stati raggiunti tutti gli obiettivi del mandato ricevuto nel primo triennio (2003-2006) con:

- l'attivazione di un centro ad alta specialità per la cura e la ricerca 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;
- la creazione di una rete internazionale di rapporti con paesi partner per attività di cura, formazione e trasferimento di know-how clinico-scientifico;
- la realizzazione delle condizioni per la trasformazione della Fondazione in IRCCS, con ulteriore proroga del mandato per l'istruttoria tecnica, attualmente in corso, da sottoporre alla approvazione delle Istituzioni.

1. **In ambito nazionale** sono stati formalizzati e resi operativi 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.

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.

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 Sri Lanka; Emirati Arabi. Sono in via di sottoscrizione ulteriori accordi con: Siria; Giordania; Albania. Sono stati avviati contatti preliminari con: Algeria; Tunisia; Turchia; Marocco; Mozambico; Pakistan; Cina. 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 stretto intese con importanti 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.

Il Progetto avviato ha, quindi, 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 *konw-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 500 bambini malati, di avvio alla cura di quasi 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, tre dei quali in fase di ultimazione: Egitto (Università del Cairo); Libano (Università Pubblica di Beirut); Siria (Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco). 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.

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), 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.

RENDICONTO di Attività della Fondazione IME

(I dati riportati nel presente Documento sono aggiornati al 20 ottobre 2006)

Premessa

La Fondazione IME è stata costituita il 28 marzo 2003 da:

- il Ministero degli Affari Esteri, per le indispensabili funzioni di indirizzo, supporto e relazione nei rapporti con i paesi stranieri partner;
- il Ministero della Salute, per la qualificazione e il coordinamento delle azioni in ambito clinico-scientifico, di cura, ricerca e formazione;
- il Ministero dell'Economia, per l'indispensabile supporto finanziario;
- la Regione Lazio, quale Istituzione coinvolta per competenza diretta nel previsto Istituto di Ricovero e Cura a Carattere Scientifico (IRCCS).

La Fondazione è un ente di diritto privato, con scopi di pubblica utilità, così puntualmente declinati all'articolo 2 dello Statuto:

- a) *attivare un centro di eccellenza e di alta specializzazione, con sede in Roma, per la cura e la ricerca sulle malattie ematiche e per il trattamento e lo studio della talassemia e delle emoglobinopatie;*
- b) *realizzare, in un contesto di cooperazione e interscambio, un progetto "a rete" che promuova le relazioni e l'integrazione di strutture italiane ed estere, in particolare del bacino del Mediterraneo, specializzate nella ricerca, trattamento e formazione in campo sanitario, con particolare riferimento alla ematologia, inclusa la talassemia;*
- c) *richiedere, entro il termine di tre anni dalla data di stipula della costituzione della Fondazione IME, il riconoscimento del centro di cui alla lettera a) quale Istituto di ricovero e cura a carattere scientifico.*

Come si evince dagli stessi scopi, la Fondazione IME è un soggetto strumentale (creato per conseguire fini puntuali e trasformarsi in altro) senza precedenti nel panorama nazionale, i cui riferimenti normativi e regolamentari fanno essenzialmente capo agli atti fondativi (Atto Costitutivo e Statuto), oltre che, naturalmente, alle norme e regolamentazione vigenti per le attività tipiche svolte, che puntualmente sono di: Cura, Ricerca e Formazione.

Fin dall'articolo 1 dello Statuto si è voluto evidenziare il carattere internazionale degli interventi della Fondazione IME, specificando l'area di riferimento, ossia *il Mediterraneo, il Nord Africa, il Medio Oriente e l'Asia*.

Dal mandato di cui sopra discende, coerentemente, la *Mission* della Fondazione IME, che è così declinata nel Piano Strategico del primo triennio:

- offrire le *best practice* in prevenzione e cura delle malattie ematiche e delle emoglobinopatie;
- fare ricerca clinica, anche in *partnership* nazionali e internazionali;
- fare ricerca organizzativa/gestionale, comprensiva di soluzioni innovative in campo informatico-tecnologico;
- essere una organizzazione che impara continuamente e che fa formazione;
- viaggiare e incontrarsi sulla rete, per fare interscambi di saperi, competenze, aiuti e ospitalità.

Attivazione della Fondazione IME

Pianificazione, Programmazione e Controllo

Nella fase di avvio la Fondazione IME si è trovata “costretta” tra la necessità di essere operativa da subito - anche per garantire la non soluzione di continuità con l'esperienza e l'attività in atto dei Direttori scientifici Prof. Franco Mandelli e Prof. Guido Lucarelli - e la totale assenza di “patrimonio” *lato sensu* (nessuna sede operativa, né fondi finanziari, risorse umane, dotazione strutturale, etc.); in pratica, esistevano solo gli atti formali di costituzione e lo Statuto.

Lo stesso reperimento di risorse finanziarie - primo indispensabile passo - era vincolato allo svolgimento di una programmazione di dettaglio di attività, obiettivi, tempi e risorse (*Programma di attività e spesa*), che pertanto diventava preconditione per la stessa “nascita” sostanziale dell'Organizzazione. In altri termini, in assenza di risorse professionali e di risorse economiche, era necessario disporre, da subito, di una tecnostruttura specializzata in pianificazione, programmazione e controllo, per predisporre il primo documento utile all'accesso ai finanziamenti del primo anno di attività, oltre al fatto che detta prima *tranche* riguardava soltanto spese correnti, precludendo quindi i necessari investimenti iniziali, e risultava “sovrastimata” rispetto alle esigenze del periodo iniziale (di fatto, 6 mesi circa).

Entro il quadro appena prospettato, il Commissario ha dovuto anticipare reclutamenti professionali (in assenza di risorse economiche) chiedendo ai professionisti l'assunzione del relativo rischio, e ha dovuto riservare particolare attenzione alla creazione di meccanismi operativi ancora embrionali, attualmente sviluppatasi nella Tecnostruttura di Staff.

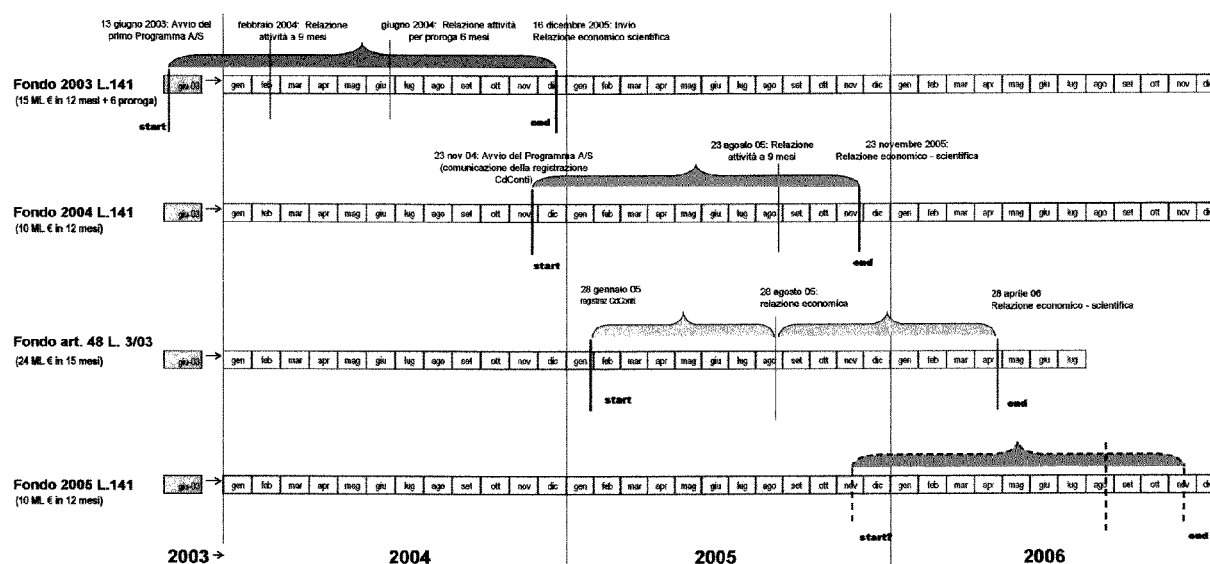
L'Organizzazione e i meccanismi operativi della Fondazione IME sono stati configurati sulla base dell'articolo 22 dello Statuto, che regola il triennio di avvio 2003-2006 e, al momento, ulteriori 12 mesi.

Come anticipato, il sistema di pianificazione, programmazione e controllo - governato direttamente dal Commissario - ha assunto una valenza strategica, in relazione a:

1. la stretta compenetrazione con le procedure di accesso ai finanziamenti (*Programmi di attività e spesa*, valutati e registrati con decreto dalla Corte dei Conti);
2. la complessità e molteplicità degli “incastri” tra i Bilanci annuali della Fondazione (in contabilità economica) e la redazione e rendicontazione dei budget analitici, collegati alle 4 linee di finanziamento con fondi pubblici (in logica di contabilità finanziaria) - Fondi 2003 per 15 milioni di euro, Fondi 2004 per 10 milioni di euro e Fondi 2005 per 10 milioni di euro ex Legge 141/03; Fondi ex articolo 48 della Legge 3/03 per 24 milioni di euro - la cui progressione non era connessa al *trend* fisiologico di sviluppo di una organizzazione che parte da zero (necessità di continui risconti di costi e attività, presidiando il collegamento tra risorse ottenute e attività-obiettivi realizzati; disallineamento tra *trend* di sviluppo, dinamica dei finanziamenti e bilanci di esercizio);
3. la numerosità e complessità dei momenti di rendicontazione, su costi, spese e attività (5 e più momenti ufficiali di rendicontazione, per ciascun anno di mandato).

Alla luce di tali criticità, i professionisti impegnati nella funzione di specie hanno trovato soluzione rimodulando la programmazione collegata ai finanziamenti, in maniera strategica e secondo una logica intrinseca a rendere “coerenti” i disallineamenti ineliminabili, ovvero secondo una logica il più possibile sovrapponibile agli obiettivi di sviluppo (sfidanti ma realistici).

Figura 1 - Competenza temporale delle linee di finanziamento e dei correlati Programmi di attività e spesa



QUADRO ECONOMICO-FINANZIARIO DELLA FONDAZIONE IME AD OGGI

L'attività di pianificazione e programmazione è risultata particolarmente impegnativa, in termini di quantità di documenti da predisporre, necessità di coerenza del quadro complessivo, difficoltà di delineare, con largo anticipo, una programmazione dettagliata, per di più in un contesto tutt'altro che a regime e soggetto a numerose variabili esogene ineliminabili, stante la dinamica stessa del mandato. A questo proposito - e in estrema sintesi - si sottolinea la coesistenza:

- da un lato, del vincolo della non soluzione di continuità, per ragioni di rispetto della norma (Atto Costitutivo e Statuto), della tipologia delle attività tipiche (in particolare della Cura), degli impegni con i soggetti convenzionati nazionali e internazionali, ovvero con i Paesi partner, del necessario consolidamento dei rapporti con l'estero, costruiti sulla base della autorevolezza clinico-scientifica in campo ematologico, che è all'origine del Progetto Internazionale;
- dall'altro, l'obiettivo di attivare il Centro principale di Roma, realizzare la Rete nazionale e internazionale e richiedere il riconoscimento IRCCS

Tale coesistenza di vincoli e obiettivi "sfidanti" è stata ulteriormente resa complessa da:

- una fase di trasferimento (da Pesaro su Roma);
- una fase di provvisorietà (Ospedale San Camillo e Ospedale Eastman);
- e finalmente la decisione sulla collocazione definitiva del Centro IME per le Emoglobinopatie presso il PTV, con l'ennesimo trasferimento realizzato entro l'1 marzo 2005 e con la progettazione/programmazione della Fondazione-IRCCS IME bi-universitario "La Sapienza e Tor Vergata", da istituirsi entro il presente periodo di rinnovo del mandato (aprile 2007).

Detto impegno si è concretizzato - quasi senza soluzione di continuità, fino ad oggi - nella produzione di 35 documenti organici di pianificazione, programmazione e controllo/rendicontazione, elencati nella loro scansione temporale, e per destinatario istituzionale, in figura 2.

Figura 2 – Documenti di programmazione/rendicontazione

Documenti organici di programmazione (in verde) e rendicontazione (in giallo)	Periodo di produzione	Destinatario	Mese invio
1 Programma di attività e spesa Fondi 2003 L.141/03	giugno - luglio '03	MinSalute	luglio-03
2 Bilancio di previsione 2003	ottobre - novembre '03	Collegio revisori	novembre-03
3 Report Direzionale	febbraio-04	Commissario	febbraio-04
4 Master Budget 2004-2005	febbraio - marzo '04	MinSalute	febbraio-04
5 Rendiconto a 9 mesi sull'utilizzo dei Fondi 2003 L.141/03	febbraio-04	MinSalute	febbraio-04
6 Piano strategico 2004 - 2005	aprile-04	Commissario	aprile-04
7 Documento di Budget 2004 di alta direzione	maggio-04	Collegio revisori	giugno-04
8 Rendiconto annuale 2003 e relazione di missione	maggio-04	Collegio revisori	giugno-04
9 Relazione di attività per proroga sul rendiconto ec.-scientifico Fondi 2003 L.141/03	giugno-04	MinSalute	giugno-04
10 Bilancio di previsione 2004	giugno-04	Collegio revisori	luglio-04
11 Programma di attività e spesa Fondi 2004 L.141/03	luglio-04	MinSalute	luglio-04
12 Report Direzionale	settembre-04	Commissario	settembre-04
13 Report Direzionale	settembre-04	Direttore Generale	settembre-04
14 Programma di attività e spesa Fondi art. 48 L. Finanziaria 2004	sett-ott 2004 (due stesure)	MinSalute	ottobre-04
15 Relazione economico-scientifica relativa ai Fondi 2003 ex L.141/03	dicembre-04	MinSalute	dicembre-04
16 Documento preliminare programmazione attività 2005-2006	dicembre '04 - gennaio '05	Consulta Generale	gennaio-05
17 Rendicontazione di attività per il Parlamento	febbraio-05	Parlamento	febbraio-05
18 Bilancio e Budget direzionale 2005	febbraio - marzo '05	Collegio revisori	marzo-05
19 Report Direzionale	maggio-05	MinSalute e MinEconomia	maggio-05
20 Rendiconto annuale 2004 e relazione di missione	aprile - giugno '05	Collegio revisori	giugno-05
21 Programma di attività e spesa Fondi 2005 L.141/03	giugno - luglio '05	MinSalute	agosto-05
22 Relazione di attività ed economica prima rata Programma ex art. 48 L.3/03	luglio - agosto 05	MinSalute	agosto-05
23 Rendiconto di attività a 9 mesi del Programma a/s Fondi 2004 L.141/03	agosto-05	MinSalute	agosto-05
24 Report Direzionale consuntivo primi 6 mesi Centro IME PTV	settembre '05	Commissario	settembre-05
25 Relazione di mandato	ottobre-05	Consulta Generale	novembre-05
26 Relazione economico-scientifica relativa ai Fondi 2004 ex L.141/03	novembre '05	MinSalute	novembre-05
27 Documento di Negoziazione Budget 2006 con i CdR	dicembre-05	Direttori Scientifici	dicembre-05
28 Report Direzionale TMO, inizio 2006	gennaio-06	Commissario	gennaio-06
29 Bilancio di Previsione e Budget 2006	dicembre - febbraio 2006	Collegio revisori	marzo-06
30 Relazione finale di attività ed economica Programma ex art. 48 L.3/03	maggio-06	MinSalute	bozza inviata 24-05-06; invio formale 27-06-06
31 Rendiconto annuale 2005 e relazione di missione	aprile - giugno '06	Collegio revisori	giugno-06
32 Report Direzionale	luglio-06	Commissario	agosto-06
33 Report amministrativo, triennio 2003-2005	luglio-06	Organi IME	agosto-06
34 Rendiconto di attività a 9 mesi del Programma a/s Fondi 2005 L.141/03	settembre '06	MinSalute	settembre '06
35 Report Direzionale	ottobre-06	Commissario	ottobre '06

L'esito significativo è rappresentato dall'indicatore di risultato *accesso ai finanziamenti*: sono stati resi disponibili 59 milioni di euro, sui 59 milioni di euro assegnati ad IME (100%), con Legge 141/03 ed ex articolo 48 della Legge 3/03 (Finanziaria 2004), per il periodo di mandato.

Fino ad ora, sono stati versati a IME 55 dei 59 milioni di euro complessivi:

- l'intero fondo 2003 ex Legge 141/03, pari a 15 milioni di euro;
- l'intero fondo 2004 ex Legge 141/03, pari 10 milioni di euro;
- la prima *tranche* del fondo 2005 ex Legge 141/03, pari a 8 milioni di euro;
- la prima e la seconda *tranche* del finanziamento ex articolo 48 della Legge 3/03, pari a 16 milioni di euro complessivi;
- il 60% della terza *rata* del finanziamento ex articolo 48 della Legge 3/03, pari a 6 milioni di euro (l'erogazione finanziaria del residuo 40%, pari a 2 milioni di euro, è stata rinviata, per ragioni collegate alle disponibilità di cassa del Ministero della Salute);

Nella tabella 3 si riportano alcuni valori significativi di sintesi, relativi ai Bilanci dei primi tre anni: il risultato economico del triennio presenta i seguenti valori:

- risultato economico a pareggio, nell'esercizio 2003;
- risultato economico positivo per € 932.000,00, nell'esercizio 2004 (rilevato quale sopravvenienza attiva 2005);
- risultato economico positivo per € 2.238.281,00 (al netto delle sopravvenienze attive), nell'esercizio 2005

Risulta evidente il *trend* di progressiva riduzione dell'incidenza dei costi di supporto, sempre più contenuti man mano che si sviluppano le "linee di produzione finale", ovvero le attività tipiche, in coerenza ai Bilanci di Previsione approvati (e, ovviamente, alla crescita di una organizzazione creata *ex novo*).

Tabella 3 – Volumi di bilancio e trend economico della Fondazione IME

	Proventi da contributi	Altri proventi (autofinanziamento)	Totale Proventi	Costi generali di supporto e funzionamento	Risultato economico d'esercizio	Incidenza % costi di supporto
Esercizio 2003	€ 1.879.732,19	€ 117.332,94	€ 1.997.065,13	€ 1.004.215,40	€ -	50,3%
Esercizio 2004	€ 6.968.359,47	€ 950.888,20	€ 7.919.247,67	€ 2.503.249,50	€ 923.180,60	31,6%
Esercizio 2005	€ 11.902.029,62	€ 2.374.742,21	€ 14.276.771,83	€ 2.434.708,32	€ 2.238.280,86	17,1%
Esercizio 2006 (bilancio di previsione)	€ 29.598.000,00	€ 3.000.000,00	€ 32.598.000,00	€ 5.048.211,00	€ 2.598.000,00	15,5%

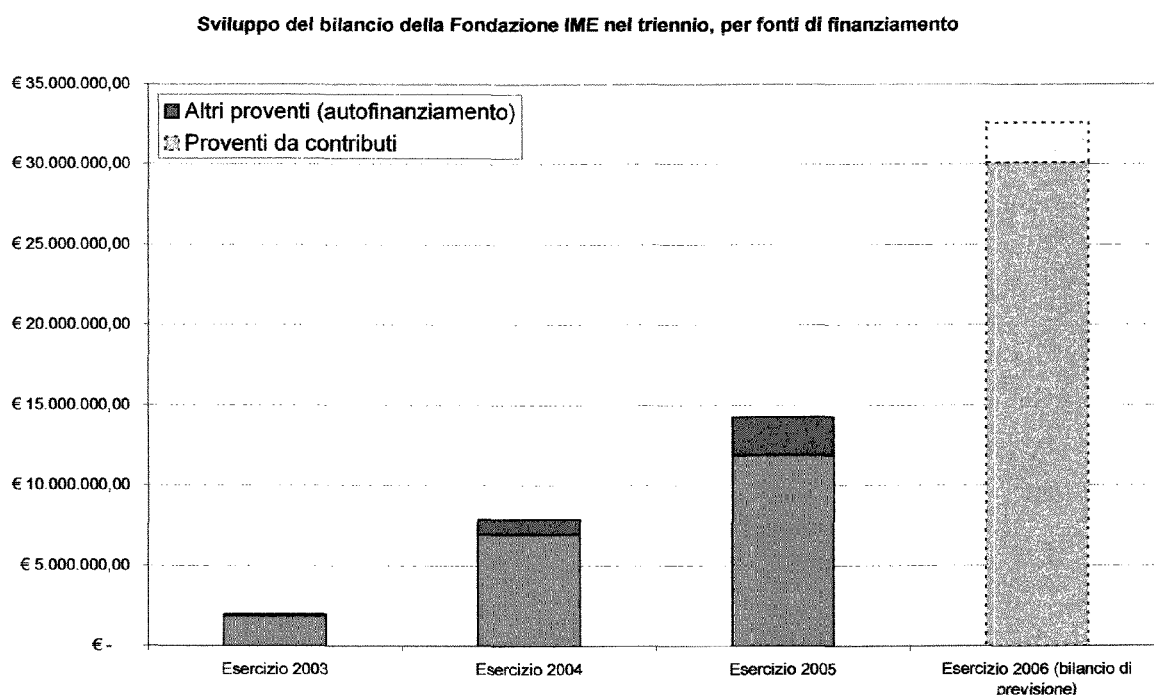
Con riferimento all'ultimo Bilancio consuntivo approvato – quello relativo all'esercizio 2005 – è interessante sottolineare **l'incremento della capacità di autofinanziamento della Fondazione (donazioni, ricavi da prestazioni, gestione finanziaria) che permette di sostenere quasi interamente l'ammontare dei cosiddetti overhead costs o costi di struttura** (generali e comuni, amministrativi, di direzione e staff), destinando così l'intero contributo pubblico alle attività istituzionali (Cura, Ricerca, Formazione).

Lo Stato patrimoniale dell'IME, a Rendiconto 2005, presenta i seguenti valori significativi di attivo:

- immobilizzazioni materiali per € 1.362.519,00 (attrezzature sanitarie ed altri beni);
- immobilizzazioni immateriali e finanziarie (depositi cauzionali) per € 546.920,00;
- crediti verso clienti per € 2.212.022,00 (pazienti paganti e solidaristici). Tali crediti sono stati saldati per oltre il 95% entro il mese di aprile 2006;

Nella figura 4 viene rappresentato graficamente lo sviluppo della capacità di spesa e di autofinanziamento della Fondazione, a partire dallo start-up nel secondo semestre 2003.

Figura 4 – Sviluppo della capacità di spesa della Fondazione IME, per copertura finanziaria



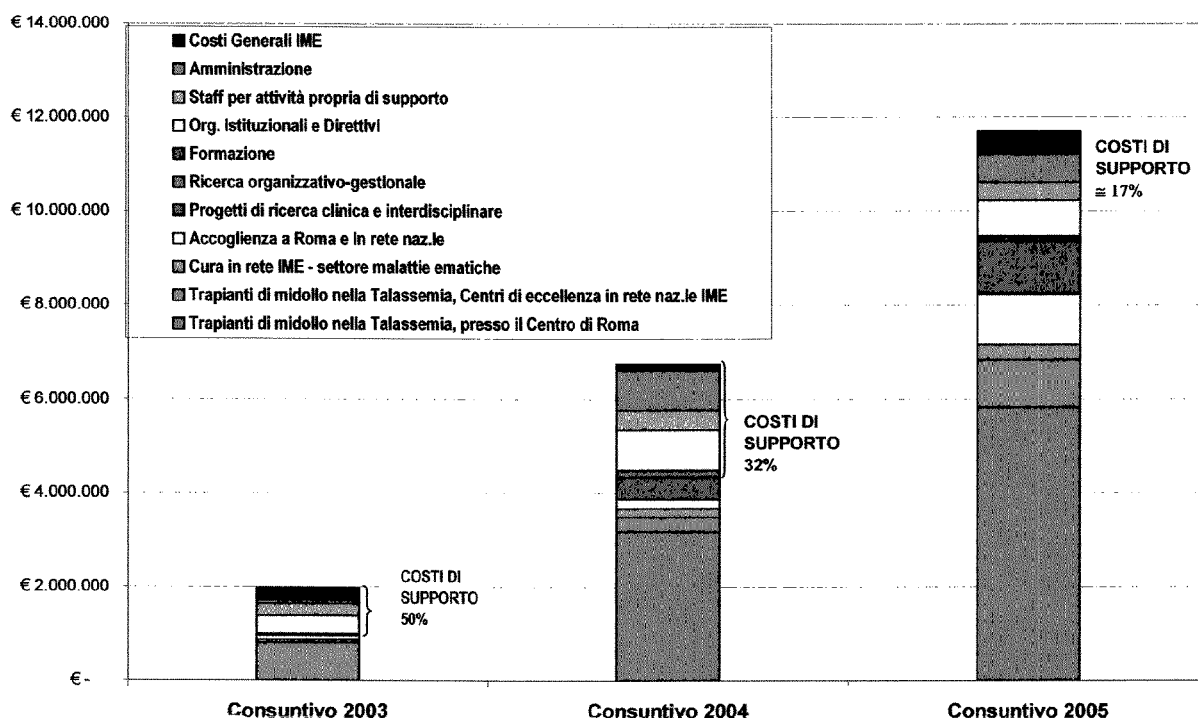
In conclusione, si sottolinea che la situazione economico-finanziaria dell'IME mostra un quadro più che positivo:

- in termini di ricavi e gestione del ciclo attivo *lato sensu*, come sopra sinteticamente evidenziato;
- in termini patrimoniali, come diretta conseguenza della gestione del ciclo attivo esposta nel punto precedente (indici di liquidità e solidità patrimoniale assai elevati);
- in termini economici (indici di efficienza, con costi di produzione in riduzione, come si evidenzierà meglio nel seguito; capacità di autofinanziamento; risultati d'esercizio).

Per completare il quadro economico "macro" del triennio, la figura 5 riepiloga i costi dei tre esercizi trascorsi per Centro di Costo, come da risultanze della contabilità analitica IME, evidenziando, oltre ai costi di supporto - già sopra analizzati nella loro dimensione, incidenza e copertura finanziaria - l'allocazione delle risorse tra:

- Cura della Talassemia nel Centro di Roma e nei Centri di eccellenza in rete nazionale (in particolare, IRCCS San Raffaele di Milano, Ospedale Pediatrico Meyer di Firenze, Ospedale Binaghi di Cagliari);
- Cura delle Malattie Ematiche nella Rete IME, che coinvolge essenzialmente Ematologie degli ospedali romani;
- Progetti di Ricerca clinica e di base in *partnership* con Università e Centri di eccellenza (TIGET San Raffaele di Milano, Università di Cagliari, GIMEMA, Cattedra di Ematologia de La Sapienza, etc.);
- accoglienza a Roma e in rete nazionale;
- Formazione di équipe multidisciplinari in Italia e in loco e trasferimento di *know-how*.

Figura 5 – Allocazione delle risorse della Fondazione IME nel triennio, per Centro di Costo / Area di attività tipica



Obiettivi di mandato

Scopo a) – Attivare il Centro di Eccellenza di Roma

Con riferimento allo scopo previsto dallo Statuto *Attivare il Centro di Eccellenza di Roma*, si può dichiarare l'obiettivo sostanzialmente raggiunto.

La configurazione del Centro di Roma è la seguente:

- il Centro IME per l'Emoglobinopatie ha collocazione definitiva presso il Policlinico Tor Vergata, con decorrenza dall'1 marzo 2005;
- sul versante Settore Malattie Ematiche, si è, al momento, realizzata la Rete per le Malattie Ematiche di Roma. Gli Atti formalizzati e operativi sono:
 - Convenzione con l'Università La Sapienza;
 - Convenzione con il Policlinico Umberto I;
 - Convenzione con il PTV, d'intesa con l'Università di Tor Vergata.

Oltre ai Centri convenzionati, il Direttore scientifico Prof. Mandelli ha coinvolto nel Progetto Internazionale le Ematologie della A.O. San Camillo-Forlanini, dell'Ospedale San Giovanni di Roma e dell'Ospedale S. Eugenio di Roma.

Quanto appena esposto rappresenta l'esito dei processi organizzativi e gestionali per l'istallazione della capacità produttiva; ai conseguenti risultati di attività (Cura, Formazione, Ricerca) - sia del Centro di Roma per le Emoglobinopatie sia della Rete IME per le Malattie Ematiche, così come della rete dei Centri di eccellenza nazionali - sarà specificamente dedicato il successivo capitolo "Attività tipiche IME".

Scopo b) – Attivare la Rete dei Centri di Eccellenza nazionali (OFFERTA)

Con riferimento allo scopo previsto dallo Statuto *Attivare la rete dei Centri di Eccellenza Nazionali*, si riporta di seguito la sintesi di attività, che ha come esito il poter dichiarare l'obiettivo raggiunto.

- 20 maggio 2005 sottoscritta la Convenzione tra IME e l'Università di Roma La Sapienza, per cura, ricerca e formazione in *partnership*;
- 28 luglio 2004 sottoscritta la Convenzione tra IME e l'IRCCS San Raffaele di Milano, per 4 progetti di ricerca clinica e per attività di cura in *partnership*;
- 23 settembre 2004 sottoscritta la Convenzione tra IME e la Fondazione GIMEMA, per un progetto di ricerca in *partnership*;
- 29 settembre 2004 sottoscritta la Convenzione tra IME e l'Azienda "Ospedale Pediatrico Meyer" di Firenze, per attività di cura in *partnership*;
- 14 dicembre 2004 sottoscritta la Convenzione tra IME e la Fondazione G. Gaslini di Genova, per realizzare sinergie tra l'attività internazionale di IME e l'attività internazionale dell'IRCCS G. Gaslini. In tale Convenzione è dichiarata la volontà della Fondazione Gaslini di essere partecipante

istituzionale di IME e la volontà della Fondazione IME a essere membro fondatore della Fondazione MedChild. A seguito del grande interesse manifestato dal Ministero degli Affari Esteri, in sede di Consulta Generale IME (seduta del 13 aprile 2005), affinché l'IME divenga membro fondatore di MedChild, il Commissario ha formalizzato la partecipazione della Fondazione IME alla Fondazione MedChild (Delibera del Commissario n. 7 del 29 aprile 2005). Attualmente la collaborazione più significativa riguarda la conduzione, per incarico del MAE, del Progetto pilota "Regione autonoma del Kurdistan iracheno";

- 21 novembre 2005 sottoscritta la Convenzione tra IME e l'ASL n. 8 di Cagliari, di concerto con la Regione Sardegna, per la collaborazione, nelle attività tipiche di Cura e Ricerca, da svolgersi presso il Centro Trapianti di Midollo Osseo dell'Ospedale "R. Binaghi".

Scopo b) – Attivare la Rete Internazionale (DOMANDA)

Con riferimento allo scopo previsto dallo Statuto "creazione di una rete internazionale di rapporti con paesi partner per attività di cura, formazione e trasferimento di know-how clinico-scientifico" si riporta di seguito la sintesi di attività del Commissario, che ha come esito il poter dichiarare l'obiettivo raggiunto.

- Definizione, ufficializzazione e attivazione del "Progetto Paese Israele-Palestina", per cura (50/60 casi), trasferimento di know-how sulla *primary health care*;
- Definizione, ufficializzazione e attivazione del "Progetto Paese Egitto", per cura (50/60 casi), formazione (almeno 3 équipe), trasferimento di know-how;
- Definizione, ufficializzazione e attivazione del "Progetto Paese Iraq", per cura (50/60 casi), formazione (almeno 3 équipe), trasferimento di know-how;
- Definizione, ufficializzazione e attivazione del "Progetto Paese Libano", per cura (50/60 casi), formazione (almeno 3 équipe), trasferimento di know-how;
- Predisposizione e invio del Progetto Modulo Centro TMO a Dubai, Emirati Arabi Uniti;
- Definizione e ufficializzazione del "Progetto Paese Sri Lanka - Maldive", per cura, ricerca e trasferimento di know-how (per l'attivazione, si è in attesa del reperimento di finanziamenti aggiuntivi, prevedendo una compartecipazione anche dei Paesi coinvolti);
- Pre-accordo per i Progetti Paese: Giordania, Siria, Algeria, Tunisia, Turchia, Marocco, Libia, Iran, Pakistan e Cina.

Tutti i Progetti Paese sono stati implementati riferendosi al "metodo" EMO-MED, definito di concerto tra il Ministero degli Affari Esteri e il Ministero della Salute. Tale metodo prevede che:

- a) l'iniziativa istituzionale sia assunta con prevalenti connotazioni di politica estera;
- b) vi sia il preliminare accordo interistituzionale tra Ministeri di riferimento italiani e Ministeri in loco;
- c) sia sottoscritto un *Memorandum of Understanding* tra la Fondazione IME e l'Istituzione accademica/Centro ospedaliero di riferimento in loco.

Il metodo proposto da IME nei accordi Progetto Paese – cura, formazione e trasferimento di know-how clinico, scientifico ed organizzativo è stato ideato con l'obiettivo di garantire l'effettivo miglioramento dell'accesso alle cure nei paesi beneficiari, tramite la formazione di personale medico, infermieristico e tecnico. Inoltre, IME ha predisposto un modello di integrazione delle strutture sanitarie in rete e il collegamento con strutture di eccellenza italiane tramite una piattaforma tecnologica onde favorire uno sviluppo positivo e duraturo delle attività e delle strutture sanitarie dei vari paesi partner.

Attività svolta nel 2005

Tenendo conto degli macro obiettivi del Progetto Internazionale da realizzare (Piano strategico di IME) e dello status quo degli accordi e contatti precedenti con diversi paesi del Mediterraneo e Medio Oriente, l'attività svolta nel 2005 è stata orientata dalle seguenti linee guida:

- ✓ **passaggio alla fase operativa degli accordi** per quanto riguarda la cura di pazienti ematologici stranieri in Italia come da programmazione clinica stabilita per ogni paese partner;
- ✓ **estendere la attività di cura e formazione a nuove aree geografiche** che abbiano manifestato interesse ad aderire al Progetto e sono di interesse nazionale in relazione alla indicazione del Ministero degli Affari Esteri (MAE).
- ✓ **progettare, su richiesta dei paesi interessati, proposte di riqualificazione di strutture e pianificazione sanitaria** includendo l'implementazione di Centri integrati nel network IME e da questa accreditati.

Con l'attività svolta nel 2005, IME ha in definitiva rilanciato il suo Progetto Internazionale anche a livello di riconoscimento Istituzionale in particolare come strumento di Politica Estera, proponendo "Il Progetto Italiano di cooperazione allo sviluppo" come ipotesi pilota di "Sistema Italia" cooperativo, riunendo gli aspetti solidaristici alla expertise professionale "tout court" e alle opportunità politico-diplomatiche e di impresa dell'Italia.

Attività svolta nel 2006

Nel 2006, l'esperienza maturata tramite i vari progetti attivati, le azioni di accertamento dei bisogni e valutazione della offerta sanitaria nei paesi di riferimento, il dialogo al più alto livello istituzionale sulla opportunità e modalità degli interventi, nonché la ulteriore implementazione di piani operativi concreti, hanno permesso a IME di consolidare nei vari paesi del Mediterraneo, Medio Oriente e Sud Est Asiatico, una immagine di partner affidabile delle autorità locali, oltre che per i programmi specifici anche per la progettazione preliminare di piani sanitari ed industriali integrati.

Partendo dalle malattie ematologiche, presto è emersa la necessità di prestare supporto anche a altre patologie infantili con elevata prevalenza e incidenza, come è successo nel caso emblematico della regione del nord del Iraq dove gli anni di guerra, di embargo e di segregazione hanno condotto alla completa distruzione ed abbandono della maggior parte delle strutture sanitarie esistenti, determinato inoltre la mancanza di medicine, apparecchiature adeguate e soprattutto di personale qualificato.

Verificata la possibilità di utilizzo del metodo e modello IME per fare fronte a altre patologie, si sono create sinergie con altre organizzazioni (Medchild, Croce Rossa Italiana) e ospedali italiani per organizzare una risposta integrata e complessiva alle necessità riscontrate – una proposta del “Sistema Italia” che offre in una pluralità di servizi sanitari di eccellenza ai casi urgenti affetti da patologie pediatriche come le cardiopatie congenite, le malattie oncologiche le malattie genetiche ed in simultaneo assicura la formazione del personale per renderlo al più presto capace di prestare servizi sanitari di qualità nei Paesi di origine

Nel 2006, le iniziative realizzate in ambito Internazionale si sono focalizzate sui seguenti aspetti:

- ✓ **consolidamento dei rapporti** con i paesi dove sono già avviati i Progetti Paese (Iraq, Egitto, Libano, Palestina e Maldive) e ulteriore definizione dei termini, condizioni e tempistica per l'attivazione dei centri di cura nei paesi partner in fase avanzata di adeguamento strutturale (Egitto e Libano);
- ✓ **sviluppo e coordinamento di nuovi progetti di collaborazione internazionale in ambito pediatrico** e di assistenza all'infanzia in aree specifiche (Progetto Pilota per la regione settentrionale del Iraq (Progetto Pilota per il Kurdistan Iracheno e progetto Mopset in Giordania)
- ✓ **allargamento dei paesi partner con firma di nuovi accordi di cooperazione** - in seguito a specifica richiesta da parte delle Autorità dei vari paesi, e verificato l'interesse nazionale dell'Italia, firma di specifici accordi di collaborazione per il trasferimento di *know how* clinico, scientifico e organizzativo (Siria) e di pre-accordo di nuovi Progetti Paesi tramite definizione con le autorità dell'ambito degli interventi (Giordania, Albania);
- ✓ **valutazione delle possibilità di stabilire altre modalità di cooperazione** a breve, medio e lungo termine (Azerbaijan, Turchia, Mozambico, Tunisia, Iran, Marocco).

Sulla partecipazione di IME a altre progetti di cooperazione internazionale si sottolinea :

✓ ***Progetto Pilota per la regione del Kurdistan Iracheno***

Il Progetto Pilota per la Regione Autonoma del Kurdistan iracheno sopra menzionato si colloca all'interno di un quadro generale di relazioni di cooperazione internazionale che l'Italia ha da tempo stabilito con l'Iraq direttamente e per tramite della collaborazione di varie Istituzioni Italiane tra le quali la Fondazione Medchild e la Fondazione IME dedicate alla tutela dell'infanzia nelle sue diverse dimensioni, e in particolare alla difesa del diritto alla vita e alla salute.

La iniziativa, sostenuta dal Ministero degli Esteri Italiano (DGMMO - Task Force Iraq) replica il metodo “cura, formazione e trasferimento di conoscenza” per combattere varie patologie pediatriche. L'obiettivo principale del progetto è contribuire in modo efficace al miglioramento delle condizioni sanitarie dell'infanzia in Iraq, partendo dalla regione settentrionale come base logistica. In fatti ad oggi le particolari condizioni di questa regione permettono di pianificare e realizzare in sicurezza e con la cooperazione totale delle Autorità Regionali interventi di breve, media e lunga durata mirati ad un sviluppo sostenuto delle strutture sanitarie esistenti.

La recettività a questa proposta è stata confermata al più alto livello istituzionale tanto che i termini generali dell'attivazione e dell'implementazione del Progetto Pilota sono stati predisposti seguendo l'indirizzo del