

MAE, concordati con il Primo Ministro curdo, Nechirvan Barzani, tramite la sottoscrizione di un accordo di collaborazione (Memorandum of Understanding) il 6 di Aprile 2006. Nell' ambito delle negoziazioni le autorità locali hanno richiesto il supporto per la progettazione e l'*upgrading* delle strutture sanitarie regionali, includendo la costruzione, nel arco di 3-4 anni di strutture ospedaliere, tra le quali emerge come priorità quella di realizzare un nuovo ospedale Pediatrico nella capitale Erbil, e hanno manifestato interesse a collaborare con altri soggetti italiani ed internazionali che operano in settori rilevanti al fine di raggiungere i suddetti obiettivi (a titolo esemplificativo, nella progettazione, costruzione, produzione di apparecchiature elettromedicali, farmaceutica , supporti finanziari).

La Fondazione IME insieme con la Fondazione MedChild, assumono in questo Progetto un ruolo 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.

- ✓ **Progetto Mopset** – Screening della popolazione infantile in collaborazione con l'ospedali Italiani di Kerat e Amman, la associazione dei Missionari Italiane nel Mondo e il Ministero della Salute Giordano;
- ✓ **Programma Conferenze presso Al Ahili Hospital di Doha** - partecipazione al programma di conferenze per la promozione della eccellenza Italiana in diversi settori della medicina nei paesi del Golfo in stretta collaborazione con l'Associazione Esculapio e l'Ambasciata Italiana a Doha.

Il compito che IME si propone nelle sue azioni in ambito Internazionale è prima di tutto l'agevolazione alla crescita delle strutture mediche locali, attraverso modalità di trasmissione di mezzi e risorse di tipo *unilaterale* (vale a dire: da IME verso i Paesi partner) in un primo momento, per poi trasformare questa modalità di rapporto in un vero e proprio *network* di trasmissione e condivisione di conoscenze e competenze comuni a livello 'comunitario'.

A tale scopo, si è provveduto alla stesura di un progetto in merito alla creazione di un intero Settore di Formazione di Personale Medico e Tecnico (biologi, ricercatori, personale para-medico) di provenienza internazionale, che impiegasse fondi e risorse nell'organizzazione di incontri ed eventi 'pratico-didattici' che coinvolgessero contemporaneamente i rappresentanti dei diversi Paesi affiliati, in collaborazione con gli Enti e le competenti Istituzioni locali. **(Per dettagli, vedere settore Formazione del presente rendiconto)**

L'attività svolta nel 2006 in ambito internazionale include anche :

- diverse missioni IME al estero, in seguito a inviti delle autorità governative dei diversi paesi, per presentazione dei progetti IME e discussione sull'opportunità di avvio di progetti di cooperazione;
- realizzazione di visite tecniche per 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 livello di conoscenza dei professionisti locali;

- missioni di formazione in loco, valutazione clinica di pazienti e azioni di trasferimento assistito di casi urgenti in Italia offrendo risposta immediata alle sollecitazioni delle autorità dei paesi partner in aree di crisi (Libano Agosto 2006) ;

La Fondazione IME ha inoltre stretto intese con importanti partner economici e finanziari 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. Gli accordi sottoscritti prevedono la realizzazione di una società di servizi internazionale che curerà il project management ed il *project financing* relativo alla costruzione dei centri nei paesi partner, mentre IME e MedChild metteranno a disposizione il proprio know-how per la progettazione, realizzazione e certificazione di detti centri.

Il Progetto avviato ha quindi perseguito ed 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.

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.

XV LEGISLATURA – DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

Tabella 6 – Stato di attivazione dei Progetti Paese e della Rete Internazionale

PAESE	Accordi italiani di Cooperazione in campo medico-scientifico	Istituzioni di riferimento nel Paese Partner	MOU IME	Modalità di finanziamento	Stato - risultati	Ulteriori output
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)	MoU tra IME e Cairo Medical University per stabilire i ruoli, l'impegno e gli accordi finanziari nell'ambito del progetto comune di cooperazione (27/09/2004)	I costi relativi alla cura sono a carico di IME; i costi relativi a Formazione e Ricerca sono finanziati nei termini stabiliti dal MOU (accordo e lettera datati 05/05/2005)	Apertura del Centro Trapianti al Cairo University Hospital, progettato in collaborazione con il gruppo di Project Management di IME su struttura, infrastruttura e organizzazione (3/5/2005)	Richiesta del Dipartimento Innovazione del Ministero Salute Italiano di contattare le istituzioni mediche egiziane per uno scambio di informazioni epidemiologiche per accertarsi delle necessità della popolazione egiziana (19/09/2005)
					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) 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)	Incontro a Roma tra Ministero della Salute Italiano e delegazione del Ministero della Salute Egiziano, con richiesta di quest'ultima di estensione della cooperazione ad altre infrastrutture sanitarie in Egitto; accolta da entrambi i Ministri della Salute
Libano	Accordo istituzionale bilaterale tra Autorità sanitarie italiane e libanesi (16/02/1999)	Beirut Governmental University Hospital (Ministero della Salute Egiziano) Chrono Care Center	Firma del Protocollo di Intesa (MoU) tra IME e CCC per stabilire i ruoli, l'impegno e gli accordi finanziari nell'ambito del progetto comune di cooperazione (24/5/2005)	Modalità MoU: l'implementazione del centro trapianti sarà finanziata dalle autorità libanesi	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 lo stesso periodo (programma analitico di formazione da definire) Partecipazione team libanese al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 20 Ottobre 2006) Dal mese di Agosto 2005 al presente IME ha ricevuto 28 pazienti libanesi talassemici e 2 leucemici (totale persone accolte con gli accompagnatori: 118)	
Palestina	Incontri formali e contatti diplomatici attivati a partire dal 2003 attraverso i Ministri della Salute e degli Affari Esteri	Rambam Medical Centre - Haifa, Israel	Accordo con PAF per la cura, la formazione e il trasferimento di know-how (24/7/2004)	IME sostiene tutti i costi di cooperazione per la cura e la formazione nei termini concordati con il Rambam Hospital e la PAF	n. 10 TMO su pazienti palestinesi IME nel 2003 (presso AO S. Salvatore Pesaro)	Rinovo dell'accordo con il Rambam Hospital di Haifa firmato a Aprile 2006
	Accordo IME-Rambam sottoscritto dal Ministro della Salute Sirchia (27/7/2003, emendato il 26/07/2004)	PAF: Palestine Avenir Foundation (ONG palestinese)	Firmato accordo IME-PAF, controfirmato dal Ministro della Sanità e dall'Autorità Nazionale Palestinese (23/6/2005)		Attivata tipizzazione HLA - per la selezione di pazienti Fino ad oggi IME ha ricevuto a Roma 19 pazienti palestinesi (18 talassemici e 1 leucemico, per un totale di persone accolte, con gli accompagnatori: 68) - partecipazione team palestinese al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)	
Iraq	Specifica richiesta delle autorità irachene al governo italiano di fornire assistenza nei settori della Sanità e della Formazione	Mosul University (Ministero dell'Alta Educazione)	Bozza in fase di discussione con le autorità sanitarie irachene	Modalità MoU: ricerca finanziamenti privati supplementari per sostenere l'implementazione del centro trapianti IME	Definiti i principali termini della cooperazione Ad oggi arrivati per cura n. 26 pazienti iracheni talassemici e 11 leucemici (totale persone accolte con gli accompagnatori: 117)	In fase di accordo per la partecipazione IME settore malattie ematiche al Progetto Iraq delle Nazioni Unite (ION) - Accompagnamento a distanza di pazienti dell'ospedale Pediatrico di Baghdad tramite partecipazione Progetto Telbis
	Presentato su richiesta del MAE un piano operativo di intervento per una rete Mosul, Baghdad, Naasirya	Bone Marrow Transplant unit - Al Rasheed Pediatric Hospital in Baghdad				
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 6 Aprile 2006	Modalità MoU per sub progetto ematologia co-finanziamento Italiano e Curdo per altri sub progetti Ricerca di finanziamenti privati supplementari per sostenere costruzione ospedale pediatrico	Attivata tipizzazione HLA e definiti criteri clinici di selezione dei pazienti onco-ematologici Ad oggi arrivati per cura n. 10 pazienti talassemici e 10 leucemici (totale persone accolte con gli accompagnatori: 72) - partecipazione team al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)	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, oncologie e emergenza pediatrica
Giordania	Richiesta ufficiale del Ministero della Salute Giordano	Ospedali italiani di Amman e Kerat	Bozza in discussione	Da definire i termini		Partecipazione a progetto MOPSET - screening popolazione infantile condotto dal Ministero della Salute Giordano in collaborazione con Fondazione Gelsini
Maldivo	Sollecitazione ripetuta del Governo delle Maldivo per collaborazione con IME per tramite del Consolo onorario in Italia Richiesta ufficiale del governo maldiviano per partecipare a EMOMED, spedita nel Settembre 2005	SHE - Society for Health Education of Male	Firmato MoU tra IME e SHE in data 8 maggio 2005	Fund raising organizzato dalle autorità delle Maldivo, interesse di investitori internazionali Contributo IME per 10 TMO entro 2006	Attivata tipizzazione HLA per la selezione di pazienti Ad oggi arrivati per cura n. 5 pazienti talassemici (saranno 8 entro fine ottobre, per un totale di persone accolte, con gli accompagnatori: 33) - Partecipazione team maldiviano al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)	Progetto di ricerca epidemiologica "Laboratorio di popolazione"
Albania	Contatti preliminari con autorità albanesi tramite Ambasciatore Italiano	Università di Tirana	Da definire i termini		Partecipazione team albanese al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006) Ad oggi arrivati per cura n. 2 pazienti talassemici (totale persone accolte con gli accompagnatori: 8)	
Dubai	Contatti con il governo E.A.U. per tramite del Vice Ministro Baldaesari	Accordo definito in loco con l'Al Wasl Hospital di Dubai - da formalizzare	Da definire i termini	Finanziamento privato (pazienti paganti; formazione a pagamento)		
Qatar	Contatti preliminari tramite ambasciata italiana e Associazione Esculapio	Al Ahli Hospital a Doha	Da definire i termini	Da definire i termini		
Azerbaijan	Richiesta ufficiale per sottoscrivere accordo con IME	Fondazione Sanità Aliev	Da definire i termini	Da definire i termini		
Siria	Richiesta del Governo siriano per assistenza nei settori della Sanità e della Formazione (2005) Bozza in discussione	Ospedale Pediatrico di Damasco	Accordo per attivazione centro trapianto midollo osseo al Ospedale pediatrico di Damasco - firmato a Luglio 2006	Modalità MoU: l'implementazione del centro trapianti già assicurata dalla cooperazione italiana	Partecipazione team siriano al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)	Richiesta Ospedale Militare di Damasco per formazione a pagamento del team di professionisti che gestirà il primo centro TMO a Damasco

Scopo c) – Richiedere il riconoscimento IRCCS

Il Commissario ha predisposto il Progetto/Programma IRCCS IME, in termini di:

- proposta della configurazione bi-universitaria (La Sapienza e Tor Vergata) e internazionale;
- definizione degli aspetti normativi e procedurali per la predisposizione della richiesta.

I Rettori di entrambe le Università hanno formalizzato la loro condivisione del Progetto; l'Organo di Indirizzo di IME (la Consulta Generale) si è espressa favorevolmente sulla configurazione bi-universitaria "Tor Vergata e La Sapienza".

Il modello proposto corrisponde alla necessità di:

- salvaguardare gli interessi originari, caratterizzando l'IRCCS con le dimensioni internazionale (Progetti Paese) e sovraregionale (rete dei Centri di Eccellenza);
- "acquisire il valore aggiunto", per cui le università sono unanimemente riconosciute, con riferimento alle attività tipiche di ricerca clinica e alta formazione;
- posizionare l'Istituto propriamente nella programmazione nazionale e regionale, senza incremento della dotazione strutturale (es. posti letto) del sistema romano, bensì optando per nuove soluzioni gestionali;
- espandere il senso emblematico e concreto della vocazione di Roma quale Capitale Internazionale (ovvero internazionalmente "impegnata");
- creare le condizioni per una sostenibilità economica mediante una pluralità di finanziamenti attivabili (SSR; Cooperazione e sviluppo internazionale; privati partecipanti; ecc.).

Al momento, si sta procedendo con la predisposizione della domanda, a cominciare dalla istruttoria del triennio di attività della Fondazione IME, secondo i requisiti richiesti dal D.Lgs. 288/03, ripresi nella L.R. Regione Lazio n. 2 del 23 gennaio 2006. Per implementare la domanda con i conferimenti universitari è necessario che la Consulta Generale di IME si esprima - così come dichiarato imminente - sul passaggio agli organi ordinari della Fondazione.

Attività tipiche

Cura - Centro IME per le Emoglobinopatie

L'attività di cura nel settore Emoglobinopatie - così come da indicazione puntuale del Ministero della Salute - ha avuto inizio da subito, presso il Centro Trapianti dell'Ospedale di Pesaro, tramite l'accordo con la Regione Marche e la sottoscrizione della derivata Convenzione con l'Azienda Ospedaliera San Salvatore.

Sempre con riferimento all'esercizio 2003, si è svolta attività di cura IME presso il Rambam Medical Center di Haifa, anche in questa occasione, previa sottoscrizione della relativa Convenzione.

Anno 2003 - I dati di attività 2003 (svolta in regime di committenza) sono:

- n. 10 TMO e n. 1 pre-TMO presso il Centro di Pesaro;
- n. 1 TMO e n. 6 follow-up presso il Centro di Haifa.

Anno 2004 - Per l'esercizio 2004 l'attività si è essenzialmente svolta nel Centro IME per le Emoglobinopatie, collocato provvisoriamente presso l'Ospedale San Camillo di Roma. La presenza provvisoria del Centro IME in tale sede è stata preventivamente regolamentata, tramite Convenzione con l'Azienda Ospedaliera San Camillo-Forlanini.

I volumi di attività erogati in un anno sostanziale di operatività del Centro provvisorio (8 marzo 2004–28 febbraio 2005) sono pari a:

- 11 interventi di trapianto effettuati;
- 29 follow-up;

Nell'esercizio 2004, i dati di attività di cura IME "in rete" sono:

- n. 2 TMO presso il Centro di Firenze;
- n. 10 follow up presso il Centro di Haifa.

Anno 2005 – Dopo l'attivazione del Centro IME per le Emoglobinopatie nella sede definitiva al PTV, le prestazioni rese dall'1 marzo/al 31 dicembre 2005 sono così dettagliate:

- n. 35 TMO effettuati;
- n. 43 follow-up;

Nell'esercizio 2005, i dati di attività di cura IME "in rete" sono:

- n. 5 TMO effettuati presso il Centro di Firenze;
- n. 6 TMO effettuati presso il Centro di Milano.

Per un'analisi più completa dei volumi di prestazioni erogate e del trend di crescita dell'attività del Centro di Roma si veda la tabella 6 di seguito presentata.

**Figura 7 – Indicatori di attività di Cura presso il Centro IME di Roma per le Emoglobinopatie
raffronto esercizi 2004 e 2005**

Indicatori	Anno 2004	Anno 2005	Var. %
Totale pazienti trattati (*)	66	184	179%
Degenza ordinaria			
TMO effettuati nell'anno	11	35	218%
N.ro pazienti in fase di pre-TMO al 31/12	18	23	28%
N.ro follow-up	29	43	48%
N. giornate di ricovero ordinario	437	1384	217%
Accessi in regime di Day Hospital (pazienti)			
N.ro accessi DH per pre-TMO	792	1336	69%
N.ro accessi DH per post-TMO	300	1120	273%
Totale accessi DH	1.092	2.456	125%
Prestazioni su donatori / familiari			
N.ro donatori/familiari trattati (**)	64	121	89%
N. accessi DH di donatori/familiari	178	417	134%
N. accessi per prestazioni ambulatoriali di donatori/familiari	42	152	262%
Totale accessi DH + ambulatorio	220	569	159%

(*) - n.ro di pazienti che hanno ricevuto almeno un trattamento (di ricovero, DH o specialistico)

(**) - n.ro di donatori o familiari verso cui si sono erogate prestazioni

L'incremento dell'attività, rispetto alla collocazione provvisoria presso il Padiglione Marchiafava dell'AO San Camillo-Forlanini, è evidente dal confronto tra 2004 e 2005: +179% di pazienti trattati; +218% di trapianti effettuati; +48% di follow-up; +125% di accessi in DH, + 217% di giornate di degenza ordinaria.

I risultati ottenuti, in termini di esito clinico, sono particolarmente positivi e incoraggianti. A questo proposito, si sono già anticipati nel Bilancio di Previsione 2006 alcuni indicatori significativi di outcome:

- Indice di sopravvivenza per i 35 TMO effettuati nel 2005 nel Centro IME di Roma: 97,1%
- Indice di guarigione (attecchimento allogenico completo): 97,1%
- Incidenza di complicanze esogene: 0.

L'aumento dell'attività di cura in rete è consequenziale alla stabilizzazione della sede definitiva della Fondazione IME a Roma, che ha permesso di sviluppare e potenziare alcune attività e alcune *funzioni aziendali* direttamente correlate alla cura, quali per esempio la logistica e l'accoglienza, oltre che a consolidare i rapporti di convenzione con i Centri clinici di Alta Specialità collegati alla Fondazione, permettendo così di strutturare in modo decisivo la configurazione della rete nazionale di IME.

Anno 2006 – Le prestazioni programmate e previste presso il Centro IME per le Emoglobinopatie di Roma nell'esercizio 2006 ammontano a circa 50 TMO programmati al 31 dicembre 2006 (n. 28 TMO già effettuati al 30 settembre 2006), con un incremento pari a + 40% circa sulla produzione 2005.

Nell'esercizio 2006, le prestazioni programmate di cura IME "in rete" sono:

- circa 19 TMO presso il Centro di Milano (di cui n. 10 già effettuati al 30 settembre 2006), con un incremento pari a + 200% circa sulla produzione 2005;

- n. 10 TMO presso il Centro di Firenze (di cui n. 4 già effettuati al 30 settembre 2006) , con un incremento pari a + 100% sulla produzione 2005;
- n. 4 TMO presso il Centro di Cagliari;
- n. 2 TMO programmati e già effettuati (al 30 settembre 2006) presso il Centro di Haifa.

Le rimodulazioni della programmazione dei trapianti previsti per la seconda metà del 2006, sono strettamente correlati alle variazioni della situazione internazionale, in particolare all'instabilità politica ed istituzionale di alcuni paesi dai quali provengono gran parte dei piccoli pazienti selezionati dalla Fondazione IME.

La drammatica situazione verificatasi in Libano durante l'estate 2006 ha creato non poche difficoltà nell'arrivo precedentemente programmato, di alcune famiglie libanesi, con un vero e proprio blocco delle partenze causato dai bombardamenti, che hanno colpito molte infrastrutture della capitale Beirut.

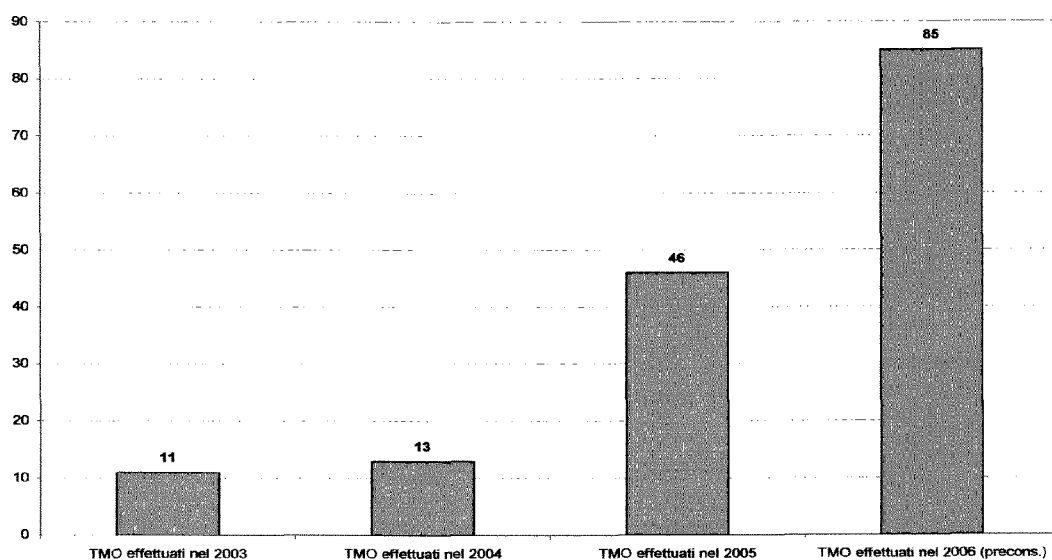
La situazione degli arrivi si è sbloccata solamente dopo una missione del Commissario della Fondazione IME a Beirut, ad Agosto 2006, che ha permesso di portare in Italia un gruppo di 10 piccoli pazienti.

Per quanto concerne il flusso di arrivi dall'area Palestinese, il processo virtuoso messo in atto dalla Fondazione IME che vede coinvolte strutture di cura israeliane e palestinesi, ha subito una battuta di arresto in conseguenza delle ultime elezioni politiche tenutesi in Palestina a gennaio 2006, che hanno visto l'insediamento di un Governo con problemi di legittimazione da parte di alcune istituzioni internazionali.

Tale posizione, appoggiata anche dall' UE, ha determinato un blocco dei flussi di finanziamento per attività anche umanitarie destinate a quel paese, determinando un freno allo sviluppo del Progetto Paese Palestina portato avanti dalla Fondazione IME.

In conclusione, si propone nella figura 8 il trend dell'attività limitatamente al settore Emoglobinopatie, in termini di numero di percorsi di cura di pazienti talassemici sottoposti a trapianto di midollo osseo - percorsi particolarmente complessi e impegnativi, sia in termini di durata (oltre 6 mesi) sia di farmaci e risorse ospedaliere impiegate – realizzata dalla Fondazione IME nel Centro di Roma e nella rete nazionale IME.

Figura 8 – Numero di TMO realizzati da IME, trend



EFFICIENZA E COSTI DI PRODUZIONE

Sulla base dell'analisi economica del costo di produzione per TMO, è possibile confermare il recupero di efficienza operativa, inequivocabilmente derivante dalle caratteristiche strutturali e dalle condizioni economiche della sede definitiva presso il PTV: il costo per TMO nell'esercizio 2005, pari a € 150.283,74, si riduce sostanzialmente rispetto al dato consuntivo, rilevato nell'esercizio 2004, pari a € 191.187,00 per trapianto.

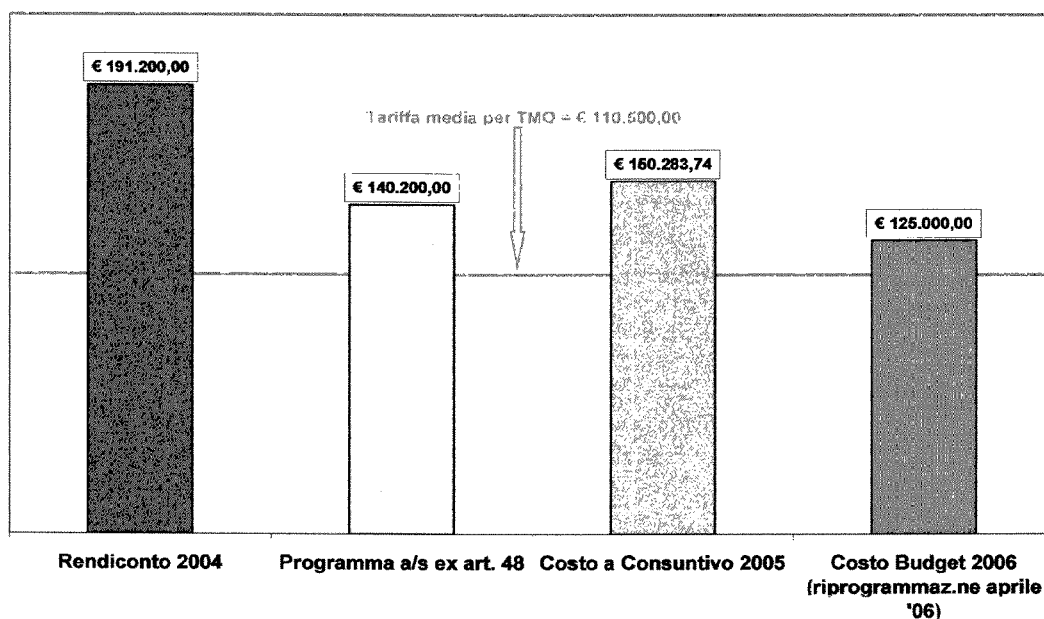
Il recupero di efficienza sul 2004 è imputabile all'effetto combinato di due fattori:

1. le economie di scala realizzate mediante un maggiore volume di attività erogata, consentito dalla dotazione strutturale nella sede definitiva. Va ribadito che esistono ulteriori margini di riduzione del costo unitario di produzione, conseguenti l'incremento del tasso di utilizzo effettivo della capacità produttiva potenziale (almeno 75-80 TMO/anno, rispetto ai 35 effettuati nel 2005);
2. i costi fissi e indiretti inferiori, rispetto alla sede provvisoria, nonostante spazi e dotazione strutturale sostanzialmente in incremento quali-quantitativo.

Il tasso di utilizzo della capacità produttiva del Centro di Roma, pur se incrementato rispetto al 2005, è ancora suscettibile di sostanziali miglioramenti. Rispetto alle cause del non ancora pieno andamento a regime del Centro trapianti IME presso il PTV, vanno sottolineate in particolare le condizioni attuali di precarietà e provvisorietà legate al particolare momento "storico" di IME stessa (incertezza rispetto ai tempi e all'esito del percorso IRCCS; contratti semestrali ai professionisti sanitari; conseguente difficoltà nel reclutamento; etc.)

Nella figura 9 si riepiloga il costo diretto per TMO, rispettivamente: nel *Rendiconto annuale 2004*; nel *Programma di Attività e Spesa ex art. 48 Legge 3/03*, che finanzia il Centro IME per le Emoglobinopatie; nel *Rendiconto Annuale 2005*; nel *Bilancio di Previsione 2006*, rimodulato in termini di preconsuntivo annuale.

Figura 9 – Costo IME di erogazione dei percorsi di cura della Talassemia con TMO, trend



CURA - Rete IME per le Malattie Ematiche

L'impossibilità di attivare il Centro provvisorio IME per le Malattie Ematiche - risultata evidente al Direttore clinico-scientifico Prof. Mandelli da luglio 2004, per assenza della dotazione strutturale *posti letto accreditati* (risoluzione consensuale con l'ASL RM/A, sottoscritta in data 16 febbraio 2005) - ha comportato che, per l'esercizio 2004, ci si avvallesse della Convenzione in essere con l'Università La Sapienza, al fine di assistere i pazienti IME presso la UO di Ematologia dell'Azienda Policlinico Universitario Umberto I.

Come anticipato sopra, nell'esercizio 2005, si è optato per la configurazione organizzativa Rete IME per le Malattie Ematiche, sostenuta dalla sottoscrizione di:

- Convenzione con l'Azienda Ospedaliera Policlinico Universitario Umberto I (20 gennaio 2005), 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*;
- Convenzione con l'Azienda Ospedaliera Universitaria Policlinico Tor Vergata (16 febbraio 2005), 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.

Per quanto attiene l'attività nel settore delle malattie ematiche, si riportano i seguenti dati riferiti ai singoli anni:

Anno 2004 - Casi IME selezionati dal Prof. Mandelli nel 2004:

- n. 6, di cui giunti a Roma per cura 3 pazienti pediatrici dall'Iraq.

Anno 2005 - I volumi di attività nell'esercizio 2005 sono espressi dai seguenti indicatori:

- n. 47 casi valutati;
- n. 27 casi selezionati;
- n. 5 casi trattati a Roma presso il Policlinico Umberto I;
- n. 18 casi di bambini iracheni con Leucemia Acuta Promielocitica, curati a distanza presso l'Ospedale di Bagdad, partecipando al Progetto TelBios (telemedicina).

Lo scostamento tra pazienti selezionati – che è una attività clinica propria – e pazienti effettivamente giunti a Roma per cura, è determinato dalla difficoltà di collegamento con le aree di crisi come l'Iraq, che in questo specifico ambito clinico, diviene particolarmente influente, in termini negativi, avendo quasi tutti i casi selezionati carattere di urgenza.

Particolare rilevanza, anche nell'ottica tipica del Progetto Internazionale IME di Cura e Ricerca, ha l'attività svolta dal Prof. Mandelli nel IV trimestre 2004/I semestre 2005, il quale si è fatto carico di 18 pazienti pediatrici IME a distanza, e precisamente in Iraq: il Professore e la sua équipe hanno messo a punto il protocollo per la Leucemia Acuta Promielocitica; secondo tale protocollo, sono stati curati in loco i 18 pazienti, dei quali 12 hanno registrato lo straordinario *outcome* della remissione completa; gli strumenti utilizzati sono stati il sistema di Tele Medicina, oltre a una sponsorizzazione *ad hoc* ottenuta dal Prof. Mandelli, finalizzata all'invio in loco dei farmaci gratuitamente.

In sintesi, nonostante i ritardi "Fondazione indipendenti" per l'avvio della Rete IME per le Malattie Ematiche, in un anno sostanziale di attività specifica, sono stati trattati 22 casi IME, con ottimo livello di *outcome* e alto livello di efficienza gestionale.

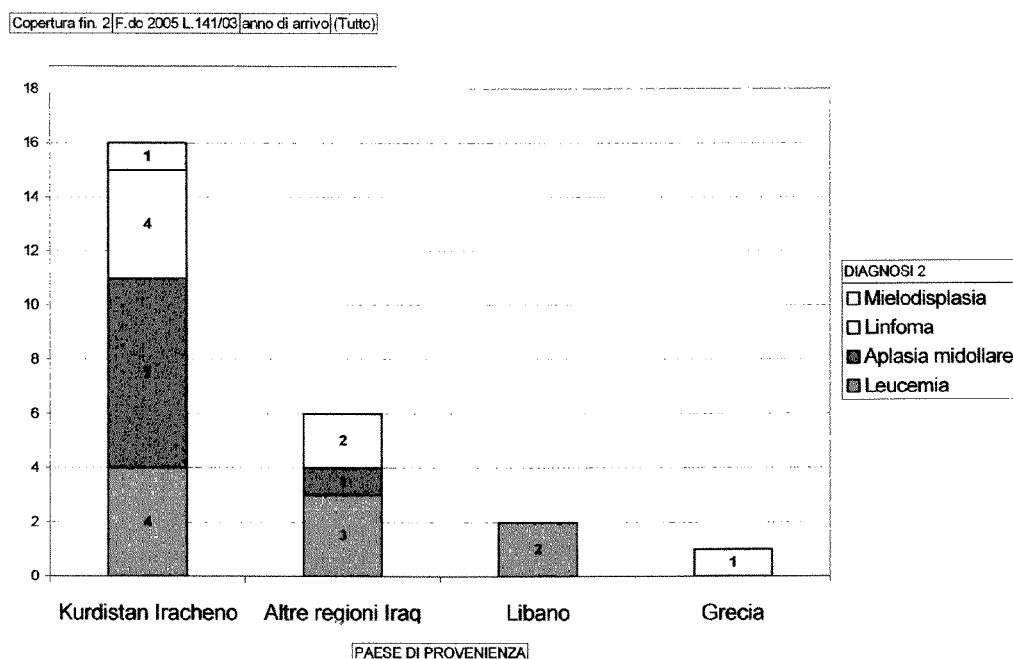
Anno 2006 – Al 30 settembre 2006 risultano trattati 25 pazienti del settore Malattie Ematiche. La stima a dicembre 2006 è di 50 casi totali.

Nella Figura 10 vengono rappresentate le patologie dei pazienti IME, classificate per diagnosi principale.

Dei 25 pazienti trattati, al momento 8 sono già ripartiti verso i Paesi d'origine, dei quali:

- tre per remissione della malattia;
- due con esito positivo, per continuare le terapie in patria;
- uno deceduto;
- uno per rifiuto da parte della famiglia di proseguire la terapia;
- uno per impossibilità di trovare il donatore per il trapianto.

Figura 10 – Casi IME 2006, settore Malattie Ematiche, per diagnosi principale e Paese di provenienza



Il potenziamento dell'attività per il rimanente periodo del 2006, è dovuto alla previsione di arrivi di pazienti provenienti dalla Regione del Kurdistan iracheno, nell'ambito del Progetto Pilota promosso dalla Fondazione IME e dalla Fondazione MedChild, con il coordinamento del Ministero degli Affari Esteri.

Il progetto prevede inoltre l'incremento dell'attività formativa in Italia e in loco e il graduale trasferimento di know-how clinico ed organizzativo che permetterà, in un'ottica di medio-lungo periodo, ai professionisti iracheni (con particolare riferimento ai residenti nella Regione Autonoma del Kurdistan, dove è possibile operare in condizioni di maggior sicurezza rispetto al resto del paese), di adottare i protocolli clinici condivisi con la Direzione scientifica di IME, per la diagnosi e la cura, dispositivi di telemedicina.

Ricerca

A tutto settembre 2006, per quanto concerne l'area di risultato Ricerca, risultano:

- n. 8 progetti di ricerca clinica e di base in *partnership* in corso di svolgimento, di cui si riporta nel prospetto di cui alla pagina seguente l'oggetto, il partner, la durata, il budget di cofinanziamento IME, lo stato di avanzamento e di rendicontazione intermedia e finale;
- n. 2 progetti di ricerca clinica e di base in *partnership*, per i quali si sta definendo l'accordo operativo, e si riporta, nel prospetto seguente, l'oggetto, il partner, la durata, il budget di cofinanziamento IME, le tappe previste di rendicontazione;
- n. 3 progetti di ricerca in corso di attivazione, per i quali si è richiesto il finanziamento sul Fondo 2005 ex Legge 141/03, con riconversione di quota dei costi originariamente previsti a copertura delle spese di funzionamento della Fondazione IME.

[illegible]

Formazione

Le attività della Fondazione IME, nell'area di risultato Formazione, si articolano secondo le seguenti linee di azione:

1. organizzazione di seminari, convegni e *workshop*;
2. formazione *on the job* di équipe 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, CONVEGNI E WORKSHOP

Nel periodo oggetto della presente relazione sono stati organizzati e si sono tenuti vari eventi formativi, di seguito sintetizzati e divisi per annualità.

Anno 2004

- Corso "*Biologia e clinica del trapianto di midollo osseo*", svoltosi a Roma in data 29 novembre 2004. Al convegno hanno partecipato, in qualità di relatori, i più autorevoli esperti in materia; il numero totale di partecipanti è stato pari a 60 professionisti, provenienti dall'intero territorio nazionale.

Anno 2005

- Seconda edizione del Corso "*Biologia e clinica del trapianto di midollo osseo*", organizzata con il supporto dell'Università di Tor Vergata.
- n. 2 *workshop* realizzati nei primi mesi del 2005, presso il Centro di Roma, con la partecipazione di professionisti sanitari egiziani e statunitensi.

Anno 2006

Nel corso del 2006 si è dato un forte impulso all'area di risultato/attività tipica Formazione, la quale - fino al presente esercizio - aveva scontato un minore grado di sviluppo e avanzamento, proprio in ragione della necessità di portare prima a regime l'attività di Cura.

In particolare, si segnalano alcune iniziative di rilevanza internazionale:

- a marzo 2006 si è svolto il I° Workshop Internazionale IME dal titolo "*Trapianto di Midollo Osseo nella Talassemia*", che ha visto la partecipazione di professionisti provenienti dai Paesi *partner* del Progetto Internazionale di IME, e dai Paesi con i quali è in corso di formalizzazione un accordo operativo. È importante evidenziare che tutte le autorità governative e sanitarie straniere hanno aderito all'iniziativa e, pertanto, hanno partecipato ai lavori del *workshop* medici e biologi provenienti da:
 - **Albania** n. 4 partecipanti;
 - **Egitto** n. 5 partecipanti;
 - **Iraq (Kurdistan iracheno)** n. 4 partecipanti;

- **Libano** n. 5 partecipanti;
- **Maldiva** n. 5 partecipanti;
- **Palestina** n. 3 partecipanti;
- **Siria** n. 4 partecipanti.

Nell'ambito del *workshop* – oltre ai contenuti propriamente specialistici – è stato possibile approfondire le problematiche sanitarie riguardanti i singoli Paesi intervenuti e si è registrato un fortissimo entusiasmo e grande disponibilità rispetto al progetto a "rete" IME.

- è in corso di svolgimento (dal 16 al 19 Ottobre 2006) il II° Workshop Internazionale IME, dal titolo "*Molecular HLA Typing*". Anche in questa occasione hanno aderito all'iniziativa medici e biologi provenienti da:
 - **Albania** n. 2 partecipanti;
 - **Egitto** n. 2 partecipanti;
 - **Iraq (Kurdistan iracheno)** n. 2 partecipanti;
 - **Libano** n. 3 partecipanti;
 - **Maldiva** n. 1 partecipanti;
 - **Palestina** n. 1 partecipanti;
 - **Siria** n. 2 partecipanti;
- È programmata per il mese di novembre 2006 la terza edizione del Corso di "*Immunogenetica e Biologia dei Trapianti*", per il quale la partecipazione prevista è di circa 60 professionisti, tra medici e biologi di diversa provenienza.

Il progetto complessivo della Fondazione IME ha l'ambizione di costituire un esempio concreto di come, partendo da componenti d'eccellenza del Sistema Sanitario italiano, si sia in grado di assumere un ruolo di facilitatore dell'interscambio, basato su bisogni concreti. La prova di questo è rappresentata: (i) dall'esito positivo di questi *workshop*, dove si sono trovati insieme medici e ricercatori provenienti da 7 diversi Paesi, non a titolo personale, bensì selezionati dalle rispettive Istituzioni governative; (ii) dagli accordi di collaborazione di IME con ben 15 Paesi, accordi che, in alcuni casi, "formalizzano" la prevalente presenza Istituzionale Italiana in quelle aree.

FORMAZIONE ON THE JOB DI ÉQUIPE MULTIPROFESSIONALI PROVENIENTI DA PAESI PARTNER

Per quanto concerne l'obiettivo della formazione di Alta specializzazione - definita come *training on the job*, per équipe multidisciplinari provenienti dai Paesi partner, da effettuarsi presso i Centri clinici della Rete IME - i principali interventi sono stati svolti come riportato di seguito.

Anno 2005

- Da agosto 2005, si è proceduto all'inserimento nel Centro IME per le Emoglobinopatie di n. 1 professionista iracheno, già Professore presso l'Università di Mosul, laureato in Microbiologia, ed in

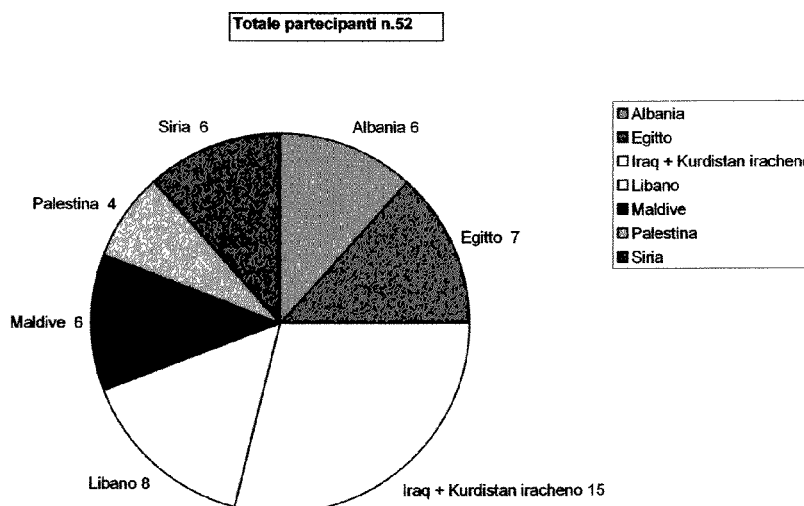
possesso del titolo di *Ph.D* in Immunologia, il quale ha avuto accesso ad un percorso formativo di durata annuale in *fellowship*, da parte dell'Institute of International Education (Stati Uniti).

- Nel periodo settembre-ottobre 2005, presso l'UOC di Ematologia del Policlinico Umberto I si è svolto uno *stage* di aggiornamento professionale, sostenuto da un medico iracheno.

Anno 2006

- Nel mese di giugno 2006 è giunta in Italia una équipe di n. 6 ematologi kurdi, i quali hanno svolto uno *stage* supportato dalla direzione clinico-scientifica del Prof. Mandelli.
- Nel mese di ottobre 2006 è previsto l'arrivo di n. 3 ematologi kurdi e iracheni, che svolgeranno un periodo di *training on the job* presso i Centri clinici della Rete IME, a Roma e in Italia.

Formazione professionisti stranieri in Italia (preconsuntivo 2006)



FORMAZIONE NEI PAESI PARTNER, DA PARTE DI PROFESSIONISTI IME

Sono state inoltre realizzate **attività formative in loco**, avviate già nel 2004, e tuttora in corso, nell'ambito di missioni internazionali **presso Paesi partner**, ovvero Paesi da parte dei quali è stata avanzata richiesta specifica a IME. Ciascuno degli interventi formativi realizzati - e di seguito descritti - è stato strutturato secondo una metodologia che prevede una previa analisi socio-culturale, logistica, strutturale e organizzativa dei servizi sanitari specifici, per le patologie di interesse IME, allo scopo di identificare fabbisogni e modalità di intervento.

Anno 2004

- **Egitto (10/17 aprile 2004)** - Presso l'Università del Cairo (Dipartimento Pediatrico) sono stati realizzati i seguenti seminari:
 - modalità di analisi e revisione dei percorsi effettivi e delle modalità operative in uso nel Dipartimento;
 - HCV-RNA positività: fattibilità e rischio trapiantologico, utilità della terapia pre-TMO;
 - ferrochelazione sottocute e orale, sperimentazione di nuovi farmaci;
 - comparazione tra costi del trapianto e della terapia convenzionale;
 - epidemiologia in Egitto;
 - candidatura di pazienti e donatori;
 - percorso clinico e diagnostico del paziente, necessità di eseguire la biopsia epatica pre-TMO, tipologie di indagine indispensabili o opzionali;
 - valutazione infettivologica pre, durante e post TMO, adeguata profilassi e terapia antimicrobica;
 - protocolli di condizionamento, percorso terapeutico del paziente;
 - consenso informato e modalità di comunicazione con la famiglia;
 - fabbisogno di tecnologia di laboratorio;
 - aspetti igienici, aspetti trasfusionali.

Gli interventi formativi hanno interessato complessivamente n. 30 professionisti sanitari egiziani.

- **Maldives (settembre 2004)** - Nell'ambito della missione internazionale, effettuata dai professionisti sanitari IME, una équipe composta da biologi, medici e infermieri ha partecipato a sessioni di formazione, nell'arco temporale di una settimana, per la definizione condivisa di linee guida e del percorso di riferimento del paziente talassemico. In particolare, sono stati realizzati n. 4 seminari, riguardanti:
 - Criteri di classificazione dei pazienti (caratterizzazione dei carrier; analisi di sopravvivenza in base a diverse variabili, geografiche ed epidemiologiche);
 - Tipizzazione HLA (identificazione dei pazienti che hanno un donatore compatibile; studio della genetica del sistema maggiore di istocompatibilità; costituzione di un registro autoctono di potenziali donatori non correlati);
 - Terapia convenzionale (trasfusioni/reperimento sangue; chelazione/fiale di desferal; monitoraggio delle complicazioni);
 - Trapianto di cellule staminali emopoietiche (identificazione dei pazienti candidabili, in base a compatibilità HLA e condizioni cliniche adeguate).
- È inoltre da segnalare l'attività continuativa svolta dalla équipe del Direttore Scientifico Prof. Mandelli di trasferimento e condivisione di protocolli clinici con l'Ospedale Pediatrico di Bagdad e con l'Università di Sana, capitale dello Yemen.

Anno 2005

Le missioni internazionali della Fondazione IME possono considerarsi come momento di coordinamento propedeutico e formativo, dal punto di vista sia clinico sia organizzativo, e sono state svolte in favore dei seguenti Paesi: