

- **Israele e Palestina (10-13 Settembre 2005)** – Nell'ambito di questa missione, si sono avviati i rapporti di collaborazione con l'Hippocrates Centre di Ramallah, centro di cura per malati talassemici, costruito dalla ONG Palestine Advenir Foundation (PAF), legata alla Fondazione IME da un accordo operativo nell'ambito del Progetto Internazionale, recentemente controfirmato dal Ministro della Sanità dell'Autorità Nazionale Palestinese (ANP), anche per quanto riguarda le attività formative, oltre che quelle relative alla Cura dei casi più urgenti in Italia. Il Direttore Scientifico IME, Prof. Lucarelli, ha effettuato un intervento esplicativo del metodo clinico e organizzativo di IME, da attuare per raggiungere *step by step* la piena funzionalità dell'Hippocrates Centre, auspicando che tutti i bambini possano essere curati in loco, senza sottoporsi al disagio del viaggio in Italia;
- **Libano (6-9 Novembre 2005)** – In occasione della missione a Beirut, nell'ambito della Formazione e del trasferimento di know-how clinico ed organizzativo, la delegazione IME ha effettuato un *assessment* delle principali attività necessarie alla prosecuzione della collaborazione tra la Fondazione e le strutture cliniche locali, individuate dalle Autorità libanesi quali partner del Progetto Internazionale IME. In particolare si sono discussi e stabiliti gli step metodologici da mettere in atto:
 - il gruppo libanese si è impegnato a fornire i dati epidemiologici in proprio possesso per una pianificazione organizzativa nazionale e/o sovranazionale delle malattie del sangue (onco-ematologia e talassemia);
 - si è condiviso il metodo per la selezione del personale da formare in Italia e la definizione delle attività di formazione a Beirut per la seconda fase, con necessità di individuare un team stabile di trasferimento know-how italiano;
 - si è discussa l'opportunità di una collaborazione anche per le altre specialità e l'ipotesi di una *partnership* con l'Università di Beirut e le Università e gli Istituti italiani associati ad IME per attività clinica, formativa e per soluzioni manageriali, organizzative e di gestione economica;
 - si è convenuto su alcuni aspetti relativi alle strutture locali da adeguare al fine di entrare a far parte della Rete Internazionale IME;
- **Repubblica delle Maldive (6 – 9 Maggio 2005)** – In seguito alla firma di un MoU, si è formalizzato l'avvio della collaborazione sul progetto di formazione, ricerca e cura in materia di TMO nella Talassemia, già pianificato durante la missione del Settembre 2004. Si sono inoltre svolti una serie di incontri e seminari tenuti dal Direttore del Laboratorio di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti della Fondazione IME, Dott. Marco Andreani, con gli operatori scientifici della Society of Health Education di Malè, per definire i dettagli operativi e metodologici della collaborazione tra le parti;
- **Regione Autonoma del Kurdistan iracheno (5-10 Dicembre 2005)** – La prima missione della Fondazione IME nella Regione del Kurdistan iracheno, su invito delle Autorità locali, ha rappresentato un momento fondamentale per l'avvio operativo del Progetto Pilota di seguito sviluppato e formalizzato con la firma di un MoU con il Kurdistan Regional Government (6 Aprile 2006). Oltre ad un *assessment* della situazione dell'offerta sanitaria irachena e regionale, e della verifica dei dati epidemiologici raccolti dalle Istituzioni presenti in loco, si sono svolti alcuni eventi formativi organizzati in collaborazione con la Associazione Iniziative di Solidarietà ONLUS di Siena,

che opera nell'area da oltre un decennio. In particolare, nei giorni dal 2 al 6 Dicembre 2005, i medici e professionisti sanitari provenienti dalle principali città kurde e da Baghdad, insieme alla delegazione IME e ai volontari dell'Associazione Iniziative di Solidarietà, hanno preso parte ad una Conferenza e ad un Workshop sulle principali patologie con alta incidenza in Iraq e, in particolare, nella regione del Kurdistan iracheno. In tale occasione si è proceduto al trasferimento del *know-how* di base della metodologia IME, per permettere ai professionisti locali di dare avvio alla cooperazione con la Fondazione stessa.

Anno 2006

In questo anno IME ha incrementato l'attività di formazione di équipe multidisciplinari dei paesi partner (medici, infermieri e biologi) a livello clinico e organizzativo/gestionale - chiave per il sviluppo sostenibile delle strutture sanitarie dei vari paesi partner. Nell'ambito del metodo proposto da IME la formazione a livello clinico è stata realizzata contemporaneamente con le azioni di cura in Italia, rappresentando il motore del trasferimento di *know-how* necessario alle giovani generazioni di professionisti.

In questo ambito, sono state svolte attività di formazione *in loco* (*seminari, conferenze e workshop*), durante le numerose missioni delle delegazioni IME all'estero, svoltesi nel corso dei primi 9 mesi del 2006, e sono in programma ulteriori missioni e visite nei Paesi partner, entro la fine dell'anno corrente.

Di seguito si elencano a titolo esemplificativo, le principali missioni svolte alla data attuale:

- **UAE** – Dubai (gennaio 2006)
- **Albania** (febbraio 2006)
- **Pakistan** – Islamabad (marzo 2006)
- **Iraq** – Kurdistan iracheno (Aprile 2006)
- **Egitto** – (Cairo Maggio 2006)
- **Iraq** – Kurdistan iracheno (Giugno 2006)
- **Siria e Giordania** (luglio 2006)
- **Libano** (agosto 2006)
- **Iraq** – Kurdistan iracheno (Agosto 2006)
- **Iraq** – Kurdistan iracheno (Ottobre 2006)

TRASFERIMENTO DI *PRACTICE* CLINICA DI ALTA SPECIALIZZAZIONE PRESSO I CENTRI CONVENZIONATI CON IME IN ITALIA E ALL'ESTERO

Per quanto riguarda l'obiettivo del trasferimento di *practice* clinica di Alta Specializzazione presso i Centri convenzionati con IME, sia in Rete nazionale sia in Rete internazionale, si registrano interventi continuativi di professionisti IME a partire dal 2004 e tuttora in corso.

Anno 2004

Per quanto riguarda l'obiettivo del trasferimento di *practice* clinica di Alta Specializzazione presso i Centri convenzionati con IME, si registrano:

- n. 3 interventi presso l'Ospedale Meyer di Firenze;
- n. 2 interventi preparatori-informativi presso l'Ospedale San Raffaele di Milano (confronto di merito clinico-scientifico tra le équipes professionali delle parti).

Anno 2005

In termini di attività svolte nel 2005, si evidenziano le seguenti attività in Rete nazionale:

- n. 1 intervento/mese presso l'Ospedale Meyer di Firenze, per n. 8 interventi complessivi nel 2005, finalizzati al trasferimento di *practice* clinica di Alta Specializzazione. Oltre a ciò, il Responsabile del Centro Trapianti dell'Ospedale Meyer ha settimanalmente partecipato ad attività di Audit clinico, presso il Centro IME di Roma;
- n. 3 interventi preparatori-informativi e n. 1 *workshop*, presso l'Ospedale San Raffaele di Milano;
- sempre nel corso del 2005 è iniziato il lavoro di un gruppo esperto, impegnato nello studio di un programma di Alta Formazione, che possa rappresentare un "conferimento", da parte delle Università "La Sapienza" e "Tor Vergata" - interessate e coinvolte nel percorso di riconoscimento IRCCS – in termini di pianificazione, progettazione e certificazione.

Per quanto riguarda il trasferimento di know-how nei Paesi partner della Rete internazionale IME - oltre alle attività complementari e contestuali di formazione/trasferimento di *know-how* in ambito clinico e organizzativo, effettuate durante le missioni all'estero, già descritte - si ricorda che per quanto concerne il settore Malattie Ematiche:

- nell'esercizio 2005, si è registrata l'attività continuativa di trasferimento e condivisione di protocolli clinici con l'Ospedale Pediatrico di Bagdad, svolta dalla équipe dell'Ematologia della Sapienza: tale intervento è contestualmente azione di supporto alla terapia, anche per i pazienti IME rientrati nel loro Paese, e azione di formazione verso i medici iracheni;
- sempre con il Centro di riferimento iracheno, per tutto l'esercizio 2005, è stata attiva la "cura a distanza" di pazienti IME affetti da Leucemia Acuta Promielocitica: la relazione continuativa mediante *audit* clinici bisettimanali - condotti dalla Dott.ssa Anna Maria Testi e svoltisi in teleconferenza - costituisce evidentemente una modalità di alto livello scientifico, per il trasferimento di conoscenze/competenze. È interessante sottolineare come, in tal senso, la Direttrice dell'Ospedale iracheno abbia organizzato la sua équipe, coinvolta nell'esperienza tuttora in corso con l'ematologia romana, secondo la configurazione del *case-management*.

Attività di accoglienza

Con riferimento ai Progetti Paese (Palestina; Egitto; Iraq; Libano) e – in alcuni casi – ai cosiddetti casi “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, ovvero il “principio base” è: coloro che non hanno mezzi per sostenere in proprio i costi del percorso terapeutico, difficilmente potranno sostenere in proprio la spesa generata da una permanenza media di 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, delegandone la gestione il più possibile ad Associazioni di volontariato e sostenendo i costi diretti con i fondi pubblici riservati.

Al momento, l'IME precisamente copre:

- i costi di viaggio, nella eventualità che questi non siano sostenuti da *partner* terzo, oppure che non se ne faccia carico il Paese di provenienza, così come specificato negli Accordi (es. Egitto e Libano);
- i costi per vitto e alloggio;
- i costi per beni di prima necessità, tra cui le spese relative ai permessi di soggiorno.

Nel Settore Malattie Ematiche, ad oggi, l'attività svolta ha riguardato l'organizzazione e gestione dell'accoglienza intra ed extraospedaliera (permessi di soggiorno, alloggio, vitto, trasporti urbani da e verso l'ospedale) per una comunità complessiva di:

- 30 pazienti e accompagnatori provenienti dal Kurdistan iracheno;
- 25 pazienti e accompagnatori provenienti da altre regioni dell'Iraq
- 5 pazienti e accompagnatori provenienti dal Libano;
- 4 pazienti e accompagnatori provenienti dalla Palestina.

Il dato che sta emergendo e consolidandosi è che 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 condizioni gestionali migliori, in particolare per:

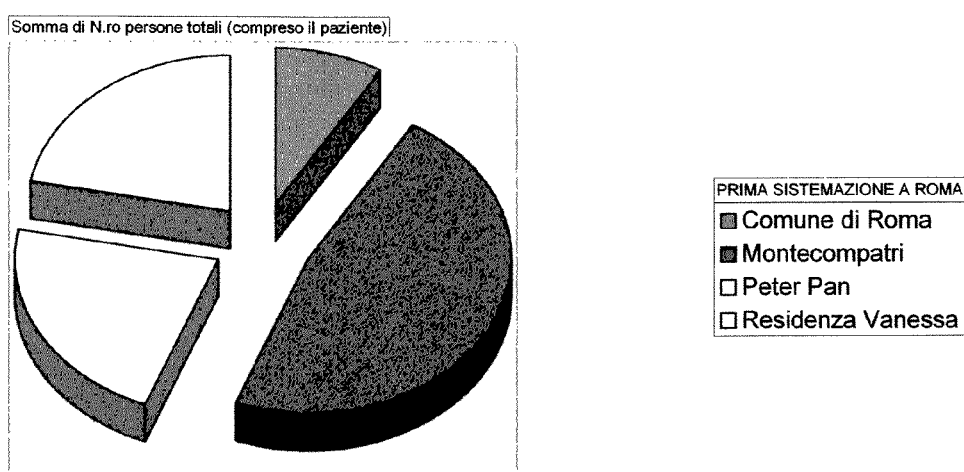
- la comprensione e accettazione che la permanenza a Roma è a termine e vincolata a un bisogno di assistenza specifica;
- la realizzazione di un rapporto 1 a 1, con più chiara percezione del familiare adulto del suo ruolo, appositamente presente per assistere il figlio;
- la possibilità di trovare più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

Come si evidenzia in figura 12, 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).

Figura 12 – Distribuzione di pazienti e accompagnatori per struttura di accoglienza, settore Malattie Ematiche

anno di arrivo|(Tutto)|

**Pazienti e accompagnatori IME, settore Malattie Ematiche,
per prima sede di accoglienza**

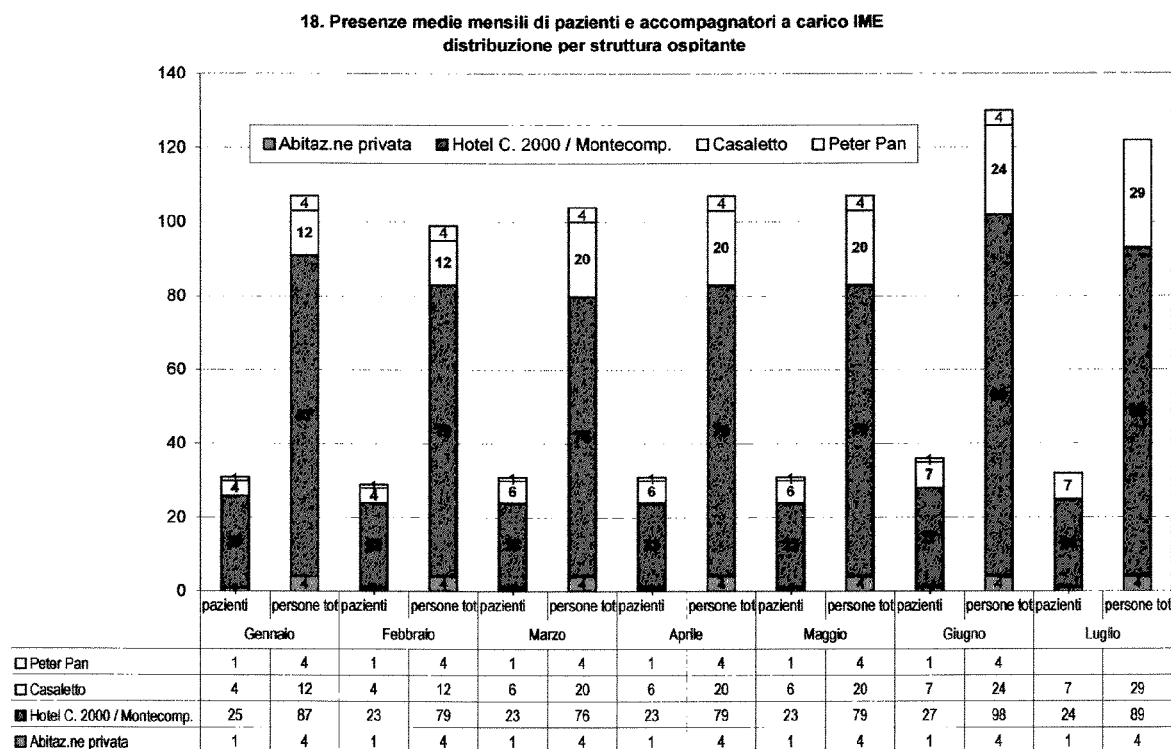


Sul versante del Centro IME per le Emoglobinopatie, la situazione è più complessa, in quanto:

- in meno di tre anni, il Centro è stato trasferito due volte: da Pesaro a Roma, provvisoriamente presso l'Ospedale San Camillo; dalla sede provvisoria alla sede definitiva presso il Policlinico Tor Vergata (dall'1 marzo 2005);
- la composizione del nucleo familiare, comprensivo del paziente, è in media di 4,5 unità, in considerazione del percorso di cura, che prevede sempre il trapianto di midollo osseo, in via prevalente, da donatore familiare compatibile;

Nella figura 13 si evidenzia l'andamento mensile, da gennaio a luglio 2006, delle presenze di pazienti e accompagnatori afferenti il settore Emoglobinopatie di IME, per struttura di accoglienza.

**Figura 13 - Presenze medie mensili di pazienti e accompagnatori a carico IME, settore Emoglobinopatie
distribuzione per struttura ospitante**



A partire da metà del mese di giugno 2006 si è chiusa la fase transitoria – nel corso della quale si era ricorsi, con procedura di urgenza, a una struttura alberghiera, ubicata vicino all'Ospedale di Tor Vergata – e si è attivato il *Progetto Arime*, in partnership e cofinanziamento tra IME e una Cooperativa Sociale da anni impegnata nell'accoglienza su Roma e su progetti internazionali coerenti con le aree di interesse IME.

A partire da giugno 2006 è attiva, in particolare, una struttura di accoglienza gestita direttamente dal *Progetto Arime*, presso Montecompatri, con standard coerenti con gli obiettivi e le finalità delle progettualità IME.

L'Oasi dell'Accoglienza, che gestisce la struttura di Casaletto, 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.

La situazione attuale (dati aggiornati a inizio ottobre 2006) dell'accoglienza a Roma e in rete nazionale, per il settore Emoglobinopatie, è rappresentata nella figura 14, che evidenzia la distribuzione di pazienti e familiari, analizzati anche per provenienza geografica, nelle diverse sedi di accoglienza.

In figura 15 si rappresenta la dinamica degli arrivi di pazienti e familiari nel triennio, evidenziando la tendenza alla riduzione dei "picchi", compatibilmente con la situazione internazionale nelle aree di crisi coinvolte, e conseguente miglioramento della gestione logistica.

Figura 14 – Distribuzione dei pazienti e accompagnatori IME, settore Emoglobinopatie, per sede di accoglienza e provenienza geografica – situazione al 5 ottobre 2006

Distribuzione di pazienti IME e familiari per alloggio attuale

Presenza in Italia	in Italia	
Sede di cura	(Tutto)	
Tipo copertura	(Tutto)	
Alloggio attuale ovve Provenienza		
Milano	altre regioni Iraq	4
	Libano	39
	Palestina	9
	Kurdistan iracheno	20
Milano Totale		72
Montecompatri	Egitto	8
	altre regioni Iraq	16
	Libano	6
	Palestina	2
	Kurdistan iracheno	22
Montecompatri Totale		54
Casaletto	Albania	6
	Egitto	21
	Libano	4
	Palestina	21
Casaletto Totale		52
Roma - a proprio carico	Bahrain	3
	Cipro	1
	EAU	4
	Kuwait	12
	Romania	3
	India	2
	Italia	6
	Iran	3
Roma - a proprio carico Totale		34
Firenze	Libano	3
	Palestina	5
Firenze Totale		8
Abitazione privata	altre regioni Iraq	4
Abitazione privata Totale		4
Totale complessivo		224

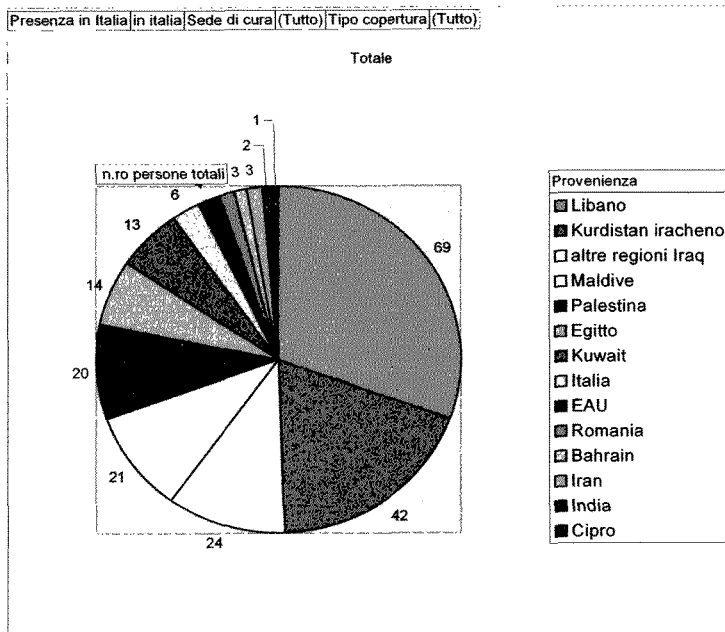


Figura 15 – Trend degli arrivi di pazienti e familiari, settore Emoglobinopatie – 2004/2006

