

ATTI PARLAMENTARI

XV LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

**Doc. CCXV
n. 1**

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

(Anni 2003, 2004 e 2005)

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

**Presentata dal Ministro della salute
(TURCO)**

Trasmessa alla Presidenza il 17 novembre 2006

PAGINA BIANCA



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.

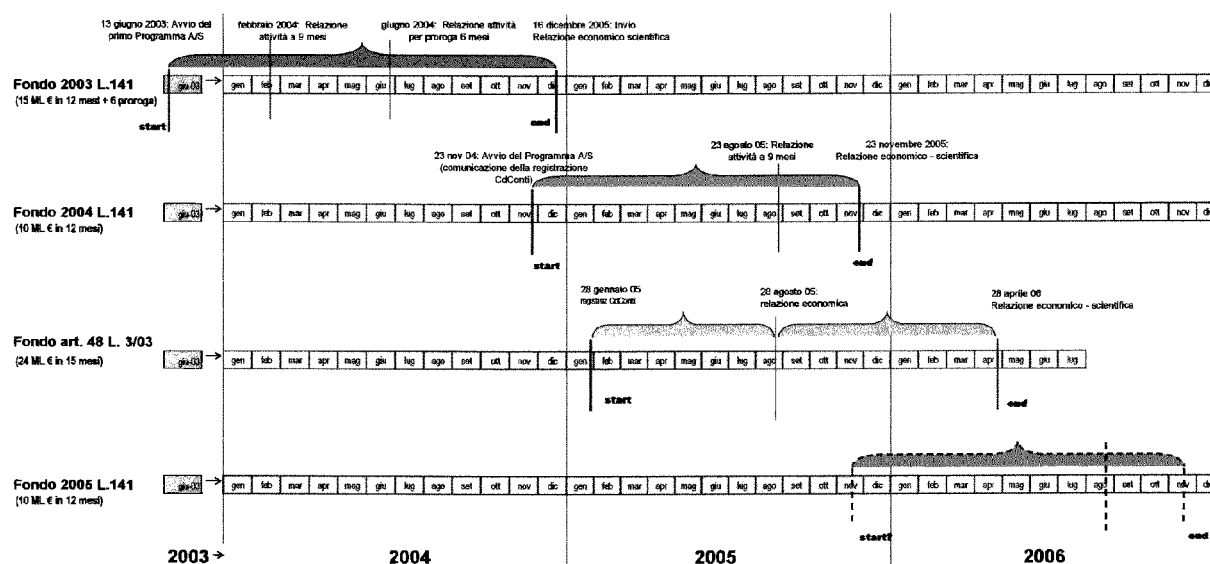
L'Organizzazione e i meccanismi operativi della Fondazione IME sono stati configurati sulla base dell'articolo 22 dello Statuto, che regola il triennio di avvio 2003-2006 e, al momento, ulteriori 12 mesi.

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%

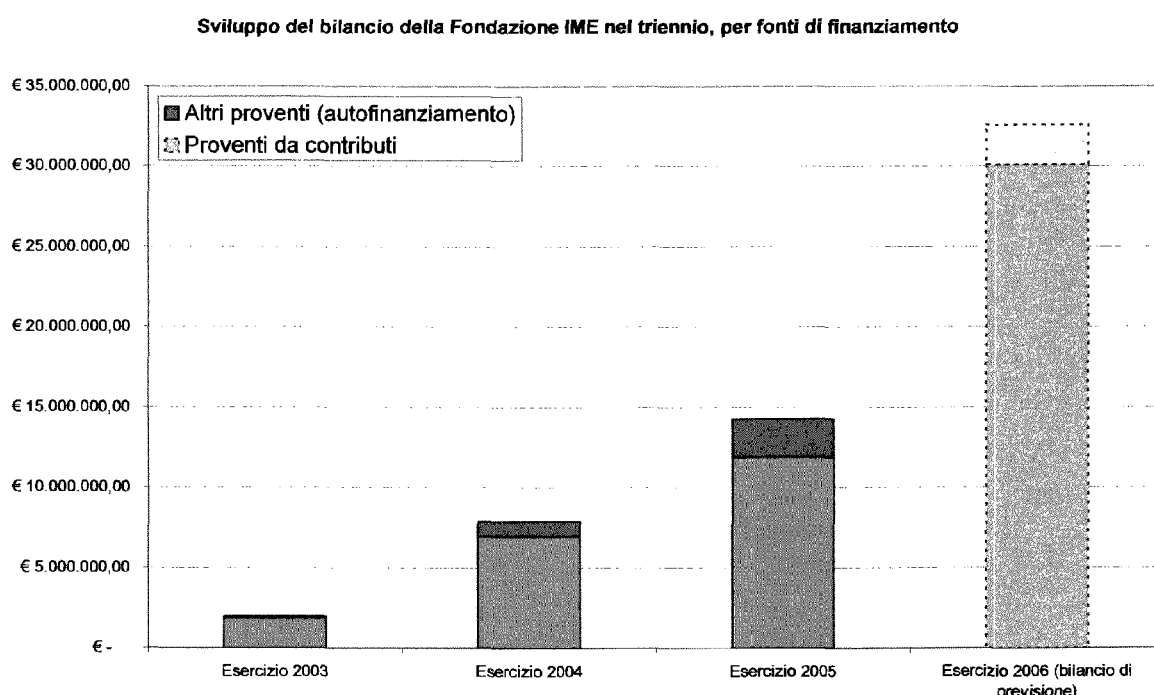
Con riferimento all'ultimo Bilancio consuntivo approvato – quello relativo all'esercizio 2005 – è interessante sottolineare l'**incremento della capacità di autofinanziamento della Fondazione (donazioni, ricavi da prestazioni, gestione finanziaria) che permette di sostenere quasi interamente l'ammontare 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



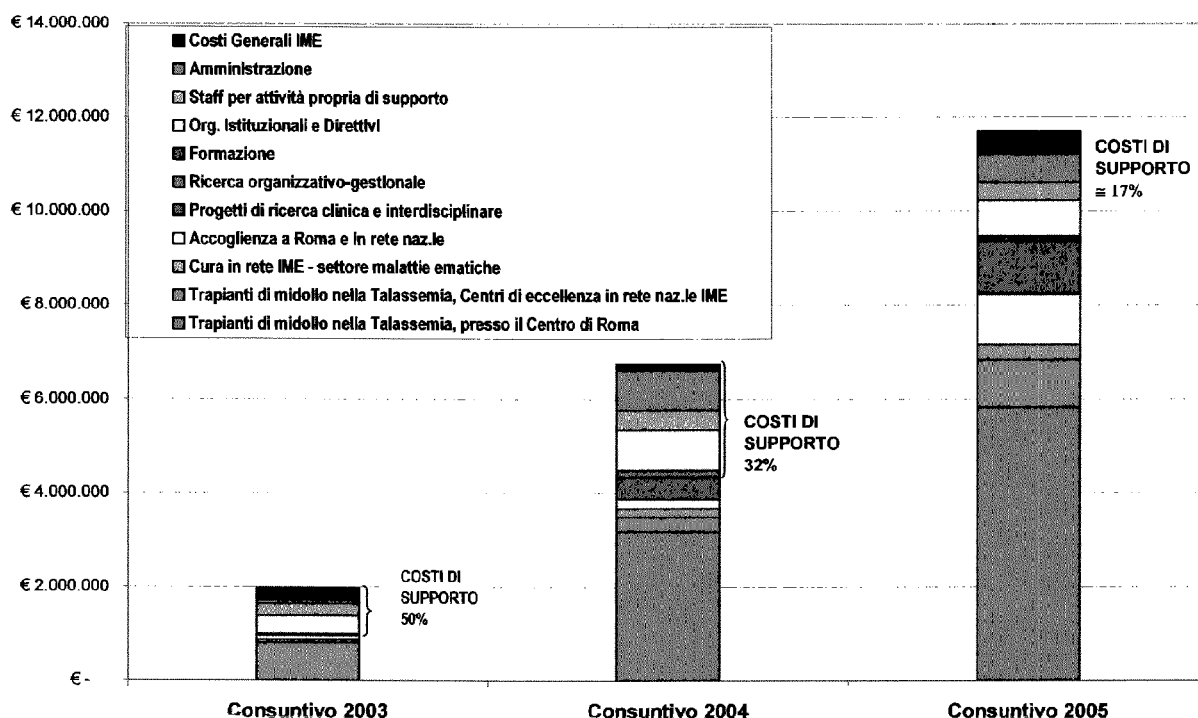
In conclusione, si sottolinea che la situazione economico-finanziaria dell'IME mostra un quadro più che positivo:

- 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 équipes 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

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 sviluppi
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 in presenza 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 IMC-Rambam sottoscritto dal Ministro della Salute Sirchia (27/7/2003, emendato il 26/07/2004)	PAF: Palestine Avamir 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 16 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, oncologia 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, aperta 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 Baldaesani	Accordo definito in loco con l'Al Wasl Hospital di Dubai - da formalizzare	Da definire i termini	Finanziamento privato (pazienti paganti; formazione e 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 sovranazionale (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.

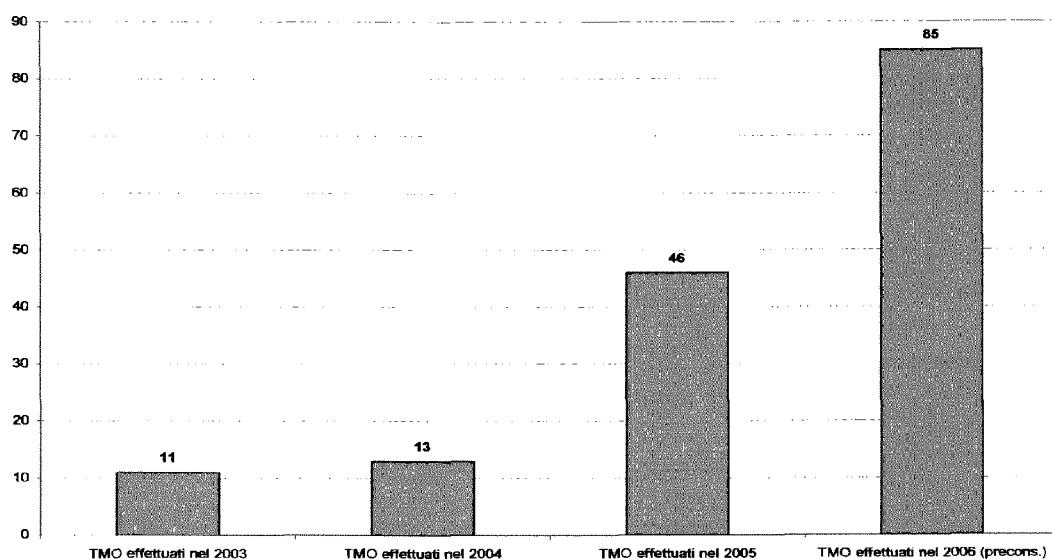
La situazione degli arrivi si è sbloccata solamente dopo una missione del Commissario della Fondazione IME a Beirut, ad Agosto 2006, che ha permesso di portare in Italia un gruppo di 10 piccoli pazienti.

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.

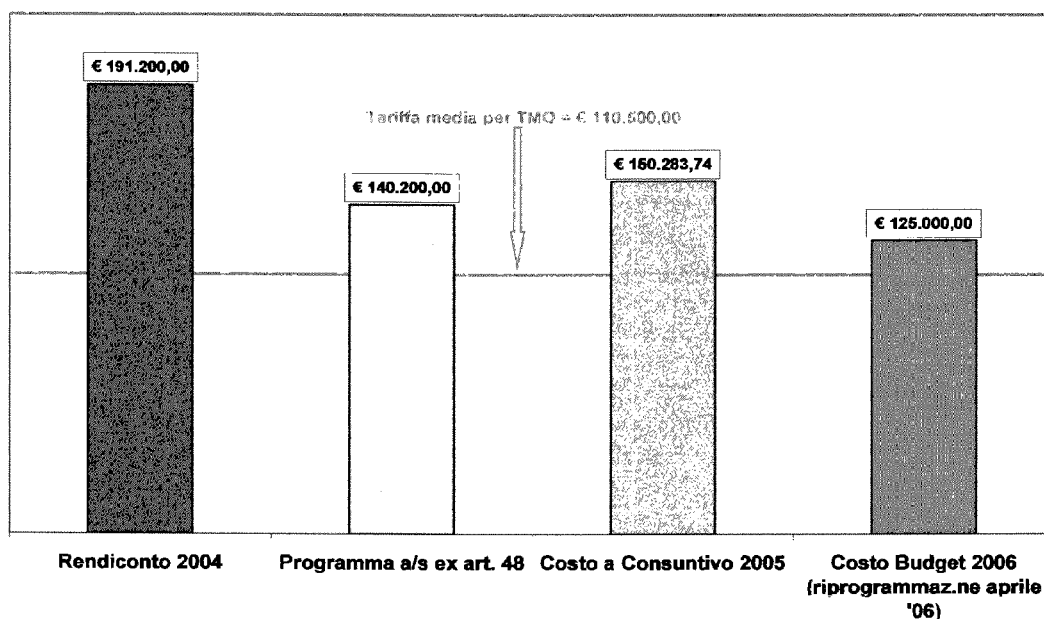
Il recupero di efficienza sul 2004 è imputabile all'effetto combinato di due fattori:

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 avvalesse 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 Baghdad, 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.

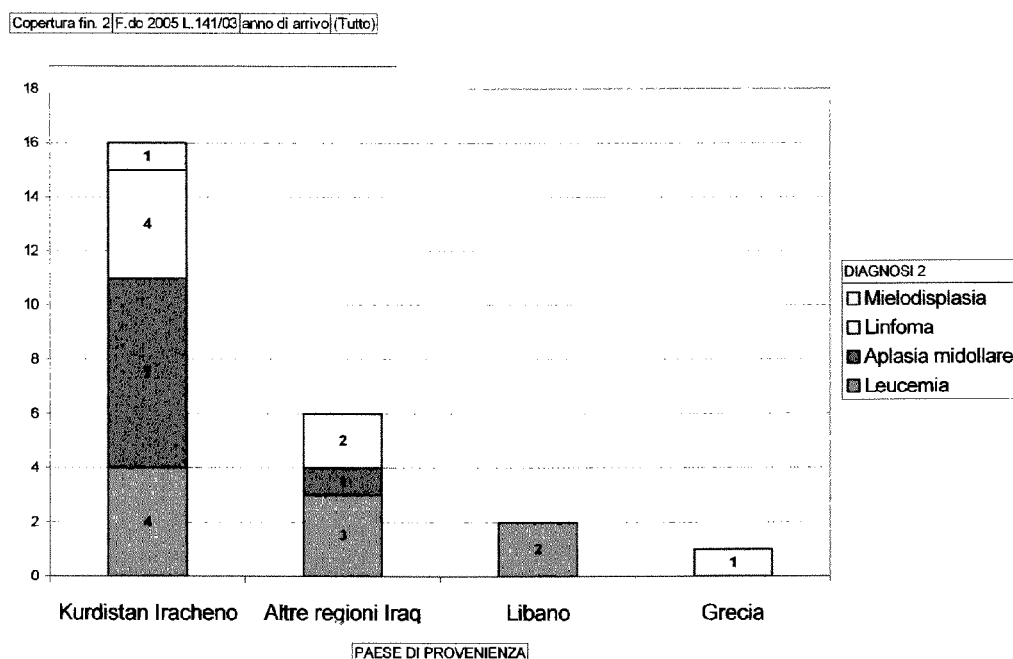
Anno 2006 – Al 30 settembre 2006 risultano trattati 25 pazienti del settore Malattie Ematiche. La stima a dicembre 2006 è di 50 casi totali.

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 équipes 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

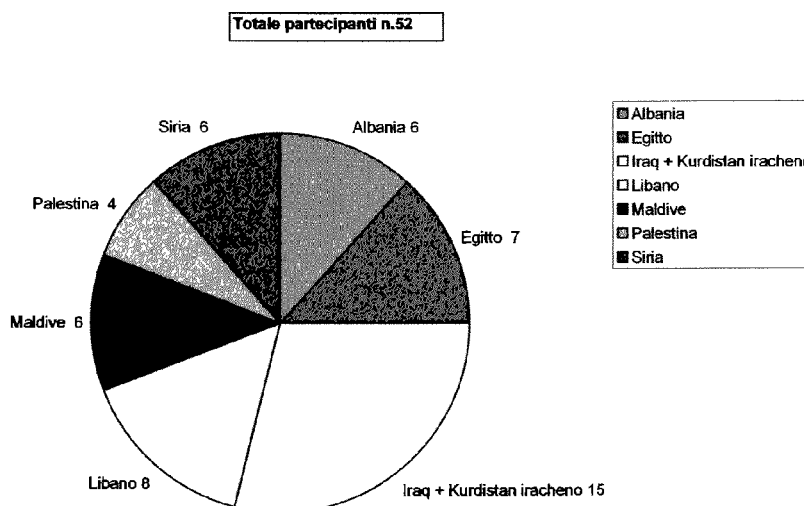
possesso del titolo di *Ph.D* in Immunologia, il quale ha avuto accesso ad un percorso formativo di durata annuale in *fellowship*, da parte dell'Institute of International Education (Stati Uniti).

- 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:

- **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:

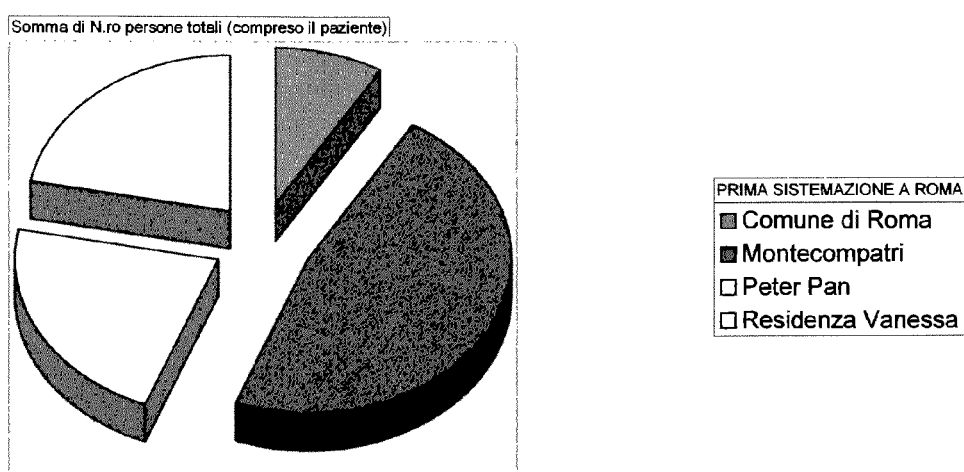
- la comprensione e accettazione che la permanenza a Roma è a termine e vincolata a un bisogno di assistenza specifica;
- la realizzazione di un rapporto 1 a 1, con più chiara percezione del familiare adulto del suo ruolo, appositamente presente per assistere il figlio;
- la possibilità di trovare più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

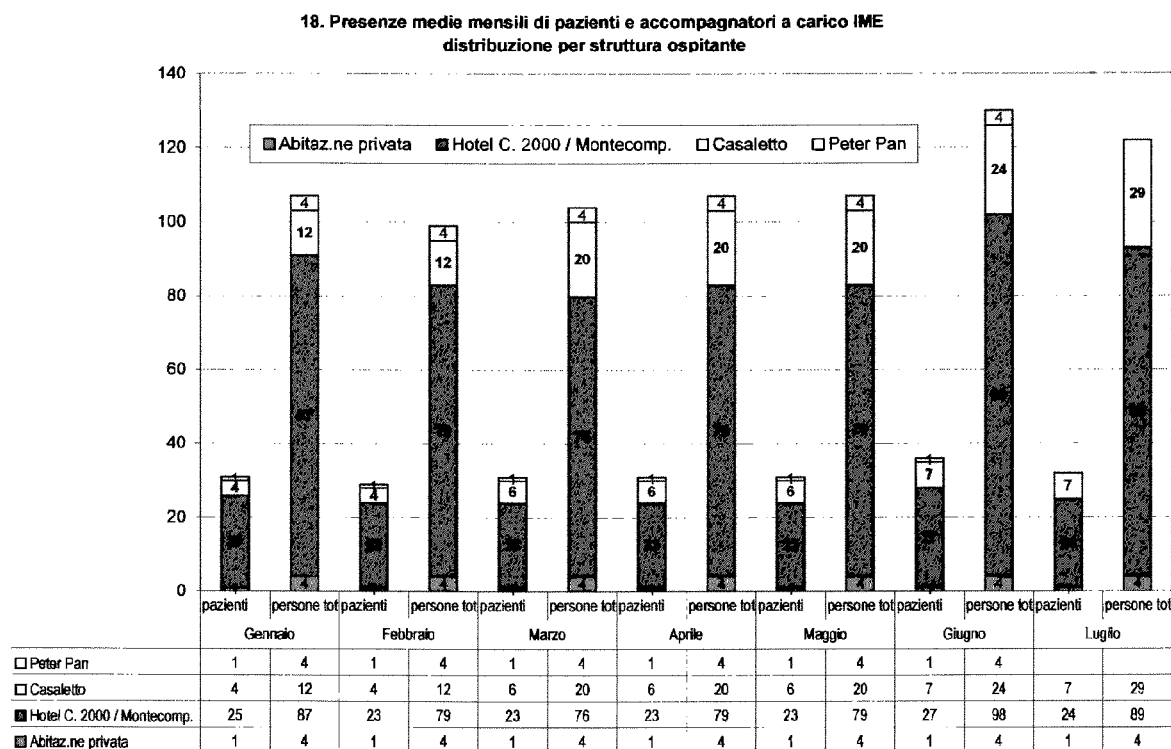


Sul versante del Centro IME per le Emoglobinopatie, la situazione è più complessa, in quanto:

- 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

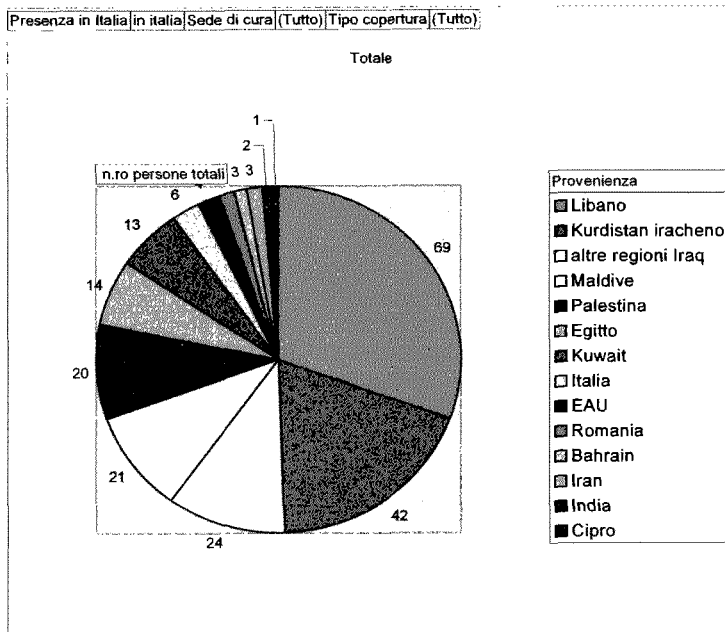


Figura 15 – Trend degli arrivi di pazienti e familiari, settore Emoglobinopatie – 2004/2006

