

ATTI PARLAMENTARI

XVII LEGISLATURA

CAMERA DEI DEPUTATI

Doc. CLXIX
n. 2

RELAZIONE

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

(Anno 2013)

*(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

(LORENZIN)

Trasmessa alla Presidenza il 17 febbraio 2016

PAGINA BIANCA

INDICE

INTRODUZIONE	<i>Pag.</i>	5
QUADRO ECONOMICO	»	6
Finanziamento e riorganizzazione della Fondazione IME	»	7
ATTIVITÀ DELLA FONDAZIONE IME	»	7
Cura	»	7
Ricerca e formazione	»	8
Laboratorio	»	9
Accoglienza	»	9
Attività internazionale	»	11
Comunicazione e area IT	»	13
CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE	»	13
Allegato 1 – Pubblicazione ed abstract 2013	»	16

PAGINA BIANCA

INTRODUZIONE

Mission dell'IME

La Fondazione I.M.E. - Istituto Mediterraneo di Ematologia (nel seguito anche Fondazione, Fondazione IME e IME), è stata costituita dai Ministeri degli Affari Esteri, della Salute, dell'Economia e dalla Regione Lazio nel 2003, con il compito specifico di attivare e consolidare un progetto internazionale di solidarietà e di cooperazione e sviluppo, e, nel contempo, di mettere a sistema e creare un network di eccellenza per l'attività clinica e la ricerca nel campo delle malattie ematologiche. Questa iniziativa istituzionale è stata presentata al G8 di Genova nel 2001 come azione di politica estera italiana e da allora è sostenuta dal Governo Italiano.

La Fondazione IME è nata con due missioni fondamentali:

- Utilizzare la posizione di eccellenza italiana nel campo dei trapianti di midollo, nella cura delle malattie genetiche del sangue e in campo ematologico in generale (principalmente nel contrasto di malattie gravi come l'anemia mediterranea major, la *sickle cell anemia* e le leucemie) per un progetto di partnership internazionale.

Basato sulla cura, la ricerca, la formazione, il trasferimento di conoscenze, la creazione di infrastrutture fino alla creazione di Centri di trapianto di midollo osseo, il "Modello IME" nasce con le caratteristiche di una vera e propria "diplomazia sanitaria" e un esempio di cooperazione allo sviluppo in aree strategiche per la politica estera e di vicinato dell'Italia.

- Rendere permanente l'organizzazione e la promozione di questa eccellenza nella cura, nella formazione e nella ricerca in campo ematologico attraverso la creazione di un IRCCS.

Organo di controllo della Fondazione IME è la **Consulta Generale**, i cui componenti sono i rappresentanti dei Soci Fondatori.

Dalla costituzione della Fondazione, sono stati raggiunti i seguenti obiettivi:

1. l'attivazione di un Centro ad Alta Specialità per la cura e la ricerca, il Centro Trapianti diretto dal prof. Guido Lucarelli, presso il Policlinico di Tor Vergata a Roma;
2. la creazione di una rete internazionale di rapporti con Paesi partner per attività di cura, formazione e trasferimento di know-how clinico-scientifico.
3. la realizzazione delle condizioni per la trasformazione da parte dell'IME nel primo IRCCS ematologico italiano, in collaborazione con l'Università Roma Tor Vergata.

La Convenzione firmata con il Ministero della Salute per il finanziamento relativo al 2013, 2014 e 2015, previsto nella Legge 23 dicembre 2012, ha ridotto il finanziamento a 2 milioni di euro per il 2013 ed ad 1.7 milioni per il 2014 ed il 2015.

Successivamente, la legge di stabilità approvata a dicembre 2013 per l'anno 2014 ha finanziato ulteriormente la Fondazione con Euro 3,5 milioni l'anno, a decorrere dal 2014, con l'impegno di trovare una soluzione per IME all'interno del SSN.

E' indispensabile che a livello istituzionale - a partire dalla Consulta Generale - vengano indicate e concordate con l'Amministrazione IME le linee strategiche della Fondazione, soprattutto in merito al futuro dell'Istituto e alla creazione dell'IRCCS, come previsto dallo Statuto e come più volte sollecitato dal Consiglio di Amministrazione, per consentire una programmazione a lungo termine ed un proficuo svolgimento delle attività.

La domanda di riconoscimento come IRCCS è stata presentata alla Regione Lazio il 7 ottobre 2008 ma, alla data di stesura di questa Relazione, non sono giunte note ufficiali di commento o opposizione da parte della Regione Lazio o del Ministero della Salute alla domanda stessa.

QUADRO ECONOMICO

La Fondazione, nel 2013, malgrado la significativa riduzione del Finanziamento (-80% rispetto a Euro 10 milioni dell'esercizio 2012), ha confermato il suo ruolo rilevante in diversi Paesi ed ha proseguito la linea della razionalizzazione dei costi ed approvvigionamenti, senza ridurre la *mission* dell'IME, mantenendo i programmi di cura.

L'esercizio 2013 ha chiuso con un disavanzo di gestione di Euro 3.363.567.

Detto risultato viene totalmente coperto, come tra l'altro già previsto l'anno precedente, grazie agli avanzi di gestione dei periodi precedenti, determinando un patrimonio netto positivo di Euro 2.417.634 al 31/12/2013.

La Fondazione ha confermato gli impegni internazionali e l'attività di ricerca e terapeutica.

La spesa è diminuita ulteriormente rispetto all'esercizio precedente ed è Euro 8.589.360 (Euro 9.610.029 nel 2012).

Nel 2013 a causa dell'incertezza sui finanziamenti la programmazione è iniziata in ritardo, non permettendo di effettuare più di 24 trapianti nel 2013 (a fronte di 32 trapianti nel 2012); ciò nonostante si è ottenuto un significativo risparmio.

Il risultato gestionale dell'esercizio 2013 è rappresentato come per l'esercizio precedente da :

- Ottimizzazione delle risorse;
- Razionalizzazione dei costi;
- Conferma di importanti ritorni economici dall'attività di laboratorio;
- Razionalizzazione ed internalizzazione del sistema contrattuale.

Finanziamento e organizzazione della Fondazione IME

Nel 2013 solo il 40% delle fonti di finanziamento delle attività sono date dal contributo del Ministero della Salute per Euro 2.000.736, mentre i corrispettivi per l'attività svolta dal reparto verso pazienti paganti, dal laboratorio verso il SSN e dai contributi privati per l'accoglienza rappresentano il 60% (Euro 3.165.239) dei ricavi su cui Ime ha potuto contare nel 2013.

ATTIVITA' DELLA FONDAZIONE IME

Per quanto riguarda l'attività di cura della Fondazione, nel 2013 sono stati effettuati 24 trapianti di midollo osseo.

I) CENTRI DI CURA

CdR Centro di Roma per le Emoglobinopatie (costo 2013 Euro 7.652.839)

L'attività di cura delle emoglobinopatie si è concentrata presso il Centro IME di Roma, diretto dal Prof. Guido Lucarelli, dal Dr. Gaziev e dal Dr. Sodani.

Il Centro, situato presso il Policlinico di Tor Vergata, dispone di un reparto, per il quale la Fondazione riconosce un canone di locazione al Policlinico di Tor Vergata e opera con il proprio personale di cui si fa carico.

Nell'esercizio 2013 sono stati effettuati 24 Trapianti presso il Policlinico Tor Vergata (15 a pazienti affetti da talassemia e 9 a pazienti affetti da Anemia falciforme), di cui 9 a carico di Ime, 6 grazie al contributo SSN/Ministero della Salute, e 9 a carico di privati (pazienti paganti).

In questo quadro sono stati fatturati a terzi Euro 1.613.219; i destinatari di tale fatturazione sono il Ministero della Salute per i pazienti solidaristici e le ambasciate di appartenenza nonché soggetti privati per le altre fattispecie.

Contemporaneamente, nel Centro sono stati realizzati anche n. 36 controlli post TMO (follow-up), sia a carico dell'IME che per pazienti paganti.

A causa del mancato inserimento della Fondazione nella piattaforma informatica SAASS della Regione Lazio per la conferma dell'autorizzazione all'esercizio delle strutture sanitarie e socio-sanitarie, la Cabina di Regia della Regione Lazio (Assessorato alla Salute) ha suggerito di indirizzare la domanda di rinnovo di autorizzazione e dell'accreditamento senza budget direttamente alla Cabina di Regia che prendeva l'impegno di rinnovare sia l'autorizzazione e sia l'accreditamento senza budget.

L'istanza è stata formalizzata il 24 luglio 2013, e alla data di stesura della presente relazione, nonostante i numerosi solleciti, non si è avuto alcun riscontro.

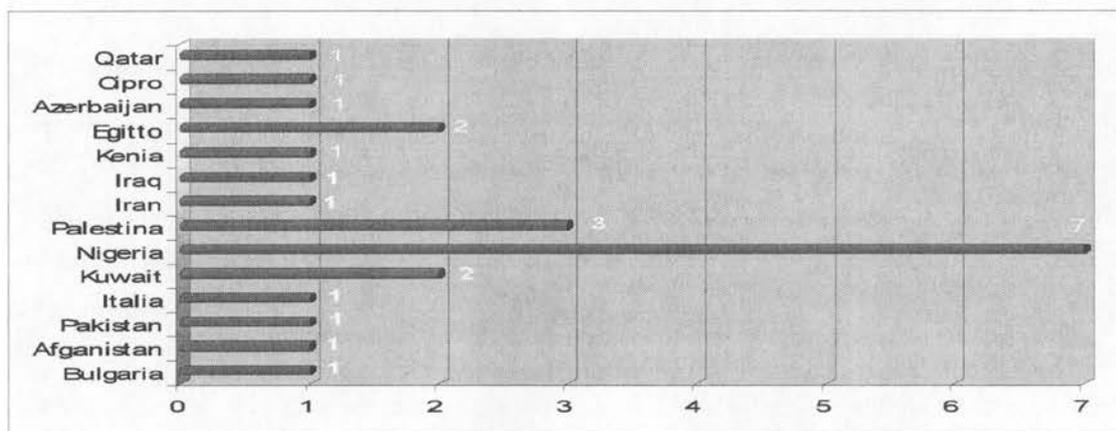


Immagine 1: provenienza pazienti cui è stato effettuato trapianto di midollo osseo



Immagine 2: esito degli interventi di trapianto di midollo osseo

II) RICERCA E FORMAZIONE

La Fondazione svolge la propria attività di ricerca in quattro diversi specifici settori:

1. Immunogenetica dei trapianti di cellule staminali (studio recettori KIR, Antigeni minori di istocompatibilità, Polimorfismi delle citochine, HLA-G, geni coinvolti nell'isorgenza del rigetto del trapianto o della graft versus host acuta e cronica etc.)
2. Chimerismo misto persistente e tolleranza immunologica dopo trapianto di cellule staminali ematopoietiche
3. Polimorfismi HLA nelle diverse popolazioni
4. Associazione HLA e malattie.

In allegato alla presente Relazione, l'elenco degli Abstract, degli articoli e delle pubblicazioni realizzate nel corso del 2013, relative all'attività di ricerca.

L'attività della Fondazione IME nell'area della formazione si articola attraverso *training on the job* di equipe provenienti dai Paesi partner, e missioni dei professionisti IME presso i Paesi partner, finalizzate al trasferimento di *best practice* clinica e organizzativa.

III) IL LABORATORIO DI IMMUNOGENETICA E BIOLOGIA DEI TRAPIANTI

Il Laboratorio di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti (LIBT) presso il Policlinico Tor Vergata, accreditato sia da un ente straniero (EFI – European Federation for Immunogenetics) che italiano (ISO 9001), è un supporto indispensabile all'attività della Fondazione IME, cui fornisce servizi dedicati, che vanno dalla attività di routine, come la tipizzazione HLA e il monitoraggio dell'attecchimento dopo il trapianto di cellule staminali, a quella di ricerca.

Il LIBT ha inoltre effettuato prestazioni a strutture esterne alla Fondazione IME per quanto riguarda la tipizzazione HLA, con ricavi pari a € 1.103.526 euro nel 2013.

La principale attività di routine del laboratorio è quella di determinare la compatibilità tra un paziente proposto al trapianto di cellule staminali emopoietiche ed un potenziale donatore, attraverso la tipizzazione HLA.

Il LIBT esegue tipizzazioni HLA accettando campioni di sangue provenienti direttamente dal centro trapianti della Fondazione IME o da strutture ospedaliere straniere con essa convenzionate (Unità Operative di Ematologia che costituiscono il Rome Transplant Network – RTN - (Centro Trapianti del Policlinico di Tor Vergata, Ospedale Sant'Eugenio, Ospedale Sant'Andrea, Campus Biomedico, Ospedale San Giovanni, Istituto Regina Elena) e da paesi stranieri in particolar modo dalla Nigeria, dal Kenya, dalla Palestina dall'Iraq e dall'Afghanistan.

Il LIBT svolge inoltre attività di ricerca legata all'Immunogenetica ed alla Biologia dei Trapianti.

IV) ACCOGLIENZA (costo 2013 Euro 575.334)

Il consuntivo 2013 evidenzia un costo per l'accoglienza assicurata dalla Fondazione di nuclei familiari di pazienti IME su Roma, di Euro 575.334 complessivi.

Ogni trapianto necessita della presenza prolungata dei pazienti sul territorio italiano, assieme a membri della loro famiglia e ai donatori di midollo, per periodi mediamente di 6-9 mesi, dalla preparazione alle dimissioni. L'accoglienza diventa parte integrante del progetto IME e rimane purtroppo scoperta dal punto di vista degli aiuti pubblici del Governo o delle Amministrazioni locali.

Nel corso del 2013 si è consolidato il rapporto con il centro di accoglienza gestito dalla Cooperativa Domus Caritatis, che assicura ottimi standard di qualità e di soddisfazione delle famiglie ospitate.

Nel 2013 la Fondazione IME ha assicurato complessivamente l'ospitalità a **149** persone tra pazienti, donatori e familiari la cui permanenza media in Italia è stata di circa 6 mesi per il percorso trapianto intra ed extra-ospedaliero.

Nell'ottica di garantire un risparmio alla Fondazione IME, ma nel contempo di assicurare una permanenza il più serena possibile ai nuclei familiari ospitati, si è cercato di limitare il più possibile la presenza di familiari accompagnatori dopo la fase più delicata del trapianto. Questo è possibile grazie ad un fitto scambio di informazioni con i referenti del Paese di origine, per fare in modo che i famigliari si organizzino prima dell'arrivo in Italia e che siano in grado di rientrare quando la loro presenza non è più necessaria da un punto di vista clinico.

I dati di seguito riportati riguardano esclusivamente pazienti ed accompagnatori ospitati presso il centro di accoglienza IME e quindi per la maggior parte a carico della Fondazione. In alcuni casi dei nuclei familiari benestanti hanno partecipato alle spese di accoglienza, versando un contributo alla Fondazione IME, che comunque non copre l'intera spesa generata per le necessità di vitto ed alloggio per tutta la durata della permanenza.

I servizi comprendono vitto, alloggio, cure mediche, trasferimenti quotidiani da e per centro di cura, mediazione culturale, supporto psicologico, beni di prima necessità.

La composizione del nucleo familiare, comprensivo del paziente, è in media di 4 unità, in considerazione del percorso di cura, che prevede sempre il trapianto di midollo osseo di bambino o minore, in via prevalente, da donatore famigliare compatibile.

Si compone invece di 2 unità quando il paziente ritorna per effettuare *follow up* post-trapianto.

Pazienti accolti nel periodo Gennaio-Dicembre 2013 (sia cure che *follow up*):

Pazienti	Tot pazienti + accompagnatori
37 pazienti (19 Nigeria, 1 Afghanistan, 1 Bulgaria, 7 Palestina, 2 Qatar, 2 Azerbaijan, 1 Kenya, 1 Kurdistan iracheno, 1 Cipro, 1 Italia, 1 Macedonia)	149 persone

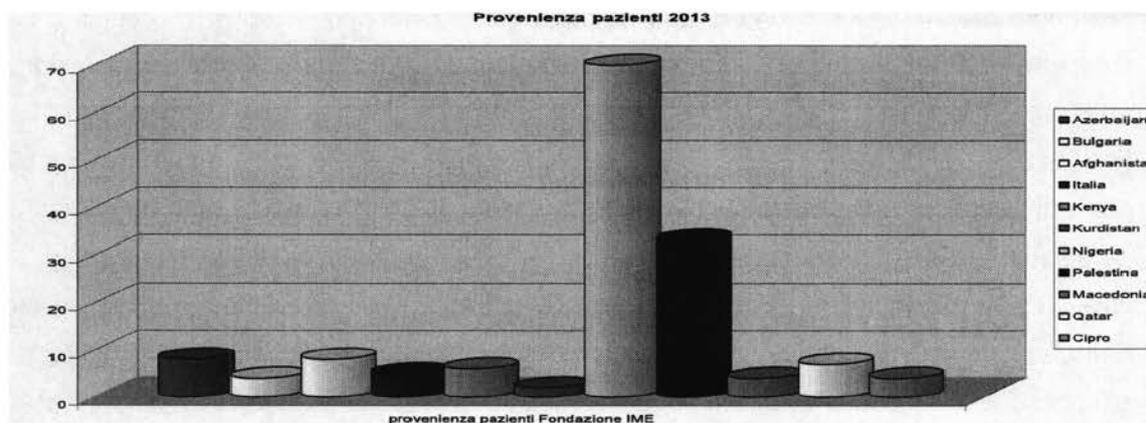


Immagine 3: provenienza pazienti accolti presso il Centro Riserva Nuova

V) ATTIVITÀ INTERNAZIONALE

Le linee di azione in ambito internazionale nel 2013 sono state le seguenti:

- **Missioni della Fondazione** all'estero per la presentazione e/o la discussione sull'opportunità di avvio dei progetti, o per la rinegoziazione dei termini e delle condizioni dei programmi di attività al fine del rinnovo degli accordi in essere;
- **Visite tecniche** per la valutazione delle necessità a livello sanitario e la definizione delle modalità e possibilità di interventi concreti a beneficio delle popolazioni locali, considerando le strutture sanitarie esistenti e il livello di expertise dei professionisti locali;
- **Gestione dei rapporti attivati** con enti clinico-scientifici ed istituzionali dei Paesi partner, anche tramite partecipazione a tavoli tecnici in Italia e all'estero con i rappresentanti diplomatici, assicurando il monitoraggio e la responsabilizzazione condivisa dei partner locali nello sviluppo dei programmi.

Sono proseguiti i percorsi di cooperazione avviati in Paesi partner come l'Iraq, la Nigeria, e la Palestina e si è dato seguito alle richieste di collaborazione avanzate alla Fondazione.

Tenuto conto dello *status* degli accordi e dei contatti precedenti con diversi Paesi, l'attività svolta nel 2013 è stata orientata dalle seguenti linee guida:

- 1) Promuovere la *mission* IME in coordinamento con il Ministero degli Affari Esteri e le rappresentanze diplomatiche Italiane nei Paesi partner;
- 2) Consolidare e migliorare gli interventi avviati;
- 3) Condividere nuovi termini di co-finanziamento dei progetti con la firma di nuovi accordi di collaborazione.

Sono ripresi i contatti con Paesi con cui è in fase di trattativa la sottoscrizione di intese: territori palestinesi, Regione autonoma del Kurdistan.

Negli ultimi mesi del 2012 il Ministero della Salute della **Regione autonoma del Kurdistan iracheno** aveva contattato l'IME e ad altre istituzioni internazionali chiedendo di elaborare una proposta di cura e trapianto di midollo osseo di 400 pazienti curdi.

La Fondazione IME ha elaborato un progetto di cura e trasferimento di know-how, che ha illustrato al Ministro della Salute curdo nel corso di una missione in loco a marzo 2013.

Nel corso della riunione con i rappresentanti istituzionali, si è convenuto sulla necessità di abbinare alla cura anche un programma di formazione di personale medico e paramedico locali, per consentire alla Regione autonoma del Kurdistan di effettuare interventi di trapianto di midollo osseo presso le proprie strutture.

Alla data della stesura del presente relazione non è giunto alcun riscontro in merito alle decisioni prese dalle Autorità locali, tenuto conto che il Ministero della Salute della Regione autonoma del Kurdistan iracheno era disposto ad allocare \$ 60.000 a paziente per le spese di cura ed accoglienza (includendo i familiari accompagnatori e un'equipe medica e infermieristica), mentre i costi che sosterebbe la fondazione ammontano a circa 120.000 euro.

Per quanto riguarda l'**Egitto**, ad aprile il partner firmatario dell'Accordo con l'IME, la Cairo University, ha comunicato che la difficile contingenza politica del Paese lo ha costretto a sospendere le collaborazioni internazionali, finché non si fosse stabilizzata la situazione nel Paese e fosse garantita la possibilità di proseguire le attività previste senza correre il rischio di dover interrompere percorsi di cura, a danno dei pazienti. Nei mesi successivi, come è noto, l'incertezza si è addirittura accresciuta, impedendo lo svolgimento delle attività programmate.

Nel contesto dell'Accordo tra IME e il Lagos University Teaching Hospital in **Nigeria**, nel 2013 sono proseguite le attività di cura e formazione, con la tipizzazione di pazienti nigeriani affetti da Anemia falciforme, trapianto a Roma di più di 30 pazienti nigeriani e attività di follow-up effettuata in Nigeria da professionisti formati a Roma presso il Centro IME, con la supervisione di personale clinico IME. Gli obiettivi a breve termine previsti dall'Accordo - attività di cura in Italia di pazienti affetti da Anemia falciforme e la formazione di personale nigeriano in Italia - sono stati raggiunti, e si è lavorato alla preparazione di una missione IME a Lagos da tenersi all'inizio del 2014, per esplorare la fattibilità della realizzazione di un Centro Trapianti in Nigeria.

La Fondazione IME ha contribuito a tutti i Tavoli di Coordinamento per lo sviluppo delle relazioni bilaterali tra Italia e Israele tenutisi presso il Ministero degli Affari Esteri, l'ultimo dei quali tenutosi 14 ottobre 2013 in vista del Vertice intergovernativo Italia Israele.

Dopo la conclusione di un programma di cura di bambini palestinesi, con una iniziativa di grande interesse politico che ha visto il coinvolgimento di una istituzione israeliana nella cura di bambini di Gaza, la Fondazione ha lavorato nel 2013 alla riattivazione del programma di cura e di formazione di personale medico palestinese nei Territori.

E' stato preparato il testo di un Memorandum of Understanding condiviso dalle Istituzioni dei Territori palestinesi, la cui firma è prevista nell'ambito del prossimo incontro interministeriale italo-palestinese alla presenza dei Ministri degli Esteri dei due Paesi.

VI) AREA COMUNICAZIONE E IT

Relativamente alle attività tecnico informatiche, oltre alle consuete operazioni di gestione e mantenimento dei sistemi ed apparati informatici sono stati sviluppati tre nuovi applicativi, per un miglioramento della qualità del lavoro e delle modalità con cui i flussi vengono gestiti, in modo da garantire un servizio efficiente ai pazienti della Fondazione IME:

- 1) Gestione delle non conformità on-line;
- 2) Gestione degli eventi clinici pazienti IME (area infermieristica);
- 3) Gestione eventi non clinici (area OSS).

Gestione non conformità on-line.

L'obiettivo è quello di gestire in maniera idonea l'eventuale verificarsi di situazioni cosiddette "non conformi", attuando quindi in tempi brevi le eventuali azioni correttive.

Gestione degli eventi clinici pazienti IME

Il software consente la tracciabilità di ogni attività clinica, permettendo un controllo giornaliero dello stato di salute dei pazienti stessi, e consentendo al personale di essere correttamente informato sulle attività in corso.

Gestione degli eventi non clinici pazienti (personale OSS).

Grazie a questo software il personale OSS è informato tempo reale sulle attività da espletare durante il proprio turno e può a sua volta inserire una breve relazione sull'attività svolta, eventuali commenti o comunicazioni utili per il completamento o lo svolgimento delle attività di assistenza, per gli operatori dei turni successivi.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

La Fondazione IME svolge, per conto del governo italiano, un mandato complesso sia per la delicatezza del trattamento clinico che le malattie ematologiche comportano, sia perché esposto alle vicende politiche dei Paesi beneficiari.

L'attività clinica dell'IME si è svolta sinora con oneri, assai elevati, a prevalente carico della Fondazione. Si fa notare peraltro che la Fondazione ha ricevuto Euro 1.613.219 per

prestazione effettuate su pazienti paganti, risultato che, senza purtroppo modificare i meccanismi di finanziamento dell'IME è certamente apprezzabile.

E' chiaro che questa situazione non potrà protrarsi per un tempo indefinito.

Il Presidente ed il Consiglio di Amministrazione insediati nel luglio 2010, e il Direttore Generale, nominato in pari data, hanno impresso un indirizzo che, senza disperdere quanto acquisito in precedenza, si articola sui seguenti punti principali:

1. la stipula di accordi che, salvo per quei Paesi palesemente in profonda crisi finanziaria, spostati sui beneficiari il costo della cooperazione, seppure in maniera parziale e graduale;
2. la accentuazione di progetti di cooperazione mirati soprattutto alla formazione di personale medico e paramedico e alla assistenza nella creazione di centri trapianto nei Paesi beneficiari.

Data l'aleatorietà e la variabilità del finanziamento statale all'IME, il CdA si è doverosamente posto l'interrogativo sul futuro della Fondazione onde sottrarre il suo personale medico e paramedico e le unità amministrative all'incertezza del futuro.

Solo una soluzione strutturale ed organica può assicurare la salvaguardia di questo patrimonio scientifico e clinico. A tal fine, sarebbe necessario, in attuazione dello Statuto dell'IME, riconoscere lo status di IRCCS o, in subordine, individuare altri meccanismi idonei a garantire il futuro delle attività dell'Istituto.

Qualunque soluzione si identifichi, essa non può prescindere dall'accreditamento dei letti dell'IME nel Servizio Sanitario Nazionale. La mancanza di questa premessa ha sinora vanificato l'iter della domanda di riconoscimento IRCCS presentata nel 2008.

Si evidenzia che il Centro Trapianti IME è il centro con maggior esperienza nel trapianto di midollo osseo in pazienti talassemici o con sickle cell anaemia in assenza di donatori compatibili.

Il mancato accreditamento nel SSN della Fondazione IME (la Fondazione è solo autorizzata al trapianto del midollo osseo) fa sì che i talassemici italiani o residenti in Italia non possano essere trattati a carico del SSN e siano discriminati rispetto ai pazienti talassemici provenienti da altri Paesi.

Inoltre, il nostro Paese – a causa dell'immigrazione dai Paesi africani - dovrà affrontare una nuova emergenza rappresentata dall'anemia falciforme (SCA), malattia presente, soprattutto, nella popolazione nera. In questa popolazione i portatori di anemia falciforme rappresentano il 25%.

I bambini affetti da anemia falciforme, nella sua forma manifesta, sono soggetti a dolori indescrivibili e sottoposti a continui ricoveri in ospedale, con costi talmente elevati che in 5 anni superano il costo di un trapianto di midollo osseo.

Il trapianto è l'unica cura che porta alla guarigione e in Italia, al momento, viene praticata esclusivamente dalla Fondazione IME su bambini provenienti dalla Nigeria.

La mancanza di accreditamento, tuttavia, non permette all'IME di operare su tutti i malati affetti dalla stessa patologia residenti in Italia, creando una discriminazione.

E' evidente che per una malattia così invalidante e ritenuta in passato rara (ma oggi diffusa) la distribuzione di tali pazienti su tutte le Regioni italiane porta ad un aumento della spesa, mentre un unico centro di riferimento e di cura nazionale dei casi che necessitano di Trapianto di midollo osseo (il Centro Trapianti IME) porterebbe ad un progresso della conoscenza della malattia e della sua prevenzione, nonché ad una riduzione dei costi di cura.

Roma, 15 luglio 2014

Il Direttore Generale della Fondazione IME
Prof. Valentino Martelli

Allegato 1

Di seguito sono elencati i contributi scientifici dell'IME pubblicati come articoli scientifici o abstract nei report dei congressi dove sono stati presentati nel 2013.

a) Articoli:

1. **Haploidentical, unmanipulated, G-CSF-primed bone marrow transplantation for patients with high-risk hematologic malignancies.** Di Bartolomeo P, Santarone S, De Angelis G, Picardi A, Cudillo L, Cerretti R, Adorno G, Angelini S, Andreani M, De Felice L, Rapanotti MC, Sarmati L, Bavaro P, Papalinetti G, Di Nicola M, Papola F, Montanari M, Nagler A, Arcese W. *Blood*. 2013 Jan 31;121(5):849-57. doi: 10.1182/blood-2012-08-453399
2. **Detection of the new HLA-DRB1*14:129 allele in a voluntary stem cell donor.** Testi M, Battarra M, Stellitano C, Condello R, Andreani M. *Tissue Antigens*. 2013 Apr;81(4):229-30. doi: 10.1111/tan.12081
3. **Characterization of a novel HLA-DQB1*06 allele, HLA-DQB1*06:04:04.** Cosentini E, Andreani M, Ciardiello G, Di Luzio A, Testi M. *Tissue Antigens*. 2013 Apr 5. doi: 10.1111/tan.12119.
4. **Coexpression of CD49b and LAG-3 identifies human and mouse T regulatory type 1 cells.** Gagliani N, Magnani CF, Huber S, Gianolini ME, Pala M, Licon-Limon P, Guo B, Herbert DR, Bulfone A, Trentini F, Di Serio C, Bacchetta R, Andreani M, Brockmann L, Gregori S, Flavell RA, Roncarolo MG. *Nat Med*. 2013 Apr 28. doi: 10.1038/nm.3179.
5. **Bone marrow transplantation for thalassemia from alternative related donors: improved outcomes with a new approach .**Gaziev J, Marziali M, Isgrò A, Sodani P, Paciaroni K, Gallucci C, Andreani M, Testi M, De Angelis G, Alfieri C, Cardarelli L, Ribersani M, Armiento D, Lucarelli G. *Blood*. 2013 Aug 20.
6. **A new allele, HLA-DQB1*04:09.** Testi M, Troiano M, Guagnano A, Testa G, Andreani M. *Tissue Antigens*. 2013 Sep;82(3):215-6. doi:10.1111/tan.12176
7. **16(th) IHIW: Analysis of HLA Population Data, with updated results for 1996 to 2012 workshop data (AHPD project report).** Riccio ME, Buhler S, Nunes JM, Vangenot C, Cuénod M, Currat M, Di D, Andreani M, Boldyreva M, Chambers G, Chernova M, Chiarori J, Darke C, Cristofaro JD, Dubois V, Dunn P, Edinur HA, Elamin N, Eliaou JF, Grubic Z, Jaatinen T, Kanga U, Kervaire B, Kolesar L, Kunachiwa W, Lokki ML, Mehra N, Nicoloso G, Paakkanen R, Voniatis DP, Papasteriades C, Poli F, Richard L, Alonso IR, Slavcev A, Sulcebe G, Suslova T, Testi M, Tiercy JM, Varnavidou A, Vidan-Jeras B, Wennerström A, Sanchez-Mazas A. *Int J Immunogenet*. 2013 Feb;40(1):21-30.
8. **16(th) IHIW: extending the number of resources and bioinformatics analysis for the investigation of HLA rare alleles.** Gonzalez-Galarza FF, Mack SJ, Hollenbach J,

Fernandez-Vina M, Setterholm M, Kempenich J, Marsh SG, Jones AR, Middleton D; HLA Rare Allele Consortium. Aubrey M, Bengtsson M, Bicalho Mda G, Bohme I, Brown J, Canossi A, Carcassi C, Carter V, Cate S, Chen-Chung C, Claas F, Collins N, Crowley J, Darke C, Diaz-Burlinson N, Dormoy A, Dubois V, Dunn P, Fae I, Fikai G, Fischer G, Fleet A, Fleischhauer K, Frison S, Garbarino L, Godorezky C, Goodman R, Grubic Z, Guerini FR, Ivanova M, Jindra P, Jobson S, Kaur G, Kesireddy S, Yang EK, Lai S, Lie B, Ligeiro D, Little AM, Loiseau P, Lokki ML, Longhi E, Malagoli A, Martinetti M, Masson E, Mattar S, Moraes ME, Morales V, Murgia B, Mytilineos J, Nesci S, Ozzela G, Papasteriades C, Perasaari J, Pereira S, Poli F, Poole K, Porfirio B, Poulton K, Rampim G, Ribas F, Richard L, Roelen D, Shaut C, Smith L, Sprague M, Tavarozzi F, Tavoularis S, Testi M, Tiercy J, Torres M, Tran H, Umapathy S, Valentini T, Varney M, Vecchiato C, Venigova P, Vidal S, Vidan-Jeras B, Walkinshaw A, Ward J, Witt C, Wohlwend G, Wroe E, Zhu C, Zunec R. *Int J Immunogenet.* 2013 Feb;40(1):60-65.

9. Identification of the new HLA-DPB1 allele, DPB1*162:01, in a Venezuelan family. M. Testi, M. Battarra, A. Di Luzio, T. Galluccio and M. Andreani. *Tissue Antigens* 2013 Dec;82(6):442-3. doi 10.1111/tan 12234

10. Optimization of the immunomagnetic selection in microcythemic donors enrolled for haploidentical transplantation. Scerpa MC, Daniele N, Rossi C, Ciammetti C, Sodani P, Lanti A, Adorno G, Lucarelli G, Isacchi G, Zinno F. *Transfus Apher Sci.* 2013 pr;48(2):263-9.:

b) Abstracts:

- 1. Presence of three different HLA haplotypes determined in CD3+ cells in one exthalassemic patient with persistent split mixed chimerism after haploidentical HSCT.** M.Andreani, M.Battarra, S. De Petris, T.Galluccio, E.Paladini, P.Sodani, G.Lucarelli, M.Testi 27th EFI Conference 2012 ;Tissue Antigens, 81,5,2013, P032 pag.313
- 2. Influence of the immunogenetic characteristics on the probability to find a compatible unrelated donor in a group of Italian patients .** M.Testi, W.Arcese, F.Locatelli, J.Gaziev, M.Troiano, C.Stellitano, A.Guagnano, M.Andreani 27th EFI Conference 2012; Tissue Antigens, 81,5,2013, P033 pag.314.
- 3. Presenza di cellule T regolatorie in un paziente beta talassemico con chimerismo misto persistente dopo trapianto di cellule staminali emopoietiche da donatore aploidentico.** Andreani M, Testi M, Sodani P, Battarra M, Galluccio T, Paladini E, Gianolini E, Gregori S, Lucarelli G. - XX Congresso Nazionale Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti AIBT, Pisa 3-5Ottobre 2013 Abstract C01 p.4
- 4. Dimostrazione della differente compensazione funzionale tra ligandi HLA-A, HLA-B e HLA-C dei recettori KIR in 4 gruppi etnici distribuiti tra Asia, Africa ed Europa e possibili implicazioni in campo clinico.** Capittini C, Guarente M, Tinelli C, Pasi A, Badulli C, Pizzochero C, Salvaneschi L, Andreani M, Testi M, Martinetti M.
XX Congresso Nazionale Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti AIBT, Pisa 3-5Ottobre 2013 Abstract C02 p.5
- 5. HLA mistyping causato da disopia uniparentale acquisita in pazienti affetti da leucemia mieloide acuta.** Testi M, Testa G, Di Luzio A, Troiano M, De Petris S, Guagnano A, Andreani M. XX Congresso Nazionale Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti AIBT ,Pisa 3-5Ottobre 2013 Abstract C09 p.43
- 6. Applicazione dell'algoritmo di immunogenicità HLA-DPB1 in un gruppo di pazienti italiani.** Testi M, Troiano M, Battarra M, Stellitano C, Condello R, Andreani M.
XX Congresso Nazionale Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti AIBT, Pisa 3-5Ottobre 2013 Abstract p.11.

PAGINA BIANCA

