

## XVI LEGISLATURA – DISEGNI DI LEGGE E RELAZIONI - DOCUMENTI

AESE	Accordi italiani di Cooperazione in campo medico scientifico	Istituzioni di riferimento nei Paesi Partner	Accordi tra IME e Istituzioni di Riferimento	Stato di realizzazione
Iraq	Specifica richiesta delle autorità irachene al governo italiano di fornire assistenza nei settori della Sanità e della Formazione	Ministero dell'Educazione Superiore e Ministero della Sanità	- Definiti i principali termini della cooperazione delle autorità irachene, prevista tra settembre e ottobre 2008;	- Accompagnamento a distanza di 20 pazienti dell' ospedale Pediatrico di Baghdad tramite partecipazione Progetto Telbios
	Presentato su richiesta del MAE un piano operativo di intervento per una rete Mosul, Bagdad, Nassirya	Bone Marrow Transplant unit Al Rasheed Paediatric Hospital in Baghdad		- Ad oggi arrivati per cura n. 28 pazienti iracheni talassemici e 2 leucemici (totale persone accolte oltre 115 )
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 06.04.2006	- Attivata tipizzazione HLA e definiti criteri clinici di selezione dei pazienti onco-ematologici - partecipazione team al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)  - Ad oggi arrivati per cura n. 22 pazienti talassemici e 54 leucemici (totale persone accolte con gli accompagnatori:140) - 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 - Ospedale Prince Hamzeh	Bozza in discussione	-Partecipazione a progetto MOPSET - screening popolazione infantile condotto dal Ministero della Salute Giordano in collaborazione con Fondazione Medchild - Ad oggi arrivato per cure un paziente; totale persone accolte 4
Maldivive	Sollecitazione ripetuta del Governo delle Maldive per collaborazione con IME per tramite del Console onorario in Italia	SHE – Society for Health Education of Male	MoU tra IME e SHE firmato il 08.05. 2005	- Attivata tipizzazione HLA per la selezione di pazienti
	Richiesta ufficiale del governo maldiviano per partecipare a EMOMED, spedita nel Settembre 2005			- Progetto di ricerca epidemiologica "Laboratorio di popolazione"  Partecipazione team Maldiviano al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 ottobre 2006) Ad oggi arrivati per cura n. 10 pazienti talassemici ( per un totale di persone accolte, con gli accompagnatori: 38)
Albania	Contatti preliminari con autorità albanesi tramite Ambasciatore italiano	Università di Tirana	Da definire i termini	- Ad oggi arrivati per cura n. 2 pazienti talassemici (totale persone accolte con gli accompagnatori: 8) Partecipazione team albanese al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)
Dubai	Contatti con il governo E.A.U. per tramite del Vice Ministro Baldassarri	Al-Wasl Hospital di Dubai – da formalizzare	Da definire i termini	
Qatar	Contatti preliminari tramite ambasciata italiana e Associazione Esculapio	Al Ahili Hospital a Doha	Da definire i termini	- Ad oggi arrivati 2 pazienti talassemici
Cina	Contatti preliminari con autorità Iraniane tramite ambasciata in Italia	Ministero Scienza e Tecnologia - Dipart.Inovazione	Da definire i termini	
Turchia	Contati preliminari tramite consolato Italiano ad Izmir	ospedale Pediatrico Universitario Egea	Da definire i termini	
Azerbaijan	Richiesta ufficiale per sottoscrivere accordo con IME	Ospedale di Baku	Da definire i termini	
		Fondazione Sanità Aliev		
Iran	Contatti preliminari con autorità Iraniane tramite ambasciata in Italia		Da definire i termini	(Presentato modello & budget centro trapianto / Dic.2006)

PAESE	Accordi Italiani di Cooperazione in campo medico scientifico	Istituzioni di riferimento nei Paesi Partner	Accordi tra IME e Istituzioni di Riferimento	Stato di realizzazione
Siria	Lettera Intenti per sviluppo Progetto Siria firmata il 19.11.2006	Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco(OPD) / Ospedale Militare Tishreen State Planning Commission	<p><b>19.11.2006</b>  <b>Accordo con Ospedale Militare di Damasco per formazione del team di professionisti i che gestirà il primo centro TMO a Damasco al Tishreen Hospital</b></p> <p><b>Accordo per attivazione centro trapianto midollo Osseo al Ospedale pediatrico di Damasco - firmato 09.07.2006</b></p> <p><b>11.02.07</b>  <b>Lettera d intenti con Università Damasco per cooperazione accademica</b></p>	<p>Dal 2006 al 2008 sono stati realizzati, all'Università di Damasco, tre workshop formativi in metodologie inerenti il trapianto di midollo osseo, che hanno avuto una notevole partecipazione di personale sanitario locale.</p> <p>25 professionisti Siriani hanno partecipato in Italia a corsi specifici di adeguamento professionale presso i Centri della Rete IME (Roma, Milano e Cagliari) nonché al I e II Workshop IME (27-31 Marzo 2006 / 16 al 19 Ottobre 2006)</p> <p>IME, come da richiesta delle autorità locali, è anche impegnata nell' attivazione di due centri di Trapianto di Midollo Osseo nella Repubblica Siriana.</p> <p>Uno di questi centri, presso l'Ospedale Pediatrico Universitario di Damasco, è in via di allestimento grazie ad un finanziamento della Cooperazione Italiana.</p> <p>L'altro centro, presso l'Ospedale Militare Tishreen di Damasco è già operativo e si prevede che il primo trapianto di midollo osseo (primo intervento del genere realizzato in tutta la Siria) si svolgerà entro Settembre 2008, con il supporto del team IME.</p> <p>Per il 2008-2009 IME ha definito un nuovo programma di attività focalizzato sulla formazione, che si auspica possa essere inserito nel quadro dell'accordo di cooperazione bilaterale tra l'Italia e la Siria che verrà sottoscritto a breve termine.</p> <p><b>Ad oggi arrivati per cura 20 pazienti talassemici (totale persone accolte 80)</b></p>

## ACCOGLIENZA

**Cdr ACCOGLIENZA, (costo 2007: € 3.170.600,00)**

Il costo rimodulato e riferito al periodo maggio-dicembre, per l'accoglienza a Roma a carico di IME – al netto del co-finanziamento da parte di Armadilla, e del rimborso da parte dei Paesi d'origine di quota dei viaggi di arrivo in Italia di pazienti e accompagnatori – ammonta a € 1.704.560,00

Il pre consuntivo 2007 evidenzia un costo dell'accoglienza assicurata dalla Fondazione IME a pazienti e familiari su Roma di € 2.726.000 mentre l'importo dell'accoglienza sulla rete è di € 344.600,00.

Si sottolinea che nel 2007 IME ha assicurato complessivamente l'ospitalità di 463 persone tra pazienti, donatori e familiari essendo la permanenza media dei nuclei famigliari in Italia per il periodo necessario alle cure di circa 12 mesi.

L'attività di accoglienza di pazienti e accompagnatori della Fondazione Ime ha riguardato nell'anno 2007, oltre 450 persone; i paesi di provenienza maggiormente rappresentati sono stati l'Iraq, di cui una grande parte composta da curdi iracheni, l'Egitto, il Libano, la Palestina e altri.

Con riferimento ai Progetti Paese (Palestina; Egitto; Iraq; Libano) e – in alcuni casi – ai cosiddetti pazienti "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. *Spesso coloro che non hanno mezzi per sostenere in proprio i costi del percorso terapeutico, difficilmente riescono a sostenere in proprio la spesa generata da una permanenza media in 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 e negli altri nodi di cura IME italiani, delegandone la gestione a diverse Associazioni. Non esiste attualmente un unico modello di Accoglienza; ogni centro IME si è adattato a seconda delle possibilità della zona e al numero di famiglie presenti.*

A Roma è stato attivato il Progetto Arime, in partnership tra IME e la Cooperativa Sociale Armadilla che da anni è impegnata nell'accoglienza su Roma e su progetti internazionali coerenti con le aree di interesse IME; a partire da giugno 2006 è infatti attiva, una struttura di accoglienza gestita direttamente dal Progetto Arime, presso Montecompatri, con standard coerenti con gli obiettivi e le finalità delle progettualità IME.

Sempre a Roma, l'Oasi dell'Accoglienza, che gestisce la struttura sita presso il santuario del Divino Amore, 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.

Alcuni pazienti sono stati ospitati anche presso la struttura AIL 'Residenza Vanessa' e presso la 'Seconda Stella', struttura di accoglienza gestita dall'associazione Peter Pan.

A Milano i pazienti Ime in cura presso l'ospedale San Raffaele, ed i loro familiari sono ospitati presso un Residence, sito nei pressi della struttura ospedaliera;

a Firenze i pazienti IME in cura presso l'Ospedale Meyer, ed i loro familiari sono ospitati in appartamenti privati;

a Cagliari i pazienti Ime in cura presso l'Ospedale Binaghi, ed i loro familiari sono ospitati in una struttura sita all'interno dell'Ospedale stesso.

L'intera organizzazione dell'Accoglienza sul territorio italiano è gestita direttamente dai referenti IME, che operano in collaborazione con i responsabili delle strutture di Accoglienza nelle diverse città italiane.

Bisogna inoltre precisare che i dati di seguito riportati riguardano esclusivamente pazienti ed accompagnatori ospitati presso strutture IME. Un'altra fetta di pazienti IME, perlopiù affetti da Talassemia, ha la possibilità di alloggiare autonomamente; infatti questi pazienti vengono sovvenzionati in alcuni casi dal loro Governo di provenienza, oppure da altre associazioni benefiche; in questi casi l'attività svolta ha riguardato l'organizzazione dell'accoglienza intraospedaliera e la gestione di pratiche amministrative di varia natura.

Per i casi di seguito riportati, al momento, l'IME precisamente copre:

- i costi per vitto e alloggio e trasporti urbani;
- i costi per beni di prima necessità, tra cui le spese relative ai permessi di soggiorno.
- I costi dei biglietti aerei per arrivo/rientro in patria dove non sono coperti altrimenti

**Nel Settore Malattie Ematiche (Leucemie):** l'attività svolta ha riguardato l'organizzazione e gestione dell'accoglienza intra ed extraospedaliera (permessi di soggiorno, pratiche burocratiche ed amministrative di varia natura, alloggio, vitto, trasporti urbani da e verso l'ospedale, organizzazione voli aerei, mediazione culturale ) per una comunità complessiva di:

- 36 pazienti provenienti dal Kurdistan iracheno;
- 8 pazienti provenienti da altre regioni dell'Iraq
- 2 pazienti provenienti dal Libano;
- 1 paziente proveniente dalla Grecia

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 ottime condizioni gestionali, 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.

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). In totale nel 2007 sono stati ospitati nelle varie strutture circa 140 persone comprensive di pazienti e accompagnatori.

**Sul versante del Centro IME per le Emoglobinopatie (Talassemie)**, l'attività svolta ha riguardato l'organizzazione e gestione dell'accoglienza intra ed extraospedaliera (permessi di soggiorno, pratiche burocratiche ed amministrative di varia natura, alloggio, vitto, trasporti urbani da e verso l'ospedale, organizzazione voli aerei, mediazione culturale) per una comunità complessiva di:

- 24 pazienti provenienti dal Kurdistan iracheno;
  - 18 pazienti provenienti da altre regioni dell'Iraq
  - 21 pazienti provenienti dal Libano;
  - 7 pazienti provenienti dal Egitto
  - 9 pazienti provenienti dalle Maldive;
  - 7 pazienti provenienti dai territori palestinesi
  - 1 paziente proveniente dall'Afghanistan
  - 1 paziente proveniente dall'Azerbaijan
  - 2 pazienti provenienti dal Nepal
  - 1 paziente proveniente dalla Romania
  - 1 paziente proveniente dal Pakistan
  - 1 paziente proveniente dal Qatar
  - 1 paziente proveniente dalla Bulgaria
  - 1 paziente proveniente dalla Siria
  - 1 paziente proveniente dall'Albania
- 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, in via prevalente, da donatore familiare compatibile. Si compone invece di 2 unità quando il paziente ritorna per effettuare *follow up* post-trapianto. Il totale dei pazienti e dei familiari accolti nelle strutture dell'Ime ha riguardato oltre 350 persone.

La prima sistemazione in Italia è stata gestita attraverso le strutture di accoglienza delle Associazioni: Progetto Arime, Oasi dell'Accoglienza.

Nello Specifico sono state accolte, suddivise per patologia e struttura di accoglienza:

**Leucemici accolti nel 2007 per struttura di accoglienza (sia cure che follow up):**

Roma Res. Vanessa: 5 pazienti iracheni	tot.13 persone
Roma Seconda Stella:4 pazienti di cui 1 greco, 3 iracheni	tot. 10 persone
Roma Arime: 36 pazienti curdi/iracheni, 2 libanesi	tot. 77 persone

**Talassemici accolti nel 2007 per struttura di accoglienza (sia cure che follow up):**

Cagliari: 6 pazienti di cui 4 curdi e 2 libanesi	tot 29 persone
Firenze: 4 pazienti curdi	tot.12 persone
Milano: 21 pazienti di cui 4 iracheni, 3 palestinesi,6 libanesi, 8 curdi	tot.92 persone

Roma Oasi: 35 pazienti, di cui 3 egiziani, 9 maldiviani, 1 iraniano, 11 iracheni, 1 afgano, 1 azero, 1 bulgaro, 1 albanese, 2 nepalesi, 1 rumeno, 1 pakistano, 1 palestinese, 1 qatar, 1 curdo

tot.115 persone

Roma Arime:31 pazienti, di cui 3 iracheni, 3 palestinesi, 1 siriano, 13 libanesi, 4 egiziani, 7 curdi

tot. 115 persone

TOT. 47 pazienti leucemici + 97 talassemici + accompagnatori

tot. 463 persone

