

INTRODUZIONE

Nascita e *mission* dell'IME

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, e, nel contempo, di mettere a sistema e creare un network di eccellenza nazionale/internazionale per l'attività clinica e la ricerca nel campo delle malattie ematologiche a carattere genetico o degenerativo. Questa iniziativa istituzionale, come azione di politica estera italiana, è stata presentata al G8 di Genova nel 2001 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 l'eccellenza italiana in campo ematologico in generale (principalmente nel contrasto di malattie come l'anemia mediterranea major, la *sickle cell anemia* e le leucemie, tutte in vario modo letali) per un grande progetto di partnership nel Mediterraneo e nel mondo basato sulla cura, la ricerca, la formazione, il trasferimento di conoscenze, la creazione di infrastrutture fino alla creazione di una rete internazionale (modello IME) di centri di trapianto di midollo osseo e cooperazione attiva nella riorganizzazione sanitaria dei paesi partner. Il "Modello IME" nasce con le caratteristiche di una vera e propria "diplomazia sanitaria" e un esempio permanente di cooperazione allo sviluppo in aree strategiche per l'interscambio commerciale e 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, il primo IRCCS ematologico italiano.

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

Dopo aver raggiunto i seguenti obiettivi del mandato:

1. l'attivazione di un centro ad alta specialità per la cura e la ricerca a Roma, il Centro Trapianti diretto come Capo Progetto dal prof. Guido Lucarelli, attivo presso il Policlinico di Tor Vergata a Roma;
2. 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: l'intero sistema e attività IME sotto la direzione scientifica del prof. Franco Mandelli;

3. la creazione di una rete internazionale di rapporti con paesi partner per attività di cura, formazione e trasferimento di know-how clinico-scientifico.
4. la realizzazione delle condizioni per l'istituzione da parte dell'IME del primo IRCCS ematologico italiano, in collaborazione con l'Università La Sapienza di Roma e con l'Università Roma Tor Vergata, per quanto le due istituzioni e i due Policlinici afferenti hanno manifestato e conferito all'iniziativa. In questo percorso è stata ottenuta nel 2008 la certificazione di più alto livello delle attività cliniche, organizzative e di laboratorio del sistema IME, sono state riviste e messe a punto procedure e norme di sicurezza, rispetto della privacy e ottenuto il riconoscimento europeo per quanto necessario all'attività specifica di IME

il Consiglio di Amministrazione e il Presidente della Fondazione nel corso del 2008 hanno provveduto a una riorganizzazione complessiva, anche dal punto di vista contrattuale, dell'IME, pur trovandosi ad operare in condizioni assai critiche.

L'anno 2008 si è caratterizzato come l'anno di consolidamento della struttura interna dell'IME, della razionalizzazione contrattuale e organizzativa del personale, della messa a punto della Fondazione per il riconoscimento dell'IRCCS IME, dell'uscita definitiva dalla fase - a volte disordinata - della gestione commissariale, dell'autonomia amministrativa, della razionalizzazione dei costi, del miglioramento della qualità del servizio di accoglienza internazionale e del monitoraggio della spesa e del risparmio nei settori principali dell'attività, mentre è stata avviata una diversa filosofia di cooperazione internazionale con maggiore responsabilizzazione dei paesi partner anche dal punto di vista finanziario.

A dicembre 2008 il Ministero della Salute ha costituito per decreto ministeriale una commissione conoscitiva alla quale è stato conferito mandato per valutare le condizioni di proseguimento dell'attività della Fondazione IME.

L'amministrazione ha reso disponibile alla Commissione tutti gli elementi e dati necessari alla verifica sulle attività amministrative, contabili, cliniche e scientifiche svolte da IME e attende, alla data di stesura di queste note, il Rapporto finale. Si auspica che il lavoro della suddetta Commissione possa essere funzionale a una presa di responsabilità dei Soci Fondatori nel sostenere istituzionalmente e finanziariamente il lavoro di risanamento e di efficace e innovativa azione di diplomazia sanitaria, lavoro umanitario e eccellenza terapeutica e scientifica, condotto con risultati apprezzati all'estero e in Italia - e senza indebitamento - dall'attuale Consiglio di Amministrazione: al fine di non deprimere, disperdere e danneggiare un autentico *asset* del Paese e, anzi, rilanciarne il ruolo ormai consolidato in Italia e nel mondo.

QUADRO ECONOMICO

Il processo di stabilizzazione e rafforzamento dell'attività nazionale e internazionale operato nel 2008 dalla Fondazione, diventata ormai un soggetto rilevante su diversi scenari mondiali, si è verificato mentre una forte contrazione del finanziamento pubblico si era già fatta presente, attraverso l'erogazione di un contributo

triennale di sei milioni annui deciso al termine dell'anno 2007 per il triennio successivo ("Decreto Milleproroghe", trasformato in legge nel febbraio 2008). A metà anno si è dovuto registrare l'ulteriore dimezzamento del finanziamento pubblico destinato ad assicurare la prosecuzione della attività della Fondazione IME (il Decreto legge n°93, del 27 maggio 2008, ha dimezzato di 50% il finanziamento di 6 milioni di euro annui fino al 2010 disposto dalla Legge n°31, del 28 febbraio 2008).

Questo fatto ha spinto il Consiglio di Amministrazione a continuare nella scelta di non indebitamento, senza ridurre la *mission* dell'IME, con un'oculata politica di rimodulazione delle attività e un parziale ridimensionamento di alcuni settori, accelerando il processo di "*due diligence*" dell'organizzazione. La circostanza sfavorevole, dal punto di vista del finanziamento pubblico, ha coinciso con una razionalizzazione consistente a livello dei centri di costo e un'ottimizzazione delle risorse, in linea con il processo di internalizzazione dell'amministrazione avviato dal Consiglio di amministrazione già nella seconda metà del 2007.

Al fine di non vanificare i risultati raggiunti, la credibilità del Progetto e dell'Italia stessa, è auspicabile per la continuità il rifinanziamento dei programmi di cura, formazione e trasferimento di conoscenze avviati e da attivare nel prossimo futuro per un importo non inferiore a sei milioni annui, ferma restando l'osservazione che ormai IME rappresenta un soggetto maturo e stabile per il raggiungimento di risultati ancora più vasti, in grado di valorizzare con efficacia in altre aree del mondo qualunque finanziamento aggiuntivo oltre la soglia detta.

Finanziamento e riorganizzazione della Fondazione IME

Un'iniziativa rilevante della Fondazione IME nel 2008 è stata quella di orientarsi verso la diversificazione delle fonti di finanziamento delle attività, che ha permesso maggiore auto-sufficienza grazie a donazioni, nuove partnership con enti pubblici e privati, sia italiani che esteri, rafforzando la strategia istituzionale di movimento su base internazionale in accordo con la Cooperazione italiana e le diverse articolazioni del Ministero degli Esteri, in Italia e all'estero, avviando contatti con altri soggetti istituzionali: Regioni, UE, World Bank e privati.

Sono stati avviati percorsi di reperimento fondi internazionali, europei, con il Piano ENPI. Sono in essere contatti e studi di fattibilità presso la World Bank. Sono stati incrementati il numero dei trapianti di pazienti esteri a pagamento (più 48% su base annua)

Grazie alla buona amministrazione, i 7 milioni di risparmi, i 3 milioni di finanziamento pubblico e una accresciuta capacità di autofinanziamento, assieme alla razionalizzazione complessiva dell'attività IME e alla buona amministrazione, hanno permesso di chiudere **il 2008 in lieve attivo**, con un bilancio di circa 13,5 milioni di euro.

Riordino contratti Risorse Umane

Attualmente le unità lavorative sono 74, di cui 19 amministrativi e 55 sanitari. La spesa mensile si è ridotta a 333.136,33 euro, da 417.574,20 euro. Sono stati quasi azzerati i contratti a progetto (oggi 4), tranne che per i

casi di reale contributo co.co.pro., e trasformati in contratti a lavoro dipendente a tempo determinato; è stata garantita la continuità del gruppo di lavoro nonostante l'incertezza dei nuovi finanziamenti pubblici e nonostante il rientro di numerosi infermieri alle dirette dipendenze del Policlinico Tor Vergata per necessità interne; oltre al riordino complessivo di tutta la materia lavoro, è stato creato l'ufficio del personale.

Nonostante il taglio dei finanziamenti pubblici, il disordine che aveva talvolta caratterizzato la fase precedente e la necessità di aprire due uffici importanti e indispensabili a IME (personale e amministrazione), il **numero degli amministrativi è diminuito (da 21 a 19)** adempiendo ai requisiti previsti dal costituendo IRCCS, con notevoli risparmi (per la sola amministrazione, come evidenziato dal collegio dei sindaci, l'IME ha incrementato efficienza e controllo amministrativo con una spesa che nel 2008 è stata di **140 mila euro**: un esempio tra i molti di buona amministrazione).

Il livello di spesa estremamente sostenuto degli anni precedenti ha esaurito le risorse finanziarie dell'IME entro la metà del mese di gennaio 2008, causando una crisi globale del sistema.

I Memorandum Of Understanding e gli impegni presi prima dell'insediamento del CdA IME si sono rivelati *non sostenibili* a meno di non prevedere un nuovo, ingente finanziamento pubblico, analogo alla fase iniziale, da parte dei Soci Fondatori.

Il Consiglio di Amministrazione ha provveduto a mettere a punto **un Sistema Qualità** – che la Fondazione IME non aveva mai avuto prima – e a nominare un Direttore sanitario della Fondazione IME per presidiare il Sistema Qualità, figura che fino al 2008 ricadeva sul *service* del Policlinico Tor Vergata.

Il Consiglio di Amministrazione ha continuato a lavorare per risolvere alcune **criticità** ereditate dalla gestione precedente:

1. **un costo fuori-scala**, riscontrato, nell'analisi comparativa, **dei trapianti presso il Centro Trapianti IME di Tor Vergata** rispetto al costo unitario e complessivo - per tipologie simili - negli altri punti della rete IME (IRCCS San Raffaele di Milano, Meyer di Firenze, Binaghi di Cagliari) – rilevato anche dal Collegio dei sindaci-, da verificare nelle cause (non riconducibili al maggior numero di casi di trapianti complessi (prot.30).
2. una **elevata incidenza della voce “ospitalità” sul complesso delle spese IME** (circa 3,5 milioni annui), dovuta a molteplici fattori: dall'assenza di norme certe sul numero di parenti-accompagnatori, a prolungate presenze pre-operatorie, ottimizzabili, a elementi occasionali di non coordinamento tra Centro Trapianti IME PTV e resto del PTV (es.: camere operatorie chiuse al momento del trapianto) che prolungavano le normali degenze, ai criteri di selezione dei pazienti all'origine e al diverso grado di preparazione dei pazienti da sottoporre a trapianto nei Paesi di provenienza, tali da prolungare in maniera rilevante i tempi di preparazione e di attesa, ad altre cause.

3. la disomogeneità e la elevata spesa per l'accoglienza con **difformità evidenti** della spesa a seconda dei "service" dei fornitori individuati come partner, con una oscillazione di **spesa reale per persona al giorno da 19 a 90 euro** (in base ai centri di accoglienza e alle presenze reali).
4. la prassi di importanti **commesse di servizi, superiori ai due milioni di euro all'anno**, senza gara o verifica della presenza di altri potenziali fornitori.

Dopo aver unificato la Direzione scientifica sotto la responsabilità del Prof. Mandelli, conservando al Prof. Lucarelli la responsabilità di Capo Progetto Trapianti, il Consiglio di Amministrazione ha messo a punto una serie di **interventi di riorganizzazione e razionalizzazione** dei costi e rimodulazione delle attività per garantire la continuità della Fondazione in presenza di incertezza nel nuovo finanziamento pubblico, tra cui:

1. internalizzazione dell' amministrazione: elemento decisivo per la buona conduzione dell'IME e il controllo dei flussi contabili e della gestione.
2. presentazione della domanda IRCCS
3. nuovi contratti per la fornitura di servizi, grazie ai quali la spesa relativa all'Accoglienza per persona è scesa a una media di circa 24 euro giornalieri (da 19 a 31 euro in base ai centri di accoglienza e alle presenze reali)
4. avvio di una verifica su alcune voci di spesa, ottenendo risparmi su possibili imputazioni eccessive rispetto ai consumi e servizi reali, per quanto è stato possibile appurare nel settore dei servizi di "terzi";
5. negoziazione con il Governo per il rifinanziamento della Fondazione
6. garanzia di continuità ai contratti
7. cambio di sede, con risparmio pari al 40%, mantenendo standard elevati di qualità
8. dopo l'insediamento del Direttore generale, nel febbraio 2008, definizione della linea dei poteri tale da evitare i conflitti gestionali e la paralisi che avevano caratterizzato alcune fasi della gestione precedente, con spreco di denaro pubblico a causa di duplicazione di servizi e scontro istituzionale
9. avvio di un tavolo tecnico con il Policlinico Tor Vergata per rivedere la convenzione e l'analisi dei costi,
10. avvio di procedure per la tracciabilità dei farmaci e l'analisi dei consumi e delle prestazioni intermedie del Policlinico Tor Vergata
11. processo di riorganizzazione aziendale in vista della presentazione della domanda IRCCS, con internalizzazione dell'amministrazione, creazione dell'ufficio del personale
12. riordino e riequilibrio delle retribuzioni per mansioni simili, riducendo difformità ed eccessi di "ad personam" riscontrati nella gestione precedente.
13. avvio di procedure per la verifica elettronica delle presenze del personale IME
14. Espletamento degli adempimenti di cui alla **legge sulla privacy e sulla sicurezza** (incompleti nella fase commissariale)

15. Realizzazione del **Documento programmatico della sicurezza e le Norme Regolamentari relative all'accesso e alla utilizzazione della rete informatica e telematica**

Il Processo di razionalizzazione e riordino interno ha consentito di definire misure concrete di incremento dell'efficienza e del controllo sul piano amministrativo e contabile permettendo tra l'altro di:

1. correggere alcuni debiti di IME verso i fornitori, riducendo significativamente il loro rispettivo importo;
2. contrattualizzare direttamente alcuni servizi con importanti risparmi
3. migliorare la tempistica e la procedura del ciclo attivo e dell'avvio pratiche di recupero crediti verso terzi;
4. internalizzare l'ufficio del personale;
5. standardizzare i rapporti contrattuali e le retribuzioni superando le criticità e i rischi di azioni legali derivati dalla sussistenza di tipologie co.co.pro ripetutamente rinnovate;
6. indire bandi di gara per alcuni servizi (accoglienza).

Questi interventi hanno consentito di **dare stabilità alla Fondazione IME operando risparmi consistenti**, ricontrattando convenzioni onerose (trattate in precedenza per conto IME dal PTV verso fornitori comuni) o applicando strumenti di verifica sul servizio effettivamente svolto, **ottenendo risparmi del 18 per cento nel settore delle pulizie, del 35 per cento nel campo delle assicurazioni obbligatorie, del 65 per cento nel campo dei servizi di lavaggio (solo gli esempi citati su poche voci di spesa rappresentano un risparmio di 400 mila euro all'anno).**

Le posizioni debitorie sono in fase di verifica e un tavolo tecnico è stato aperto con il Policlinico Tor Vergata per la verifica delle poste passate e per la ridiscussione dei termini della convenzione (già 11 milioni sono stati pagati nel passato, e sono stati richiesti ancora 9 milioni circa di euro).

Con il Policlinico Umberto I è concordato un tavolo di valutazione dei costi di compensazione legati ai servizi resi dal personale medico IME a favore del Policlinico negli anni della vigente convenzione (somma totale in discussione circa 900 mila euro).

Presentazione della domanda di riconoscimento IRCCS

L'attuale amministrazione, nel provvedere nel corso del 2008 a realizzare le azioni necessarie al riconoscimento IRCCS - mai avviate in precedenza -, ha portato nel patrimonio dell'attività IME:

- l'apertura della posizione ASP per accreditamento dei 22 posti letto di IME;
- la certificazione di qualità ISO 9000 2001 conferita dalla società Bureau Veritas;
- l'avvio della procedura per il registro della attività di cura presso il GITMO;
- la redazione del documento programmatico sulla sicurezza (DPS) come previsto dal Dlg 196/2003.

Queste azioni hanno permesso il 7 ottobre 2008 di presentare alla Regione Lazio la domanda IRCCS, **raggiungendo finalmente uno dei principali obiettivi previsti dallo Statuto della Fondazione IME**, fondata sull'importante, per alcuni aspetti unica, attività clinica e di ricerca svolta da IME.

In sintesi, nonostante costi legati alla riorganizzazione dell'IME, alla messa in autonomia della Fondazione dal punto di vista amministrativo e gestionale, il recupero delle attività in *outsourcing* (tra cui contabilità, amministrazione, personale), l'espletamento di processi e certificazioni per la presentazione della domanda IRCCS fino alla presentazione della stessa, il sottofinanziamento pubblico, in linea con gli anni precedenti il risultato economico 2008 ha presentato un disavanzo di gestione dovuto essenzialmente a un livello di attività necessario al mantenimento degli impegni internazionali e dell'attività di ricerca e terapeutica propria dell'IME. Esso è stato tuttavia interamente bilanciato grazie agli avanzi di gestione degli esercizi precedenti. L'attività di spesa si è ridotta del 30% rispetto all'esercizio precedente avendo mantenuto e portato a termine i programmi di attività e senza nessuna partita debitoria non coperta.

ONERI Anno 2008 (in euro)		PROVENTI Anno 2008 (in euro)	
1) Oneri da attività tipiche		1) Proventi da attività tipiche	
Beni e materiali di consumo	1.270.320	Contributi da enti pubblici associati (Min Salute)	4.663.663
Costi per servizi	9.929.990	Contributi da altri enti pubblici associati (MAE)	-
Costi per godimento beni di terzi	583.878	Contributi da privati	8.000
Costi del personale	1.510.106	Corrispettivi da prestazioni clinico - sanitarie	1.640.844
Ammortamenti	240.981	Concorsi, rimborsi e recuperi	-
Oneri diversi di gestione	-	Altri ricavi e proventi	138.119
Accantonamento a fondo rischi	-		
Totale oneri da attività tipiche	13.535.275	Totale proventi da attività tipiche	6.450.626
2) Oneri promozionali e di raccolta fondi		2) Proventi da raccolte fondi	
	-		490.000
Totale oneri promozionali e di raccolta fondi		Totale proventi promozionali e da raccolta fondi	490.000
3) Oneri da attività accessorie		3) Proventi da attività accessorie	
	-		-
Totale oneri da attività accessorie		Totale proventi da attività accessorie	
4) Oneri finanziari e patrimoniali		4) Proventi finanziari e patrimoniali	
Su depositi bancari	-	Da depositi bancari	280.665
Differenze negative cambi	-	Differenze positive cambi	-
Altri oneri finanziari	70.295	Da strumenti finanziari	340.014
Totale oneri finanziari e patrimoniali	70.295	Totale proventi finanziari e patrimoniali	620.679
5) Oneri straordinari		5) Proventi straordinari	
Sopravvenienze passive	375.468		
Svalutazione partecipazione	39.259	Sopravvenienze attive	621.847
Totale oneri straordinari	414.727	Totale proventi straordinari	621.847
6) Oneri di supporto generale			
Beni e materiali di consumo	12.947		
Costi per servizi	923.077		
Costi per godimento beni di terzi	116.097		
Costi del personale	128.758		
Ammortamenti	74.481		
Oneri diversi di gestione	-		
Altre imposte	113.958		
IRAP dell'esercizio	57.138		
Totale oneri di supporto generale	1.426.456		
Totale Oneri dell'esercizio	15.446.753	Totale Proventi dell'esercizio	8.183.152
Totale avanzo gestionale	-	Totale disavanzo gestionale	7.263.601
Totale a pareggio	15.446.753	Totale a Pareggio	15.446.753

ATTIVITA' DELLA FONDAZIONE IME

Per quanto riguarda l'attività tipica della Fondazione, va sottolineato il fatto che dal 2004 al 2007, a fronte di un finanziamento pubblico di 59 milioni di euro sono stati effettuati 190 trapianti (assieme a progetti di formazione e ricerca in entrambi i periodi). Nel 2008 sono stati effettuati 35 trapianti a fronte di un finanziamento pubblico di soli 3 milioni di euro (**Immagine 1**).

Analogamente è accaduto nel campo della ricerca. Dal 2004 al 2007 gli investimenti per la ricerca hanno avuto una evoluzione sempre positiva. Nel 2008 si registra un' investimento per la ricerca di circa il 25% dell'intero finanziamento pubblico a disposizione di IME, senza compromettere il resto dell'attività: un risultato in controtendenza a livello nazionale e di particolare rilievo, che rappresenta un ulteriore asset IME anche nella valorizzazione del patrimonio della Fondazione, non solo di natura finanziaria, ma scientifica e professionale. Si riferisce di seguito sullo stato di avanzamento delle più significative iniziative realizzate, suddivise per centri di responsabilità, fornendo informazioni sulle attività svolte nel 2008.

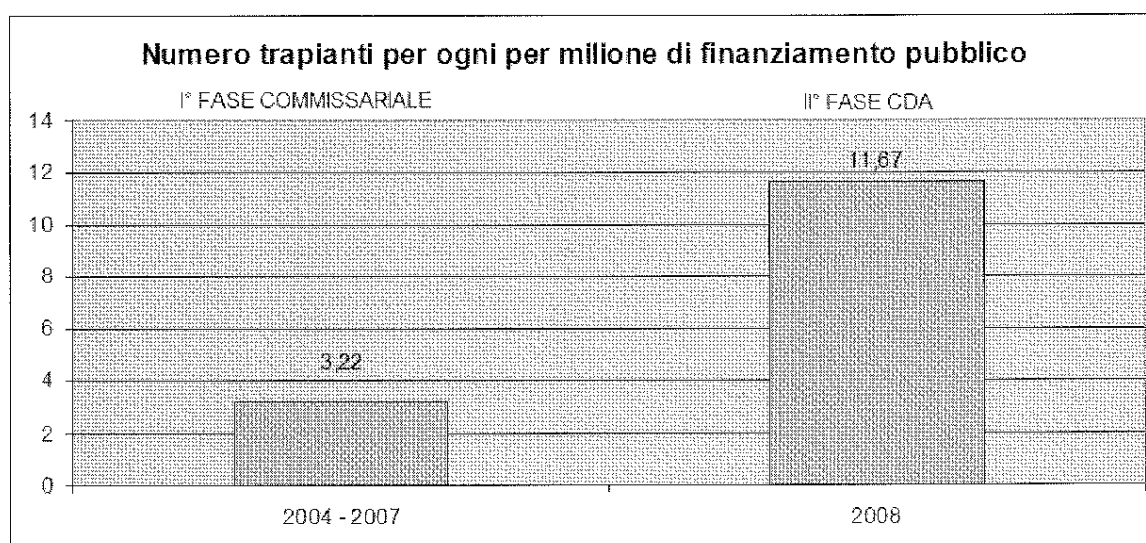


Immagine 1

Dal grafico si evince che il numero di trapianti effettuato per milione è passato da 3,22 a 11,67

I) CURA

CdR Centro di Roma per le Emoglobinopatie (costo 2008 € 2.492.049)

L'attività di cura dell'area delle emoglobinopatie si è concentrata in maniera rilevante presso il Centro IME per le emoglobinopatie di Roma, diretto dal Prof. Guido Lucarelli e situato presso il Policlinico di Tor Vergata.

Il Centro dispone di un reparto interamente dedicato alla Fondazione, per il quale quest'ultima riconosce un canone di locazione al Policlinico di Tor Vergata, e si fa carico del personale subordinato, di professionisti

con contratto e di altro personale, sia proprio, che concesso in utilizzo dal Policlinico di Tor Vergata.

Nell'esercizio 2008 i volumi di attività erogati in questo Centro sono pari a n. 19 Trapianti di Midollo osseo effettuati, a fronte di 34 nell'esercizio precedente. La flessione è dovuta al dimezzamento del finanziamento pubblico a metà anno, ed è inferiore, in proporzione, ai tagli subiti e non preventivabili nella prima metà dell'anno. Nonostante eventi largamente imprevedibili, è utile sottolineare come, nel confronto con gli anni precedenti - anche a confronto con l'anno 2006, quando tutte le convenzioni internazionali erano in essere, nessun cambiamento strutturale come la mobilità del Centro Trapianti ha influito sull'attività - lo scarto tra gli interventi di trapianto previsti a inizio anno e realmente effettuati a fine anno è inferiore al passato. Il dato va attribuito all'equilibrio gestionale e a un approccio realistico e concreto che ha caratterizzato l'intera gestione di questa amministrazione (**Immagine 2**).

L'obiettivo annuale del 2008 del numero dei trapianti è stato concordato con il Prof. Lucarelli nel Febbraio 2008 dopo l'approvazione da parte del Parlamento Italiano del nuovo finanziamento triennale a IME (6 milioni 2008-2009-2010). Sulla base di obiettivi realistici e di fattibilità indicati dal Prof. Lucarelli, sono stati concordati come obiettivo 4 trapianti al mese a partire da aprile 2008 (tempo tecnico per il rilascio dei permessi di soggiorno e arrivi di nuovi pazienti già selezionati).

Il Prof. Lucarelli ha indicato come obiettivo raggiungibile, realistico, quello di 2 pazienti paganti al mese e di 2 pazienti a totale carico di IME. Il monitoraggio per il raggiungimento degli obiettivi è stato di competenza del Direttore Generale dell'IME, il cui ufficio è collocato presso il Centro Trapianti IME.

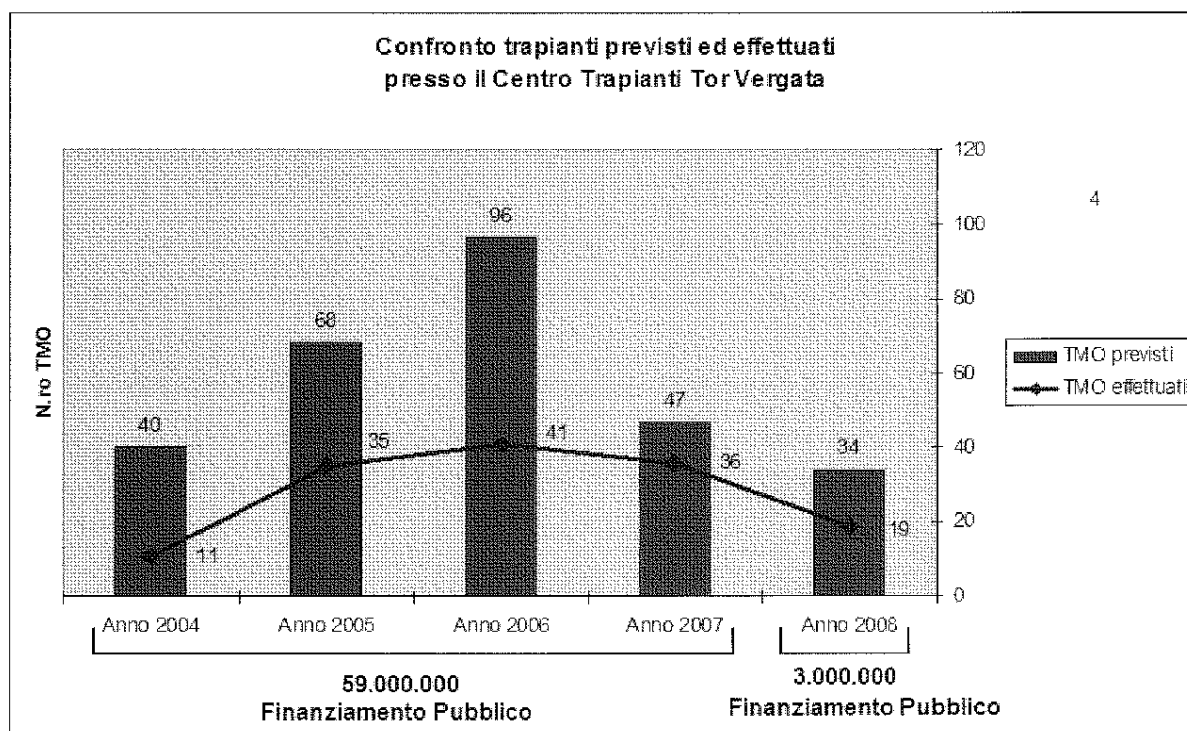


Immagine 2

Benché il numero dei trapianti a pagamento si sia rivelato inferiore ai 16 preventivati (11 TMO con costi sostenuti da terzo pagante nel 2008), risparmi in altri settori hanno impedito che questo diventasse un aggravio eccessivo per l'equilibrio finanziario della Fondazione. Contemporaneamente, nel Centro sono stati realizzati anche 40 controlli post TMO (follow-up), per pazienti solidaristici, a carico IME e per pazienti paganti, con emissione di fatture attive per euro 1.640.844. In tal modo si è ridotto il disavanzo netto della struttura IME presso il Policlinico Tor Vergata. I costi vivi del centro Trapianti IME presso il PTV sono stati nel 2008 - inclusi i costi del Laboratorio di Biologia molecolare di 320.169 euro.

CdR Cura in rete nazionale TMO – Emoglobinopatie (costo 2008 euro 1.733.148)

Nel corso dell'esercizio 2008, i dati di attività di cura IME "in rete" sono i seguenti:

- n. 15 TMO presso il Centro di Milano
- n. 1 TMO presso il Centro di Cagliari

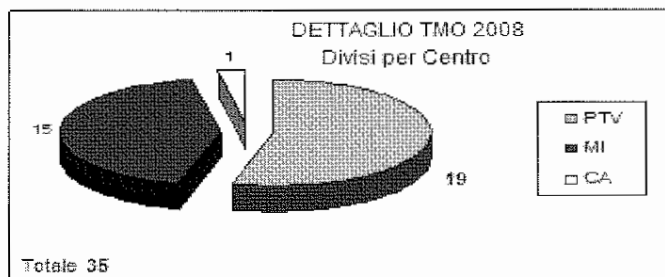


Immagine 3

Complessivamente nella rete IME, nell'anno 2008, sono stati effettuati 35 TMO (**immagini 3 e 4**) e eseguite terapie per un totale di 60 pazienti (**immagine 5**). Il costo a consuntivo dei soli interventi ammonta a **euro 4.738.344**. Vanno considerati inoltre i costi per ospitalità dei nuclei familiari, presenti in altri centri di spesa.

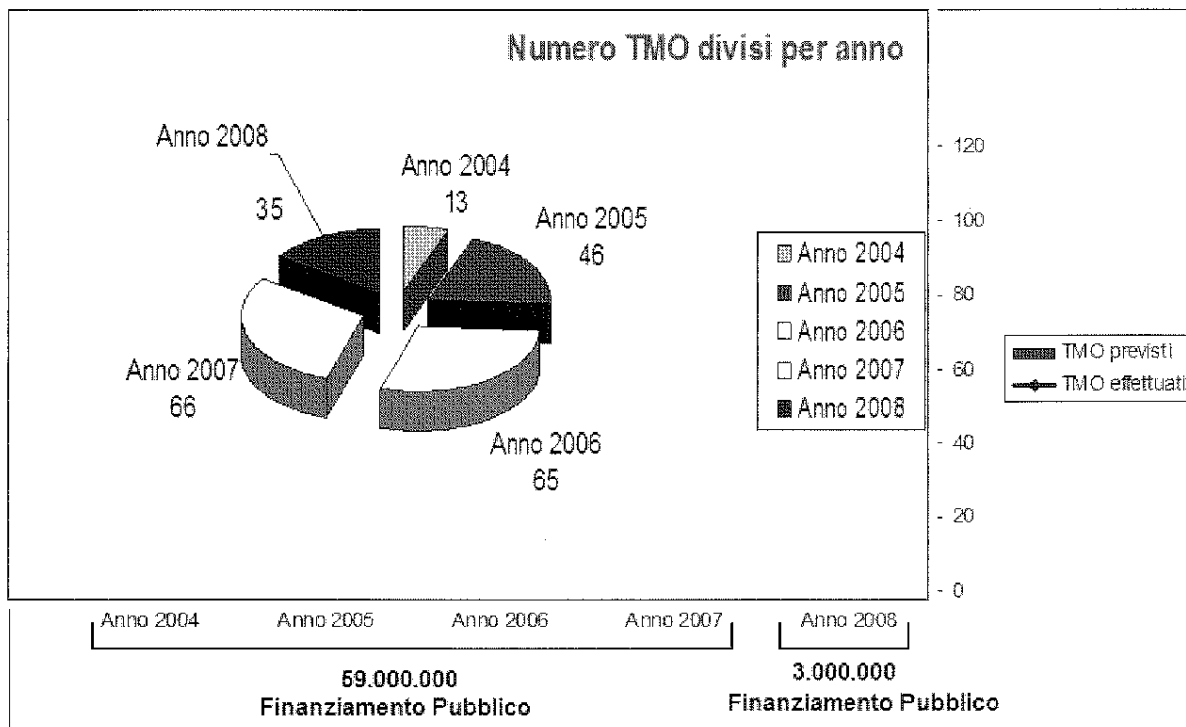


Immagine 4

CURA - Emoglobinopatie - Talassemie

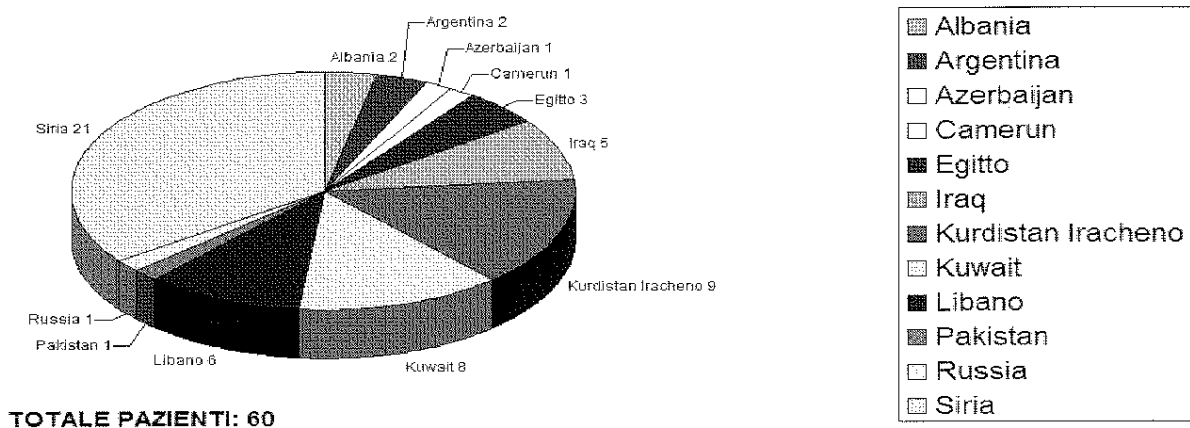


Immagine 5

CdR Cura, Rete Ime Malattie Ematiche (Costo 2008 euro 513.137)

Nel corso dell'esercizio 2008, 34 pazienti sono stati curati nell'ambito della "rete" IME. L'immagine 6 evidenzia la provenienza dei pazienti presi in cura.

Il costo del CDR in questione, relativamente alla sola cura è stato di euro 513.137 Anche in questo caso viaggi, varie e ospitalità gravano su altri centri di costo.

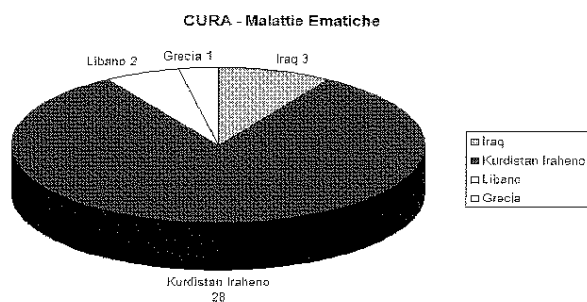


Immagine 6

II) RICERCA (costo 2008 euro 761.726)

Il costo a consuntivo 2008 dei due CdR Emoglobinopatie e Malattie Ematiche è pari a Euro 761.726 - un dato in controtendenza e molto significativo in tempi di contrazione nazionale degli investimenti nella ricerca.

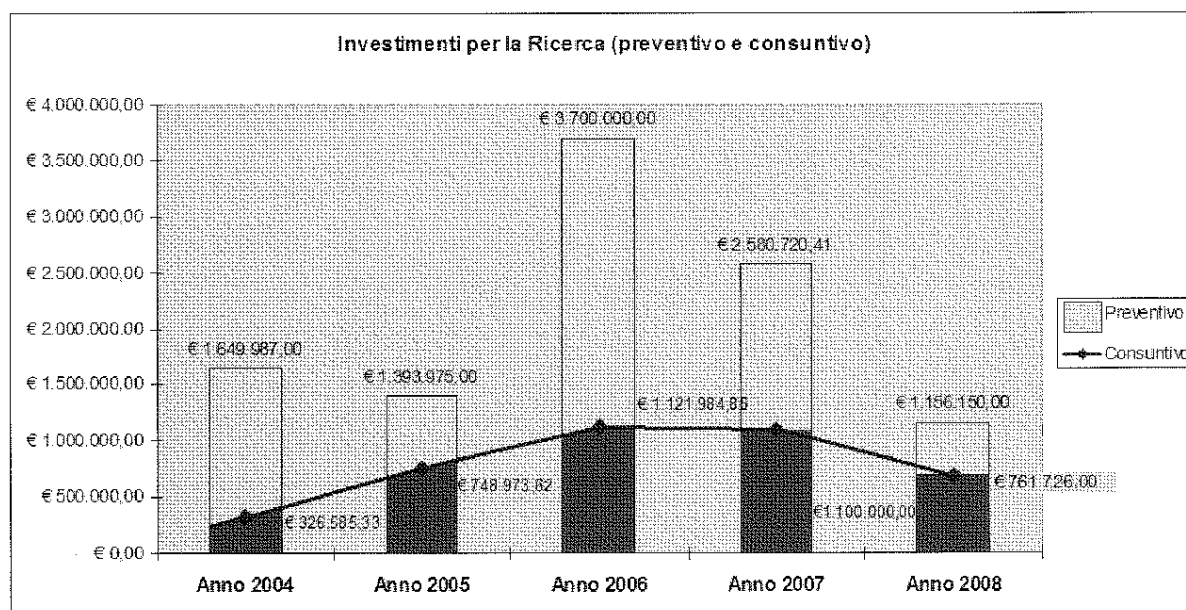


Immagine 7

L'immagine 7 evidenzia una notevole discrepanza tra il costo preventivato e quello realmente investito per la ricerca nei primi anni di gestione dell'IME.

L'insediamento del CdA ha consentito una razionalizzazione, con un avvicinamento significativo dei valori nel preventivo/consuntivo 2008.

Nel 2008, nonostante un finanziamento pubblico di soli 3 milioni, 35 trapianti di midollo effettuati, 60 casi di emoglobinopatie e 36 casi onco-ematologici trattati, la Ricerca è aumentata rispetto all'anno precedente.

Di seguito si elencano i Progetti di ricerca di base e clinica, di notevole valenza scientifica, sviluppati direttamente da IME o in partnership con i centri di Cagliari (Policlinico Binaghi) e Milano (S. Raffaele del Monte Tabor) nel settore delle Emoglobinopatie e con il Policlinico Umberto I, nel settore delle malattie ematiche.

TITOLO DELLO STUDIO
Ruolo delle cellule T regolatorie nell'indurre e/o mantenere uno stato di tolleranza immunologica, in pazienti talassemici con chimerismo misto persistente dopo TMO
Terapia genica della β -talassemia: sviluppo di vettori lentivirali per l'espressione regolata di β -globina e utilizzo in modelli pre-clinici
Il trapianto da donatore non familiare nei pazienti talassemici: studio del ruolo del polimorfismo genetico kir, del polimorfismo del gene HLA-G, e del genotipo dell' IL 10 promotore, al fine di ridurre i rischi di mortalità trapianto correlata e aumentare il pool dei pazienti candidabili al trapianto
Studio genetico-molecolare di geni globinici e modificatori in gruppi familiari di pazienti talassemici del bacino mediterraneo e medio-orientale sottoposti a trapianto di midollo osseo
Analisi morfologica e funzionale del midollo osseo e dello stroma midollare in pazienti affetti da -talassemia e anemia falciforme pre- e post- trapianto ed effetti dei principali subsets linfocitari sull'eritropoiesi.
Analisi morfologica e funzionale delle cellule staminali mesenchimali (MSC) donatore/ricevente e effetti sull'attecchimento del midollo.
Studio sulla ricostituzione immunoematologica in pazienti affetti da -talassemia in corso di trapianto di midollo osseo aploidentico (protocollo 30)
Studio di immunogenetica delle popolazioni mediorientali (Libano, Maldive, Siria, Iraq)
Studio sulla presenza di chimerismo misto nel compartimento critroide di pazienti con chimerismo misto
Studio su fattori immunogenetica non classici come antigeni minori di istocompatibilità, recettori KIR, HLA-G, citochine, chemochine, SNPs
Analisi di costo-efficacia sull'assistenza domiciliare in confronto all'assistenza ospedaliera
Approccio biologico-clinico allargato e integrato per una moderna gestione dei pazienti con leucemia acuta linfoblatica

In allegato alla presente Relazione, l'elenco degli Abstract e le pubblicazioni realizzate nel corso del 2008 relative all'attività di ricerca.