

III) ACCOGLIENZA (costo 2008 euro 2.011.402)

Il consuntivo 2008 evidenzia un costo dell'accoglienza assicurata dalla Fondazione IME a pazienti e familiari sulla rete nazionale di circa due milioni di euro complessivi. L'attività di accoglienza IME a Roma appariva dispersa sul territorio e si è proceduto, inizialmente, a creare un vero e proprio servizio di monitoraggio e ottimizzazione e standard di qualità presso la Fondazione. Su questa base si è provveduto, quando è diventato possibile, a una riduzione della dispersione territoriale. I quattro centri romani sono diventati in corso d'anno due, e sono stati mantenuti, ovviamente, i centri collegati agli snodi di rete di Cagliari e di Milano.

Si è poi intervenuti per razionalizzare interventi e costi con trattativa diretta e ritocco convenzioni con il principale fornitore di servizi ereditato dalla gestione precedente, la coop. Armadilla con cui IME ha dato via al Progetto Arime. Alla luce di una revisione del contratto iniziale è stato possibile ottenere una riduzione di Euro 120.000 nel 2008 a parità di prestazioni. Nel rinnovo della convenzione per il secondo semestre 2008 è stato decurtato dalle competenze il "minimo garantito" (e il costo relativo previsto nei precedenti accordi). Nel mese di Dicembre 2008 è cessata la convenzione con la cooperativa Armadilla e non è stata rinnovata in considerazione dei costi elevati del Progetto Arime, resi ancor più onerosi a causa della rigidità del modello, basato sulla piena occupazione di strutture affittate con grandi spazi e alto numero di presenze.

Nel mese di marzo 2009 è stata stipulata una convenzione temporanea per l'ospitalità, in attesa dell'espletamento del bando europeo, con una cooperativa sociale denominata Domus Caritatis che ha permesso un risparmio effettivo del 40% rispetto al contratto precedente a fronte degli stessi standard di qualità, e di condizioni di vita in alcuni casi di qualità superiore a causa della maggiore responsabilizzazione dei diversi nuclei familiari, di maggiore rispetto della privacy e del grado di autonomia, per la messa a disposizione di mini appartamenti attrezzati nuovi in aggiunta ai servizi comuni. Questo nuovo accordo ha consentito di superare anche alcune criticità rilevate nel processo di Certificazione ISO 9001:2000 – condotto dal Bureau Veritas l'anno precedente.

A Roma prosegue la collaborazione con la ONLUS *Oasi dell'Accoglienza*, che gestisce la struttura sita presso il santuario del Divino Amore a cui IME riconosce un contributo mensile.

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.

A Milano: i pazienti IME in cura presso l'Ospedale San Raffaele, ed i loro familiari sono ospitati presso il *Residence S.Raffaele secondo tariffe concordate con IME*.

A Pavia: i pazienti IME in cura presso il Policlinico S. Matteo, ed i loro familiari alloggiano presso una struttura abitativa gestita dall'Associazione AGAL.

A Perugia: i pazienti IME in cura presso l'Azienda Ospedaliera di Perugia alloggiano presso l'Associazione *Daniele Chianelli*.

A queste associazioni IME riconosce un contributo che varia dai 13 ai 25 euro *pro die pro capite*.

Nel 2008 si è predisposto un procedimento per aggiudicazione tramite Gara di appalto europea per i servizi di accoglienza, con la quale si prevede un risparmio ulteriore di circa 500.000 euro a parità di servizio.

Nel 2008 IME ha assicurato complessivamente l'ospitalità a **388** persone tra pazienti, donatori e familiari la cui permanenza media in Italia per il periodo necessario alle cure è stato di circa 8 mesi. E' stata inoltre garantita l'ospitalità di **13** medici in formazione.

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. I dati di seguito riportati riguardano esclusivamente pazienti ed accompagnatori ospitati presso strutture IME.

Per i casi di seguito elencati la Fondazione ha coperto: i costi per vitto alloggio e trasporti urbani; i costi per la mediazione culturale e le spese sanitarie urgenti per i familiari dei pazienti; i costi per beni di prima necessità, tra cui le spese relative ai permessi di soggiorno ;i costi del rientro in patria di pazienti deceduti quando non fosse possibile coprirli con il contributo delle famiglie o di sostenitori.

Settore Malattie Ematiche (Leucemie): l'attività svolta nel 2008 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). (**Immagine 8:** provenienza dei pazienti)

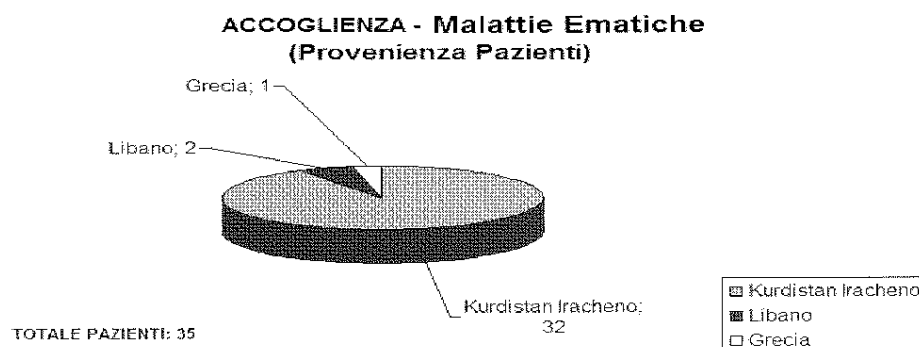


Immagine 8

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.

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, supporto organizzazione voli aerei, mediazione culturale). (**Immagine 9:** provenienza pazienti)

ACCOGLIENZA - Emoglobinopatie - Talassemie (Provenienza Pazienti)

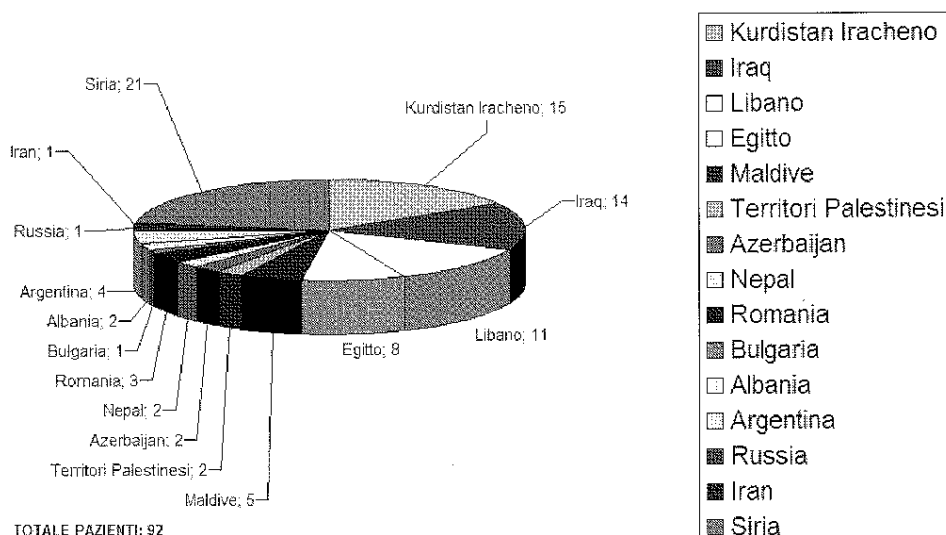


Immagine 9

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

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

Pazienti leucemici accolti nel 2008 per struttura di accoglienza (cure e *follow up*):

<u>Struttura accoglienza</u>	<u>Pazienti per provenienza</u>	<u>Totale</u> <u>pazienti</u> <u>+</u> <u>accompagnatori</u>
<u>Roma Arime:</u>	32 pazienti curdi/iracheni, 1 libanese	tot. 66 persone
<u>Pavia Agal:</u>	1 paziente libanese	tot. 4 persone
<u>Perugia Daniele Chianelli:</u>	1 paziente greco/albanese	tot. 4 persone

Talassemici accolti nel 2008 per struttura di accoglienza (sia cure che *follow up*):

<u>Cagliari:</u>	1 paziente libanese	4 persone
<u>Milano:</u>	2 pazienti libanesi, 9 curdi, 21 siriani	121 persone

<u>Struttura accoglienza</u>	Pazienti	Tot pazienti + accompagnatori
<u>Roma Oasi:</u>	42 pazienti (5 egiziani, 5 maldiviani, 11 iracheni, 2 azeri, 1 bulgaro, 2 albanesi, 2 nepalesi, 3 rumeni, 1 palestinese, 4 argentini, 3 libanesi, 1 russo 1 italiano).	124 persone
<u>Roma Arime:</u>	20 pazienti (3 iracheni, 1 palestinese, 4 libanesi, 3 egiziani, 7 curdi, 1 iraniano, 1 pakistano)	65 persone
TOTALI FINALI	35 pazienti leucemici + 95 talassemici + accompagnatori	totale 388 persone accolte

IV) FORMAZIONE

L'attività della Fondazione IME svolta nell'anno 2008 nell'area di risultato Formazione si è articolata secondo le seguenti linee di azione:

- organizzazione di seminari, workshop;
- formazione on the job di equipe multiprofessionali provenienti dai Paesi partner;
- 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 *best practice* clinica e organizzativa di Alta Specializzazione;
- interventi formativi dei professionisti IME presso i Centri convenzionati con IME, in Italia e all'estero.

In **Siria** il team IME ha continuato ad assicurare la formazione del team impegnato presso il centro trapianti dell'Ospedale Tishreen. Per quanto riguarda l'Ospedale pediatrico si è completata la fase di valutazione e selezione del personale da formare per procedere al trasferimento dei professionisti in Italia per il training on the job.

In **Iraq** e nella **Regione autonoma del Kurdistan**, sono state completate le attività relative al progetto Pilota per la Regione del Kurdistan iracheno attivato dal Ministero Affari Esteri -Task Force Iraq, che ha visto la formazione complessivamente di 31 professionisti in Italia.

In Iraq e nella Regione autonoma del Kurdistan è stato inoltre attivato un programma di Formazione specifica per l'attivazione del supporto clinico a distanza (con l' utilizzo di collegamento Internet) con il Dipartimento di Ematologia del Policlinico Universitario Umberto I di Roma.

Organizzazione di seminari e workshop in Italia e all'estero

1. Ad **aprile 2008** presso l'aula magna del Tishreen Hospital di Damasco, si è svolto il 'II Workshop On Bone Marrow Transplantation In Hematological Malignancies And Thalassemia' a cui sono intervenuti professionisti del IRCCS San Raffaele del Monte Tabor, e del Policlinico Tor Vergata.
2. A **settembre 2008** presso l'aula magna del Tishreen Hospital di Damasco, si è svolto il 'III Workshop On Bone Marrow Transplantation In Hematological Malignancies And Thalassemia'
3. A **ottobre 2008** 12 medici curdi e iracheni hanno partecipato a Roma ad un workshop "Diagnosis And Treatment Of Childhood Blood Diseases", tenuto da clinici delle strutture della rete IME di Roma (Policlinico Tor Vergata, Policlinico Umberto I) e di Milano (IRCCS Ospedale San Raffaele del Monte Tabor).
4. A **novembre 2008** presso l'Auditorium del Policlinico di Tor Vergata si è tenuto il Corso "Immunogenetica e Biologia Del Trapianto Nella Talassemia"

Formazione on the job di equipe multiprofessionali provenienti dai Paesi partner

- quattro medici da Baghdad e da Erbil hanno frequentato corsi di formazione bimestrale composti da parte teorica - definizione e condivisione di protocolli clinici e operativi - e parte pratica/clinica (training-on-the-job) presso i Centri IME di Roma e di altre strutture cliniche della rete nazionale IME, nell'ambito del progetto Pilota per la Regione del Kurdistan iracheno attivato dal Ministero Affari Esteri -Task Force Iraq.
- Un medico biologo presso l'Ospedale "Rafik Hariri" di Beirut ha seguito un corso teorico e pratico bimestrale presso il Laboratorio di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti dell'Ospedale "Policlinico Tor Vergata".

Formazione in loco – presso Paesi Partner

Nel corso di tutte le missioni all'estero sono stati realizzati interventi formativi finalizzati al trasferimento di *practice* clinica e organizzativa di alta specializzazione.

Regione Nord Irachena del Kurdistan: Conclusione del progetto di formazione multidisciplinare

A conclusione dell'intervento nella regione Nord Irachena del Kurdistan si possono evidenziare tra i risultati positivi raggiunti, un incremento del numero di partecipanti alle iniziative formative promosse dalla Fondazione IME a favore dei professionisti iracheni, per un totale di 31 professionisti che hanno beneficiato di periodi di formazione di durata variabile in Italia.

Sono stati inseriti circa 14 professionisti in più rispetto a quanto previsto a budget (pari a quasi il doppio), senza alcun aggravio di costi.

Missioni formative realizzate nel 2008:

SIRIA:

9 -11 aprile 2008: obiettivi raggiunti

- Verifica delle condizioni dei locali del centro Trapianti presso l'Ospedale Tishreen a Damasco, discutere i protocolli clinici e di laboratorio da condividere al fine di programmare le attività di TMO da svolgersi in loco entro il 2008;
- Realizzazione del workshop sul trapianto di midollo osseo su pazienti talassemici.

16-20 settembre 2008: obiettivi raggiunti

- Monitoraggio e verifica delle condizioni necessarie alla realizzazione del primo trapianto di midollo osseo presso l'Ospedale Tishreen;
- Svolgimento di attività cliniche da parte del team IME- HSR (preparazione al trapianto);
- III workshop sul trapianto di midollo osseo su pazienti talassemici

21-24 ottobre 2008: obiettivi raggiunti

- Attuazione di un trapianto di midollo osseo e pubblicizzazione dei risultati dei primi trapianti nella storia della Siria

RIEPILOGO ATTIVITÀ FORMATIVA DELLA FONDAZIONE IME - 2008	
Workshop in Italia	Workshop internazionale a Roma " <i>DIAGNOSIS AND TREATMENT OF CHILDHOOD BLOOD DISEASES</i> " (contributi da clinici del Policlinico Tor Vergata, Policlinico Umberto I e Ospedale San Raffaele del Monte Tabor).
Formazione in Italia per medici e personale sanitario	17 professionisti
Workshop all'estero	3 seminari internazionali, in Siria e Libano (contributi da clinici del Policlinico Tor Vergata, Policlinico Umberto I e Ospedale San Raffaele del Monte Tabor).

IV) ATTIVITÀ INTERNAZIONALE

Il 2008 ha segnato un anno di maturità dell'IME. E' stato l'anno in cui si sono portati a compimento e ai primi risultati gli interi percorsi di cooperazione avviati in paesi partner come la Siria e l'Egitto, mentre una ripresa di attività, verso la creazione del primo centro trapianti, va segnalata in Libano. I primi trapianti a Damasco e al Cairo segnano un successo italiano e di modello di cooperazione in aree chiave del Mediterraneo e presentano gli esempi compiuti dell'innovativo modello di cooperazione internazionale, formazione, terapia, ricerca e diplomazia di amicizia e pace rappresentato da IME non solo a livello nazionale, ma internazionale. Questo ha ulteriormente incrementato l'interesse di vari Paesi nei confronti del know how della Fondazione IME e del suo approccio unico nella lotta alle malattie ematologiche, e alla Talassemia in particolare, finalizzato alla realizzazione di una rete internazionale di centri di eccellenza dedicati alla cura, ricerca e formazione.

Nuove richieste di collaborazione sono state rivolte ad IME (ad esempio la Cina vorrebbe creare un centro di ricerca Italo-Cinese insieme a IME e una conversazione istituzionale è stata avviata in tal senso, mentre è cresciuto il lavoro fatto in Turchia, a Izmir).

Invertendo l'impostazione iniziale dell'IME in fase commissariale, quando i rinnovi delle convenzioni internazionali comportavano un impegno di spesa tutto a carico della Fondazione IME e presupponevano un rifinanziamento consistente da parte dei Soci Fondatori e dall'Amministrazione Pubblica (legge finanziaria, Cooperazione allo Sviluppo, etc.), nel 2008 sono stati stipulati i primi Accordi internazionali con consistente partecipazione finanziaria dei paesi partner ed è stata avviata una ricerca di fondi privati da altri enti e fondazioni.

A livello dell'attività in ambito internazionale gli Accordi di cooperazione attivati ex novo, come quello con l'Iraq, hanno inaugurato il principio e la pratica di intera copertura finanziaria del paese partner a fronte della formazione, del trasferimento di *know how* e attività terapeutica e di sostegno infrastrutturale da parte della Rete IME: complessivamente, i nuovi accordi o gli Accordi rinnovati hanno visto una copertura finanziaria dei partner esteri dal 25 al 100 per cento.

Il "Modello IME" è stato portato a termine per intero in **Siria**, con l'apertura e il funzionamento del **primo Centro Trapianti di Midollo** nella sanità pubblica del paese.

In contemporanea è stato operato **il primo trapianto di midollo nell'Ospedale Universitario del Cairo**, a completamento del processo di formazione e creazione di infrastrutture del modello IME. **Nuovi accordi internazionali** sono stati firmati con il Libano, l'Iraq e la Siria, mentre richieste sono giunte - a maturazione di nuovi negoziati e contatti - da Turchia, Iraq del Nord, Cina, Emirati Arabi Uniti.

I nuovi contratti pluriennali con Iraq, Libano e Siria, sono per la prima volta totalmente o significativamente a carico dei paesi partner (**IRAQ: da 7 milioni di investimento italiano, IME, nel quinquennio precedente, a un impegno, da parte del Governo Iracheno, di 7 milioni di minima in due anni per il progetto IME a Bagdad, ratificato dal Premier Al Maliki e dal Governo**). Analoghi Accordi internazionali sono stati avviati con Egitto, Emirati Arabi Uniti, Turchia, Cina, e sono previste iniziative di rilievo con Maldive, Autorità Palestinese e Israele, Tunisia e Libia.

Tenuto conto dello *status quo* degli accordi e contatti precedenti con diversi Paesi del Mediterraneo e Medio Oriente, l'attività svolta nel 2008 è stata orientata dalle seguenti linee guida:

- 1) Promuovere, tramite il trasferimento del *know how*, l'attivazione dei centri di trapianto di midollo osseo nei Paesi partner
- 2) Consolidare e migliorare gli interventi avviati tramite nuovi programmi di cura e formazione
- 3) Condividere nuovi termini di co-finanziamento dei progetti con la firma di nuovi accordi di collaborazione
- 4) Promuovere la *mission* IME in stretto coordinamento con il Ministero degli Affari Esteri e le rappresentanze diplomatiche Italiane nei Paesi partner

In merito agli obiettivi proposti si evidenziano i principali **risultati raggiunti** in ambito Internazionale:

- **Giugno 2008** – Condivisione dei termini per un **accordo di cooperazione scientifica in ambito ematologico con la regione del Guangxi (Cina) e rafforzamento dei contatti clinico-scientifici** a seguito della seconda missione in Cina, organizzata in stretta collaborazione con l'Ambasciata Italiana in loco.

Il Presidente IME ha avuto diversi proficui incontri con le autorità locali, con autorità scientifiche e accademiche del Guangxi tra le quali Guangxi Medical University, il First Affiliated Hospital of Guangxi Institute of TCM e il Chinese Medicine Hospital of Guangxi.

E' stata scelta la regione del Guangxi poiché è molto colpita dalla Talassemia, essendo il 20% della popolazione affetta da Talassemia maior, con 700 nuovi casi l'anno.

Sono stati presentati il modello IME e le attività svolte e la Fondazione IME è stata definitivamente accreditata dalle autorità locali gettando le basi per la formalizzazione di una collaborazione a medio termine.

Il Ministero per la ricerca scientifica ha espresso intenzione di visitare l'IME a Roma nella prima metà del 2009 per valutare le prospettive di un accordo relativo alla formazione e ad un centro di ricerca Italo-cinese, e ha coinvolto le autorità sanitarie della Provincia del Guangxi. Questo progetto, di grande levatura, che si prevede di definire meglio nel 2009, potrebbe essere inserito nell'ambito dell'Accordo di cooperazione bilaterale Italo - Cinese in via di definizione.

- **Settembre 2008** – **Elaborazione e presentazione della proposta di un centro di trapianto di midollo osseo in Turchia - Università di Ege**

In seguito a una richiesta dell'Università di Izmir, per il supporto all'avvio di un Centro di Trapianti di Cellule Staminali Emopoietiche (CTCSE) presso il Dipartimento di Ematologia Pediatrica della Università di Ege, a Izmir, IME ha manifestando disponibilità a prestare la sua consulenza nell'allestimento del centro e il supporto a livello della riqualificazione professionale del personale assicurando il trasferimento del know-how essenziale all'avvio del CTCSE.

IME ha predisposto una proposta utilizzando il proprio modello organizzativo di centro, e le istituzioni locali (Ministero della Educazione Superiore) hanno assegnato al progetto il nuovo reparto dell'ospedale di Ege, con 10 camere sterili dedicate solo al trapianto di cellule staminali, da inaugurare prossimamente.

Le autorità hanno confermato il loro supporto a livello istituzionale a questa importante iniziativa di cooperazione in ambito sanitario. Il reparto verrà però consegnato senza nessun arredamento nè attrezzature indispensabili per l'attività di trapiantologia. Tenendo presente le difficoltà finanziarie per concludere il progetto, IME si è attivato per cercare soluzioni fattibili che possano permettere il completamento dei lavori in concomitanza con lo svolgimento dell'attività formativa.

- **Ottobre 2008 - Attivazione unità trapianto midollo osseo dell' Ospedale Tishreen a Damasco (Siria)** con i primi trapianti realizzati ad opera del team Siriano assistito da IME e l'Ospedale San Raffaele coinvolti fin dall' inizio nel percorso formativo.
In seguito al successo dell'attivazione di questa unità di trapianto per adulti, è stato condiviso e firmato nell'ottobre 2008 un nuovo Accordo finalizzato alla realizzazione di un programma di formazione per l'attivazione di una unità pediatrica presso l'Ospedale Tishreen a Damasco.
IME e il Tishreen dovranno definire la tempistica di svolgimento delle attività, compatibilmente con i fondi disponibili alla realizzazione delle medesime.

- **Novembre 2008 - Condivisione di un nuovo programma di trasferimento *know how* per l'avvio del Centro trapianti dell'Ospedale Pediatrico di Damasco** la cui apertura è prevista entro il 2010.
Con la missione realizzata a novembre si è predisposto un calendario di formazione per il team del Ospedale Pediatrico di Damasco e conseguentemente la tempistica preliminare di attivazione del centro di trapianti di midollo osseo presso quell'Ospedale - attualmente in fase di allestimento con un finanziamento della cooperazione Italiana. Sono in corso trattative con la Commissione di Pianificazione Siriana per ottenere un sostegno finanziario per la copertura delle attività del progetto.

- **Novembre 2008 - Realizzazione dei primi trapianti midollo osseo presso il Centro trapianti a il Cairo, Egitto** (presso il Cairo Medical University Hospital) con il quale IME collabora dal 2005 nell' ambito di un accordo di cooperazione. L'accordo precedente con l'Ospedale pediatrico dell'Università del Cairo ha permesso il trapianto di midollo osseo in Italia su 18 pazienti egiziani, uno scambio di visite e l'organizzazione di workshop che hanno coinvolto medici egiziani e italiani nonché la formazione in loco di personale medico e infermieristico. Si prevede per il 2009 il rinnovo di questo accordo, centrato sulla attività di formazione delle equipe sanitarie operative nel Centro Trapianti, nella creazione di un registro Nazionale di donatori di midollo osseo e l'attivazione di un supporto di consultazione in telemedicina tra l'equipe IME in Italia e l'Ospedale universitario del Cairo.

- **Novembre 2008 – Formalizzazione della collaborazione tra IME e il “Baghdad Medical City Hospital” (Iraq)** tramite un accordo di cooperazione che prevede un programma di cura, formazione e trasferimento di know-how clinico ed organizzativo con l'obiettivo di attivare il centro di trapianto di midollo osseo presso quella struttura.
Questo accordo, sottoscritto dalle autorità sanitarie Irachene (Dott Essamaldin Vice Ministro della Sanità Iracheno) prevede la cura in Italia di un minimo di 25 casi l'anno, in concomitanza con la formazione di un team di 4 medici, 8 infermieri e 4 biologi fino al 2010.
Tenendo presente che negli ultimi tre anni IME ha sostenuto integralmente, con i propri fondi, la cura di oltre 60 bambini Iracheni, l'ospitalità delle loro famiglie in Italia e la formazione di una ventina di medici e tecnici, le Autorità Irachene interessate al proseguimento della collaborazione hanno accettato

di allocare i fondi necessari allo svolgimento delle attività per i prossimi due anni (impegno finanziario di € 3.524.201,00 annui). L'accordo è stato ratificato dal governo iracheno a gennaio 2009.

- **Dicembre 2008 - Nuovi contatti con il Ministero della Salute Turco con l'obiettivo di prestare un contributo all'attivazione di un Centro di Trapianti di Midollo osseo ad Ankara** – progetto in fase di definizione da parte delle autorità Turche.

IME è stato informato di questo progetto ed ha provveduto a comunicare alle competenti Autorità Sanitarie Turche, tramite l'ambasciata Italiana ad Ankara, il suo interesse a collaborare al progetto fornendo il suo *know how* e esperienza nel settore.

La proposta ha avuto buona accoglienza essendo prevista per il 2009 una visita di una delegazione del Ministero della Sanità Turco per la condivisione dei termini di una possibile collaborazione.

Come principali modalità di azione in ambito internazionale svolte nel 2008 si evidenziano:

- Le **missioni della Fondazione** all'estero, poste in essere in seguito agli espressi inviti rivolti dalle autorità governative dei diversi Paesi, per la presentazione dei progetti della Fondazione, la discussione sull'opportunità di avvio di progetti di cooperazione ovvero di rinegoziazione dei termini e delle condizioni dei programmi di attività al fine del rinnovo degli accordi in essere;
- Le **visite tecniche** per la valutazione delle necessità a livello sanitario e la definizione delle modalità e possibilità di interventi concreti ad effettivo beneficio alle popolazioni, considerando le strutture sanitarie esistenti e il livello di conoscenza dei professionisti locali;
- La **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;
- La **promozione presso enti internazionali della mission** della Fondazione al fine di reperimento di finanziamenti necessari allo svolgimento dei programmi nei paese partner;
- Le **missioni di formazione in loco e valutazione clinica** di pazienti.

Altre attività rilevanti nel 2008

Programma Euro-Mediterranean (EUROMED) – IME ha collaborato attivamente con l'Ufficio V -Direzione Generale per i Rapporti con l'Unione Europea e per i Rapporti Internazionali – del Ministero del Lavoro, Salute e Politiche sociali dando un contributo alla preparazione della documentazione/proposta presentate dalla delegazione Italia alla Conferenza dei Ministri della Sanità, organizzata in cooperazione con la presidenza UE Francese e la Commissione Europea, svoltasi al Cairo nel dicembre 2008.

Reperimento ulteriori finanziamenti – L'area internazionale ha avviato contatti con l'ente per la gestione del Programma ENPI – Regione Sardegna con l'obiettivo di presentare domanda per il finanziamento dei suoi programmi di attività coinvolgendo allo stesso tempo i referenti di vari Paesi partner.

A gennaio 2009 un nuovo accordo operativo tra IME, l'Ospedale Universitario Rafik Hariri di Beirut e il Ministro della Salute del Libano è stato firmato con l'obiettivo di avviare un Centro Trapianti presso l'Ospedale Universitario Rafik Hariri (formazione a carico IME e contestuale realizzazione 10 trapianti/anno a carico della parte Libanese).

Sottoscrizione nuovi accordi: In seguito al lavoro svolto nel 2008, sono stati avviati contatti con diversi Paesi ed è in fase di trattativa, la sottoscrizione di nuovi accordi con: Cina (regione del Guangxi), Cipro, Egitto, Regione autonoma del Kurdistan, Emirati Arabi Uniti e Turchia.

V) AREA COMUNICAZIONE

L'Area Comunicazione è stata creata come settore autonomo nell'anno 2008 quando è stato costituito un **Ufficio Stampa** che provvedesse a favorire la comunicazione delle attività della Fondazione IME sui principali organi di stampa e reti radio-televisive.

Oltre ad iniziare un rapporto con i vari media nazionali e internazionali presenti in Italia, si è provveduto a promuovere nel corso dell'anno le varie attività nazionali ed internazionali della Fondazione.

Quando ad esempio, nell'ottobre 2008, si è giunti all'effettuazione dei primi trapianti di midollo osseo mai realizzati in Siria, sono usciti numerosi articoli sull'evento sulle principali testate italiane (Corriere della Sera, La Stampa, Avvenire, Il Sole 24 Ore, Il Giornale, Famiglia Cristiana) e siriane e servizi televisivi sui vari Telegiornali italiani (TG1, TG2, TG3, TG5) e sulla televisione nazionale siriana.

Accanto alla comunicazione delle attività della Fondazione attraverso i tradizionali *media*, l'area comunicazione si è anche occupata della costruzione del **nuovo sito web della Fondazione IME**: nel corso del 2008 si è provveduto, infatti, alla totale ristrutturazione del preesistente sito internet della Fondazione IME **HYPERLINK** "<http://www.fondazioneime.org>" che era incompleto, desueto e praticamente non utilizzabile.

La ristrutturazione e l'aggiornamento del sito web ha richiesto un lavoro molto accurato.

Il sito, completamente nuovo e totalmente bilingue (italiano-inglese), è diventato attivo durante l'estate del 2008. Composto da numerose sezioni e pagine, dà conto in maniera dettagliata delle principali attività della Fondazione e promuove attraverso la rete internet la comunicazione della Fondazione stessa sia a livello nazionale che internazionale.

Dopo i primi mesi di rodaggio, il sito ha raggiunto nel primo trimestre del 2009 un flusso stabile di oltre 1400 visite mensili.

VI – AREA IT

Il settore IT ha provveduto nel corso del 2008 a un importante lavoro di verifica dei *data base* in uso dalla Fondazione. Una delle maggiori criticità riscontrate, infatti, è stata la totale assenza di un programma unico che permettesse una semplice acquisizione di tutti i dati clinici e gestionali dei pazienti trattati sia nel settore

delle malattie ematiche (leucemie) che nel settore delle emoglobinopatie (talassemie).

Si è stabilita pertanto la progettazione di un nuovo applicativo che potesse gestire integralmente il percorso clinico di un paziente e che garantisse contestualmente:

- **Semplicità nei modi e nei tempi di utilizzo**
- **Certificazione dei dati inseriti**
- **Estrazioni di sintesi e di dettaglio**

Nel corso del 2008 si è implementato un nuovo software denominato A.C.T.O. (Applicativo Clinico per la gestione di pazienti Talassemici ed Oncoematologici), diventato poi operativo nel primo trimestre 2009.

Gli obiettivi finali mirano a:

- permettere una maggiore semplicità nell'utilizzo delle funzioni
- certificare i dati inseriti
- garantire l'accesso alle varie aree e funzioni
- assicurare la fruibilità degli stessi
- garantire la possibilità di estrarre dati, da un database centralizzato, in base alle diverse esigenze.

Le funzionalità previste hanno per obiettivo la tracciabilità dei processi e l'accesso, dal centro, ai diversi punti di rete. Nel 2009 si attendono conseguenze positive nel monitoraggio della spesa e del raggiungimento degli obiettivi. E' un passo ulteriore per l'aderenza costante dell'IME alla sua *mission* e agli obiettivi che vengono individuati a livello intermedio. In tal modo si anticipano le previsioni e l'impegno finanziario e terapeutico: e aumenta la possibilità di correttivi prima del momento consuntivo: elemento, questo, estremamente difficile nel passato, per l'assenza di una funzione di controllo di gestione diretta da parte di IME e per la lentezza strutturale dell'accesso ai dati, in un sistema in cui IME era largamente tributaria della struttura funzionale e organizzativa del PTV per il suo Centro di costo e di attività più rilevante. Anche questo miglioramento va considerato un elemento di buona amministrazione e è frutto della valorizzazione di risorse interne che ha permesso un risparmio di circa 70 mila euro annui, su base 2006, per il raggiungimento dei medesimi obiettivi - che per quanto riguarda il passato non erano ritenuti di livello soddisfacente per un controllo adeguato della spesa e dell'attività. Esso rappresenta una ulteriore crescita del patrimonio scientifico IME.

Si provvede con il nuovo software almeno alle seguenti funzioni:

- a) Identificazione di un caso clinico
- b) Studio sulla fattibilità dell'eventuale cura
- c) Accettazione del caso
- d) Tipizzazione HLA
- e) Programmazione e pianificazione del suo arrivo, del suo inizio percorso e della data presunta del TMO
- f) Accoglienza presso la struttura ed il nodo clinico assegnati
- g) Inizio del percorso clinico (Day Hospital)
- h) Ricovero e trapianto

- i) Dimissione
- j) Follow-up
- k) Estrazione dati di previsione, di sintesi e di dettaglio

Una volta completata l'acquisizione di tutti i dati anagrafici dei pazienti e dei relativi familiari accompagnatori pregressi, cioè a far data dalla seconda metà dell'anno 2009, il programma consentirà agli operatori la consultazione di ogni informazione utile all'espletamento della propria attività amministrativa, sociale, e/o clinica. Sarà infatti possibile verificare per ogni singolo paziente o nucleo familiare:

- dati di arrivo e partenza (accoglienza)
- documentazioni identificative e mediche allegate (passaporti, certificati, tipizzazioni, radiografie, etc)
- dati di programmazione per la pianificazione del trapianto
- i singoli accessi giornalieri con tutte le relative terapie effettuate (fase pre-trapianto)
- i dati di ricovero (fase trapianto) e le terapie effettuate (solo diagnostiche e trasfusionali)
- i dati di accesso (fase di post-trapianto o follow-up) con tutte le relative terapie effettuate
- i singoli eventi di particolare rilevanza
- lo stato di salute del paziente e l'esito delle prestazioni
- le informazioni sul relativo follow-up

Sarà quindi possibile, contestualmente, verificare gli aspetti finanziari, accertando i costi realmente sostenuti dalla Fondazione IME, e relativi ai cicli di cura per ogni singolo paziente in modo anche da permettere con maggiore precisione una pianificazione delle attività future.

Il servizio IT sta inoltre sviluppando in via sperimentale, un sistema di controllo e verifica, tale che tutti i dati acquisiti dagli operatori dell'IME vengano poi confrontati con quelli registrati dai sistemi del PTV di Roma, con l'obiettivo di evincere e risolvere eventuali possibili anomalie riscontrate ottimizzando le relative procedure adottate dalla stessa Fondazione.

CONSIDERAZIONI CONCLUSIVE

Per le considerazioni conclusive si rinvia alle considerazioni generali espresse nel primo capitolo della presente relazione.

Si sottolinea che nel 2008, anche in una situazione di criticità, IME ha portato a termine per intero il "Modello IME" in Siria, in associazione con l'IRCCS San Raffaele, con l'apertura del primo Centro Trapianti di Midollo nella sanità pubblica del Paese. In contemporanea è stato operato il primo trapianto di midollo nell'Ospedale Universitario del Cairo, a completamento del processo di formazione e creazione di infrastrutture del modello IME, e sono stati firmati nuovi accordi internazionali con il Libano, l'Iraq e la Siria - significativamente a carico dei Paesi partner. Analoghi contatti con l'obiettivo di sottoscrivere accordi internazionali sono stati avviati con Egitto, Emirati Arabi Uniti, Turchia, Cina, e sono previste iniziative di rilievo con Maldive, Cipro, Autorità Palestinese e Israele: i cui tempi di attuazione dipendono dalla possibilità di uscire da una fase emergenziale o da scelte di natura strategica della Cooperazione italiana:

come nel caso degli investimenti necessari per la lotta alla talassemia nei Territori Palestinesi all'interno di un accordo, già costruito, con Israele e l'Autorità palestinese.

Data la delicatezza della *mission* IME, le difficoltà terapeutiche e dei percorsi (dagli accordi e contatti con interlocutori esteri, al percorso dei visti, alle fasi, lunghe, dell'intervento, alla lunga permanenza per i *follow up*, all'interazione di diversi soggetti al fine del raggiungimento dello scopo: tutti processi di lungo periodo, anche per le responsabilità sanitarie che ci si assumono nel momento in cui si avvia la tipizzazione HLA e si individuano candidati al trapianto), appare come straordinario il fatto che l'intera organizzazione IME pur lavorando, nell'impossibilità di operare con contratti di lungo periodo, con rinnovi a termine e di breve periodo dei contratti del personale, abbia aumentato credibilità, successi ed efficacia.

Va osservato però che questa non può essere considerata una situazione di normalità e che c'è, dopo cinque anni, una legittima aspettativa di maggiore stabilità la cui responsabilità ricade sui Soci Fondatori, sollecitati dalla Presidenza e dagli amministratori fin dall'insediamento del Consiglio di Amministrazione IME.

Analogamente, è stato riscontrato interesse per l'ingresso di altre Regioni nell'attività IME, per la sua capacità di valorizzare le risorse scientifiche e sanitarie esistenti sul territorio italiano, costituendo rilevante proiezione internazionale efficace e compiuta cooperazione e solidarietà internazionale, tali da diventare un biglietto di ingresso rilevante in paesi e aree difficili del mondo. Il ripristino del livello di finanziamento a quello già fissato dal parlamento italiano (sei milioni per anno) con Legge nazionale, con dispositivi ordinari della Legge Finanziaria nazionale, appare un passaggio che sarebbe in linea con le manifestazioni di apprezzamento espresse in diverse circostanze dalle Istituzioni, dal ministero degli Esteri a tutti i Soci della consulta generale.

L'organo di vigilanza IME, la Consulta Generale, infatti, nella riunione dell'ottobre 2008 ha sottolineato i successi internazionali e di gestione dell'IME, assumendosi formalmente il compito di sollecitare i Soci Fondatori a un sostegno effettivo della Fondazione, protagonista in parte non irrilevante di autentici successi internazionali del Sistema Italia e della sua politica estera, sanitaria e scientifica.

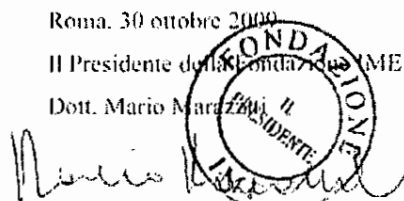
E' essenziale che a livello istituzionale vengano indicate e concordate con l'Amministrazione IME le linee strategiche sul futuro della Fondazione, per poter definire obiettivi di gestione realistici e per predisporre i piani di attività e di spesa per i prossimi anni, e non solo per iniziative di breve periodo. Sarebbe opportuno che il sostegno a IME possa avvenire attraverso il recupero integrale della dotazione iniziale prevista nella Legge dello Stato 31/2008, la messa a regime in capitoli di spesa previsti dalla Legge Finanziaria nazionale per una soluzione di più lungo periodo e non solo emergenziale.

Si auspica che la Fondazione IME possa crescere nel suo straordinario servizio al Paese, alla Ricerca, alla Solidarietà e Cooperazione internazionale, a sostegno, del ruolo internazionale svolto dall'Italia in aree strategiche, dal Mediterraneo all'Africa, all'Asia, con risorse adeguate e costanti.

Roma, 30 ottobre 2009

Il Presidente della Fondazione IME

Dott. Mario Marazziti



ALLEGATO 1**PUBBLICAZIONI ED ABSTRACT 2008****Abstract**

1. G. Serafini, M. Andreani, M. Testi, M. Battarra, G. Lucarelli, MG. Roncarolo and R. Bacchetta.
Role of Tr1 cells in the maintenance of long-term tolerance in a thalassemic patient with stable complete donor erythroid chimerism and mixed lymphoid chimerism after haematopoietic stem cell transplantation." DIBIT Retreat, 17-19 Febbraio 2008, Stresa
2. G. Serafini, M. Andreani, M. Testi, M. Battarra, G. Lucarelli, MG. Roncarolo and R. Bacchetta.
Role of Tr1 cells in the maintenance of long-term tolerance in a thalassemic patient with stable complete donor erythroid chimerism and mixed lymphoid chimerism after haematopoietic stem cell transplantation. WIRM- World Immune Regulation Meeting –II, 17-20 Marzo 2008, Davos.
3. Andreani M., Indigeno P., Rosati R., Testa G., Guagnano A., Lucarelli G., Testi M.
Influence of HLA-G 14bp polymorphism on the risk of aGvHD in thalassemic patients after BMT from a HLA identical related donor
P-112 22nd EFI Conference Toulouse, France, 02-05 April 2008
Tissue Antigens, 71, 5, 2008
4. Andreani M, Battarra M., Indigeno P, Troiano M., Guagnano A., Bontadini A., Lucarelli G., Testi M.
Evaluation of mixed chimerism and rejection in thalassemia as a tool for elucidating the induction of tolerance after BMT
P-113 22nd EFI Conference Toulouse, France, 02-05 April 2008
Tissue Antigens, 71, 5, 2008
5. M Testi, L Cappai, S Lai, F Alba, N Firdous, R Rosati, M Andreani, C Carcassi
Distribution of HLA alleles and haplotypes in the Maldivian population
P-215 22nd EFI Conference Toulouse, France, 02-05 April 2008
Tissue Antigens, 71, 5, 2008
6. Testi M., Troiano M, Battarra M., Testa G., Polchi P., Lucarelli G., Andreani M
Impact of minor Histocompatibility Antigen disparities in HLA identical related BMT for thalassemia
P-81 22nd EFI Conference Toulouse, France, 02-05 April 2008
Tissue Antigens, 71, 5, 2008

7. Testi Manuela, Cano Pedro, Maiers Martin, Guerrero Edward, Gragert Loren, Klitz William, Fernandez-Vina Marcelo, Inati Khoriaty Adlette, Andreani Marco “Analysis of HLA haplotypes in Lebanese families identifies a remarkable differentiation from other populations” XV IHIW and Conference 13-20 September,2008 Tissue Antigens 72,3,272 P046
8. Testi M , Zito L, Indigeno P, Mazzi B, Di Terlizzi S, Rosati R, Chiesa R, Markt S, Troiano M, Roncarolo MG⁴, Lucarelli G, Fleischhauer K, Andreani M “A 14 base pair deletion in HLA-G correlates with increased graft versus host disease after HLA-identical sibling marrow transplantation for advanced thalassemia” XV IHIW and Conference 13-20 September,2008 Tissue Antigens 72,3,243, O33
9. M. Martinetti, A. Bontadini, C. Carcassi, G. Carella, M. E. Fasano, B. Favoino, K. Fleischhauer, R. Marcenò, C. Mazzilli, V. Miotti, V. Misefari, M. Testi, L. Mascaretti AIBT Study Group on HLA and disease “Survey on Italian HLA typing laboratories involved in disease association studies” XV IHIW and Conference 13-20 September,2008 Tissue Antigens 72,3,280 P065
10. Testi M , Zito L, Indigeno P, Mazzi B, Grossi I, Rosati R, Chiesa R, Markt S, Polchi P, Roncarolo MG, Lucarelli G, Fleischhauer K, Andreani M
“Correlazione tra delezione HLA-G 14bp e incidenza di aGvHD nel TMO da donatore familiare HLA identico nel paziente talassemico di classe 3”
XV Congresso Nazionale Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti AIBT BARI 2-4 Ottobre 2008 Abstract book p.63
11. M. Battarra, M. Andreani, P. Indigeno, G. Testa, R. Rosati, A. Guagnano, M. Troiano, G. Lucarelli, M. Testi “Chimerismo misto e rigetto dopo trapianto di midollo osseo nella talassemia in pazienti provenienti dal medio oriente” XV Congresso Nazionale Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti AIBT BARI 2-4 Ottobre 2008 Abstract book p.48
12. M. Troiano, M. Testi, M. Battarra, , P. Indigeno, G. Testa, R. Rosati, A. Guagnano, G. Lucarelli, M. Andreani: *Immunoreattività per gli antigeni minori di istocompatibilità nel trapianto di midollo osseo HLA identico* - XV Congresso Nazionale Associazione Italiana di Immunogenetica e Biologia dei Trapianti AIBT BARI 2-4 Ottobre 2008 Abstract book p.64
13. Marco ANDREANI , Manuela TESTI, Maria TROIANO, Guido LUCARELLI, Francesca Clementina RADIO, Carmelilia DE BERNARDO, Paola GRAMMATICO
Liver iron concentration and hepcidin promotor gene mutation in beta-thalassemia
International Thalassemia Conference 8-11 October 2008, Singapore MON 09 pg 125

Publicazioni 2008

1. GAZIEV J, SODANI P, LUCARELLI G ET AL. Second Stem Cell Transplantation for Thalassemia Recurrence Following Graft Rejection of the First Graft. *Bone Marrow Transplant* 2008
2. ANDREANI M, TESTI M., BATTARRA M., INDIGENO P., GUAGNANO A., POLCHI P., FEDERICI G., LUCARELLI G. Relationship between mixed chimerism and rejection after bmt in thalassemia, *Blood Transfusion*, 2008 Jul;6(3):143-9.
3. TESTI M, LAI S, ALBA F, ANDREANI M, CARCASSI C. Identification of a new HLA DRB1 allele (HLA-DRB1*1167) in a potential hematopoietic stem cell donor from Iraqi Kurdistan. *Tissue Antigens*, Epub 2008 Oct 24, DOI: 10.1111/j.1399-0039.2008
4. SERAFINI G.,ANDREANI M., TESTI M., BATTARRA M, BONTADINI A, FLEISCHHAUER K.,MARKTEL K., LUCARELLI G., RONCAROLO MG AND BACCHETTA R. High frequency of IL-10 producing T cells is associated with persistent split lymphoid chimerism after allogeneic hematopoietic stem cell transplantation for thalassemia. *Haematologica*, in press (2008).
5. BERNARDO M.E., ZECCA M., PIRAS E., VACCA A., GEORGIANI G., CUGNO C., CAOCCI G., COMOLI P., LA NASA G., LOCATELLI F.: Treosulfan-based conditioning regimen for allogeneic hematopoietic stem cell transplantation in patients with thalassemia major. *British Journal of Haematology*, 143: 548-551, 2008.
6. LA NASA G., CAOCCI G., VACCA A., PIRAS E., LETTERA R., LEDDA A., OPPI S., PIZZATI A., LIGUORI A.M.:Condizionamento nelle emopatie congenite. In: "La terapia di condizionamento nel trapianto di cellule staminali ematopoietiche". Corso Educazionale GITMO. Francavilla al Mare (Ch) 9-11 Ottobre 2008. *Hematology meeting reports*, Vol. 2, 37-40, 2008.
7. LITTERA R., VACCA A., PIRAS E., CAOCCI G., LEDDA A., OPPI S., LIGUORI A.M., MULARGIA M., ORRÙ N., GIARDINI G., LOCATELLI F.,CARICASSI C., LA NASA G.: Donor-recipient HLA class I ligands and KIR-haplotype A are associated with severe acute graft-versus-host disease in unrelated haematopoietic stem cell transplantation for beta-thalassaemia - 34th Annual EBMT Meeting. Florence, Italy, March 30 – April 2, 2008. *Bone Marrow Transplant*, 41, (suppl. 1), page S40, 2008.
8. LITTERA R., LOCATELLI F., GIARDINI G., MULARGIA M., VACCA A., ORRÙ N., ORRÙ S., PIRAS E., GIUSTOLISI G., LISINI D., CAOCCI G., LA NASA G., CARICASSI C.,: HLA class I ligands and KIR-haplotype A are associated with severe acute graft-versus-host disease in unrelated haematopoietic stem cell transplantation. 22th EFI Conference. Toulouse, France. 2-5 April, 2008. *Tissue Antigens*, 71: 281, 2008
9. LITTERA R., CAOCCI G., ORRU N., LIGUORI A.M., ORRÙ S., MULARGIA M., CARCASSI C., LA NASA G.: Valutazione del ruolo degli aplotipi genetici che codificano per i recettori: "Ig Like Receptor" (KIR), nel trapianto da non correlato di Cellule Staminali Ematopoietiche (SCE). Giornata della Ricerca Scientifica della Facoltà di Medicina dell'Università degli Studi di Cagliari, Cittadella Universitaria di Monserrato. Cagliari, 24 Giugno 2008.