

Doc. **CLXIX**

n. **2**

## RELAZIONE

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

(Anno 2008)

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

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

Comunicata alla Presidenza il 3 maggio 2010

PAGINA BIANCA

## 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.

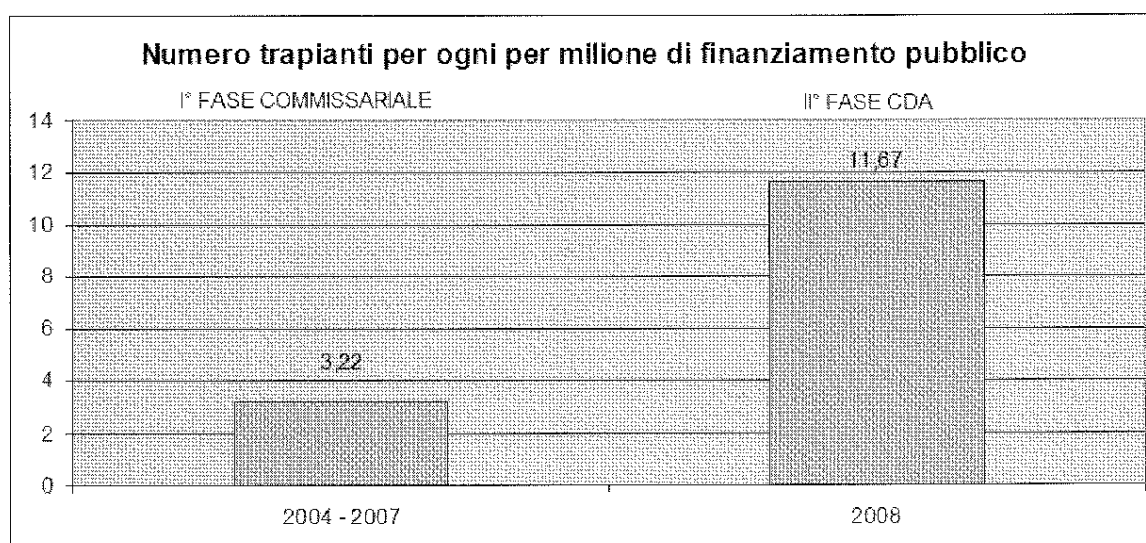
In sintesi, nonostante costi legati alla riorganizzazione dell'IME, alla messa in autonomia della Fondazione dal punto di vista amministrativo e gestionale, il recupero delle attività in *outsourcing* (tra cui contabilità, amministrazione, personale), l'espletamento di processi e certificazioni per la 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)	
<b>1) Oneri da attività tipiche</b>		<b>1) Proventi da attività tipiche</b>	
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	-		
<b>Totale oneri da attività tipiche</b>	<b>13.535.275</b>	<b>Totale proventi da attività tipiche</b>	<b>6.450.626</b>
<b>2) Oneri promozionali e di raccolta fondi</b>		<b>2) Proventi da raccolte fondi</b>	
	-		490.000
<b>Totale oneri promozionali e di raccolta fondi</b>		<b>Totale proventi promozionali e da raccolta fondi</b>	<b>490.000</b>
<b>3) Oneri da attività accessorie</b>		<b>3) Proventi da attività accessorie</b>	
	-		-
<b>Totale oneri da attività accessorie</b>		<b>Totale proventi da attività accessorie</b>	
<b>4) Oneri finanziari e patrimoniali</b>		<b>4) Proventi finanziari e patrimoniali</b>	
Su depositi bancari	-	Da depositi bancari	280.665
Differenze negative cambi	-	Differenze positive cambi	-
Altri oneri finanziari	70.295	Da strumenti finanziari	340.014
<b>Totale oneri finanziari e patrimoniali</b>	<b>70.295</b>	<b>Totale proventi finanziari e patrimoniali</b>	<b>620.679</b>
<b>5) Oneri straordinari</b>		<b>5) Proventi straordinari</b>	
Sopravvenienze passive	375.468		
Svalutazione partecipazione	39.259	Sopravvenienze attive	621.847
<b>Totale oneri straordinari</b>	<b>414.727</b>	<b>Totale proventi straordinari</b>	<b>621.847</b>
<b>6) Oneri di supporto generale</b>			
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		
<b>Totale oneri di supporto generale</b>	<b>1.426.456</b>		
<b>Totale Oneri dell'esercizio</b>	<b>15.446.753</b>	<b>Totale Proventi dell'esercizio</b>	<b>8.183.152</b>
<b>Totale avanzo gestionale</b>	<b>-</b>	<b>Totale disavanzo gestionale</b>	<b>7.263.601</b>
<b>Totale a pareggio</b>	<b>15.446.753</b>	<b>Totale a Pareggio</b>	<b>15.446.753</b>

## 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.

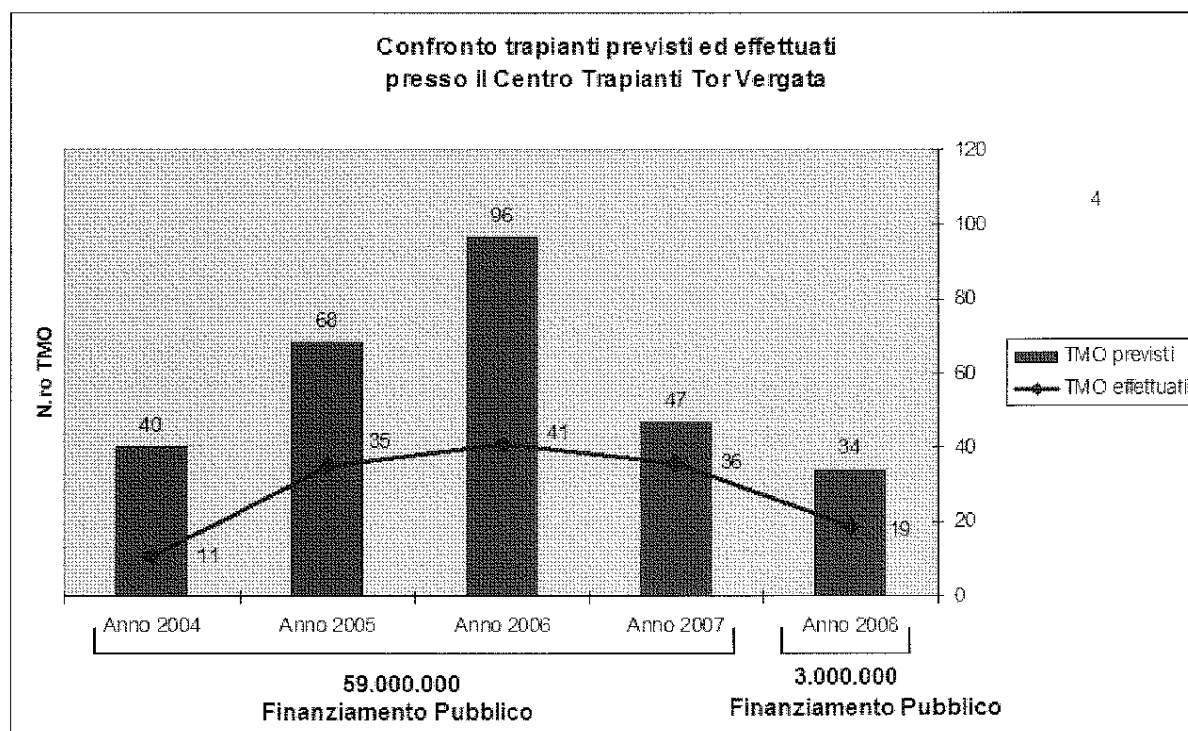
Il Centro dispone di un reparto interamente dedicato alla Fondazione, per il quale quest'ultima riconosce un canone di locazione al Policlinico di Tor Vergata, e si fa carico del personale subordinato, di professionisti

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.



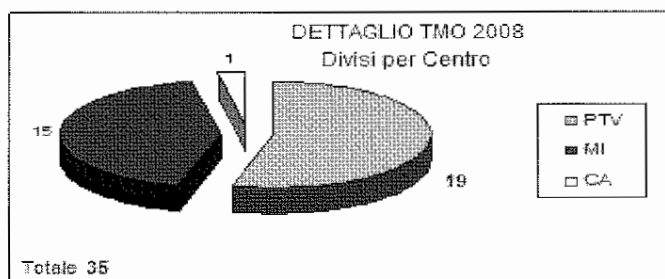
**Immagine 2**

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.



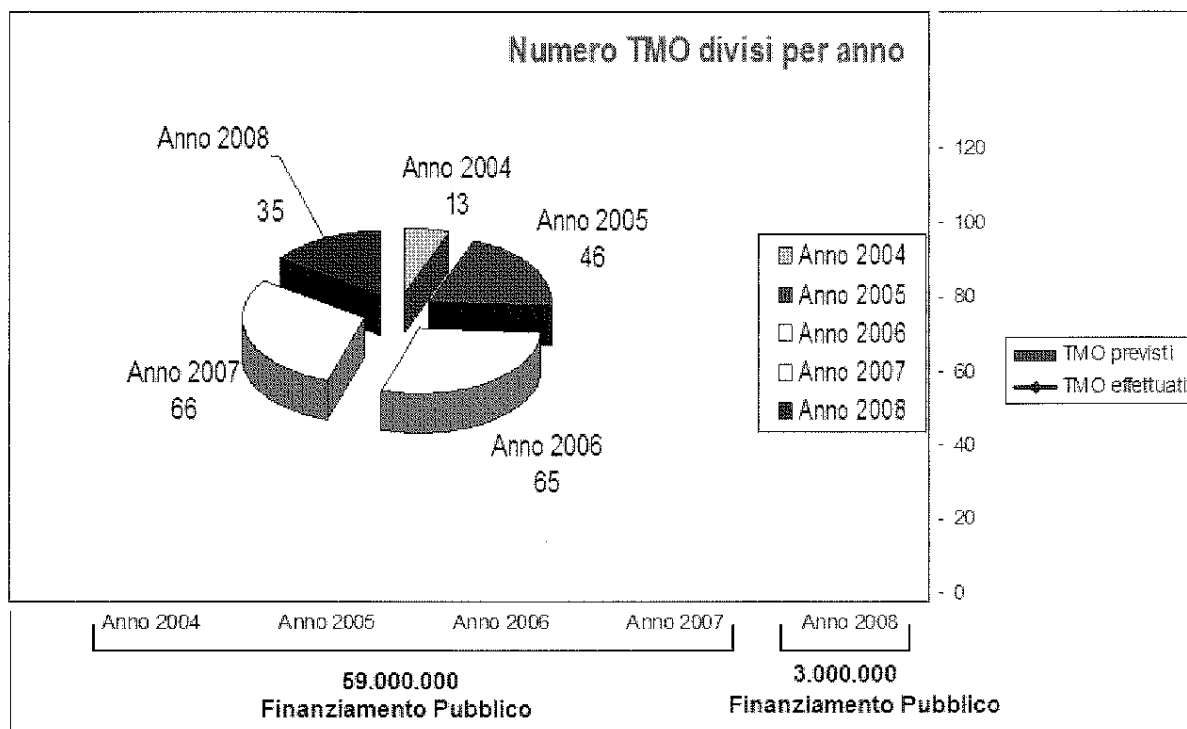


Immagine 4

### CURA - Emoglobinopatie - Talassemie

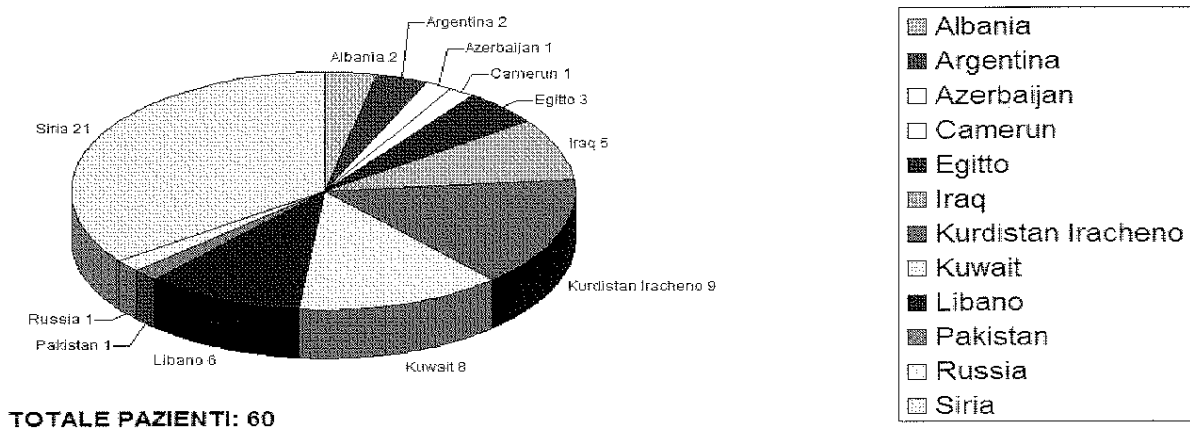


Immagine 5

#### 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.



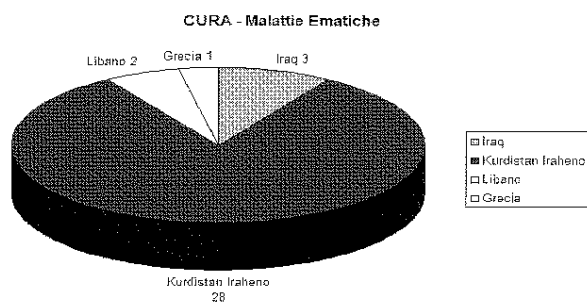


Immagine 6

## 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.

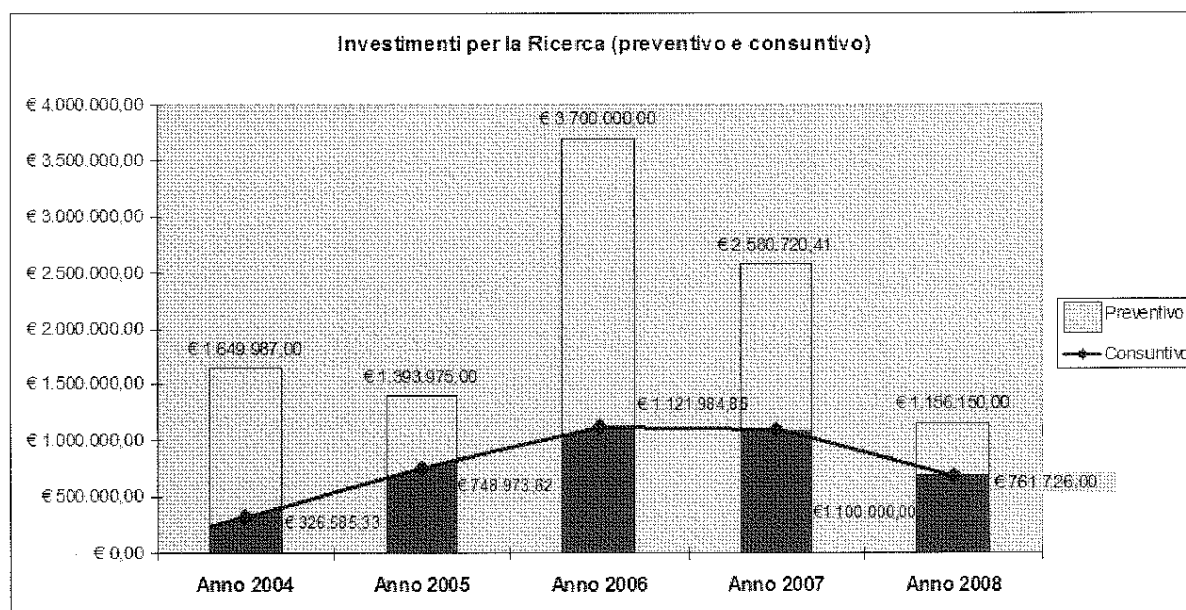


Immagine 7

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.

<b>TITOLO DELLO STUDIO</b>
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 $\beta$ -talassemia: sviluppo di vettori lentivirali per l'espressione regolata di $\beta$ -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.

### 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*.

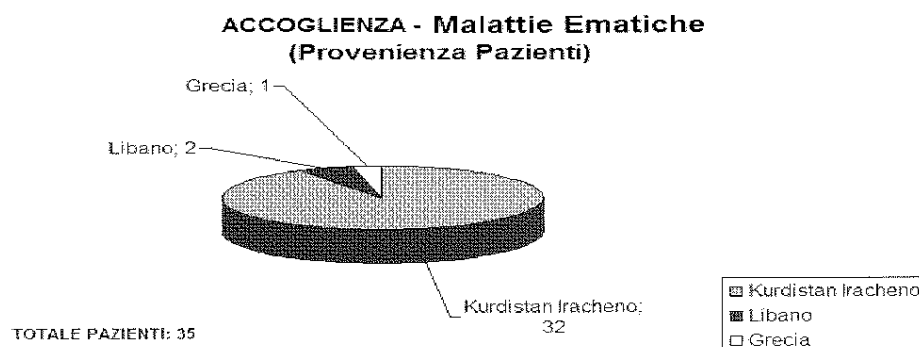
Nel 2008 si è predisposto un procedimento per aggiudicazione tramite Gara di appalto europea per i servizi di accoglienza, con la quale si prevede un risparmio ulteriore di circa 500.000 euro a parità di servizio.

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)



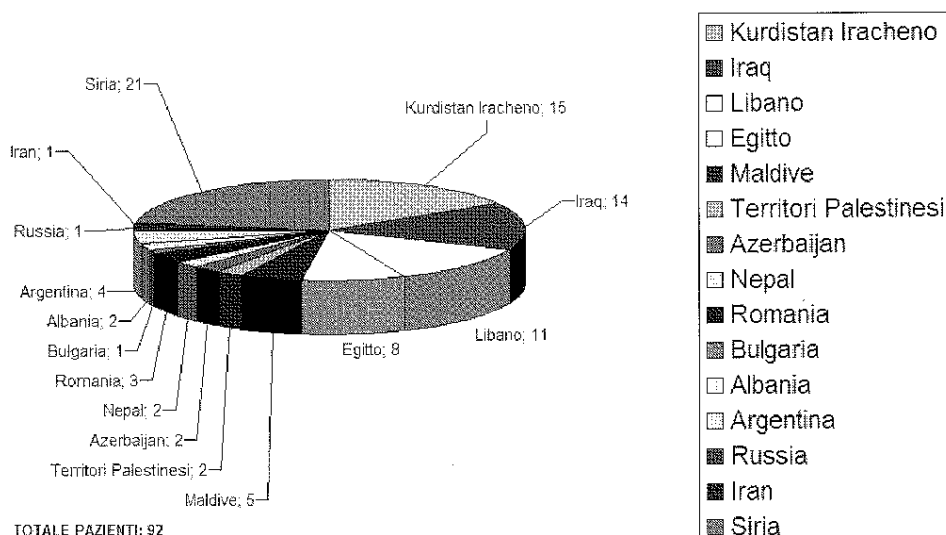
#### **Immagine 8**

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
<b>TOTALI FINALI</b>	35 pazienti leucemici + 95 talassemici + accompagnatori	<b>totale 388 persone accolte</b>

#### 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	
<b>Workshop in Italia</b>	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).
<b>Formazione in Italia per medici e personale sanitario</b>	17 professionisti
<b>Workshop all'estero</b>	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.

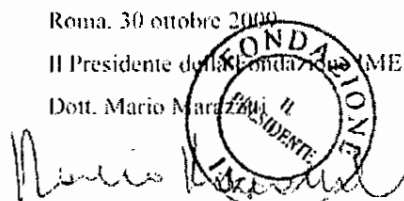
E' essenziale che a livello istituzionale vengano indicate e concordate con l'Amministrazione IME le linee strategiche sul futuro della Fondazione, per poter definire obiettivi di gestione realistici e per predisporre i piani di attività e di spesa per i prossimi anni, e non solo per iniziative di breve 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 MG<sup>4</sup>, 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. 22<sup>th</sup> 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.