



Decreto del Commissario ad acta

(delibera del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013)

N. V00309 del -3 OTT. 2014

Proposta n. 12607 del 18/07/2014

Oggetto:

Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS (di seguito ANMI): approvazione del progetto "Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2014"; finanziamento del programma di attività per l'anno 2014, per la somma di € 1.651.000,00, Cap. H11722 del Bilancio Regionale, Es. Fin. 2014.

Estensore

Responsabile del Procedimento

Il Dirigente d'Area

BONIFAZI ADALBERTO

Il Direttore Regionale

ADALBERTO BONIFAZI

A. VITAGLIANO

F. DEGRASSI

Si esprime parere favorevole
Il Sub Commissario

R. BOTTI

DECRETO DEL COMMISSARIO AD ACTA
(Delibera del Consiglio dei Ministri 21 marzo 2013)

Oggetto: Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS (di seguito ANMI): approvazione del progetto "Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2014"; finanziamento del programma di attività per l'anno 2014, per la somma di € 1.651.000,00, Cap. H11722 del Bilancio Regionale, Es. Fin. 2014.

Il Commissario ad acta

VISTA la Legge Costituzionale 18 ottobre 2001, n.3;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la Legge Regionale 18 febbraio 2002, n.6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza e al personale regionale" e successive modificazioni;

VISTO il Regolamento Regionale 6 settembre 2002, n.1 concernente l'organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta Regionale e successive modificazioni e integrazioni;

PRESO ATTO che con Delibera del Consiglio dei Ministri del 21 marzo 2013 il Presidente pro tempore della Regione Lazio, Dott. Nicola Zingaretti, è stato nominato Commissario ad acta per la prosecuzione del vigente Piano di rientro dai disavanzi del settore sanitario della Regione, e sono stati confermati "i contenuti del mandato commissariale affidato a suo tempo al Presidente pro tempore della Regione Lazio con Deliberazione del 23 aprile 2010, come riformulato con la successiva deliberazione del 20 gennaio 2012, intendendovi aggiornati i termini ivi indicati, a decorrere dal corrente anno";

DATO ATTO che con Delibera del Consiglio dei Ministri del 17 dicembre 2013 il Dott. Giuseppe Renato Botti è stato nominato Sub Commissario per l'attuazione del Piano di Rientro del disavanzo del Servizio Sanitario Regionale della Regione Lazio, con il compito di affiancare il Commissario ad acta nella predisposizione dei provvedimenti da assumere in esecuzione dell'incarico commissariale di cui alla deliberazione del Consiglio dei Ministri del 23 aprile 2010;

VISTE le Leggi Regionali n. 32/2008 e n. 32/2009 nelle quali risulta, in favore dell'Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS (di seguito ANMI), rispettivamente uno stanziamento per l'anno 2009 e per l'anno 2010 di € 1.752.000,00 sul capitolo H11707;

VISTA la D.G.R. n. 144 del 18 aprile 2011: "Progetto dell'Associazione Nazionale per la Lotta contro la Microcitemia - ONLUS (di seguito ANMI) denominato "diagnostica,

terapeutica e scientifica specifica per le patologie da difetti emoglobinici (Talassemie ed Emoglobinopatie)”: Stanziamento per l'anno 2011 di € 1.752.000,00;

VISTO che l'ANMI è stata identificata, dalla Regione Lazio come partner affidabile, già dal 1987, essendo la stessa responsabile del Progetto “*diagnostica, terapeutica e scientifica specifica per le patologie da difetti emoglobinici (Talassemie ed Emoglobinopatie)*” (atto di convenzione con la Regione Lazio, Rep. n. 1932 /1987 e Rep. n. 2533/1991);

CONSIDERATO il parere della Direzione Scientifica ASP- Laziosanità del 30 settembre 2010, riguardante l'attività svolta dall'ANMI;

VISTA la D.G.R. n. 127 del 30 marzo 2012, Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS (di seguito ANMI): approvazione del progetto “Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio”; finanziamento del programma di attività per l'anno 2012, per la somma di € 1.752.000,00, Cap. H11715 del Bilancio Regionale, Es. Fin. 2012;

VISTO Il Decreto del Commissario ad acta n. U00327 del 16 luglio 2013, Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS (di seguito ANMI): approvazione del progetto “Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2013”; finanziamento del programma di attività per l'anno 2013, per la somma di € 1.752.000,00, Cap. H11715 del Bilancio Regionale, Es. Fin. 2013;

VISTA la presa d'atto del succitato Decreto trasmesso dalla struttura commissariale con nota prot. n. 353/13 del 16.07.2013, da parte del Tavolo tecnico per la verifica degli adempimenti regionali con il Comitato permanente per la verifica dei LEA nella riunione del 18/12/2013;

VISTO il Progetto “Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2014”, allegato al presente Decreto di cui costituisce parte integrante (all. 1), trasmesso dall'ANMI con nota prot. n.5/2013 del 12 /11/2013;

VISTA la nota prot. n.148362 del 6/12/2013 della Direzione Regionale Salute ed Integrazione Sociosanitaria con la quale si chiede una ridefinizione del Programma sopracitato e una chiara esplicitazione dell'attività e dei costi sostenuti;

VISTO la nota prot. n. 5/14 del 5/05/2014 trasmessa dall'AMNI, concernente integrazioni e modifiche al progetto 2014, che si allega al presente Decreto (all. 2);

RITENUTO di dover prendere atto della opportunità di dare continuità alle attività già in corso fino al 31 dicembre 2014, come descritte nel progetto citato e allegato e nella nota di integrazioni e modifiche al progetto 2014, e di dover pertanto provvedere al finanziamento delle attività ANMI per l'anno 2014;

RITENUTO quindi di approvare il progetto "Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2014", e finanziare il programma di attività per il 2014 dell'ANMI, per la somma complessiva di € 1.651.000,00;

ATTESO che il finanziamento dell'ANMI per l'anno 2014 graverà sul capitolo H11722 "Utilizzazione dell'assegnazione del Ministero della Salute concernente l'intesa di deliberazione CIPE relativa al riparto per il Servizio Sanitario Nazionale trasferimenti correnti a Istituzioni Sociali Private", gemmato dal cap. H11715 del Bilancio Regionale, Es. Fin. 2013;

CONSIDERATO che il finanziamento sarà erogato in due tranches: la prima, pari a metà dello stanziamento complessivo, al termine del primo semestre di attività; la seconda, pari alla rimanente metà, alla conclusione annuale del programma;

RITENUTO che per l'anno 2015 a seguito della nuova organizzazione del SSR della rete laboratoristica e dei mutamenti epidemiologico e demografico, il programma dovrà essere rivisto

RITENUTO opportuno demandare alla Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria l'adozione degli atti relativi all'impegno e alla liquidazione del finanziamento;

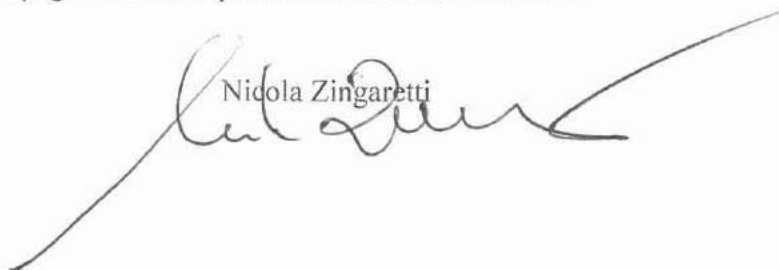
DATO ATTO che il presente provvedimento non è soggetto alla procedura di concertazione con le Parti Sociali;

DECRETA

per le motivazioni in premessa, che si intendono integralmente richiamate:

1. di approvare il Progetto "Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio 2014", allegato al presente Decreto di cui costituisce parte integrante (all. 1), per il programma di attività per l'anno 2014 dell'Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS, con le modifiche e integrazioni di cui alla nota prot.n. 5/14 del 5/05/2014, trasmessa dall'AMNI e allegata al presente Decreto (all. 2);
2. di attribuire all'Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS la somma di € 1.651.000,00 quale finanziamento per le attività dell'anno 2014, che graverà sul Cap. H11722 del Bilancio Regionale, esercizio finanziario 2014;
3. di rivedere per l'anno 2015 a seguito della nuova organizzazione del SSR della rete laboratoristica e dei mutamenti epidemiologico e demografico, il succitato programma;
4. di demandare alla Direzione Regionale Salute e Integrazione Sociosanitaria l'adozione degli ulteriori atti necessari all'impegno ed alla liquidazione del finanziamento.

Nicola Zingaretti





A.N.M.I. Onlus

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO LE MICROCITEMIE IN ITALIA
Via Galla Placidia 28/30 - 00159 ROMA

**"PROGRAMMA INTEGRATO DI INTERVENTI
DI PREVENZIONE, ASSISTENZA ED ATTIVITA'
SCIENTIFICA DIAGNOSTICA ED EPIDEMIOLOGICA
PER LE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE NEL LAZIO"**

2014

INDICE

SEZIONE I

- I.1. ANAGRAFICA DEL PROGETTO pag. 3
- I.2. ANALISI DEL CONTESTO 3

SEZIONE II: FINALITÀ E RISULTATI ATTESI

- II.1. FINALITÀ GENERALE E OBIETTIVI SPECIFICI DEL PROGETTO 6
- II.2. RISULTATI ATTESI 6

SEZIONE III. CONTENUTI ED AMBITI DI INTERVENTO

- III.1. ORGANIZZAZIONE E ARTICOLAZIONE DELLE ATTIVITÀ 8
- III.2. PREVENZIONE DELLE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE 9

- III.3. ASSISTENZA PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE EMOGLOBINICHE 10
- III.4. ATTIVITÀ SCIENTIFICA DIAGNOSTICA ED EPIDEMIOLOGICA 11
- III.5. REALIZZAZIONE ED INDICATORI DI VALUTAZIONE 12
- III.6. SVILUPPO TEMPORALE DELL'INTERVENTO NEL CORSO DEL 2014
(Diagramma di Gantt) 13

SEZIONE IV. STRUTTURA ORGANIZZATIVA

- IV.1. ASSESSORATO ALLA SALUTE DELLA REGIONE LAZIO ED ANMI ONLUS 14
- IV.2. DIREZIONE DEL PROGETTO 14

- SEZIONE V. PIANO FINANZIARIO 15

SEZIONE I

I.1. ANAGRAFICA DEL PROGETTO

TITOLO	Programma Integrato di Interventi di Prevenzione, Assistenza ed Attività Scientifica Diagnostica ed Epidemiologica per le Patologie Emoglobiniche nel Lazio
FINALITA'	Garantire ai cittadini del Lazio l'accesso in unica sede ad una serie integrata di servizi diagnostici, consulenziali e assistenziali per le problematiche inerenti le patologie emoglobiniche, in merito alla loro prevenzione o al trattamento
FINANZIAMENTO	Il progetto viene realizzato mediante il finanziamento annualmente erogato dalla Regione Lazio all'ANMI Onlus in funzione dello svolgimento delle attività previste nel presente documento
COMMITTENTE	Assessorato alla Salute della Regione Lazio
DESTINATARI	Cittadini utenti del Servizio Sanitario Nazionale, di nazionalità italiana o appartenenti a gruppi etnici immigrati, con accesso diretto o mediato da strutture pubbliche e private che li hanno temporaneamente in carico per motivi sanitari
STANZIAMENTO	€ 1.752.000,00 (unmilionesettecentocinquantadue)
MODALITA' DI EROGAZIONE	50% dietro presentazione della relazione semestrale 50% a fine progetto dietro presentazione della relazione conclusiva
DURATA E TEMPI	12 mesi, con termine delle attività, salvo proroga, al 31 dicembre 2014

I.2. ANALISI DEL CONTESTO

I.2.1. Premessa

Il presente Progetto si pone in continuità con la molteplicità di interventi posti in opera dall'ANMI Onlus a partire dal 1972, ed organizzati in un Piano organico di prevenzione e studio delle patologie emoglobiniche a partire dal 1975, che ha ottenuto, fin dal suo avvio, l'adesione convinta, il sostegno ed il contributo economico dell'Assessorato alla Salute della Regione Lazio. Si tratta perciò di un Progetto "a regime" nell'ambito di un Piano pluriennale che ha raggiunto, e mantiene nel tempo, risultati eccellenti quale l'azzeramento di nuove

segnalazioni di talassemia maior nell'intera regione da coppie inconsapevoli del proprio stato di portatore della tara genetica, nella popolazione autoctona. La diagnosi della condizione eterozigote per difetti globinici e le conseguenti informazioni ai fini preventivi sono ordinariamente precoci e comunque essenzialmente preconcezionali. Tale risultato è frutto di due programmi di intervento distinti, ma complementari. Il primo è lo Screening Scolastico che è rivolto agli studenti delle classi terze della Scuola Secondaria di primo grado e alle loro famiglie; il secondo è lo Screening della popolazione giovane-adulta e riguarda giovani coppie o soggetti con varie condizioni anemiche inviati al Centro Studi Microcitemie di Roma per avvalersi del protocollo di diagnostica emoglobinica.

La campagna di Screening Scolastico prevede il coinvolgimento di tutti gli Istituti sul territorio regionale, il contatto diretto con i dirigenti scolastici e con i docenti, l'invio di materiale didattico per docenti e studenti, di materiale informativo per i genitori per ottenere il consenso al trattamento dei dati personali dello studente ed al prelievo nella sede scolastica.

Il programma di diagnostica emoglobinica nella popolazione giovane-adulta mira ad individuare forme microcitemiche ed emoglobinopatiche in partner di soggetti già risultati microcitemici nello screening scolastico oppure in pazienti anemici inviati da Medici di medicina generale, ginecologi o altri specialisti ambulatoriali o da strutture ospedaliere.

Con il coinvolgimento dei Dipartimenti per la salute della donna e la rete specialistica di ginecologia e ostetricia è possibile l'analisi preconcezionale di coppia e l'eventuale consulenza genetica.

I buoni risultati ottenuti finora e pubblicati a più riprese in letteratura scientifica internazionale, si sono tradotti anche in un consistente contenimento della spesa sanitaria per la gestione clinica delle patologie emoglobiniche. Nella Regione Lazio, dove, in base a dati storici e statistici, sarebbero attesi circa 10 nuovi nati con talassemia maior ogni anno, dal 1993 non si registrano nuovi casi nella popolazione autoctona, da coppie inconsapevoli.

Oggi la nuova sfida è rappresentata dalle conseguenze dei fenomeni migratori, particolarmente evidenti nel Lazio, dove un cittadino su 12 è un immigrato. Le mutate condizioni epidemiologiche, come conseguenza dell'immigrazione, hanno indotto una attenta revisione del Programma che è stato rimodulato sulle nuove esigenze del territorio per renderlo maggiormente inclusivo rispetto alle diversificate presenze etniche, ognuna portatrice di sue proprie condizioni emoglobinopatiche, non riscontrabili, in gran parte, nella nostra popolazione. Infatti le patologie emoglobiniche sono le alterazioni genetiche monofattoriali più diffuse al mondo, con migliaia di difetti genici differenti, la cui combinazione si esprime fenotipicamente con una varietà di quadri clinici, da comuni condizioni anemiche fino alle forme più gravi di Talassemia Maior o sindromi falcemiche.

Tra gli Italiani si stimano circa 2.500.000 portatori di microcitemia (trait talassemico). Nel Lazio la prevalenza è risultata mediamente tra il 2,5 ed il 3,0%. Tale dato è costante per la popolazione autoctona, nel cui ambito la prevenzione ha prodotto un drastico calo dell'incidenza di Talassemia e Drepanocitosi.

La segnalazione negli ultimi anni di numerosi casi di patologie emoglobiniche, diagnosticate presso il Centro Studi Microcitemie di Roma dell'ANMI Onlus, ha riguardato esclusivamente la popolazione immigrata che, per motivi culturali, economici e sociali, non ha trovato piena inclusione nelle dinamiche preventive. Per tale motivo il presente Progetto, mentre assicura la necessaria continuità operativa per mantenere gli elevati livelli di

prevenzione raggiunti nella popolazione di origine italiana, sviluppa ulteriormente strategie di comunicazione e socio-sanitarie per offrire anche ai cittadini di origine straniera le stesse opportunità di prevenzione che hanno dimostrato la loro efficacia nell'ambito della popolazione autoctona.

Perciò, per rendere più incisive le strategie preventive si è allargato il coinvolgimento nei programmi dell'ANMI anche alle Associazioni Etniche e di Volontariato Sociale, alle Agenzie sanitarie per gli immigrati, facendo ancora ricorso anche ai mezzi di comunicazione di massa, ai siti Web multilingue e ai Social Network.



SEZIONE II: FINALITÀ E RISULTATI ATTESI

II.1. FINALITÀ GENERALE E OBIETTIVI SPECIFICI DEL PROGETTO

Obiettivo generale:

offrire ai cittadini del Lazio un servizio di eccellenza mediante attività integrate di carattere diagnostico, preventivo e assistenziale per le problematiche inerenti le patologie emoglobiniche.

Obiettivi specifici:

- 1) Diffusione di Informazione Sanitaria negli ambiti professionali (formazione e aggiornamento) e per la popolazione generale (educazione sanitaria)
- 2) Prevenzione delle patologie emoglobiniche (prevenzione primaria)
- 3) Consulenza ed assistenza per pazienti affetti da patologie emoglobiniche
- 4) Attività scientifica diagnostica ed epidemiologica

II.2. RISULTATI ATTESI

Premessa

Il Piano regionale di prevenzione delle talassemie, operativo nel Lazio dal 1972 ed affidato dall'Assessorato alla Salute all'ANMI Onlus con continuità, mediante apposita Convenzione, dal 1987, ha raggiunto nel 1993 e mantenuto finora, il fondamentale risultato dell'assenza di segnalazioni di nuovi pazienti affetti da talassemia major nella popolazione autoctona, nati da coppie inconsapevoli del rischio procreativo.

Il presente progetto si pone in continuità con quanto finora realizzato e potrà contribuire ad ottenere i seguenti risultati:

II.2.1. Soddisfare la domanda della medicina del territorio e della specialistica pubblica e privata:

- a) relativamente alla diagnostica emoglobinica, mediante un sistema di eccellenza in grado di offrire tutti i livelli diagnostici (dal percorso diagnostico di base alle applicazioni di alta specializzazione);
- b) per l'inquadramento clinico dei soggetti riconosciuti portatori o affetti da patologie emoglobiniche mediante un intervento plurispecialistico integrato ambulatoriale in funzione di itinerari assistenziali e/o consulenze genetiche preconcezionali o prenatali.

II.2.2. Contenere la segnalazione di patologie emoglobiniche in nuovi nati nel Lazio da coppie di cittadini residenti nella regione (popolazione autoctona ed immigrata) per effetto degli interventi coordinati di prevenzione.

- II.2.3. Assicurare condizioni di miglior tutela sanitaria in funzione dei bisogni espressi per i soggetti riconosciuti portatori o affetti da patologie emoglobiniche, oltre che assistenza e consulenza specialistica per le loro famiglie.
- II.2.4. Aggiornare costantemente i dati epidemiologici su talassemie ed emoglobinopatie sul territorio regionale per garantire una migliore programmazione sanitaria.
- II.2.5. Garantire il contenimento della spesa sanitaria regionale attraverso la centralizzazione della diagnostica emoglobinica di II livello in una struttura d'eccellenza a disposizione di tutta la rete laboratoristica del Lazio (ASL, Aziende Ospedaliere, Universitarie, strutture sanitarie accreditate).
- II.2.6. Evitare, per l'efficacia della prevenzione, la proliferazione della spesa socio-sanitaria in funzione della presa in carico di un numero sempre maggiore di nuovi casi di patologia emoglobinica e quindi l'aumento dei costi per prestazioni specialistiche, l'incremento della spesa farmaceutica (farmaci ferrochelanti, ormonali, cardiologici, ecc.) oltre che del fabbisogno emotrasfusionale per il trattamento continuo in nuovi pazienti.



SEZIONE III. CONTENUTI ED AMBITI DI INTERVENTO

III.1. ORGANIZZAZIONE E ARTICOLAZIONE DELLE ATTIVITÀ

In funzione degli obiettivi specifici da perseguire si adatteranno le seguenti modalità operative:

Azioni:

III.1.a. Informazione Sanitaria: divulgazione di informazione scientifica sul tema delle talassemie ed emoglobinopatie

- III.1.a.1)** Attivazione di flussi informativi tramite social network (facebook) o mediante web-site (www.blod.info): servizi di informazione e consulenza online a libero accesso per la popolazione generale (in italiano/inglese) canale selettivo per i professionisti con accesso, previa registrazione, per la parte scientifica;
- III.1.a.2)** Specifica campagna di sensibilizzazione per le famiglie dei ragazzi che frequentano la classe terza delle scuole secondarie di primo grado e per gli studenti stesi presso circa 600 sedi scolastiche di tutte le province del Lazio;
- III.1.a.3)** Informazione mediante materiale divulgativo a cura dell'ANMI, in distribuzione a tutti i nubendi presso gli uffici di stato civile di tutti i Municipi di Roma e di 200 comuni del Lazio;
- III.1.a.4)** Informazione essenziale sulla prevenzione della talassemia e delle sindromi falcemiche per gli immigrati mediante depliant tradotti in 20 diverse lingue a disposizione, anche on-line, dei mediatori socio-sanitari.
- III.1.a.5)** Programmazione o avvio di uno specifico programma informativo sulla prevenzione preconcezionale delle emoglobinopatie nelle popolazioni immigrate con la collaborazione di Enti ed Associazioni di provato sociale dedite all'assistenza di immigrati e rifugiati.

III.1.b. Formazione in ambito sanitario

- III.1.b.1)** Organizzazione di 2 corsi di formazione per medici e/o biologi con assegnazione crediti ECM sui temi dell'epidemiologia e clinica e della diagnostica delle patologie emoglobiniche
- III.1.b.2)** Partecipazione all'educational board di Simposi, Corsi e Convegni per la presentazione di studi, programmi o risultati ottenuti presso il CSMR dell'ANMI.
- III.1.b.3)** Organizzazione di un evento di carattere scientifico in occasione dei 60 anni di attività ininterrotta del Centro Studi Microcitemie di Roma, per la presentazione dei risultati raggiunti ed il rilancio della progettualità.

III.2. PREVENZIONE DELLE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE

Azioni:

III.2.a. Programma di screening per la popolazione in età adolescenziale: screening scolastico

- III.2.a.1) Coinvolgimento delle scuole secondarie di 1 grado della Regione Lazio; invio del materiale illustrativo per le famiglie e del modulo di partecipazione allo screening per autorizzazione o consenso; invio del materiale didattico ad uso dei docenti.
- III.2.a.2) Esecuzione dei prelievi di sangue agli studenti autorizzati presso circa 800 sedi scolastiche a cura dei medici delle equipe scolastiche del CSMR.
- III.2.a.3) Lavorazione dei campioni di sangue secondo un percorso diagnostico predefinito che comprende, per fasi, allestimento e lettura al microscopio ottico del preparato ematico su striscio sottile, Simmel test, esame emocromocitometrico, studio frazioni emoglobiniche, zincoprotoporfirina eritrocitaria.
- III.2.a.4) Elaborazione diagnosi ed invio di risposta scritta ai genitori degli studenti, con commento ed eventuali ulteriori indicazioni (necessità di approfondimenti diagnostici, estensione dello studio all'intera famiglia, ecc.).
- III.2.a.5) Estensione del programma di prevenzione al nucleo familiare del probando in caso di positività per difetti emoglobinici o di diagnosi dubbia, con appuntamento presso il CSMR o presso i Consultori Familiari della ASL della regione.
- III.2.a.6) Implementazione dell'attività diagnostica secondo uno specifico percorso per gli studenti appartenenti a famiglie di origine straniera per includere nell'osservazione difetti emoglobinici non caratteristici della popolazione autoctona.
- III.2.a.7) Continuazione dello studio epidemiologico randomizzato della prevalenza di sindrome metabolica nella popolazione adolescenziale autoctona del Lazio mediante analisi statistica della determinazione della frazione emoglobinica HbA1c (a costo zero).

III.2.b. Protocollo diagnostico per lo studio della popolazione giovane-adulta: screening ambulatoriale

- III.2.b.1) Registrazione anagrafica per l'accesso diretto ai servizi sanitari su richiesta del MMG o specialista omatologo, pediatra o ginecologo. Accettazione campioni esterni provenienti da strutture pubbliche e private accreditate che hanno in carico temporaneo i probandi.
- III.2.b.2) Accettazione pazienti ambulatoriali: colloquio clinico e raccolta anamnestica.
- III.2.b.3) Esecuzione del prelievo; acquisizione e lavorazione del campione.

9


- III.2.b.4) Esecuzione degli esami previsti da percorso diagnostico predefinito: emocromo, morfologia eritrocitaria, RGO sec. Simmel, sideremia (ferritina, UIBC, sTfR, Znpp), bilirubina totale e diretta, HPLC per frazioni emoglobiniche (test falcizzazione, test instabilità, test inclusioni eritrocitarie).
- III.2.b.5) Elaborazione diagnostica, refertazione con assegnazione di diagnosi specifica ed eventuale richiesta di studio familiare o indagini di secondo livello in casi dubbi/positivi per difetti emoglobinici.
- III.2.b.6) Consegna referiti con consulenza medica dedicata, collegata ai test genetici, per i casi dubbi/positivi.
- III.2.b.7) Diagnostica di secondo livello mediante sintesi delle catene globiniche in vitro per la definizione diagnostica mediante studio dello squilibrio globinosintetico di casi dubbi per difetto o patologia emoglobinica.
- III.2.b.8) Diagnostica di secondo livello mediante studi di biologia molecolare (PCR, RDB, sequenziamento genico, MLPA) per la caratterizzazione genetica di difetti atipici, combinati o ignoti in casi di dubbio diagnostico o di patologie emoglobiniche.
- III.2.b.9) ~~Interventi di consulenza specialistica e sessioni di raccolta campioni presso~~ Consultori Familiari di ASL delle varie province del Lazio.
- III.2.b.10) Analisi molecolare del gene Beta globinico su campioni di sangue cordonale destinato a "trapianto di cellule staminali eritropoietiche" provenienti dalle tre banche del sangue placentare pubbliche della Regione Lazio.

III.2.c. Servizi di consulenza genetica preconcezionale dedicati a coppie a rischio procreativo per patologia emoglobinica

Azioni:

- III.2.c.1) Studio e caratterizzazione genetica di entrambi i componenti la coppia.
- III.2.c.2) Informazione specifica e personalizzata sui quadri clinici derivanti dalla peculiare combinazione genica. Consulenza non direttiva su tutte le scelte procreative a disposizione delle coppie.
- III.2.c.3) Assistenza per le donne in gravidanza in funzione di eventuali pratiche di diagnosi prenatale;
- III.2.c.4) Follow-up neonatale.

III.3. ASSISTENZA PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE EMOGLOBINICHE

III.3.a. Attività sanitaria integrata e coordinata tramite servizi specialistici ambulatoriali

- III.3.a.1) Accessi servizi specialistici ematologici. Gestione cartella clinica. Esecuzione controlli ematochimici (emocromo, sideremia, UIBC, ferritina, bilirubina T/F, protidemia, albumina, calcemia, fosforemia, glicemia, creatinina, GOT, GPT, γ GT, ALP, LDH, reticolociti).

- III.3.a.2) Accessi altri servizi specialistici interni: endocrinologia pediatrica per auxologia, endocrinologia dell'età evolutiva e delle complicanze talassemiche, cardiologia, ortopedia.
- III.3.a.3) Servizio di diagnostica per immagini mediante ecotomografia.
- III.3.a.4) Attività coordinato esterno per diagnostica radiologica e RMN (T2^a), biosusciometria (SQUID), trattamento trasfusionale ed interventi chirurgici;
- III.3.a.5) Servizi specialistici ematologici per la gravidanza in donne affette o portatrici di patologie emoglobiniche.

III.4. ATTIVITÀ SCIENTIFICA DIAGNOSTICA ED EPIDEMIOLOGICA

III.4.a. Ricerca applicata alla diagnostica

- III.4.a.1) Analisi mutazionale dei geni globinici per la ricerca di difetti rari o ignoti in popolazione autoctona ed immigrata.
- III.4.a.2) Monitoraggio dei pazienti talassemici ed emoglobinopatici sottoposti a TMO, mediante la determinazione del rapporto globinosintetico nel follow-up a breve e a lungo termine.
- III.4.a.3) Applicazione di un nuovo approccio diagnostico allo studio del citoscheletro di membrana eritrocitaria in soggetti emoglobinopatici con tecnica SDSpage.
- III.4.a.4) Studio dello stato ossidativo eritrocitario in pazienti affetti da patologia emoglobiniche.
- III.4.a.5) Studio dello stato ossidativo generale ed eritrocitario in pazienti affetti da patologie croniche e degenerative ed analisi dell'influenza di trattamenti con antiossidanti.
- III.4.a.6) Analisi del metabolismo osseo in pazienti NTDT.
- III.4.a.7) Analisi del rapporto globinosintetico nella valutazione della correzione in vitro di eritroblasti talassemici sottoposti a transfezione genica.
Partecipazione ai protocolli per l'applicazione della terapia genica in soggetti talassemici (studio multicentrico - HSR Tiget).

III.4.b. Studi epidemiologici

- III.4.b.1) Monitoraggio dello stato della prevenzione della talassemia major e delle sindromi falcemiche nel Lazio (Report annuale).
- III.4.b.2) Analisi di epidemiologia genetica della Beta talassemia e delle varianti emoglobiniche nella regione Lazio per effetto dell'immigrazione.
- III.4.b.3) Osservazioni sull'incremento di diagnosi di eterozigosi per HbS nella regione Lazio ed emergenza preventiva per le sindromi falcemiche.

III.5. REALIZZAZIONE ED INDICATORI DI VALUTAZIONE

III.1.a.1)	Aggiornamento servizi di informazione e consulenza on-line	www.blod.info www.anmi-microcitomic-roma.it facebook
III.1.a.2)	Informazione e richiesta consenso al prelievo per famiglie di studenti delle classi terze delle scuole secondarie di primo grado	43.000 contatti
III.1.a.3)	Materiale divulgativo agli Uffici di Stato Civile	100 contatti
III.1.a.4)	Distribuzione depliant informativi multilingua	500
III.1.a.5)	Programma informativo integrato	1
III.1.b.1)	Organizzazione di corsi ECM per medici e biologi su patologie emoglobiniche	2 eventi
III.1.b.2)	Interventi in eventi di formazione sanitaria	2 eventi
III.1.b.3)	Organizzazione evento scientifico 60 anni GSMR	1 evento
III.2.a.1)	Ampliamento Istituzioni scolastiche	600 sedi
III.2.a.2)	Raccolta campioni di sangue	27.000 unità
III.2.a.3)	Percorso diagnostico screening scolastico	27.000 osservazioni morfologia eritrocitaria 27.000 RGO Simmel test 16.000 esami emocromocitometrici 12.000 studi frazioni emoglobiniche 200 dosaggi ZnPP
III.2.a.4)	Definizione diagnosi + comunicazioni	27.000 lettere
III.2.a.5)	Studi familiari	450 unità
III.2.a.6)	Percorso diagnostico studenti immigrati	4.000 unità
III.2.a.7)	Analisi statistica HbA1c (studio epidemiologico sindrome metabolica)	3.000 unità
III.2.b.1)	Schede anagrafiche ambulatoriali	9.500 unità
III.2.b.2)	Colloqui anamnestici	9.500
III.2.b.3)	Raccolta campioni	9.500
III.2.b.4)	Percorso diagnostico screening ambulatoriale	Emocromo 9.500 morfologia eritrocitaria 9.500 Simmel test 9.500 Sideremia 9.500 Bilirubinemia 9.500 Frazioni emoglobiniche HPLC 9.500
III.2.b.5)	Refertazione	9.500
III.2.b.6)	Consulenza medica	2.000
III.2.b.7)	Sintesi globinina in vitro	60
III.2.b.8)	Studi di biologia molecolare (DNA)	450
III.2.b.9)	Interventi presso Consultori Familiari	100
III.2.b.10)	DNA su sangue cordonale da Banca Cordone Ombelicale	10
III.2.c.1)	Individuazione coppia a rischio	20

III.2.c.2)	Consulenza preconcezionale o prenatale	40
III.2.c.3)	Assistenza in gravidanza	10
III.2.c.4)	Follow-up neonatale	5
III.3.a.1)	Assistenza specialistica ematologica	500
III.3.a.2)	Assistenza specialistica endocrinologica, cardiologica, ortopedica	100
III.3.a.3)	Servizi diagnostica ecografica	60
III.3.a.4)	Coord namento attività esterne	20
III.3.a.5)	Assistenza donne in gravidanza	30
III.4.a.1)	Analisi genetica difetti rari o ignoti	6
III.4.a.2)	Monitoraggio trapianti M.O.	40
III.4.a.3)	Studio membrane eritrocitarie	50
III.4.a.4)	Studio stato ossidativo eritrocitario	30
III.4.a.5)	Studio patologie croniche o degenerative	30
III.4.a.6)	Studio metabolismo osseo in NTDI	30
III.4.a.7)	Globinosintesi per terapia genica	per numero interventi programmati
III.4.b.1)	Report annuale prevenzione popolazione autoctona	1
III.4.b.2)	Report epidemiologico popolazione immigrata	1
III.4.b.3)	Report sindromi falcemiche	1

**III.6. SVILUPPO TEMPORALE DELL'INTERVENTO NEL CORSO DEL 2012
(Diagramma di Gantt)**

Principali attività previste dal Progetto	G	F	M	A	M	G	L	A	S	O	N	D
Attività divulgativa, informazione sanitaria												
Campagna informativa scolastica												
Formazione per medici e biologi												
Screening scolastico												
Screening ambulatoriale												
Consulenza medica specialistica												
Consulenza genetica												
Assistenza sanitaria integrata												
Attività di ricerca diagnostica ed epidemiologica												

SEZIONE IV. STRUTTURA ORGANIZZATIVA

Ambito decisionale	Committente: Assessorato Salute Regione Lazio Ente di Gestione: ANMI Onlus
Ambito operativo	Direzione Sanitaria e Staff tecnico: Contro Studi Microcitemie Roma
Ambito procedimentale	Medicina del territorio - Specialistica ambulatoriale - Dipartimenti materno-infantili ASL - Medicina scolastica - Istituzioni scolastiche: scuole secondarie di 1° grado - Dipartimenti Salute della Donna - Consulenti Familiari

IV.1. ASSESSORATO ALLA SALUTE DELLA REGIONE LAZIO ED ANMI ONLUS

Il presente Progetto, proposto ed elaborato dall'ANMI Onlus viene adottato a livello regionale per rispondere alle esigenze specifiche del territorio corrispondendo ai requisiti di razionalità delle scelte preventive e assistenziali, qualità e completezza dei servizi previsti ed economicità di sistema in termini di costo/benefici.

IV.2. DIREZIONE DEL PROGETTO

Le attività previste sono organizzate dalla Direzione Sanitaria del CSMR, struttura operativa dell'ANMI Onlus, e posta in essere dallo staff tecnico del Centro nei tempi e nei modi previsti dal Progetto. In questo ambito si svolge tutta l'operatività, il monitoraggio e la raccolta dei dati che saranno oggetto di valutazione finale.

Le risorse umane disponibili sono costituite da:

n. 22 lavoratori dipendenti (3 medici, 8 biologi, 4 tecnici, 7 amministrativi), n. 1 lavoratore a progetto (biologo), n. 21 liberi professionisti (4 medici specialisti ambulatoriali, 15 medici delle equipe scolastiche, 2 biologi).

La Direzione del Progetto preparerà una "Relazione di metà percorso" (report semestrale al 30/06/2014) con i dati utili al monitoraggio delle attività, il rilevamento di eventuali criticità nell'attuazione del progetto e l'indicazione di soluzioni e prospettive a breve termine; una "Relazione descrittiva delle attività di screening" (report al 30/09/2014) specificamente dedicata all'analisi dei dati dello screening scolastico 2013/14, all'andamento dello screening ambulatoriale in corso ed ai risultati della prevenzione; una "Relazione annuale del Progetto 2014" con tutti i dati relativi alle molteplici azioni previste, termini e modalità di attuazione delle stesse, raggiungimento di risultati in funzione degli obiettivi da conseguire.

SEZIONE V. PIANO FINANZIARIO

Il piano finanziario del Progetto, quale risulta dal prospetto allegato, è stato elaborato tenendo conto delle risultanze finora conosciute dell'anno 2013 e in un'ottica di contenimento dei costi da sempre attuata dall'Associazione.

L'attività svolta in tal senso ha permesso di mantenere fisso, senza alcun aumento, il costo del Progetto stesso senza tener conto del tasso di inflazione degli anni passati.

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA
CONTRO LE MICRODOTTINE IN ITALIA
ON.L.R.S.
Il Presidente

Mario R. De Leo

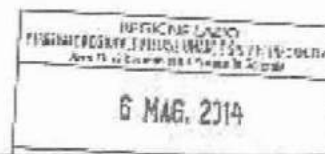
ANML ONLUS
ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA
CONTRO LE MICROCHEMIE IN ITALIA
Organizzazione non lucrativa di utilità sociale
Ente giuridicamente riconosciuto
con DPR 95/1997, n. 406
Via Galla Placidia 2, 28130 - 00139 Roma

1111
Boujan
Loli
5/05/2014
EV

Prot. 5/14

Roma, 5.5.2014

AL COMMISSARIO AD ACTA PER LA SANITA'
REGIONE LAZIO
Via C. Colombo 212-00147 ROMA



ALL'ASSESSORATO ALLA SANITA'
DELLA REGIONE LAZIO
Direzione regionale salute ed integrazione socio-sanitaria
Via C. Colombo 212-00147 ROMA

Prot. n. 260705/14
M/SA

ALL'ASSESSORATO ALLA SANITA'
Area sanità pubblica, promozione della salute,
sicurezza alimentare e screening
Via Cristoforo Colombo 212 - 00147 ROMA

OGGETTO: Integrazioni e modifiche al progetto 2014.

In riferimento a quanto richiesto con nota prot. 148363 del 6.12.2013 e nella riunione del 20.03.2014, si trasmette, ad integrazione e parziale modifica di quanto già inviato con precedente nota n. 5/2013 del 12.11.2013, la seguente documentazione.

- dettaglio delle previsioni e ipotesi di spesa per singola azione del progetto (all. 1);
- analisi e precisazioni sulle attività dell'Associazione, anche in relazione a quelle eventualmente svolte dalle strutture pubbliche (all. 2);
- analisi delle strategie preventive e dei risultati relativi all'applicazione del progetto integrato ANML in funzione dei principi di efficacia ed efficienza del sistema (all. 3);
- analisi economica in base al tariffario regionale sull'attività ANML 2013 (all. 4);
- pianta organica del personale in forza al 1.01.2014 (all. 5);
- bilancio d'esercizio 2013 (all. 6);

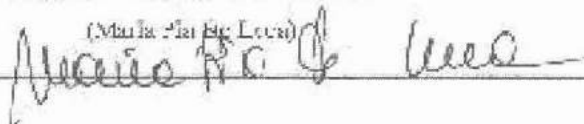
- bilancio di previsione 2014 (all. 7). Tale allegato sostituisce l'analoga richiesta di finanziamento inviata in data 12.11.2013, definendo una riduzione (fra minori spese e minori entrate proprie) di € 101.000,00 pari al 5,75% del totale. Pertanto, la nuova richiesta è pari ad € 1.651.000,00 rispetto ad € 1.752.000,00 assicurati dall'a Regione per il 2013.

Confidando in un sollecito esame dell'ulteriore documentazione inviata, si resta comunque a disposizione per ulteriori chiarimenti

Il Presidente e legale

Rappresentante dell'Associazione

(Maria Pia De Luca)



DETTAGLIO DELLE PREVISIONI E IPOTESI DI SPESA PER SINGOLA AZIONE DEL PROGETTO

Come da: SEZIONE III. CONTENUTI ED AMBITI DI INTERVENTO

III.1. ORGANIZZAZIONE E ARTICOLAZIONE DELLE ATTIVITÀ

Azioni:

III.1.a. Informazione Sanitaria: divulgazione di informazioni scientifica sul terra dalle talassemie ed emoglobinopatie

III.1.a.1) Attivazione di flussi informativi tramite social network (facebook) e mediante web-site (www.blod.info); servizi di informazione e consulenza online a libero accesso per la popolazione generale (in italiano/inglese, canale selettivo per i professionisti con accesso, previa registrazione, per la parte scientifica);
Previsione: aggiornamento servizi di informazione e consulenza on-line; www.blod.info – www.anmi-microteme-roma.it – profilo facebook.

Spesa preventivata: complessiva € 7.000,00

- Programmazione web: € 2.000,00
- Promozione e pubblicità: € 5.000,00

III.1.a.2) Specifica campagna di sensibilizzazione per le famiglie dei ragazzi che frequentano la classe terza delle scuole secondarie di primo grado e per gli studenti stessi presso circa 600 sedi scolastiche di tutte le province del Lazio;
Previsione: 40.000 contatti

Spesa preventivata: complessiva € 32.000,00

- Depliant, manifesti, locandine, stampati: € 16.000,00
- Personale: € 2.500,00
- Spedizioni: € 4.500,00
- Rifuti: € 1.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 5.000,00
- Promozione e pubblicità: € 4.000,00

III.1.a.3) Informazione mediante materiale divulgativo a cura dell'ANMI, in distribuzione a tutti i nubandi presso gli uffici di stato civile di tutti i Municipi di Roma e di 200 comuni del Lazio;

Previsione: 100 contatti

Spesa preventivata: complessiva € 4.500,00

Spesa complessiva: € 4.500,00

- Promozione e pubblicità: € 4.500,00

III.1.a.4) Informazione essenziale sulla prevenzione della talassemia e delle sindromi talocemiche per gli immigrati mediante depliant tradotti in 20 diverse lingue e disposizione, anche on-line, dei mediatori socio-sanitari

Previsione: 500 contatti

Spesa preventivata: complessiva € 3.000,00

- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 1.000,00
- Promozione e pubblicità: € 2.000,00

III.1.a.5) Programmazione e avvio di uno specifico programma informativo sulla prevenzione preconcezionale delle emoglobinopatie nelle popolazioni immigrate con la collaborazione di Enti ed Associazioni di privato sociale dedite all'assistenza di immigrati e rifugiati.

Previsione: 1 progetto

Spesa preventivata: complessiva € 0,00

III.1.b. Formazione in ambito sanitario

III.1.b.1) Organizzazione di 2 corsi di formazione per medici e/o biologi con assegnazione crediti ECM sui temi dell'epidemiologia e clinica e della diagnosi delle patologie emoglobiniche

Previsione: 2 eventi

Spesa preventivata: complessiva € 1.500,00

- Personale: € 500,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 500,00
- Promozione e pubblicità: € 500,00

III.1.b.2) Partecipazione all'educational board di Simposi, Corsi e Convegni per la presentazione di studi, programmi e risultati ottenuti presso il CSMR dell'ANMI.

Previsione: 2 eventi

Spesa preventivata: complessiva € 4.500,00

- Personale: € 1.500,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 1.000,00
- Promozione e pubblicità: € 2.000,00

III.1.b.3) Organizzazione di un evento di carattere scientifico in occasione dei 60 anni di attività ininterrotta del Centro Studi Microcitemie di Roma, per la presentazione dei risultati raggiunti ed il rilancio della progettualità.

Previsione: 1 evento

Spesa preventivata: complessiva € 6.000,00

- Depliant, manifest, locandine, stampati: € 1.000,00
- Organizzazione ECM: € 1.200,00
- Logistica: € 2.800,00

III.2. PREVENZIONE DELLE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE

Azioni

III.2.a. Programma di screening per la popolazione in età adolescenziale: screening scolastico

- III.2.a.1)** Coinvolgimento delle scuole secondarie di I grado della Regione Lazio; invio del materiale illustrativo per le famiglie e del modulo di partecipazione allo screening per autorizzazione e consenso; invio del materiale didattico ad uso dei docenti.

Previsione: 600 sedi

Spesa preventivata: complessiva € 68.000,00

- Personale: € 37.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 10.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 3.000,00
- Rifiuti: € 1.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 10.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 5.000,00
- Promozione e pubblicità: € 2.000,00

- III.2.a.2)** Esecuzione dei prelievi di sangue agli studenti autorizzati presso circa 600 sedi scolastiche a cura dei medici delle équipe scolastiche del CSMR.

Previsione: 27.000 campioni

Spesa preventivata: complessiva € 63.000,00

- Personale medico: € 52.000,00
- Materiali: € 6.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 5.000,00

- III.2.a.3)** Lavorazione dei campioni di sangue secondo un percorso diagnostico predefinito che comprende, per fase, allestimento e lettura al microscopio ottico del preparato ematico su striscio sottile, Simmel test, esame emocromocitometrico, studio frazioni emoglobiniche, zinco protoporfirina eritrocitaria.

Previsione: 27.000 osservazioni morfologia eritrocitaria

27.000 osservazioni RGC Simmel test

15.000 esami emocromocitometrici

12.000 studi frazioni emoglobiniche

200 dosaggi ZnPP

Spesa preventivata: complessiva € 285.000,00

- Personale: € 85.000,00
- Materiali: € 30.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 55.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 10.000,00
- Rifiuti: € 10.000,00

- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 60.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 15.000,00
- Promozione e pubblicità: € 5.000,00

III.2.a.4) Elaborazione diagnosi ed invio di risposta scritte ai genitori degli studenti, con commento ed eventuali ulteriori indicazioni (necessità di approfondimenti diagnostici, estensione dello studio all'intera famiglia, ecc.).

Previsione: 27.000 comunicazioni

Spesa preventivata: complessiva € 67.000

- Personale: € 42.000,00
- Spedizioni: € 9.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 5.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 2.000,00
- Rifiuti: € 1.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 4.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 1.000,00
- Promozione e pubblicità: € 3.000,00

III.2.a.5) Estensione del programma di prevenzione al nucleo familiare del probando in caso di positività per difetti emoglobinici o di diagnosi dubbia, con appuntamento presso il CSMR o presso i Consulenti Familiari delle ASL della regione.

Previsione: 450 unità

Spesa preventivata: complessiva € 30.000,00

- Personale: € 13.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 5.000,00
- Rifiuti: € 2.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 9.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 1.000,00

III.2.a.6) Implementazione dell'attività diagnostica secondo uno specifico percorso per gli studenti appartenenti a famiglie di origine straniera per includere nell'osservazione difetti emoglobinici non caratteristici della popolazione autoctona.

Previsione: 4.000 unità

Spesa preventivata: complessiva € 25.000,00

- Personale: € 10.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 5.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 9.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 1.000,00

III.2.a.7) Continuazione dello studio epidemiologico randomizzato della prevalenza di sindrome metabolica nella popolazione adolescenziale autoctona del Lazio mediante analisi statistica della determinazione della frazione emoglobinica HbA^{1c} (a costo zero).

Previsione: 3.000 determinazioni
Spesa preventivata: complessiva € 0,00

III.2.b. Protocollo diagnostico per lo studio della popolazione giovane-adulta: screening ambulatoriale

III.2.b.1) Registrazione anagrafica per l'accesso diretto ai servizi sanitari su richiesta del MMG o specialista anamologo, pediatra o ginecologo. Accettazione campioni esterni provenienti da strutture pubbliche e private accreditate che hanno in carico temporaneo i probandi

Previsione: 9.500 unità

Spesa preventivata: complessiva € 33.000,00

- Personale: € 22.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 5.000,00
- Rifiuti: € 1.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 5.000,00

III.2.b.2) Accettazione pazienti ambulatoriali: colloquio clinico e raccolta anamnestica.

Previsione: 9.500 unità

Spesa preventivata: complessiva € 34.000,00

- Personale: € 19.500,00
- Locazione e manutenzione locali: € 5.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 9.500,00

III.2.b.3) FABBRICAZIONE DEL PALLETO; ACQUISIZIONE E LAVORAZIONE DEL CAMPIONE.

Previsione: 9.500

Spesa preventivata: complessiva € 55.000,00

- Personale: € 39.000,00
- Materiali: € 1.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 5.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 10.000,00

III.2.b.4) Eseruzione degli esami previsti da percorso diagnostico predefinito: emocromo, morfologia eritrocitaria, RGO sec. Simmel, sideremia (ferritina, UIBC, sTFR, ZnPP), bilirubina totale e diretta, HPLC per frazioni emoglobiniche (test falcizzazione, test instabilità, test inclusioni eritrocitarie).

Previsione:

- emocromo 9.500
- morfologia eritrocitaria 9.500
- Simmel test 9.500
- Sideremia 9.500
- Bilirubinemia 9.500
- Frazioni emoglobiniche HPLC 9.500

Spesa preventivata: complessiva € 330.000,00

- Personale: € 115.000,00

- Materiali: € 93.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 55.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 20.000,00
- Rifiuti: € 3.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 50.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 3.000,00
- Promozione e pubblicità: € 5.000,00

III.2.b.5) Elaborazione diagnostica, refertazione con assegnazione di diagnosi specifica ed eventuale richiesta di studi familiari o indagini di secondo livello in casi dubbi/positivi per difetti emoglobinici.

Previsione: 9.500 referti

Spesa preventivata: complessiva € 48.000,00

- Personale: € 28.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 4.500,00
- Rifiuti: € 1.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 4.500,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 2.000,00

III.2.b.6) Consegna referti con consulenza medica dedicata, collegata ai test generici, per i casi dubbi/positivi.

Previsione: 2.000 consulenze

Spesa preventivata: complessiva € 64.000,00

- Personale: € 41.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 8.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 2.500,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 10.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 2.500,00
- Promozione e pubblicità: € 3.000,00

III.2.b.7) Diagnostica di secondo livello mediante sintesi delle catene globiniche in vitro per la definizione diagnostica mediante studio dello squilibrio glicinesintetico di casi dubbi per difetto o patologia emoglobinica.

Previsione: 60 globinosintesi

Spesa preventivata: complessiva € 30.000,00

- Personale: € 22.000,00
- Materiali: € 2.500,00
- Locazione e manutenzione locali: € 3.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 1.500,00
- Rifiuti: € 1.000,00

III.2.b.8) Diagnostica di secondo livello mediante studi di biologia molecolare (PCR, RDB, sequenziamento genico, MLPA) per la caratterizzazione genetica di difetti atipici, combinati o nuovi in casi di dubbio diagnostico o di patologie emoglobiniche.

Previsione: 450 stud

Spesa preventivata: complessiva € 290.000,00

- Personale: € 188.000,00
- Materiali: € 52.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 8.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 0.000,00
- Rifiuti: € 1.000,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 20.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 10.000,00
- Promozione e pubblicità: € 3.000,00

III.2.b.9) Interventi di consulenza specialistica e sessioni di raccolta campioni presso Consultori Familiari di ASL delle varie province del Lazio.

Previsione: 100 casi

Spesa preventivata: complessiva € 9.000,00

- Personale: € 1.500,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 500,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 5.000,00
- Promozione e pubblicità: € 2.000,00

III.2.b.10) Analisi molecolare del gene Beta globinico su campioni di sangue cordone destinato a "trapianto di cellule staminali eritropoietiche" provenienti dalle tre banche del sangue placentare pubbliche della Regione Lazio.

Previsione: 10 unità

Spesa preventivata: complessiva € 1.500,00

- Personale: € 700,00
- Materiali: € 800,00

III.2.c. Servizi di consulenza genetica preconcezionale dedicati a coppie a rischio procreativo per patologie emoglobiniche

Azioni:

III.2.c.1) Studio e caratterizzazione genetica di entrambi i componenti la coppia.

Previsione: 20 coppie

Spesa preventivata: complessiva € 411.000,00

- Personale: € 38.000,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 1.000,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 1.000,00

III.2.c.2) Informazione specifica e personalizzata sui quadri clinici derivanti dalla peculiare combinazione genica. Consulenza non direttiva su tutte le scelte procreative a disposizione delle coppie.

Previsione: 40 consulenze

Spesa preventivata: complessiva € 20.000,00

- Personale: € 16.000,00

- Locazione e manutenzione locali: € 3.500,00
- Imposte, oneri e ammortamenti: € 500,00

III.2.c.3) Assistenza per le donne in gravidanza in funzione di eventuali pratiche di diagnosi preinatale.

Previsione: 10 casi

Spesa preventivata: complessiva € 7.000,00

- Personale: € 7.000,00

III.2.c.4) Follow-up neonatale.

Previsione: 5 casi

Spesa preventivata: complessiva € 1.000,00

- Personale: € 500,00
- Materiali: € 500,00

III.3. ASSISTENZA PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE EMOGLOBINICHE

III.3.a. Attività sanitaria integrata e coordinata tramite servizi specialistici ambulatoriali

III.3.a.1) Accessi servizi specialistici ematologici. Gestione cartella clinica. Esecuzione controlli ematochimici (emocromo, sideremia, UIRC, ferritina, bilirubina T/F, protidemia, albumina, calcemia, fosforemia, glicemia, creatinina, GOT, GPT, γ -GT, ALP, LDH, reticolociti).

Previsione: 500 accessi

Spesa preventivata: complessiva € 30.000,00

- Personale: € 24.000,00
- Locazione e manutenzione locali: € 2.500,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 500,00
- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc. € 3.000,00

III.3.a.2) Accessi altri servizi specialistici interni: endocrinologia pediatrica per sindrome, endocrinologia dell'età evolutiva e delle complicanze talassemiche, cardiologia, ortopedia.

Previsione: 100 accessi

Spesa preventivata: complessiva € 3.000,00

- Personale: € 2.500,00
- Utenze, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 500,00

III.3.a.3) Servizio di diagnostica per immagini mediante ecotomografia.

Previsione: 60 accessi

Spesa preventivata: complessiva € 2.000,00

- Personale: € 2.000,00

III.3.a.4) Attività coordinate esterne per diagnostica radiologica e RMN (T2*), biosusciometria (SQUID), trattamento trasfusionale ed interventi chirurgici.

Previsione: 20 casi

Spesa preventivata: complessiva € 2.000,00

- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 2.000,00

III.3.a.5) Servizi specialistici onatologici per la gravidanza in donne affette o portatrici di patologie emoglobiniche.

Previsione: 30 casi

Spesa preventivata: complessiva € 1.000,00

- Amministrazione aziendale, Direzione, ecc.: € 1.000,00

III.4. ATTIVITÀ SCIENTIFICA DIAGNOSTICA ED EPIDEMIOLOGICA

III.4.a. Ricerca applicata alla diagnostica

III.4.a.1) Analisi mutazionale dei geni globinici per la ricerca di difetti rari o ignoti in popolazione autoctona ed immigrata.

Previsione: 6 casi

Spesa preventivata: complessiva € 10.000,00

- Personale: € 3.000,00
- Materiali: € 6.500,00
- Affitto, manutenzione strumentale e materiale di consumo: € 500,00

III.4.a.2) Monitoraggio dei pazienti talassemici ed emoglobinopatici sottoposti a TMO, mediante la determinazione del rapporto globinosintetico nel follow-up a breve e a lungo termine.

Previsione: 40 casi

Spesa preventivata: complessiva € 0,00

III.4.a.3) Applicazione di un nuovo approccio diagnostico allo studio del citoscheletro di membrana eritrocitaria in soggetti emoglobinopatici con tecnica SDSpage.

Previsione: 50 casi

Spesa preventivata: complessiva € 12.000,00

- Personale: € 4.000,00
- Materiali: € 8.000,00

III.4.a.4) Studio dello stato ossidativo eritrocitario in pazienti affetti da patologie emoglobiniche.

Previsione: 30 casi

Spesa preventivata: complessiva € 3.000,00

- Personale: € 1.500,00
- Materiali: € 1.500,00

III.4.a.5) Studio dello stato ossidativo generale ed eritrocitario in pazienti affetti da patologie croniche e degenerative ed analisi dell'influenza di trattamenti con antiossidanti

Previsione: 30 casi

Spesa preventivata: complessiva € 3.000,00

- Personale: € 1.500,00
- Materiali: € 1.500,00

III.4.a.6) Analisi del metabolismo osseo in pazienti con NTD

Previsione: 30 casi

Spesa preventivata: complessiva € 3.000,00

- Personale: € 1.500,00
- Materiali: € 1.500,00

III.4.a.7) Analisi del rapporto globinosintetico nella valutazione della correzione in vitro di eritroblasti talassemici sottoposti a trasfezione genica.

Partecipazione ai protocolli per l'applicazione della terapia genica in soggetti talassemici (studio multicentrico - HSR Tiget).

Previsione:

Spesa preventivata:

III.4.b. Studi epidemiologici

III.4.b.1) Monitoraggio dello stato della prevenzione della talassemia major e delle sindromi falcemiche nel Lazio (Report annuale).

Previsione: 1 report

Spesa preventivata: complessiva € 0,00

III.4.b.2) Analisi di epidemiologia genetica della Rete talassemia e delle varianti emoglobiniche nella regione Lazio per effetto dell'immigrazione.

Previsione: 1 report

Spesa preventivata: complessiva € 0,00

III.4.b.3) Osservazioni sull'incremento di diagnosi di eterozigosi per HbS nella regione Lazio ed emergenza preventiva per le sindromi falcemiche.

Previsione: 1 report

Spesa preventivata: complessiva € 0,00

IV. B. Le azioni per le quali è previsto un costo J. verranno effettuate ugualmente, a completamento del Progetto, senza però gravare sul finanziamento regionale, ma con spesa totalmente a carico delle entrate proprie dell'ANMI Onlus.

ANALISI E PREDAZIONI SULLE ATTIVITA' DELL'ASSOCIAZIONE ANCHE IN RELAZIONE A QUELLE EVENTUALMENTE SVOLTE DALLE STRUTTURE PUBBLICHE

1. Relativamente al piano di rientro a cui è assoggettata la sanità della nostra Regione si fa presente che, contrariamente a quanto avveniva in precedenza, nessun adeguamento al budget assegnato a sostegno del Progetto attuato dall'ANMI Onlus è stato concesso a partire dal 2007. Ciò ha di fatto comportato una attenta razionalizzazione delle spese da parte dell'Associazione che, sulla fronte di continui aumenti dei costi per i servizi erogati, non solo non ha rinunciato alla prestazione gratuita degli stessi, ma li ha anche migliorati ed ampliati, sia in termini di qualità dell'offerta che nel numero di prestazioni erogate a causa dell'aumento del numero di utenti complessivi afferenti al Centro. Pertanto negli ultimi anni si è ottenuto dalle Aziende fornitrici, a fronte dell'elevato numero di campioni processati e della correttezza e puntualità dei pagamenti, condizioni di miglior favore per le forniture di materiali di laboratorio e strumentazione rispetto alla media di mercato.

Per quanto riguarda il personale dipendente (prevalentemente costituito da figure di area sanitaria) si sottolinea che l'Associazione applica il Contratto Collettivo Nazionale degli Studi Professionali che comporta una retribuzione inferiore di almeno il 30% rispetto alle figure equivalenti previste nei contratti collettivi della sanità pubblica e privata. Addirittura anche il personale medico con incarico libero professionale che costituisce le équipe scolastiche impegnate nella raccolta dei campioni ematici degli studenti su l'intera area regionale, accetta un pagamento "ad accessum" e non su base oraria ed anche i costi di trasferta per l'uso dei propri mezzi sono corrisposti non su calcolo chilometrico ma applicando le fasce tariffarie predisposte da Cotral per il servizio pubblico regionale.

2. Per quanto riguarda l'eventuale sovrapposizione tra i servizi previsti nel Progetto ed eventuali equivalenti prestati nell'ambito della sanità pubblica regionale si fa presente che al Centro Studi Microcitemie di Roma, benché ne avesse le caratteristiche tecniche e l'ANMI Onlus l'avesse a suo tempo richiesto, non è stato assegnato il ruolo di Centro di riferimento regionale per le anemie congenite. Nonostante ciò, giacché di fatto il Centro svolge gratuitamente e costantemente una attività di diagnostica specialistica e di consulenza nei confronti di pressoché tutti i servizi sanitari pubblici della regione si è rilevato che:
- a) Nessuna struttura sanitaria pubblica esegue screening di prevenzione primaria per le patologie ematologiche nell'età adolescenziale;
 - b) Non esistono in ambito pubblico servizi di consulenza genetica dedicati, tant'è che vengono indirizzate al nostro Centro, anche da consulti familiari, équipe ospedaliere per rischio precesellivo;
 - c) Anche in ambito diagnostico, allo stato attuale, nessun Centro pubblico, ad eccezione del Dipartimento di Ematologia dell'UCSC, applica le raccomandazioni SITG (Società Italiana Talassemie ed Emoglobinopatie) per la diagnostica emoglobinica, che prevedono colloquio anamnestico, protocollo analitico completo e risultato diagnostico nel referto con indicazione di eventuali approfondimenti di II livello (globinosintesi - studio DNA). In alcuni laboratori ospedalieri o ASI si esegue la determinazione della frazione HbA_{1c}, HbF e, a volte, il tracciato cromatografico HPLC o elettroretico, che, a rigore scientifico, non è assolutamente sufficiente ad effettuare diagnosi di emoglobinopatie;
 - d) Per quanto riguarda la diagnostica di II livello, il Centro è l'unico ad eseguire globinosintesi in vitro (solo altri 2 centri in Italia) e l'unico ad aver sviluppato la tecnica MLPA. E' il solo nel Lazio ad applicare specifici protocolli di biologia molecolare in grado di identificare oltre 100

difetti del solo gene beta globinico. Non ci risultano, allo stato attuale, laboratori pubblici di biologia molecolare, anche in ambito universitario, che svolgano una completa attività diagnostica riguardo le emoglobinopatie. Riceviamo costantemente dai Centri pubblici richieste di esami rima di analizi di 1° livello per sospetto o conferma diagnostica;

- e. Non ci risulta che alcun Centro pubblico esegua consulenza genetica ed assistenza a coppie a rischio procreativo per patologie emoglobiniche. Il nostro servizio di consulenza genetica ha a regime oltre 1200 coppie a rischio;
- f. Per quanto riguarda l'assistenza e consulenza prestata ai pazienti affetti da patologia emoglobinica diagnosticata presso il Centro si fa presente che, quelli per i quali è previsto da protocollo o necessario per circostanze temporanee un trattamento trasfusionale, vengono avviati ai Centri di cura pubblici presenti sul territorio e dotati di servizi trasfusionali e Day Hospital. I circa 300 pazienti a regime presso gli ambulatori del Centro sono non trasfusione dipendenti e possono essere gestiti mediante semplici accessi ambulatoriali per i controlli ematologici periodici e la specialistica di cui necessitano. Il loro affittamento a servizi esterni al Centro, benché pubblici, comporterebbe un aumento del carico di lavoro nelle strutture che seguono pazienti trasfusione dipendenti ed un aumento dei costi di gestione del paziente stesso a mezzo Day Hospital.



ANMI Onlus
Centro Studi Microcitemie di Roma
Direttore: Prof. Antonio Arata

A11.3

RIEPIANIMENTO

ANALISI DELLE STRATEGIE PREVENTIVE E DEI RISULTATI RELATIVI ALL'APPLICAZIONE DEL PROGETTO INTEGRATO A.N.M.I. IN FUNZIONE DEI PRINCIPI DI EFFICACIA ED EFFICIENZA DEL SISTEMA

- ANALISI DEL CONTESTO
- LA PREVENZIONE COME ELEMENTO FONDAMENTALE DELLA LOTTA ALLE PATOLOGIE EMATOLOGICHE
- STRATEGIA DEL PIANO DI PREVENZIONE NEI PAZIENTI
- RISULTATI DI 19 ANNI DI APPLICAZIONE DEL PIANO DI PREVENZIONE
 - NUMERI SCREENING
 - COPPIE A RISCHIO
 - CONTROLLO EPIDEMIOLOGICO
- NUOVE EMERGENZE
- VALUTAZIONI IN ORDINE ALL'EFFICACIA, ANALISI COSTI-BENEFICI E CONSEGUENTE EFFICIENZA DEL PROGETTO

ANMI Onlus - Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia
Organizzazione Nazionale di medici specialisti - sede amministrativa: Roma, Via G. F. R. 3-5-67 n. 406
00159 Roma - Via della Pace 20/10 - Tel. 06 4394612/3 Fax 06 4394825
www.anmi-microcitemie-roma.it - www.bkod.info - email: microcitemie.roma@bkod.info





ANMI Onlus
Centro Studi Microcitemia di Roma
Direttore: Dott. Antonio Amato

■ ANALISI DEL CONTESTO

Talassemia ed emoglobinopatie sono le patologie genetiche più comuni al mondo e riguardano, in base a recenti indagini epidemiologiche, circa il 7% della popolazione mondiale.

In Italia risultano oltre 6.000 pazienti affetti da talassemia major ed altrettanti sarcocroci: malati di patologie emoglobiniche non trasfusionali dipendenti (NTDT). Negli ultimi anni si è preso atto che i flussi migratori provenienti da Paesi ad alta endemicità per patologie emoglobiniche hanno indotto, come effetto collaterale, anche un aumento delle richieste di trattamento di tali patologie a partire dall'età pediatrica: si stima, soprattutto a carico delle regioni del Nord Italia, un incremento di accessi di circa il 40%, a partire dal 2000. Ciò ha comportato un incremento del fabbisogno trasfusionale, come pure della spesa farmaceutica per trattamenti specifici (es. farmaci farmochelanti) e dei costi di degenza in reparti specializzati in day hospital.

In effetti la mappa epidemiologica delle emoglobinopatie nel nostro Paese è in continua evoluzione: in parte per le migrazioni interne, ma ancor più per l'arrivo di popolazioni provenienti da aree del mondo in cui varie forme di difetto emoglobinico sono endemiche. Allo stato attuale si stima la presenza in Italia di circa 3.000.000 di portatori di patologie emoglobiniche, di cui circa il 10% di origine straniera.

Per tale motivo non solo l'Italia, ma l'intera Unione Europea è sollecitata ad adottare idonee misure di politica sanitaria per contenere l'entità del fenomeno ed in particolare ad attuare azioni di carattere informativo e protocolli di screening diagnostico per individuare i portatori di tali patologie e fornire la consulenza genetica ai fini preventivi.

Fino all'inizio degli anni '70 nascevano ogni anno in Italia circa 500 nuovi pazienti affetti prevalentemente da Talassemia Major. L'effetto degli interventi di informazione sanitaria e degli screening di massa avviati da Ministero e Banco attraverso i 26 Centri della Microcitemia gestiti dall'ANMI e successivamente dall'introduzione della diagnosi prenatale portarono gradualmente ad un progressivo calo dell'incidenza della talassemia sicché oggi, per effetto della prevenzione, i nuovi casi di patologie emoglobiniche registrati sono meno di 50 per anno, in misura preponderante nella popolazione immigrata.

I risultati migliori sono stati ottenuti in Regioni dove vengono applicati Piani organici di Prevenzione come il Lazio, la Sicilia e la Sardegna, dove l'incidenza si è ridotta di oltre il 90%. Tali piani prevedono l'opzione per la prevenzione proattiva, utilizzando le tempistiche caratteristiche di intervento:

1. Prima della formazione della coppia (prevenzione precoce in età giovanile) che apre a tutte le opportunità preventive per un microcitemico ad iniziare dalla scelta di un partner normale;
2. Dopo la formazione di una coppia a rischio per talassemia (partner entrambi microcitemici) con l'eventuale rinuncia alla procreazione o la scelta del ricorso alla diagnosi prenatale;
3. Dopo il concepimento, in una coppia a rischio con l'unica opzione per la diagnosi prenatale e l'interruzione di gravidanza in caso di feto affetto.

L'introduzione della diagnostica prenatale per lo screening delle malattie genetiche di tipo metabolico, ha riguardato, in alcuni programmi, anche le emoglobinopatie. In questo caso, però, l'indagine neonatale non corrisponde ad una misura preventiva in quanto non è in grado di eliminare la malattia, ma

ANMI Onlus - Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia
Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale - Ente Giuridicamente Riconosciuto con D.P.R. 9-7-67 n. 465
00159 Roma - Via della Flaminia 28730 - Tel. 06 434647/3 - Fax 06 4346445
www.anmi-microcitemie.com.it www.blod.info Email: info@anmi-microcitemie.com info@blod.info





ANMI Onlus
Centro Studi Microcitermie di Roma
Direttore: Dott. Antonio Amico

solo di prevenire alcune complicanze avviando precocemente gli idonei trattamenti, che andranno poi proseguiti per tutta la vita. Ciò corrisponde perciò ad una misura "retrospettiva" che può avere qualche effetto per la stessa coppia solo su gravidanze successive, quando fosse fornita una adeguata consulenza genetica.

● STRATEGIE DEL PIANO DI PREVENZIONE NEL LAZIO

Nella Regione Lazio un Piano organico di prevenzione delle talassemie ed emoglobinopatie è operativo con continuità dal 1975, messo in atto dal Centro Studi Microcitermie di Roma dell'ANMI Onlus.

Gli elementi fondamentali di tale programma sono:

1. Educazione sanitaria ed informazione della popolazione;
 2. Screening dei portatori;
 3. Consulenza genetica;
 4. Scelta ed adozione di una delle opzioni procreative.
1. L'informazione non è fine a se stessa, ma precede ed accompagna le attività diagnostiche. Si rivolge perciò alla popolazione adolescenziale ed è mediata in ambito scolastico per quanto attiene alle attività di screening scolastico (prevenzione precoce). È indirizzata alla popolazione giovane-adulta per le attività di screening preconcezionale e prenatale e si articola in differenti modalità comunicative: viene trasmessa mediante i MMG che indirizzano i probandi al Centro per l'esecuzione dei test; è mediata dai ginecologi consultoriali o dagli specialisti ematologi in caso di sospetto diagnostico.
- Per mantenere efficiente il sistema in lo motivato sanitario il Centro propone ogni anno corsi ECM su talassemie ed emoglobinopatie per la formazione e l'aggiornamento delle professioni sanitarie. Interventi informativi attraverso la distribuzione di materiale predisposto appositamente dal Centro sono efficaci anche agli Uffici di Stato Civile, ad Associazioni culturali di stampo etnico, ad enti assistenziali presenti sul territorio ed attivi nei confronti della popolazione immigrata.
- Il Centro ha prodotto e cura l'aggiornamento di siti web con contenuti attinenti al tema della prevenzione delle patologie emoglobiniche in italiano e inglese e con contributi essenziali in altre 20 lingue.
2. Il programma di screening diagnostico è articolato in due attività complementari: la prima rivolta alla popolazione adolescenziale in ambito scolastico, nel corso del terzo anno di scuola secondaria di primo grado; la seconda orientata alla popolazione giovane-adulta ed iniziata dalle famiglie degli studenti esaminate ai scuole o risultati portatori o sospetti per difetti emoglobinici. A questa fascia si collega anche l'attività diagnostica richiesta dai medici del territorio per approfondimenti diagnostici di loro assistiti o, in funzione preconcezionale per le giovani coppie o prenatale per donne in gravidanza.

ANMI Onlus - Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitermie in Italia
Organizzazione Non Lucrativa di Utilità Sociale - Ente Giuridicamente Riconosciuto con D.P.R. 9/5/87 n. 405
00159 Roma - Via Galia Nocerda 26/30 - Tel. 06 4394642/3 - Fax 06 4394645
www.anmi-italianamif-patna.it - www.italamif.it - Email: info@italianamifpatna.it





ANMI Onlus

Centro Studi Microcitemie di Roma
Direttore: Dott. Antonio Amato

3. La consulenza genetica si integra con le fasi diagnostiche e ne costituisce il completamento. Il soggetto risultato portatore di difetti emoglobinici viene informato in modo chiaro ed esauriente sulla propria condizione e sulla conseguente prognosi che vengono presentate a tal fine le varie opzioni, tanto più accettabili, quanto più l'informazione risulta precoce.
4. La fase di discernimento rimane quindi agli interessati, singolarmente o come coppia, per la selezione dell'opzione procreativa più idonea agli stessi, in funzione del proprio sentire etico o religioso.

• RISULTATI DI 20 ANNI DI APPLICAZIONE DEL PIANO DI PREVENZIONE

I programmi di screening messi in atto nell'ambito del Piano di prevenzione di talassemie ed emoglobinopatie operativo nel Lazio da 38 anni sono avvertiti in modo favorevole dalla popolazione. In particolare lo screening scolastico continua a mantenere livelli elevatissimi di adesione che si attestano intorno al 70% della popolazione scolastica di riferimento. In questo contesto i genitori dei ragazzi analizzati vengono richiesti il consenso al prelievo identificato in questa attività un efficiente sistema di rilevamento di un aspetto importante della salute dei loro figli.

Il primo risultato scientificamente rilevante ha riguardato la possibilità, dopo i primi anni di applicazione degli screening, di definire da un punto di vista epidemiologico, la frequenza di microcitemia sul territorio regionale risultata intorno al 2,5% nella popolazione autoctona. In base a questo dato è stato possibile calcolare la stima della nascita di omozigoti talassemici nel Lazio, pari a circa 20 per anno. In effetti tale dato era corrispondente alla effettiva registrazione di nuovi casi di talassemia (115/anno) presso il Centro negli anni precedenti all'avvio dei programmi di prevenzione.

I risultati più significativi riguardano l'identificazione dei portatori di microcitemia, effetto dell'integrazione e sinergia dei programmi di screening.

Nei 38 anni di screening scolastico finora documentabili si sono esaminati 1.533.310 studenti e sono stati individuati 28.114 portatori di microcitemia non sintomatica.

Negli ultimi anni il coefficiente di adesione allo screening scolastico si è attestato intorno al 70%, che corrisponde a circa 32.000 studenti per anno scolastico, di cui pressappoco il 10% appartengono a popolazioni immigrate. Ogni anno si diagnosticano intorno ai 700 ragazzi microcitemici e si evidenziano altri difetti emoglobinici, non escluse patologie a volte non evantissime, sconosciute prima dell'esecuzione del coctim test (9 casi di sindromi fakemiche e 4 talassemie intermedie).

Il programma di screening per la popolazione giovane-adulta condotta, tra il 1975 ed il 2015, 409.691 soggetti esaminati, tra i quali sono stati identificati 39.390 soggetti microcitemici a cui è stata offerta specifica consulenza genetica.

ANMI Onlus - Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia

Organizzazione non lucrativa di diritto privato - Sede Giurisdizionale: Roma iscritta con D.P.R. 9-7-87 n. 3019

00153 Roma - Via Gallia Marcia 28/30 - Tel. 06 4394642/3 - Fax 06 4394645

www.anmi-onlus.org, anmi@anmi.it - www.blod.info - Email: anmi@collezioneitalia.blod.info





ANMI Onlus
Centro Studi Microcitometria di Roma
Direttore: Dott. Antonio Amato

I significativi risultati ottenuti sono conseguenti alla complementarità dei due programmi, e ciò è testimoniato, tra l'altro, dalla constatazione che un buon numero di microciterici ed emoglobinopatici a tutti i diaagnostici sono familiari degli esordienti identificati a esordio.

L'integrazione dei risultati dei programmi di screening degli ultimi 39 anni evidenzia un totale di 1.942.731 soggetti esaminati, tra cui si sono evidenziati 68.204 portatori di microcitemia (con-alfa nella nostra regione).

Nel tempo, l'identificazione di un numero crescente di portatori ha comportato l'osservazione di un graduale e costante aumento di coppie a rischio per patologie talassemiche e cui è stata offerta consulenza genetica ed assistenza in fertilità e procreativa. Attualmente sono registrate presso il servizio di consulenza genetica del Centro 1.246 coppie a rischio, negli ultimi 20 anni tutte di tipo prospettivo (identificate prima della nascita di un figlio malato).

Il risultato più importante, gold standard dell'intero programma di prevenzione, è l'assenza di segnalazione di nuovi casi di talassemia major nella popolazione autoctona da coppie inconsapevoli della propria condizione di microciterici. Questo dato esprime il pieno successo del Piano di Prevenzione nelle sue articolazioni, dall'educazione sanitaria agli screening, fino alla consulenza genetica e all'assistenza procreativa.

• NUOVE EMERGENZE

Proprio nell'ultimo ventennio il crescente afflusso di migranti provenienti spesso da Paesi ad alta endemicità per caratteri talassemici ed emoglobinopatici ha comportato un numero crescente di nuove diagnosi di patologie emoglobiniche, talvolta anche per il nostro territorio. Conseguentemente il Piano di Prevenzione operativo nel Lazio è stato rapidamente adattato alle nuove condizioni epidemiologiche e sono state adottate strategie favorevoli l'inclusione delle popolazioni immigrate nei programmi di informazione e di screening ed una maggiore integrazione con le politiche sanitarie proposte. Il segno più evidente dei buoni risultati ottenuti consiste nella crescente affluenza di immigrati presso il Centro in funzione della diagnostica emoglobinica (dal 2,7% del 1994 al 13,1% del 2013 degli accessi registrati).

Conseguentemente su un totale di 15.611 migranti esaminati tra il 1994 e il 2013 abbiamo identificato 3.541 portatori di difetti emoglobinici e 209 pazienti affetti da talassemie ed emoglobinopatie.

• VALUTAZIONE IN ORDINE ALL'EFFICACIA, ANALISI COSTI-BENEFICI E CONSEGUENTE RESILIENZA DEL PROGETTO

La misura dell'efficacia raggiunta dal Piano regionale di Prevenzione delle talassemie nel Lazio deriva dai risultati finora ottenuti e può considerarsi a massimi livelli in quanto il Piano ha raggiunto pienamente l'obiettivo prefissato della assenza di segnalazione di nuovi casi di talassemia major a partire dal 1998 nella

ANMI Onlus - Associazione Nazionale per la lotta contro le Microcitemie in Italia
Consulenza Non Ufficiale di Offerta Sociale - Sede CLM Microcitemie Riconosciuta con D.P.R. n. 5.67 n. 406
00159 Roma - Via Galia Flaccia 26/30 - Tel. 06 4394641/3 - Fax 06 4354645
www.anmi-onlus.it - www.biodinfa.it - Email: microcitemieroma@biodinfa.it





ANMI Onlus

Centro Studi Microtemie di Roma
Direttore: Dott. Antonio Amato

popolazione autoctona. Con ciò si è raggiunto nel Lazio la maggiore efficacia preventiva possibile nella collettività.

La prosecuzione del Programma garantirà il mantenimento degli standard raggiunti nella popolazione autoctona e la progressiva estensione dei risultati alle popolazioni immigrate.

L'analisi costi-benefici del Piano si basa su precisi presupposti.

Il calcolo della stima di nuovi nati con patologie talassemica nella nostra regione, come pure il riscontro oggettivo delle nuove registrazioni di casi di talassemia prima dell'avvio del piano di prevenzione concordano un numero di circa 10 nuovi malati per anno in assenza di prevenzione. Uno studio di economia sanitaria recentemente pubblicato (Zaner et al. *MMH* vol. 5, 2014) stabilisce un costo pro capite per assistenza sanitaria di un paziente ta assemico pari a \$ 40.300 (pari a € 28.972) per anno.

A partire dal 1975 (anno di avvio del Piano di Prevenzione) sarebbero 390 i nuovi casi di talassemie registrati in assenza di prevenzione; in questi anni le segnalazioni sono state 81, per cui mancano a l'appello 309 nuove diagnosi. La spesa per i 309 casi di fatto non sostenuta per effetto della prevenzione è quindi calcolabile in circa 8.950.000 € per anno. Considerato che negli ultimi 6 anni il costo reale del Programma di Prevenzione è stato di € 1.752.000 (in risparmio desunto per la spesa sanitaria regionale e calcolabile in € 7.200.000 circa per anno).

Il vantaggio in termini di analisi costi-benefici esclusivamente in termini di spesa sanitaria (sono esclusi i costi di carattere sociale) è pari all'80%.

A ciò si aggiungono ulteriori tre elementi relativi all'analisi di efficienza del sistema.

Il primo riguarda il diagramma di flusso delle indagini effettuate nello screening scolastico (di massa) che prevede una selezione per step (3 progressivi) dei soggetti indagati in funzione delle analisi effettuate nella fase precedente: ciò consente una riduzione dei costi per la riduzione complessiva del numero di esami applicati.

Il secondo riguarda l'integrazione dei dati tra lo screening scolastico e la diagnostica nella popolazione giovane-adulta: nel secondo caso infatti buona parte degli indagati sono coinvolti in quanto familiari o congiunti e ragazzi esaminati a scuola e risultati correlatori o sospetti per difetti emoglobinici. Quindi la popolazione esamata risulta selezionata ed ha una probabilità maggiore di riscontro positivo per tali difetti. Per il resto della popolazione giovane-adulta indagata l'orientamento alle indagini emoglobiniche è operato da medici di medicina generale e specialisti ambulatoriali e deriva da condizioni emato-ogiche sospette dei probandi o da un preciso intento preventivo (prevenzione preconcezionale o prenatale).

Il terzo elemento in termini di efficienza riguarda l'analisi dei costi complessivi di servizi compresi nel progetto integrato che (pur escludendo le spese di carattere organizzativo) rimangono ampiamente al di sotto (di oltre il 19%) rispetto ai costi degli stessi interventi così come previsti dal tariffario (vedi anche allegato n. 4).

ANMI Onlus - Associazione Nazionale per la lotta contro le Microtemie in Italia
Organizzazione Non Lucrativa di Diritto Sociale - Onlus Giuridicamente Riconosciuta con D. P.R. 9-5-87 n. 106
00159 Roma - Via Galia Placida 28/30 - Tel. 06 4394641/3 - fax 06 4394645
www.onlus-microtemie.com/it - www.blod.it - Email: microtemie@blod.it





A.N.M.I. O.N.L.U.S.

ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO LE MICROCITEMIE IN ITALIA
 ORGANIZZAZIONE NON LUCRATIVA DI UTILITÀ SOCIALE
 Ente di diritto privato riconosciuto con D.P.R. 445/83 art. 10/6
 Via Della Pace 25/30 - 00154 ROMA - Tel. (06) 43631008 - Fax (06) 4334846 - E-mail: biogna@biocal.it
 C.F. 01627010566

ANALISI ECONOMICA IN BASE AL TARIFFARIO REGIONALE D.R.G. PER L'ANNO 2013

Codice	Esame	Costo unitario €	Esami eseguiti nel 2013	Costo complessivo €
90.19.7	Frottezo venoso	1,58	44.026	115.909,08
90.10.5	Gli rubina totale e diretta	1,41	11.454	16.150,14
90.22.3	Ferritina	6,30	7.052	48.666,72
90.22.4	Ferro	4,79	11.055	53.731,35
90.42.4	Transferrina (capacità ferro legante)	4,00	7.821	31.784,00
90.05.1	Albumina	1,47	317	428,34
90.11.4	Calcio totale	1,13	350	339,00
90.16.3	Creatinina	1,13	298	316,74
90.23.5	Fosfatasi alcalina	1,04	310	312,00
90.24.5	Fosforo	1,46	310	438,00
90.04.5	GGT	1,00	314	304,00
90.09.2	GOT	1,01	315	317,20
90.25.5	γGT	1,13	313	312,39
90.38.5	Frottezo	1,13	298	316,74
90.27.1	Gumina	1,17	290	319,30
90.45.5	Zincoprotoporfirina	8,43	30	674,40
90.29.2	LDH	1,73	302	512,46
90.62.2	Emocromo completo	8,17	25.333	80.464,11
90.66.3	HsA2	6,51	21.230	204.020,30
90.66.4	HsF	4,77	21.230	201.267,10
90.66.5	Hs animale	14,36	21.230	201.867,80
90.74.3	F.G.D. (Test di Simmel)	7,92	44.027	344.818,54
90.74.5	Peticciocchi (conteggio)	3,50	171	563,50
90.76.4	Test di falcezzione	2,73	174	245,90
89.01	Anamnesi e valutazione, definite prevl	12,90	11.176	144.270,40
DNA				
91.36.1	Conservazione stampi sul DNA	40,54	528	21.405,12
91.36.5	Estrodono DNA/RN ^o	55,05	528	11.178,40
DNA β, α, γ				
91.29.2	Analisi mutazioni DNA (con PCR, digestione enzimatica ed elettroforesi)	64,70	1.240	80.054,40
91.29.3	Analisi mutazioni DNA (con PCR ed elettroforesi)	56,31	5.276	209.729,56

51.301	Analisi mutazioni DNA (RFLP da 2 a 10 mutazioni)	158,55	148	23.445,40
51.303	Analisi sequenziamento DNA mediante sequenziamento	155,97	649	101.214,53
50.661	Globosintesi	108,46	45	4.830,70
51.383	Sintesi oligonucleotidi (DNA β e α)	120,59	73	8.803,07
ATTIVITA' AMBULATORIALI				
89.7	Visite generali e specialistiche (ematologiche, endocrinologiche, ortopediche e cardiologiche) su pazienti affetti da talassemia o emoglobinopatia	20,66	438	8.049,08
89.51	Elettrolitogrammi	11,82	60	691,20
(89.02)	Consulenza collegata ai test genetici	14,00	528	7.392,00
TOTALE				2.040.844,85

Ovviamente dal calcolo effettuato in base al Tariffario Regionale rimangono escluse le spese delle trasferte dei medici delle equipe scolastiche operative nello screening degli studenti della 3° classe delle scuole secondarie di 1° grado, corrispondenti nel bilancio di gestione 2015 ad € 18.594,00.

Considerando il budget annuale concesso all'ANM Onlus tramite il finanziamento regionale pari ad € 1.751.000,00 risulta evidente il notevole disavanzo per il bilancio regionale in funzione delle prestazioni effettuate (-14,15%).

PIANTA ORGANICA DEL PERSONALE

Personale sanitario

Il personale dipendente in forza nel 2013:

Direttore Sanitario	Dr. Antonio Amato		Quattro
Medico	Dot.ssa Debora Gianni	Livello qualifica	2
	Dot.ssa Lorenzana Masi	"	2
Biologo	Dot.ssa Maria Lerone	Livello qualifica	7
"	Dot.ssa Maria Pia Cappabianca	"	I
"	Dot.ssa Dorotea Perzini	"	I
"	Dot.ssa Paola Grisanti	"	I
"	Dr. Fabrizio Mastropietro	"	I
"	Dot.ssa Paola Di Biagio	"	I
Tecnico Lab.	Sig.ra Silvana Rinaldi	"	I
"	Sig.ra Brunella Sidorini	"	I
"	Sig.ra Nadia D'Arcangeli	"	II
"	Sig. Emanuele Melis	"	IV
"	Dot.ssa Maria Pendi	"	III
"	Sig. Ivo Zaghis	"	IV (1)
	Dot.ssa Ofelia Sarra	Contratto a progetto	

Personale Amministrativo

Trasferire	Fig. Paola Bianco		Quattro
Amministrazione	Fig. Carla Trenta	"	I
Segretario Direttore	Sig. Marco Dallante	"	I
Segretario Cod	Sig. Artilio Parolla	"	I
Amministr. Centralino	Sig.ra Stefania Ledici	"	III
"	Sig.ra Antonella Ledici	"	IV
Adetto fiduciario	Sig. Stefano Stroncia		III

CONTRATTI LIBERO PROFESSIONALI

Vice Direttore Sanitarii - Dot.ssa Roberta Piccinelli

Biologo - Dot.ssa Daniela Zei

(*) part time

(1) Contratto a tempo determinato.

A tutto il personale dipendente, sia a tempo indeterminato che determinato, viene applicato il contratto di lavoro per gli studi professionali privati.

Per l'anno 2014 sono inoltre stati attivati in 15 incarichi per i medici prelevatori che si recano nelle scuole per lo screening, con pagamento ad accesso.

A.N.M.I. O.R.L.U.S.



ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO LE MICROCITEMIE IN ITALIA

ORGANIZZAZIONE NON UTILITARIA ISCRITTA 05/02/1971

È giuridicamente riconosciuta con D.P.R. 95/55/74/405

Via Gaia Placidia 28/30 - 00158 ROMA - Tel. (06) 43532506 - Fax (06) 4354640 - E-mail: blanpa@iscali.it
C.F. 02627010586

ASSOCIAZIONE NAZ. LE MICROCITEMIE Italia - VIA GAIA PLACIDIA 28

R.I.D. 0584

49

BILANCIO D'ESERCIZIO 2017 dal 01/01/2017 al 31/12/2017

BENI E CONTI DELLA GESTIONE		PASSIVITA' FINANZIARIA	
ONERI		PRELITI	
ONERI STRUTTURA ASSOCIATIVA	1.550.079,34	PRELITI	1.543.980,39
SEDE DI FUNZIONAMENTO	48.443,67	PACCHETTI FINANZIARI	0,00
Acquisto materiale laboratorio	251.000,00	Interessi attivi di C/C	39,80
Acquisto materiale per	11.070,59	Interessi passivi di C/C	672,38
Acquisto materiale sanitario	1.699,07	PACCHETTI ISTITUZIONALI	1.552.890,25
Canone affitto	1.048,80		
ONERI PERSONALE	1.308.119,57	Contribuzione gestione Inps	2.712.920,00
Salari e stipendi	506.022,39	Contributi di T. Inps/Ita	2.235,37
Contributi dipendenti assimilati	231.596,57	Imp. Contribuzione Inps	3.272,42
Quota parte	21.530,70	PRELITI DA BANCHE E FONDI	24.127,09
Quota parte	7.326,50	Cassa di Roma 2017	24.127,09
Indennita' T.P.R.	68.185,82	COMPENSI STRAORDINARI	33.564,01
PROPAGANDA DIVULGAZIONE	12.580,18	Contribuzioni attive	33.564,01
Spese di propaganda	4.460,18		
Attrezzatura ufficio	1.011,00		
COMPENSI A TITOLI SOCIA' ATT.	162.483,10		
Compensi di gestione titoli	240.821,00		
Compensi di collaborazione	1.200,00		
DEBITI FINANZIARI E PASSIVITA'	11.000,00		
Spese di gestione e riparat.	11.000,00		
SEDE GENERALE	271.477,75		
Energie elettriche	24.101,61		
Spese telefoniche	2.611,17		
Spese di assicurazione	1.771,00		
Spese postali	21.821,90		
Canone assicurazione	152.389,14		
Assicurazione	11.114,86		
Spese autotrasporti	451,00		
Contribuzione Inps	21.481,37		
Spese per posta	4.077,21		
Spese per acqua	1.011,94		
Spese per gas	27.127,09		
ONERI FINANZIARI PATRIMONIALI	45.021,48		
Imposte e tasse	45.021,23		
Oneri bancari	600,25		
PRELITI DI SUPPORTO GENERALE	58.770,85		
Contributi Inps, Calcoli Inps	50.795,00		
Quota parte Inps Inps/Ita	381,85		
Quota parte Inps Inps/Ita	6.108,15		
Quota parte Inps Inps/Ita	2.150,00		
Quota parte Inps Inps/Ita	741,41		
Quota parte Inps Inps/Ita	462,00		
Quota parte Inps Inps/Ita	2.772,31		
Quota parte Inps Inps/Ita	1.246,98		
ONERI STRAORDINARI	1.749,76		
Soppravvenienze passive	1.749,76		
TOTALE ONERI	1.561.415,03	TOTALE PRELITI E RISCHI	1.045.980,39
		RISULTATO RESIDUALE NEGATIVO	515.434,64
TOTALE A PAREGGIO	1.561.415,03	TOTALE A PAREGGIO	1.045.980,39

Al. 7

**BILANCIO DI PREVISIONE
DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA LOTTA CONTRO LE MICROCITTE' IN ITALIA
DAL 1 GENNAIO AL 31 DICEMBRE 2014**

Voci	Richiesta Iniziale	Variazioni	Richiesta attuale
Spese	€	€	€
Emolumenti dipendenti e assimilati	760.000,00	-58.000,00	702.000,00
Oneri sociali	230.000,00	-20.000,00	210.000,00
Buoni pasto	22.000,00	-22.000,00	0,00
Indennità di fine rapporto	65.000,00	0,00	65.000,00
	1.077.000,00	-100.000,00	977.000,00
Compensi a collaboratori esterni e Organi Collegiali	210.000,00	30.000,00	180.000,00
Spese generali	60.000,00	-10.000,00	50.000,00
Materiale sanitario, laboratorio DNA	270.000,00	0,00	270.000,00
Canceleria	10.000,00	-5.000,00	5.000,00
Manutenzione e rinnovo apparecchiature	20.000,00	5.000,00	15.000,00
Spese tipografiche materiale divulgazione e propaganda	25.000,00	10.000,00	35.000,00
Canone locazione locali	174.000,00	-7.000,00	167.000,00
Utenze energetiche	25.000,00	0,00	25.000,00
Assicurazioni varie	8.000,00	2.000,00	10.000,00
Carboni e spese centro elaborazione dati (CEU)	20.000,00	-2.000,00	18.000,00
Oneri bancari e spese postali	7.000,00	7.000,00	14.000,00
Oneri tributari diversi	10.000,00	5.000,00	15.000,00
Ammortamenti	40.000,00	10.000,00	30.000,00
	999.000,00	-15.000,00	984.000,00
TOTALE SPESE	1.986.000,00	-155.000,00	1.831.000,00
ENTRATE E PROVENTI VARI			
Contributi e Proventi vari	234.000,00		180.000,00
Errogazione di cassa Regione Lazio	1.752.000,00		1.551.000,00
TOTALE ENTRATE E PROVENTI	1.986.000,00		1.831.000,00

N.B. Nel ribadire che l'efficacia del progetto presentato sta nella sua completezza e che l'eventuale ridefinizione degli interventi comprometterebbe la riuscita del progetto stesso, l'ANMI ha comunque effettuato una puntuale ricognizione della relativa spesa alla luce delle risultanze di bilancio 2013 e degli interventi che era possibile eseguire sulla stessa senza ridurre le prestazioni.

In particolare l'assemblea dell'Associazione, riunitasi in data 10 aprile u.s., ha deliberato, su proposta del Presidente, i seguenti interventi:

- spese di personale - sopprimerà, per il 2014, alla sostituzione delle due unità di personale cessate nel 2013, provvedendo anche, e di conseguenza, alla riduzione dell'impatto relativo agli oneri sociali. Si decide inoltre la soppressione per il 2014 del benefit concesso al personale e non previsto dal contratto di lavoro, del buoni pasto.

- compensi ai collaboratori e organi collegiali - nel corso del 2013 si è provveduto già ad ottimizzare l'attività dei medici prelevatori pervenendo ad un risparmio di spesa; nel 2014 si continuerà su tale linea. Si propone infine di abbattere i compensi agli organi istituzionali del S.S.

- materiale sanitario e di laboratorio - per tale voce, che nel 2013 ha assorbito 280.000 euro, l'Assemblea non ha ritenuto possibile effettuare grandi risparmi di spesa senza abbattere le prestazioni, in quanto già da anni viene prestata la massima attenzione alle forniture mettendo in concorrenza i fornitori ed ottenendo prezzi anche al di sotto del mercato.

Si provvederà perciò solo ad una "limitazione".

- canone locazione local - nell'anno 2013 la spesa effettiva è stata di € 158.882,00, derivante però dall'applicazione di una diversa fatturazione del locatore: per i primi 5 mesi il proprietario ha rinunciato (emettendo fattura in esenzione IVA) all'applicazione del regime IVA, tornando poi legittimamente sulla sua decisione da giugno a dicembre, fatturando pertanto con l'IVA. Di conseguenza, il canone mensile per i primi 5 mesi (senza IVA) è stato pari a € 12.033,74 e per i restanti 7 mesi di € 14.101,93 (con IVA).

Pertanto, la spesa effettiva per il 2014, senza interventi, sarebbe stata di € 174.000,00 (€ 14.101 x 12).

L'A.N.M.I ha chiesto al proprietario, vista la situazione di difficoltà economica, di aderire ad una riduzione del canone; dopo serrata trattativa, il proprietario ha concesso, per un anno, a partire dal 1° aprile 2014, una riduzione pari al 10%. La spesa finale si attesterà quindi a € 157.000,00 con una riduzione rispetto alla previsione di 17.000,00 euro.

Nel 2014 si cercherà di limitare al massimo il rinnovo delle apparecchiature, fatta salva la necessità di sostituire i computer e le componenti informatiche rubate nei turni del 24 marzo del 2 aprile e del 17 aprile 2014 -

Ad abbassare però la contrazione dei finanziamenti richiesti alla Regione provvede la notevole riduzione del c ontrate proprie che, nel 2013, si sono attestate ad € 155.535,00, soprattutto a causa della minore richiesta delle prestazioni che l'IME avanza a sensi della convenzione vigente.

Le variazioni apportate alle altre voci di spesa (in più o in meno) sono essenzialmente limitate e effettuate tenendo conto della spesa 2013.