

GIUNTA REGIONALE DEL LAZIO

oooooooooooooooooooooooooooo

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 25 LUG. 2001

=====

ADDI' **25 LUG. 2001**

NELLA SEDE DEL CONSIGLIO REGIONALE, IN VIA DELLA PISANA, 1301 - ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE, COSI' COSTITUITA:

STORACE	Francesco	Presidente	GARGANO	Giulio	Assessore
SIMEONI	Giorgio	Vice Presidente	IANNARILLI	Antonello	"
ARACRI	Francesco	Assessore	ROBILOTTA	Donato	"
AUGELLO	Andrea	"	SAPONARO	Francesco	"
CIARAMELLETTI	Luigi	"	SARACENI	Vincenzo Maria	"
DIONISI	Armando	"	VERZASCHI	Marco	"
FORMISANO	Anna Teresa	"			

ASSISTE IL SEGRETARIO Dott. Saverio Guccione.

.....OMISSIS

ASSENTI: SARACENI -

DELIBERAZIONE N° 1143

OGGETTO:

Intervento a favore dei bambini

rumeni sieropositivi (Art. 97 L.R. 10/2001). Importo £. 800.000.000 Cap.42166



malattie infettive di Bucarest e un Centro pilota di cura, assistenza e ricerca per bambini abbandonati nel villaggio di Singureni, a 40 km. da Bucarest;

TENUTO CONTO, pertanto, della specifica esperienza acquisita dalla Fondazione suddetta che opera ormai da diversi anni in questo difficile contesto e che grazie alla creazione di una consolidata rete di rapporti con le principali strutture sanitarie locali di riferimento può garantire un elevato standard di efficacia e di affidabilità nel raggiungimento degli obiettivi che la Regione si propone;

RITENUTO di potersi avvalere della Fondazione Bambini in Emergenza per la realizzazione dell'intervento regionale in considerazione, anche, del gradimento espresso dalle Autorità romene;

VISTA la L.R. 10 maggio 2001 n. 11;

VISTA la L. 127/97

All'unanimità

DELIBERA

Per quanto specificato in premessa:

- di approvare il programma di intervento umanitario a favore dei bambini rumeni sieropositivi diretto a garantire la somministrazione dei trattamenti antiretrovirali attraverso l'acquisto ed il trasporto di farmaci mirati;
- di avvalersi della Fondazione Bambini in Emergenza, con sede in Roma, circ.le Gianicolense 271/b per la realizzazione dell'iniziativa;
- di utilizzare per tale intervento lo stanziamento di £.800.000.000 sul capitolo 42166 dell'esercizio finanziario in corso, ai sensi dell'art.97 L.R. n.10/01
- di prendere atto che all'impegno di spesa ed alla definizione delle modalità di attuazione si provvederà con successiva determinazione dirigenziale, attraverso la stipula di una Convenzione che definirà i compiti delle parti.

Il presente atto non è soggetto a controllo ai sensi della legge 127/97

IL PRESIDENTE: F.to Francesco STORACE

IL SEGRETARIO: F.to Dott. Saverio GUCCIONE



30 LUG. 2001



FONDAZIONE
BAMBINI IN EMERGENZA

All. decr. N 1143
del 25 luglio 2001

**PROGETTO DI ASSISTENZA TERAPEUTICA PER IL TRATTAMENTO DELLA
PATOLOGIA AIDS (TRATTAMENTO ANTIRETROVIRALE) E DELLE PATOLOGIE
AD ESSA CORRELATE IN BAMBINI ORFANI E ABBANDONATI RICOVERATI
PRESSO CENTRI DI ACCOGLIENZA E CURA IN ROMANIA.**



O.N.L.U.S.

Sede Operativa: Circonvallazione Gianicolense, 271/b - 00152 Roma - Tel. 06 53273268 - Tel./Fax 06 53272585
Sede Legale: Piazza Belle Arti, 1 - 00196 Roma
C.F. 97143260582 - Iscr. Trib. Roma n. 69/97 - Ente morale riconosciuto con D.M. del 02/09/97

M

OBBIETTIVI DEL PROGETTO E SCHEDA RIEPILOGATIVA IN SINTESI

Nell'ultimo decennio la Romania ha sofferto la più grande epidemia di HIV di tutta l'Europa centrale ed orientale. La gravità della situazione è tale che l'OMS ha riconosciuto la presenza in Romania una epidemia di AIDS a carattere "nosocomiale"

In tale contesto il segmento maggiormente a rischio è quello rappresentato dalla popolazione più giovane: le stime ufficiali parlano oggi di oltre 4000 bambini infettati in età compresa tra i 9 ed 13 anni e di 2300 bambini deceduti dal 1985 ad oggi. Queste cifre sono sicuramente approssimate per difetto tenendo conto del fatto che le statistiche sono basate su dati campionati nelle grandi città come Bucarest, Costanza e Giurgiu senza riscontri significativi della situazione relativa alle realtà periferiche.

Il quadro che ne risulta prefigura una vera e propria emergenza sanitaria e sociale, quadro che viene aggravato dalle più recenti notizie apparse nel mese di gennaio 2001 sulla stampa nazionale ed internazionale (New York Time, Herald Tribune, Corriere della Sera, Il giornale). Secondo queste rivelazioni sarebbero ad oggi circa novemila (secondo le stime ufficiose) i bambini affetti da HIV che rischiano di non potere proseguire i trattamenti antiretrovirali già iniziati o di non potere affatto iniziare il trattamento. La causa è da ricercare nell'alto costo dei farmaci: un ciclo di terapia completo per ogni bambino per un anno ha un costo di circa 12 milioni. Si deve inoltre considerare che i pazienti affetti da questa patologia sono esposti a gravi e ricorrenti infezioni (patologie HIV correlate) sia a causa dell'indebolimento del sistema immunitario che a causa delle condizioni di vita estremamente carenti dal punto di vista igienico e nutrizionale e necessitano quindi di terapie adeguate. In questo contesto le risorse destinate dallo Stato romeno alla Sanità sono largamente insufficienti rispetto alle reali necessità sia in termini relativi (appena il 2,9% del PIL nel 98) che in termini assoluti in relazione al livello modesto della ricchezza prodotta dal Paese. La situazione è resa ancora più grave sia dalla assoluta carenza di infrastrutture e mezzi strumentali che dai bassi livelli di efficienza gestionale.

L'obiettivo principale della presente proposta progettuale è quello garantire ad un numero stimato di 150 bambini romeni, di cui la Fondazione conosce la storia clinica, ricoverati in ospedale o in centri di accoglienza in Romania la somministrazione dei trattamenti antiretrovirali per l'infezione da H.I.V., i controlli diagnostici previsti dai protocolli internazionali nonché la somministrazione di farmaci mirati nei casi di insorgenza delle patologie HIV correlate. In relazione ai risultati raggiunti il progetto si propone l'ulteriore obiettivo di deistituzionalizzazione dei bambini trattati ed il loro inserimento in contesti a carattere più familiare.

La Fondazione Bambini in Emergenza opera da diversi anni attivamente in questo difficile contesto grazie alla creazione di una consolidata rete di rapporti con le principali strutture sanitarie locali di riferimento. La presenza costante sul territorio e la copertura istituzionale del proprio operato, garantita da accordi bilaterali tra i rispettivi ministeri della Sanità nonché da convenzioni firmate con le stesse strutture locali, garantiscono alla Fondazione elevati standard di efficacia e di affidabilità nel raggiungimento degli obiettivi proposti.

E' anche grazie all'esperienza acquisita sul campo e alla collaborazione con centri italiani d'eccellenza per la ricerca e cura dell'HIV, quali l'Istituto Superiore di Sanità di Roma, che la Fondazione possiede oggi un background tecnico-scientifico che la indica come partner ideale per le stesse strutture locali.

Questo, unitamente alla creazione negli anni precedenti di un centro diagnostico all'avanguardia all'interno di uno dei propri centri, permette alla Fondazione di monitorare efficacemente le singole fasi del progetto.



SOGGETTO PROPONENTE

La Fondazione Bambini in Emergenza, ente morale senza scopo di lucro, riconosciuta con decreto ministeriale ed iscritta al registro delle Onlus, opera in Romania dal 1995 in favore dei bambini sieropositivi senza famiglia che vivono in orfanotrofi e ospedali. La Fondazione al fine di gestire direttamente le proprie strutture, in base alla legislazione vigente nel Paese, costituisce nel 1997 la Fundatia Bambini in Emergenza di natura giuridica romena.

Gli scopi istituzionali della Fondazione sono descritti nello Statuto riportato in allegato. La Fondazione ha impresso sin dall'inizio dell'attività una grande velocità di intervento proprio per far fronte alla limitata aspettativa di vita dei bambini. Queste le realizzazioni in duemila giorni di attività:

IN ROMANIA:

Le realizzazioni:

- 2 padiglioni pediatrici, Casa Doru e Casa Andreea, all'interno dell'Ospedale di Malattie Infettive "Victor Babes" di Bucarest che ad oggi offrono assistenza diretta a 80 bambini e cure ad altri 300 in regime di Day Hospital;
- 4 case famiglia all'interno del Centro Pilota Andreea Damato creato e gestito dalla Fondazione presso il villaggio di Singureni a 40 km. dalla capitale romena dove sono accolti ad oggi 40 bambini provenienti dall'Ospedale Victor Babes di Bucarest;
- 1 padiglione ospedaliero pediatrico all'interno del Centro Pilota Andreea Damato per la cura e il ricovero dei bambini che vivono nel centro. I medici responsabili di questo padiglione lavorano in stretta collaborazione con i colleghi dell'Ospedale "Victor Babes" di Bucarest;
- 1 chiesa all'interno del Centro Pilota Andreea Damato punto di riferimento per la comunità religiosa delle Suore Missionarie Francescane di Assisi preposte dalla Fondazione alla cura e alla educazione dei bambini accolti presso le suddette strutture;
- 1 centro operativo a Bucarest ed uno presso il Centro Pilota di Singureni per lo svolgimento delle attività organizzative e logistiche della Fondazione e per l'accoglienza dei volontari italiani in missione in Romania;
- 1 laboratorio diagnostico presso il Centro Pilota Andreea Damato dotato di moderne apparecchiature in grado di eseguire tutti gli esami di virologia, microbiologia, analisi cliniche, e di ematologia;
- due gabinetti di stomatologia presso l'Ospedale Victor Babes di Bucarest e presso il centro Pilota Andreea Damato di Singureni;

Le unità specialistiche:

- L'unità odontoiatrica
- L'unità dermatologica
- L'unità di riabilitazione

costituite da medici e personale specializzato italiano volontario autofinanziato che a rotazione si alterna in Romania per garantire cure specialistiche fino a quel momento negate ai bambini affetti da AIDS

I progetti:

- progetto educativo: un gruppo di educatrici ed insegnanti assunte dalla Fondazione in Romania svolge con i bambini sia programmi scolastici ministeriali sia attività ludico ricreative all'interno degli istituti di accoglienza;



- laboratori artistici: due laboratori attrezzati di falegnameria e ceramica dove i bambini sotto la guida di personale esperto imparano giocando;
- progetto di assistenza psicologica: attraverso la collaborazione con una psicologa romana viene garantito ai bambini più problematici un supporto psicologico soprattutto nel difficile passaggio dalla infanzia alla adolescenza con particolare riguardo alle problematiche legate alla malattia da cui sono affetti.

IN ITALIA:

La Fondazione ristruttura in 35 giorni il reparto di Oncologia pediatrica presso il Policlinico Umberto I a Roma. La ristrutturazione avviene senza modifiche strutturali e trasforma il vecchio e deprimente reparto in un villaggio colorato dove le stanze dei bambini diventano piccole case accoglienti e funzionali.

IN CONGO:

la Fondazione attiva un programma di sostegno in favore della Diocesi di Luebo in Congo atto a prevenire la sindrome da malnutrizione proteica in 500 bambini. Attraverso l'accordo con l'Arcivescovo della Diocesi, già segretario del Papa, vengono inviati fondi per l'acquisto di alimenti altamente proteici (soia, fagioli, olio di palma, latte etc) che saranno immagazzinati e distribuiti durante i cicli annuali della siccità. Si provvede inoltre all'invio via nave di 2 moto da Enduro per permettere agli operatori del progetto gli spostamenti tra i vari villaggi della Diocesi e si invia inoltre un ecocardiografo destinato all'ospedale di riferimento.

IN INDIA

La Fondazione in collaborazione con la Mother and Child Foundation partecipa alla costruzione nell'India del Sud, a Kerala, di una casa per ragazze madri con i loro bambini prive di ogni mezzo di sostentamento.

PARTNER ESTERO:

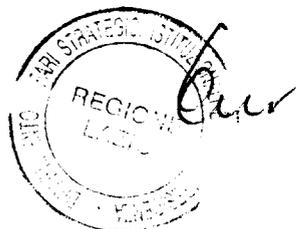
Costituito dalla Fundatia Bambini in Emergenza e dai medici responsabili della cura e dell'assistenza dei bambini beneficiari del progetto nelle varie strutture di seguito indicate:

- Ospedale di Malattie Infettive di Bucarest: Padiglione Casa Doru, Padiglione Casa Andreea, Day Hospital
- Ospedale di Malattie Infettive di Singureni, Padiglione Pediatrico
- Day Hospital di Giurgiu

OBBIETTIVI SPECIFICI

La Fondazione Bambini in Emergenza propone con questo progetto:

- l'approvvigionamento di farmaci per il trattamento della patologia AIDS (terapia antiretrovirale) pediatrica e di farmaci utilizzati nel trattamento delle patologie correlate alla infezione da HIV (antibiotici, antivirali, antimicotici etc.) nonché approvvigionamento di kit e di reagenti necessari per i monitoraggi diagnostici, invio e distribuzione presso le strutture selezionate; il monitoraggio dello stato di avanzamento della patologia A.I.D.S. nei bambini beneficiari dei trattamenti e delle loro condizioni generali;
- il Follow up del progetto con l'obiettivo primario di un ritorno alla normalità dei bambini in trattamento.





DESCRIZIONE DEL PROGETTO:

FASI OPERATIVE

FASE I

Una prima fase avrà prevalentemente carattere organizzativo. In particolare:

- creazione di un coordinamento all'interno Fondazione Bambini in Emergenza-Italia attraverso la nomina di una persona responsabile della programmazione, la gestione e il monitoraggio del progetto ;
- nomina di una figura all'interno della struttura Fundatia Bambini in Emergenza quale referente del progetto in Romania;
- creazione di un gruppo di coordinamento scientifico, attraverso la nomina di referenti medici e scientifici italiani e romeni, con il compito di predisporre di comune accordo i protocolli di trattamento iniziali per la terapia dell'AIDS e delle terapie correlate, di valutarne l'efficacia e l'opportunità in corso d'opera, di selezionare le terapie mirate per le patologie AIDS correlate e di valutare i risultati raggiunti dal progetto;
- creazione di uno staff tecnico-operativo deputato al monitoraggio dei bambini in trattamento che si avvarrà del laboratorio diagnostico presso il Centro Pilota Andreea Damato già realizzato dalla Fondazione. Lo staff opererà in stretta collaborazione per tutta la durata del progetto con il gruppo di coordinamento scientifico fornendo tutti i dati risultanti dal proprio lavoro e partecipando attivamente in merito alle proprie competenze;
- pianificazione delle modalità di approvvigionamento, di invio e di distribuzione dei farmaci stessi;
- nomina di una figura professionale per lo svolgimento delle pratiche burocratiche e amministrative in Italia e in Romania ;
- creazione di sistemi informativi idonei alla gestione del progetto: contabilità , magazzino, dati medico/scientifici;
- creazione del piano operativo e relativo budget;

FASE II

La seconda fase è rappresentata dall'attivazione del progetto. In particolare:

- approvvigionamento dei farmaci attraverso accordi con le relative case farmaceutiche o con associazioni di settore, quali per esempio la Farindustria, per un numero stimato di 150 bambini;
- creazione in Romania di un centro logistico di riferimento in grado di monitorare il reale fabbisogno dei farmaci stabiliti dai protocolli di trattamento, di ricevere periodicamente gli stessi, di conservarli secondo adeguati standard e di distribuire con cadenza periodica da definire i farmaci presso le strutture beneficiarie;
 - organizzazione logistica delle missioni dello staff sanitario;

FASE III

La terza fase rappresenta il monitoraggio del progetto: In particolare:

- missione in Romania dello staff tecnico-operativo a tre mesi dall'inizio delle terapie, da ripetersi in cicli di 3 mesi per tutta la durata del progetto ed esecuzione dei test relativi alla determinazione dei CD4/CD8 ed RNA nonché di tutti gli esami clinici che verranno ritenuti opportuni;
- incontro periodico dello staff sanitario per la valutazione della situazione clinica generale dei bambini e dei dati relativi agli esami diagnostici effettuati al fine di adeguare se necessario i protocolli terapeutici in corso;



M



FASE IV

La fase conclusiva è dedicata alla valutazione, da parte di tutti gli elementi che hanno collaborato attivamente al progetto, dei risultati ottenuti attraverso l'osservazione della situazione clinica dei bambini e attraverso una valutazione più ampia sulle condizioni generali psicologiche, comportamentali, emotive, di relazione sociale e quanto altro si ritenga di rilievo. Sulla base di questa valutazione si proporrà l'opportunità del trasferimento dei bambini in trattamento dalle strutture in cui si trovano a strutture di accoglienza a connotazione familiare (case famiglia o famiglie affidatarie).

COSTI DI REALIZZAZIONE E PIANO FINANZIARIO

La valutazione del costo del Progetto ha indicato un valore complessivo di 800 milioni di lire italiane e il piano finanziario predisposto per l'esecuzione del progetto fa riferimento a parametri scelti con l'intento di contenere il più possibile i costi preventivati.

L'approvvigionamento dei farmaci e dei kit diagnostici necessari al monitoraggio viene concordato direttamente con le case produttrici richiedendo il costo più basso da loro applicabile tenuto conto del carattere dell'iniziativa.

Il soggetto proponente mette a disposizione le proprie infrastrutture e attrezzature in Italia e in Romania calcolando unicamente i costi diretti di gestione sulla base di criteri conservativi rispetto all'obiettivo del contenimento dei costi.

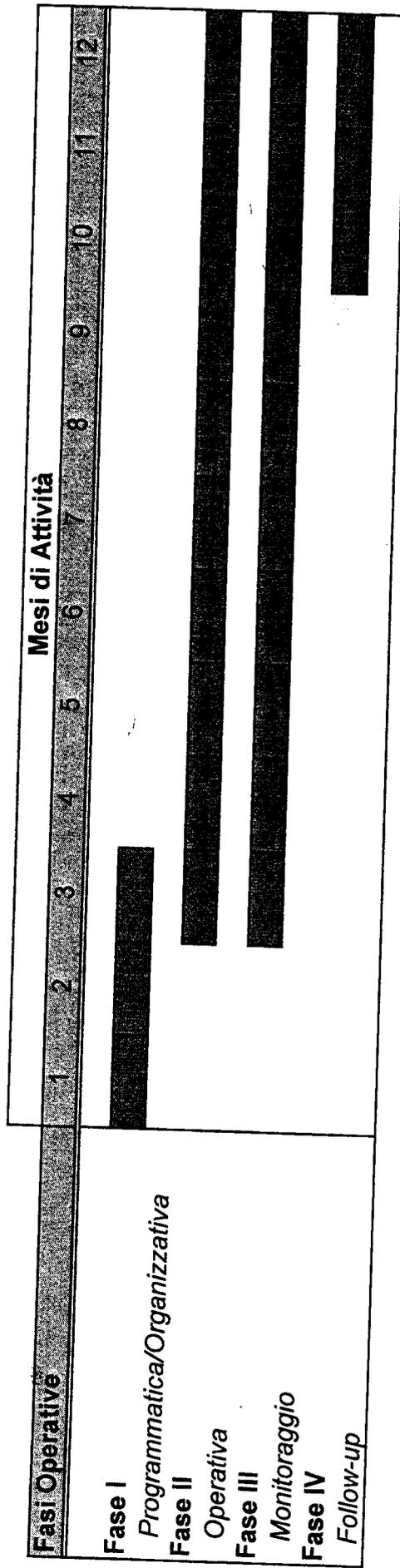
Viene messo a disposizione inoltre senza costi aggiuntivi il personale amministrativo e con mansioni di segreteria che supporterà il lavoro dei coordinatori del progetto in Italia e in Romania. Vengono calcolati unicamente gli acquisti di materiali e attrezzature necessari per il progetto non presenti nelle infrastrutture già messe a disposizione.

I costi relativi alla creazione dello staff tecnico operativo e del gruppo di coordinamento scientifico e alle loro missioni in Romania si rendono necessari al fine di avvalersi di prestazioni sanitarie d'eccellenza altrimenti non reperibili in loco ma indispensabili al fine di una corretta pianificazione e applicazione delle terapie antiretrovirali. Tali costi sono calcolati tenendo conto delle spese relative ai viaggi, alle assicurazioni e alla diaria.

Si allegano: Tabelle dei costi
Decreto Ministeriale
Statuto Fondazione
Iscrizione al Tribunale di Roma
Iscrizione al Registro Onlus
Codice Fiscale



Diagramma Fasi Operative



[Handwritten mark]

PIANO DEL PERSONALE

FIGURA PROFESSIONALE	UNITA'	Compenso/unità/anno	Compenso totale/anno
Coordinatore Progetto - Italia	1	L. 40.000.000	L. 40.000.000
Referente Progetto - Romania	1	L. 15.000.000	L. 15.000.000
Assistente Amministrativo	1	L. 20.000.000	L. 20.000.000
Coordinatore Medico - Italia	1	L. -	L. -
Coordinatore Medico - Romania	1	L. 15.000.000	L. 15.000.000
Coordinatore Scientifico - Italia	1	L. -	L. -
Coordinatore Diagnostico - Italia	1	L. -	L. -
Tecnici Operativi - Italia	4	L. -	L. -
(<i>Biologi/Tecn.Laboratorio</i>)			
Tecnici Operativi - Romania	1	L. 8.000.000	L. 8.000.000
(<i>Biologi/Tecn.Laboratorio</i>)			
Costi Totali		L.	98.000.000

* La voce Compenso indica il compenso lordo

* I costi della diaria in Romania per il personale Italiano sono stimati a L.100,000/gg in quanto la fondazione è in grado di offrire ospitalità presso le proprie strutture.



M

Investimenti necessari per l'operatività del progetto			
Descrizione	Unità	Costo unitario	Costo totale
Personal Computer	2	L. 3.500.000	L. 7.000.000
Stampanti	2	L. 1.000.000	L. 2.000.000
Software Applicativi	2	L. 1.200.000	L. 2.400.000
Sistema informativo dedicato	1	L. 30.000.000	L. 30.000.000
Fotocopiatrice	1	L. 4.000.000	L. 4.000.000
Costi totali			L. 45.400.000



M

VIAGGI E MISSIONI	N. viaggi/aa	M. gg/vg	gg trs/aa	UN.	Cst. Unit. Bigl.	C. Tot. Bigl.	Dra/gg*	C.tot. Dre/aa
COORDINATORE PROGETTO - ITALIA	12	5	60	1	L. 1.000.000	L. 12.000.000	L.	L.
REFERENTE PROGETTO ROMANIA	2	5	10	1	L. 1.000.000	L. 2.000.000	L.	L.
ASSISTENTE AMMINISTRATIVO	2	5	10	1	L. 1.000.000	L. 2.000.000	L.	L.
REFERENTE MEDICO ITALIA	5	4	20	1	L. 1.000.000	L. 5.000.000	L.	L.
REFERENTE MEDICO ROMANIA	2	5	10	1	L. 1.000.000	L. 2.000.000	L. 160.000	L. 3.200.000
REFERENTE SCIENTIFICO ITALIA	5	4	20	1	L. 1.000.000	L. 5.000.000	L. 100.000	L. 1.000.000
COORDINATORE DIAGNOSTICO	5	5	25	1	L. 1.000.000	L. 5.000.000	L. 100.000	L. 2.000.000
TECNICI-OPERATIVI ITALIA	4	5	80	4	L. 1.000.000	L. 5.000.000	L. 100.000	L. 2.500.000
(Biologi/Tecn.Laboratorio)							L. 100.000	L. 8.000.000
TECNICO-OPERATIVO ROMANIA	0	0	0	1	L. 1.000.000	L.	L.	L.
(Biologi/Tecn.Laboratorio)								

Costi totali	L. 49.000.000	L. 16.700.000
Totale	L. 65.700.000	

Costi Generali di Gestione*	Costi/anno
Struttura Italiana	L. 24.000.000
Struttura Rumena	L. 12.000.000
Costi Totali	L. 36.000.000

I costi di gestione sono calcolati su base percentuale dei costi totali di gestione delle strutture sottratti dei costi del personale nella misura del 20%



M

	Costo/det.	Dt/miss	Costi Totali	M./aa	Scontati	Sconto %
Costi per mat. Diagn. e di laboratorio						
Determinazione Carica Virale	L. 190.000	200	L. 152.000.000	4	L. 106.400.000	30%
Determinazione CD4/CD8	L. 64.000	200	L. 51.200.000	4	L. 35.840.000	30%
Costi diagn. presunta microbiologia			L. 30.000.000		L. 21.000.000	30%
Costi diagn. presunta chimica clinica			L. 15.000.000		L. 10.500.000	30%
Costi materiali vari laboratori			L. 10.000.000		L. 7.000.000	30%
Totale			L. 258.200.000		L. 180.740.000	Tot. Scontato

Costi per la terapia antiretrovirale	
nnnnnnnnnnnnnnnn	
Costi per le patologie correlate	
nnnnnnnnnnnnnnnn	
Costi per terapie integrative e di sostegno	
nnnnnnnnnnnnnnnn	



Handwritten mark or signature.

Riepilogo Costi	Costi/anno
Piano del personale	L: 98.000.000
Investimenti	L: 45.400.000
Viaggi e Missioni	L: 65.700.000
Costi generali di gestione	L: 36.000.000
Costi materiali diagnostici e lab	L: 180.740.000
Costi terapia antiretrovirale	L: -
Costi terapie patologie correlate	L: -
Costi terapie integrative e di sostegno	L: -
Totale	L: 425.840.000

* scontato



M

Fondazione

