



GIUNTA REGIONALE

ESTRATTO DAL PROCESSO VERBALE DELLA SEDUTA DEL 30/03/2012

=====

ADDI' 30/03/2012 NELLA SEDE DELLA REGIONE LAZIO, VIA CRISTOFORO COLOMBO 212 ROMA, SI E' RIUNITA LA GIUNTA REGIONALE COSI' COMPOSTA:

|                |                      |                    |              |           |           |
|----------------|----------------------|--------------------|--------------|-----------|-----------|
| POLVERINI      | Renata               | Presidente         | FORTE        | Aldo      | Assessore |
| CIOCCHETTI     | Luciano              | Vice<br>Presidente | LOLLOBRIGIDA | Francesco | "         |
| ARMENI         | Fabio                | Assessore          | MALCOTTI     | Luca      | "         |
| BIRINDELLI     | Angela               | "                  | MATTEI       | Marco     | "         |
| BIONTEMPO      | Teodoro              | "                  | SANTINI      | Fabiana   | "         |
| CANGEMI        | Giuseppe<br>Emanuele | "                  | SENTINELLI   | Gabriella | "         |
| CETICA         | Stefano              | "                  | ZAPPALA'     | Stefano   | "         |
| DI PAOLANTONIO | Pietro               | "                  | ZEZZA        | Maria     | "         |

ASSISTE IL SEGRETARIO: Paolo IACONIS

\*\*\*\*\* OMISSIS

ASSENTI: TUTTI PRESENTI

DELIBERAZIONE N. 127

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"; finanziamento del programma di attività per l'anno 2012, per la somma di € 1.752.000,00, Cap. H1715 del Bilancio Regionale, Es. Fin. 2012.



127

30 MAR. 2012 R

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"; 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.

## LA GIUNTA REGIONALE

su proposta della Presidente della Regione Lazio,

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;

VISTO il Decreto del Presidente n. T0229 del 25.04.2010 che riserva al Presidente della Regione Lazio le competenze inerenti al settore organico di materie relative alla salute;

VISTA 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;

PRESO ATTO che lo stanziamento del capitolo H11707, con la legge di assestamento del bilancio regionale n. 3/2010, è stato trasferito nel capitolo H11715 dell'esercizio finanziario 2011;

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.";

VISTO che l'ANMI è stata identificata, dalla Regione Lazio come partner affidabile, già da 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, Fep. 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;

VISTO il Progetto "Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio", allegato alla presente Deliberazione di cui costituisce parte integrante, presentato



127

30 MAR. 2012

R

dall'ANMI per il programma di attività per l'anno 2012, e pervenuto alla Direzione Regionale Assetto Istituzionale, Prevenzione e Assistenza Territoriale in data 8 febbraio 2012, prot. n. 23259;

RITENUTO di dover prendere atto della opportunità di dare continuità alle attività già in corso fino al 31 dicembre 2012, come descritte nel progetto citato e allegato, e di dover pertanto provvedere al finanziamento delle attività ANMI per l'anno 2012, in misura pari allo stanziamento dell'anno precedente;

RITENUTO quindi opportuno approvare il progetto "Programma integrato di interventi di prevenzione, assistenza ed attività scientifica diagnostica ed epidemiologica per le patologie emoglobiniche nel Lazio", e finanziare il programma di attività per il 2012 dell'ANMI, per la somma complessiva di € 1.752.000,00;

ATTESO che il finanziamento dell'ANMI per l'anno 2012 graverà sul capitolo H11715 del Bilancio Regionale "Utilizzazione dell'assegnazione del Ministero della Salute concernente l'intesa di deliberazione CIPE relativa al riparto per il S.S.N.", Es. Fin. 2012;

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 opportuno demandare alla Direzione Regionale Assetto Istituzionale, Prevenzione e Assistenza Territoriale l'adozione degli ulteriori atti relativi all'impegno ed alla liquidazione del finanziamento;

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

all'unanimità

DELIBERA

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", allegato alla presente Deliberazione di cui costituisce parte integrante, per il programma di attività per l'anno 2012 dell'Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS;
2. di attribuire all'Associazione Nazionale per la Lotta contro le Microcitemie in Italia ONLUS la somma di € 1.752.000,00 quale finanziamento per le attività dell'anno 2012, che graverà sul Cap. H11715 del Bilancio Regionale "Utilizzazione dell'assegnazione del



127 30 MAR. 2012 *fr*

Ministero della Salute concernente l'intesa di deliberazione CIPE relativa al riparto per il S.S.N.";



- 3. di demandare alla Direzione Regionale Assetto Istituzionale, Prevenzione e Assistenza Territoriale l'adozione degli ulteriori atti necessari all'impegno ed alla liquidazione del finanziamento.

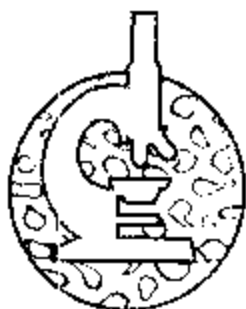
LA PRESIDENTE: F.to Renata POLVERINI  
 IL SEGRETARIO: F.to Paolo IACONIS

ROMA 03 APR. 2012



ALLEG. alla DELIB. N. 127  
DEL 30 MAR 2012

*Allegato*



A.N.M.I. Onlus

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

**“PROGRAMMA INTEGRATO DI INTERVENTI  
DI PREVENZIONE, ASSISTENZA ED ATTIVITA’  
SCIENTIFICA DIAGNOSTICA ED EPIDEMIOLOGICA  
PER LE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE NEL LAZIO”**



## 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 | 5 |
| II.2. RISULTATI ATTESI                                     | 5 |

### SEZIONE III. CONTENUTI ED AMBITI DI INTERVENTO

|  |    |
|--|----|
| III.1. ORGANIZZAZIONE E ARTICOLAZIONE DELLE ATTIVITÀ                                 | 7  |
| III.2. PREVENZIONE DELLE PATOLOGIE EMOGLOBINICHE                                     | 7  |
| III.3. ASSISTENZA PAZIENTI AFFETTI DA PATOLOGIE EMOGLOBINICHE                        | 9  |
| III.4. ATTIVITÀ SCIENTIFICA DIAGNOSTICA ED EPIDEMIOLOGICA                            | 9  |
| III.5. REALIZZAZIONE ED INDICATORI DI VALUTAZIONE                                    | 10 |
| III.6. SVILUPPO TEMPORALE DELL'INTERVENTO NEL CORSO DEL 2012<br>(Diagramma di Gantt) | 12 |

### SEZIONE IV. STRUTTURA ORGANIZZATIVA

|  |    |
|--|----|
| IV.1. ASSESSORATO ALLA SALUTE DELLA REGIONE LAZIO<br>ED ANMI ONLUS | 13 |
| IV.2. DIREZIONE DEL PROGETTO                                       | 13 |

|                              |    |
|------------------------------|----|
| SEZIONE V. PIANO FINANZIARIO | 14 |
|------------------------------|----|



## SEZIONE I

### I.1. ANAGRAFICA DEL PROGETTO



|                                |   |
|--------------------------------|---|
| <b>TITOLO</b>                  | Programma Integrato di Interventi di Prevenzione, Assistenza ed Attivita' Scientifica Diagnostica ed Epidemiologica per le Patologie Emoglobiniche nel Lazio                          |
| <b>FINALITA'</b>               | Garantire ai cittadini del Lazio l'erogazione di un articolato insieme di servizi tecnici, consulenziali e assistenziali per le problematiche inerenti le patologie emoglobiniche     |
| <b>FINANZIAMENTO</b>           | Il progetto viene realizzato utilizzando risorse del finanziamento annualmente assegnato dalla Regione Lazio all'ANMI Onlus in funzione delle attività previste nel presente progetto |
| <b>COMMITTENTE</b>             | Assessorato alla Salute della Regione Lazio   |
| <b>DESTINATARI</b>             | Cittadini utenti del Servizio Sanitario Nazionale, direttamente o tramite strutture pubbliche e private che li hanno temporaneamente in carico  |
| <b>QUANTIFICAZIONE</b>         | € 1.752.000,00 (unmilionesettecentocinquantadue)  |
| <b>MODALITA' DI EROGAZIONE</b> | Come da art. 5 della convenzione:<br>erogazioni mensili di € 146.000,00   |
| <b>DURATA E TEMPI</b>          | 12 mesi, con termine delle attività, salvo proroga, al 31 dicembre 2012   |

### I.2. ANALISI DEL CONTESTO

#### I.2.1. Premessa

Le patologie emoglobiniche sono le malattie genetiche a trasmissione monogenica più diffuse al mondo. Tra queste la Talassemia ha una elevata prevalenza in Italia, stimandosi circa due milioni e mezzo di portatori di tale patologia (soggetti microcitemici) nella popolazione generale. Nel Lazio la prevalenza è stimata tra il 2,5 e il 3,0%.

Il noto assetto epidemiologico si è profondamente modificato per effetto della consistente immigrazione (attualmente circa 500.000 unità) che ha comportato la necessaria applicazione di nuove strategie diagnostiche per l'identificazione di caratteri emoglobinopatici tradizionalmente assenti nella popolazione autoctona. Anche i programmi di prevenzione che l'ANMI gestiva, su mandato della Regione Lazio, già dal 1972 e che di fatto hanno portato all'azzeramento di nuove talassemie da coppie inconsapevoli a partire dal 1993 sono stati

Stampa circolare illeggibile

sottoposti a revisione negli ultimi 10 anni per renderli conformi al mutato assetto epidemiologico. Oggi si segnalano numerose diagnosi di patologie emoglobiniche nel Lazio nella popolazione immigrata. Per ovviare a ciò, ai cittadini di origine straniera andrebbero offerte le stesse opportunità preventive già dimostrate efficaci per la popolazione autoctona.

Handwritten mark

Stampa circolare illeggibile

Stampa circolare illeggibile



## SEZIONE II: FINALITÀ E RISULTATI ATTESI



### II.1. FINALITÀ GENERALE E OBIETTIVI SPECIFICI DEL PROGETTO

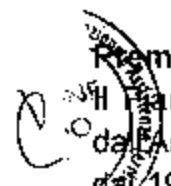
#### Obiettivo generale:

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

#### Obiettivi specifici:

- 1) Informazione Sanitaria
- 2) Prevenzione delle patologie emoglobiniche
- 3) Assistenza pazienti affetti da patologie emoglobiniche
- 4) Attività scientifica diagnostica ed epidemiologica

### II.2. RISULTATI ATTESI



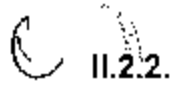
#### Premissione

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 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 effetto 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.





### SEZIONE III. CONTENUTI ED AMBITI DI INTERVENTO

#### III.1. ORGANIZZAZIONE E ARTICOLAZIONE DELLE ATTIVITÀ

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

##### **Azioni:**

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

- III.1.a.1) Per la popolazione generale mediante web-site ([www.blod.info](http://www.blod.info)): servizi di informazione e consulenza online a libero accesso per la parte divulgativa in italiano/inglese, a registrazione per la parte scientifica;
- III.1.a.2) Specifica campagna di sensibilizzazione per le famiglie di studenti delle classi terze delle scuole secondarie di primo grado e per gli studenti stessi 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 per gli immigrati mediante depliant tradotti in 20 diverse lingue a disposizione, anche on-line, dei mediatori socio-sanitari.

**III.1.b. Formazione in ambito sanitario**

- III.1.b.1) Organizzazione di 2 corsi di formazione per medici e 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 e risultati ottenuti presso il CSMR dell'ANMI.
- III.1.b.3) Pubblicazione di contributi per la formazione e l'aggiornamento scientifico sul sito [www.silvestronibiancomemorial.org](http://www.silvestronibiancomemorial.org).

#### 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 per autorizzazione e consenso; invio del materiale didattico.
- III.2.a.2) Esecuzione dei prelievi di sangue agli studenti autorizzati presso circa 600 sedi scolastiche a cura dei medici delle equipe scolastiche del CSMR.
- III.2.a.3) Lavorazione dei campioni di sangue (circa 30.000/anno) secondo un percorso diagnostico predefinito che comprende, per fasi, elaborazione e lettura 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 delle ASL.
- III.2.a.6) Implementazione dell'attività diagnostica secondo uno specifico percorso per gli studenti appartenenti alla fascia di popolazione immigrata per includere nell'osservazione difetti emoglobinici non caratteristici della popolazione autoctona.
- III.2.a.7) Completamento della raccolta di campioni di sangue per il programma di indagine epidemiologica sulla malattia celiaca nella popolazione adolescenziale del Lazio (stima a consuntivo per un totale di circa 6.000 campioni) in base alla Delibera della Giunta Regionale DGR 144 del 18/04/2011.

### III.2.b. Programma di screening per la popolazione giovane-adulta: screening ambulatoriale

- III.2.b.1) Registrazione anagrafica per l'accesso diretto ai servizi sanitari su richiesta del MMG o specialista ematologo 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.
- 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 referti con consulenza medica 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 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 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 Banche di Cordone Ombelicale della regione Lazio.

**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.
- 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,  $\gamma$ GT, ALP, LDM, 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 coordinate esterne per diagnostica radiologica e RMN, 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.
- III.4.a.4) Studio dello stato ossidativo eritrocitario in pazienti affetti da patologie emoglobiniche.
- III.4.a.5) Applicazione del rapporto globinosintetico nella valutazione della correzione in vitro di eritroblasti talassemici sottoposti a transfezione genica (terapia genica).

#### III.4.b. Studi epidemiologici

- III.4.b.1) Monitoraggio dello stato della prevenzione della talassemia major e delle sindromi falcemiche (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<br>www.anmi-microcitemie-roma.it  |
| III.1.a.2) | Informazione e richiesta consenso al prelievo per famiglie di studenti delle classi terze delle scuole secondarie di primo grado | 40.000 contatti   |
| III.1.a.3) | Materiale divulgativo agli Uffici di Stato Civile  | 100 contatti  |
| III.1.a.4) | Distribuzione depliant informativi multilingua   | 100   |
| 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) | Aggiornamento contributi alla formazione sanitaria on-line   | www.silvestronibiancomemorial.org   |
| III.2.a.1) | Arruolamento Istituzioni scolastiche   | 400 Istituti in 600 sedi  |
| III.2.a.2) | Raccolta campioni di sangue  | 25.000 unità  |
| III.2.a.3) | Percorso diagnostico screening scolastico  | 25.000 osservazioni morfologia eritrocitaria<br>25.000 RGO Simmel test<br>18.000 esami emocromocitometrici<br>15.000 studi frazioni emoglobiniche<br>200 dosaggi Znpp |
| III.2.a.4) | Definizione diagnosi + comunicazioni   | 25.000 lettere  |

|             |  |  |
|-------------|--|--|
| III.2.a.5)  | Studi familiari  | 500 unità  |
| III.2.a.6)  | Percorso diagnostico studenti immigrati                            | 2.000 unità  |
| III.2.a.7)  | Raccolta campioni programma celiachia                              | 4.000 unità  |
| III.2.b.1)  | Schede anagrafiche ambulatoriali                                   | 10.000 unità   |
| III.2.b.2)  | Colloqui anamnestici   | 10.000   |
| III.2.b.3)  | Raccolta campioni  | 10.000   |
| III.2.b.4)  | Percorso diagnostico screening ambulatoriale                       | Emocromo 10.000<br>morfologia eritrocitaria 10.000<br>Simmel test 10.000<br>Sideremia 10.000<br>Bilirubinemia 10.000<br>Frazioni emoglobiniche HPLC 10.000 |
| III.2.b.5)  | Refertazione   | 10.000   |
| III.2.b.6)  | Consulenza medica  | 2.000  |
| III.2.b.7)  | Sintesi globinica 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 coppie a rischio                                    | 15   |
| III.2.c.2)  | Consulenza preconcezionale o prenatale                             | 30   |
| 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                                     | 100  |
| III.3.a.4)  | Coordinamento attività esterne                                     | 20   |
| III.3.a.5)  | Assistenza donne in gravidanza                                     | 20   |
| III.4.a.1)  | Analisi genetica difetti rari o ignoti                             | 10   |
| 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)  | Globinosintesi per terapia genica                                  | per numero interventi programmati  |
| III.4.b.1)  | Report annuale prevenzione   | 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                              |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| Raccolta campioni celiachia                       |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |   |
| 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<br>Ente di Gestione: ANMI Onlus   |
| Ambito operativo      | Direzione Sanitaria e Staff tecnico: Centro Studi Microcitemie Roma   |
| Ambito procedimentale | Medicina del territorio - Specialistica ambulatoriale - Dipartimenti materno-infantili ASL - Medicina scolastica - Istituzioni scolastiche: scuole di 1° grado - Dipartimenti Salute della Donna - Consulteri 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.

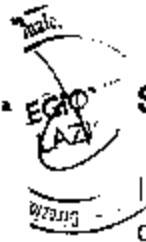
### IV.2. DIREZIONE DEL PROGETTO

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. 18 liberi professionisti (4 medici specialisti ambulatoriali, 11 medici delle equipe scolastiche, 2 biologi, 1 tecnico amministrativo).

La Direzione del Progetto preparerà un breve report trimestrale con i dati essenziali di monitoraggio delle attività, una relazione di metà percorso comprensiva dei dati finali relativi allo screening scolastico 2011/2012, con il rilevamento di eventuali criticità e l'indicazione di soluzioni e prospettive a breve termine ed una relazione finale con tutti i dati delle molteplici azioni intraprese e dei risultati ottenuti.



## SEZIONE V. PIANO FINANZIARIO

Il piano finanziario del Progetto è quello già approvato dal Consiglio di Amministrazione dell'Anmi Onlus in data 27 Settembre 2011 ed inviato alla Regione Lazio con nota prot. 6/2011 del 27.09.2011 e che, comunque, si allega in copia.



**BILANCIO DI PREVISIONE DELL'ASSOCIAZIONE NAZIONALE PER LA  
 LOTTA CONTRO LE MICROCITEMIE IN ITALIA DAL 1 GENNAIO AL 31  
 DICEMBRE 2012**

AL 7

| <u>SPESE</u>  |                |                       |
|---|----------------|-----------------------|
| Emolumenti dipendenti e assimilati                    | € 750.000,00   |                       |
| Oneri Sociali   | € 220.000,00   |                       |
| Buon pasto  | € 22.000,00    |                       |
| Indennità di fine rapporto                            | € 65.000,00    | € 1.057.000,00        |
|   |                |                       |
| Compensi ai collaboratori esterni e Organi collegiali | € 210.000,00   |                       |
| Spese generali  | € 60.000,00    |                       |
| Materiale sanitario, laboratorio Dna                  | € 270.000,00   |                       |
| Cancelleria e stampati                                | € 10.000,00    |                       |
| Manutenzione e rinnovo apparecchiature                | € 20.000,00    |                       |
| Spese tipografiche materiale divulgaz. e propaganda   | € 25.000,00    |                       |
| Canone locazione locali                               | € 160.000,00   |                       |
| Utenze energetiche                                    | € 25.000,00    |                       |
| Assicurazioni varie                                   | € 8.000,00     |                       |
| Canoni e spese centro elaborazioni dati               | € 20.000,00    |                       |
| Oneri bancari e spese postali                         | € 7.000,00     |                       |
| Oneri tributari diversi                               | € 40.000,00    |                       |
| Ammortamenti  | € 40.000,00    | € 895.000,00          |
| <u>Totale spese</u>                                   |                | <u>€ 1.952.000,00</u> |
|   |                |                       |
| <u>ENTRATE E PROVENTI VARI</u>                        |                |                       |
| Erogazione di cassa Regione Lazio                     | € 1.752.000,00 |                       |
| Contributi e proventi vari                            | € 200.000,00   | € 1.952.000,00        |
| <u>Totale entrate e proventi</u>                      |                | <u>€ 1.952.000,00</u> |



Il Presidente  
 (Maria Pia De Luca)  
*Maria Pia De Luca*