

MARCO VIGNETTI
Direttore Centro Dati
GIMEMA

Convegno AIL - 21 Giugno 2013 -
Pescara - II parte - ricerca

Il Volontariato dell'AIL: Finanza etica e Ricerca

Moderatore Dottor Giuseppe Fioritoni - Questa seconda parte del convegno è dedicata alla ricerca, che rappresenta uno degli obiettivi primari dell'AIL, con uno slogan che a me è particolarmente caro e che appartiene alla campagna del 2004: "Il futuro che c'è, la vita comincia dalla ricerca".

Questo ha rappresentato un messaggio importantissimo per me ma anche per tanti pazienti affetti da queste malattie che vedono nella ricerca una luce di speranza verso un futuro migliore. L'AIL è anche il principale sponsor del GIMEMA. Il GIMEMA è il Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto. Grazie a questo gruppo importantissimo di ricerca, uno dei più importanti del mondo, lo dico con grande orgoglio perché anche noi come Centro di Pescara siamo parte attiva nel lavoro che questo gruppo svolge, l'ematologia italiana, è sicuramente la seconda potenza al mondo dietro la corazzata americana. Considerate quali possono essere i fondi che ha a disposizione la ricerca americana rispetto a quelli a disposizione della ricerca italiana. Bene la produzione scientifica italiana è di altissimo valore e questo proprio grazie al GIMEMA che è il gruppo promotore di protocolli internazionali di altissimo valore.

L'altro messaggio che volevo dare è che questa sfida contro le malattie del sangue non può essere condotta solamente dai medici, dagli infer-

mieri, dai ricercatori. Sicuramente ci deve essere una partecipazione attiva da parte di tutta la cittadinanza, di tutta la popolazione, perché la salute è un bene irrinunciabile per il quale ognuno di noi deve combattere col massimo delle proprie energie, delle proprie forze, delle proprie risorse anche per essere pressione di opinione su chi governa questo paese, su chi deve garantire appunto che ci sia un'assistenza di qualità e una sanità di qualità anche grazie alla collaborazione delle associazioni di volontariato. Adesso vorrei chiamare il primo relatore, un amico sincero, un ricercatore eccellente, il professor Marco Vignetti, Direttore del Centro Dati del GIMEMA il quale ci farà un resoconto sulle attività svolte dal GIMEMA negli ultimi 10 anni.

Professor Marco Vignetti - Non vorrei sembrare troppo retorico però ti ringrazio per avermi invitato, è stato veramente un onore, vista anche l'occasione molto particolare. È un grande piacere essere qui a Pescara, non è la prima volta, ci torno sempre con grande gioia perché trovo persone particolarmente calde e particolarmente motivate. Ed ora, se me lo consenti, rubo due minuti per dire una cosa di te.

A me è capitato qualche anno fa, in una situazione purtroppo triste, di dover esaminare delle cartelle cliniche su un caso di una bambina di 6

o 7 anni giunta in condizioni di emergenza all'Ematologia di Pescara per una leucemia acuta. Notai con sorpresa che, nonostante fosse una notte di una domenica, ed anche il lunedì e la notte successiva, tra i diversi medici che hanno agito nel tentativo di salvarle la vita - la notte, il giorno dopo, la notte del giorno dopo - c'eri sempre tu in prima persona. Questa cosa mi ha colpito perché eri comunque il direttore. È un segnale fortissimo, perché in questo mondo medico occidentale, in cui il medico sta perdendo - solo raramente per colpa sua - il rapporto diretto con il malato (il "dottore" non esiste quasi più), in questo mondo in cui esistono sempre più solo dei professionisti troppo "professionisti" e poco "Dottori", la testimonianza di questo tuo impegno personale, a prescindere da chi altro già ci fosse di turno, con il responsabile della struttura sempre presente anche nei momenti "scomodi" a coordinare ed a prendersi la responsabilità diretta delle decisioni più difficili, rappresenta un messaggio per tutti i medici, pieno di un grande valore intangibile, che ha una ricaduta su tutti. Ci sono istituti più prestigiosi, in città più grandi dove queste cose da molti anni non accadono più.

Ora passiamo al tema della mia presentazione. Non parto da 10 anni fa, parto dal 1978: come vengono spesi questi soldi che l'AIL raccoglie? In parte, una quota dal 5

per mille, il 10% del cinque per mille, grazie a quello che è stato quasi un blitz del professor Mandelli, ancora una volta grazie a lui, in un Consiglio di Amministrazione AIL è stato deciso che il 10% di ciò che viene raccolto dall'AIL nazionale col 5 per mille viene devoluto al GIMEMA.

Il GIMEMA che cos'è? Come utilizza questi fondi e tutti gli altri che riceve? Anzitutto vi dico che questo 10% significa in pratica circa mezzo milione di euro all'anno ed è una cifra quindi molto consistente, fondamentale per spingere la ricerca italiana, che come dicevamo prima è al secondo posto nel mondo in questo momento, dopo gli Stati Uniti. Noi abbiamo fatto ricerche che ci hanno portato ad essere considerati, nell'ultimo congresso mondiale dell'American Society of Hematology che c'è stato l'anno scorso a dicembre negli Stati Uniti, al secondo posto nella ricerca in ematologia. Bisogna essere molto orgogliosi di tutto questo.

Rapidamente vi racconterò un po' di cose su come nasce il GIMEMA. Il GIMEMA nasce con i primi tentativi di collaborare, trent'anni fa, alla ricerca clinica, che, possiamo documentare, era già presente almeno cinquant'anni fa, da quelle documentazioni importantissime per noi che è PUBMED, il registro delle pubblicazioni scientifiche del mondo, in campo di ricerca medica biologica. Nasce all'interno dell'università. Questo è un concetto fondamentale che ritorna con il discorso del finanziamento etico della ricerca, perché la ricerca, che oggi come oggi molti concepiscono come l'industria farmaceutica multinazionale, in realtà nasce nelle università, e soltanto negli anni '70 arriva l'industria, attraverso una rivoluzione industriale che ha portato a sviluppare farmaci molto efficaci. Considerate che fare il medico fino a meno di 100 anni fa voleva dire non avere un farmaco a disposi-

zione, poi sono arrivati la penicillina, l'aspirina, gli altri antibiotici e i vaccini, ma diciamo che nell'industria la ricerca comincia a partire negli anni '70. E questo ha portato alla necessità di imporre delle regole molto accurate per disciplinare questa ricerca, perché è chiaro che laddove c'è un interesse economico molto forte di sviluppare nuovi farmaci che chiaramente hanno un obiettivo economico di fare introito c'è bisogno anche di una accurata sorveglianza sulle metodologie per sviluppare questi nuovi farmaci perché altrimenti si potrebbe pensare che ci sono gruppi economici che lo fanno soltanto per guadagnare di più. Da qui le regole molto severe quando si fa una ricerca nell'uomo. Tra l'altro nei giorni scorsi ho letto sul giornale di una piccola industria che stava commercializzando un farmaco pediatrico in supposte in cui non c'era principio attivo. L'avete letto? Quindi il fatto che ci siano delle regole molto severe, anche se noi medici a volte ci sentiamo ingabbiati da queste regole, che vanno a verificare come viene condotta una ricerca, verificando quello che viene dichiarato, è giusto.

Che ci sia un'agenzia in Italia che si chiama Agenzia per il Farmaco che va a fare le ispezioni, e controlla, è giusto, non dobbiamo dire "ah, ci impediscono di andare avanti", perché altrimenti i rischi che si corrono sono quelli. E' chiaro che queste regole, applicate ad una industria multinazionale multimiliardaria, beh loro sono in grado di mettere su dei sistemi di controllo della qualità, hanno il personale dedicato per cui possono facilmente andare incontro all'escalation di organizzazione e di investimenti che servono per riuscire a continuare a lavorare con regole molto severe. Un gruppo accademico può avere delle difficoltà. Allora ci dobbiamo chiedere: ma l'industria e i ricercatori accademici hanno gli stessi obiettivi? A nostro avviso no. La ricerca accademica ha degli obiettivi più di met-

tere a punto delle strategie terapeutiche, che di cercare un nuovo farmaco, e questo è esemplificato dalle attività, dai lavori che ha portato avanti il GIMEMA.

Il GIMEMA nasce essenzialmente nel 1982 in nove centri, tra i quali primi nove centri che hanno fondato GIMEMA c'è Pescara col professor Torlontano, ed era chiamato Gruppo Italia Meridionale perché era essenzialmente formato da centri dell'Italia meridionale, escluso Torino, perché i centri del nord snobbavano molto questo modo di collaborare, c'era un atteggiamento molto più centripeto, nel senso che ogni centro voleva diventare un centro di eccellenza da solo. L'idea vincente invece è stata quella di iniziare a fare la rete, questa famosa rete che ritorna anche per la ricerca. Nel 1982 sono partiti i primi protocolli cooperativi, il numero dei centri aumenta, il nome cambia, da Gruppo Italia Meridionale diventa Gruppo Italiano Malattie Ematologiche Maligne dell'Adulto perché ci sono anche centri del nord che cominciano a partecipare.

Nel 1988 si comincia, sempre per intuizioni di persone che hanno visto lontano, una collaborazione internazionale. Oggi come oggi fare una ricerca senza una collaborazione internazionale non ha senso, è una cosa ridicola che uno fa tanto per dire "sto facendo ricerca" perché bisogna essere strettamente interconnessi con tutte le attività di tutti i gruppi almeno a livello europeo. L'EORTC è il gruppo di riferimento che non solo ci permise di collaborare con centri del resto d'Europa, ma ci insegnò a lavorare in un modo che effettivamente era professionalmente superiore a quello allora usato da noi. Nel '96, quindi vedete già molti anni fa, ancora rete ma questa volta non sui pazienti ma nei laboratori. La ricerca si fa capendo che il laboratorio diventa sempre più importante nella ricerca, e ognuno non può avere il suo laboratorio di

eccellenza, l'idea di sviluppare una rete mettendo dei laboratori chiave interconnessi tra di loro, e spedire i campioni, per cui il paziente si ricovera in un centro X che magari non è un centro all'avanguardia e non ha degli esami fatti allo stato dell'arte ma non ha importanza perché c'è questa rete, e i campioni partono, entro 24 ore arrivano al laboratorio di riferimento e quel paziente verrà diagnosticato e trattato come se fosse nel centro migliore d'Italia. E tutto questo basato su che? Su una collaborazione tra persone, GIMEMA c'era, ma non esisteva perché non c'era nulla, era solo un nome, persone che si riunivano, a spese loro, a volte magari con la sponsorizzazione delle spese di viaggio da parte di un'industria farmaceutica, per collaborare. E allora si capì che era importante creare una persona giuridica, una forma giuridica e così nel '98-'99 è stato fatto un atto costitutivo e una fondazione, che in questo momento è una fondazione privata di ricerca, ONLUS, che si chiama Gruppo Italiano Malattie Ematologiche dell'Adulto, tagliando via quel "Maligne" perché ormai la ricerca di ematologia si occupa anche di patologie che non sono maligne.

Una delle cose positive che ci sono nel campo delle malattie del sangue è che, a differenza di quello che è per gli oncologi, non ci sono solo malattie drammatiche ma ci sono anche le anemie o le piastrinopenie dove è importante comunque fare ricerca, essere all'avanguardia. Il GIMEMA è stato riorganizzato complessivamente nel 2004 creando dei gruppi di competenza: un gruppo sulle leucemie acute, un gruppo sulla mieloidi cronica, affidi a chi? Alle persone che in quel momento avevano la maggiore competenza, la maggiore motivazione a fare ricerca in quel campo, e che poi di fatto più o meno sono rimaste le stesse. A quei gruppi che vedete si sono aggiunti poi nel corso degli anni altri tre gruppi di

cui ben due gruppi dedicati alle patologie non oncologiche, non maligne, le piastrinopenie, le emostasi e trombosi, e un gruppo fondamentale dedicato alla qualità di vita. Questo gruppo che è stato affidato a un giovane ricercatore italiano che era andato all'estero a lavorare a Bruxelles perché in Italia non c'era lavoro e che a un certo punto, sulla base del passa parola, abbiamo saputo che aveva intenzione di tornare in Italia, questo ragazzo aveva 34-35 anni quando è tornato qui. Dopo 5 anni di esperienza all'EORTC in cui aveva acquistato un prestigio internazionale notevole, è tornato in Italia a lavorare nel GIMEMA, accettando di venire per... questo è un discorso che qualcuno ha fatto, gli stipendi che si devono dare a persone che sono dei professionisti ma che non possono essere degli stipendi. Mi ricordo ancora che aveva avuto un'offerta dalla New York University che dava un posto di lavoro anche a sua moglie e gli dava un contratto con laboratorio dedicato, contratto che gli dava sui 150.000 dollari all'anno per i primi 5 anni, e naturalmente anche l'abitazione. Lui è venuto da noi perché voleva tornare a Roma a vivere in Italia, ma per uno stipendio che è un terzo circa di quello che avrebbe potuto avere lì e nessuna, naturalmente, nessuna altra facilitazione (tipo abitazione o posto di lavoro per la moglie). E questo perché l'ha fatto? Perché è motivato, perché è orgoglioso, e perché è felice di poter condurre dall'Italia una ricerca italiana che in questo momento nel campo della qualità di vita in ematologia è all'avanguardia nel mondo. Ha messo su degli studi da solo a cui partecipano - oltre gli europei - gli australiani, i giapponesi, i cinesi e tutto questo nasce da una motivazione, da un impegno che è lo stesso che poi troviamo nei volontari. E' sempre lì il discorso, trovare un gruppo, una rete di persone motivate, che collabora. Fino ad allora il GIMEMA

viveva sui fondi raccolti dal professor Mandelli, da ciò che dava qualche azienda farmaceutica, però a un certo punto era diventato una struttura troppo grande, non ce la facevamo più, e quindi è iniziata questa stretta collaborazione con l'AIL e con la ricerca di fondi tramite soprattutto molte raccolte televisive, che hanno avuto un ruolo fondamentale.

E quindi abbiamo iniziato a fare anche quelli che si chiamano i protocolli di fase I, cioè i protocolli di ricerca più avanzata, quella in cui si fa uso dei farmaci più innovativi, quei farmaci nuovi per i quali si dice che in Italia arrivano sempre alla fine dello sviluppo. Perché arrivano alla fine? Le motivazioni anche corrette, abbiamo accennato prima ai molti controlli che giustamente l'Agenzia fa sul Farmaco prima di inserirlo nel Sistema Sanitario Nazionale e accettare di pagarlo, ma arrivano alla fine anche perché spesso e volentieri non c'è un substrato recettivo da parte dei ricercatori medici italiani. Il GIMEMA rappresenta un'organizzazione affidabile per le grandi industrie farmaceutiche: se hanno un farmaco nuovo si fidano a darlo ai ricercatori del GIMEMA perché lo usino sui pazienti in Italia perché sanno che lo faremo in maniera assolutamente corretta, seguendo tutte le procedure che sono necessarie per garantire la sicurezza dei pazienti, perché se uno lo fa in maniera non rigorosa... e magari fa degli errori, quel farmaco che potrebbe essere magari un farmaco validissimo ma viene immediatamente catalogato come farmaco "pericoloso". E questo è grave per l'azienda farmaceutica, ma è pericoloso soprattutto per i pazienti perché si rischia di perdere un farmaco valido perché è stato sperimentato nel modo sbagliato.

Allora avere un'organizzazione professionalmente valida, certificata, per fare la sperimentazione clinica nell'uomo, è una garanzia, per cui se noi andiamo a parlare con la Novartis, con la Bristol, con la Cel-

gene, e diciamo: c'è questo farmaco che è nuovo e in Italia non è ancora registrato, non è ancora a disposizione del Sistema Sanitario Nazionale, ma voi, nel frattempo, ce lo date per utilizzarlo sul collo controllato nei pazienti con quelle patologie? Loro ce lo danno, e i pazienti italiani ricevono farmaci innovativi molto prima che questi non gli arrivino dal Sistema Sanitario Nazionale. Infine, la cosa fondamentale è la formazione, alla quale siamo arrivati negli ultimi anni, e che adesso vediamo un pochino di corsa.

Ecco qualche risultato: qualche diagnosi positiva per dire i progressi. Questa è una patologia per la quale in molti anni un po' di progressi sono stati fatti, ma non tanti, vorremmo fare molto di più. E' la leucemia linfoblastica acuta dell'adulto. I risultati sono migliorati, un pochino, però non è ancora arrivato nessun magic bullet, nessun farmaco veramente efficace, che ne abbia cambiato la storia, come invece è avvenuto in questa forma di leucemia linfoblastica acuta dell'adulto, e ancor più nella leucemia mieloidica cronica, dove il magic bullet è stato scoperto nel 1999 ed è entrato nell'uso e la sopravvivenza è cambiata in una maniera veramente drammatica, rivoluzionaria. E questo è stato il risultato di ricerche collaborative dell'industria e del mondo accademico.

Poi mi fermo un attimo e concludiamo questa presentazione del GIMEMA, perché a questa ricerca ha partecipato anche il Centro di Pescara, perché è una ricerca nata e inventata in Italia, da ricercatori italiani, e come vedete ha cambiato la storia del trattamento dei pazienti con leucemia acuta promielocitica. Avere una leucemia acuta promielocitica, nel 1970-80, voleva dire avere una malattia che rischiava di farti morire più del 50% dei pazienti in una settimana o in un mese perché c'era una sindrome emorragica molto forte ed era una malattia molto aggressiva.

Oggi come oggi c'è un protocollo messo a punto dal gruppo GIMEMA che guarisce fino al 90% dei pazienti, cioè 9 pazienti su 10 con questa leucemia guariscono. Guariscono anche se sono anziani, di 60, 70, 80 anni perché il gruppo che ha messo a punto l'ultimo protocollo GIMEMA per la leucemia acuta promielocitica ha deciso di utilizzare, ha provato, ha investito su due farmaci che non sono chemioterapia, che di fatto sono, pensate, un derivato della vitamina A, l'acido trans-retinoico, e l'arsenico, il vecchio, vecchissimo arsenico. Sulla base di osservazioni fatte da chi? Da paesi poveri, dalla Cina, che non aveva i soldi per comprarsi i farmaci chemioterapici e quindi usava dei farmaci a portata del portafoglio dello stato cinese. Sono venuti fuori dei risultati tali per cui in questo momento l'Italia, in collaborazione con un gruppo tedesco, sta pubblicando i risultati di questo protocollo che cambieranno, in realtà hanno già cambiato perché i risultati già si conoscono ovviamente, il modo di curare questa malattia in tutto il mondo, perché per la prima volta verrà curata una leucemia acuta senza chemioterapia ma soltanto con l'associazione di due farmaci non chemioterapici, e che quindi possono essere dati anche alle persone più anziane.

Com'è cresciuto GIMEMA in questi anni? Ecco, questo è il personale del centro dati del GIMEMA, quelli che fanno in modo che tutte queste sperimentazioni cliniche partano, si completino, e che poi vengano fatte le analisi statistiche. Siamo arrivati ad oltre 22-23 collaboratori, tra persone a tempo indeterminato e persone a tempo determinato. Quindi questa ricerca non profit, questo modo di fare ricerca indipendente, in un paese in cui i posti di lavoro si perdono, è anche un modo per aumentare i posti di lavoro, perché i nostri posti di lavoro aumentano e c'è bisogno di altra gente. Nel 2001 c'erano 4 persone, nel 2012

abbiamo visto ce ne sono quasi 25 con questa suddivisione: l'aspetto regolatorio, cioè quello che si occupa di fare attenzione a che le cose vengano fatte nel modo corretto, che non ci siano rischi per i pazienti, oggi come oggi raccoglie ben 7 professionisti. Questo è il budget del GIMEMA per le spese dedicate al personale e le spese complessive dedicate alla realizzazione dei protocolli di ricerca. Nel 2011-2012 erano 2200-2300 €, come vedete le spese del personale sono salite fino al 2008-2009, dopo di che si sono stabilizzate, mentre l'attività di ricerca ha continuato a crescere.

Da dove derivano i nostri fondi? I nostri fondi derivano per più della metà dall'AIL, attraverso il 5 per mille, questi sono quelli del 2012, attraverso le raccolte straordinarie del professor Mandelli, chiedendo ai centri di fare dei versamenti all'AIL per mandare avanti la ricerca del GIMEMA, e una parte non trascurabile, circa un terzo, dalle aziende farmaceutiche, che erogano questi fondi attraverso contratti dedicati per le sperimentazioni cliniche che però vengono condotte dal GIMEMA, e che è GIMEMA a gestire e decidere. E questo è un aspetto anche abbastanza importante del discorso del finanziamento etico per le sperimentazioni cliniche, perché voi pensate che questa famosa nuova strategia terapeutica che è stata dimostrata e identificata dal GIMEMA e che adesso probabilmente diventerà lo stato dell'arte in tutto il mondo per il trattamento di quella patologia, è stata fatta senza alcun finanziamento da parte di nessuno, soltanto con fondi dell'AIL e del GIMEMA stesso. Allora questa è una piccola osservazione, provocazione che magari andrebbe fatta anche in altre sedi, sull'aspetto e sulla tensione dei Comitati Etici all'approvazione dei protocolli. Noi ci troviamo spesso e volentieri a vedere i Comitati Etici che storcono il naso e approvano con diffi-

coltà dei protocolli condotti da gruppi indipendenti come il GIMEMA, quando vedono che c'è un forte finanziamento, un contributo da parte dell'industria farmaceutica, perché dicono, se questa industria farmaceutica sta mettendo 100-500.000 € su questo progetto, allora ne avrà un tornaconto. E noi a spiegare che no, è semplicemente che noi siamo riusciti a negoziare fino a convincerli a darci un finanziamento, perché, noi faremmo questa ricerca, ma non c'è nessun tornaconto, se non il fatto di poter realizzare una ricerca che altrimenti non riusciremo a fare. E magari un protocollo che non viene finanziato, e che quindi viene finanziato solo con le raccolte fondi dell'AIL, il Comitato Etico lo passa immediatamente, senza osservazioni. E allora noi in realtà ci diciamo: ma quando noi alla fine di questo progetto analizzeremo i risultati e vedremo che l'Aspirina è molto efficace per curare il raffreddore, e lo pubblichiamo perché tutti possano usufruire di questi risultati brillanti, alla fine l'Aspirina la gente l'andrà a comprare in farmacia, e chi la produce guadagnerà di più. E allora è etico che questa ricerca sia stata fatta senza che quell'industria farmaceutica abbia contribuito nemmeno con 50 € oppure è più etico che un gruppo forte, veramente no-profit, abbia il potere politico e economico di imporre all'industria farmaceutica di mettere in gioco una parte dei suoi ricavi per finanziare delle sperimentazioni indipendenti, perché comunque poi in un modo o nell'altro quei ricavi, se le cose vanno bene, verranno comunque recuperati? E' chiaro che la risposta è che il secondo meccanismo è il più virtuoso, il più corretto, però questo è un aspetto che ancora facciamo fatica a comprendere e con il quale dobbiamo lottare, tant'è che determinati protocolli importanti si fermano per cattiva comprensione da parte di alcuni Comitati Etici. Ecco, su quest'ultima diapositiva io

concludo la mia presentazione, con la massima trasparenza può dimostrare come arrivano i fondi al GIMEMA e come poi sono stati utilizzati. Grazie

Moderatore - Possiamo rivedere la diapositiva della struttura, ne è apparsa una sul centro di elaborazione, molto bella.

Professor Vignetti - Questo era parte della fabbrica di pasta Pantanella, in particolare qui c'era un biscottificio, che un sindaco di Roma, Veltroni, diede al costruttore romano Caltagirone da ristrutturare, a condizione che una parte venisse donata alla città. Anche queste sono operazioni etiche, e così una parte importante di questa struttura è stata donata per l'AIL, qui si trova la sede nazionale dell'AIL, e un'altra parte di questo biscottificio, sempre dell'AIL, è stata adibita a sede del centro di gestione delle sperimentazioni cliniche del GIMEMA, e così nel corso degli anni dalla classica stanza siamo arrivati a questa sede, che sta cominciando a diventare piccola.

Moderatore - Grazie del racconto, l'importante è che le persone sappiano quali sono i processi che portano all'approvazione di un farmaco, all'elaborazione di un protocollo, e quindi la partecipazione dei cittadini a questi processi credo che sia di fondamentale importanza proprio per vincere questi ostacoli, queste resistenze, queste lobby e questi interessi anche...

Professor Vignetti - Dietro ogni processo, ogni controllo, ci sono sempre le persone, alla fine o mettiamo dei controlli esasperati per difenderci da tutto, con il rischio però di bloccare tutto, oppure eliminiamo i controlli e ci troviamo rischi altissimi. Quindi alla fine è sempre il buonsenso e la sensibilità dell'essere umano che fa la differenza.

Voce femminile - Mi inserisco perché vorrei dire una cosa, che credo di aver capito, e cioè che tra le fonti di finanziamento del GIMEMA, il dottor Vignetti mi correggerà se sbaglio, c'è l'AIL indubbiamente, però c'è una cosa che mi piacerebbe aver modo di capire meglio, che credo somigli un po' al nostro "adotta una stella" di cui si ricordava prima il collega, che si chiama "adotta un progetto". E' giusto? Ci spiega bene in cosa consiste?

Professor Vignetti - "adotta un protocollo", è vero. E' stata un'idea della dottoressa Paola Fazi, che è la mia collaboratrice storica. Di fatto, quando si dice la trasparenza, la necessità per il donatore di sapere cosa sta facendo, di avere chiare le idee su come vengono impiegati i soldi che si donano, nella ricerca questo diventa difficilissimo, perché vai a spiegare in 5 minuti in televisione durante la raccolta fondi che ti servono dei fondi per fare un progetto di ricerca che magari dura 5 anni, e i cui risultati verranno pubblicati tra 6 o 7, tornando a spiegare che cosa hai fatto con quei fondi nel primo anno. E' chiaro che è possibile da un punto di vista scientifico fare una relazione, ma dare un messaggio che sia comprensibile per la gente comune che sta dall'altra parte è difficile, quindi poi alla fine viene finanziato più facilmente il residence o l'assistenza domiciliare. Allora l'idea che abbiamo avuto è: il protocollo è un progetto ben preciso, con un titolo "per curare la leucemia linfoblastica acuta nell'adulto da 18 a 40 anni con questi nuovi farmaci". Vogliamo vedere se i risultati sono migliori di quello che si otteneva finora. E' un documento, è qualcosa di tangibile, ci sono dei numeri dentro, e quindi noi possiamo dire alle persone: ci servono 500.000 € per poter realizzare questo protocollo, volete adottarlo, o in tutto o in parte? Di solito in parte, ovviamente, e allora arrivano dei contri-

buti dedicati a questo. E poi è anche facile riuscire a dare un riscontro, perché poi uno può proprio far vedere in maniera molto trasparente quei 500.000 € a cosa sono serviti. E quindi sì, "adotta un protocollo" che sta in pratica per il momento essenzialmente su queste due "fortune", è così.

Hai ragione, è una cosa molto efficace. Lei ha detto giustamente che la gente si aspetterebbe che quando vede più organizzazioni che si occupano della stessa cosa, perché non si coordinano e via dicendo. Ed è buon senso, è corretto, ed è una cosa per cui noi ad esempio combattiamo da sempre. Però c'è un discorso dietro, che secondo me bisogna spiegare e che la gente è in grado di comprendere: che tutte queste organizzazioni, queste attività si basano quasi sempre su un'iniziativa di base e su motivazioni personali, su storie personali, che è difficile stradicare, e che sono un patrimonio intangibile che si rischia di perdere. Quando si fa una fusione tra due aziende, sappiamo tutti che è un massacro perché le funzioni si riducono, si dimezzano, ma soprattutto si perde l'identità delle aziende originali. Questo nel mondo del volontariato, del no profit sarebbe un suicidio - permettere che si perdano le identità e le motivazioni originali dei diversi gruppi. Quindi quello che bisogna privilegiare è la collaborazione tra organizzazioni anche piccole, più che non dire ci sono io, che sono più grande o che sono arrivato prima,

quindi tu lasciami lavorare e fai altro. Altro discorso purtroppo è come reagire con quelli che, in malafede, cercano di infiltrarsi su questa piazza, per frode; ma a quelli bisogna mandare i carabinieri.

Voce femminile - Grazie anzi dell'occasione per parlare di un tema che effettivamente è molto caro al terzo settore, cioè il discorso dell'identità di un'associazione che spesso, come lei ha ben detto, viene fuori da esperienze personali, cioè le organizzazioni vengono fondate spesso da persone che, nel caso dell'assistenza, della ricerca, comunque dei temi legati a delle malattie particolari, hanno subito delle perdite e che quindi in qualche modo si impegnano per riuscire a dare una speranza a chi sta vivendo la stessa situazione o una simile alla propria. Quindi la risorsa dell'identità culturale,itoriale delle organizzazioni anche dal nostro punto di vista va assolutamente difesa. Quello che noi sottolineiamo è la necessità del donatore di capire anche questo, cioè l'identità di un'organizzazione, che spesso nel poco tempo che hanno a disposizione le organizzazioni quando devono parlare in TV o negli spazi irragliati di comunicazione hanno difficoltà a presentarsi. E quindi è solo attraverso i propri materiali, di comunicazione, attraverso gli strumenti propri di comunicazione possono spiegare bene di che cosa stiamo parlando, di cosa sta dietro un'associazione. Però dal

nostro punto di vista quello che viene richiesto non è tanto una fusione di diverse realtà, ma nell'ottica di fare delle raccolte fondi, pur difendendo le singole realtà, di farle che vadano a uno scopo che sia comune, comune alle organizzazioni che trattano lo stesso tema. Sono sicura che già questo per un donatore, cioè vedere che ci sono delle organizzazioni che cooperano per un bene comune è qualcosa che dà molta speranza e che può rassicurare un donatore un po' confuso rispetto alle scelte che deve fare.

Moderatore - Mi congratulo con la dottoressa perché questo è un argomento che io ho cavalcato e continuo a cavalcare da anni. In una piazza come quella di Pescara non ci possono essere tre associazioni che fanno la campagna per i bambini o per la leucemia. Per riuscire le associazioni mantengono la loro identità ma fanno le campagne insieme, si dividono i fondi, presentano programmi comuni, fanno manifestazioni temporizzate in modo che non ci siano sovrapposizioni. Io sostengo questo da sempre, e credo che in qualche modo quello che si è visto qui stasera con AIL e AGBE sia il frutto di una lotta e di una battaglia che io ho personalmente condotto e della quale sono veramente soddisfatto perché i due presidenti hanno accettato di portare avanti questa "convivenza", sì, nessun matrimonio ma una sana convivenza.