



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

54° Congresso Nazionale FIDAS - Viareggio, 01-02 maggio 2015

Relazione del Presidente nazionale

Aldo Ozino Caligaris

QUALCOSA DI BUONO FATTO BENE

Correva l'anno 2014. L'anno in cui il Sistema trasfusionale nazionale avrebbe dovuto conseguire l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento istituzionale per le attività svolte. L'anno in cui i donatori avrebbero dovuto vedersi riconosciuti come volontari in modo uniforme ovunque fossero andati a compiere il proprio gesto di generosità e di responsabilità. L'anno in cui le Associazioni che li rappresentano avrebbero dovuto essere apprezzate e valorizzate omogeneamente per il valore etico che esse stesse esprimono e rappresentano. L'anno in cui tutti i cittadini bisognosi di una terapia trasfusionale con emocomponenti o medicinali plasmaderivati avrebbero dovuto sentirsi garantiti per tale Livello Essenziale di Assistenza in quantità e qualità. Invece, è stato l'anno in cui il Sistema trasfusionale nazionale ha dimostrato tutta la sua fallibilità, frammentazione ed eterogeneità, confermando il mancato conseguimento di autosufficienza di alcune Regioni, aumentando complessivamente il divario di trattamento dei donatori, mancando la standardizzazione nella produzione degli emocomponenti per uso trasfusionale e del plasma destinato come materia prima alla preparazione di medicinali ottenuti dal frazionamento industriale.

Il completamento dei percorsi di autorizzazioni e accreditamento, indicati da anni e dettati da direttive europee, previsti dalle normative nazionali e condivisi negli accordi di Conferenza Stato Regioni, non è stato raggiunto entro il 31 dicembre 2014 in molte Regioni evidenziando l'estrema varietà di erogazione della sanità a fronte dei diversi modelli regionali. Il necessario rinvio di tale scadenza, vissuto in modi discordanti da chi aveva ben operato e da chi aveva accumulato ritardi, ha costituito una sconfitta per il Sistema trasfusionale andando ad evidenziare tutte le carenze e le



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

criticità di questa rete assistenziale indispensabile per il buon funzionamento del Sistema Sanitario nazionale. L'occasione sarebbe stata propizia per assicurare il trattamento e la gestione uniformi del donatore in tutto il Paese, per avviare una reale razionalizzazione delle strutture trasfusionali, concentrando le attività e ottimizzando l'utilizzo delle risorse, e per innescare con tutti gli attori di sistema un processo di vera condivisione degli obiettivi da conseguire.

Ormai è evidente che gli obiettivi introdotti dal federalismo nella Sanità, come l'attuazione del principio di sussidiarietà previsto dalla Carta Costituzionale, la garanzia del diritto alla salute dei cittadini, l'aumento dell'efficienza delle attività sanitarie, l'assicurazione dell'equità con l'impegno delle Regioni nell'erogare i L.E.A. necessari per la cura della salute in modo uniforme su tutto il territorio nazionale, non sono stati conseguiti. Oggi il S.S.N. continua ad alimentare divari territoriali e a manifestare carenze nelle politiche di erogazioni delle prestazioni sanitarie. E' evidente che occorre trovare e intraprendere soluzioni innovative che soddisfacciano i bisogni dei cittadini e rendano sostenibile l'intero sistema. Il Sistema trasfusionale non è esente da queste criticità. Il ruolo d'indirizzo tecnico e scientifico, di coordinamento e di supporto svolto dal Centro Nazionale Sangue e dal Ministero della Salute sono stati svolti in modo puntuale ed eccellente, lo stesso non si può certo dire per molte Regioni e per alcune strutture regionali di coordinamento. Anche in questo settore devono essere rivisti e ridistribuiti le funzioni e i ruoli delle autorità competenti in materia trasfusionale, andando meglio a definire le mansioni del Ministero, dell'I.S.S., dell'AIFA, del CNS, delle Regioni e dei Centri Regionali Sangue. Revisioni da compiere necessariamente attraverso un percorso di revisione legislativa, come quello sulla definizione in ambito sanitario delle competenze e delle concorrenze tra Stato e Regioni, verso le quali FIDAS deve dichiararsi favorevole e farsi parte attiva. FIDAS non si compiace della mancanza di rispetto dei principi fondanti il S.S.N., della frammentazione del Sistema trasfusionale e della mancanza di uniformità in termini di qualità e di sicurezza. Questi passaggi sono oggi indispensabili per consentire al Sistema trasfusionale nazionale, pubblico, solidaristico e unitario nell'intero percorso da vena a vena, di rispondere alle sfide quotidiane e agli standard europei e di conseguire risultati di equità e di eccellenza in tutto il Paese.

All'interno della Federazione tutto questo percorso finalizzato all'autorizzazione e all'accreditamento delle attività trasfusionali è stato vissuto con grande attenzione e preoccupazione, ma non in modo



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

uniforme per partecipazione e condivisione. FIDAS nazionale ha intrapreso lo sforzo di impegnare tempo, energie e risorse per farne acquisire la consapevolezza e per fornire gli elementi necessari al conseguimento degli obiettivi indicati. Le Associazioni federate hanno, da parte loro, responsabilmente e faticosamente investito energie e risorse per adeguarsi a quanto richiesto e assicurare il proprio impegno di servizio e di tutela dei donatori. Purtroppo non tutte le Federazioni regionali hanno saputo rappresentare presso le relative istituzioni le esigenze e le istanze delle Federate del proprio territorio, trovando le risposte e le soluzioni a problematiche che sono, oggi, di esclusiva competenza regionale.

Nonostante queste gravi criticità, la Federazione, grazie all'incessante attività di promozione e di sostegno della donazione svolta dalle Associazioni federate, ha dimostrato coerenza e allineamento con le indicazioni fornite dai programmi nazionali di autosufficienza. L'aumento dei donatori iscritti alle Federate e soprattutto dei donatori periodici e dei donatori giovani costituisce un ottimo segnale di rispondenza con gli obiettivi di garantire oggi e nel futuro l'attività donazionale. L'andamento delle donazioni di sangue e di emocomponenti, con un sensibile calo nelle aree di Nord Ovest e di Nord Est e con il mantenimento dei numeri nel Centro Sud e Isole, dimostra lo sforzo di modulare le donazioni secondo le esigenze dei pazienti, in linea con le ormai consolidate tendenze, nazionali e internazionali, di riduzione di richiesta di terapia trasfusionale. La puntuale pianificazione dei bisogni, la partecipazione alla programmazione regionale e locale e la gestione della chiamata dei donatori secondo le necessità reali, attraverso l'utilizzo di adeguati supporti informatici, costituiscono le attività principali, irrinunciabili e qualificanti del volontariato del dono.

I ruoli e le funzioni delle Presidenze regionali e della Conferenza dei presidenti regionali, ampiamente discussi nelle sedi assembleari e oggetto di approfondimento negli ultimi incontri interregionali, non sono stati completamente compresi ed espletati in modo omogeneo e non hanno trovato la giusta collocazione all'interno del patto federativo che sancisce il rapporto diretto di appartenenza e di rappresentanza nazionale delle Associazioni federate alla Federazione. La Conferenza dei presidenti regionali ha disatteso il suo ruolo di monitorare e mantenere omogenei i comportamenti regionali relativi alle attività del dono come dimostrano, paradigmaticamente, i molteplici comportamenti, in capo alle Regioni, relativi all'accreditamento istituzionale. Volendo adeguare l'assetto organizzativo



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

della Federazione al federalismo sanitario, alle Federazioni regionali sono stati conferiti i compiti di rappresentare sul proprio territorio le aderenti della stessa regione e di coordinarne le attività nel rispetto delle proprie autonomie, alla Conferenza dei Presidenti delle Federazioni regionali è stato affidato l'arduo mandato di coordinare le modalità di rapporto e di attività con le singole istituzioni regionali e di garantire l'uniformità di applicazione di norme e di comportamenti pertinenti le attività trasfusionali. All'interno del S.S.N. pubblico, solidaristico e universale, il Sistema trasfusionale ha il privilegio di essere regolato da normative nazionali per garantire il valore etico della donazione nei confronti del diritto a una terapia con prodotti di origine biologica accessibile in modo uniforme e gratuito a tutti i cittadini bisognosi. E' la norma a carattere nazionale che regola le funzioni e i compiti applicati a livello nazionale, regionale e locale. Il ruolo di rappresentanza e di coordinamento delle Federate sia a livello nazionale sia a livello regionale dovrebbe quindi necessariamente mantenere la coerenza della linea politica associativa dettata dall'Assemblea nazionale, organo sovrano della Federazione, con mandati sincronizzati per gli organismi nazionali e regionali e con regole di funzionamento e di sostentamento condivise e applicate in modo uniforme in tutte le Regioni. Il patto federativo tra le Associazioni e la Federazione nazionale, nel rispetto delle autonomie delle aderenti, garantisce l'autorevolezza della rappresentanza e conferisce il prestigio alle Federate, affidando al Consiglio Direttivo nazionale i compiti di organo esecutivo della politica associativa indicata dal Presidente e definita dall'Assemblea. Affidando l'attribuzione degli incarichi dei Presidenti regionali, nel rispetto dei principi democratici di individuazione, al Consiglio Direttivo nazionale, incarichi allineati con il mandato del Direttivo stesso e sostenuti con idonei momenti formativi, si garantirebbe l'uniformità di comportamento degli organismi di rappresentanza nazionali e regionali e si conferirebbe la necessaria autorevolezza alle Presidenze regionali, forti del mandato nazionale. In tal modo si completerebbe, in virtù del patto federativo, la rappresentanza della Associazioni federate con uniformità di comportamenti omogenei di tutela del donatore e della donazione nei confronti sia delle istituzioni nazionali sia di quelle regionali.

Il volontariato è buono non perché fa qualcosa di bene, ma perché lo fa bene. Essere oggi volontari del dono e, ancor più, essere oggi rappresentanti associativi a tutti i livelli richiede necessariamente un aggiornamento in termini di formazione e una conoscenza specifica del sistema trasfusionale e



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

della realtà associativa. Non basta essere volontari, bisogna essere volontari responsabili e consapevoli dei ruoli e dei compiti da svolgere nei modi corretti e nei tempi opportuni. La qualificazione del sistema trasfusionale passa anche da questo percorso di arricchimento culturale e conoscitivo. Il rinnovamento dei responsabili associativi non può prescindere dal conferimento degli incarichi a chi possiede le opportune competenze e la necessaria autorevolezza.

Ai volontari formati non può sfuggire l'importanza di una comunicazione efficace e tempestiva. Le attività svolte a favore dei donatori e della donazione devono essere inserite nei giusti canali della comunicazione. La circolarità delle informazioni tra Federate e Federazione e viceversa sono indispensabili per ottimizzare le risorse impegnate nelle attività di promozione e di diffusione della donazione e favorire lo scambio di idee e di progetti. Purtroppo, nella comunicazione interna alla Federazione si sta assistendo ad una regressione in termini di trasmissione di informazioni utili provenienti dalla periferia. Inoltre, gli strumenti di comunicazione nazionali implementati negli ultimi anni, quali il giornale, il sito, i social network, seguiti con professionalità e passione dagli addetti ai lavori, apprezzati e riconosciuti come opportuni e necessari, spesso sono sottoutilizzati proprio dalle Federate e dai propri responsabili. Qualcosa di buono deve essere fatto bene e bisogna saperlo comunicare bene.

Ecco l'importanza di intraprendere iniziative di promozione del dono a carattere nazionale come, negli anni scorsi, "FIDAS coast to coast" e "FIDAS on the road", apprezzate per la progettualità aperta alla partecipazione attiva delle Federate, per l'originalità degli strumenti utilizzati e per la visibilità conseguita. Quest'anno per l'iniziativa nazionale si gioca la carta di partecipare alla "Carovana rosa" del Giro d'Italia, altro modo di coniugare il dono del sangue allo sport e a corretti stili di vita, seguendo un percorso, quest'anno non scelto ma necessariamente tracciato dall'organizzazione sportiva, che coinvolga le Federate interessate dal passaggio della "Carovana" e avvicini i cittadini ai temi della solidarietà e del dono. Per altre iniziative nazionali si avverte non tanto un calo della partecipazione da parte delle Federate, ma una scarsa comunicazione di quanto operato in tali occasioni sul territorio, facendo così mancare la visibilità e il conseguimento del risultato complessivo frutto della somma delle singole attività predisposte e realizzate. Per molte iniziative, inoltre, spesso si ricorre al coinvolgimenti di partner e di reti di collaborazione che aumentano il valore delle iniziative



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

stesse e coinvolgono un maggior numero di persone sulle tematiche della donazione e delle attività trasfusionali.

Quindi fare bene, farlo bene e farlo in rete. L'autorevolezza della Federazione, riconosciuta dalle istituzioni, dai professionisti e dalle organizzazioni sociali, acquisisce maggiore valenza e visibilità condividendo in rete la propria presenza con altre realtà sociali. Essere parte del Forum del Terzo Settore, nell'ambito del complesso mondo del non profit, permette alla Federazione di rivendicare il giusto ruolo del volontariato distinto da quello delle associazioni di impresa sociale e delle cooperative. Nel percorso legislativo di riforma del Terzo Settore, insieme alle realtà consorelle del dono, abbiamo potuto rivendicare tale indipendenza del volontariato, richiedere il riconoscimento delle organizzazioni associative di secondo livello, una migliore collocazione rispetto alle imposizioni fiscali e i possibili sgravi per le attività svolte in quanto operate in convenzione con il S.S.N. e non in qualità di fornitori di beni e servizi. L'iter legislativo è in avanzata fase dei lavori e, una volta ultimato, richiederà un attento monitoraggio dell'emanazione dei decreti delegati.

Nell'attuale contesto sociale, con i cambiamenti delle regole del mondo del lavoro e la difficoltà dei giovani ad accedere nello stesso, FIDAS non poteva mancare di avviare il percorso di accreditamento per il Servizio Civile nazionale anche al fine di poter fornire questa opportunità di utilizzo di giovani risorse alle Associazioni federate. Al momento, oltre alla documentazione nazionale, si attende la disponibilità di partecipazione delle Federazioni regionali nel dichiarare la propria disponibilità e fornire quanto richiesto.

Il CIVIS, al di là delle frequenti conflittualità interassociative presenti nei territori spesso dettate da incomprensioni e personalismi, esprime, nel coordinamento con AVIS, CRI e FRATRES, una preziosa risorsa per affrontare in Parlamento, con il Governo e con le Regioni le specifiche problematiche inerenti le finalità e le attività del volontariato del dono. Ad oggi, si deve contenere l'ennesimo tentativo di riduzione, da parte del Governo con taglio trasversale, del contributo erogato alle Associazioni come rimborso per le attività svolte a fronte delle convenzioni sottoscritte con le Regioni. Molteplici sono stati gli interventi: dalla richiesta al Governo della definitiva emanazione del Decreto, ex articolo 21 della legge 219/2015, che revisiona quanto fissato per i criteri di selezione dei donatori e per le modalità di donazione, alle sollecitazioni inerenti l'accREDITAMENTO istituzionale delle rete



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

trasfusionale. Il CIVIS, con e attraverso il Centro Nazionale Sangue, riesce ad essere un interlocutore credibile, critico e proattivo per conseguire sempre il giusto riconoscimento dell'operato del volontariato del sangue e acquisire le necessarie risorse per meglio operare. In tale prospettiva si continua a lavorare per condividere il nuovo schema tipo di convenzione che ben definisca le attività da svolgere a favore del S.S.N. con la migliore definizione delle risorse economiche da ottenere a rimborso. Importanti sono i momenti di assemblee plenarie per approfondire tematiche specifiche e condividere la programmazione finalizzata all'autosufficienza per emocomponenti e medicinali plasmaderivati. Inoltre, in stretta collaborazione con la SIMTI sono stati affrontati i presupposti della gestione del paziente trasfuso, al fine di utilizzare sempre meglio la risorsa degli emocomponenti e dei medicinali plasma derivati, oltre ad affrontare le questioni scientifiche legate alle emergenze di nuove infettivologie o di comportamenti da adottare per assicurare la massima tutela del donatore e del ricevente. Nel contesto europeo, per la prima volta, è stato possibile partecipare ad un prezioso confronto con oltre 40 Paesi sul tema della gestione del donatore di sangue, acquisendo molte informazioni e scoprendo modalità di gestione dei donatori molto diverse. Dal confronto con gli altri Paesi, la realtà associativa italiana, oltre a connotarsi come la più diffusa rispetto alla popolazione, ha mostrato il coinvolgimento come attore primario del sistema trasfusionale e la grande risorsa etica che esprime attraverso la donazione volontaria e responsabile.

La Federazione dimostra, grazie all'attività svolta dalle Associazioni federate, una enorme responsabilità e competenza sia per lo svolgimento delle attività associative sia per la gestione delle U.d.R.. Deve giungere, complessivamente, alla consapevolezza di crescere per competenze e di investire sul ricambio generazionale. I Giovani, che a volte a livello locale sono addirittura emarginati dalla vita associativa, devono entrare a pieno titolo nei livelli di responsabilità delle Associazioni, ovviamente dopo un idoneo percorso formativo e con un confronto costruttivo con i volontari più esperti. Preoccupa molto la diminuzione dei partecipanti ai momenti formativi nazionali, dove a fronte dell'importante impegno a realizzare percorsi di formazione qualificati e qualificanti, si riscontra una partecipazione sempre più circoscritta ai rappresentanti delle solite Federate. Il fatto che le spese di un partecipante sia sempre a carico del nazionale dovrebbe, anche per le Associazioni più piccole e con minori disponibilità economiche, favorire la massima adesione a queste proposte



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

formative. Nessuno può ritenersi immune dal necessario rinnovamento o dall'acquisizione di conoscenze utili a ben operare nell'ambito della solidarietà e della donazione del sangue. Ancora oggi, a fronte di un'autosufficienza nazionale conseguita per emocomponenti, risulta insufficiente la promozione della donazione soprattutto in alcune regioni del Centro Sud.

Costituiamo, come Federazione, una risorsa inestimabile per il valore etico che rappresentiamo e per il contributo al sostegno del Sistema trasfusionale nazionale. Riprendiamo coraggiosamente la parola per difendere il ruolo che svolgiamo e per tutelare i donatori che rappresentiamo. Assumiamoci le dovute responsabilità nel definire, nel modo più corretto e maggiormente fruibile, gli organi di governo della Federazione. Difendiamo la nostra identità che, per prima nel nostro Paese, ha saputo coagulare realtà molto diverse e lontane intorno a un fine comune e a un principio di uniformità e di universalità del dono. Nel consueto spirito di confronto dialettico, vivace ma sempre costruttivo, conserviamo il profondo rispetto delle regole democratiche e di chi opera disinteressatamente a favore degli altri, siano essi donatori, volontari o responsabili. Non cessiamo di avvicinare i cittadini al dono del sangue e di orientarli verso stili di vita sani e comportamenti di partecipazione attiva alla vita sociale del Paese. Manteniamo l'orgoglio di appartenere alla grande famiglia FIDAS dove, nel necessario rinnovamento e adeguamento ai cambiamenti dettati dal tempo, si garantisce la continuità in quelle solide fondamenta sulle quali la Federazione si è costituita, è cresciuta e si è sviluppata. Dimostriamo che il volontariato del dono, il volontariato della FIDAS, è buono non solo perché fa qualcosa di bene, ma perché ne è consapevole e lo vuole fare bene.

Ultimata il giorno 16 aprile 2015

La relazione predisposta dal Presidente, a mente dell'art. 9 punto e) dello Statuto della FIDAS, è stata ratificata dal Consiglio Direttivo nazionale il 30 aprile 2015 ed è stata approvata all'unanimità dall'Assemblea delle Federate il 1 maggio 2015.