

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

Relazione del Presidente nazionale

Aldo Ozino Caligaris

IL DONATORE AL CENTRO DELL'ATTIVITÀ DELLA FIDAS

PREMESSA

Il Sistema Trasfusionale, garanzia del funzionamento del Sistema Sanitario Nazionale, pone alla base delle proprie attività la donazione del sangue e dei suoi componenti provenienti da donatori volontari, periodici, responsabili, anonimi, non remunerati e, aggiungiamo, associati. Il donatore, la sua informazione, la sua formazione, la sua tutela costituiscono i principali interessi della FIDAS e delle Associazioni federate. Dal donatore discendono tutte le attività inerenti la medicina trasfusionale al fine di assicurare una terapia sempre disponibile e sicura per tutti i cittadini.

Gli ultimi dodici mesi della vita della FIDAS sono stati caratterizzati da un importante cambiamento sancito dall'Assemblea Straordinaria di Genova.

Il nuovo Statuto nazionale FIDAS, approvato in un clima di dialogo e di profondo rispetto, non è stato solo un *restyling* di quello precedente o un forzato adeguamento a nuovi modelli imposti dagli obblighi normativi, ma si è rivelato una scelta condivisa che ha portato la Federazione ad operare un intervento radicale nella composizione e nelle modalità elettive degli Organi federativi. L'elezione diretta del Presidente nazionale e dei Consiglieri della lista a lui collegata, e l'elezione di parte dei Consiglieri nelle Circostrizioni, hanno garantito la salvaguardia delle specificità territoriali e l'esigenza di uniformità nazionale, nella logica di una responsabile partecipazione delle Federate all'attività di indirizzo e di gestione della Federazione.

Nella presente relazione occorrerà, quindi, valutare che il Consiglio Direttivo in carica fino al 30 settembre ha proseguito il percorso dell'ultimo triennio, predisponendo quanto necessario per l'Assemblea elettiva svoltasi a Roma e, a partire dal mese di ottobre, il nuovo Consiglio ha cominciato ad operare secondo il programma presentato e sostenuto dalla lista del Presidente.

ATTIVITÀ INTERNA

I dati 2012, pur evidenziando piccole difficoltà locali determinate spesso dal contesto complessivo che l'Italia ha vissuto negli ultimi mesi, presentano una realtà federativa vivace e in continua crescita. Quasi tutte le 73 Associazioni hanno fornito i dati relativi all'attività svolta facendo trasparire, rispetto allo scorso anno, un aumento dell'1% dei donatori iscritti (462.369), del 3% dei donatori periodici (270.425) e dello 0,8% delle unità raccolte (425.003), dato imputabile prevalentemente all'aumento di donazione di sangue, in quanto le procedure aferetiche sono rimaste prevalentemente invariate rispetto al 2011.

Da tale rilevazione emerge il significativo aumento dei donatori periodici, a dimostrazione

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

dell'impegno profuso nel promuovere la donazione periodica associata sia da parte delle Associazioni federate, sia dalla Sede nazionale attraverso le costanti indicazioni fornite nel corso dell'anno.

I risultati dimostrano l'esistenza di proficue sinergie e di un attivo dialogo tra la Sede nazionale e le Associazioni federate, a conferma del valore del patto federativo che lega sotto un'unica sigla realtà fortemente radicate nella propria storia, nel proprio territorio e nella propria identità.

In tale prospettiva, come prevedono le norme statutarie e regolamentari, i Vicepresidenti hanno il ruolo di essere vicini alle Federate sul territorio al fine di supportare le stesse Associazioni, mentre ai Presidenti Regionali è anche attribuito il compito di rappresentare la FIDAS nei confronti delle Istituzioni regionali. Quindi, le figure dei Presidenti Regionali e dei Vicepresidenti Nazionali hanno ruoli complementari e non sovrapponibili; questi ultimi infatti, coadiuvando nella circoscrizione d'appartenenza il Presidente nazionale, rappresentano la FIDAS sul territorio in forza del patto federativo tra i donatori, le Associazioni Federate e la Federazione Nazionale, tenendo i contatti con le Federate stesse e i Presidenti Regionali. Questi ultimi, curando i rapporti con le istituzioni regionali di appartenenza, hanno il dovere, attraverso la Conferenza dei Presidenti Regionali in corresponsabilità con il Consiglio Direttivo nazionale e sulla base del principio di universalità del Sistema Sanitario Nazionale, di mantenere uniforme nel Paese il trattamento del donatore e di assicurare, nel rispetto dei Livelli Essenziali di Assistenza di Medicina Trasfusionale, la disponibilità e la standardizzazione degli emocomponenti e il conseguente diritto alla salute dei cittadini.

Il donatore responsabile costituisce la prima garanzia di sicurezza degli emocomponenti donati; alla FIDAS e alle Federate il compito di tutelarla responsabilmente nella garanzia dell'opportuna valorizzazione etica del dono.

Il donatore deve rimanere al centro di ogni attività di informazione, di promozione, di programmazione e di verifica delle attività donazionali. Le risposte alle necessità trasfusionali e ai bisogni dei pazienti devono essere coniugate con un'oculata gestione della chiamata dei donatori per tipo di emocomponente e per gruppo sanguigno al fine di "donare quello che serve quando serve".

Il donatore, inoltre, laddove i modelli regionali lo prevedano, deve rimanere il protagonista all'interno delle Unità di Raccolta gestite dalle Associazioni anche nel difficile percorso di qualificazione del Sistema Trasfusionale. Tale obiettivo, spesso evocato esclusivamente come un debito nei confronti dell'Europa, in realtà costituisce un traguardo doveroso nel rispetto del donatore e del paziente. Applicare norme e requisiti non significa soltanto adempiere pedissequamente ad un dovere ma, nella consapevolezza dei sacrifici e degli sforzi necessari, innalzare il livello di qualità e di sicurezza di tutte le attività svolte sia dai Servizi Trasfusionali sia dal volontariato del dono, al fine di rendere massimo il riconoscimento del gesto prezioso del donatore.

In attuazione del programma quadriennale approvato dall'Assemblea dei delegati, a partire dallo scorso dicembre, FIDAS nazionale ha avviato la predisposizione di una sede operativa in Piazza Margana a Roma, all'interno del prestigioso edificio seicentesco di Palazzo Maccarani-Odescalchi,

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

tra Piazza Venezia e il Teatro Marcello, nel centro storico della capitale. Tale scelta è stata possibile attraverso un'attenta redistribuzione dei bilanci e delle risorse della Federazione con un'oculata valutazione dei costi complessivi. Nella nuova sede operativa, che affianca la sede legale in Piazza Fatebenefratelli all'Isola Tiberina, sono state allocate le attività di relazioni interne (rapporti tra le Federate e gli Organi della Federazione) e quelle di relazioni esterne (rapporti con le Istituzioni, con il S.S.N., con le reti di volontariato e con i media). Il 4 febbraio, inoltre, proprio nella nuova Sede, le Associazioni e Federazioni dei donatori di sangue hanno incontrato il Ministro della Salute Renato Balduzzi al quale hanno espresso riconoscenza per l'attenzione dedicata al mondo trasfusionale. Oltre al prof. Balduzzi, che ha espresso viva soddisfazione nei confronti dell'attività dei volontari del sangue, sottolineandone il fondamentale ruolo nel Sistema Sanitario Nazionale, hanno preso parte all'incontro i più autorevoli esponenti del Sistema Trasfusionale Nazionale. La predisposizione di "casa FIDAS", a disposizione dei donatori, degli Organi della Federazione e di tutte le Federate FIDAS, ha permesso di fornire alle stesse, anche attraverso il supporto di consulenti esterni qualificati, servizi di assistenza associativa, normativa e giuridico-amministrativa; la maggiore capienza degli ambienti a disposizione, inoltre, sta favorendo il coinvolgimento di volontari e stagisti a supporto delle numerose attività in cantiere.

Durante l'ultimo anno si sono confermate molte attività proposte negli anni precedenti, ma si sono anche progettati nuovi eventi.

Gli eventi nazionali sono sempre un termometro importante per valutare il senso di appartenenza alla Federazione e la capacità di condivisione. Nel corso dell'estate 2012 la VI Traversata della solidarietà proposta dall'Adspem FIDAS di Reggio Calabria e la quinta edizione della 24 Ore di Caldiero della FIDAS Verona si sono confermati appuntamenti irrinunciabili che, oltre a coinvolgere numerosi donatori giovani e non, hanno permesso di fare rete con altre realtà del volontariato e soprattutto sono state valide opportunità per presentare ai media l'attività svolta e promuovere la donazione nel critico periodo estivo. La presenza di FIDAS a Uno Mattina Estate su Rai Uno è stata una delle vetrine più significative che ha rappresentato un'importante occasione di visibilità.

Nel corso della primavera 2012 è stato presentato alla Fondazione con il SUD il Progetto "La SFIDA di donare", scelto non solo per un'attenta pianificazione degli obiettivi proposti, ma anche per la fiducia che FIDAS è riuscita a guadagnare con la precedente esperienza "Legami di sangue ed EMOazioni". Il progetto, che coinvolge 14 Associazioni federate e una Federazione Regionale, ha preso il via a metà di settembre e prevede una serie di interventi, in Campania, Basilicata, Puglia, Calabria, Sicilia e Sardegna, che si concluderanno nel mese di marzo del prossimo anno. Il progetto, volto all'innalzamento del livello di qualità e sicurezza della donazione del sangue attraverso l'abbattimento della donazione occasionale e la fidelizzazione del donatore, vuole contribuire sempre più al raggiungimento dell'autosufficienza del sangue e dei suoi prodotti (compresi i medicinali plasmaderivati) nelle regioni del sud Italia. La Fondazione con il Sud ha già erogato, nel mese di settembre, parte del finanziamento per la realizzazione delle attività proposte e suddivise in cinque sfide (la sfida della donazione, la sfida della formazione, la sfida della comunicazione, la sfida della condivisione e la sfida della verifica), mentre la parte restante sarà erogata alla fine del progetto in seguito alla rendicontazione delle spese. Per ottemperare ai compiti di segreteria de "La SFIDA di donare" è stato sottoscritto un contratto a progetto con la dott.ssa Caterina Gracili. Nel

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

corso di questi mesi sono stati realizzati una serie di incontri formativi rivolti sia ai membri delle associazioni Federate sia al personale medico e paramedico operante presso i Servizi Trasfusionali e le Unità di Raccolta delle sei Regioni interessate. La sfida della comunicazione, inoltre, ha coinvolto Rosalba Forciniti, medaglia di bronzo nel Judo alle Olimpiadi di Londra 2012, che ha messo a disposizione la propria immagine in una campagna promozionale rivolta alle donne e lanciata nel mese di marzo; il 20 e 21 aprile sono state realizzate a Trani le riprese per lo spot “La forza di un gesto” che verrà presentato all’inizio del mese di giugno.

La partecipazione di Rosalba Forciniti è stata il risultato della fruttuosa collaborazione con la FIJLKAM (Federazione Italiana Judo Lotta Karate Arti Marziali) rinnovata nei principi condivisi, ma soprattutto nel sostegno delle reciproche attività.

La III giornata nazionale FIDAS, il 7 ottobre 2012, ha proposto il claim *Thumbs Up*, mettendo a disposizione delle Associazioni un progetto grafico nato dalla collaborazione con la Facoltà di Scienze della comunicazione dell’Università Pontificia Salesiana, rivisitato dal Coordinamento nazionale Giovani FIDAS. Ventitré Federate hanno organizzato la giornata nazionale utilizzando il materiale proposto predisponendo altrettanti eventi locali; purtroppo la parziale comunicazione alla Sede nazionale delle attività in programma non ha permesso una comunicazione efficace e sufficientemente incisiva.

Il 7-8-9 dicembre si è svolto a Roma l’annuale Corso di Formazione rivolto ai responsabili associativi, in cui i 140 partecipanti hanno affrontato tematiche specifiche del mondo associativo e del volontariato del sangue. Anche in questa occasione, l’attenzione alla scelta dei relatori e l’organizzazione logistica del corso, hanno permesso il generale apprezzamento del percorso formativo proposto. Ai Presidenti regionali e alle Federate, che in convenzione con l’Ente a cui afferisce il Servizio Trasfusionale di riferimento hanno la responsabilità della gestione di Unità di Raccolta, sarà rivolto il prossimo corso relativo ai percorsi di autorizzazione e di accreditamento delle attività trasfusionali, in prospettiva della scadenza del 31 dicembre 2014, per il conseguimento delle caratteristiche di qualità e sicurezza previste dalla normativa vigente e dei requisiti europei per il plasma utilizzato come materia prima per la produzione di medicinali plasmaderivati. Inoltre, al fine di garantire una formazione permanente rivolta a tutti i responsabili associativi e ai giovani della Federazione, si sta predisponendo un catalogo informativo FIDAS per offrire ulteriori momenti di confronto e di apprendimento a livello regionale, circoscrizionale e nazionale, e qualificare sempre meglio l’attività di volontari.

I Giovani FIDAS, inoltre, hanno vissuto importanti momenti formativi a partire dall’incontro svoltosi a Lucca nel mese di novembre 2012 che ha coinvolto i coordinatori regionali, fino al XV Meeting Nazionale realizzato con il prezioso e qualificato contributo della Fidas ADSP. La formazione sulle specifiche tematiche associative e l’incontro con la città di Torino hanno costituito i due momenti chiave del Meeting che ha permesso ancora una volta di evidenziare il grande valore della componente giovani all’interno della Federazione. In occasione del 14 febbraio scorso, il coordinamento Giovani FIDAS ha presentato un progetto grafico per *Happy Valentine FIDAS Day*, volto alla sensibilizzazione in occasione della festa degli innamorati. *Give Blood, give love* ha coinvolto numerose Federate, ma purtroppo ha risentito della concomitanza di eventi paralleli non

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

consentendo l'adeguata valorizzazione dell'iniziativa proposta. Lo stesso 14 febbraio è stato festeggiato anche con One nation one donation, iniziativa realizzata con il Trio Medusa e Radio DeeJay, che ha impegnato i volontari del dono in 9 città italiane, tra cui le federate FIDAS di Verona e Matera, che si sono distinte per il coinvolgimento dei donatori, ma soprattutto per la condivisione con le altre realtà associative del dono presenti sul proprio territorio.

La capacità dei Giovani FIDAS di proporre e attuare iniziative a favore della promozione della donazione tra i coetanei costituisce l'elemento distintivo e l'orgoglio della Federazione tra le realtà di volontariato nazionale. Nella loro autonomia e in stretta sintonia con le finalità della Federazione e delle Associazioni di appartenenza, il Coordinamento Giovani FIDAS sta consolidando oggi il suo ruolo all'interno della Federazione, garantendo le indispensabili premesse per il necessario ricambio generazionale dei donatori e dei responsabili associativi.

A partire dal 30 giugno è terminato l'incarico alla società FILMAFIR che negli ultimi anni ha gestito l'Ufficio stampa e la redazione del trimestrale "Noi in FIDAS". Il Consiglio Direttivo ha deciso di affidare, inizialmente per quattro mesi, poi per tutta la durata in carica dell'attuale Consiglio, la gestione dell'Ufficio Comunicazione al dott. Cristiano Lena, per la redazione giornaliera della Rassegna stampa, il contatto con i media, l'aggiornamento del sito www.fidas.it e della pagina facebook di FIDAS, oltre al coordinamento della segreteria nazionale in cui opera, con un contratto part-time a progetto, anche la sig.ra Paola Cinelli. Inoltre il Consiglio Direttivo ha indicato le azioni necessarie per una efficace comunicazione e per il corretto utilizzo delle nuove tecnologie, nella consapevolezza di quanto sia importante stare dentro il flusso tecnologico in perenne cambiamento ed "alzare le vele nel mare della multimedialità". Completamente rinnovato anche il trimestrale "Noi in FIDAS" che dopo alcuni mesi è tornato con una nuova veste grafica e una diffusione che dal prossimo numero sarà completamente digitale.

In uno scenario in cui la multimedialità rappresenta la più comune modalità comunicativa, FIDAS sta collaborando per la realizzazione di due importanti progetti: Blood Up e Smart Donor. Il primo, finanziato dalla Fondazione Italiana Accenture, volto alla realizzazione di un'Applicazione gratuita per dispositivi cellulari iOS e Android in grado di rispondere alle esigenze gestionali e comunicative della FIDAS; il secondo, che ha ottenuto un finanziamento dal Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca, ha l'obiettivo di realizzare un dialogo costante tra gli attori della rete trasfusionale.

Nel mese di marzo si è insediato il nuovo Comitato Medico Scientifico, che ha tra i suoi compiti la consulenza tecnico-scientifica e la cura degli aspetti tecnico-sanitari delle attività scientifiche della FIDAS. Oltre al Presidente nazionale FIDAS e al Consigliere nazionale Massimiliano Bonifacio, per il quadriennio 2012-2016 ne fanno parte Giuseppe Aprili, Past President SIMTI; Giuseppe Bresolin, Primario Servizio Immunoematologia e Medicina Trasfusionale Azienda Ospedaliera Regione Calabria; Raffaele Catapano, Primario Centro Trasfusionale di Pordenone Azienda Ospedaliera S. Maria degli Angeli; Gabriella Girelli, Primario SIT Ospedale Policlinico Umberto I, eletta Presidente del Comitato; Giancarlo Maria Liumbruno, primario Servizio trasfusionale Ospedale San Giovanni Calibita-Fatebenefratelli di Roma; Nicola Scarpato, Responsabile Centro Regionale Sangue Campania; Claudio Velati, presidente SIMTI. A tutti loro il ringraziamento di

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

tutta la Federazione per la disponibilità ad aver accettato l'incarico proposto.

Per sostenere le attività estive e al fine di coinvolgere maggiormente i media, sulle tematiche della donazione e della disponibilità costante della terapia trasfusionale, è stata implementato l'impegno di fund raising finalizzato alla realizzazione del progetto "FIDAS coast to coast", un'iniziativa nata dal desiderio di lanciare un messaggio unico che coinvolga un gran numero di Federate FIDAS in un periodo dell'anno in cui il bisogno di sangue è maggiore e che garantisca un'ampia visibilità a livello locale, regionale e nazionale.

FIDAS inoltre ha voluto sostenere il progetto "Voci del Cuore", L'idea, nata dall'esperienza personale di un trapiantato di fegato che attraverso la realizzazione di un CD cui hanno preso parte diversi testimonial sta divulgando in tutta Italia il messaggio a favore della donazione di organi e del sangue.

Le numerose attività proposte dalla Sede nazionale si sono alternate agli eventi associativi delle Federate nell'ottica di un dialogo reale e di un confronto costante con i donatori e i responsabili associativi di ogni Regione. Sempre richiesta e ampiamente gradita la partecipazione del Presidente e di membri del Consiglio Direttivo nazionale agli incontri locali e regionali. Un particolare ringraziamento va al Consiglio Direttivo uscente che ha supportato le attività federative fino all'Assemblea nazionale di Roma e al nuovo Consiglio, insediato dopo il rinnovo delle cariche federali, che con slancio e rinnovato vigore sta affrontando in sintonia con gli altri Organi della Federazione le criticità del momento e prestando generosamente il proprio "servizio" a favore della FIDAS.

ATTIVITÀ ESTERNA

Al fine di sostenere e programmare le attività trasfusionali del Paese, FIDAS ha regolarmente partecipato alle riunioni di programmazione annuale che hanno costituito il presupposto per la stesura dei piani annuali di autosufficienza. Tali incontri, ai quali hanno partecipato i Presidenti regionali FIDAS, oltre a costituire il momento di confronto delle singole programmazioni regionali, hanno offerto l'occasione per approfondire tematiche inerenti l'applicazione dell'Accordo Stato Regioni del 16 dicembre 2010, per monitorare l'evoluzione della plasma derivazione in Italia, per sostenere il ruolo del volontariato nella gestione della chiamate dei donatori alla luce dell'andamento discontinuo delle donazioni nei vari periodi dell'anno. Sono state inoltre affrontate tematiche inerenti la tracciabilità delle attività di raccolta e i relativi percorsi autorizzativi, la sostenibilità del sistema trasfusionale e di produzione dei medicinali plasmaderivati e i nuovi orientamenti per l'utilizzo appropriato della risorsa sangue.

In tali contesti si è sempre apprezzata la comune volontà di partecipazione e di condivisione dei diversi attori del Sistema Trasfusionale: le Associazioni nazionali di volontariato, i Centri Regionali Sangue, il Centro Nazionale Sangue. Tali sinergie contribuiscono a garantire la necessaria compensazione intraregionale e interregionale al fine di sopperire alle carenze di emocomponenti di

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

alcune regioni e alla circolarità sul territorio nazionale delle donazioni offerte generosamente da tutti i donatori.

Al termine del primo quinquennio di attività del CNS è stato riconfermato il dott. Giuliano Grazzini nel ruolo di Direttore Generale ed è stato ricostituito il Comitato Direttivo per il quinquennio 2012 - 2017, composto, per la parte delle Regioni, dalla dott.ssa Rosa Chianese responsabile del CRS del Piemonte, dal dott. Attilio Mele direttore del CRS della Sicilia e dal dott. Michele Scelsi responsabile del CRS della Puglia e, per la componente associativa indicata dal CIVIS, da Vincenzo Saturni e Luciano Franchi dell'AVIS e dal sottoscritto.

In occasione del 14 giugno, si è svolta una partecipata conferenza stampa al Ministero della Salute per la presentazione della Giornata Mondiale del Donatore di Sangue 2012. Presenti il Ministro della Salute, Renato Balduzzi, il direttore dell'Ufficio Prevenzione del Ministero, Giuseppe Ruocco, il direttore del Centro Nazionale Sangue, Giuliano Grazzini, i rappresentanti nazionali delle Associazioni e Federazioni nazionali dei donatori di sangue, il direttore del Centro Nazionale Sangue ha fatto una panoramica della donazioni di sangue nel mondo, ricordando che in tutto il pianeta si effettuano ogni anno 92 milioni di donazioni di sangue, di cui il 48% in Paesi ad alto indice di sviluppo umano (i quali raccolgono, però, solo il 15% della popolazione mondiale), mentre nei Paesi a basso indice di sviluppo umano, muoiono ogni anno 150 mila donne per assenza o carenza di donazioni nel momento della gravidanza o del parto. Questa consapevolezza espone il concetto di autosufficienza nazionale e invita a riflettere sulla possibilità, per situazioni particolari, di attivare nel prossimo futuro percorsi di cooperazione finalizzati al sostegno di Paesi carenti per le necessità trasfusionali dei propri pazienti.

Sempre in occasione della Giornata Mondiale del Donatore di Sangue il Centro Nazionale Sangue ha organizzato, presso la Conferenza dei Rettori delle Università Italiane (CRUI), il convegno "La cultura del dono del sangue tra eroismo e stile di vita: nuovi registri di comunicazione e vecchi clichè" partendo dallo slogan "La sostenibile leggerezza del dono" al fine di promuovere una cultura di benessere e solidarietà sostenibile.

Il 26 giugno 2012 sono stati pubblicati nella Gazzetta Ufficiale n. 147 i Decreti del Ministro della Salute del 12 aprile 2012 sulla lavorazione del plasma e l'importazione ed esportazione del sangue umano e dei suoi prodotti a completamento della normativa che vede impegnato il nostro Paese a conseguire i traguardi di qualità e di sicurezza previsti dall'Europa sia per gli emocomponenti ad uso trasfusionale che per il plasma destinato come materia prima alla produzione di medicinali plasmaderivati.

Sul fronte della raccolta del plasma da avviare alla lavorazione industriale nell'anno 2012 si registrano risultati decisamente positivi: rispetto alla quantità programmata di 749.365 Kg. è stato raggiunto il risultato di 768.435 Kg.. Si tratta di un importante traguardo, in termini di quantità l'Italia si colloca al secondo posto in Europa, conseguito grazie all'impegno profuso da tutti gli attori del Sistema Trasfusionale italiano, in primis le Associazioni e Federazioni dei donatori di sangue attraverso la costante disponibilità dei donatori.

Il 14 marzo scorso si è svolto presso l'Istituto Superiore di Sanità il Convegno per la presentazione del primo rapporto ISTISAN sull'analisi della domanda dei plasmaderivati e dei "costi standard" del sistema trasfusionale. Questo importante appuntamento ha sancito la maturità del sistema

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

plasma italiano nella consapevolezza degli impegni futuri.

Lo scorso 17 aprile, in occasione della giornata mondiale dell'Emofilia, sono stati consegnati all'Ospedale Esteqlal di Kabul, Afghanistan, 700 flaconi di medicinali plasmaderivati prodotti in Italia da plasma di donatori italiani. Si tratta della prima iniziativa nazionale nell'ambito dell'Accordo tra Governo, Regioni e Province Autonome di Trento e Bolzano per l'esportazione a fini umanitari di farmaci plasmaderivati approvato il 7 febbraio u.s. dalla Conferenza Stato Regioni. Nei prossimi due anni saranno realizzate ulteriori spedizioni in Afghanistan, Egitto, India e Albania per un totale di 36.000 flaconi di Fattore VIII grazie alla disponibilità delle Regioni che sono o saranno a breve coinvolte: Abruzzo, Basilicata, P.A. Bolzano, Emilia Romagna, Friuli Venezia Giulia, Toscana, P.A. Trento, Umbria, Valle d'Aosta e Veneto. Saranno inoltre implementati programmi e progetti di ricerca per migliorare le competenze e le pratiche cliniche nei Paesi interessati.

Tale risultato costituisce un ambizioso successo per il volontariato italiano del sangue, che ha sempre richiesto a gran voce e sostenuta la necessità di utilizzare eticamente tutti i prodotti ottenuti dalle donazioni dei donatori, e rappresenta il primo passo verso la realizzazione di progetti di cooperazione internazionale per l'utilizzo delle eccellenze nazionali di fattore VIII al fine di garantire la cura di pazienti che non avrebbero avuto accesso a tali presidi terapeutici con gravi compromissione della propria salute. Fino all'anno 2003 l'Italia importava emocomponenti da Paesi esteri per soddisfare il proprio bisogno trasfusionale, in dieci anni siamo diventati capaci di valorizzare al meglio l'inestimabile risorsa dei donatori andando a soddisfare, seppure in piccola parte, le carenze di altre popolazioni.

L'impegno di FIDAS è stato massimo per difendere il principio della donazione non remunerata contro alcuni tentativi di aziende europee a favore delle donazioni a pagamento, assumendo, in condivisione con le altre Associazioni nazionali del dono, una chiara posizione contro tali interessi meramente commerciali. Inoltre, lo scorso febbraio il Centro Nazionale Sangue ha comunicato che il Centro Donatori privato tedesco DKMS aveva avviato una campagna di reclutamento di donatori di Cellule Staminali emopoietiche in Germania, Francia, Polonia, Grecia e Spagna. Tale campagna, di dubbia liceità, ha iniziato a coinvolgere anche l'Italia: sono infatti pervenute diverse segnalazioni da parte delle istituzioni competenti che invitano a sollecitare tutti coloro che operano nell'ambito della rete trapianti e trasfusionale a segnalare qualsiasi tentativo di contatto da parte di DKMS per indirizzare nel privato la disponibilità dei cittadini dediti al dono.

Un'opportunità per i donatori e le Associazioni è il progetto formativo multimediale "Globulandia", realizzato dal CNS in collaborazione con CIVIS e con la rete di "Città sane", che toccando diverse città ha proposto agli studenti e ai cittadini un modo nuovo di percepire la realtà del sangue e il suo corretto utilizzo.

Oggetto dei lavori della Consulta Tecnica Permanente per il Sistema Trasfusionale sarà, il 29 aprile p.v., l'esame dello schema definitivo di Decreto recante "Disposizione relative ai requisiti di qualità e sicurezza del sangue e degli emocomponenti" in attuazione dell'articolo 21, comma 1 della Legge 219/05 e dei relativi 12 allegati che, tra l'altro, sostituirà i DD.MM. Salute del 3 marzo 2005, attualmente in vigore, relativi alla selezione del donatore e alla preparazione degli emocomponenti.

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

La difesa dei principi etici della donazione e la tutela del donatore vengono garantite costantemente da FIDAS che, in totale autonomia intellettuale ma in stretta sinergia con gli altri attori del Sistema Trasfusionale nazionale, impegna energie e risorse in questa principale finalità. In questa prospettiva, inoltre, sono state intraprese opportune iniziative e avviati importanti progetti.

Al fine di tutelare le Associazioni federate è stata definita la corretta applicazione delle norme discendenti dalla *spending review*, per il contenimento della spesa pubblica, alle convenzioni per le attività svolte a carico del S.S.N. Tali attività, infatti, non costituiscono una fornitura “di beni e di servizi” ma una partecipazione specifica alle attività trasfusionali prevista dalla Legge 219/’05 e regolamentata dall’Accordo Stato Regioni del 20 marzo 2008, anche nella parte relativa ai rimborsi economici.

Con la prospettiva di realizzare la produzione nazionale di Immunoglobuline specifiche anti-epatite è stato avviato un progetto in grado valorizzare quei donatori nel cui plasma sono presenti tali proteine da destinare alla cura dei pazienti. Tale progetto si pone anche l’ambizioso obiettivo di riscattare la totale dipendenza per l’approvvigionamento di tali farmaci dai Paesi esteri ove, inoltre, la donazione del plasma è praticata in modo remunerato.

Per consentire un maggior dialogo e la massima sinergia con le Istituzioni locali è stato siglato, in accordo con FRATRES e con il gruppo donatori di CRI, un protocollo di intesa con ANCI e Federsanità, al fine di promuovere la collaborazione tra i Comuni e le realtà del Sistema Sanitario per un miglioramento dei servizi rivolti ai cittadini e concorrere ad un migliore sviluppo della qualità, dell’efficienza e dell’efficacia del sistema socio-sanitario.

Di grande interesse i temi trattati in occasione del II incontro del Sistema Trasfusionale nazionale presso il Campus universitario di Lucca. Sempre ai massimi livelli la collaborazione con la società scientifica SIMTI che, nel Convegno dello scorso anno a Rimini, ha dedicato ampio spazio ai temi legati alla sicurezza del donatore, alle infettivologie emergenti, alla qualità degli emocomponenti raccolti, all’attento monitoraggio dell’utilizzo degli emocomponenti stessi e dei medicinali plasma derivati.

Da questa analisi traspare come i rapporti con le altre realtà nazionali di volontari del dono siano necessariamente ispirati ai principi della condivisione e della collaborazione. Non potrebbe essere altrimenti. L’appartenenza e la consapevolezza come attori indispensabili alla rete trasfusionale nazionale impone questa, non sempre facile e scontata, coerente condivisione delle finalità, delle criticità e degli interventi da attuare in difesa e a sostegno del sistema stesso. Diverse sono le condizioni e i rapporti interassociativi a livello periferico e delle singole Regioni. Spesso il mancato coordinamento delle attività trasfusionali, lo spiccato personalismo di alcuni responsabili o gli interessi che sottendono lo svolgimento di alcune attività impediscono quel dialogo e quella sinergia che dovrebbero caratterizzare l’impegno dei volontari del dono nella consapevolezza di svolgere tutti un compito meritorio a favore dei cittadini. Laddove, peraltro, le condizioni lo consentono sono stati realizzati percorsi formativi condivisi e iniziative comuni in sostegno della promozione della

52° Congresso Nazionale FIDAS - Abano Terme, 03-04 maggio 2013

donazione.

Ultimo, ma non ultimo, la partecipazione di FIDAS al FORUM nazionale del III settore. In tale contesto si apre il confronto ad ampio respiro con altre realtà dedite al sociale, facendo valere i propri diritti e definendo i propri doveri. In occasione del rinnovo delle cariche nazionali è stato riconosciuta la rappresentanza dei donatori all'interno del Coordinamento Nazionale del FORUM.

CONCLUSIONI

Sicuramente, tra le sfide da conseguire oggi, prevale la necessità di favorire la crescita della visibilità e del riconoscimento della FIDAS, intesa come significativa realtà nazionale di volontariato del dono del sangue, da parte degli *stakeholder* del Sistema Sangue e della popolazione italiana, e l'opportunità di consolidarne la presenza e la diffusione sul territorio nazionale, attraverso specifiche attività di proselitismo.

Indubbiamente le attività svolte dalle Associazioni federate e dagli Organi della Federazione costituiscono, in modo oggettivo e sicuramente non autoreferenziale, il miglior biglietto da visita per tutta la Federazione.

In un panorama nazionale di instabilità e di grandi incertezze, il ruolo del volontariato del dono del sangue deve garantire trasparenza e correttezza di comportamenti, superando divisioni e atteggiamenti personalistici, nel rispetto dei principi democratici che regolano il nostro operare. L'esperienza insegna che nel dialogo e nel confronto si possono, se si vogliono, superare le difficoltà e le incomprensioni. Ogni criticità, se opportunamente gestita, può diventare una risorsa.

Questo lo dobbiamo ai nostri donatori, lo dobbiamo a chi ha creduto e operato nella FIDAS in passato, a tutti voi che oggi, volontariamente e generosamente, operate a favore dei donatori e dei pazienti, a coloro che responsabilmente si stanno preparando per farlo nel prossimo futuro.

Ultimata il giorno 22 aprile 2013

La relazione predisposta dal Presidente, a mente dell'art. 9 punto e) dello Statuto della FIDAS, è stata ratificata dal Consiglio Direttivo nazionale il 02 maggio 2013 ed è stata approvata dall'Assemblea delle Federate il 04 maggio 2013.