



FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI
DONATORI DI SANGUE

**45° CONGRESSO NAZIONALE FIDAS
VERONA 22 - 24 APRILE 2006
RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE**

Aldo Ozino Caligaris

PREMESSA

La promozione della donazione, la tutela dei Donatori e la rappresentanza delle Associazioni federate hanno costituito i riferimenti dell'agire della FIDAS in questo anno, intercorso tra il Congresso nazionale di Ischia e quello di Verona, ricco di eventi che hanno segnato e segneranno il volontariato della donazione del sangue e l'intero sistema trasfusionale del Paese.

Agire che ha visto la forte sinergia delle quattro Associazioni e Federazioni nazionali di donatori di sangue, AVIS, CRI, FIDAS e FRATRES riunite nel CIVIS, con la componente tecnica e scientifica della Medicina Trasfusionale nel perseguire la promulgazione della Legge di riordino del sistema trasfusionale.

L'approvazione della Legge 219 del 21 ottobre 2005 costituisce lo spartiacque tra un'epoca, regolamentata dalla Legge 107 del 1990 che ha avuto il pregio di delineare ed organizzare il Sistema Trasfusionale nell'ambito del Sistema Sanitario Nazionale, e l'applicazione della nuova legge che si prospetta impegnativa e ricca di innovazioni organizzative e gestionali.

Tre valori indiscussi contenuti nella precedente normativa sono stati preservati come fondamenta su cui erigere l'edificio della nuova disciplina: la donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita del sangue e dei suoi componenti; l'impianto pubblico del servizio trasfusionale; l'integrità del sistema trasfusionale sotto un unico soggetto professionale.

Molti sono gli ambiziosi obiettivi che la nuova legge si prefigge di raggiungere: l'erogazione a tutti i cittadini, sia donatori che riceventi, di pari livelli essenziali di assistenza sanitaria in materia di attività trasfusionali, la programmazione dei fabbisogni, la corretta ripartizione di ruoli e competenze tra Stato e Regioni. Tutti obiettivi che richiedono, ancora, la responsabile e fattiva collaborazione degli attori del sistema: i volontari del dono, i trasfuzionisti e le istituzioni.

Il valore etico e sociale della donazione del sangue e dei suoi componenti, la solidarietà e la testimonianza dei donatori si devono coniugare con la consapevolezza, concreta e mai presuntuosa, che il volontariato del dono è fondamento e parte integrante del sistema trasfusionale ed è uno dei presupposti del buon funzionamento del Servizio sanitario nazionale.

Nel predisporre la relazione morale si è ritenuto opportuno mantenere divisa la presentazione in due grandi sezioni: una dedicata alla attività federativa propria ed una all'attività di relazione esterna della Federazione.

LA FIDAS: VITA FEDERATIVA

ATTIVITA': DATI E STATISTICHE

Con una punta di orgoglio si può affermare che la Federazione continua a crescere. I dati pervenuti, nei tempi richiesti, alla Sede nazionale da tutte le Associazioni federate indicano un incremento sia dei donatori che delle donazioni effettuate.

Il numero dei donatori iscritti FIDAS nell'anno 2005 è salito a 401.957, con un incremento di circa 18.000 donatori - pari al 4,39% - rispetto ai 384.310 del 2004, valore di poco influenzato dall'entrata delle nuove federate di piccola consistenza numerica. Interessante è il dato relativo ai donatori periodici attivi che nell'anno 2005 sono stati 227.115, valore leggermente inferiore a quello dell'anno precedente ma che indica come si comincino a contare, in base alle indicazioni del D.M. 3/3/2005, le persone che effettivamente hanno donato nel periodo osservato.

Segno di una particolare vivacità è il numero dei nuovi donatori iscritti che sono stati 30.961, numero superiore di mille unità rispetto a quello del 2004.

Nuovamente in significativo aumento il dato relativo ai donatori giovani, ossia in età compresa tra i 18 ed i 28 anni, pari a 63.216 con un incremento del 4,77% rispetto a quello registrato nell'anno precedente, di 60.339 donatori.

Si continua ad osservare un alto divario tra i donatori iscritti ed i donatori periodici attivi, ossia le persone che donano abitualmente sangue o emocomponenti almeno una volta negli ultimi due anni, che rappresenta da una parte l'incidenza sul totale dei donatori sospesi per cause sanitarie o per comportamenti e dall'altra la scarsa periodicità di molti donatori ad effettuare donazioni.

Entrambi questi due fattori richiedono maggior impegno e lavoro da parte delle Associazioni federate per riportare i donatori iscritti tra quelli periodici effettivi, sia attraverso una corretta informazione ed educazione riguardo ai criteri di esclusione, sia con l'incentivazione a donare con maggiore assiduità. Ciò, anche, in considerazione del fatto che i dati nazionali, relativi alle donazioni dell'anno 2004 forniti dall'Istituto Superiore di Sanità, indicano come ancora 300.000 donazioni provengano da donatori occasionali. Questa è la nostra "mission": diffondere e perseguire la donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita!

Le donazioni complessive raccolte nel 2005 sono state 357.356, quasi 12.000 donazioni in più rispetto all'anno precedente, con il 3,38% di aumento, in linea con l'aumento medio nazionale. Leggermente in calo il numero delle donazioni in aferesi pari a 62.898 ma con un notevole aumento, quasi un raddoppio, delle donazioni multicomponenti che passano da 6.747 a 11.446.

Finalmente l'indice di donazione è aumentato da 1,4 a 1,57 attestandosi al pari del dato nazionale fornito dall'Istituto Superiore di Sanità.

I numeri complessivi nazionali qui descritti richiedono ulteriori considerazioni se riferite alle aree di suddivisione geografica FIDAS. Tutte e tre le aree hanno riportato un aumento dei donatori associati iscritti, mentre relativamente ai donatori periodici attivi si nota un incremento solo nel Nord-est a fronte di un calo nel Nord-ovest e nel Centro-sud-isole. I donatori giovani sono aumentati in tutte e tre le zone.

Le donazioni assolute nelle tre aree FIDAS sono state nel Nord-ovest 102.902, nel Nord-est 128.785 e nel Centro-sud-isole 125.669, ovunque in significativo aumento!

Altro raffronto estremamente interessante è quello sui rispettivi indici di donazione che, in confronto all'indice di 1,57 nazionale FIDAS, vede il valore di 1,81 nel Nord-ovest, in aumento rispetto all'anno precedente, di 1,43 nel Nord-est, stabile, e di 1,57 nel Centro-sud-isole in significativo aumento. Questi parametri sottolineano le differenze ancora esistenti rispetto alla periodicità della donazione nel territorio nazionale ma rispecchiano anche, a giudizio personale, il risultato dell'incentivazione o della disincentivazione a donare, a livello regionale e locale.

L'analisi dei dati nazionali FIDAS stimola ulteriori considerazioni in confronto con il fabbisogno del Paese per emocomponenti ed emoderivati. Infatti, mentre per quanto riguarda i globuli rossi si sta raggiungendo un equilibrio dinamico, tra le necessità e la disponibilità dei prodotti labili, ad eccezione sostanzialmente di due regioni, Lazio e Sardegna, l'Italia è ancora carente di un terzo rispetto al fabbisogno di plasma. Questa carenza comporta la necessità di dovere importare dall'estero sia il plasma da avviare alla lavorazione industriale che i farmaci emoderivati, necessari per le terapie dei malati, creando per il Paese una pericolosa dipendenza dal mercato estero rispetto alla disponibilità.

Riguardo ai globuli rossi si è già detto però che più del 15% delle unità raccolte provengono, soprattutto nel centro sud, ancora da donatori occasionali ed è questa una pratica che, oltre per motivi etici riguardanti la volontarietà e la spontaneità della donazione, deve essere progressivamente eliminata a garanzia della qualità e sicurezza del sangue donato. Questo obiettivo deve comportare, quindi, un maggior impegno delle Associazioni a perseguire la donazione da donatori periodici, con l'ulteriore aumento dell'indice di donazione ma soprattutto la richiesta, forte ed inequivocabile, alle Istituzioni regionali di una corretta e necessaria compensazione tra regioni eccedenti e carenti.

Da tempo si sostiene il principio di avviare il donatore al tipo di donazione a lui più idonea che comporti per le proprie condizioni fisiche il minor impegno, nella corretta interpretazione del concetto di tutela del donatore stesso. Di conseguenza si riscontra anche l'importante aumento delle donazioni multicomponenti.

D'altro canto relativamente alla donazione di plasma, per cui si è osservato un calo generale delle donazioni in aferesi, si conoscono le motivazioni di ordine organizzativo ed economico che portano a non favorire questa pratica. Ma quale sarebbe l'impatto economico che potrebbe comportare la mancanza di farmaci emoderivati per il sistema sanitario, o peggio ancora il rischio di non avere tali prodotti disponibili come già verificatosi in un recente passato?

L'opportunità della programmazione nazionale e regionale dei fabbisogni per emocomponenti ed emoderivati e la necessità della compensazione intra ed extra-regionali devono essere alla base dei rapporti esistenti tra Associazioni ed Istituzioni per rispondere ai reali fabbisogni del Paese al di là di elementari e miopi calcoli economici. Conseguentemente, le Associazioni e Federazioni devono svolgere un ruolo di guida e di stimolo per garantire, in modo volontario e responsabile, da parte dei donatori le donazioni necessarie nei modi e nei tempi concordati.

Durante l'anno trascorso il Consiglio Direttivo nazionale ha deliberato l'ammissione alla Federazione di due Associazioni: l'Associazione Donatori EMA "Amici di Nino Manfredi" di Frosinone e l'Associazione Donatori Empedoclini di Sangue di Porto Empedocle (AG). Conseguentemente alla cessazione di appartenenza alla FIDAS della federata di Cosenza, deliberata dall'ultima Assemblea nazionale, la Federazione attualmente risulta costituita da 65 realtà associative, presenti in 15 Regioni d'Italia.

L'avviato iter di richiesta di riconoscimento di personalità giuridica per la FIDAS sta comportando, come preventivato, approfondimenti e complesse produzioni di necessarie documentazioni nello svolgimento delle procedure che richiedono tempo e pazienza.

RAPPORTI TRA LA FIDAS E LE FEDERATE

Sin dall'inizio di questo mandato di Presidenza nazionale ho auspicato un maggior dialogo tra le Associazioni federate e la Sede nazionale, impostato sul doppio senso di comunicazione. Grazie anche alla facilitazione data dall'utilizzo di strumenti di comunicazione rapidi ed all'efficiente funzionamento della Segreteria nazionale il livello di dialogo e di ascolto delle esigenze rappresentate si è innalzato, favorendo rapporti diretti ed efficaci tra la Sede nazionale, da una parte, ed i rappresentanti delle federate e i Presidenti regionali dall'altra.

La comunicazione si è avvalsa, inoltre, di circolari informative che costantemente hanno aggiornato le Associazioni federate su quanto esaminato e deliberato dal Consiglio Direttivo nazionale, sulle iniziative predisposte e su temi di interesse comune, quali le modalità di applicazione della legge sulla Privacy o la possibilità di accedere alla liberalità in denaro del 5 per mille a favore del terzo settore.

Quando richiesto dalle Federate, si è cercato di garantire la presenza del Presidente nazionale o di un suo delegato ai momenti importanti della vita associativa delle Federate in occasione di manifestazioni o di anniversari. Tali situazioni si sono sempre rivelate utili per incontrare sul territorio le componenti volontarie dei donatori, i rappresentanti delle istituzioni e gli operatori sanitari, partecipando a confronti, a volte accesi e problematici, su tematiche relative alla donazione o alle prestazioni offerte dai servizi trasfusionali.

La calorosa accoglienza e la generosa ospitalità, riscontrate in ogni Federata, hanno sempre abbondantemente compensato l'impegno della partecipazione, lasciando nel cuore la certezza che i donatori compiono gesti ordinari ma in maniera straordinaria.

Anche i tradizionali incontri interregionali d'autunno sono stati, come sempre, importanti momenti di ascolto e di dialogo. Il tema indicato dal Consiglio Direttivo nazionale per i tre incontri "Donare di più, donare meglio" è stato dibattuto in tutti gli aspetti, permettendo di approfondire problematiche esistenti e fornendo indicazioni e spunti per azioni da sviluppare sia in ambito regionale che nazionale. Gli incontri, inoltre, si sono confermati utili occasioni per esporre problematiche o esigenze relative a singole Associazioni o a determinate Regioni e per rappresentare iniziative realizzate sul territorio o esigenze conseguenti a rapporti con le istituzioni, con i servizi sanitari o con altre realtà di volontariato.

L'alta partecipazione, la possibilità offerta a tutti di intervenire, la qualità delle riflessioni condivise hanno fatto emergere, in tutti e tre gli incontri, l'ipotesi di raddoppiarne la effettuazione. Alle Federate si ripropone quindi la questione di decidere se, come e quando duplicare questo tipo di riunioni.

La richiesta inoltrata presso il Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca contestualmente dalla CRI, dalla FIDAS e dalla FRATRES di sottoscrivere una convenzione nazionale ha portato alla stipula, frutto del semestre di presidenza FIDAS del CIVIS, del Protocollo d'intesa con la Direzione generale del Ministero che prevede, per le suddette Associazioni e Federazioni di donatori di sangue, la facoltà di diffondere la cultura della donazione tra gli studenti degli Istituti scolastici presenti sul territorio nazionale.

In tale ambito, questo protocollo ha riportato in condizioni di parità la possibile collaborazione tra tutte le Associazioni e Federazioni nazionali e gli Istituti scolastici, eliminando l'arbitrarietà di un rapporto esclusivo per una singola realtà associativa e discriminatorio per le altre.

In merito alla stipula di una Convenzione tra CRI, FIDAS e FRATRES con le Forze Armate per diffondere e promuovere la donazione di sangue nei confronti del personale militare, sebbene fosse già stato accordato il parere favorevole dalla Direzione generale della Sanità militare, non è stato possibile raggiungere la conclusione anche per l'intervenuta approvazione della legge 219/'05 che, nel prossimo futuro, comporterà la rideterminazione dei rapporti di collaborazione tra le Forze Armate, i Servizi trasfusionali pubblici e le Associazioni e Federazioni di volontariato.

COMUNICAZIONE IN FIDAS

Per ottimizzare la comunicazione tra la Sede nazionale, gli Organi della Federazione e le Federate, fatta innanzitutto di rapporti diretti o epistolari, si è ritenuto di rafforzarne l'efficacia attraverso l'uso di mezzi informatizzati come la produzione di news letters settimanali e l'ampliamento e l'aggiornamento del sito internet.

Ciò è avvenuto grazie alla proficua e professionale collaborazione con l'Ufficio Stampa che, oltre a migliorare il livello di informazione all'interno della Federazione, ha rappresentato la voce della FIDAS e dei Donatori nei confronti della comunicazione esterna. La disponibilità e la dedizione di Franco Ilardo, Bernadette Golisano e Massimo Angeli sono state apprezzate non solo dentro alla FIDAS ma anche dalle altre realtà del CIVIS e dalla SIMTI che hanno usufruito, soprattutto nella fase di emanazione della nuova disciplina trasfusionale, del loro lavoro e della loro professionalità.

Quotidianamente l'Ufficio Stampa ha fornito alla Sede nazionale una rassegna stampa completa su argomenti relativi alla salute, alla programmazione ed alla gestione sanitaria regionale, alle tematiche di medicina sociale e di ricerca scientifica oltre che sulle notizie attinenti la donazione del sangue.

Settimanalmente l'addetto stampa ha trasmesso alle Federate le news letters, a mezzo posta elettronica, che hanno diffuso notizie su argomenti sanitari e comunicazioni aggiornate in tempo reale riguardanti la vita associativa.

Ogni qual volta si è reso necessario sono stati diffusi comunicati stampa che, a seconda delle situazioni, hanno rappresentato il pensiero, le esigenze e le istanze della Federazione o hanno denunciato situazioni non condivisibili.

Questo strumento si è rivelato particolarmente utile per diffondere opinioni e posizioni della FIDAS e del CIVIS, nel semestre di pertinenza, che hanno permesso ai Donatori di contare e di farsi ascoltare dagli organismi istituzionali, soprattutto nei momenti importanti di alcuni passaggi legislativi.

L'approvazione della Legge 219/'05 ha consentito di ottenere spazi importanti e significativi su quotidiani e periodici autorevoli con la pubblicazione di interviste o articoli personali.

Sistematicamente, anche se non di frequente, sono state concordate alcune partecipazioni a trasmissioni radiofoniche e televisive.

Il giornale nazionale "Noi in Fidas" si è ormai conquistato un proprio spazio nell'ambito della stampa del volontariato e del sistema trasfusionale, attestandosi su livelli eccellenti per qualità e contenuti. Vero biglietto da visita per la Federazione costituisce un efficace strumento di comunicazione interno ma soprattutto ha lo scopo di divulgare all'esterno, alle Istituzioni ed alla comunità scientifica, le attese, le opinioni e le azioni del volontariato della donazione.

Consolidando la propria immagine, di alta qualità e di eleganza del prodotto, si è avvalso della collaborazione di illustri personaggi della politica, della cultura e del mondo scientifico oltre che della generosa e puntuale disponibilità di rappresentanti associativi della FIDAS e della consueta partecipazione qualificata dei rappresentanti il Comitato medico scientifico della FIDAS.

Il lavoro di rinnovamento effettuato sul portale della FIDAS è stato seguito da un costante e puntuale aggiornamento dei propri contenuti.

Rimangono ancora spazi da completare ed implementare, come quelli dedicati alle singole Federate e lo spazio per i "giovani FIDAS" che costituirà un'ottima palestra per il Coordinamento nazionale giovani FIDAS.

Sono state riviste le impostazioni strutturali del sito ed è stato inoltre previsto l'utilizzo di data base relazionali e dati multimediali; è stata realizzata l'area riservata alla Federazione; è stato semplificato l'accesso alle informazioni contenute; è stata resa flessibile la manutenzione del sistema ed è stata creata una "biblioteca" di documenti e relazioni.

Tutto ciò grazie alla competenza degli operatori che hanno già richiesto la collaborazione degli utenti e dei donatori ma che auspicano sempre più disponibilità ad interagire per realizzare servizi applicativi più avanzati.

Come per il portale FIDAS, così per tutti gli strumenti utilizzati nella comunicazione, è importante il lavoro dei professionisti dedicati ma è indispensabile l'apporto dei donatori che, attraverso la collaborazione, la creatività e la competenza, forniscono a tali strumenti quel "plus valore" in termini di contenuti e di efficacia per perseguire uno degli scopi fondamentali della Federazione: diffondere e promuovere la cultura della solidarietà e della donazione del sangue e dei suoi componenti.

CORSI DI FORMAZIONE

I due principali momenti formativi FIDAS sono stati: quello predisposto per i dirigenti e i donatori delle Federate e quello indirizzato ai giovani.

Il corso di formazione FIDAS giovani, realizzato in Roma il 5 e 6 novembre 2005, è stato suddiviso in due sessioni: la prima, che si è avvalsa della partecipazione di illustri esperti, è stata dedicata al biomonitoraggio delle sostanze tossiche presenti nel sangue ed alle esperienze e ai risultati della campagna "Svelénati" del WWF; la seconda, gestita dall'Ufficio stampa FIDAS, ha trattato temi relativi alla scrittura giornalistica, utilizzando come argomento di esercitazione pratica la nuova disciplina trasfusionale.

Il corso di formazione per Dirigenti associativi, realizzato in Roma il 28 e 29 gennaio u.s., è stato, invece, completamente incentrato sull'approfondimento della nuova Legge di riordino del sistema trasfusionale e delle recenti Direttive Europee. La partecipazione di importanti relatori ha permesso di illustrare e sviscerare i contenuti di queste norme, sia

riguardo agli aspetti associativi che in merito a quelli trasfusionali. Sono stati, inoltre, approfonditi argomenti di particolare interesse per i donatori e la donazione.

La numerosa partecipazione ed il grado di apprezzamento di entrambi i corsi hanno confermato la validità di tali incontri formativi, utili occasioni di confronto tra i rappresentanti delle varie realtà del volontariato del sangue provenienti da tutta Italia. L'impegno speso per la realizzazione, inoltre, fanno sperare in un sempre maggior coinvolgimento della quasi totalità delle Federate.

REVISIONE STATUTO E REGOLAMENTO FIDAS

Dopo un lungo lavoro preparatorio, il consesso assembleare della Federazione, in occasione del Congresso nazionale di Ischia, ha modificato il proprio Statuto e Regolamento. Queste le tematiche su cui sono apportate le principali modifiche e correzioni: la definizione di organizzazione di volontariato della Federazione caratterizzata da una democraticità di rappresentanza, la modifica dei criteri di votazione e rappresentanza negli organi federali, la regolamentazione della componente giovanile, l'istituzione della Conferenza dei Presidenti regionali, le diverse procedure di approvazione di modifiche di Statuto e di Regolamento.

Come al solito la bontà di regole scritte si riscontra attraverso la loro applicazione pratica.

Le modifiche relative al rinnovo delle cariche federali avranno infatti il banco di prova, in occasione della scadenza triennale, durante il Congresso nazionale di Verona.

Ogni riforma, comunque, non consegue un successo se non viene accompagnata, a mio giudizio, da due fattori indispensabili: la volontà di sapersi mettere in discussione e la disponibilità a cambiare le regole del gioco. In una grande organizzazione di volontariato, come la FIDAS, rappresentata in modo democratico e che conta centinaia di migliaia di associati, devono vigere le regole della trasparenza, della collaborazione e della lealtà. Non basta modificare statuto e regolamento se non si cambiano gli atteggiamenti di fondo.

Compito delle Associazioni è di rappresentare i donatori, compito della FIDAS è di rappresentare le Associazioni federate, l'azione è quella di servizio non di potere. La vera forza della FIDAS sta nel dar spazio e voce a tutte le sue componenti, attraverso una seria e funzionante organizzazione, non ingessando il volontariato in schemi precostruiti ma valorizzando l'entusiasmo ed il contributo di tutti, sempre nel dovuto ed indispensabile rispetto reciproco.

Secondo questo spirito ritengo che si siano avviati i percorsi di attivazione della Conferenza dei presidenti regionali FIDAS e del Coordinamento nazionale giovani FIDAS.

CONFERENZA DEI PRESIDENTI REGIONALI

L'organizzazione sanitaria nazionale ha ormai diviso le competenze tra Stato, Regioni e Province autonome attribuendo al primo compiti di indirizzo sanitario e lasciando alle seconde quello di gestire ed organizzare la sanità per i cittadini.

L'istituzionalizzazione della Conferenza dei Presidenti regionali, che di fatto già precedentemente operava in modo egregio, svolgendo il fondamentale ruolo di interfaccia soprattutto con le Istituzioni regionali, ha avuto un banco di prova e di conferma della propria validità, sempre che ce ne fosse ancora bisogno, nel verificare l'applicabilità del Decreto legislativo 191 del 19 agosto 2005 in attuazione della Direttiva europea 2002/98/CE rispetto all'adeguamento delle normative regionali.

La Conferenza ha, inoltre, predisposto il proprio regolamento che è stato approvato dal Consiglio Direttivo nazionale e che definisce il proprio funzionamento interno.

Nel voler monitorare l'uniformità del trattamento del donatore e della donazione sul territorio nazionale, oltre che le regole del volontariato, la Conferenza ed i Presidenti regionali FIDAS hanno mantenuto sotto osservazione e partecipato a vari ambiti regionali: organismi tecnici regionali per il settore trasfusionale, riunioni presso gli assessorati competenti, comitati partecipativi o "del buon uso del sangue", centri servizi.

Importante è il momento di sintesi e di raccolta delle varie esperienze regionali che avviene all'interno della Conferenza, utile per identificare problematiche di interesse nazionale da riportare al Consiglio Direttivo nazionale. Indispensabile è, invece, l'invio delle relazioni dei Presidenti regionali alla Sede nazionale per trasmettere dettagliatamente le informazioni, le scelte e le norme di ogni singola Regione che completano le conoscenze delle realtà periferiche indispensabili in occasione di partecipazione a tavoli nazionali allargati alle Regioni o composti da esse.

Da un esame, effettuato congiuntamente dalla Sede nazionale e dalla segreteria della Conferenza, risulta completa e dettagliata la trasmissione di informazioni e notizie effettuata dalla maggioranza dei Presidenti regionali mentre è inspiegabile, oltre che dannosa ed inadempiente, la sistematica assenza dell'invio di documentazione da parte di alcuni Presidenti regionali.

COORDINAMENTO NAZIONALE GIOVANI

Siamo partiti da Cuneo con una sfida rivolta ai giovani: "Almeno uno di più!" ebbene l'obiettivo è stato centrato, oltretutto con ampio margine! L'incremento c'è stato nel 2005, ma è ancora più significativo, considerato anche il lieve calo del 2004, l'aumento generale riscontrato nel confronto tra l'anno 2002 e l'anno 2005: da 55.995 giovani a 63.216 donatori "under 28", con un incremento del 12,9% nel triennio.

La partecipazione numerosa e vivace dei giovani FIDAS sia al Corso di formazione nazionale che al Meeting giovani, realizzato a Torino il 3, 4 e 5 marzo scorso, è il segno di un fermento e di un interesse dei giovani delle Federate ai temi della donazione e della solidarietà. Tali incontri formativi e di impegnato confronto sono stati anche intervallati da momenti di allegria e di aggregazione e dimostrano come i giovani siano motivati ed entusiasti e possano essere propositivi per il futuro della Federazione.

Il Meeting giovani di Torino, ben organizzato e riuscito, ha visto tematiche particolarmente interessanti per i giovani: sport, salute, stili di vita e promozione della donazione. E' stato anche l'occasione per lo svolgimento dell'Assemblea nazionale del Coordinamento giovani FIDAS, elettiva del Coordinatore nazionale giovani, svoltasi in base alle modifiche dello Statuto e Regolamento nazionale. Oltre all'elezione del Coordinatore nazionale e all'individuazione dei vice-coordinatori delle tre aree geografiche FIDAS è stata avviata la predisposizione del regolamento del Coordinamento giovani che verrà discusso in concomitanza con il Congresso nazionale di Verona.

I giovani donatori FIDAS, già nel passato, hanno dimostrato vivacità, propositività ed entusiasmo. Prima dell'istituzionalizzazione, con l'inserimento del Coordinamento giovani nello Statuto nazionale, hanno operato spontaneamente ed in forma semiufficiale. Attualmente si trovano ad agire in base ad alcune regole più circostanziate, volute dall'Assemblea delle Federate, con l'intenzione di riconoscere ufficialmente il ruolo ed il valore che i giovani possono offrire alla Federazione, ruolo e valore che peraltro è sempre stato loro ravvisato. I giovani di ieri lascino spazio ai giovani di oggi. Il salto generazionale, nella società odierna, è sempre più frequente e marcato, cambia il modo di essere, cambia il linguaggio, cambiano i rapporti anche se aumenta la fase adolescenziale dei giovani e si raggiunge, più tardivamente, l'autonomia economica e la maturità affettiva.

Al di là di poche norme necessarie per il buon funzionamento del Coordinamento nazionale, ritengo che i giovani debbano esser lasciati liberi di esprimere, con la loro freschezza di idee, con il loro entusiasmo, con i loro modi di comunicare e di socializzare, un nuovo modo di promuovere la donazione tra i propri coetanei.

I giovani devono sentirsi liberi. A loro deve essere accordata la necessaria fiducia, dovuta dal fatto che, volontari tra volontari, offrono il proprio tempo e le proprie risorse a favore di una causa nobile in modo disinteressato e spontaneo.

Al contempo i giovani devono dimostrare di essere responsabili e capaci di condividere gli obiettivi della Federazione e di avere quel pizzico di umiltà per ascoltare i consigli di qualcuno con più esperienza o con maggiore saggezza.

Diamo ai giovani, sia in ambito nazionale che locale, spazio e tempo, aiutiamoli a crescere, se necessario, ed aspettiamo di vedere quali frutti sapranno produrre, prima di giudicare o di condizionare il loro operato.

Parliamo da anni della necessità di rinnovamento, dell'esigenza di aumentare i donatori nella fascia di età giovanile, di assicurare il ricambio generazionale rispetto ai donatori che raggiungono i limiti di età per donare, dimostriamo con i fatti che questo è ciò che veramente vogliamo ed auspichiamo che le nuove generazioni, in sinergia con tutti i volontari del dono, sappiano agire per una FIDAS sempre più numerosa, attiva ed efficiente.

LA FIDAS: RAPPORTI ESTERNI

ISTITUZIONI

I rapporti con le Istituzioni, in questo ultimo anno, sono stati particolarmente intensi e proficui.

L'approvazione della nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione degli emoderivati, avvenuta l'11 ottobre 2005 con l'approvazione definitiva del Senato, e tutto l'iter legislativo, con la approvazione della Camera dei Deputati dell'11 maggio 2005 ed il passaggio nelle varie Commissioni parlamentari, ha comportato una serie interminabile di incontri e rapporti con Parlamento, Governo e Conferenza Stato-Regioni dove il sistema trasfusionale italiano, composto dalle Associazioni e Federazioni di donatori volontari e la Società scientifica SIMTI, hanno sempre unitariamente rappresentato le esigenze e sollecitato il percorso legislativo per l'approvazione finale. Tale azione diretta, affidata alla FIDAS dal semestre di competenza CIVIS, ha visto la FIDAS di oggi, come storicamente la FIDAS di ieri, parte diligente nello svolgere le necessarie azioni di collegamento, mediazione e stimolo che hanno portato, con la forza della rappresentanza unitaria del mondo del volontariato e della società scientifica, al conseguimento del risultato.

In merito alla nuova legge molto si è già detto e scritto. La sua approvazione, con un lungo e travagliato iter, ha comportato la piena soddisfazione del volontariato del sangue e dei professionisti del settore.

Si apre ora una fase articolata e complessa, che comporta l'applicazione della legge 219/2005, che a sua volta prevede 23 atti, divisi tra accordi sanciti dalla Conferenza Stato-Regioni, Decreti del Ministro della Salute e altri Atti di concerto con altri Dicasteri e che richiede il diretto coinvolgimento degli attori del sistema. Questa fase di avvio, che attende la costituzione della Consulta tecnica permanente per il Sistema trasfusionale e del Centro nazionale sangue, a cui partecipano direttamente anche i rappresentanti associativi, ha

incontrato le difficoltà dell'attuale momento politico. Nel contempo si sono avviati dei tavoli tecnici per predisporre dei lavori preparatori utili ad accelerare la procedura di attuazione.

Il 19 agosto 2005 è stato emanato il Decreto Legislativo n. 191 in attuazione della Direttiva 2002/98/CE che stabilisce norme di qualità e di sicurezza per la raccolta, il controllo, la lavorazione, la conservazione e la distribuzione del sangue umano e dei suoi componenti. Tale testo, sostanzialmente modificato in sede di Conferenza Stato-Regioni rispetto al quello licenziato dalla Commissione Nazionale per il Servizio Trasfusionale, ha da subito suscitato dubbi per i suoi contenuti e paventato serie difficoltà nella reale applicazione e nel recepimento all'interno delle normative regionali. Ciò ha comportato l'avvio di una serie di incontri, di cui il CIVIS si è fatto parte diligente, con i rappresentanti di tutti i CRCC delle Regioni e Province autonome, approdati alla richiesta fatta agli Assessorati della Salute di dilazionarne l'applicazione e di costituire un tavolo tecnico per riesaminare il Decreto stesso.

Indispensabile all'interno della FIDAS è stato il raccordo con i Presidenti regionali, riuniti nella Conferenza, per coinvolgerli ed informarli di quanto stava accadendo e concordare la linea di comportamento con le rispettive istituzioni regionali.

Allo stato attuale si è giunti all'accordo tra Governo e Regioni che la data di attuazione della direttiva è da considerarsi come momento di partenza per la predisposizione delle azioni necessarie a recepire il Decreto Legislativo in oggetto. La successiva approvazione della legge 219 ha consentito l'avvio del tavolo tecnico, composto dai CRCC, dai responsabili regionali dell'area sangue, dal Ministero della Salute e dai rappresentanti associativi, per elaborare un testo di modifica, compatibilmente con le norme europee che consentono ai Paesi membri della Comunità di rivedere gli atti di recepimento entro un anno dalla propria emanazione.

Tale lavoro di raccordo tra il decreto e la nuova legge, ha prodotto in questi giorni un nuovo testo che si spera possa presto sostituire il decreto vigente. In questa nuova formulazione si distribuiscono correttamente le competenze e le responsabilità dei soggetti implicati, si definiscono i percorsi di autorizzazione, di accreditamento e di controllo e si ridefinisce il regime delle sanzioni.

Come ogni anno le Associazioni e Federazioni nazionali dei donatori si sono incontrate con l'Istituto Superiore di Sanità e con i Centri Regionali di Coordinamento e Compensazione, in occasione della presentazione dei dati del Registro Sangue nazionale 2004, utili per elaborare le necessarie strategie, ed in occasione della Convention dei CRCC svoltasi nel mese di settembre.

Riguardo al Ministero della Salute sono stati mantenuti i validi e assidui rapporti collaborativi con la Direzione generale della Prevenzione e con l'Ufficio "Sangue" mentre non vi è stato dialogo, ossia risposte a quesiti e disponibilità ad incontri, con la parte della Comunicazione per la realizzazione della pre-impostata Campagna nazionale e per la celebrazione della Giornata mondiale del donatore.

In questi giorni, peraltro, sono ripresi i rapporti con il Dipartimento della Prevenzione e Comunicazione in previsione della prossima Giornata mondiale 2006, ipotizzando alcune iniziative in proposito.

Nell'ambito dell'attuazione del Piano Nazionale della Prevenzione cardiovascolare affidata al Centro nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM), è stata avviata la fase di sperimentazione per i donatori periodici italiani, di AVIS, CRI, FIDAS e FRATRES, dell'applicazione della "carta del rischio cardiovascolare" nell'ambito del "Progetto Cuore",

al fine di stratificare la popolazione sana per categorie di rischio e suggerire strategie di azione che vanno dal cambiamento di stili di vita all'intervento farmacologico.

Il Ministero della Salute inoltre, conseguentemente all'emanazione del D. Leg. 191 e della approvazione della L. 219, ha costituito un gruppo di lavoro con la finalità di rilevare le criticità circa la raccolta, la lavorazione e l'importazione del plasma e di definire il significato di equivalenza tra il plasma per uso trasfusionale e quello destinato al frazionamento, per assicurare pari requisiti di sicurezza tra i plasmaderivati e gli emocomponenti. A tale gruppo partecipano i rappresentanti del Ministero della Salute, dell'AIFA (Agenzia Italiana del Farmaco), dell'Istituto Superiore di Sanità e delle Associazioni dei donatori volontari di sangue (il CIVIS ha indicato il sottoscritto a rappresentarlo).

CIVIS, SIMTI, SIDEM e CNST

La condivisione di principi, di finalità e di intenti ha rafforzato la coesione delle Associazioni e Federazioni dei donatori di sangue, riunite nel CIVIS, dimostrando fattivamente che "uniti si vince". Frequenti e soprattutto utili sono stati gli incontri con Andrea Tieghi, Maria Vittoria Torresi e Luigi Cardini, condividendo con loro aspettative e soddisfazioni. La voce forte e unisona dei donatori e delle Società scientifiche SIMTI e SIDEM ha saputo esprimere le giuste esigenze del sistema trasfusionale del Paese. Importanti e vincenti sono stati i rapporti con il Parlamento, con il Ministero della Salute e con la Conferenza Stato-Regioni, forti di una rappresentanza unitaria di 1.500.000 donatori, volontari e associati, del sangue. Rappresentanza svolta, a turno sussidiariamente ed in condizioni di pari dignità, come presupposto di una analoga pari dignità fra tutte le realtà associative del territorio nazionale.

Questa esperienza avvalorava il significato delle motivazioni che più di dieci anni fa hanno avviato la costituzione del CIVIS, che ha saputo esprimersi in modo coeso su obiettivi condivisi, ma che deve e dovrà continuare a mantenere tale unitarietà nel rispetto delle Associazioni e Federazioni da cui è costituito.

In questa prospettiva si sono svolti gli incontri dei coordinatori nazionali e si auspica la costituzione diffusa dei CIVIS regionali, provinciali e locali, laddove possibile, per rappresentare nei confronti delle istituzioni e dei servizi trasfusionali le esigenze comuni, pur nella autonomia di azioni e di comunicazioni che costituiscono la vera risorsa per diffondere e promuovere la cultura della donazione. Sinergia che deve essere attuata sempre nel rispetto reciproco, con comportamenti etici e con la realizzazione di possibili attività congiunte.

Nei giorni scorsi è stato sottoscritto un protocollo d'intesa tra l'Agenzia delle Entrate, che conta un numero di circa 35.000 dipendenti presenti in tutte le sedi regionali e provinciali italiane, ed AVIS, CRI, FIDAS e FRATRES al fine di promuovere in questo contesto lavorativo la donazione del sangue. Tale protocollo supera la stipula di accordi individuali e rappresenta un modello di comportamento per i molti protocolli da siglare o da riformulare in base all'attuazione della nuova normativa.

Il Coordinamento interassociativo ha, inoltre, mantenuto una forte e proficua sinergia con la SIMTI (Società Italiana di Medicina Trasfusionale ed Immunoematologia) al fine di garantire ai donatori ed ai riceventi sempre maggiori livelli di qualità e di sicurezza.

Con la SIMTI sono state realizzate le Linee Guida interpretative dei criteri di selezione del donatore disposti dal D. M. 3/3/2005, grazie alla diretta collaborazione dei Comitati medici scientifici della FIDAS e delle altre Associazioni nazionali.

Sempre utile ed apprezzata è stata la partecipazione della FIDAS in occasione di incontri e convegni organizzati dalla SIMTI e dalla SIDEM (Società di Emaferesi).

E' già stato predisposto il programma della giornata dedicata al "Corso di formazione per Direttori Sanitari Associativi" che avrà luogo, in occasione del prossimo Congresso nazionale SIMTI, a Paestum nel mese di ottobre.

Si sta lavorando, come CIVIS, all'ipotesi di presentare, nell'ambito della Comunità Europea, la richiesta di finanziamento per un progetto che, partendo dalla esperienza di volontariato organizzato del nostro Paese, si propone di scambiare tra gli stati membri conoscenze e procedure sulla donazione del sangue, di sviluppare approcci comuni sulla selezione e sulle modalità di donazione, di standardizzare le pratiche di raccolta e di informare diffusamente i cittadini.

La Commissione Nazionale per il Servizio Trasfusionale è stata ricostituita con Decreto del Ministro della Salute del 7/9/2005, riprendendo i lavori interrotti dopo un anno di inattività. Le riunioni della neo-costituita CNST hanno avuto come principali argomenti all'ordine del giorno: l'aggiornamento del registro nazionale sangue, la fattibilità della triplice NAT a livello nazionale, l'eventuale eliminazione della determinazione delle ALT tra gli esami di validazione biologica.

Successivamente all'entrata in vigore della legge 219/'05, la CNST, istituita per decreto conseguente alla 107/'90 e non ancora abrogata fino alla costituzione della Consulta tecnica permanente prevista dalla L. 219, si è riunita altre due volte per esprimere pareri riguardo a questioni tecniche e per avviare alcuni iter di atti applicativi della nuova legge, lavorando sul sistema informativo nazionale dei servizi trasfusionali e sulla predisposizione di uno schema tipo di convenzione con i centri e le aziende per la lavorazione del plasma raccolto in Italia.

Ovviamente tali lavori vengono effettuati in forma propedeutica rispetto alle competenze degli organismi che la nuova disciplina dovrà istituire.

In data odierna è stata firmata dal Ministro della Salute la Circolare che raccomanda l'estensione della esecuzione della triplice NAT (ricerca della frazione virale per HBV, HCV e HIV) su tutto il territorio nazionale. Se ne dà informazione in anticipo rispetto alla pubblicazione sulla Gazzetta Ufficiale.

Finalmente dopo lunga attesa e pressioni, nell'ottica del miglioramento continuo della sicurezza nel settore trasfusionale, si creano i presupposti per una omogenea esecuzione delle metodiche NAT sul territorio nazionale, riportando a pari livello il trattamento riservato al donatore e la sicurezza offerta al ricevente e facilitando il meccanismo di scambi interregionali.

Si attende, inoltre, l'auspicato Decreto Ministeriale che rispetto all'allegato 7 del D.M. 3/3/2005 "Protocolli per l'accertamento dell'idoneità del donatore di sangue e di emocomponenti" elimini l'esecuzione delle ALT come test di validazione biologica per le unità donate, prevedendo l'effettuazione di tale indagine ad ogni donazione solo al fine di valutare le condizioni cliniche del donatore.

COMUNICAZIONE ESTERNA E PROPAGANDA

L'assenza della Campagna nazionale di comunicazione della donazione del sangue 2005, in collaborazione tra il Ministero della Salute e le Associazioni nazionali, ha lasciato un vuoto che a livello regionale è stato colmato da singole campagne informative e, per quanto riguarda la FIDAS, ha dato spazio ad iniziative delle singole Associazioni federate.

Il quinto anniversario dall'approvazione della legge che ha istituito il "Servizio Civile" è stata l'occasione per indire una conferenza-stampa a Palazzo Chigi con le Associazioni e Federazioni del CIVIS per promuovere la donazione del sangue tra i giovani che, più di 120.000 in questi anni, hanno prestato la propria disponibilità a svolgere questo servizio per la società, dimostrando attenzione ai valori etici ed alla solidarietà.

E' stata mantenuta e rafforzata la collaborazione della FIDAS con il WWF nella realizzazione della campagna "Svelenati" contro la chimica nociva. La FIDAS ha continuato ad offrire il supporto di tipo tecnico per l'esecuzione di prelievi finalizzati alla determinazione della presenza di sostanze tossiche e nocive nel sangue di alcuni cittadini. Interessanti i risultati conseguiti che sono stati oggetto di presentazione in occasioni di conferenze-stampa o di trasmissioni televisive.

Al fine di fornire alle Federate del materiale informativo unitario, sono stati realizzati dei pieghevoli divulgativi sulla donazione e sui criteri di selezione della donazione, utili strumenti di sensibilizzazione alla donazione del sangue. Il materiale stampato ha, inoltre, la funzione di diffondere il "marchio" FIDAS che, a livello centrale ed istituzionale, è certamente noto ma che necessita di una maggiore diffusione a livello periferico.

VOLONTARIATO

Purtroppo, nonostante i ripetuti solleciti formulati dalla FIDAS e dall'intero mondo del volontariato, è rimasta tra le buone intenzioni la proposta di modifica della legge quadro sul volontariato n. 266 del 1991.

La FIDAS ha partecipato costantemente agli incontri della Consulta nazionale del volontariato, presso il Forum permanente del Terzo settore, al fine di ricostituire il Comitato nazionale del volontariato di protezione civile.

Esigenza supportata dalle varie situazioni di emergenza vissute nel recente passato, che hanno spesso richiesto l'impiego di volontari ed ancor più, nel nostro ambito di competenza, la pronta disponibilità a predisporre significative scorte di emocomponenti, al fine di fronteggiare emergenze sanitarie di varia tipologia, senza tener conto delle programmazioni e della necessaria attivazione della chiamata.

Da queste considerazioni e con queste motivazioni è stato realizzato a Roma il 26 ottobre scorso un Seminario su "Ruolo e prospettive del volontariato di protezione civile" che ha approfondito la situazione dell'urgenza ed emergenza, dell'importanza del contributo del volontariato ed ha avvalorato l'idea di procedere alla ricostituzione di tale comitato in seno alla Protezione civile.

CONCLUSIONI

La relazione morale che quest'anno, a norma dello Statuto, presento all'Assemblea, ha inoltre un significato particolare. Infatti oltre a ripercorrere l'attività dell'ultimo anno segna la sintesi di quanto l'attuale Consiglio Direttivo nazionale ha realizzato in base agli obiettivi prefissati, giungendo al termine del proprio mandato triennale. L'Assemblea nazionale riunita in Cuneo aveva affidato al neo eletto Consiglio Direttivo nazionale il compito di svolgere, in base alle indicazioni programmatiche formulate, specifiche azioni interne ed esterne:

- aumento dei donatori periodici associati e delle donazioni, con particolare attenzione ai giovani,
- incremento delle attività formative,
- riorganizzazione della Fidas e dei suoi organismi, con revisione di statuto e regolamento, per adeguamento al federalismo sanitario,
- valorizzazione dell'immagine della Federazione,
- attento monitoraggio dell'iter di revisione della normativa per la disciplina trasfusionale,
- perseguimento dell'adeguamento delle tariffe nazionale di scambio del sangue e dei relativi contributi associativi,
- mantenimento del coordinamento interassociativo nazionale,
- prosecuzione di campagne nazionali per la diffusione della donazione del sangue.

Nel riscontrare il sostanziale raggiungimento degli obiettivi prefissati, intendo ringraziare tutti coloro che hanno offerto la propria collaborazione per conseguire tali risultati: il Presidente Onorario, i Consiglieri nazionali, i Segretari organizzativo ed amministrativo, i Presidenti regionali, la Segreteria nazionale, i giovani, i volontari e tutti i donatori che con il loro singoli gesti di disponibilità e di donazione hanno testimoniato la solidarietà a favore di persone meno fortunate.

Desidero rivolgere un ringraziamento particolare ai miei figli Paolo e Giorgio che, giovanissimi, hanno condiviso consapevolmente le motivazioni che hanno sostenuto il papà a svolgere questo ruolo di rappresentanza con spirito di servizio. Spero che a loro rimanga l'insegnamento di quanto sia importante dare gratuitamente e di quanto di più si riceva in cambio.

La FIDAS, la Federazione di Associazioni, cresce nei numeri e nel suo ruolo di grande attore del volontariato del Paese. La FIDAS deve sempre meglio rappresentare le proprie Federate e tutelare i donatori nello sforzo di una unità nazionale.

La FIDAS deve consolidare la propria immagine di organizzazione forte e trasparente. Per fare questo ha bisogno del contributo, della disponibilità e del sacrificio di tutti coloro che si sentono intimamente appartenenti alla FIDAS stessa.

Ultimata il giorno 5 aprile 2006

La relazione, a mente dell'art. 8 punto e) dello Statuto della FIDAS, verrà sottoposta alla ratifica del Consiglio Direttivo nazionale il 21 aprile 2006. Attualmente è esclusivamente per uso interno.