



FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI  
DONATORI DI SANGUE

**46° CONGRESSO NAZIONALE FIDAS  
BARI 28 - 30 APRILE 2007  
RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE**

Aldo Ozino Caligaris

**PREMESSA**

Lo schema di Decreto Ministeriale recante: "Indicazioni sulle finalità statutarie delle Associazioni e Federazioni dei donatori volontari di sangue nonché delle Associazioni e Federazioni delle donatrici di sangue da cordone ombelicale", predisposto ed approvato dalla Consulta Tecnica permanente per il sistema trasfusionale ed in corso di emanazione, stabilisce le caratteristiche delle organizzazioni di volontariato che rientrano nell'ambito del sistema trasfusionale e definisce gli scopi che le stesse debbano perseguire.

Tra le caratteristiche indispensabili, per rientrare fra le Associazioni e Federazioni di donatori volontari di sangue, oltre l'esclusione di ogni fine di lucro, si ricordano: la necessaria ispirazione, nei rispettivi statuti, ai valori umani e solidaristici della donazione volontaria e gratuita del sangue e dei suoi componenti; l'essere costituite da donatori e donatrici volontari o da persone che già lo siano state; l'improntare l'organizzazione e la struttura degli organismi associativi al principio democratico.

A tal fine ed in attuazione di tale norma, gli atti istitutivi e regolamentari delle Associazioni e delle Federazioni dei donatori volontari di sangue, che ancora non lo prevedano, dovranno essere improntati alla più ampia partecipazione dei loro aderenti ed a criteri democratici di gestione dell'ordinamento interno, con particolare riferimento alle modalità di elezione delle cariche sociali.

Sostanzialmente vengono ribadite le indicazioni del D.M. 7 giugno 1991, attuativo della Legge 107/90, con la decretazione che le Associazioni e Federazioni dei donatori volontari di sangue, legalmente costituite e riconosciute, possono concorrere ai fini istituzionali del Servizio Sanitario Nazionali, secondo i piani sanitari delle rispettive Regioni e mediante convenzioni da stipulare con le medesime, perseguendo i seguenti scopi:

- promuovere e diffondere l'informazione e l'educazione del dono del sangue, degli emocomponenti e delle cellule staminali emopoietiche e l'educazione alla salute nella popolazione nel suo insieme, con interventi a livello nazionale, regionale e locale;
- promuovere e sviluppare la coscienza trasfusionale;
- garantire l'offerta del sangue da parte dei soci, senza vincoli sulla destinazione;
- aderire ai programmi nazionali per il raggiungimento dell'autosufficienza di sangue ed emocomponenti secondo la normativa vigente.

Le scelte e le azioni perseguite dalla FIDAS e dalle Associazioni Federate sono state, indubbiamente, coerenti con i principi sopra enunciati ed attuate nonostante il contesto nazionale, dell'ultimo anno, sia risultato appannato ed indeterminato a causa della lenta attuazione della Legge 219/05.

## **LA FIDAS: VITA FEDERATIVA**

I dati pervenuti alla Sede nazionale, dalla quasi totalità delle Associazioni federate, indicano un incremento dei numeri relativi sia ai donatori che alle donazioni effettuate. Ciò conferma, con ampia soddisfazione, il progressivo aumento riscontrato negli ultimi anni.

Il numero dei donatori iscritti FIDAS nell'anno 2006 è salito a 422.781, con un incremento di circa 20.000 donatori - pari al 5,18% - rispetto ai 401.957 del 2005. Molto significativo è il dato relativo ai donatori periodici attivi che nell'anno 2006 sono stati 264.172 con un incremento del 16,32% rispetto a donatori periodici osservati nell'anno 2005 pari a 227.115. Tale parametro conferma la bontà delle indicazioni contenute nei DD.MM. del 3/3/2005, relative ai criteri di selezione e di esclusione delle persone che effettivamente hanno donato nel periodo osservato.

Pressoché costante è stato il numero dei nuovi donatori iscritti, nell'anno 2006, che sono stati 30.764.

Entusiasmante è il risultato raggiunto nell'ambito dei donatori giovani, ossia in età compresa tra i 18 ed i 28 anni, che ha registrato un ulteriore significativo aumento, rispetto al numero dell'anno precedente pari a 63.216 donatori, raggiungendo quota 76.974 donatori giovani nel 2006 con un incremento del 16,32 % sui valori del 2005. Questo risultato, attuato grazie all'impegno di tutte le Associazioni Federate e delle FIDAS stessa, assume ancora più valore se rapportato all'appello, non lontano, rivolto ai giovani di invertire la tendenza al ribasso e di contribuire al dono del sangue con "almeno un donatore in più"!

Nonostante il significativo aumento dei donatori periodici attivi, rimane elevato il divario tra questi donatori ed i donatori iscritti, sicuramente giustificato in parte dall'incidenza delle sospensioni per cause sanitarie o per comportamenti ma motivato, in parte, anche dalla scarsa periodicità di molti donatori ad effettuare donazioni.

Molte Associazioni federate hanno rivisto i propri elenchi di donatori iscritti, aggiornandoli effettivamente sulla base di coloro i quali potrebbero realmente effettuare donazioni, e sarebbe auspicabile che tale operazione venisse attuata da tutte le Federate per il prossimo anno. Comunque non deve essere dimenticato l'impegno necessario, da approfondire da parte delle Associazioni federate per riportare i donatori iscritti tra i periodici effettivi, attraverso una corretta informazione ed educazione riguardo ai criteri di esclusione, e per incentivare i donatori a donare con maggiore assiduità.

Inoltre, le ultime rilevazioni a carattere nazionale effettuate dall'Istituto Superiore di Sanità, relative alle donazioni dell'anno 2005, indicano come elemento costante la provenienza di circa 300.000 donazioni da donatori occasionali. Questo dato deve costituire, per ognuno di noi, lo stimolo a perseguire, con ogni sforzo, la donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita del sangue e dei suoi componenti.

Le donazioni complessive effettuate nel 2006 sono state 374.851, quasi 18.000 donazioni in più rispetto all'anno precedente, con il 4,9% di aumento, sensibilmente superiore all'aumento medio nazionale del 3%. Nuovamente in positivo, rispetto ai dati dello scorso anno, il numero delle donazioni effettuate mediante aferesi pari a 66.215, in aumento del 5,27%, con il continuo incremento delle donazioni multicomponenti che si attestano a 12.906 unità.

Contrariamente allo scorso anno, unico dato non soddisfacente, è la diminuzione dell'indice di donazione, che si riporta a 1,42 (come nel 2004), indice sensibilmente inferiore al dato nazionale fornito dall'Istituto Superiore di Sanità pari a 1,6.

I numeri complessivi nazionali descritti, relativamente ai principali parametri osservati, si dimostrato omogenei rispetto alle aree di suddivisione geografica FIDAS. Tutte e tre le aree hanno riportato un aumento dei donatori associati iscritti, dei donatori periodici attivi e dei donatori giovani.

Le donazioni assolute nelle tre aree FIDAS sono state nel Nord-ovest 106.014 (102.902 nel 2005), nel Nord-est 133.508 (128.785 nel 2005) e nel Centro-sud-isole 135.329 (125.669 nel 2005).

Interessante è il confronto degli indici di donazioni riscontrati nelle tre aree. Rispetto all'indice medio nazionale FIDAS di 1,42, si riscontra il valore di 1,77 nel Nord-ovest, in leggero calo rispetto all'anno precedente, di 1,46 nel Nord-est, in lieve aumento, e di 1,20 nel Centro-sud-isole, in preoccupante e significativo calo rispetto all'anno precedente.

Questa valutazione porta a prendere atto delle differenze ancora oggi esistenti rispetto alla periodicità della donazione sul territorio nazionale e, necessariamente, a riscontrare quanto le scelte e le indicazioni politiche ed organizzative a livello regionale e locale influenzino i risultati dell'incentivazione o della disincentivazione a donare.

Il confronto tra i dati nazionali FIDAS ed i dati del Paese, rapportati al fabbisogno per emocomponenti ed emoderivati, portano ad ulteriori considerazioni. Infatti, mentre per quanto riguarda gli emocomponenti labili (globuli rossi e piastrine) si sta raggiungendo un equilibrio dinamico, ad eccezione sostanzialmente di due regioni, Lazio e Sardegna, l'Italia continua a rimanere carente di un terzo rispetto al fabbisogno di plasma e dei suoi derivati, con la necessità di importare dall'estero sia il plasma da avviare al frazionamento industriale che i prodotti emoderivati.

Innanzitutto bisogna perseguire il raggiungimento della risposta ai fabbisogni da donazioni provenienti da donatori periodici, anche attraverso l'aumento dell'indice di donazione laddove migliorabile, ma soprattutto deve essere attuata da parte delle Istituzioni regionali una reale politica di scambi tra Regioni eccedenti e carenti, attuando una compensazione interregionale ed intraregionale, che favorirebbe la diminuzione delle donazioni occasionali e privilegierebbe la donazione volontaria, responsabile e spontanea, a garanzia della qualità e sicurezza del sangue e degli emocomponenti donati.

L'attività formativa della FIDAS, svolta durante l'anno, accuratamente predisposta, arricchita della partecipazione dei massimi esperti nazionali ed ampiamente partecipata dai rappresentanti di quasi tutte le Federate, ha voluto privilegiare la tematica del plasma e dei suoi derivati. Infatti, la realizzazione di un Seminario monotematico su plasma e derivati, cui hanno partecipato i Consiglieri nazionali ed i Presidenti regionali FIDAS, la tematica trattata durante gli incontri Interregionali e la rilevazione dei dati relativi alle donazioni in aferesi attraverso una indagine conoscitiva, gli interventi sul tema sviluppati durante il Corso di formazione diretto ai responsabili associativi, hanno tutti avuto lo scopo di diffondere nel modo più corretto e capillare le problematiche inerenti alla carenza del plasma nel Paese e alla dipendenza dall'estero per i farmaci emoderivati. Tale dipendenza è totale relativamente alle immunoglobuline specifiche.

L'aumento ottenuto per le donazioni in aferesi confermerebbe il raggiungimento dell'effetto auspicato e l'efficacia dell'azione informativa. Inoltre è importante che si sia avviato, su scala nazionale, un confronto ed una formazione sul tema specifico con la prospettiva, in corso di realizzazione da parte del Consiglio Direttivo nazionale, di

programmare alcune forme di donazione di plasma iperimmune (al tetano) da avviare al frazionamento industriale per l'estrazione di immunoglobuline specifiche.

Ovviamente, a livello nazionale, il vero problema, causa del permanere di queste carenze, è conseguente alla mancata istituzione del Centro Nazionale Sangue, cabina di regia del sistema trasfusionale del Paese, avente il compito di predisporre la necessaria programmazione nazionale e regionale dei fabbisogni per emocomponenti ed emoderivati e di monitorare le opportune compensazioni intraregionali ed interregionali.

Da segnalare è il conseguimento di riconoscimento di personalità giuridica per la FIDAS rilasciato dall'Ufficio Territoriale del Governo. Dopo un lungo e complesso iter burocratico ed un periodo di osservazione dell'attività svolta e degli Organi della Federazione, è giunta l'attesa comunicazione dell'iscrizione nel registro delle persone giuridiche; allo stato attuale il Consiglio Direttivo nazionale sta valutando le incombenze e i privilegi che da esso ne conseguono.

Primo dei benefici conseguiti è stato l'iscrizione della FIDAS tra i soggetti beneficiari del "5 per mille" a favore del terzo settore.

Durante l'anno trascorso il Consiglio Direttivo nazionale ha deliberato l'ammissione alla Federazione della "Associazione Donatori Volontari per il Policlinico Tor Vergata" di Roma. Conseguentemente alla cessazione di appartenenza alla FIDAS della federata di Catanzaro, la Federazione attualmente risulta costituita da 65 realtà associative, presenti in 15 Regioni d'Italia.

I rapporti tra la FIDAS e le sue Federate sono ormai consolidati e stabilmente impostati in un reciproco rapporto di comunicazione. Gli strumenti utilizzati hanno permesso una informazione in tempi reali sia da parte della Sede nazionale che da parte delle Federate e dei Presidenti regionali.

Sicuramente utili, oltre che necessari, gli incontri presso le Federate con il Presidente nazionale od un suo delegato in occasione di importanti manifestazioni, eventi organizzati o circostanze celebrative di anniversari importanti.

Particolare attenzione è stata dedicata alla realizzazione dei tradizionali incontri interregionali d'autunno che si sono confermati utili momenti di ascolto e di dialogo.

Sempre in tema di comunicazione tra la Sede nazionale, gli Organi della Federazione e le Federate, corre l'obbligo di ricordare la preziosa opera di aggiornamento e di informazione operata dall'Ufficio Stampa che ha prodotto le news letters settimanali, ha operato per l'aggiornamento della parte "pubblica" del sito web e ha fornito alla Sede nazionale una completa rassegna stampa quotidiana delle maggiori testate giornalistiche nazionali sui temi della salute, della programmazione, della gestione sanitaria regionale, di medicina sociale, di ricerca scientifica e, in particolare, della donazione del sangue.

Fondamentale è stata la diffusione di comunicati stampa che, a seconda delle situazioni, hanno rappresentato il pensiero, le esigenze e le istanze della Federazione o hanno denunciato situazioni non condivisibili. Frequentemente sono state create le condizioni per la partecipazioni a trasmissioni radiofoniche e televisive.

Il giornale nazionale "Noi in Fidas" si è confermato come autorevole voce del volontariato della donazione di sangue, grazie alle prestigiose partecipazioni di qualificati esperti della comunità scientifica, attestandosi su livelli eccellenti per qualità e contenuti.

Il portale della FIDAS ha conseguito da un costante e puntale aggiornamento dei propri contenuti, soprattutto per gli spazi dedicati alle Federate ed alle Federazioni regionali.

Totalmente rinnovata sarà l'area dedicata ai "giovani FIDAS" grazie alla creazione inedita di un sito nel sito, ideato, progettato e realizzato direttamente dal Coordinamento giovani FIDAS.

Per ogni forma di comunicazione si è grati per la collaborazione e disponibilità di chiunque abbia consentito, ad ogni livello, di diffondere e promuovere la cultura della solidarietà e della donazione del sangue e dei suoi componenti.

La Conferenza dei Presidenti delle Federazioni regionali ha svolto il suo ruolo di coordinamento dei Presidenti regionali in merito ai propri rapporti con le istituzioni regionali, svolgendo funzione propositiva nei confronti del Consiglio Direttivo nazionale oltre che trasmettendo informazioni ed atti normativi relativi alla propria realtà.

Ad essa ed ai Presidenti regionali FIDAS si ritiene di affidare, nell'ambito della partecipazione agli organismi tecnici regionali per il settore trasfusionale, ai comitati partecipativi ed agli incontri presso gli assessorati competenti, la responsabilità di monitorare la necessaria compensazione intraregionale tra le aziende sanitarie e la eventuale necessità di scambio con le altre realtà regionali.

Rispetto al Coordinamento Giovani FIDAS si deve esprimere la più viva soddisfazione per l'eccellente risultato conseguito! La scelta di puntare sui giovani, favorendo la loro aggregazione, i momenti di formazione e le iniziative di sensibilizzazione nelle scuole e nello sport, si è rivelata un successo. Negli ultimi tre anni abbiamo riscontrato una crescita costante, ma il risultato del 2006 ci incoraggia a continuare nel percorso intrapreso per garantire il necessario ricambio dei donatori che raggiungono i limiti di età e che devono interrompere la loro opera meritoria. Stiamo operando per assicurare un futuro alla donazione volontaria del sangue e dei suoi componenti e non possiamo permetterci di fallire.

Il Corso di formazione svolto a Roma ed il Meeting giovani di Reggio Calabria hanno dimostrato, con la cospicua e vivace partecipazione, l'entusiasmo e la capacità propositiva dei giovani fatta di idee e di iniziative. Basti citare l'ideazione del bando di concorso "Dire, Creare, Donare", rivolto agli studenti degli Istituti medi superiori e degli Istituti universitari, predisposto con il fine di diffondere la cultura della donazione del sangue tra i giovani.

Ai giovani donatori FIDAS si affida la responsabilità di continuare a far crescere la Federazione non solo nei numeri delle donazioni ma soprattutto, attraverso la formazione e la responsabilizzazione, impegnandosi oggi negli organismi delle Associazioni federate e della Federazione e, domani, assumendone compiti e responsabilità.

A tutti l'appello di permettere la giusta autonomia di azione ai giovani, compiendo un atto di fiducia nella loro capacità di rinnovamento e di azione, pur con la necessaria, ma mai condizionante, offerta di guida e di consigli derivanti dall'esperienza e dalla saggezza.

I giovani FIDAS, di tutte le Associazioni Federate, hanno percepito di essere liberi ed hanno corrisposto con i risultati conseguiti alla fiducia ad essi accordata.

Si prenda spunto da questa ventata di rinnovamento per operare coerentemente nella prospettiva del necessario ricambio generazionale anche all'interno delle Associazioni Federate e dei propri organismi, accettando la sfida di accrescere la FIDAS e diffondere la solidarietà del dono.

## **LA FIDAS: RAPPORTI ESTERNI**

In questo anno, sicuramente, l'aspetto più impegnativo e faticoso, anche se paradossalmente scarso di risultati immediati, è stato quello di gestire i rapporti con le Istituzioni e di seguire il percorso di attuazione della Legge 219/05.

Dalla sua approvazione si è aperta l'articolata e complessa fase di applicazione della legge stessa attraverso 23 atti attuativi, divisi tra accordi sanciti dalla Conferenza Stato-Regioni, Decreti del Ministro della Salute e altri Atti di concerto con altri Dicasteri e che richiedono il diretto coinvolgimento degli attori del sistema.

La situazione politica nazionale, conseguente al rinnovo del Parlamento e del Governo, ha di fatto rinviato all'autunno ogni atto normativo conseguente alla Legge 219.

Nel frattempo è stata intensa l'attività svolta dal tavolo tecnico predisposto presso la Commissione Salute, a cui hanno partecipato i rappresentanti degli Assessorati della Sanità delle Regioni e delle Province, i rappresentanti delle Associazioni e Federazioni di donatori di sangue, gli esperti del Ministero della Salute e dell'Istituto Superiore di Sanità, per predisporre, inizialmente, le modifiche necessarie da apportare al D. Lgs. 191/05, in recepimento della Direttiva europea 2002/98/CE che stabilisce "norme di qualità e di sicurezza per la raccolta, la lavorazione, la conservazione e la distribuzione del sangue umano e dei suoi componenti", al fine di coordinare tale provvedimento con la Legge di riferimento nazionale: entrambi, infatti, dettano norme per lo stesso ambito di competenza ma in modo contrastante e difforme.

Tale lavoro di raccordo tra il D. Lgs 191 e la L. 219 ha prodotto un testo, condiviso da tutti gli attori del sistema sangue nazionale (Ministero, Regioni e Province, Associazioni e Federazioni di volontariato), in grado di correggere ed integrare il decreto vigente. Il percorso, compreso il passaggio in Conferenza Stato-Regioni ed in pre-Consiglio dei Ministri, si è consumato nei tempi previsti, senonché il Ministero delle Politiche Comunitarie, per errore materiale o per dimenticanza, ha fatto decorrere i tempi previsti per emanare il Decreto Legislativo di modifica del D. Lgs. 191/05.

Tale mancata modifica comporta conseguenze molto gravi per il sistema sangue nazionale, in termini di disallineamento della normativa nazionale ed europea vigente e per la impossibilità per i 300 servizi trasfusionali e per le 2000 unità di raccolta, gestite dalle associazioni di donatori, di agire secondo norma. Vibrata è stata la protesta delle Associazioni e Federazioni nazionali dei donatori di sangue, a cui si è associata quella degli Assessori della Sanità delle Regioni e delle Province, accompagnata dalla urgente richiesta di una soluzione legislativa al problema.

Alla data odierna si apprende che è stato presentato un emendamento governativo ad un Disegno di legge, già in iter parlamentare, che amplia i termini di recepimento di alcune norme europee al 30 settembre p.v. Se tale provvedimento verrà approvato in tempi utili, allora sarà possibile rendere effettive, con D. Lgs. ad hoc, le modifiche concordate al 191.

Il tavolo tecnico presso la Commissione Salute si è anche occupato di predisporre i testi di recepimento delle Direttive europee 2005/61/CE e 2005/62/CE, figlie della Direttiva madre 2002/98/CE, che stabiliscono rispettivamente norme sulla "tracciabilità" e sul "sistema di qualità" delle attività trasfusionali.

Nell'ottobre scorso, dopo la comunicazione dei propri rappresentanti da parte delle Associazioni e Federazioni nazionali dei donatori, delle Società scientifiche, delle Associazioni nazionali dei pazienti, e dopo aver, faticosamente, acquisite le indicazioni da parte di tutte le Regioni e Province dei rappresentanti delle strutture di coordinamento, il Ministro della Salute ha istituito, con proprio Decreto in data 23 ottobre 2006, la Consulta Tecnica Permanente per il Sistema Trasfusionale ex articolo 13 della L. 219.

Dopo la registrazione e la pubblicazione del D.M., istituyente la Consulta, tale organismo ha incominciato ad operare in merito ad adempimenti che non prevedevano il parere dell'istituendo Centro Nazionale Sangue.

E' stato predisposto ed approvato il Decreto Ministeriale recante: "indicazioni sulle finalità statutarie delle Associazioni e Federazioni dei donatori di sangue nonché delle Associazioni e Federazioni delle donatrici di sangue da cordone ombelicale", di cui si è fatto riferimento nella premessa, ora in corso di emanazione.

Sono stati costituiti due sottogruppi di lavoro. Al primo è stato assegnato il compito di elaborare lo schema tipo di convenzione con le Associazioni e Federazioni di donatori di sangue per permettere la partecipazione delle stesse alle attività trasfusionali, individuando inoltre le tariffe di rimborso delle attività associative uniformi su tutto il territorio nazionale. A tale schema tipo hanno collaborato in fase di prima predisposizione i Presidenti regionali delle Associazioni e Federazioni dei donatori. Il secondo gruppo ha avuto l'incarico di predisporre lo schema tipo di convenzione con i centri e le aziende per la lavorazione del plasma raccolto in Italia.

Il Ministro della Salute ha emanato, in data 10 novembre 2006, il Decreto che disciplina la rappresentanza delle Associazioni e Federazioni dei donatori volontari di sangue in seno al Comitato direttivo del Centro Nazionale Sangue, pubblicato sulla G.U. del 9 marzo u.s., che indica tale rappresentanza costituita da tre esponenti delle medesime. Conseguentemente, le Associazioni e Federazioni nazionali hanno, di comune intesa, designato i tre nominativi. Con altro Decreto il Ministro ha indicato, nella persona del Dott. Giuliano Grazzini, il Direttore del costituendo Centro Nazionale Sangue. Con ulteriore Decreto, approvato dalla Consulta permanente, attualmente alla firma del Ministro viene, al termine di questo percorso, istituito il Centro Nazionale Sangue.

Al CNS sono affidati i compiti, previsti dalla Legge 219, per il raggiungimento degli obiettivi di autosufficienza nazionale ed il supporto per il coordinamento delle attività trasfusionali sul territorio nazionale. L'ubicazione presso l'Istituto Superiore di Sanità attualmente potrebbe costituire un ulteriore elemento di ritardo per il suo definitivo funzionamento.

Sulla necessità di rapido avvio del CNS concordano, insieme alla componente dei donatori, tutti gli attori del sistema trasfusionale: Regioni, Province e Società scientifiche. Da parte di tutti giungono, in questi giorni, al Ministero della Salute richieste in tal senso.

Non sono mancati colpi di mano che hanno visto, in fase di predisposizione del maxi-emendamento alla Legge Finanziaria 2007, apportare modifiche alla Legge 219/05 con emendamenti assolutamente non condivisi dagli attori del Sistema trasfusionale. Nonostante le Associazioni e Federazioni nazionali del volontariato e le Società scientifiche del settore con un documento, fatto proprio inoltre dalla Consulta permanente, abbiano denunciato il proprio disappunto oltre che per il contenuto degli emendamenti per la modalità con cui si è modificato un testo di legge, che ha visto un lungo iter parlamentare ed è stato varato all'unanimità da entrambi i rami del Parlamento, nessun intervento è stato predisposto per recuperare il testo originale con i suoi significati in cui il mondo del volontariato e della medicina trasfusionale si identificano.

Nella G.U. del 9 marzo u.s. è stato inoltre pubblicato il D. M. Salute che, modificando il D.M. 3/3/2005, sposta l'esecuzione dell'esame ALT (transaminasi) dalle indagini necessarie per la validazione biologica degli emocomponenti donati tra gli esami da eseguire per la valutazione clinica dello stato di salute del donatore.

Ancora nulla di nuovo per quanto riguarda la realizzazione della campagna nazionale per il dono del sangue. Mentre, in qualità di Coordinatore di turno del CIVIS, si sta predisponendo la manifestazione del 9 giugno p.v. presso il Campidoglio a Roma, che vedrà la riunione dei Consigli Direttivi nazionali congiunti del CIVIS ed una conferenza stampa, in previsione della Giornata mondiale del donatore del 14 giugno.

Costanti ed eccellenti sono stati i rapporti con le Società scientifiche SIMTI e SIdEM, oltre che nei frequenti incontri istituzionali, in occasione dello svolgimento dei loro momenti congressuali e formativi, con il coinvolgimento diretto del volontariato.

Di notevole importanza è stata la collaborazione per la definizione degli "Standard di medicina trasfusionale" elaborati dal Consiglio Direttivo della SIMTI, con particolare attenzione riguardo alla sezione relativa alla "raccolta sangue ed emocomponenti", per il diretto coinvolgimento in questa fase dei donatori.

Le Associazioni e Federazioni nazionali dei donatori volontari di sangue, AVIS, CRI, FIDAS e FRATRES, condividendo principi, finalità ed intenti hanno agito, in questo anno, in modo coeso sia sul fronte normativo ed istituzionale che in merito ad iniziative congiunte. Frequenti e soprattutto utili sono stati gli incontri con Andrea Tieghi, Maria Vittoria Torresi e Luigi Cardini, necessari per concordare gli interventi e le linee di comportamento da attuare nei confronti delle Istituzioni nazionali.

Come CIVIS si sta predisponendo uno schema di attuazione del protocollo d'intesa sottoscritto con l'Agencia delle Entrate.

Nell'ambito dell'attuazione del Piano Nazionale della Prevenzione cardiovascolare affidata al Centro nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie (CCM), sono stati effettuati da parte dell'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del "Progetto Cuore", momenti formativi in diverse Regioni sulla applicazione della "carta del rischio cardiovascolare" ai donatori periodici italiani, di AVIS, CRI, FIDAS e FRATRES, al fine di stratificare la popolazione sana per categorie di rischio, prevenendo l'insorgere di patologie cerebro e cardiovascolari, che costituiscono la principale causa di mortalità e di invalidità nel Paese.

Sempre come CIVIS, ma nello specifico con l'interessamento dei rappresentanti giovani, si continua a coordinare l'attività con il SISM, Segretariato degli studenti di Medicina, per la realizzazione di momenti dedicati alla donazione di sangue presso le Facoltà di Medicina e Chirurgia di tutta Italia, auspicando una giusta sensibilizzazione della futura classe medica al tema della solidarietà e della donazione.

Questa utile attività nazionale di Coordinamento interassociativo non ha trovato un pari riscontro, se non in poche eccezioni, nelle realtà regionali e locali. Si continua ad auspicare, comunque in un prossimo futuro attraverso l'impegno dei Presidenti regionali, la costituzione diffusa dei CIVIS regionali, provinciali e locali, laddove possibile, per rappresentare nei confronti delle istituzioni e delle strutture trasfusionali le esigenze comuni, nel rispetto delle proprie autonomie, ma sempre attuando comportamenti etici e realizzando attività congiunte.

La V Conferenza nazionale del volontariato, svoltasi a Napoli il 13/14/15 aprile u.s., ha posto al centro del confronto e della riflessione tra Governo e Volontariato le parole chiave: Gratuità, solidarietà e partecipazione.

E' stata l'occasione per far ripartire il confronto tra volontariato e istituzioni che negli ultimi anni aveva segnato battute d'arresto ed incomprensioni.

E' stata l'occasione per confrontarsi sul ruolo del volontariato inserito in un contesto sociale ed istituzionale che ha subito negli ultimi anni profonde modificazioni.



E' stata l'occasione per ribadire con forza l'importanza della trasparenza nella gestione delle risorse e la richiesta alle istituzioni di servizi, sedi, compartecipazione alle iniziative più che di finanziamenti.

A Napoli il Volontariato ha chiesto di essere riconosciuto dalle istituzioni come interlocutore primario, recuperando pienamente il ruolo di soggetto politico, di movimento autonomo dalle istituzioni e dai partiti che promuove e tutela i diritti dei cittadini.

La riforma della Legge quadro sul volontariato n. 266 del 1991, riparte dalle conclusioni dei lavori della Conferenza. Si riapre, quindi, in Parlamento la discussione con un provvedimento non calato dall'alto ma condiviso dalle Associazioni. La Conferenza oltre alla presenza del Ministro della Solidarietà sociale Paolo Ferrero ha visto la partecipazione del Presidente del Consiglio Romano Prodi, in segno di riconoscimento del ruolo che il volontariato svolge per il bene del Paese.

Quattro sono state le sfide identificate per un nuovo ed attuale volontariato: il riconoscimento di diversi tipi di volontariato; la necessità di trovare una nuova misurazione di ciò che si fa; la predisposizione di un modello organizzativo adeguato ai fini da conseguire; l'esportazione del modello italiano.

Sostanzialmente tre sono state le esigenze rappresentate dalla FIDAS per il prossimo futuro e nell'ottica della riforma della normativa nazionale di riferimento: l'iscrizione delle Associazioni di secondo livello ai Registri regionali del volontariato; la reale rappresentanza del volontariato in seno all'Osservatorio del Volontariato; il mantenimento del principio di gratuità per le principali cariche associative nazionali.

La Conferenza è stata l'occasione per ricostituire i necessari collegamenti con gli altri rappresentanti della Consulta nazionale del volontariato, presso il Forum permanente del Terzo settore, al fine di ricostituire il Comitato nazionale del volontariato di protezione civile.

Da tale esperienza ne è scaturita la considerazione della necessità di partecipare alla costituzione di una rete di realtà associative che perseguano, negli intenti, fini comuni.

L'opportunità di essere presenti ed attivi nei forum, negli osservatori, nelle consulte e di intervenire nella predisposizione di progetti o nella distribuzioni delle risorse disponibili, oltre a costituire un indubbio immediato vantaggio per le associazioni, riveste un carattere di responsabile partecipazione che è base e garanzia dei principi della democrazia.

## **CONCLUSIONI**

La diffusione della cultura della solidarietà, la promozione della donazione del sangue e dei suoi componenti, la tutela dei Donatori e la rappresentanza delle Associazioni federate hanno costituito i riferimenti dell'agire della FIDAS in questo anno.

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, come recita l'articolo 2 della Legge 219, fondamento e parte integrante del sistema trasfusionale e presupposto del buon funzionamento del Servizio sanitario nazionale.

In questa prospettiva la FIDAS e le Associazioni federate devono avvertire la necessità di affermare come il principio della solidarietà garantisca, in qualità ed eccellenza, il Servizio Sanitario Nazionale, con le proprie caratteristiche di Servizio pubblico, solidaristico ed universale.

Tale principio della solidarietà si esprime attraverso il dono del sangue, del midollo, degli organi, delle cellule staminali cordonali per uso allogenico a sostegno degli 11.000 episodi trasfusionali quotidiani, e, su base annuale, dei 3.200 trapianti d'organo e dei 750 trapianti di midollo omologo.

La FIDAS continua a crescere nei numeri e nel suo ruolo di grande attore del volontariato del Paese.

La FIDAS deve preservare la propria immagine di organizzazione democratica forte e trasparente e per fare ciò continua ad aver bisogno del contributo, della disponibilità e del sacrificio di tutti coloro che si sentono intimamente appartenenti alla FIDAS stessa.

Desidero invitare alla riflessione con alcuni versi di un poeta del Camerun, Ndjock Ngana , scritti nell'anno 1952:

Il sangue

Chi può versare  
Sangue nero  
Sangue giallo  
Sangue bianco  
Mezzo sangue?

Il sangue non è indio, polinesiano o inglese.

Nessuno ha mai visto  
Sangue ebreo  
Sangue cristiano  
Sangue mussulmano  
Sangue buddista

Il sangue non è ricco, povero o benestante.

Il sangue è rosso

Disumano è chi lo versa  
Non chi lo porta.

*Ultimata il giorno 18 aprile 2007*

*La relazione, a mente dell'art. 8 punto e) dello Statuto della FIDAS, verrà sottoposta alla ratifica del Consiglio Direttivo nazionale il 27 aprile 2007. Attualmente è esclusivamente per uso interno.*