



FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI  
DONATORI DI SANGUE

**47° CONGRESSO NAZIONALE FIDAS  
UDINE 25 - 27 APRILE 2008  
RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE**

Aldo Ozino Caligaris

**PREMESSA**

Nell'ultimo scorcio della XV legislatura, in occasione della seduta del 20 marzo u.s., la Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome ha sancito gli accordi su due importanti provvedimenti riguardanti: lo schema di decreto del Ministro della Salute recante il "Programma di autosufficienza nazionale del sangue e dei suoi prodotti per l'anno 2008", e l'accordo recante la "Definizione dello schema tipo per la stipula di convenzioni tra le Regioni, le Province autonome e le Associazioni e Federazioni di donatori di sangue".

Entrambi i provvedimenti, previsti come attuativi della legge 219 del 21 ottobre 2005 e accolti con viva soddisfazione dalle Associazioni e Federazioni dei donatori di sangue riunite nel CIVIS, ribadiscono, nell'ambito della programmazione annuale, il ruolo strategico dei volontari del sangue per il raggiungimento del fabbisogno nazionale per emocomponenti ed emoderivati.

Successivamente alla composizione della Consulta tecnica permanente per il sistema trasfusionale e all'istituzione del Centro Nazionale Sangue, vera cabina di regia del sistema trasfusionale del Paese, la definizione del programma annuale per l'autosufficienza nazionale, secondo quanto disposto dall'articolo 14 della legge quadro nazionale, costituisce un importante strumento finalizzato a garantire a tutti i cittadini uguali condizioni di qualità e sicurezza della terapia trasfusionale.

La definizione dello schema tipo di convenzione delle Associazioni e Federazioni, provvedimento necessario per regolamentare i ruoli, i compiti e le partecipazioni del volontariato del dono alle attività trasfusionali del Paese, stabilisce il fondamento delle stesse attività sulla donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita del sangue e dei suoi componenti, a garanzia del buon funzionamento del Servizio Sanitario Nazionale e Regionale.

Si passa pertanto, nel lungo percorso di attuazione della legge 219/05, dalle parole del testo normativo, ai fatti del reale coinvolgimento delle Associazioni e Federazioni dei donatori per garantire il fabbisogno di sangue e derivati, attraverso la promozione della donazione e la partecipazione del volontariato alla programmazione nazionale, regionale e locale della raccolta delle donazioni stesse.

In considerazione del fatto che l'autosufficienza di sangue e derivati costituisce un interesse nazionale sovrazionale e sovraziendale non frazionabile, la predisposizione del programma di autosufficienza nazionale per l'anno 2008, fondato sul principio etico della donazione e considerato un obiettivo strategico per il Paese, è discesa dall'analisi delle informazioni raccolte relative alle attività dell'anno 2007 e ha tenuto conto del contesto di riferimento del sistema trasfusionale del Paese. Infatti, sono stati ritenuti elementi indispensabili per la sua definizione: il funzionamento delle Strutture regionali di coordinamento, l'istituzione del sistema informativo dei servizi trasfusionali, la reale compensazione interregionale ed intraregionale di emocomponenti e plasmaderivati, l'applicazione delle norme emanate in recepimento delle direttive europee per quanto concerne qualità e sicurezza, l'appropriatezza della terapia trasfusionale e, in ultimo ma non ultima, la partecipazione delle Associazioni e Federazioni dei donatori.

Il Piano nazionale ha delineato, analizzando la produzione e il consumo di emocomponenti e plasmaderivati dell'anno 2007, le stime dei fabbisogni relativi all'anno 2008 sia a livello nazionale che di singola regione e provincia autonoma. La programmazione 2008 è stata condivisa, in sede di Consulta tecnica permanente, con i responsabili delle strutture regionali di coordinamento e con i rappresentanti delle Associazioni e Federazioni nazionali e prevede, nel corso dell'anno, specifiche e periodiche azioni di monitoraggio delle previsioni formulate.

Particolare attenzione è stata riservata alla necessaria ed effettiva istituzione e al regolare ed efficace funzionamento dei Comitati ospedalieri per il buon uso del sangue e delle cellule staminali da sangue cordonale, al fine di monitorare e governare l'uso appropriato della risorsa sangue nel sistema assistenziale, anche nel rispetto sul suo intrinseco valore etico.

Infatti, come cita l'articolo 7 al comma 1 della legge 219/05, "lo Stato riconosce la funzione civica e sociale ed i valori umani e solidaristici che si esprimono nella donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita del sangue e dei suoi componenti". Su tale donazione, pertanto, si basa il funzionamento del sistema trasfusionale e la garanzia della terapia sicura e disponibile per tutti i cittadini.

Ecco perché, in piena coerenza con il piano di programmazione e come suo indispensabile corollario, era necessario che fosse emanato contestualmente lo strumento che prevedesse, secondo i principi della nuova normativa nazionale, la partecipazione delle Associazioni e Federazioni dei donatori alle attività trasfusionali.

La definizione dello schema tipo per la stipula di convenzioni tra Regioni, Province autonome e Associazioni e Federazioni di donatori di sangue sostituisce il D.M. del 18 settembre 1991, recante la determinazione del vecchio schema tipo, in base alla legge 107/90, e delinea i principi generali della partecipazione del volontariato del dono alle attività trasfusionali.

L'accordo, sulla base di tali principi, sancisce come oggetto delle convenzioni i compiti e le funzioni svolti dalle Associazioni e Federazioni, garantendo la più ampia partecipazione delle stesse alla definizione della programmazione regionale e locale delle attività trasfusionale e prevedendo l'istituzione di organismi collegiali, all'interno dei quali siano adeguatamente rappresentate le componenti associative.

Alle Associazioni e Federazioni di donatori sono affidati la promozione ed il sostegno della donazione, la tutela del donatore e del ricevente, la promozione della salute del donatore e della popolazione in generale, lo sviluppo di iniziative e di programmi di informazione, di comunicazione sociale, di educazione sanitaria e di formazione.

Le Associazioni e le Federazioni dei donatori volontari di sangue, in base alla attuale normativa, sono titolari della chiamata alla donazione e, sulla base di quanto previsto dai piani regionali, gestiscono tale chiamata in coerenza con gli obiettivi, qualitativi e

quantitativi, definiti nell'ambito della programmazione delle attività trasfusionali e tenendo conto della disponibilità alla donazione dei donatori associati.

Le Associazioni e Federazioni di donatori di sangue, possono, inoltre, organizzare e gestire, singolarmente o in forma aggregata, unità di raccolta del sangue e degli emocomponenti, sotto la responsabilità tecnica del servizio trasfusionale di riferimento, previa autorizzazione della Regione competente ed in conformità alle esigenze indicate dalla programmazione sanitaria regionale.

Infine, lo schema tipo di convenzione individua le tariffe di rimborso delle attività associative uniformi su tutto il territorio nazionale. Il rimborso economico alle Associazioni e Federazioni viene riconosciuto e garantito, in base alle convenzioni, per lo svolgimento sia delle attività associative che per le attività di raccolta. Esso non è più vincolato alla determinazione della tariffa unitaria di cessione del sangue, come già previsto nell'ambito della legge 107/90, ma viene definito, come rimborso minimo, sia per le attività associative che per le attività di raccolta a seconda del tipo di emocomponente donato.

Entrambi questi due provvedimenti normativi sottolineano la necessità prevista dalla legge 219/05 di un reale *governance* ossia di un "governo concordato" da parte di tutti gli attori del sistema trasfusionale: le istituzioni, i professionisti del settore ed il volontariato. Ognuno per le rispettive funzioni attribuite e con le proprie competenze ma in corresponsabilità di predisposizione, realizzazione e verifica degli obiettivi fissati.

Questi accordi valorizzano il ruolo del volontariato e ribadiscono la funzione strategica delle Associazioni e Federazioni dei donatori volontari per assicurare il raggiungimento dei fabbisogni nazionali, regionali e locali per sangue ed emoderivati.

Viene ora affidato alle Regioni, alle Province e alle Strutture regionali di coordinamento il compito di applicare tempestivamente, e uniformemente, tale schema tipo di convenzioni, per garantire a tutte le realtà del volontariato di operare con le stesse regole ed in base agli stessi principi stabiliti dall'accordo di Conferenza permanente Stato- Regioni, al fine di assicurare ad ogni donatore, in qualsiasi luogo si rechi a donare, pari garanzie di sicurezza e l'effettivo riconoscimento del valore etico e morale della propria donazione. Su questo principio assoluto di tutela del donatore si fonda l'opera di chi, responsabilmente, opera in rappresentanza di tutti i donatori, in assoluta sinergia di intenti e condivisione di finalità con gli altri rappresentanti nazionali.

Per lo stesso presupposto, ai rappresentanti regionali e locali delle Associazioni e Federazioni va ora l'onere di rendere operativo ed efficace quanto predisposto a livello nazionale.

Dagli anni in cui si attendeva la riforma della legge trasfusionale, le Associazioni e Federazioni donatori volontari di sangue e dei suoi componenti hanno sempre rivendicato un ruolo riconosciuto, autonomo e partecipativo alle attività trasfusionali, ora esistono le premesse affinché ciò si possa realizzare con la finalità principale di raggiungere la tanto declamata autosufficienza nazionale per sangue e derivati.

## **LA FIDAS: RAPPORTI ESTERNI**

Oltre al documento di programmazione per l'autosufficienza e allo schema tipo di convenzione delle Associazioni e Federazioni, altri atti normativi sono stati emanati durante l'ultimo anno: sia per quanto riguarda il recepimento di normative europee che relativamente all'emanazione dei provvedimenti previsti in attuazione della Legge 219/05.

Relativamente all'introduzione di direttive europee nel sistema legislativo italiano, sono stati emanati, alla fine dell'anno 2007, tre decreti legislativi in merito a qualità e sicurezza

per la raccolta, il controllo, la lavorazione, la conservazione e la distribuzione del sangue umano e dei suoi componenti.

Questi articolati sono stati il frutto di un lungo e complesso lavoro che ha visto sempre partecipare i rappresentanti del volontariato del CIVIS e che ha iniziato il suo iter con la costituzione di un tavolo tecnico presso la Commissione Salute, a cui hanno partecipato, oltre ai rappresentanti delle Associazioni e Federazioni di donatori di sangue, i rappresentanti degli Assessorati della Sanità delle Regioni e delle Province autonome e gli esperti del Ministero della Salute.

Nel frattempo erano decorsi i termini consentiti per introdurre correzioni al D.L. 19 agosto 2005, n. 191. A seguito della specifica richiesta di riapertura dei suddetti termini, fortemente voluta dal sistema trasfusionale oltre che dal CIVIS, è stata approvata in Parlamento la legge 20 giugno 2007, n. 77, recante "Delega legislativa per il recepimento delle direttive .... omissis .... nonché per l'adozione delle disposizioni integrative e correttive del decreto legislativo 19 agosto 2005, n. 191, di attuazione della direttiva europea 2002/98/CE".

Conseguentemente, dopo diversi altri passaggi istituzionali, è stato possibile emanare il decreto legislativo 20 dicembre 2007, n. 261, che ha finalmente apportato revisione al già noto decreto legislativo 19 agosto, n. 191, recante attuazione della direttiva 2002/98/CE, andando ad allineare il recepimento di tale direttiva con i contenuti della normativa quadro di riferimento nazionale, la legge 21 ottobre 2005, n. 219. Con tale decreto sono state opportunamente definite le funzioni, le responsabilità, le autorizzazioni previste sia per i servizi trasfusionali, comprese le proprie articolazioni organizzative, che per le unità di raccolta, gestite dalle associazioni dei donatori volontari di sangue e operanti sotto la responsabilità tecnica del servizio trasfusionale di riferimento.

I decreti legislativi, entrambi del 9 novembre 2007, n. 207 e n. 208, hanno dato, rispettivamente, attuazione alla direttiva 2005/61/CE, per quanto riguarda la prescrizione in tema di rintracciabilità del sangue e degli emocomponenti destinati a trasfusioni, e la notifica di effetti indesiderati ed incidenti gravi, ed alla attuazione della direttiva 2005/62/CE, per quanto riguarda le norme e le specifiche comunitarie relative ad un sistema di qualità per i servizi trasfusionali.

Questo pacchetto di atti legislativi allinea quanto disposto nel nostro Paese, in merito alle attività trasfusionali, a criteri uniformi in tutti i Paesi membri della Comunità Europea, al fine di meglio tutelare i donatori di sangue e di emocomponenti e i pazienti che necessitano di terapie trasfusionali, e di assicurare pari livelli di qualità e di sicurezza sia per emocomponenti che per farmaci emoderivati.

Per permettere, inoltre, la loro pronta ed efficace attuazione sono stati stanziati finanziamenti dedicati e finalizzati, e messi a disposizione del Ministero della Salute. Ora il compito passa alle Regioni e Province autonome, soggetti responsabili della offerta sanitaria per il cittadino, al fine di adottare ed attuare tali normative. In caso di inadempienza da parte di Regioni o Province, secondo quanto prescritto dall'articolo 117, quinto comma, della Costituzione, a decorrere dalla scadenza del termine stabilito per l'attuazione delle suddette direttive, saranno, comunque, applicate, nell'esercizio del potere sostitutivo dello Stato e con carattere di cedevolezza, le disposizioni introdotte dai relativi decreti legislativi.

Successivamente alla sua istituzione, la Consulta Tecnica Permanente per il Sistema Trasfusionale, prevista dall'articolo 13 della legge 219/05, si è riunita per esaminare e predisporre diverse documentazioni relative all'attuazione della legge quadro di riferimento.

In particolare, è stata predisposta la bozza di decreto, previsto dall'art. 18 della legge 219/05, che ha portato all'emanazione del Decreto Ministeriale del 21 dicembre 2007,

recante la "Istituzione del sistema informativo dei servizi trasfusionali". In esso sono definite le caratteristiche del sistema informativo e la tipologia dei flussi informativi tra il Ministero della Salute, le Regioni e il Centro Nazionale Sangue. Il sistema prevede la rilevazione dei dati sull'appropriatezza delle prestazioni di medicina trasfusionale, dei relativi costi e dei dati del sistema di assicurazione qualità, al fine di elaborare valutazioni sull'efficienza ed efficacia della programmazione nazionale e regionale. Il decreto reca, inoltre, il sistema di codifica che, nel rispetto delle norme sulla tutela e riservatezza dei dati sensibili, identifica il donatore ed il ricevente. Tale procedura, applicata secondo sistemi di codifica UNI e molto caldeggiata dalla rappresentanza delle Associazioni e Federazioni di donatori, permetterà l'identificazione di ogni donatore di sangue e di emocomponenti, l'accertamento della sua periodicità, dell'associazione di appartenenza e della sua attività donazionale. Attualmente si sta procedendo all'elaborazione di un set di indicatori, uniformi sul territorio nazionale, che intende determinare i dati necessari per un flusso informativo, sia nazionale che regionale, utili, inoltre, ad assolvere al debito informativo europeo.

Come previsto dalla normativa di riferimento, inoltre, per l'istituzione del sistema informativo dei servizi trasfusionali e per il suo funzionamento sono previsti specifici finanziamenti che, essendo finalizzati, permetteranno la progressiva realizzazione della rete informatica trasfusionale del Paese.

La Consulta ha espresso, inoltre, parere favorevole all'estensione dell'esecuzione delle indagini di ricerca delle frazioni virali per l'HCV, l'HBV e l'HIV, come test per la qualificazione biologica delle unità di emocomponenti donate, al fine di rendere uniforme su tutto il territorio nazionale lo screening infettivologico per tutti i donatori, e la sicurezza e la qualità della terapia trasfusionale. Il provvedimento è stato firmato come decreto dal Ministro della Salute il 27 marzo u.s., ed è ora in corso di perfezionamento prima della sua pubblicazione sulla Gazzetta ufficiale.

Il 20 marzo u.s., il Ministro della Salute ha firmato il decreto, ora in corso di pubblicazione, che prevede la sostituzione di diversi membri componenti la Consulta tecnica permanente a seguito dell'istituzione del Centro Nazionale Sangue.

Il Centro Nazionale Sangue, istituito con decreto del Ministro della Salute del 26 aprile 2007, si è insediato il 1° di agosto 2007 presso l'Istituto Superiore di Sanità, dopo l'affidamento di incarico di Direttore Generale del Centro al dr. Giuliano Grazzini e la istituzione del Comitato direttivo, presieduto dal Direttore, composto dal Presidente dell'Istituto Superiore di Sanità, prof. Enrico Garaci, dai responsabili delle strutture di coordinamento intraregionale ed interregionale, indicati dalla Conferenza permanente Stato Regioni, dott. Michele Bajorek, dott. Antonio Breda e dott. Michele Scelsi e dai rappresentanti delle Associazioni e Federazioni di donatori volontari di sangue, designati di comune intesa dal CIVIS, dott. Giampietro Briola, dr. Aldo Ozino Caligaris e dott. Andrea Tieghi.

Dopo le difficoltà logistiche iniziali, determinate dalla definizione della sede e dall'acquisizione del personale indispensabile per il funzionamento del Centro Nazionale Sangue, è iniziata l'attività del Centro stesso. Oltre ad assolvere a quanto previsto per sua pertinenza dalla legge 219/05, il centro Nazionale Sangue, con regolari e periodici incontri del Comitato direttivo, ha, in particolare, affrontato problematiche tecnico-scientifiche del sistema trasfusionale nazionale (quale l'emergenza Chikungunya della scorsa estate), ha attivato percorsi efficaci per realizzare una vera compensazione interregionale per emocomponenti ed emoderivati, ha predisposto gli elementi necessari per la definizione del programma annuale di autosufficienza 2008, per la realizzazione di flussi informativi tra periferia e Centro, per fare formazione e predisporre linee guida negli ambiti di maggiore necessità.

Il CNS ha, di fatto, iniziato a svolgere quel ruolo, da tutti auspicato ed atteso, di vera cabina di regia del sistema trasfusionale del Paese, necessario per il raggiungimento degli obiettivi di autosufficienza nazionale e per il supporto e il coordinamento delle attività trasfusionali sul territorio nazionale.

In merito agli emendamenti apportati alla legge 219/05 attraverso il maxi-emendamento della legge Finanziaria 2007, conseguentemente alla istanza del CIVIS di esaminare le ricadute di tali modifiche sul sistema trasfusionale del Paese, e a seguito di colloqui con il Presidente della XII Commissione Igiene e Sanità del Senato, sen. Ignazio Marino, è stata costituita presso il Ministero della Salute una Commissione, composta da rappresentanze del Senato, del Ministero, dell'AIFA, di Farmindustria gruppo plasmaderivati, dal Direttore del CNS e dal CIVIS. Le conclusioni del gruppo di lavoro avrebbero dovuto tradursi in modifiche agli emendamenti introdotti, ma l'attuale situazione politica non ne ha reso possibile l'emanazione. Resta salvo il principio di aver riaperto la discussione intorno alla lavorazione del plasma ed alla produzione dei farmaci da esso derivati, con considerazioni e osservazioni utili nella definizione dei provvedimenti attuativi degli articoli 15 e 16 della legge 219/05. Tutti questi provvedimenti incidono sulla stessa problematica e sono in corso di predisposizione da parte del Ministero e del CNS, e presto saranno oggetto di trattazione da parte della Consulta tecnica permanente per il sistema trasfusionale.

Dopo diversi tentativi di apportare modifiche alla normativa, relativamente alla conservazione del sangue cordonale, alcune frange della maggioranza di governo della XV Legislatura sono riuscite ad introdurre, nel Decreto legislativo "Milleproroghe", la possibilità di conservazione per uso autologo e presso banche private le cellule staminali del sangue cordonale. Tale evenienza esaminata e dibattuta in una Commissione ministeriale, appositamente costituita, era stata ritenuta non opportuna dai rappresentanti delle società scientifiche, dagli esperti clinici e di bioetica e del volontariato: infatti, al di là del principio di libertà di scelta del cittadino, non era stato ritenuto opportuno prevedere tale fattispecie di conservazione nell'ambito del Servizio Sanitario Nazionale, basato sul pubblico, sulla solidarietà, sull'universalità e sull'evidenza scientifica. Infatti la conservazione autologa del sangue cordonale, prevista senza oneri aggiuntivi per il SSN, sarà accessibile solo a chi può corrispondere un canone, non sarà solidaristica perché prevede, innanzitutto, la conservazione per lo stesso nascituro, aprirà al privato e soprattutto sarà, allo stato di conoscenza scientifica attuale, privo di utilità sulla base dell'evidenza scientifica.

Questi principi e modalità introdotte sono gravi, avversati e denunciati dal CIVIS, dalle Associazioni Adisco (donatrici di cordone) e ADMO (donatori di midollo) e dalle Società Scientifiche, in primis SIMTI, SIdEM e SIE, in quanto oggi interessano il sangue cordonale ma potrebbero insidiare la garanzia di mantenere il sistema trasfusionale nazionale all'interno del sistema sanitario pubblico, basato sul valore etico e morale della donazione volontaria e solidaristica.

E' evidente come, in tutti i passaggi istituzionali, sia stata fondamentale e strategica l'unitarietà di espressione del volontariato del dono del sangue riunito nel CIVIS. Le battaglie, le prese di posizione, i comunicati hanno da sempre avuto maggior forza e soprattutto maggior impatto grazie al peso delle quattro sigle nazionali: AVIS, CRI, FIDAS e FRATRES, ma, soprattutto, al fatto di rappresentare più di 1 milione e 600.000 donatori periodici volontari di sangue.

Fondamentale è stato l'incontro in Campidoglio a Roma, in occasione della giornata mondiale del donatore il 14 giugno u.s., che ha visto riuniti con il Ministro della Salute, i Consigli direttivi nazionali e i Presidenti regionali di tutte e quattro le organizzazioni associative, al fine di ridare slancio allo stato di applicazione della legge 219/05.

Molto utile lo svolgimento della prima Conferenza organizzativa interassociativa dei Presidenti regionali e dei Coordinatori regionali giovani di AVIS, CRI, FIDAS e FRATRES che, al di là di alcune scontate posizioni preconcepite, ha costituito un importante momento di confronto e di approfondimento sulle sinergie da intraprendere, sia a livello nazionale che regionale e locale, per raggiungere le finalità comuni e condivise, riguardo alla donazione e al donatore di sangue. La proposta formulata è stata quella di trasferire alla periferia il senso e gli effetti della collaborazione già intrapresa a livello nazionale.

La componente giovanile, più aperta, "oltre le sigle", ha inoltre manifestato l'esigenza, attuata dall'11 al 13 aprile, di organizzare un Meeting di formazione interrassociativo rivolto ai giovani del CIVIS. Tale corso sarà realizzato, anche, grazie alle risorse messe a disposizione dalla Convenzione in essere con il Dipartimento per la prevenzione delle malattie cerebro e cardiovascolari dell'Istituto Superiore di Sanità, nell'ambito del "Progetto Cuore, rivolto ai donatori di sangue, e avrà come tema conduttore l'educazione a comportamenti e corretti stili di vita nella popolazione giovanile.

E' stata confermata la volontà di realizzare l'incontro dei Presidenti regionali e dei coordinatori giovani in occasione della giornata del 14 giugno, oltre allo svolgimento di iniziative di maggiore visibilità sul territorio per il cittadino.

Purtroppo, dato il momento istituzionale, si dovrà attendere il prossimo Governo per realizzare la Campagna nazionale del dono del sangue.

Nell'imminente fase di recepimento in ogni singola regione e provincia autonoma dello "schema tipo di convenzione delle associazioni e federazioni di donatori", quanto potrebbe essere utile rappresentare il volontariato in modo unitario e soprattutto concordare condizioni di applicazioni il più possibile uniformi, per evitare la sempre maggiore frammentazione regionalistica?

Collaborative ed eccellenti le sinergie con le Società scientifiche SIMTI e SIDEM, oltre che nei frequenti incontri istituzionali, in occasione dello svolgimento dei loro momenti congressuali, anche con il coinvolgimento diretto del volontariato, e con la loro reciproca partecipazione ai principali momenti formativi associativi.

Purtroppo non si sono realizzate le condizioni di vedere attuata la revisione della Legge quadro sul volontariato n. 266 del 1991, sebbene lo svolgimento della V Conferenza nazionale del volontariato, svoltasi a Napoli nella primavera scorsa, aveva costituito un importante momento condiviso e di confronto sul ruolo e l'importanza del volontariato nell'attuale contesto sociale del Paese e gettato le basi per un avvio di aggiornamento della normativa di riferimento.

Si sottolinea, comunque, l'opportunità, in quanto organizzazioni di volontariato, di essere presenti ed attivi nei forum, negli osservatori e nelle consulte; di intervenire nella predisposizione di progetti o nella distribuzioni delle risorse disponibili; di utilizzare le offerte dei Centri Servizi per il volontariato e di accedere al possibile utilizzo del personale del Servizio Civile. Questa partecipazione costituisce un indubbio vantaggio per le associazioni, riveste un carattere di responsabile partecipazione e permette la creazione di reti di solidarietà e di collaborazione con altre realtà sociali organizzate. Apre, inoltre, opportunità, tutte da esplorare, in merito alle possibilità di fornire al cittadino servizi utili; di apportare sostegno, in forma sussidiaria, ad altre realtà; di effettuare ricerche di fondi per sostenere la diffusione della cultura della donazione del sangue e della solidarietà.

## LA FIDAS: VITA FEDERATIVA

I dati pervenuti alla Sede nazionale, dalla quasi totalità delle Associazioni federate, indicano un leggero incremento dei numeri relativi sia ai donatori iscritti che alle donazioni effettuate, in linea tendenziale con il progressivo aumento riscontrato negli ultimi anni.

Il numero dei donatori iscritti FIDAS nell'anno 2007 è salito a 429.782, con un incremento del 1,66% rispetto all'anno 2006. In calo, invece, del 3% il numero dei donatori periodici e di quasi il 2% quello dei donatori nuovi. In crescita, rispetto all'anno 2006, l'indice di donazione, che si attesta a 1,48 per l'anno 2007, ma che rimane, però, sempre inferiore rispetto al valore medio nazionale di 1,6.

In calo quest'anno, di più dell'8%, il numero dei donatori giovani, ossia in età compresa tra i 18 ed i 28 anni. Tale diminuzione, in parte, è giustificata dal passaggio di donatori giovani, che hanno superato la soglia dell'età di riferimento, tra i periodici, ma, allo stesso tempo, sottolinea la necessità di non poter mai abbassare la guardia rispetto alla bontà dei risultati conseguiti negli anni precedenti.

Alla luce degli obiettivi indicati dalla programmazione per l'autosufficienza nazionale, si ripropone l'esigenza di mettere in atto tutte le strategie possibili, da parte delle Associazioni federate, per convertire i propri donatori iscritti in donatori periodici effettivi, attraverso una corretta informazione ed una opportuna stimolazione, incentivando, inoltre, i donatori a donare con maggiore assiduità.

Le donazioni complessive effettuate da donatori FIDAS nel 2007 sono state 380.016, con l'1,38% di aumento in più rispetto all'anno precedente per le donazioni di sangue intero, e con l'aumento del 6,34% del numero delle donazioni effettuate mediante aferesi, ma con un calo del 4,73% delle donazioni multicomponenti.

In Italia, nell'anno 2007, circa il 15% delle 2.440.479 unità di globuli rossi donate sono prevenute da "nuovi donatori", questo conferma la necessità di abbattere le donazioni da donatori occasionali e deve costituire, per ognuno, lo stimolo a perseguire, con ogni sforzo, la donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita del sangue e dei suoi componenti, a sempre maggiore garanzia della qualità e sicurezza degli emocomponenti donati.

Il programma annuale 2008 indica un aumento stimato di più 60.000 unità di globuli rossi donati rispetto all'anno 2007, ma conferma anche un costante aumento dei consumi, conseguenti al continuo miglioramento dell'offerta sanitaria ed all'innalzamento dell'età media, che rende il fabbisogno del Paese come un obiettivo dinamico da raggiungere e da monitorare costantemente.

Rispetto al fabbisogno di plasma e dei suoi derivati, l'analisi effettuata sulle unità di plasma donato, e sul plasma avviato alla lavorazione industriale, indicano come l'Italia sia, drammaticamente, carente del 50% rispetto al fabbisogno necessario a garantire la disponibilità dei farmaci emoderivati ai pazienti. Sebbene il piano di programmazione nazionale preveda un incremento del 6,5% del plasma da avviare alla lavorazione industriale, appare evidente quanto ci sia da lavorare come sistema trasfusionale nazionale per colmare il fabbisogno per farmaci plasmaderivati. Non a caso il decreto legislativo 261/07 prevede, al comma 2 dell'articolo 26, la predisposizione da parte del Ministero della Salute, d'intesa con le Regioni e le Province autonome, di un programma finalizzato allo sviluppo della raccolta di plasma nei servizi trasfusionale e nelle unità di raccolta, e alla promozione del razionale e appropriato utilizzo dei farmaci plasmaderivati.



La FIDAS ha bisogno di crescere e non solo nei numeri.

Le Associazioni federate sono attualmente 67, a seguito delle deliberazioni del Consiglio direttivo nazionale di ammissione alla Federazione delle Associazioni "ADSPER Piana" di Polistena (RC) e "S. Michele Arcangelo" di Aosta. La FIDAS è ora presente in 16 regioni del Paese. Inoltre, altre Associazioni di varie parti d'Italia stanno nel frattempo valutando o richiedendo l'ammissione alla Federazione.

I rapporti tra la FIDAS e le singole Associazioni Federate sono sempre più consolidati e stabilmente impostati in un reciproco rapporto di comunicazione. Alcune Associazioni federate devono, comunque, avvertire maggiormente la validità dell'unione federativa ed accrescere il senso di appartenenza alla Federazione stessa. Sempre migliorabile è la puntualità di trasmissione, alla Sede nazionale, dei dati e delle informazioni utili alla predisposizione delle statistiche nazionali e alla rilevazione necessarie ad ottemperare agli adempimenti previsti dallo statuto nazionale.

Sono gli Organi e le componenti della Federazione che hanno necessità di riappropriarsi del proprio ruolo e di rinnovarsi per meglio rispondere alle effettive necessità di un volontariato che ha, come scopo principale, quello di promuovere e diffondere la cultura della donazione e della solidarietà, e tutelare, ed accrescere, i donatori volontari e periodici di emocomponenti.

L'Assemblea dei delegati è il massimo organo deliberante della Federazione e ha, principalmente, il compito di tracciare le linee politiche e programmatiche della federazione sulla base, oggi, di una programmazione annualmente predisposta e condivisa, e in funzione degli obiettivi che la Federazione stessa intende conseguire.

L'incontro annuale dell'Assemblea deve essere l'incontro di persone leali, non l'occasione per chiacchiere dietro le quinte, non si può ridurre ad una passerella di interventi già visti e rivisti, o all'occasione per esternare istanze o lamentele di tipo organizzativo. Non mancano né il tempo né gli strumenti per risolvere tali problematiche negli altri 364 giorni dell'anno. L'Assemblea deve, invece, elevarsi a momento di confronto, di dialogo, di discussione, di costruzione, di proposizione, di formulazione di strategie e di iniziative, di accoglienza dei bisogni delle Federate che possano far crescere la donazione e meglio tutelare il donatore. In tal senso, quest'anno, si è inteso predisporre un confronto, su tematiche ritenute preminenti, attraverso la costituzione di gruppi di lavoro che confluiranno le proprie considerazioni in un opportuno dibattito assembleare.

Il Consiglio Direttivo nazionale, per meglio svolgere i compiti e le funzioni allo stesso assegnati, dovrà diventare in futuro un organismo più snello e meno oneroso dal punto di vista economico, composto da membri che abbiano estrazione puramente volontaristica, ma che sappiano attingere dal proprio bagaglio formativo, professionale e associativo, per meglio adempiere ai compiti necessari per la gestione della Federazione. I Consiglieri nazionali dovranno tutti essere consapevoli di rispondere al mandato di incarico conferito dall'Assemblea, nell'interesse di tutta la Federazione, e non di rappresentare i portavoce o gli ambasciatori delle proprie Associazioni di origine in seno al Consiglio Direttivo.

La Conferenza dei Presidenti delle Federazioni regionali, istituita dall'Assemblea FIDAS con lungimirante anticipo rispetto alle esigenze determinate dallo spiccato federalismo sanitario regionale, e dalla necessità di omogeneizzare il recepimento e l'applicazione di norme e di programmazioni nazionali nelle rispettive realtà regionali, dovrà sempre più svolgere il suo ruolo di coordinamento dei Presidenti regionali, in merito ai rapporti con le proprie istituzioni regionali.

Purtroppo di 14 Presidenti regionali solo 6 hanno trasmesso alla Sede nazionale le informazioni relative alla programmazione, alle iniziative e agli atti normativi delle proprie regioni.

Come conoscere le difficoltà, le esigenze, le necessità donazionali di una regione? Come monitorare l'uniforme trattamento del donatore periodico associato su tutto il territorio nazionale? Come difendere il valore etico della donazione attraverso la verifica del funzionamento dei comitati del buon uso del sangue?

Tale mancanza di comunicazione costituisce una grave omissione nei confronti delle Associazioni federate rappresentate, oltre che un ostacolo al perseguimento degli scopi che la Federazione ha delineato per la Conferenza dei Presidenti.

Fortunatamente, ma tristemente, grazie alla partecipazione della FIDAS alla Consulta, dove sono presenti tutti i rappresentanti dei coordinamenti regionali, e al Centro Nazionale Sangue, molte informazioni pervengono attraverso tali opportunità, per consentire, in fase di partecipazione alle scelte utili per la donazione e per il donatore, una visione di insieme del sistema trasfusionale nazionale, frutto della somma di tanti sistemi simili ma non uniformi.

Al Coordinamento Giovani FIDAS va il merito di aver saputo organizzare importanti e partecipati momenti di formazione e di confronto. L'entusiasmo e l'autonomia dei giovani hanno realizzato, e stanno realizzando, iniziative a livello nazionale di grande coinvolgimento, e di avvicinamento dei giovani alla donazione degli emocomponenti e alla cultura della solidarietà. Basta citare il concorso grafico rivolto agli istituti scolastici, la realizzazione del "sito web" giovani FIDAS, la campagna di sensibilizzazione del dono unita alla sicurezza stradale, e la programmazione, prevista nella prossima estate, di tre eventi sportivi nazionali destinati ai giovani.

Ai giovani bisogna, per contro, richiedere un sempre maggior impegno all'interno delle proprie Associazioni di appartenenza, per riportare in esse i benefici e la ricchezza dei momenti vissuti, entusiasticamente, durante gli incontri nazionali, per coinvolgere maggiormente le popolazioni giovanili locali, ed accrescere le donazioni da donatori nuovi, indispensabili a garantire il ricambio generazionale.

Si sta operando per assicurare un futuro alla donazione volontaria del sangue e dei suoi componenti, non possiamo permetterci di arretrare o di fallire. E' necessario che anche all'interno delle Associazioni Federate, e dei propri organismi, siano coinvolti rappresentanti giovani, accettando la sfida di accrescere e di rinnovare la FIDAS.

I rapporti istituzionali e di rappresentanza nazionale richiedono una efficiente e competente segreteria nazionale che supporti le principali attività delle Federate, dell'Assemblea, degli altri Organi federativi e della Presidenza nazionale.

Gli strumenti utilizzati a livello di comunicazione, ufficio stampa, sito web nazionale, comunicazioni con newsletter, hanno permesso una informazione in tempi reali sia da parte della Sede nazionale che da parte delle Federate e dei Presidenti regionali.

Strategica e irrinunciabile è stata la funzione svolta dall'ufficio stampa per una comunicazione, esterna alla Federazione, opportuna e necessaria a rappresentare l'opinione e il punto di vista dei donatori volontari FIDAS, e per acquisire, attraverso la rassegna stampa sempre più mirata, le notizie diffuse dai mezzi di comunicazione in tema di salute ma soprattutto di donazione e di disciplina trasfusionale.

Importanti i momenti di partecipazione alle trasmissioni televisive e radiofoniche, come la realizzazione del programma "FIDAS" all'interno degli spazi parlamentari autogestiti.

Il giornale nazionale "Noi in Fidas", mantenendo il suo alto profilo di contenuti e di impostazione, ha visto rinnovato il Comitato di redazione: in un'ottica istituzionale ne

fanno parte i tre Vicepresidenti, il Rappresentante della Conferenza dei Presidenti regionali e il Coordinatore giovani.

La formazione, attraverso i corsi organizzati sempre più partecipati, costituisce una delle funzioni di eccellenza della Federazione, ed offre ai partecipanti delle Associazioni federate aggiornamenti normativi, informazioni scientifiche e conoscenze di varie discipline, trattate dai massimi esperti nazionali per le discipline scelte.

Sempre utili momenti di ascolto e di dialogo si sono confermati i tradizionali incontri interregionali d'autunno che, quest'anno, hanno visto dibattere il tema "Futuro della donazione periodica: donazione associativa e raccolta associativa".

Per diffondere la conoscenza del plasma, e per mettere a frutto la formazione svolta su tale tematica lo scorso anno, è stato realizzato del materiale informativo sulla donazione di plasma in aferesi, grazie al contributo pervenuto da lavoratori del gruppo Unicredit e dalla relativa Fondazione Unidea. E' stato adottato il metodo di realizzare l'opuscolo informativo in un numero limitato di copie campioni, accompagnato dal supporto informatico, per offrire ad ogni Federata la possibilità di predisporre i quantitativi ritenuti necessari con l'opzione di personalizzare il materiale stesso.

Tutto quanto operato dalla FIDAS, sia per l'attività rivolta alle Federate che per il suo ruolo di rappresentanza, comporta dei costi di gestione che, anno dopo anno, diventano sempre più difficili da contenere o da ridurre.

Il mantenimento delle attività svolte e della rappresentanza che la FIDAS ha acquisito all'esterno necessitano di un aumento delle risorse messe a disposizione. Molte funzioni, oggi, sono irrinunciabili o addirittura richiedono di essere implementate. L'alternativa è obbligata: in assenza di disponibilità economiche adeguate sarà necessario operare dolorose scelte di riduzione dei servizi erogati o di rinuncia per specifiche attività.

## **CONCLUSIONI**

La FIDAS, nello svolgere il suo ruolo di importante attore del volontariato, deve sapersi adeguare ai cambiamenti ed alle istanze provenienti dal contesto sociale del Paese, dal sistema trasfusionale nazionale e dal S.S.N. che quest'anno celebra il trentennale dalla sua emanazione.

Nella coerenza del ruolo di stimolo per le Istituzioni, la FIDAS investirà il prossimo Governo, nella XIV legislatura, delle aspettative di rendere completamente attuata la legge 219/05, attraverso la definizione degli ulteriori atti applicativi ancora oggi non emanati, e di riaprire il percorso di revisione della legge quadro del volontariato.

La partecipazione a tutti i livelli del volontariato richiede la presenza di rappresentanti consapevoli del ruolo di tutela dei donatori e di promozione di solidarietà: rappresentanti associativi volontari, preparati ed informati.

Il rinnovamento della popolazione dei donatori deve essere accompagnata dal rinnovamento dei rappresentanti del volontariato, fatto da persone motivate che svolgono ruoli attivi nel mondo del lavoro, da giovani e da donne: da tutti coloro che sono in grado, responsabilmente, di contribuire ad accrescere la donazione. Agli attuali responsabili, di qualsiasi livello associativo, si pone la sfida di saper educare, formare e accrescere i responsabili associativi di domani, ma in alcuni casi di oggi. Non basta dirigere l'associazione, bisogna saper garantire il futuro dell'associazione. Il rischio è quello di arrestare la crescita delle donazioni e l'aumento dei donatori volontari periodici, tradendo la vocazione etica del nostro volontariato, le aspettative degli ammalati e le necessità di un sistema sanitario che deve continuare a fondarsi su una donazione volontaria, responsabile, anonima, gratuita e periodica.

Ogni donatore deve poter percepire la grande valenza morale del proprio gesto di donazione, ma deve, inoltre, sentirsi orgoglioso di appartenere ad una grande realtà associativa che tutela il suo dono e lo finalizza allo scopo di trasmettere vita e salute a chi ne necessita.

Ognuno svolga la sua parte responsabilmente e sappia orientare le scelte future nella giusta direzione. Il rinnovamento nella continuità di quanto fino ad oggi operato non significa cambiare le cose per non cambiare nulla, significa attingere dall'esperienza e dal passato per rispondere alle esigenze del presente, e seminare per affrontare domani le necessità emergenti.

### ***Una parola su rischio***

*Se ridi, rischi di apparire sciocco.  
Se piangi, rischi di apparire sentimentale.  
Se stendi la mano verso l'alto, rischi di farti coinvolgere.  
Se esprimi i tuoi sentimenti, rischi di mettere a nudo il tuo vero io.  
Se metti le tue idee, i tuoi sogni davanti a una folla, rischi di perderli.  
Se ami, rischi di non essere riamato.*

*Vivere è rischiare la morte.  
Sperare è rischiare il fallimento.  
Ma bisogna prendere i propri rischi,  
perché il più grande azzardo nella vita è di non rischiare niente.*

*Le persone che non rischiano niente,  
non hanno niente e sono niente.  
Possono evitare la sofferenza e la pena,  
ma non possono imparare, sentire,  
cambiare, crescere, amare e vivere.  
Incatenate dalle loro abitudini,  
sono schiave, hanno svenduto la loro libertà.  
Solo una persona che rischia è libera.*

*(Autore anonimo)*

*Ultimata il giorno 10 aprile 2008*

*La relazione predisposta dal Presidente, a mente dell'art. 8 punto e) dello Statuto della FIDAS, verrà sottoposta alla ratifica del Consiglio Direttivo nazionale il 24 aprile 2008. Attualmente è esclusivamente per uso interno.*