



FEDERAZIONE ITALIANA ASSOCIAZIONI
DONATORI DI SANGUE

**49° CONGRESSO NAZIONALE FIDAS
FELTRE 30 APRILE – 2 MAGGIO 2010
RELAZIONE DEL PRESIDENTE NAZIONALE**

Aldo Ozino Caligaris

RESPONSABILI DEL DONO

Alla carissima Isabella, medaglia d'oro per la Salute, instancabile e responsabile lavoratrice a tutela del sistema trasfusionale del Paese, del donatore e del ricevente.

E' passato un anno dal Congresso di Roma, cornice delle celebrazioni dei 50 anni di vita della Federazione, e ancora sono vivissimi i ricordi legati a tali eventi, alla serata trascorsa nell'Aula magna dell'Università "La Sapienza" e alla splendida e festosa giornata del Donatore vissuta nel cuore della Capitale sotto il caldo sole primaverile e all'ombra del Cupolone.

Un anno che ha visto, per il sistema trasfusionale, consolidarsi l'attività svolta dal Centro Nazionale Sangue per assicurare al S.S.N., sia nella normalità sia in emergenza, la necessaria terapia, in termini quantitativi ma soprattutto qualitativi, in un contesto istituzionale anomalo che ha visto un lungo periodo d'inattività della Conferenza Stato-Regioni bloccare di fatto l'iter di molti atti normativi e amministrativi che regolano il sistema. Basti ricordare che il "Programma per l'autosufficienza nazionale del sangue e dei suoi prodotti per l'anno 2009" predisposto all'inizio dello scorso anno è stato emanato con Decreto Ministeriale il 17 novembre u.s., acquisito l'accordo della Conferenza permanente per i rapporti tra lo Stato, le Regioni e le Province autonome nella seduta del 29 ottobre 2009, ed è stato pubblicato in G.U. il 29 dicembre 2009.

Nel frattempo si è gestita la carenza estiva, l'urgenza delle nuove infezioni emergenti e, con grande impegno di tempo e di risorse, il paventato rischio pandemia per l'influenza A/H1N1.

Sono emerse e acquisiscono sempre più consistenza alcune problematiche riguardanti l'autosufficienza nazionale non frazionabile per emocomponenti ed emoderivati e la compensazione interregionale in un'organizzazione sanitaria sempre più federalista e forse troppo poco solidale. Occorre, invece, consolidare la copertura dei fabbisogni nazionali per sangue e derivati.

Come garantire omogeneità al sistema? Come assicurare a ogni donatore lo stesso trattamento ovunque si rechi a donare? Come certificare le attività svolte nei Servizi Trasfusionali e nelle Unità di raccolta, che oggi hanno raggiunto livelli di eccellenza secondo criteri e requisiti condivisi e uniformi su tutto il territorio nazionale?

Come assicurare un utilizzo appropriato della terapia trasfusionale per una giusta e necessaria valorizzazione del dono e nel rispetto delle necessità del paziente? E' imprescindibile il monitoraggio del corretto utilizzo della risorsa sangue che è una risorsa finita.

Come divulgare oggi il messaggio della solidarietà e della donazione in uno scenario mediatico che favorisce sempre più lo scandalo e il frivolo?

Come permettere il necessario ricambio generazionale dei donatori, in una popolazione sempre più anziana, con il loro coinvolgimento competente a livello di responsabilità degli organismi associativi?

Come gestire e valorizzare la generosa disponibilità del donatore attraverso la sua chiamata fatta, secondo una programmazione delle necessità locale/regionale/nazionale, per rispondere al fabbisogno del malato? Le attività nazionali del dono devono necessariamente rientrare in una regolare programmazione dei fabbisogni, secondo una visione di sistema.

L'opportuna e volontaria disponibilità, coniugata attraverso la programmazione condivisa all'utilizzo appropriato, garantisce la reale valorizzazione del dono, necessaria sotto un profilo etico e morale.

Quanto le Associazioni e Federazioni di donatori, i loro vertici e rappresentanti di ogni livello, gli organismi associativi sono consapevolmente responsabili del dono?

È imprescindibile, oggi, per il sistema trasfusionale del Paese mettere in atto una reale *governance* ossia un "governo concordato" da parte di tutti gli attori: istituzioni, professionisti del settore e volontariato. Ognuno per le rispettive funzioni attribuite e con le proprie competenze ma in corresponsabilità di predisposizione, realizzazione e verifica degli obiettivi fissati per raggiungere realmente l'autosufficienza per il sangue e i suoi prodotti.

LA FIDAS: VITA FEDERATIVA

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

Il numero dei donatori iscritti FIDAS nell'anno 2009 è sceso a 438.520, con una diminuzione dell'1,67% rispetto al 2008. In calo anche del 3,2% il numero dei donatori periodici, determinato dalla forte diminuzione (-16,19%) dei periodici nel nord-est compensato dalla crescita del nord-ovest (+1,15%) e del centro-sud-isole (+5,92%). In crescita per tutte le aree il numero dei donatori nuovi con un aumento dell'8,29% complessivo. In aumento, rispetto all'anno 2008, l'indice di donazione, che si attesta a 1,53 per l'anno 2009, quasi in linea con il valore medio nazionale di 1,6.

In calo vertiginoso quest'anno (-31,84%) il numero dei donatori giovani, ossia in età compresa tra i 18 e i 28 anni. Tale diminuzione è giustificata, in parte per quest'anno, da una diversa modalità di raccolta dei dati che ha richiesto una maggiore attenzione per tutte le fasce di età e dal passaggio di donatori giovani nella popolazione di età superiore; questo dato, tuttavia, deve indurre a riflessioni nonché produrre scelte importanti e necessarie ad assicurare il ricambio generazionale della popolazione di donatori.

Alla luce degli obiettivi indicati dalla programmazione per l'autosufficienza nazionale, si propone nuovamente l'esigenza di mettere in atto tutte le strategie possibili, da parte delle Associazioni federate, al fine di aumentare innanzitutto i soci donatori e convertire i propri donatori iscritti inattivi in donatori periodici effettivi, attraverso una corretta informazione e

un'opportuna stimolazione, favorendo inoltre i donatori a proporsi con una maggiore assiduità.

Le donazioni complessive effettuate da donatori FIDAS nel 2009 sono state 410.252, con il 3,57% in più rispetto all'anno precedente per le donazioni di sangue intero, e con l'aumento del 3,62% del numero di donazioni effettuate mediante aferesi.

In Italia, rimane la necessità di abbattere quel 15% proveniente da donatori occasionali, rispetto alle 2.505.570 unità di globuli rossi raccolte nel corso del 2009. Ciò deve costituire, per ognuno, lo stimolo a perseguire, con ogni sforzo, la donazione volontaria, responsabile, anonima, gratuita e soprattutto periodica del sangue e dei suoi componenti, a sempre maggiore garanzia della qualità e sicurezza degli emocomponenti donati.

Il programma annuale 2009 indicava la necessità di un aumento stimato di 45.000 unità di globuli rossi donati rispetto all'anno 2008, obiettivo pienamente centrato, ma confermava anche un costante aumento dei consumi del 4%, stimati per il 2010, conseguenza del continuo miglioramento dell'offerta sanitaria e dell'innalzamento dell'età media, che rende il fabbisogno del Paese un obiettivo dinamico da raggiungere e da monitorare costantemente.

Rispetto al fabbisogno annuale di plasma e dei suoi derivati, l'analisi effettuata sulle unità di plasma donato, e su quello avviato alla lavorazione industriale, indica come l'Italia sia carente di un terzo rispetto al fabbisogno necessario per garantire la disponibilità di farmaci emoderivati ai pazienti. Il piano di programmazione nazionale 2009 prevedeva un incremento del 3,8% del plasma da avviare alla lavorazione industriale: anche quest'obiettivo è stato centrato con l'invio alla scomposizione di 682.864 Kg., ma ancora molta è la strada per colmare il fabbisogno per farmaci plasmaderivati.

Per meglio approfondire i dati forniti, comprenderne il significato e operare scelte strategiche finalizzate al raggiungimento del fabbisogno nazionale attraverso una copertura di donazione periodica responsabile, il Consiglio direttivo ha preso l'impegno di affidare un incarico biennale alla prestigiosa Fondazione Censis in merito al tema "La donazione del sangue alla luce dell'evoluzione demografica del paese". Sicuramente l'impegno delle Federate per fornire dati nuovi e particolarmente dettagliati è risultato gravoso ma il progetto ha l'ambizione di fornire la prima fotografia nazionale dettagliata della popolazione dei donatori rispetto all'andamento demografico del Paese. I risultati attesi da tale studio sono finalizzati alla corretta impostazione delle scelte di politica associativa della Federazione per operare un necessario ricambio generazionale, un'ampia diffusione della donazione sul territorio nazionale e un coinvolgimento di fasce di popolazione ancora non informate e/o sensibili alla donazione.

Le Associazioni federate attualmente sono 69, a seguito delle deliberazioni del Consiglio Direttivo nazionale di ammissione alla Federazione dell'Associazione A.D.S. Fatebenefratelli di Milano, dell'Associazione Donatori Volontari Sangue per Talassemici di Locri (RC) e dell'ammissione della V.A.S. de L'Aquila deliberata dall'Assemblea lo scorso anno. 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 e si stanno sostenendo alcune realtà, come in Molise o in altre provincie in cui non siamo rappresentati, per costituire nuove realtà associative di donatori.

I rapporti tra la FIDAS e le singole Associazioni Federate sono andati sempre crescendo attraverso un cammino di perseguimento di un'identità comune, nella consapevolezza di appartenere a una realtà che condivide i medesimi obiettivi. Quest'aspetto si è colto con evidenza nella necessità espressa dalle Federate della presenza degli organismi nazionali per eventi e manifestazioni, nonché da rapporti sempre più consolidati e stabilmente

impostati in un reciproco scambio di comunicazione. Alcune Associazioni federate, comunque, devono avvertire maggiormente la validità dell'unione federativa e accrescere il senso di appartenenza alla Federazione stessa. Si può sempre migliorare la puntualità di trasmissione, alla Sede nazionale, di dati e informazioni utili alla predisposizione delle statistiche nazionali e alla rilevazione necessaria per ottemperare agli adempimenti previsti dallo statuto nazionale.

L'Assemblea dei delegati contribuisce al confronto anche critico di tutti gli organi della Federazione per affrontare le problematiche inerenti agli scopi e alle finalità della Federazione stessa.

L'Assemblea deve elevarsi a momento di condivisione, 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.

I temi affrontati sono i seguenti:

"Impresa sociale e volontariato: due realtà a confronto" determinata dalla necessità di stabilire il confine tra un volontariato impegnato all'interno del S.S.N. a svolgere attività altrimenti pertinenti al Servizio Trasfusionale pubblico e altre forme organizzative del Terzo Settore;

"Il ricevente al centro della donazione" voluto per approfondire le analisi dei fabbisogni, la reale programmazione della raccolta e produzione di emocomponenti, la verifica dell'appropriatezza dei consumi anche attraverso una reale attivazione dei Comitati per il buon uso del sangue;

"Federalismo e tutela della Salute" per comprendere in che modo coniugare l'autonomia delle scelte e dei modelli organizzativi regionali con la necessità di assicurare un'erogazione uniforme di livelli essenziali di assistenza.

Il Consiglio Direttivo nazionale, a seguito del rinnovo delle cariche avvenuto lo scorso anno e della conseguente riduzione dei suoi partecipanti, ha dimostrato di lavorare con maggior efficacia e coinvolgimento di tutti i suoi membri. I vice presidenti hanno acquisito una maggiore condivisione di responsabilità con la sede nazionale rappresentando un utile raccordo con le Federate del proprio territorio.

I segretari, amministrativo e organizzativo, in diretta collaborazione con il Presidente, oltre alle funzioni di supporto del Consiglio stesso, hanno partecipato allo svolgimento dei mandati. Strategico il ruolo del Tesoriere nella gestione delle risorse economiche della Federazione, cui va il merito di aver reimpostato i bilanci nazionali secondo criteri di competenza e non più di cassa.

Utile la partecipazione di tutti i Consiglieri per la realizzazione delle attività predisposte a carattere nazionale.

Risorsa per il Consiglio la partecipazione del rappresentante della Conferenza dei Presidenti regionali e del Coordinatore Nazionale Giovani e, quando possibile, del Presidente onorario.

Ancora una volta si sono rivelati importanti spazi di dialogo e confronto gli interregionali d'autunno, che quest'anno hanno affrontato le "Problematiche interne ed esterne nella vita associativa della Federazione". Tali incontri hanno costituito momenti utili di discussione tra i rappresentanti delle federate, i Presidenti regionali e la Sede nazionale, facendo notare le criticità e le necessità delle attività svolte, nonché l'indubbia responsabilità degli attori coinvolti.

Da questi incontri sono emerse indicazioni chiare e precise per il gruppo di lavoro paritetico, costituito da rappresentanti del Consiglio Direttivo e della Conferenza dei Presidenti regionali, incaricato di svolgere il lavoro preparatorio alle modifiche dello Statuto e del Regolamento nazionale. Il Gruppo di lavoro ha lavorato proficuamente e sta elaborando concordemente i vari capitoli.

La Conferenza dei Presidenti delle Federazioni regionali, nello svolgere il suo ruolo di coordinamento, ha dimostrato l'importanza e l'opportunità del suo buon funzionamento in occasione dell'annunciata emergenza di pandemia influenzale. In tale circostanza, rivelatasi in seguito sovrastimata dall'O.M.S. e dal Ministero della Salute, l'immediata attivazione della Conferenza dei Presidenti regionali avrebbe garantito, nell'eventualità della pandemia in rapporto con le istituzioni di riferimento, l'omogeneità di trattamento per tutti i donatori e l'attivazione di efficaci meccanismi di compensazione per le carenze dovute ai picchi influenzali.

Resta, tuttavia, carente la sistematica comunicazione delle informazioni riguardanti la programmazione, le iniziative e gli atti normativi delle proprie regioni; inoltre dei 15 Presidenti regionali soltanto 4 hanno trasmesso alla Sede nazionale il rendiconto dell'attività svolta. L'assenza di comunicazione rappresenta una grave mancanza verso le Associazioni federate rappresentate, oltre che un ostacolo al perseguimento degli scopi che la Federazione ha stabilito per la Conferenza dei Presidenti.

Si auspica un cammino di crescita condiviso nell'acquisizione di responsabilità e consapevolezza delle funzioni e dei compiti di chi si assume il ruolo di rappresentanza di una Federazione regionale.

Il Coordinamento Giovani FIDAS ha comunicato l'entusiasmo nella realizzazione di eventi e iniziative, il coinvolgimento nei momenti di aggregazione nazionale, partecipando con assiduità agli eventi formativi e ai vari momenti di incontro.

Tuttavia i numeri ricordano che la strada da fare è ancora lunga e, a volte, l'energia positiva non si traduce, automaticamente, in un incremento di donazione della popolazione giovanile.

Emergono in maniera evidente due problematiche: da una parte la necessità di un maggior impegno dei giovani sul proprio territorio e all'interno della propria federata di appartenenza; dall'altra c'è bisogno che siano loro concessi spazi, opportunità e risorse per ricondurre e proporre all'interno della propria Federata le esperienze vissute in occasione degli incontri nazionali.

È indubbiamente utile e di grande visibilità l'organizzazione di eventi nazionali quali la traversata a nuoto dello stretto di Messina, il torneo calcistico di Fonzaso (BL) e la ventiquattresimo di nuoto a Caldiero (VR) che vedono il coinvolgimento e l'indispensabile supporto delle associazioni di riferimento territoriale, per gli indubbi sviluppi comunicativi a livello mediatico che offrono ampia visibilità a tutta la federazione e una diffusione della *mission* per promozione della cultura della solidarietà e della donazione.

Interessante e tutta da approfondire la nuova collaborazione con la casa editrice Newton & Compton, su tematiche letterarie e cinematografiche vicine al mondo giovanile.

Tutto ciò, però, non basta: i giovani sono chiamati a un impegno sempre maggiore all'interno delle proprie Associazioni di appartenenza, per creare quel collegamento tra la realtà federativa nazionale e le esperienze locali al fine di estendere il proprio entusiasmo alla popolazione giovanile locale e coinvolgere nuovi donatori indispensabili per garantire il ricambio generazionale. È una sfida che richiede impegno e che permetterà alle singole Associazioni Federate e alla Federazione Nazionale di crescere e di rinnovarsi per assicurare nuova linfa alla donazione volontaria.

I rapporti istituzionali e di rappresentanza nazionale esigono un sempre maggiore impegno per il Presidente che, supportato da un'efficace e competente segreteria nazionale, è chiamato a partecipare attivamente ai lavori degli organi nazionali di governo del Sistema Sangue.

Questo ruolo costituisce sicuramente motivo di rappresentatività e visibilità della Federazione, ma deve essere fortemente supportato dai collaboratori addetti alla comunicazione grazie agli strumenti di comunicazione verso l'esterno: ufficio stampa, sito web nazionale, "Noi in Fidas", newsletter.

Sicuramente occorre verificare il riscontro della comunicazione effettuata e ampliare l'offerta dei servizi resi anche alle Federate. In questa prospettiva è stato completamente rivisitato il sito web nazionale per permetterne una maggiore fruibilità e offrire un'informazione dinamica e aggiornata.

A tal proposito, raccogliendo l'esempio e la sollecitazione della FIDAS Puglia, s'intende istituire il premio nazionale "Isabella Sturvi: un amico della comunicazione", rivolto a operatori dei mass media che avranno dimostrato particolare attenzione ai temi legati alla solidarietà e alla donazione, da assegnare annualmente in occasione del Congresso nazionale.

La formazione, attraverso i corsi organizzati sempre più partecipati, costituisce una delle funzioni di eccellenza della Federazione, continuando a offrire ai partecipanti delle Associazioni federate aggiornamenti normativi, informazioni scientifiche e conoscenze di varie discipline, trattate dai massimi esperti nazionali per le materie scelte. Proponendo sempre contenuti di alto livello ed essendo rivolta ai giovani e alla componente dei responsabili associativi, ha costituito un reale banco di prova dell'ottima integrazione tra i partecipanti di varie fasce d'età. E' stato auspicato da più parti la realizzazione di corsi di formazione decentrata o la predisposizione di schemi di formazione con programmi certificati e ne è in corso di verifica la fattibilità.

Il Comitato Medico scientifico, coinvolto sulle tematiche oggetto di due ordini del giorno approvati dall'Assemblea lo scorso anno, ha operato per fornire al Consiglio nazionale le indicazioni ritenute maggiormente in linea con le finalità associative, ma soprattutto con le evidenze scientifiche e le "buone pratiche mediche". In merito al coinvolgimento dei Medici di famiglia, superando ostacoli di carattere corporativistico, è stato raggiunto l'accordo di poter usufruire, sul periodico di informazione nazionale, di spazi relativi alla salute del donatore e alla donazione nonché di poter predisporre dei corsi di formazione (ECM) specifici o integrati sulle tematiche inerenti il sistema trasfusionale, con particolare riferimento alla donazione di emocomponenti. Relativamente alla predonazione, nel confronto di scelte diverse e nel rispetto delle modalità organizzative regionali, è in corso di definizione un documento che illustri, sulle basi soprattutto delle evidenze scientifiche, i pro e i contro delle diverse posizioni.

Tra le iniziative intraprese anche l'istituzione della Giornata del Melograno, avvenuta lo scorso anno nel corso dell'Assemblea Nazionale, che ha visto concorrere in una gara di solidarietà i donatori e le federate di tutta Italia per sostenere le problematiche insorte a seguito del terremoto del 6 aprile 2009 per i donatori e l'associazione VAS de L'Aquila. L'impegno si è reso concreto, oltre che con costante affiancamento e testimonianza di solidarietà verso i responsabili dell'associazione abruzzese, con la pronta disponibilità dell'autoemoteca fornita dall'associazione AFDS di Udine, terra già terremotata nel 1976, con la sistemazione provvisoria della sede associativa presso le temporanee strutture dell'ospedale regionale "San Salvatore" e con la concessione in comodato d'uso

dell'autoemoteca acquistata e predisposta dalla FIDAS nazionale per consentire una ripresa dell'attività donazionale sul territorio.

Certamente quanto è stato realizzato dalla FIDAS sia nell'attività verso le Associazioni Federate sia nel suo ruolo di protagonista del sistema trasfusionale, comporta costi di gestione sempre più difficili da contenere; per questo occorre maggiormente ottimizzare le risorse economiche a disposizione, favorire la disponibilità del volontariato e razionalizzare l'offerta dei servizi resi.

Fedeli agli scopi del nostro Statuto e consapevoli della responsabilità di essere attori e testimoni del dono, siamo chiamati a verificare le scelte già operate nel corso di quest'anno al fine di raccogliere nuove sfide e crescere nella consapevolezza di appartenere a un'unica realtà nazionale.

LA FIDAS: RAPPORTI ESTERNI

In un anno di scarsa produzione normativa è risultato particolarmente intenso il lavoro eseguito dal Centro Nazionale Sangue, nello svolgere le proprie funzioni di coordinamento e di controllo tecnico scientifico del sistema trasfusionale, in diretta collaborazione con il Ministero della Salute e d'intesa con gli organismi di Coordinamento regionali, con i rappresentanti delle società scientifiche, con le industrie di plasmaderivazione e, soprattutto, con il volontariato del dono.

Oltre a fornire il supporto per la programmazione nazionale e a fornire indicazioni in merito al programma annuale di autosufficienza nazionale, il CNS ha seguito e monitorato le attività di compensazione interregionali, predisponendo anche un piano straordinario per la carenza estiva, ha provveduto al coordinamento dei flussi informativi con SISTRA con l'avvio della raccolta dei dati dalle strutture regionali, anche per quel che riguarda l'emovigilanza sul donatore e sul ricevente. Inoltre, il CNS ha emanato linee guida relative alla sicurezza ed alla qualità in applicazione delle normative vigenti nazionali e comunitarie e nelle particolari situazioni di emergenza come quelle conseguenti il diffondersi del West Nile Virus nelle regioni del centro-nord e la situazione epidemica da virus influenzale A/H1N1. Sul fronte della comunicazione il CNS ha predisposto iniziative di riferimento per tutto il sistema con particolare attenzione alla giornata mondiale del donatore del 14 giugno e al critico periodo estivo.

Su incarico della Commissione Salute, il CNS ha avviato la predisposizione dei requisiti minimi organizzativi, strutturali e tecnologici dei Servizi Trasfusionali e delle Unità di Raccolta, secondo quanto previsto dall'articolo 19 della Legge 219/05 da emanarsi con accordo di Conferenza Stato-Regioni. Tale lavoro, demandato a un gruppo ristretto, ha visto la stesura di un testo che ha riscontrato la difficoltà di coniugare le esigenze dei diversi modelli organizzativi regionali. Dopo un'ulteriore consultazione da parte degli organismi tecnici e dei rappresentanti regionali del volontariato, si è pervenuti alla definizione del documento, accompagnato dalle indicazioni per la formazione dei verificatori.

La definizione dei requisiti minimi, stabiliti dalla Conferenza Stato-Regioni e uniformi a livello nazionale, costituisce il presupposto per i percorsi di autorizzazione e accreditamento delle strutture trasfusionali di esclusiva pertinenza delle Regioni, a garanzia di sempre maggiori livelli di qualità, sicurezza e universalità del trattamento del donatore e del ricevente.

L'autorizzazione e l'accreditamento dei Servizi Trasfusionali e delle Unità di Raccolta costituiscono, inoltre, la condizione essenziale per la certificazione del plasma donato secondo le normative comunitarie al fine della produzione degli emoderivati.

A partire dalla prossima emanazione dei requisiti minimi, considerando la forte attuale disomogeneità sul territorio nazionale, è previsto un percorso di durata almeno triennale per ottenere l'accreditamento di tutte le strutture trasfusionali, passando attraverso il necessario adeguamento dei Servizi Trasfusionali e delle Unità di Raccolta.

Nell'ambito della compensazione intraregionale e interregionale, la Conferenza Stato-Regioni ha approvato l'inserimento della cessione di emocomponenti e di emoderivati nella mobilità sanitaria. Ciò comporta che siano abrogati i rapporti economici di fatturazione dei costi sostenuti per la produzione di emocomponenti e emoderivati e che gli stessi costi siano conteggiati, tra enti eccedenti e carenti, nella compensazione delle prestazioni sanitarie erogate. Tale scelta assume anche un forte valore etico, in quanto sottrae da un conteggio meramente economico il gesto solidaristico e gratuito della donazione.

Al fine di utilizzare l'eccedenza della pasta di crio, prodotto intermedio della plasma produzione da cui si ottiene il Fattore VIII, e valorizzare al meglio il dono, è stato avviato un complesso percorso di cessione di questo emoderivato in ambito di progetti di cooperazione internazionale per fini umanitari nei confronti dell'Albania e dell'Armenia.

È stato costituito un gruppo di lavoro per la revisione e l'aggiornamento dei Decreti Ministeriali Salute del 3 marzo 2005 relativi ai criteri di idoneità della selezione del donatore e alla preparazione degli emocomponenti, per aggiornarli in relazione al progresso scientifico e tecnologico.

La totale dipendenza all'importazione delle immunoglobuline specifiche ha sempre costituito un limite rispetto alla necessità di assicurare ai pazienti la terapia trasfusionale con questi emoderivati, che le donazioni effettuate in ambito nazionale non sono in grado di garantire.

FIDAS ha avvertito la necessità di verificare tra i propri associati la presenza di donatori con titoli significativi di anticorpi antitetano e antiepatite per avviarli alla donazione di plasma utile per il frazionamento industriale e per la produzione di immunoglobuline specifiche. Questa esigenza ha determinato un articolato confronto tra referenti Fidas, esperti dell'Istituto Superiore di Sanità, del CNS, di alcuni rappresentanti regionali e dei referenti del Comitato Medico Scientifico che è scaturito nell'elaborazione di un progetto di ricerca, primo assoluto su questa problematica, presentato nell'ambito dei progetti assistenziali di ricerca finalizzata del Ministero della Salute. Il progetto, di paternità FIDAS, vede come referente l'Istituto Superiore di Sanità con la collaborazione tecnica del CNS ed è stato reso possibile predisporlo grazie alla disponibilità delle Associazioni federate di Pordenone e Udine, dell'ADSPERM di Roma e della FPDS di Bari e delle rispettive strutture regionali di coordinamento.

Dall'inizio della XVI Legislatura si era manifestato disappunto in merito all'integrazione del Ministero della Salute con i dicasteri del Lavoro e delle Politiche Sociali, rivendicandone l'autonomia e la ricostituzione. Con ampia soddisfazione è stata accolta la scelta del Parlamento di restituire alla Salute la dignità di Ministero autonomo. Conseguentemente alla nomina del Prof. Fazio a Ministro si è tenuto il primo incontro con le Associazioni e Federazioni nazionali del dono, riunite nel CIVIS, per rappresentare le criticità del sistema trasfusionale del Paese e chiedere una nuova campagna nazionale di comunicazione sulla donazione del sangue, ottenendo ampia disponibilità e l'impegno per l'attuazione.

Relativamente all'applicazione degli articoli 15 e 16 della Legge 219/05 continuano i giri di valzer che di fatto lasciano immutata la situazione nazionale relativa alla produzione dei farmaci emoderivati. Dopo l'azione svolta lo scorso anno dall'attuale Ministro della Salute,

le modifiche normative per la reale apertura della lavorazione del plasma all'Europa sono in attesa di un provvedimento legislativo utile. La proposta nel frattempo si è arricchita della presenza, come attore indispensabile di questo scenario, dell'AIFA che svolge un ruolo fondamentale nell'autorizzazione per l'immissione in commercio di questi farmaci salva vita e che non era ancora stata costituita all'epoca dell'approvazione della 219/05.

Mantenendo l'impostazione della donazione solidaristica delle cellule staminali del sangue cordonale, nel mese di novembre u.s. il Ministro della Salute ha emanato due importanti decreti relativi a tale settore: "Istituzione di una rete nazionale di banche per la conservazione del sangue cordonale" e "Disposizione in materia di conservazione di cellule staminali da sangue del cordone ombelicale per uso autologo-dedicato".

In ambito istituzionale, con l'intervento diretto del Ministro della Pubblica Amministrazione, sono state risolte le problematiche relative alla disparità di trattamento per i donatori dipendenti della Pubblica Amministrazione che usufruiscono dei benefici previsti nella giornata lavorativa.

Proficua e utile la collaborazione con la Presidenza del Consiglio per la promozione della donazione del sangue tra i giovani che operano nel Servizio Civile Nazionale.

In corso di definizione, in questi giorni, il rinnovo della convenzione di CRI, FIDAS e FRATRES con il Ministero dell'Istruzione, già in essere dall'anno 2005.

Relativamente alle Regioni e Province autonome, in modo indipendente e rispondente alle proprie esigenze, si è avuta la produzione di diversi provvedimenti normativi e amministrativi relativi ai sistemi trasfusionali: piani sangue, riorganizzazioni della rete, anticipazione dei requisiti minimi strutturali e tecnologici, provvedimenti di autorizzazione e accreditamento delle strutture. Questo accade alla luce della forte autonomia regionalista sui temi sanitari, creando ancora maggiori divari tra le realtà più avanzate e quelle con maggiori difficoltà e di fatto mettendo i donatori in situazione di notevole differenza sul territorio nazionale. Nel rispetto di un federalismo sanitario solidale è indispensabile assumere l'impegno per attivare azioni che riportino e mantengano uniforme l'erogazione di Livelli Essenziali di Assistenza che, per quanto ci riguarda, è il trattamento del donatore.

E' evidente come, in tutti i passaggi istituzionali, sia 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 sempre 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.

Se da una parte è in corso di revisione e di aggiornamento il regolamento CIVIS, dall'altra, nell'ottica del perseguimento di finalità comuni, si richiede una verifica della valenza di rappresentanza dei coordinamenti interassociativi relativamente ai rapporti con le istituzioni nazionali e regionali e alla modalità di convivenza sul territorio per meglio diffondere e promuovere la cultura della donazione senza metter in atto una concorrenza sleale, ma andando ad operare sinergicamente in quei territori in cui non è ancora sviluppata una cultura associativa.

Collaborative ed eccellenti le sinergie con le Società scientifiche SIMTI e SIDEM, oltre che nei frequenti incontri istituzionali, in occasione dei loro momenti congressuali, con il coinvolgimento diretto del volontariato e la loro reciproca partecipazione ai principali momenti formativi associativi. Fondamentale la predisposizione da parte della SIMTI di importanti linee guida e raccomandazioni, come quelle per il corretto utilizzo degli emocomponenti e dei plasma derivati, la pubblicazione della guida per la selezione del donatore che viaggia e del cittadino extracomunitario e il lavoro in corso sulla revisione

degli standard italiani di medicina trasfusionale, con la collaborazione critica del volontariato.

Con grande entusiasmo e grande interesse, la FIDAS, a seguito dell'esperienza della Federata di Bari che ha già da qualche anno avviato un percorso di collaborazione con la sede locale della Fijlkam (Federazione Italiano Judo Lotta Karate Arti Marziali), ha stipulato un protocollo di partnership che garantirà alle due Federazioni ottime occasioni di crescita comunicativa verso il mondo dei giovani. In particolare, la FIDAS avrà la possibilità, attraverso le realtà locali e il coinvolgimento delle Federazioni Regionali, di essere presente nelle numerose iniziative che questa Federazione sportiva mette in atto durante l'anno, soprattutto con particolare riguardo ai giovani tramite il progetto che Fijlkam porta avanti nelle scuole con la collaborazione di partner commerciali molto diffusi.

Inoltre, è già in programma la possibilità di utilizzare i campioni olimpici della Fijlkam per una campagna nazionale di promozione della donazione del sangue. Protocolli come questo sono fondamentali per la comunicazione esterna della FIDAS e questa strada dovrà in futuro essere percorsa anche con altre realtà.

Si sottolinea nuovamente l'opportunità, in quanto organizzazioni di volontariato, di essere presenti ed attivi nei forum, negli osservatori e nelle consulte del Terzo Settore, di intervenire nella predisposizione di progetti o nella distribuzione 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, nonché di effettuare ricerche di fondi per sostenere la diffusione della cultura della donazione del sangue e della solidarietà. In questo ambito di collaborazione con la diretta partecipazione dei rappresentanti FIDAS, a livello nazionale, sono state affrontate in maniera unitaria problematiche relative al modello EAS dell'Agenzia delle Entrate e del 5 x mille; inoltre, è in corso di discussione l'applicazione del Decreto Ministeriale che ha modificato in maniera sostanziale le tariffe postali in abbonamento per le organizzazioni non lucrative.

CONCLUSIONI

Alla luce dei risultati conseguiti in termini di donazioni, delle iniziative intraprese a livello nazionale e delle attività svolte dalle Associazioni federate, siamo consapevoli dell'importante contributo fornito, come protagonisti volontari e responsabili, al Sistema Trasfusionale del Paese; dobbiamo altresì acquisire la consapevolezza che si può dare di più nella promozione di corretti stili di vita e nell'educazione a principi morali di rispetto e convivenza civile, nella diffusione della cultura della solidarietà e della donazione.

I rappresentanti associativi di tutta la Federazione devono saper compiere la propria parte responsabilmente e saper orientare le scelte future nella giusta direzione, nella convinzione di appartenere ad una stessa squadra, pur nel rispetto dell'autonomia delle Associazioni federate, delle diversità e dei ruoli. Per accrescere il senso di identità FIDAS, si propone di celebrare l'anno europeo del Volontariato 2011 con la Giornata Nazionale FIDAS nella quale tutte le Federate, nel proprio ambito territoriale e attraverso opportune iniziative, promuovano congiuntamente una diffusa coscienza della donazione.

Ogni donatore, inoltre, deve poter percepire la grande valenza morale del proprio gesto di donazione, ma deve anche 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.

Attraverso un'efficace sinergia tra i Presidenti Regionali e i Vice Presidenti nazionali deve essere avviata una sistematica attività di monitoraggio della normativa emanata in ambito regionale e di verifica dell'effettivo funzionamento dei Comitati Ospedalieri per il buon uso del sangue e delle cellule staminali da sangue cordonale. Tale attività è finalizzata alla definizione di un quadro complessivo dei sistemi trasfusionali e donazionali, per sempre meglio indirizzare le scelte da effettuare in ambito nazionale ed assicurare un omogeneo trattamento del donatore e del ricevente.

In questa coerenza e assunzione di responsabilità dobbiamo passare dalla donazione come gesto caritatevole alla donazione come gesto responsabile: donare, volontariamente e periodicamente, l'emocomponente giusto quando è necessario per valorizzare al meglio il gesto del dono e trasmettere tutta l'energia vitale che lo pervade alla persona che ne ha bisogno.

Un ringraziamento sincero va a tutti i donatori FIDAS che silenziosamente costituiscono la vera forza della Federazione e a tutte le persone che, responsabilmente, operano per consolidare e accrescere la FIDAS in cui crediamo.

Ultimata il giorno 19 aprile 2010

La relazione predisposta dal Presidente, a mente dell'art. 8 punto e) dello Statuto della FIDAS, è stata ratificata dal Consiglio Direttivo nazionale il 29 aprile 2010 ed è stata approvata all'unanimità dall'Assemblea delle Federate il 30 aprile 2010.