



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

56° Congresso Nazionale FIDAS - Bergamo, 28-29 aprile 2017

Relazione del Presidente nazionale

Aldo Ozino Caligaris

METTERSI IN DISCUSSIONE

Appare sempre impresa ardua e complessa racchiudere in poche pagine un anno di vita associativa, un anno particolarmente ricco di eventi, di cambiamenti e di attività che hanno impegnato quotidianamente il volontariato del dono del sangue e il sistema trasfusionale, un anno vissuto per conseguire con determinazione, in qualità e sicurezza, la risposta alle necessità trasfusionali dei pazienti per emocomponenti e farmaci plasmaderivati, un anno per il quale oltre ad analizzare le certezze acquisite è opportuno riflettere sui cambiamenti necessari con atteggiamento critico e costruttivo.

La FIDAS, una delle maggiori e importanti organizzazioni di volontariato del Paese che conta 72 Associazioni federate con 1196 sezioni distribuite sul territorio, si avvia verso i 60 anni dalla sua costituzione e questo rende doveroso al proprio interno un vero momento di riflessione sul ruolo proprio della Federazione, sui suoi compiti e sulle sue funzioni, e soprattutto sul ruolo che le Associazioni e i donatori di sangue che la compongono devono svolgere oggi all'interno del Sistema Sanitario nazionale.

Nell'anno 2016 alla FIDAS, tenendo conto che due Federate non hanno fornito le proprie consistenze numeriche, risultano iscritti 450.408 donatori volontari e associati, un numero inferiore rispetto all'anno precedente anche in termini di donatori periodici ma con una maggiore incidenza di nuovi donatori, segno di una discreta vivacità nelle attività di reclutamento delle Federate, e con un mantenimento pressoché costante di giovani donatori. Le donazioni effettuate dai donatori associati nel 2016 sono state 379.008, di cui 310.485 di sangue intero e 68.479 in aferesi, con una diminuzione soprattutto per quest'ultimo tipo di procedura di donazione. Significativa in quest'anno di osservazione è la variazione dell'indice di donazione nelle varie aree



geografiche, con un calo dello stesso nel Nord Est, con un valore costante nel Nord Ovest e con il suo aumento nel Centro Sud e Isole.

La programmazione nazionale prevedeva per l'anno 2016 una diminuzione di trasfusioni con emazie concentrate e un aumento delle donazioni mediante procedure aferetiche, ciò in linea anche con quanto indicato nel primo Piano Nazionale Plasma; domandiamoci pertanto se, rispetto a tali necessità, le donazioni effettuate abbiano soddisfatto i bisogni attesi. Di fatto in molte Regioni, in controtendenza rispetto al programmato, si segnala un aumento dell'utilizzo di trasfusioni con eritrociti concentrati. Tale aumento è dettato da una minore attenzione all'utilizzo appropriato di tale presidio terapeutico o effettivamente risponde all'incremento e al miglioramento delle attività assistenziali? Viene spontaneo chiedersi se oggi il sistema trasfusionale nazionale "regga" rispetto alla necessità di garantire la cura e la salute dei cittadini attraverso l'erogazione dei Livelli Essenziali di Assistenza.

L'entrata in vigore delle Convenzioni, predisposte secondo il nuovo schema tipo, comporta fondamentalmente un maggior impegno delle Associazioni per rispondere, in modo costante e responsabile, alle necessità programmate dei bisogni trasfusionali regionali, concordati con le Strutture regionali di Coordinamento secondo una programmazione condivisa in fase di predisposizione, di attuazione e di verifica. Tali convenzioni, uniformi in tutto il Paese, dovrebbero costituire uno strumento utile per conciliare, attraverso la donazione programmata, la disponibilità dei donatori con i bisogni dei riceventi. Il principio irrinunciabile di volontariato del dono e di responsabilità del donatore non viene sminuito dalla necessità di offrire quando serve l'emocomponente necessario di un determinato gruppo sanguigno, anzi in tal modo il dono viene valorizzato sia dal punto di vista etico e morale, per non rischiare di essere eliminato, sia sotto il profilo solidaristico per assicurare costantemente le necessità trasfusionali dei cittadini. Siamo convinti che questo sia il nuovo ruolo dei donatori o crediamo ancora che il volontariato debba tutelare lo spontaneismo e l'indeterminazione pur dovendo assicurare un Livello Essenziale di Assistenza?

Probabilmente stiamo vivendo una fase di transizione tra le due tipologie di donazione, spinti da un lato dalla logica della programmazione e dell'utilizzo corretto delle risorse e dalle forti



motivazioni di adesione al ruolo di attori del sistema trasfusionale nazionale e dall'altro ancorati agli ideali di spontaneismo e di volontariato non organizzato che induce non solo all'occasionalità della donazione, ma anche al rischio di sprecare le unità donate.

Nell'ambito della medicina trasfusionale è sempre necessario gestire con equilibrio il rapporto tra domanda e offerta, ricordando che anche quando usiamo termini impersonali come "domanda" e "offerta" stiamo comunque sempre parlando di vite umane.

La rete trasfusionale del Paese, nell'attuale riorganizzazione delle reti assistenziali e ospedaliere, deve necessariamente essere rivisitata in termini di concentrazione di attività e di qualificazione dei servizi erogati, ma non può prescindere dal ruolo partecipato del volontariato del dono. Le Associazioni e Federazioni, uniche titolate a gestire la chiamata dei donatori alla donazione, nel compiere quanto declinato nelle apposite convenzioni, aggiornate in termini di compiti e di funzioni e in coerenza con le programmazioni nazionali, regionali e locali, devono avere come unico fine quello di conseguire l'autosufficienza nazionale per emocomponenti e medicinali plasmaderivati attraverso la donazione volontaria e non remunerata, responsabile e programmata.

Diventa quindi importante richiamare l'attenzione dei responsabili associativi sullo strumento della nuova convenzione che non è solo decalogo di compiti assegnati o aggiornamento dei rimborsi associativi per le attività svolte, per la gestione dei donatori e per lo svolgimento dell'attività sanitaria di raccolta attraverso le Unità di Raccolta, ma è un modello e un metodo di attività che fanno riferimento alla normativa che regola il sistema sangue nazionale. La collaborazione e il coinvolgimento delle Associazioni implica il conseguimento degli obiettivi del sistema trasfusionale, autosufficienza, qualità, sicurezza, tutela del donatore e del ricevente, che diventano gli obiettivi del volontariato stesso. In tale prospettiva il volontariato del dono si qualifica, si valorizza e si accredita come partner autorevole e affidabile.

Le convenzioni sono ora oggetto di monitoraggio, in questa prima fase di applicazione, per quanto riguarda i contenuti dei suoi disciplinari e per la determinazione dei costi sostenuti per le attività svolte e, sebbene avrebbero dovuto essere applicate uniformemente su tutto il territorio nazionale sia nei tempi sia nei modi, diventa oggi necessario rilevarne le criticità, le discrepanze di attuazione e migliorarne le eventuali incongruenze. Tale percorso a livello nazionale, inoltre, si



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

accompagna al monitoraggio e all'aggiornamento dei costi per la cessione degli emocomponenti e dei medicinali plasmaderivati, attraverso una rilevazione che possa rispondere alla corretta sostenibilità del sistema e mantenere uniformi i comportamenti su tutto il territorio nazionale.

Le Associazioni e Federazioni di volontariato del dono del sangue, svolgendo il ruolo fondamentale di concorrere ai fini istituzionali del Servizio sanitario nazionale attraverso la promozione e lo sviluppo della donazione organizzata e la tutela dei donatori, hanno vissuto responsabilmente e consapevolmente il recente periodo che ha fatto conseguire l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento istituzionale alla rete trasfusionale nazionale, in attuazione di norme aggiornate, sotto il profilo tecnico, scientifico e organizzativo, relative ai requisiti di qualità e sicurezza del sangue e degli emocomponenti. Lo stesso non si può dire, purtroppo, per parte dei Servizi Trasfusionali del Paese che, nonostante le deroghe, i piani di miglioramento e i rinvii, ancora oggi non hanno ottenuto o completato l'accreditamento istituzionale per alcune delle attività svolte, non garantendo i livelli di qualità e sicurezza previsti per gli emocomponenti e rischiando il mancato inserimento nel Plasma Master File delle aziende, determinando il conseguente possibile mancato conferimento di importanti quantitativi di plasma al frazionamento industriale. I temuti percorsi regionali di autorizzazione e accreditamento, che non hanno assicurato la necessaria terzietà nello svolgimento delle visite di verifica del possesso dei requisiti minimi disposti dalla normativa, hanno manifestato tutte le incongruenze e i limiti emersi durante le visite di parte seconda effettuate dalle aziende di plasma lavorazione. A livello centrale il Ministero, il Centro Nazionale Sangue e l'AIFA, in accordo con le Regioni interessate, hanno messo in atto tutte le possibili azioni correttive per far conseguire i requisiti attesi ed impedire l'eliminazione di migliaia di donazioni con il relativo danno etico ed economico.

Da tempo si richiedeva, soprattutto da parte delle Istituzioni centrali e del mondo associativo, la garanzia di percorsi di accreditamento oggettivi e uniformi al fine di tutelare il valore morale della donazione e garantire la standardizzazione dei prodotti per i riceventi. In cosa non siamo stati capaci di vigilare o di monitorare la corretta applicazione di quanto disposto dalla normativa nazionale ed europea? Saremo in grado di rispondere alle prossime sfide in termini di sempre maggiori livelli di qualità e sicurezza?



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

Domandiamoci come, inoltre, i contenuti del D.M. Salute del 2 novembre 2015 hanno modificato i comportamenti dei donatori e delle Associazioni. Anche su questi argomenti sarebbe giusto interrogarci, non tanto per lamentare le fisiologiche necessità di adeguamento ai nuovi criteri quanto per riscontrare le oggettive difficoltà di applicazione. La rilevazione delle maggiori criticità infatti sembrano discendere da problemi organizzativi o di comunicazione. Certo è, comunque, che non possano essere fatti sconti sui criteri oggettivi di sicurezza, definiti sulla base degli aggiornamenti scientifici, relativi alla donazione, alla tutela del donatore e del ricevente, e a tutte la attività trasfusionali.

In un recente e impegnativo percorso di incontri a livello nazionale del Centro Nazionale Sangue con tutte le Strutture regionali di Coordinamento e i corrispettivi rappresentanti associativi nazionali e regionali, aventi come oggetto un primo monitoraggio degli obiettivi del Piano Nazionale Plasma, sono emersi o riemersi numerosi elementi di riflessione. Quasi tutte le Regioni hanno lamentato una diminuzione delle risorse con particolare riferimento alla carenza di personale medico e alla sua formazione adeguata per lo svolgimento di attività trasfusionali. Si è rilevato un calo o, nella migliore delle ipotesi, una stagnazione delle donazioni un po' in tutte le Regioni accompagnati dalla sentita necessità di ampliare l'orario di apertura delle strutture dedicate alla raccolta, in particolare per il plasma. Molte Regioni hanno dichiarato di essere in fase di attuazione di riorganizzazione della rete trasfusionale, anche attraverso la distribuzione e l'utilizzo dei separatori cellulari e con un maggior supporto rispetto alla programmazione regionale. Dalle Regioni, sia quelle eccedenti sia quelle carenti, è emersa la necessità di un riconoscimento a livello centrale per il supporto fornito alla compensazione interregionale e alla necessità di centralizzare disponibilità e carenze ai fini di una compensazione programmata o dei possibili momenti di emergenza. Queste sfide devono essere affrontate da tutte le Regioni con il massimo coinvolgimento di tutti di attori di sistema. Per tutti questi percorsi quanto è importante la partecipazione dei responsabili regionali del volontariato? Inoltre, se il bisogno programmato di globuli rossi non prevede l'aumento di donazioni di sangue intero, diventa quindi indispensabile incrementare o attivare programmi di donazione di plasma in tutte le Regioni, anche attraverso la predisposizione di progetti regionali, coordinati dalle SRC, e con l'utilizzo del disciplinare "C" delle convenzioni.



Altro fronte caldo è quello della Riforma del Terzo Settore che vede, dopo l’emanazione della Legge Delega, la fase di predisposizione dei Decreti applicativi. Il primo Decreto delegato emanato è stato quello sul Servizio Civile nazionale. In questo contesto sono state rinnovate le rappresentanze del Forum del III Settore e si sono avviati al suo interno interessanti e proficui momenti di confronto e di riflessioni condivise. Le tematiche principali affrontate vanno dalla valutazione dell’impatto sociale alle politiche energetiche, dalla promozione della salute e del benessere alla valorizzazione del volontariato, dall’attenzione ai giovani alla lotta contro la povertà.

Le parole chiave che hanno contraddistinto tali discussioni sono state: identità, consapevolezza, partecipazione e apertura verso soggetti terzi. Parole che hanno valore per ogni organizzazione aderente al Forum.

Il confronto, peraltro, resta acceso tra le varie componenti del Terzo settore che vede da un lato le Imprese sociali, le Cooperative e le Associazioni di Promozione Sociali e dall’altro le Organizzazioni di volontariato. Le prime hanno, a giudizio dello scrivente, una particolare attenzione da parte delle istituzioni in quanto promotrici di livelli occupazionali e, quindi, in grado di favorire le risposte alle politiche comunitarie, le seconde, da tutte ritenute indispensabili, tuttavia non godono di particolare attenzione e vengono ritenute marginali rispetto alle altre componenti. D’altra parte le problematiche del volontariato oggi sono legate a questioni sociali e lavorative del Paese e le stesse problematiche sono la causa di uno scarso coinvolgimento dei giovani nel volontariato stesso.

Nel volontariato del dono del sangue continua ad essere alta l’attenzione dei possibili coinvolgimenti di altri attori dentro il sistema trasfusionale nazionale. Tale coinvolgimento, con la sottoscrizioni di convenzioni, di altre organizzazioni del Terzo settore potrebbero configurare una pericolosa apertura della rete trasfusionale a soggetti “profit”, quali le imprese che stanno dedicando particolare attenzione all’autosufficienza nazionale per emocomponenti e medicinali plasmaderivati e intravedono la possibilità di intervenire per sopperire alle carenze del sistema.

Su questo specifico tema, in modo coeso con le altre Associazioni nazionali del dono, si sostiene la centralità del volontariato nel sistema sangue del Paese e si cerca di contrastare pericolose incursioni esterne.



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

Particolare attenzione deve inoltre essere dedicata al futuro del frazionamento industriale del plasma che, dopo la definizione di quattro aggregazioni regionali, sta iniziando ad avviare nuovi percorsi con il diretto e indispensabile coinvolgimento dei livelli associativi regionali.

E' assolutamente necessario ribadire che, secondo il principio di eticità su cui si basa il sistema trasfusionale italiano, il "tavolo a tre gambe" deve mantenere saldo il timone per governare il sistema e non rischiare di cederlo, per esigenze di altro tipo, a chi nel sistema occupa un posto con obiettivi di profitto.

La Federazione e i suoi organismi federali hanno garantito un costante sostegno e supporto alle Associazioni federate impegnate costantemente nella promozione della donazione, nella tutela del donatore e nello svolgimento delle attività ad esse correlate. Con i prossimi Decreti delegati tale azione di sostegno, svolta dalle Associazioni di secondo livello e quindi anche dalla FIDAS, sarà ancora più impegnativa e dettagliata in particolare nel monitoraggio e nel controllo delle modalità di gestione delle proprie aderenti al fine di garantirne legalità e trasparenza.

Con il rinnovo delle cariche nazionali dello scorso anno si è avviato un percorso di sincronizzazione dei vari organi federali che ha visto inoltre il rinnovo del Coordinamento nazionale Giovani FIDAS e delle rappresentanze regionali, mentre la Conferenza dei Presidenti regionali ha ancora in fase di predisposizione uno schema di linee guida per la ridefinizione degli statuti regionali. Questo è l'assetto che l'Assemblea dei delegati ha voluto per gli organismi della Federazione e ritengo che la stessa Assemblea, organo sovrano della Federazione, debba vigilare sulle scelte fatte e sulle loro applicazione.

Il rinnovato Consiglio Direttivo nazionale, in qualità di organo esecutivo della Federazione, oltre che fornire le indicazioni per la predisposizione di questa relazione, ha operato coerentemente con le indicazioni avute dall'Assemblea stessa. Il Consiglio Direttivo ha beneficiato di un clima di profonda collaborazione, rispetto e amicizia che, in un costante confronto vivace e sempre leale, ha individuato con la massima condivisione le attività proposte.

Si ricordano tra le iniziative promozionali la partecipazione al Giro d'Italia, il "Torneo di calcio a sette" di Fiera di Primiero, la X edizione della "Traversata a nuoto dello Stretto", la "24 ore di Caldiero" e la "Athletes Run Parma". Nell'ambito della Giornata nazionale FIDAS è stata presentata



la campagna di comunicazione “C’è posto per te”, inoltre, tra le iniziative a favore dei giovani è stata effettuata l’indagine “Giovani e volontariato”, preceduta dalla campagna promozionale “Provala 1406”, ed è stato predisposto il XVIII Meeting nazionale Giovani FIDAS a Caltanissetta.

In particolare rispetto ai giovani donatori e al loro coinvolgimento nel volontariato del dono, si ritiene oggi non più sufficiente parlare di integrazione e di ricambio generazionale. L’integrazione continua ad avere una valenza unilaterale e forse per questo motivo non porta ai risultati attesi. Diventa quindi necessario riflettere all’ideazione di un patto tra generazioni dove poter scambiare in modo paritario esperienze e proposte, ruoli e responsabilità. Un patto che possa, inoltre, coniugare la solidarietà con la promozione della salute e di corretti stili di vita. Forse in questo modo si potrebbe realmente conseguire il necessario ricambio generazionale sia in termini di donazioni sia di responsabilità di incarichi associativi.

Il Consiglio Direttivo nazionale ha reputato di particolare interesse i temi della formazione e della comunicazione. Riguardo alla formazione ha ritenuto di massima urgenza implementare quella dei responsabili associativi affinché, informati e aggiornati, possano svolgere al meglio i propri incarichi. A tal proposito all’interno degli incontri Interregionali sono stati inseriti preziosi momenti di studio che hanno riguardato aspetti giuridico-amministrativi e fiscali particolarmente graditi da tutti i partecipanti. Altri temi sono stati approfonditi durante il corso di formazione annuale e hanno riguardato: l’importanza di saper fare una comunicazione di qualità per comunicare in modo consapevole e responsabile in ogni occasione e, in particolare, nelle situazioni di emergenza; l’educazione al dono soprattutto nel mondo della scuola; la costruzione di eventi attraverso i canali social.

Particolarmente ricca è stata l’attività curata dall’ufficio comunicazione che quest’anno ha avviato la rassegna stampa video settimanale, la prima del suo genere sul territorio nazionale, al fine di contribuire sia alla diffusione delle attività svolte dalle Federate, sia ad un costante aggiornamento sui temi propri del sistema sangue nazionale ed internazionale. Tale strumento, che si affianca al sito web, al blog e ai canali social, permette di collocare la nostra Federazione tra i principali referenti per la corretta informazione sulla donazione del sangue. In quest’ottica si colloca anche l’attenzione riservata al premio giornalistico “FIDAS-Isabella Sturvi”, giunto alla VII edizione, che negli anni sta diventando un punto di riferimento per i professionisti del settore. L’ufficio



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

comunicazione nazionale, inoltre, ha recentemente messo a disposizione delle Federate e delle sezioni che sono prive di un ufficio stampa, le proprie competenze per favorire una comunicazione verso l'esterno chiara ed efficace.

La Federazione in sinergia con le altre Associazioni nazionali del dono, AVIS e FRATRES, nel tutelare il valore e le finalità del volontariato, sta valutando l'attuale composizione del CIVIS con l'intenzione di chiarire, secondo quanto disposto dalla normativa vigente, la partecipazione istituzionale alle attività trasfusionali della Croce Rossa Italiana. Insieme sono stati organizzati momenti di confronto e di condivisione, soprattutto in occasione di eventi istituzionali, quali il Convegno sull'utilizzo dei medicinali plasmaderivati, la giornata mondiale del Donatore celebrata con un Convegno presso il Parlamento Europeo a Bruxelles e il seminario interregionale del Sistema sangue svoltosi a Montecatini. Insieme sono state affrontate le criticità delle carenze dello scorso mese di gennaio e le emergenze del terremoto del centro Italia nei mesi di agosto e settembre 2016.

La Federazione, riconosciuta dalle Istituzioni, dai professionisti e dalle organizzazioni sociali, ha portato avanti le consuete collaborazioni, indispensabili e strategiche, con il Centro Nazionale Sangue, con il Ministero della Salute, con le Regioni e le Strutture Regionali di Coordinamento, con la SIMTI e l'Istituto Superiore di Sanità, per definire le Programmazioni annuali e per approfondire i temi normativi e scientifici al fine di assicurare l'uniformità e l'unicità del sistema trasfusionale nazionale, in termini di qualità e sicurezza, e per conseguire risultati di equità e di eccellenza sia per i donatori sia per i pazienti. A tal fine è stata garantita la partecipazione al Congresso nazionale SIMTI a Bologna, ai Convegni sulle Maxiemergenze, sul Sangue artificiale e sul Patient Blood Management.

Di particolare interesse il coinvolgimento nelle attività europee proposte da EBA come il Congresso ECDHM svoltosi a Cambridge nel luglio scorso che ha offerto la possibilità di confronto sui temi legati alla gestione dei donatori, alla loro salute, alla promozione e alle modalità di donazioni attuate nel panorama dei Paesi europei. Tutte queste iniziative sono state vissute e partecipate nella consapevolezza che la qualificazione del sistema trasfusionale avviene soprattutto attraverso i necessari percorsi di aggiornamento culturale e scientifico.



FEDERAZIONE ITALIANA
ASSOCIAZIONI DONATORI DI SANGUE

La FIDAS rappresenta un esempio di puro volontariato nel panorama delle organizzazioni “no profit” del Paese, per il valore etico che esprime, per il contributo che fornisce al Sistema trasfusionale nazionale, per il ruolo svolto a tutela dei donatori, dei soci e dei volontari che rappresenta. Nell’affermare la specifica identità della Federazione diventa oggi necessario invitare le Federate che rappresenta a identificarsi maggiormente con le politiche federative e soprattutto con la sigla di appartenenza, con l’orgoglio di appartenere alla grande famiglia FIDAS. Ciò al fine di poter meglio di consentire un immediato riconoscimento su tutto il territorio nazionale delle attività svolte e per coinvolgere in modo più efficace i cittadini al tema del dono del sangue, orientandoli verso stili di vita sani e comportamenti di partecipazione attiva alla vita sociale del Paese.

Nulla però può essere dato per scontato. È necessario sapersi mettere in discussione, interrogarsi sulle opportunità di scelte e di comportamenti, valutare le necessità di cambiamenti.

Il contesto sociale del Paese cambia, il mondo del volontariato cambia, il sistema trasfusionale è in costante fermento ed evoluzione: la FIDAS deve confrontarsi con tali cambiamenti, deve attingere dalle esperienze positive del passato, vivere consapevolmente il proprio ruolo nel presente e guardare al futuro responsabilmente con intelligenza e lungimiranza. Le uniche certezze immutabili sono l’interesse dei pazienti e la gratitudine per i donatori e per tutti coloro che si adoperano per la Federazione e per le Associazioni federate.

Lasciamo spazio alle idee e soprattutto lasciamo spazio a chi sappia mettersi in discussione, ma esclusivamente in modo costruttivo e necessariamente fedele ai principi di solidarietà, di giustizia e di gratuità propri della nostra Federazione.

Ultimata il giorno 18 aprile 2017

La relazione predisposta dal Presidente, a mente dell’art. 9 c. 13 lettera e) dello Statuto della FIDAS, è stata ratificata dal Consiglio Direttivo nazionale il 27 aprile 2017 ed approvata all’unanimità dall’Assemblea delle Federate il 28 aprile 2017.