



Le vita è così breve
che non c'è tempo
per litigi,
per il rancore
e per la guerra
(Mark Twain)

- Malattie rare
- Magnifico donare
- 4 novembre
- Vimercate e diari
- Selezioni SCN
- Tempio donatore

Alla Camera per le malattie rare

Importante giornata istituzionale il 30 ottobre per AVIS, ricevuta in audizione a Roma alla Camera dei deputati, in Commissione affari sociali, nell'ambito dell'esame delle proposte di legge "Norme per il sostegno della ricerca e della produzione dei farmaci orfani e della cura delle malattie rare".

L'audizione fa seguito al recente incontro che il presidente di AVIS Nazionale, Gianpietro Briola, ha avuto con la presidente di commissione, Marialucia Lorefice.

Durante il suo intervento e all'interno della memoria presentata, il presidente di AVIS ha avuto modo di illustrare le specificità del sistema sangue italiano, con il ruolo centrale delle associazioni di volontariato.

Il tema delle malattie rare è stato affrontato per il collegamento che ha con farmaci ricavati dal sangue e dai suoi componenti, molti dei quali in via di sperimentazione, e per la costante centralità che hanno per AVIS i beneficiari del dono, ossia i pazienti.

"Si tenga conto - ha spiegato Briola - che molti pazienti sono bambini. È questo, ad esempio, il caso della malattia chiamata congiuntivite lignea che può rendere ciechi a causa della carenza di una specifica proteina plasmatica, il plasminogeno, nel sangue del malato. Un farmaco plasmaderivato è stato studiato e testato con risultati eccellenti nella prevenzione della recidiva di malattia nei piccoli pazienti a cui è stato somministrato. Avis ed un gruppo

di ospedali pediatrici, fra cui il Meyer di Firenze ed il Bambin Gesù di Roma, hanno sottoscritto la richiesta secondo la legge 648/96 per rendere fruibile questo farmaco anche ai pochi piccoli pazienti italiani affetti da questa patologia invalidante e ad oggi ancora in lista d'attesa.

Sarebbe necessario facilitare i percorsi di autorizzazione all'utilizzo e incentivare le industrie di plasmaderivati, che si impegnano nella ricerca di questi farmaci, attraverso sgravi fiscali, contributi economici e progetti di collaborazione nella ricerca, anche attraverso l'Università, gli istituti di ricerca e le società scientifiche. Per quanto riguarda AVIS e il contributo che possiamo offrire al tema delle malattie rare, occorre lavorare in stretta collaborazione con le Istituzioni, le società scientifiche e gli istituti di ricerca e le associazioni dei pazienti.

In questo senso dobbiamo sollecitare attenzione per questi nuovi farmaci, per la ricerca scientifica e per la raccolta di plasma collegata.

Tutto ciò deve avvenire dando evidenza alla Legge 219, che regola il nostro sistema e che vogliamo mantenere intatta con-



tro ogni possibile tentazione di modifica che offuschi l'eticità dell'intero percorso: dal donatore al paziente, sia per i globuli rossi sia per i plasma derivati".

Una malattia si definisce rara quando la sua prevalenza, intesa come il numero di casi presenti su una data popolazione, non supera una soglia stabilita. In UE la soglia è fissata a 5 casi su 10.000 persone. Le malattie ultra

rare, sono quelle che interessano meno di una persona su 1 milione. Quali sono le malattie rare più conosciute e curate sistematicamente oggi?

Per esempio, per citarne di note, fibrosi cistica, talassemia, immunodeficienze, emofilia, etc: alcune di esse sono trattate con farmaci plasmaderivati con piani terapeutici cronici. Inoltre, i farmaci plasmaderivati vengono utilizzati in ospedale anche per i pazienti in condizioni critiche, per pazienti acuti e per talune emergenze.

Magnifico Donare: con Chiara Galiazzo una nuova campagna sulla donazione di sangue

Nell'epoca dei social, quando tutto o quasi viene condiviso, anche gli aspetti più privati della propria vita, vi è una forte riluttanza a condividere qualcosa di veramente importante di sé, qualcosa che può salvare la vita: il sangue. In Italia attualmente i donatori di sangue sono un milione e 750 mila. Nel medio periodo, la carenza strutturale di sangue potrebbe compromettere la salute delle persone che, a causa dell'anemia, sono costrette a sottoporsi a frequenti trasfusioni di sangue, come i pazienti affetti da Sindromi Mielodisplastiche e Beta-Talassemia.

Di fronte allo scenario che si profila, è fondamentale ribadire che donare il sangue, bene prezioso e raro, è magnifico: è un gesto salvavita e un atto di responsabilità verso i pazienti e i loro caregiver, le strutture ospedaliere e il Servizio Sanitario.

Oggi c'è un nuovo modo per dire tutto questo: nella campagna Magnifico Donare, promossa da UNITED Onlus - Federazione Italiana delle Talassemie, Emoglobinopatie Rare e Drepanocitosi e AIPaSiM Onlus - Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica, in collaborazione con AVIS e il supporto non condizionante di Celgene, i messaggi arriveranno al cuore dei cittadini.

Il primo appuntamento in programma si è tenuto a Milano il 29 ottobre, al Museo Bagatti Valsecchi in via Santo Spirito 10

con il coinvolgimento di ematologi esperti nazionali, rappresentanti delle associazioni pazienti, AVIS e la partecipazione speciale della cantante Chiara Galiazzo, che interpreta un brano inedito dedicato alla campagna. Insieme alla musica, la campagna utilizza la forza delle immagini, con 5 videoanimazioni ispirate al tema del dono, che raccontano come anche piccoli piccoli gesti di altruismo possano fare la differenza. La conferenza stampa sarà seguita dalla prima proiezione open air in Piazza San Babila. La campagna farà tappa nei prossimi mesi in diverse città italiane, con incontri pubblici d'informazione con la partecipazione di clinici, Associazioni pazienti e della testimonial.

Obiettivo primario della campagna Magnifico Donare è sensibilizzare la popolazione sull'impatto che la trasfusione di sangue ha sui pazienti, in particolare coloro affetti da Sindromi Mielodisplastiche e Beta-Talassemia, costretti a ricorrere a frequenti trasfusioni di sangue.

«Per UNITED promuovere la donazione del sangue è essenziale, perché per i pazienti talassemici il sangue è un vero salvavita – dichiara Raffaele Vindigni, Presidente UNITED – L'obiettivo principale di “Magnifico Donare” è sensibilizzare sempre di più la popolazione, in particolare i giovani, facendo loro capire quanto è importante il gesto solidale di donare sangue. Dobbiamo anche incentivare la rea-

lizzazione di un protocollo per il corretto utilizzo del sangue raccolto affinché non siano inutili gli sforzi fatti e ottimizzare le risorse».

«Ci è parso assolutamente opportuno promuovere insieme a UNITED e AVIS una campagna sulla donazione del sangue come “Magnifico Donare” – afferma Paolo Pasini, Presidente AIPaSiM – Abbiamo aspettative elevate perché, sebbene si parli molto di farmaci innovativi e addirittura terapia genica, la verità è che al momento non ci sono alternative alla trasfusione di sangue, che è una vera e propria terapia salvavita».

È proprio la necessità di frequenti trasfusioni di sangue ad accomunare l'esperienza dei pazienti colpiti dalle due patologie sulle quali la campagna intende richiamare l'attenzione.

La Beta-Talassemia è una malattia genetica, ereditaria, che è possibile diagnosticare sin dai primissimi anni di vita. Le persone affette da questa patologia hanno entrambi i genitori portatori sani del difetto genetico. In Italia si stima che gli individui affetti da talassemia major, la forma più grave, siano almeno 7.000 mentre i portatori sani sono oltre 3.500.000.

Le Sindromi Mielodisplastiche sono un insieme di malattie del sangue caratterizzate dalla proliferazione incontrollata delle cellule staminali ematopoietiche, che non riescono più a maturare correttamente e ad assicurare, di conseguenza, una normale produzione di globuli rossi, globuli bianchi e piastrine.

Il sintomo più importante è l'anemia, anche di grado severo, che necessita di trasfusioni di sangue più volte al mese. Colpiti sono in prevalenza soggetti anziani. In Italia, secondo una recente ricerca condotta da AIPaSiM, i mielodisplastici sarebbero da 3.000 a 5.000.

«In quasi tutti i pazienti con Sindrome Mielodisplastica l'anemia purtroppo con il tempo diventa severa e costringe a trasfusioni mensili o settimanali – osserva



Matteo Giovanni Della Porta, Professore associato di Ematologia e Direttore Unità Leucemie, Cancer Center, Humanitas Research Hospital & Humanitas University di Rozzano (Milano) –

La trasfusione è utile perché offre al paziente quello che il suo midollo non riesce a produrre anche se, quando l'anemia è grave, le condizioni di salute generali della persona ne risentono pesantemente. Di conseguenza, l'anemia trasfusione-dipendente è una condizione molto critica per i pazienti, sovente anziani e con patologie associate».

Anche i pazienti con Sindromi Mielodisplastiche come quelli con Beta-Talassemia sono esposti alle conseguenze di carenze di sangue che si concentrano in alcuni periodi dell'anno (agosto, dicembre-gennaio, febbraio-marzo) e in alcune aree geografiche, soprattutto al Sud.

«Dal punto di vista delle emazie concentrate (globuli rossi) l'Italia è attualmente autosufficiente salvo alcune contingenze, legate a situazioni particolari gestite con interventi di compensazione, mentre rimane una carenza nei farmaci plasmaderivati dove abbiamo raggiunto il 70% del

fabbisogno – sostiene Gianpiero Briola, Presidente AVIS Nazionale – In prospettiva, però, vi è un possibile calo delle donazioni, legato in primo luogo allo scenario demografico. Il nostro obiettivo è poter contare su donatori cosiddetti 'periodici'; il donatore ideale per noi è la persona in giovane età, in condizioni di salute ottimali».

Ed è soprattutto ai giovani che si rivolge la campagna, ricordando l'importanza di "donare felicità completamente, semplicemente, adesso e sempre" nel brano Magnifico Donare, interpretato da Chiara Galiazzo, che si avvale della scrittura di testo e musica del cantautore Virginio (già autore per Laura Pausini, Raf, Francesca Michelin) e dell'arrangiamento di Francesco Catitti (già al lavoro con Mahmood ed Elisa tra gli altri).

«Sono davvero felice di essere stata coinvolta in questa iniziativa che vuole ricordare a tutti come donare il sangue significhi donare speranza, un'azione semplice per chi la compie ma che può cambiare la vita di persone che devono ricorrere a frequenti trasfusioni di sangue – afferma Chiara Galiazzo – Ci siamo ispirati al va-



lore della donazione per scrivere un brano originale dedicato alla campagna, in grado di emozionare il pubblico e avvicinarlo al tema attraverso testo e melodia».

Dall'Emilia Romagna un regalo speciale in fattore VIII per i bimbi del Salvador

Buone notizie per i piccoli malati di emofilia del Salvador. Grazie ai donatori dell'Emilia Romagna 3,5 milioni di unità di fattore VIII di coagulazione, il farmaco plasmaderivato utilizzato per la cura della patologia, sono arrivati in America centrale per essere distribuiti all'ospedale pediatrico Benjamin Bloom della capitale San Salvador.

I farmaci, in eccedenza rispetto al fabbisogno regionale, sono stati inviati nell'ambito dell'Accordo Stato Regioni del 7 febbraio 2013 che promuove accordi di collaborazione per l'esportazione di medicinali plasmaderivati a fini umanitari, grazie al quale oltre 35 milioni di unità sono già state donate e inviate a paesi come Afghanistan, Albania e Armenia.

L'operazione è stata coordinata dal Centro Nazionale Sangue con la Regione Emilia Romagna. I medicinali salvavita inviati sono un gesto concreto di aiuto che si aggiunge al sostegno dato al Salvador per sviluppare un modello organizzativo basato sempre più sulla donazione volontaria periodica altrui-

sta e non remunerata.

Per il Paese centro-americano è un'ulteriore dimostrazione dello speciale legame di amicizia con l'Italia e con AVIS. Basta pensare al contributo dato per la nascita e lo sviluppo di ASDAS, intervenuta tra l'altro con il suo presidente Guzman all'ultima Assemblea generale dell'Associazione.



La Fiods ribadisce il 'no' a ogni forma di donazione a pagamento

Il convegno Fiods 'La donazione di sangue nel terzo millennio' svoltosi a Roma lo scorso venerdì 25 ottobre aveva lo scopo di anticipare gli accadimenti futuri, e di porre le basi di un dibattito a vocazione internazionale su alcuni aspetti fondamentali del dono, come la gratuità e la volontarietà, la sicurezza e la centralità del paziente come obiettivo finale di ogni sforzo comune. Molto ricco il parterre, con la partecipazione di tante personalità autorevoli provenienti da tutto il mondo, come Giancarlo Liumbruno, direttore del Centro nazionale sangue, Judith Chapman, direttore esecutivo di Isbt, ovvero la società internazionale delle trasfusioni di sangue, Junping Yu dell'Organizzazione mondiale della sanità (OMS), Claudio Velati del Centro Nazionale Sangue e moltissimi altri.



In vista del World Blood Donor Day 2020 e i valori italiani

Sul piano programmatico, il Segretario Generale di AVIS, Ruggiero Fiore, ha spostato l'asticella degli obiettivi reali ben più avanti del prossimo World Blood Donor Day: è molto sensato, in effetti, considerare l'evento del prossimo 14 giugno soprattutto come un punto di partenza. Il futuro del sistema sangue comincerà subito dopo quella data, perché il modello etico italiano che si basa sulla donazione anonima, volontaria, gratuita, associata e organizzata, in ambiente internazionale non è sempre

compreso, e talvolta è addirittura messo in discussione. Anzi: è ormai minacciato dal fantasma di un sistema di raccolta a pagamento che parte da presupposti etici molto diversi di nostri.

I valori etici del dono, un tesoro da salvaguardare

La gratuità del dono è ancora difesa, e mantiene confini netti con il concetto di profitto. Un monito che è stato il principale in tutta la giornata di lavori, ed è per questo che Gianfranco Massaro, presidente della FIODS, si è soffermato sui concetti di salvaguardia dell'uso etico del sangue, di trasparenza, di campagne culturali per favorire la plasmateresi e aumentare la raccolta del plasma.

La sicurezza, un percorso che non va dato per scontato

Sicurezza per i pazienti dunque: valore che nell'evoluzione di un sistema basato su donatori volontari e non remunerati non può e non deve essere considerato di minor importanza. Oggi ancora non c'è una situazione omogenea nel mondo: in molti paesi vige ancora

la donazione familiare in caso di bisogno diretto, come per esempio in Pakistan. Per superare queste differenze ci dovranno essere regole condivise sui controlli, sui principi fondamentali, sull'accesso a risorse sicure provenienti da sistemi nazionali organizzati che promuovono la donazione non remunerata e volontaria.

I confini della non remunerazione

Ma quale approccio bisogna avere nei confronti della raccolta di sangue e plasma a pagamento? Il dibattito più caldo della giornata si è concentrato proprio su que-

sto punto, perché spesso nella comunità internazionale passa come insuperabile la dicotomia tra raggiungimento dell'auto-sufficienza e la difficoltà di ottenerla con la donazione gratuita e volontaria. L'articolo 21 della Convenzione di Oviedo per la protezione dei Diritti dell'Uomo e della dignità dell'essere umano nei confronti dell'applicazioni della biologia e della medicina, nega la possibilità di trarre profitto alcuno dal corpo umano e le sue parti, ma oggi i confini della "non remunerazione" sono da intendersi più sfumati. Sappiamo bene che in USA il plasma è già oggetto di raccolta a pagamento, e Carlo Petrini dell'Istituto Superiore della Sanità ha spiegato come debba essere inquadrato questo tema sempre attuale: una commissione internazionale ha di recente ribadito l'assoluta divieto di profitto, ma non ha escluso la possibilità di riconoscere un rimborso ai donatori per le spese sostenute o per mancati guadagni, purché si tratti di spese rigorosamente documentate e limitato agli effettivi costi contenuti. La direzione delle istituzioni mondiali come l'OMS è quindi sempre quella direzione gratuita e volontaria, perché accettare il pagamento comporta pesanti controindicazioni.

(a cura di Giancarlo Liviano, sintesi dell'ufficio stampa di AVIS Nazionale)



Vimercate, Avis entra nelle scuole con 4500 diari

a cura di *Alissa Peron*

Mettere a disposizione degli studenti delle scuole medie uno strumento utile sia per segnare i principali appuntamenti della vita scolastica (interrogazioni, compiti in classe, gite e altro) sia per conoscere, in maniera semplice e divertente, l'Avis e il dono del sangue. Con questo intento, a partire dall'anno scolastico 2012-2013, l'Avis comunale di Vimercate dona un colorato, simpatico e funzionale diario a ciascuno degli alunni delle scuole secondarie di primo grado di 12 Comuni: quelli afferenti all'Avis comunale stessa (Vimercate, Aicurzio, Bellusco, Burago di Molgora, Concorezzo, Mezzago, Sulbiate e Usmate Velate) oltre a Busnago, Roncello, Arcore e Ornago.

Quest'anno, per la prima volta, hanno ricevuto questo omaggio anche 200 ragazzi del comune veneto di Villa Bartolomea di Verona. Inoltre, su richiesta di alcuni genitori, i diari sono stati distribuiti anche ai bambini di due scuole elementari, una di Vimercate e una di Concorezzo. In totale, quindi, sono stati donati circa 4500 diari, un vero successo.

“Siamo molto contenti e soddisfatti di

quest'iniziativa” commenta il presidente di Avis Vimercate, Sergio Valtolina “è ormai una tradizione consolidata nelle scuole del territorio, che ci permette di dare un piccolo aiuto alle famiglie e di portare Avis nelle case e nelle classi”.

L'associazione sostiene i costi per i materiali e la stampa dei diari grazie alle proprie risorse e al 5x1000 destinato ad essa dai contribuenti.

In copertina e nelle pagine interne del diario ci sono frasi e disegni che illustrano l'importanza della solidarietà e della donazione, sempre originali e diversi perché a realizzarli sono proprio i ragazzi delle scuole.

Avis comunale Vimercate, infatti, promuove ogni anno il concorso “crea la copertina”, con il quale invita gli allievi ad esprimere con un disegno cosa significa per loro il gesto della donazione di sangue. Al termine dell'anno scolastico, una commissione composta da esponenti di Avis e insegnanti sceglie i più

meritevoli e fantasiosi; il primo classificato diventerà la copertina del diario dell'anno successivo e gli altri verranno inseriti nelle pagine interne. Agli autori dei primi tre disegni, inoltre, vengono dati in premio buoni acquisto per libri e articoli di cartoleria.

In questo speciale diario c'è spazio anche per altre associazioni che condividono con Avis i valori della solidarietà e del dono: una pagina, per esempio, è dedicata all'Aido (associazione Italiana per la Donazione degli organi) e un'altra all'Admo (associazione per la donazione del midollo osseo).



Mai più sangue versato: un 4 novembre speciale

Trasformare il sangue versato da centinaia di migliaia di persone nella Grande guerra in sangue donato: è questo il senso della 2^a edizione della campagna promossa dall'Associazione Nazionale Sottufficiali d'Italia (ANSI) in collaborazione con l'Associazione ambientalista Fare Verde.

La seconda edizione della manifestazione, con lo slogan “Loro lo hanno versato, noi lo doniamo” sarà presentata lunedì 4 novembre 2019 e si protrarrà per tutto il mese di novembre.

La scelta della giornata di lancio non è ovviamente casuale, in quanto giornata dell'Unità nazionale e delle Forze Armate.

Come spiega il presidente di AVIS NAZIONALE, Gianpietro Briola, “apprezziamo e sosteniamo questa iniziativa, che ben

si concilia con il nostro slogan ‘Il sangue si dona, non si versa’. Chiedo pertanto a tutte le nostre sedi di favorire e facilitare i contatti con ANSI nel prossimo mese di novembre e di segnalarci le iniziative che si dovessero realizzare sul territorio”.



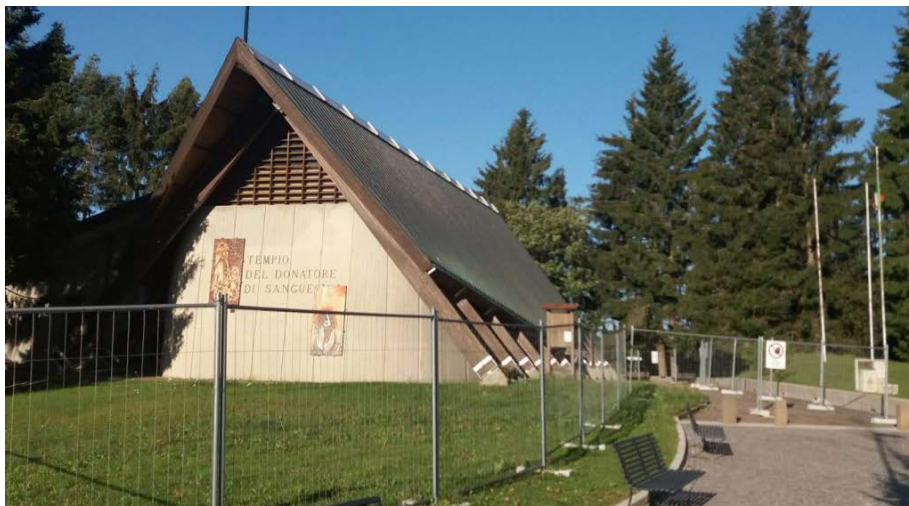
Tempio del donatore: firmata la convenzione con la Parrocchia di Valdobbiadene

Altro importante passo in avanti verso la rinascita del Tempio Internazionale del Donatore a Pianezze di Valdobbiadene, chiuso per inagibilità da quasi due anni.

La nuova associazione ODV Tempio Internazionale del Donatore di Pianezze, nata il 5 aprile scorso con proprio statuto e personalità giuridica, ha firmato il 6 novembre una convenzione con la parrocchia Santa Maria Assunta di Valdobbiadene.

La parrocchia di Valdobbiadene ha concesso all'associazione, su autorizzazione della Diocesi di Padova, il comodato d'uso gratuito dell'immobile che sorge su un terreno di sua proprietà.

La nuova ODV (Organizzazione di volontariato) è un'associazione di associazioni sorta per salvare il Tempio dedicato al dono ed è composta da Avis, Fidas, Fratres e Aido Nazionali, Avis Regionale Veneto, Fidas Veneto, Avis Provinciale Treviso, Fidas Treviso e Avis Comunale di Valdobbiadene. Ha come finalità cercare i fondi, ottenere le autorizzazioni e realizzare la necessaria ristrutturazione, seguire la gestione del Tempio e sviluppare obiettivi



culturali e solidaristici. L'attesa firma della convenzione tra il parroco don Francesco Santinon e il presidente dell'ODV Tempio Gino Foffano, ne dà di fatto il via libera.

“Per chi ha fatto del dono una missione di vita oltre ogni fede, questo luogo rappresenta la casa di tutti, dove trovare serenità, pace, amore e ricercare l'entusiasmo e l'impegno necessari per rilanciare azioni di solidarietà e generosità – spiega Gino Foffano – e per oltre cinquant'anni è stato meta di visite, feste, incontri e raduni di volontari del dono di tutta Italia, di qualsiasi sigla e appartenenza,

perché simbolo della generosità e del dono di parte di sé al prossimo, che può essere dono del sangue, di organi e di tessuti”.

Dal dicembre del 2017 il Tempio è chiuso per inagibilità, a causa di ingenti danni causati dalle intemperie e dal tempo. Nel 2018 si è sciolto il Comitato Tempio che lo sosteneva e quest'anno è nata la nuova associazione col mandato di recuperare la struttura perché non vada perso un patrimonio storico e culturale tanto importante.

Servizio civile, dal 16 novembre le selezioni

Sono disponibili sul sito www.avis.it le date ufficiali delle selezioni dei candidati al Servizio civile.

Sulla base del bando pubblicato il 10 ottobre e scaduto (dopo la proroga) il 17 ottobre, per AVIS saranno 236 i posti disponibili su 7 progetti regionali.

I primi colloqui sono in programma il 16 novembre, mentre l'ultima sessione avverrà in Sicilia il 1° dicembre.

Ringraziamo sin da ora tutte le ragazze e i ragazzi che hanno voluto inviarci la loro candidatura per vivere un anno di formazione davvero speciale!

