AVIS SOS
sempre, ovunque, subito.
numero 3 2016

L'INTERVISTA

Fabrizio Curcio:
LA RICOSTRUZIONE SIA ANCHE SOCIALE

MAXI PIANO EMERGENZE / RICCARDO BONACINA E AMATRICE / ROBERTA BRUZZONE E I SOCIAL / AVISIADI / FORUM GIOVANI FIODS IN LIBANO / UILDM / LUPO ALBERTO / L'INVOLONTARIO

OLTRE LE EMERGENZE: ISTRUZIONI PER L'USO.

Poste Italiane Spa – sped.in abb.post. D.l. 353/2003/ conv in L. 27/02/2004 N.46 – ART.1 COMMA 1/LO/MI

PROMOTORI

Ministero della Salute

Centro Nazionale Trapianti

Campagna nazionale su donazione e trapianto di organi, tessuti e cellule

DIAMO IL MEGLIO DI NOI

www.diamoilmegliodinoi.it

Diamo il meglio di noi è una rete di associazioni di volontariato, istituzioni, enti pubblici o privati e aziende che hanno deciso di impegnarsi a diffondere la cultura della donazione di organi.

Con il sostegno di tutti è più facile fare informazione, condividere esperienze e progetti, aumentare il numero di chi si esprime a favore della donazione.

Scopri di più sulla campagna oppure compila direttamente la richiesta di adesione!

Siamo tutti uniti sotto il segno del cuore!

IN COLLABORAZIONE CON

ACTI Associazione Cardiotrapiantati Italiani

ADMO Associazione Donatori Midollo Osseo

aido

associazione italiana trapiantati di fegato

ANED Associazione Nazionale Emodializzati Dialisi e Trapianto - Onlus

Associazioni Forum Nazionale Trapiantati

Federazione Liver Pool

MRO Associazione Marta Russo Onlus

sommario

4 EDITORIALE
Alle associazioni un importante ruolo di mediazione

5 EDITORIALE
Emergenza o non emergenza? Questo è il problema

L'APPROFONDIMENTO
6 **Non solo terremoti: il maxi piano emergenze trasfusionale**

L'OSPITE
12 **Roberta Bruzzone: il ruolo dei Social e i pericoli**

14 LA FOTO
Riccardo Bonacina: ripartire dopo Amatrice

16 FORUM GIOVANI FIODS
Formazione a tutta Yalla

18 SPORT E DISABILITÀ
AVISIADI senza barriere

20 UILDM
Marco Rasconi: insieme raccontiamo il positivo della disabilità

22 SENZA CONFINI
Donatori israeliani: un esempio di dialogo multiculturale

24 L'INVOLONTARIO
Il bene fa cultura

AVIS SOS Anno 68 - n. 3 - 2016
Periodico trimestrale di informazione e cultura dell'AVIS Nazionale.
AVIS - Associazione Volontari Italiani Sangue.
DIRETTORE EDITORIALE: VINCENZO SATURNI, Presidente Nazionale.
DIRETTORE RESPONSABILE: CLAUDIA FIRENZE, Responsabile Comunicazione.
IN REDAZIONE: FILIPPO CAVAZZA, BORIS ZUCCON.
HANNO COLLABORATO: MICHELA ROSSATO, GIULIO SENSI, SILVER, GIANLUCA TESTA.
SI RINGRAZIANO PER LA PARTECIPAZIONE: CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI, COMITATO MEDICO AVIS NAZIONALE, CONSIGLIO DIRETTIVO AVIS AMATRICE, RICCARDO BONACINA, EDOARDO PATRIARCA, MARCO QUIROZ VITALE, FILIPPO POZZOLI, ALICE SIMONETTI, REDAZIONE RADIO SIVÀ, TELETHON, UILDM.
COPERTINA a cura di AVIS NAZIONALE.
STAMPA - PROGETTO GRAFICO ED EDITORIALE a cura di AVIS NAZIONALE.
CHIUSO IN REDAZIONE 24 ottobre 2016.
TESTATA REGISTRA PRESSO IL TRIBUNALE DI MILANO n° 305 del 26.09.1969
EDITO DA AVIS NAZIONALE
Associazione Volontari Italiani Sangue, Sede Nazionale Viale E. Forlanini, 23 20134 Milano. Tel. 0270006786 Fax 0270006643
comunicazione@avis.it - ufficio.stampa@avis.it
http://www.avis.it - N° verde 800261580
Questa pubblicazione è associata all'**USPI**.

FSC è uno schema di certificazione riconosciuto a livello internazionale che garantisce la provenienza delle materie prime di origine legnosa da foreste gestite secondo principi di corretta gestione ambientale, sociale ed economica.

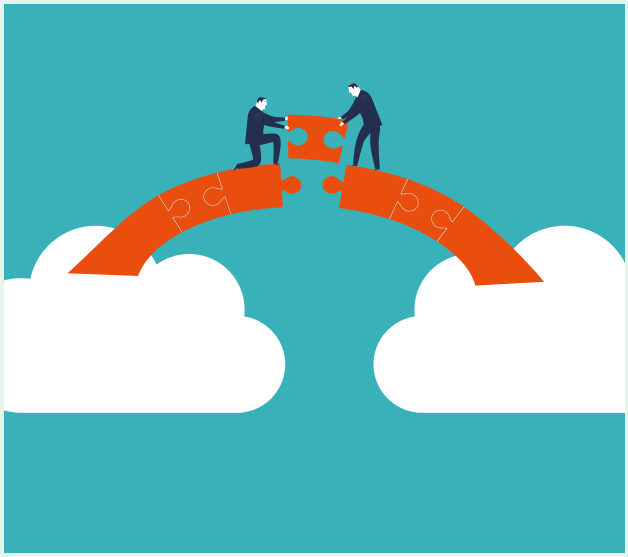
FSC www.fsc.org MISTO Carta da fonti gestite in maniera responsabile FSC® C092588

ABBONATEVI AD AVIS SOS

È possibile sottoscrivere l'abbonamento a 4 numeri di AVIS SOS con una donazione minima di 8 euro.
Per info: ufficio.stampa@avis.it

ALLE ASSOCIAZIONI UN IMPORTANTE RUOLO DI MEDIAZIONE

di Vincenzo Saturni



L'estate appena conclusa ha visto alcuni momenti significativi, due affascinanti sotto molti punti di vista, le Olimpiadi e le Paralimpiadi che ci hanno fatto conoscere nuove e straordinarie capacità umane e sportive e due drammatici, l'incidente ferroviario in Puglia ed il terremoto nell'Italia Centrale.

I primi due sono stati in parte il riferimento anche delle nostre Avisiadi che hanno avuto come filo conduttore la "missione allargata" di AVIS, cioè la promozione sia della cultura della solidarietà e del dono, sia di stili di vita sani e positivi; lo sport infatti è un sano esercizio per il ben-essere psico fisico, come ci hanno dimostrato i vari campioni paralimpici con le loro emozionanti testimonianze nell'incontro conclusivo del 25 settembre.

I secondi invece ci hanno tragicamente riportato alla realtà in un periodo dell'anno nel quale siamo solitamente orientati al riposo ed alle vacanze. Ma da subito abbiamo assistito a slanci di solidarietà e di generosità da parte di tantissimi cittadini, che si sono messi a disposizione per aiuti concreti od economici versando contributi in conti correnti dedicati (come quello di AVIS Nazionale) e per donare il sangue. E su quest'ultimo punto siamo stati ovviamente coinvolti ed è stato immediatamente messo alla prova il Piano per le Maxiemergenze varato in luglio dopo l'approvazione in Conferenza Stato Regioni. Per fare chiarezza abbiamo deciso di dedicare il focus di questo numero di AVISOS proprio a tali tematiche. A me preme ricordare che il compito di AVIS in queste situazione è quello di "mediazione" tra la forte carica emotiva e la conseguente generosità dimostrata dai cittadini che si sarebbero recati in "massa" in ogni parte d'Italia per donare e le reali esigenze, anche in prospettiva. Nostro compito è infatti far comprendere l'importanza di una disponibilità costante nel tempo, della donazione periodica e programmata, che garantisce sicurezza e qualità – per il donatore e per il ricevente – e la massima valorizzazione del dono. Nei drammatici momenti immediatamente successivi alle tragedie come quelle dei mesi scorsi la necessità di emocomponenti è soddisfatta dalle scorte esistenti e non sussiste l'urgenza di raccolte straordinarie. Importante è invece un raccordo costante con il sistema nel suo complesso ai vari livelli (AVIS Nazionale/CNS, Avis Regionali/SRC, Avis provinciali e Comunali/SIMT di riferimento) per garantire un afflusso regolare di donatori in modo programmato nel tempo.

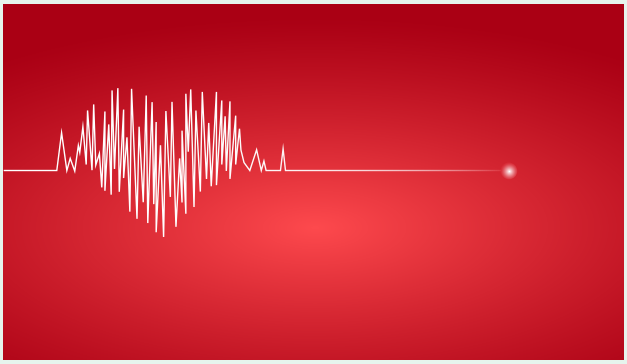
Analogo discorso va fatto per le raccolte fondi dedicate anche da parte di Avis; è fondamentale operare con la massima trasparenza, comunicando dettagliatamente i progetti che riteniamo strategici per la ricostruzione, non solo materiale, ma anche sociale e psicologica dei territori colpiti dal sisma e che siano duraturi nel tempo, oltre a rendicontare puntualmente quanto realizzato, così come abbiamo fatto in occasione dei terremoti de L'Aquila e dell'Emilia Romagna/Lombardia.

Grazie e buona lettura.

EMERGENZA O NON EMERGENZA? QUESTO È IL PROBLEMA

di Claudia Firenze

In generale comunicare non è facile ed è ancora più difficile comunicare in emergenza o comunicare l'emergenza. A seguito di disastri naturali o a stragi compiute dall'uomo prevale la reazione emotiva: è naturale che ciò accada ed è comprensibile.
Quello che però **non deve accadere è che l'emotività causata dalla situazione di emergenza si traduca in una comunicazione estemporanea che può persino diventare dannosa**: appelli incontrollati diffusi da non si sa chi, condivisioni fatte in automatico e non verificate possono aggiungere - e spesso lo fanno - caos al caos.
In quest'epoca in cui tutto è mordi e fuggi, in cui si ricerca la connessione permanente e la risposta istantanea, i social network sono, nel bene e nel male una grande fonte di informazione. Spesso vi si trovano notizie in tempo reale, ma questo non significa che le prime informazioni che circolano siano le più veritiere e corrette. **Non basta essere i primi a comunicare qualcosa, si deve essere i primi a veicolare i giusti contenuti**.
Sia nel caso del disastro ferroviario in Puglia del 12 luglio che nel terremoto del Centro Italia del 24 agosto vi sono state vittime, vi è stato dolore, vi è stata emergenza, ma NON vi è stata emergenza sangue. Nel senso che le scorte strategiche che sono a disposizione in caso di MAXI EMERGENZE non sono state movimentate in nessuno dei due casi.
Eppure gli appelli si sono accavallati, più o meno informali, più o meno giustificati.
Risultato? Centri trasfusionali presi letteralmente d'assalto, con tante persone che non avevano idea di come si donasse il sangue che si sono mobilitate e che volevano donare specificamente per i feriti di Andria o per i terremotati di Amatrice.
E poi? Cosa ne è stato di queste persone? Quanti donatori abbiamo perso e quanti siamo riusciti a fidelizzare?
Se una lezione si può trarre da queste tragedie è che come AVIS abbiamo un fondamentale compito: informare, informare, informare.
1) Informare i cittadini su come e perché diventare donatori di sangue, spiegare loro come funziona il sistema e qual è il ruolo delle associazioni. Far capire perché i donatori volontari, periodici, non remunerati, consapevoli e



associati sono quelli che contribuiscono di più alla qualità e alla sicurezza del sistema. Spiegare che occorre donare quello che serve quando serve, non tutti il 12 luglio o il 24 agosto, ma programmando il proprio gesto di solidarietà.
2) Informare le nostre sedi su cosa fare in caso di emergenza: che è fondamentale non muoversi in ordine sparso, ma aspettare conferme ufficiali prima di scrivere "emergenza sangue" su facebook o rilasciare interviste al giornalista di turno. Noi come AVIS Nazionale però dobbiamo far in modo che conferme e direttive siano tempestive.
3) Informare i media sull'esistenza di un piano maxi emergenze e su come funziona e pretendere con forza che loro per primi facciano corretta informazione, non andando dietro alla notizia più ghiotta, ma quella più autentica.

Aggiungo un altro ulteriore importantissimo compito che attiene a tutti noi. **Condannare e isolare chi utilizza le tragedie per fare sciacallaggio emotivo e dare consapevolmente false informazioni**: perché il danno che creano è grave e duraturo, sia alla nostra immagine, che al sistema nel suo complesso.

Claudia Firenze

"EMERGENZE TRASFUSIONALI": AL CENTRO LA PROGRAMMAZIONE

Puglia, 12 luglio: in uno scontro tra treni sulla direttrice Andria-Corato muoiono 23 persone e oltre 50 restano ferite.
Amatrice e Arquata del Tronto,24 agosto: alle 3.36 di mattina una scossa di magnitudo 6.0 della scala Richter distrugge paesi, frazioni e case, causando 297 morti e oltre 400 feriti.
Anche la sede Avis di Amatrice, situata proprio nel centro storico del borgo reatino, è distrutta. E morti e feriti si contano anche nella famiglia dei donatori di sangue.
Due tragedie che hanno scosso l'Italia nell'ultima estate e che da subito – nell'ambito del dono del sangue – hanno portato con sé appelli alla donazione per i feriti, amplificati dai mezzi di comunicazione di massa e protrattisi anche quando le fonti ufficiali li avevano ridimensionati e riportati nell'alveo delle donazioni da programmare.
Ma questi allarmi erano giustificati? E come si attiva il sistema sangue italiano di fronte alle emergenze?
Sono queste le domande principali a cui cerchiamo di rispondere in questo approfondimento, dialogando con il Centro

Nazionale Sangue e la Protezione civile, e scoprendo il Piano nazionale per le maxi emergenze trasfusionali. Non è un tentativo di sminuire l'afflato umanitario che muove ogni persona nei drammi più grandi, quanto piuttosto la consapevolezza che è necessario conoscere il sistema e mobilitarsi sempre con ragionevolezza e secondo le indicazioni programmate.
Proprio il 7 luglio era stata sancita l'intesa in Conferenza Stato regioni sul "Piano strategico nazionale per il supporto trasfusionale nelle maxi emergenze", anche se – di fatto – alcune regioni italiane ne erano già dotate anche in precedenza.
Il tema della richiesta di sangue nelle emergenze non riguarda, tra l'altro, la sola Italia. All'indomani dell'attentato di Nizza del 14 luglio, l'Etablissément Français du Sang aveva dovuto smentire gli appelli alla donazione, così come l'ospedale Gaslini di Genova, che aveva negato la presenza di bambini feriti e necessitanti sangue al suo interno.

TAMBURRINI, Ministero della Salute: IL PIANO, UNA SCELTA CONDIVISA

Il piano nazionale per le maxi emergenze è stata una scelta di coordinamento opportuna e adeguata, che il ministero ha condiviso fin dall'inizio.
Il cuore del documento consiste nell'impegno delle regioni a mettere a disposizione una scorta costante di sangue ed emocomponenti. Sappiamo comunque che ci sono scorte disponibili e subito fruibili per il primo soccorso.
Nell'insieme è un testo ben fatto e graduale nella sua applicazione, poiché differenzia le diverse situazioni, da quelle più ordinarie a quelle più tragiche.

Ora è importante è che l'intesa sia recepita dalle Regioni, affinché le strutture regionali mettano a disposizione il sangue necessario e si crei un raccordo con le unità di crisi e protezione civile.
Altro aspetto importante è portare a conoscenza di tutti, e quindi anche delle associazioni, i contenuti del Piano. Le associazioni potrebbero pensare anche a momenti formativi.
Il volontariato del sangue è capillarmente diffuso, ma deve sapere bene quando intervenire e a chi rivolgersi. Sull'onda dell'emotività si possono creare anche situazioni di panico non giustificabili.
Certamente il piano deve passare at-

LIUMBRUNO, Direttore CNS: OCCORRE FAR CONOSCERE MEGLIO IL PIANO

Giancarlo Liumbruno (Direttore Cns)

In che cosa consiste il piano nazionale per le maxi emergenze trasfusionali sancito lo scorso 7 luglio in conferenza Stato Regioni?

Il piano va a coinvolgere le Regioni che devono prevedere una scorta costante di emocomponenti per quei grandi eventi catastrofici che vanno al di fuori dell'ordinario. Per questi eventi si può prevedere che la regione interessata possa richiedere aiuto alle regioni limitrofe, qualora non riuscisse a sopperire in proprio alle necessità. Il piano delle maxi emergenze prevede che sia dapprima la Protezione civile ad attivare il Centro Nazionale Sangue.

Come si è applicato il Piano in recenti tragiche situazioni?

Per l'incidente ferroviario della Puglia sappiamo che non c'è stato bisogno di movimentare scorte dalle altre regioni.
La situazione si è sviluppata in modo analogo anche per il terremoto del centro Italia del 24 agosto. In primis abbiamo compiuto una verifica quantitativa delle scorte presenti nelle regioni limitrofe all'epicentro, attraverso la bacheca che quotidianamente gestiamo.
Il Lazio aveva già tale disponibilità ed aveva un piano per le emergenze preesistente a quello nazionale. Le circa 500-600 sacche resesi disponibili non si sono però in realtà mai mosse dalle emoteche regionali. Abbiamo quindi reputato necessario diramare subito un comunicato stampa per confermare che le necessità trasfusionali dei feriti erano coperte. Nel testo abbiamo precisato che era stato attivato il piano nazionale per le maxi emergenze, invitando i donatori a programmare la propria donazione. La donazione programmata, infatti, è la migliore risposta ai bisogni ordinari ma anche a quelli straordinari che si possono verificare in occasioni del genere.

Qual è il ruolo delle associazioni nel Piano?

Coordinarsi con le istituzioni locali, le strutture regionali e il CNS, ciascuno al suo livello, per andare – ove ce ne sia necessità – ad attuare misure straordinarie per la raccolta, collaborando in un modo non disgiunto. Se accadesse un evento drammatico e non fosse disponibile in loco o fosse gravemente danneggiata una struttura per la raccolta, dovremmo organizzare modalità di raccolta straordinarie. È lo stesso ruolo di sistema che le associazioni hanno anche nell'attività ordinaria, dove condividono con i professionisti e le strutture regionali la programmazione della donazioni.

traverso un periodo di rodaggio, ma se fatto conoscere avrà successo. Questo è sia un invito sia un impegno che chiediamo alle associazioni.
Non ci devono essere azioni scomposte. Un altro ruolo importante deve essere rappresentato dai mass-media, che devono sapere dell'esistenza del piano maxi emergenze e di come il nostro sistema abbia sempre risposto positivamente.

Maria Rita Tamburrini
(Ministero della salute)

C'è qualcosa che dovrebbe essere corretto nel ruolo delle associazioni?

Premettiamo che sull'onda dell'emotività è giustificabile che si possa partire con gesti di altruismo ipertrofici rispetto al reale fabbisogno. Dovremmo invece arrivare a un coordinamento immediato delle associazioni sul territorio con la struttura regionale di coordinamento, che a sua volta è collegata con il Centro Nazionale Sangue. Sulla base di informazioni scambiate e verificare si possono allora attivare strumenti straordinari. Far conoscere meglio il piano nazionale per le emergenze permetterà anche di bilanciare l'emotività del momento e far capire che il sistema è organizzato e in grado di garantire l'autosufficienza dei cittadini. Probabilmente sarà impossibile governare l'impulso di altruismo delle persone, ma almeno governeremo l'azione del volontariato. Sappiamo che per i giornali fa più notizia dire che manca il sangue. Di fronte al bombardamento - anche emotivo - di informazioni, le istituzioni devono agire nel modo più razionale possibile. Avere oggi 5.000 donatori potrebbe però significare non avere un numero di donatori sufficienti tra alcuni mesi.
In questa calamità il numero dei morti è stato superiore a quello dei feriti e al di là del clamore mediatico non c'era necessità di emocomponenti elevate. Il mondo del volontariato fornisce una terapia farmacologica preziosa come il sangue e il suo ruolo non è improvvisato, sia nella routine sia nell'emergenza. E noi istituzioni, insieme al volontariato, dobbiamo governare sia la routine sia l'emergenza, facendo emergere l'organizzazione del sistema e la necessità di programmare le proprie donazioni ed essere flessibili a donare plasma, piastrine o globuli rossi rispetto alle necessità del momento.

COM'È STRUTTURATO IL PIANO MAXI EMERGENZE

Il piano strategico nazionale per le maxi emergenze è stato sancito in occasione della conferenza Stato Regioni dello scorso 7 luglio.

Il documento prende ovviamente le basi sia dalla legge 219/05 sul sistema trasfusionale, che prevede – da parte delle Regioni – la creazione di strumenti adatti al coordinamento interregionale nel caso di surplus o deficit di emazie, sia da alcune norme nazionali in materia (come il decreto ministeriale del 13 febbraio 2001 sui "criteri di massima per l'organizzazione dei soccorsi sanitari nelle catastrofi").

Il piano si suddivide in 4 capitoli e in un glossario, con il capitolo 4 che rappresenta il cuore del testo, spiegando cosa si intende per 'fase di allarme' ed elencando i ruoli del Centro Nazionale Sangue, delle Strutture regionali di coordinamento, dei servizi trasfusionali territoriali (St) e le modalità di gestione delle scorte in emergenza.

Il testo – sempre analogamente al Dm del 13-2-2001 – stabilisce 4 livelli dello stato di allarme:

***0 (di routine)**, laddove i Servizi trasfusionali svolgono il loro lavoro ordinario con le normali procedure di gestione.*

***1 (di attenzione)**: si attiva quando sono in corso situazioni di rischio che possono essere previste, come manifestazioni con notevole afflusso di persone. In questi casi i St funzionano in modo ordinario, dimensionando però il proprio lavoro sulla base delle esigenze previste e dei piani emergenza interni massiccio afflusso feriti (Peimaf).*

Il cuore del piano maxi emergenza sono però i successivi livelli 2 e 3.

***2 (urgenza/emergenza)** si attiva quando si verificano eventi (allagamenti, frane) che in qualche modo possono lasciar presagire situazioni successive di emergenza/urgenza. In questi casi le Strutture Regionali di Coordinamento avviano la compensazione all'interno delle strutture trasfusionali della regione stessa, ai fini di un immediato ripristino delle scorte.*

*Il **livello 3** è quello invece della maxi emergenza e si attiva in una situazione in cui è necessario il ricorso alle scorte strategiche di emocomponenti disponibili a livello regionale o in altre regioni, in questo caso sotto il coordinamento del Centro Nazionale Sangue.*

Lo stesso livello 3 è quello che chiama direttamente in causa il Centro Nazionale Sangue, la cui mobilitazione in caso di maxi emergenze spetta all'Unità di crisi nazionale oppure tramite i Centri Regionali Sangue nel caso in cui siano allertati dalle Unità di crisi locali.

Nello specifico, l'unità di crisi informa il Cns in merito a: la natura dell'emergenza, il numero di ricoveri previsti, il tipo di lesioni attese, lo stato di agibilità delle strutture sanitarie coinvolte, eventuali problematiche d'inagibilità delle strutture trasfusionali.

I 4 livelli di Allarme

Presso il Cns sono da subito attivi due numeri telefonici (un fisso nelle giornate lavorative un cellulare nelle ore serali e nei festivi).

Sulla base delle informazioni ricevute, il Cns definisce con la Src della regione colpita dall'emergenza le necessità sia qualitative sia quantitative e se necessario, dopo aver consultato la bacheca del Sistra, coordina il trasferimento degli emocomponenti presso la Struttura trasfusionale che ne ha bisogno.

Nel caso in cui l'evento catastrofico sia di grandi proporzioni, non sono nel

breve ma anche nel medio termine, il Cns sostiene l'aumento delle attività trasfusionali sul territorio prendendo i contatti con le aziende di produzione di dispositivi medici e diagnostici o – qualora questo non sia possibile – coordinando il trasferimento da altre Regioni o Province autonome.
Al tempo stesso, il Cns sostiene le Src al fine di incrementare l'attività di raccolta sangue ed emocomponenti direttamente sul territorio colpito o, qualora vi siano problemi oggettivi, sui territorio limitrofi avvalendosi anche di autoemoteche.

Di primaria importanza è anche il ruolo delle Strutture Regionali di Coordinamento. Tra i compiti che il piano individua vi sono:

- ***l'identificazione del Servizio Trasfusionale*** (St) incaricato delle scorte dedicate alle maxi emergenze, informandone il Cns;
- ***Condivisione con il Cns delle necessità quali-quantitative di emocomponenti e le modalità di trasferimento degli stessi*** sulla base delle disponibilità presenti nella bacheca nazionale di Sistra per le maxi emergenze;
- ***Organizzare il trasferimento delle scorte*** interfacciandosi con l'Unità di Crisi locale.

Il punto 4.5 del piano è dedicato alla gestione delle scorte, suddivise tra scorte di sicurezza (o minime) e scorte strategiche.

La scorta minima è la quantità che deve trovarsi in frigoemoteca al fine di garantire il regolare svolgimento delle attività giornaliere.
La scorta strategica, invece, è destinata alla gestione delle maxi emergenze ed è determinata dalle Src in accordo ai rispettivi piani e deve rimanere costante.

All'interno della bacheca Sistra tutte le Src e il Cns possono visualizzare i principali dati relativi alle scorte (numero, localizzazione fisica, informazioni di contatto in caso di mobilitazione).

IL "DECALOGO" PER LE AVIS: *cosa fare e cosa ricordare*

In tutte le situazioni di emergenza in cui si ipotizza si possa verificare un aumentato fabbisogno trasfusionale od un rischio di calo di donazioni è fondamentale un coordinamento adeguato che faccia riferimento al Piano delle maxi emergenze.

In tali situazioni è quindi opportuno ricordare che:

- gli **EMOCOMPONENTI NECESSARI** nell'immediato sono quelli già disponibili nelle frigoemoteche dei Servizi Trasfusionali;
- il **SANGUE RACCOLTO DEVE RISPETTARE I CRITERI DI SICUREZZA** e qualità previsti dalle normative, senza deroghe nella selezione del donatore;
- gli **EMOCOMPONENTI HANNO UNA SOPRAVVIVENZA DI POCHI GIORNI** (piastrine), fino ad un massimo di 42 giorni (globuli rossi);
- le **DONAZIONI DI MASSA, NON COORDINATE ED IN ORARI NON USUALI**, potrebbero essere causa di lunghe code con disagi per i donatori;
- un **GRANDE AFFLUSSO** dei donatori in poche ore/giorni potrebbe **SOVRACCARICARE LE FRIGOEMOTECHE** con rischio di eliminazione per scadenza degli emocomponenti;
- **NON TUTTI GLI EVENTI TRAGICI COMPORTANO UN REALE AUMENTO DEL FABBISOGNO TRASFUSIONALE** (ad es. in caso di terremoto, talvolta, il problema si manifesta maggiormente in momenti successivi per la inagibilità delle sedi di raccolta).

PER AVIS È NECESSARIO:

- **fare riferimento alla propria sede Regionale e Nazionale** che a loro volta devono coordinarsi con le Strutture Regionali di Coordinamento ed il Centro Nazionale Sangue;
- **non lanciare appelli generici invitando alla donazione**, ma concordare con le strutture trasfusionali di riferimento la programmazione della chiamata dei donatori;
- **dare informazioni**, sia ai cittadini sia agli organi di informazione, puntuali e non discordanti con quelle ufficiali
- **non invitare alla donazione donatori occasionali**;
- **svolgere ruolo di mediatore valorizzando la straordinaria generosità dei donatori**, facendo loro comprendere con ragionevolezza che di emocomponenti abbiamo grandi necessità quotidiane e che la programmazione della donazione è finalizzata ad un miglior utilizzo di questo prezioso dono.

CURCIO: C'È BISOGNO ANCHE DI UNA RICOSTRUZIONE SOCIALE

di Gianluca Testa

Sono le ore 3 e 36 del 24 agosto 2016. Una forte scossa di magnitudo 6.3 riporta a galla incubi mai del tutto sopiti. Questa è la prima scossa, la più forte. Altre migliaia seguiranno. Ma intanto Amatrice non c'è più. E non ci sono più neppure gli antichi borghi che sorgevano poco distanti. Con i muri delle case si sono sgretolate anche le vite di chi abitava quei luoghi. Alle 3 e 36 di quella notte d'estate si è sbriciolata anche la storia. Ma non l'identità. Non stavolta, almeno. Il campanile di Amatrice, ormai diventato simbolo del terremoto nel centro Italia, continua a indicare l'ora del disastro. Un orologio fermo per non dimenticare. E' accaduto alla stazione di Bologna dopo la strage. E poi è accaduto ancora per i terremoti de L'Aquila (prima) e dell'Emilia (poi). Per la ricostruzione saranno necessari tempo (appunto) e denaro. Il governo ha previsto un investimento di circa 4,5 miliardi e il decreto recentemente approvato declina in 53 articoli le misure d'intervento. La solidarietà e la generosità di volontari e donatori, che non è tardata ad arrivare, servirà a compensare una ricostruzione lunga, complessa e costosa. Anche di questo abbiamo parlato con Fabrizio Curcio, capo del dipartimento nazionale della protezione civile.

Curcio, questa è la prima grande emergenza che ha dovuto gestire da quando ha assunto il nuovo incarico. L'opinione comune è che il sistema abbia funzionato. È proprio così?
«Sì, lo penso anch'io. Le operazioni sono state condotte con tempismo e coralità d'intenti, soprattutto nella prima parte dell'emergenza. Ho visto un sistema davvero molto coeso. C'era la sensazione chiara di voler risolvere insieme un problema complesso».

Criticità?
«Ce ne sono tante. Anche se il nodo cruciale, sopra ogni cosa, è il rapporto tra l'ordinario e lo straordinario, cioè tra il tempo di pace e quello dell'emergenza. Ogni territorio, poi, ha una storia diversa. Esistono situazioni pregresse».

Il decreto del governo offre indicazioni chiare sul percorso di ricostruzione. Un'aspettativa che sarà mantenuta?
«Certamente. È un decreto ben ponderato. Abbiamo puntato molto sulle piccole comunità. Non abbiamo pensato solo alla ricostruzione fisica, ma anche a quella sociale ed economica. In queste realtà montane i problemi non riguardano solo la ricostruzione degli edifici. Qua occorre pensare anche al mantenimento delle relazioni sociali, alle attività economiche, agli allevatori e al turismo di ritorno. E questo fa nascere un'altra riflessione...».

Il decreto del governo offre indicazioni chiare sul percorso di ricostruzione. Un'aspettativa che sarà mantenuta?
«Certamente. È un decreto ben ponderato. Abbiamo puntato molto sulle piccole comunità.

Quale?
«Ogni emergenza ha bisogno di una risposta diversificata. L'Aquila, l'Emilia, il Veneto. E ora il centro Italia. In questi anni abbiamo vissuto terremoti che implicano conseguenze diverse a seconda del territorio. Sia l'attività operativa sia la ricostruzione si basano su alcuni punti fermi, ma c'è la necessità di un taglio sartoriale su misura per offrire la risposta di cui ogni zona ha bisogno».

Fabrizio Curcio, capo del dipartimento protezione civile.

L'esperienza de L'Aquila cosa ha insegnato?
«Non amo i riferimenti col passato. I confronti si fanno a parità di condizioni economiche, politiche e di sistema. Oggi sono cambiate molte cose, a cominciare da un nuovo assetto della protezione civile.
Sicuramente in Abruzzo abbiamo fatto un grande sforzo operativo. Le esperienze successive sicuramente ne hanno risentito».

Dalle donazioni di sangue a quelle in denaro. I cittadini hanno risposto agli ap-

pelli dimostrando una grande sensibilità. Eppure, a circa due mesi dal sisma, l'attenzione sembra essere calata. Anche sul piano mediatico...
«Il calo è fisiologico, sta nella natura delle cose. Al verificarsi di un evento come quello del centro Italia, soprattutto con questi toni di tragicità, scatta ovviamente un meccanismo di solidarietà che è proprio del nostro paese. Altrove non è così. Basti pensare che solo con l'sms solidale abbiamo raccolto più di quindici milioni di euro. Dovremo cercare di mantenere questo spirito di solidarietà nel tempo».

Che rapporto ha con le vittime del sisma?
«Sono molto presente sul territorio. Fino a quando ci saranno persone nelle tende cercherò di esserci sempre. Parlo molto, con tutti. Sia con i sindaci sia con i cittadini. Dimostrano gratitudine al sistema e al paese, sentono questa solidarietà. Sono consapevoli di avere intorno una comunità forte e solidale».

A proposito di donazioni, a più riprese sono stati bloccati gli invii di cibo e abiti. Perché?
«Forse è ancora radicata in noi la sensazione che queste emergenze siano uguali a quelle che si vivevano in passato. Quando le persone raccolgono alimenti e vestiario lo fanno con un chiaro spirito di solidarietà, ma non c'è la percezione di come si vive l'emergenza oggi. Ma non è questo il problema, perché a pochi chilometri dall'epicentro ci sono negozi e supermercati. Si tratta di un retaggio storico. Purtroppo inviare questo tipo di generi fuori dei canali istituzionali crea solamente un problema di gestione. Non siamo nel dopoguerra. Occorre mantenere un equilibrio tra il ringraziare chi dona e ribadire il fatto che la donazione dev'essere commisurata alla richiesta».

Contestualmente alla gestione dell'emergenza si è svolta anche quest'anno la campagna di sensibilizzazione "Io non rischio". Era il momento giusto?
«Certamente. Questi eventi drammatici sensibilizzano i cittadini a un'attenzione maggiore e portano a riflettere sulla vulnerabilità del paese. Dopo un'attenta riflessione abbiamo deciso di confermare la campagna. E per questo ringrazio tutto il mondo del volontariato, che è stato fortemente impegnato nelle attività operative del post sisma e che ha voluto mantenere anche queste attività di prevenzione».

La parola all'IID

Gli italiani hanno sempre mostrato la grandezza del loro cuore, specialmente in occasione di eventi drammatici come il terremoto che ha colpito il Centro Italia: lo dimostrano le nostre ricerche su scala nazionale, le testimonianze delle associazioni nostre socie sul territorio e i dati che emergono da indagini internazionali.
Quello che è successo lo scorso agosto rappresenta una tragedia per la quale non servono parole, ma aiuti concreti. Ogni atto di donazione crea un legame ed un legame è vero solo se alla sua base vi è fiducia reciproca. Per questo da sempre l'**Istituto Italiano della Donazione (IID)** lavora affinché ogni donazione sia consapevole e basata sulla trasparenza, un principio questo che si applica ad ogni tipo di dono, sia esso tempo, denaro o sangue.
Per questo l'IID ha voluto dare il proprio contributo affinché le popolazioni colpite ricevano aiuti non solo concreti e immediati, ma anche responsabili. La campagna **#Le7regole** ha questa funzione: fornire a tutti alcuni semplici principi per verificare se un'organizzazione si comporta in modo serio e trasparente. In questo modo chiunque volesse fare una donazione può contare su uno strumento valido e scegliere, per la propria donazione, organizzazioni affidabili. Tra di esse ci sono gli aderenti all'Istituto che fanno parte del database **IO DONO SICURO**. La generosità non deve conoscere confini ma la fiducia non deve essere mal riposta. Donare è giusto e lodevole, ma fondamentale è donare responsabilmente.

Edoardo Patriarca *Presidente IID*

ROBERTA BRUZZONE: SOCIAL NETWORK, USATE LA TESTA

di Michela Rossato

Ore al giorno sui tasti di cellulare e computer. Un traffico impressionante di messaggi, foto, video… Qualcosa come 26 milioni di profili solo di Facebook in Italia. Affetti, lavoro, salute, amicizie, idee e passioni costantemente "in vetrina". I nostri e quelli degli altri. E per di più gratis!

È stata da subito diretta, com'è nel suo stile e temperamento, la nota psicologa e criminologa **Roberta Bruzzone** alla serata dell'8 settembre, organizzata dall'Avis provinciale di Treviso sul "Lato oscuro dei social media". Un tema vasto e delicato quello affrontato dalla docente di psicologia investigativa,

> "Bisogna essere ben consapevoli dei rischi dei social, specie per i minori"

che ha seguito e segue i più noti casi di cronaca nera degli ultimi anni. A volte scatenati proprio dai social. Strumenti che non vanno certo demonizzati, data la loro indubbia utilità in molti campi (basti pensare a quello sanitario), ma che vanno usati con grande, grandissima responsabilità. *"I social media sono importanti ma vanno usati con consapevolezza, cervello e attenzione – ha detto – perché oltre ad essere un'inesauribile fonte di informazioni per noi, lo sono anche per le attività commerciali e lo sono per i predatori. Di qualsiasi tipo. Truffatori, ladri, molestatori, bulli, violenti".* Ci sono storie criminali innescate dai social, da una frase, un contrasto, un litigio. I casi sono in aumento, la cattiveria e la malvagità, che sono sempre esistite ma più relegate in una ristretta cerchia di persone e territorio, ora sono in rete, "escono" da sé, spaziano senza limiti e trovano pure consensi. *"I casi di bullismo in rete, i video di maltrattamenti su chi è indifeso e sugli animali, ad esempio, sono una tipica espressione di malvagità che sta evolvendo. Non a caso, giovanissimi che si macchiano di questo tipo di reato li ritroviamo a distanza di pochi anni, maggiorenni, psicopatici e a volte omicidi".* Troppo spesso tra lo stupore dei genitori. "Eppure i genitori sono proprietari del cellulare del figlio minorenne e responsabili di tutto ciò che il figlio posta. I ragazzi ne sanno più dei genitori dal punto di vista tecnico e tecnologico, ma mancano di esperienza e vita vissuta degli adulti e possono finire nei guai, vittime o carnefici – ha sottolineato la psicologa, ammutolendo il pubblico, formato anche da tanti genitori, accorso all'Istituto Engim Turazza di Treviso. Guai dai quali, comunque, non sono immuni gli adulti. Che dimenticano o ignorano che ogni volta che si mette qualcosa sui social, ci si espone totalmente anche a reati. Le regole dei social non le conosce praticamente nessuno. *"E così si finisce per non sapere che la privacy non esiste e che tutto rimane per sempre – ha spiegato impetuosa la Bruzzone - Un profilo sui social non muore mai, video, foto e post non spariranno mai dalla rete e salteranno fuori nell'arco di tutta la vostra vita, ad un colloquio di lavoro, ad un nuovo incontro, dall'altra parte del mondo... Pensate che ci sono persone che di mestiere fanno proprio*

> "Postare sui social equivale ad andare in piazza a distribuire a tutti le proprie foto e a gridare ai quattro venti tutto ciò che ci riguarda. Ci esponiamo totalmente"

"I ragazzi ne sanno più dei genitori dal punto di vista tecnico e tecnologico, ma mancano di esperienza e vita vissuta e possono finire nei guai, vittime o carnefici"

questo, scovare tutto ciò che vi riguarda". Un mestiere pure ben pagato e destinato a crescere considerato il numero di persone e aziende che, per qualsivoglia motivo, vi fanno riferimento.
Come tutelarsi allora? La Bruzzone non lascia molto spazio alle possibilità: per lo più usando la testa, vista la poca efficacia di altri strumenti, anche legali. Pensando prima a quel che potrebbe succedere dopo. Pensando a come stati d'animo, opinioni, idee e foto possano essere interpretate e "usate" dagli altri. D'altra parte, *"avere un profilo social equivale ad andare in piazza a distribuire a tutti le proprie foto e a gridare ai quattro venti tutto ciò che ci riguarda. Nessuno avrebbe il coraggio di farlo realmente, ma tutti lo fanno sulla rete".* Uso responsabile, quindi, e perché no, anche occasione per aprirsi un po', se si è troppo chiusi. *"Essere più disinvolti può essere anche un bene, per carità - ha concluso la psicologa- basta che vi ricordiate di tutto il resto quando cliccate".*
La serata è stata per Avis provinciale di Treviso una novità assoluta. Come ha sottolineato la presidente **Vanda Pradal**: *"È giunto il momento che anche la nostra associazione, che promuove stili di vita sani per il bene dei cittadini e dei donatori, promuova iniziative di questo tipo volte alle comunità. Iniziative di integrazione, di confronti, di condivisioni e non di individualismi dove, per molti, l'unico confronto è con i social media. I social sono utili, ma vanno utilizzati con consapevolezza, e conoscere i "pericoli" che possono nascondere è fondamentale per un rapporto corretto e umano fra tutti noi".*

"Un profilo sui social non muore mai. La rete non dimentica"

Roberta Bruzzone è una nota psicologa forense e criminologa investigativa. È consulente tecnico nell'ambito di procedimenti penali, civili e minorili (in casi di omicidio, ricostruzione 3D scena del crimine e criminodinamica, cold case investigation, omicidio "a pista fredda", violenza sessuale, sospetto e abuso su minore, stalking, valutazione attendibilità testimoniale, tecniche di interrogatorio in casi di particolare complessità, capacità genitoriale, affidamento minori.

È docente in vari corsi di perfezionamento e master di molte Università italiane e docente accreditato presso gli Istituti di formazione della Polizia di Stato e dei Carabinieri. Collabora, tra gli altri, con Telefono Rosa, Sos Vittima (violenza sulle donne) e La caramella Buona Onlus (pedocriminalità).

Spesso ospite di trasmissioni televisive che trattano intricati casi di cronaca nera, ha condotto "Donne mortali" su Real Time. Nel 2012 ha pubblicato il libro "Chi è l'assassino. Diario di una criminologa" (Mondadori) e quest'anno "Il lato oscuro dei social media" con Emanuele Florindi (Imprimatur).

AVIS

La sede dell'Avis Comunale di Amatrice è tra gli edifici più gravemente danneggiati dal terribile sisma del 24 agosto scorso.

Il terremoto è un punto di rottura violento e traumatico tra ciò che non c'è più (la casa, le cose, i propri cari, un'intera vita che torna al suo ground zero) e ciò che ancora non si sa come sarà (Che lavoro farò? E la casa? La scuola? Gli amici e i vicini di casa?).

Ho pensato a questo guardando le foto della sede Avis distrutta. Ho pensato a questo provando a immaginare il dolore per tante vite spezzate nel pieno della loro promessa.
Tra ciò che non c'è più e ciò che ancora non c'è resta l'individuo in una assoluta condizione di fragilità. Una condizione di debolezza e di fragilità che necessitano innanzitutto di protezione. Un tetto, il cibo, la soddisfazione dei bisogni primari, il calore della solidarietà di tanti dopo il terrore di quella scossa violenta di magnitudo 6 delle 3,36 del 24 agosto scorso e delle centinaia d'altre seguite a quella.

Ma per pensare al futuro, per riprogettarlo, occorre passare presto dal giusto bisogno di tutela alla tutela dei propri bisogni, giacché solo la coscienza dei propri bisogni, la capacità di socializzarli e condividerli liberamente, può sviluppare l'autodeterminazione sul proprio futuro. Condividere i bisogni, mettersi insieme per rispondergli, non è facile oggi. Eppure ci vuole qualcuno che se ne faccia promotore e motore. Per questo un'associazione come Avis che educa al dono di una parte di sé è il motore primo per riallacciare legami sociali e di comunità.
È il vostro e nostro compito, rimetterci in moto insieme e presto.

Riccardo Bonacina,
Direttore Vita Non Profit

Per offrire supporto alle popolazioni e alle sedi colpite dal terremoto, AVIS Nazionale ha istituito una raccolta fondi *(maggiori informazioni a pag. 26)*

È possibile donare
sul c/c di AVIS Nazionale Iban:
IT21V0335901600100000065611
(Causale: nome della sede Avis
o del privato che effettua la donazione
seguito da "Terremoto Centro Italia").

Siete stati in tanti. In molti ci avete fatto sentire la vostra vicinanza che ci ha dimostrato che la grande famiglia dell'Avis ha un cuore grande.

Amatrice è stata distrutta, così come i nostri cari, i nostri familiari, alcuni donatori, la nostra sede, il nostro centro trasfusionale. Anni di lavoro e di impegno...crollati in pochi secondi. Ma la vostra voce, la vostra generosità e la vicinanza associativa, ci ha fatto ancora di più capire che è possibile rialzarsi, ripartire con ancora più forza e vigore nonostante il nostro territorio martoriato. La sezione di Amatrice, che raccoglie anche i donatori di Accumoli e di Arquata del Tronto, come di altri comuni nel cratere sismico, tornerà a fare donazioni e promuoverà con i fondi che stanno arrivando, progetti che erano in cantiere prima del sisma ed altri che sicuramente avremo occasione di predisporre.

Il terremoto ci ha provato...ma noi ricominceremo presto il lavoro da dove era stato interrotto.

Il Consiglio Direttivo
Avis Amatrice

FORMAZIONE A TUTTA YALLA

di Filippo Pozzoli e Alice Simonetti

Yalla in lingua araba è un'espressione comune che significa "avanti!", "forza!", "andiamo!".
Quale motto migliore per il 16esimo Forum Internazionale Giovani FIODS? L'evento, tenutosi in Libano dal 24 al 28 agosto 2016 sotto l'egida di "Yalla! Exchange, Explore, Enjoy", ha visto i partecipanti - circa 60 volontari da 13 Paesi di tutto il mondo - vivere in pochi giorni tutte queste esperienze.
I giovani hanno potuto scambiarsi le esperienze maturate all'interno delle proprie associazioni di donatori di sangue dei Paesi membri FIODS, così come le idee e le proposte per una maggiore diffusione nel mondo. Il momento topico, da questo punto di vista, è stato sicuramente il Market di apertura del Forum, dove ogni delegazione ha condiviso con le altre anche le proprie tradizioni culinarie e culturali.
C'è stato poi il tema dell'esplorazione, con le sessioni formative tenute da David e Janice Haskell su come costruire una vera azione globale per la realizzazione della nostra mission comune, e da Gavin Evans, sui metodi più attuali ed efficaci per la promozione e fidelizzazione del donatore, nonché la corretta gestione delle emergenze. All'interno di questi seminari, inoltre, alcune delle associazioni presenti, tra cui AVIS, hanno avuto la possibilità di presentare la propria esperienza diretta sui temi oggetto di approfondimento. Interessante e stimolante il luogo in cui si è svolto l'incontro: non capita certo tutti i giorni di poter prendere parte a questo tipo di attività formative in una foresta di cedri millenari.
Infine è stata la volta dell'aggregazione e del divertimento, sperimentati nelle attività di team building volte a far comprendere l'importanza del dialogo e del collaborare all'interno di un gruppo di volontari, così come il piacere della scoperta e del raggiungere i propri traguardi. Una caccia al tesoro per le vie del centro storico dell'antichissima città di Byblos è stato il coronamento di queste emozioni.
Questo Forum ha rappresentato una occasione di formazione di alto livello per tutti i partecipanti, nonché un importante momento associativo per

il Comitato Internazionale Giovani FIODS (IYC). Durante il Forum, infatti, sono state rinnovate le cariche interne al Board esecutivo.
Anche per il nuovo mandato Avis sarà rappresentata da Alice Simonetti, in qualità di Segretario Generale IYC, e Filippo Pozzoli, che è stato eletto come Delegato Continentale Europeo ed ha capitanato la delegazione italiana dei volontari Avis presenti al Forum. Il resto della squadra è così composto: Abdo Saad dal Libano è il nuovo Presidente IYC, Anna Toft dalla Danimarca il Tesoriere, mentre gli altri Delegati Continentali saranno Dounia Belouafi (Marocco) per l'Africa e Dima El Zein (Libano) per l'Asia.
«Questo Forum è stato un'esperienza estremamente motivante, che riconferma la grande esperienza che Avis può mettere al servizio degli altri Paesi del mondo ma, al tempo stesso, ci ricorda quanto sia importante confrontarsi con le altre realtà per apprendere nuove idee e modalità per far crescere l'impatto della nostra Associazione nella società», sottolinea Alice Simonetti, «Crediamo, poi, che aver deciso di essere presenti con un evento del genere, partecipato da giovani da tutto il mondo, proprio in Libano, sia anche un bel messaggio di pace e di speranza: perché, come dice il nostro motto, "il sangue si dona e non si versa"».

«Siamo molto grati agli organizzatori del 16esimo Forum Giovani FIODS per la professionalità con cui hanno gestito l'evento e per il calore con cui ci hanno accolto» aggiunge Filippo Pozzoli, «e un ringraziamento speciale va anche alla delegazione di giovani avisini che ha testimoniato al meglio i valori della nostra realtà associativa e alle sedi regionali che ogni anno scelgono di investire nella partecipazione dei loro giovani a questa importante kermesse.
Ora al lavoro con il nuovo Board IYC per ampliare la nostra azione di promozione del volontariato e della donazione di sangue anonima e non retribuita, anche e soprattutto ricercando nuove prospettive di collaborazione a livello di Unione Europea».
Tra gli aspetti positivi e le opportunità di cooperazione emersi all'interno del Forum, infine, ci piace citare l'impegno congiunto di Avis e dell'associazione dei donatori della Danimarca per permettere ad un nuovo Paese, le Maldive, di essere presente al Forum: grazie a questa partecipazione, infatti, le Maldive sono ora entrate a far parte ufficialmente della Federazione delle Organizzazioni dei Donatori di Sangue.
Per chiudere ci piace riportare il messaggio emerso al termine del 16esimo Forum Internazionale dei giovani donatori di sangue, e che sintetizza al meglio lo spirito dei volontari IYC: one blood, one love!

SPORT PER TUTTI E SENZA BARRIERE

di Filippo Cavazza

Con la vittoria dei giovani della Liguria, davanti ai coetanei delle Marche e del Piemonte, si sono svolte lo scorso 23-25 settembre a San Donato Milanese (hotel Crowne Plaza) le Avisiadi.
Oltre al successo ligure sul campo, c'è stato però la grande vittoria di tutti i 100 giovani donatori partecipanti, che per 3 giorni hanno giocato e dialogato sul tema dello sport e dei valori della solidarietà e dell'altruismo.
Otto sono state le squadre in campo. Oltre alle prime tre classificate (Liguria, Marche, Piemonte) e alla Basilicata, altre regioni hanno unito le forze e dato vita a simpatiche aggregazioni anche in fatto di nomi (Puglise per Puglia e Molise, Toscardia per Toscana e Lombardia, Umbruzzi per Umbria e Abruzzo, Lazilia Romagna per Lazio e Emilia Romagna).
Questi ultimi hanno indossato una maglietta che ricordava le vittime del terremoto di Amatrice a un mese dalla scossa.
Avendo in mente le paralimpiadi appena concluse a Rio de Janeiro, gli avisini hanno gareggiato in competizioni che in diverse maniere hanno costretto a riflettere sul tema della disabilità (Torball, dodgeball, bubblesoccer, corsa con tre gambe).
Il gran finale è stato rappresentato dal convegno di domenica mattina, "Il valore e i valori dello sport: stili di vita e solidarietà senza barriere".
Sotto la regia del moderatore, il giornalista Roberto Bof (esperto di sport e disabilità), sono intervenuti importanti esponenti del mondo dello sport e della disabilità: Marco Rasconi (presidente Uildm e giocatore di hockey in carrozzina), Daniele Cassioli (sciatore nautico ipovedente), Daniela Trevisan (atleta di hockey in carrozzina) e Alfredo Marson (presidente di Briantea 84, società di basket in carrozzina).
A portare un saluto, oltre al presidente di AVIS NAZIONALE, Vincenzo Saturni, e a Sonia Marantelli (Avis regionale Lombardia, co-organizzatrice delle Avisiadi) sono stati anche Maria Cristina Pisani, portavoce del Forum Nazionale Giovani e Alessandro De Tursi, presidente Regionale Libertas Lombardia. Con entrambe queste realtà AVIS ha attiva da anni una collaborazione a conferma del grande interesse sia per il mondo giovanile sia per quello dello sport.

Ai partecipanti è arrivato anche il video saluto del direttore del Cns, Giancarlo Liumbruno, e del direttore del Centro Nazionale Trapianti, Alessandro Nanni Costa, che ha ricordato l'inserimento delle Avisiadi nella campagna "Diamo il meglio di noi".

> *"Io sono contento dei miei successi, ma più di questi mi fanno felici le vittorie quotidiane"*
> *Daniele Cassioli*

Il moderatore Bof ha invitato da subito "a non ricordarsi di loro solo quando ci sono grandi eventi come le Paralimpiadi!".
Tra aneddoti e domande divertenti dal pubblico, la mattinata è stata caratte-

rizzata da molte vivaci testimonianze. Alfredo Marson, vulcanico presidente della società di basket in carrozzina Briantea84 (campione d'Italia 2016), non ha lesinato particolari sul suo impegno sul campo: "ormai non conto più le squalifiche che ricevo. Ma con alcuni arbitri è nato anche un bel legame di amicizia".
Bof e Marson hanno poi ricordato come in Nba, il campionato professionistico di basket americano, esista l'obbligo di per ogni formazione di una squadra parallela per disabili. "Eppure anche a quei livelli siamo invidiati per la passione e il cuore che noi italiani ci mettiamo!".
Daniele Cassioli, oltre al racconto in

prima persona, ha presentato anche il video "Una vita alla luce del sole". Nella sue parole e in quelle dei suo genitori e dei suoi allenatori, il pubblico può conoscere una storia dove l'accettazione della cecità non è mai stata rassegnazione ma sfida verso nuove conquiste e una nuova normalità: "io sono contento dei miei successi, ma più di questi mi fanno felici le vittorie quotidiane".
Daniele, oggi fisioterapista, ha raccontato anche degli enormi problemi che ha dovuto affrontare prima di potersi iscrivere all'Università: "sembrava che il corso di laurea in fisioterapia fosse precluso a un cieco, ma io non mi sono mai arreso e ce l'ho fatta!"
Daniela Trevisan e Marco Rasconi, presidente UILDM (leggi poi intervista completa a pagina 20 -21) hanno parlato in prima persona delle loro storie di giocatori di hockey in carrozzina, con grinta e passione a fare da protagoniste. "Una volta –ha spiegato Rasconi - sono anche stato espulso!". "Essere atleti non vuol dire innanzitutto puntare alla vittoria, ma a migliorarsi, capendo i propri limiti e superandoli con l'aiuto degli altri". Anche Daniela ha parlato della sua vita e del legame con lo sport: "Cerco sempre di metterci la stessa passione con cui negli anni sono arrivata anche a laurearmi in lingue".

"Essere atleti non vuol dire puntare alla vittoria, ma a migliorarsi, capendo i propri limiti e superandoli con gli altri"

Marco Rasconi

Che cos'è il torball?

Il torball è un gioco sportivo a squadre per non vedenti, in cui si fronteggiano due team composti ciascuno da 3 giocatori (con 3 riserve). È lo sport più praticato dai non vedenti in Italia ed è nato dopo la seconda guerra mondiale come disciplina riabilitativa.
Il torball prevede l'impiego di un pallone sferico di 500 grammi al cui interno sono presenti dei campanelli in modo che il suono - e quindi la traiettoria del pallone - sia percepita ed intuita dai giocatori. Il campo di gioco, diviso in due metà da tre cordicelle tese dotate di campanellini, è lungo 16 metri e largo 7 metri. La porta ha la stessa larghezza del campo e un'altezza di 1,30 metri.
I giocatori (che possono essere non vedenti assoluti o ipovedenti) sono dotati di una benda oculare che impedisce completamente la vista ed hanno come punto di riferimento un tappetino che consente l'orientamento.
I giovani delle avisiadi hanno potuto conoscere questa disciplina grazie all'associazione Omero di Bergamo, che vanta tre squadre, una delle quali vincitrice dell'ultima coppa Italia. Questa realtà si occupa anche di promuovere lo sport tra i ragazzi non vedenti più giovani, portandoli in piscina o nei maneggi, visto che nelle scuole molto spesso lo sport è precluso ai giovani diversamente abili.

INSIEME RACCONTIAMO IL POSITIVO DELLA DISABILITÀ

di Boris Zuccon

Tra gli ospiti del convegno conclusivo delle "Avisiadi" c'era anche Marco Rasconi, da pochi mesi alla guida nazionale della UILDM – Unione Italiana Lotta alla Distrofia Muscolare. A lui abbiamo voluto rivolgere qualche domanda.

Presidente, durante l'incontro con i giovani di AVIS hai parlato simpaticamente del tuo nuovo incarico come di una fregatura. In che senso? E perché l'hai accettata?

Lo dico sempre scherzando, quando mi rivolgo ai giovani, ma in questa frase è racchiuso anche un fondo di verità, legato al problema del ricambio generazionale. Purtroppo, le persone che decidono di occuparsi di volontariato sono poche ed è importante coinvolgere soprattutto le nuove generazioni. Come hanno "fregato" me, affidandomi questo incarico, mi piacerebbe poter "fregare" qualcun altro e regalargli questo dono, fatto di rapporti umani con persone che condividono gli stessi valori di solidarietà e sostegno reciproco.

Che cosa rappresenta l'impegno in UILDM per una persona affetta da una forma di distrofia muscolare?

È sicuramente una grossa responsabilità, perché ti fai carico di altre persone e di altre organizzazioni. Significa farsi portavoce di un messaggio profondo, che punta a smuovere qualcosa a livello nazionale, ed è un lavoro molto complesso, che richiede il coinvolgimento di tutto il non profit. Spesso il mondo della disabilità viene dipinto in maniera pietistica ed è nostro compito raccontarci alla gente con un tono più positivo, per far capire che rappresentiamo qualcosa di attivo, di pulsante e di propositivo per tutta la collettività.

Che cosa vuol dire per te la promozione dei valori dello sport per i diversamente abili? E che cosa significa per uno come te che lo sport lo pratica?

Lo sport è uno strumento che ci può aiutare a capire che siamo in grado di superare ogni barriera. È un tassello piccolo, ma molto significativo, in grado fornirci gli stimoli giusti per raggiungere ogni singolo obiettivo:

Marco Rasconi Presidente Nazionale UILDM.

dalla vita indipendente all'inclusione scolastica e lavorativa, dalla relazione di coppia alla possibilità di crearsi un nucleo familiare e così via.
Inoltre, ci trasmette fin da giovani l'importanza dello spirito di squadra: l'ho vissuto sulla mia pelle, dato che da tantissimi anni pratico hockey in carrozzina elettrica, e sono certo che anche i partecipanti alle vostre Avisiadi saranno tornati a casa con questo insegnamento e con la consapevolezza di essere parte di una grande famiglia fatta di donatori e volontari.

UILDM e AVIS. Come potresti descrivere questo legame di amicizia?
Siamo accomunati dalla voglia di fare cittadinanza attiva. Quando vedo i vostri volontari nelle piazze che raccolgono fondi a favore della nostra associazione o a favore della ricerca scientifica di Telethon, non vedo differenze: ci mettete il cuore e la passione proprio come facciamo noi. C'è anche un altro aspetto che ci lega indissolubilmente. Gli "utenti" di UILDM, cioè i beneficiari dei servizi che mettiamo a disposizione, sono i "volontari" stessi che si impegnano costantemente all'interno della nostra associazione. Lo stesso avviene per voi: vi adoperate per garantire sempre e ovunque la disponibilità di sangue, che rappresenta un elemento insostituibile di cui tutti, donatori compresi, potrebbero avere bisogno una volta nella propria vita. Ci avete sostenuto nella realizzazione del Centro Clinico Nemo all'interno dell'Ospedale Niguarda di Milano e con la vendita delle farfalle ci avete aiutato a finanziare tante attività come l'abbattimento delle barriere architettoniche e l'acquisto di furgoni, quindi mi verrebbe da dire che siamo una cosa sola, con il bello di essere specificamente diversi.

Telethon 2016/2017: quali buoni motivi daresti alle nostre sedi e ai nostri volontari per sostenervi anche quest'anno?
Molti si chiedono se il denaro raccolto vada a buon fine. La risposta è affermativa: Telethon è stata più volte premiata per l'utilizzo trasparente dei fondi. Per ogni euro raccolto, 79 centesimi vanno alla ricerca scientifica. Inoltre, la selezione dei progetti avviene in modo anonimo, senza conoscere l'identità dei soggetti promotori.

Numerosi sono i risultati raggiunti dal 1991 a oggi ed è essenziale il contributo di tutti per compiere ulteriori passi in avanti verso la cura delle malattie genetiche. Non posso che ringraziare tutte le sedi Avis che hanno già aderito a Telethon, quelle che ci stanno pensando e anche chi, per il momento, ha deciso di non partecipare. Lo dico con il sorriso sulle labbra: so che prima o poi anche loro scenderanno in campo al nostro fianco, perché fa parte del vostro DNA. È inutile che sia io a convincervi: sono sicuro che lo farete spontaneamente anche voi!

UILDM

Fondata nel **1961**, UILDM opera su tutto il territorio nazionale con l'obiettivo di:

- **promuovere la ricerca scientifica e l'informazione sanitaria sulle distrofie muscolari progressive e sulle altre patologie neuromuscolari;**
- **promuovere e favorire l'inclusione sociale delle persone con disabilità.**

L'Associazione, che può contare su oltre 10.000 soci, è suddivisa in 69 sezioni provinciali che svolgono un lavoro sociale e di assistenza medico-riabilitativa ad ampio raggio, gestendo in alcuni casi centri ambulatoriali di riabilitazione, prevenzione e ricerca, in stretta collaborazione con le strutture universitarie e socio-sanitarie di base.

www.uildm.org

DONATORI ISRAELIANI: UN ESEMPIO DI DIALOGO MULTICULTURALE

di Boris Zuccon

«Colui che salva una vita, salva il mondo intero». In queste parole, tratte dal libro sacro Talmud, è racchiusa la missione di Magen David Adom, organizzazione israeliana che nel settembre scorso ha firmato un protocollo d'intesa con Avis Regionale Piemonte.

Dottoressa, ci parli della donazione di sangue nel suo Paese. Può fornirci qualche dato?
Possiamo contare su circa 200.000 donatori (pari al 2,40 della popolazione, ndr), che sono soprattutto giovani: il 75%, infatti, ha meno di quarant'anni. Lo scorso anno sono state raccolte 265.000 unità di sangue, che garantiscono l'autosufficienza in materia di sangue ed emocomponenti, ma che tuttavia non ci esimono dall'importare farmaci plasmaderivati come il fattore ottavo e nono.

Quando è nata la vostra associazione?
Magen David Adom (in italiano, "Stella rossa di David") è stata fondata nel 1930 ed è riconosciuta dalla legge israeliana come ente di primo soccorso che, dal 2006, fa anche parte della Croce Rossa Internazionale. In ambito trasfusionale, siamo responsabili della raccolta, del controllo, della conservazione e della distribuzione del sangue, degli emocomponenti ed emoderivati su tutto il territorio nazionale, compresi gli ospedali militari.

Il vostro impegno non si ferma qui, ma va anche oltre confine. La vostra organizzazione, infatti, ha contatti frequenti con la banca del sangue palestinese. In che modo si realizza questa collaborazione?
Fino al 1994, anno di costituzione dell'autorità palestinese, Magen David Adom coordinava tutte le attività trasfusionali nella striscia di Gaza e in Cisgiordania. In seguito all'entrata in vigore degli accordi di Oslo, che sancivano il ritiro delle truppe israeliane, abbiamo continuato a offrire supporto alle strutture ospedaliere palestinesi, mettendo a disposizione le nostre scorte ematiche per rispondere alle loro eventuali necessità. Inoltre, organizziamo regolarmente corsi di formazione e forniamo assistenza tecnica al personale sanitario. La nostra è una società multietnica ed è importante coinvolgere tutte le fasce della popolazione e tutti i cittadini, siano essi ebrei, musulmani, cristiani o di ogni altro credo. Quando si parla di sangue non esistono barriere di alcun tipo. I nostri volontari lo sanno bene, come dimostra la grandissima generosità dei donatori arabo-israeliani, su cui possiamo contare anche nei momenti più critici dell'anno, in cui si assiste a un calo delle donazioni.

Società multietnica è anche sinonimo di ricchezza e varietà genetica.
Sì, infatti una particolarità del nostro Paese è proprio la presenza di moltissimi gruppi sanguigni rari: in Israele convivono cittadini provenienti da oltre 140 nazioni del mondo, oltre a numerose etnie indigene come i beduini e i drusi. Disponiamo di un vero e proprio paradiso della genetica, che rende il nostro patrimonio ematologico unico nel suo genere in tutto il bacino del Mediterraneo e nel Medio Oriente. Per questo motivo, ampio spazio è dedicato proprio allo studio e al monitoraggio dei gruppi rari che, proprio in virtù di questa caratteristica, possono essere messi a disposizione delle strutture ospedaliere estere che ne facciano richiesta.

Sito: www.mdais.org

«Questo patto di amicizia - ha commentato **Giorgio Groppo**, *Presidente di Avis Regionale Piemonte* - apre una nuova frontiera per la donazione di sangue, in quanto si propone di facilitare lo scambio di esperienze e di fornire il sangue in situazioni di particolare necessità, per le persone di ogni ceto sociale e religione. L'Associazione Magen David Adom, infatti, opera in un contesto multiculturale come quello israeliano e offre supporto costante ai centri trasfusionali palestinesi, nello spirito di salvare vite umane, senza alcuna distinzione di fede, origine, razza».

L'ESPERTO AMMINISTRATIVO

A cura dell'avv.to Marco Quiroz Vitale

Cosa prevede il D.M. 2-11-2015 "Qualità e sicurezza" sulla identificazione del donatore e sugli adempimenti in materia di protezione dei dati personali?

All'articolo 5 comma 8 recita "Il medico responsabile della selezione o il personale sanitario, adeguatamente formato anche in materia di protezione di dati personali, è responsabile della compilazione della cartella sanitaria. Il personale incaricato al trattamento dei dati personali ai sensi della normativa vigente è responsabile della conservazione e archiviazione della cartella sanitaria e adotta tutte le adeguate misure di sicurezza atte ad escludere l'accesso al personale non autorizzato. La cartella sanitaria è conservata per trenta anni. Con riferimento alla cartella sanitaria, il donatore ha facoltà di esercitare i diritti di cui all'art. 7 del decreto legislativo 196 del 2003."

Il testo del Decreto è frutto delle osservazioni del Garante della Privacy (parere del 25 giugno 2015) che nello specifico ha imposto la distinzione tra le competenze del "medico responsabile della selezione del donatore" dalle attribuzioni del restante personale incaricato del trattamento dei dati personali con riferimento agli obblighi di compilazione delle cartelle cliniche dei donatori e della loro conservazione e archiviazione. Tale scelta è stata effettuata tenendo in considerazione anche le vigenti disposizioni in materia riguardanti l'organizzazione interna dei servizi ospedalieri (cfr. artt. 5 e 7 d.P.R. 27 marzo 1969, n. 128 e art. 35 del d.P.C.M. 27 giugno 1986). In particolare solo il medico responsabile è incaricato di effettuare la valutazione medica che precede la donazione. I risultati della valutazione vengono riportati nella cartella sanitaria del donatore di cui all'Allegato II, parte F del Decreto. Si specifica inoltre che "Ulteriori informazioni" possono essere riportate soltanto se indispensabili alla definizione del giudizio di idoneità alla donazione. Il medico può essere affiancato nella compilazione della scheda solo da "personale sanitario, adeguatamente formato anche in materia di protezione di dati personali".

Così ad esempio il Decreto, come modificato dopo l'intervento del Garante, all'art. 8. stabilisce che "Il donatore, prima di fornire i propri dati personali, sottoscrive il consenso al trattamento dei dati, previa informativa ai sensi dell'art. 13 del decreto legislativo 196 del 2003, come previsto all'Allegato II, parte B." e solo successivamente "Espletate le procedure finalizzate alla definizione del giudizio di idoneità" il medico responsabile richiede al donatore, preventivamente e debitamente informato, di esprimere il proprio consenso alla donazione.

Queste indicazioni che ripartiscono compiti e responsabilità e impongono l'acquisizione ,per gradi, di distinti consensi informati che, non solo vanno scrupolosamente recepite, ma costituiscono parte integrante dei modelli organizzativi di cui le AVIS si devono dotare ai sensi dell'DL 231 del 2001 pe evitare la responsabilità ammnistrativa degli enti e vanno integrate con le altre procedure di cui ciascun ente si è dotato.

L'ESPERTO SANITARIO

Esperto sanitario, a cura del comitato medico di AVIS NAZIONALE

Chi si è sottoposto a un tatuaggio può donare sangue?

Sono in costante aumento gli italiani che si tatuano. Secondo un'indagine condotta lo scorso anno dall'Istituto Superiore di Sanità ammontano a circa il 13% della popolazione e per il presidente Walter Ricciardi "si tratta di un fenomeno che va osservato con attenzione per le sue ricadute sanitarie".

L'età media del primo tatuaggio è oggi di 25 anni, mentre nella fascia tra i 35 e i 44 anni sono ben il 30% i tatuati. E circa il 3,3% dei tatuati (anche se il dato appare sottostimato) avrebbe avuto complicanze mediche nelle settimane successive (granulomi, ispessimento della pelle, pus, infezioni, reazioni allergiche).

Nello specifico della donazione di sangue, l'ultimo decreto del 2 novembre 2015 sui requisiti d'idoneità – confermando quanto già previsto dalla legge precedente - prevede una sospensione per 4 mesi dall'effettuazione per tatuaggi, body piercing, forature d'orecchio e agopunture.

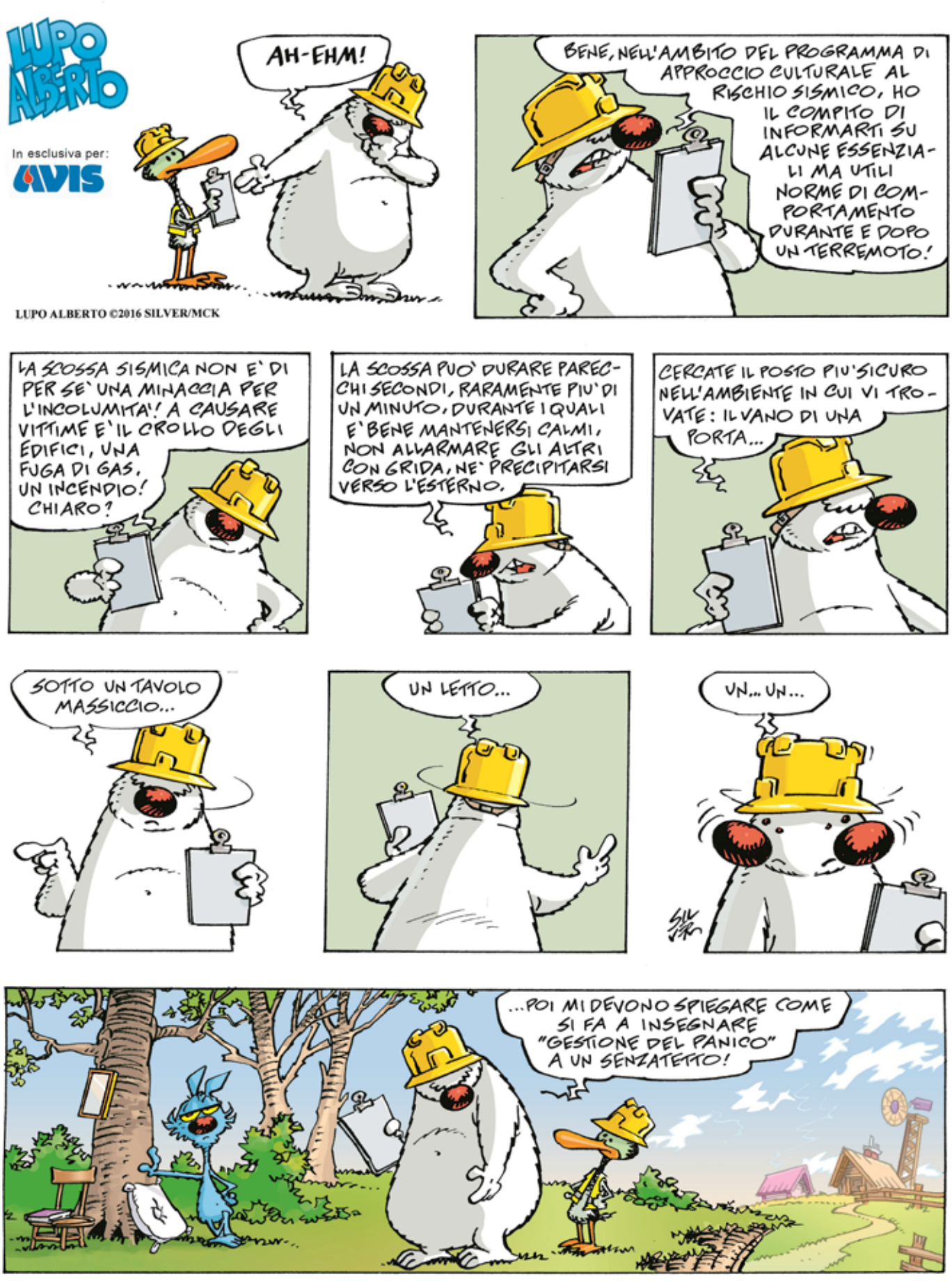
Prima della legge 219/05, il periodo di sospensione era addirittura di un anno. È lo stesso nuovo questionario anamnestico - unico per tutta Italia - che al punto 5.9.3 interroga esplicitamente il donatore in merito alla presenza di tatuaggi nell'ultimo quadrimestre.

La precauzione dipende dal fatto che numerosi studi epidemiologici hanno dimostrato che patologie quali Epatite B e C e AIDS si possono trasmettere attraverso procedure che implicano l'uso di aghi e di altri strumenti taglienti. La foratura della pelle facilita infatti l'ingresso di agenti patogeni nell'organismo.

QUANDO IL DONO FA NOTIZIA PUÒ ANCHE FARE CULTURA

di Giulio Sensi

L'Osservatorio sui media di Pavia ha svolto un'interessante indagine sul dono nei telegiornali italiani, divulgando i primi risultati il 4 ottobre, in occasione del Giorno del Dono 2016. Il dono, nella sua accezione più ampia, ha occupato da luglio 2015 a giugno 2016 lo 0,34% dello spazio totale delle notizie nelle edizioni serali di Tg1, Tg2, Tg3, Tg4, Tg5, Studio Aperto e Tg La7 (198 notizie su oltre 56.000). L'aspetto più rilevante dell'indagine è l'estrema irregolarità delle uscite su questo tema: i picchi di notizie sul dono si hanno in concomitanza con alcuni fatti "eclatanti": a dicembre 2015 con le iniziative di Natale, Telethon, il Giubilieo della Misericordia, la discussa eredità del fondatore di Facebook Mark Zuckerberg; a marzo 2016 con le iniziative della Fabbrica del Sorriso di Mediaset; ad aprile 2016 con le cronache delle donazioni di organi e midollo e altre iniziative. È difficile giudicare se siano tante o poche: più interessante vedere che si parla di dono solo quando diventa notiziabile perché trainato da notizie che riguardano questioni sociali più ampie, come immigrazione e povertà, fatti di cronaca, scienza e salute. Oppure, come nel 41% dei casi, quando è trainato da campagne sociali. Questo dato ci porta a riflettere sull'importanza delle campagne nella comunicazione sociale, ma anche sulla disparità di accesso all'informazione televisiva per quelle che non trovano nelle reti televisive stesse i soggetti promotori. Se allungassimo la ricerca ai mesi di agosto e settembre i risultati verrebbero stravolti dalle notizie sulla mobilitazione per il terremoto e lo spot di Checco Zalone per la ricerca contro la Sma. Questo ci conduce ad un'altra considerazione che riguarda la capacità di inserirsi nelle notizie di cronaca e di attualità per avere visibilità, con tutti i problemi etici che ciò comporta. Non sempre è semplice trovare spazio sotto i riflettori accesi dell'interesse dei grandi media, come non è semplice, quando ci si entra, riuscire a dare una corretta immagine di sé. Lo sciagurato terremoto che ha devastato il centro Italia a fine agosto è stato un banco di prova importante: i grandi media si sono trovati costretti a dipendere dalle realtà del terzo settore e seguendo quelle cronache abbiamo scoperto che tali realtà hanno saputo subito reagire all'emergenza, producendo una comunicazione utile e pulita. Anche per questo hanno avuto grande visibilità. Adesso tocca a voi, a noi, trasformare questa visibilità in cultura del dono "in tempo di pace".


LUPO ALBERTO
In esclusiva per:
AVIS
AH-EHM!
BENE, NELL'AMBITO DEL PROGRAMMA DI APPROCCIO CULTURALE AL RISCHIO SISMICO, HO IL COMPITO DI INFORMARTI SU ALCUNE ESSENZIALI MA UTILI NORME DI COMPORTAMENTO DURANTE E DOPO UN TERREMOTO!
LUPO ALBERTO ©2016 SILVER/MCK
LA SCOSSA SISMICA NON E' DI PER SE' UNA MINACCIA PER L'INCOLUMITA'! A CAUSARE VITTIME E' IL CROLLO DEGLI EDIFICI, UNA FUGA DI GAS, UN INCENDIO! CHIARO?
LA SCOSSA PUO' DURARE PARECCHI SECONDI, RARAMENTE PIU' DI UN MINUTO, DURANTE I QUALI E' BENE MANTENERSI CALMI, NON ALLARMARE GLI ALTRI CON GRIDA, NE' PRECIPITARSI VERSO L'ESTERNO.
CERCATE IL POSTO PIU' SICURO NELL'AMBIENTE IN CUI VI TROVATE: IL VANO DI UNA PORTA...
SOTTO UN TAVOLO MASSICCIO...
UN LETTO...
UN... UN...
...POI MI DEVONO SPIEGARE COME SI FA A INSEGNARE "GESTIONE DEL PANICO" A UN SENZATETTO!

CENTINAIA DI VOLONTARI PER IL LIGA ROCK PARK

Quattrocento volontari delle Avis provinciali di Monza e Brianza e di Reggio Emilia hanno accolto ai punti ristoro gli spettatori del Liga Rock Park dello scorso 24-25 settembre.
Per la due giorni del concerto del rocker emiliano all'interno del parco della Villa Reale di Monza, gli avisini hanno distribuito panini e bibite insieme al materiale promozionale della campagna 'La prima volta'.
Niente è stato lasciato al caso. Nei giorni precedenti i volontari hanno potuto partecipare a momenti formativi pensati apposta per seguire il pubblico di un così grande evento.
Sono quindi state 130.000 le persone raggiunte dal messaggio di AVIS sia durante le note delle 31 canzoni in scaletta sia nel pre e post-concerto.
E non è la prima volta che AVIS e Ligabue collaborano.
I volontari di Reggio Emilia avevano già seguito gli stand ristoro del concerto di Campovolo del settembre 2015.

CAMPAGNA TRAPIANTI, DIAMO IL MEGLIO DI NOI

Diamo il meglio di noi è un'iniziativa nata dal Ministero della Salute e dal Centro Nazionale Trapianti per diffondere la cultura della donazione attraverso l'adesione di organizzazioni di volontariato, istituzioni, enti pubblici o privati e aziende.
Anche AVIS ha aderito e le sue Avisiadi hanno fatto parte del programma di eventi nazionale. Con questa campagna si chiede a tutte le realtà italiane di mettersi in prima linea e contribuire all'informazione sulla donazione e il trapianto di organi.
Diamo il meglio di noi è un invito a diffondere tra i propri dipendenti, sostenitori, soci e stakeholder la cultura del dono, informando sui modi per esprimersi sulla donazione e mettendo in campo semplici azioni e iniziative di comunicazione.
Sostenere la campagna è semplice e ogni realtà può aderire secondo le proprie caratteristiche e finalità.

A BOLOGNA LUCI E MUSICA PER AIUTARE I MALATI DI ALZHEIMER

Nel reparto di geriatria dell'ospedale sant'Orsola di Bologna c'è una stanza particolare, la Delirium room, che ospita anziani con gravi problemi cognitivi; accanto al piccolo locale c'è un percorso multisensoriale fatto di luci colorate, musica e suoni che rilassano i pazienti e servono a usare meno psicofarmaci e sedativi.
Lo ha voluto la direttrice del reparto, Maria Lunardelli, che in questo modo ha visto i malati recuperare autostima, tornare a camminare e mangiare da soli, insomma stare meglio senza troppi strumenti di contenimento. La stimolazione di vista e udito, infatti, può essere alternativa ai farmaci perché colpisce l'area del cervello che controlla le emozioni, e vedere un cielo stellato che si illumina al buio o ascoltare un suono delicato e avvolgente genera tranquillità.
Le cose belle della vita, quindi, sono utilizzate per restituire vita.

Cari Volontari,

mi chiamo Alessia e sono la mamma di Niccolò, che ha da poco compiuto 6 anni. Vi scrivo anzitutto perché voglio ringraziarvi della vostra amicizia, perché anche se non ci conosciamo, **voi volontari Avis siete tra i migliori amici che possano esistere non solo per me e per mio figlio, colpito da emofilia B**, ma per tutte **le persone e le famiglie** che come noi sono **colpite da malattie genetiche del sangue**. Quello che ci donate è preziosissimo, perché ci siete vicini ogni giorno, e con il vostro impegno permettete ai nostri figli di ricevere le trasfusioni e le altre terapie vitali per loro. **È bellissimo sentire che siete al nostro fianco per garantire una vita il più normale possibile ai nostri figli, e ancor di più sapere che sostenete la Fondazione Telethon e la ricerca scientifica per prendervi cura anche del loro futuro.**

Proprio **il futuro di Niccolò è la mia preoccupazione più grande**. Per lui la **diagnosi di emofilia B** è arrivata quando **aveva due settimane**, ricordo lo **shock fortissimo**, nessuno di noi in famiglia sapeva di essere portatore di questa malattia. Le terapie le iniziammo quando imparò a camminare, perché prima non si può. All'epoca aveva un anno e mezzo. Andavamo in ospedale due volte a settimana, ma Niccolò piangeva e si agitava tantissimo. **Io ero continuamente in ansia**, gli tenevo sempre la manina **per paura che si procurasse ematomi che, a causa della malattia, possono evolvere in emorragie interne.** Poi col papà abbiamo imparato che le paure dovevamo affrontarle e vincerle tutti insieme, ed è proprio così, **uniti e insieme, che oggi riusciamo ad avere una vita molto più serena**.

Il mio ometto adesso è sempre allegro e molto chiacchierino. Alcune terapie le facciamo a casa, con lui ho vinto la paura degli aghi, e lui con me ha vinto la paura di farsi fare le iniezioni. E **con tutte le persone che ci circondano cerchiamo di superare le altre ansie**, e continuiamo a sperare che presto i ricercatori trovino nuove terapie, ancora più efficaci, **e magari finalmente la cura definitiva**, quella che permetterà a Niccolò e a tutti gli altri bambini come lui di non avere più paura se giocando cadono, o se si sbucciano un ginocchio.

Abbiamo imparato che **dobbiamo essere uniti**, noi in famiglia, ma anche coi medici, coi ricercatori, con le altre famiglie che affrontano la stessa malattia genetica di Niccolò o altre simili. **Ci facciamo forza tutti insieme, grazie alle persone che ci sono vicine e ci sostengono, proprio come voi volontari Avis.** Per questo **vi chiedo** di essere vicini a tutti noi ancora una volta, scendendo **in piazza a dicembre insieme alla Fondazione Telethon**, per raccogliere quegli importantissimi fondi che aiuteranno la ricerca scientifica sulle malattie genetiche rare ad andare avanti e a migliorare il futuro di tantissime persone e famiglie. **Scegliete ancora una volta di essere presenti al fianco di tutti noi sostenendo la ricerca Telethon, anche per Niccolò.**

Grazie di cuore per aver letto il mio messaggio e per quello che riuscirete a fare,

Alessia

AVIS
Seguici su
Alessandro, volontario Avis per Fondazione Telethon, con Niccolò, affetto da emofilia B.
√presente
DONANDO IL MIO TEMPO, ANCHE PER NICCOLÒ.
FONDAZIONE
Telethon
C'è un appello a cui siamo tutti chiamati. È quello per la lotta alle malattie genetiche rare. Alessandro, insieme a tanti volontari Avis, ha scelto di rispondere donando il suo tempo per scendere in piazza a distribuire il Cuore di cioccolato che sostiene la ricerca Telethon. Lo fa per tanti bambini come Niccolò, affetto da una grave malattia del sangue.
FONDAZIONE
Telethon
E tu, come sarai #presente?
Scopri tutti i modi per donare su www.telethon.it