AVIS SOS
sempre, ovunque, subito.
n. 4•2015

INTERVISTA

Sergio Venturi

Maggiore efficacia con le aggregazioni

PARIGI E LA NOSTRA UMANITÀ / 60 ANNI DI FIODS / TELETHON / INNOVAZIONE SOCIALE CON CASCINA TRIULZA / PORTABANDIERA DELLA SOLIDARIETÀ / TIZIANO FERRO/LUPO ALBERTO

UN SISTEMA IN RETE

Autosufficienza, plasmaderivati e organizzazione sanitaria decentrata: obiettivi e sfide di un settore sempre più interconnesso

Dai campi di grano della Sicilia ai meleti del Trentino, dallo zafferano d'Abruzzo alla pasta di Gragnano, dalla Foresta umbra della Puglia alla Laguna veneta questa terra è la tua terra.

Riconoscere i territori nei cibi vuol dire scoprire il valore del suolo, custodire la biodiversità e difendere i metodi di coltivazione sostenibili.

Riconoscere i territori nei cibi vuol dire condividere la terra.

E questo è l'unico modo per abitarla davvero.

La terra è vita!

LEGAMBIENTE

legambiente.it

SOMMARIO

AVIS SOS | numero 4 · 2015

FOCUS
Plasmaderivati, salvavita 'in rete' tra le regioni
IL SISTEMA SANGUE SI APRE ALLO SCAMBIO TRA ATTORI LOCALI E ALLE AGGREGAZIONI **6**

INTERVISTA **7**
Sergio Venturi
Maggiore efficacia con le aggregazioni

TELETHON **14**
Terapia genica, la frontiera per le malattie del sangue

ANNIVERSARIO **16**
«Promuovere la donazione gratuita nei paesi più fragili»

IL PUNTO **20**
Innovazione sociale, il futuro di Cascina Triulza

L'ANALISI **23**
I portabandiera della solidarietà

STRISCIA DI SEGNO **27**
Lupo Alberto per AVIS

4 EDITORIALE
L'impegno per un anno ricco di sfide

5 EDITORIALE
Per un 2016 pieno di meraviglia

FOTONOTIZIA **12**
Luciano Fontana
PARIGI, LA NOSTRA UMANITÀ È LA RISPOSTA

18 VOLONTARIATO
La strada per la felicita? aiutare gli altri

22 DAL MONDO
I donatori di Cochabamba

AVIS SOS
Anno 67- n.4 - 2015
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: PAOLA GRECHI, MARINA SOGLIANI, EUGENIO TERRANI

SI RINGRAZIANO PER LA PARTECIPAZIONE: COMITATO MEDICO AVIS NAZIONALE, LUCIANO FONTANA, SILVER, MARCO QUIROZ VITALE.

Copertina a cura di AVIS

STAMPA - PROGETTO GRAFICO ED EDITORIALE
A CURA DI WS COMPANY

CHIUSO IN REDAZIONE IL 15 DICEMBRE 2015

TESTATA REGISTRA PRESSO IL TRIBUNALE DI MILANO
n° 305 del 26.09.1969

EDITO DA AVIS
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

ABBONATI AD AVIS SOS
Anche nel 2015 è possibile sottoscrivere l'abbonamento a 4 numeri di **AVIS SOS** con una donazione minima di **8 euro**
Per info: **ufficio.stampa@avis.it**

Un anno ricco di sfide e l'impegno di AVIS

di Vincenzo Saturni

Per prima cosa desidero inviarvi i più sinceri auguri per le Festività di fine 2015 ed inizio 2016, sperando che si possano realizzare i nostri desideri.
L'anno che sta per concludersi è stato sicuramente denso di attività, di iniziative e di provvedimenti che hanno interessato anche Avis.
In particolare, in questo numero abbiamo pensato di approfondire gli aspetti affrontati nel convegno sui 10 anni dalla emanazione della Legge 219 e trattati nello scorso AVIS SOS, ponendo l'attenzione sugli aspetti regionali della sua applicazione, grazie anche alle interviste ad alcuni responsabili di Strutture regionali di Coordinamento ed al coordinatore della Commissione Salute.
Il tema è estremamente importante anche alla luce delle nuove aggregazioni interregionali per il conferimento del plasma all'industria con le future gare che vedranno l'ampliamento delle aziende concorrenti.
Ma non dobbiamo dimenticare altri temi di forte interesse per AVIS ed il sistema di relazioni che abbiamo e pertanto sono numerose le attività che metteremo in campo nel prossimo anno per rinsaldare il nostro ruolo nel sistema trasfusionale, sanitario e sociale.
Abbiamo infatti già in cantiere per il 16 gennaio un momento di presentazione del nuovo Decreto: "Disposizioni relative ai requisiti di qualità e sicurezza del sangue e degli emocomponenti."
A questo si aggiungerà un corso ECM dal titolo "Comportamenti a rischio e donazione di sangue: l'importanza dell'informazione e della selezione per la massima sicurezza trasfusionale" e relativo ai temi delle patologie infettive trasmissibili con la trasfusione, con specifico riferimento all'HIV ed alle informazioni puntuali da fornire ai donatori per prevenirle in un percorso di loro forte consapevolizzazione.
Inoltre, rilanceremo l'invito al Parlamento per la ripresa dell'iter di riforma del Terzo Settore, interrotto da qualche mese ed al quale abbiamo fornito anche noi diversi contributi.
Senza dimenticare la nostra vocazione internazionale rinforzando i contatti con l'Unione Europea e dando seguito al progetto MAE/IILA/FIODS/AVIS per il Sud America recentemente approvato.
Per perseguire con determinazione questi obiettivi ed essere sempre propositivi e protagonisti sono necessari anche alcuni strumenti di supporto: rinforzo dell'attività di comunicazione sia istituzionale avvalendoci dell'Agenzia che ci ha seguito fino ad ora sia esterna come indicato nell'altro editoriale, realizzazione della seconda edizione della Scuola di Formazione avanzata, costituzione della nostra Fondazione, stesura del bilancio di mandato, oltre al rafforzamento delle altre attività, da quelle nel mondo della scuola, alle infrastrutture, al Servizio Civile Nazionale con uno sguardo al Servizio Volontario Europeo, alla applicazione dei diversi protocolli stipulati.
Infine, vi invito a leggere la nuova striscia di Lupo Alberto sui buoni propositi, perché ritengo che un po' di buon umore non guasta mai.
Come vedete il lavoro non manca.
Ancora Buone Feste.

Per un 2016 pieno di meraviglia

di Claudia Firenze

#laprimavolta che ti meravigli. Così abbiamo pensato la declinazione natalizia della nostra campagna. Perché ci piace guardare il mondo con gli occhi pieni di incanto. Come lo fa un bambino. E l'augurio che questo incanto possa accompagnarci per tutto l'anno che verrà, lo facciamo dal più profondo del cuore.

Il 2015 ci ha visto impegnati nel processo di accreditamento che tanta fatica ha comportato per la nostra associazione e per il sistema trasfusionale. La proroga di gennaio non ci era proprio piaciuta e lo abbiamo detto a gran voce, ma la scadenza è arrivata e noi come AVIS abbiamo retto l'urto, pur consapevoli che siamo solo l'inizio di un percorso ben più ampio.

Questo è stato anche l'anno dell'Expo e della sfida di portare i nostri contenuti in un'esposizione universale che per la prima volta nella storia ha avuto un padiglione della società civile. Avis per Expo ha prodotto un progetto scientifico su alimentazione e corretti stili di vita insieme a NFI. Chi di noi non ricorda il simpatico "sdoganamento" degli spaghetti e del cioccolato ad opera del Prof. Poli? In Expo abbiamo poi organizzato eventi importanti, come la giornata mondiale del donatore e il forum internazionale giovani IYC- FIODS ad agosto.

Dal punto di vista più strettamente comunicativo abbiamo cercato di arrivare ai media generalisti come Rai, Mediaset, Radio Italia, Corriere della Sera, Sette e così via. Il patrocinio che abbiamo ottenuto da Pubblicità Progresso per la nostra campagna ha certamente aiutato, ma questo impegno deve continuare e intensificarsi. Abbiamo (ri)allineato i nostri strumenti comunicativi: rinfrescato il sito web, lanciato la APP, rinnovato AVIS SOS, rilanciato la partnership con Telethon e Tiziano Ferro, rinsaldato quella con Ligabue a Campovolo, siamo stati a Pordenonelegge e abbiamo lanciato il contest #laprimavolta, consapevoli che per essere incisivi occorre reiterare e rafforzare il messaggio adattandolo ai diversi strumenti.

Venendo alle sfide future, nel 2016 si svolgerà molto del lavoro relativo al nostro 90° anniversario. Abbiamo un progetto ambizioso e vorremmo che fosse un contributo utile al futuro, più che al passato, trovando meccanismi di condivisione che ci permettano come AVIS di agire in maniera coesa, compatta e tempestiva di fronte alle sfide che ogni giorno ci troviamo di fronte, sia come singoli volontari, che come Associazione nel suo insieme. Vorremmo essere all'altezza dei sogni di Formentano, l'uomo che ha contribuito a cambiare il volto della donazione del sangue in Italia e oltre confine. Perché, alla fine, il senso di quello che noi volontari facciamo è tutto qui: "Il fine del volontariato non è fare del bene. È cambiare il mondo".

Claudia Firenze

PLASMADERIVATI, SALVAVITA 'IN RETE' TRA LE REGIONI

La governance del sistema sangue si apre allo scambio tra attori locali e alle aggregazioni

di **Filippo Cavazza**

Il convegno alla Camera dei deputati per il decennale della legge 219/05 (svoltosi nella sala del Mappamondo il 19 ottobre) aveva messo in luce i diversi e ancora attuali punti di forza della legge in materia trasfusionale, cercando però anche di evidenziare limiti e questioni tuttora aperte.

Il nuovo direttore del Centro Nazionale Sangue, Giancarlo Liumbruno, aveva parlato (vedi AVIS SOS n.3, 2015, pag.8) di consolidamento di CNS e strutture regionali di coordinamento (SRC), "al fine di avere strumenti di controllo del sistema che vadano oltre il limite del regionalismo spinto".

Se la riforma del titolo V della Costituzione nel 2001 aveva assegnato maggiori competenze in ambito sanitario alle autonomie locali, grande è oggi il dibattito (a tutti i livelli) sul ruolo delle regioni e sulle modalità di coordinamento tra governi centrali e locali.

Proprio le regioni sono al centro di questo focus, dopo che il precedente numero della rivista aveva intervistato i principali attori a livello nazionale (Ministro della salute, direttore CNS e presidente SIMTI).

L'intervista al nuovo coordinatore degli assessori alla salute della conferenza stato regione, Sergio Venturi, ci offre una preziosa riflessione politico-istituzionale sul ruolo odierno e sulle sfide che attendono le regioni.

Ad alcuni coordinatori di strutture trasfusionali abbiamo chiesto di mettere in risalto, dalla loro prospettiva territoriale, punti di forza e debolezza dell'attuale normativa, con un'attenzione preferenziale al rapporto con le associazioni di volontariato del sangue ed alle aggregazioni regionali per il conferimento di plasma per la produzione di farmaci plasmaderivati.

Sulla base di quest'ultimo aspetto, abbiamo pertanto individuato, per essere intervistati, i coordinatori regionali di quelle realtà che negli anni hanno fatto scelte organizzative ed operative specifiche: Antonio Breda (Veneto) in quanto capofila dello storico AIP, Davide Rossi con riferimento al "raggruppamento Lombardia, Piemonte, Sardegna", Francesco Picardi (Marche) per la decisione di conferire il plasma come singola Regione e Liliana Rizzo (Calabria), in rappresentanza di un territorio attualmente non presente in nessuna delle aggregazioni sopra citate .

In questo dialogo con i coordinatori ci si è soffermati soprattutto sulla recente approvazione (20 ottobre) in conferenza Stato regioni dell'accordo per le tariffe d'interscambio dei farmaci plasmaderivati, documento che contiene anche indicazioni pratiche e principi che mirano al superamento del regionalismo e puntano invece ai raggruppamenti interregionali.

Il documento richiama innanzitutto i precedenti accordi sui requisiti minimi organizzativi (16 dicembre 2010), sulle caratteristiche delle strutture regionali di coordinamento (13 ottobre 2011) e sull'accreditamento dei servizi trasfusionali e delle unità di raccolta (25 luglio 2012).

Il punto 1 stabilisce e approva i prezzi unitari di cessione del sangue, degli emocomponenti e dei farmaci plasmaderivati tra Regioni e strutture pubbliche e private, mentre il successivo punto 2 si sofferma sull'essenzialità della qualità e della sicurezza di questi prodotti salvavita.

Significativo, dal punto di vista delle associazioni e federazione di donatori del sangue, è l'articolo 6, che ricorda come 'la programmazione della produzione di plasma da inviare alla lavorazione industriale viene condivisa' con le associazioni stesse, sia a livello regionale sia nazionale. Un punto che sottolinea ancora una volta quella centralità del volontariato del sangue nella governance del sistema ampiamente richiamata dalla legge 219/05.

È poi il punto 11 a indicare nella strada dell'aggregazione tra regioni – anche per quelle che sinora non hanno compiuto questa scelta – il futuro: 'Al fine di ottimizzare i risultati del sistema di produzione di emoderivati da plasma nazionale, conseguendo i previsti livelli qualitativi e perseguendo l'economicità e l'appropriatezza della gestione dei medicinali plasmaderivati, le Regioni e le Province autonome, attraverso il coinvolgimento e supporto delle strutture regionali di coordinamento, aderiscono ad aggregazioni interregionali, attraverso specifici accordi, per il conferimento del plasma alla lavorazione industriale".

MAGGIORE EFFICACIA CON LE AGGREGAZIONI

Il punto di vista di Sergio Venturi, coordinatore nazionale della Commissione salute della Conferenza delle Regioni

di **Filippo Cavazza**

Il 21 ottobre la Legge 219 ha festeggiato i suoi primi 10 anni di vita. Quali sono gli aspetti da sottolineare di questa norma?

È stata ed è ancora un'ottima legge, che ha avuto innanzitutto il merito di ribadire principi fondamentali di solidarietà e gratuità del sangue e dei suoi componenti. Pur in un sistema sanitario regionale, l'autosufficienza è stata sottolineata come obiettivo nazionale. Il ruolo delle associazioni di volontariato, che già emerge dalla nostra Costituzione all'articolo 2, è giustamente centrale anche in questa legge.

Dal suo punto di vista qual è stato e qual è il livello di attuazione nelle Regioni? Ci sono aspetti che necessitano di un tagliando?

Sappiamo bene che la sanità italiana, pur nella sua eccellenza riconosciuta da diversi indicatori internazionali, presenta differenze significative a livello regionale. E diverse sono le situazioni economiche delle nostre regioni, alcune delle quali alle prese con piani di rientro e commissariamenti. Situazioni che so bene incidono anche sulle attività quotidiane delle associazioni di volontariato del sangue. Come tutte le leggi in ambito medico-scientifico, anche la 219 può necessitare di rivisitazioni e in questo senso le indicazioni e i suggerimenti di tutti gli attori (CNS, Regioni, società scientifiche, volontariato) saranno molto importanti. L'invito del direttore del CNS, espresso in occasione del convegno alla Camera del 19 ottobre scorso, di un maggior investimento nella formazione trova il mio consenso. Così come è indubbio che si dovranno trovare i meccanismi più adatti per una proficua collaborazione tra Regioni, Strutture Regionali di Coordinamento e Centro Nazionale Sangue. Come neo coordinatore nazionale della Commissione Salute, vorrei sempre mettere a disposizione l'esperienza dell'Emilia Romagna per far sì che le Regioni, nel loro insieme, possano dare concretamente il loro contributo affinché il Servizio sanitario nazionale possa garantire quegli standard di qualità, anche in ambito trasfusionale, che i cittadini giustamente ci chiedono.

Come pensa si possa migliorare la programmazione concordata con le Associazioni della raccolta di sangue ed emocomponenti ai fini di una completa autosufficienza?

Occorre procedere sempre più nella direzione di una programmazione oculata della raccolta, visto che c'è meno necessità di sangue intero e più di emocomponenti, in particolare di plasma, da cui vengono ricavati farmaci salvavita. Il nostro è un sistema di eccellenza, la sfida è perseguire con una sempre migliore qualità, sicurezza ed efficienza, con l'apporto di tutti e con la consapevolezza che ogni autosufficienza regionale non può mai dimenticare quella nazionale.

Sia la Legge 219, sia il recente accordo sulle tariffe di interscambio parlano di un ruolo fondamentale delle associazioni di volontariato del sangue. Perché secondo lei?

È grazie a loro che ogni anno confermiamo la nostra straordinaria capacità di autosufficienza sia nazionale sia regionale del sangue e degli emocomponenti. Quando diciamo 'la tua donazione conta vogliamo proprio ribadire quanto è importante l'impegno del donatore e delle associazioni.

Qual è il valore oggi di aggregazioni regionali per l'invio del plasma alla lavorazione industriale. Tema ripreso anche al punto 11 dell'accordo sulle tariffe di interscambio? E perché una scelta di questo tipo?

L'Emilia Romagna che ha partecipato alla fondazione del primo Accordo Interregionale Plasma ha scelto ora di essere capofila di un Nuovo raggruppamento, che ha raccolto l'adesione di tante Regioni del sud, perché la scelta di aggregarsi risulterà vincente per il raggiungimento dell'autosufficienza nazionale di plasmaderivati. Aderendo non viene meno in alcun modo la specificità della singola regione, ma si possono al contrario dare risposte più efficaci alle necessità trasfusionali e terapeutiche dei singoli pazienti, oltreché garantire quei risparmi che – senza pregiudicare la salute delle persone – sono necessari in un contesto di spending review.

Come giudica l'accordo sulle tariffe di interscambio dello scorso 20 ottobre?

È un buon accordo, frutto di lavoro congiunto tra Regioni e Ministero. Fornisce indicazioni preziose a tutte le regioni italiane, incentivandone la cooperazione. Estremamente importante sarà il suo monitoraggio.

«COORDINAMENTO, STRUMENTO DI QUALITÀ»

Raccordo e terzietà nei controlli, così si migliora il sistema sangue

Maria Rita Tamburrini, direttrice dell'Ufficio VIII Sangue e Trapianti del Ministero della Salute, è stata uno dei protagonisti del convegno alla Camera dei deputati sul decennale della legge 219/05. Con lei abbiamo parlato delle sfide che ora attendono il Ministero.

Che ruolo vede nei prossimi anni per il Ministero della salute nell'ambito collaborazione tra CNS, strutture regionali di coordinamento e Regioni?

Partiamo dalla premessa che la legge 219 è stata una buona legge che ha ridisegnato il sistema trasfusionale e stabilito punti fondanti come la donazione volontaria e gratuita, la qualità, la sicurezza e l'autosufficienza.

Il sangue è considerato di natura pubblica e non può essere oggetto di profitto e alle associazioni di donatori è stato assegnato il compito fondamentale della promozione. Offrendo uno strumento come il CNS la legge ha poi contribuito a garantire l'obiettivo dell'autosufficienza. Il percorso di accreditamento iniziato nel 2010 ha però evidenziato criticità, che ora è necessario affrontare. Il numero eccessivo di strutture da accreditare ha complicato la situazione e reso difficile l'applicazione dei requisiti minimi. Ci siamo scontrati con disomogeneità regionali, con delibere di accreditamento e criteri di valutazione diversi. I sistemi di verifica si sono poi rivelati critici in tema di terzietà, con l'utilizzo di valutatori della stessa regione. Occorre dunque da parte del Ministero rafforzare il coordinamento centrale e la terzietà, adottando i giusti strumenti normativi, così come potenziare le strutture regionali di coordinamento, evidenziandone la funzione propositiva rispetto alla politica, aspetto che finora non si è verificato.

Che valore ha l'accordo sulle tariffe di interscambio dei plasmaderivati dello scorso 20 ottobre e l'invito (vedi punto 11) alle Regioni ad aggregarsi?

Vorrei sottolineare il lungo lavoro di analisi dei costi compiuto insieme all'Università Cattolica, il CNS e diverse strutture regionali. La grande novità dell'accordo è l'introduzione per la prima volta di tariffe di scambio per gli emoderivati. Ci sono poi una serie di indicazioni a livello di sistema, come la valorizzazione del plasma nazionale donato da donatori, per non vanificarne lo sforzo. Abbiamo inserito i medicinali plasmaderivati nella compensazione della mobilità sanitaria, facilitando lo scambio tra regioni. Infine, abbiamo introdotto il tema delle aggregazioni, per motivi di economicità e ottimizzazione della gestione dei plasmaderivati, al fine di raggiungere le masse critiche necessarie per la lavorazione e una maggiore varietà di prodotti utilizzabili per i pazienti. Ovviamente l'accordo sarà oggetto di monitoraggio e avremo il tempo di introdurre le opportune correzioni. ■

Antonio Breda
direttore Coordinamento Regionale per le Attività Trasfusionali del Veneto

219, LEGGE DI SISTEMA DA RIVEDERE

Dodici anni di accordo interregionale plasma: che bilancio si può trarre?

Sostanzialmente positivo in considerazione del fatto che è nato, nel 2003, ancora ai tempi della 107/90, in un contesto regolatorio imperfetto. Con la legge 219 lo scenario è radicalmente modificato e l'accordo ha risentito di una necessità di cambiamento, vista la sopravvenuta apertura al mercato e le tante innovazioni sorte. Negli ultimi anni è emersa l'esigenza di proporre qualcosa di nuovo, attraverso una nuova gara, un nuovo capitolato tecnico e nuove relazioni con le industrie che si proporranno sul mercato.

Qual è il valore oggi di aggregazioni regionali per l'invio del plasma alla lavorazione industriale, tema ripreso anche al punto 11 dell'accordo sulle tariffe di interscambio? E perché una scelta di questo tipo?

L'interesse crescente che si era mostrato sul tema dei plasmaderivati, anche in seguito a vicende delicate che avevano interessato gli anni Ottanta, aveva spinto alcune regioni a mettere insieme le conoscenze su un tema in forte evoluzione per cercare modelli organizzativi e relazioni industriali migliori.

>> pagina 9

>> pagina 8

Alcune piccole regioni (Prov.aut Trento e Bolzano, Basilicata) si sarebbero trovate in isolamento per i piccoli volumi conferiti, mentre con l'inserimento in un accordo sarebbe stata garantita la continuità della lavorazione del plasma e di distribuzione dei plasmaderivati. Direi che per le regioni piccole i vantaggi sono stati anche più cospicui che per quelle grandi.

Come giudica l'accordo sulle tariffe di interscambio dello scorso 20 ottobre?

Non si tratta di un'innovazione assoluta, ma indubbiamente opportuna. L'accordo ha reso nazionali misure che le regioni aderenti all'AIP avevano già adottato e questa estensione è sicuramente una buona cosa.

Sia la legge 219, sia il recente accordo sulle tariffe di interscambio parlano di un ruolo fondamentale delle associazioni di volontariato del sangue. Perché? Quale valore aggiunto danno le Associazioni nella "cabina di regia" delle future aggregazioni interregionali?

L'accordo va visto come parte della 219/05, riprendendo principi e contenuti nella legge di riferimento, dove il ruolo delle associazioni è chiave e ben definito. A queste realtà, che supportano le strutture trasfusionali nel fabbisogno di sangue e componenti, vengono infatti affidati compiti centrali come la promozione del dono e la tutela del donatore.

Tutti questi temi sono indicati nella Legge 219 che il 21 ottobre ha festeggiato i suoi primi 10 anni di vita. Quali sono, secondo lei, gli aspetti da sottolineare e da migliorare di questa legge?

La legge è stata pensata agli inizi del 2000 e secondo me è chiaro che non abbia bisogno solo di un tagliando, ma di una profonda revisione. Sarebbe superficiale dire che va tutto bene così. Questo giudizio è condiviso anche da molti autorevoli operatori del settore. È stata una buona legge, ha sostenuto il cambiamento organizzativi delle strutture trasfusionali, ma vista l'evoluzione della sanità trasfusionale ha bisogno di una rivisitazione per rispondere in maniera più puntuale alle esigenze del sistema. Quando ci si metterà a lavorare sul suo adeguamento, verranno fuori gli aspetti concreti da modificare. ■

Davide Rossi
coordinatore struttura regionale di coordinamento Lombardia

CONDIVISIONE, IL SÌ DELLA LOMBARDIA

Qual è il valore oggi di aggregazioni regionali per l'invio del plasma alla lavorazione industriale, tema ripreso anche al punto 11 dell'accordo sulle tariffe di interscambio? E perché una scelta di questo tipo?

E' il valore di sempre: condividere politiche sanitarie sui donatori e di conseguenza strumenti e metodi di lavorazione e validazione biologica degli emocomponenti e, da ultimo, operare scelte uguali in merito alla qualità e quantità dei plasmaderivati che si vogliono ottenere dalla lavorazione industriale del plasma, operando una compensazione tra le Regioni dell'accordo. Altro valore aggiunto: potendo contare su grossi quantitativi plasmatici inviati per la lavorazione, vengono raggiunti rapidamente i volumi utili per la lavorazione con la conseguente restituzione dei prodotti in tempi brevi.

Come giudica l'accordo sulle tariffe di interscambio dello scorso 20 ottobre?

Buono e risolutivo delle differenze esistenti soprattutto a livello interregionale, favorendo gli scambi compensatori anche dei plasmaderivati.

Sia la legge 219, sia il recente accordo sulle tariffe di interscambio parlano di un ruolo fondamentale delle associazioni di volontariato del sangue. Perché secondo lei? Quale valore aggiunto danno le Associazioni nella "cabina di regia" delle future aggregazioni interregionali?

Una scelta programmatoria che miri all'autosufficienza anche dei plasmaderivati non può prescindere dal ruolo fondamentale delle associazioni. Laddove il livello dell'autosufficienza e della compensazione sia l'aggregazione regionale, la partecipazione attiva nelle scelte programmatorie è sicuramente anche delle associazioni.

Tutti questi aspetti sono indicati nella Legge 219 che il 21 ottobre ha festeggiato i suoi primi 10 anni di vita. Quali sono, secondo lei, gli aspetti da sottolineare e da migliorare di questa legge?

Pur essendo una buona legge ritengo che si debba prendere in considerazione come lo scenario della medicina trasfusionale stia evolvendo verso strutture trasfusionali che si interessano anche delle attività di lavorazione e validazione ed altre della raccolta e della distribuzione degli emocomponenti e dei plasmaderivati. Ritengo che lo sforzo sia quello di mantenere, pur nell'apparente separazione delle attività, quell'unicità del processo che ci ha sempre contraddistinti; valorizzando i centri di lavorazione e validazione quali strumenti per raggiungere qualità ed omogeneità dei prodotti e ottenendo anche economie di scala da valorizzare. ■

Francesco Picardi
responsabile del Centro Regionale Sangue Marche

IL MODELLO DELLE MARCHE

Come giudica l'accordo sulle tariffe di interscambio dello scorso 20 ottobre?
Indubbiamente un buon punto di partenza. Se si considera che il documento è stato licenziato dalla consulta un po' di tempo fa è necessario riaggiornarlo per adeguarlo agli scenari che si stanno presentando, come la cessione di prodotti intermedi, dai quali estrarre farmaci di cui noi siamo eccedenti mentre altre Regioni ne sono carenti e li acquistano dal mercato. Sarebbe buona prassi definire anche la cessione di questi semilavorati. Ci sono poi da fare ulteriori riflessioni ed aggiustamenti circa gli emocomponenti ad uso non trasfusionale che rappresentano una novità assoluta e per i quali si sta manifestando un interesse che mette a dura prova la capacità delle strutture trasfusionali di soddisfare la domanda. Contemporaneamente si assiste ad una "aggressione" del mercato nei confronti delle strutture private.

Quali sono stati i motivi per cui la sua regione non ha sinora aderito ad aggregazioni interregionali per l'invio del plasma alla lavorazione industriale?
La Regione Marche ha iniziato il conto lavoro nel 1989. Con l'avvento del dipartimento regionale di medicina trasfusionale (2004) uno degli obiettivi assegnato dalla Giunta Regionale era il perseguimento dell'autosufficienza per sangue e farmaci plasmaderivati. Nel volgere di dieci anni la Regione è passata da 18.000 lt di plasma agli oltre 32.000 del 2014. Siamo autosufficienti per tutti i plasmaderivati, ad eccezione delle immunoglobuline endovena (copriamo l'86% della domanda). L'industria di frazionamento convenzionata ha più volte dichiarato che il plasma delle Marche rappresenta il termine di paragone qualitativo di confronto. Mediamente, per ogni lotto lavorato, ci ritorna il 10% in più di prodotto rispetto a quanto stabilito nella convenzione.
Tutto quanto detto però non ci porta a disinteressarci dell'autosufficienza nazionale. Siamo la seconda regione in termini di donazione in aferesi per abitanti e sui 75 centri che producono il 75% del plasma da aferesi per lavorazione, 8 sono delle Marche. Abbiamo ceduto, come detto, prodotti a Regioni carenti e stiamo valutando la messa a disposizione di pasta di crio a Regioni che acquistano il fattore antiemofilico.
Le motivazioni addotte per "sollecitare" le aggregazioni delle Regioni sono state ritenute dal nostro comitato di dipartimento non sufficienti per modificare l'attuale organizzazione, stante il fatto che abbiamo scorte sufficienti per superare eventuali criticità e abbiamo dato prova di concorrere al raggiungimento dell'autosufficienza nazionale. La convenienza economica è ancora tutta da dimostrare.

Sia la legge 219, sia il recente accordo sulle tariffe di interscambio parlano di un ruolo fondamentale delle associazioni di volontariato del sangue. Perché secondo lei? Quale valore aggiunto danno le Associazioni nella "cabina di regia" delle future aggregazioni interregionali?
Dalla sua istituzione, nel comitato di dipartimento siede una nutrita rappresentanza del mondo associativo. I nostri successi sono dovuti ad una stretta sinergia tra mondo associativo e tecnico-professionale. In passato si riteneva che questi due mondi fossero in contrapposizione. Abbiamo lavorato molto, su tutte e due le sponde, per condividere mission e strategia del dipartimento. Il filmato realizzato dall'AVIS regionale e dal dipartimento regionale che stimola i donatori a donare plasma è un esempio di come insieme si pianifichino gli obiettivi di produzione e di formazione.

Tutti questi aspetti sono indicati nella Legge 219 che il 21 ottobre ha festeggiato i suoi primi 10 anni di vita. Quali sono, secondo lei, gli aspetti da sottolineare e da migliorare di questa legge?
Al di là degli indubbi progressi che il sistema ha fatto dal 2005 ad oggi, in termini di crescita

>> pagina 10

quantitativa e qualitativa, per i quali va riconosciuto il ruolo strategico svolto dal CNS, ritengo che la nostra esperienza di aver realizzato un dipartimento regionale di medicina trasfusionale, svincolato dagli "interessi di bottega" delle singole aziende, possa costituire un trampolino di lancio per arrivare ad una agenzia trasfusionale nazionale che governi il settore, al di sopra delle singole Regioni, con il fondamentale supporto del mondo associativo, anch'esso spesso scollato tra dirigenza centrale e componente territoriale. Che bel sogno: gare nazionali di lavorazione, di approvvigionamento, magazzino nazionale dei farmaci plasmaderivati, solo per iniziare! Chissà che un giorno non possa accadere.

Liliana Rizzo
responsabile centro regionale sangue Calabria

CALABRIA: 80% DELLA RACCOLTA DALLE ASSOCIAZIONI

La Legge 219 il 21 ottobre ha festeggiato i suoi primi 10 anni di vita. Quali sono, secondo lei, gli aspetti da sottolineare e da migliorare di questa legge?

Ha rappresentato un momento legislativo di grande rilievo nello scenario della sanità italiana e ha dettato dei principi fondamentali in materia di attività trasfusionali:. In particolare, ha favorito l'uniformità dei Livelli Essenziali di Assistenza trasfusionali sull'intero territorio nazionale, il controllo dell'intero processo trasfusionale, attraverso un forte coordinamento regionale ed interregionale tramite una struttura centrale condivisa, il Centro Nazionale Sangue. Inoltre, ha incentivato il potenziamento della raccolta del sangue attraverso un'attività di programmazione che vede un pieno ed attivo coinvolgimento delle Associazioni dei donatori, che partecipano direttamente agli organismi previsti dalla legge. Altri due aspetti a mio parere essenziali sono stati la valorizzazione e la promozione della qualità in tutti gli aspetti qualificanti per i Servizi Trasfusionali e l'apertura del mercato della plasmaderivazione. Settore, quest'ultimo, che a mio parere necessita di maggiore regolamentazione e approfondimento.

Come giudica nel suo complesso l'accordo sulle tariffe di interscambio dello scorso 20 ottobre?

È un importante documento sia perché riguarda una necessaria revisione delle tariffe di scambio degli emocomponenti, il cui ultimo aggiornamento risale al 2003, e sia perché definisce per la prima volta le tariffe dei medicinali plasmaderivati prodotti in conto lavoro.

Sia la legge 219, sia il recente accordo sulle tariffe di interscambio parlano di un ruolo fondamentale delle associazioni di volontariato del sangue. Perché secondo lei? Quale valore aggiunto danno le Associazioni nella "cabina di regia" delle future aggregazioni interregionali?

Ritengo che le Associazioni svolgano un ruolo fondamentale nel sistema trasfusionale nazionale, in quanto concorrono attivamente al raggiungimento dell'autosufficienza del sangue e dei suoi componenti.

L'azione quotidiana delle associazioni e il lavoro costante nel promuovere la cultura della donazione hanno contribuito in modo straordinario a consolidare in maniera capillare la cultura della solidarietà in un settore

delicatissimo come quello del sangue e a raggiungere obiettivi importanti.

In particolare, nella Regione Calabria, le Associazioni garantiscono l'80% circa della raccolta di sangue ed emocomponenti, rappresentando un elemento strategico nel sistema trasfusionale regionale.

Vorrei inoltre sottolineare il grande percorso di crescita e di qualificazione che il mondo del volontariato ha intrapreso negli ultimi anni, nella mia regione, percorso che ha portato ad un modello organizzativo razionale ed efficiente, che raggiungendo livelli di qualità contribuisce, in sinergia con i servizi trasfusionali, ad un sistema trasfusionale regionale capace di fornire prestazioni e prodotti sicuri.

Quali pensa possano essere i vantaggi di aderire ad aggregazioni interregionali, considerato che la sua regione non ha sinora operato questa scelta?

Le aggregazioni interregionali offrono soprattutto alle Regioni non autosufficienti di farmaciplasma derivati, come la Calabria, l'opportunità di avere, attraverso masse critiche di plasma, una maggiore disponibilità di prodotti. Inoltre, favoriscono gli scambi interregionali di prodotti finiti e semilavorati e l'acquisizione da parte delle regioni in via prioritaria dei prodotti medicinali derivati dalla lavorazione del plasma nazionale.

PARIGI, LA NOSTRA UMANITÀ È LA RISPOSTA

di Luciano Fontana*

Il 13 novembre è una data che nessun europeo potrà mai dimenticare. E' il giorno in cui il terrore è entrato nelle nostre vite. Nelle vite di noi cittadini dell'Unione: è accaduto a Parigi, ma è come se fosse successo a Roma, a Londra, a Berlino, a Madrid, a Bruxelles. Non un attacco a obiettivi specifici (un supermercato ebraico, una rivista satirica dissacrante) ma alle nostre passeggiate, alle nostre serate in un ristorante o in un teatro e allo stadio. Con l'obiettivo di non farci sentire più sicuri, di fare entrare la paura nella nostra quotidianità. Ma dal 13 novembre abbiamo capito anche capito che i nostri fiori, le nostre candele, le nostre preghiere, il tricolore francese esposto dappertutto, la Marsigliese cantata in ogni evento erano i gesti

e i simboli di un'Europa che non vuole rinunciare ai propri valori, alle proprie libertà, al proprio stile di vita. Nel dolore ci siamo sentiti davvero uniti, come mai eravamo stati nonostante la moneta unica e le frontiere aperte.
Ci aspettano anni difficili: la sicurezza e la prevenzione ci costringeranno a qualche sacrificio nella libertà e nella privacy. Ma sappiamo che la battaglia contro il fondamentalismo e la violenza possiamo vincerla. Perché le nostre risorse di umanità (fatte di tanti esempi di solidarietà, di tante associazioni di volontariato) sono ineguagliabili, perché sappiamo distinguere i violenti da chi semplicemente la pensa diversamente da noi, perché la richiesta a chi arriva di rispettare le nostre leggi e le nostre libertà non sarà mai attuata con l'imposizione ma con la forza della ragione e del dialogo.
I bambini, i ragazzi, la gente comune inginocchiata davanti ai morti di Parigi ci danno speranza. Forse si potrà pensare che tutto questo non basterà, ma non esiste una strada diversa.

**Direttore Corriere della Sera*

TERAPIA GENICA, LA FRONTIERA PER LE MALATTIE DEL SANGUE

La sfida della sperimentazione scientifica, grazie al contributo dei volontari AVIS

di **Marina Sogliani**

AVIS e Telethon insieme per la Maratona di solidarietà del 18,19 e 20 dicembre per la raccolta di fondi a favore della ricerca sulle malattie genetiche rare. Una partnership che acquista ancora più significato alla luce dei risultati della ricerca Telethon, che proprio per malattie ereditarie del sangue come talassemia ed emofilia si sta sempre più avvicinando alla cura. Grazie alle donazioni, all'Istituto San Raffaele Telethon per la Terapia Genica (TIGET), diretto da Luigi Naldini, si conducono ricerca di base e clinica in terapia genica e cellulare. Le malattie studiate sono le immunodeficienze primarie, le leucodistrofie e altre malattie da accumulo lisosomiale, la talassemia e l'emofilia. Qui si studiano i geni responsabili delle patologie, quali sono i loro meccanismi fisiopatologici e avviene la messa a punto delle terapie geniche. Giuliana Ferrari, Responsabile dell' Unità di Trasferimento Genico in Cellule Staminali spiega quali sono gli obiettivi finora raggiunti e quali le nuove sfide per il futuro. «L'immunodeficienza grave combinata da Adenosina Deaminasi (ADA-SCID), in cui il sistema immunitario è gravemente compromesso, al punto che l'organismo è

MIRKO
16 ANNI AFFETTO DA **EMOFILIA**

I miei genitori hanno scoperto che ero affetto da emofilia 3-4 giorni dopo la mia nascita. La mia patologia si fa sempre sentire, in un modo o in un altro, ma la mia vita è questa e non posso continuamente lamentarmi o piangere sul latte versato. La prima volta che sono uscito di casa da solo, mia madre all'inizio era molto presa dal panico e temeva che potessi farmi male. Sogno di diventare un giornalista sportivo e mi vedo come un eterno viaggiatore del mondo.

MARIANGELA
37 ANNI AFFETTA DA **TALASSEMIA**
Quando il medico comunicò ai miei genitori la diagnosi, disse loro di non affezionarsi troppo a me, perché non avrei raggiungo i 2-3 anni di vita. La prima volta che ho litigato con mia madre avevo 16 anni: sentivo necessariamente l'esigenza di dover tagliare il cordone ombelicale e andare da sola al Policlinico a sottopormi alle trasfusioni di sangue. Se non fossi nata con questa patologia, avrei viaggiato molto di più.

RAFFAELE E SAMUEL
PAPÀ E BIMBO
MALATO DI **TALASSEMIA**
La nostra storia con Samuel è iniziata qualche anno fa. Volevamo cercare di avere un bambino, sapevamo di avere entrambi l'anemia mediterranea ed eravamo consapevoli delle conseguenze. Uno dice "Lo sapevi che poteva capitare"...Si, questo è vero, ma lo shock è inevitabile. Samuel ha avuto tante prime volte, come tutti i bambini: la prima volta in cui ha detto "papà" e "mamma", la prima volta in cui ha fatto il bagnetto, la prima volta in cui si è tuffato in piscina. Ma c'è una prima volta che non abbiamo ancora vissuto con Samuel: il momento in cui si troverà una cura definitiva per la talassemia e quella sarà, per tantissimi bambini e tantissime persone, una prima volta eccezionale.

incapace di difendersi da qualsiasi agente infettivo (si parla di "bambini bolla" perché i piccoli affetti dalla patologia, sono costretti a vivere in un ambiente a sterile e isolato), è stata la prima grave immunodeficienza da noi trattata con la terapia genica – afferma Ferrari - per questa terapia è arrivata la registrazione, così come avviene per i farmaci». Attualmente, la nuova sfida è rappresentata dalla sperimentazione della terapia genica per curare pazienti affetti da beta-talassemia. Infatti, ad aprile 2015 è finalmente arrivata al TIGET, l'approvazione da parte dell'Aifa e dell'Istituto Superiore di Sanità, e del comitato etico dell'Ospedale San Raffaele. Si tratta di un iter necessario prima della sperimentazione sull'uomo. «La sperimentazione clinica sull'ADA-SCID è iniziata negli anni '90 – spiega Ferrari - Tutti gli studi fatti finora sulla terapia genica per la beta-talassemia sono serviti per provarne l'efficacia e la sicurezza, per poter proporre un protocollo sperimentale nell'uomo. Per questo prodotto biologico di terapia avanzata (si vuole curare alla fonte la cellula staminale del midollo osseo del paziente, inserendo una copia del gene sano), occorre verificare la sicurezza e la non tossicità al pari dei farmaci tradizionali». Ora è in corso la fase di reclutamento dei pazienti per la sperimentazione, ne saranno scelti dieci. «Dopo il trattamento i riceventi saranno monitorati anche per valutare la tollerabilità – sottolinea Ferrari – poiché questa primissima fase ha come obiettivi primari sia l'assenza di tossicità che un certo grado di efficacia». La strada della ricerca, al solito, non è affatto breve (ma la meta è davvero preziosa), come dimostrano i tempi necessari al conseguimento dei precedenti risultati. Per questo AVIS e Telethon invitano alla mobilitazione, affinché anche per i pazienti affetti da malattie del sangue, vi siano traguardi sempre possibili. «Si tratta di ricerche intense e costose – conclude Ferrari – senza le donazioni tutto questo non sarebbe stato possibile. In Italia, i fondi a cui si può accedere sono molto limitati e la Fondazione Telethon ha avuto il pregio di capire che il campo della terapia genica faceva parte della ricerca che un giorno avrebbe potuto dare un beneficio ai pazienti». ■

LATIFA
27 ANNI AFFETTA DA **DREPANOCITOSI**
Ho scoperto di essere affetta da anemia falciforme solo quando avevo 2 anni, perché questa malattia allora non era molto conosciuta in Marocco. Inizialmente non andavo al mare perché avevo paura e non andavo in montagna perché faceva freddo. La prima volta che ho compiuto un viaggio da sola mi sono sentita indipendente, come se potessi fare quello che volevo, quello che desideravo e che avevo sempre sognato. Ora vorrei praticare tutti gli sport, anche se non posso.

I NUMERI DELLA FIODS

NASCE IL **4 dicembre 1995** a Monaco

- **75** paesi affiliati
- Presente in **4** continenti
- Rappresenta **22%** della donazione mondiale con 16 milioni di donatori nel mondo
- Raccoglie **22 milioni** di unità di sangue ogni anno
- Dal **1995** la federazione organizza la giornata internazionale del donatore di sangue
- Nel **2005** l'Oms riconosce i donatori di sangue volontari non retribuiti come «la pietra angolare indispensabile della raccolta di sangue sicuro» e ha istituito la giornata mondiale del donatore di sangue

«PROMUOVERE LA DONAZIONE GRATUITA NEI PAESI PIU' FRAGILI»

Successi e nuove sfide da affrontare, il bilancio del Presidente Massaro per i 60 anni della FIODS

di Marina Sogliani

Ha spento sessanta candeline la Federazione Internazionale delle Organizzazioni dei donatori di Sangue. Un compleanno festeggiato il 4 dicembre scorso a Montecarlo, ma su cui è sventolata forte la bandiera italiana, grazie alla doppia presidenza tricolore che vede Gianfranco Massaro come presidente e Alice Simonetti alla guida dell'International Youth Committee della FIODS.

GIANFRANCO MASSARO, PRESIDENTE FIODS

A partire dall'obiettivo principale, ovvero l'autosufficienza degli Stati membri delle riserve di sangue da donatori volontari e gratuiti, e l'armonizzazione delle norme di sicurezza nel processo di donazione di sangue e di controllo, possono essere annoverati una serie di grandi traguardi raggiunti grazie all'impegno di un grande esercito di volontari. «Adesso sono 75 i Paesi affiliati, sparsi in 4 continenti, raccogliamo 22 milioni di unità di sangue, rappresentando a pieno titolo il 22% della donazione mondiale: siamo 16 milioni di soci e il nostro più grande obiettivo è quello di eliminare l'emergenza sangue nei Paesi in via di sviluppo», afferma il presidente Massaro. Grande entusiasmo, dunque, ma soprattutto orgoglio e determinazione nel rappresentare la Federazione fondata a Lussemburgo il 4 dicembre 1955, con sede a Monaco, i cui obiettivi statutari sono: promuovere la donazione regolare anonima, volontaria e gratuita di sangue in tutti i paesi del mondo; lavorare per soddisfare la domanda di sangue umano e di prodotti ematici di alta qualità in ogni paese, in collaborazione con gli enti competenti; assicurare un'applicazione dei mezzi e metodi per garantire la sicurezza del donatore e del ricevente; lotta contro tutte le forme di commercio e di profitto che avvengono con il sangue e derivati, in base al principio che il corpo umano è inalienabile; partecipare a tutte le attività, studi, dibattiti o eventi relativi sia all'organizzazione di trasfusione di sangue o delle associazioni di donatori di sangue, e agli studi di conoscenze e tecniche di trasfusione. La Federazione ha costituito anche una fondazione di solidarietà (IFBDO Solidarity Foundation) per sostenere i paesi in via di sviluppo con programmi di cooperazione internazionale. «La FIODS lavora a livello mondiale per risolvere, di concerto con le istituzioni locali, l'OMS, un progetto che prevede un protocollo di collaborazione per l'area mediterranea, l'Africa a l'Asia – spiega il presidente Massaro, in carica da cinque anni e il cui mandato scade nel 2018 – a breve sarà sottoscritto il documento d'inizio collaborazione e mi corre l'obbligo di sottolineare che per la prima volta l'OMS ci offre questa chance. Non è un caso, si tratta di un risultato raggiunto perché in questo momento storico ci sono i presupposti, ovvero la Federazione è all'apice della sua credibilità». La nuova sfida per il futuro è aiutare i Paesi in cui la donazione del sangue è bassissima, avviando i cittadini verso la pratica della donazione (un concetto ancora incomprensibile in estesi territori, dove il poco sangue disponibile viene pagato). «Ci apprestiamo ad operare in America Latina, con progetti che mirano a far raggiungere l'autosufficienza in Guatemala, El Salvador e Bolivia – afferma Massaro – al nostro fianco ci saranno, l'Avis e l'Istituto Italo Latino Americano (IILA) grazie a un finanziamento del Ministero degli Affari Esteri e della Cooperazione Internazionale. Si tratta di una vera e propria sfida, poiché si tratta di aree molto povere e per comprendere il significato della donazione occorre innanzitutto benessere, economico e sociale». Il "dono", infatti, viene celebrato attraverso una serie di iniziative da parte della FIODS: dal 1995 la Federazione ha organizzato la Giornata internazionale del donatore di sangue. Attraverso negoziati con altre tre grandi organizzazioni (l'Organizzazione Mondiale della Sanità, la Federazione internazionale delle società di Croce Rossa e Mezzaluna Rossa e della Società internazionale di trasfusione di sangue), ha istituito la Giornata mondiale del donatore di sangue. Durante l'Assemblea mondiale della sanità nel 2005, i ministri della sanità di tutti gli Stati membri dell'OMS hanno adottato all'unanimità una risoluzione che riconosceva i donatori di sangue volontari non retribuiti, come «la pietra angolare indispensabile della raccolta di sangue sicuro». Da allora la Giornata mondiale del donatore di sangue si celebra il 14 giugno di ogni anno. Intanto, l'ultimo grande evento è stato quello del 4 dicembre scorso a Montecarlo, dove si è tenuta una grande festa per celebrare i 60 anni: "E' stata una giornata di festeggiamenti ma anche di lavoro – spiega Massaro – in cui si sono riuniti il comitato esecutivo, i comitati continentali e poi c'è stato il gran galà finale. L'Italia è stata rappresentata al meglio, da me e da Alice Simonetti, quale presidente dell'International Youth Committee della FIODS e componente dell'Esecutivo della Consulta Nazionale di AVIS Giovani». Per l'occasione è stato presentato un video che ripercorre i momenti più significativi del Forum Internazionale Giovani FIODS dell'agosto scorso a Milano. La colonna sonora del video è il brano di Bon Jovi "Because We Can", il cui ritornello recita: «Non voglio essere un'altra onda nell'oceano/Sono una roccia, non un altro granello di sabbia/Voglio essere la persona da cui correrai quando avrai bisogno di una spalla/Non sono un soldato ma sono qui per prendere una posizione/Perché noi possiamo». Frasi che, stampate su fogli, sono state distribuite al pubblico di Expo dai partecipanti al Forum, chiedendo di posare per degli scatti raccolti poi nel video, visibile sul canale YouTube di AVIS Nazionale. ■

VITTORIO FORMENTANO, ALLORA PRESIDENTE DELLA FIODS, CON LOUIS PAULI DEI DONATORI DI SANGUE DELLA CROCE ROSSA DEL PRINCIPATO DI MONACO, ASSIEME A GRACE KELLY DURANTE IL 3° CONGRESSO FIODS, TENUTOSI A MONACO NEL 1962

LA STRADA PER LA FELICITÀ? AIUTARE GLI ALTRI

Due ricerche spiegano come donare faccia bene, anche alla salute

di Eugenio Terrani

Una fotografia del mondo del volontariato arriva da due ricerche che mostrano l'identikit del volontario e il profilo delle organizzazioni di volontariato. Al centro dell'analisi del Centro Nazionale per il Volontariato, ci sono 1,7 milioni di volontari, mentre ad essere censite dall'indagine svolta dal CSVnet insieme con Fondazione IBM sono 44.182 Odv. La nostra curiosità si rivolge dapprima alle persone che ogni giorno sono impegnate ad aiutare gratuitamente il prossimo. Chi è, dunque, il volontario medio? «Ha un'età adulta, una buona stabilità lavorativa e un buon livello d'istruzione – spiega il Presidente del Centro

RICERCA CSVNET: LE 100 PAROLE PIÙ FREQUENTI NELLA DESCRIZIONE DELLA MISSION

Nazionale per il Volontariato Edoardo Patriarca - e, soprattutto, è una persona felice». Nello specifico, il volontario italiano ha un'età media di 48 anni, (i presidenti delle OdV hanno in media 58 anni, dieci in più rispetto ai volontari delle stesse organizzazioni), e il 30 % è laureato. Inoltre, un lavoro stabile favorisce il volontariato poiché la quota di occupati fra i volontari è del 48,9%. Esiste anche un chiaro legame fra la propensione a svolgere attività gratuite e il livello di reddito della famiglia di appartenenza: 63,3% dei volontari OdV vivono in famiglie con redditi adeguati o elevati. Che fare volontariato faccia bene è dimostrato dal fatto che solo l'1% dei volontari ritiene che l'attività non abbia apportato vantaggi alla sua vita mentre più della metà sta meglio con se stesso. Per quanto riguarda i luoghi, emerge che si fa più volontariato al Nord: il Nord-ovest, seguito immediatamente dal Nord-est con il 4,1%. Al centro il tasso scende al 3,2%, per declinare ulteriormente nelle Isole (2,5%) e nel Sud (1,7%) dove raggiunge il valore minimo. Tuttavia, l'impegno nel volontariato in OdV trova il terreno più fertile nei piccolissimi comuni, ovvero quelli con meno di 2.000 abitanti. «Nei paesi medio-piccoli, il bene elargito entra nella memoria ed è molto evidente – commenta Patriarca – nelle piccole comunità c'è un incentivo nel costruire legami e il volontario e la sua azione divengono punto di riferimento della comunità ed entrano a pieno titolo nella storia di quel territorio». La ricerca conferma definitivamente, che il volontariato e il Terzo Settore rappresentano fattori di sviluppo, anche economico, non a caso il volontariato è più articolato nei territori dove c'è maggiore benessere. «Il volontariato cresce dove c'è sviluppo economico. Lo so, sembra un paradosso» afferma Patriarca. Resta, dunque, il divario con le regioni del sud dove fatica a sopravvivere e stenta a crescere. Infine, chi fa volontariato gode di condizioni di salute migliori di quelle medie della popolazione, in particolare quando il volontariato si svolge per conto di organizzazioni: i valori rispettivi dell'indice in base 10 dello stato di salute sono di 6,2 per i volontari nelle OdV e nelle altre organizzazioni e di 5,6 per la popolazione nel suo insieme. «La dimensione del dono è circolare: quello che ti ritorna è ben più di quello che hai donato – aggiunge Patriarca – e Avis è una realtà preziosa che ha il merito di mobilitare le persone. Il volontario Avis dona una parte di se stesso, qualcosa che ha un valore incommensurabile. Ecco, Avis è espressione altissima della gratuità della donazione, offre il senso dell'amore profondo con una forma davvero civile del volere il bene del prossimo». Non a caso, secondo la ricerca condotta da CSVnet e Fondazione IBM, tra le 100 parole più usate dalle Odv per descrivere la loro attività, emergono "donazione", "sangue" ed "emoderivati". Le attività delle delle Odv censite dai Csv è per lo più locale, infatti la metà ha come ambito territoriale di riferimento il comune, solo 5 su 100 hanno un riferimento territoriale nazionale o internazionale. Il 55% delle organizzazione opera nel campo medico-assistenziale (9.098 per l'ambito sanitario e 11.812 per l'ambito dell'assistenza sociale). Le restanti si sviluppano nel campo di cultura, sport e attività ricreative in genere. Per quanto riguarda il numero di volontari,solo il 15% ha un numero di volontari superiore a 50. Ancora, il 50% delle OdV ha meno di 60 soci, mentre solo poco più del 10% delle associazioni ha una base associativa molto estesa, ovvero più di 500 soci. E' evidente la presenza di tante piccole e medie organizzazioni di cui è possibile intravedere una crescita costante dal 1980 al 2007, con dei picchi nel 1991, proprio in coincidenza dell'emanazione della Legge quadro sul volontariato L. 266/'91 che ha istituito i Centri di Servizio. Picco in discesa, invece, negli ultimi 7 anni, dove si assiste ad una diminuzione dell'aumento annuale del numero di nuove Organizzazioni di Volontariato. Poco incoraggiante, peraltro, è la presenza di un gran numero di organizzazioni non riconosciute. Un fenomeno esteso nel nord Italia dove oltre il 90% delle Odv non è riconosciuto: si va dal 97% del Veneto al 90% dell'Emilia Romagna, passando da Lombardia (93%) e Valle d'Aosta (91%). ■

INNOVAZIONE SOCIALE, IL FUTURO DI CASCINA TRIULZA

Oltre un milione di visitatori per il Padiglione Non Profit, che si prepara a una nuova vita

di Paola Grechi

Una grande energia che dà vita a un "nuovo inizio". Così Cascina Triulza racconta il dopo 'Expo' in vista del progetto sulla ricerca e l'innovazione tecnologica annunciato dal Governo per l'area dell'ex Esposizione Universale e all'interno del quale il Terzo Settore continuerà a lavorare sui temi dell'innovazione sociale. Anche perché il bilancio della partecipazione come prima assoluta della società civile all'Expo è più che positivo: nei sei mesi di apertura sono stati circa 1 milione e 600 mila i visitatori del Padiglione di Triulza, oltre 200 organizzazioni del Terzo Settore – realtà dell'associazionismo, della cooperazione, della promozione sociale, culturale e ambientale, del volontariato, della finanza etica - hanno animato uno dei palinsesti più ricchi e articolati, con 63.000 persone presenti agli oltre 800 eventi organizzati. E la voglia di proseguire sulla strada dello sviluppo partecipato come luogo di incontro per tutti ha già fatto nascere un piano «concreto e realizzabile» di nuove attività, come spiega

Abbiamo dimostrato che quando il Terzo Settore si mette in rete ed è coinvolto le cose funzionano

Sergio Silvotti, presidente della Fondazione Triulza. «Ci sarà un parco per la ricerca e la formazione sull'innovazione, un incubatore di imprese sociali, un'agenzia per la sviluppo e la proiezione internazionale del Terzo Settore, un'agenzia per il riuso del patrimonio materiale e immateriale di Expo. Un vero e proprio Lab-Hub per l'innovazione sociale». Fino a giugno 2016 Cascina Triulza continuerà ad ospitare eventi sui temi dello sviluppo sostenibile, con un confronto serrato con gli interlocutori dell'esposizione, quali Expo Spa e AreaExpo. Silvotti «Noi proseguiremo nel dare continuità alla partecipazione e al protagonismo dei cittadini. Quando il Terzo Settore è coinvolto le cose funzionano, abbiamo dato concretezza al tema di Expo con contenuti di qualità sulla lotta alla fame e allo spreco alimentare». Ma il più grande successo di Cascina Triulza, a detta di Silvotti, è stato di «aver fatto rete e messo insieme decine di realtà diverse, grandi o piccole, imparando a lavorare insieme e sapendo connettere i diversi aspetti della sostenibilità. Perché sappiamo che non si può parlare di sostenibilità ambientale senza quella economica e sociale, con i cittadini al centro come avviene in AVIS ad esempio dove sono protagonisti della loro salute». Fondamentale sarà ora dare forza al movimento che si è innescato, anche nei territori, e per Fondazione Triulza significherà vincere la sfida del dopo Expo. «La società civile ha mostrato al mondo come interpretare la sinergia tra pubblico, privato e sociale. Oggi ci proponiamo di accogliere questa eredità affinché i contenuti di Expo non vadano dimenticati. Sono convinto che riusciremo a mantenere tutti gli impegni presi».

CON TIZIANO FERRO I FAN DIVENTANO TESTIMONIAL AVIS

Riparte nei concerti autunnali e con un social contest l'impegno dei volontari a fianco del cantante

di Paola Grechi

A novembre e dicembre AVIS è tornata al fianco di Tiziano Ferro e del suo nuovo tour nei palazzetti con la campagna "La prima volta che cambi il mondo" per promuovere la donazione del sangue. Dopo il successo dell'estate scorsa, l'iniziativa è diventata ancora più social, trasformando gli spettatori in diretti portavoce del nostro messaggio.

«Per questa nuova serie di concerti – commenta Francesco Marchionni, referente per l'Esecutivo della Consulta Nazionale Giovani del progetto – sono state introdotte delle novità. Accanto ai tradizionali punti informativi dove incontrare il pubblico e rispondere alle domande sulla donazione, abbiamo offerto la possibilità di scattare delle foto con un'originale cornice appositamente creata per l'occasione. Tra tutte le foto caricate su Facebook con l'hashtag #TZNperAVIS, quella che a fine gennaio avrà totalizzato più like vincerà il concorso e riceverà un gadget donato da Tiziano Ferro.

VOLONTARI AVIS PROVINCIALE DI MILANO

Ma non è tutto: i nostri volontari hanno distribuito dei tatuaggi istantanei che i fan si sono divertiti a sfoggiare e fotografare durante i concerti, condividendo i selfie su un altro social network molto in voga negli ultimi anni, Instagram».

Nuove strategie comunicative, quindi, per una collaborazione cominciata nel 2006 e che tra i momenti più significativi ha avuto sicuramente la coreografia realizzata lo scorso 4 luglio allo stadio San Siro di Milano e inserita nel DVD uscito il 20 novembre scorso dal titolo "TZN – The Best Of Tiziano Ferro LO STADIO - TOUR 2015 EDITION".

«Essere nel suo dvd è stata una sorpresa che ci ha inorgoglito molto - aggiunge Marchionni - abbiamo messo in piedi questa iniziativa che segue le tournée di Ferro negli stadi con molto impegno e ci sta offrendo grandi soddisfazioni. C'è anche un aneddoto divertente riguardo alla famosa coreografia di San Siro: Tiziano non l'ha vista affatto quella sera a Milano, perché aveva un grosso faro puntato sugli occhi, ma poi ne è stato entusiasta, tanto da inserisci nel dvd e tra le foto presenti sul libretto allegato».

Un tour pieno di soddisfazioni, ma anche di momenti di apprensione per la salute del cantautore di Latina. «Dopo il concerto di Zurigo del 5 dicembre scorso – ricorda Francesco - Tiziano Ferro ha annunciato la necessità di sospendere momentaneamente il suo tour europeo a causa di condizioni fisiche non ottimali. Attraverso una lettera, la nostra Consulta Giovani ha voluto esprimere vicinanza, supporto e gratitudine, certi che dopo questo momento di pausa avremmo ripreso il bellissimo cammino intrapreso finora assieme». ■

I DONATORI DI COCHABAMBA

di Filippo Cavazza

È ancora una realtà piccola, ma l'Associazione boliviana donatori di sangue(Abds) pensa già in grande, grazie all'amicizia con AVIS e l'Italia e all'impulso che arriverà da un progetto finanziato dal Ministero degli Esteri attraverso IILA (Istituto Italo-Latino americano). Da Cochabamba, città di 600.000 abitanti - la terza per popolazione dello Stato- a 2.500 metri d'altezza, l'Abds pensa ora di espandersi in tutta la Bolivia. Il legame con AVIS si era concretizzata anche con la presenza boliviana all'ultimo Forum internazionale giovani di Milano. Ed è proprio Estephany Torrez, giovane dottoressa sudamericana, a raccontarci qualcosa di più di questa nuova associazione: «Il nostro unico scopo è sensibilizzare la popolazione sull'importanza della donazione volontaria e altruista di sangue, associarli e fidalizzarli per salvare vite». In Boliva, secondo le ultime stime e in modo non molto dissimile dal resto dell'America Latina, i donatori volontari sono solo il 35%, mentre la restante percentuale è composta da donatori cosiddetti di 'reposiciòn', ossia familiari dei pazienti in attesa di interventi o trasfusioni.

Quali sono oggi i numeri di Abds?

Siamo 56 soci promotori». Senza contare tutte le persone che hanno collaborato, che abbiamo sensibilizzato o che si sono presentate a donare senza risultare idonee. Nella nostra nascita, inoltre, un ruolo importante è da attribuire ad AVIS e alla sede regionale del Veneto.

E i prossimi obiettivi?

Vogliamo rivitalizzare i gruppi di donatori locali, soprattutto quelli legati alle Caritas parrocchiali, e formare i nostri promotori sulle modalità adeguate per promuovere la donazione. C'è poi la necessità di investire sugli strumenti di comunicazione, dal sito internet ai social network senza trascurare i mezzi di comunicazione tradizionale (televisione, giornali). Non operando attraverso nessuna forma di convenzione con il sistema sanitario nazionale, abbiamo necessità di recuperare fondi per la nostra attività. Per questo motivo stiamo visitando diverse imprese.

Qual è il rapporto con le autorità santitarie nazionali?

Ci stiamo muovendo per il riconoscimento ufficiale a livello nazionale e stiamo ora pianificando con il Programma Nazionale Sangue un progetto pilota da svilupparsi nel prossimo anno nell'ambito del progetto di cooperazione AVIS-MAE-IILA. Con il 'Banco de Sangre' della città di Cochabamba stiamo cercando di lavorare insieme nella calendarizzazione di attività nella chiamata regolare ogni 3 mesi dei donatori idonei. Firma un accordo con l'associazione GVMS dei medici di Cochabamba per migliorare la promozione della donazione. E'importante poter organizzare incontri informativi in cui anche loro siano presenti e sensibilizzino. Puntiamo anche a entrare nelle Università e contiamo molto sull'accordo con l'Università cattolica San Pablo di Cochabamba per promuover la donazione all'interno di alcuni corsi di laurea. Oltre alla Chiesa cattolica il nostro obiettivo è stringere accordi anche con altre realtà religiose e sociali boliviane.

Un progetto per l'America Latina

La Direzione Generale per la Cooperazione allo Sviluppo del Ministero degli Affari Esteri ha approvato il programma di IILA (Istituto Italo-Latino Americano) „Miglioramento della sicurezza e qualità trasfusionale in Bolivia, El Salvador e Guatemala", che vedrà direttamente coinvolta la nostra Associazione insieme a FIODS.
Tra gli obiettivi principali, quello di trasferire il know-how e l'esperienza di tipo associativo e sanitario dall'Italia all'America Latina. L'intervento vuole favorire l'introduzione di un modello organizzativo in cui le associazioni di volontariato siano responsabili della promozione, della gestione dei donatori, della chiamata per l'invio al servizio pubblico ed, eventualmente, anche della raccolta di sangue ed emocomponenti.

I PORTABANDIERA DELLA SOLIDARIETÀ

Gli studenti delle medie protagonisti della cultura della donazione. La nuova iniziativa di AVIS nelle scuole

di Boris Zuccon

Promuovere la donazione, la cittadinanza attiva e gli stili di vita sani coniugando formazione, esperienza personale e dimensione ludica. Questo l'obiettivo de "I Portabandiera della Solidarietà", progetto rivolto agli studenti delle seconde classi delle scuole secondarie di primo grado, realizzato da AVIS Nazionale in collaborazione con realtà consolidate del mondo della ricerca, dell'educazione e della medicina come il Laboratorio Adolescenza e la Società Italiana di Pediatria, con il supporto della compagnia di comunicazione MediaTyche.

Il progetto, già sperimentato in otto istituti con il coinvolgimento di circa trenta classi seconde, è stato ufficialmente presentato venerdì 13 novembre nella sala Comunicazione del Ministero dell'Istruzione, dell'Università e della Ricerca alla presenza del sottosegretario, Davide Faraone, già ospite di AVIS in occasione dell'Assemblea generale di Palermo del maggio scorso. «Grazie a iniziative come questa – ha sottolineato Faraone – è possibile affrontare in modo approfondito argomenti legati alla società e all'impegno civico, che non sempre trovano giusto spazio durante le lezioni. Si tratta di un tema molto a cuore per il Ministero, che sarà oggetto anche di futuri interventi mirati».

Interventi che la nostra Associazione ha potuto realizzare grazie a un protocollo d'intesa AVIS-MIUR

ATTIVITÀ DEL PROGETTO CON LE SCUOLE DI MANTOVA

(disponibile sul sito www.avis.it nella sezione "Documenti"), rinnovato nell'aprile scorso per proseguire quella collaborazione, già attiva da diverso tempo, volta a portare tra i banchi i valori della solidarietà e della generosità. Sempre nell'ambito di questo accordo, inoltre, negli ultimi anni si è intensificata l'attività di sensibilizzazione del personale del Ministero attraverso momenti informativi e di giornate di donazione, come quella del 16 dicembre, organizzate con la collaborazione della Direzione generale per le Risorse Umane del MIUR.

Tante, quindi, le iniziative messe in campo finora, nel pieno rispetto di quei principi che da quasi novant'anni contraddistinguono la nostra Associazione, come ha sottolineato il Presidente di AVIS Nazionale, Vincenzo Saturni, durante la conferenza del 13 novembre: «Dal 1927 la nostra missione principale è quella di sensibilizzare la popolazione al valore del dono. Tale obiettivo, unito alla promozione del volontariato, viene raggiunto rivolgendosi a tutte le fasce di età e in particolare alle nuove generazioni».

«È su tale presupposto – ha aggiunto Rina Latu, vice-presidente e responsabile dell'area scuola di AVIS Nazionale - che è nata l'idea di una nuova proposta formativa che potesse coinvolgere pienamente i giovani, in modo da favorire l'adozione di comportamenti sani, responsabili e solidali».

Come si è sviluppato il progetto dei "Portabandiera"? Lo abbiamo chiesto a Maurizio Tucci, Presidente del Laboratorio Adolescenza. «Tutto è nato da una riflessione sui dati di una ricerca condotta lo scorso anno con AVIS su un campione nazionale di 2.100 studenti tra 12 e 14 anni. Da questa indagine è emerso che la scuola risultava essere la terza fonte di informazione sulla donazione, dopo la televisione e la famiglia e questo ci ha fatto pensare che, proprio per quanto riguardava la scuola, potevano esserci margini di miglioramento. Inoltre, abbiamo riscontrato come fossero molto diffuse, tra i ragazzi, credenze infondate sulla donazione, come il rischio di svenire e di sentire dolore. È emerso che tra gli studenti che conoscevano personalmente un donatore era più forte l'intenzione di compiere questo gesto una volta raggiunta la maggiore età. Infatti, solo il 7,5% di chi non conosceva un donatore aveva dichiarato che avrebbe sicuramente donato, mentre tale propensione saliva al 25,4% tra chi conosceva almeno un donatore, fino a raggiungere il picco tra chi aveva un genitore donatore

Come funziona il progetto

Il "Portabandiera" è strutturato in tre fasi: una prima di apprendimento, che prevede incontri con gli studenti nei quali volontari Avis e medici della SIP (Società Italiana di Pediatria) affrontano tematiche legate alla salute, alla prevenzione e all'associazionismo. Nella seconda parte ogni studente è chiamato a raccogliere su un apposito "Passaporto della Solidarietà" la testimonianza di otto donatori che riesce a contattare, conoscere e intervistare in un tempo prefissato. Si tratta, quindi, di un momento dedicato all'indagine e all'esperienza personale. Si passa, infine, al momento più ludico del progetto, che prevede una sfida al tradizionale gioco di "ruba-bandiera", nel quale i partecipanti dovranno mettere in campo non solo le loro doti sportive e di prontezza di riflessi, ma saranno chiamati a rispondere a domande inerenti tutto il percorso formativo compiuto. La proposta, già sperimentata, valutata e monitorata a distanza di sette mesi dal percorso iniziale, ha dimostrato che la scuola era diventata la principale fonte di informazione sulla donazione di sangue. Il grado di conoscenza era migliorato notevolmente, così come era cresciuta la predisposizione a donare da adulti. Ma non è tutto: la curiosità sviluppatasi attorno a questo universo ha spinto i ragazzi a parlare di dono anche in famiglia o tra i propri conoscenti, permettendo così di scoprire che molte persone care, tavolta i propri genitori stessi, erano soliti donare il sangue. Inoltre, l'interesse e l'attenzione crescente verso questi temi hanno generato dinamiche di comunicazione trasversale nelle quali i ragazzi stessi si sono fatti portavoce di questo messaggio e hanno promosso il concetto di dono tra chi era poco informato. Obiettivo raggiunto, quindi? «Direi proprio di sì – conclude Rina Latu. Il lavoro ha portato a risultati davvero soddisfacenti e ha dimostrato di essere un valido percorso formativo. Proprio per questo motivo a breve partirà la fase di lancio ufficiale, nella quale le nostre sedi locali saranno invitate a portare il progetto all'attenzione dei dirigenti e dei docenti. AVIS Nazionale metterà a disposizione sulle sue piattaforme il kit contenente tutto il materiale che potrà essere utilizzato per far conoscere al meglio i contenuti e le finalità de"I Portabandiera". È importante che la nostra "base", cioè i volontari attivi a livello comunale, provinciale e regionale uniscano le loro forze per favorire la diffusione capillare di questa proposta in cui crediamo molto».

(36,7%). Sulla base di queste evidenze e in virtù della collaborazione tra AVIS e il mondo della scuola, abbiamo pensato che fosse importante incentivare maggiormente la promozione del dono nelle scuole. Da questa analisi ha avuto origine il progetto dei "Portabandiera della Solidarietà", nell'intento di coniugare un intervento formativo con un approccio più ludico, in modo da spingere i ragazzi a cercare autonomamente le informazioni sulla donazione e sollecitare in modo accattivante e divertente la conoscenza del donatore».

Solidarietà al primo posto, quindi, ma anche alimentazione corretta e stili di vita sani, come ha spiegato Alberto Villani, vicepresidente della SIP, Società Italiana di Pediatria, che ha partecipato alla fase di sperimentazione del progetto coinvolgendo un proprio gruppo di medici. «È più che mai fondamentale individuare delle strategie innovative per educare le nuove generazioni e i loro genitori ad abitudini nutrizionali equilibrate. A tale proposito, la SIP proprio quest'anno ha presentato la piramide nutrizionale transculturale, con l'obiettivo di integrare in modo virtuoso principi di salute e tradizioni gastronomiche dei vari territori. Grazie a questo progetto abbiamo portato questo messaggio di condivisione e integrazione anche nelle scuole, in una fase storica in cui migrazioni di popoli interi pongono a contatto persone con tradizioni, culture, religioni e lingue diverse». Un tema, quello dell'alimentazione, su cui la nostra Associazione ha puntato molto, in particolare nell'ultimo anno attraverso "AVIS per EXPO", indagine condotta in collaborazione con Nutrition Foundation of Italy. Anche di questo si è parlato durante la conferenza al MIUR grazie all'intervento della professoressa Franca Marangoni, responsabile progetti di ricerca, che ha illustrato i risultati di questo studio basato su oltre 16.000 questionari, da cui è emerso che i donatori, soprattutto se donne, sono più attenti all'alimentazione corretta e all'attività fisica.

L'ESPERTO SANITARIO

So che in Italia, a differenza di altri Paesi stranieri, gli omosessuali possono donare il sangue. Potete spiegare le ragioni di questa decisione e quali sono i requisiti previsti?

a cura del COMITATO MEDICO AVIS NAZIONALE

Nel nostro Paese l'esclusione permanente dei donatori di sangue omosessuali è durata fino al 2001, anno in cui è entrato in vigore il decreto dell'allora Ministro della Sanità Umberto Veronesi (n. 70 del 26 gennaio) con cui veniva introdotto il principio secondo cui non esistono categorie, bensì pratiche pericolose. Principio che è stato poi ribadito quattro anni dopo con il Decreto Ministeriale 3 marzo 2005: "Protocolli per l'accertamento della idoneità dei donatori di sangue e di emocomponenti", che si basa sul presupposto che ogni condotta potenzialmente a rischio deve essere riferita al medico responsabile della selezione del donatore per consentirne un'adeguata valutazione.
Sono considerati pericolosi i rapporti con partner occasionali o di cui non si conosce il reale stato di salute o con persone risultate positive ai test per l'epatite B/C o per l'AIDS o a rischio di trasmissione di queste patologie (come i tossicodipendenti). In tutti questi casi, la sospensione dalla donazione è di quattro mesi dall'ultima esposizione al rischio.
Cardine di questo percorso è proprio la selezione del donatore, che avviene attraverso una serie di procedure atte a valutarne l'idoneità alla donazione stessa: dal colloquio col medico - seguito da eventuale visita - e da una serie di esami di laboratorio specifici.
Secondo i dati dell'Istituto Superiore di Sanità, dall'introduzione di questi nuovi criteri non si è registrato alcun aumento significativo della proporzione degli omosessuali rispetto agli eterosessuali sul numero totale di donatori risultati sieropositivi. Questo risultato, unito al fatto che l'ultimo caso di contagio da virus dell'HIV tramite trasfusione in Italia risale ormai a dieci anni fa, ha dimostrato che la sospensione temporanea per 4 mesi è efficace e rappresenta un modello per altre nazioni.
Inoltre, è di pochi mesi fa la notizia che anche l'Argentina ha deciso di abbattere l'esclusione permanente dei donatori gay, così come è stato già fatto da Paesi come Spagna, Sud Africa, Cile e Uruguay. Si tratta di una decisione che conferma la validità delle scelte compiute negli ultimi anni nel nostro Paese.

radio SIVÀ
LA RADIO UFFICIALE DI AVIS
per ascoltarci vai su www.radiosiva.it

REALTÀ VIRTUALE PER LA RIABILITAZIONE

Sarà operativo dal 2016 alla fondazione don Gnocchi di Milano il nuovo laboratorio per la riabilitazione tecnologicamente assistita. Per i pazienti dai 4 ai 13 anni con disfunzioni motorie e cognitive ci saranno a disposizione giochi interattivi in realtà virtuale. Grazie ad una piattaforma software si potranno raccogliere dati e registrare i progressi dei pazienti. La riabilitazione computer-assisted sarà personalizzata e consentirà una misurazione oggettiva del percorso del bambino e una valutazione della sua efficacia. Il passo successivo sarà la possibilità di svolgere da casa parte della riabilitazione. Vita.it

PER I 18 ANNI? CASE PER I PIÙ POVERI

Sulla sua maglietta rossa c'è scritto "I miei Techotto anni", dal nome della Ong Techo. Maddalena Andolfato, una ragazza di Milano, che ha conosciuto in viaggio il Costa Rica, al ritorno si è messa in gioco in prima persona. Per il suo diciottesimo compleanno, invece del tradizionale regalo, ha preferito organizzare una raccolta fondi per realizzare un sogno, regalare una casa a chi non ce l'ha nel Costa Rica. Finora ha ricevuto donazioni per ben 3300 euro. Maddalena guarda lontano: "Se siamo arrivati fin qui possiamo arrivare a 5000 euro, così regaleremo due case alle famiglie che ne hanno bisogno". Corrieresociale.it

COME FAR SENTIRE LA MUSICA AI NON UDENTI

Mandy Harvey è una cantante statunitense che nel 2006 ha perso l'udito a causa di una malattia; cantare le costa fatica ma non si dà per vinta, e nel 2015 incontra Mick Ebeling, un inventore di progetti per migliorare la vita attraverso la tecnologia. Così nasce Sound, not impossible: lo sviluppo di un apparecchio che, indossato da Mandy, le permetta di sentire la musica non attraverso l'apparato uditivo ma con il corpo. Cinghie dotate di sensori sistemate in punti specifici convertono le frequenze della musica in vibrazioni. Anche se è ancora in fase sperimentale il device funziona, e Mandy ora riesce a cantare a tempo. Enable.me

L'ESPERTO AMMINISTRATIVO

Da luglio le nuove linee guida del Garante della Privacy per il dossier sanitario elettronico. Quali sono le novità in relazione ai dati sanitari che molte AVIS raccolgono per documentare lo stato di salute dei donatori utilizzando gli strumenti informatici?

di Marco Quiroz Vitale

La materia della documentazione elettronica della storia clinica di un paziente è in continua evoluzione. L'attenzione dell'Autorità Garante per il trattamento dei dati personali si è concentrata negli ultimi anni su due questioni principali: il fascicolo sanitario elettronico in cui confluisce l'intera storia clinica di una persona ed il dossier sanitario elettronico, lo strumento costituito presso un'unica struttura sanitaria che raccoglie informazioni sulla salute di un paziente al fine di documentarne la storia clinica. Le indicazioni del Garante in materia sono obbligatorie anche per organizzazioni di volontariato come AVIS.
In base a questa istruzione è utile ricordare che i referti diagnostici, le cartelle cliniche, i risultati delle analisi e i certificati rilasciati dagli organismi sanitari possono essere consegnati in busta chiusa anche a persone diverse dai diretti interessati purché munite di delega scritta.
Le Avis possono istituire FSE o Dossiers Elettronici ma il loro utilizzo non può essere imposto ai donatori. Il donatore deve poter scegliere, in piena libertà, se far costituire o meno un fascicolo sanitario elettronico (Fse) o un Dossier. Al donatore deve essere inoltre garantita la possibilità di consultare FSE e Dossier con modalità adeguate (ad esempio tramite smart card).
I referti medici, tramite adesione facoltativa, possono essere inviati direttamente sulla e-mail del paziente o possono essere resi consultabili on line dal computer di casa.

LUPO ALBERTO
...in esclusiva per:
AVIS
...GRAZIE ALLO SFORZO COMUNE, QUEST'ANNO LA PRODUZIONE HA REGISTRATO UN INCREMENTO, E QUESTO E' BENE! MA COME INDIVIDUI DOBBIAMO IMPEGNARCI DI PIU' NELLE ATTIVITA' DI VOLONTARIATO!..
LUPO ALBERTO ©2015 SILVER/MCK

E GLI ESEMPI DA SEGUIRE DI CERTO NON MANCANO...

ALCIDE, INFATICABILE PROMOTORE DI INIZIATIVE VOLTE ALL'ASSISTENZA DEI SENZATETTO...
CLAP! CLAP!
CLAP! CLAP! CLAP!

GLICERINA, CHE SORVEGLIA IL PARCO GIOCHI E CONSEGNA LA SPESA AGLI ANZIANI CON DISABILITA'...
CLAP! CLAP!
CLAP! CLAP! CLAP!
CLAP! CLAP!

E LA NOSTRA MARTA, CHE FA L'INFERMIERA!
E TU, CHE FAI TANTO IL TROMBONE?

...IO LE FORNISCO LA CLIENTELA, BELLO!..

AVIS
Ci sono momenti indimenticabili che ti regalano gioia e meraviglia. Salvare una vita con il tuo sangue, per esempio.
Dona il sangue: farai bene agli altri e a te stesso. www.avis.it
Buon Natale e felice 2016 da Avis.
LA PRIMA VOLTA CHE TI MERAVIGLI