

57° Congresso Nazionale FIDAS - Napoli, 27-28 aprile 2018

Relazione del Presidente nazionale

Aldo Ozino Caligaris

QUALE VOLONTARIATO

Due sono le principali novità che hanno caratterizzato l'ultimo anno di attività delle Associazioni e Federazioni del dono del sangue: l'entrata in vigore del nuovo schema tipo di convenzione tra Associazioni e Regioni e l'emanazione della Riforma del Terzo Settore.

L'applicazione delle rinnovate convenzioni ha introdotto due principi fondamentali nelle attività di volontariato a supporto del sistema trasfusionale: la condivisione della programmazione sia per la gestione dei donatori sia per quella delle Unità di Raccolta, al fine di assicurare qualitativamente e quantitativamente le necessità trasfusionali dei cittadini, e la centralità della Struttura Regionale di Coordinamento per il governo della rete trasfusionale e per la predisposizione, il monitoraggio e la compensazione dei fabbisogni di terapia con emocomponenti e medicinali plasmaderivati.

La Riforma del Terzo Settore interessa realtà molto complesse ed eterogenee del Paese: le imprese sociali, le cooperative, le organizzazioni di volontariato, le associazioni di promozione sociale, le reti di secondo livello e il servizio civile nazionale. Il percorso di riforma è nato dalla necessità di riorganizzare e uniformare la normativa di settore con gli obiettivi primari, di eliminare l'evasione fiscale e il ricorso al lavoro "nero" e di garantire la trasparenza di tutti gli Enti in esso compresi. Tale riforma per essere attuata ed entrare a regime richiede peraltro l'emanazione di molti atti applicativi, di cui ne sono stati predisposti soltanto alcuni, ma già pone all'attenzione di chi interessato e coinvolto le molte novità che andranno accolte e attuate, senza risparmiare alcuno.



Ricorrono, inoltre, quest'anno i 40 anni dall'istituzione del Sistema Sanitario Nazionale avvenuta con l'approvazione della Legge 23 dicembre 1978 n. 833, grazie alla quale con l'art. 45 è stata riconosciuta alle Associazioni di volontariato, liberamente costituite, la funzione di concorrere al conseguimento dei fini istituzionali del S.S.N.

Purtroppo non sono mancati nell'ultimo anno diversi attacchi mediatici relativi alla gratuità, alla legalità e alla competenza del volontariato del dono del sangue con ripercussioni addirittura sulla tenuta dell'autosufficienza trasfusionale nazionale. E le deboli giustificazioni e le inconsistenti strategie associative di replica non hanno certo recuperato a livello di opinione pubblica la credibilità così duramente intaccata.

Pertanto nel prendere in considerazione le attività della Federazione dell'anno trascorso si intendono declinare i vari aspetti sotto un unico comun denominatore, quello del volontariato, in nome del quale siamo riconosciuti e accreditati, operiamo e concorriamo, in quanto volontariato del dono, a garantire il diritto alla salute dei cittadini del nostro Paese.

VOLONTARIATO RESPONSABILE

La principale finalità della Federazione e delle Associazioni ad essa aderenti è quella di divulgare e sostenere la cultura della donazione del sangue al fine di concorrere a garantire, attraverso donazioni volontarie, anonime, responsabili, organizzate e non remunerate, le necessità trasfusionali del Paese.

I numeri relativi all'anno 2017, purtroppo, non evidenziano in assoluto il mantenimento dei risultati conseguiti negli anni precedenti sia per il numero di donatori associati iscritti sia per quelli periodici, soprattutto nell'area del centro-sud-isole. Stessa considerazione si applica al calo delle donazioni tanto per quelle di sangue intero quanto per quelle effettuate con procedure aferetiche, avvertito in modo uniforme nelle tre aree geografiche. Preoccupante il calo dei donatori giovani iscritti, verificatosi in tutte le zone. Si tratta di modeste variazioni in negativo che comunque denotano quanto sia difficile mantenere e fidelizzare i volontari del dono e

soprattutto acquisirne di nuovi. Solo il leggero aumento dell'indice di donazione evidenzia come l'impegno profuso possa sollecitare chi già donatore a intensificare la propria attività.

I criteri di selezione dei donatori più restrittivi, le incidenze di nuove infettivologie emergenti, l'esigenza di avviare alla donazione i donatori per emocomponenti e gruppi sanguigni necessari sono motivazioni che da sole non bastano a giustificare questi cali. Probabilmente si avvertono ora le conseguenze di gestioni associative "stanche", affannate a mantenere i risultati conseguiti e poco propense ad attivare nuove modalità di reperimento di donatori. La controprova di ciò si ritrova in quelle Associazioni federate che hanno avuto il coraggio di mettersi in discussione, rinnovare i propri modelli organizzativi e utilizzare strategie efficaci di coinvolgimento e di fidelizzazione responsabile di nuovi donatori e che hanno dimostrato di sapere e di poter crescere.

Inoltre, la partecipazione delle Associazioni in fase di predisposizione, di attuazione e di verifica alla programmazione regionale e locale, laddove sia stata attuata in accordo con la Struttura Regionale di Coordinamento, dovrebbe facilitare la gestione dell'avvio dei donatori alla donazione e, soprattutto, la corretta gestione dell'attività sanitaria di raccolta sul territorio. Un volontariato responsabile e convenzionato con il S.S.N. ha il dovere di conseguire gli obiettivi condivisi e previsti e di pretendere il rispetto del proprio ruolo e dei propri diritti da parte della rete trasfusionale regionale e delle istituzioni.

VOLONTARIATO CONSAPEVOLE

Le sfide non si limitano all'attuazione della programmazione a breve termine. I dati nazionali evidenziano, come nel resto d'Europa e dell'America settentrionale, un calo dei bisogni dei globuli rossi conseguente a un più oculato utilizzo della risorsa sangue e all'applicazione dei principi del PBM. Di fatto tale situazione sta portando ad una contrazione della raccolta di donazioni di sangue con la scontata conseguenza di avere una minore disponibilità di plasma ottenuto dalla lavorazione delle unità donate. Ecco quindi la necessità di implementare il numero

di donazioni di plasma mediante aferesi e delle relative procedure secondo quanto indicato dal Programma Nazionale Plasma. Questa sfida, da condividere necessariamente con le istituzioni e con i professionisti del settore, non deve tardare a trovare il giusto compimento in modo uniforme su tutto il territorio nazionale. Il rischio non tanto remoto e nemmeno altrettanto celato è quello di vedere attori esterni al sistema proporsi come partner per sostenere economicamente la raccolta di plasma, conseguire gli obiettivi prefissati e conferire al frazionamento industriale quanto necessario a soddisfare i bisogni regionali per medicinali plasmaderivati. La normativa vigente e i nostri principi di sistema basato sulla donazione volontaria non lo prevedono ed è necessario vigilare per evitare tale pericolosa deriva.

Un volontariato responsabile deve essere consapevole del fatto di agire nell'ambito di un sistema fortemente normato con carattere regolatorio prescrittivo. Il faticoso percorso che il sistema trasfusionale ha dovuto superare per conseguire l'autorizzazione all'esercizio e l'accreditamento istituzionale per le attività svolte è stato un incredibile banco di prova della tenuta del sistema stesso dove i Servizi Trasfusionali, ma anche le Associazioni di volontariato, hanno dimostrato di voler continuare ad operare a favore dei cittadini bisognosi di terapia trasfusionale garantendo i massimi livelli di qualità e di sicurezza. Il mantenimento di questi traguardi, ma anche il superamento dei nuovi criteri dettati dalle Direttive Europee per assicurare l'applicazione delle "Linee guida di Buone Pratiche", elevando tutti gli emocomponenti a grado farmaceutico, come il rispetto del Regolamento Europeo sulla "privacy" costituiscono i prossimi onerosi impegni che investono le Associazioni del dono. Essere consapevoli di tali impegni come degli adeguamenti dettati dalla riforma del Terzo Settore non significa scoraggiarsi di fronte ad essi, ma acquisire le corrette informazioni e adottare, con scelte consapevoli, le modalità di azione e le procedure previste dalle nuove norme.

VOLONTARIATO FORMATO

Ecco quindi la necessità di acquisire le corrette informazioni e seguire idonei percorsi formativi che possano fornire le conoscenze e le indicazioni per gestire in modo adeguato e



corretto la specifica attività del volontariato del dono. FIDAS nazionale impegna energie, risorse e tempo per acquisire le giuste indicazioni da fornire poi alle Federate attraverso i canali di comunicazione, i momenti di incontro come gli Interregionali o i corsi di formazione. Purtroppo queste opportunità di crescita vengono normalmente usufruite sempre dalle solite realtà associative, mentre altre sistematicamente disattendono tali offerte. Sicuramente in alcune Regioni sono proposti corsi di formazione strutturati e la partecipazione in loco può risultare più agevole. La consapevolezza di dover acquisire un'adeguata formazione e di conoscere le regole che governano la rete trasfusionale del Paese sono oggi caratteristiche imprescindibili, che non possono e non devono mancare nei responsabili associativi della Federazione. Sono passati i tempi del volontariato basato sui principi di generosità e disponibilità, oggi bisogna tenere il passo con un volontariato responsabile e formato. Grati a tutti coloro che hanno pionieristicamente e generosamente avviato e accresciuto il volontariato del dono con spirito di solidarietà ed improvvisazione, oggi dobbiamo augurarci il passaggio di mano a persone responsabili, preparate e formate. Persone consapevoli di gestire, attraverso il patrimonio incalcolabile di donatori volontari, la responsabilità di sostenere il sistema trasfusionale a garanzia del buon funzionamento del S.S.N.

VOLONTARIATO ETICO

La consapevolezza del patrimonio etico del donatore volontario e della donazione devono costituire i principi ispiratori dell'agire delle Associazioni. La disponibilità a donare materiale biologico destinato alla cura di altre persone prevede la massima responsabilità e ottimizzazione di tale offerta sia in termini di corretta programmazione sia per il reale utilizzo. Il valore etico e morale della donazione non può consentire l'eliminazione di unità donate per scadenza o per errata gestione delle scorte. Perseguire e monitorare il "buon uso del sangue" significa innanzi tutto questo, oltre ad assicurare una terapia appropriata ai pazienti. Le unità eliminate per scadenza, in particolare quelle di plasma congelato, dimostrano ancora una scarsa sensibilità per

il valore etico del dono oltre a un disprezzo delle risorse impegnate per le attività di raccolta, lavorazione e qualificazione.

Le motivazioni etiche legate al dono dovrebbero guidare anche i percorsi di apertura al mercato europeo del frazionamento del plasma per la produzione di medicinali plasmaderivati. La possibilità di ottimizzare i prodotti ottenuti dal frazionamento, in coerenza con le risorse economiche impegnate, non deve trascurare la possibilità della piena valorizzazione del plasma donato. Anche nelle ipotesi di eccedenze di prodotti ottenuti in conto lavorazione, esiste l'opportunità di scambio attraverso la compensazione interregionale o le cessioni a scopi umanitari, con il ristoro dei costi di produzione, e si deve perseguire il massimo utilizzo di quanto donato.

Gli aspetti etici non riguardano solo il rispetto della donazione. Per quanto riguarda i donatori, nella consapevolezza che la massima sicurezza trasfusionale si ottiene da donazioni volontarie, periodiche e non remunerate, occorre intraprendere un necessario confronto di quanto messo in campo relativamente agli strumenti di incentivazione della donazione. Alcune scelte potrebbero configurarsi come una forma di remunerazione più o meno indiretta della donazione. Alcune iniziative messe in atto per avvicinare o fidelizzare i donatori rischiano di trasformarsi da semplici forme di coinvolgimento e di gratitudine in "benefit" che potrebbero mettere in discussione la volontarietà e la non remunerazione della donazione. Relativamente a queste scelte sono state fatte diverse segnalazioni e si auspica un'ampia riflessione anche a carattere nazionale basata su solidi principi di bioetica.

Un volontariato motivato, responsabile e formato, inoltre, deve perseguire la propria attività senza perseguire "interessi personali" o di autosostegno, ma ispirandosi a valori etici e morali e a "corretti stili" di essere volontari. Da qui la necessità di mettere mano alla predisposizione di un codice etico della Federazione dove, oltre alle declinazioni dei possibili conflitti di interessi, si identifichino le scelte di scarsa valorizzazione del dono, di mirata



remunerazione, di perseguimento di strategie in contrasto con i principi di sistema e di responsabilità associative attuate senza il necessario bagaglio di competenze.

VOLONTARIATO IN RETE

FIDAS è una federazione di Associazioni. Primo dovere è essere, al nostro interno, rete solidaristica e leale, valorizzando ciò che ci unisce senza enfatizzare e rimarcare gli elementi che differenziano ogni singola Associazione. Il confronto e il rispetto, anche nel dialogo più concitato, devono caratterizzare lo stile della Federazione.

All'esterno, essere rete con le altre realtà nazionali del dono del sangue, con gli organismi preposti a garantire qualità e sicurezza del sistema trasfusionale, Ministero, Regioni e Centro Nazionale Sangue, è un'esigenza imprescindibile. Ma non basta, oggi, occorre fare rete con tutte le altre realtà che promuovono e sostengono il dono di materiale biologico destinato alla cura delle persone, con le istituzioni scolastiche, con altri attori della società civile per diffondere la cultura della donazione e, in particolare, con la Società scientifica di settore per cercare di garantire attraverso i professionisti ad essa aderenti una maggiore uniformità di trattamento del donatore e di attuazione di procedure su tutto il territorio nazionale.

VOLONTARIATO CHE COMUNICA

Non basta fare, bisogna saper comunicare ciò che si fa. Soltanto attraverso una comunicazione puntuale, veritiera e capillare si può riuscire a far sentire la voce di un volontariato che chiede alle persone di mettersi in discussione, di perseguire corretti stili di vita, di compiere gesti solidaristici a favore di chi ha bisogno.

La sede nazionale ha continuato a portare avanti le attività di rassegna stampa quotidiana e rassegna video settimanale, apprezzate ben oltre i confini della Federazione e ha sollecitato il coinvolgimento dei professionisti dell'informazione. Il premio giornalistico "FIDAS-Isabella Sturvi" giunto all'VIII edizione è divenuto un punto di riferimento per quei giornalisti che si

occupano del settore e che riconoscono nei nostri interlocutori dei punti di riferimento del Sistema Sangue.

È importante continuare ad informare in maniera completa e corretta il pubblico in merito alla donazione di sangue e di emocomponenti, studiando le modalità e i mezzi che giungano direttamente agli interessati; è indispensabile fornire indicazioni puntuali sulle attività che portiamo avanti e sugli obiettivi che vogliamo raggiungere fornendo ai nostri interlocutori la possibilità di condividere la nostra mission; ed infine è fondamentale comunicare il nostro ruolo specifico all'interno dell'eterogenea realtà del volontariato del dono.

Tuttavia i contenuti della comunicazione, per quanto pervasi da contenuti di sana partecipazione civica, devono sempre più essere declinati attraverso esperienze vissute, testimonianze credibili, eventi che coinvolgono e attraggono donatori e persone che ancora non lo sono. Forse, all'interno dei bilanci associativi, varrebbe la pena di risparmiare sulla realizzazione di alcune iniziative autocelebrative e investire su risorse e strumenti efficaci di comunicazione riconoscendo l'importanza delle figure professionali e contribuendo alla formazione specifica dei volontari che possano seguire in maniera costante l'attività di comunicazione verso l'esterno. Proprio per venire incontro soprattutto alle esigenze di comunicazione delle piccole realtà associative la sede nazionale ha messo a disposizione le competenze dell'ufficio stampa nazionale, ma nell'arco di 12 mesi non è arrivata praticamente nessuna richiesta di supporto. Infine occorre lavorare ulteriormente per condividere le strategie comunicative, non solo verso l'esterno, ma anche da parte delle Federate verso la sede nazionale e di conseguenza nei confronti delle altre realtà associative, certi che la ricchezza di idee e iniziative può fornire sollecitazioni e stimoli condivisibili.

VOLONTARIATO CHE SI RINNOVA

Il ricambio associativo di volontari e di donatori non si realizza soltanto attraverso percorsi formativi e di consapevolezza. La necessità di garantire ai giovani una partecipazione a tale



rinnovamento è stata da sempre una convinzione e una sfida della Federazione. Aver investito sulle nuove generazioni in termini di incontri, iniziative e proposte, in molte realtà associative ha portato a un continuo scambio di idee tra i responsabili associativi e i giovani delle Federate. Ma tutto ciò evidentemente non basta. Il rinnovamento deve avvenire a tutti i livelli, dai responsabili, dagli organismi della Federazione e delle Federate, dai donatori. Soltanto un reale cambio di mentalità consentirà al volontariato del dono di avere capacità di mantenere e rafforzare il ruolo acquisito, le competenze previste e la capacità di penetrare nel tessuto sociale e culturale del Paese. Abbiamo bisogno di giovani, delle loro iniziative e delle loro idee, non delle loro ideologie. Il cambiamento del volontariato richiede tempo e pazienza e si realizza attraverso l'accoglienza e la partecipazione, con la circolarità e la condivisione delle informazioni e delle azioni, e prevede la piena assunzione di responsabilità educativa. Il rinnovamento è necessario per fornire risposte adeguate a quanto ci chiede il sistema di cui siamo parte, per assicurare la terapia trasfusionale con emocomponenti e medicinali plasmaderivati a chiunque ne abbia bisogno.

L'attuale Consiglio Direttivo nazionale, in modo unanime, condivide queste necessità e mette continuamente in campo la propria disponibilità, le proprie energie e competenze per fornire stimoli, proposte e iniziative alla Federate. Purtroppo dalle Federate e dalle Federazioni regionali non sempre giungono richieste proattive e propositive; una piena interazione in tal senso potrebbe sicuramente giovare a tutta la Federazione. Anche questo sarebbe un segno di rinnovamento, aprendo le porte dell'isolamento di alcune Federate o mettendo in atto quella trasparenza e quella correttezza che la riforma delle Organizzazioni di Volontariato indica, prevedendo anche specifici momenti di verifica.

Nel corso del 2019, inoltre, FIDAS celebrerà il sessantesimo anniversario dalla sua fondazione: questo appuntamento che si vuole condividere con le Associazioni federate nella fase progettuale, vuole essere proprio un nuovo punto di partenza e di rinnovamento per affrontare consapevolmente e responsabilmente le sfide del futuro.

VOLONTARIATO NEL TERZO MILLENNIO

Come responsabili associativi, abituati a raccogliere i suggerimenti del passato, a vivere pienamente e responsabilmente il presente e a guardare fiduciosi al futuro, abbiamo il dovere di delineare il volontariato del terzo millennio per consegnare ai posteri tutto il patrimonio acquisito e fornire gli strumenti necessari all'evoluzione del volontariato stesso.

Per questo è indispensabile chiederci quale tipo di volontariato vogliamo delineare, consapevoli che essere volontari è una necessità per il nostro sistema e per la società civile di cui facciamo parte. A volte il confine tra volontariato organizzato e impresa sociale è estremamente sottile. Importante è avere il coraggio di analizzare il proprio operato e onestamente sapere dove collocarsi per svolgere al meglio la propria attività a favore degli altri. L'impresa sociale non ha meno dignità del volontariato, ha solo regole e strategie diverse per conseguire ugualmente obiettivi nobili.

Il volontariato che vogliamo difendere e sul quale intendiamo investire per questo terzo millennio è quello basato sulla libera adesione dei cittadini, sulla non remunerazione per quanto operato e sulla reale democraticità di rappresentanza. In quanto Associazioni del dono del sangue, che basano il proprio agire sulla gratuità della donazione e sulla disponibilità della terapia trasfusionale per i cittadini senza alcun onere economico, come FIDAS e come Federate dobbiamo avere la consapevolezza e l'orgoglio di aderire a questo tipo di volontariato. A noi il compito di rinnovarci, di crescere e di testimoniare quel volontariato responsabile, consapevole, formato, etico, che sa giocare in rete, che sa comunicare, in cui crediamo e di cui ci facciamo vanto di appartenere.

Ultimata il giorno 18 aprile 2018

La relazione predisposta dal Presidente, a mente dell'art. 9 c. 13 lettera e) dello Statuto della FIDAS, è in attesa di ratifica da parte del Consiglio Direttivo nazionale il 26 aprile 2018.