

AVIS
SOS
sempre, ovunque, subito.

2014 **03**



**La prima volta:
i protagonisti
del Volontariato
si raccontano**

LE NEWS DI

Dal 28 ottobre al 6 dicembre AVIS difonde negli stadi e in tv spot e materiale informativo della sua campagna contro il fenomeno del bullismo, nata da laboratori organizzati nelle scuole primarie e secondarie di primo grado con il coinvolgimento di psicologi, attori teatrali e volontari dell'Associazione. Gli studenti hanno così potuto sperimentare la solidarietà come alternativa al modello violento rappresentato dai comportamenti prevaricatori dei bulli. Accanto ad AVIS, sono state selezionate: Fondazione Theodora per la categoria Infanzia, Bethlem per la Terza età, Associazione Giulia per la Diversa abilità e Fondazione per la Ricerca sulla Fibrosi Cistica per la Ricerca scientifica.

Secundo l'ultimo sondaggio Eurobarometro, l'attenzione dei cittadini europei per l'ambiente è alta. Il 95% dei 28mila intervistati ha dichiarato di ritenere la tutela dell'ambiente importante a livello personale e che si possa fare di più. La maggior preoccupazione è destata dall'inquinamento dell'aria e dell'acqua, accanto a produzione di rifiuti ed esaurimento delle risorse naturali. L'85% reputa di avere un ruolo da svolgere nella protezione dell'ambiente. La maggior parte ha iniziato a comportarsi e ad agire di conseguenza; le tre attività più diffuse sono: separazione dei rifiuti destinati al riciclaggio, riduzione del consumo energetico e idrico.

Entra nel vivo il piano delle Ferrovie dello Stato per la riqualificazione delle vecchie stazioni e delle linee ferroviarie dismesse; verranno date da FS in concessione d'uso gratuito ad associazioni e Comuni che si occuperanno della loro manutenzione e le utilizzeranno per organizzare progetti e attività socio-culturali. Sulla rete ferroviaria italiana si trovano 1700 stazioni FS impresenziate, circa 480 sono già state assegnate, ma sono ancora tante le possibilità per riuscire ad aggiudicarsene una. Per info: www.fsitaliane.it



Il primo ottobre di 20 anni fa moriva Nicholas Green, il bambino statunitense di 7 anni colpito da un proiettile nel corso di un tentativo di rapina mentre si trovava sull'autostrada Salerno - Reggio Calabria, con i genitori e la sorellina di 4 anni, in visita in Italia. I genitori di Nicholas donarono i suoi organi e le cornee, che andarono a 7 pazienti italiani. Tutta Italia rimase commossa e toccata dalla vicenda, fino a farne un esempio. Fino al 1994 il nostro Paese aveva il tasso di donazione degli organi più basso tra le principali nazioni in Europa Occidentale. Subito dopo Nicholas ci fu un'impennata, fino a triplicare, nei 10 anni successivi, le donazioni.

Da marzo 2012 è possibile, in alcuni Comuni, l'inserimento sul retro della carta d'identità della dicitura "Donatore di organi e tessuti". Ad aderire all'iniziativa, oltre ad alcune città in Umbria e nelle Marche, sono state Cesena in Emilia Romagna, Settimo Torinese in Piemonte e, pochi giorni fa, Roma, che ha iniziato da un singolo municipio. Dal 2000 a oggi sono quasi 1 milione 400 mila gli italiani che hanno detto sì alla possibilità di donazione. La cifra è al centro della campagna del Ministero Della Salute per il 2014, incentrata sullo slogan «Per salvare una vita non servono superpoteri, basta una firma». Nell'ambito del progetto è stato creato il sito www.sonoundonatore.it.

A cura di Carlotta Ponzio



NUOVO AVIS SOS... VECCHIO ABBONAMENTO!

**Sottoscrivete l'abbonamento
a 4 numeri di AVIS SOS con una
donazione minima di 8 euro.**

Info: ufficio.stampa@avis.it

Sommario

EDITORIALE

Verso il 2015, sistema trasfusionale finalmente omogeneo | p.4

L'Avis e la prima volta, un racconto collettivo | p.5

AVIS E... LA PRIMA VOLTA

Ogni giorno è come il primo, storia di un Presidente | p.6

Un regalo per i "18" | p.8

Il cantadonatore Marco Ligabue | p.9

Le prime volte di Alice | p.10

E quelle di Horia Bugner | p.11

Un Forum, cinque W: cosa, chi, come, dove, perché | p.12

Il giovane e il Tempio del Donatore | p.13

RAPPORTI CON LE ISTITUZIONI

Il ruolo di Avis nell'Europa Unita | p.14

Ricerca: adolescenti e il dono del sangue | p.15

IL DIBATTITO

Terzo Settore, la riforma. Protagonisti i cittadini? | p.16

"Segnali positivi": Forum & Convol concordi | p.17

"Esperienza e coraggio" | p.18

La posizione Avis | p.19

RICERCA SCIENTIFICA

Avis & Telethon sempre insieme | p.20

Emofilia: verso la cura? | p.21

Ice Bucket Challenge: esibizionismo o scuola di solidarietà? | p.22



Anno LXVI, n. 3
ottobre 2014

Periodico trimestrale
di informazione e cultura
dell'Avis Nazionale
Reg. Trib. Milano n° 305
del 26.09.1969
Viale E. Forlanini, 23 - 20134 Milano
Tel. 0270006786 Fax 0270006643
comunicazione@avis.it
avis.nazionale@avis.it
ufficio.stampa@avis.it
http://www.avis.it
n° verde 800261580

Avis - Associazione
Volontari Italiani Sangue

**DIRETTORE EDITORIALE/
Responsabile**
Vincenzo Saturni
Presidente Avis Nazionale

COORDINATORE EDITORIALE
Claudia Firenze
Responsabile Comunicazione

COORDINATORE GRAFICO
Nereo Marchi

REDAZIONE
Beppe Castellano
Michela Rossato
redazione.dono-vita@avis.it
Filippo Cavazza
Boris Zuccon
ufficio.stampa@avis.it

HANNO COLLABORATO:
Domenico Alfonso,
Nadia Benahmidou,
Stefania Previte,
Carlotta Ponzio,
Giulio Sensi,
Alice Simonetti

SEGRETERIA DI REDAZIONE
Ufficio Stampa
Avis Nazionale
viale E. Forlanini, 23
20134 Milano
Tel. 0270006786

FOTOGRAFIE
Archivio Avis Nazionale
Archivio "Dono&Vita"
Beppe Castellano

STAMPA

Ed. Stimmgraf s.r.l.
S. Giovanni Lupatoto (VR)
Questa pubblicazione è
associata all'USPI



FSC® è un sistema di certificazione che consente al consumatore finale di riconoscere i prodotti fabbricati con materie prime che provengono da foreste gestite in modo responsabile, dal punto di vista ambientale e sociale, in cui il taglio è controllato e non pregiudica la salute globale della foresta.



Assemblea Generale AVIS

VERSO IL 2015

Sistema Trasfusionale per la “prima volta” finalmente omogeneo

di Vincenzo Saturni

Filo conduttore di questo nuovo numero di AVIS SOS è: “La prima volta” tema portante della nostra campagna.

Sicuramente una prima volta strategica è quella a cui viene chiamato il sistema trasfusionale italiano che deve accreditarsi entro la fine del 2014.

Come è noto, il 16 dicembre 2010 è stato sottoscritto l’Accordo tra Governo, le Regioni e le Province Autonome di Trento e Bolzano sui “Requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi per l’esercizio delle attività sanitarie dei Servizi Trasfusionali e delle Unità di Raccolta del sangue e degli emocomponenti”. Tale norma impone un iter che dovrà portare all’accreditamento di tutte le strutture trasfusionali, comprese le Unità di raccolta (UdR), entro quest’anno.

“L’accreditamento delle Strutture trasfusionali pubbliche e delle Unità di Raccolta associative garanzia di piena tutela per donatori e riceventi”.

”

Tale termine è ultimativo e non prevede deroghe, ma ci sembra doveroso ribadire che tale impegnativo percorso è indispensabile per aumentare la qualità di tutto il sistema adeguandosi ai parametri europei.

Rappresenta pertanto un momento particolarmente importante per la crescita delle nostre realtà associative che gestiscono la raccolta. Inoltre costituisce un preciso riferimento per chi opera già e soprattutto per chi intende avviare questo percorso nella propria realtà fornendo uniformità di requisiti su tutto il territorio nazionale, cui attenersi con indicazioni specifiche e responsabilizzazione delle realtà regionali competenti in materia sanitaria.

L’attività di raccolta effettuata nelle Unità di Raccolta (UdR) costituisce un indispensabile supporto alle strutture trasfusionali, anche per la maggior flessibilità e spesso economicità con cui viene gestita e talvolta la maggior empatia che vi si realizza, oltre a rappresentare per AVIS una modalità per realizzare completamente la propria missione, per essere vicini ai donatori, per fidelizzarli. La donazione di sangue, volontaria e non remunerata, è incentrata sulle motivazioni di solidarietà umana

e sociale del donatore/cittadino a cui il Servizio ha l’obbligo di dare una risposta che ne faciliti la realizzazione concreta, senza eccessivi sacrifici, soprattutto in questo momento storico in cui si possano determinare condizioni che ostacolano l’attività donazionale (es. orari e giornate disponibili per donare, pomeriggio – festivi).

Mettere al centro dell’attenzione del sistema il donatore con le sue esigenze significa anche tenere in considerazione queste tematiche attuali e ripensare ai modelli organizzativi delle sedi di raccolta.

Chiaramente in questo ambito non è sufficiente un’applicazione di percorsi di qualità così come descritti sopra per altre nostre azioni, bensì costituisce anche obbligo normativo.

Quindi, soprattutto laddove AVIS gestisce la raccolta, diventa strategico “accreditarsi” presso il sistema pubblico di riferimento come interlocutore dotato di chiarezza ed affidabilità indiscutibili. In quest’ottica, le Associazioni di volontariato giocano un ruolo strategico.

L’accreditamento pertanto dovrà vedere una sua concreta realizzazione entro la fine di quest’anno, pena il “declassamento” di un sistema che presenta notevoli eccellenze ed assolute peculiarità.

Solo con l’accreditamento si potranno avere tutte le “credenziali” per la compilazione, da parte delle aziende di plasmapiroduzione, del documento chiamato Plasma Master File (PMF). Tale documento, estremamente dettagliato, prevede la conoscenza puntuale di una serie di informazioni relative sia ai donatori (incidenza e prevalenza di marcatori sierologici anche con riferimento alla situazione epidemiologica del territorio di riferimento) sia alle sedi di raccolta che devono appunto rispettare i requisiti di accreditamento.

La mancanza di queste informazioni impedirà la stesura di quel documento e, di fatto, la lavorazione del plasma con il duplice effetto di veder eliminata questa disponibilità di produzione di plasmaderivati dai donatori e di utilizzare comunque clinicamente gli emocomponenti, creando una discrepanza nella possibilità d’uso degli stessi per trasfusione, ma non per la lavorazione industriale.

È quindi essenziale concludere l’iter per l’accreditamento approfondendo anche gli aspetti collegati con eventuale razionalizzazione dell’organizzazione esistente; tema al quale abbiamo dedicato una puntuale riflessione nel Libro Bianco.

Noi dobbiamo sicuramente fare la nostra parte e anche le strutture pubbliche non possono sottrarsi a questo fondamentale adempimento.

L'AVIS E LA PRIMA VOLTA

Un racconto collettivo



di Claudia Firenze

In questo numero riprendiamo il nostro slogan "La prima volta" e lo decliniamo in vario modo. Si parla di prime volte intese come nuove sfide o nuovi percorsi, ma anche di come affrontare l'esistente da nuove prospettive e punti di vista diversi. Se davvero "ogni volta è la prima volta", riuscire a provare meraviglia anche nelle cose di tutti i giorni è fondamentale per trovare sempre nuovo slancio. Il nostro scopo è quello di costruire un po' per volta un grande racconto al contempo individuale e collettivo, in cui ogni storia, anche quella apparentemente più semplice, trovi la sua giusta collocazione, un patchwork colorato e forse un po' caotico, ma che nel complesso abbia una propria peculiarissima armonia.

Di storie da raccontare ne abbiamo molte. Doveroso iniziare con Mario Zorzi, 94 anni all'anagrafe e l'energia di un ragazzino: una delle menti più "giovani" che ci siano in AVIS. Il suo messaggio è chiaro: ora come allora, nonostante mille cambiamenti, "stessa etica e stesso slancio". Non a caso la sua testimonianza è stata fortemente voluta dalla consulta giovani AVIS riunitasi a Matera (città scelta per essere capitale europea della cultura nel 2019), che con lui ha scelto di partire dall'abc, dai valori fondamentali.

Abbiamo chiesto di raccontare la propria prima volta anche a due donatori: Nadia Benahmiodou, italo-marocchina di Yalla Italia e al cantante Marco Ligabue, testimonial AVIS di nome e di fatto. Per Nadia il valore di quella prima e di tante altre volte è assoluto: "non sono solo la vita che vivo, ma anche quella che dono".

Marco ce la racconta come fosse una canzone: "Le prime volte ci fanno esplodere le emozioni che abbiamo dentro,

le piccole paure e le grandi gioie". E poi ancora abbiamo dato voce alla nostra Alice Simonetti, Presidente dei giovani dell'IYC della FIODS e a Horia Bugner, giovane volontario rumeno da poco segretario della FIODS. Ci hanno raccontato le loro sfide con freschezza, ma anche con profondo senso di responsabilità. Non a caso, già da questi racconti

riforma del Terzo Settore che ha visto la nostra associazione protagonista al pari di altri soggetti, in un ambito molto complesso con attori numerosi e differenziati, come si vede già dall'elenco delle interviste che abbiamo raccolto. Vi raccontiamo, infatti, il punto di vista di Luigi Bobba (sottosegretario Ministero del Lavoro e delle Politiche Sociali),

Un lungo "fil rouge" attraverso le nostre pagine, fra "prime volte" e impegni associativi passati, presenti e futuri.

”

emerge chiaro quale sia il grande ruolo che AVIS deve giocare in Italia e non solo affinché la donazione anonima, gratuita, volontaria e associata di sangue e di emocomponenti sia la scelta prioritaria in Europa e nel mondo. Tale impegno va portato avanti tutti insieme, e tale responsabilità non esclude nessuno, dalla più piccola comunale sino ad arrivare alle istituzioni nazionali ed internazionali. Ognuno col proprio ruolo, ma con la stessa passione.

Seguono altre narrazioni: quella di Giampaolo Bortolin, presidente del Tempio del Donatore di Pianezze di Valdobbiadene e quella del nostro Presidente nazionale Vincenzo Saturni, che racconta il nostro impegno in Europa. O ancora il racconto della ricerca su adolescenti e donazione di sangue coordinata dal dott. Maurizio Tucci, che abbiamo presentato al MIUR.

I rapporti con le istituzioni di ogni ordine, grado e colore politico sono fondamentali per riuscire ad avere un'azione incisiva ed efficace, indipendente e collaborativa. Ne è un esempio l'iter della

Emma Cavallaro (Convol), Pietro Barbieri (Forum III settore), Maurizio Tabò (CSVnet), Edoardo Patriarca (CNV), Riccardo Bonacina (Vita non profit) e vi diamo conto del nostro contributo.

Ma il nostro impegno a far rete non si ferma qui e coinvolge anche altri soggetti come Telethon, con cui collaboriamo da anni: il ricordo della prima partnership è affidato a Pasquale Colamartino (già presidente di AVIS nazionale), ma abbiamo voluto anche raccontarvi il presente e farvi conoscere il ricercatore Mirko Pinotti, che è stato "adottato" da AVIS per il 2014/2015.

Un modo concreto per rinnovare il nostro impegno sulla ricerca contro le malattie rare e genetiche. Insomma il concetto è semplice: se lavoriamo tutti insieme riusciamo a "stare sempre sul pezzo". Ad esempio, siamo entrati anche nel dibattito sul fenomeno dell'Ice Bucket Challenge, il tormentone sulle docce gelate che ha movimentato l'estate e che ha visto entusiasti e detrattori. Anche qui abbiamo dato la nostra personalissima interpretazione.

STORIA DI UN PRESIDENTE OGNI GIORNO È COME IL PRIMO

di Filippo Cavazza

Anche a 94 anni ogni giorno, per il professor Mario Zorzi, sembra il primo giorno. C'è lo stesso entusiasmo di quando era giovane studente di medicina o medico alle prime armi all'ospedale di Brescia. E c'è lo stesso entusiasmo di quando diversi decenni fa iniziò la sua storia associativa, che l'ha portato a diventare, tra il 1979 e il 1987, presidente di Avis Nazionale.

Lo abbiamo incontrato nella moderna sede dell'Avis provinciale di Brescia, dove ci ha concesso un'intervista video che tocca i cuori sia dei giovani avisini riuniti al Meeting di Matera del 10-11 ottobre scorsi, sia di tutti i volontari che leggono AVIS SOS.

Professor Zorzi, ci racconta la prima volta che ha conosciuto Avis?

Dopo gli anni di studio di medicina, a Pavia, iniziai a lavorare presso l'Ospedale di Brescia, dove il primario di medicina era anche un ematologo. In ospedale esisteva già anche un centro di raccolta, il cui nucleo di donatori era composto soprattutto da medici, infermieri e personale interno. Lo stesso primario era anche presidente dell'Avis comunale. Io lavoravo nel laboratorio di analisi. Un giorno il primario mi chiamò e mi chiese se volessi assumermi la responsabilità dell'associazione. Fu così che l'Assemblea mi indicò come presidente. Nel 1952 l'Ospedale si trasferì in una nuova sede da 800 a 2.000 letti, con la nascita di tutte le specialità che prima non c'erano e un aumento cospicuo delle richieste di sangue. Come Presidente dell'Avis, visto l'aumento della domanda e la relativa scarsità di donatori, pensai a quanto

”

Le “prime volte” di Mario Zorzi, 94 anni, ex presidente nazionale e memoria storica dell'Avis

fosse importante estendere l'attività sulla provincia. Stabilimmo un piano di sviluppo e l'apertura di alcuni punti di raccolta in parrocchie, ambulatori, palestre.

Anche negli anni il cuore dell'Avis è rimasta per me la base. Quando si sale di grado si perde un po' quell'animus donandi che si ha nel proprio territorio.

Che differenze ci sono tra quell'Avis e l'attuale?

Quando lavoravamo noi le conoscenze sul sangue erano molto ridotte. Si è andati avanti molti anni sul sistema ABO e solo successivamente ci si è occupati di antigeni e Rh. Con gli anni è cresciuta la consapevolezza di una necessità continua di aggiornamento.

E le differenze tra i giovani di oggi e di allora?

Quelli che vengono oggi hanno lo stesso slancio e la stessa carica etica dei giovani di allora. Oggi, però, hanno molte più distrazioni - lo dico in senso buono - e attrattive, anche sociali, dove esercitare il desiderio di essere utili al prossimo. Allora le attività sociali, in periodo bellico e post-bellico,





erano limitate. Penso però che la gioventù di oggi sia ancora carica di passione.

Che ricordo ha di Vittorio Formentano?

La prima volta non lo incontrai in Consiglio, ma in Assemblée. Ero affascinato dalla figura di questo medico, che con le difficoltà tecniche e scientifiche del 1927 ebbe il coraggio di fondare questa Associazione.

Con lui ebbi scambi epistolari da Presidente provinciale e qualche incontro in occasioni regionali e nazionali.

Io entrai in Consiglio nazionale con il secondo mandato di Guido Carminati, per insistenza dei miei donatori e consiglieri bresciani. Rapidamente divenni vicepresidente e nel 1979 arrivai - io dico indegnamente - alla presidenza.

Come è riuscito a conciliare AVIS e famiglia?

Io ho 6 figli ed erano tutti i piccoli quando iniziai l'attività associativa. Su 52 weekend nell'anno, a volte ne trascorrevi a casa solo 3 o 4. Come primario di laboratorio non avevo obblighi di presenza il sabato e la domenica e potevo dedicare molto tempo all'associazione, al Consiglio nazionale e agli appuntamenti a Milano e Roma. Ci voleva una famiglia ben unita per sostenere i miei impegni e di questo devo dire grazie a mia moglie!

Ci racconta la prima volta che incontrò sua moglie?

Anche lei era studentessa di liceo, di 3 anni più giovane. Quando arrivavano le nuove studentesse, il primo giorno di scuola, noi maschi eravamo lì a guardarle. Arrivarono dunque queste due ragazze con l'attendente dietro che portava loro le borse, visto che erano figlie di un militare. Tra noi ragazzi si diceva: 'queste non le sposeremo mai!'. E invece, fortunatamente, ci sono caduto con tutti e due i piedi! Ho avuto modo di paragonare le due sorelle. Mia moglie era modesta e riservata, a scuola andava benissimo e vinceva premi. L'altra sorella non era invece così brillante, anche se era così orgogliosa di essere la figlia del generale. E io mi sono innamorato di questa differenza e di questa umiltà. Mi sono sposato 63 anni fa, nel 1951. Il mio primo figlio nacque

l'anno successivo. È medico e mi ha dato 4 nipoti. Dagli altri figli sono arrivati anche altri 3 nipoti.

E le prime difficoltà?

Nel periodo in cui sono stato consigliere nazionale, è stato difficile avere una buona armonia con i responsabili del centro trasfusionale. A volte andavano a comperare il sangue a Milano piuttosto che salassare i donatori locali. Era una vera e propria mortificazione per la nostra sede locale. Per fortuna ho sempre avuto dei dirigenti collaboratori preparati e sensibili, grazie ai quali abbiamo potuto affrontare queste difficoltà. Negli anni 50'-60' mi trovai anche ad affrontare un periodo molto delicato, quando rimasi sotto indagine 4 anni per la morte di alcune persone in seguito a trasfusione di sangue contaminato. Furono anni terribili, fino a quando si scoprì che i flaconi arrivavano già contaminati dalle aziende che li producevano e commercializzavano.

Negli anni 70'-80' dovemmo affrontare un periodo di tensione politica tra Dc e Pci, con rischi di spaccature anche per l'Associazione, anche su base geografica tra Nord e Sud. Con il buon senso dei consiglieri sono riuscito a tenere unita l'associazione e questo mi ha dato soddisfazione. Ho avuto sempre un gran rispetto per i miei vicepresidenti, pur iscritti al Pci. E anche da parte loro il rispetto era evidentissimo. Quando si entrava in Avis i problemi politici e le stesse ideologie restavano ben fuori.

Che messaggio si sente di lanciare a chi si avvicina all'Avis per la prima volta? O a chi desidera che la prima volta sia per sempre?

L'Avis è stata un'esperienza formativa non solo per la professione ma per la vita. Io non ero un medico a contatto con i pazienti, perché mi occupavo di analisi di laboratorio. Io e il microscopio eravamo una cosa sola. Però, il fatto di vivere in contemporanea la vita associativa mi portava a capire l'importanza di quegli esami. Se qualche collega, con qualche scusa, rimandava al giorno successivo delle analisi, io lo incalzavo sul valore di quella provetta: 'e se fosse tua madre o tuo padre?'. L'Avis mi ha aggiunto questo spirito umanitario e questo chiedersi in continuazione come essere utile al bisogno dell'altro.

È giusto che ogni persona e ogni giovane compia la propria carriera, tenendo però conto che il donatore di sangue non è una monade che vive per se stesso! Vale invece se è in relazione con l'altro! Cari donatori e soprattutto cari giovani, voi siete come una tesserina di marmo prezioso, che isolata non vale niente. Se la mettete in un mosaico diventa un'opera d'arte. La nostra presenza singola fa parte di un complesso, proprio come ogni donatore fa parte del complesso dell'Avis!

ATTRAVERSANDO LA STORIA DELL'AVIS

Nato nel 1920 a Brescia, Mario Zorzi si è laureato in Medicina e Chirurgia all'Università di Pavia nel 1945 e ha ricoperto la cattedra di Tecnica diagnostica istopatologica all'Università degli Studi di Milano. Nel 1948 diventa presidente della sede comunale Avis di Bre-

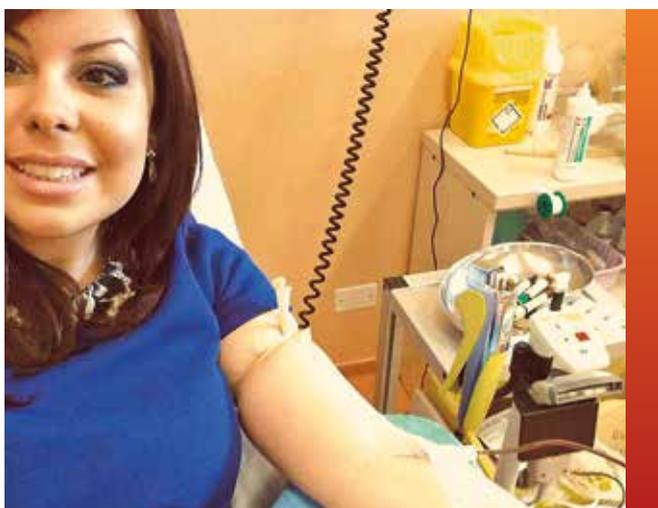
scia e nel 1964 il primo presidente della nuova Avis Provinciale di Brescia. Dopo una lunga attività associativa territoriale, nel 1979 è eletto presidente di AVIS Nazionale, carica che manterrà fino al 1987. Il prof. Zorzi è anche medaglia d'oro al merito della Sanità pubblica.



UN REGALO PER I "18"

di Nadia Benahmidou (da Yalla Italia)

Ero solo una giovane studentessa, come qualsiasi altra. Con un'unica "stranezza": un'anomala passione per l'opera lirica e per la recitazione. Per estensione, era facile che mi immergessi in ogni progetto a esse anche indirettamente correlato, come quello della "lettura interpretativa". Divenuta discretamente brava, dopo aver vinto diverse edizioni del concorso scolastico e aver collaborato alla sua realizzazione, la mia fama mi precedeva. Ero diventata la "lettice ufficiale" di qualsiasi testo vi fosse da leggere, in qualsiasi



momento e in ogni dove. Non fu dunque difficile incontrarmi per l'ex alunno che nel lontano 2011 tornò al suo vecchio liceo a ripescare un lettore. Qualcuno che potesse rendere la commozone di due pazienti, sottoposti al trapianto di midollo osseo. L'incontro "Cellule staminali: certezze, possibilità, speranze" (organizzato dal Sism, in collaborazione con Admo Liguria), al quale partecipai, mi emozionò, mi coinvolse e mi convinse. Era giovedì 24 marzo 2011 e dopo pochi giorni sarei diventata maggiorenne. Non dimenticherò mai il giorno in cui compii 18 anni. Non per la mega-festa che non organizzai, né per il viaggio che non feci, né per l'auto che non ho mai avuto. La conferenza alla quale avevo partecipato mi aveva convinta che "donare", laddove prezioso e insostituibile è l'oggetto del dono, non avrebbe significato privarsi di nulla ma, al contrario, godere della soddisfazione di poter essere una possibilità in più, una speranza, significato del mio stesso nome. Una speranza per una madre, un padre, un nonno, un figlio o forse un bambino è un'opzione di vita. Sebbene non avessi intorno a me persone informate sull'argomento, non fu difficile reperire sul web tutte le informazioni necessarie per aderire alla donazione del sangue, degli organi e del midollo osseo (quest'ultima un po' meno accessibile per gli ibridi culturali, dunque anche biologici, come me). Ebbene sì, sono una donatrice doc! Così, questa fu la prima di tante, tante, altre volte.

Non provai timore, né orgoglio; piuttosto impazienza, quasi dovessi recuperare un arretrato di 18 anni! La percezione è quella di chi riceve, non quella di chi dà. La donazione diviene un'occasione imperdibile, emozionante, un rito che si ripete soltanto due volte all'anno, non certo una concessione. Quando le analisi del sangue la impediscono, per esempio per carenza di ferro, la frustrazione è grande. Mi è capitato di discutere con un medico che mi negò il prelievo a causa della mia, seppur lieve, anemia: "Ma io sto bene! Posso tranquillamente donare! Davvero, mi sento bene, questo sangue può servirvi!". Mi arrabbiai come una bambina, ma la gran parte dei medici, come bravi genitori, non soddisfano i capricci dei pazienti, badando anzitutto alla loro salute. Da quel giorno, voglio essere sincera, la mia condizione non è mutata: né in meglio, né in peggio. Non vivo ogni giorno questo ruolo. Lo sento quando, parlandone, gli amici mi raccontano del tal parente che sarebbe morto senza una trasfusione; lo sento quando leggo una storia che sarebbe potuta terminare sulla carta e che invece continua; lo sento quando penso che un giorno io o un mio caro potremmo averne necessità. È in tutti questi momenti che sento orgogliosamente di essere un'opzione di vita non solo per me, Nadia Benahmidou: non sono solo la vita che vivo, ma anche quella che dono.

Chi è Nadia Benahmidou

Nadia Benahmidou è nata a Genova nel 1993. Il nome Nadia doveva confondersi fra due culture: figlia di un'italiana integralista e di un marocchino liberale, naturalizzato genovese. Frequenta il Liceo Scientifico Bilingue, ove si diploma con una tesina intitolata "La rivoluzione dei gelsomini". Studia per sette anni canto lirico, collaborando con il Teatro Carlo Felice di Genova e lavorando parallelamente nel settore della ristorazione, garantendosi così l'indipendenza economica. Nel 2012 si trasferisce a Milano, dove frequenta la facoltà di giurisprudenza presso l'Università Cattolica del Sacro Cuore. Accanita lettrice di saggistica internazionale, studia diverse lingue e ambisce a un futuro nelle organizzazioni non governative. Tra le sue citazioni preferite, Oriana Fallaci: "Il peccato non nacque il giorno in cui Eva colse la mela: quel giorno nacque una splendida virtù chiamata disobbedienza".



IL CANTADONATORE MARCO LIGABUE

di Stefania Prevete

Anch'egli quest'anno è diventato donatore Avis. Ha partecipato come testimonial alla giornata mondiale del Donatore e ad altre iniziative in Italia. Anche a lui abbiamo chiesto le sue prime volte.

Marco, ricordi quando c'è stato il tuo primo incontro con la musica?

Avevo 8 anni e in casa c'era un vecchio stereo di mio fratello. A me piaceva un sacco guardarlo mentre metteva su i vinili. Era una cosa bella dal punto di vista musicale, ma anche per il gesto in sé, ossia vedere la puntina sul vinile e osservare il disco girare. La prima volta che invece ho preso in mano uno strumento musicale avevo 15 anni e in casa c'erano le chitarre di Luciano. Mi è venuta voglia di prenderme in mano una e provare a suonarla. Allora ho aperto il canzoniere ed è stato amore a prima vista. Da quell'istante non ho più mollato.

Da musicista, nei Rio, a cantante solista, anche questa è stata una prima volta. Che cosa ti ha spinto a cambiare ruolo?

È stato un passaggio strano, perché fino a due anni fa ero convinto che non avrei mai cantato nella mia vita. Mi limitavo a sussurrare le parole tra me e me quando componevo le canzoni per i Rio. Finita dopo 10 anni l'avventura con il gruppo, mi son fatto da parte e nel giro di pochi mesi ho scritto tantissime canzoni che poi ho capito avevano bisogno di esser cantate. Nell'aprile di due anni fa ho deciso di prendere lezioni di canto per potermi esprimere al meglio, ho preso coraggio e così ho iniziato a cantare.

Marco Ligabue in breve

Marco Ligabue è nato a Correggio (Reggio Emilia) il 16 maggio 1970. Ha suonato la chitarra nel gruppo musicale italiano Rio, da lui fondato nel 2001. Come autore di quasi tutti i testi e le musiche, ha firmato con i Rio 4 album in studio dal 2004 al 2011. Il 1 giugno 2012 annuncia l'addio

al gruppo. Prima di fondare i Rio ha suonato 10 anni con Little Taver & His Crazy Alligators. Oltre all'attività di musicista è dal 1991 fondatore, responsabile e coordinatore di Ligachannel e Bar-Mario, rispettivamente sito e fan club ufficiali di Luciano Ligabue, suo fratello.

Quali sono state le prime volte che ti hanno cambiato la vita dal punto di vista personale?

La prima volta come papà è stata l'esperienza più bella della mia vita. Ero in concerto prima a Roma e poi ad Ancona, e la mia compagna al settimo mese di gravidanza, che era tornata in Sardegna, a Sassari. Insomma, non era proprio il momento di partorire. Il venerdì notte, mentre ero in viaggio tra Roma e Ancona, ho ricevuto una chiamata dalla mia compagna che mi avvertiva che stava succedendo qualcosa. Ho subito pensato: "E ora come faccio ad arrivare in tempo?". Era impossibile spostarmi con così poco preavviso. Siamo stati collegati tutta la notte, tra chiamate e messaggi, finché la mattina la bambina è nata. Quello stesso giorno, dopo un treno ed un aereo, sono finalmente riuscito a vedere mia figlia!

Com'è nata la tua collaborazione con Avis? Quando hai pensato per la prima volta di donare?

Conoscevo l'Avis, ma non avevo mai avuto l'input per donare. Poi, un giorno, mentre suonavo ad una festa di Avis in Lunigiana, ho conosciuto gli organizzatori. In quell'occasione ho avuto modo di apprezzare tantissimo il loro impegno e la loro voglia di mettersi a disposizione degli altri. Mi hanno raccontato l'importanza del gesto di donare il sangue, così quest'anno sono andato a compiere la mia prima donazione, perché le cose vanno fatte e non solo dette! È un'esperienza che ti arricchisce come persona e che ti fa capire quanto veramente puoi essere utile a qualcuno.

Quali sono secondo te le prime volte che ci formano come individui e che arricchiscono le nostre vite?

La vita è sempre una prima volta. Cesare Pavese scrisse che "la vita è cominciare" e le prime volte sono belle perché le vivi senza avere tutto sotto controllo: la prima volta che esci con la tua compagna, la prima volta che fai un esame. Vivere questi momenti significa avere il cuore che va a mille. A me piace vivere ad una temperatura alta, non mi piace l'idea di una vita calcolata! Le prime volte ci fanno esplodere le emozioni che abbiamo dentro, le piccole paure e le grandi gioie.



LE "PRIME VOLTE" DI ALICE

Chiacchierata con la Presidente dell' International Youth Committee

di Beppe Castellano

Dal "vecchio" presidente Mario Zorzi ad Alice Simonetti, avisina di 26 anni. Fa parte dell'Esecutivo Giovani Avis nazionale ed è presidente dell' International Youth Committee (Giovani Fiods).

Alice, qual è stata la tua prima volta come donatrice e in Avis?

Sono diventata donatrice appena compiuti 18 anni, ma la mia "prima volta" in Avis è stata molto tempo prima, perché sono "figlia d'arte". Mia mamma, infatti, lavora in Avis, così sin da piccola ho respirato aria avisina, ho fatto la "valletta" alle feste sociali e alle premiazioni dei donatori, sono stata in mezzo agli avisini. Per questo, non ho affrontato la mia prima donazione di sangue con particolare timore! Mi è sembrato normale farla. Se penso che quest'anno, a distanza di soli otto anni, c'è stata un'altra mia prima volta, relatrice a presentare Avis e Fiods alla festa sociale della mia comunale, Chiaravalle, mi sento davvero avisina al cento per cento.

Una carriera in ascesa! Ma timore neanche un po', davvero?

No no, per la donazione in sé, no, ma dell'ago sì, lo confesso! Ho cercato di camuffare la paura quel giorno, ma ad un certo punto, senza troppi giri di parole, l'ho detto all'infermiera. E lei si è presa cura di me! Mi ha distratto mentre mi bucava e ha coperto con un foglio di carta il punto del braccio in cui usciva il sangue. E tutto è filato liscio... Anzi, essendo donatrice di plasma, mi incuriosisce vedere il percorso di separazione di questo prezioso "giallo"!

Forse è stato più difficile esser relatrice?

In un certo senso sì. A parte la paura dell'ago, alla donazione sono arrivata già pronta, visto che per me era un gesto naturale da fare. Ogni nuova tappa del mio percorso in Avis, invece, è una cosa nuova e una sorpresa, anche impreveduta.

Come la tua prima volta al Forum internazionale giovani, tre anni fa?

Esattamente. A Lussemburgo, nel 2011. Il mondo dei giovani Fiods è stato decisamente una scoperta per me, non solo per lo scambio internazionale di esperienze, ma anche per come queste diverse esperienze possano convergere verso un obiettivo comune. Mi piaceva molto il Forum, con la delegazione italiana abbiamo fatto una presentazione di Avis e delle sue iniziative di cooperazione internazionale. Già quella è stata una prima volta emozionante, figuriamoci quelle che sarebbero seguite.

E infatti, lo scorso anno ti sei ritrovata nientemeno che a capo dei giovani Fiods...

Era il 2013. Ero la prima a non credere a tanta fiducia! Un incarico di portata mondiale. Il primo pensiero è stato, ovviamente "ma sarò all'altezza?". Eravamo due candidati al Board, io e Dimitris dalla Grecia (che oggi è segretario e mia spalla in IYC). Dopo la presentazione ufficiale (come mi sentivo impacciata!) si è passati ai voti. Quando ho sentito i risultati, per Alice 8 a 3, ho realizzato che ce l'avevo e ce l'avevamo fatta! L'esperienza e la mission di Avis a guida e servizio degli altri Paesi membri... come continuare il sogno di Vittorio Formentano!

Chissà le emozioni che ti si agitavano dentro...

Ero tutta in subbuglio, figuriamoci. Anche perché il "presidente" non so farlo, nel senso che mi piace essere in prima linea, mediare, coordinare e dare idee, agire.

E non è forse fare il presidente, anche questo?

Sì, magari è così, ma mi veniva da ridere nel sentirmi chiamare "Miss President". O essere chiamata al tavolo delle "autorità" a cena. Poi, un po' alla volta, l'equilibrio si trova e s'impara a fare tutto, gestendo il rapporto di amicizia e collaborazione con gli altri volontari al pari di quello con interlocutori istituzionali.



Quindi la tua prima "seduta" da Miss President... Ti tremavano le ginocchia?

Ah ah, sì, eccome se mi tremavano. E mi dicevo: "Datti un contegno, devi sembrare autorevole!". Non vi dico in Marocco, quest'estate! Con Dimitris avevamo troppa paura che qualcosa andasse storto. Era il nostro Forum d'esordio, che avventura! Un anno di emozioni e preoccupazioni, là più che altro per una serie di problemi logistici, di sfighe e ritardi. La cosa più bella è che, grazie al nostro impegno, i ragazzi hanno vissuto il Forum come più autentico di altre edizioni, pur con una perfetta organizzazione. Faccio un esempio... non funzionava il wifi, ma quante chiacchierate in più tra noi volontari! Che bello parlare con chi era attorno e poterci guardare negli occhi mentre ci confrontavamo sulle iniziative delle nostre associazioni. Abbiamo riscoperto la parola "dal vivo", in un certo senso. Potrebbe essere un'idea "vietare" gli smartphone come a scuola durante le assemblee, i convegni e forum Avis e non solo di giovani...

In effetti, specie per i giovani che sono dei digitali nativi, chiacchierare permetterebbe di riscoprirsi...

Certo è utile condividere via social quello che si fa e scambiare da lontano foto e video in tempo reale. Ma spesso si passano i limiti e ovviamente, attraverso messaggi scritti, non si "respirano" appieno le emozioni dell'interlocutore. Chissà, magari si potrebbe organizzare un "Forum senza 2.0", almeno mentre si svolgono i lavori di formazione. Potrebbe essere anche questa una "prima volta"?

E QUELLE DI HORIA BUGNER

Alice intervista a sua volta il giovane segretario rumeno della Fiods

di Alice Simonetti

Ci descrivi la tua prima donazione e i tuoi primi passi nella promozione della donazione volontaria non remunerata?

Ho sempre desiderato donare sangue appena compiuti i 18 anni, ma per vari motivi ho dovuto rimandare per diverso tempo. Quando finalmente ho potuto compiere questo gesto per la prima volta, ricordo che ero molto nervoso perché non sapevo come avrebbe reagito il mio corpo. Ad accompagnarmi c'erano



dei miei amici e non volevo assolutamente lasciar trasparire la mia paura, per dimostrargli che donare il sangue era facile, sicuro e che faceva stare bene. Ho mosso i miei pri-

mi passi nella promozione del dono agli inizi degli anni 2000, quando in Romania c'era davvero tanto da fare sia sul piano legislativo, sia nella sensibilizzazione dei cittadini. Per questo motivo, mi sono occupato degli incontri nelle scuole, con l'intento di diffondere la cultura del dono soprattutto tra i miei coetanei e tra le nuove generazioni.

La tua prima volta al Forum dei giovani?

La mia prima volta è stata a Laulasmaa Spa, in Estonia, nell'agosto del 2005. È stata un'occasione unica di confronto e scambio di esperienze e buone prassi. Dai racconti degli altri partecipanti e dal materiale che abbiamo condiviso ho imparato a conoscere l'organizzazione della raccolta sangue dei Paesi occidentali. Ricordo in particolare che, mentre stavamo visitando una banca del sangue a Tallin, a un donatore che si era appena presentato venne chiesto di tornare a casa perché in quel momento c'erano già sufficienti scorte. Rimasi meravigliato e incredulo nel vedere che in alcune realtà le disponibilità di sangue erano tali

da rendere necessario sospendere le donazioni e invitare i donatori a presentarsi in un altro momento! Nonostante fossi timido, tornai a casa con tanto entusiasmo e con la voglia di mettere in pratica quanto avevo appreso durante quella prima esperienza, a cui ne sono seguite tante altre!

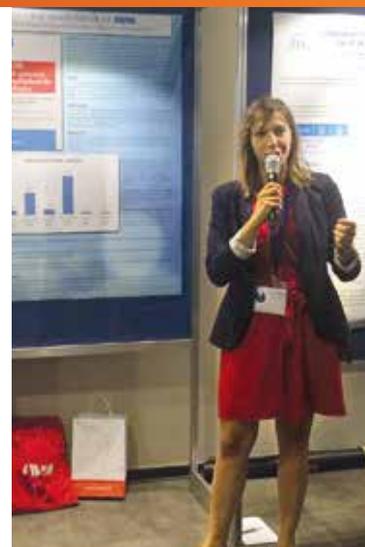
Come ci si sente ad essere eletto segretario generale della Fiods?

Sono molto contento e orgoglioso! Fiods è un palcoscenico più grande dell'IYC, le discussioni sono più impegnative e inevitabilmente la politica si insinua. È stato il presidente Massaro a insistere perché mi candidassi, anche per rappresentare i giovani. Sento che, grazie a questo nuovo incarico, posso dare un contributo più fattivo alla promozione della donazione gratuita, periodica, anonima e associata in tutto il mondo. Le sfide che si prospettano davanti a noi rendono necessario unire le forze e mettere in campo tutte le nostre energie e competenze! È un impegno che ho assunto con grande entusiasmo e che vorrei poter continuare a svolgere a lungo nel corso della mia vita.

LIBRO BIANCO A L'AIA

La prima Conferenza Europea sulla Salute e Gestione dei Donatori si è svolta a L'Aia (Paesi Bassi) dal 3 al 5 settembre 2014. Circa un centinaio di partecipanti da 35 Paesi del mondo hanno preso parte a dibattiti e sessioni in plenaria alternati a workshop tematici paralleli sui cinque temi chiave dell'evento e dello stesso progetto Domaine (gestione dei donatori, promozione, fidelizzazione, raccolta del sangue e la tutela della salute del donatore stesso). L'evento è stato completato da una poster session relativa a

studi e progetti delle diverse realtà rappresentate, a cui non è mancato il contributo italiano. Avis nazionale ha infatti presentato un poster che illustrava la realizzazione e risultati del Libro Bianco dell'Associazione, evidenziando le sfide, i principi e punti di forza della donazione di sangue in Italia e la sinergia tra i diversi attori coinvolti per il raggiungimento dell'autosufficienza qualitativa e quantitativa di emocomponenti e plasma derivati da donatori volontari periodici, anonimi, non remunerati, responsabili ed associati. A presentarlo, la nostra Alice.



COSA, CHI, COME, DOVE, PERCHÉ UN FORUM, CINQUE "W"

In Marocco prese "a prestito" le regole fondamentali del giornalismo

di Alice Simonetti

Il 14esimo Forum Internazionale dei Giovani Fiods si è svolto dal 28 al 31 agosto 2014, nella cittadina marocchina di Bouznika, affacciata sull'Oceano Atlantico. Una cornice insolita per i volontari che da diversi Paesi FIODS hanno preso parte all'evento, pensato per approfondire diversi aspetti della promozione del dono del sangue con un metodo preso "in prestito" dal giornalismo, quello delle 5 "W". I diversi ra-

gazzi dai 18 ai 30 anni si sono messi alla prova con workshop formativi e di confronto su **COSA** doniamo (i diversi tipi di donazione di sangue, midollo e organi comparati tra le diverse realtà), **CHI** sono i cittadini, giovani e meno giovani, che si impegnano come volontari per questa mission. Non solo: mentre i rappresentanti del Libano hanno coinvolto i ragazzi con un seminario su marketing e comunicazione (quindi **COME** e **DOVE**

fare promozione), la delegazione italiana di Avis ha riportato alla platea internazionale nozioni e risultati del Forum Nazionale Giovani 2013 di Roma sulla motivazione, alimentando uno stimolante dibattito sul **PERCHÉ** decidiamo di impegnarci nei diversi livelli associativi. L'edizione 2015 del Forum Internazionale sarà in Italia: appuntamento a Milano!



LA NUTRITA PATTUGLIA ITALIANA

La delegazione italiana era formata dal capodelegazione Filippo Pozzoli (Lombardia), Viviana Vumbaca (Lazio), Francesco Bassini (Toscana), Chiara Martellucci (Toscana), Mattia Meneghello (Veneto), Anna De Santis (Molise), Jessica D'Eusebio (Lazio), Marco Bianchi (Marche), Andrea Di Cillo (Puglia) e Nicola Spada (E. Romagna). Anche per molti di loro era "la prima volta". Eccoli in gruppo, con il presidente della Fiods Gianfranco Massaro, al tradizionale "market-gadget" di apertura del Forum.

IL GIOVANE E IL TEMPIO

di Michela Rossato

Gianpaolo Bortolin, 40 anni, architetto, è il nuovo presidente del Comitato Tempio internazionale del Donatore di Pianezze di Valdobbiadene (Tv). Una "prima volta" di rilievo, di cui gli abbiamo chiesto i particolari.

Come sei arrivato alla tua prima volta da presidente?

La proposta mi è stata fatta una mattina, dall'ex presidente dell'Avis di Valdobbiadene, Andrea Dalla Longa e dalla collega di lavoro Giovanna Capretta. Credo che ad incidere sia stato anche il mio lavoro, l'architetto, che ha un ruolo importante e determinate nella mia vita. Chi mi conosce sa che cerco di esprimere al massimo la fantasia nel trovare soluzioni ad ogni buona occasione e, allo stesso tempo, di trovare la concretezza nel renderlo fattibile nella sua realizzazione. Un lavoro che mi porta a interagire e gestire persone diverse con ruoli e capacità diverse, ma con un unico obiettivo: il risultato finale ai massimi livelli. Nel mio lavoro voglio rendere partecipi del progetto tutti i soggetti coinvolti, portando l'apporto di ogni singola persona per avere la massima espressione di tutti. Per carattere ed esperienza, non escludo e non prendo decisioni fino a quando non ho valutato e compreso tutto, dal generale al particolare.



Che cosa ti intimoriva?

Più che timore, mi facevano riflettere sia il reale ruolo, sia l'impegno in termini di tempo e responsabilità. Se prendo un incarico cerco di portarlo al massimo risultato con il massimo impegno e cerco di responsabilizzare tutti i miei collaboratori, perché mi piace molto lavorare in team. Il pensiero, poi, andava all'ex presidente Vittorio Dall'Armi: sostituire nell'incarico una persona come lui, figura importante sia nel territorio, sia nel mondo Avis, non è da poco.

E che cosa ti ha fatto decidere?

Mi ha fatto decidere il Tempio del Donatore, che oltre ad essere un'importante e poco valorizzata opera architettonica di Giuseppe Davanzo, è inserito in un

paesaggio meraviglioso quale il monte Cesen. Il Comitato può coinvolgere il territorio per promuovere il dono nel senso più ampio del termine, può far conoscere il Tempio, perché le potenzialità di questa opera a simbolo sono massime. Il Tempio del donatore può rappresentare con se stesso il dono e allo stesso tempo può essere promotore del paesaggio che lo ospita a livello mondiale essendo internazionale e unico al mondo. Un giorno, il grande architetto Marcello Guido mi disse "fai sempre qualcosa in più". Nella mia professione e nella mia vita cerco sempre di fare quel qualcosa in più per dare più valore alle cose ed è il consiglio che do ai miei amici e collaboratori. Per questo ho deciso di mettermi in gioco. Nella prima riunione del Comitato Tempio ho conosciuto i componenti, gli altri candidati a presidenti e le varie associazioni e mi hanno colpito l'impegno, la passione di ognuno di loro nel dono e a titolo gratuito nel senso più ampio del termine. C'è grande passione, come se "ogni volta fosse la prima volta". Alla seconda riunione ci siamo ritrovati e con serenità sono stato eletto ed è iniziata questa emozionante avventura assieme a tutti loro. Ecco com'è stata la mia prima volta da Presidente del Tempio.

LA STORIA DEL "MONTE DEL DONO"

Il Tempio internazionale del Donatore sorge in Veneto, a Pianezze di Valdobbiadene (Treviso), in un luogo che fu teatro della "Grande Guerra". Dal 10 novembre 1917 al 30 ottobre 1918, Valdobbiadene pagò un pesante tributo di sangue, con 878 morti su una popolazione di 8000 abitanti, dal Piave al Montello, dal Monte Grappa al Monte Cesen. A Tita Cecchella, fondatore dell'Avis comunale di Valdobbiadene, questa tragedia lasciò il segno, tanto da fargli pensare alla costruzione di una struttura-simbolo a Pianezze, ai piedi del monte Cesen. Una struttura dedicata al Preziosissimo Sangue e cioè a coloro che oggi donano il proprio sangue all'umanità sofferente, per ricordare in questo gesto di donazione coloro che hanno donato il proprio alla Patria. La posa della prima pietra risale al 1961. Un apposito Comitato del Tempio, che riunisce rappresentanti di varie associazioni di donatori e della parrocchia, gestisce la struttura con annessa una sala polivalente. Da febbraio 2014 il presidente è Gianpaolo Bortolin, succeduto a Vittorio Dall'Armi (presidente dal 1981) che ha saputo curare i rapporti con tutte le associazioni di donatori, dall'Avis alla Fidas, alla Fratres, dalla Croce Rossa all'Aido.



IL RUOLO DI AVIS NELL'EUROPA UNITA

“PRIMA VOLTA” CON LA COMMISSIONE EUROPEA

di Vincenzo Saturni

Sappiamo quanto oggi sia importante, in generale e nello specifico per il volontariato italiano e per un'associazione come AVIS, avere un livello d'interlocuzione diretto ed elevato con le Istituzioni comunitarie che, sia sul piano legislativo sia esecutivo, oggi rappresentano il più alto riferimento giuridico normativo. Al fine, quindi, di instaurare con le Istituzioni Europee un confronto costante e proficuo, abbiamo organizzato un incontro, lo scorso 3 settembre a Bruxelles, pres-

nazione di sangue, organi e tessuti e per fare un bilancio della situazione europea in merito. Numerosi i temi discussi, tra cui quello dell'autosufficienza e della sicurezza del sangue e del plasma in Europa; della gratuità e della volontarietà del dono e della tracciabilità del sangue e degli emoderivati. Sappiamo che oggi la situazione in Europa non è omogenea in termini di correnti di pensiero e attività svolte, in particolare, sui concetti della gratuità della donazione del sangue, e soprattutto del plasma.

grandi gli interessi in gioco, è essenziale per noi vigilare che l'interesse supremo della salute dei pazienti sia tutelato al di sopra di logiche industriali. La Commissione Europea ha manifestato molto interesse ad essere costantemente informata sulle nostre attività e un sincero plauso per l'impegno e la passione con cui contribuiamo in modo sostanziale agli obiettivi nazionali ed europei dell'autosufficienza.

È un momento importante per il nuovo Parlamento Europeo e la nuova Commissione che ha appena ottenuto la fiducia e che vede anche la presenza di un nuovo Commissario all'Ambiente, alla Salute e alla Sicurezza alimentare designato: il medico lituano Vytenis Andriukaitis. Il nostro impegno è anche rivolto a sollecitare il Governo Italiano e i membri del Parlamento durante il semestre di Presidenza della Commissione ad agire nell'interesse dei cittadini e dei pazienti e a vigilare e impedire eventuali azioni che antepongano gli interessi industriali a quelli delle persone. Un esempio concreto di questo ruolo di controllo e indirizzo, assunto da AVIS nazionale, è stato quello di esprimere la propria contrarietà nei confronti dell'iniziale decisione da parte della nuova CE di trasferire la responsabilità della gestione delle relazioni con l'EMA (European Medicines Agency) dal Direttorato Generale per la salute e i consumatori a quello per l'Impresa e l'industria, di fatto attribuendo a questa direzione l'ultima parola in tema di farmaci. AVIS nazionale si è fatta quindi garante e portavoce di questa fortissima preoccupazione, interessando, in primis il Presidente del Consiglio e alcuni membri del Parlamento Italiano ed Europeo, e mobilitando i mezzi d'informazione. Grazie anche all'impegno dell'Associazione e al contributo di tutti i soggetti istituzionali coinvolti, la CE ha fatto marcia indietro e il neo presidente della Commissione Euro-



so la sede della Commissione Europea, con 2 componenti della Direzione Health and Consumers (SANCO), il Dr. Dominik Schnichels, Head of Unit Substances of human origin and Tobacco control e il Dr. Stefaan Van Der Spiegel, MD, Team Leader, Substances of Human Origin (nella foto sopra con il Presidente Vincenzo Saturni). Il meeting è stata l'occasione per presentare AVIS alla Direzione generale della Commissione Europea (CE) deputata anche alla gestione delle tematiche legate alla do-

Ci sono alcune nazioni che effettuano la raccolta con evidenze più o meno palesi di remunerazione, anche se sotto forma di rimborsi spese. Cruciale rimane il tema della raccolta e lavorazione del plasma per la produzione dei farmaci emoderivati, che impone un costante confronto e negoziazione con le aziende farmaceutiche autorizzate ad eseguire le procedure per mantenere standard qualitativi elevati e garantire la sicurezza assoluta del bene sangue. In quest'ambito, essendo molto



pea, Jean Claude Juncker, ha ufficialmente confermato che la competenza in materia di farmaci e di relazioni con l'Agenzia europea per i medicinali (EMA) resterà in capo alla DG SANCO ribadendo il legame etico tra farmaci, inclusi quelli di derivazione del sangue, e diritto alla salute. Ciò a conferma di quanto oggi sia importante vigilare a tutti i livelli e attivare azioni tempestive e mirate sotto il profilo politico-istituzionale e mediatico. Nel corso dei prossimi mesi l'interlocu-

zione con Bruxelles procederà in modo sistematico al fine di poter essere anche noi parte attiva nei processi legislativi ed esecutivi in atto per aggiornare la Direttiva Europea 2002/98 che stabilisce norme di qualità e di sicurezza per la raccolta, il controllo, la lavorazione, la conservazione e la distribuzione del sangue umano e dei suoi componenti e per valorizzare il ruolo del volontariato del sangue in Europa supportando anche le attività svolte a livello internazionale da FIODS.

ADOLESCENTI E DONO DEL SANGUE

Presentata al MIUR la ricerca realizzata con la Società Italiana Pediatri

La collaborazione tra AVIS e MIUR è salda da molti anni, ma alla presentazione dell'indagine "Abitudini e Stili di Vita degli Adolescenti Italiani" realizzata da AVIS in collaborazione con la Società Italiana di Pediatria erano presenti molti studenti alla loro prima volta in un ministero. L'indagine è stata effettuata a

duale e conoscenze in merito. In generale si conosce l'esistenza della donazione di sangue: ne ha sentito parlare oltre il 95% del campione. Il 78% dalla TV, il 75% dalla famiglia, il 68% dalla scuola.

La constatazione che altri canali di informazione quali Internet (in genere molto utilizzato in quella fascia di età) o giornali/

truisimo e solidarietà, e per il 70% è utile anche per la salute del donatore. Passando, però, dalle dichiarazioni alla pratica, meno del 20% afferma che certamente diventerà un donatore di sangue.

D'altra parte il 21% pensa che donare il sangue possa essere rischioso per il donatore, e il 34% ritiene che farlo sia doloroso. Dolore ma, soprattutto, paura di effetti collaterali sono risultati, infatti, essere i deterrenti maggiori alla decisione di diventare donatori di sangue.

È molto interessante il dato sulla propensione a donare il sangue, rispetto alla quale conta moltissimo la conoscenza diretta di qualcuno che lo fa.

La percentuale di chi risponde che "certamente diventerà donatore" passa dal 7,5% (ragazzi che non conoscono donatori) al 25,4% (ragazzi che conoscono personalmente almeno un donatore). E il "peso" dei genitori risulta essere quello maggiore: tra chi ha la mamma o il papà (o entrambi) che donano la percentuale di donatori prossimi venturi sale al 36,7%.

Sul "cosa ne so" le conoscenze si fanno più confuse. Mediamente la percentuale di chi ha errate convinzioni circa la donazione di sangue va dal 10 al 30% con stereotipi negativi legati al dolore e alla sicurezza. Un dato che non è negativo, se si considera l'età del campione, ma è chiaro che occorre un'informazione continuativa adeguata e convincente, e in questo senso la scuola potrebbe avere certamente un ruolo maggiore nel creare "link" tra gli adolescenti e la donazione di sangue.



livello nazionale su un campione di 2100 studenti medi, più due campioni di 800 studenti milanesi di terza media e di 800 studenti di 4^a e 5^a superiore e ancora due focus group per un completamento "qualitativo". L'obiettivo puntava ad avere un primo quadro di riferimento sul "rapporto" tra adolescenti e donazione di sangue, a livello di identificazione, percezione indivi-

viste siano meno indicati, è chiaro segno che l'informazione sulla donazione di sangue - all'età del nostro campione - risulta più "subita" che cercata.

Il 66% considera la donazione di sangue "una cosa giusta da fare per aiutare il prossimo", mentre meno del 6% la considera "un argomento che non mi interessa". Per il 90% donare il sangue è un gesto di al-

PROTAGONISTI I CITTADINI?

TERZO SETTORE,

LA RIFORMA

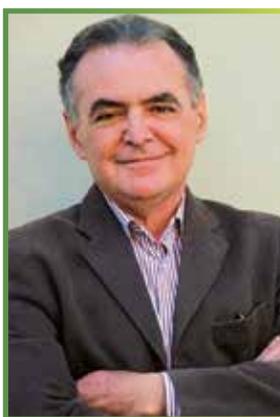
a cura di Boris Zuccon

Il 6 agosto scorso il Ministro del Lavoro delle politiche sociali, Giuliano Poletti, e il Sottosegretario Luigi Bobba, hanno presentato alla stampa il Disegno di legge per la riforma del Terzo Settore, dell'impresa sociale e per la disciplina del Servizio Civile universale.

"Il Terzo settore è per noi costitutivo dell'idea stessa di società e di economia, perché per noi i protagonisti non sono né lo Stato né il mercato, ma i cittadini che si organizzano in comunità." Questa la cornice di un grande progetto, quindi, che punta a dare un nuovo assetto al variegato universo del volontariato italiano e che testimonia l'attenzione delle istituzioni verso questa materia. Attenzione dimostrata nei mesi scorsi anche attraverso la consultazione pubblica con cui sono stati raccolti oltre mille contributi, che hanno permesso al Governo di conoscere meglio le opinioni degli operatori del Terzo Settore, così come di tutti gli stakeholder e dei cittadini sostenitori o utenti finali delle attività svolte da questi enti.

Per comprendere meglio i temi centrali della riforma e le misure che il Governo intende adottare, abbiamo incontrato il sottosegretario Luigi Bobba:

"Gli obbiettivi - ha detto Bobba - sono quelli di semplificare e riordinare la materia, snellendo i tempi e le procedure per ottenere la personalità giuridica, organizzando un unico registro degli enti, rivedendo la normativa fiscale e facendo partire da subito, con un 'con-



Luigi Bobba



tingente' di 35.000 ragazzi, quel Servizio Civile universale che mira ad arrivare a 100.000 giovani nel 2017". Tra le priorità vi è anche la ricostituzione dell'Agenzia per le Onlus, che è sarà direttamente collegata alla Presidenza del Consiglio, e il riordino del 5x1000, per il quale nella legge di stabilità verrebbe fissato un tetto di 500 mila euro per il 2015, con l'obiettivo di stabilizzare questo strumento, rendendolo strutturale e permanente.

"Riteniamo fondamentale rivedere i criteri di accesso a tale forma di sussidiarietà - precisa Bobba - per garantire la partecipazione esclusivamente a quelle organizzazioni che abbiano una chiara e precisa utilità sociale.

Le associazioni dovranno impegnarsi, inoltre, a fornire una rendicontazione dettagliata delle risorse spese, in modo da rendere totalmente trasparente l'utilizzo di questi fondi".

Come intende il Governo riformare il Servizio Civile?

"Per prima cosa, riteniamo fondamentale renderlo non solo un'opportunità di impegno civico, ma anche un percorso di apprendimento e crescita professionale. È obiettivo del Governo introdurre una maggiore flessibilità nei tempi di svolgimento dei progetti, che potranno avere una durata minima di sei mesi e massima di un anno e potranno essere svolti anche all'estero.

Inoltre - ha concluso il sottosegretario - valuteremo la possibilità di reperire nuove fonti di finanziamento, così come accadrà in occasione di Expo 2015, quando entreranno in servizio circa 150 volontari che, grazie a un fondo speciale stanziato dalla società di gestione dell'Esposizione universale, si occuperanno dell'accoglienza degli ospiti stranieri e della promozione del dialogo interculturale".

FORUM & CONVOL CONCORDI “SEGNALI POSITIVI”

La presentazione del disegno di legge è stata accolta dagli esponenti del non profit in maniera positiva e fiduciosa, seppur con qualche riservo soprattutto per quanto riguarda gli aspetti economici.

Emma Cavallaro - Convol

“Appreziamo l’impegno del Governo Renzi a voler metter mano e ordine in una materia complessa e per molti aspetti “disordinata” come il Terzo Settore - ci ha detto Emma Cavallaro, presi-



dente della CONVOL - Conferenza permanente delle Associazioni, Federazioni e Reti di Volontariato - riteniamo il DDL un disegno molto articolato e ambizioso, che forse racchiude troppi argomenti e percorsi e temiamo che difficilmente potranno essere soddisfatti entro il 2015, ovvero 12 mesi dopo l’entrata in vigore della legge delega. Ci preoccupa molto l’assenza di indicazioni sulla copertura economica, mentre i tecnici del Ministero ritengono di poter disporre per il momento di 350 milioni di euro. Apprezziamo molto l’intenzione di diffondere tra i giovani la cultura del volontariato e riteniamo assolutamente strategico valorizzare l’azione volontaria come azione pienamente gratuita, che

si rivela da sempre un potentissimo fattore di integrazione sociale, oltre che un formidabile veicolo di partecipazione, di radicamento nel tessuto sociale e di produzione di solidarietà. Crediamo essenziale una decisa distinzione tra volontari ‘veri’ e ‘falsi’, rafforzando da un lato politiche che incentivino e facilitino l’impegno volontario, dalla flessibilità degli orari di lavoro al riconoscimento sociale, e, dall’altro, misure di controllo e di sanzionamento in caso di elusione della normativa. Come abbiamo avuto modo di ribadire in numerose occasioni, rimettendo al centro l’azione volontaria gratuita potremo ripensare strumenti e politiche che la possano promuovere, accanto ad altre azioni che, pur legittime e socialmente utili, volontarie non sono. Non si tratta di rinchiudersi in un recinto identitario ma, al contrario, sviluppare un confronto a tutto campo con altre realtà, forti della consapevolezza del ruolo che dovremmo e potremmo giocare per ricostruire capitale sociale, contrastare le culture distruttive e ridurre le disuguaglianze sociali.

Sullo sfondo restano questioni importanti come la riorganizzazione dei Centri di Servizio e degli Osservatori e il funzionamento dei Comitati di Gestione”.

Pietro Barbieri Forum Terzo Settore

Dello stesso avviso Pietro Barbieri, portavoce del Forum Nazionale del Terzo Settore, secondo cui:

“Si tratta di un buon testo di cui siamo complessivamente soddisfatti, che abbraccia tutta la normativa del Terzo Settore e che ha saldi ancoraggi costituzionali, solidaristici e si pone in una prospettiva di riduzione delle disuguaglianze.

Siamo anche soddisfatti per l’attenzione che il Ministero del Lavoro ha prestato alle nostre segnalazioni e sottolineature, in particolar modo nell’articolo 2, nel quale vediamo recepite diverse nostre istanze volte a valorizzare, in un contesto di legalità e trasparenza, il grande portato di utilità sociale, freschezza, vivacità, complessità e innovazione del Terzo Settore italiano.

Quanto alla rendicontazione, auspichiamo che il Governo possa favorire l’autocontrollo e l’autoregolamentazione da parte di ciascuna associazione, mediante strumenti che hanno già dimostrato la loro efficacia come la Charity Commission inglese. Infine, in merito alla



copertura economica, riteniamo che ci sarà bisogno di circa un miliardo e mezzo di euro per realizzare le tante sfide che il DDL si pone, con particolare riferimento al Servizio Civile universale, alla stabilizzazione del 5x1000, al fondo per le imprese sociali e alle agevolazioni fiscali. Una cifra davvero significativa, se si considerano i tanti interventi da mettere in atto. Siamo però certi che, durante il percorso parlamentare, il testo potrà essere ulteriormente migliorato e in questa azione il Forum continuerà ad essere in prima linea nel fornire il proprio contributo, collaborazione e supporto”.

“ESPERIENZA E CORAGGIO”

Il parere di Tabò (CSVnet) e Patriarca (Centro nazionale Volontariato)

L'importanza di intensificare l'interlocuzione con le istituzioni è stata ribadita anche dal **CSVNet**:

*“Si apre ora una nuova fase normativa - ha commentato il **Presidente Stefano Tabò** - che, insieme al mondo del non profit e di tutto il Terzo Settore, seguiremo con molta attenzione e in tutte le sue parti. In questo periodo di scarsità, le risorse che la legge 266/91 assicura, sia pure in costante e significativo calo, al sistema dei Centri di Servizio, tramite le Fondazioni di origine bancaria, rappresentano una grande opportunità per la promozione del volontariato stesso. Anche noi vogliamo investire sul futuro, valorizzando al massimo il patrimonio rappresentato dai nostri Centri di servizio, capillarmente diffusi in tutto il territorio nazionale”. Sul processo di cambiamento che coinvolgerà anche i CSV, dalle colonne di “Volontariato Oggi” Tabò ha aggiunto come: “Il testo del Ddl ha confermato l'intenzione di muovere per la revisione e promozione del sistema dei Centri di servizio per il volontariato e riordino delle modalità di riconoscimento e controllo degli stessi. È la prima volta che il termine “sistema” viene utilizzato in un testo di natura normativa per riferirsi ai CSV, la cui nascita, in effetti, ha risposto a processi locali spesso indipendenti l'uno dall'altro che hanno generato una ricca e multiforme esperienza. È giunto il momento di stabilizzare la loro presenza, ma anche sfruttarne al massimo le potenzialità, affinché la*



loro esperienza, le loro attitudini, le loro competenze, possano spiegarsi con utilità incrementate, nel contesto delle relazioni nazionali, ma anche nello scenario europeo ed internazionale”.

Positivi anche i commenti di **Edoardo Patriarca**, presidente del **Centro Nazionale per il Volontariato**, che ha sottolineato le sfide e le opportunità di cambiamento offerte dalla riforma: *“Uno dei risultati già conseguiti è stato quello di produrre un vasto dibattito all'interno del non profit, un dibattito che si è subito incanalato nell'alveo delle linee guida del governo. La ragione di questa qualità e assonanza all'interno del dibattito risiede nella natura delle linee guida e della riforma nel suo complesso, che ha avuto origine in uno dei luoghi simbolo del Terzo Settore, il Festival del Volontariato di Lucca, e ha contato da subito sul contributo di idee provenienti dal mondo accademico, associativo, cooperativo, da persone presenti nelle istituzioni, ma provenienti dal Terzo Settore. La riforma è un'occasione storica che chiede coraggio al Terzo Settore: di mettersi in gioco e di non attardarsi su vie antiche, magari gloriose, ma oggi non più percorribili, fino ad apparire corporativi e costantemente in difensiva. Coraggiosi e creativi, che nel sociale significa anzitutto re-imparare ad ascoltare in profondità per comprendere i bisogni nuovi e le attese di speranza che vivono anche in questo tempo di crisi”.*



MA LA LEGGE DI STABILITÀ...

Se il disegno di legge di riforma del Terzo Settore è stato accolto positivamente e con fiducia, lo stesso non può dirsi per la legge di stabilità. Unanime è stata, infatti, la preoccupazione espressa all'indomani dell'approvazione del testo da parte del Consiglio dei Ministri. Un testo che introduce un aggravio delle imposte per le Fondazioni di Origine Bancaria, le cui finalità sono in grandissima parte rivolte al finanziamento di attività del Terzo Settore. *“Riteniamo - afferma la presidente della CONVOL, Emma Cavallaro - che sia una misura totalmente ingiusta che non tiene conto dell'impegno sociale e della storia di tali Fondazioni nel nostro Paese, che per antica scelta e vocazione sostengono l'arte, la cultura e il volontariato. Obbligare le Fondazioni a tagliare in maniera estremamente consistente le erogazioni di fatto significa impedire al volontariato di svolgere la propria azione a favore di chi ha bisogno, quasi disconoscendo la grave situazione in cui*

versano tante famiglie e tanta parte del Paese. Auspichiamo che il Governo possa rivedere la norma riportandola ad una situazione di equità e giustizia”.

Anche Stefano Tabò Presidente di CSVNet, interviene sull'argomento: *“Le Fondazioni hanno un ruolo fondamentale per il mantenimento di quel sistema di welfare che negli ultimi anni ha subito tagli progressivi. Tra l'altro, per effetto dell'articolo 15 della legge 266/91, finanziano il lavoro dei Centri di Servizio, grazie ai quali il Volontariato in Italia in questi ultimi 10 anni è cresciuto e si è consolidato. Per il sistema dei Centri di Servizio si tratterebbe - a parità di ricavi delle Fondazioni - di un ulteriore taglio del 50% alle risorse che negli ultimi 5 anni sono già diminuite del 40% anche per effetto dell'Atto di indirizzo Visco che, dalla sua emanazione nell'aprile 2001, tutti i Governi hanno fin qui fatto proprio”.*

LA POSIZIONE AVIS

L'auspicio è che il confronto con le Associazioni prosegua fino in fondo

di Domenico Alfonso e Claudia Firenze

L'AVIS sin dal lancio delle linee guida per la riforma del Terzo Settore si è attivata per fornire un contributo concreto e costruttivo che tenesse conto della specificità della nostra associazione. Lo scorso giugno è stato infatti inviato al Governo un documento unitario, scaturito dal confronto interno con le realtà territoriali, in cui si è chiesto con forza una revisione della legge 266/91 per valorizzare il volontariato come motore di sviluppo sociale caratterizzato da gratuità dell'azione, democraticità, partecipazione attiva alla progettazione sociale e socio sanitaria. Occorre contenere il più possibile il rischio di esternalizzazione di servizi a basso costo e favorire la costruzione di un welfare sempre più partecipato attraverso la co-progettazione delle politiche sociali in tutte le loro fasi, agevolando l'azione degli attori del Terzo Settore con tempi e modi a misura di volontario. Si è ribadita l'importanza del riconoscimento dei livelli associativi di II e di III livello, essenziali per un'associazione a rete come la nostra. Vengono richieste la semplificazione nella tenuta dei registri dei soci e della fiscalità, la stabilizzazione del 5x1000, anche con rimodulazione dei beneficiari, un SCN che sia Universale ma non obbligatorio, aperto anche ai cittadini stranieri con una durata minima di 12 mesi. Proprio il Servizio Civile si è subito confermato uno dei due motori principali (che non devono essere gli unici) della riforma, insieme all'impresa sociale. Dopo la con-



sultazione è stata varata la legge delega, attualmente all'esame della Commissione Affari Sociali della Camera, seguiranno poi i decreti attuativi in un iter che sarà ancora lungo. L'auspicio di AVIS è che il confronto con le associazioni del volontariato e del Terzo Settore perduri fino alla fine del percorso, che si reperiscano effettivamente le risorse necessarie a riformare un settore complesso e strategico, e che si trovi il giusto equilibrio tra disciplina generale e discipline di settore.

IL PARERE DI RICCARDO BONACINA DI "VITA"

Come ha seguito Vita l'iter della riforma?

Per la cronistoria di questa riforma occorre andare a Lucca, lo scorso 12 aprile quando, in occasione del Festival del Volontariato, feci un'intervista pubblica a Matteo Renzi. Fino a quel momento, l'idea di una riforma complessiva del Terzo Settore non era ancora stata presa in considerazione, nemmeno dalle stesse associazioni, più impegnate in singole rivendicazioni (5 per mille, impresa sociale, servizio civile). A Lucca in un certo



senso Renzi ha superato tutto questo, promettendo che entro il mese successivo avrebbe presentato una riforma organica, visto che non pensava fosse utile e corretto intervenire solo su alcuni strumenti. È un settore talmente essenziale - il premier e il suo ministro del welfare Poletti lo hanno più volte definito primo settore - che merita un intervento complessivo. Non so se ci aveva pensato molto prima, sicuramente aveva chiaro che il tema era centrale per un'ipotesi di riforma del Paese. Nell'insieme la riforma mette mano al Codice Civile, fermo

all'epoca fascista, interviene sugli aspetti fiscali, sull'impresa sociale e sul Servizio Civile universale. La discussione intorno alle linee guida è stata molto bella, con oltre mille interventi ricevuti. Io ne ho letti tanti ed erano ragionati, competenti e con un minimo di visione. Con il mese di settembre è anche iniziato il percorso in Commissione affari sociali alla Camera. Auguriamoci che facciano presto.

Come hanno seguito i mass-media generalisti la riforma?

Ciò che più ha colpito è stato il Servizio civile e i 100.000 giovani da coinvolgere. Più volte in tv mi è capitato di parlare proprio di questo. Nella situazione in cui siamo, con il 42% di disoccupazione giovanile e un numero elevatissimo di neet, cioè di ragazzi che né studiano né lavorano, l'idea di ascoltare chi vuole impegnarsi ha fatto breccia. Il tema di una politica che negli ultimi 20 anni ha massacrato i giovani è indubbiamente vero. I temi più fiscali, per quanto rilevanti per dirigenti associativi e consulenti, non hanno avuto la stessa attenzione.

AVIS & TELETHON

SEMPRE INSIEME PER LA RICERCA

a cura di Beppe Castellano e Michela Rossato

Torna anche quest'anno la maratona di solidarietà di Avis con la Fondazione Telethon, che in quasi quindici anni di collaborazione ha permesso ad Avis di sostenere 11 progetti di ricerca specifici sul sangue, contribuendo al raggiungimento di risultati incoraggianti. L'appuntamento è previsto il 12, 13 e 14 dicembre (in concomitanza con la maratona sulle reti Rai) e vedrà il coinvolgimento delle sedi Avis di tutta Italia, dalle comunali alle regionali, fino all'Avis nazionale. Anche stavolta la campagna sarà caratterizzata da un elemento distintivo accanto alla tradizionale sciarpa di Telethon: il "Cuore di cioccolato". Come sempre, Avis sarà presente nelle piazze, nei centri commerciali e in tutti gli altri luoghi scelti dai volontari anche con i kit raccolta composti dai materiali di "allestimento", ossia tutti i materiali che servono per allestire uno o più punti di raccolta e i kit di Prodotto Solidale, vale a dire i "Cuori



di Cioccolato" e le sciarpe. Le Avis possono organizzare un punto di informazione, sensibilizzazione e raccolta con la distribuzione di materiale illustrativo e dei prodotti solidali forniti da Telethon, ma anche organizzare e dedicare a Telethon un evento specifico o un'iniziativa locale già in essere. Segreteria organizzativa di Avis-Telethon è ancora una volta la segreteria dell'Avis Regionale Veneto (info all'email segreteria.telethon@avisveneto.it e tel. 0422 405088).

2001/2002: TUTTO INIZIÒ COSÌ

Sull'onda dei ricordi con l'allora presidente nazionale Colamartino

L'operazione Avis-Telethon fu tenuta a "battesimo" nel dicembre 2001 quando Pasquale Colamartino era agli sgoccioli del suo mandato di presidente nazionale. *"L'idea partì dall'allora consigliere nazionale Alberto Cicerone - ricorda Colamartino - venne fatta propria dall'Esecutivo e poi dal Consiglio. Ritenemmo l'alleanza con Telethon reciprocamente utile per tanti motivi. Il primo, principale, fu che ambedue le organizzazioni finalizzano tutta la loro opera verso un solo obiettivo: l'ammalato. Chiedemmo quindi a Telethon di "concentrare" i fondi raccolti da Avis sulle ricerche inerenti le malattie del sangue. Un altro motivo che, come*

Avis, ci spinse a collaborare - continua Colamartino - fu quello che per noi poteva essere utile "imparare". A quei tempi era necessario approcciare a nuove strategie di fund raising, di "marketing solidale", di comunicazione sociale e certamente Telethon era ed è all'avanguardia in tutto ciò. Ultima, ma non ultima, ragione fu quella di dare visibilità alla propria attività. Per Avis di propagandare tramite la formidabile vetrina Telethon "anche" il dono del sangue e nello stesso tempo di diffondere fra i nostri volontari il fatto che il nostro operare non deve restare nei nostri "recinti" e che promuovere la ricerca scientifica è essenziale per tutti. Ricordo l'impegno organizzativo dei nostri dirigenti nazionali (Cicerone, De Stefano, Tieghi che poi subentrò alla presidenza) e l'entusiasmo dei tantissimi dirigenti e avisini a tutti i livelli. Grandi risposte arrivarono dalle regioni e dalle Avis più piccole". Nel maggio 2002, appena iniziata "l'avventura", Andrea Tieghi divenne presidente nazionale e, con Luciano Franchi alla Comunicazione, diede ulteriore impulso al progetto. A sinistra volontari avisini con Susanna Agnelli (allora presidente Telethon) al Teatro delle Vittorie per l'edizione 2002.



EMOFILIA: VERSO LA CURA?

Colloquio con Mirko Pinotti, il ricercatore “adottato” da Avis per il 2014/2015

di Beppe Castellano

Quando gli chiediamo una foto per illustrare il pezzo che scriveremo, il professor Mirko Pinotti prima declina, ma poi chiama a raccolta *“tutti quelli che si stanno occupando della ricerca sulle Emofilie!”*. È la squadra che conta per il ricercatore il cui progetto è stato “adottato” da Avis quest’anno. *“Senza uno staff entusiasta, formato anche da tanti giovani, non si va nessuna parte”*, esordisce Pinotti. *“Sviluppo di un nuovo approccio terapeutico per l’Emofilia B causata da mutazioni che causano salto dell’esone mediante modulazione del processamento di RNA messaggero”*, questo il progetto approvato da Telethon e che verrà finanziato - grazie a quanto raccolto dalle nostre Avis - con 270.300 euro in due anni. Messo così, incute in po’ di timore, soprattutto scorrendo l’abstract descrittivo dove a “esone” e “RNA messaggero” vengono associati termini ultra-specialistici come “U1snRNA” e “ExSpeU1”. Ce lo siamo fatti quindi spiegare, raggiungendo il Prof. Pinotti nel suo laboratorio all’Università di Ferrara. Prima però la domanda “fil rouge” di questo numero...

Professor Pinotti, lei si occupa di ricerche sulle Emofilie. Ma quando è stata la sua “prima volta”, il suo primo approccio a tale difetto genetico?

Praticamente da subito, la mia tesi di laurea (*non lo dice, ma lo diciamo noi: 110/110 con lode in Scienze biologiche, ndr*) trattava proprio delle Malattie emorragiche congenite. Il mio interesse in questo campo è nato da quando ho iniziato a studiare Biologia.

Insomma si può ben dire che è “nato” come biologo studiando il sangue e i suoi difetti.

Direi di sì, anche per questo siamo davvero soddisfatti, direi felici, che l’Avis e Telethon abbiano “adottato” la nostra ricerca.

Ci descrive, ma in parole povere, in che cosa consiste e qual’è l’obiettivo finale del vostro progetto di ricerca?

L’Emofilia è una patologia ereditaria per la quale, a causa di un gene difettoso che non produce uno dei fattori della coagulazione, non è possibile l’emostasi. Tutto parte studiando le mutazioni, le basi molecolari di questi difetti. In particolare, almeno per ora, ci stiamo occupando dell’Emofilia B che colpisce un maschio su 35mila e del fattore carente, il IX. L’obiettivo della nostra ricerca è di correggere il difetto, studiando approcci innovativi e alternativi alle continue infusioni di fattori mancanti: sia plasmatici, sia ricombinanti.

Vuol quindi dire che in un futuro non tanto lontano, con

Chi è il Prof. Mirko Pinotti

Mirko Pinotti (46 anni, sposato, due figli) è Biologo e Dottore di Ricerca in Biochimica.

Ha lavorato presso diversi prestigiosi Centri di ricerca Internazionali occupandosi sempre di malattie della coagulazione. È ora Professore di Biochimica presso l’Università di Ferrara.



le vostre ricerche il difetto genetico delle Emofilie sarà corretto e la malattia curata definitivamente? È un’utopia?

No. Negli ultimi anni studiando - mi conceda solo alcuni termini tecnici - una serie di mutazioni che interferiscono con il processamento dell’RNA messaggero (la molecola “copia” del gene che verrà tradotta nella proteina corrispondente) abbiamo identificato una strategia di “correzione” che sfrutta piccoli RNA modificati. Questi vengono da noi ingegnerizzati opportunamente per ripristinare il processamento alterato del Fattore IX, pur in presenza della mutazione genetica.

Un “bluff”, quindi, una sorta di presa in giro del gene mutante difettoso. Con l’RNA “furbo” nascosto nell’armadio.

Ecco possiamo dire che è una buona metafora: l’RNA “intelligente” va a riconoscere quello che l’RNA endogeno non riconoscerebbe. Questo piccolo RNA si chiama U1.

Questo per l’Emofilia B, più rara, e per il resto?

Le mutazioni che compromettono il processamento dell’RNA messaggero sono anche causa relativamente frequente delle “emofilie”, come la A (1 maschio malato su 10mila, ndr) la carenza di Fattore VII e perfino altre patologie come quelle neuromuscolari. Questo approccio che riguarda l’Emofilia B nella nostra testa (ma ci stiamo già lavorando) è traslabile per disegnare approcci terapeutici anche per altre patologie accomunate dallo stesso tipo di mutazione. I risultati ottenuti con modelli cellulari e anche animali sono molto promettenti.

Sa che questo può mettere in crisi un fiorente mercato che “gira” sugli emofilici, vero? Ma torniamo a noi: è la sua prima volta con Telethon?

Si alla prima domanda, no alla seconda. Con Telethon ho cominciato a lavorare fin da quando ero dottorando con il Professor Francesco Bernardi. Ora sono coordinatore di questo progetto che è multicentrico e comprende altri gruppi di ricerche, come ICGEB del prof. Pagani a Trieste, il Genethon di Parigi (prof. Mingozzi) e Philadelphia (Prof. Arruda). A cui si aggiungono, naturalmente, i tre più grossi centri clinici per l’Emofilia come quelli di Milano (Peynandi), Firenze (Castaman) e Castelfranco Veneto (Tagariello). I pazienti sono il nostro punto di partenza e di... arrivo.

ICE BUCKET CHALLENGE

SOLO "SOCIAL ESIBIZIONISMO" O ANCHE SCUOLA DI SOLIDARIETÀ?



di Boris Zuccon

È stato senza dubbio uno dei fenomeni mediatici dell'estate 2014. Stiamo parlando dell'ice bucket challenge, la sfida benefica a suon di secchiate gelate che ha coinvolto personaggi famosi e non con l'obiettivo di raccogliere fondi per la lotta alla Sla, la sclerosi laterale amiotrofica. Tutto è nato negli Stati Uniti da un'idea di Pete Frates, 29enne ex giocatore di baseball, a cui è stata diagnosticata la Sla due anni fa e che ha deciso di dar vita a questa operazione. Il meccanismo è semplice: sfidare almeno tre persone a rovesciarsi in testa un secchio di acqua ghiacciata e a fare una donazione da destinare alle associazioni impegnate nella ricerca scientifica e nell'assistenza dei pazienti e delle loro famiglie. Obiettivo raggiunto? Decisamente sì, secondo Massimo Mauro, presidente di Aisla. *"L'Ice Bucket Challenge è stata un'iniziativa geniale che ha avuto il merito di far parlare di questa terribile malattia, troppo spesso ignorata, e che ha permesso di raccogliere nel nostro Paese una cifra record di 2,4 milioni di euro"*.

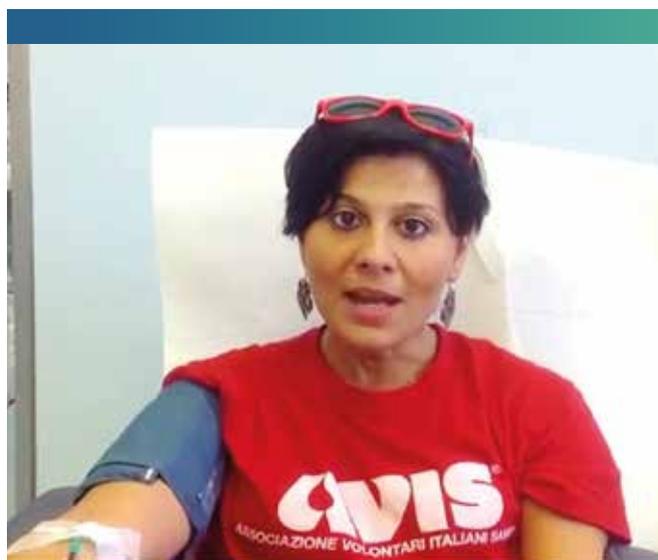
Un fenomeno mediatico di enorme successo, quindi, che ha sortito l'effetto sperato, ma che ha sollevato anche qualche perplessità, come ha sottolineato la giornalista del "Corriere della Sera" Marta Serafini: *"Di fronte a un'iniziativa sicuramente positiva, viene da chiedersi se davvero i social network non abbiano snaturato l'impegno sociale e l'interesse nei confronti del prossimo. Di fronte a questi tam tam, la sensazione è che il messaggio sia molto più importante del contenuto e che i social network abbiano trasformato la beneficenza in un grande palcoscenico per selfie e hashtag"*.

Di opinione diametralmente opposta Francesco Merlo, che dalle colonne di "Repubblica" ha voluto sottolineare come faccia *"parte del gioco regalare spettacolo a una buona causa come hanno fatto tanti artisti, da Fiorello a Celentano, che certo non hanno bisogno di pubblicità. E chi se ne importa della vanità, se ogni giorno che passa i milioni di euro dell'Europa si sommano ai milioni di dollari degli Stati Uniti e la misericordia prende il colore del buonumore delle secchiate d'acqua gelida"*.

L'apprezzamento per i gesti di solidarietà concreta lontani da spettacolarizzazioni e ricerche di protagonismo è stato espresso anche dal presidente nazionale della Uildm (Unione italiana lotta alla distrofia muscolare), Luigi Querini: *"Speriamo che questa iniziativa abbia contribuito ad aumentare la consape-*

volezza generale su quelle che sono le problematiche vissute quotidianamente dalle persone colpite da patologie altamente invalidanti e dalle persone con disabilità in generale. Auspichiamo, inoltre, che le stesse persone che aderiscono possano contribuire a trasformare questa in una campagna culturale e di sensibilizzazione profonda, diversa da tanti fenomeni alimentati dalla rete che talvolta crea grandi fuochi destinati a spegnersi, però, in breve tempo, senza lasciare alcun segno nelle persone coinvolte".

In questa ottica, non sono mancate le manifestazioni di generosità "alternative" come quella della responsabile comunicazione di Avis nazionale, Claudia Firenze che, anziché ricorrere alla tradizionale secchiata, ha voluto registrare un video durante la sua periodica donazione di plasma lanciando un chiaro messaggio: *"Avis è da sempre vicina a chi soffre e, attraverso Telethon, sostiene numerosi progetti di ricerca sulle malattie genetiche. In occasione dell'ice bucket challenge ho fatto il mio versamento economico a favore della lotta alla Sla, ma ho colto l'occasione anche per ricordare che aiutare il prossimo significa soprattutto donare una parte di sé agli altri. Lancio, quindi, la mia sfida a tutti i donatori d'Italia e a chi non ha ancora compiuto questo gesto di generosità: donate il sangue, la prima volta e per sempre"*.





AVIS

LA
PRIMA
VOLTA
CHE CE
LA FAI

Ci sono cose che durano
un attimo ma restano
per tutta la vita.

**Dona il sangue: la prima
volta e per sempre.**

www.avis.it

LA NOSTRA MARATONA È #OGNIGIORNO



Ogni giorno, Domenico e la sua famiglia combattono contro la distrofia muscolare. Ogni giorno, Telethon è in prima linea per trovare una cura a questa e molte altre malattie genetiche rare: con i ricercatori, tutti i giorni al lavoro per trovare una terapia; con i sostenitori e i volontari Avis, che credono nella nostra missione, sempre. È una sfida impegnativa, una vera maratona. Ma se l'affrontiamo tutti insieme il traguardo è ogni giorno più vicino.



PUOI DONARE OGNI GIORNO SU TELETHON.IT

SEGUICI SU

