

Indice

RIASSUNTO	1
CAP. 1 - INTRODUZIONE	3
CAP. 2 - LA MEDICINA TRASFUSIONALE E LA RACCOLTA DI SANGUE.....	5
§ 2.1 - LA STORIA, LA SCIENZA E GLI IDEALI	5
§ 2.2 - LA RACCOLTA DI SANGUE NEL MONDO	10
§ 2.3 - LA RACCOLTA DEL SANGUE IN ITALIA	13
§ 2.4 - LA NORMATIVA IN ITALIA	16
§ 2.5 - L'ORGANIZZAZIONE DEL SSN	21
§ 2.6 - IL VOLONTARIATO DEL SANGUE	23
§ 2.7 - I DATI DELLA DONAZIONE IN ITALIA.....	26
§ 2.8 - I TARGET	32
CAP. 3 - L'INFERMIERE E LA DONAZIONE.....	34
CAP. 4 - PROGETTO DI SENSIBILIZZAZIONE.....	37
§ 4.1 - CONSIDERAZIONI INIZIALI.....	38
§ 4.2 - MATERIALI E METODI.....	46
§ 4.3 - PIANIFICAZIONE DEL PROGETTO.....	48
§ 4.4 - GLI STRUMENTI UTILIZZATI.....	52
§ 4.5 - IMPLEMENTAZIONE DEL PROGETTO.....	60
CAP. 5 - RISULTATI E DISCUSSIONE.....	65
CAP. 6 - CONCLUSIONI.....	73
BIBLIOGRAFIA E SITOGRAFIA INTERNET	75
ALLEGATI	77

Riassunto

Il scopo di questa tesi consiste nel diffondere e rafforzare la cultura della donazione di sangue.

La L.219/2005 indica che il raggiungimento de “l’autosufficienza di sangue e derivati costituisce un interesse nazionale e sovraziendale non frazionabile” e richiede l’impegno delle strutture del SSN nelle attività di promozione della donazione di sangue. L’infermiere è coinvolto nel raggiungimento di questo obiettivo in quanto professionista sanitario con un ruolo nella prevenzione e in materia di educazione sanitaria, sia individuale che collettiva. Il codice deontologico dell’infermiere (art.40) precisa inoltre che “L’infermiere favorisce l’informazione e l’educazione sulla donazione di sangue...”.

Il lavoro di questa tesi è consistito in due fasi:

- 1) Fase teorica: documentazione e studio su vari aspetti relativi alla donazione di sangue, alla medicina trasfusionale e alla promozione al dono. Questa fase è servita da base sia per focalizzare il progetto operativo da sviluppare, sia per essere preparata all’interazione con il pubblico.
- 2) Fase sperimentale: pianificazione, attuazione e collaudo sul campo di un “progetto pilota” con cui si è proposto l’argomento della donazione in ambito ospedaliero, rivolgendosi principalmente al pubblico degli accompagnatori dei pazienti.

Il progetto è stato attuato nelle U.O. di Pediatria I e II (corsia e ambulatori) e ha previsto: i) l’individuazione di una strategia di approccio al pubblico, ii) la preparazione di materiale illustrativo, iii) l’allestimento e l’organizzazione logistica degli ambienti in cui si sarebbe operato, iv) la messa a punto di un questionario, v) la realizzazione di una “card” - dalla grafica accurata - per avvicinare i non donatori periodici al dono.

Il progetto è stato poi esportato in altri 2 contesti fuori dall’ospedale, adattando i materiali preparati e “modus operandi” a uno studio di un medico di base e a un incontro su invito che coinvolgeva le famiglie di 15 stabili del mio quartiere.

Ho parlato con circa 250 persone, distribuito personalmente 150 card (+ altre decine in distributori self-service), e raccolto le risposte di 159 questionari.

Ho analizzato e discusso le reazioni delle persone contattate, che sono state molto diverse tra loro. I risultati incoraggiano la prosecuzione di un lavoro in questa

direzione e suggeriscono che questa tesi, e i materiali con essa prodotti, possano servire come base per altre iniziative di più ampio respiro, più complesse e strutturate e in contesti differenti tra loro.

Cap. 1 - Introduzione

L'obiettivo di soddisfare i bisogni di sangue ed emoderivati della popolazione richiede una raccolta organizzata di sangue da donatori volontari e non remunerati, come raccomandato dall'Organizzazione Mondiale della Sanità dal 1975 [1]. Tale obiettivo deve essere continuamente perseguito poiché i bisogni di sangue ed emoderivati aumentano continuamente per l'allungamento della vita media, per le innovazioni tecnologiche in chirurgia e trapiantologia e per l'avanzamento delle strategie terapeutiche in medicina.

La L.219/05, che riorganizza il sistema sanitario relativo alla medicina trasfusionale e detta i principi di programmazione e gli scopi di questa, specifica che "le attività trasfusionali sono parte integrante del SSN e si fondano sulla donazione *volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita* del sangue umano e dei suoi componenti".

Attualmente questa affermazione, insieme all'obiettivo di autosufficienza nazionale per tutti i prodotti del sangue, rappresenta una grande sfida perché i donatori che rispondano pienamente ai 5 requisiti di cui sopra sono ancora insufficienti per i bisogni del nostro paese.

C'è bisogno di una massiccia azione culturale per diffondere i principi solidaristici universali e allo stesso tempo i fatti medico-scientifici della donazione di sangue. Non solo per convincere a donare volontariamente e disinteressatamente, ma per formare nella popolazione una coscienza condivisa che esprima i suoi frutti nell'allargamento della base di donatori che rispondano all'appello della donazione; soprattutto per quanto riguarda la responsabilità e la periodicità del loro gesto.

Lo scopo di questa tesi è quello di inserirsi nell'ambito di questo sforzo culturale, progettando gli strumenti e le modalità di un'azione di "sensibilizzazione alla cultura della donazione del sangue" che interpreti le istanze formativo/informative che sono alla base dell'attuale programmazione delle attività trasfusionali del nostro paese.

Si tratta di un lavoro sperimentale che oltre a costruire degli strumenti inediti, ha previsto una fase di collaudo e insieme di verifica e revisione dell'operato in base al feed-back ricevuto. Tutto ciò è stato comunque premesso da una buona documentazione sulle attività trasfusionali, gli aspetti normativi ed organizzativi, gli aspetti storici, sociali e psicologici; sono state analizzate le strategie comunicative

messe in atto nelle campagne per la promozione del dono del sangue in Italia e nel mondo.

L'esposizione del lavoro svolto per questa tesi verrà articolata nelle seguenti parti:

- nel cap.2 si introduce l'argomento della donazione di sangue; si scrive della storia e di come le conquiste della medicina trasfusionale abbiano fin dall'inizio ispirato movimenti di volontariato del sangue fondati su principi solidaristici (§ 2.1); si inserisce il problema della raccolta di sangue nel quadro di un contesto globale, sottolineando come le sfide e i problemi siano argomento, spesso non frazionabile, di rilevanza mondiale (§ 2.2); si traccia la storia della donazione di sangue nel nostro paese (§ 2.3), descrivendone gli aspetti normativi (§ 2.4), organizzativi (§ 2.5) e la storia e l'organizzazione delle associazioni di volontariato nel nostro paese (§ 2.6); infine si accenna ai dati più rilevanti della donazione di sangue in Italia (§ 2.7) per focalizzare e comprendere meglio i target da raggiungere (§ 2.8).
- nel cap.3 si forniscono le basi su cui si fonda il rapporto dell'infermiere con i compiti di comunicazione nell'ambito della donazione.
- Nel cap.4 si descrive il progetto pilota, "progetto di sensibilizzazione alla cultura della donazione", le sue premesse (§ 4.1), gli aspetti metodologici e i gli strumenti materiali utilizzati (§ 4.2), la pianificazione dell'azione (§ 4.3), la costruzione degli strumenti materiali (§ 4.4) e l'implementazione del progetto (§ 4.5).
- Nel cap.5 si descrivono le esperienze e i risultati ottenuti discutendo la loro validità e le possibilità di generalizzazione.
- Nel cap.6 si tracciano le conclusioni e si trae spunto per suggerire i possibili sviluppi futuri.

Nonostante talora comparti delle ripetizioni, la trattazione dei vari capitoli e dei paragrafi verrà fatta in modo da essere più autonoma possibile e di permettere una lettura indipendente delle singole parti; per questo motivo nel testo si farà un uso abbastanza frequente dei richiami ai paragrafi nei quali sono maggiormente approfonditi gli argomenti a cui si fa cenno durante le varie trattazioni.

Cap. 2 - La medicina trasfusionale e la raccolta di sangue

§ 2.1 - La storia, la scienza e gli ideali

Dopo il fiorire di esperimenti sulla trasfusioni di sangue da animali ad uomo nel corso della seconda metà del XVII sec., la materia rimase dormiente per circa 150 anni a causa degli insuccessi riportati e delle conseguenti condanne da parte delle autorità francesi, inglesi e anche dal Papa [2].

La prima trasfusione da uomo a uomo documentata risale al 1818 ad opera di Blundell, un medico ostetrico che lavorava al Guy's Hospital di Londra che nel corso dei primi anni delle sue ricerche ottenne 5 successi¹ su 10 tentativi [2, 3, 4]. Nonostante gli sforzi per migliorare la tecnica e sviluppare nuovi strumenti, la trasfusione è rimasta per tutto il XIX sec. una pratica estremamente empirica che offriva scarsa efficacia e sicurezza, da utilizzare solo in pazienti per i quali non vi erano altre speranze.

All'inizio del XX sec. vennero fatte importanti scoperte che cambiarono questo quadro [2] :

- 1) nel 1900 Landsteiner identificò i gruppi sanguigni umani A, B, 0; nel 1902 venne identificato anche il gruppo AB ad opera di Decastello e Sturli;
- 2) dal 1907 al 1913 Ottemberg iniziò ad eseguire i test pretrasfusionali di compatibilità e dimostrò l'importanza del gruppo 0 come donatore universale;
- 3) tra il 1914 e il 1915 quasi contemporaneamente diversi ricercatori in varie parti del mondo iniziarono a usare il citrato di sodio come anticoagulante, cosa che permise di separare, nello spazio e nel tempo, il processo di donazione dalla trasfusione del sangue.

La medicina trasfusionale, così rivoluzionata, ha affrontato subito la I Guerra Mondiale. Ufficiali medici soprattutto canadesi, britannici e statunitensi iniziarono a sfruttare queste scoperte per praticare trasfusioni negli ospedali da campo² [5, 6, 7]. Oswald H. Robertson, ufficiale medico dell'esercito statunitense, utilizzando solo

¹ Principalmente casi di emorragia post-partum.

² Dai ricordi di John A. Hayward, ufficiale medico britannico che operò nel 1918 sui campi di battaglia in Francia: *"La "Resuss" (= resuscitation room n.d.t.) era un posto orribile. Qui venivano mandati gli scioccati, i collassati e i morenti, non in grado di sopportare in quelle condizioni un'operazione, cosa che però sarebbe forse stata possibile dopo il riscaldamento sotto le coperte in letti riscaldati o trasfusioni di sangue. L'effetto delle trasfusioni era in alcuni casi miracoloso. Ho visto uomini già simili a cadaveri, sbiancati e collassati, senza polso e con solo un appena percettibile respiro, nel giro di due ore dalla trasfusione sedere sul letto a fumare e scambiare battute prima di andare sul tavolo operatorio."*

donatori di gruppo 0, creò le prime scorte di sangue¹ che permettevano trasfusioni molto più veloci quando affluivano un gran numero di feriti dopo le battaglie [6, 8].

Negli anni seguenti furono fondati sia in Europa che negli Stati Uniti i primi servizi trasfusionali presso gli ospedali e a partire dagli anni '30 le prime "banche del sangue".

Ma furono nuovamente gli eventi bellici, della Guerra di Spagna prima (1936-39) e della II Guerra Mondiale poi, a dare alla medicina trasfusionale uno straordinario sviluppo [7]. I vari stati belligeranti, la Croce Rossa e le popolazioni compirono grandi sforzi organizzativi per raccogliere il sangue da inviare ai soldati sul fronte o da utilizzare in patria a seguito dei bombardamenti sulle città.

Furono chiamate a donare soprattutto le donne. La donazione era incentivata da slogan che facevano leva sulla necessità di salvare le vite dei propri soldati. Gli Stati Uniti inviarono 13 milioni di unità di sangue sui fronti di guerra. Si calcola che a Londra, sotto i bombardamenti tedeschi, ne siano stati raccolti e distribuiti più di 260.000 litri.

In Italia e in Francia si donava sangue anche per la resistenza contro il nazifascismo. Lo storico Starr scrive che il dono del sangue nel secondo conflitto mondiale svolge una funzione fondamentale e viene associato ai valori della democrazia e dell'antifascismo [9].

Facendo un passo indietro la medicina trasfusionale nasce fundamentalmente con i datori di sangue retribuiti e solo dopo che si consolida con i primi successi, negli anni '20 e '30, sorgono le prime organizzazioni di donatori volontari non retribuiti, ispirate a valori solidaristici universali.

I due sistemi di raccolta del sangue, a seconda delle vicende storiche e delle differenti nazioni, convivranno a lungo in concorrenza e spesso in conflitto tra loro fino ai giorni nostri.

A partire dai primi anni '20 inizia in Inghilterra l'attività dell'Association of Voluntary Blood Donors² nata dai "Blood donors volunteers panels", liste di donatori volontari organizzate da Percy Lane Oliver attive soprattutto a Londra ma presenti in tutto il paese [10]. In Italia nel 1927 venne fondata a Milano da Vittorio Formentano l'AVIS,

¹ Per questo è considerato da molti il "padre della banca del sangue".

² Nata nel 1922, nel 1926 diventerà "British Red Cross Blood Transfusion Service", successivamente "Greater London Red Cross Blood Transfusion Service" che alla fine verrà inglobato nell'attuale "National Blood Transfusion Service".

Associazione Volontari Italiani Sangue, che ben presto si diffuse a macchia d'olio. Durante e dopo la guerra si moltiplicarono nei vari paesi (Olanda, Francia, Svizzera, Belgio, ecc.) organizzazioni che coordinavano donatori volontari e non retribuiti, in molti casi ad opera delle varie "Società Nazionali" della Croce Rossa.

Nel 1955 venne quindi fondata la FIODS (Federazione Internazionale Organizzazioni Donatori Sangue) dall'iniziativa di più associazioni provenienti da vari paesi, tra cui l'AVIS italiana. La *mission* della FIODS è l'autosufficienza di sangue da donatori non retribuiti e volontari per tutti i pazienti di tutti i paesi del mondo [11].

Ma tra tutti i paesi è soprattutto nel Regno Unito che la donazione volontaria e gratuita ha avuto il maggiore sviluppo grazie una forte teorizzazione e ad un determinante appoggio politico fin dagli esordi. A metà degli anni '30 nei vari ospedali di Londra erano attive le prime banche del sangue [10]: al concetto di volontarietà e gratuità si aggiunge quindi quella dell'anonimato. Il donatore è definitivamente lontano dal ricevente e può compiere il suo gesto altruistico in pieno anonimato, sapendo anche che, se dovesse capitare a lui stesso di diventare paziente ed aver bisogno di sangue, avrà a sua volta chi si prenderà cura delle sue necessità.

Questa impostazione verrà perseguita nel Regno Unito anche dopo la fine della guerra con l'organizzazione del primo National Health Service del famoso Welfare State britannico e Richard Titmuss uno dei teorizzatori di questa impresa è stato uno dei più strenui difensori della donazione di sangue volontaria, gratuita e anonima. Con la sua opera "The gift relationship: from human body to social policy" [12], uscita nel 1970 e considerata pietra miliare della riflessione socio-politica sull'organizzazione sanitaria, egli confronta il sistema della raccolta pubblica di sangue basato sulla donazione volontaria, gratuita e anonima, rappresentato dall'esperienza britannica, con la raccolta e gestione per lo più privatistica¹ e basata sulla transazione economica che esisteva negli Stati Uniti. Con considerazioni etiche suffragate anche da argomentazioni gestionali ed economiche dimostra la superiorità del primo sistema in termini di efficienza, sicurezza ed economicità. Interessante l'osservazione che la gratuità e l'anonimato della donazione aumentano la "fiducia sociale" tra i cittadini e stato e creano un "capitale sociale" che è una ricchezza per il singolo come per la società intera.

¹ Frammentata tra numerose banche del sangue, per lo più costruite intorno alle esigenze di comunità locali che convivono con associazioni di volontariato come i donatori della Croce Rossa americana.

Ma più che le considerazioni etiche e sociali storicamente è stato il problema della trasmissione delle malattie infettive che ha posto al centro dell'attenzione di tutti i governi l'esigenza di ripensare il sistema di raccolta e ridimensionare le donazioni retribuite: esse infatti coinvolgono le fasce più povere ed emarginate della società che donano per bisogno e che quindi potrebbero avere interesse a tacere eventuali contagi o che sono meno consapevoli/responsabili riguardo la propria salute. Il sangue che ne deriva è quindi meno sicuro di quello raccolto da volontari ispirati in genere da motivazioni etiche, civili e sociali.

La trasmissione delle malattie infettive, in particolare dell'epatite, attraverso il sangue fu osservata già ai tempi della II Guerra Mondiale e soprattutto della Guerra di Corea con i numerosi casi di epatite postrasfusionale tra i soldati, ma è stata per lungo tempo sottovalutata [2]. Negli anni '70 quando lo sviluppo della medicina trasfusionale, anche attraverso l'utilizzo sempre più massiccio di emocomponenti ed emoderivati, richiamava l'attenzione delle politiche sanitarie sulla trasmissione dell'epatite e di altre malattie infettive, il problema esplose in tutta la sua drammaticità con la comparsa del virus dell'HIV. Negli anni '80 e '90 i sistemi trasfusionali e l'opinione pubblica in tutto il mondo furono investiti dalla crisi del sangue infetto.

Come risposta dalla metà degli anni '80 è stata effettuata, soprattutto da parte dei governi dei vari paesi europei, un'intensa attività legislativa per aumentare la sicurezza del sangue e riconvertire i propri sistemi di raccolta andando nella direzione dei principi solidaristici ispiratori delle prime associazioni di volontari. Un ruolo rilevante l'hanno avuto le organizzazioni sanitarie internazionali e le società scientifiche operanti nella medicina trasfusionale, che in tempi diversi hanno elaborato documenti ufficiali (*recommendations*) che auspicavano l'utilizzo esclusivo di donatori volontari e non retribuiti.

Attualmente le più importanti raccomandazioni internazionali in tal senso sono:

- 1) IFRC (Croce Rossa Internazionale): dal 1946 regolarmente emana risoluzioni per tutte le sue Società Nazionali per l'istituzione nei loro paesi di servizi trasfusionali basati sul principio della donazione non retribuita;
- 2) FIODS: dal 1955, anno della sua fondazione, persegue nella sua *mission* l'obiettivo dell'autosufficienza da donazioni volontarie e non retribuite;

- 4) OMS (Organizzazione Mondiale della Sanità) – documento WHA 28.72 (1975) che richiama urgentemente le nazioni a promuovere lo sviluppo di servizi trasfusionali basati sulla donazione volontaria e gratuita;
- 5) ISBT (International Society of Blood Transfusion) – dal 1980 il “codice etico per la donazione e la trasfusione di sangue”, continuamente aggiornato, raccomanda la donazione volontaria, non retribuita e, salvo alcuni casi, anonima;
- 6) Consiglio d'Europa¹ - Fin dal 1980, con la R(80)5, riguardante i prodotti del sangue per il trattamento degli emofilici, richiama i pronunciamenti dell'OMS e della IFRC sulla necessità di promuovere la donazione volontaria e non retribuita.

La FIODS e tutte le associazioni nazionali di donatori volontari insieme all'OMS stanno lanciando importanti campagne per sensibilizzare i governi e le popolazioni sulla necessità di aumentare gli sforzi per ottenere in tutto il mondo il sangue necessario alle attività trasfusionali solo da donatori volontari e non retribuiti. Nel quadro di quest'azione concertata è stata istituita, tramite la risoluzione WHA58.38 dell'OMS [13], la giornata mondiale del donatore di sangue (World Blood Donor Day), che cade il 14 Giugno di ogni anno².



Figura 1 - Logo del 14 giugno, giornata mondiale del donatore di sangue.

A partire dal 14 giugno 2004 viene scelta una città del mondo per ospitare spettacoli, eventi e seminari internazionali che hanno come fine quello di richiamare l'attenzione dell'opinione pubblica e dei governi sulla donazione volontaria e non retribuita e far riflettere sull'impegno di tutti per aumentarla. Parallelamente nelle altre nazioni le associazioni di donatori organizzano ogni anno eventi nazionali e locali.

¹ Organizzazione non-UE comprendente 47 paesi europei il cui scopo è promuovere la democrazia, i diritti dell'uomo e l'avanzamento sociale in Europa attraverso la stipula di convenzioni e accordi internazionali) - in politica sanitaria la sua azione si è focalizzata su vari temi tra cui, fin dal 1954, la medicina trasfusionale. Ha istituito 2 comitati: l'SP-HM (Comitato degli Esperti in Trasfusione del Sangue e Immunoematologia) e l'SP-R-GS (Comitato Selezionato degli Esperti in Garanzia di Qualità nei Servizi Trasfusionali).

² Analogamente il DPCM 13/04/06 per la stessa data ha istituito in Italia la "Giornata nazionale del donatore di sangue".

Quest'anno il World Blood Donor Day è stato ospitato a Melbourne, in Australia, e nel 2010 si terrà a Barcellona, in Spagna.

§ 2.2 - La raccolta di sangue nel mondo

I dati della raccolta di sangue ed emocomponenti nel mondo mostrano una situazione ancora estremamente eterogenea. Le sostanziali differenze osservabili tra i vari paesi vanno inquadrare in funzione di 2 principali elementi:

- 1) il differente livello di sviluppo delle nazioni e delle loro organizzazioni sanitarie;
- 2) il fatto che si consideri la donazione di sangue intero e la produzione di emocomponenti oppure il mercato del plasma e la produzione di plasmaderivati.

Mentre nei paesi occidentali la raccolta di sangue intero è quasi completamente ottenuta da donazioni volontarie e non retribuite e l'obiettivo dell'autosufficienza per soddisfare i fabbisogni nazionali di emocomponenti è generalmente raggiunto (o quasi), nella maggior parte dei paesi in via di sviluppo milioni di pazienti bisognosi di trasfusioni non hanno accesso in tempo ad unità di sangue, oppure questo non è sicuro.

Diverso è il discorso per quanto riguarda il soddisfacimento dei bisogni di plasmaderivati: ad oggi solo poche nazioni hanno raggiunto l'autosufficienza basandosi esclusivamente sulla donazione volontaria e non retribuita, mentre la maggior parte colmano i loro deficit, che possono essere più o meno grandi a seconda dei paesi, acquistando sul mercato plasmaderivati che vengono prodotti da plasma raccolto a pagamento. Nei paesi poco sviluppati o in via di sviluppo i plasmaderivati vengono interamente acquistati sul mercato oppure non vengono proprio usati per via degli alti costi e della mancanza di risorse e strutture sanitarie.

Negli Stati Uniti oggi mentre la raccolta di sangue intero è volontaria e non retribuita¹, quella del plasma per aferesi viene normalmente retribuita (ca. 20-30 \$ per unità di plasma con intervalli minimi di 48h tra 2 prelievi successivi): nel 2005 ne sono stati prodotti 12 milioni di litri in aferesi e 3,5 milioni dalla separazione dal sangue intero, ovvero il 70% della produzione mondiale di plasma [14]. Questo fa degli USA l'unico paese al mondo ampiamente autosufficiente per tutti i prodotti plasmaderivati, e capace di esportarli per colmare i deficit delle altre nazioni.

¹ Con l'introduzione della U.S. National Blood Policy, fin dagli anni '70, si è contrastata la raccolta di sangue intero a pagamento a favore di quella volontaria e gratuita.

Questo fatto però rende queste ultime in balia delle fluttuazioni delle leggi del mercato e della politica sanitaria statunitense e le espone sia alle oscillazioni dei prezzi (per cui diventa impossibile una reale programmazione sanitaria in questo campo) che al rischio di periodi di penuria per la mancanza di un'offerta sufficiente, come è già successo per le IgIV con la crisi del 2007. In Europa attualmente solo pochi paesi hanno già raggiunto l'autosufficienza in tutti i prodotti del sangue, plasmaderivati compresi, utilizzando esclusivamente donazioni volontarie, anonime e non retribuite. Tra questi la Francia, la Danimarca, il Belgio, l'Olanda [15].

Altri paesi, come la Germania e l'Austria, che avevano un sistema fino a pochi anni fa ancora improntato su raccolta a pagamento (ca. 20-25 Euro per il sangue intero e ca. 25-80 Euro per plasma o piastrinoaferesi) hanno riformato le loro leggi nazionali per adeguarsi alle direttive europee e si trovano ora nella fase, non facile, di trasformare la cultura e le abitudini della gente e traghettare nella pratica i loro sistemi dalla donazione retribuita a quella gratuita. Attualmente in Germania è possibile ricevere quale "rimborso spese" 20 Euro per donazione di sangue intero e 15 Euro per quella di plasma (che si può effettuare più frequentemente). Due anni fa ha fatto scalpore il caso di un centro di raccolta del plasma austriaco tra Vienna e Bratislava che situato proprio al confine con la Slovacchia attirava i donatori di questo secondo paese, in quanto in Austria la legge permetteva rimborsi spese fino a 25 Euro, mentre in Slovacchia il massimo consentito era di 1,5 Euro [16]. Però allo stesso tempo i volontari che donavano ai centri della DRK e l'ÖRK (rispettivamente Croce Rossa Tedesca e Austriaca) non sono mai stati retribuiti nemmeno quando era possibile per legge.

L'Italia, dove la raccolta volontaria e non retribuita per tutti i tipi di donazione è obbligatoria da ormai una ventina di anni, è uno dei pochi paesi dove accanto al sistema trasfusionale nazionale c'è il forte contributo, oramai saldamente riconosciuto e istituzionalizzato, di numerose associazioni di volontari del sangue, soprattutto per quanto riguarda la promozione del dono, ma anche nella gestione di unità di raccolta¹.

Nonostante ciò l'obiettivo dell'autosufficienza per quanto riguarda i farmaci plasmaderivati non è stato ancora raggiunto (cfr. § 2.7), mentre l'autosufficienza delle

¹ Circa il 45% della raccolta del sangue intero viene effettuata nelle unità di raccolta gestite dalle associazioni e federazioni dei donatori, sotto la supervisione tecnica dei servizi trasfusionali di riferimento (cfr. §2.7).

donazioni di sangue intero e tutti i prodotti labili ad uso trasfusionale è stata raggiunta solo recentemente e va ancora consolidata per non rischiare carenze dovute a fluttuazioni stagionali nelle donazioni ¹.

Se si considera il problema della raccolta di sangue intero da un punto di vista mondiale gli ultimi dati dell'OMS, relativi a 150 nazioni che coinvolgono circa 5 miliardi di persone, sono riassunti dall'ultimo "Fact sheet" su "Sicurezza del sangue e donazione" datato giugno 2008 [17].

I paesi vengono classificati in basso, medio ed alto HDI (indice di sviluppo umano) e la situazione, fotografata al 2006, è la seguente:

- 1) i paesi a basso e medio HDI, a fronte di una popolazione di circa l'80%, hanno a disposizione meno del 45% del totale del sangue raccolto nel mondo. Se nei paesi sviluppati i tassi di donazione sono tra 3-5%, in 73 nazioni sono inferiori all'1%;
- 2) Su 69 milioni di donazioni totali, 1 milione di queste provengono ancora da donatori retribuiti. Le rimanenti sono volontarie e non retribuite, ma spesso sono raccolte da familiari o sono "replacement donations" (donazioni sostitutive);
- 3) 31 nazioni non hanno le risorse per effettuare sulle sacche raccolte i test completi per HIV, HCV, HBV e sifilide;

Ciò significa che nei paesi a basso e medio HDI il soddisfacimento dei fabbisogni trasfusionali e i livelli assistenziali in questo campo hanno standard che possono essere paragonati a quelli presenti qualche decennio fa in Italia e in molti altri paesi sviluppati. La medicina trasfusionale è confinata soprattutto alle situazioni acute e di emergenza e non riesce - parallelamente allo sviluppo dell'assistenza sanitaria di quei paesi - ad essere accessibile a un gran numero di malati e molte terapie oggi disponibili non vengono effettuate. In particolare, in molti paesi la qualità e la sicurezza sono fortemente condizionati dalla mancanza di risorse per effettuare i test e dalla limitata presenza di donatori non retribuiti e realmente volontari (i familiari e le persone da essi invitate a dare sangue², i militari, il personale medico presente nelle emergenze non possono essere considerati tali [18]).

¹ Ancora nell'estate del 2003 l'Italia è dovuta ricorrere all'importazione dall'estero per le emazie concentrate.

² A questo proposito, l'OMS sottolinea che la raccolta di sangue da familiari e da donazioni sostitutive diffusa nei paesi a basso e medio HDI (ma presente anche in quelli ad alto HDI) registra una più alta

Questo ultimo dato però, sempre secondo il “Fact Sheet n°279” dell’OMS, sarebbe in netto miglioramento negli ultimi anni: le donazioni volontarie e non retribuite (e qui l’OMS intende anonime) sono passate nei paesi in via di sviluppo (basso + medio HDI) dal 25% al 40% nel periodo che va dal 2002 al 2006.

§ 2.3 - La raccolta del sangue in Italia

In Italia nel 1927 venne fondata da Vittorio Formentano l’AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue) che è tra le prime in Europa e nel mondo ad affermare l’ideale della donazione di sangue non retribuita e volontaria, su chiamata a qualunque ora del giorno e della notte e per chiunque ne avesse bisogno, secondo un preciso codice etico ispirato a valori di umanità e solidarietà con tutti i bisognosi di sangue. Quest’esperienza che somigliava molto ai *blood donor panels* inglesi di Oliver ebbe come quelli rapidamente successo e sezioni di donatori si moltiplicarono da Milano in tutt’Italia [19].

Tuttavia nel nostro paese la figura del datore retribuito continuò ad esistere e ad essere più o meno importante a seconda dei periodi e delle realtà geografiche fino al 1990 quando fu abolita per legge.

Negli anni ’30 il fascismo volendo incrementare la raccolta di sangue non scommise infatti sulla donazione volontaria e non retribuita e istituì la raccolta basata sui comitati provinciali dei datori del sangue professionali (dunque retribuiti) e regolamentati tramite “autorizzazioni”, ma questo allo stesso tempo disincentivò il diffondersi e il radicarsi della cultura della donazione volontaria fondata su motivazioni etiche, che passata la guerra, fece fatica a riprendersi nell’immaginario collettivo [19].

Nel dopoguerra lo scenario nella raccolta del sangue divenne relativamente frammentato: da una parte i datori retribuiti e dall’altra sorsero numerose associazioni di volontari del sangue che si affiancarono all’AVIS, come i volontari del sangue della Croce Rossa Italiana (1949) la FIDAS (1959), i volontari sangue delle Misericordie (dal 1971 Fratres), i volontari sangue delle Pubbliche Assistenze, ecc... Gruppi di donatori indipendenti che si costituivano in associazioni nascevano nei luoghi di lavoro e intorno a comunità locali.

incidenza di infezioni trasmissibili e osserva che spesso maschera un sistema di donazioni retribuite in quanto i familiari pagano alcuni donatori per ottenere il numero di unità di sangue necessarie.

Nel 1947 nacque, prima nel nostro paese, la “Banca del Sangue e del Plasma della Città di Torino”, subito dopo imitata da numerose altre città italiane.

Negli anni '50 e '60 si verificò uno sviluppo eterogeneo dei centri trasfusionali per l'impegno di vari enti (fondazioni private create e gestite da associazioni no profit, servizi collegati agli ospedali, servizi gestiti dalla Croce Rossa, ecc.). Questi centri adottarono le tecnologie di raccolta man mano disponibili, promuovendo nel contempo il reclutamento dei donatori secondo criteri molto differenti a seconda delle varie realtà.

Un primo tentativo di ordinare questo scenario fu fatto dalla L.592/67 “Raccolta, conservazione e distribuzione del sangue umano”. Essa attribuiva al Ministero della Sanità l'emanazione delle direttive tecniche per l'organizzazione, il funzionamento e il coordinamento dei servizi trasfusionali, istituiva commissioni provinciali per la loro disciplina e sviluppo, istituiva a Roma il Centro Nazionale per la Trasfusione del Sangue affidato alla CRI con compiti di ricerca, consulenza tecnica e di formazione per medici e tecnici dei centri trasfusionali, riconosceva la funzione civica e sociale delle associazioni di volontari del sangue, proibiva il profitto derivante dalla cessione del sangue raccolto o degli emoderivati prodotti dai centri trasfusionali (ammessi solo i rimborsi spese), riconosceva però ancora sia la figura del “donatore volontario” che quella del “datore professionale”. Quest'ultimo era obbligato a farsi notificare dall'Ufficiale Sanitario provinciale che avrebbe effettuato la necessaria vigilanza sanitaria e che, una volta riconosciuta la sua idoneità, gli avrebbe rilasciato una tessera senza la quale non avrebbe potuto effettuare i prelievi.

Infatti alla fine degli anni '60 negli ospedali il mercato nero del sangue era fiorente: le donazioni erano spesso poche e discontinue.

Nel 1971 e 1972, subito dopo la promulgazione del DPR 1256/71 (decreto attuativo di questa legge), venne trasmessa una pubblicità progresso che invitava alla donazione del sangue, la prima pubblicità progresso della storia della televisione italiana (oggi visibile su YouTube).

La campagna aveva l'obiettivo di far aumentare il numero delle prime donazioni, di trasformare in donatori abituali quelli occasionali.

Realizzata con la collaborazione dei tre maggiori enti trasfusionali di allora (Avis, Croce Rossa Italiana e Associazione Italiana Centri Trasfusionali), la campagna era sostenuta da interventi di comunicazione mirati e diversificati: nei centri di raccolta del sangue vennero anche distribuiti opuscoli e altro materiale illustrativo/informativo.

I risultati furono notevoli: in alcune zone il numero dei donatori raddoppiò e il sangue raccolto aumentò di oltre il 40%. Il Presidente dell'Avis dichiarò: "Se la campagna di Pubblicità Progresso potesse proseguire per un paio d'anni con lo stesso impatto, io credo che il problema, così drammatico oggi, potrebbe essere risolto" [20].

Una più radicale riforma dei Servizi Trasfusionali si ebbe nel 1990, quando vennero promulgati la L.107/90 e i suoi numerosi decreti attuativi, a seguito delle raccomandazioni delle varie organizzazioni internazionali di cui si è già parlato (cfr. § 2.1) e della direttiva europea 89/381/CEE.

Con questa legge sono stati definitivamente aboliti i datori di sangue retribuiti: per la prima volta si afferma che la raccolta di sangue in Italia "si fonda sulla donazione volontaria, periodica e gratuita". Si regolamentano i rapporti con l'industria farmaceutica dei plasmaderivati. Si cerca di razionalizzare l'organizzazione e la gestione delle attività trasfusionali per rispondere ai nuovi obiettivi di sicurezza ed autosufficienza.

Tra i vari provvedimenti presi:

- 1) I servizi trasfusionali vengono suddivisi in 3 livelli: Servizi di Immunoematologia e Trasfusione (SIT), Centri Trasfusionali (CT) e Unità di Raccolta (UR).
- 2) Sono stati acquisiti dal SSN i Centri Trasfusionali dati in gestione alle associazioni di volontari, permettendo a queste di gestire in convenzione le Unità di Raccolta, dipendenti dal SIT o dal CT del territorio di competenza.
- 3) Vengono istituiti i Centri Regionali di Coordinamento e Compensazione (CRCC) per meglio gestire gli scambi di prodotti del sangue e intervenire nelle criticità locali.
- 4) Viene istituito il Registro Nazionale Sangue, per la raccolta omogenea su tutto il territorio dei dati relativi alle attività trasfusionali;
- 5) Viene istituita la Commissione Nazionale per il Servizio Trasfusionale con funzioni consultive nei confronti del Ministero della Sanità per fornire supporto tecnico e pareri esperti nelle attività di sua competenza.

Nonostante l'intensa attività legislativa gli scandali del "sangue infetto" sono proseguiti per tutti gli anni '90 e, sebbene legati in realtà alla produzione di plasmaderivati (prodotti da plasma di incerta provenienza o secondo procedure scorrette) e quindi riconducibili precise violazioni della legge da parte delle case farmaceutiche e di chi doveva vigilare su di esse, si è invece avuta una reazione

generale di sfiducia da parte di una buona parte della popolazione nei riguardi della medicina trasfusionale in generale che ha perfino investito la donazione di sangue.

A fronte di questo sono stati fatti nuovi sforzi per rilanciare la donazione con campagne pubblicitarie ed azioni di promozione soprattutto nelle scuole e tra gli immigrati nel nostro paese. Parallelamente è ripreso lo sforzo legislativo guidato dalle direttive europee e sfociato nella nuova L.219/05 sulle attività trasfusionali (cfr. § 2.4) per migliorare sicurezza, efficienza, qualità nella gestione e vigilanza della risorsa sangue.

I risultati non si sono fatti attendere: se nel 1999 le donazioni di sangue intero sono state 1.977.355 nel 2008 sono state 2.505.570, con un incremento di più del 25% in un decennio, senza contare l'aumento ancora più consistente delle donazioni in aferesi di singoli emocomponenti come il plasma e le piastrine (cfr. § 2.7).

Oggi il SSN, i governi regionali e le associazioni di volontariato sono i protagonisti dello sforzo per raggiungere l'autosufficienza di tutti i prodotti del sangue, cercando di ribilanciare le forti disomogeneità regionali che ancora si registrano nel nostro paese.

§ 2.4 - La normativa in Italia

In Italia il diritto alla salute è sancito dalla Costituzione con l'art. 32 che afferma i suoi caratteri di universalità, equità e gratuità¹.

Tale diritto verrà garantito a partire dal 1978 attraverso lo strumento del SSN istituito con la L.833/78 "Istituzione del Servizio Sanitario Nazionale". In materia di sangue l'art.4 stabilisce esplicitamente tra le competenze del SSN quella di uniformare in tutto il territorio nazionale "condizioni e garanzie di salute... particolarmente in materia di:... 6) raccolta, frazionamento, conservazione e distribuzione del sangue umano"².

Successivamente con l'integrazione Europea, il 1°TUE Trattato di Maastricht del 1992 all'art.129 dichiara l'esigenza di mettere in pratica una politica comunitaria di

¹ Costituzione art.32 - "La Repubblica tutela la salute come fondamentale diritto dell'individuo e interesse della collettività, e garantisce cure gratuite agli indigenti. Nessuno può essere obbligato a un determinato trattamento sanitario se non per disposizione di legge. La legge non può in nessun caso violare i limiti imposti dal rispetto della persona umana".

² Tale concetto, verrà riconfermato con il D.Lgs. 502/92 e successive modificazioni che - in materia di riordino della materia sanitaria - istituì i LEA (Livelli Essenziali di Assistenza), nei quali le attività trasfusionali sono comprese nell'area dell'assistenza ospedaliera.

salute pubblica¹. A partire dal 2°TUE, il Trattato di Amsterdam del 1997, all'art.152 vengono definite nello specifico le materie di competenza in cui il Consiglio dell'Unione Europea può deliberare in materia di salute pubblica: tra queste sono indicate la "qualità e sicurezza degli organi e sostanze di origine umana, del sangue e degli emoderivati".

Dall'anno 2002, ed in particolare nel triennio 2005-2007, si è verificata la più intensa ed importante produzione legislativa nazionale e comunitaria in materia di attività trasfusionali, e attività ad esse associate, mai registrata fino ad oggi.

Lo scenario normativo che si è configurato risulta pertanto molto complesso in termini di relazioni fra normative europee e normative nazionali, in particolare per la necessità di armonizzare gli atti di recepimento delle direttive europee con le disposizioni legislative nazionali esistenti. Le principali normative in vigore vengono schematizzate dalla tab. 1, ripresa dal sito Internet del Centro Nazionale Sangue. Si rimanda allo stesso sito Internet per una più esaustiva raccolta normativa a livello europeo, nazionale e regionale e per la consultazione dei testi.

Nell'ultima riga sono riportate le normative europee e nazionali relative alla donazione di cellule staminali emopoietiche, che comprendono quelle periferiche e cordonali.

La L.219/05 "Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati" è quella attualmente in vigore sulla organizzazione delle attività trasfusionali e determina i compiti dei soggetti in esse coinvolte (SSN, Regioni e associazioni di donatori) nell'ottica di uno sviluppo dell'integrazione tra le strutture coinvolte e un sempre maggiore coordinamento nazionale. Tra le principali novità vi è l'estensione della materia normata alle cellule staminali emopoietiche periferiche e cordonali². Tra i principi ispiratori e i capisaldi della legge si (ri)afferma che:

- 1) le attività trasfusionali si fondano sulla donazione volontaria, periodica, responsabile, anonima e gratuita;
- 2) Il sangue umano non è fonte di profitto e la medicina trasfusionale è compresa nei LEA e quindi nelle prestazioni sanitarie erogate gratuitamente;

¹ Ciò veniva perseguito attraverso lo strumento della Raccomandazione del Consiglio dell'Unione Europea e su proposta della Commissione Europea.

² Questo fatto si riflette ad es. sulla ridenominazione dei CoBUS, in "Comitati Ospedalieri per il Buon Uso del Sangue e delle cellule staminali da sangue cordonale".

Direttive europee	Norme nazionali di recepimento	Norme nazionali "armonizzate"
<p>Direttiva 2002/98/CE del Parlamento Europeo e del Consiglio del 27 gennaio 2003 "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 che modifica la direttiva 2001/83/CE"</p>	<p>D.Lgs. 19 agosto 2005 n. 191 "Attuazione della direttiva 2002/98/CE 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"</p>	
<p>Direttiva della Commissione Europea 2004/33/CE del 22 marzo 2004 "che applica la direttiva 2002/98/CE del Parlamento europeo e del Consiglio relativa a taluni requisiti tecnici del sangue e degli emocomponenti"</p>	<p>DM 3 marzo 2005 "Protocolli per l'accertamento della idoneità del donatore di sangue e di emocomponenti"</p> <p>DM 3 marzo 2005 "Caratteristiche e modalità per la donazione del sangue e di emocomponenti"</p>	<p>Legge 21 ottobre 2005, n. 219 "Nuova disciplina delle attività trasfusionali e della produzione nazionale degli emoderivati"</p>
<p>Direttiva della Commissione Europea 2005/61/CE del 30 settembre 2005 "che applica la direttiva 2002/98/CE del Parlamento europeo e del Consiglio per quanto riguarda le prescrizioni in tema di rintracciabilità e la notifica di effetti indesiderati ed incidenti gravi"</p>	<p>D.Lgs. 9 novembre 2007, n. 207 "Attuazione della direttiva 2005/61/CE che applica la direttiva 2002/98/CE per quanto riguarda la prescrizione in tema di rintracciabilità del sangue e degli emocomponenti destinati a trasfusioni e la notifica di effetti indesiderati ed incidenti gravi"</p>	<p>D.Lgs. 20 dicembre 2007, n. 261 "Revisione del decreto legislativo 19 agosto 2005, n. 191, recante attuazione della direttiva 2002/98/CE 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"</p>
<p>Direttiva della Commissione Europea 2005/62/CE del 30 settembre 2005 "recante applicazione della direttiva 2002/98/CE del Parlamento europeo e del Consiglio per quanto riguarda le norme e le specifiche comunitarie relative ad un sistema di qualità per i servizi trasfusionali"</p>	<p>D.Lgs. 6 novembre 2007, n. 208 "Attuazione della direttiva 2005/62/CE che applica la direttiva 2002/98/CE per quanto riguarda le norme e le specifiche comunitarie relative ad un sistema di qualità per i servizi trasfusionali"</p>	
<p>Direttiva 2004/23/CE del Parlamento europeo e del Consiglio, del 31 marzo 2004, "sulla definizione di norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani"</p>	<p>Accordo 10 luglio 2003. Accordo tra il Ministro della salute, le Regioni e le province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante: "Linee guida in tema di raccolta, manipolazione e impiego clinico delle cellule staminali emopoietiche (CSE)"</p>	<p>D.Lgs. 6 novembre 2007, n. 191 "Attuazione della direttiva 2004/23/CE sulla definizione delle norme di qualità e di sicurezza per la donazione, l'approvvigionamento, il controllo, la lavorazione, la conservazione, lo stoccaggio e la distribuzione di tessuti e cellule umani"</p>

Tabella 1 - Schema delle principali normative europee e nazionali in tema sangue e cellule staminali emopoietiche.

- 3) lo Stato riconosce la funzione civica e sociale e i valori umani e solidaristici dei donatori;
- 4) Il raggiungimento dell'autosufficienza costituisce "un interesse nazionale *sovraregionale e sovraziendale* non frazionabile";
- 5) l'importanza della programmazione annuale;

Questi principi fondamentali in materia di attività trasfusionali vengono dettati con lo scopo di conseguire le seguenti finalità (art.1):

- 1) il raggiungimento dell'autosufficienza regionale e nazionale di sangue, emocomponenti e farmaci derivati;
- 2) la salute dei cittadini e la sicurezza massima per donatori e riceventi;
- 3) uniformare le condizioni del servizio trasfusionale in tutto il paese;
- 4) lo sviluppo della medicina trasfusionale (soprattutto relativamente a pazienti ematologici e oncologici, sistema urgenza-emergenza e trapianti);
- 5) lo sviluppo e la promozione del buon uso del sangue.

Per quanto riguarda i 3 "attori" che concorrono alle finalità della presente legge i compiti sono così ripartiti:

SSN (art.5):

- a) attività di produzione (specificate in 14 punti all'art.5 c.1, lettera a)
- b) prestazioni di diagnosi e cura in medicina trasfusionale (specificate in 11 punti all'art.5 c.1, lettera b);
- c) promozione della donazione del sangue (art.5 c.1, lettera c).

Regioni (si ha sinergia con i compiti del SSN a livello regionale; art.11):

- a) programmazione regionale per il soddisfacimento dei fabbisogni dei prodotti del sangue;
- b) finanziamento di tale programmazione;
- c) gestione della compensazione di eccedenze e deficit intraregionali;
- d) stipula di convenzioni con le ditte produttrici di emoderivati e controlli su di esse;
- e) dettatura dei requisiti per l'accreditamento e accreditamento delle strutture trasfusionali; effettuazione dei controlli su di esse;
- f) promozione delle donazioni periodiche di sangue al fine del raggiungimento dell'obiettivo dell'autosufficienza regionale e nazionale.

Associazioni di volontari del sangue (art.7):

- a) promozione della donazione;

- b) sviluppo della donazione organizzata di sangue;
- c) tutela dei donatori;
- d) possibilità di gestire unità di raccolta, previa autorizzazione regionale.

La legge istituisce/prevede l'istituzione di vari organismi nel sistema trasfusionale nazionale, regionale e aziendale che cooperano nello svolgimento dei compiti di cui sopra e che verranno descritti più in dettaglio nel § 2.5. Essi sono: il Centro Nazionale Sangue (CNS, art.12); la "Consulta tecnica permanente per il sistema trasfusionale" (art.13); il "Sistema Informativo dei servizi trasfusionali" (SISTRA, art.18); a livello regionale gli ex-CRCC oggi denominati Centri Regionali Sangue (CRS, art.6); i "Comitati ospedalieri buon uso del sangue e delle cellule staminali da sangue cordonale" (COBUS, art.17).

Riconferma la tenuta del Registro Nazionale Sangue istituito già con i decreti attuativi della L.107/90 e operativo dalla seconda metà del 1991, ma soprattutto individua gli strumenti di programmazione per il raggiungimento dell'autosufficienza e degli altri scopi della legge:

- il "Piano sangue e plasma nazionale", atto triennale, all'interno del Piano Sanitario Nazionale (art.10 c.4);
- il "Programma annuale per l'autosufficienza nazionale" (art.14);
- i "Piani sangue e plasma regionali" atti triennali, conseguenti al PSN.
- i "Programmi di autosufficienza regionale", atto annuale (art.11, c.2).

Il D.Lgs. 261/2007, che armonizza le direttive europee con la legislazione nazionale in tema di sicurezza e qualità trasfusionale, detta le norme di gestione della risorsa sangue e dei soggetti presenti nella filiera della sua produzione (personale dei servizi trasfusionali, documentazione da produrre, tracciabilità, responsabilità, ispezioni, ecc...).

Vi sono poi 2 importanti decreti, emanati nella stessa data, i DM 3/05/2005:

il primo, "Caratteristiche e modalità per la donazione del sangue e di emocomponenti", norma sia gli aspetti concreti dell'attività legata alla donazione, lavorazione e conservazione del sangue sia la sua distribuzione e la trasfusione al paziente; il secondo, "Protocolli per l'accertamento della idoneità del donatore di sangue e di emocomponenti"¹, fornisce i dettagli tecnici e le procedure per la selezione del candidato donatore di sangue intero o di emocomponenti in aferesi.

¹ Integrato dalle disposizioni dei DM 5/12/06 e DM 27/03/08 che aggiornano le disposizioni relative agli esami obbligatori sulle unità donate.

§ 2.5 - L'organizzazione del SSN

Gli organismi esistenti oggi in seno al sistema trasfusionale Italiano sono i seguenti:

- Centro Nazionale Sangue (CNS), istituito all'interno dell'ISS ha compiti di coordinamento e di controllo tecnico-scientifico (definiti all'art.12 L.219/05); tra questi compiti risulta anche l'attività di promozione della donazione e la ricerca ad essa connessa. È governato da un ristretto comitato direttivo, dove oltre il direttore del centro e il presidente dell'ISS si hanno tre responsabili dei CRS regionali e tre¹ rappresentanti delle associazioni dei donatori. Il CNS verrà effettivamente istituito con il DM 26/04/07 e si insedierà ufficialmente l'1 agosto dello stesso anno a Roma. Dal mese di maggio del 2009 ha messo in rete un sito internet molto innovativo nella grafica e ricco di documenti sia divulgativi che tecnici.
- Consulta tecnica permanente per il sistema trasfusionale, con compiti consultivi nei confronti di molte attività del CNS (art.13). È costituita da una trentina di membri tra cui tutti i responsabili dei CRS, 4 rappresentanti delle più importanti associazioni di donatori, 2 rappresentanti delle associazioni emopatici e politrasfusi, 4 rappresentanti delle società scientifiche in medicina trasfusionale. È previsto che alle sue riunioni partecipi anche il comitato direttivo del CNS.
- Il Sistema Informativo dei servizi trasfusionali (SISTRA), che ha il fine di fornire gli strumenti e gestire i flussi informativi tra Regioni e CNS ed elaborare dati in funzione della valutazione dei parametri di qualità del sistema trasfusionale. Sentito il Centro Nazionale per l'Informatica nella Pubblica Amministrazione (CNIPA), è stato effettivamente istituito con DM 21/12/07.
- I Centri Regionali Sangue (CRS), che raccolgono l'eredità dei vecchi CRCC², sono in ogni regione la struttura di coordinamento e di controllo tecnico scientifico, con il compito di garantire l'autosufficienza regionale e di concorrere all'autosufficienza nazionale attraverso l'invio di unità di sangue, emocomponenti ed emoderivati alle regioni carenti.

¹ Questo numero è stato successivamente fissato con il DM 10/11/06.

² I CRCC sono stati istituiti dall'art.4 della L.107/90 e i loro compiti definiti dall'art.8 della stessa legge. Successivamente il DM 17/07/97 ha disciplinato il coordinamento nazionale dei CRCC. La L.219/05 riorganizzando il sistema trasfusionale ha rideterminato compiti e rapporti tra le strutture e questo ha comportato una ridenominazione dei CRCC in CRS, analogamente al CNS centrale. La regione Toscana ha ufficializzato tale ridenominazione nel DRT n°58 del 4 agosto 2008.

- I Comitati ospedalieri buon uso del sangue e delle cellule staminali da sangue cordonale (COBUS), derivano dai CoBUS inizialmente previsti dal DPR 7/04/94 “Piano sangue e plasma nazionale per il triennio 1994-1996” e dal DM 1/09/95 “Costituzione e compiti dei CoBUS”. Sono istituiti presso le Aziende Sanitarie e hanno il compito di monitorare e prendere azioni a favore della razionalizzazione dell’uso della risorsa sangue e delle staminali da cordone. Ogni COBUS è costituito da una decina di membri, tra cui anche un rappresentante degli infermieri dell’Azienda Sanitaria¹.

Le strutture terminali di quest’organizzazione sono i centri di raccolta, lavorazione e distribuzione del sangue. Tali strutture trasfusionali hanno livelli e complessità variabili in funzione dell’attività dell’Azienda Sanitaria da cui dipendono (SIMT, SMT, SIT, CT, ecc).

La raccolta di sangue può venire effettuata nelle strutture delle aziende universitarie, ospedaliere o della ASL oppure in unità mobili (autoemoteche) che mediante un calendario di appuntamenti si recano nelle varie località, soprattutto quelle più lontane dai grandi centri. La Toscana è la regione che, con i 40 servizi trasfusionali fissi del SSR, ha la loro più capillare distribuzione sul territorio.

Unità di raccolta fisse o mobili possono essere inoltre gestite dalle associazioni di volontariato previa autorizzazione dalla regione di competenza e in conformità con i suoi obiettivi di programmazione.

Infine, vi è la presenza dell’Industria privata in partnership con il SSN per la produzione di farmaci plasmaderivati. Questa è prevista in Italia secondo il modello contrattuale (“contract manufacturing”), ovvero lavorazione in conto terzi: le regioni, singolarmente o consorziate tra loro stipulano con un’industria farmaceutica, preventivamente autorizzata dal Ministero, una convenzione per la lavorazione del plasma nazionale. Tali convenzioni prevedono, a fronte del pagamento all’industria del costo di lavorazione, una resa garantita di plasmaderivati ogni litro di plasma e l’impegno a lavorare la filiera del plasma nazionale separatamente da quella del plasma acquisito sul mercato internazionale, la cui provenienza, qualità e sicurezza talora sono difficilmente verificabili. Storicamente l’azienda convenzionata per la

¹ La sua composizione è stabilita dal DM 1/09/95 e modificata dal DM 5/11/96 che, dietro le pressioni delle associazioni dei pazienti talassemici ed emofilici, ha aggiunto tra i membri anche un rappresentante delle associazioni dei malati. Vi fanno parte: il direttore sanitario, il direttore della struttura trasfusionale, 1-5 medici delle U.O. dove si effettuano trasfusioni, il direttore della farmacia, 1 rappresentante degli infermieri, 1 delle associazioni dei donatori, 1 delle associazioni dei malati e 1 impiegato amministrativo con le funzioni di segretario.

lavorazione del plasma nazionale è la Kedrion Biopharmaceuticals che ha sede in provincia di Lucca, ma la L.219/05 apre anche ad altre industrie ubicate nel territorio dell'Unione Europea.

§ 2.6 - Il volontariato del sangue

La L.219/05 riconosce attualmente alle associazioni di volontariato del sangue un ruolo importante per il conseguimento degli obiettivi della pianificazione sanitaria nazionale e regionale del sangue e le rende partecipi soprattutto nel campo della diffusione della cultura della donazione, per aumentare il numero dei donatori e rendere la loro azione più organizzata attraverso le chiamate programmate in accordo con la struttura territorialmente competente.

Le Regioni stipulano delle convenzioni con le associazioni e sovvenzionano i rimborsi per le attività svolte, secondo un tariffario uniforme su tutto il territorio nazionale.

Nel § 2.3 ho accennato alla nascita di alcune associazioni di volontariato in Italia. Qui di seguito riporto un breve profilo delle più importanti associazioni operanti nel nostro paese.

AVIS (Associazione Volontari Italiani Sangue): fondata nel 1927 su iniziativa del dott. Vittorio Formentano, medico ematologo fiorentino che operava a Milano, è la prima associazione di volontari del sangue in Italia e tutt'ora quella che vanta il maggior numero di iscritti. Ispirata a valori di solidarietà universalistici subito dopo la sua fondazione si dota di un codice che afferma i principi della volontarietà, dell'anonimato, dell'atteggiamento sano e responsabile del donatore nei confronti della propria salute e dell'impegno verso chiunque senza distinzioni.

Nel 1955 ha contribuito alla fondazione della FIODS (Federazione Internazionale delle Organizzazioni Donatori Sangue) e il dott. Formentano ne è stato presidente dal 1958 al 1968.

Secondo i dati forniti dall'AVIS relativi al 2008 le sedi presenti sul territorio sarebbero 3274, i donatori iscritti ca. 1,1 milioni e le donazioni da essi effettuate quasi 2 milioni [21]. A Pisa nel 2008 i soci AVIS hanno effettuato oltre 5000 donazioni (fonte: Tirreno, 27 feb. 2009) e nella prima metà del 2009 già circa 2700 (fonte: AVIS Pisa).

Sito internet: www.avis.it.

Donatori Sangue CRI: la Croce Rossa Italiana come istituzione ha iniziato ad occuparsi della donazione del sangue nell'immediato dopoguerra sia con

l'organizzazione e la gestione di strutture trasfusionali che mediante la creazione di gruppi donatori organizzati. L'attuale componente "donatori sangue" è stata fondata ufficialmente nel 1997 ed è l'ultima nata tra le componenti della famiglia del volontariato della CRI. Essa è strutturata con cariche elettive che prevedono un "delegato nazionale", 3 "vice-delegati nazionali" nonché ispettori regionali, provinciali e di gruppo. Il "gruppo pilota" dell'organizzazione dei donatori della CRI è quello di Roma dal quale dipendono centinaia di gruppi aziendali, ognuno dei quali con un responsabile.

Il regolamento delle componenti volontaristiche della CRI prevede che gli aspiranti "soci attivi donatori" seguano un corso soggetto ad un esame di verifica finale il quale consiste in un "percorso informativo/formativo" che ha come contenuti nozioni sulla CRI, sul diritto internazionale umanitario, sul sangue e la donazione, su anatomia e fisiologia.

Al 2008 i "soci donatori attivi" erano 4.894. Essi dedicano il proprio tempo libero alla donazione ma anche ad attività connesse con la stessa, quali: conduzione di autoemoteche, incontri con gli studenti nelle scuole, attività amministrative e gestionali, ecc. Lavorando fianco a fianco con le altre componenti volontarie possono ampliare la propria attività in altri settori, rendendosi utili sia in caso di calamità che nella preparazione di nuovi aspiranti volontari.

Sito internet www.cri.it → volontari → donatori di sangue.

FIDAS (Federazione Italiana Donatori Associati Sangue): fondata nel 1959 a Torino dall'unione di associazioni piemontesi, liguri e friulane di volontari del sangue, ha registrato in seguito un notevole allargamento grazie all'aggregazione di numerose altre associazioni operanti in molte regioni d'Italia. Il suo scopo è quello di coordinare e favorire l'attività delle diverse associazioni, spesso nate intorno a piccole realtà locali, ospedali o gruppi di lavoratori, lasciando a queste autonomia amministrativa e gestionale. La federazione si basa comunque sulla condivisione di comuni presupposti morali come il principio umanitario e quello di equità: la sua azione coordinatrice, fin dalla fondazione, vuole essere particolarmente attenta a garantire la giusta destinazione del sangue offerto e ad evitare ogni speculazione che potrebbe essere fatta su di esso. Si impegna a rimuovere le disparità di trattamento e di riconoscimento sociale tra i donatori, che devono essere "considerati tutti uguali, come è identico il compito che volontariamente essi si assumono di compiere".

Sito internet: www.fidas.it.

FRATRES: è un'associazione di sangue, costituita nel 1971 dall'antichissimo ceppo delle Misericordie d'Italia risalenti al 1244. Ha in comune con le Misericordie l'ispirazione cristiana e la sua "mission" è la diffusione di una adeguata coscienza alla donazione del sangue, degli organi e del sangue midollare.

L'azione della Fratres si svolge secondo i seguenti principi e modalità:

- a) persegue la promozione integrale dell'uomo, ispirandosi alla concezione cristiana della vita;
- b) promuove lo sviluppo di una cultura della donazione del sangue e dei suoi componenti nonché della cultura della solidarietà sociale e della fraternità, che ne costituisce il necessario fondamento;
- c) sostiene la donazione volontaria, gratuita, anonima, responsabile e periodica;
- d) opera per la tutela della salute dei donatori e dei riceventi;
- e) concorre, nell'ambito della legge che disciplina le attività trasfusionali, al raggiungimento dell'autosufficienza in campo nazionale per il soddisfacimento del bisogno di sangue intero, di emocomponenti e di emoderivati;
- f) favorisce, con idonee iniziative, l'incremento della presenza dei gruppi su tutto il territorio nazionale;
- g) sviluppa un'azione permanente a tutti i livelli della vita sociale, specialmente nel mondo giovanile e studentesco, per la diffusione dell'educazione sanitaria e per la formazione della cultura del dono con riferimento alla ispirazione ed alla logica del Vangelo.

Sito internet: www.fratres.it.

Nel 1995 queste quattro grandi associazioni nazionali che condividono obiettivi e i principi hanno costituito il CIVIS (Comitato Interassociativo del Volontariato Italiano del Sangue) con il fine di coordinare la loro azione e di rappresentare una voce univoca nei confronti delle istituzioni.

Sono presenti comunque altre realtà all'interno del volontariato del sangue, spesso nate in seno ad altre associazioni di volontariato. Tra le più importanti in Toscana e soprattutto a Pisa - ma presenti anche in tutto il territorio nazionale - i gruppi donatori sangue dell'ANPAS (Associazione Nazionale Pubbliche Assistenze). In particolare il gruppo donatori ANPAS di Pisa, fondato una decina di anni fa, ha contribuito nel 2008 con ca. 900 donazioni (fonte: Tirreno 23 feb. 2009).

§ 2.7 - I dati della donazione in Italia

Il Registro Nazionale Sangue e Plasma (dal secondo semestre del 1991 al 2007) e il SISTRA (dalla sua istituzione in poi) sono le fonti ufficiali dei dati sulla donazione di sangue in Italia.

I dati degli anni 1991 e 1992 sono stati pubblicati sui Notiziari dell'ISS, mentre i dati dal 1993 al 2006 sono stati pubblicati sui Rapporti ISTISAN a cura dell'ISS. Per gli anni 2007 e 2008 sono per ora disponibili solo alcuni dati e precisamente quelli utilizzati come indicatori strategici nei documenti di programmazione dell'autosufficienza nazionale di cui al § 2.4. Poiché spesso non vi è omogeneità di dati tra i 2 tipi di documenti, qui di seguito riporterò soprattutto i dati relativi al 2006 e anni precedenti e solo quando è possibile li confronterò con dati più recenti.

Nel 2006 i donatori in Italia sono stati 1.539.454 [22]. Questo numero corrisponde a circa il 2,6% della popolazione totale e al 4,1% della popolazione tra 18 e 65 anni.

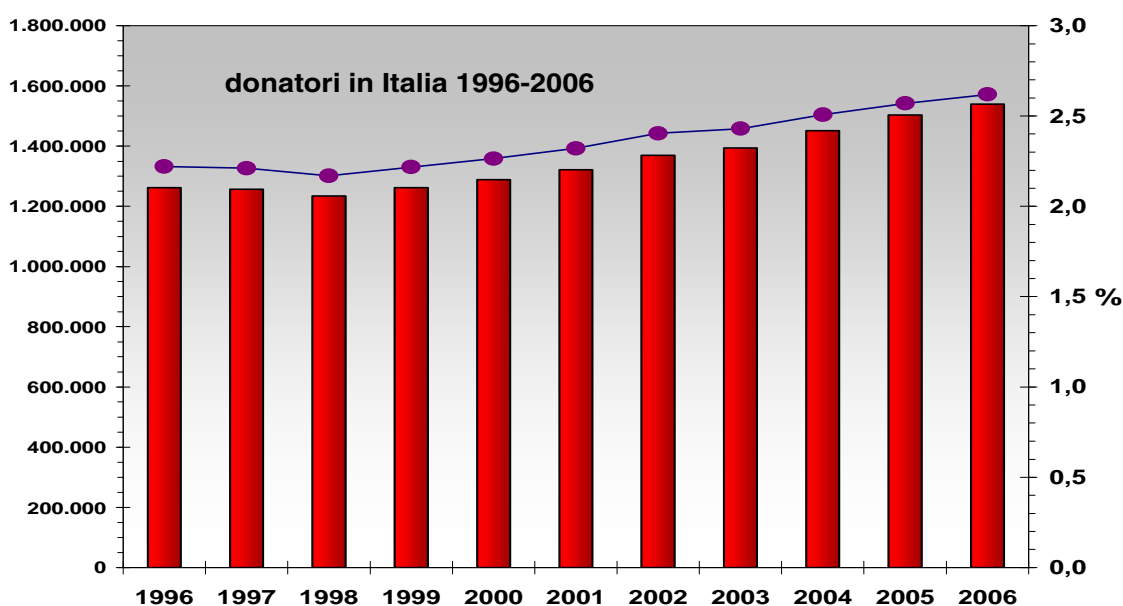


Figura 2 - Donatori totali (sangue intero + aferesi produttive) in Italia tra il 1996 e il 2006: numero assoluto (barre rosse, asse a sx) e % sulla popolazione totale (punti viola, asse a dx). Fonte dati: Rapporti ISTISAN, Istituto Superiore di Sanità, Roma.

Nonostante il numero negli ultimi anni sia in progressiva crescita (fig. 2) rimane comunque al di sotto dei valori delle principali nazioni europee e degli standard raccomandati (ca. 5%) per il pieno soddisfacimento dei bisogni terapeutici di un paese sviluppato.

Di questi 1.539.454 donatori, il 20% erano occasionali e l'80% periodici [22]; dati relativi al 2008 indicano un incremento dei donatori periodici e la persistenza di un

15% di donatori occasionali [23]. Questi valori sono però molto variabili a seconda delle regioni. Nel 2005 la Campania e il Lazio hanno presentato la percentuale più elevata di donatori con una singola donazione nell'anno: 49,6% e 35,9% rispettivamente, a fronte di una media nazionale del 15,1% [24].

Circa il 45% della raccolta del sangue intero (SI) viene effettuata nelle unità di raccolta gestite dalle associazioni e federazioni dei donatori, sotto la supervisione tecnica dei Servizi Trasfusionali di riferimento [25].

Nel 2006 le donazioni di sangue intero sono state 2.404.267 [22] (40,9/1000 abitanti) mentre le donazioni mediante procedura di aferesi produttiva sono state 424.434 (7,2/1000 abitanti) [26] per un totale di 2.828.701 donazioni (48,1/1000 abitanti). Ciò significa che nel 2006 si è registrato un indice di donazione medio in Italia di 1,84: ovvero in media si ha 1,84 donazioni all'anno per donatore. Anche tale indice è al di sotto delle medie europee.

In sintesi i donatori oltre ad essere ancora percentualmente pochi hanno anche una bassa frequenza al dono. L'indice medio viene infatti sensibilmente abbassato da una relativamente alta presenza di donatori occasionali o di donatori periodici, magari associati, che donano solo 1 volta l'anno o anche meno.

Per quanto riguarda la produzione totale di emocomponenti, nel 1996 è stata di oltre 3 milioni di unità, e nel 2006 è stata di oltre 4 milioni; di questi 4 milioni la maggior parte, circa 2,4 milioni, sono rappresentati da unità di concentrati eritrocitari (qui denominati GR¹), prodotti per la quasi totalità da donazioni di SI² e in minima parte da procedure di aferesi (eritroplasmaferesi, eritropiastrinoferesi e doppia eritroferesi) [26].

Per quanto riguarda l'andamento della produzione di GR negli ultimi anni, nel 2007 le unità prodotte sono state 2.440.479 (dato stimato: fonte DM 11/04/08) [27], mentre nel 2008 sono state 2.505.570 [23], con un aumento di circa 2,7% in 1 anno³. Gli indici di produzione di GR 2007 e 2008 sono stati rispettivamente di 41,5 e 42/1000 abitanti. Questi ultimi vanno confrontati con gli indici di consumo che sono stati nel 2007 41,4/1000 ab. e 41,7/1000 ab. nel 2008, ovvero 6.513 unità al giorno. L'autosufficienza nazionale di questo emocomponente è stata dunque conseguita in

¹ Utilizzo la sigla GR per indicare le unità di concentrati eritrocitari in conformità con la presentazione dei dati nei nuovi documenti di programmazione annuale dell'autosufficienza nazionale.

² Da cui le unità di GR vengono prodotte con metodi di separazione fisica (centrifugazione).

³ La programmazione per il 2009 prevede che si registri un ulteriore incremento dell'1,8% con la produzione di 2.549.800 unità di GR e un indice di produzione di GR/1000 abitanti di 42,8.

questi ultimi anni. L'estate del 2003 è stato l'ultimo anno in cui per soddisfare il fabbisogno di GR sono state importate 4103 unità dall'estero [28]. Nonostante ciò, le fluttuazioni delle donazioni durante l'anno¹ e l'aumento costante dei fabbisogni rendono comunque l'autosufficienza di questo emocomponente ancora piuttosto vulnerabile, soprattutto durante l'estate quando talora è necessario posticipare alcune tipologie di interventi chirurgici elettivi, e nel caso di emergenze come epidemie infettive (che riducono i donatori idonei) o catastrofi (dove possono aumentare i consumi).

Più in generale, per tutto l'insieme dei prodotti labili ad uso trasfusionale (GR, plasma, piastrine, ecc.) l'autosufficienza nazionale esiste dal 2003, grazie soprattutto ai notevoli sforzi effettuati nell'ambito della compensazione interregionale [25].

Non altrettanto si può dire di tutti i farmaci plasmaderivati FP (vedi tab. 2), e in particolare di 4 di essi: albumina, IgIV, antitrombina e FVIII.

Stime	Albumina umana (Kg)	IgIV = Immunoglobuline aspecifiche ev. (Kg)	Antirombina (UI x 10 ⁶)	Fattore VIII – PD (UI x 10 ⁶)
Prodotti ottenibili da plasma nazionale 2007 (*)	15.100-15.500	2.000-2.400	100-105	53-55
Consumo 2007 (*)	30.000-32.000	3.000-3.100	130-135	90-93
Consumo/10 ⁶ abitanti 2007 (*)	510-545	51-54	2,2-2,3	1,5-1,6
% autosufficienza 2007 (*)	≈ 50%	≈ 67%	≈ 45%	≈ 60%
Consumo/10 ⁶ abitanti 2009 (**)	600-620	54-60	-	-
% autosufficienza 2009 (**)	45-48%	70-74%	-	-

Tabella 2 – Produzione e consumi per i 4 più importanti FP per cui non si ha autosufficienza in Italia. Dati dai programmi nazionali di autosufficienza - anno 2008 (*) e 2009 ().**

Sebbene tra i 4 le IgIV sembrano registrare attualmente la più alta % di autosufficienza, in realtà esse sono il FP su cui si concentra la maggiore attenzione della programmazione attuale, per le stime di crescita che si prospettano nel suo uso clinico [14, 27]. Per l'albumina, altro FP molto utilizzato, si registra un'autosufficienza nel nostro paese di circa il 50%, ma vi sono dei dubbi sull'appropriatezza dei consumi che in Italia è molto più elevata che negli altri paesi europei [23]. Per questa ragione il programma di autosufficienza nazionale – anno 2009 – dichiara *“necessaria un'analisi approfondita del fabbisogno appropriato di tale farmaco... risultano altresì necessari interventi volti a promuovere diffusamente l'appropriatezza dell'utilizzo clinico dell'albumina, così come di altri FP”*. Per quanto riguarda il FVIII antiemofilico c'è da segnalare che nonostante il prodotto plasmaderivato non

¹ Bisogna infatti considerare che questi sono dati medi annuali – mentre nell'anno si verificano momenti di eccedenza e momenti di deficit – e che i GR sono unità labili (conservazione max. 42 giorni).

raggiunga l'autosufficienza, è disponibile sul mercato anche il FVIII "ricombinante", ottenuto con metodiche di ingegneria genetica.

Notevoli sforzi sono attualmente in corso per migliorare questo dato: il plasma avviato alla lavorazione nel industriale nel 2007 è stato 607.842 Kg [29] con un indice di produttività medio di 10,28 Kg/1000 ab. mentre nel 2008 sono stati inviati 647.054 Kg, con un indice di 10,85Kg/1000 ab. e per il 2009 è programmato un indice di ca. 11,27Kg/1000 ab. [23]. Un rapporto della FIODS di quest'anno indica ca. 20 Kg di plasma/1000 ab. come indice sufficiente per soddisfare nei paesi europei il fabbisogno in tutti i FP [30].

I dati dei rapporti ISTISAN indicano che il rapporto tra plasma per uso clinico trasfusionale e plasma inviato all'industria dei plasmaderivati è leggermente aumentato i 10 anni: nel 1996 il plasma avviato alla produzione di FP era ca. 77% mentre quello per uso trasfusionale diretto era ca. il 23%, mentre nel 2006 il primo è poco più dell'80% e il secondo poco meno del 20%.

Nel 2006 sono stati prodotti 778.081 litri di plasma (553.179 nel 1996), ca. il 73% da separazione fisica di unità di sangue intero e ca. il 27% da procedure di aferesi¹.

I dati relativi alla donazione, alla produzione e al consumo di emocomponenti sono però molto disomogenei nelle varie regioni d'Italia. Si osservano indici di donazione (e di conseguenza sia indici di produzione dei vari emocomponenti ad uso trasfusionale, che del plasma avviato alla lavorazione dei FP) che hanno mediamente un forte gradiente decrescente Nord-Sud (fig. 4, 5 e 6).

La figura 4a mette in evidenza che le regioni con indice di donazione in aferesi più elevato si trovano quasi tutte al Nord: Toscana (15,2), Friuli-Venezia Giulia (14,6), Veneto (13,5), Emilia Romagna (13,1) e Marche (11,9).

Al contrario, la maggior parte delle regioni del Centro-Sud (Umbria, Lazio, Molise, Campania, Basilicata, Calabria, Sicilia e Sardegna) registrano indici di aferesi ≤ 3 e indici di plasmaferesi ≤ 1 (fig. 4b). Si può stimare che per oltre 20 milioni di abitanti del Centro-Sud (più di un terzo della popolazione italiana) la plasmaferesi è una modalità di donazione quasi del tutto sconosciuta [23].

¹ Tale plasma è detto di categoria A.

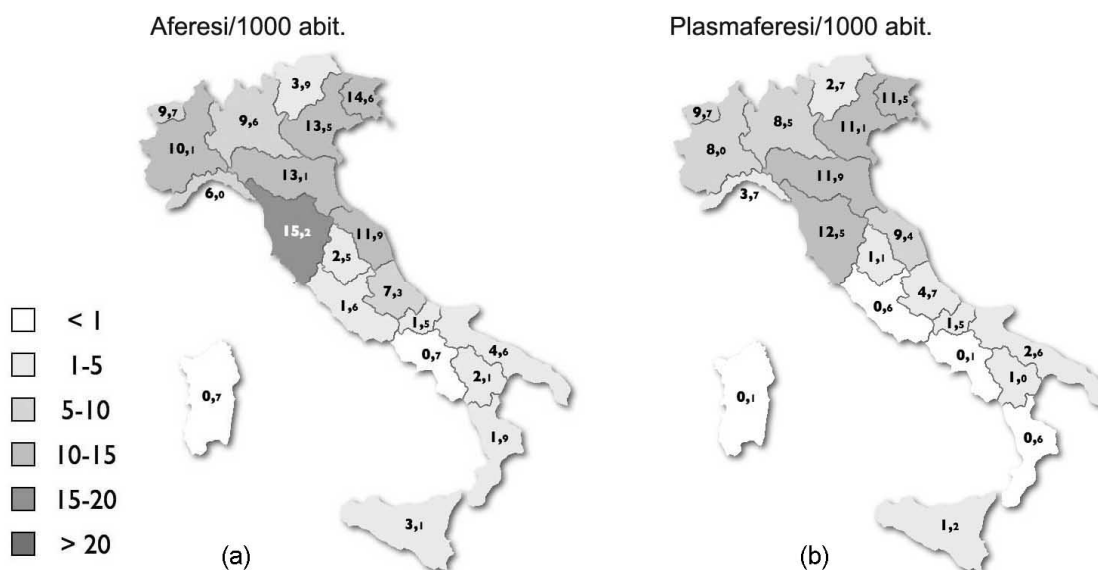


Figura 3 - Indici di aferesi regionali 2006 (n°pro cedure/1000 abitanti).
 (a) Aferesi totali; (b) Plasmaferesi. Fonte dati: ISS, Rapporto ISTISAN 08/8 [23].

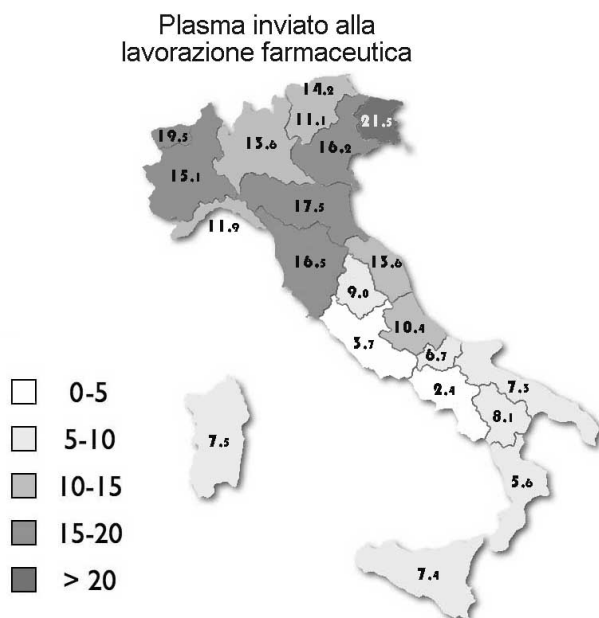


Figura 4 - Plasma inviato alla lavorazione farmaceutica: indici regionali 2008 (Kg/1000 abitanti).
 Fonte dati: Programma di Autosufficienza Nazionale - 2009 [23].

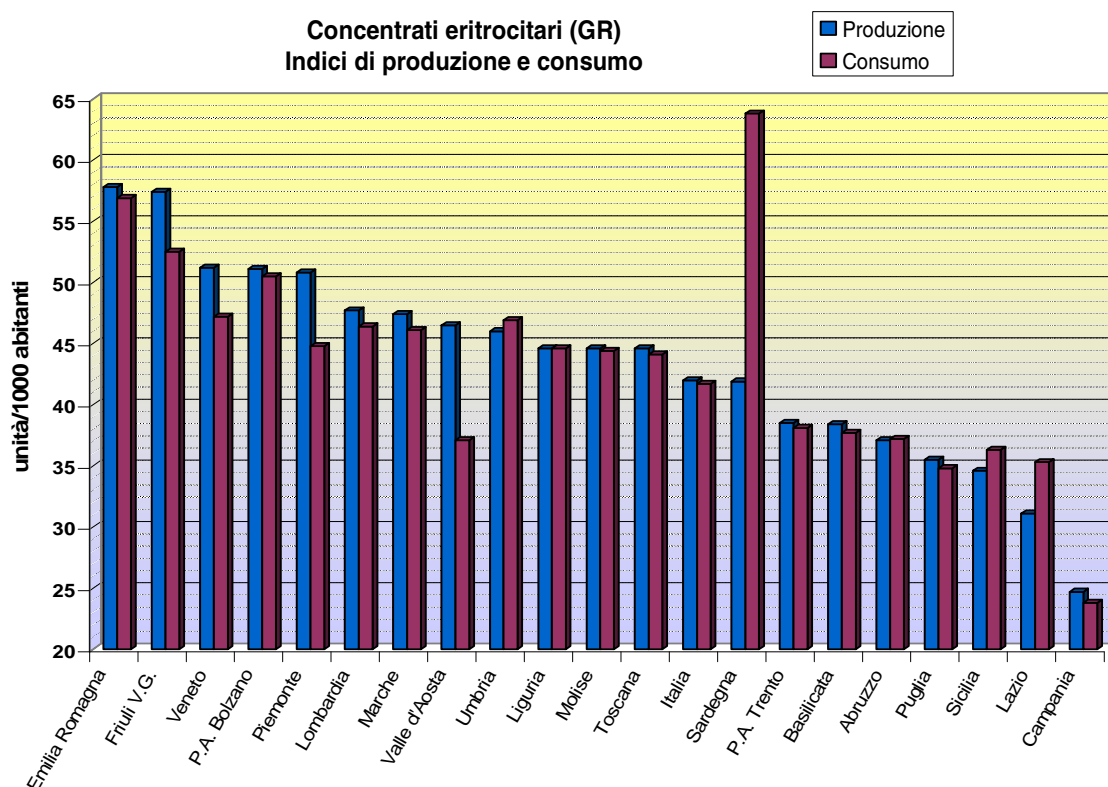


Figura 5 - Unità di GR: indici di produzione e consumo regionale nel 2008 (unità/1000 abitanti). I notevoli consumi della Sardegna sono dovuti all'elevata incidenza di pazienti affetti da talassemia. Fonte dati: Programma di Autosufficienza Nazionale - 2009 [23].

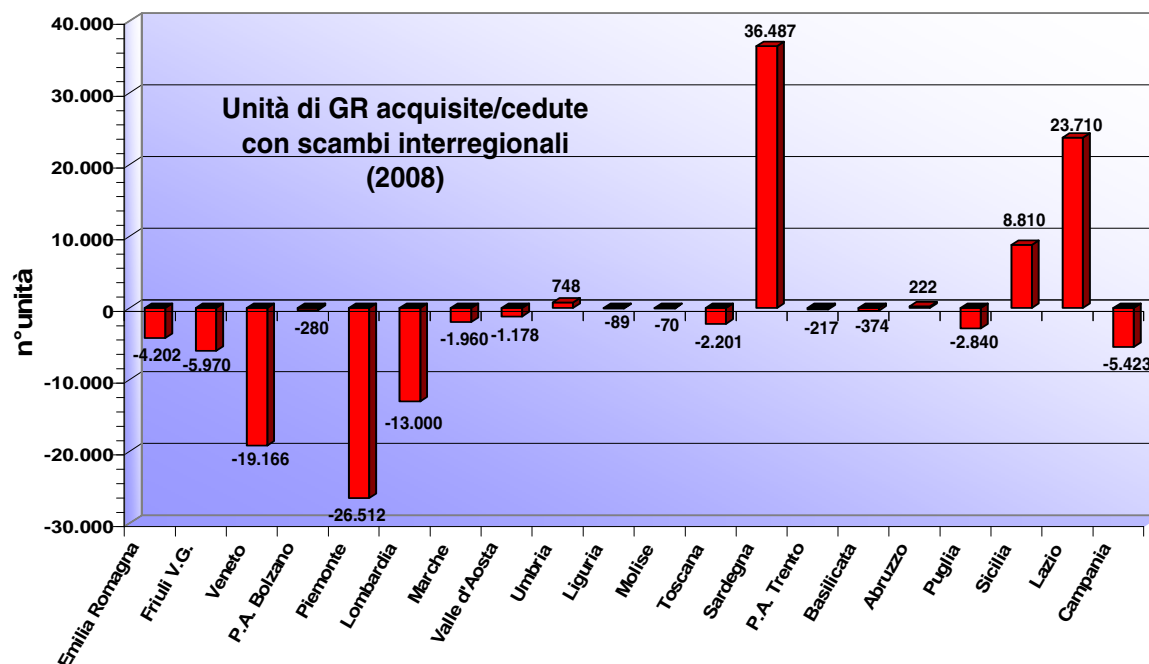


Figura 6 - Unità di GR acquisite o cedute dalle varie regioni nell'ambito degli scambi interregionali. Il segno (-) indica cessioni, il segno (+) acquisizioni. Si osserva che la Campania, ultima per indice di produttività, nel 2008 ha ceduto un importante numero di unità per far fronte alle esigenze di altre regioni (Lazio). Fonte dati: Programma di Autosufficienza Nazionale - 2009 [23].

Molte regioni del Centro-Sud, ed in particolare Lazio, Sardegna e Sicilia, sono sistematicamente sostenute per i loro consumi di emocomponenti ad uso trasfusionale dall'invio (spesso strutturato per mezzo di accordi interregionali) dalle regioni del Centro-Nord (fig. 7). Inoltre i dati nazionali inerenti alla mobilità ("migrazione") sanitaria dimostrano che la maggior parte delle regioni del Sud che sono attualmente autosufficienti lo sono per minore capacità di erogazione dei livelli essenziali di assistenza rispetto alle regioni del Centro-Nord (in particolare per prestazioni di alta specialità, che spesso richiedono importanti trattamenti trasfusionali) [25].

Per quanto riguarda i FP, ed in particolare i 4 prodotti di cui sopra i deficit più o meno grandi che quasi tutte le regioni hanno vengono coperte tramite l'acquisto di FP disponibili sul mercato internazionale (e quindi lavorati spesso a partire da plasma ottenuto da donatori retribuiti).

Oltre ai risvolti "etici" dell'acquisto di questo plasma, non essere autosufficienti per i FP comporta una serie di conseguenze pratiche, di ordine:

- economico: la spesa del SSN per i FP è stata nel 2005 di 469 milioni di Euro, il 75% utilizzato per acquistare farmaci e solo il 25% per lavorare il plasma italiano [31];
- sanitario: impossibilità di assicurare la continuità di cure in caso di scarsa disponibilità dei farmaci sul mercato¹, evento già verificatosi in passato per carenza di materia prima o per deviazione dei prodotti verso mercati maggiormente remunerativi [15, 31].

§ 2.8 - I target

Secondo la L.219/2005 alcuni tra gli obiettivi nel nostro paese sono:

- a) raggiungimento dell'autosufficienza nazionale per tutti i prodotti del sangue;
- b) la tutela della salute dei cittadini e il conseguimento dei più alti livelli di sicurezza raggiungibili in relazione alla medicina trasfusionale;
- c) condizioni uniformi del servizio trasfusionale su tutto il territorio nazionale.

Più in dettaglio i target da perseguire sono i seguenti:

- aumento consistente dell'invio di plasma all'industria (soprattutto per soddisfare i fabbisogni di immunoglobuline aspecifiche ev., albumina,

¹ Il fabbisogno italiano di IgIV ad es. (uno dei "driving product" più importanti per i FP) viene stimato a ca. 3 tonnellate (tab. 2), mentre la produzione mondiale è limitata a ca. 90 tonnellate [14, 25] e c'è una sempre maggiore domanda da parte di paesi emergenti e popolosi come Cina, India, Brasile.

- antitrombina e FVIII dei quali si importano ingenti quantità per colmare i deficit della produzione da plasma nazionale di cui si è parlato al § 2.7);
- aumento della raccolta di SI soprattutto nei periodi di carenza estivi (per coprire i sempre crescenti bisogni di concentrati eritrocitari - derivanti sia dallo sviluppo delle strategie terapeutiche in medicina e chirurgia, sia dall'invecchiamento della popolazione - e parallelamente aumentare la produzione di plasma);
 - diminuire le disparità regionali relative agli indici di donazione, cercando di aumentarli soprattutto nelle regioni storicamente meno produttive (questo nell'ottica dell'evoluzione delle capacità assistenziali complessive, soprattutto per le regioni per le quali si verifica la "migrazione" sanitaria);
 - diminuire il ricorso alla donazione occasionale, in particolare quella "sostitutiva" e aumentare gli indici di donazione dei donatori periodici (il persistere della donazione occasionale implica infatti un maggiore rischio teorico in termini di sicurezza dei prodotti e rappresenta un elemento di incertezza per la continuità e la flessibilità della raccolta);
 - Verifica dei fabbisogni appropriati per ciascun emocomponente o FP e sviluppo e promozione del buon uso del sangue.
 - Sviluppo del sistema di raccolta dati e maggiore comunicazione e coordinamento tra strutture trasfusionali locali, regionali e centrali; sviluppo e operatività completa del SISTRA.

Cap. 3 - L'infermiere e la donazione

L'infermiere è coinvolto nel raggiungimento degli obiettivi del SSN italiano di cui al capitolo precedente (§ 2.3 e 2.8), in quanto professionista sanitario.

Il suo ruolo e la sua responsabilità in questo campo è oggi pienamente riconosciuta e deriva dai profondi mutamenti che la figura dell'infermiere ha subito negli ultimi 15 anni.

Il DM 739/94 che individua la figura e il profilo professionale dell'infermiere è alla base di questa evoluzione storica. Due i punti che vorrei sottolineare di questo decreto:

- 1) "l'infermiere... è *responsabile* dell'assistenza generale infermieristica" (art.1);
- 2) "L'assistenza infermieristica... è di natura *tecnica, relazionale, educativa*. Le principali funzioni sono la prevenzione delle malattie, l'assistenza ai malati e ai disabili di tutte le età e *l'educazione sanitaria*" (art.2);

L'infermiere viene dunque riconosciuto come operatore "*responsabile*" nel proprio ambito di competenza specifica che è l'assistenza infermieristica. In questa viene inclusa anche "*l'educazione sanitaria*" sulla base di competenze tecniche, relazionali ed educative.

Il suo ruolo nel campo della medicina trasfusionale quale professionista responsabile e non mera figura ausiliaria è evidente nel 1995 quando il DM 01/09/95 istituisce i CoBUS (COMitati Buon Uso del Sangue) presso i vari presidi ospedalieri (cfr. § 2.5) e prevede che in essi sia presente anche un rappresentante degli infermieri.

Nel 1999 la L.42/99 definitivamente abolisce l'ausiliarità della vecchia figura dell'infermiere, il cui operato era dettato dal mansionario, elenco rigido di compiti¹ riportato dal Titolo I del DPR 225/74. L'infermiere diventa quindi responsabile "*autonomo*" dell'assistenza infermieristica. Come criteri guida del suo operato deve fare riferimento a tre "pilastri" dati dalle competenze acquisite mediante la formazione professionale ricevuta, dal "profilo professionale dell'infermiere" dettato dal DM 739/94 di cui sopra e dal codice deontologico dell'infermiere, la cui prima stesura è appunto del maggio 1999 e la seconda è entrata in vigore il primo marzo di quest'anno (2009).

¹ Tra cui comunque già figuravano compiti educativi come l' "opera di educazione sanitaria del paziente e dei suoi familiari".

Il codice deontologico attuale¹ riporta e amplia quanto scritto nel profilo dell'infermiere sull'assistenza infermieristica. Riassumo qui alcuni punti che vorrei evidenziare:

- 1) L'assistenza infermieristica è un'attività al servizio *della collettività* oltre che ovviamente *della persona* e anche della famiglia (artt. 2 e 6).
- 2) Si ribadisce il ruolo dell'infermiere nell'*educazione sanitaria* e nelle attività di *prevenzione e diffusione del valore della cultura della salute* (artt. 2, 6, 19).
- 3) Si entra nello specifico del campo delle donazioni con l'art.40 "L'infermiere *favorisce l'informazione e l'educazione sulla donazione di sangue*, tessuti ed organi quale atto di solidarietà e sostiene le persone coinvolte nel donare e nel ricevere".
- 4) Infine, all'art.47, si afferma un ruolo di responsabilità dell'infermiere nello *sviluppo del sistema sanitario*, al fine del rispetto degli assistiti e di un uso equo ed appropriato delle risorse. Questo articolo, applicato nel campo trasfusionale, ribadisce quanto già previsto dalla presenza degli infermieri nei CoBUS delle aziende ospedaliere.

Nel 2000, un anno dopo l'abolizione del mansionario, il DPCM 01/09/00² definendo le competenze del personale infermieristico, include tra queste la "*collaborazione con le Associazioni e Federazioni di volontariato per l'organizzazione di campagne di propaganda, prevenzione ed educazione alla salute nei confronti dei donatori e pazienti*".

In effetti l'infermiere può svolgere un ruolo educativo in quanto spesso è la figura "fisicamente" più vicina sia ai riceventi le trasfusioni e ai loro familiari o *caregivers*, che ai donatori³. È la figura a cui spesso il paziente si rivolge per avere chiarimenti,

¹ Viene riportato il testo integrale degli articoli citati dell'attuale codice deontologico (2009), con indicazione del numero dell'articolo del vecchio codice (1999) da cui sono derivati:

Art.2 (art.1.2) – "L'assistenza infermieristica è servizio alla persona, alla famiglia e alla collettività. Si realizza attraverso interventi specifici, autonomi e complementari di natura intellettuale, tecnico-scientifica, gestionale, relazionale ed educativa".

Art.6 (art.2.2) – "L'infermiere riconosce la salute come bene fondamentale della persona e interesse della collettività e si impegna a tutelarla con attività di prevenzione, cura, riabilitazione e palliazione".

Art.19 (art.4.1) – "L'infermiere promuove stili di vita sani, la diffusione del valore della cultura della salute e della tutela ambientale, anche attraverso l'informazione e l'educazione. A tal fine attiva e sostiene la rete di rapporti tra servizi e operatori".

Art.47 (art.6.1) – "L'infermiere, ai diversi gradi di responsabilità, contribuisce ad orientare le politiche e lo sviluppo del sistema sanitario, al fine di garantire il rispetto dei diritti degli assistiti, l'utilizzo equo ed appropriato delle risorse e la valorizzazione del ruolo professionale".

² Relativo ai requisiti strutturali, tecnologici e organizzativi minimi delle strutture trasfusionali.

³ In quanto tale il Consiglio d'Europa ha infatti emanato una Raccomandazione, Rec(2004)18, per uniformare e rafforzare nei suoi 47 stati membri i programmi e l'offerta formativa rivolta agli infermieri in merito alle attività legate alla medicina trasfusionale. Alcune citazioni da questo documento: "Una

effettua i prelievi per le prove del gruppo e le prove crociate e firma¹ le provette da inviare al centro trasfusionale, effettua le trasfusioni prescritte, è a contatto con il paziente e con il donatore, li assiste utilizzando lo strumento della “comunicazione empatica”, monitora le loro eventuali reazioni avverse, effettua il prelievo al donatore², incoraggia la donazione e cerca di rimuovere gli ostacoli che potrebbero scoraggiare i donatori a ritornare.

Le competenze che al giorno d’oggi l’infermiere deve avere e le attività che esercita nel campo della medicina trasfusionale lo rendono un “professionista a tutto tondo” sia in corsia che nei centri di raccolta.

Il bagaglio culturale che deriva dalla conoscenza teorica e dall’esperienza pratica è auspicabile che venga utilizzato nelle attività di promozione a contatto con il pubblico, al fine di diffondere e far radicare la cultura della donazione di sangue ed emocomponenti coerentemente con gli obiettivi di autosufficienza nazionale e di sicurezza dichiarati dalla L.219/2005 e perseguiti dal SSN.

adeguata preparazione degli infermieri è vista come chiave determinante per raggiungere sicurezza, efficacia e qualità delle trasfusioni” “la sicurezza dipende largamente dal personale infermieristico coinvolto nelle trasfusioni..., che lavora nei centri trasfusionali o in altri campi specifici ...”.

¹ La firma e quindi la responsabilità dell’infermiere quale professionista autonomo anche nell’effettuazione del prelievo e nell’invio delle provette al centro trasfusionale è accettata per la prima volta dal DM 26/01/2001.

² Questa attività dapprima negata con la L.592/67 (che prevedeva che solo il medico potesse effettuare il prelievo) e poi, dal 1990, concessa all’infermiere che la poteva effettuare in presenza e sotto responsabilità medica (art.3 c.5 L.107/90), diventa attività svolta dall’infermiere in piena responsabilità ed autonomia in forza della L.42/99.

Cap. 4 - Progetto di sensibilizzazione

Questa tesi è nata intorno all'esigenza di ideare un percorso comunicativo per "sensibilizzare alla cultura del dono del sangue".

Valorizzando le caratteristiche della figura infermieristica, come ad es. il fatto che mediamente l'infermiere è percepito come una figura facilmente avvicinabile dal pubblico e allo stesso tempo un professionista sanitario su cui fare affidamento, ci si è posti il problema di proporre una modalità operativa e degli strumenti per un'azione di formazione/informazione alla cultura del dono del sangue che risultasse efficace e allo stesso tempo percorribile, anche in futuro, da parte di personale infermieristico nell'ambito dello svolgimento della propria professione.

La prima scelta che si è dovuta compiere è stata quella di decidere dove operare e del target di popolazione a cui rivolgersi.

Considerando che le associazioni di volontariato già operano (spesso con azioni consolidate in vari anni di esperienza) in contesti come scuole superiori, comunità di immigrati, gruppi vari della società civile e del mondo del lavoro, ho pensato che sarebbe stato interessante costruire un progetto intorno al "pubblico" che a vario titolo frequenta l'ospedale. L'idea era di rivolgermi ai parenti ed amici dei ricoverati (ovviamente escludendo nella maggior parte dei casi i pazienti stessi per ragioni di opportunità) e di sfruttare alcuni momenti di attesa come occasioni di approccio e dialogo al tema.

In ospedale l'infermiere "gioca in casa", non è ospite di nessuno ed è immediatamente identificabile come una figura che offre un servizio al cittadino per il bene pubblico e non per interessi particolari.

Immedesimandomi nel comune cittadino mi sembra importante e significativo che dall'ospedale parta il messaggio dell'importanza del dono del sangue.

Il cittadino secondo me si chiede perché tale messaggio arriva spesso da molte fonti (associazioni, società civile, pubblicità su giornali e manifesti), ma raramente nell'ambito di un rapporto diretto che lui ha con il personale sanitario negli ospedali. Inoltre vi è un altro elemento da considerare: spesso già solo la presenza fisica in un contesto ospedaliero predispone le persone a una riflessione sulla salute propria e del prossimo. Il concretizzarsi di un ricovero o di un "problema di salute" innesca spesso un processo di messa in discussione di priorità e valori che può costituire

un'occasione per veicolare messaggi di solidarietà e di responsabilizzazione nei confronti della salute collettiva.

La decisione di incentrare il progetto in ambito ospedaliero, fondandolo sul rapporto formale¹ sanitario-cittadino, rappresenta comunque una sfida perché sebbene dalle ragioni esposte sopra si possa immaginare una nicchia dalle grandi potenzialità ancora tutta da sfruttare è altrettanto evidente che le ragioni di questa lacuna hanno delle motivazioni concrete nella difficoltà di individuare i canali di comunicazione, i tempi e i luoghi in un contesto caratterizzato da risorse che non lasciano ampi “spazi di manovra”.

Per cercare di affrontare questo problema, prima di passare alla fase operativa di progettazione finalizzata alla scelta del metodo e alla costruzione dello strumento, si è agito su due fronti:

- 1) documentazione sulle campagne di comunicazione in tema “donazione sangue” in Italia e nel mondo² e studio delle ricerche disponibili in letteratura sui profili e sulle motivazioni dei donatori e dei non donatori;
- 2) individuazione e valutazione delle risorse logistiche disponibili nei vari reparti dell'AOU di Pisa, e in particolare di quelle presenti nell'U.O. scelta per effettuare una prima sperimentazione.

§ 4.1 - Considerazioni iniziali

Spesso si sminuisce l'importanza della donazione, la si considera con superficialità, non se ne capisce fino in fondo la necessità e basta un piccolo dubbio, una piccola paura per allontanare questo gesto dalla propria vita quotidiana. Moltissimi sono i pretesti che vengono messi in campo, spesso in perfetta buona fede, per mandare avanti “altri”, tirarsi indietro e non avere neanche sensi di colpa per questa omissione. Tutto ciò avviene avendo contemporaneamente la consapevolezza che il sangue è necessario per salvare vite ed è giusto donarlo.

Le motivazioni di quest'atteggiamento contraddittorio e fondamentalmente superficiale, più che in un atteggiamento menefreghista o puramente egoistico, risiedono fondamentalmente nella scarsa informazione e in secondo luogo in un'innata paura riferibile all'istinto di conservazione dell'integrità fisica che è presente in ogni essere umano. Prima bisogna essere ben informati e realizzare

¹ Con il sanitario in divisa, ovvero nel contesto di un ruolo riconoscibile.

² Internet è ricchissima di materiale: ogni campagna sul volontariato del sangue degli ultimi 10 anni è sicuramente presente su rete; molto spesso vi è traccia anche di quelle più vecchie.

razionalmente che donare il sangue è giusto, poi bisogna superare i freni emotivi, che in misura più o meno marcata agiscono su tutti noi¹.

Mentre l'esistenza di questi ultimi è un dato di fatto (che influenza in maniera più o meno marcata l'agire a seconda delle persone) sul quale difficilmente si può intervenire, per la mancanza di informazione e di conseguenza di consapevolezza prima occorre fare un'analisi più approfondita per cercare di porvi rimedio.

Innanzitutto bisogna osservare che in Italia *media* quali televisione, giornali e riviste parlano pochissimo della donazione del sangue e quando lo fanno spesso è per documentare scandali, episodi di malasanità o incidenti trasfusionali [32]; se è vero che si può parlare della cultura della donazione di sangue come una sorta di alfabetizzazione socio-sanitaria, è anche vero che occupandosi raramente della donazione di sangue in senso positivo contribuiscono poco a colmare la lacuna educativa sulla problematica del soddisfacimento dei bisogni di prodotti del sangue nel nostro paese e a livello mondiale; così facendo anzi concorrono, spesso inconsapevolmente, ad alimentare pregiudizi e diffidenze. Questo è un problema rilevante perché appare allo stesso tempo evidente, in analogia ad alcuni studi sull'impatto dei mass-media nell'ambito delle biotecnologie [33], come *"i media siano in grado di strutturare la percezione del pubblico di una determinata tematica soprattutto nel lungo periodo... È possibile sostenere che nel caso della trasfusione l'azione dei media nel corso del tempo – con una rappresentazione quasi esclusivamente negativa della trasfusione – continui ad influenzare la percezione del pubblico anche oggi"* [32]. Bisogna infatti considerare che la percezione negativa della trasfusione si estende, per associazione di idee, a tutta la medicina trasfusionale, e arriva a comprendere la pratica della donazione.

Inoltre da un'inchiesta svolta alla fine del 2007 e pubblicata su Altroconsumo [34] risulta che solo il 17% degli intervistati² abbia sentito parlare della donazione durante una visita medica. Poster, cartelloni pubblicitari, televisione e passaparola tra amici e

¹ Un altro percorso possibile per giungere alla donazione di sangue è quello della realizzazione emotiva che donare il sangue è giusto con un coinvolgimento maggiore di quello derivante dai freni emotivi stessi; questo meccanismo è quello che si realizza nelle emergenze, ma si esaurisce per lo più nella donazione occasionale perché i freni emotivi rimangono grandi; sarebbe interessante per questo motivo pensare ad un'azione specifica su queste persone al momento della donazione occasionale per tentare di aumentare la loro consapevolezza sul significato della periodicità del gesto e offrire allo stesso tempo un'accoglienza rassicurante che diminuisca le ansie e le sensazioni emotive negative.

² Un campione eterogeneo di italiani, spagnoli, portoghesi e belgi, dai 18 a 65 anni, diversificato per sesso, età e provenienza geografica.

parenti sono i principali canali attraverso i quali le persone vengono a conoscenza dei diversi aspetti legati alla donazione. Sempre secondo questa inchiesta la ragione principale a cui fanno ricorso i non donatori per giustificare la propria scelta di non donare è “motivi di salute” e forte è il sospetto che spesso dietro questa dichiarazione vi siano timori infondati. L’interpretazione che da più parti viene data è che paure e “leggende metropolitane” persistono proprio perché vi è uno scarso coinvolgimento nell’impegno formativo/educativo al dono del sangue da parte di medici e sanitari, e in particolare dai medici di base [32, 34], che sarebbero probabilmente le voci più autorevoli in grado di convincere e rassicurare chi può avere timori immotivati, legati a rischi per la propria salute.

Infine è evidente in Italia il persistere di una cultura di tipo “emergenziale” in riferimento alla donazione del sangue [32], che si manifesta puntualmente con grandi slanci solidaristici in occasione di catastrofi come ad esempio il recente terremoto in Abruzzo. A Roma, i giorni seguenti il terremoto sono raddoppiate le donazioni di sangue e alcuni centri trasfusionali come quello del Policlinico Umberto I sono dovuti rimanere aperti anche il pomeriggio per far fronte al grande afflusso di donatori. Alcuni di essi si raccomandavano che il proprio sangue “venisse davvero inviato ai terremotati”. Questo tipo di comportamento è sicuramente retaggio di una vecchia cultura della solidarietà, legato a motivazioni che fanno riferimento ad un’organizzazione della raccolta e distribuzione del sangue che poteva forse esistere parecchi decenni fa, ma che sicuramente non è più attuale al giorno d’oggi.

Analogamente è ancora piuttosto viva la mentalità di donare quando c’è un parente o un conoscente che ha bisogno. Si dona quando si viene chiamati (un po’ come facevano i pionieri del volontariato del sangue), si riconosce solo nella diffusione di un allarme la ragione della donazione e si trascura/si ignora del tutto la possibilità di donare periodicamente come abitudine di vita. Questo modo di pensare è stato alimentato dalla consuetudine che avevano fino a pochi anni fa alcuni ospedali di chiedere sangue ai familiari in occasione delle necessità di alcuni pazienti ed è più diffusa nelle persone provenienti da regioni centro-meridionali e con l’aumentare dell’età (ovvero in fasce di popolazione che hanno avuto maggiori occasioni di esperienza diretta o indiretta in tal senso). Il messaggio che infatti risultava era che essendo questa la modalità principale di raccolta del sangue non vi fosse reale bisogno di donare in altre occasioni.

Questo significa che in realtà dietro a molti non donatori si nascondono molti donatori potenziali. E significa anche che al verificarsi delle emergenze questi si limitino ad esprimere la loro solidarietà attraverso un gesto occasionale, senza avere percezione di attuare un comportamento meno efficace/socialmente utile rispetto alla donazione periodica. Una riflessione sull'argomento sarebbe sufficiente per far cogliere questa contraddizione anche se probabilmente, l'aumento della consapevolezza non produrrebbe automaticamente nuovi donatori, perché entrerebbero in gioco ulteriori meccanismi di difesa.

Per trasformare un potenziale donatore in donatore effettivo occorrono delle motivazioni sufficienti a superare le resistenze che istintivamente, nel percorso di avvicinamento alla donazione come pratica volontaria, responsabile e periodica, molte persone si trovano ancora ad avere.

Un percorso conoscitivo, formativo/educativo rappresenta lo strumento in grado di fornire le corrette valutazioni e in alcuni casi le forti motivazioni per fare il grande passo e trasformare le intenzioni generiche in azione concreta ed efficace.

Sono disponibili in letteratura vari studi di sociologia e di psicologia-sociale e ricerche statistiche con il fine di analizzare il fenomeno del volontariato del sangue e identificare i suoi aspetti salienti, quali il passaggio dalle intenzioni all'azione¹, le principali motivazioni al non dono e al dono messe in campo rispettivamente da non donatori e donatori, il profilo dei non donatori, dei donatori occasionali e dei donatori periodici.

Non essendo questa la sede opportuna per una rassegna degli studi disponibili in letteratura², ci si limita a riportare le osservazioni o le conclusioni di alcuni di essi, soprattutto di quelli svolti sulla popolazione italiana, che mi sono serviti ad orientare il lavoro successivo.

Nella popolazione in genere, ma anche tra i donatori risulta una certa eterogeneità e si possono identificare gruppi che hanno profili diversi e di conseguenza mettono in campo motivazioni differenti riguardo alla pratica della donazione del sangue. Una conseguenza di ciò è che uno stesso approccio informativo/formativo sulla

¹ La maggior parte degli studi recenti che affrontano questo argomento si basano su analisi psico-sociologiche e si rifanno quasi tutte alla *planned behaviour theory* di Ajzen (teoria del comportamento pianificato).

² Tra il 2007-2009 vi è stato un fiorire di studi da parte di ricercatori australiani, olandesi, inglesi e statunitensi (pubblicati su riviste come *Transfusion*, *Transf Med Rev*, *Vox Sanguinis*, ecc.) su questi temi e in particolare sul reclutamento di nuovi donatori del sangue e la costruzione di strumenti innovativi per incentivarlo.

donazione ha risultati differenti a seconda dei soggetti a cui si rivolge e che l'ideale sarebbe pensare a più percorsi educativi paralleli, oppure ad azioni unitarie che tengano in considerazione le diverse esigenze e gradi di consapevolezza.

Chicchi nel suo lavoro [35] conclude sottolineando come *“un atto così semplice all'apparenza sia permeato di significati tanto profondi e spesso diversi da persona a persona”*. In particolare nell'ambito della teoria dei “profili idealtipici” identifica 3 grandi categorie (macro-aree) così descritte:

- 1) profilo “tradizionalista”: *“la modalità di accesso al ruolo di donatore passa in questo caso attraverso episodi contingenti, quali ad esempio il coinvolgimento in contesti di emergenza e scarsità di sangue (vedi gli operatori che sono anche donatori) o l'appartenenza a reti relazionali specifiche (amici, familiari, conoscenti)”*;
- 2) profilo “moderno tecnologico”: *“la motivazione prevalente non è quella relativa alla carenza e all'emergenza del sangue, quanto quella fondata sullo scambio (restituzione dell'azione donativa in relazione a specifiche situazioni personali o familiari) o tendenzialmente autoriferita (donare sangue fa bene anche al donatore). In questo caso la donazione diventa stimolo per il soggetto per prendersi cura in modo consapevole della propria salute. La donazione diventa un'osservanza di specifici comportamenti e stili di vita sani”*;
- 3) profilo “moderno-associativo”: *“è caratterizzato da una forte identificazione valoriale e culturale che l'organizzazione in cui è inserito assume e persegue (è il caso dei ferrovieri di un tempo e di chi svolge ruoli di rilievo nelle associazioni di volontariato). Si basa su valori solidali di tipo generale”*.

La ricerca svolta quest'anno per il Centro Nazionale Sangue da parte della società Observa Science in Society [32] ha raccolto dati ed analizzato i freni e gli ostacoli alla donazione riportati dai non donatori partecipanti alla propria indagine conoscitiva, raggruppandoli in 3 differenti gruppi:

- 1) paura e freni emotivi;
- 2) pigrizia, mancanza di tempo e freni motivazionali;
- 3) scetticismo, atteggiamento critico e diffidenza.

Ne risultano i seguenti profili di non donatori, a ciascuno dei quali viene fatta corrispondere una differente strada per l'avvicinamento alla donazione:

- 1) Il non-donatore “emotivo” *“ha paura dell'ago o del sangue, può sentirsi violato dal prelievo di sangue ed essere intimorito dagli aspetti burocratici legati*

all'esperienza della donazione. Questo tipo di non donatore risulta difficilmente convincibile ad un cambio di comportamento verso la donazione attraverso l'impiego di argomentazioni razionali e cerca piuttosto un ambiente "familiare" e confortevole in cui sentirsi al sicuro e a proprio agio";

- 2) Il non-donatore "pigro" *"soffre invece la mancanza di occasioni e incentivi adeguati a donare il sangue, ha un'idea positiva della donazione, ma tende a privilegiare il tempo che può dedicare a sé stesso. Questo tipo di donatore cerca sostanzialmente lo stimolo adeguato che lo porti a donare il sangue, ed è disponibile a farsi convincere da incentivi di varia natura";*
- 3) Il non-donatore "scettico" *"è frenato soprattutto da una percepita inadeguatezza delle strutture o del personale sanitario, da problemi legati alla privacy e al questionario per la donazione. È critico nei confronti dell'atteggiamento "salutista" (talvolta giudicato incoerente) di alcuni donatori e pone l'accento sulla necessità di un'informazione adeguata che sia in grado di eliminare le "leggende metropolitane" e pregiudizi diffusi non solo tra il pubblico dei non donatori, ma anche tra il personale sanitario e tra i donatori volontari che si impegnano nelle associazioni".*

I tipi di donatori così individuati sono considerati dagli autori della ricerca degli stereotipi i cui tratti risultano spesso mescolati nella realtà empirica.

Per quanto riguarda la realtà locale (Pisa), mi sono basata su notizie ed esperienze raccolte durante i primi mesi di lavoro e derivanti anche dalla sperimentazione preliminare dello strumento del questionario e da discussioni e scambi di opinioni con conoscenti e non. Punti fondamentali del quadro locale e tendenze di massima che mi è sembrato identificare sono i seguenti:

- 1) Nella nostra città c'è da 10-15 anni una copertura formativa in tema di donazione del sangue in tutte le scuole superiori (11 su 11) da parte delle associazioni di volontariato;
- 2) I giovani da 18 a 30 anni hanno in gran parte ricevuto almeno una volta questo tipo di informazione ed educazione a scuola e hanno avuto modo, più o meno approfonditamente di porsi delle domande e di avere almeno una esperienza diretta o indiretta con la donazione;
- 3) Nella fasce di popolazione più informate ("giovani" + "alto grado di informazione sanitaria") si nota la tendenza a schierarsi in gruppi più

radicalizzati: quelli a favore, che sono donatori periodici e responsabili o che hanno donato qualche volta e che pur non essendo stati assidui nella pratica ne hanno un'opinione favorevole e quelli che mostrano un atteggiamento decisamente ostile, di chiusura o scetticismo;

- 4) Nelle fasce di popolazione a più basso livello di istruzione sanitaria vi è una visione generalmente positiva nei confronti della medicina trasfusionale e della donazione di sangue, ma allo stesso tempo c'è il persistere di paure legate ai rischi per la propria salute ed è molto diffuso il considerare la pratica della donazione al di fuori della propria portata;
- 5) Le persone più anziane, dai 65 anni in su, hanno un atteggiamento simile al gruppo precedente, ma sono più pronte a riconoscere la grande evoluzione della medicina trasfusionale e sono molto grate ad essa per le possibilità che un tempo non c'erano; nonostante ciò è molto diffusa una visione "tradizionale" della donazione come pratica legata all'emergenza; frequente è l'esigenza di raccontare le proprie esperienze dirette o indirette di donazione del sangue (talora colorandole di risvolti epici); moltissimi (quasi tutti) si dichiarerebbero pronti a donare il sangue se solo potessero.

Anche se queste osservazioni sono suggestive di molte considerazioni (che lascio volentieri alla fantasia del lettore), bisogna considerare che esse sono soggettive e legate alla mia contingente esperienza personale, e in quanto tali probabilmente lacunose e tutte da verificare; le ho riportate perché comunque mi hanno fornito alcuni spunti e idee per mettere a punto un approccio che tenesse conto della realtà concreta in cui lavorare.

Se il problema della mancanza di cultura alla donazione del sangue può essere - come suggerisce il prof. Baicchi, ex-direttore del centro trasfusionale del S. Chiara - paragonato al problema dell'analfabetismo, mediamente bisogna riconoscere che il grado di alfabetizzazione nella nostra realtà locale (e in questa considerazione mi includo personalmente pensando a come ero prima che cominciassi il lavoro di questa tesi) è ancora piuttosto basso.

Facendo una valutazione del potenziale di crescita culturale delle diverse fasce d'età mi sembra molto promettente la fascia di popolazione tra i 30-45 anni: essa ha ricevuto una formazione al tema in ambito scolastico più di rado rispetto alle generazioni successive, ma allo stesso tempo ha ancora un'età in cui la forma fisica pone in genere pochi ostacoli alla donazione; inoltre si tratta della generazione

mediamente impegnata in compiti educativi nei confronti di figli che già sono, o comunque diventeranno, adolescenti e maggiorenni.

Sulla base di questo contesto culturale, degli studi psicologico-sociali sul fenomeno del volontariato del sangue e sugli obiettivi dei Piani Nazionale e Regionale Sangue e Plasma ho così focalizzato i principali messaggi da veicolare:

- 1) donazione = farmaci salvavita;
- 2) non esistono donazioni più utili di altre;
- 3) non bisogna attendere il concretizzarsi di un'emergenza per donare;
- 4) raggiungimento dell'autosufficienza nazionale = maggiore sicurezza di tutti;
- 5) In Italia non vi è autosufficienza nazionale per tutti i prodotti del sangue;
- 6) Il sistema trasfusionale si è molto evoluto negli ultimi decenni = bisogna ancora abbattere molti pregiudizi che non sono più attuali;
- 7) sicurezza della donazione (fiducia nel sistema trasfusionale);
- 8) importanza della consapevolezza e della responsabilità del donatore (per valutare importanza del gesto ed eventuale autoesclusione);
- 9) pensare alla donazione come abitudine e non come pratica sporadica (sana abitudine, giusta routine, ecc.);
- 10) informazioni pratiche sulla donazione (per aumentare la confidenza con le strutture, il loro funzionamento e il percorso al dono);
- 11) necessità di ciascuno di impegnarsi per colmare la mancanza di informazioni da parte dei media.

La strategia scelta nell'argomentazione di questi messaggi è stata quella di:

- 1) mettere in evidenza che questo lavoro era finalizzato a dare informazioni e a diffondere la cultura della donazione, piuttosto che a fare reclutamento diretto di donatori; sottolineare che il principale scopo era semmai cercare la disponibilità e "reclutare" persone che diffondessero notizie corrette e aggiornate per combattere la disinformazione corrente;
- 2) non usare argomentazioni di tipo morale;
- 3) non usare argomentazioni che generassero sensi di colpa;
- 4) non usare argomentazioni di tipo utilitaristico (il "do ut des" mina la sicurezza e la responsabilità del dono);
- 5) usare il più possibile dati, fatti concreti e notizie scientifiche;

- 6) interessare all'argomento, talora facendo leva su notizie che colpiscono l'attenzione e ribaltino i punti di vista, in modo da rivoluzionare il castello delle convinzioni più preconcepite ed obsolete;
- 7) lasciare agli interlocutori il compito di tirare le conclusioni da un punto di vista etico a seconda della propria cultura, sensibilità e convincimenti morali o religiosi (per non invadere un campo di pertinenza personale e allo stesso tempo stimolare una riflessione attiva).

Si è consapevoli che si tratta di un approccio che innesca un processo lento e apparentemente meno "remunerativo" in termini di ritorno immediato di donazioni. L'obiettivo finale è però quello di diffondere una cultura che con il tempo produca donatori motivati, che tornino a donare regolarmente e che siano responsabili nei confronti della propria salute e di quella del ricevente. Si tratta di incentivare le motivazioni e di aumentare la consapevolezza e le operazioni culturali, si sa, che richiedono necessariamente tempo, maggior impegno e sono più difficilmente quantificabili.

§ 4.2 - *Materiali e metodi*

Da un punto di vista metodologico si è scelto di puntare sull'approccio verbale, sulla discussione, sul rapporto di persona con il cittadino. Molti donatori hanno cominciato a donare grazie al contatto con altri donatori di sangue.

Viviamo in un'epoca caratterizzata da "bombardamento mediatico" e conseguente "sordità difensiva"; i messaggi pubblicitari video, audio, su carta stampata o cartelloni pubblicitari ci hanno abituato a un elevato standard qualitativo al di sotto del quale il messaggio non "buca", ovvero non arriva proprio al destinatario; un contatto personale può rompere questo corto circuito e focalizzare l'attenzione. Nel campo della donazione del sangue, come in qualsiasi altro campo del volontariato, è ormai opinione condivisa che nella maggioranza dei casi occorra una sensibilizzazione indotta da un'esperienza diretta, o un contatto personale "porta a porta", per indurre motivazioni che siano sufficienti a provocare il salto tra "intenzione" e "azione".

Il progetto è comunque strutturato in modo che il canale di comunicazione verbale venga integrato da strumenti di supporto quali documenti scritti ed illustrati con disegni e foto e da strumenti di altra natura come questionari, biglietti da visita, comunicazione via e-mail.

Più in dettaglio sono stati utilizzati i seguenti strumenti:

- 1) colloquio fondato sulla comunicazione empatica;
- 2) documentazione scritta ed illustrata finalizzata a rispondere alle principali domande del cittadino riguardo la donazione;
- 3) un biglietto da visita (d'ora in poi denominato *card*) che fornisce le informazioni basilari sulla donazione a Pisa e costituisce contemporaneamente una sorta di "carta del donatore";
- 4) un questionario sulla donazione del sangue;
- 5) la predisposizione di una lista in cui le persone interessate possono inserire e-mail o numero di telefono per essere contattate in un secondo momento.

Nel § 4.4 verrà fornita una descrizione più dettagliata sulle basi concettuali del funzionamento, sulle finalità previste, sulla costruzione e sulle modalità di messa in opera di tali strumenti.

Il problema di sensibilizzare alla donazione del sangue è un problema di tipo comunicativo¹ e può essere affrontato valendosi di strumenti di tipo gestionale nati nelle scienze del *management* e poi applicati in moltissimi ambiti tra cui quello infermieristico.

L'infermiere è abituato sempre più ad utilizzare strumenti di analisi e gestione dei problemi basati sulla raccolta e analisi dei dati, sul *problem solving* e sulla verifica dell'operato per gestire il processo infermieristico. Anche riguardo un problema quale la sensibilizzazione al dono del sangue, l'approccio metodologico può essere simile e schematizzabile con la classica ruota di Deming che prevede 4 fasi operative:

- 1) PLAN: individuazione del problema, raccolta dati, pianificazione (*problem setting*);
- 2) DO: preparare ed effettuare le azioni pianificate (*problem solving*), a livello di progetto pilota;
- 3) CHECK: verifica risultati e confronto con gli obiettivi prefissati;
- 4) ACT: se CHECK positivo rafforzare, standardizzare e divulgare tale risultato: da progetto pilota a realtà operativa corrente; se CHECK negativo o parzialmente positivo, introdurre modifiche al processo e ripetere il ciclo ricominciando dalla fase 1.

Il presente lavoro riguarda pienamente le prime due fasi, parzialmente la terza, mentre la quarta, che prevede la validazione o meno di questo progetto pilota e la

¹ Simile ai problemi di *marketing*.

volontà di proseguire in questa direzione, esula dalle possibilità e dalle competenze della scrivente e sarà pertinenza di chi ha compiti manageriali a livello delle strutture sanitarie.

Più in dettaglio le prime 3 fasi sono consistite nelle seguenti azioni:

- 1) PLAN: ha riguardato la ricerca dati, la documentazione sulla donazione del sangue e le sue campagne di sensibilizzazione in Italia e all'estero, lettura di forum in Internet e discussioni con conoscenti per intercettare il "comune sentire" sull'argomento, ricerca di studi sociologici e psicologico-sociali sul fenomeno della donazione, scelta e pianificazione di una azione da svolgere tra le innumerevoli possibili, pianificazione della logistica, delle autorizzazioni da ottenere e dei documenti di supporto da preparare;
- 2) DO: preparazione dei documenti di supporto, del questionario, del materiale da distribuire; colloqui con i responsabili delle strutture nelle quali operare e richiesta autorizzazioni; organizzazione logistica e adattamento del progetto alle risorse disponibili (individuazione degli spazi e dei tempi); effettuazione dell'azione (incontri con il pubblico);
- 3) CHECK: Una valutazione quantitativa del risultato, vista la visione progettuale ad ampio respiro che non mira a spingere alla donazione subito, ma alla formazione nel tempo di una popolazione di donatori periodici motivati è improponibile. È però possibile una valutazione qualitativa mediante il riscontro di attenzione ottenuto dalle persone incontrate, dalle loro domande e dal tempo messo a disposizione. Lo strumento della *card* potrebbe forse costituire un ulteriore elemento di verifica, ma presenta comunque difficoltà nell'interpretazione del risultato quantitativo.

§ 4.3 - Pianificazione del progetto

Qui di seguito sono riportati i punti fondamentali in cui può essere suddiviso e schematizzato il presente progetto.

Idea generale: sfruttare i momenti di attesa¹ nelle varie U.O. per veicolare il messaggio della donazione del sangue.

¹ Attese di familiari e amici prima degli orari di visita per i pasti ai pazienti ricoverati, nei pressi della sala parto o del nido, attese fuori dalle sale operatorie di day surgery e altre in cui vengono effettuati interventi poco invasivi (in prima istanza non sembra opportuno operare dove si effettuano interventi più invasivi o in urgenza e dove è alto il carico d'ansia dei presenti), attese di pazienti e accompagnatori prima di visite ambulatoriali, attese ai codici bianchi del P.S.

Idea particolare: La messa in opera del progetto pilota ha implicato poi, tra i molti possibili, la scelta di un contesto particolare nel quale operare: le U.O. di Pediatria I e II.

Strumenti: comunicazione empatica, documenti scritti e illustrati (vedi allegati n.1-12) utilizzati per la costruzione di poster (fig. 7) o fliers informativi da consultare



Figura 7 - Esempi di poster utilizzati.



Figura 8 - Materiale a disposizione del pubblico.

(fig. 8a), alcune immagini “spot” questionario (allegato n.15), card (allegato in terza di copertina).

a fini illustrativi (vedi allegati n.13-14), da lasciare alle persone interessate

Logistica: sono stati 4 i set all’interno delle U.O. di Pediatria I e II nelle quali si è operato:

- 1) Corsia: qui l'azione si è svolta stanza per stanza, rivolgendosi singolarmente ai genitori o familiari che sono autorizzati a tenere compagnia ai piccoli pazienti 24h/24; contemporaneamente è stato spesso possibile rivolgersi anche ai pazienti specialmente di età adolescenziale; nel corridoio della corsia sono stati affissi alcuni poster per la consultazione libera.
- 2) Ludoteca: qui è stato possibile rivolgersi ai genitori singolarmente o a piccoli gruppi, mentre i bambini giocavano. Ad una parete sono stati appesi i *fliers* informativi, che potevano essere letti prima o dopo il contatto informativo verbale.

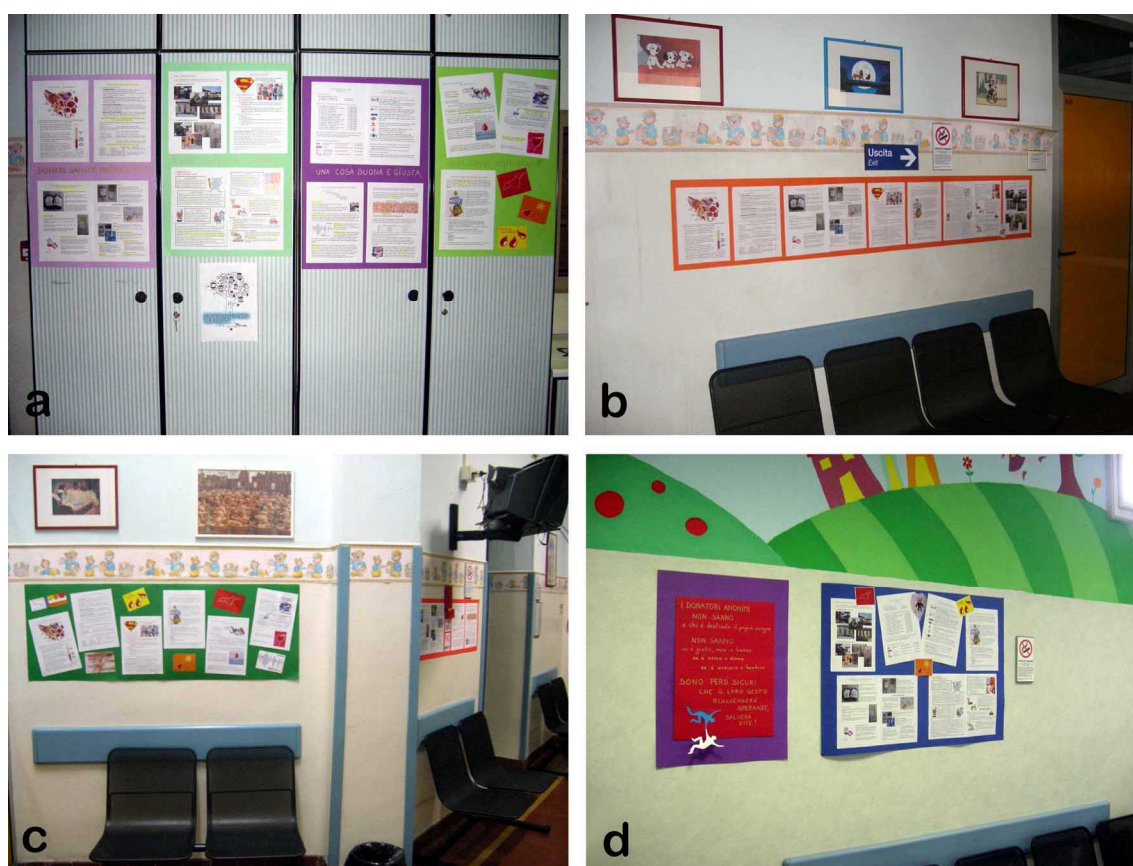


Figura 9 - Predisposizione dei vari ambienti negli ambulatori dell'U.O. di Pediatria I e II.

- 3) Ambulatori di Pediatria, I piano: qui l'azione si è svolta nei corridoi rivolgendosi a gruppi di presenti, per la maggior parte genitori, ma anche altri familiari e accompagnatori vari e, se l'età e le condizioni lo permettevano, anche ai figli. Alle pareti, soprattutto nei punti a più alta affluenza, sono stati affissi poster colorati (fig. 9a, 9b, 9c) e messo a disposizione per la consultazione o da portar via materiale di varia natura (*fliers*, cartoline e card in appositi distributori, fig. 8). Si è operato in questo *setting* negli orari di apertura degli ambulatori che sono la mattina, dal lun-ven.

- 4) Ambulatorio di Pediatria, Il piano (detto “P.S. pediatrico”): qui l'azione si è svolta similmente agli ambulatori di cui sopra (fig. 9d), con l'unica differenza di un orario complementare, registrandosi le maggiori affluenze di utenti il fine settimana

Azione: in fase di programmazione si è pianificata un'azione standard che si articola nei seguenti punti:

- 1) presentarsi agli interlocutori in divisa da studente di infermieristica e spiegare di stare facendo un'azione di informazione sulla donazione di sangue e contemporaneamente di rilevazione di dubbi e commenti perché si è consapevoli della lacuna informativa sull'argomento da parte dei media;
- 2) rompere il ghiaccio chiedendo se sono disposti a collaborare compilando un questionario; incoraggiare la compilazione spiegando che si tratta di un questionario facile (in media 2-3 minuti, tutte domande si/no, tutte le risposte da ritenersi facoltative) ed anonimo;
- 3) raccogliere i questionari e chiedere se vi sono domande o commenti;
- 4) parlare con le persone disponibili ad instaurare un dialogo, valendosi della comunicazione empatica e di tutti gli strumenti di cui abbiamo già detto e illustreremo in dettaglio nel § 4.4;
- 5) concludere facendo leva sulla necessità di diffondere le notizie apprese sulla donazione di sangue, presso amici, colleghi e familiari, indipendentemente dalla possibilità o meno di donare;
- 6) offrire la possibilità di iscriversi ad una newsletter sul tema della donazione di sangue lasciando il proprio indirizzo e-mail su una lista predisposta allo scopo;
- 7) congedarsi dalle persone distribuendo la *card* con la funzione di rappresentare, in proiezione futura, uno strumento materiale di avvicinamento al centro trasfusionale di Pisa. Ai residenti fuori Pisa, invece della *card* è stata distribuita una cartolina della campagna promozionale estiva del CNS (allegato in terza di copertina), con gli indirizzi internet del CNS e delle associazioni di volontariato appartenenti al CIVES.

Dimensione numerica del progetto: Questo vuole essere uno studio pilota, per valutare se il metodo funziona così come è o se ha bisogno di modifiche, integrazioni o supporti. Non si è voluto fare una campagna di sensibilizzazione compiuta e completa, anche perché l'obiettivo sarebbe stato al di fuori delle possibilità di questa tesi. Si è voluto mettere a punto uno strumento. Per

questo motivo i numeri previsti fin dall'inizio erano di circa 100-150 questionari e circa 200 contatti.

§ 4.4 - Gli strumenti utilizzati

Nelle sezione precedenti (§ 4.2 e § 4.3) sono stati enumerati i vari strumenti di cui si avvale il presente progetto pilota ed è stato inquadrato il contesto del loro utilizzo all'interno di un'azione programmata; in questa sezione si illustreranno le basi concettuali del loro funzionamento, le finalità previste, le caratteristiche specifiche sulla base delle quali sono stati costruiti o messi in opera.

Colloquio fondato sulla comunicazione empatica: l'esperienza comune, ma anche studi di psicologia e di pedagogia provano che una discussione tra due opinioni differenti non termina mai con la conversione di uno dei "discutendi" all'opinione opposta. Anzi le idee si radicalizzano se c'è lo scontro e la presentazione della propria idea come verità. Il cambiamento di idea è un processo lungo. Il 99% è basato su fattori emotivi invece che razionali. Per questo è fondamentale l'empatia.

Probabilmente il potenziale donatore che non ha ancora donato o che ha donato solo occasionalmente dovrà sentire parlare del dono del sangue 2 o 3 volte, da fonti diverse, in tempi diversi, prima di maturare delle motivazioni personali sufficienti e convincersi a diventare donatore periodico.

Le uniche armi a disposizione di chi intende richiamare l'attenzione su un tema così delicato come la donazione del sangue, sono:

- 1) il rispetto delle idee dell'interlocutore: non far MAI trapelare superiorità o disprezzo per le sue opinioni. Di fatto i fattori emotivi sono più importanti di quelli razionali;
- 2) la ricerca dell'empatia: cominciare il discorso a partire da opinioni condivise; essere attenti all'ascolto; rispondere sempre con un riscontro positivo alle affermazioni, dubbi, obiezioni e critiche dell'interlocutore; cogliere gli elementi di convergenza e i momenti giusti per poi ribattere affermando il nostro messaggio, e correggendo eventuali convinzioni scorrette;
- 3) la preparazione: saper rispondere in maniera chiara e corretta ai dubbi dell'interlocutore è fondamentale. Una risposta evasiva, o peggio una risposta successivamente verificata scorretta può creare sfiducia e scetticismo riguardo tutto il sistema di raccolta del sangue. Ovviamente è impossibile sapere tutto (a volte le domande possono essere molto dettagliate e

insidiose), ma armati di una onesta preparazione e soprattutto avendo instaurato un rapporto empatico, alle domande insidiose si può rispondere con umiltà quello che si sa, anche se non esaustivo, e poi indirizzare l'interlocutore verso fonti autorevoli o promettere di informarsi per lui.

Documentazione scritta ed illustrata: è finalizzata a rispondere alle principali domande delle persone sul tema della donazione del sangue. Si vuole coprire sia tutta una serie di informazioni pratiche¹, sia trasmettere messaggi chiari su importanti aspetti della medicina trasfusionale e della donazione², che fornire dei messaggi tipo “spot” contro i principali freni alla donazione.

Si tratta di 12 elaborati in word, in cui il messaggio rientra in uno o al max due fogli A4, che possono essere usati sciolti come *fliers*³, organizzati in poster appesi alle pareti oppure inviati via internet.

Ciascun *file* ha un suo messaggio, che si è cercato quanto più possibile di porre in una forma grafica accattivante con testi a colori ed illustrazioni quali foto, disegni o vignette, possibilmente “simpatiche”. Tutti i *file* qui elencati sono riportati negli allegati dal n.1 al n.12:

- 1) *Pisa - Dove si dona?* – Tramite fotografie si guida l'osservatore ai 2 poli dell'U.O. di Immunoematologia, uno a Cisanello, uno a S.Chiera, dove a Pisa si effettuano le donazioni di sangue. A complemento è riportato l'orario e il numero degli edifici (All.1).
- 2) *Come si dona?* – Si illustra il percorso del donatore all'interno del centro trasfusionale, articolandolo in 6 fasi e cercando di dare indicazioni sui tempi necessari: 1) accoglienza; 2) questionario; 3) la digito puntura; 4) il colloquio con il medico responsabile della selezione; 5) il prelievo; 6) ristoro e colazione. A complemento sono riportate le agevolazioni per il donatore come il parcheggio comodo gratis e la giornata retribuita per i lavoratori dipendenti; 2 fogli A4 (All.2).

¹ Come ad es. il percorso dei donatori la mattina della donazione, i principali requisiti del donatore, l'ubicazione, gli orari, i numeri di tel., gli indirizzi utili, i siti internet e tutte le informazioni riguardanti l'accesso alle strutture trasfusionali a Pisa e fuori, le associazioni dei volontari del sangue.

² Come ad es. l'uso del sangue, i principali prodotti che ne derivano, l'utilità di tutti i tipi di donazione, donazione e salute, trasfusione e sicurezza, l'importanza di stili di vita non rischiosi, la figura del donatore ideale.

³ L'uso ideale sarebbe quello di mettere varie copie a disposizione per essere portate a casa, ma poiché ciò sarebbe stato economicamente troppo oneroso, ne è stata messa una copia a disposizione per la consultazione mentre un'altra veniva usata per illustrare alcuni aspetti della donazione durante i colloqui nei contesti dove non c'erano poster nelle vicinanze.

- 3) Indirizzi utili – Si forniscono indirizzi e numeri di telefono dei centri di raccolta degli ospedali toscani delle province limitrofe, delle associazioni di volontari presenti a Pisa, i siti internet delle associazioni nazionali e internazionali, del Centro Nazionale Sangue e delle società scientifiche nazionali ed internazionali di medicina trasfusionale; 2 fogli A4 (All.3).
- 4) Chi può donare? – Con questo documento si vuole elencare e fornire qualche spiegazione sui principali requisiti (requisiti fisici e stile di vita) necessari per la donazione. Allo stesso tempo si vuole anche sottolineare come non ci sia bisogno di un “fisico” o di una salute straordinaria per donare ma basta la salute “normale” della gente qualunque; questo messaggio appare molto importante soprattutto in relazione ai risultati emersi dall’indagine di Altroconsumo [34] dove la maggior parte degli intervistati (il 36%) giustifica il fatto di non donare con “motivi di salute”. Si accenna poi al problema delle inidoneità temporanee e permanenti (anche per far notare che si tratta di casi meno frequenti di quello che normalmente si pensa) e si fornisce qualche elemento di approfondimento per chi cerca notizie più dettagliate (All.4).
- 5) Il sangue – questo è un documento divulgativo sui componenti del sangue; serve anche da base per comprendere i due successivi *file* (n.6 e n.7), sui diversi tipi di donazione e sui differenti emocomponenti ed emoderivati; può sembrare un tema banale o forse superfluo nell’ambito di un’azione di sensibilizzazione alla donazione, ma moltissime curiosità e domande delle persone vertono proprio sull’aspetto scientifico della composizione e delle funzioni del sangue; si è approfittato per indicare la vita media degli elementi cellulari, che vanno da poche ore a max. 4 mesi, sottolineando implicitamente che una loro perdita è un evento “di routine” per il corpo umano (All.5).
- 6) Tipi di donazione di sangue – si danno cenni su: a) donazione di sangue intero, b) plasmaferesi, c) piastrino-plasmaferesi, d) donazione di granulociti, che sono le principali modalità di donazione a cui il volontario del sangue pisano è chiamato; in questo documento si possono confrontare i tempi di reintegro dei vari componenti del sangue con gli intervalli di donazione; questo permette di sottolineare i grandi margini cautelativi della normativa italiana nei confronti della salute dei donatori (All.6).
- 7) I prodotti del sangue – si descrivono i prodotti del sangue e i loro usi principali; si sottolinea che sono “farmaci salvavita”; il messaggio orale che lo

accompagna è che oggi la medicina trasfusionale è molto più efficiente, efficace e sicura di un tempo perché ha imparato a suddividere il sangue in componenti specifici. Nulla viene sprecato, nulla è superfluo, tutto è necessario. 2 fogli A4 (All.7).

- 8) Le 5 caratteristiche del donatore – in questo documento si fa educazione riguardo la figura ideale del donatore; si tratta infatti di è un obiettivo del Piano Nazionale Sangue e della L.219/05 che i donatori oltre che essere volontari e non retribuiti, siano anonimi, responsabili e periodici; si spiega in sintesi il significato e il valore di ciascuna di queste qualità (All.8).
- 9) Patto donatore-ricevente e test malattie infettive – qui si vuole fare chiarezza sul significato dei test effettuati sul sangue donato; si chiarisce il concetto di “periodo finestra” e la sicurezza raggiunta dai test NAT nei confronti di HIV, HCV e HBV; allo stesso tempo si sottolinea che i test non potranno mai eliminare del tutto il rischio di trasmissione delle malattie infettive e quindi si parla del significato del “patto donatore-ricevente” quale rapporto di fiducia mediato dai servizi trasfusionali che ne sono garanti. Da tutto ciò dovrebbe discendere il messaggio finale dell’importanza della responsabilità del donatore (All.9).
- 10) I vantaggi per la salute del donatore – si sottolinea che donare periodicamente costituisce un ottimo presidio di medicina preventiva. Si danno informazioni sul tipo di esami e controlli a cui vengono sottoposti i donatori. Il disegno che illustra il documento riassume con particolare immediatezza il messaggio “il donatore è sano come un pesce” spiegato nel testo. Questo documento, nella discussione non è mai stato illustrato per primo, perché di propagandare la donazione facendo leva principalmente su motivazioni utilitaristiche aumenta il rischio di avere donatori meno responsabili e quindi prodotti del sangue meno sicuri (All.10).

I documenti n.11 e n.12 sono stati ispirati dalle conclusioni dello studio Observa [32] che indicano come “mancanza di stimoli sufficienti” e “paura dell’ago e del sangue” siano i più classici ostacoli all’avvicinamento del non donatore alla donazione. Entrambi questi documenti sono costruiti in tono più “propagandistico-pubblicitario” che i 10 precedenti i quali hanno un carattere più nettamente informativo ed educativo.

- 11) Non doni perché hai da fare o sei pigro? – In questo documento si cerca di stimolare l'orgoglio, la voglia di raggiungere obiettivi importanti e le motivazioni a contribuire ad un'indifferibile buona causa comune. Si comprendono i motivi del non donatore, ma si sottolinea la maggiore "grandezza" dei motivi del dono. La prima figura è una vignetta che illustra le contraddizioni del non donare, la seconda spiega la mancanza di alternative al dono, la terza fa riferimento a un messaggio solidaristico di amore universale (All.11).
- 12) Non doni perché sei emotivo? – essendo la paura un freno di tipo emotivo il messaggio di questo documento inizia in tono empatico di comprensione, si svolge ridimensionando le paure rispetto all'importanza dei risultati del dono del sangue e termina con un consiglio pratico (All.12).

Card "diventa donatore - diventa donatore periodico": si tratta di una card del formato di un biglietto da visita doppio (18x5,5cm, piegata in 2, allegato in terza di copertina) che nel significato complessivo del progetto costituiva l'unico testimone materiale dell'incontro e quindi eventuale "seme" di riflessione successiva. Per diminuire il rischio di essere cestinata dopo pochi minuti doveva avere una grafica "accattivante". Allo stesso tempo doveva sintetizzare in un così piccolo spazio più esigenze. Fondamentale risultava dunque la cura della grafica e la costruzione funzionale dello strumento.

Gli obiettivi intorno i quali si è costruita la *card* sono stati i seguenti:

- 1) **fornire le informazioni** quali orari, indirizzo e tel. dei centri di raccolta a Pisa, in modo che, se dovesse trovarsi un giorno tra le mani di una persona non donatrice che da qualche tempo medita di andare a donare, questa *card* possa in qualche modo **facilitare il passaggio dall'idea ai fatti** essendo già alcune informazioni utili a portata di mano.
- 2) Fungere da "**carta del donatore**" da riempire con i dati delle prime 3 donazioni. Questa funzionalità cerca di attrarre l'attenzione sulla donazione ripetuta e vuole essere stimolo e invito a "entrare" nel mondo dei donatori di sangue: una sorta di "battesimo della donazione", un oggetto che esaurita la funzione può rimanere al donatore come memoria dell'esperienza iniziale.
- 3) Essere un piccolo oggetto fisico, da portare in borsa o in tasca e **scambiabile** tra le persone anche a distanza di tempo dall'incontro. Si cercava di suggerire, al momento della consegna, che esso potesse anche essere dato a terze

persone interessate e si mirava a far sì che costituisse lo **spunto per conversazioni e diffusione di notizie sulla donazione**.

- 4) Essere un tentativo di **valutazione** dell'efficacia del progetto di sensibilizzazione attraverso il rientro di talloncini.

La prima di copertina focalizza l'attenzione su uno slogan "3, 2, 1 Pronti? ...e via! diventa donatore – diventa donatore periodico", invito rivolto sia a chi non ha ancora mai donato, sia a chi ha donato solo occasionalmente. La necessità della donazione periodica è esemplificata dai 3 talloncini in alto, da ritagliare al centro trasfusionale in occasione di ciascuna delle prime 3 donazioni. Questi talloncini sul davanti presentano un logo¹ e sul retro uno slogan, coerente con l'immagine del logo e che dovrebbe richiamare l'attenzione del potenziale donatore periodico sulla necessità prima di iniziare e poi di ripetere il gesto della donazione.

In seconda pagina, sotto i talloncini, viene assolta la funzionalità di "carta del donatore" con la predisposizione di spazi in cui inserire nome, cognome, gruppo sanguigno, data e tipo di donazione per ciascuna delle prime 3 donazioni; il significato di tale "carta del donatore" è quella di rappresentare un *gadget*.

In terza pagina vi sono indirizzi, numeri di telefono e altre informazioni pratiche per chi volesse donare a Pisa. Sulla quarta di copertina si danno informazioni e *credits*² sul progetto e si evidenziano le 5 caratteristiche del donatore di sangue secondo la L.219/05, che sintetizza le necessità della medicina trasfusionale italiana attuale. Infine, consci dell'attitudine consumista nei confronti di *fliers* e biglietti da visita, su una banda laterale di colore blu nella quarta di copertina, si lancia un appello a non sprecare questa *card* dietro la quale si celano molto lavoro, risorse e speranze.

La questione della valutazione presenta aspetti complessi e difficilmente controllabili ma concordi nel suggerire una stima molto bassa per il numero atteso di talloncini rientrati. In primo luogo il pubblico non viene selezionato in base alla residenza: è quindi possibile che i destinatari della comunicazione risiedano fuori Pisa, o comunque si appoggino, per vari motivi, a centri trasfusionali non coinvolti nel presente progetto. In secondo luogo esistono aspetti comportamentali delle persone coinvolte nel circuito di rientro dei talloncini che potrebbero causarne l'interruzione: il donatore, infatti, potrebbe smarrire la *card* o dimenticare di portarla con sé al

¹ Si tratta di 3 loghi inediti disegnati nell'ambito di questo progetto di tesi.

² Per trasparenza nei confronti di un interlocutore che, ancora leggermente scettico, dovesse porsi degli interrogativi sulla provenienza e sul tipo di azione in cui è stato coinvolto e di cui si chiede la partecipazione.

momento della donazione, o, analogamente, potrebbero esservi disguidi nel ritiro o nella raccolta dei talloncini da parte del personale dei centri trasfusionali. Pur trattandosi di eventualità realistiche, stimare la loro incidenza quantitativa è, allo stato del progetto, pressoché impossibile. Infine, ma parimenti importante, è da considerare l'aspetto psicologico: come si è detto, l'azione di sensibilizzazione alla donazione del sangue raramente sortisce effetti immediati. La presa di coscienza richiede tempi lunghi e ripetuti incontri mentre il ritorno del talloncino è concepito come una valutazione di un riscontro immediato. Tenuto conto di tutto ciò, non possiamo dare un valore quantitativo al numero atteso di talloncini rientrati in funzione del numero di *card* distribuite: rimarchiamo, però, come il modello di comunicazione basato sulla *card* rappresenti uno dei punti di forza del presente progetto.

Poster e immagini "spot": servono ad attirare l'attenzione con immagini efficaci ed artistiche e sono affisse alle pareti insieme ai documenti di cui sopra (fig. 9d).

In allegato n.13 sono riportate le foto del poster, in cui il donatore, schematizzato da una sagoma ritagliata quasi interamente da un cartoncino rosso, ribaltandosi offre l'immagine di un soccorritore che afferra per la mano qualcuno che sta precipitando: quasi invisibile prima di ribaltarsi (anonimato della donazione), altrettanto efficace nella sua azione.

In allegato n.14 si riporta un'altra immagine che si riferisce ad un messaggio simile: il grande valore di un gesto anonimo non passa inosservato.

Questionario sulla donazione di sangue: questo strumento (All.15) è stato pensato per rompere il ghiaccio ed instaurare un contatto con le persone al momento dell'approccio, focalizzando la loro attenzione sul tema della donazione del sangue. Questo nell'intenzione di predisporre ad una discussione successiva sull'argomento. Un secondo fine, altrettanto importante, è quello di sfruttare la formulazione di alcune domande per dare delle informazioni precise e fugare falsi timori.

È costituito da 12 domande a risposta chiusa, che si possono suddividere in quattro sezioni:

- 1) *D1-D3 parte anagrafica*: è costituita da 3 domande su età, sesso e livello di scolarizzazione.
- 2) *D4-D7 "domande informative"*: la D4 chiede se il compilatore è a conoscenza della modalità di donazione in aferesi e contemporaneamente da informazioni su di essa;

la D5 chiede/informa sui principali utilizzi di emocomponenti ed emoderivati sottolineando che la donazione è l'unico modo per avere sangue; la D6 chiede/informa sul fatto che il materiale usato nei centri trasfusionali è sterile e monouso (è che quindi il donatore non può rischiare di contrarre alcuna malattia infettiva); la D7 chiede/informa sui numeri relativi al fabbisogno trasfusionale in Italia ed in Toscana.

3) *D8-D9 domande personali sull'informazione:* nella D8 si chiede un parere sulla capacità dell'informazione di influire sull'aumento delle donazioni; questa domanda è stata inserita per preparare alla successiva, D9, dove si chiede la disponibilità ad un coinvolgimento personale nel diffondere le notizie tramite il passaparola e a contribuire all'aumento dell'informazione nella società.

4) *D10-D12 domande personali sulla donazione:* nella D10 si chiede se si è mai preso in considerazione di donare, mentre nella D11 si chiede se si è mai donato; l'ultima domanda, D12 a cui i donatori abituali sarebbero astenuti dal rispondere, chiede quali siano stati gli ostacoli personali alla donazione periodica. Mentre la D11 offrendo quattro possibili risposte (no; sì, 1 volta; sì, ogni tanto; sì, donatore abituale) sottolinea, sempre con intenti pedagogici, la differenza tra il donatore occasionale e il "vero" donatore che è quello periodico, nella D12 si richiede una riflessione personale sugli ostacoli incontrati alla donazione.

Tutte queste domande sono a risposta chiusa, la maggior parte di tipo sì/no, affinché la compilazione risultasse veloce; solo la D9 e soprattutto la D12 implicano un minimo di riflessione perché richiedono che il compilatore si esprima su proprie idee e convinzioni.

Sul retro comunque sono stati lasciati dei campi per la risposta a 2 domande aperte (che si specificavano essere facoltative) in modo che coloro che lo desiderassero potessero trovare lo spazio per esprimere le proprie opinioni o formulare domande precise.

Nonostante la finalità del questionario sia esclusivamente di informare e suscitare l'interesse del soggetto, i dati ottenuti verranno riportati per mera completezza di informazione (cap. 5). Infatti, questo questionario non è stato costruito per effettuare un sondaggio e per estrarre informazioni, e in quanto tale non è stato possibile alla base un disegno del campione, non è prevista uniformità dei contesti di

somministrazione¹ e non sono considerati i numeri minimi per raggiungere un'affidabilità statistica. I risultati saranno valutati ed elaborati² con la consapevolezza che il loro valore è quello di indicare un trend, contingente e semi-qualitativo e verranno confrontati con le osservazioni emerse dagli incontri personali.

Cartoline: avendo visto grazie la rete internet che il CNS gli ultimi giorni di luglio lanciava una campagna estiva con la stampa di 200.000 cartoline "Diventa fan della vita" da distribuire in tutta Italia [36], si è colta l'occasione per chiedere e ottenere qualche centinaio di cartoline. Sono state distribuite al posto delle *card* alle persone di fuori Pisa; sono state messe a disposizione su tavolini e ripiani nelle sale di attesa; sono state infine utilizzate per inviare un invito a 90 famiglie del quartiere in cui abito a due incontri svolti un sabato e una domenica pomeriggio in una piccola zona verde adiacente (cfr. § 4.5).

Elenchi indirizzi: stabilendo un rapporto di empatia con gli interlocutori è possibile che l'interesse suscitato dall'argomento permetta di creare un contatto che vada al di là dell'incontro. Per questo motivo è stato predisposto un foglio (All.16) nel quale le persone potevano scrivere facoltativamente nome, indirizzo e-mail, numero di tel. per essere ulteriormente contattate. L'idea è quella di creare un indirizzo e-mail apposito (eroi.del.quotidiano@gmail.com)³ e portare avanti una newsletter⁴ nella quale illustrare i vari aspetti della donazione di sangue, anche attraverso l'invio in formato elettronico degli stessi documenti già utilizzati in cartaceo.

§ 4.5 - Implementazione del progetto

Si è partiti dall'implementazione del progetto, come da idea originale, nelle U.O. di Pediatria I e II dopo aver ottenuto l'autorizzazione dei Direttori e della Coordinatrice infermieristica.

Ho illustrato ciò che volevo fare e mi sono presentata con qualche giorno di anticipo anche al personale sanitario (infermieri, medici, ecc.) che lavora negli ambulatori e in corsia. Devo ammettere che ho avuto pieno sostegno da parte di tutto il personale

¹ Ad es. alcuni questionari sono stati compilati nella tranquillità di una stanza singola e avendo molto tempo a disposizione, altri sono stati compilati nella confusione di un corridoio affollato di bambini, con la fretta o l'ansia di essere chiamati nell'ambulatorio.

² Ovvero non possono essere usati per inferire l'incidenza dei profili di risposta nella popolazione, esono da valutarsi solo come indicatori di trend:

³ Il nome fa riferimento all'immagine di cui all'allegato n.14, scelta come immagine simbolo della newsletter.

⁴ Un messaggio ogni 2 settimane al massimo per non essere troppo invasivi e destinatari non divulgati per ragioni di privacy. La newsletter è stata da poco inaugurata.

sia nella predisposizione logistica degli ambienti¹ in cui avrei agito che nella successiva fase operativa e che questo è stato di notevole aiuto.

Le prime esperienze sia in corsia che negli ambulatori sono servite per affinare il tipo di approccio; grazie al feed-back ottenuto mi sono resa conto di quali fossero gli argomenti che suscitavano il maggiore interesse, quale il modo migliore con cui avvicinare le persone, quale l'efficacia dei vari strumenti e tanti altri piccoli dettagli, che però mi hanno permesso di migliorare l'azione di giorno in giorno.

Dopo i primi riscontri positivi da parte delle persone incontrate nelle U.O. di Pediatria si è pensato di esportare il progetto al di fuori delle mura ospedaliere, sperimentandolo in altri contesti. Gli strumenti elaborati infatti sembravano avere la sufficiente elasticità per potersi adattare ed essere usati in differenti tipi di azione. La scelta è caduta sull'ambulatorio di un medico di medicina generale (MMG) di Pisa, la dott.ssa Lanzi, e sulle 90 famiglie che abitano il mio quartiere, nella mia stessa via.

Le modalità operative nel primo contesto sono state sostanzialmente identiche a quello degli ambulatori in ospedale; l'assenza dei bambini, l'ambiente molto raccolto² e l'estrema tranquillità della zona hanno permesso di operare con riscontri ancora migliori che a Pediatria (fig. 10).



Figura 10 – Una ragazza che legge i poster nell'ambulatorio della dott.ssa Lanzi di Pisa. (Si ringraziano entrambe per il permesso alla pubblicazione di queste foto).

¹ Non semplice è individuare gli spazi disponibili e adattare in base a questi la disposizione e le dimensioni di poster.

² Una stanza, che però permette l'attesa anche in strada, dove se volevano potevano andare le persone meno interessate.

Nel secondo contesto, l'incontro di quartiere all'aperto in un piccolo spazio verde, si è dovuta articolare l'azione introducendo delle varianti: è stato scritto e imbucato in tutte le buche delle lettere un invito a cui era fissato con una clip la cartolina del CNS; gli appuntamenti proposti sono stati due, sabato e domenica pomeriggio (12 e 13 sett. 2009) e sono stati preparati portando qualche sedia, un tavolo, il computer portatile (il cui uso si è dimostrato però impraticabile), il materiale informativo (poster ed altro), un minimo rinfresco; il secondo giorno si è cercato di dare visibilità all'evento fin dalla mattinata in corrispondenza di dove si sarebbe svolto con palloncini colorati, i poster e *fliers* dell'invito appesi agli alberi; già durante l'affissione sono stata aiutata nell'allestimento e ho avuto modo di parlare della donazione di sangue con alcune mamme di passaggio che portavano i loro bimbi al parco.



Figura 11 – Incontri di quartiere sulla donazione di sangue.

Gli incontri si sono poi svolti con modalità simili agli ambulatori, con la grossa differenza che non si operava in un ambiente sanitario ma all'aperto (fig. 11); un'altra differenza è consistita nel fatto che hanno partecipato in media persone di età più avanzata (i figli erano al mare con i nipoti!) che però sono stati molto partecipi al dibattito; in questo caso, avendo molto tempo a disposizione le discussioni che si sono generate hanno affrontato vari aspetti della donazione di sangue e della medicina trasfusionale e, partendo da spunti personali, tendevano più spesso toccare argomenti di medicina generale e prevenzione. Sebbene la maggioranza non fossero più abili alla donazione per limiti anagrafici, si è creduto comunque importante diffondere questo messaggio a persone di una certa età che poi

potessero parlarne in famiglia a figli e nipoti; infatti già domenica, che si era sparsa un po' la voce, soprattutto più sul tardi (dopo il mare?) si sono fatte vive alla "riunione" persone più giovani interessate alla donazione e questo ha fatto sì che mentre il primo incontro è durato circa 1h e 30', il secondo si è protratto oltre 2h 30'. Nel contesto "di quartiere" come negli ambulatori l'azione si è dovuta adattare ad un pubblico "dinamico", nel senso che a metà discorso potevano sopraggiungere nuove persone e altre dovevano andare via. Questo ha implicato frequenti brevi interruzioni per ripresentarsi e ripresentare il progetto o per congedarsi dalle persone; inevitabilmente, alcune persone che hanno seguito o anche partecipato con domande o osservazioni alla discussione non sono poi state coinvolte nella compilazione del questionario o non si è fatto a tempo a dargli la *card* o la cartolina del CNS.

Si stima di aver avuto circa 250-300 interlocutori, i questionari raccolti sono stati 159 e le *card* distribuite di persona sono state esattamente 150, mentre altre 75 sono state prese, nell'arco di 1 mese, dai distributori self-service posti a fianco dei poster formativi/informativi nello studio medico¹ e nell'ambulatorio di pediatria (fig. 8b, 10b). La maggior parte delle *card* sono state date 1 x persona; in alcuni casi di persone che sembravano particolarmente partecipi al problema della divulgazione se ne sono offerte 2 o 3, sempre dopo aver avuto un riscontro positivo sulla loro disponibilità a parlarne a terzi; per lo stesso motivo in alcuni casi una *card* è stata data anche ai donatori periodici.

È stato infine ritenuto interessante distinguere con dei *markers* le *card* a seconda del contesto in cui è avvenuta la distribuzione; è stato quindi segnato con un puntino colorato il retro dei talloncini delle *card* distribuite al di fuori dalle U.O. di Pediatria, secondo lo schema di tab. 2.

Contesto	Numero totale	Colore
Studio MMG	80 (25 date pers., 55 self-service)	BLU
Incontro di quartiere	20	VERDE
Distributore Ambulatoria Pediatria	10 (self-service)	CELESTE
Donatori periodici	4	ROSSO

Tabella 2 – Contesto, numero e colore dei *markers* sui talloncini relativi alle *card* distribuite al di fuori del progetto iniziale degli incontri diretti con il pubblico nelle U.O. di Pediatria I e II.

¹ Al ritmo di 2-3 al giorno a fronte di ca. 20-25 pazienti al giorno.

Per il colore rosso bisogna commentare che l'idea di distinguere le *card* affidate al passaparola dei donatori periodici è venuta solo negli ultimi giorni, mentre analogamente per il colore celeste le prime 10 *card* prelevate da quel distributore non sono state marcate.

Le *card* distribuite di persona nelle U.O. di Pediatria sono state poco più di un centinaio (111) e corrispondono a circa il 50% delle persone incontrate poiché gran parte dell'utenza di tale U.O. si è riscontrata risiedere fuori Pisa.

Al contrario tutti i pazienti dello studio del medico di medicina generale erano residenti a Pisa.

Cap. 5 - Risultati e discussione

Durante questo progetto pilota ci si è resi conto dell'estrema variabilità degli interlocutori con i quali ci si trovava ad interagire e della necessità di adattare la presentazione degli argomenti e il tempo messo a disposizione, a seconda dei molti tipi di reazione e delle aspettative dei presenti. Questo sia negli incontri nelle stanze della corsia dove si avevano 1-2 interlocutori, sia nei corridoi degli ambulatori dove ci si rivolgeva a gruppi di persone.

Le esperienze in merito alla donazione di sangue sono estremamente variabili da persona a persona. Si può avere a che fare contemporaneamente con il donatore periodico da decenni o con chi della donazione di sangue non ha quasi mai sentito parlare e ne ha un concetto del tutto personale e astratto. Quello che sembra banale o scontato a taluni, interessa altri. Il grado di cultura sanitaria o più in generale l'abitudine al ragionamento scientifico presentano un ampio spettro e impongono di adattarsi, dando o non dando per scontate alcune cose.

Come primo risultato dell'esperienza pilota mi sembra dunque utile sottolineare l'inopportunità di proporre un canovaccio standard su cui basare i colloqui con le persone: in base alle esperienze avute si evidenzia come più produttivo un approccio più elastico e si teme che l'imposizione di una presentazione rigida degli argomenti, ancorché più sequenziale e logica, e la determinazione a priori del livello culturale della comunicazione rischi di non "agganciare" l'attenzione dell'interlocutore, che si estranea rapidamente se non si soddisfano entro breve le sue aspettative. Questo è particolarmente vero se ci si rivolge a una persona sola o a piccoli gruppi.

Nonostante quanto detto sopra, si sono comunque riscontrati dei punti comuni nel comportamento degli interlocutori e delle tendenze di massima.

Ad esempio un punto che si è rivelato abbastanza costante è l'inopportunità di somministrare il questionario nel momento dell'approccio; la *compliance* al questionario era migliore dopo che già avevo introdotto l'argomento della donazione di sangue e la discussione si era già avviata su alcuni aspetti di questo tema: superate le prime diffidenze, la volontà di collaborare all'azione proposta attraverso la compilazione di un questionario era molto più viva.

Un altro elemento abbastanza comune è la tendenza di molte persone a dichiarare subito il loro *status* di donatori o non donatori, non appena viene detto che si vuole parlare di donazione di sangue. I non donatori accompagnano la dichiarazione con i

motivi per i quali non possono donare; altri invece soprattutto donne, dichiarando di non donare personalmente, talvolta ci informano di essere “orgogliose” mogli, compagne o madri di donatori. Appena si propone il tema della donazione del sangue c'è come la necessità, l'impellenza di far vedere subito che è un argomento che si conosce bene.

È un atteggiamento probabilmente istintivo, che si potrebbe interpretare spesso come difesa, il mettere le mani avanti per evitare che vengano proposti messaggi “inopportuni”: l'argomento è già stato affrontato e non si ritiene possibile un'evoluzione del proprio *status*.

Questo tipo di atteggiamento si è imparato a gestire con dichiarazioni del tipo “certo, però qui non sono venuta a reclutare nuovi donatori; siccome manca informazione, i media ne parlano poco, e quando ne parlano è per dire di scandali o emergenze, occorre anche qualcuno che dia le buone notizie; io sono qui per questo: per dare le buone notizie; recluto semmai “banditori” che le diffondano in giro queste notizie e questo tutti possono farlo: donatori e non donatori. Ad es. la medicina trasfusionale ha fatto progressi e oggi...”.

Dopo questa dichiarazione si registra generalmente un aumento della disponibilità all'ascolto e per questo motivo, dopo i primi giorni la si è adottata come migliore introduzione in fase di approccio sostituendola al questionario.

Generalmente il monologo è una parte importante della fase iniziale, poi iniziano le domande da parte delle persone; qualcuno racconta la sua esperienza con la donazione, qualcun altro fa delle osservazioni o delle critiche. Occorre allora cercare di prendere spunto da ogni intervento per riportare l'argomento ai messaggi di cui si è detto in 11 punti alla fine del § 4.1; rispondere a tutti, evidenziando le convergenze invece che le divergenze si è rivelata la strategia migliore. Quando l'azione di sensibilizzazione alla donazione di sangue si svolgeva con gruppi di persone, bisognava moderare le discussioni incrociate, evitare che prendessero delle derive “pericolose” - cosa peraltro accaduta raramente¹ - e cercare di con ordine di rispondere a tutti senza sottovalutare nessun intervento.

¹ Come ad es. quando un'infermiera raccontò del sangue sprecato un tempo nei reparti, che dopo esser stato richiesto e non trasfuso veniva lasciato scadere senza essere rimandato indietro al centro trasfusionale. Qui si è ribattuto che questo è stato un grave problema, ma si è sottolineato che oggi le linee guida ferree sull'argomento sangue non permettono più tali sprechi, che sono episodi riferibili come lei stessa diceva al passato. Tutto ciò con soddisfazione dell'infermiera e degli altri astanti.

Si è inoltre notato che in un gruppo rivolgersi a una persona particolare, cogliendo l'occasione di un suo intervento o della sua attenzione, faceva avvicinare all'ascolto nuove persone (forse perché dentro di loro avevano formulato dubbi o osservazioni simili) e innescava una discussione più partecipata.

Non sempre però l'approccio è stato positivo: talora le persone dicevano che non erano interessate all'argomento, punto e basta; altre volte argomentavano velocemente anche delle motivazioni; altre volte ancora erano svogliate, distratte o tendevano ad allontanarsi. Se dovessi tentare una stima percentuale di questi casi direi che si tratta di un 40-50% delle persone, con una certa prevalenza dell'ultima tipologia, che è però la meno "grave".

La strategia che si è rivelata migliore è stata di rispettare chi dichiarava di non essere interessato e di rivolgermi intanto ad altri interlocutori; è accaduto spesso che mi sono accorta che i primi prestavano comunque attenzione alla conversazione e talora accadeva che alla fine ne prendessero attivamente parte¹.

Ho sperimentato che alcune volte i bambini, soprattutto maschi di età compresa tra gli 8 e i 12 anni, potessero rappresentare degli ottimi interlocutori per via della loro spontaneità; soddisfare le curiosità dei bambini² permetteva di giocare facendo dei quiz su "quanto sangue abbiamo?" o "su quanto vive normalmente un globulo rosso?" e di spiegare delle cose che i "grandi" non avrebbero mai osato chiedere, ma che comunque interessavano anche loro.

Per movimentare la discussione quando non c'erano bambini a ravvivarla e quando per vari motivi l'attenzione iniziava a calare, introducevo³ il questionario dicendo che serviva per orientare chi doveva preparare le campagne informative e sottolineando che rappresentava un importante contributo al progetto. Questo mi permetteva anche di avere un minuto di pausa e di riflettere come rilanciare la discussione.

¹ Esempifica questo tipo di comportamento il caso di una giovane ragazza (ca.25 anni) che stava entrando nello studio medico proprio mentre distribuivo i questionari e per evitarlo si è messa ad attendere il suo turno in strada: successivamente, al suo rientro in sala d'attesa, si era instaurata con gli altri pazienti una viva discussione sulla donazione a cui dapprima ha partecipato passivamente e poi sempre più coinvolta anche attivamente, lasciandomi il suo indirizzo sull'elenco di indirizzi internet e confessandomi che all'inizio era leggermente infastidita all'idea di compilare un questionario sulla donazione del sangue (ovviamente non glielo ho proposto), ma che a ripensarci era interessata all'argomento e all'ipotesi di diventare donatrice.

² Personalmente, ho trovato meravigliosa la domanda di un bambino che chiedeva (dopo avermi sentito rispondere alla sua mamma che le terapie ormonali sostitutive generalmente non costituiscono un problema per il ricevente, perché comunque gli ormoni femminili sono normalmente presenti nel nostro sangue) se i "dottori" facevano attenzione a dare il sangue delle donne alle donne e quello degli uomini agli uomini!

³ Con le premesse e gli incoraggiamenti di cui si è già detto nel § 4.3, "azione". Il questionario è stato fatto compilare anche ai minorenni da 12 anni in su.

Ovviamente non essendo più compilato all'inizio bisogna considerare che alcune risposte siano state influenzate dai discorsi appena fatti, in particolare le D4, D5, D6, D8 e forse D9. Probabilmente i "sì" a queste domande sarebbero stati in media leggermente minori se non si fosse premessa una discussione.

Le risposte ai questionari sono riportate con completezza nelle tabelle dell'allegato n.17 (relative alle domande chiuse) e nell'allegato n.18 (commenti e domande aperte), mentre i risultati relativi alle domande chiuse sono schematizzati in forma grafica nelle fig. 12 e 13.

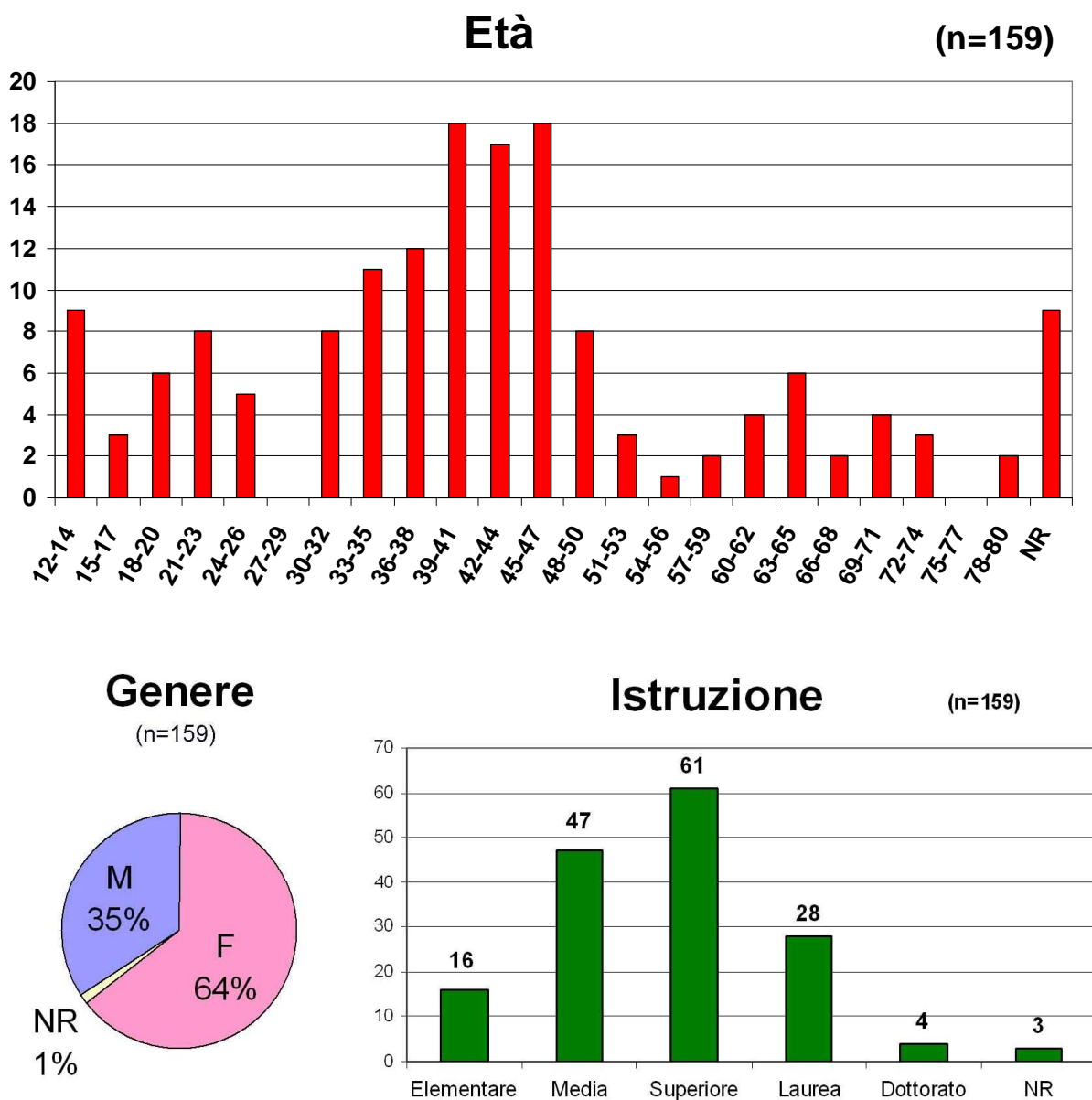


Figura 12 - Risultati questionario, parte anagrafica. NR = non risponde.

Per quanto riguarda l'anagrafica si sottolinea come la partecipazione delle donne sia maggiore di quella degli uomini e questo rispecchia probabilmente il fatto che alle donne è generalmente demandata la cura della salute della famiglia e soprattutto dei figli; notando che la stessa tendenza si è riscontrata tra coloro che hanno risposto all'invito di quartiere si può ipotizzare che il tema della salute vede più coinvolte le donne rispetto gli uomini anche in quanto interesse generale, al di là del fatto contingente di dover accompagnare i figli in ospedale per una visita o un ricovero.

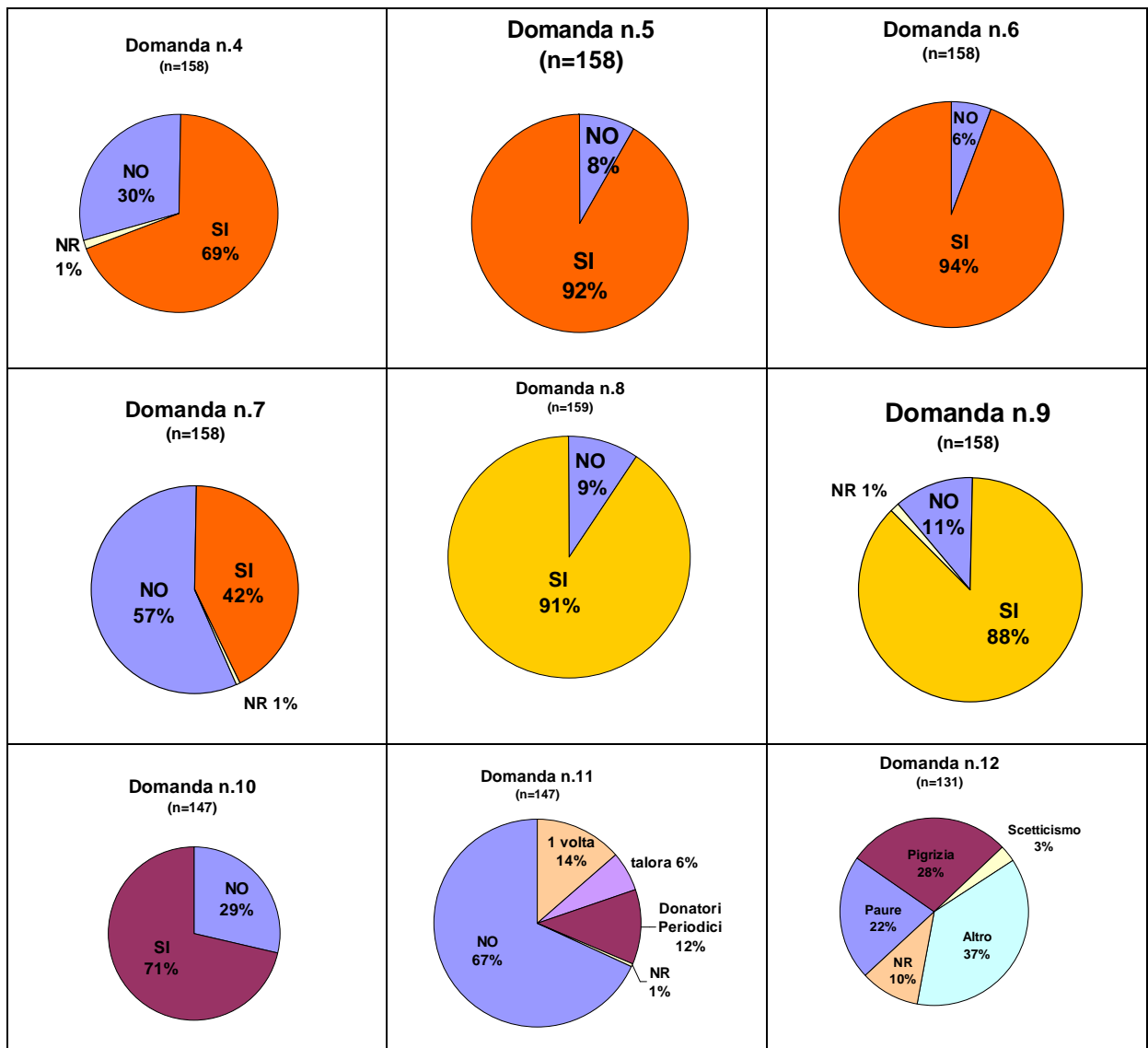


Figura 13 – Risultati delle D4-D12 del questionario in allegato n.15. NR = non risponde.

Il grafico delle età mostra un lieve andamento multimodale dovuto alla sovrapposizione di più popolazioni: le persone più anziane dell'incontro di quartiere (picco a 63-65 anni), i genitori che accompagnavano i figli a Pediatria (picco tra 40-45 anni) e i ragazzi minorenni pazienti dell'U.O. a cui ho fatto compilare il questionario, anche se per la statistica delle domande riguardanti le proprie

donazioni (fig. 13, D10, D11 e D12) non sono stati conteggiati. Dalla statistica dell'ultimo grafico sono stati anche esclusi i donatori e gli ex-donatori per raggiunti limiti di età.

Alla sezione delle domande "informative" (D4-D7) la tendenza delle persone è stata quella di dichiararsi informati delle notizie riportate, con l'eccezione della D7 dove si riferivano dati numerici sul consumo di sangue in Italia e in Toscana. Ovviamente si ritiene abbastanza improbabile che un gran numero di persone conoscano questo dato e possano dare una risposta positiva a questa domanda. Il fatto che vi siano circa un 42% di persone che rispondono comunque "sì" tende ad evidenziare l'approssimazione e "l'atteggiamento empatico" con cui molte persone ritengono di conoscere i fatti e interpretano la compilazione del questionario. Alla luce di quanto detto appare quindi abbastanza significativo di una generale disinformazione il dato delle risposte alla D4 dove si chiede se si è a conoscenza dell'esistenza delle procedure in aferesi: ben il 30% non le conosce e probabilmente questo dato sottostima la realtà del campione; ciò non stupisce in quanto abbastanza in linea con i dati del report ISTISAN 08/8 sulle procedure in aferesi che evidenzia una loro diffusione a macchia di leopardo nel nostro paese [26] e i risultati dell'inchiesta di Altroconsumo [34] che indica un 47% di italiani che non ne sono a conoscenza.

Per quanto riguarda il tema dell'informazione, il 9% pensa che una maggiore informazione non possa influire sul numero dei donatori facendone incrementare il numero e generalmente chi ha risposto così ha poi risposto "no" anche alla domanda successiva, dichiarando di non essere disponibile a impegnarsi nella diffusione delle notizie. Esistono poi alcune persone che pur credendo l'informazione utile non sono disponibili a divulgarla e altre viceversa. La maggior parte degli intervistati (circa l'88%) si dichiara comunque disponibile ad un coinvolgimento personale sul fronte della divulgazione delle notizie.

Infine le domande personali relative alla donazioni di sangue:

Ben il 67% dichiara che non ha mai donato il sangue e di questi poco meno della metà non ha neanche mai pensato di farlo.

Il 14% degli intervistati ha avuto 1 sola esperienza alla donazione e un altro 6% più di una; coloro che si sono definiti donatori periodici (avevo fissato un limite di almeno 1 donazione/anno) sono stati il 12%: tra questi 3 ex-donatori.

Tra i principali freni alla donazione periodica la risposta più frequente è "altro" e in più della metà dei casi viene indicato un motivo di salute. Abbastanza importanti sono

comunque i motivi legati alla pigrizia e alla mancanza di tempo (28%) e quelli alle paure emotive (aghi, sangue, ecc.; 22%). Interessante è commentare l'alto numero di persone che non rispondono a questa domanda, soprattutto tra coloro che sono stati donatori occasionali: si ipotizza che tra questi alcuni, ritenendo il loro un impegno sufficiente e non vedendo la distinzione tra chi va a donare quando serve e chi lo fa periodicamente, abbiano pensato che la domanda non fosse rivolta a loro.

Pochi (3%) sono coloro che dichiarano di non donare per scetticismo, anche se in un altro paio di casi lo scetticismo nei confronti del servizio trasfusionale o del SSN in generale anche se non espresso alla D12 appare chiaro dai commenti fatti sul retro del questionario (All.18: Q63 e Q89).

Un dato interessante è che, sebbene si fosse specificato bene che le domande a risposta aperta sul retro fossero facoltative, 29 su 159, ovvero quasi un intervistato su cinque, abbia comunque voluto lasciare un commento o formulare una domanda per richiedere maggiore informazione su qualche argomento specifico, come la donazione del cordone ombelicale (Q72; argomento più volte richiesto anche oralmente da giovani mamme), la donazione delle piastrine (Q130), i motivi di specifici requisiti di idoneità/inidoneità (Q116; Q153; altro argomento spesso richiesto da molte ragazze durante gli incontri è il perché dell'inidoneità alla donazione al di sotto dei 50Kg), i controlli e la sicurezza (Q63; Q89; Q108; Q144).

Molti commenti sono stati per esprimere la necessità di maggiore informazione (Q6, Q32, Q45, Q55, Q133, Q139, Q146 e forse Q5) e qualcuno ha suggerito le azioni comunicative che gli sembravano più urgenti: informazione sui media, soprattutto in TV (Q6, Q32, Q133, Q146) ma anche capillarmente (Q139) o nelle scuole (Q64, Q156); altri hanno suggerito particolari azioni di incentivazione alla donazione o di miglioramento del servizio (Q60, Q73, Q108, Q152).

Non sono mancate le critiche, anche aspre, sulla sicurezza delle trasfusioni (Q63, Q89) anche se la maggior parte dei commenti sono stati per esprimere empatia verso il servizio trasfusionale e la donazione (Q12, Q27, Q35, Q74, Q139, Q157) o nei confronti dell'azione di sensibilizzazione del presente progetto (Q101, Q134, Q156).

Quanto emerso sopra costituisce un campionario, comunque abbastanza rappresentativo, dei vari tipi di atteggiamenti incontrati e degli argomenti più richiesti nelle discussioni avute con le persone; i questionari costituiscono una limitata

testimonianza delle innumerevoli esperienze avute nei vari incontri, esperienze che risulta di fatto impossibile riassumere altrimenti.

Nel corso dello svolgimento dell'azione di questo progetto si è avuto anche modo di incontrare persone originarie di altri paesi del mondo (2 Brasile, 2 Albania, Somalia, Francia, 2 Marocco, Romania, Argentina, 2 Iraq, Ucraina); trattandosi di 13 persone¹, non costituisce un campione rappresentativo della presenza degli stranieri nel nostro paese e infatti non ho avuto modo di evidenziare particolari trend che distinguessero l'atteggiamento di queste persone da quello riscontrato negli italiani.

Nel complesso il progetto è stato ben accolto dal personale dell'U.O. di Pediatria che mi ha ospitato e ho anche avuto modo di avere riscontri positivi da parte di alcune infermiere che sono andate a donare o hanno espresso la volontà di farlo solo a partire da semplici discussioni informali. La stessa cosa posso dire per il medico di medicina generale che mi ha ospitato nel suo studio.

Sebbene finora non sia ancora rientrata nessuna *card* "diventa donatore – diventa donatore periodico" ai centri trasfusionali di Pisa, anche in mia assenza le *card* vengono prese dai distributori self-service (segno evidente che vengono gradite). Il medico di medicina generale, la dott.ssa Lanzi, che ospita il mio progetto nel suo studio di Pisa testimonia che ogni giorno su 20-25 persone c'è almeno una persona che durante la visita si mostra interessata alla donazione e chiede informazioni e ragguagli sulla propria idoneità.

Altri segnali che mostrano come l'azione di questo progetto sia stata in grado di risvegliare in molti l'interesse alla donazione del sangue sono rappresentati dall'osservare che i poster vengono letti anche senza la mia presenza e dal fatto che alcune persone abbiano lasciato il loro indirizzo e-mail per ricevere ulteriori informazioni. Alcune di queste hanno inoltre richiesto l'invio dei documenti che non avevano fatto in tempo a leggere o che volevano comunque portare a casa per leggere con calma.

Ma l'evidenza più significativa è indubbiamente rappresentata dalla disponibilità al colloquio informativo/formativo che alcune persone hanno dimostrato, prestando attenzione e dedicando tempo alla discussione sul tema della donazione di sangue.

¹ Con un grado di istruzione disperso in un ampio spettro, alcune nel nostro paese da anni e perfettamente integrate, altre ancora con problemi linguistici.

Cap. 6 - Conclusioni

Le persone incontrate nello svolgimento di questo progetto pilota testimoniano che nella popolazione è molto sentito il problema della mancanza di informazione. Non bisogna farsi ingannare dalla ritrosia di certi atteggiamenti difensivi, di apparente disinteresse e di fuga, che, come il progetto ha messo in luce, cedono davanti a una paziente e diligente diffusione del messaggio.

I limiti temporali di un progetto di sensibilizzazione non permettono di valutare appieno la sua efficacia con criteri oggettivi, ma i segnali che abbiamo registrato inducono a credere che a lungo termine esso sviluppi buoni risultati, sia sul versante formativo e culturale, sia sul piano più pragmatico di allargare la base dei donatori periodici e responsabili, aspetto che è legato a doppio filo al versante culturale.

L'azione svolta è stata necessariamente limitata nel tempo e soprattutto nelle risorse; il suo svolgimento ha comunque aperto nuovi orizzonti e suggerito alcune possibili direzioni di avvio per nuove azioni, che potrebbero basarsi sullo sfruttamento di strumenti e risorse ancora sottoutilizzati.

Ad esempio ci si è resi conto che andrebbero maggiormente sfruttate le sale di attesa degli ambulatori, sia ospedalieri che sul territorio, che costituiscono dei luoghi ideali per questo tipo di azione di educazione sanitaria. Allo stesso modo va cercato un maggior coinvolgimento dei medici di base, offrendo loro strumenti di divulgazione che semplifichino il trasferimento dell'informazione ai loro pazienti.

Una prospettiva interessante potrebbe essere quella di costruire dei progetti incentrati sul coinvolgimento degli stessi donatori alla divulgazione del messaggio di positività della donazione di sangue. Per motivi complementari, invece, si potrebbe addirittura azzardare di utilizzare le latenti potenzialità educazionali dei pensionati per una divulgazione all'interno delle famiglie.

Coerentemente con l'evoluzione tecnologica e multimediale, andrebbero maggiormente sfruttati materiali audiovisivi di impatto, tra cui video divulgativi sia degli aspetti tecnico-scientifici, per i quali c'è sempre vivo interesse, sia di quelli socio-culturali della donazione. Analogamente andrebbe aumentata la presenza in rete, con siti internet ad alto contenuto informativo, gruppi di discussione e newsletter. In particolare questi strumenti costituiscono un canale preferenziale per il rapporto con le giovani generazioni.

Sempre nell'ottica di creare dei ponti comunicativi che l'utenza sfrutti a richiesta, ovvero nei momenti in cui è più disposta ad approfondire il tema della donazione, non sono comunque da trascurare strumenti più classici come l'attivazione di un numero telefonico verde dedicato (es. regionale), e la stampa e diffusione di materiale informativo cartaceo, con contenuti e stile analoghi a quelli realizzati nel presente progetto.

Bibliografia e sitografia internet

- [1] "WHA 28.13 - Utilization and supply of human blood and blood products". 29.05.1975 WHO (OMS) www.who.int/entity/bloodsafety/en/WHA28.72.pdf
- [2] Rossi E.C., Simon T.L., Moss G.S., "Transfusion in Transition" in Principles of Transfusion Medicine. 1991 Williams & Wilkins, Baltimore: 1-11.
- [3] Blundell J. "Some account of a case of obstinate vomiting in which an attempt was made to prolong life by the injection of blood into veins", Med-Chir Trans 1918; 10: 296-311.
- [4] Jones H.W., Mackmull G. "The influence of James Blundell on the development of blood transfusion" Ann Hist Med 1928; 20: 242-248.
- [5] Hayward J.A., "A casualty clearing station" in Everyman at War. A cura di C. B. Purdom. 1930. (<http://www.firstworldwar.com/diaries/casualtyclearingstation.htm>).
- [6] Stansbury L.G., Hess J.R., "Blood Transfusion in World War I: the roles of Lawrence Bruce Robertson and Oswald Hope Robertson in "The most important medical advance of the war". Transfus Med Rev 2009, 23 (3): 232-236.
- [7] Kendrick D.B., *Blood Program in the World War II*. 1964. Office of the Surgeon General Department of the Army, Washington D.C. (<http://history.amedd.army.mil/booksdocs/wwii/blood/default.htm>).
- [8] Rudmann S.V., *Textbook of blood banking and transfusion medicine*. 2nd ed. 2005. Elsevier Saunders, Philadelphia.
- [9] Starr D., *Blood: an Epic History of Medicine and Commerce*. 1998 Alfred A. Knopf, New York.
- [10] http://www.pbs.org/wnet/redgold/innovators/bio_oliver.html e <http://www.pbs.org/wnet/redgold/basics/bloodprograms2.html>.
- [11] <http://www.fiods.org/>.
- [12] Titmuss R., *The Gift Relationship: From Human Body to Social Policy*. 1970 Allen & Unwin, London (Ripubblicato 1997 the New Press, New York).
- [13] "WHA 58.13 - Proposal for establishment of World Blood Donor Day". 7.04.2005 WHO (OMS) http://apps.who.int/gb/e/e_wha58.html#Resolutions.
- [14] Flood P., Wills P., Lawer P., Ryan G., Rickard K.A., *Review of Australia's Plasma Fractionation Arrangements*. 2006 Commonwealth of Australia. <http://www.health.gov.au/plasmafractionationreview>.
- [15] "Autosufficienza di sangue sicuro in Europa" Documento approvato dal Consiglio Esecutivo FIODS il 25.10.2008. http://www.avis.it/regioni/toscana/repository/cont_schedemm/8023_documento.doc (italiano), <http://www.fiods.org/> (english).
- [16] Dragu A. "Austrian Plasma Donation Centres are seeking Slovak Donors" 10.10.2007 Radio Slovakia International. <http://www.slovakradio.sk/inetportal/rsi/core.php?page=showSprava&id=6738&lang=2>.
- [17] "Fact sheet N°279 – Blood safety and donation" . 2008 WHO (OMS) <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs279/en/index.html>.
- [18] "Facts and Figures from the WHO Global Database on Blood Safety 1997–1999". WHO Department of Blood Safety and Clinical Technology. http://www.who.int/bloodsafety/global_database/en/.
- [19] Castellano G., "Tutto cominciò così: c'era una volta un medico". in Speciale 80 anni, AVIS SOS 2007 (maggio): 4-7.
- [20] <http://www.pubbliprogresso.it/campagna.aspx?id=47>. (il video è visionabile su YouTube immettendo "pubblicità", "progresso" e "sangue" come parole chiave).

-
- [21] "La presenza dell'AVIS nel territorio - (Dati di raccolta regionali Avis 2008)"
http://www.avis.it/usr_view.php/ID=773.
- [22] Catalano L., Abbonizio F., Giampaolo A., Hassan H.J., *Registro nazionale e regionale del sangue e del plasma. Rapporto 2006*. 2007 Istituto Superiore di Sanità, Roma. (Rapporti ISTISAN 07/46).
- [23] "Programma di autosufficienza nazionale – Anno 2009". Centro Nazionale Sangue, Roma.
- [24] Catalano L., Abbonizio F., Giampaolo A., Piccinini V., Hassan H.J., *Fabbisogni e consumi di emazie in Italia del 1996 al 2005*. 2004 Istituto Superiore di Sanità, Roma. (Rapporti ISTISAN 07/23).
- [25] Grazzini G., "Programma di autosufficienza nazionale sangue e plasma – Anno 2008". Autosufficienza e volontariato, Napoli 5 Settembre 2008.
- [26] Catalano L., Belloni M., Malantruccio C., Mariano M., Scarpato N., Grazzini G., *Censimento nazionale e regionale dell'attività di aferesi produttiva (2006)*. 2008 Istituto Superiore di Sanità, Roma. (Rapporti ISTISAN 08/8).
- [27] "Programma di autosufficienza nazionale del sangue e dei suoi derivati – Anno 2008". Allegato A al DM 11/04/08.
- [28] Catalano L., Abbonizio F., Giampaolo A., Hassan H.J., *Registro nazionale e regionale del sangue e del plasma. Rapporto 2003*. 2004 Istituto Superiore di Sanità, Roma. (Rapporti ISTISAN 04/36).
- [29] "Programma di autosufficienza nazionale sangue anno 2008: primi risultati". Allegato a nota prot. ISS. N.2150 del 16.01.09.
- [30] Report from the 3rd Meeting of the IFBDO Medical counsellors in Copenhagen, Denmark, 20 – 22 June 2009.
- [31] Malantruccio C., "Fabbisogno di plasmaderivati e autosufficienza di plasma". Notiziario FIDAS, 2008; (giugno-luglio): 4-6.
- [32] "Gli italiani e le pratiche di donazione e trasfusione di sangue (Observe, science in society)". Report di ricerca per il Centro Nazionale Sangue, 2009.
- [33] Bauer M.W., "Come i media hanno alimentato la distinzione tra biotecnologie rosse e verdi" in Bucchi M. e Neresini F. *Cellule e Cittadini – Biotecnologie nello spazio pubblico*, Sironi edit., 2006: 123-139.
- [34] "Buon sangue non mente". Inchiesta pubblicata su Altroconsumo, 2008; (agosto): 10-14.
- [35] Chicchi E. F., *Ricerca sulla donazione: dalle motivazioni al comportamento*. 2008 Report inedito nell'ambito della Scuola di Specializzazione in Psicologia della Salute e del Benessere; Università di Bologna.
- [36] <http://www.centronazionale sangue.it/node/379>.