

Giornata mondiale del donatore di sangue 2022

Convegno Donazione e disabilità: una “normale” partecipazione

Roma, Ospedale San Pietro, Martedì 14 giugno 2022

Le esperienze del territorio: AVIS regionale Lombardia

Giuseppe Cambié, Direttore Sanitario AVIS regionale

AVIS può svolgere un ruolo centrale in ambito sanitario, nella rete che mette in rapporto cittadini, utenti, erogatori di servizi, responsabili della sanità e decisori politici: sia come promotore di consapevolezza nella popolazione sull'importanza di sani stili di vita, sia come stimolo delle autorità sanitarie sul tema del diritto alla salute.

In questo senso, tutti i donatori che risultino in buona salute (cioè in assenza di significative patologie d'organo e di condizioni che controindicano la donazione), pur se portatori di limitazioni o di diverse abilità, hanno diritto di partecipare a questa azione a favore del benessere di tutti.

Le condizioni di disabilità teoricamente compatibili con la donazione di emocomponenti (così come di organi o tessuti) comprendono quelle motorie (es. la paraplegia) e sensoriali (es. la perdita totale della capacità visiva o uditiva). Un problema a parte è rappresentato dalla disabilità intellettiva che richiede sempre una valutazione specialistica della capacità di discernimento.

In Lombardia numerose unità di raccolta associative e sedi di raccolta ospedaliere riferiscono di annoverare tra i propri donatori persone con gravi forme di disabilità motoria o sensoriale visiva (sono stimati 16 donatori ciechi totali e 10 paraplegici) a riprova che, come avviene in ambito sportivo, la disabilità, in un contesto fisico e umano inclusivo, non costituisce un limite discriminante e non è fattore di disuguaglianza.

Vanno certamente considerate le criticità insite nella condizione di disabilità, come quelle che riguardano l'autonomia nel movimento, la possibile limitazione nella percezione e comprensione di messaggi uditivi/verbali o visivi/non verbali e nella comunicazione, ma ognuna di queste criticità può e deve essere considerata già in fase di progettazione affinché prodotti e servizi risultino accessibili e utilizzabili dalla più vasta platea possibile di popolazione. Questa attenzione deve coinvolgere ogni aspetto delle attività considerate: spazi, ambienti, percorsi, allestimenti, arredi, oggetti, cartellonistica, documenti, personale, procedure, processi, servizi.

Ciò vale anche per l'ambito della donazione, per il quale i documenti normativi di riferimento, le linee guida internazionali, le raccomandazioni delle società scientifiche sottolineano la necessità di pieno coinvolgimento e consapevolezza del donatore al fine di garantire qualità e sicurezza del processo e dei prodotti che ne scaturiranno (emocomponenti e plasmaderivati) e nel contempo l'importanza di garantire l'accessibilità alla donazione e di facilitare in ogni fase del percorso i donatori diversamente abili.

A titolo di esempio, siamo chiamati a valutare (e nel caso ripensare): l'esistenza di barriere architettoniche che limitino l'accessibilità ai paraplegici o di difficoltà organizzative che impediscano il loro trasferimento alla poltrona di prelievo o la loro movimentazione rapida in situazioni di emergenza, le modalità per assicurare l'identificazione attiva del donatore, l'interlocuzione e la risposta a richieste di approfondimento anche in caso di sordità prelinguale profonda, la reale possibilità di lettura del materiale informativo, del

questionario e dei consensi anche da parte di ciechi totali e anche in caso di transizione alla modalità digitale di gestione della documentazione.

Per ogni persona appartenere a un grande progetto significa partecipare e, in ultima analisi, avere piena cittadinanza.