

**Paolo Pasini**

*Presidente AIPaSIM Onlus – Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica*

## **Magnifico Donare, una campagna per riaccendere il sentimento della donazione del sangue e alleviare la vita a ostacoli delle persone con Sindrome Mielodisplastica**

**AIPaSIM, Associazione Italiana Pazienti con Sindrome Mielodisplastica, promuove insieme a UNITED “Magnifico Donare”, campagna di sensibilizzazione sul valore della donazione del sangue. Quali sono le vostre aspettative? Perché avete scelto questo format per promuovere le donazioni del sangue?**

AIPaSIM è nata a fine 2017 e ha subito focalizzato la sua attenzione su quello che è il sintomo cardine delle Sindromi Mielodisplastiche: l’anemia, che ha un impatto assolutamente rilevante sulla qualità di vita del paziente. Nella maggior parte dei casi i pazienti, con alti livelli di anemia, hanno bisogno di supporto trasfusionale. Le esigenze di trasfusioni di sangue dei pazienti crescono progressivamente con l’età e stanno particolarmente aumentando con le Mielodisplasie. Alla luce di questo scenario, ci è parso assolutamente opportuno promuovere insieme a UNITED e AVIS una campagna sulla donazione del sangue come “Magnifico Donare”. Abbiamo aspettative elevate, perché sebbene si parli molto di farmaci innovativi e addirittura terapia genica, la verità è che al momento non ci sono alternative alla trasfusione di sangue, che è una vera e propria terapia salvavita.

Dobbiamo ricominciare a sensibilizzare la popolazione generale, in particolare le fasce d’età più giovani, sull’esigenza della donazione. Una volta tutto era più semplice: donare sangue era considerato uno degli atti di generosità maggiore che una persona potesse fare. Oggi questo sentimento del dono si è un po’ spento. Il format della campagna risponde alle nuove esigenze della comunicazione, in particolare quella social, che raggiunge un pubblico più giovane. Dobbiamo essere pervasivi in tutto il territorio italiano, non solo nelle grandi città dove l’accesso ai punti di prelievo è più facilitato e immediato.

**Le Sindromi Mielodisplastiche sono patologie ancora poco conosciute. Qual è la qualità di vita dei pazienti? Che peso ha la necessità di trasfusioni di sangue a cui deve ricorrere circa la metà dei pazienti?**

Una persona affetta da Mielodisplasia e quindi da anemia, presente in oltre la metà dei malati, ha una qualità di vita a dir poco “penosa”. La sua quotidianità dipende dalla trasfusione. Il continuo ricorso al sangue (almeno due volte al mese) comporta una serie di obblighi che tolgono tempo al lavoro, alle normali attività quotidiane e relazionali. Bisogna pensare che una sola trasfusione di sangue impegna il paziente almeno per mezza giornata. In più bisogna tener conto degli spostamenti, della necessità di avere accanto una persona che lo accompagna e che le stia accanto. I costi in termini sociali ed economici sono molto pesanti. Non a caso AIPaSIM di recente ha presentato alle istituzioni il Manifesto delle Sindromi Mielodisplastiche, che, tra i vari punti, focalizza il problema dell’assistenza domiciliare. In Liguria, presso l’Ospedale San Martino, è stata avviata un’esperienza pilota in tal senso che mette in contatto la struttura ospedaliera con le strutture del territorio per organizzare la trasfusione domiciliare. Questo per il paziente significa continuità assistenziale, coinvolgimento della famiglia nella cura del paziente e valorizzazione della figura del caregiver, con calo delle complicanze infettive, contenimento dei costi per la famiglia e miglioramento dello stato psico-fisico del paziente.

**Quale peso comporta tutto questo per il caregiver?**

Per il caregiver il peso è molto elevato, tanto è vero che gli psicologi parlano di “malati di secondo livello”. La frequenza della necessità di trasfondere diventa l’appuntamento, o gli appuntamenti, del mese anche per il caregiver, che diventa a tutti gli effetti l’ombra del paziente. Il caregiver deve essere valorizzato e riconosciuto nei suoi diritti. È una figura necessaria e come tale deve essere anche preparato a sopportare la condizione di malattia per la quale si richiede la sua assistenza e competenza, preziosa e insostituibile.