1

VareseNews

Admo, un questionario per conoscere meglio i donatori

Pubblicato: Giovedì 10 Giugno 2021



Un questionario per conoscere meglio aspirazioni, idee e livello di consapevolezza di chi decide di mettersi in gioco per salvare la vita di chi sta peggio. Lo ha realizzato Licia Barletta, socia sostenitrice di **Admo, l'Associazione Donatori Midollo Osseo**, nata nel 1990 con lo scopo di sconfiggere quelle terribili malattie configurabili come patologie del sangue. Licia sta anche collaborando con Admo per il suo dottorato.

Admo opera al fine di sensibilizzare potenziali donatori di midollo osseo e di cellule staminali emopoietiche in esso contenuto, ed è in questa veste che l'associazione svolge un importante ruolo a livello bioetico: definisce, infatti, i suoi volontari come "donatori di vita".

Per sviscerare il valore etico della donazione, nel tentativo di cogliere i meccanismi attivati nei donatori, nonché in un'analisi di come le informazioni sulla donazione di midollo osseo siano veicolate e diffuse, è stato sottoposto un questionario qualitativo ai donatori di ADMO Italia, intitolato "Questionario sulla donazione di midollo osseo – ADMO".

Nella somministrazione del questionario non si è voluta fare distinzione fra i "Soci attivi", di età compresa tra i 18 e i 35 anni, rintracciabili in caso di compatibilità con un paziente bisognoso, ed i "Soci sostenitori", che abbiano superato il 36° anno di età o di peso inferiore ai 50 chili, impossibilitati a donare, ma con l'altrettanto importante compito di veicolare il messaggio di ADMO a terze persone.

A tale indagine ha risposto un campione di 161 persone di cui l'80% donne, il 19% uomini e l'1% ha preferito non specificare. La prima parte del questionario è stata dedicata a comprendere come le persone siano venute a conoscenza dei fini dell'Associazione e quali aspetti organizzativi siano migliorabili: i dati emersi, rilevano che il 26,1% ha conosciuto ADMO grazie agli eventi formativi organizzati in piazze, scuole, università, ecc., il 27,3 % grazie ad amici e famigliari, il 10,6% attraverso operatori sanitari ed il restante 36% grazie ad altro non specificato.

Il suggerimento emerso per veicolare in modo migliorativo i messaggi atti a richiamare potenziali donatori si dirigono verso il coinvolgimento di aziende private e nuove società, di enti locali quali ad esempio Comuni e Regioni, nonché allo sviluppo di eventi formativi, che potrebbero essere incoraggiati e incrementati, soprattutto fra i più giovani. È stato, successivamente, domandato ai Soci se le informazioni in loro possesso sulla donazione di midollo osseo, prima di scegliere di diventare un donatore, fossero corrette, in quanto aleggia tuttora intorno alla donazione di midollo osseo l'antico spettro di un processo doloroso. La donazione può avvenire secondo due modalità: la prima consiste nel prelievo di Cellule Staminali Emopoietiche (CSE) dalle ossa del bacino, eseguito in anestesia; la seconda modalità è, invece, il prelievo da sangue periferico. Durante entrambe le procedure non si avverte dolore.

Nonostante il circolare attuale di residui di antiche modalità, i dati appaiono incoraggianti, con il 54% che risponde positivamente al quesito posto ed in possesso, dunque, delle giuste informazioni, e con la soddisfazione del 69,6% al supporto medico e logistico fornito durante l'iscrizione al Registro dei donatori di midollo osseo (IBMDR).

La seconda parte del questionario, invece, è stata indirizzata verso **l'etica dei donatori**, condotti a compiere una scelta significativa in grado di salvare una vita, compiendo, quindi, una scelta etica di rilevante importanza a livello sociale.

Uno dei primi dati emersi, alla domanda se fosse attribuibile un ruolo diverso alla donazione indirizzata ad uno sconosciuto/a rispetto a quella destinata ad una persona conosciuta, ha visto una schiacciante risposta negativa del 72% degli intervistati, la quale afferma come il senso della donazione sia il medesimo, lasciando emergere l'onestà di un gesto così significativo volto unicamente a salvare una vita, indipendentemente da chi sia il soggetto coinvolto, senza pregiudizio alcuno. Nella domanda seguente è stato domandato se, al di là dei limiti giuridici che impediscono di rendere nota l'identità del destinatario della donazione e del donatore stesso, evidentemente per tutelare l'interesse delle parti e per il rispetto della privacy, avrebbero avuto piacere di conoscere la persona che ha ricevuto il trapianto di midollo osseo: il 76,4% ha risposto affermativamente, presumibilmente col fine di condivisione di un gesto così influente e vitale nell'esistenza di entrambi fra cui permane, nonostante l'impedimento giuridico, la possibilità di scambiarsi lettere anonime che consentano di esporre la gratitudine o qualsiasi sentimento avvertito durante il percorso.

La domanda se nella scelta di iscriversi al Registro dei donatori abbia influito il pensiero che un giorno avrebbero potuto loro stessi ad avere bisogno di un trapianto di midollo osseo ha visto, invece, due principali schieramenti: ha risposto negativamente il 38,5%, mentre il 49,7% ha affermato di essere stato spinto da sentimenti positivi (come solidarietà e sostegno reciproco) all'iscrizione.

Entrambe le risposte, prefigurano un'**attenzione all'altro**, non solo in termini di qualità della vita, ma anche per ciò che concerne a livello sociale l'importanza di aiutarsi l'un l'altro e, infatti, alla successiva domanda in cui è stato chiesto se la donazione consenta di progredire verso più democratici sistemi di partecipazione, 1'80,1% risponde affermativamente.

A risposta degli intervistati i valori umani e solidaristici che si esprimono nella donazione sono principalmente l'altruismo, la solidarietà, la generosità, l'empatia e la reciprocità. I suddetti, sono gli stessi valori e le stesse motivazioni che hanno spinto gli intervistati ad iscriversi al Registro dei donatori di midollo osseo (IBMDR), aggiungendo che un "gesto semplice", come è stato definito da

una persona che ha risposto al questionario, possa davvero fare la differenza nel mondo, e l'unione di tanti piccoli gesti insieme saranno sempre in grado di smuovere qualsiasi montagna.

Fra i dati più significativi, è stato chiesto agli intervistati di esprimere in una scala da 1 a 5 quanto ritengano importante porre l'attenzione sulla necessità di un'etica correlata alle pratiche sanitarie, a cui il 65,2% ha attribuito il livello massimo, e i restanti hanno assegnato il livello immediatamente sottostante in scala di importanza. In un periodo di sconvolgimenti sanitari, a causa del circolare di un'epidemia globale, **l'importanza della diffusione di un'etica annessa alle pratiche sanitarie acquista a maggior ragione valore**, dimostrando ancora una volta come il gesto della donazione non debba intendersi come un atto fine a sé stesso ma, contrariamente, come uno stile di vita e di comportamento in grado di influenzare positivamente l'attenzione verso tutte le dinamiche sociali messe a repentaglio da un individualismo sempre più emergente, dettato dal pensiero che finché quel problema non si presenti ai nostri occhi, o all'interno della nostra sfera famigliare, non ci riguardi. Ed è esattamente l'opposto.

I principi bioetici, ovvero principi morali, non si rivolgono esclusivamente alle procedure di inizio e fine vita ma, altresì, alla quotidianità, in cui un ambiente permeato dal senso di condivisione e sostegno reciproco sarebbe in grado di ripercuotersi positivamente e senza dubbio nelle dinamiche del biodiritto e del biopotere, contribuendo ad **incrementare**, attraverso la riflessione, la responsabilità individuale di ognuno e, in questo modo, della società nel suo complesso.

A conclusione, preme sottolineare come la somministrazione del suddetto questionario voglia prefigurarsi come un primo passo, non certamente esaustivo, per comprendere come la donazione possa considerarsi un gesto essenziale non solo dal punto di vista pratico e fisiologico ma, nella sua influenza, in grado di diffondere un senso civico capace di permeare in ogni sfera della realtà.

di Licia Barletta