



Progetto CCM 2011

“La Donazione Organi come Tratto Identitario”

Regione Umbria – Federsanità ANCI
Nazionale - Federsanità ANCI Umbria

Referente Istituzionale Regione Umbria - Coordinamento Scientifico
Dott. Giuseppina Manuali 2011

Introduzione

- In Italia la donazione organi poteva essere espressa compilando o firmando un modulo che si può richiedere all'Asl di appartenenza oppure firmando l'atto olografo dell'Associazione Italiana Donatori di Organi (AIDO), tutte le dichiarazioni raccolte confluiscono nel Sistema Informativo Trapianti.

Sono altrettanto valide, ai sensi di legge, le seguenti modalità per dichiarare il proprio consenso o diniego alla donazione:

1) Compilando e firmando la Tessera Regionale del Donatore o le Tessere delle Associazioni di Donatori e Malati, ricordando di portarle sempre con sé.

2) Scrivendo su un foglio libero la propria volontà, ricordando di inserire i dati anagrafici e la firma. Anche in questo caso la dichiarazione va custodita con sé.

Il decreto, legge 30 dicembre 2009 n.194, coordinato con la legge di conversione 26 febbraio 2010 n.25, cosiddetto **“Milleproroghe”**, stabilisce che la carta d'identità **possa** contenere la dichiarazione della volontà o meno del cittadino a donare i propri organi.

Introduzione

- Il Progetto Pilota intende **sperimentare** la **procedura** che sarà messa a punto dai **Ministeri degli Interni e della Salute, Anci e Federsanità** – per attuare la norma contenuta nel “Milleproroghe” – per **raccogliere** le dichiarazioni dei **cittadini**, indicare la **volontà** sulla **carta d’identità** e **registrarla** nel Sistema Informativo Trapianti (**SIT**).
- Il modello procedurale, una **volte testato**, sarà messo a disposizione e **potrà essere utilizzato presso tutti i Comuni italiani**.

Introduzione

- Il Progetto, dunque, intende **dare attuazione** a quanto previsto dal recente decreto “Milleproroghe” attraverso **interventi di informazione e sensibilizzazione della cittadinanza sul tema della donazione di organi** e la realizzazione della **procedura standard** per l’acquisizione e l’informatizzazione delle dichiarazioni di volontà dei **cittadini maggiorenni**.
- Rientrerà poi tra gli obiettivi del Progetto la messa a punto del **pacchetto formativo** per il personale degli Uffici Anagrafe sulla procedura adottata e la formazione del personale dei Comuni umbri sulla medesima procedura.

Perché l'Umbria

La Regione Umbria ha avviato dal 2006 una Campagna Regionale di Comunicazione sul tema della Donazione organi dal titolo **“Un dono per la vita”** promossa dalla Direzione Sanità e servizi sociali della Regione Umbria insieme all'ANCI (Associazione nazionale Comuni Italiani) Umbria e al Centro Regionale Trapianti.

La Campagna, oltre ad una **Informazione capillare** prevedeva la consegna della **Donor Card** da parte degli Uffici Anagrafe al momento del rilascio della Carta di Identità.

La **Campagna di Comunicazione** costituisce un elemento di facilitazione per la **sperimentazione della procedura in Umbria**

- L'esperienza dell'Umbria è stata proposta al programma CCM finanziato dal Ministero della Salute ed approvato nel 2010.
- E' importante sottolineare che il *modello procedurale* messo a punto **presso i Comuni umbri una volta validato, sarà messo a disposizione e potrà essere utilizzato presso tutti i Comuni italiani.**

Obiettivi

- Dare attuazione alla legge n.91, 1 aprile 1999 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti" che prevede **l'informatizzazione delle volontà dei cittadini all'interno del Sistema Informativo Trapianti;**

Obiettivi

- Dare seguito all'art. 8-bis del decreto-legge 30 dicembre 2009, n.194 che recita: "la Carta d'identità può altresì contenere l'indicazione del **consenso** ovvero del **diniego** della persona cui si riferisce a donare i propri organi in caso di morte".

Obiettivi

- Solo attraverso **l'apposizione della propria volontà** sulla Carta d'identità e la registrazione di questa nel SIT sarà possibile consentire la consultazione in H24 ai Centri di Coordinamento Regionali Trapianti e completare il processo di attuazione della legge n. 91 del 1999.

Obiettivo specifico realizzazione delle Linee Guida

- Attuazione e verifica della **procedura standard** per l'acquisizione e l'informatizzazione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini maggiorenni messa a punto dal **Gruppo di Lavoro nazionale** - Ministero degli Interni e della Salute, Centro Nazionale Trapianti, ANCI e Federsanità -ANCI;
- **Definizione e diffusione** delle Linee Guida che consentiranno la messa a punto **della procedura di raccolta-inserimento-trasferimento al SIT delle dichiarazioni di volontà, secondo un modello concordato e collaudato e pertanto "esportabile"**.

Obiettivo specifico

Piano di Comunicazione

- **Sensibilizzazione della cittadinanza** sul tema della donazione organi;
- Realizzazione di un **Piano di Comunicazione**;
- Attivazione di una **Campagna di Comunicazione**, con il coinvolgimento di **cittadini**, di **Mass Media / Web**.

Programma Formativo per gli Operatori degli Uffici Anagrafe

- La **formazione** del personale degli **uffici Anagrafe** costituisce una delle fasi cruciali del progetto.
- La formazione/informazione sul tema dei trapianti è fondamentale perché si tratta di coinvolgere persone che sono a stretto contatto con il pubblico e data la delicatezza dell'argomento, **devono essere messe in condizione di fornire spiegazioni chiare e efficaci ai cittadini.**

Flusso funzionale Anagrafe

L'Ufficiale d'anagrafe al momento del rilascio/rinnovo della Carta di identità

- **informa** il cittadino maggiorenne **della possibilità che la propria volontà** a donare gli organi **sia inserita tra i dati identitari** conservati dall'anagrafe comunale e raccolti tramite la procedura informatizzata per il rilascio della carta di identità, utilizzando il modulo:

“Al Comune di Perugia

Dichiarazione di Volontà alla Donazione di Organi e Tessuti ...”

Flusso 2

- Qualora il cittadino sia favorevole ad esprimere la propria volontà, l'Ufficiale d'anagrafe gli **fornisce il modulo** di cui sopra, avendo cura che lo stesso sia compilato integralmente e sottoscritto dal cittadino;
- questa sarà **l'unica documentazione** attestante la dichiarazione sottoscritta poiché **nulla verrà evidenziato sulla Carta d'Identità cartacea o elettronica**. Una copia sarà conservata presso la sede del Comune ed una copia al cittadino.

Flusso 3

- Contestualmente, l'Ufficiale d'anagrafe **inserirà l'informazione** riportata nel modulo in una **procedura informatizzata**.
- **Il dato** relativo alla dichiarazione di volontà che **sarà acquisito telematicamente** dal Sistema Informativo Trapianti (**SIT**) ha **valore legale**.

Contenuti

- Sono raccolti sotto le seguenti aree:
 1. Area Sanitaria
 2. Area Giuridica
 3. Area Tecnico - informatica e procedurale

Area Sanitaria

- Informazioni di carattere tecnico-scientifico sulle tematiche della donazione e del trapianto di organi e tessuti;
- Differenza tra morte cerebrale, coma e stato vegetativo;
- Informazioni sulle domande più frequenti che vengono poste dai cittadini sulle tematiche in oggetto;

Area Sanitaria

- Le principali esigenze sanitarie connesse alla donazione;
- Le più importanti patologie che la donazione permette di affrontare e il suo ruolo nel sistema sanitario;
- Aspetti psicologici della donazione;
- Problematiche che ostacolano e/o elementi favorenti la donazione.

Area Giuridica

Principali riferimenti normativi in materia di trapianti

- Legge n. 91, 1 aprile 1999
“Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti” e dei successivi decreti applicativi;

Area Giuridica

- Decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194 coordinato con la legge di conversione 26 febbraio 2010, n. 25 recante: "Proroga di termini previsti da disposizioni legislative" cosiddetto **"Milleproroghe"**, che stabilisce che la Carta d'identità **può contenere la dichiarazione della volontà o meno** del cittadino a donare i propri organi;

Area Tecnico - informatica e Procedurale

- Istruire gli operatori dell' Ufficio Anagrafe sulle modalità tecniche e procedurali di inserimento nel software delle dichiarazioni di volontà dei cittadini alla donazione degli organi.

Docenti

- Area Sanitaria

I docenti sono medici specialisti del Centro Regionale Trapianti e del Centro Rianimazione Az. Ospedaliera Perugia

- Area Giuridica: un legale esperto sulle tematiche della donazione di organi e trapianti.

- Area Tecnico - informatica e procedurale: intervento di un esperto informatico.

Docenti

Regione Umbria G. Manuali

Federsanità Anci Nazionale Di Natale Rosanna

Federsanità Anci Umbria M. Orso, S. Magrini

Centro Regionale Trapianti A. Dovas

Centro Rianimazione Az. Ospedaliera Perugia

T. Garzilli

Comuni Perugia M. Cipolloni, D. Ercolanoni

Comune Terni M. Cavadenti, T. Di Iorio

Software House Webred S.p.A., Maggioli Informatica