



Regione Umbria

DIREZIONE SALUTE, COESIONE SOCIALE E SOCIETÀ DELLA CONOSCENZA

PROGETTO: ATTUAZIONE DECRETO “MILLEPROROGHE (Legge n.25 /2010)” PER ESTENDERE LA DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ SULLA DONAZIONE ORGANI AGLI UFFICI ANAGRAFE DEI COMUNI UMBRI

DGR N. 1769 DEL 27/12/2012

DATI GENERALI DEL PROGETTO

**TITOLO: Attuazione del Decreto Milleproroghe (Legge 26 febbraio 2010, n. 25) per estendere agli Uffici
Anagrafe dei Comuni umbri la dichiarazione di volontà sulla donazione organi "**
e

D.L. 69/2013 (Decreto "del fare"): pubblicata in Gazzetta Ufficiale la Legge di conversione 98/2013

Art. 43 Disposizioni in materia di trapianti

1. *((Al terzo comma))* dell'articolo 3 del regio decreto 18 giugno 1931, n. 773, e successive modificazioni, e' aggiunto, in fine, il seguente periodo: «*((I comuni))* trasmettono i dati relativi al consenso o al diniego alla donazione degli organi al **Sistema informativo trapianti**, di cui all'articolo 7, comma 2, della legge 1 aprile 1999, n. 91.».

((1-bis. Il consenso o il diniego alla donazione degli organi confluisce nel fascicolo sanitario elettronico di cui all'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, e successive modificazioni.))

2. Agli adempimenti di cui al comma 1, si provvede senza nuovi e maggiori oneri per la finanza pubblica, con le risorse umane e strumentali disponibili a legislazione vigente.

PARTNER: Regione Umbria, Centro Nazionale Trapianti, Federsanità Anci Umbria

ENTE RESPONSABILE DELL'ESECUZIONE: Regione Umbria – Direzione Salute, Coesione sociale e Società della Conoscenza

SOGGETTI COINVOLTI:

1. Regione Umbria
2. Centro Nazionale Trapianti – Istituto Superiore di Sanità
3. Federsanità Anci Umbria

DURATA PROGETTO: 24 mesi

COSTO: 65.000 euro

COORDINATORE SCIENTIFICO DEL PROGETTO:

nominativo: Dott.ssa Giuseppina Manuali

Struttura di afferenza: Regione Umbria - Direzione Regionale Salute, Coesione sociale e Società della conoscenza

n. Tel: +39 075 5045224/5257 n. fax: +39 075 5045569 E-mail: giuseppinamanuali@regione.umbria.it

TITOLO: Attuazione del Decreto Milleproroghe (Legge 26 febbraio 2010, n. 25) per estendere agli Uffici Anagrafe dei Comuni umbri la dichiarazione di volontà sulla donazione organi

ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

Descrizione ed analisi del problema

Il Progetto "Attuazione del Decreto Milleproroghe (Legge 26 febbraio 2010, n. 25) per estendere agli Uffici Anagrafe dei Comuni umbri la dichiarazione di volontà sulla donazione organi", promosso dalla Regione Umbria e dall'Anci Umbria, ha tra i suoi obiettivi principali quello di dar attuazione a quanto previsto dall'art. 3, comma 8-bis, del decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194, convertito dalla legge 26 febbraio 2010, n. 25 (Decreto Mille Proroghe). La norma in questione prevede che "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", rappresentato altresì anche dal D.L. 69/2013 (Decreto "del fare") Articolo 43. (*Disposizioni in materia di trapianti*).

Al secondo comma dell'articolo 3 del Regio decreto 18 giugno 1931, n. 773, e successive modificazioni, è aggiunto, in fine, il seguente periodo: «I Comuni, trasmettono i dati relativi al consenso o al diniego alla donazione degli organi al Sistema informativo trapianti, di cui all'articolo 7, comma 2, della legge 1 aprile 1999, n. 91.»

La possibilità per gli Uffici Anagrafe di raccogliere e registrare le dichiarazioni di volontà costituisce un'ulteriore modalità di espressione, tra le altre previste dalle leggi vigenti, riconosciuta al cittadino.

Si precisa che attualmente il cittadino può esprimere la propria volontà presso le Aziende, tramite la "Donor card" delle associazioni di Donatori e Malati o attraverso un atto olografo dell'associazione italiana Donatori di Organi(AIDO); grazie alla convenzione tra il Sistema Informativo AIDO (SIA) e il CNT, tutte le dichiarazioni raccolte confluiscono al Sistema Informativo Trapianti (SIT).

Sulla scorta del successo avuto dalla sperimentazione nei Comuni di Perugia e Terni, l'individuazione degli Uffici Anagrafe comunali - quali punti di raccolta e trasmissione delle dichiarazioni nel SIT - rappresenta indubbiamente lo strumento più efficace per raggiungere gradualmente tutti i cittadini. Questo, infatti, consente al cittadino non solo di fare una scelta consapevole in tema di donazione di organi, ma anche di collegarla ad un tratto proprio ed identitario piuttosto che sanitario. L'attivazione di un ulteriore progetto volto ad estendere l'informatizzazione della volontà dei cittadini rispetto alla donazione organi nei restanti 90 comuni dell'Umbria, conferma la validità del modello organizzativo individuato e delle procedure operative adottate con Perugia e Terni.

Soluzioni proposte sulla base delle evidenze

La norma prevista all'interno del cosiddetto Decreto Milleproroghe ammette la possibilità di manifestare la propria volontà o dissenso alla donazione degli organi al momento del rinnovo o rilascio della carta d'identità aggiungendosi alle modalità già disciplinate dalla Legge 1 aprile 1999 n. 91 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" e dai decreti ministeriali applicativi.

Il rilascio o il rinnovo del documento è un'occasione a cui tutti i cittadini nel corso del tempo sono chiamati e, per questo, costituisce un momento importante non solo per aumentare il "censimento" delle volontà all'interno del SIT, ma anche per la divulgazione di una corretta e adeguata informazione sul tema.

Il flusso procedurale utilizzato che si è ricavato nell'esperienza dei Comuni di Perugia e di Terni consta di due momenti fondamentali:

-proposta da parte dell'impiegato dell'ufficio anagrafe *di esprimere anche la propria volontà in merito alla donazione di organi e tessuti* al cittadino maggiorenne presentatosi per il rilascio o rinnovo del documento di

identità;

- inserimento da parte dell'impiegato della volontà raccolta nel sistema informativo trapianti attraverso una procedura informatica. In particolare, le procedure di cooperazione consentono la trasmissione delle dichiarazioni di volontà dal sistema informativo comunale al SIT, sia contestualmente al rilascio del documento d'identità, sia con modalità differita al termine del servizio di sportello.

In caso di potenziale donatore, i medici del coordinamento trapianti possono verificare nel SIT, in modo sicuro e in regime di H24, se il cittadino si è espresso sulla donazione di organi e tessuti.

I primi risultati della sperimentazione di questo sistema hanno confermato numericamente la bontà del progetto e delle soluzioni adottate. A pochi mesi di distanza dalla sua attivazione –nei due Comuni, *le dichiarazioni registrate nel SIT rappresentano in termini numerici la metà di quelle che sono state inserite in oltre dieci anni dalle ASL umbre e dal Centro Regionale Trapianti.*

Inoltre, il progetto può essere considerato quale **esempio virtuoso** della possibile alleanza tra mondo della sanità ed Enti locali, in grado di raggiungere potenzialmente tutti i cittadini. Grazie alla sempre crescente diffusione del concetto di interoperabilità fra reti informatiche, sarà possibile ampliare i margini di tale collaborazione.

Se si considera che, ogni anno, passano per le anagrafi comunali circa 10 milioni di persone, è ipotizzabile che, con uno sforzo relativamente modesto, si possano contattare e informare adeguatamente pressoché tutti i cittadini.

Si ritiene opportuno sottolineare che il modello procedurale adottato a Perugia e Terni, formalizzato dalla redazione di Linee-Guida operative, sarà inserito tra gli allegati tecnici della Direttiva congiunta Ministero degli Interni e Ministero della Salute in fase di emanazione.

Ulteriore elemento distintivo del nuovo progetto è rappresentato dalla necessità di monitorare i processi e gli esiti importanti del Progetto Pilota 2010 mediante un sistema di indicatori quantitativi e qualitativi utile per implementare, anche in corso d'opera, strategie sempre più efficaci volte al raggiungimento degli obiettivi prefissati, nonché per definire e mettere in atto eventuali misure correttive in relazione alle differenze organizzative riscontrabili nei comuni progressivamente coinvolti.

L'esperienza derivante dall'estensione della procedura a tutto il territorio umbro è, pertanto, finalizzata alla messa in consolidamento del modello operativo - funzionale già sperimentato, in modo da renderlo facilmente riproducibile nel resto dei Comuni italiani, una volta che la Direttiva congiunta Ministero degli Interni e Ministero della Salute sarà entrata in vigore.

Fattibilità /criticità delle soluzioni proposte

Per quanto concerne l'estensione a tutti i Comuni umbri, la fattibilità del progetto risiede negli ottimi risultati raggiunti nei due capoluoghi di provincia (Perugia e Terni), città più numerose per popolazione e per numero di Uffici Anagrafe;ad ogni modo, andranno verificate e sperimentate modalità adeguate per la trasmissione della procedura in Comuni piccoli, più difficili da raggiungere e con sistemi informativi a volte meno evoluti.

Bibliografia

G. Fattori, Valutare la comunicazione per la salute

http://www.forumpa.it/forumpa2006/convegni/relazioni/1333_giuseppe_fattori/1333_giuseppe_fattori_1.pdf

[The Health Communication Unit at the Centre for Health Promotion](#) - University of

Torontohttp://www.thcu.ca/infoandresources/resource_display.cfm?res_topicID=5

[How to Create and Assess Print Materials](#) - Harvard School of Public Health

<http://www.hsph.harvard.edu/healthliteracy/materials.html>

Convegno "[Prevenzione e Promozione della salute: il ruolo strategico della comunicazione pubblica. Dalla programmazione alla valutazione della comunicazione per la salute](#)" COM-PA, Bologna, 8 novembre 2006.

<http://www.ppsmodena.it/flex/cm/pages/ServeBLOB.php/L/IT/IDPagina/210>

Documento di indirizzo sulla comunicazione pubblica in sanità, Comunicazione pubblica

http://www.compubblica.it/binary_files/documenti_desc/documento_comunicazione_sanita_71191.pdf

Portale della Normativa sanitaria, <http://www.normativasanitaria.it>

Rosanna Di Natale, Ricerca sugli esiti della Campagna di Comunicazione sulla donazione organi “Un dono per la vita”, Regione Umbria 2008

Campagna di comunicazione CNT 2012

<http://www.salute.gov.it/cnt/cntCampagne.jsp?id=206&area=cnt-generale&menu=menuPrincipale&label=stacom>

Documentazione - Campagna di Comunicazione Regione Umbria La donazione organi come tratto identitario – Una Scelta in Comune – 2011/2012

<http://www.regione.umbria.it/Mediacenter/FE/CategoriaMedia.aspx?idc=61&explicit=SI>

Allegato A/2

OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

OBIETTIVO GENERALE: Attuazione del cosiddetto Decreto Milleproroghe (Legge 26 febbraio 2010, n. 25) e della L. n. 98/2013 per estendere agli Uffici Anagrafe la registrazione della propria volontà sulla donazione di organi e tessuti.
DGR N. 1769 DEL 27/12/2012

OBIETTIVO SPECIFICO 1: Informatizzazione della volontà dei cittadini residenti nei 90 Comuni umbri (esclusi Perugia e Terni dove è già in funzione) all'interno del Sistema Informativo Trapianti (SIT) .
Attuazione di manifestare nella Carta di Identità l'assenso o il diniego a donare i propri organi in caso di morte. Formazione degli operatori Uffici Anagrafe comunale.

OBIETTIVO SPECIFICO 2: Monitoraggio dei processi e dei risultati acquisiti a seguito dell'espletamento del Progetto Pilota 2010 e valutazione delle linee guida prodotte, al fine di fornire ai Comuni italiani strumenti e procedure utili all'applicazione di quanto previsto dal Decreto Milleproroghe e D.L. .69/2013 (Decreto "del Fare")

Allegato A/3

PIANO DI VALUTAZIONE

| | |
|----------------------------------|--|
| OBIETTIVO GENERALE | Attuazione del cosiddetto Decreto Milleproroghe (Legge 26 febbraio 2010, n. 25) per estendere agli Uffici Anagrafe la registrazione della propria volontà sulla donazione di organi e tessuti. |
| Indicatore/i di risultato | Rapporto percentuale fra il numero di dichiarazioni di volontà inserite nel SIT e il numero di carte d'identità rilasciate a cittadini maggiorenni nei Comuni interessati. |
| Standard di risultato | La soglia minima è rappresentata dal valore 30%, il risultato auspicabile è rappresentato dal valore 50%. |

| | |
|----------------------------------|--|
| OBIETTIVO SPECIFICO 1 | Estensione del Progetto Pilota 2010 ai restanti 90 Comuni dell'Umbria con l'obiettivo di testare il modello su base regionale, adeguandolo a livello organizzativo e strutturale. Sensibilizzazione della popolazione sulla donazione organi. |
| Indicatore/i di risultato | Adeguamento dei sistemi informativi dei Comuni interessati per la registrazione e la trasmissione al SIT delle dichiarazioni di volontà. |
| Standard di risultato | Collaudo OK per il 95% dei Comuni umbri Attivazione canali social media. |

| | |
|------------------------------|--|
| OBIETTIVO SPECIFICO 2 | Monitoraggio dei processi e dei risultati del Progetto, valutazione delle linee guida prodotte, al fine di fornire ai Comuni italiani strumenti e procedure utili all'applicazione di quanto previsto Decreto Milleproroghe (Legge 26 febbraio 2010, n. 25). |
|------------------------------|--|

| | |
|----------------------------------|---|
| Indicatore/i di risultato | <p>a. Diagramma di flusso utile a rappresentare e a monitorare la coerenza tra azioni e tempi ed a valutare i punti di forza e di debolezza del processo operativo.</p> <p>b. Verifiche periodiche dell'andamento delle attività così come previsto dal cronogramma</p> <p>c. Monitoraggio delle attività critiche (milestone)</p> <p>d. Aggiornamento delle Linee Guida</p> <p>Valutazione quantitativa del numero di dichiarazioni di volontà, a seguito della sperimentazione del progetto pilota.</p> |
| Standard di risultato | Report tecnico sintetico sugli elementi emersi dal monitoraggio delle attività e dalla valutazione dei risultati. |

| CAPO PROGETTO: | | |
|-----------------------------------|---|--|
| UNITA' OPERATIVE COINVOLTE | | |
| Unità Operativa 1 | Referente | Compiti |
| Regione Umbria | <p>Direzione Regionale Salute, Coesione sociale e Società della conoscenza</p> <p>-Coordinatore Scientifico del Progetto: Dott.ssa Giuseppina Manuali</p> <p>-Supporto Amministrativo del progetto: Dott. Stefano Vignali</p> | <p>- La Regione Umbria, avrà la responsabilità esecutiva del Progetto.</p> <ul style="list-style-type: none"> ▪ Coordinamento dei partner e cura delle azioni relative alla divulgazione dei risultati; ▪ Predisposizione e attuazione del Piano di Comunicazione-Mass Media per l'intero territorio regionale; ▪ Coordinamento attività software house; ▪ Monitoraggio dei processi e dei risultati del Progetto, valutazione delle linee guida prodotte al fine di fornire ai Comuni italiani strumenti e procedure utili all'applicazione di quanto previsto Decreto Milleproroghe (Legge 26 febbraio 2010, n. 25) e D.L. .69/2013 (Decreto "del Fare"). |
| Unità Operativa 2 | Referente | Compiti |
| Centro Nazionale Trapianti | <p>Alessandro Nanni Costa - Direttore del Centro Nazionale Trapianti</p> <p>Marzia Filippetti Ufficio Comunicazione e Relazioni Istituzionali</p> <p>Giampiero Michelangeli SIT</p> | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Gestione delle relazioni istituzionali a livello nazionale; ▪ Collaborazione al Piano di Comunicazione-Mass Media per l'estensione a tutti i Comuni umbri; |

| | | |
|--------------------------------|--------------------------|---|
| | | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Analisi ed implementazione di tutte le misure adeguate legate ai diversi contesti territoriali ▪ Supporto per le problematiche di interconnessione e trasmissione dati tra i Comuni e il Sistema Informativo Trapianti. |
| Unità Operativa 3 | Referente | Compiti |
| Federsanità ANCI Umbria | Direttore Silvio Ranieri | <ul style="list-style-type: none"> ▪ Coinvolgimento, organizzazione e realizzazione delle giornate di formazione al personale nei 90 Comuni umbri; ▪ Preparazione della documentazione relativa alla formazione; ▪ Monitoraggio dei S.I. dei Comuni umbri- software house; ▪ Supporto al monitoraggio del Progetto Pilota 2010 a tutti i restanti 90 Comuni dell'Umbria con l'obiettivo di testare il modello su base regionale, adeguandolo a livello organizzativo e strutturale. ▪ Sensibilizzazione della popolazione sulla donazione organi ▪ Coinvolgimento delle Associazioni di settore locali. |

RENDICONTAZIONE**Allegato A/4****PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA**

| Unità Operativa 1 – Regione Umbria | |
|------------------------------------|-----------|
| Risorse | EURO |
| <i>Personale-</i> | 0.000,00 |
| <i>Beni e servizi</i> | 25.000,00 |
| <i>Missioni</i> | |
| <i>Spese generali</i> | 1.000,00 |
| <i>Totale</i> | 26.000,00 |

| Unità Operativa 5 – Federsanità ANCI Umbria | |
|---|-----------|
| Risorse | EURO |
| <i>Personale</i> | 30.000,00 |
| <i>Beni e servizi</i> | 5.000,00 |
| <i>Missioni</i> | 2.000,00 |
| <i>Spese generali</i> | 2.000,00 |
| <i>Totale</i> | 39.000,00 |

PIANO FINANZIARIO GENERALE

| Risorse | Totale in € |
|-----------------------|-------------|
| <i>Personale</i> | 30.000,00 |
| <i>Beni e servizi</i> | 30.000,00 |
| <i>Missioni</i> | 2.000,00 |
| <i>Spese generali</i> | 3.000,00 |
| | |
| <i>Totale</i> | 65.000,00 |