



RAPPORTO FINALE

Progetto Pilota

“La donazione organi come tratto identitario”

*APPLICAZIONE DELL'ART. 3, COMMA 8 BIS, DEL DECRETO-LEGGE 30 DICEMBRE 2009, N. 194 CONVERTITO
DALLA LEGGE N.25 DEL 26 FEBBRAIO 2010:
INSERIMENTO DELLA VOLONTÀ O DEL DINIEGO A DONARE GLI ORGANI SULLA CARTA DI IDENTITÀ*

INDICE

Premessa	
1. Introduzione e contesto	
2. Scopi ed obiettivi.....	
3. Risorse ed impedimenti	
4. Strategia ed azioni.....	
4.1. La comunicazione.....	
4.2. La definizione delle linee guida.....	
4.3. La definizione delle specifiche e il collaudo	
4.4. La formazione.....	
4.5. Il monitoraggio delle situazioni e la raccolta delle criticità	
5. Alcune considerazioni finali	
6. Allegati.....	
Allegato 1. – Linee Guida	
Allegato 2. – Conferenza stampa	
Allegato 3. – Rassegna stampa	
Allegato 4. - Materiali per campagna comunicazione	
Allegato 5. - Collaudo	
Allegato 6. - Elenco incontri	
Allegato 7. – Modulo e dati Monitoraggio	

Premessa

La Regione Umbria, con Deliberazione di Giunta Regionale 12 luglio 2010, n. 1017, ha proposto ed approvato il progetto esecutivo *“La donazione degli organi come tratto identitario”*, da realizzare in collaborazione con il Ministero della Salute - Dipartimento della Prevenzione - Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria, dando atto che il progetto stesso sarebbe stato realizzato da n. 3 Unità Operative (Regione Umbria – Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali, con la collaborazione del Centro Regionale Trapianti dell’Umbria - Federsanità ANCI Nazionale e Federsanità ANCI Umbria) e prendendo atto della concessione da parte del Ministero della Salute del finanziamento complessivo di € 100.000,00 riconosciuto per la realizzazione delle attività progettuali e ripartito come da Piano Finanziario.

Le tre unità operative del progetto *“La donazione organi come tratto identitario”* hanno avviato le attività di competenza come descritto nel progetto operativo.

Il Progetto prevedeva inizialmente una durata complessiva di 12 mesi. Tuttavia, nel corso della realizzazione di alcuni step, l’équipe del Progetto ha ritenuto opportuno approfondire l’analisi di alcuni fattori per consentire il procedere più spedito nelle fasi conclusive e decisive ai fini della riuscita dello stesso. Il percorso di un anno, previsto in fase di progettazione, ha subito lo slittamento di ulteriori sei mesi che, senza incidere sulla realizzazione del Progetto stesso, ha consentito la soluzione di molte questioni e la positiva conclusione di tutte le attività previste.

Il presente Rapporto finale riunisce in maniera sintetica le attività svolte nel corso dei 18 mesi che si sono resi necessari per il completamento del progetto.

Il testo accenna, quindi, in alcune parti alle attività già esposte nei rapporti intermedi e dà conto dei successivi step, frutto dell’attivazione concreta del progetto nei due Comuni umbri di Perugia e Terni.

Oltre ad allegare alcune risultanze del Progetto (linee guida, rassegna stampa, ecc.), si è voluto accennare anche ad alcune situazioni che ne hanno velocizzato o rallentato l’attuazione.

Preliminarmente si riportano di seguito i soggetti che a vario titolo hanno preso parte alle attività progettuali:

Unità Operative coinvolte

- Direzione Regionale Salute, coesione sociale e società della conoscenza, Regione Umbria
- Federsanità ANCI Umbria;
- Centro Regionale Trapianti Umbria;
- Federsanità ANCI nazionale;
- *Collabora con un contributo determinante il Centro Nazionale Trapianti.*

Referenti istituzionali

Per il CCM: Maria Rita Tamburrini

Per la Regione Umbria: Giuseppina Manuali - Coordinamento scientifico

Soggetti partecipanti alla sperimentazione

- Comune di Perugia
- Comune di Terni

Software House

- Webred S.p.A.
- Maggioli Informatica

Partner Regione Umbria

1. Introduzione e contesto

Il progetto CCM “La donazione organi come tratto identitario” ha avuto come obiettivo finale quello di favorire e accelerare il processo di inserimento nel SIT (Sistema Informativo Trapianti) delle dichiarazioni di volontà dei cittadini sulla donazione organi.

Il progetto ha preso spunto dalla norma contenuta nel Decreto Mille proroghe (Decreto Legge 30 dicembre 2009, n. 194, convertito con modificazioni nella L. 26 Febbraio 2010, n. 25) che consente di inserire la dichiarazione di volontà anche sulla carta d'identità: *«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».*

La norma su indicata, dalla apparente semplicità, poneva e pone una serie di questioni, la cui soluzione dipende da più soggetti istituzionali e riguarda più ambiti d'intervento.

In proposito si fa cenno di seguito ad alcune delle questioni più importanti affrontate e risolte nell'ambito delle attività di progetto.

1. La Carta di identità è un documento non modificabile, la cui emissione è delegata dal Ministero degli Interni ai Comuni tramite gli Uffici Anagrafe.
2. Il dato riguardante la Dichiarazione di volontà, acquisito presso il Comune - per essere consultato H24 dai Centri regionali trapianti – deve essere reso visibile al Servizio Informativo Trapianti-SIT.
3. I sistemi informatici presenti nei Comuni utilizzano architetture e prodotti software disomogenei che hanno bisogno di interfacce specifiche per l'interoperabilità con il Sistema Informativo Trapianti (SIT).
4. I dati presenti nel modulo per la Dichiarazione di volontà e resi disponibili al SIT sono soggetti alla normativa sulla privacy.
5. Carezza di informazioni specifiche in tema di trapianti e donazione organi da parte degli Ufficiali di anagrafe;

Ognuno dei punti summenzionati è stato fonte di consultazioni e incontri per dirimere dubbi e problematiche che hanno poi trovato la loro sintesi all'interno della versione finale delle Linee guida.

Infatti, vista la complessità dei sistemi interessati e la delicatezza dei temi trattati, si è atteso il momento della sperimentazione concreta del modello ipotizzato per predisporre la versione definitiva delle Linee guida che si allegano al presente rapporto (**Allegato n. 1**).

A fronte della complessità delle problematiche da trattare e nella necessità di consentire una migliore ed efficace definizione delle Linee Guida, si è scelto di limitare la sperimentazione ai due

Comuni capoluoghi di Provincia, Perugia e Terni, che utilizzano le due diverse modalità di rilascio della Carta d'Identità, sia come documento cartaceo che elettronico (CIE) e che ben hanno rappresentato le due realtà pilota della Regione Umbria.

Eventuali altri nodi da sciogliere per realizzare l'obiettivo generale del progetto de quo e renderlo una pratica diffusa sull'intero territorio nazionale saranno affrontati e risolti direttamente dai Ministeri coinvolti¹.

2. Scopi ed obiettivi

Gli obiettivi specifici che il progetto si proponeva sono sinteticamente riassumibili nel modo che segue:

- a) sensibilizzare la cittadinanza sul tema della donazione organi, fornendo indicazioni utili alla decisione;
- b) attuare e verificare la procedura standard per l'acquisizione e l'informatizzazione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini maggiorenni;
- c) mettere a punto il pacchetto formativo per il personale dei Comuni umbri sulla medesima procedura;
- d) sperimentare la procedura adottata e verificare gli aspetti tecnici ed operativi (Linee guida).

Tutto ciò premesso, è importante considerare come, ai fini del Progetto, il **rinnovo della Carta di Identità** rappresenti l'**occasione** più facile per raggiungere uno dopo l'altro tutti i cittadini maggiorenni ed offrire loro la possibilità di scegliere se rendere o no una dichiarazione - assenso o diniego alla donazione - e per collegare tale decisione ad un tratto identitario piuttosto che ad una scelta di salute, come avviene per l'ulteriore modalità di rendere la propria dichiarazione presso gli uffici preposti presso le ASL.

I **Comuni**, attraverso gli Ufficiali di Anagrafe – come hanno dichiarato anche alcuni cittadini nel corso della sperimentazione in atto a Perugia e Terni – sono i soggetti **facilitatori** di questa decisione.

3. Risorse ed impedimenti

La realizzazione del Progetto ha comportato la soluzione di diversi nodi tecnici e non solo. Infatti, alle questioni di carattere tecnico-informatico per far interagire i diversi sistemi, vanno aggiunte:

- le iniziali richieste di carattere economico formulate dai fornitori che gestiscono i servizi informativi del SIT e dei Comuni;

¹ A tale proposito, al momento della redazione del Rapporto finale è allo studio la definizione di una Direttiva, a cura dei Ministeri dell'Interno e della Salute, che sarà inviata a tutti i Comuni d'Italia.

- le prevedibili resistenze provenienti dagli operatori degli Uffici Anagrafe che si sono trovati ad affrontare temi finora mai trattati;
- alcune questioni più contingenti legate ai rapporti tra Comuni e Governo centrale nelle vicende legate ai contenuti della manovra finanziaria.

Per contro, a fronte di questi problemi risolvibili, si sono aggiunte fondamentali risorse legate agli enti e alle persone coinvolti nel Progetto:

- il Centro Nazionale Trapianti, che ha partecipato a molte riunioni ed è stato spesso consultato per dirimere questioni di carattere giuridico, tecnico-informatico, comunicativo e legate alla privacy;
- i Sindaci, i responsabili ed i dirigenti degli Uffici Anagrafe dei due Comuni capoluogo di provincia, Perugia e Terni, che si sono messi a disposizione, intervenendo e trovando soluzioni sulle questioni tecniche poste e contribuendo al monitoraggio sui dati delle dichiarazioni rese;
- i Prefetti di Terni e Perugia che, insieme ai Sindaci, ed al Ministero dell'Interno hanno contribuito al superamento di problematiche derivanti dalle interpretazioni della norma.
- l'ANUSCA (Associazione Nazionale degli Ufficiali di Stato Civile e d'Anagrafe) che si è messa a disposizione per pareri e per la diffusione delle Linee guida;
- le due software house che supportano i sistemi informatici anagrafici dei Comuni (Maggioli per il Comune di Terni e Webred per il Comune di Perugia) alle quali va un elogio particolare per aver creduto nel progetto modificando *gratuitamente* i software per consentire il passaggio di dati dal Comune al SIT.

4. Strategia e azioni

Di seguito sono descritte brevemente le attività principali sulle quali è stato costruito il progetto e le relative azioni realizzate, secondo gli obiettivi specifici dello stesso rispettivamente dalle tre unità operative.

A parte le questioni di carattere tecnico e giuridico che sono state risolte attraverso incontri e pareri – quelle che seguono sono, di fatto, le operazioni che, laddove si ritenesse utile, dovranno essere messe in atto per la replicabilità del Progetto. Una sorta “scatola degli attrezzi” sperimentata ed utile a quanti nel proprio Comune si volessero cimentare con questa novità.

4.1. La Comunicazione

A cura della Regione Umbria è stato progettato ed organizzato un piano di comunicazione che ha visto il coinvolgimento dei mass media, del mondo associativo, degli enti locali, ecc.

La campagna di comunicazione avviata ha lo scopo di divulgare tra cittadini ed operatori (che hanno avuto comunque una formazione ad hoc) la novità rappresentata dalla modalità aggiuntiva di manifestazione da parte del cittadino della propria volontà circa la donazione organi al momento del rilascio o rinnovo della Carta d'identità.

La campagna di comunicazione, dal titolo "Una scelta in Comune", ha avuto il proprio esordio nel corso di una Conferenza stampa che si è tenuta il 22 marzo 2012 presso l'Auditorium del Ministero della Salute alla presenza del Ministro della Salute, Renato Balduzzi, del Prefetto Giovanna Menghini del Ministero dell'Interno, della Presidente della Regione Umbria, Catuscia Marini, del Sindaco di Perugia Wladimiro Boccali, dell'Assessore ai Servizi Demografici del Comune di Terni Renato Bartolini, del Presidente di Federsanità-ANCI, Angelo Lino Del Favero e del Direttore del CNT, Alessandro Nanni Costa (Allegato 2).

La notizia dell'avvio del progetto ha avuto un sorprendente clamore soprattutto su web con moltissime pagine dedicate. (Allegato 3).

Mezzi per la campagna di comunicazione (Allegato 4):

- Depliant informativo in più lingue (italiano, inglese e spagnolo);
 - Locandina informativa;
 - Spot audiovisivo
- (<http://www.sanita.regione.umbria.it/Mediacenter/FE/CategoriaMedia.aspx?idc=350&explicit=SI>);
- Conferenza Stampa;
 - Invio a 4200 famiglie umbre del depliant informativo allegato ad un settimanale a tiratura locale – La Voce;
 - Borsa ecologica con il *claim* della campagna.

Gli ultimi due prodotti sono stati finanziati *con risorse aggiuntive* rispetto al Piano economico di progetto.

Con gli strumenti della comunicazione si "preparano" i cittadini ad una scelta consapevole circa la tematica della donazione e si rendono più agevoli le operazioni allo sportello da parte degli operatori.

4.2 . La definizione delle linee guida

Per descrivere tutto il processo e renderlo replicabile sono state realizzate le Linee guida, condivise ed affinate attraverso la stesura di numerose versioni prima di arrivare a quella definitiva.

Al loro interno sono state inserite informazioni di base riguardo a:

- Aspetti giuridici;
- privacy;
- modulistica da impiegare;
- procedura da adottare da parte degli Uffici anagrafe comunali;
- specifiche tecniche per modificare i sistemi informativi dei Comuni.

In seguito alla messa a punto delle specifiche tecniche, al collaudo e avvio applicativo del progetto nei due Comuni di Perugia e Terni, le Linee guida sono state redatte nella loro forma definitiva (Allegato 1).

4.3. La definizione delle specifiche e il collaudo

Federsanità Anci ha concordato con la Regione Umbria e il Centro Nazionale Trapianti i requisiti funzionali che la soluzione tecnica avrebbe dovuto garantire per il soddisfacimento degli obiettivi di progetto.

Il Centro Nazionale Trapianti ha completato tali specifiche con le informazioni necessarie ad alimentare la propria base dati. A fronte di tali specifiche funzionali, Almaviva Italia, attuale gestore per conto del Ministero della Salute del Sistema Informativo Trapianti, ha definito le specifiche tecniche che le applicazioni comunali devono rispettare per colloquiare con il SIT stesso.

Tali specifiche sono state poi trasmesse alle software house che gestiscono, per conto dei Comuni interessati dal progetto, le applicazioni software destinate all'emissione delle carte d'identità; le stesse software house hanno provveduto alla realizzazione delle implementazioni software ed agli adeguamenti della base dati, necessari allo scambio delle informazioni di interesse per il progetto.

Per consentire la verifica del corretto funzionamento di quanto realizzato, senza interferire con le attività quotidiane degli ufficiali di anagrafe, è stato predisposto presso il SIT un apposito ambiente di test.

Il 19 marzo sono stati eseguiti i collaudi presso i Comuni di Perugia e Terni trasmettendo le prime tre dichiarazioni di volontà al SIT secondo la nuova modalità (Allegato 5).

4.4. La formazione

Per i responsabili degli Uffici di Anagrafe dei Comuni umbri è stato formalizzato un piano formativo, realizzato successivamente in 9 giornate (che hanno riguardato i 12 ambiti sociali dell'Umbria) che per motivi di carattere organizzativo e nella specie di disponibilità dei docenti/relatori, si è cercato di accorpare presso la medesima sede (Allegato 6).

Il piano di formazione è stato realizzato secondo gli obiettivi formativi del Progetto (**Area sanitaria, Area giuridica, Area tecnico-procedurale**).

Successivamente alla messa a punto delle modifiche ai sistemi informativi dei due Comuni, si sono tenute delle sessioni di formazione aggiuntive, incentrate sulle nuove procedure, rivolte agli Ufficiali di anagrafe di Perugia e Terni.

4.5. Il monitoraggio delle situazioni e la raccolta delle criticità

Il monitoraggio dell'andamento del progetto è stato avviato secondo due modalità.

Da una parte, dal 23 marzo mattina, sia telefonicamente, sia tramite un modulo contenente una serie di domande (Allegato 7) sono state raccolte presso i due Comuni pilota le criticità e le soluzioni adottate, nonché le questioni poste e gli atteggiamenti dei cittadini nei confronti della sperimentazione.

Sul versante delle dichiarazioni di volontà espresse, il Sistema informativo Trapianti ha modificato la pagina on line che riporta le dichiarazioni rese dai cittadini nelle diverse regioni, inserendo – per l'Umbria – anche la modalità di inserimento attraverso i Comuni.

In questo modo – alla pagina web <https://trapianti.sanita.it/statistiche/PEdichdett.asp> - il progetto viene costantemente monitorato, sia nel numero delle dichiarazioni di volontà rilasciate nei due Comuni, sia nel tipo - consensi o dinieghi - e nelle rispettive percentuali.

La pagina successiva riporta i dati relativi delle dichiarazioni di volontà in data sabato 23 aprile 2012, ovvero a un mese dall'avvio della raccolta delle dichiarazioni presso gli Uffici Anagrafe dei due Comuni.



Ti trovi in: Home S.I.T. > Dettaglio statistiche dichiarazioni di volontà

Sistema Informativo Trapianti

STATISTICHE DICHIARAZIONI di VOLONTÀ al 23/04/2012 Regione: UMBRIA					
Dichiarazioni registrate presso le ASL					
ASL	Consensi		Opposizioni		Totale
	Num.	%	Num.	%	
CITTA' DI CASTELLO	742	91.4	70	8.6	812
PERUGIA	1618	93.6	111	6.4	1729
FOLIGNO	504	93.5	35	6.5	539
TERNI	1434	87.1	213	12.9	1647
UMBRIA	4298	90.9	429	9.1	4727
Dichiarazioni registrate presso i Comuni					
Comune	Consensi		Opposizioni		Totale
	Num.	%	Num.	%	
PERUGIA	433	89.1	53	10.9	486
TERNI	269	98.2	5	1.8	274
UMBRIA	702	92.4	58	7.6	760
Iscrizioni all'A.I.D.O.					
Provincia	Totale consensi				
PERUGIA	8233				
TERNI	2059				
UMBRIA	10292				

[Indietro](#) [Esci](#)

<https://trapianti.sanita.it/statistiche/PEdichdett.asp>

24/04/2012

L'analisi della pagina internet sopra riportata consente alcune considerazioni finali.

5. Alcune considerazioni finali

A partire dall'istituzione del SIT, nel dicembre 2001, a oggi - sono state registrate attraverso gli Uffici preposti presso le Aziende Sanitarie Locali e le Aziende Ospedaliere n. 4.727 dichiarazioni.

Dal quadro centrale si evincono le dichiarazioni registrate in un mese, dal 23 marzo al 23 aprile, presso i due Comuni indicati (n. 760) e le dichiarazioni raccolte dal 1999 ad oggi dalla sezione umbra dell'AIDO e rese visibili al SIT (n. 10.292).

E' utile a questo punto, per capire l'importanza e la portata di un progetto che potrebbe essere esteso a tutti i Comuni di Italia, fare qualche calcolo e azzardare qualche ipotesi.

In 26 giorni lavorativi i due Uffici Anagrafe hanno raccolto 760 dichiarazioni, ovvero una media di 33 dichiarazioni al giorno.

Se si considerano 300 giorni lavorativi (compreso il sabato), si può ipotizzare che in un anno nei due Comuni possano essere raccolte circa 10.000 dichiarazioni di volontà.

Dal monitoraggio effettuato emerge che *un terzo dei cittadini maggiorenni interpellati decide di rilasciare la propria dichiarazione*. Si tratta di un dato importante per un'operazione innovativa all'interno degli Uffici anagrafe comunali .

Osservando i dati sulle dichiarazioni rilasciate presso i due Comuni in un mese, è prevedibile che, in un tempo stimato tra 7 e 10 anni, durata delle Carte di Identità, tutti i cittadini maggiorenni siano interpellati sulla dichiarazione di volontà.

Di conseguenza, mantenendo e molto probabilmente, aumentando la percentuale di cittadini che rilasciano la propria dichiarazione di volontà, un terzo della popolazione maggiorenne di Perugia², ovvero circa 24.300 cittadini e un terzo di quella di Terni³, ovvero circa 17.000 cittadini, in dieci anni potrebbe essere stata censita all'interno del SIT.

Si comprende che, se la percentuale delle dichiarazioni positive restasse invariata, solo i due Comuni pilota potrebbero contare su oltre 38.000 possibili donatori.

Infine, va sottolineato che questi dati, a breve, potrebbero addirittura crescere grazie al potenziamento della Comunicazione regionale e con l'avvio della Campagna di comunicazione annuale, messa in campo dal Centro Nazionale Trapianti in vista della Giornata nazionale della donazione che quest'anno è stata fissata il 27 di maggio.

² Perugia, al dicembre del 2010, contava 88.058 abitanti di cui circa 73.700 maggiorenni.

³ Terni, al dicembre del 2010, contava 59.900 abitanti di cui circa 51.100 maggiorenni.

Si ringraziano le Istituzioni e i Responsabili del Progetto per il contributo fornito alla realizzazione di questo rapporto.

Regione Umbria E. Duca, G. Manuali, F. Armellini
Federsanità Anci Nazionale Di Natale Rosanna, Enzo Chilelli
Federsanità Anci Umbria S. Ranieri. M. Orso, S. Magrini
Centro Regionale Trapianti C. Gambelunghe, A. Dovas
Centro Nazionale Trapianti A. Nanni Costa, D. Storani, M. Filippetti
Centro Rianimazione Az. Ospedaliera Perugia T. Garzilli
Comuni Perugia - Terni M. Cipolloni, D. Ercolanoni, M. Cavadenti, T. Di Iorio
Software House Webred S.p.A., Maggioli Informatica

Coordinatore Scientifico Progetto
Dott. Giuseppina Manuali

Allegato 1. – Linee guida

Allegato 2. Conferenza stampa

Allegato 3. - Rassegna stampa

Allegato 4. - Materiali per campagna comunicazione

Allegato 5. - Collaudo

Allegato 6. - Elenco incontri

Allegato 7. – Modulo e dati Monitoraggio