

Progetto

DONAZIONE DEGLI ORGANI: DICHIARAZIONE DI VOLONTA' E RINNOVO CARTA DI IDENTITA'

1. Breve descrizione del progetto

A fronte di un'alta professionalità nel trapianto di organi, l'Italia fatica a far fronte alle richieste di organi e le liste di attesa crescono con il crescere della capacità di intervenire sulle patologie organo-specifiche.

Attualmente ogni cittadino può manifestare la propria volontà a donare o meno i propri organi:

- Presso gli appositi sportelli delle aziende sanitarie, aziende ospedaliere;
- Con tessere predisposte (tesserino blu inviato dal Ministero della Salute nel 2000, le tessere delle associazioni di volontariato) da conservare tra i documenti personali;
- Con una dichiarazione in carta libera completa di tutti i dati personali, datata e firmata da conservare tra i documenti personali

La norma prevista all'interno del Decreto-Legge 30 dicembre 2009, n.194 convertito dalla legge 26 febbraio 2010 n.25 recante "Proroga di termini previsti da disposizioni legislative" consente di ampliare le modalità attraverso le quali manifestare la volontà sulla donazione ai sensi della legge n.91, 1 aprile 1999 "Disposizioni in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti" e dai decreti attuativi della stessa.

Poiché il rinnovo o rilascio della carta di identità è un'operazione che tutti i cittadini hanno l'obbligo di svolgere, si comprendono le potenzialità di questa modalità in termini di dichiarazioni rilasciate in maniera graduale e costante.

Ovviamente l'obiettivo finale di questa opportunità è che la dichiarazione venga resa disponibile al Sistema Informativo Trapianti al fine di consentire la consultazione in h 24 ai centri di coordinamento regionali trapianti e di dare attuazione alla legge n.91, 1 aprile 1999, che prevede l'informatizzazione delle manifestazioni di volontà dei cittadini all'interno del Sistema informativo Trapianti.

2. La donazione degli organi e l'esperienza Umbra

La Regione Umbria ha avviato in via sperimentale, nell'anno 2011, in collaborazione con Federsanità – ANCI, ANCI Umbria e al Centro Regionale Trapianti, il Progetto "la donazione degli organi come tratto identitario" finanziato come CCM dal Ministero della Salute.

Il progetto ha permesso di dare attuazione alle norme contenute nel Decreto n.194/2009 (Milleproroghe); in particolare, lo stesso ha consentito la raccolta delle dichiarazioni dei cittadini, richiedendo la manifestazione di volontà al momento del rinnovo/rilascio della carta d'identità e la trasmissione della dichiarazione al sistema Informativo Trapianti.

I risultati conseguiti dal progetto realizzato nella Regione Umbria forniscono un precedente a cui fare riferimento per poter favorire, attraverso un'attività capillare di comunicazione, la sensibilizzazione verso il tema della donazione d'organi e, conseguentemente, un incremento delle adesioni.

3.Contexto normativo e organizzativo

La legge 1 aprile 1999, n.91 agli art.4 e 5 disegna una procedura di acquisizione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini e di inserimento delle stesse nel sistema informativo trapianti. Tali articoli non hanno trovato applicazione. La disciplina in tema di raccolta delle dichiarazioni di volontà è quella che si ricava dall'art.23 comma 3 legge 1 aprile 1999, n.91 e dal DM 8 aprile del 2000.

Secondo la procedura affermata all'indomani dell'entrata in vigore del DM 8 aprile del 2000 vengono individuati dei punti di accettazione delle dichiarazioni e punti per l'inserimento dei dati nel sistema informativo trapianti. In particolare il cittadino potrà dichiarare la propria volontà presso le Aziende Sanitarie, le Aziende Ospedaliere e gli ambulatori dei medici di medicina generale e sarà cura di questi trasmettere le dichiarazioni alle aziende Sanitarie di residenza del cittadino per l'inserimento dei dati nel Sistema Informativo Trapianti.

Il decreto 11 marzo 2008 ha esteso la possibilità di raccogliere le dichiarazioni di volontà anche ai Comuni e ai Coordinamenti Regionali Trapianti (CRT), con l'obbligo di consegnare l'originale delle richieste pervenute alla ASL competente, unico soggetto titolare per la registrazione sul sistema informatico e per la conservazione cartacea. In tale ambito sono stati avviati diversi progetti, in collaborazione con le Regioni, Enti locali e CRT che hanno collaborato con il CNT per campagne d'informazione e per la raccolta di dichiarazioni di volontà anche a fronte di specifici accordi con le ASL del territorio.

Sempre a partire dal 2008, in seguito al protocollo d'intesa siglato dal Centro Nazionale Trapianti (CNT) e l'Associazione Italiana Donatori di Organi e Tessuti (AIDO) nella stessa anagrafe centralizzata (Sistema informativo trapianti - SIT) sono confluiti progressivamente anche tutti i consensi contenuti nei testamenti olografi dei tesserati AIDO.

La norma prevista nel decreto "Milleproroghe", circa la possibilità di registrare sulla Carta d'identità rilasciata dai Comuni le informazioni relative alla dichiarazione di volontà, estende di fatto la titolarità per la raccolta e la conservazione di tali informazioni alle anagrafi comunali, a fronte del rilascio/rinnovo della carta d'identità richiesta dai cittadini residenti.

La soluzione adottata dal Progetto attivato in Umbria, e che si intende realizzare anche nella Regione Campania prevede un flusso informativo che parte dal Comune che rilascia o rinnova la carta d'identità e arriva direttamente al SIT.

Sia nel caso della carta d'identità in formato cartaceo che quella in formato magnetico i vincoli stringenti imposti dalle normative vigenti non consentono la scrittura delle informazioni relative alla volontà (consenso/opposizione alla donazione di organi e tessuti) direttamente sul documento d'identità.

Tenuto conto di quanto previsto nel "Milleproroghe", dove non si parla di trascrizione obbligatoria dei dati sulla carta d'identità, si è lavorato ad una soluzione operativa che prevede la registrazione dei dati direttamente sul SIT, rilasciando una ricevuta cartacea simile a quella utilizzata dagli Uffici delle AA.SS.LL. e delle Aziende Ospedaliere.

4. Assetto normativo vigente

La legge n.91 del 1999, nel disciplinare nel dettaglio la materia, è da considerarsi la legge di riferimento a carattere nazionale. Il Capo II di detta legge è, infatti, dedicato alla disciplina della dichiarazione di volontà in ordine al prelievo di organi e tessuti. Il contenuto organico e dettagliato della norma base, rappresentato dalla predetta legge n.91 costituisce il punto di riferimento per l'ambito di applicazione della disposizione di cui all'art.3, comma 8-bis del D.L. 194/2009 e s.m.i., nel senso che la stessa norma deve intendersi riferita sia alla donazione di organi che di tessuti.

Al riguardo si ritiene che tale conclusione possa essere condivisa sulla base di un'interpretazione della ratio del legislatore, che non poteva certo escludere il trapianto di tessuti dalla disciplina di qua, per le motivazioni che di seguito si indicano.

L'art.3 comma 8-bis, più volte citato, afferma che la carta d'identità può contenere l'indicazione del consenso ovvero del diniego "a donare i propri organi in caso di morte", senza l'esplicito riferimento anche ai tessuti.

Le disposizioni di cui alla legge 91/99 e ai decreti attuativi della stessa indicano invece la dichiarazione di volontà indistintamente, in quanto riferita sia agli organi che ai tessuti. Unica eccezione rispetto alla modalità unica di dichiarare è data dalla legge sui prelievi ed innesti di cornea (L.12 agosto 1993 n.301), per la quale è previsto il consenso dei familiari- nell'ordine, coniuge non legalmente separato o, in mancanza, figli se di età non inferiore a 18 anni o, in mancanza genitori – qualora il soggetto deceduto non abbia espresso il rifiuto.

La diversità delle procedure si deve in questo caso ad una norma preesistente a quella del 1999 e, specificatamente, dedicata alle cornee.

Ne consegue, pertanto, che appare non coerente né in linea con l'assetto normativo vigente in materia procedere con un'applicazione letterale della norma che limiti la manifestazione di volontà sulla carta d'identità esclusivamente agli organi.

Appare, invece, in linea con il quadro normativo vigente interpretare la volontà del legislatore a non distinguere tra organi e tessuti e attribuire ad un mero errore di omissione squisitamente formale la mancata indicazione della parola "Tessuti"

5.Soggetti

Al progetto partecipano i seguenti Enti e Associazioni:

- Regione Campania
- Centro Nazionale Trapianti
- Dipartimento Interaziendale Trapianti
- Associazioni di Volontariato del settore: AIDO,AITF,ACTI,ANED,ATOM,ANERC..
- ASL NA 1 centro
- ASL SA
- Le Amministrazioni Comunali di Napoli,Bellizzi,Battipaglia e Olevano sul Tusciano

Viene inoltre costituito un Comitato Tecnico composto da un rappresentante per ognuno dei seguenti Enti:

- Regione Campania
- Centro Nazionale Trapianti
- Dipartimento Interaziendale Trapianti
- Associazioni di Volontariato del settore:AIDO,AITF,ACTI,ANED,ATOM,ANERC..
- ASL NA 1 centro
- ASL SA

Per gli aspetti organizzativi e tecnico scientifici svolgono funzioni di referente, rispettivamente:

- Il Coordinatore del progetto: Dott. Mario Vasco, Direttore Generale Tutela Salute e Coordinamento Sistema Sanitario regionale
- Il Referente Scientifico : Dott. Alessandro Nanni Costa, Direttore Centro Nazionale Trapianti.

6. Obiettivi progettuali

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

- Sensibilizzare la cittadinanza sul tema della donazione degli organi, fornendo indicazioni utili alla decisione;

- Attuare e verificare la procedura standard per l'acquisizione e l'informatizzazione delle dichiarazioni di volontà
- Mettere a punto il pacchetto formativo per il personale dei Comuni coinvolti sulla medesima procedura;
- Sperimentare la procedura adottata e verificare gli aspetti tecnici ed operativi

7. La registrazione sul Sistema Informativo Trapianti

La trasmissione della dichiarazione di volontà dal Comune al Sistema Informativo Trapianti (SIT) ha lo scopo di consentire che il consenso o il diniego espresso dal cittadino in merito alla donazione di organi e tessuti sia registrato nel SIT e possa essere consultato , in tempo reale 24 ore su 24, da parte dei Centri di Coordinamento Regionale Trapianti al momento dell'eventuale decesso della persona.

Il Sistema Informativo Trapianti è lo strumento di cui il Ministero della Salute, il Centro Nazionale Trapianti e i Centri di Coordinamento Regionali si avvalgono per la gestione sicura di tutti i dati concernenti la manifestazione di volontà. In esso confluiscono anche le dichiarazioni di volontà espresse presso l'AIDO.

Ad ogni morte cerebrale accertata, i coordinamenti regionali verificano se la persona deceduta abbia espresso in vita la volontà o meno di donare i propri organi e tessuti dopo la morte, allo scopo di verificare l'esistenza di una dichiarazione cartacea o di una dichiarazione registrata nel Sistema Informativo Trapianti.

La modalità di trasmissione nel SIT della dichiarazione espressa presso i Comuni aumenta la tutela del cittadino in caso di smarrimento della carta di identità e consente ai Centri di coordinamento di avere la certezza di poter consultare sempre l'ultima volontà espressa dal cittadino.

8. Modalità e procedure operative per attuare la norma

L'ufficiale di anagrafe incaricato, al momento del rilascio della carta d'identità o del rinnovo della stessa, informa il cittadino della possibilità che la propria volontà sia inserita nel SIT. Qualora il cittadino sia favorevole a riportare la propria volontà, l'Ufficiale di anagrafe fornisce per la compilazione il modulo (all.1), avendo cura che lo stesso sia compilato integralmente e sottoscritto dal cittadino, provvedendo a consegnarne una copia allo stesso (che sarà l'unica documentazione attestante la dichiarazione sottoscritta poiché nulla verrà evidenziato sul documento d'identità cartaceo e su quello elettronico) e conservarne una copia presso la sede del Comune secondo le normative vigenti.

Contestualmente l'Ufficiale d'anagrafe riporterà l'informazione fornita dal cittadino all'interno del quadro dei dati utilizzati nella procedura informatizzata per l'emissione della Carta d'Identità.

Il dato relativo alla dichiarazione di volontà sarà acquisito telematicamente dal Sistema informativo Trapianti.

Poiché il Comune ha il solo compito di trasmettere l'informazione e di conservare traccia del percorso della stessa e considerato che la norma prevede la possibilità che ogni cittadino possa modificare la dichiarazione di volontà in ogni momento con una dichiarazione successiva e contraria alla precedente, si dovrà comunicare anche verbalmente che tale operazione sarà possibile solo presso la propria ASL di appartenenza.

Laddove le modalità informatiche rendano più agevole e veloce l'operazione (es. carta d'identità elettronica), il Comune può decidere l'acquisizione di dichiarazioni di volontà anche da parte di cittadini che ne facciano richiesta pur non essendo nella situazione di dover rinnovare la carta d'identità.

9. Flusso funzionale

Il cittadino maggiorenne che si presenta allo sportello comunale per richiedere il rilascio/rinnovo della carta d'identità viene informato verbalmente sulla possibilità di esprimere la propria volontà a donare gli organi e tessuti dopo la morte e, in caso affermativo, l'assenso o il diniego alla donazione(dichiarazione di volontà) viene raccolto tramite l'apposito modulo.

La richiesta relativa alla dichiarazione di volontà non ha eccezioni e va reiterata ad ogni richiesta/rinnovo /duplicato/sostituzione. La richiesta va fatta ai cittadini maggiorenni.

Le informazioni raccolte allo sportello (identiche a quelle raccolte presso le ASL), inserite all'interno delle procedure informatizzate dei Comuni, devono essere trasmesse al SIT secondo un apposito protocollo di comunicazione (le procedure supplementari da adeguare nelle procedure informatizzate dei Comuni sono relative ad un semplice campo SI /NO).

In caso di mal funzionamento delle comunicazioni con il SIT, la carta d'identità deve essere comunque emessa. In tal caso i dati verranno trasmessi in differita.

Successivamente alla ricezione della risposta da parte del SIT l'operatore deve vidimare il modulo ricevuto dall'utente (ovvero il modulo viene vidimato indipendentemente dalla risposta in caso di malfunzionamento).

La copia del modulo vidimato deve essere mantenuta agli atti dal Comune.

Il modulo vidimato che viene rilasciato al cittadino è solo una ricevuta e non necessita di essere mantenuto insieme alla carta d'identità.

Le informazioni relative alle volontà espresse dall'utente possono essere archiviate sul sistema informativo comunale unitamente ai riferimenti all'invio (data/ora) e della risposta di ricezione da parte del SIT (data/ora). Eventuali modifiche alla dichiarazione resa in Comune che avvengono successivamente all'attivazione della procedura, vanno effettuate dal cittadino presso la ASL di appartenenza.

10. Requisiti tecnici e funzionali

Il flusso informativo dal momento della richiesta della Carta d'identità fino al suo rilascio prevede lo svolgimento delle seguenti operazioni (ipotizzando che il cittadino sia interessato alla registrazione della "Dichiarazione di volontà"):

- Compilazione dei moduli da parte del richiedente
- Consegna da parte dell'ufficio comunale dell'informativa sulla donazione (Legge 91/99) e del modulo per la sua rilevazione (nonché il consenso al trattamento dei dati e al trasferimento della parte di competenza al SIT)
- Registrazione dei dati anagrafici e della dichiarazione di volontà sul sistema informativo comunale
- Attivazione (automatica) della procedura di trasmissione dati al SIT
- Rilascio del documento d'identità richiesto e della "Ricevuta della Dichiarazione di volontà".

Il processo di trasmissione dati al SIT consta di una componente software da realizzare nel Sistema Informativo comunale che provvede alla predisposizione del messaggio XML a fronte di un nuovo rilascio carta d'identità e la sottomissione della richiesta al web server SIT.

La richiesta, se conforme al protocollo, comporta l'attivazione dello specifico componente software (web services) realizzato nel SIT e finalizzato alla registrazione dei dati anagrafici e della dichiarazione di volontà del cittadino sulla base dati SIT. L'esito della richiesta costituisce la risposta in tempo reale fornita dal sistema servente (SIT) al sistema chiamante (sistema informativo comunale) a meno di problemi legati alla temporanea indisponibilità della rete pubblica.

11. Indicazioni per un processo di diffusione del progetto

11.1 TECNOLOGIA

Il Comune che intende trasferire le dichiarazioni di volontà sulla donazione degli organi rese dai cittadini al SIT dovrà realizzare alcune modifiche sui propri sistemi informativi per costruire l'interazione con il Sistema Informativo Trapianti, richiedere le specifiche tecniche che saranno fornite dal Centro Nazionale Trapianti

11.2 FORMAZIONE

Per consentire agli Ufficiali di anagrafe di lavorare con tutte le informazioni del caso, è necessario predisporre almeno una sessione formativa con tutti gli addetti al rilascio delle carte di identità. La sessione formativa sarà incentrata su tre aspetti:

1. Procedure
2. Normativa sui trapianti
3. Descrizione della morte cerebrale

Per quanto riguarda il punto 1, si tratta di fornire agli operatori tutte le informazioni sulle nuove procedure che si inseriscono nella routine del rilascio della carta d'identità. In sostanza l'operatore deve essere messo in condizione di utilizzare la parte di software realizzata per trasmettere i dati al SIT e di rapportarsi con il cittadino per la richiesta relativa alla donazione degli organi e al successivo inserimento dell'assenso o diniego all'interno dello stesso. L'incontro serve a fugare ogni dubbio sulle diverse situazioni che si possono verificare (collegamenti interrotti, privacy...)

Per quanto riguarda i punti 2 e 3, va sottolineato che gli Ufficiali di Anagrafe non devono fornire indicazioni o pareri in merito alla dichiarazione di volontà a donare i propri organi: questa resta una scelta consapevole del cittadino che può dichiarare o meno e che troverà molte delle risposte nella campagna di comunicazione che dovrà partire in contemporanea all'avvio del processo all'interno dei Comuni.

Tuttavia è assolutamente opportuno che l'operatore conosca la materia per rispondere ad eventuali domande e, in ogni caso, per non sentirsi a disagio di fronte a possibili quesiti.

La realizzazione di questa parte della formazione potrà essere curata dal personale del Dipartimento Interaziendale Trapianti, sotto la supervisione del Referente Scientifico, Dott. Alessandro Nanni Costa.

Sempre a proposito del rapporto tra operatori e cittadini al momento della richiesta di rendere o meno la propria dichiarazione di volontà, soprattutto nei casi di incertezza da parte del cittadino, è opportuno mettere in evidenza che non è obbligatorio rendere la propria dichiarazione in quel momento e che questa potrà essere resa in seguito presso la propria ASL di appartenenza o al rinnovo della carta di identità.

In questo modo si eviteranno delle dichiarazioni negative dettate dalla pressione a decidere senza avere tutte le informazioni necessarie.

11.3 COMUNICAZIONE

La comunicazione alla cittadinanza ha un peso determinante nella raccolta delle dichiarazioni di volontà.

Poiché rendere la dichiarazione è un'opportunità offerta al cittadino per il tramite degli Uffici anagrafe, solo informando in maniera adeguata i cittadini sul tema della donazione degli organi questi potranno decidere in maniera consapevole.

Un piano di comunicazione adeguato e il contributo delle associazioni di settore potranno facilitare una scelta consapevole e rendere le operazioni allo sportello più veloci.

11.4 MONITORAGGIO DELLE OPERAZIONI

E' consigliabile accompagnare le operazioni di avvio della procedura di raccolta delle dichiarazioni di volontà a donare presso gli Uffici Anagrafe con un monitoraggio delle operazioni.

Questo al fine di fornire uno strumento agli operatori per apportare eventuali correttivi e per raccogliere segnalazioni o suggerimenti dagli stessi e/o dai cittadini.

Gli ambiti sottoposti a monitoraggio sono relativi a tre ordini di questioni:

- Questioni procedurali
- Questioni tecnologiche
- Questioni culturali