



Progetto pilota : 
Centro nazionale per la prevenzione
e il Controllo delle Malattie

La donazione organi come tratto identitario

LINEE GUIDA

*PER L'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

1. Breve descrizione del progetto	pag. 4
2. L'Umbria e la donazione organi	pag. 5
3. Contesto normativo e organizzativo	pag. 6
4. Assetto normativo vigente	pag. 7
5. La registrazione su Sistema Informativo Trapianti	pag. 8
6. Modalità e procedure operative per attuare la norma	pag. 9
7. Flusso funzionale	pag.10
8. Requisiti tecnici e funzionali	pag.11
9. Flusso informativo	pag.12
10. Indicazioni per un processo di diffusione del Progetto	pag.13
Allegato 1 - Dichiarazione di volontà	pag.17
Allegato 2 - Note brevi in tema di riuso	pag.18

Le linee guida sono state redatte in forma definitiva al termine del progetto pilota CCM "La donazione organi come tratto identitario".

Il testo è frutto dei contributi di:

Rosanna DI NATALE, Federsanità ANCI

Giuseppina MANUALI, Regione Umbria

Giampiero MICHELANGELI, Centro Nazionale Trapianti

Giancarlo SCIRE', Federsanità ANCI

Daniela STORANI, Centro Nazionale Trapianti

Aprile 2012

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.

Prima dell'attivazione del progetto "La donazione organi come tratto identitario", ogni cittadino poteva manifestare la propria volontà a donare o meno i propri organi:

- presso gli appositi sportelli delle aziende sanitarie, aziende ospedaliere o ambulatori di medici di medicina generale;
- presso i comuni (con trasmissione della dichiarazione cartacea alla ASL, previa convenzione tra il comune e l'ASL di riferimento);
- con tessere all'uopo predisposte (il tesserino blu inviato dal Ministero della Salute nel 2000, le tessere delle Associazioni di donatori e di Malati) 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 Mille proroghe (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») 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 di trapianti di organi e di tessuti" e dei decreti applicativi.

Infatti, oltre alla possibilità di registrare la propria dichiarazione nel SIT-Sistema Informativo Trapianti (presso gli sportelli ASL) o di dichiarare la volontà su supporti di tipo cartaceo – sia che si tratti di moduli predisposti o dichiarazione olografa – il Decreto Mille proroghe consente di inserire la dichiarazione di volontà anche sulla carta di 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».*

Con tale disposizione il legislatore ha inteso mettere a disposizione del cittadino un ulteriore strumento - e luogo - per manifestare la volontà o il diniego a donare gli organi, individuando la carta di identità tra le altre modalità già previste dalla legge 1 aprile 1999, n.91 "Disposizione in materia di 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 resa dal cittadino presso l'Anagrafe sia raccolta e resa disponibile al Sistema Informativo Trapianti al fine di consentire la consultazione in H24 ai centri di coordinamento regionali trapianti e di dare attuazione alla legge 1 aprile 1999, n. 91, che prevedeva l'informatizzazione delle volontà dei cittadini all'interno del Sistema Informativo Trapianti.

2. L'Umbria e la donazione organi

La Regione Umbria ha avviato dal febbraio 2008 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 a favorire un'informazione capillare, prevedeva la consegna al cittadino di una donor-card da parte degli Uffici Anagrafe (al momento del rilascio della Carta di Identità) e degli URP dei Comuni.

Poiché la Campagna di comunicazione costituisce un elemento di facilitazione per la sperimentazione della procedura in Umbria, la stessa è stata proposta al programma CCM finanziato dal Ministero della Salute ed approvata al termine del 2010.

Il progetto "La donazione organi come tratto identitario" ha permesso di sperimentare la procedura in grado di attuare la norma contenuta nel Milleproroghe. In particolare il progetto 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 soggetti coinvolti nella realizzazione del progetto e della sua sperimentazione sono stati:

- A. Direzione Regionale Salute, coesione sociale e società della conoscenza, Regione Umbria
- B. Federsanità ANCI Regione Umbria
- C. Centro Regionale Trapianti Umbria
- D. Federsanità ANCI nazionale

Ha collaborato, inoltre, con un contributo determinante, il Centro Nazionale Trapianti.

L'esito del progetto ha consentito di ricavare ed elaborare un modello procedurale ed operativo, testato presso i Comuni umbri di Perugia e Terni, utilizzabile presso tutti i Comuni italiani.

3. Contesto normativo e organizzativo

La legge 1° aprile 1999, n. 91 agli art.li 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, pertanto, 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 affermatasi 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 ASL le aziende ospedaliere e gli ambulatori dei medici di medicina generale e sarà cura di questi trasmettere le dichiarazioni alle ASL 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 comunque 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 Regioni, Enti locali e CRT che hanno collaborato col CNT per campagne d'informazione e per la raccolta delle 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 (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 tale 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 prevede un flusso informativo che parte dal Comune che rilascia o rinnova la carta d'identità e arriva direttamente al SIT, senza che tali informazioni debbano essere comunicate anche alle ASL territorialmente competenti.

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 dalle ASL.

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, pertanto, il punto di riferimento per l'ambito di applicazione della disposizione di cui all'articolo 3, comma 8-bis del cosiddetto Milleproroghe (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») in esame, 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 una interpretazione della *ratio* del legislatore, che non poteva certo escludere il trapianto dei tessuti dalla disciplina *de qua*, per le motivazioni che di seguito si indicano.

L'art. 3 comma 8-*bis*, più volte citato, afferma che la carta di 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 la volontà, 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 della procedura si deve in questo caso ad una norma preesistente a quella del '99 e specificamente dedicata alle cornee.

Ne consegue, pertanto, che appare non coerente né in linea con l'assetto normativo vigente in materia, procedere con una applicazione letterale della norma che limiti la manifestazione di volontà sulla carta di 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. 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 e 24 ore su 24, da parte dei Centri di Coordinamento Regionale dei Trapianti al momento di 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'Associazione Italiana Donatori di Organi (AIDO).

Ad ogni morte cerebrale accertata, i coordinamenti regionali verificano se la persona deceduta abbia espresso in vita la volontà o meno di donare organi e tessuti dopo la morte, allo scopo verificando l'esistenza di una dichiarazione cartacea (tesserino blu, donor card, ecc.) 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.

6. Modalità e procedure operative per attuare la norma

L'ufficiale d'anagrafe incaricato, al momento del rilascio della carta di identità o del rinnovo della stessa (*), informa il cittadino della possibilità che la propria volontà o il diniego a donare organi e tessuti sia inserita nel SIT.

Qualora il cittadino sia favorevole a riportare la propria volontà, l'Ufficiale d'anagrafe fornisce per la compilazione il modulo (v. Allegato), 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 di identità cartaceo e su quello elettronico) e a 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 (SIT).

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 (come riportato sul modulo compilato).

(*) Laddove le modalità informatiche rendano più agevole e veloce l'operazione, (es. carta di 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 di identità.

7. Flusso funzionale

- Il cittadino maggiorenne che si presenta allo sportello comunale per richiedere il rilascio/rinnovo della Carta di 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 solo ai cittadini maggiorenni.
- Le informazioni raccolte allo sportello (identiche a quelle attualmente raccolte presso le ASL), inserite all'interno delle procedure informatizzate dei Comuni, devono essere trasmesse al SIT secondo un apposito protocollo di comunicazione (le informazioni supplementari da adeguare nelle procedure informatizzate dei Comuni sono relative ad un semplice campo si/no – la procedura di trasmissione utilizza web services con protocollo SOAP).
- In caso di malfunzionamento delle comunicazioni con il SIT, la Carta di Identità deve essere comunque emessa. In tal caso i dati raccolti 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).
- 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 di 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 l'ASL di appartenenza.

8. Requisiti tecnici e funzionali

Il modello alla base della soluzione proposta è il SOA (Service Oriented Architecture), peraltro già ampiamente collaudato nel SIT per la cooperazione applicativa coi sistemi informativi dei CRT (trasmissione in tempo reale già attiva da anni per l'invio al SIT di tutti i processi di donazione che a breve sarà estesa anche alle liste d'attesa). Tale scelta, oltre a rispondere agli standard in uso nella Pubblica Amministrazione, garantisce flessibilità, scalabilità e riuso delle componenti applicative, indipendentemente dalle tecnologie di implementazione dei sistemi coinvolti. In particolare nel SIT è stato adottato lo *standard XML* per la definizione unificata e l'organizzazione dei dati scambiati nelle interazioni tra le applicazioni e il modello "*Business to Business*" che si avvale della capacità di un sistema informatico (sistema chiamante) di innescare opportune azioni in un altro sistema informatico (sistema servente).

In particolare, le caratteristiche del SIT in termini di affidabilità e sicurezza hanno imposto una struttura elaborativa con sistemi (server, firewall e apparati di rete) "ridondati", l'utilizzo di smartcard per l'identificazione degli utenti e la firma digitale dei messaggi (per l'utenza delle rete trapianti che accede alle funzioni web) e l'utilizzo del protocollo SOAP per la cooperazione applicativa (utenti che interagiscono col SIT da sistemi informativi esterni alla rete trapianti). La cooperazione applicativa è realizzata attraverso *Web Services* con protocollo HTTPs e meccanismi di mutua autenticazione fra i server che richiedono ed erogano servizi (presenza e riconoscimento dei "certificati digitali").

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

1. Compilazione dei moduli da parte del richiedente.
2. Consegna da parte dell'ufficio comunale dell'informativa sulla donazione (Legge 91/1999) e del modulo per la sua rilevazione (nonché il consenso al trattamento dei dati e al trasferimento della parte di competenza al SIT).
3. Registrazione dei dati anagrafici e della "Dichiarazione di volontà" sul sistema informativo comunale.
4. Attivazione (automatica) della procedura di trasmissione dati al SIT.
5. Rilascio del documento d'identità richiesto e della "Ricevuta della Dichiarazione di volontà".

Il processo di trasmissione dati al SIT (punto 4) consta di una componente software da realizzare nel Sistema Informativo comunale che provvede alla predisposizione del messaggio XML (imbustato secondo il protocollo SOAP) a fronte di un nuovo rilascio Carta di Identità e la sottomissione della richiesta al web server SIT (per il dettaglio delle informazioni scambiate vedi il successivo paragrafo).

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 delle rete pubblica (Internet) o del SIT, la risposta conferma l'avvenuta registrazione dei dati nel SIT ed è un elemento essenziale ai fini del rilascio della "Ricevuta" di cui al punto 5.

9. Flusso informativo

Il dettaglio tecnico del documento in formato XML, comprensivo di tutte le caratteristiche riferite ai singoli campi e alla sezione di "Intestazione" (dati identificativi del web services, URL del server servente, ...), farà parte dei files WSDL e XSD che saranno forniti nella fase di progettazione dell'intervento.

Quella che segue è una prima ipotesi di strutturazione delle informazioni da trasmettere dal sistema informativo comunale al SIT a fronte di ogni richiesta di attivazione del Web Service SIT:

	DENOMINAZIONE	OBBL.	FORMATO	NOTE
DATI ANAGRAFICI	Codice fiscale	SI	Alfanum.	16 caratteri
	Cognome	SI	Alfab.	Max 50 caratteri
	Nome	SI	Alfab.	Max 50 caratteri
	Sesso	SI	Alfab.	Valori ammessi M o F
	Data di nascita	SI	Alfanum.	Nel formato 'AAAAMMGG'
	Nazione di nascita	SI	Alfab.	2 caratteri, secondo codifica SIT (ISO 3166)
	Comune di nascita	SI	Alfanum.	Obbl. solo se nato in Italia 6 caratteri, secondo Codifica ISTAT
RESIDENZA	Comune di residenza	SI	Alfanum.	6 caratteri, secondo Codifica ISTAT
	Indirizzo	SI	Alfanum.	Max 50 caratteri
	CAP	SI	Alfanum.	5 (o 6) caratteri numerici
	ASL	NO	Alfanum.	6 caratteri, secondo codifica Ministero della Salute (ISTAT)
DATI CARTA IDENTITA'	N° documento	SI	Alfanum.	Max 20 caratteri
	Data rilascio	SI	Alfanum.	Nel formato 'AAAAMMGG'
	Operatore comunale		Alfanum.	-Formato da concordare
DATI DICHIARAZ. VOLONTA'	Volontà	SI	Alfab.	2 caratteri, Valori ammessi SI = Consenso, NO = Opposizione
	Data Dichiarazione	SI	Alfanum.	Nel formato 'AAAAMMGG'
	Operatore accettazione	SI	Alfab.	Max 50 caratteri

10. Indicazioni per un processo di diffusione del Progetto

Il Progetto sperimentato presso i Comuni di Perugia e Terni ha fornito alcune indicazioni fondamentali per l'adozione dello stesso in altri Comuni italiani, sia quelli dotati di Carta di Identità Cartacea (la maggior parte) sia quelli dotati di Carta di Identità Elettronica.

In particolare – tenendo conto che molti nodi relativi a questioni di tipo informatico e di privacy sono stati sciolti proprio nel corso della realizzazione del Progetto in Umbria - gli ambiti sui quali bisognerà concentrarsi con attenzione per riprodurre il medesimo percorso sono quelli che seguono.

10.1. TECNOLOGIA

Il Comune che intende trasferire le dichiarazioni di volontà sulla donazione organi rese dai cittadini al SIT dovrà realizzare alcune modifiche sui propri sistemi informativi secondo quanto accennato ai precedenti punti 8. e 9. e, per costruire l'interazione con il Sistema Informativo Trapianti, richiedere le specifiche tecniche che saranno fornite dal Centro Nazionale Trapianti.

Per informazioni in proposito:

Centro Nazionale Trapianti

Assistenza Tecnica

Via Gianò della Bella, 34

00161 Roma

Tel. 06 49904112

Fax 06 49904101

e-mail: assistenza.cnt@iss.it

10.2. 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 sui tre aspetti:

- a) Procedure;
- b) normativa sui trapianti;
- c) descrizione della morte cerebrale.

Relativamente al punto a), si tratta di fornire agli operatori tutte le informazioni sulle nuove procedure che si inseriscono nella routine del rilascio della Carta di 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 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, ecc.)

Per quanto riguarda i punti b) e c), va sottolineato che gli Ufficiali di anagrafe non devono fornire indicazioni o pareri in merito alla dichiarazione di volontà a donare gli 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 – a grandi linee – 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 in maniera adeguata da personale del Centro Regionale Trapianti, spesso impegnato in attività simili con le scuole superiori.

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 sempre che non è obbligatorio rendere la propria dichiarazione in quel momento e che questa potrà essere resa in seguito presso la propria ASL 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.

10.3. COMUNICAZIONE

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

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

Un piano di comunicazione adeguato e il contributo delle Associazioni di settore potranno facilitare una scelta consapevole da parte del cittadino e rendere le operazioni allo sportello più veloci.

(**) Per la campagna di comunicazione della Regione Umbria è stato determinante il contributo dell'ufficio comunicazione del Centro Nazionale Trapianti con il sostegno del quale è stato prodotto il claim "Una scelta in Comune. Esprimi la tua volontà sulla donazione di organi e tessuti".

10.4. MONITORAGGIO DELLE OPERAZIONI

E' consigliabile accompagnare le operazioni di avvio della procedura di raccolta della dichiarazione di volontà a donare gli organi 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.

1. Questioni procedurali
2. Questioni tecnologiche
3. Questioni culturali

A titolo di esempio si riportano di seguito le questioni poste agli operatori degli Uffici Anagrafe di Perugia e Terni e le risposte dopo tre settimane successive all'avvio del progetto.

1. Questioni procedurali

a) Tempistica

E' possibile quantificare il tempo necessario alle procedure per la raccolta della dichiarazione?

Il tempo si limita alla sola parte della stampa e firma della dichiarazione in quanto nei tempi morti della produzione della Carta di Identità elettronica l'operatore spiega al cittadino l'iniziativa. In pratica il tempo può essere quantificato in 5 minuti. (Perugia)

I tempi non si allungano di molto rispetto alla procedura per l'emissione della Carta di identità cartacea.

L'allungamento dei tempi viene percepito dai cittadini in coda?

Per il momento, non essendo ancora iniziato il periodo più intenso del rilascio della carte i cittadini non avvertono disagi; questi si potrebbero verificare con l'avvicinarsi dei mesi di giugno, luglio ed agosto.

Rispetto ai primi giorni, i tempi della procedura diminuiscono in maniera sensibile?

Assolutamente no in quanto l'operazione è semplice.

b) Comprensione delle procedure da parte dei cittadini.

Che tipo di domande vengono poste dai cittadini riguardo alle procedure (es. domande sulla privacy, conservazione del dato, ecc.)?

Per ora non sono state poste domande specifiche sulla privacy o sulla conservazione dei dati.

I cittadini chiedono spesso se la decisione presa deve essere comunicata a qualcun altro o riferita in famiglia.

c) Suggerimenti degli operatori.

Vengono fatte riunioni con il personale addetto? Ci sono suggerimenti da parte degli operatori?

Le riunioni sono state fatte all'inizio prima di partire con la procedura, ma il confronto è comunque costante.

2. Questioni tecnologiche

a) Eventuali errori o miglioramenti da apportare.

Si verificano errori o ritardi nella procedura?

Gli operatori ad oggi non hanno riscontrato errori o disconnessioni con il programma durante il suo utilizzo.

Se sì, con quale frequenza e dovuti a cosa in particolare?

Alcune anomalie si sono verificate, e risolte, rispetto all'invio di informazioni relative a cittadini stranieri.

Un altro problema riguarda l'invio del codice relativo a comuni di nascita oggi soppressi.

b) Suggerimenti degli operatori.

Vengono fatte riunioni con il personale addetto? Ci sono suggerimenti da parte degli operatori?

3. Questioni culturali

a) Domande poste dai cittadini.

Come viene interpretata dai cittadini la novità di rilasciare in Comune questo tipo di dichiarazione?

Quali sono i commenti (in prevalenza)?

Molto positivamente alcuni addirittura hanno suggerito di renderla obbligatoria. Molti commentano il fatto che il Comune sia un luogo più comodo dove rendere questa dichiarazione.

b) Motivazioni (se) indicate per rilasciare o meno la dichiarazione.

Nel caso di una risposta non immediata, quali sono i dubbi espressi in merito al tipo di dichiarazione fornita?

Ritengono di doverci pensare e alcuni hanno detto di volerne parlare con la famiglia.

Esistono differenze tra le dichiarazioni/commenti espressi dai giovani, dagli adulti e dagli over 65?

Se sì, quali

La maggior parte dei giovani si prende tempo per riflettere e gli over 65 hanno qualche incertezza riguardo alla propria età.

Allegato 1.

Comune di

DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ ALLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

Io sottoscritto/a (cognome) _____
(nome) _____ sesso F M
nato/a il _____ a _____ Prov. ____
Nazionalità _____ codice fiscale _____
residente a _____ Prov. _____
in via _____ cap. _____
AUSL di appartenenza _____
dichiaro la mia volontà alla donazione di organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto.

SI Firma _____
NO Firma _____

FIRMA _____

In relazione all'acquisizione da parte di questo ufficio della dichiarazione di volontà in merito alla donazione degli organi e tessuti, secondo quanto previsto dall'art. 3, comma 8 bis, L. 26 febbraio 2010 n. 25, La informiamo di quanto segue:

- la raccolta e il trattamento del dato avverrà, nel rispetto del D.Lgs.n. 196/2003, per gli scopi e le finalità previste 1 aprile 1999 n. 91 ("Disposizione in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti", pubblicato in G.U. 15 aprile 1999 n.87) e dal D.M. 8 aprile 2000 ("Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti, attuativo delle prescrizioni relative alla dichiarazione di volontà dei cittadini sulla donazione di organi a scopo di trapianto", pubblicato in G.U. 15 aprile 2000 n. 89).
- Il dato relativo alla dichiarazione di volontà verrà custodito su archivi cartacei e informatici, nel rispetto delle norme di sicurezza previste dalle norme vigenti, e sarà reso disponibile per via telematica ai Centri di coordinamento regionali e al Centro nazionale per i Trapianti per le esclusive finalità di cui alla legge 1 aprile 1999 n.91.
- L'eventuale modifica della decisione presa in questa sede potrà avvenire al rinnovo della Carta di Identità o presso l'Ufficio preposto della ASL di appartenenza o al rinnovo della Carta di Identità.
- Il titolare del trattamento è il Comune di
- Il responsabile del trattamento è

FIRMA _____

RISERVATO ALL'UFFICIO ANAGRAFE DEL COMUNE DI _____

Operatore: Cognome e Nome _____ Codice _____

Il dichiarante è stato riconosciuto tramite Carta di identità n. _____

rilasciata da _____ il Data _____

Timbro e firma _____

Allegato 2.

NOTE BREVI SUL RIUSO

Per "riuso del software" si intende la possibilità per una Pubblica Amministrazione Centrale (PAC) o Locale (PAL) di riutilizzare gratuitamente i programmi applicativi realizzati esclusivamente da o per conto di un'altra PA, adattandoli alle proprie esigenze.

Il riuso o la condivisione del software esistente consente di razionalizzare le spese e di riorientare i flussi economici verso settori non ancora coperti da informatizzazione.¹

- L'articolo 25, primo comma, della Legge 24 novembre 2000, n. 340, recante "Disposizioni per la delegificazione di norme e per la semplificazione di procedimenti amministrativi - Legge di semplificazione 1999", prescrive che "le pubbliche amministrazioni che siano titolari di programmi applicativi realizzati su specifiche indicazioni del committente pubblico, hanno facoltà di darli in uso gratuito ad altre amministrazioni pubbliche, che li adattano alle proprie esigenze".

- La Direttiva del Ministro per l'innovazione e le tecnologie del 19 dicembre 2003, concernente "Sviluppo ed utilizzazione dei programmi informatici da parte delle pubbliche amministrazioni".

- Il D. Lgs. 7 marzo 2005, n. 82 "Codice dell'amministrazione digitale" e in particolare il Capo VI "Sviluppo, acquisizione e riuso di sistemi informatici nelle pubbliche amministrazioni", e l'art. 69 "Riuso dei programmi informatici" prevede che "Le pubbliche amministrazioni che siano titolari di programmi applicativi realizzati su specifiche indicazioni del committente pubblico, hanno obbligo di darli in formato sorgente, completi della documentazione disponibile, in uso gratuito ad altre pubbliche amministrazioni che li richiedono ed intendano adattarli alle proprie esigenze, salvo motivate ragioni".

1 <http://www.digitpa.gov.it/riuso-del-software>