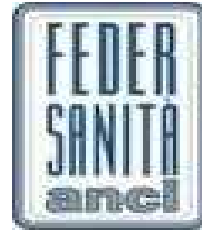


Federazione
Umbria



Regione Umbria

Progetto CCM

“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: ESPRESSIONE DELLA VOLONTA' O DEL DINIEGO A DONARE
GLI ORGANI*

AL MOMENTO DEL RILASCIO DELLA CARTA DI IDENTITÀ

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

Decreto legge 30 dicembre 2009 n.194
coordinato con la legge di conversione 26 febbraio
2010 n. 25 cosiddetto

Decreto Milleproroghe

Stabilisce che la Carta d'Identità possa
contenere la dichiarazione della volontà
o meno del cittadino a donare i propri
organi.

Il Progetto

Intende sperimentare la procedura che sarà messa a punto dalla **Regione Umbria, Federsanità ANCI** - per dare attuazione a quanto previsto nel decreto “Milleproroghe”, attraverso interventi di informazione e sensibilizzazione, raccogliere le dichiarazioni dei cittadini, indicare la loro volontà sulla carta d'identità e registrarla nel **Sistema Informativo Trapianti (SIT)**.

Il modello procedurale, una volta testato, sarà messo a disposizione e potrà essere utilizzato presso **tutti i Comuni**.

Dal 2006

La Regione Umbria è in prima linea per informare i cittadini sulle modalità previste dalla legge n. 91 del 1 aprile 1999 per dichiarare la propria volontà sulla donazione di organi e tessuti.

Un impegno costante per sostenere la donazione quale gesto di responsabilità e di altruismo.

Grazie ai processi della medicina, il trapianto è una terapia efficace e sicura che offre una concreta possibilità di cura ai pazienti iscritti in lista d'attesa.

Da oggi

La Regione Umbria e Federsanità ANCI lanciano una “scelta in comune”, un **Progetto Pilota** per permettere a chi richiede o rinnova la Carta d'Identità di esprimere il proprio consenso o diniego alla donazione, firmando un semplice modulo presso gli Uffici Anagrafe dei Comuni.

- **Il rilascio/rinnovo della Carta di Identità** rappresenta l'**occasione** più facile per raggiungere tutti i cittadini, per offrire la possibilità di scegliere se rendere o meno una dichiarazione (assenso o diniego alla donazione) e per collegare tale decisione ad un **tratto identitario** piuttosto che ad una scelta di salute.
- **I Comuni**, attraverso gli Ufficiali di Anagrafe, risultano essere i **soggetti facilitatori** di questa decisione.

L'indicazione di consenso/diniego da apporre sulla Carta di Identità avverrà attraverso un **modulo dichiarativo**, compilato dall'utente e vidimato dall'autorità comunale e restituito in copia all'utente stesso. Sulla Carta d'identità, dunque, **non verrà apportata alcuna annotazione.**

Soggetti coinvolti

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

Soggetti partecipanti alla Sperimentazione

- Comune di Perugia
- Comune di Terni



Software House

- Webred S.p.A.
- Maggioli Informatica



Partner

Regione Umbria



Regione Umbria

Obiettivo Generale

- Il Progetto ha come obiettivo, quello di favorire e accelerare il processo di inserimento nel **SIT** (Sistema Informativo Trapianti) delle **dichiarazioni di volontà** dei cittadini sulla donazione organi.

Obiettivi Specifici

Piano di Comunicazione - Informare la cittadinanza sul tema della donazione organi, fornendo indicazioni utili alla decisione;

- attuare e **verificare la procedura standard** per l'acquisizione e l'informatizzazione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini maggiorenni;
- mettere a punto il pacchetto **formativo per il personale** dei Comuni umbri sulla medesima procedura;
- **sperimentare la procedura adottata** e verificare gli aspetti tecnici e operativi.

Stato dell' Arte

Allo stato attuale ogni cittadino può manifestare la propria volontà a donare o meno i propri organi:

- Compilando e firmando un modulo che si può richiedere all' ASL e alle Aziende Ospedaliere;
- Firmando l'atto olografo dell'Associazione Italiana Donatori d'Organi (AIDO);
- Compilando e firmando la Tessera Regionale del Donatore o le Tessere delle Associazioni di Donatori e Malati;
- Con una dichiarazione in carta libera completa di tutti i dati anagrafici, datata e firmata.

Rilascio/Rinnovo Carta di Identità

- Il rilascio/rinnovo della Carta di Identità è un'operazione che tutti i cittadini effettuano, con questa modalità si possono **aumentare in maniera graduale e costante** le dichiarazioni di volontà di tutta la popolazione maggiorenne.
- L'obiettivo di questa opportunità è che la dichiarazione resa dal cittadino presso l'Anagrafe **sia raccolta e resa subito disponibile anche al Sistema Informativo Trapianti (SIT)** al fine di consentire la consultazione in H24 ai **Centri di Coordinamento Regionali Trapianti**.

Contesto Operativo

- Per l'attuazione del Progetto, la soluzione ipotizzata prevede un **flusso informativo diretto dal Comune al SIT**, cui vengono rese accessibili le informazioni, **senza** che le stesse debbano essere comunicate anche alle ASL territorialmente competenti.

Contesto Operativo

- Sia nel caso della Carta d'Identità in formato **Cartaceo**, sia in quella tramite Tessera **Magnetica** si è ipotizzata una soluzione operativa che prevede la registrazione dei dati in un sistema operativo che li **rende visibili al SIT, rilasciando una “ricevuta” cartacea** simile a quella già utilizzata dalle ASL.

Registrazione al SIT

- La dichiarazione di volontà espressa al **Comune**, all' **ASL** e all'**AIDO** ha lo scopo di consentire che il consenso o il diniego manifestato dal cittadino in merito alla donazione di organi e tessuti sia *registrato* nel Sistema Informativo Trapianti (**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.

Registrazione al SIT

- La **registrazione** nel SIT, che ha valore legale, della dichiarazione di volontà rilasciata presso i Comuni aumenta la tutela del cittadino in caso di **smarrimento** della carta di identità e altre dichiarazioni cartacee
- consente ai Centri di Coordinamento Regionale di poter sempre consultare il SIT.
- Le dichiarazioni registrate nel SIT possono essere **modificate** in qualsiasi momento presso **l'ASL di appartenenza**.

Modalità e procedure operative

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

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

Al Comune di Perugia

Dichiarazione di Volontà alla Donazione di Organi e Tessuti

Io sottoscritto GIUSEPPE VERDI sesso M nato il 15/04/1981 a PERUGIA prov. PG, cittadinanza ITALIANA, codice fiscale VRDGPP81B01G478P, residente a Perugia prov. PG in CORSO VANNUCCI 1 CAP 06123 dichiaro la mia volontà alla donazione di organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto

SI Firma _____

NO 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 dalla L. 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 ('Disposizione in materia di prelievi e di trapianti di organi e 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 presso l'Ufficio preposto della ASL di appartenenza o al rinnovo della Carta di Identità
- il titolare del trattamento è il Comune di Perugia
- il responsabile del trattamento è Maurizio Cipolloni

Firma _____

RISERVATO ALL'UFFICIO ANAGRAFE DEL COMUNE DI PERUGIA

Operatore: UTENTE TEST codice D00

Il dichiarante è stato riconosciuto tramite Carta di Identità n. AA123456 rilasciata dal Comune di Perugia il 01/02/2012

Data 06/02/2012 **Ora** 10.00

Timbro e firma _____

Procedure

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

procedure

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

procedure

- **Il Comune** ha il **compito** di recepire la volontà, di trasmettere l'informazione e di **conservarne traccia**.
- Sarà possibile rettificare immediatamente eventuali **errori di inserimento dati**.
- **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**.
- La **variazione/ ripensamento** sarà **rettificabile** solo presso la propria **ASL**.

Flusso funzionale

- Al cittadino **maggiorenne** che richiede il rilascio/rinnovo della CI
- **viene proposto**, tramite l'apposito modulo, **di esprimere l'assenso o il diniego alla donazione** (dichiarazione di volontà).
- La proposta relativa alla dichiarazione di volontà **non ha eccezioni** e va reiterata ad ogni **richiesta/rinnovo/duplicato/sostituzione**.

Flusso funzionale

- Le informazioni raccolte allo sportello, inserite all'interno delle procedure informatizzate dei Comuni, vengono 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**.
- In caso di malfunzionamento delle comunicazioni con il SIT, la Carta di Identità deve essere **comunque emessa**. In tal caso il cittadino deve rivolgersi ai Punti di Accettazione Donazioni Organi (es. ASL).

Flusso funzionale

- L'operatore **vidima** il modulo ricevuto dall'utente.
- Copia del modulo vidimato deve essere **mantenuta agli atti** dal Comune.
- **Il modulo** vidimato viene **rilasciato** al cittadino;
- ha il valore di una **ricevuta** e non necessita di essere conservato insieme alla Carta d'identità.

Flusso funzionale

- Le **informazioni** relative alle volontà espresse dall'utente devono essere archiviate sul **Sistema informativo comunale** unitamente ai riferimenti relativi all'invio (data/ora) e alla risposta di ricezione da parte del SIT (data/ora).
- Eventuali modifiche alla dichiarazione resa in Comune, anche se dovute a ripensamenti immediati, che avvengono successivamente all'attivazione della procedura, vanno effettuate dal cittadino presso **l'ASL** di appartenenza.

Flusso Informativo

Il **Flusso informativo** dal momento della richiesta della Carta d'identità fino al suo rilascio prevede

1. **Consegna** da parte dell'Ufficio Anagrafe **dell'informativa sulla donazione** (Legge 91/1999) e del **modulo** per la sua rilevazione. La riservatezza dei dati registrati al SIT è garantita ai sensi del D.Lgs 196/2003.
2. **Firma del modulo** da parte del richiedente.

Flusso Informativo

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** della Carta d'Identità richiesta e della “Ricevuta della Dichiarazione di volontà”.

Soggetti Partecipanti

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 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