



Ministero della salute



*Centro Nazionale per la Prevenzione ed il Controllo delle Malattie*

**Guida alla Redazione dei Progetti CCM  
2010**

## Allegato 1

### TITOLO: LA DONAZIONE ORGANI COME TRATTO IDENTITARIO

#### ANALISI STRUTTURATA DEL PROGETTO

##### *Descrizione e analisi del problema*

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.

Ad oggi la donazione organi poteva essere espressa o presso gli sportelli ASL oppure portando con se, con un documento di identità, una dichiarazione di volontà o meno a donare.

Il 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» (cosiddetto "Milleproroghe") stabilisce la possibilità 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 da Ministero degli Interni, della salute, ANCI e Federsanità – per attuare la norma contenuta nel Milleproroghe - per raccogliere le dichiarazioni dei cittadini, indicare la volontà sulla carta d'identità e registrarla nel Sistema Informativo Trapianti. Il modello procedurale una volta testato sarà messo a disposizione e potrà essere utilizzato presso tutti i Comuni.

##### *Soluzioni proposte sulla base delle evidenze*

La norma prevista all'interno del Decreto Milleproroghe 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. Oltre, infatti alla possibilità di registrare la propria dichiarazione nel 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. Trattandosi di un'operazione che prima o poi tutti i cittadini effettuano, si comprende come questa modalità consenta di aumentare in maniera graduale e costante, le dichiarazioni di volontà di tutta la popolazione o quanto meno di informare in maniera sistematica tutta la popolazione. Ovviamente, all'apposizione della volontà sulla carta dovrà aggiungersi la registrazione della volontà nel sistema informativo al fine di consentire la consultazione in H24 ai centri di Coordinamento regionali Trapianti.

##### *Fattibilità /criticità delle soluzioni proposte*

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 ad una informazione capillare, prevedeva la consegna della card da parte degli Uffici Anagrafe (al momento del rilascio della Carta di Identità) e degli URP dei Comuni. La Campagna e il coinvolgimento degli impiegati dei Comuni umbri sono stati oggetto di valutazione di Federsanità ANCI nazionale.

Per trovare una modalità condivisa, Ministero degli Interni, Ministero della Salute, Centro Nazionale Trapianti, Federsanità ANCI e ANCI hanno costituito un Gruppo di Lavoro con l'obiettivo di formalizzare le linee guida per l'attuazione della norma contenuta nel Milleproroghe.

La Campagna in Umbria costituisce un elemento di facilitazione per la sperimentazione della procedura in quanto alcune delle criticità possono essere tenute in considerazione a partire dalla valutazione della Campagna stessa.

Le criticità che possono essere individuate riguardano: la preparazione del personale al confronto con la popolazione riguardo ad una materia complessa; la messa a punto di una modalità di apposizione della dichiarazione di volontà sulla carta di identità e di una procedura di trasmissione dei moduli originali dai comuni alle ASL, la soluzione di questioni legate alla privacy. Criticità che, al momento, non sembrano rallentare in maniera determinante il progetto proposto.

##### *Bibliografia*

G. Fattori, Valutare la comunicazione per la salute

[http://www.forumpa.it/forumpa2006/convegni/relazioni/1333\\_giuseppe\\_fattori/1333\\_giuseppe\\_fattori\\_1.pdf](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 Toronto

[http://www.thcu.ca/infoandresources/resource\\_display.cfm?res\\_topicID=5](http://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](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.

## Allegato 2

### OBIETTIVI E RESPONSABILITA' DI PROGETTO

<p><b>OBIETTIVO GENERALE:</b> Attuare la legge n. 91, 1 aprile 1999 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" trapianti del 1999 che prevedeva l'informatizzazione delle volontà dei cittadini all'interno del Sistema Informativo Trapianti e, più in particolare, dare seguito all'art. 8-bis del Decreto-legge 30 dicembre 2009, n. 194 che recita: All'articolo 3 del testo unico delle leggi di pubblica sicurezza, di cui al regio decreto 18 giugno 1931, n. 773, e successive modificazioni, dopo il secondo comma è inserito il seguente: «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».</p>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 1:</b> Sensibilizzazione della cittadinanza sul tema della donazione organi fornendo indicazioni utili alla decisione;</p>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 2:</b> attuazione e verifica della procedura standard per l'acquisizione e l'informatizzazione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini maggiorenni messa a punto dal Gruppo di Lavoro nazionale (Ministero interni, Ministero Salute, Centro Nazionale Trapianti, ANCI e Federsanità-ANCI);</p>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 3:</b> messa a punto del pacchetto formativo per il personale degli uffici Anagrafe sulla procedura adottata e formazione del personale dei Comuni umbri sulla medesima procedura.</p>
<p><b>OBIETTIVO SPECIFICO 4:</b> sperimentazione della procedura adottata e verifica degli aspetti tecnici e operativi.</p>

N.B.: a seguito degli incontri effettuati al livello nazionale tra Ministero dell'Interno, Ministero della Salute, Centro Nazionale Trapianti, Federsanità – ANCI, le unità operative hanno subito alcuni mutamenti rispetto alla formulazione contenuta nella lettera di intenti.

<b>CAPO PROGETTO: Giuseppina Manuali, Dirigente di Staff Strategie di Comunicazione, Direzione Regionale Sanità e Servizi sociali, Regione Umbria.</b>		
<b>UNITA' OPERATIVE COINVOLTE</b>		
<b>Unità Operativa 1</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Regione Umbria (Direzione Regionale Sanità e Servizi sociali) e Centro Regionale Trapianti Umbria.	Giuseppina Manuali, Dirigente di Staff Strategie di Comunicazione, Direzione Regionale Sanità e Servizi Sociali (Coordinatore Scientifico del Progetto) Cesare Gambelunghe, Coordinatore Centro Regionale Trapianti Umbria; Francesca Armellini (Responsabile Amministrativo)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Concorso all'applicazione della procedura definita dal Gruppo di Lavoro Nazionale.</li><li>- Partecipazione alla Formazione del Personale.</li><li>- Comunicazione Mass Media e cittadini.</li></ul>
<b>Unità Operativa 2</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Federsanità ANCI Umbria	Silvio Ranieri (Direttore ANCI)/Leopoldo Di Girolamo (VP Federsanità ANCI nazionale, Sindaco di Terni/Vincenzo Panella, (VP Federsanità ANCI Umbria, Direttore generale ASL Terni).	<ul style="list-style-type: none"><li>- Coinvolgimento dei Comuni; delle Unità Operative di Rianimazione; delle Associazioni Donatori (AIDO, ANED, ecc.) per la Comunicazione ai cittadini</li><li>- Organizzazione delle giornate di informazione alla cittadinanza nei 12 ambiti sociali:</li></ul>
<b>Unità Operativa 3</b>	<b>Referente</b>	<b>Compiti</b>
Federsanità ANCI nazionale	Rosanna Di Natale (Coordinatore Scientifico)	<ul style="list-style-type: none"><li>- Coordinamento attività con Istituzioni Nazionali (Ministeri Interni e Salute, CNT)</li><li>- preparazione documentazione;</li><li>- organizzazione delle giornate di formazione al personale nei 12 ambiti sociali</li><li>- Monitoraggio qualitativo e quantitativo degli esiti del progetto</li></ul>

## Allegato 3

### PIANO DI VALUTAZIONE

<b>OBIETTIVO GENERALE</b>	Attuare la legge n.91, 1 aprile 1999 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" trapianti del 1999 che prevedeva l'informatizzazione delle volontà dei cittadini all'interno del Sistema Informativo Trapianti.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero di dichiarazioni (positive o negative) aggiunte al SIT regionale
<i>Standard di risultato</i>	Informazioni concernenti la dichiarazione di volontà relative almeno al 50% delle carte d'identità rinnovate presso i Comuni Umbri.

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 1</b>	Sensibilizzazione della cittadinanza sul tema della donazione organi fornendo indicazioni utili alla decisione.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero d'incontri (istituzionali e non) organizzati, coinvolgimento dei mass media
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 1 incontro per ognuno dei 12 ambiti sociali, almeno un passaggio su quotidiani e TV locali più importanti.

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 2</b>	Attuazione e verifica della procedura standard per l'acquisizione e l'informatizzazione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini maggiorenni messe a punto dal Gruppo di Lavoro Nazionale (Ministero Interni, Ministero Salute, Centro Nazionale Trapianti, ANCI, Federsanità-ANCI. )
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Verifica dei sistemi informativi e delle risorse necessarie
<i>Standard di risultato</i>	Rispetto dei requisiti tecnici richiesti per almeno il 75% dei 92 comuni umbri

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 3</b>	Messa a punto del pacchetto formativo per il personale degli Uffici Anagrafe sulla procedura adottata e formazione del personale dei Comuni Umbri sulla medesima procedura.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Numero di giornate di formazione rivolte al personale/ numero di Comuni coinvolti.
<i>Standard di risultato</i>	Almeno 1 giornata per ognuno dei 12 ambiti sociali/partecipazione del personale di almeno il 50% dei comuni umbri

<b>OBIETTIVO SPECIFICO 4</b>	Sperimentazione della procedura adottata , verifica degli aspetti tecnici e operativi, soluzione delle eventuali criticità.
<i>Indicatore/i di risultato</i>	Attivazione della procedura nei Comuni Umbri
<i>Standard di risultato</i>	Consultazione del 50% dei Comuni per rilevare criticità e facilitazioni nell'attuazione ed eventuali modifiche alla procedura da estendere al livello nazionale.

## CRONOGRAMMA

Mese		1	2	3	4	5	6	7	8	9	10	11	12
Obiettivo specifico 1	Attività 1 – Organizzazione incontri cittadinanza.												
	Attività 2 – Realizzazione dei 12 incontri												
	Attività 3 – Progettazione e realizzazione Campagna Comunicazione												
	Attività 4 – Piano Mezzi / Materiali												
Obiettivo specifico 2	Attività 1 – Definizione delle Linee Guida												
	Attività 2 – Verifica dei sistemi informativi e delle risorse disponibili presso i Comuni Umbri												
	Attività 3 – Diffusione delle Linee Guida												
Obiettivo specifico 3	Attività 1 – Realizzazione del progetto formativo												
	Attività 2 – Organizzazione delle 12 giornate formative												
	Attività 3 – Realizzazione delle 12 giornate formative presso gli ambiti sociali												
Obiettivo specifico 4	Attività 1 – Attivazione della procedura nei Comuni												
	Attività 2 – Monitoraggio delle contesti e raccolta delle criticità												
	Attività 3 – Messa a punto delle linee guida e del pacchetto formativo nazionale.												

### Rendicontazione

Si prevede, così come indicato nel cronoprogramma, una rendicontazione in itinere da trasmettere alla Direzione Operativa del CCM, mediante un rapporto tecnico e un rapporto finanziario semestrali:

- il rapporto tecnico verrà elaborato indicando le azioni svolte nel semestre di riferimento, allo scopo di monitorare lo stato di avanzamento del progetto, rispetto alla sequenza temporale prevista nel cronoprogramma;
- il rapporto finanziario descriverà le spese sostenute nel semestre per ogni voce inclusa nel piano finanziario (di cui in appresso) e sarà redatto secondo quanto concordato all'atto della sottoscrizione dell'accordo di collaborazione.

**Allegato 4****PIANO FINANZIARIO PER CIASCUNA UNITA' OPERATIVA**

<b>Unità Operativa 1</b>		
<b>Risorse</b>	<b>ANNO 1</b>	<b>Totale in €</b>
<b>Personale</b> - /	- /	/
<b>Beni e servizi</b> - Comunicazione e pubblicità	- 20.000	- 20.000
<b>Missioni</b> - Incontri sul territorio	- 4.000	-- 4.000
<b>Spese generali</b>	- 3.000	- 3.000
	-	27.000

<b>Unità Operativa 2</b>		
<b>Risorse</b>	<b>ANNO 1</b>	<b>Totale in €</b>
<b>Personale</b> - 2 junior part time	- 30.000	
<b>Beni e servizi</b> - spese telefoniche - spedizioni - cancelleria, fotocopie, stampe	- 7.000	
<b>Missioni</b> - spese viaggi - spese trasferta - sale	- 8.000	-
<b>Spese generali</b>	- 3.000	- -
	-	- - 48.000

<b>Unità Operativa 3</b>		
<b>Risorse</b>	<b>ANNO 1</b>	<b>Totale in €</b>
<b>Personale</b> - /	-	
<b>Beni e servizi</b> - Consulenze - spese telefoniche - spedizioni, cancelleria, fotocopie	- 14.000	-
<b>Missioni</b> - spese viaggi - spese trasferta - sale	- 8.000	- -
<b>Spese generali</b>	- 3.000	- -
-	-	- - 25.000

**PIANO FINANZIARIO GENERALE**

<b>Risorse</b>	<b>Anno 1</b>	<b>tot</b>
<i>Personale</i>	30.000	
<i>Beni e servizi</i>	41.000	
<i>Missioni</i>	20.000	
<i>Spese generali</i>	9.000	
<b>Totale</b>	100.000	100.000