



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

ADUNANZA N. 169 LEGISLATURA N. IXdelibera
430

DE/VP/ARS Oggetto: Approvazione del progetto "Donazione organi:
0 NC dichiarazione di volontà e rinnovo carta di identità"
e della convenzione con Federsanità-ANCI per la sua
realizzazione
Prot. Segr. 483

Lunedì 25 marzo 2013, nella sede della Regione Marche, ad Ancona, in Via Gentile da Fabriano, si è riunita la Giunta regionale, regolarmente convocata.

Sono presenti:

- GIAN MARIO SPACCA	Presidente
- ALMERINO MEZZOLANI	Vicepresidente
- ANTONIO CANZIAN	Assessore
- SANDRO DONATI	Assessore
- PAOLO EUSEBI	Assessore
- SARA GIANNINI	Assessore
- MARCO LUCHETTI	Assessore
- PIETRO MARCOLINI	Assessore
- LUCA MARCONI	Assessore
- LUIGI VIVENTI	Assessore

Constatato il numero legale per la validità dell'adunanza, assume la Presidenza il Presidente della Giunta regionale, Gian Mario Spacca. Assiste alla seduta il Segretario della Giunta regionale, Elisa Moroni. Riferisce in qualità di relatore il Vicepresidente Almerino Mezzolani. La deliberazione in oggetto è approvata all'unanimità dei presenti.

NOTE DELLA SEGRETERIA DELLA GIUNTA

Inviata per gli adempimenti di competenza

- alla struttura organizzativa: _____
- alla P.O. di spesa: _____
- al Presidente del Consiglio regionale
- alla redazione del Bollettino ufficiale

Il _____

L'INCARICATO

Proposta o richiesta di parere trasmessa al Presidente del Consiglio regionale il _____
prot. n. _____

L'INCARICATO



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

OGGETTO: APPROVAZIONE DEL PROGETTO “ DONAZIONE ORGANI: DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ E RINNOVO CARTA DI IDENTITÀ” E DELLA CONVENZIONE CON FEDERSANITÀ-ANCI PER LA SUA REALIZZAZIONE.

LA GIUNTA REGIONALE

VISTO il documento istruttorio riportato in calce alla presente deliberazione predisposto dall'Agenzia Sanitaria Regionale dal quale si rileva la necessità di adottare il presente atto;

RITENUTO, per i motivi riportati nel predetto documento istruttorio che vengono condivisi, di deliberare in merito;

VISTA la proposta del Direttore dell'Agenzia Sanitaria Regionale, che contiene il parere favorevole di cui all'articolo 16, comma 1, lettera d) della Legge Regionale 15 ottobre 2001, n. 20 sotto il profilo della legittimità e della regolarità tecnica;

VISTA la attestazione della copertura finanziaria;

VISTO l'articolo 28 dello Statuto della Regione;

Con la votazione, resa in forma palese, riportata a pagina 1

DELIBERA

1. di approvare il Progetto “*Donazione Organi: dichiarazione di volontà e rinnovo carta di identità*”, il cui contenuto viene riportato nel documento che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**Allegato A**), da realizzare in collaborazione con Federsanità-ANCI, ANCI Marche, Centro Nazionale Trapianti Centro Regionale Trapianti, Agenzia Regionale Sanitaria e AIDO Marche;
2. di approvare lo schema di Convenzione con Federsanità-ANCI per la realizzazione del progetto in parola, che si allega al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante e sostanziale (**Allegato B**);
3. di incaricare il Presidente della Giunta Regionale alla sottoscrizione della Convenzione di cui al precedente punto 2);
4. di conferire, a titolo gratuito, l'incarico di Referente Scientifico del Progetto in parola al Dott. Duilio Testasecca, già Coordinatore del Centro Regionale Trapianti, al fine di garantire, nello svolgimento delle attività progettuali, il necessario rigore metodologico per gli aspetti clinici e sanitari.
5. di stabilire che l'onere di € 40.000,00, fa carico al capitolo 52823142 “Spese per protocollo di intesa con Federsanità-ANCI Progetto donazione organi e rinnovo carta di identità”- CNI13 - bilancio 2013.
6. di autorizzare il Dirigente della P.F “Assistenza Ospedaliera ed Emergenza Urgenza” alla emanazione dei successivi decreti di assegnazione, impegno e liquidazione.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Elisa Moroni

IL PRESIDENTE DELLA GIUNTA

Gian Mario Spacca

F



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

DOCUMENTO ISTRUTTORIO

Normativa di riferimento

- Legge n.91, del 1/4/1999, ad oggetto: "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" e successivi Decreti applicativi;
- DGR 1580/2001 concernente Progetto regionale di sviluppo per potenziamento attività prelievo e trapianti;
- Conferenza Stato Regioni 21 marzo 2002 "Linee Guida per le attività di coordinamento per il reperimento di organi e tessuti in ambito nazionale ai fini di trapianto"
- DGR 1233/2002 concernente attuazione Legge 91/99;
- DGR 1477/2002 concernente costituzione del Centro interregionale di riferimento per le attività di prelievo e trapianto;
- DGR 579/2005 "Attivazione Nuovo Centro trapianti di fegato, rene e pancreas";
- Decreto 11/3/2008, ad oggetto: "Integrazione del Decreto 8 aprile 2000 sulla ricezione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini circa la donazione di organi a scopo di trapianto";
- Decreto legge n. 194 del 30/12/2009 (Decreto Milleproroghe) convertito in Legge n. 25 del 26/2/2010 ad oggetto: «Proroga di termini previsti da disposizioni legislative».

Motivazioni

L'art. 3, comma 8 bis, del Decreto Legge n. 194/2009 (Decreto Milleproroghe) convertito in Legge n. 25/2010, dispone testualmente che: «*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*», ampliando, così, le modalità attraverso le quali manifestare la volontà di donare i propri organi, già previste dalla Legge n. 91 del 1/4/1999.

Infatti, oltre alla possibilità di registrare la propria dichiarazione di volontà alla donazione nel SIT - Sistema Informativo Trapianti (presso gli sportelli delle ASUR Marche) o di formularla su supporti di tipo cartaceo (apposita modulistica o dichiarazione olografa), il citato Decreto n. 194/2009, consente di inserire detta dichiarazione anche sulla carta di identità al momento del suo rilascio («*La carta di 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*»).

In attesa che i Ministeri della Salute e dell'Interno emanino la direttiva, per permettere a tutti i Comuni di applicare quanto previsto all'articolo 8 bis della legge 25 del 26 febbraio 2010 sulla volontà espressa dai cittadini di essere o meno donatore di organi e tessuti all'atto del rinnovo della carta di identità, la Regione Umbria, insieme ad ANCI Umbria, Federsanità Nazionale e Umbra, ed comuni di Terni e Perugia, hanno avviato, nel maggio 2012, un apposito Progetto Pilota CCM (Centro nazionale per la prevenzione e Controllo Malattie) in collaborazione con il Ministero della Salute – Dipartimento della Prevenzione – Direzione Generale della Prevenzione Sanitaria.

Sulla scorta dell'esperienza avviata nella Regione Umbria, la Federsanità-ANCI (che costituisce struttura operativa dell'Associazione Nazionale Comuni Italiani, a cui quest'ultima affida le iniziative inerenti i temi della sanità e dell'integrazione socio-sanitaria), ha pertanto coinvolto per analoga iniziativa il Centro Nazionale Trapianti, il Centro Regionale Trapianti, l'ANCI Marche e l'Aido Marche e con nota del 1 marzo 2013 ha segnalato di aver individuato i seguenti nove Comuni marchigiani: Ancona, Ascoli Piceno, Chiaravalle, Fabriano, Fermo, Pedaso, Porto Sant'Elpidio, San Benedetto del Tronto, Senigallia.

ff



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Per quanto attiene il processo donazione-trapianto nelle Marche, occorre evidenziare alcuni dati che pongono la nostra Regione come punto di riferimento a livello nazionale e, pertanto, l'iniziativa in parola si pone l'obiettivo di implementare e dare continuità ad un settore, ove oculate scelte programmatiche, hanno permesso di raggiungere i seguenti livelli:

- Le Marche risultano la prima Regione in Italia come donatori utilizzati (34,5 per milioni di popolazione) sulla base dei dati aggiornati al 31.12.2012;
- dal maggio 2005 al 31.12.2012 n. 551 trapianti effettuati di cui: n. 270 reni - n. 271 fegato - 2 pancreas - 7 combinati - 1 trapianto di rene tra viventi;
- grazie all'incremento delle attività degli ultimi anni, la Banca delle Cornee di Fabriano, alla luce di recenti audit ministeriali risulta Banca leader in Italia sia sotto l'aspetto qualitativo che quantitativo.
- ai fini della sicurezza del processo donazione, sono state centralizzate presso l'AOU Ospedali Riuniti di Ancona varie attività diagnostiche quali indagini biomolecolari per gli esami virologici, effettuazione West Nile virus, implementazione attività di biopsia renale.

La proposta della Federsanità-ANCI è stata, pertanto, oggetto di riscontro positivo da parte della istituzione regionale che ha preso parte attiva attraverso il Gabinetto del Presidente nel promuovere incontri con gli Enti interessati (Federsanità, ANCI Marche, Centro nazionale Trapianti, Centro Regionale Trapianti, Agenzia Regionale Sanitaria e AIDO Marche) al fine di definire tempi, modalità di intervento, organizzazione e risorse per la realizzazione del Progetto "*Donazione Organi: dichiarazione di volontà e rinnovo carta di identità*", il cui contenuto viene riportato nel documento che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**Allegato A**).

In particolare il progetto, nella prima fase di sperimentazione, vede coinvolti, come detto, i 9 Comuni marchigiani di seguito elencati: Ancona, Ascoli Piceno, Chiaravalle, Fabriano, Fermo, Pedaso, Porto Sant'Elpidio, San Benedetto del Tronto e Senigallia. Al riguardo si precisa che, qualora la sperimentazione in parola porti gli apprezzabili risultati conseguiti già nella Regione Umbria, si procederà ad estendere l'iniziativa, in maniera capillare, su tutto il territorio regionale.

In occasione di tali incontri è stato presentato da parte di Federsanità-ANCI uno schema di convenzione con la Regione Marche per la realizzazione del menzionato Progetto, che si allega al presente provvedimento quale parte integrante e sostanziale (**Allegato B**), nel quale si prevede un contributo finanziario a carico della Regione di € 40.000,00 (quarantamila/00).

Per far fronte ai suddetti oneri, in sede di definizione del bilancio di previsione per l'anno 2013, approvato con Delibera di Giunta n. 1787 del 28.12.2012, è stato pertanto previsto apposito capitolo di spesa.

Al fine di garantire nello svolgimento delle attività progettuali il necessario rigore metodologico per gli aspetti clinici e sanitari, si ritiene altresì di dover nominare, quale Referente Scientifico dell'iniziativa, il Dott. Duilio Testasecca, che ha fornito la propria disponibilità ad assumere l'incarico a titolo gratuito.

L'individuazione del suddetto sanitario è ampiamente motivata dall'esperienza da lui maturata nel corso della lunga carriera svolta nel SSR in qualità di Direttore di Struttura Complessa di Anestesia e Rianimazione dell'AOU Ospedali Riuniti di Ancona e di Coordinatore del Centro Regionale Trapianti (CRT); incarico ricoperto - con eccellenti risultati come sopra esposti - dalla data di istituzione del CRT fino al 27/12/2012.

Per tutto quanto esposto in premessa, si propone l'adozione del presente atto

1. di approvare il Progetto "*Donazione Organi: dichiarazione di volontà e rinnovo carta di identità*", il cui contenuto viene riportato nel documento che costituisce parte integrante e sostanziale del presente atto (**Allegato A**), da realizzare in collaborazione con Federsanità-ANCI, ANCI Marche, Centro Nazionale Trapianti, Centro Regionale Trapianti, Agenzia Regionale Sanitaria e AIDO Marche;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

2. di approvare lo schema di Convenzione con Federsanità-ANCI per la realizzazione del progetto in parola, che si allega al presente provvedimento di cui costituisce parte integrante e sostanziale (**Allegato B**);
3. di incaricare il Presidente della Giunta Regionale alla sottoscrizione della Convenzione di cui al precedente punto 2);
4. di conferire, a titolo gratuito, l'incarico di Referente Scientifico del Progetto in parola al Dott. Duilio Testasecca, già Coordinatore del Centro Regionale Trapianti, al fine di garantire, nello svolgimento delle attività progettuali, il necessario rigore metodologico per gli aspetti clinici e sanitari;
5. di stabilire che l'onere di € 40.000,00, fa carico al capitolo 52823142 "Spese per protocollo di intesa con Federsanità-ANCI Progetto donazione organi e rinnovo carta di identità"- CNI13 - bilancio 2013;
6. di autorizzare il Dirigente della P.F "Assistenza Ospedaliera ed Emergenza Urgenza" alla emanazione dei successivi decreti di assegnazione, impegno e liquidazione.

Il Responsabile del Procedimento
Dr. Franco Stazio

IL DIRIGENTE DELLA P.F. ASSISTENZA OSPEDALIERA EMERGENZA URGENZA

VISTO

IL DIRIGENTE DELLA P.F.

Dr. Massimo Palazzo

PROPOSTA E PARERE DEL DIRETTORE DELL'AGENZIA SANITARIA REGIONALE

Il sottoscritto considerata la motivazione espressa nell'atto esprime parere favorevole in ordine alla regolarità tecnica e sotto il profilo di legittimità e ne propone l'adozione alla Giunta Regionale

IL DIRETTORE DELL'A.R.S.

Dr. Paolo Aletti

ATTESTAZIONE DELLA COPERTURA FINANZIARIA

Si attesta la copertura finanziaria, intesa come disponibilità, per complessivi € 40.000,00 sul capitolo 52823142 "Spese per protocollo di intesa con Federsanità ANCI Progetto donazione organi e rinnovo carta di identità"- CNI13 - bilancio 2013

v. det. 30/3 2013
QQ.

**IL RESPONSABILE DELLA P.O.
CONTROLLO CONTABILE SPESA 1**

(Dr. Tommaso Patrizi)

La presente deliberazione si compone di n. ²⁰ di cui n. ¹⁵ pagine di allegati che formano parte integrante della stessa.

IL SEGRETARIO DELLA GIUNTA

Dott.ssa Elisa Moroni



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A

PROGETTO
“DONAZIONE 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 o ambulatori di medici di medicina generale;
- presso i comuni (con trasmissione della dichiarazione cartacea alla ASUR Marche, previa convenzione tra il comune e l'Area Vasta 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 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») 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 dell'ASUR) o di dichiarare la volontà su supporti di tipo cartaceo – sia che si tratti di moduli predisposti o dichiarazione olografa, il Decreto Milleproroghe 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. La donazione organi, le Marche e l'esperienza Umbra

Il processo donazione trapianto nella Regione Marche ha preso avvio da oltre 20 anni con le prime donazioni di organi presso l'Ospedale Umberto I di Ancona.

La precoce e fondamentale adesione al Centro Interregionale Nord Italia Transplant program (NITp) e l'adozione di una serie di atti programmatori regionali hanno consentito, nel corso degli anni uno sviluppo del settore che pone oggi la nostra Regione tra le prime in Italia sia sotto l'aspetto trapiantologico sia sotto l'aspetto donativo.

§



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Nasce da qui la esigenza di dare continuità a questa eccellenza regionale ponendo la massima attenzione a tutte le opportunità che possano garantire una ulteriore implementazione del settore.

Al riguardo, per quanto attiene l'aspetto donativo ed in relazione a quanto previsto dall'art. 3, comma 8 bis, del summenzionato Decreto 194/2009, si evidenzia l'attività che la Regione Umbria ha avviato, in via sperimentale, nell'anno 2011 in collaborazione con Federsanità-ANCI, ANCI Umbria, e al Centro Regionale Trapianti, e segnatamente il Progetto "La donazione organi come tratto identitario", finanziato come CCM dal Ministero della Salute.

Il progetto in parola ha permesso di dare attuazione alle norme contenute nel cennato 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 far 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. 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 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 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, e che si intende realizzare anche nella Regione Marche, 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 agli uffici dell'Area Vasta ASUR territorialmente competente.

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.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 dall’uffici dell’ASUR 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, 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 1999 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. Soggetti

Al Progetto partecipano i seguenti Enti ed Associazioni:

- Regione Marche
- Federsanità - ANCI Nazionale
- ANCI Marche
- Centro Nazionale Trapianti
- Centro Regionale Trapianti
- AIDO
- Le Amministrazioni Comunali di: Ancona, Ascoli Piceno, Chiaravalle, Fabriano, Fermo, Pedaso, Porto Sant’Elpidio, San Benedetto del Tronto, Senigallia.

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

- Regione Marche
- Federsanità-ANCI Nazionale

9



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- ANCI Marche
- Centro Nazionale Trapianti
- Centro Regionale Trapianti
- AIDO

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

- Il Coordinatore del Progetto: Dott. Paolo Aletti, Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria
- Il Referente Scientifico: Dott. Duilio Testasecca

6. Obiettivi progettuali

Gli obiettivi specifici che il progetto si propone 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 coinvolti sulla medesima procedura;
- d) sperimentare la procedura adottata e verificare gli aspetti tecnici ed operativi.

7. Risorse finanziarie ed accordi tra i soggetti interessati

Il costo complessivo del Progetto viene individuato in € 60.000,00 (sessantamila) IVA compresa.

Gli oneri relativi vengono ripartiti in quota parte tra la Regione Marche per un importo di € 40.000,00 (quarantamila) e Federsanità - ANCI per un importo di € 20.000,00 (ventimila).

I rapporti tra la Regione Marche e Federsanità-ANCI per la realizzazione del Progetto verranno disciplinati mediante apposita convenzione, con cui si affida a quest'ultima, in via riassuntiva, il compito di:

- Predisporre il piano di lavoro;
- Avvio del Progetto sulla base del piano di lavoro approvato dal Comitato di cui al punto 5;
- Presentazione di relazione per stati di avanzamento e conclusiva al predetto Comitato Tecnico.

8. Durata del Progetto

La realizzazione della fase di sperimentazione del progetto nei Comuni coinvolti (Ancona, Ascoli Piceno, Chiaravalle, Fabriano, Fermo, Pedaso, Porto Sant'Elpidio, San Benedetto del Tronto, Senigallia) dovrà avvenire entro 6 mesi dalla stipula della convenzione con Federsanità - ANCI.

9. 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.

10. Modalità e procedure operative per attuare la norma

ff



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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 (**Allegato A1**), 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. 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 Area Vasta (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.

11. 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 Aziende Sanitarie/Ospedaliere), 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 sì/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).

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 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'Area Vasta di appartenenza.

12. 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



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

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.

13. 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.

Si rinvia all'allegato prospetto per l'ipotesi strutturazione delle informazioni da trasmettere dal sistema informativo comunale al SIT a fronte di ogni richiesta di attivazione del Web Service SIT (**Allegato A2**)

14. Indicazioni per un processo di diffusione del Progetto

14.1. 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.



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

14.2. 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, sotto la supervisione del Referente Scientifico, Dr. Duilio Testasecca.

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 l' Area Vasta di riferimento 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.

14.3. 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.

14.4. 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

7



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A1

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. _____

ASUR - Area Vasta 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 dell'ASUR - Area Vasta 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 _____

#



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Allegato A2

TABELLA DATI SISTEMA INFORMATIVO

	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)
RESIDENZA	Comune di nascita	SI	Alfanum.	Obbl. solo se nato in Italia 6 caratteri, secondo Codifica ISTAT
	Comune di residenza	SI	Alfanum.	6 caratteri, secondo Codifica ISTAT
	Indirizzo	SI	Alfanum.	Max 50 caratteri
	CAP	SI	Alfanum.	5 (o 6) caratteri numerici
DATI CARTA IDENTITA'	ASL	NO	Alfanum.	6 caratteri, secondo codifica Ministero della Salute (ISTAT)
	N° documento	SI	Alfanum.	Max 20 caratteri
	Data rilascio	SI	Alfanum.	Nel formato 'AAAAMMGG'
DATI DICHIARAZ. VOLONTA'	Operatore comunale		Alfanum.	-Formato da concordare
	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

#

Y



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE



REGIONE MARCHE



PROTOCOLLO D'INTESA
TRA

Regione Marche
e
Federsanità - ANCI

PER LA REALIZZAZIONE DEL PROGETTO

**DONAZIONE ORGANI: DICHIARAZIONE DI VOLONTÀ
E RINNOVO CARTA DI IDENTITÀ**

partner del progetto
Centro Nazionale Trapianti
Centro Regionale Trapianti
ANCI Marche
AIDO Marche

H

Y

**DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE**

La Regione Marche (C.F. 80008630420) rappresentata dal Presidente della Giunta Regionale, Dott. Gianmario Spacca, domiciliato per la carica in Ancona, Via Gentile da Fabriano, 3, che interviene nella stipula ai sensi dell'art. 16 della legge regionale 15 ottobre 2001, n. 20

E

Federsanità-Anci, con sede in Via dei Prefetti, 46 – 00187 Roma (CF 97413840584), rappresentata dal Presidente Angelo Lino Del Favero

VISTO

- la legge n.91, 1 aprile 1999 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" e dei decreti applicativi;
- Decreto 11 marzo 2008, Integrazione del Decreto 8 aprile 2000 sulla ricezione delle dichiarazioni di volontà dei cittadini circa la donazione di organi a scopo di trapianto.
- La legge n. 25 del 26 febbraio 2010 nota come "Milleproroghe" all'articolo 3 comma 8 bis prevede che la carta di identità può contenere l'indicazione del consenso ovvero del diniego a donare i propri organi in caso di morte;

CONSIDERATO CHE

- Federsanità - Anci è struttura operativa dell'Associazione Nazionale Comuni Italiani (ANCI), l'ANCI le affida le iniziative inerenti i temi della sanità e dell'integrazione socio-sanitaria, all'articolo 39 "Su proposta dell'Assemblea Congressuale di Federsanità-ANCI, il Consiglio Nazionale dell'ANCI ne recepisce lo Statuto".
- La Regione Umbria, insieme al Ministero della Salute, al Centro Nazionale Trapianti, l'ANCI Umbria e a Federsanità hanno già concluso una sperimentazione nei Comuni di Perugia e Terni, prevedendo che all'atto del rinnovo e del rilascio delle carte di identità venga richiesto ai cittadini di esprimersi sul consenso o meno di diventare donatori di organi e tessuti, secondo quanto previsto nell'articolo 3 comma 8-bis della legge 25 del 26 febbraio 2010;
- L'esperienza in Umbria costituisce un elemento di facilitazione per la sperimentazione della procedura negli altri Comuni italiani.

TENUTO CONTO CHE

- La Regione Marche, nel corso degli ultimi anni, con l'istituzione del Centro Trapianti presso l'Azienda Ospedaliero-Universitaria "Ospedali Riuniti" di Ancona, ha raggiunto livelli di eccellenza con un numero di trapianti effettuati dal maggio 2005 al 31 dicembre 2012 pari a 551;
- nel 2001 veniva istituita la Banca degli Occhi presso l'Ospedale di Fabriano, Banca che ha raggiunto livelli di qualità, sicurezza ed efficienza e garantisce l'autosufficienza del tessuto corneale per tutta la Regione;
- per quanto attiene alla donazione di organi, le Marche sono la prima Regione d'Italia come tasso di donatori utilizzati, con il 34,5 per milione di popolazione (dati anno 2012);
- la Regione vuole dare attuazione a quanto previsto nella legge 25 del 26 febbraio 2010 coinvolgendo, in questa prima fase, nove Comuni marchigiani;
- che le Amministrazioni locali e gli Enti del Servizio Sanitario delle Marche sono da anni impegnati nel sostegno alle campagne di informazione sulla donazione organi, attraverso diverse iniziative che vedono il coinvolgimento anche delle associazioni di volontariato, a partire dall'AIDO;



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

- che con 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") si stabilisce che la carta di identità possa contenere la dichiarazione della volontà o meno del cittadino a donare i propri organi;
- che il progetto, oggetto della presente Convenzione, intende implementare le dichiarazioni dei cittadini a diventare donatori, all'atto del rinnovo e del rilascio della carta di identità, registrandole nel Sistema Informativo Trapianti e, quindi, dare attuazione alla norma contenuta nel Milleproroghe;
- Federsanità - Anci si configura come una Federazione di Aziende sanitarie, di Aziende ospedaliere e di Comuni, rappresentati dalle Conferenze dei Sindaci, rappresentando attualmente 166 Aziende Sanitarie ed Aziende Ospedaliere pubbliche e le relative Conferenze dei Sindaci;
- Federsanità - Anci è da sempre impegnata in progetti che contribuiscono fattivamente al processo di aziendalizzazione, di integrazione dei servizi e di promozione della salute, e, in particolare, nelle seguenti attività:
 - a) nella costruzione e attivazione di rapporti con gli organi dello Stato e delle Regioni, con le Istituzioni, con le forze politiche e le parti sociali per concorrere allo sviluppo della qualità ed efficacia del servizio sanitario e socio-assistenziale nazionale e locale;
 - b) nell'assicurare la rappresentanza delle Aziende associate nei rapporti con lo Stato e le Regioni al fine di concorrere alle decisioni pubbliche in materia sanitaria e sociale;
 - c) nell'individuare linee di indirizzo e di coordinamento delle attività degli Enti associati;
 - d) nel promuovere iniziative di studio e di proposta e nell'attivare organismi di assistenza tecnico-giuridica agli associati;
- Federsanità-Anci promuove lo sviluppo e la crescita dei propri associati attraverso attività di sostegno, assistenza tecnica ed erogazione di servizi nell'interesse e nei confronti dei Comuni italiani singoli o associati, delle Aziende Sanitarie Locali e delle Aziende Ospedaliere associate, anche su incarico della Pubblica Amministrazione ai suoi diversi livelli e articolazioni;
- Federsanità-ANCI per la sua natura e per il suo ruolo con le aziende sanitarie pubbliche costituisce il soggetto idoneo per le attività oggetto della presente convenzione;

RITENUTO OPPORTUNO

- sviluppare un'azione congiunta volta alla costruzione di una procedura per:
 - o raccogliere le dichiarazioni dei cittadini,
 - o indicare la volontà all'atto del rinnovo della carta di identità,
 - o registrare le dichiarazioni dei cittadini nel Sistema Informativo Trapianti.

CONVENGONO QUANTO SEGUE

**Articolo 1
(Premesse)**

1. Le premesse e l'allegato tecnico costituiscono parte integrante della presente convenzione.

**Articolo 2
(Oggetto)**

7



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Articolo 2
(Oggetto)

La presente convenzione ha per oggetto la realizzazione del progetto "*Donazione Organi: dichiarazione di volontà e rinnovo carta di identità*", descritto nell'allegato tecnico, finalizzato a favorire ed accelerare il processo di inserimento delle dichiarazioni di volontà dei cittadini sulla donazione organi, con gli obiettivi specifici di:

- 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) messa a punto del pacchetto formativo per il personale degli uffici Anagrafe sulla procedura adottata e formazione del personale dei Comuni marchigiani sulla medesima procedura;
- d) monitoraggio della procedura adottata e verifica degli aspetti tecnici e operativi;
- e) report sui risultati relativi ai primi tre mesi di attività.

Articolo 3
(Soggetti coinvolti)

Il progetto "*Donazione Organi: dichiarazione di volontà e rinnovo carta di identità*", vede coinvolti:

- La Regione Marche
- Il Centro Nazionale Trapianti
- il Centro Regionale Trapianti
- l'Anci Marche
- Federsanità Nazionale
- l'AIDO

Viene istituito un Comitato composto da un rappresentante per ogni Ente coinvolto.

Il Comitato stabilisce le priorità, formula strategie, linee di azione e di indirizzo e verifica lo stato di attuazione complessivo della presente convenzione, svolge in particolare le seguenti attività:

- a) valutazione ed approvazione del Piano di lavoro che Federsanità Anci deve predisporre entro 30 giorni dalla stipula della presente convenzione;
- b) valutazione ed approvazione degli stati di avanzamento delle attività presentati da Federsanità - Anci;
- c) valutazione ed approvazione della relazione conclusiva presentata da Federsanità - Anci al completamento delle attività.

La partecipazione al Comitato non comporta oneri né alcun tipo di spese, ivi compresi compensi o gettoni di presenza.

La Regione e Federsanità - Anci si riservano il diritto di identificare altri referenti in sostituzione di quelli indicati al comma 1 dandone tempestiva comunicazione scritta.

Per l'avvio del progetto nella Regione Marche sono stati individuati i seguenti Comuni: Ancona, Ascoli Piceno, Chiaravalle, Fabriano, Fermo, Pedaso, Porto Sant'Elpidio, San Benedetto del Tronto e Senigallia. Per gli aspetti organizzativi e tecnico-scientifici svolgono funzioni di Referente, rispettivamente:

- Il Coordinatore del Progetto: Dott. Paolo Aletti, Direttore dell'Agenzia Regionale Sanitaria
- Il Referente Scientifico: Dott. Duilio Testasecca

9



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Articolo 4
(Adempimenti delle Parti)

1. Le Parti, ciascuna per quanto di rispettiva competenza, si impegnano a collaborare per la realizzazione dell'iniziativa di cui all'articolo 2.
2. La Regione presiede il Comitato di cui all'articolo 3, assicurandone il coordinamento.
3. Federsanità-Anci, partecipa al Comitato di cui all'articolo 3, e si assume l'onere delle seguenti attività:
 - a) predisposizione del Piano di lavoro, contenente, tra l'altro, il dettaglio e la pianificazione delle attività ed i relativi tempi di realizzazione, fasi intermedie e risultati attesi, in linea con le specifiche contenute nell'allegato tecnico alla presente convenzione;
 - b) avvio del progetto nel rispetto del Piano di lavoro approvato dal Comitato;
 - c) predisposizione e presentazione al Comitato degli stati di avanzamento delle attività previste nel progetto;
 - d) predisposizione e presentazione al Comitato della relazione conclusiva sui risultati del progetto e sul grado di raggiungimento degli obiettivi del medesimo, contenente tutte le attività svolte e la rendicontazione dei costi sostenuti con il finanziamento della Regione e di altre eventuali risorse apportate da parte da altri soggetti coinvolti.

Articolo 5
(Risorse finanziarie)

1. Il valore complessivo del progetto di cui all'articolo 2 è pari a euro 60.000 (sessantamila/00), comprensivo di IVA, come dettagliato nell'allegato tecnico.
2. Per l'espletamento delle attività di cui al precedente art. 4 la Regione Marche corrisponderà a Federsanità Anci un importo pari a euro 40.000 (quarantamila/00).
3. Vista la valenza del progetto di cui all'art. 2. Federsanità-Anci contribuirà con una propria quota di cofinanziamento, rendicontato in giornate lavoro, per un importo pari ad euro 20.000 (ventimila/00)

Articolo 6
(Modalità di erogazione del finanziamento)

1. Il finanziamento da parte della Regione, di cui all'articolo 5 comma 2, è trasferito a Federsanità-Anci, secondo le seguenti modalità:
 - a) una quota pari al 50%, alla stipula della convenzione, per le spese di avvio del progetto;
 - b) il rimanente 50%, a saldo, alla presentazione, da parte di Federsanità-Anci, della relazione conclusiva del Progetto al Comitato previsto al comma 3 dell'art.3.
2. I pagamenti sono disposti dietro presentazione di regolare fattura, mediante l'emissione di ordinativi di pagamento resi esigibili mediante accreditamento della somma sul c/c intrattenuto presso l'Istituto Unicredit Banca d'Impresa - Roma Enti - Piazzale dell'Industria - Roma, IBAN IT 31X0322603201000030061166 intestato ad Federsanità-Anci.

Articolo 7
(Durata)

1. La presente convenzione ha durata sei mesi a decorrere dalla data della stipula.
2. La presente convenzione vige per Federsanità-Anci dall'atto della stipula, mentre vincola la Regione solo dopo la registrazione da parte degli organi di controllo.

ff



DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE

Articolo 8
(Diritto di proprietà)

I prodotti risultanti dall'applicazione della presente Convenzione sono di proprietà dei soggetti richiamati all'art 3, che ne possono disporre per finalità inerenti le proprie attività istituzionali, citando il progetto stesso.

Articolo 9
(Attività di Comunicazione)

Le Parti possono promuovere i risultati raggiunti all'interno del presente accordo congiuntamente o singolarmente nell'ambito di proprie iniziative di comunicazione.

Articolo 10
(Penali e recesso)

Considerate le caratteristiche di coordinamento e di piena condivisione dei costi richiamate nei punti precedenti, le parti convengono di non introdurre clausole penali.

La Regione si riserva la possibilità di esercitare il diritto di recesso dalla presente Convenzione, disponendo con provvedimento motivato, la sospensione della presente sperimentazione.

Articolo 11
(Risoluzione controversie)

1. Le Parti si impegnano a risolvere amichevolmente tutte le controversie che dovessero eventualmente insorgere tra loro in dipendenza del presente accordo. In caso contrario, la risoluzione delle controversie in materia di formazione, conclusione ed esecuzione del presente accordo sono riservate alla giurisdizione del giudice ordinario.
2. La presente Convenzione viene redatta in due esemplari.

Ancona,.....

REGIONE MARCHE
Il Presidente della Giunta
Gianmario Spacca

FEDERSANITA' ANCI
Il Presidente
Angelo Lino del Favero