

Una Scelta in Comune

Linee-Guida Operative per l'attivazione del servizio di registrazione della dichiarazione di volontà sulla donazione di organi

Le Linee-Guida Operative per l'attivazione del servizio di registrazione della dichiarazione di volontà in materia di donazione di organi e tessuti presso gli uffici anagrafe dei Comuni sono il frutto del progetto-pilota CCM "La donazione di organi come tratto identitario", promosso dalla Regione Umbria e da Federsanità Anci, in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti.

1. Aspetti normativi

L'art. 3, comma 3, Regio Decreto 18 giugno 1931, n. 773 così come modificato dall'art. 3, comma 8-bis, D.L. 30 dicembre 2009, n. 194, convertito, con modificazioni, dalla L. 26 febbraio 2010, n. 25 e dall'art. 43, comma 1, del Decreto Legge 21 giugno 2013, n. 69, convertito, con modificazioni, dalla Legge 9 agosto 2013, n. 98 dispone che "la carta d'identità può altresì contenere l'indicazione del consenso ovvero del diniego della persona cui si riferisce a donare gli organi in caso di morte. I comuni trasmettono i dati relativi al consenso o al diniego alla donazione degli organi al Sistema Informativo Trapianti, di cui all'articolo 7, comma 2, della legge 1 aprile 1999, n. 91".

Il legislatore ha pertanto introdotto un'ulteriore modalità di manifestazione del consenso o del dissenso alla donazione di organi e tessuti, oltre a quelle previste dalla Legge 1 aprile 1999, n. 91 ("Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti"), dal Decreto Ministeriale 8 aprile 2000 e dal Decreto Ministeriale 11 marzo 2008. Infatti, l'individuazione del rilascio/rinnovo del documento d'identità come momento per registrare la dichiarazione di volontà consentirà di raggiungere in modo progressivo e costante tutti i cittadini maggiorenni, invitati dall'operatore dell'ufficio anagrafe a manifestare il proprio consenso o diniego alla donazione di organi.

La manifestazione del consenso o del diniego costituisce una facoltà e non un obbligo per il cittadino.

Allo stato attuale, pertanto, ogni cittadino maggiorenne può manifestare la propria volontà:

- con una dichiarazione, resa in carta libera o su moduli appositamente predisposti da enti pubblici e dalle associazioni dei donatori, da cui risultino, oltre alla volontà in ordine alla donazione degli organi e dei tessuti, i dati personali, la data e la firma;
- con una dichiarazione resa presso le aziende sanitarie, le aziende ospedaliere o gli ambulatori dei medici di medicina generale;
- con una dichiarazione resa presso i Comuni;
- con una dichiarazione resa presso i Centri Regionali per i Trapianti (CRT)

In base alla citata Legge n. 91/1999, il perno del sistema organizzativo del processo relativo alla donazione e trapianto di organi e tessuti è rappresentato dal Sistema Informativo dei Trapianti (SIT). Quest'ultimo, istituito nell'ambito del Sistema Informativo Sanitario Nazionale in base all'art. 7, L. n. 91/1999, consente la raccolta in un'unica banca dati delle manifestazioni di volontà in tema di donazione degli organi e tessuti espresse dai cittadini.

Merita, infatti, evidenziare che il SIT viene consultato per ciascun soggetto potenziale donatore in stato di accertamento di morte cerebrale dai Centri Regionali Trapianto in modalità di H 24. La consultazione del SIT non rappresenta, però, l'unico mezzo a disposizione dei sanitari per accertare la volontà del paziente in ordine alla donazione. Oltre alla verifica dell'esistenza di una dichiarazione di volontà registrata nel SIT, il sanitario procede alla verifica del possesso di una dichiarazione scritta (tesserino blu, donor card, ecc.) da parte del soggetto stesso o dell'esistenza di una volontà dichiarata presso i familiari. Si rappresenta, infatti, che ai sensi di legge risulta valida l'ultima dichiarazione di volontà resa in ordine di tempo.

Al fine di sperimentare l'impatto sulla popolazione della nuova modalità di dichiarazione del citato disposto normativo il Ministero della Salute d'intesa con la Regione Umbria, Federsanità Anci, in collaborazione con il Centro Nazionale Trapianti, il Centro Regionale Trapianti della Regione Umbria, ha promosso nel 2010 il progetto dal titolo "La donazione organi come tratto identitario". La

sperimentazione ha permesso di definire e implementare, presso i Comuni coinvolti, le modalità operative e organizzative per la raccolta e la trasmissione delle dichiarazioni di volontà al SIT.

2. Modalità operative per la manifestazione di volontà a donare organi e tessuti in sede di rilascio o rinnovo della carta d'identità

Le modalità operative individuate sulla base della sperimentazione effettuata sono le seguenti: l'interessato, che deve aver compiuto la maggiore età, ove desideri esprimere, all'atto del rilascio o rinnovo della carta d'identità, il suddetto consenso o diniego, dovrà formalizzare tale volontà presso il competente ufficio comunale, sottoscrivendo la relativa dichiarazione espressa nel modulo.

Tale dichiarazione deve essere resa in doppia copia in quanto una copia sarà conservata agli atti di archivio, un'altra sarà consegnata al dichiarante come ricevuta e non deve necessariamente accompagnare la carta d'identità. L'ufficiale d'anagrafe dovrà riportare l'informazione fornita dal cittadino all'interno del quadro dei dati utilizzati nella procedura per l'emissione o rinnovo della carta d'identità. Il dato così acquisito è inviato direttamente in modalità telematica al SIT unitamente ai dati anagrafici del dichiarante e agli estremi del documento d'identità al fine di consentire l'immediata consultazione del dato da parte dei Centri di coordinamento regionale dei trapianti.

Nel caso in cui il cittadino intenda modificare la propria volontà precedentemente espressa, si dovrà recare presso la propria ASL di appartenenza oppure- limitatamente al momento di rinnovo del documento d'identità- potrà farlo anche presso l'ufficio d'anagrafe del Comune, ricompilando l'apposito modulo per la successiva trasmissione del dato al SIT. In tal modo i Centri Regionali Trapianto hanno la certezza di poter consultare sempre l'ultima volontà espressa dal cittadino.

3. Modalità tecniche

L'interazione fra il SIT ed i sistemi informativi comunali è realizzato secondo i principi della cooperazione applicativa. Le soluzioni applicative di cooperazione tra il sistema SIT e i sistemi informativi comunali sviluppate nell'ambito del progetto "La donazione organi come tratto identitario" per la raccolta e la trasmissione telematica delle dichiarazioni di volontà dei cittadini al SIT saranno rese disponibili a tutti i Comuni italiani ai sensi del Capo VI, art. 69 D.Lgs. 7 marzo 2005, n. 82 recante "Codice dell'amministrazione digitale" (CAD), come modificato dal D.Lgs. 30 dicembre 2010, n. 235. In base alla citata disposizione normativa i Comuni potranno riusare, con gli opportuni adattamenti, i moduli software per la raccolta e trasmissione dei dati al SIT, che saranno resi disponibili dai comuni di Perugia e di Terni nonché dagli altri Comuni che aderiranno progressivamente all'iniziativa accedendo al catalogo del riuso disponibile all'indirizzo www.agid.gov.it

3. Informazione per i cittadini e formazione per gli operatori dell'anagrafe

Data la delicatezza del tema della donazione di organi e tessuti e la rilevanza della scelta del singolo individuo per la possibilità di cura dei pazienti in lista di attesa per il trapianto, si suggerisce ai Comuni di supportare l'avvio della nuova modalità con una campagna informativa diretta ai cittadini di cui si propone una linea di indirizzo. Inoltre, il Centro Nazionale Trapianti con i Centri Regionali per

i Trapianti e le associazioni di settore cureranno la formazione degli operatori dell'ufficio anagrafe con incontri formativi, supportati da appositi materiali didattici.