



CITTÀ DI CARLENTINI

PROVINCIA DI SIRACUSA

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA MUNICIPALE

N. 116

Oggetto:

Adesione al Progetto "Carta d'identità-Donazione Organi"

L'anno duemilasedici, il giorno NOVE del mese DICEMBRE, alle ore 13,30, si è riunita la **Giunta Municipale** con l'intervento dei Signori:

1) BASSO	Giuseppe	Sindaco
2) FERRARO	Angelo	V. Sindaco
3) MANGIAMELI	Salvatore	Assessore
4) TORCITTO	Concetta	Assessore
5) CARNAZZO	Giuseppe	Assessore

Presente	Assente
X	
X	
X	
X	
X	

Presiede il Sindaco Sig. Giuseppe Basso

Partecipa il Segretario Generale

IL SEGRETARIO GENERALE
Dott. FEDERICO CESARIO

Il Presidente, constatato la presenza del numero legale, dichiara aperta la seduta ed invita i convenuti a deliberare sull'argomento in oggetto indicato.

Ai sensi degli artt. 49, comma 1 e 147 bis, comma 1, del D. Lgs. 267/2000 e art. 12 della L.R. n.30/2000, si esprime il seguente parere di regolarità tecnica, attestante la regolarità e la correttezza dell'azione amministrativa sulla presente proposta di deliberazione:

Favorevole Contrario _____

Li, 09-12-2016

Il Responsabile dell'Area I
Dr. Giuseppe Stefo

Ai sensi degli artt. 49, comma 1 e 147 bis, comma 1, del D. Lgs. 267/2000 e art. 12 della L.R. n.30/2000, si esprime il seguente parere di regolarità contabile, attestante la regolarità e la correttezza dell'azione amministrativa sulla presente proposta di deliberazione:

Favorevole Contrario _____

Non necessita di parere di regolarità contabile in quanto non comporta riflessi diretti o indiretti sulla situazione economico-finanziaria o sul patrimonio dell'Ente.

Li, 09-12-2016

Il Responsabile dell'Area II-Finanziaria
Dr. Giuseppe Stefo

IL SINDACO

Premesso che:

- la donazione di organi e di tessuti rappresenta un atto di solidarietà verso il prossimo, un segno di grande civiltà e di rispetto per la vita ;
- il trapianto di organi rappresenta un'efficace terapia per alcune gravi malattie e l'unica soluzione terapeutica per alcune patologie non altrimenti curabili;
- grazie al progresso della medicina e all'esperienza acquisita negli ultimi decenni nel settore, il trapianto rappresenta la soluzione terapeutica in grado di garantire al paziente ricevente il ritorno ad una qualità della vita normale e una buona aspettativa di vita;
- in Italia si è raggiunto un ottimo livello di professionalità nell'ambito dei trapianti di organi in termini di interventi realizzati, qualità dei risultati e sicurezza delle procedure. Ciononostante, la criticità principale resta la disponibilità degli organi utilizzabili per il trapianto;
- l'impianto organizzativo della rete trapiantologica disegnato dalla L. 1 aprile 1999, n. 91 affida al Sistema Informativo Trapianti (SIT) il compito di raccogliere le dichiarazioni di volontà dei cittadini in quanto strumento accessibile ai coordinamenti locali per la verifica in modalità sicura e in regime di H24 della dichiarazione di volontà di ogni potenziale donatore;
- le procedure predisposte per l'inserimento delle dichiarazioni di volontà nel Sistema Informativo Trapianti [SIT] dal DM 8 aprile 2000 hanno consentito la registrazione di solo un milione e trecentotrentamila circa di espressioni di volontà;
- la registrazione della volontà alla donazione di organi e tessuti nel Sistema Informativo Trapianti rappresenta uno strumento di garanzia e tutela della libera scelta di ogni cittadino maggiorenne; la registrazione della dichiarazione di volontà nel SIT rappresenta una delle modalità previste dalla L. 1 aprile 1999, n. 91 a cui si aggiungono quelle predisposte dal DM 8 aprile 2000 e DM 11 marzo 2008;
- 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".

Considerato che:

- la carta d'identità è un documento di riconoscimento strettamente personale dove sono contenuti i dati anagrafici e altri elementi utili ad identificare la persona a cui tale documento si riferisce e che tutti i cittadini sono tenuti ad avere;
- la raccolta e l'inserimento delle dichiarazioni di volontà alla donazione degli organi e tessuti al momento del rilascio o rinnovo del documento di identità rappresenta un'opportunità per aumentare il numero delle dichiarazioni e, pertanto, incrementare in modo graduale il bacino dei soggetti potenzialmente donatori, a tale scopo è stato messo a punto un modello procedurale con il Progetto CCM "La donazione organi come tratto identitario", già attivo dai 23 marzo 2012 nei Comuni di Perugia e Terni;
- dal progetto CCM di cui al punto precedente è stato predisposto un piano formativo e di comunicazione da utilizzarsi nei Comuni.

Riconosciuto l'altissimo valore sociale dell'iniziativa ed i benefici pratici di immediatezza operativa che ne potranno derivare dallo stretto collegamento tra la banca dati comunale delle volontà manifestate positivamente alla donazione degli organi e dei tessuti in sede di rinnovo/rilascio della carta d'identità e la banca dati in possesso del CNT e delle sue diramazioni regionali.

Tutto quanto premesso e considerato;

Propone:

- Di dare atto che il Progetto "Carta d'identità-Donazione Organi", come su descritto, sia meritevole di tutela ed accoglimento da parte di questa Amministrazione;

- Di aderire al Progetto "Carta d'identità-Donazione Organi";
- Di dare mandato al Responsabile dell'Area I- Servizi Demografici, di mettere in atto tutti gli strumenti adeguati al fine di dare concreta attuazione al progetto stesso, mediante l'individuazione di uno specifico gruppo di lavoro da attuarsi con proprio successivo atto;
- Di dare mandato al gruppo di lavoro di cui al punto precedente di lavorare secondo le seguenti direttive:
 - La formazione del personale anagrafe deve essere svolta dagli operatori del Centro Regionale per i Trapianti della Sicilia.
 - Il piano di comunicazione/informazione che verrà svolto dal Comune dovrà tenere conto delle linee di indirizzo elaborate dal CNT,
 - L'attivazione delle modifiche da apportare al software a cura del sistema informatico del Comune dovrà tenere conto delle linee di indirizzo elaborate dal SIT.
 - Di dare atto che la presente deliberazione non comporta oneri finanziari a carico dell'amministrazione comunale;
- Di dichiarare il presente atto, stante l'urgenza, immediatamente eseguibile, ai sensi della L.R. n. 44/91.

IL SINDACO
Giuseppe Basso

LA GIUNTA MUNICIPALE

Vista la superiore proposta;

Visto il parere tecnico favorevole espresso dal Responsabile dell'Area I, ai sensi degli artt. 49 e 147 del D. Lgs. 267/2000 e dell'art. 12 della L.R. 30/2000;

Ritenuto di dover provvedere in merito, in conformità alla proposta formulata dal Sindaco;

Con voti unanimi espressi nelle forme di legge, anche per quanto attiene l'immediata esecuzione della presente deliberazione;

DELIBERA

Per i motivi espressi in premessa che fanno parte integrante e sostanziale del presente provvedimento:

- Di dare atto che il Progetto "Carta d'identità-Donazione Organi", come su descritto, sia meritevole di tutela ed accoglimento da parte di questa Amministrazione;
- Di aderire al Progetto "Carta d'identità-Donazione Organi";
- Di dare mandato al Responsabile dell'Area I- Servizi Demografici di mettere in atto tutti gli strumenti adeguati al fine di dare concreta attuazione al progetto stesso, mediante l'individuazione di uno specifico gruppo di lavoro da attuarsi con proprio successivo atto;
- Di dare mandato al gruppo di lavoro di cui al punto precedente di lavorare secondo le seguenti direttive:
 - La formazione del personale anagrafe deve essere svolta dagli operatori del Centro Regionale per i Trapianti della Sicilia.
 - Il piano di comunicazione/informazione che verrà svolto dal Comune dovrà tenere conto delle linee di indirizzo elaborate dal CNT,
 - L'attivazione delle modifiche da apportare al software a cura del sistema informatico del Comune dovrà tenere conto delle linee di indirizzo elaborate dal SIT.
 - Di dare atto che la presente deliberazione non comporta oneri finanziari a carico dell'amministrazione comunale;

Di dichiarare il presente atto, stante l'urgenza, immediatamente eseguibile, ai sensi della L.R. n. 44/91.

INFORMAZIONI TECNICHE PER L'INTERCONNESSIONE TRA IL SISTEMA INFORMATIVO TRAPIANTI (SIT) E IL SISTEMA INFORMATICO DELL'ANAGRAFE

Quali modifiche apportare al software dell'anagrafe comunale:

Gli interventi richiesti sul sistema comunale prevedono la realizzazione di due diversi componenti software, integrati nella procedura informatica per il rilascio della carta d'identità:

1. Funzione per gestire l'acquisizione dell'informazione sul Consenso/Diniego alla donazione di organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto da parte dei soli cittadini interessati; tale componente deve assolvere alle seguenti funzioni:
 - Stampa del Modulo "Dichiarazione di volontà", pre-compilato con le informazioni anagrafiche, la residenza e gli estremi del documento di identità in fase di rilascio, da consegnare al cittadino per esprimere la propria volontà in materia di donazione di organi e tessuti;
 - Registrazione delle informazioni sulla base informativa del Comune.
2. Web Services in grado di predisporre un messaggio nel formato previsto (documento XML, contenente le informazioni dettagliate nella specifica tecnica fornita dal Centro Nazionale Trapianti), di trasmetterlo con un Processo sincrono al SIT e di gestire l'Esito della transazione restituito in tempo reale dal SIT.

Come avviene l'interconnessione tra i due sistemi informatici:

1. Modalità di connessione: il colloquio tra il sistema informativo comunale e il SIT avviene tramite meccanismi di cooperazione applicativa (con protocollo SOAP) che sfruttano la possibilità di innescare processi da una postazione server chiamante su un sistema server remoto che riceve. Il colloquio utilizza il canale crittografato (https) e prevede una mutua autenticazione fra i due sistemi tramite un certificato digitale presente su entrambe (deve essere acquistato a cura dell'amministrazione comunale rivolgendosi ad una CA riconosciuta da Digit PA) ¹.
2. Predisposizione dell'ambiente di collaudo per l'effettuazione dei test: una volta in possesso del certificato, bisogna installare la chiave privata (file con estensione P12 oppure PEM) sul server del Comune (facendo riferimento alle specifiche del proprio fornitore software) ed inviare la chiave pubblica (file con estensione CER oppure CRT) all'indirizzo mail assistenza.cnt@iss.it richiedendo contestualmente l'abilitazione alla fase di test. Ultimata la configurazione sul server di collaudo SIT, il CNT comunica via mail l'indirizzo URL per richiamare il servizio confermando la possibilità di avviare la fase di test da parte del Comune. Nel corso dell'attività di test verranno utilizzati dati fittizi e non reali. Si raccomanda di effettuare diversi test per verificare il comportamento del sistema davanti a situazioni specifiche. In particolare, si suggerisce di prestare attenzione alle seguenti situazioni durante la fase di test:

¹ Cfr. paragrafo intitolato "Caratteristiche tecniche del certificato digitale"

- a) persone nate in comuni che hanno subito variazioni del codice ISTAT (ad es. istituzione di nuove province) oppure persone nate all'estero ²;
 - b) modifiche di precedenti dichiarazioni rese dalla stessa persona ³;
 - c) impossibilità di registrare la dichiarazione di volontà per un soggetto "minorenne" oppure per una persona residente all'estero e iscritta all'AIRE (cfr. documento "Una scelta in Comune: Linee-guida).
3. Predisposizione dell'ambiente di esercizio e attivazione del servizio: per richiedere l'abilitazione al servizio è necessario che il responsabile dell'ufficio anagrafe del Comune invii una mail al seguente indirizzo assistenza.cnt@iss.it, riportando:
- in oggetto: "abilitazione esercizio";
 - nel corpo della mail deve essere comunicata la conclusione delle altre attività necessarie all'avvio del servizio (incontro di formazione e iniziative di comunicazione indirizzate alla popolazione);
 - l'indicazione della data di attivazione del servizio presso gli sportelli dell'Ufficio anagrafe.

Si rappresenta che le richieste di abilitazioni alla fase di test nonché all'avvio del servizio saranno evase entro 30 giorni dalla ricezione della mail.

Caratteristiche tecniche del certificato digitale:

Per le finalità dell'invio al SIT della dichiarazione di volontà resa dal cittadino maggiorenne al momento del rilascio/rinnovo della carta d'identità sono da considerarsi validi i certificati S/MIME di Classe 2 e Classe 1, secondo la scelta che vorrà fare il Comune di individuare un titolare (serve il riconoscimento tramite documento d'identità), oppure di attribuirlo genericamente all'Ente (è sufficiente l'indirizzo mail, ad es. quello dei servizi anagrafe). Si ricorda che il costo orientativo del certificato da acquistare va da un minimo di circa 20 € ad un massimo di 80-90 €, in base alla validità (da 12 mesi fino a 3 anni); proprio in considerazione del costo molto contenuto, va precisato che non tutti i fornitori inseriscono i certificati S/MIME fra i prodotti presenti nel catalogo Me.PA. ⁴

Criticità nell'invio di informazioni codificate:

Nell'interazione fra il sistema informatico del Comune e il Sistema Informativo Trapianti, alcune informazioni sono trasmesse in forma codificata: in particolare, per indicare il comune di nascita e di residenza del cittadino dichiarante, nonché la nazione di nascita se nato all'estero, deve essere utilizzato rispettivamente il Codice ISTAT attualmente assegnato al comune e il Codice Nazione secondo la codifica ISO 3166 (2 caratteri alfabetici). In particolare, per il Codice ISTAT relativo al Comune di nascita possono presentarsi segnalazioni di errore da parte del SIT se viene trasmesso il Codice ISTAT del comune riferito alla data di nascita del cittadino.

Tale circostanza è legata al fatto che l'anagrafica dei Comuni gestita nel SIT contiene tutti i comuni attivi, i comuni "cessati" a fronte di fusioni/scissioni tracciate dall'ISTAT, compresi i 68 comuni delle provincie di Fiume, Pola e Zara non più censite nel territorio italiano, ma non tiene conto della "*storia delle variazioni*" qualora nel tempo il comune abbia subito modifiche sulla denominazione (mantenendo lo stesso codice catastale) oppure sul codice ISTAT (istituzione nuove provincie). Ne consegue che, seppure il comune è tenuto a registrare il Comune di nascita utilizzando il codice ISTAT

² Per maggiori dettagli, cfr. paragrafo intitolato "*Criticità nell'invio di informazioni codificate*"

³ Cfr. paragrafo intitolato "*Gestione richieste di modifica della dichiarazione di volontà resa*"

⁴ Nel Catalogo Me.PA. possono essere individuati facendo una ricerca con la parola "MIME" all'interno di "*Sezioni informative e catalogo*"

valido a quella data, al momento della trasmissione al SIT deve essere effettuata una sostituzione del codice ISTAT, per inviare il codice attuale.

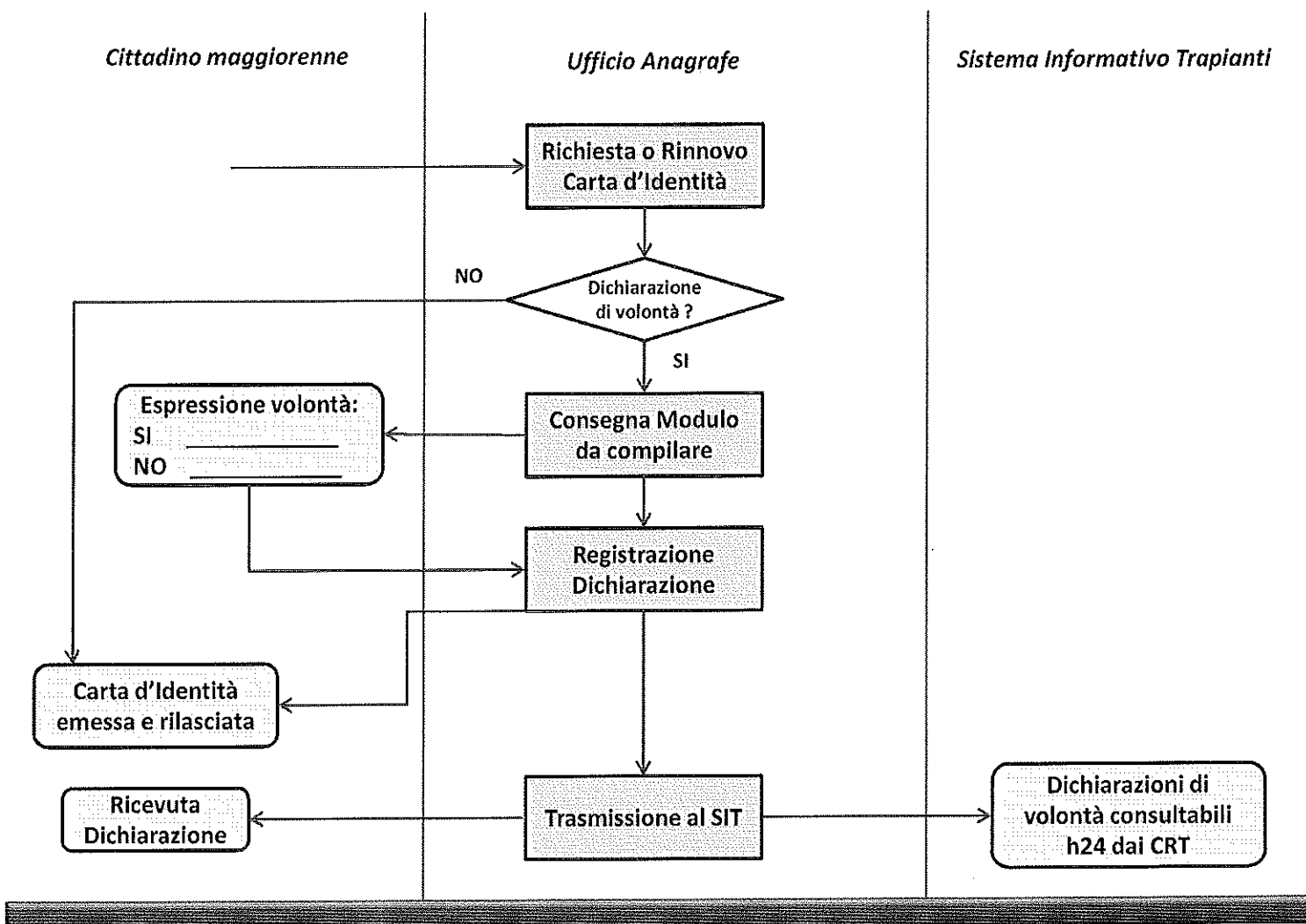
Gestione richieste di modifica della dichiarazione di volontà resa:

Il SIT è in grado di gestire, oltre alla registrazione di una nuova dichiarazione di volontà, anche l'eventuale rettifica, per far fronte ad eventuali errori che si evidenziano quando il cittadino è ancora presente all'anagrafe. In questi casi è sufficiente trasmettere al SIT la dichiarazione, dopo aver corretto le informazioni errate sul sistema informativo comunale: se sono riferite allo stesso N° identificativo della Carta d'identità, la nuova dichiarazione sostituisce la precedente, se è stata emessa una nuova Carta d'identità, la nuova dichiarazione prende il posto della precedente che viene storicizzata (non più visibile).

Più in generale, per le richieste di modifica di una dichiarazione che intervengono successivamente alla data di registrazione e riguardanti la volontà espressa, viene data l'indicazione di recarsi alla ASL di competenza per registrare una nuova dichiarazione che sostituisca la precedente oppure di esprimere una nuova dichiarazione di volontà attraverso tutti gli altri modi previsti dalla legge (cfr. documento "Una scelta in Comune: Linee-guida").

N.B.: Per la gestione delle richieste di Revoca/Cancellazione dal Sistema Informativo Trapianti (operazione diversa dalla modifica della volontà resa dal cittadino al momento del rilascio/rinnovo della carta d'identità) si può fare riferimento al documento "*Cancellazione della dichiarazione di volontà*".

QUALI SONO I PASSI DA SVOLGERE: SINTESI DEL FLUSSO



QUALI SONO I PASSI DA SVOLGERE: COMPILAZIONE DEL MODULO

Il cittadino maggiorenne esprime la sua volontà apponendo la propria firma nel campo qui cerchiato in rosso

Comune di _____

DICHIARAZIONE DI CONSENSO O DINIEGO ALLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

io sottoscritto/a (cognome) _____

(nome) _____ sesso F. M.

nato/a il _____ a _____ Prov. _____

Nationalità _____ codice fiscale _____

residente a _____ Prov. _____

Via _____ cap _____

ALISI di appartenenza _____

indirizzo di _____

consentire alla donazione di organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto

Firma _____

non acconsentire alla donazione di organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto

Firma _____

La presente dichiarazione del consenso o del diniego alla donazione costituisce una facoltà e non un obbligo. L'eventuale modifica della decisione presa in questa sede in merito alla donazione potrà avvenire in qualsiasi momento presso l'Ufficio preposto dalla ASL di appartenenza, e, all'esito espositivo, gli atti relativi sono inviati al medico generale e al Comune al momento del rinnovo della Carta di Identità. Il Comune regionale nei trapianti, ai sensi della dichiarazione su modulo già predisposto da enti pubblici o associazioni del volontariato, o comunque dalla sezione di cui fa parte, in cui è iscritto, che si oppone o si dirige alla donazione (dati personali, n. 84, D.M. 2 aprile 2000 e D.M. 11 marzo 2005). Ogni ulteriore informazione potrà essere acquisita collegandosi al sito <http://www.trapianti.salute.gov.it/>

Informazioni al sensi dell'art. 13 del Codice in materia di protezione dei dati personali (l. n. 196/2003). In relazione alla raccolta dei dati di questo ufficio da parte del personale sopra indicato, in particolare, della dichiarazione di volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti, secondo quanto previsto dall'art. 3 comma 1 del decreto legislativo n. 196 del 30 giugno 2008 (D.Lgs. 196/2008, n. 77), la informativa di quanto segue:

- Il titolare del trattamento è questo Comune.
- Il responsabile del trattamento è _____
- Le finalità e il trattamento dei dati personali sopra indicati e della manifestazione di volontà sono esclusivamente per gli scopi e le finalità previste dalla normativa in materia di prelievo e trapianto di organi e tessuti.
- Il conferimento dei dati personali è così giustificato dalla manifestazione del consenso o del diniego alla donazione. Il mancato conferimento dei dati comporta l'impossibilità di registrare la sua adesione o il suo diniego nel Sistema Informativo Trapianti - S.I.T., secondo quanto previsto dalla predetta normativa.
- Tali dati saranno custoditi su server centrali e informatici e saranno trasferiti per via telematica (tramite S.I.T.) ai centri di coordinamento regionali e al Centro nazionale per i trapianti esclusivamente per gli scopi e le finalità previste dalla predetta normativa.
- Con riferimento ai dati qui raccolti, ne è diritto, ai sensi dell'articolo 7 del Codice, di ottenere la modifica, la rettifica, l'aggiornamento o la cancellazione o l'aggiornamento, rivolgendosi a questo Comune¹.

1. Il presente modulo è in formato elettronico e può essere compilato anche in formato cartaceo. Il presente modulo è "personalizzato" e non contiene dati personali e la compilazione deve avvenire presso il Comune di appartenenza (art. 13 del Codice in materia di protezione dei dati personali).

2. L'utente può accedere al servizio online di consultazione della propria dichiarazione di consenso o diniego al Comune di appartenenza per il rinnovo della propria dichiarazione di consenso o diniego, presso il sito <http://www.trapianti.salute.gov.it/>.

NOTA: secondo le diverse scelte effettuate negli Applicativi comunali, può avvenire che il Modulo venga stampato (pre) compilato, con i dati già in possesso del Comune (Dati anagrafici, Residenza, Carta d'identità appena rilasciata)

QUALI SONO I PASSI DA SVOLGERE: REGISTRAZIONE DELLA DICHIARAZIONE

Per registrare la dichiarazione nel Sistema Informativo dell'Anagrafe comunale, è sufficiente indicare la volontà espressa utilizzando la schermata/finestra appositamente predisposta nella procedura informatica.

La registrazione comporta anche l'automatico invio telematico dei dati raccolti al Sistema Informativo Trapianti.

Una copia del Modulo deve essere rilasciata al cittadino come ricevuta dell'avvenuta registrazione.

Sistema Informativo del COMUNE

DICHIARAZIONE DI VOLONTA'

Il cittadino si dichiara:

- Favorevole alla donazione di organi e tessuti
- Contrario alla donazione di organi e tessuti

NOTA: come già indicato, le modalità di acquisizione possono differire in base alle scelte operative concordate col proprio fornitore software.

In ogni caso, prima di procedere alla registrazione definitiva sul sistema, il cittadino e l'ufficiale dell'anagrafe devono controllare l'esattezza dei dati.

GUIDA ALLA FORMAZIONE DEGLI OPERATORI DELL'UFFICIO ANAGRAFE -Una scelta in Comune-

Una breve presentazione per guidare i docenti nell'utilizzo del materiale didattico

DESTINATARI: Operatori dell'ufficio anagrafe dei Comuni che predispongono il servizio di registrazione della dichiarazione di volontà.

DURATA: 3 ore in un'unica giornata.

DOCENTI: un referente (o più) individuato/i dal Coordinatore Regionale nel proprio CRT con l'ausilio di un volontario AIDO o di un'altra associazione di settore (facoltativo).

OBIETTIVI GENERALI:

La formazione dell'operatore addetto alla registrazione delle dichiarazioni di volontà deve mirare a fornire quelle conoscenze "di base" utili alla consapevolezza del processo di cui l'operatore in maniera parziale fa parte e ne diventa rappresentante. Inoltre il progetto ha il compito di sensibilizzare l'operatore cercando di costruire e/o rafforzare la sua fiducia e consapevolezza rispetto al nuovo ruolo che la legge gli ha accordato (in poche parole ci deve credere in prima persona!). Riteniamo questo punto molto importante affinché l'ufficiale dell'anagrafe coinvolto in questo nuovo strumento di registrazione delle dichiarazioni di volontà non si senta mai semplicemente uno sterile "braccio esecutivo" della nuova legge. Questo nuovo compito infatti non dovrà essere percepito dagli operatori come un ulteriore passaggio burocratico da compiere in automatico, ma come un contributo rilevante per consentire ai cittadini di esercitare un'opportunità che- ci auguriamo- sia improntata ai principi della solidarietà sociale. Riteniamo che la chiave per raggiungere questo obiettivo è indubbiamente un progetto di informazione/formazione ben strutturato e ben calibrato sul target di riferimento. Un percorso di sensibilizzazione che punti a far comprendere agli operatori, in primis, l'importanza del servizio di cui sono i primi promotori, la rilevanza dell'obiettivo finale (raccolta del maggior numero possibile di dichiarazioni) e l'auspicio di una proficua collaborazione.

CONTENUTI:

- Informazioni generali di carattere medico-scientifico sulle tematiche principali relative al processo di donazione e trapianto (morte cerebrale e differenze con il coma e lo stato vegetativo, domande più frequenti tipo FAQ) e dati sulla qualità di vita del trapiantato;
- La legge 1 aprile 1999 n. 91 e nello specifico come dichiarare la propria volontà. La nuova procedura di dichiarazione attraverso il rilascio/rinnovo della carta di identità;
- Motivare l'operatore rendendolo consapevole rispetto al nuovo compito che la legge gli ha attribuito.

METODOLOGIA:

Formazione degli operatori dell'anagrafe, attraverso slide e materiale informativo (brochure e materiale del CRT e dell'Aido) che riassumano brevemente il processo di donazione e l'attività del progetto "Una scelta in Comune".

Il materiale che viene fornito al docente comprende una presentazione, che può essere modificata e personalizzata sulla propria realtà nelle parti dedicate alla presentazione dei dati della propria

regione, e delle indicazioni utili su come condurre gli incontri di formazione. Gli argomenti presentati non dovranno essere approfonditi sul piano tecnico-scientifico, per non rischiare di confondere l'operatore dell'anagrafe ma dovranno spiegare in linee generali il mondo dei trapianti.

Da prevedersi anche seminari di follow up per verificare l'andamento del servizio; per monitorare la motivazione e l'impegno degli operatori; per verificare la funzionalità del sistema di registrazione e controllare eventuali criticità o problemi.

Si consiglia di coinvolgere nell'incontro di formazione anche volontari delle associazioni di settore.

È possibile inaugurare l'incontro con la proiezione di un video/spot/docu-fiction (anche materiale in possesso del CRT) per introdurre gli operatori dell'ufficio anagrafe nel settore della donazione e del trapianto di organi nel modo più informale e coinvolgente possibile. Di seguito riportiamo alcuni brevi video disponibili su Youtube:

<https://www.youtube.com/watch?v=cFCtypeWfo0> (lungometraggio di 3'.56" promosso dall'ufficio federale per la sanità svizzero per invitare i cittadini a dichiarare la propria volontà);

https://www.youtube.com/watch?v=q21ukXFoTbY&list=PL8cq4w24ZDWjquH6f318Nv4a8AGW0ErL&src_vid=fUppdbMXmLA&feature=iv&annotation_id=annotation_897064 (spot di 60" promosso dalla Fondazione Pubblicità Progresso nel 2012 e 2013);

<http://www.doniamo.org/dnm-risposte.html> (set di 10 interviste sui dubbi più comuni relativi alla donazione di organi; campagna promossa dalla Fondazione Pubblicità Progresso nel 2012 e 2013);

<https://www.youtube.com/watch?v=ekXRG0ylO6k&list=PL8cq4w24ZDWjquH6f31-8Nv4a8AGW0ErL> (ultimo spot realizzato dal Ministero della Salute per la Campagna Nazionale su donazione e trapianto di organi nel 2012).

Infine, potrebbe essere utile simulare come avviene la proposta di dichiarazione di volontà da parte dell'operatore dell'ufficio anagrafe.

MATERIALI:

Slides - Guida di utilizzo- Brochure- Materiale preparato e fornito dal CRT

Tutto il materiale sarà presente sul sito del Centro Nazionale Trapianti (www.trapianti.salute.gov.it)

DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

OBIETTIVO:

Presentare in maniera chiara, semplice ma efficace come avviene il processo di donazione e le varie fasi che possono portare al prelievo. Nella "Guida ai contenuti" troverete i contenuti/temi da stressare con maggiore attenzione; in particolare:

- Concetto di morte "unica" che coincide con la cessazione irreversibile di tutte le funzionalità del cervello. Sono solo le modalità di accertamento della morte ad essere diverse (criteri neurologici e criteri cardiaci).
- Far comprendere le differenze esistenti tra i gli stati di coma e lo stato di un individuo che è sottoposto alle procedure di accertamento di morte con criteri neurologici.
- Richiamare l'attenzione sull'affidabilità e la sicurezza delle procedure di accertamento di morte encefalica; in particolare, sottolineare che la legislazione italiana è tra le più garantiste al mondo (tant'è che le norme in materia svincolano le procedure di accertamento dall'eventuale prelievo di organi a scopo di trapianto);
- Rimarcare che l'obiettivo principale di ogni medico è quello di salvare la vita dei pazienti e non il prelievo di organi.

Non utilizzare termini troppo scientifici per non rischiare di spaventare l'operatore, comunicare attraverso concetti chiari e un linguaggio di facile comprensione.

Presentare alcune domande possibili e più frequenti sul tema della donazione, per mettere a proprio agio i discenti e intraprendere un dialogo con loro, spronandoli a porre le proprie personali domande (cfr. slide 4).

Presentare alcuni dati che possono interessare gli operatori dell'anagrafe, come il numero degli organi trapiantati, la percentuale di pazienti che dopo un trapianto tornano a una vita piena. Spiegare cos'è il SIT e perché è un sistema affidabile. Attraverso la presentazione dei dati dell'attività di donazione e trapianto gli operatori *possono vedere concretamente* i risultati di un processo di cui anche loro fanno parte.

Inoltre ogni regione può presentare una sintesi generale della propria attività regionale di donazione e trapianto. I dati riguardano la percentuale di donazione e di trapianto della Regione. Non presentare dati troppo tecnici e di difficile comprensione.

COME ESPRIMERSI SULLA DONAZIONE DEGLI ORGANI

OBIETTIVO:

Presentare le modalità di dichiarazione della propria volontà in materia di donazione, previste dalla legge.

Introdurre la nuova opportunità di dichiarazione attraverso il rilascio/rinnovo della carta d'identità che l'operatore dell'anagrafe offre al cittadino maggiorenne che vuole ritirare/rinnovare la carta d'identità.

Brevi cenni alle leggi e i decreti che regolamentano la dichiarazione di volontà, con particolare attenzione alle leggi del 2010 e del 2013 che hanno reso gli uffici anagrafe comunali punti di raccolta e registrazione nel SIT delle dichiarazioni di volontà.

QUALE PROCEDURA ATTIVARE

OBIETTIVO:

Cosa vuol dire offrire questa opportunità al cittadino e all'operatore? Come parlare al cittadino? La donazione degli organi è un atto di generosità, salva molte vite, gli organi sono quindi dei beni preziosi e ogni cittadino dovrebbe decidere per se stesso. Lasciare la scelta alla famiglia vuol dire, a volte, non realizzare il proprio volere. È per questo che i cittadini possono dichiarare la propria volontà (sia in positivo che in negativo la donazione degli organi non è un OBBLIGO ma è UN'OPPORTUNITÀ).

Spiegare all'operatore il valore di offrire questo tipo di servizio alla cittadinanza, l'importanza di questa opportunità. L'operatore fa parte di una rete e questo gli permette di essere sempre a conoscenza dei risultati del suo operato, che sono resi pubblici sul sito del Centro Nazionale Trapianti. L'operatore dell'ufficio anagrafe non sarà mai abbandonato e può contare su una Rete territoriale (coordinamenti e volontari delle associazioni) in grado di supportarlo in ogni momento.

Presentazione della campagna di comunicazione realizzata dal Comune per informare correttamente i cittadini sulla nuova opportunità di registrazione della dichiarazione di volontà; al termine dell'incontro illustrare i materiali informativi (brochure, locandine, totem) che saranno a disposizione dei cittadini presso l'ufficio anagrafe.

È possibile accompagnare il percorso formativo qui descritto con l'illustrazione delle modalità tecniche con le quali gli operatori registrano le dichiarazioni rese dai cittadini e il contestuale invio al Sistema Informativo Trapianti (questo aspetto varia da comune a comune, per via delle diverse architetture del software).

LINEE-GUIDA PER LE ATTIVITÀ DI COMUNICAZIONE E INFORMAZIONE DESTINATE AI CITTADINI (AD USO DEI COMUNI)

Per far sì che il cittadino, al momento della richiesta/rinnovo della carta d'identità, si presenti all'Ufficio Anagrafe il più possibile pronto a esprimersi sul tema della donazione e del trapianto di organi, il Comune potrà predisporre delle azioni di comunicazione finalizzate al raggiungimento di **due obiettivi specifici**:

- **informare** i cittadini sulla nuova opportunità di dichiarazione della volontà presso l'ufficio anagrafe;
- fornire tutti gli elementi informativi utili per esprimere la propria volontà in modo **consapevole**.

Le azioni previste dal piano di comunicazione hanno lo scopo di informare i cittadini:

- sulla nuova modalità prevista per la dichiarazione di volontà su organi e tessuti;
- sull'utilità di esprimere il consenso alla donazione in termini di benefici per la collettività, essendo il trapianto una terapia consolidata per la cura di malattie organo-specifiche.

Proposta di pay-off della Campagna: "Informati, decidi e firma"

Azioni di comunicazioni suggerite:

Per raggiungere i due obiettivi specifici della campagna di comunicazione, il piano delle attività è modulato su due fronti: quello prettamente informativo (richiamare l'attenzione dei cittadini sulla novità della dichiarazione di volontà presso il comune e fornire loro tutti gli strumenti conoscitivi utili per esprimersi in modo consapevole) e quello di sensibilizzazione (con il consenso alla donazione si possono salvare molte vite). Strumenti e azioni di comunicazione possibili:

- spot pubblicitario: da diffondere su tutti i canali gratuiti a disposizione dei Comuni che attiveranno il nuovo servizio di dichiarazione della volontà. Lo spot è stato realizzato nell'ambito della sperimentazione avviata in Umbria e può essere riutilizzato dalle Amministrazioni che lo richiederanno, previa modifica e adeguamento.
- stampa: un'intensa attività di ufficio stampa è fondamentale da un lato per la promozione della nuova modalità, dall'altro per mantenere alta l'attenzione dei cittadini anche a distanza di tempo dal lancio dell'iniziativa; la conferenza stampa di lancio del servizio rappresenta uno dei momenti principali dell'attività di ufficio stampa.
- Internet: è fondamentale che sui siti istituzionali dei Comuni siano presenti tutte le informazioni necessarie. Nel caso in cui i Comuni coinvolti utilizzino canali web 2.0 (Facebook, Twitter e Youtube) questi dovranno essere messi in campo per la promozione della nuova modalità di dichiarazione;
- Materiali informativi: brochure informative e locandine da distribuire presso gli Uffici Anagrafici Comunali, Servizi territoriali, Ospedalieri, Aziende Sanitarie Regionali, ambulatori di Medici Medicina Generale, Farmacie, U.R.P. Sono a disposizione dei Comuni che ne faranno

richiesta i materiali di comunicazione predisposti nell'ambito della sperimentazione umbra e che, previa modifica e adeguamento, possono essere riutilizzati.

- Lettera informativa da parte dell'Amministrazione comunale (a firma del Sindaco) ai cittadini in occasione della scadenza e rilascio della Carta d'Identità; nel caso in cui il Comune non adotti questa modalità è possibile sfruttare tutti i canali di comunicazione esistenti tra l'Amministrazione e il cittadino (ad esempio: newsletter).
- Organizzazione di eventi sul territorio: con il supporto delle Associazioni di settore sarebbe auspicabile organizzare degli incontri/scienze caffè con l'obiettivo di dirimere eventuali dubbi in tema di donazione e trapianto di organi e tessuti;
- Coinvolgimento di testimonial locali (loro presenza in occasione della conferenza stampa di lancio- ripresa dai media della loro dichiarazione di volontà in Comune, registrazione di un video messaggio)

Le azioni sopra illustrate possono essere adottate in modo integrato oppure singolarmente a seconda delle disponibilità di risorse delle Amministrazioni, nonché modulate alle necessità e dimensioni del territorio di riferimento.

I materiali di comunicazione realizzati nell'ambito della sperimentazione umbra e riutilizzabili dalle Amministrazioni- previa modifica e adeguamento- sono scaricabili sul sito del Centro Nazionale Trapianti (www.trapianti.salute.gov.it); i file sono già corredati di impianti per la stampa e sono accompagnati da una guida (ad uso dei tipografi) contenente delle indicazioni specifiche su come personalizzare i file.

Per qualsiasi approfondimento o necessità ulteriori riguardanti le attività di informazione dedicate ai cittadini, è possibile contattate l'Ufficio Comunicazione e Relazioni Istituzionali del Centro Nazionale Trapianti al seguente indirizzo mail: comunicazione.cnt@iss.it

Cancellazione della dichiarazione di volontà registrata nel Sistema Informativo Trapianti (SIT)

A norma dell'art. 7 del d.lgs. 196/2003 l'interessato al trattamento di dati ha diritto ad ottenere oltre all'integrazione e alla modifica dei dati resi in occasione della dichiarazione di volontà anche la loro cancellazione. In questo caso l'esercizio di questo diritto deve essere esercitato recandosi e/o scrivendo all'ufficio anagrafe o all'ufficio Asl presso cui si è resa la dichiarazione facendone apposita richiesta.

Nell'ipotesi di richiesta di cancellazione di cui all'art. 7, comma 3 del d.lgs. 196/2003 non si ha una modifica della dichiarazione di volontà precedentemente resa (da favorevole alla donazione a contrario o viceversa) ma una cancellazione della stessa. Nell'esercizio di tale diritto, infatti, l'interessato richiede che vengano cancellati dagli archivi e dal Sistema Informativo Trapianti i dati forniti in occasione del rilascio della dichiarazione.

A norma degli art. 8 e 9 del d.lgs. 196/2003 la richiesta di esercizio dei diritti di cui all'art. 7 del d.lgs. 196/2003 deve essere rivolta al titolare o al responsabile del trattamento che nel caso di specie è il Comune o l'ufficio ASL già eventualmente individuati nel modulo di dichiarazione di volontà.

Al fine di rendere omogenee le procedure per la cancellazione dei dati e perché si possa controllare e riscontrare il flusso delle richieste si propone la seguente procedura operativa:

- Presentazione da parte del cittadino di una richiesta scritta di cancellazione dei dati riguardanti la dichiarazione di volontà precedentemente resa che contenga i propri dati anagrafici, il riferimento al documento d'identità in occasione del quale è stata rilasciata la dichiarazione di volontà se avvenuta in Comune, la data e la firma, accompagnata da una copia di un documento di identità ¹;
- Presa in carico da parte dell'ufficio della richiesta, con conseguente verifica della presenza della dichiarazione ed avvio delle operazioni necessarie per la cancellazione che comprendono:
 - a. cancellazione dei dati dalla base informativa (solo per dichiarazioni al Comune);
 - b. inoltro della richiesta al Centro Nazionale Trapianti (CNT) che, a sua volta, verifica la posizione, cancella i dati dal database nazionale e fornisce l'evidenza delle operazioni svolte (risultato della ricerca anagrafica prima della cancellazione che conferma la presenza della dichiarazione e risultato dopo la cancellazione che evidenzia l'assenza dei dati);
- Riscontro all'interessato del completamento delle operazioni a norma dell'art. 9 del d.lgs. 196/2003, con conseguente restituzione dell'originale cartaceo (modulo firmato dal cittadino) e dei risultati forniti dal CNT.

La comunicazione dall'ufficio anagrafe del Comune o dalla ASL al CNT può avvenire per mezzo fax oppure tramite e-mail, specificando nell'oggetto "Cancellazione Dichiarazione di volontà" ed allegando copia della richiesta presentata dal cittadino e del documento d'identità. Solo nel caso di dichiarazione resa al Comune, deve essere fornita anche evidenza dell'avvenuta cancellazione sugli archivi magnetici del Comune.

I riferimenti per l'invio della richiesta al CNT sono:

Fax: 06 4990 4101

E- mail: assistenza.cnt@iss.it

¹ Il competente ufficio del Comune o dell'ASL può scaricare sul sito del Centro Nazionale Trapianti (www.trapianti.salute.gov.it) il fac-simile del modulo da far compilare al cittadino in caso di richiesta di cancellazione della dichiarazione di volontà.

Al Comune di _____

E, pc. Centro Nazionale Trapianti

Sistema Informativo trapianti

Oggetto : esercizio di diritti in materia di protezione dei dati personali (art. 7 e 8 D.Lgs. 196/2003)

Il/La sottoscritto/a _____ nato/a a _____ il _____ ,
identificato dal documento _____ esercita con la presente richiesta i suoi diritti di cui all'art.
7 del Codice in materia di protezione dei dati personali (d.lg. 30 giugno 2003, n. 196):

Richiesta di intervento sui dati (art. 7, Codice).

Il sottoscritto chiede di effettuare le seguenti operazioni:

- cancellazione dei dati;

La presente richiesta riguarda (indicare i dati personali, le categorie di dati o il trattamento a cui si fa riferimento, numero e data del documento di identità in occasione del cui rilascio si è espressa la volontà in merito alla donazione di organi e tessuti)

(luogo e data)

(Firma)

NB. A norma dell'art. 9, d.lgs. 196/2003 il titolare del trattamento è tenuto a dare riscontro all'interessato dell'avvenuto intervento richiesto

INFORMAZIONI DA RESTITUIRE AL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI
assistenza.cnt@iss.it

COMUNE DI	
NOME E COGNOME DEL REFERENTE	
CARICA ALL'INTERNO DEL COMUNE	
CONTATTI	Telefono diretto:
	Indirizzo mail (no pec):
NUMERO DI ABITANTI	
NUMERO DI SPORTELLI ANAGRAFICI	
NUMERO SEDI ANAGRAFICHE DISTACCATE SUL TERRITORIO COMUNALE	
NUMERO DI OPERATORI ADDETTI AL RILASCIO DELLE CARTE DI IDENTITÀ	
NUMERO MEDIO GIORNALIERO DI CARTA DI IDENTITÀ RILASCIATE/RINNOVATE A MAGGIORENNI	
NOME DELLA SOFTWARE HOUSE CHE GESTISCE IL SISTEMA INFORMATIVO	
TIPOLOGIA CARTA DI IDENTITÀ (CARTACEO O MAGNETICA)	

Comune di

DICHIARAZIONE DI CONSENSO O DINIEGO ALLA DONAZIONE DI ORGANI E TESSUTI

Io sottoscritto/a (cognome) _____

(nome) _____ sesso F M

nato/a il _____ a _____ Prov. _____

Nazionalità _____ codice fiscale _____

residente a _____ Prov. _____

in via _____ cap. _____

AUSL di appartenenza _____

dichiaro di:

acconsentire alla donazione di organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto

Firma _____

non acconsentire alla donazione di organi e tessuti dopo la morte a scopo di trapianto

Firma _____

La manifestazione del consenso o del diniego alla donazione costituisce una facoltà e non un obbligo. L'eventuale modifica della decisione presa in questa sede in merito alla donazione potrà avvenire in ogni momento presso l'Ufficio preposto della ASL di appartenenza, le Aziende ospedaliere, gli ambulatori dei medici di medicina generale, il Comune al momento del rinnovo della Carta di identità, il Centro regionale dei trapianti, o con una dichiarazione su moduli già predisposti da enti pubblici o Associazioni dei donatori, o con una dichiarazione, in carta libera, in cui risultino, oltre al consenso o al diniego alla donazione, i dati personali, la data e la firma, secondo quanto previsto dalla normativa in materia di prelievi e trapianti di organi e tessuti (Legge 1 aprile 1999, n. 91, D.M. 8 aprile 2000 e D.M. 11 marzo 2008). Ogni ulteriore informazione potrà essere acquisita collegandosi all'indirizzo <http://www.trapianti.salute.gov.it/>

Informativa ai sensi dell'art. 13 del Codice in materia di protezione dei dati personali (d.lg. n. 196/2003). In relazione alla raccolta da parte di questo ufficio dei dati personali sopra indicati e, in particolare, della dichiarazione di volontà in ordine alla donazione di organi e tessuti, secondo quanto previsto dall'art. 3, comma 3 del Testo Unico delle leggi di pubblica sicurezza (R.D. 18 giugno 1931, n. 773), La informiamo di quanto segue:

- Il titolare del trattamento è questo Comune.
- Il responsabile¹ del trattamento è _____
- la raccolta e il trattamento dei dati personali sopra indicati e della manifestazione di volontà avverrà esclusivamente per gli scopi e le finalità previste dalla normativa in materia di prelievo e trapianto di organi e tessuti;
- il conferimento dei dati richiesti è obbligatorio ai fini della manifestazione del consenso o del diniego alla donazione. Il mancato conferimento dei dati comporterà l'impossibilità di registrare il suo consenso o il suo diniego nel Sistema Informativo Trapianti - S.I.T., secondo quanto previsto dalla predetta normativa.
- Tali dati saranno custoditi su archivi cartacei e informatici e saranno trasmessi per via telematica (attraverso il S.I.T.), ai Centri di coordinamento regionali e al Centro nazionale per i Trapianti esclusivamente per gli scopi e le finalità previste dalla medesima normativa.
- Con riferimento ai dati qui raccolti, ha diritto, ai sensi dell'articolo 7 del Codice, di ottenere la modifica, la rettifica, l'integrazione, la cancellazione o l'aggiornamento, rivolgendosi a questo Comune²

¹Campo eventuale: indicare l'Ufficio/l'unità operativa/ ovvero il nominativo della persona individuata quale "responsabile" ai sensi dell'art. 29 del Codice per la raccolta e la trasmissione dei dati al Sistema Informativo Trapianti-S.I.T.)

² indicare l'Ufficio/Unità operativa/ovvero il nominativo della persona individuata quale "responsabile" ai sensi dell'art. 29 del Codice per il riscontro delle istanze riguardanti i dati personali, specificando per esempio, la disponibilità di un modulo appositamente predisposto, la sua eventuale reperibilità sul sito istituzionale, le modalità di invio telematico, se previsto, etc.).

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 _____

Letto, approvato e sottoscritto

IL Sindaco
Giuseppe Basco

L'Assessore anziano

Il Segretario Generale
IL SEGRETARIO GENERALE
Dott. FEDERICO CESARIO

Pubblicata all'Albo Pretorio on-line

dal _____

al _____

Il Messo comunale

Il Segretario del Comune

CERTIFICA

Su conforme relazione del Messo comunale incaricato per la pubblicazione degli atti che la presente deliberazione è stata pubblicata all'Albo Pretorio on-line del Comune per quindici giorni consecutivi a decorrere dal giorno _____ senza opposizioni o reclami.

Li, _____

Il Segretario Generale

La presente delibera è divenuta esecutiva in data _____

Li, _____

IL Segretario Generale

La presente deliberazione è immediatamente esecutiva

Li, 09-12-2016

Visto: Il Sindaco _____

Il Segretario Generale _____

La presente delibera è stata trasmessa per l'esecuzione all'ufficio _____ in data _____