

DELIBERAZIONE DELLA GIUNTA REGIONALE n. 2026 del 28 dicembre 2018

Progetto regionale "Promozione della comunicazione e formazione degli operatori in materia di donazione di organi e tessuti". L.R. 8 marzo 2016, n. 9.

[Sanità e igiene pubblica]

Note per la trasparenza:
Viene approvato il progetto regionale finalizzato a promuovere e sostenere la donazione degli organi e dei tessuti quale strumento di crescita sociale, culturale e di tutela della salute.

Il Presidente Luca Zaia riferisce quanto segue.

I trapianti di organi e tessuti da donatore cadavere rappresentano una realtà terapeutica ampiamente consolidata e costituiscono il "gold standard" per il trattamento della insufficienza terminale d'organo, migliorando, in primo luogo, la sopravvivenza e anche la qualità della vita dei riceventi.

La Regione del Veneto eroga prestazioni sanitarie in ambito trapiantologico di assoluta rilevanza nel panorama nazionale ed internazionale, attraverso i suoi dieci Centri di Trapianto d'organo, sia nell'età adulta che pediatrica.

L'azione della Regione del Veneto è stata sempre orientata, sino dalla costituzione del Sistema Regionale Trapianti e del Coordinamento Regionale per i Trapianti, a potenziare e monitorare le attività di reperimento degli organi e dei tessuti, ottimizzare le funzioni dei centri di prelievo e di trapianto, promuovere la formazione e l'aggiornamento degli operatori sanitari, favorire le attività di informazione e sensibilizzazione in merito alle tematiche della donazione a favore della popolazione.

Il percorso normativo per consentire la dichiarazione di volontà alla donazione di organi e tessuti a scopo di trapianto ha visto, nel nostro Paese, il succedersi di norme finalizzate alla semplificazione dello stesso, al fine di ampliare le possibilità di una valida espressione del consenso alla donazione.

In particolare, la legge 1 aprile 1999, n. 91, all'art.23 (Disposizioni transitorie), aveva introdotto il principio del consenso o del dissenso esplicito. Attraverso la dichiarazione di volontà, ad ogni singolo cittadino era data la possibilità di esprimersi liberamente, facendo così in modo che, dopo la morte, la sua volontà venisse rispettata. La legge prevedeva inoltre la facoltà di revoca, in qualsiasi momento, senza l'obbligo di fornirne motivazione alcuna.

L'art. 2, comma 2, del Decreto Ministeriale del 8 aprile 2000 stabiliva che le strutture deputate alla raccolta dei moduli relativi alle dichiarazioni di volontà dei cittadini fossero individuate nei punti di accettazione della Aziende Sanitarie Locali. Questi dovevano assicurare la registrazione dei dati di identificazione anagrafica dei cittadini e le relative dichiarazioni di volontà in un archivio nazionale (Sistema Informativo Trapianti - SIT) appositamente predisposto dal Centro Nazionale Trapianti.

Il Decreto Ministeriale del 11 marzo 2008 stabiliva l'ampliamento ai Comuni e ai Centri Regionali per i Trapianti (CRT) dei punti di registrazione della dichiarazione di volontà, al fine di favorire la promozione della cultura della donazione degli organi. I comuni, singoli od associati, dovevano convenzionarsi con l'Azienda Sanitaria locale territorialmente competente, in quanto unica autorizzata alla registrazione delle dichiarazioni raccolte nell'archivio nazionale (Sistema Informativo Trapianti - SIT).

L'articolo 3, comma 3, del Regio Decreto 18 giugno 1931, n. 773 (Testo unico delle leggi di pubblica sicurezza - T.U.L.P.S.), così come modificato dall'art. 3, comma 8-bis, del Decreto Legge ("Milleproroghe") 30 dicembre 2009, n. 194, convertito, con modificazioni, dalla Legge 26 febbraio 2010, n. 25 e dall'art. 43, comma 1, del Decreto Legge ("del Fare") 21 giugno 2013, n. 69, convertito, con modificazioni, dalla Legge 9 agosto 2013, n. 98, disponeva 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".

A ciò si aggiungono il parere del Garante della Privacy sulle Linee di guida del Ministero della Salute riguardanti la possibilità che la carta d'identità possa contenere il consenso o il diniego alla donazione di organi o tessuti in caso di morte (n. 333 del 4 giugno 2015) e la Direttiva "Donazione organi" del Ministero dell'Interno, d'intesa con il Ministero della Salute, del 30 luglio 2015 n. 72 015.

Oltre al quadro normativo sopra riportato occorre evidenziare che, in materia di prelievi e di trapianti di organi e tessuti, la legge 1 aprile 1999, n. 91:

- prevede la promozione di iniziative di informazione sui temi della donazione e del trapianto, impegnando le Regioni e le Aziende Sanitarie locali a diffondere tra i cittadini una corretta informazione in questo ambito, a sostenere l'educazione sanitaria e la crescita culturale nel territorio di competenza (art. 2)
- disciplina la dichiarazione di volontà dei cittadini in ordine alla donazione di organi e tessuti del proprio corpo successivamente alla morte (art. 4)
- impegna le Regioni a promuovere la formazione e l'aggiornamento permanente degli operatori, sanitari e amministrativi, coinvolti nelle attività connesse all'effettuazione dei trapianti (art. 21).

In ambito regionale, notevoli sono le disposizioni finora emanate tra le quali vanno richiamate la DGR n. 2134 del 19 aprile 1995 che istituisce la figura del Coordinatore Regionale per il prelievo, definendone i compiti; la DGR n. 3948 del 15 dicembre 2000 che, recependo la legge n. 91/1999 e dando attuazione alla stessa, istituisce il Sistema Regionale Trapianti che comprende anche il Centro regionale per i Trapianti, oggi Coordinamento regionale per i Trapianti; la DGR n. 2610 del 7 agosto 2007 che approvava la proposta di Piano regionale di sensibilizzazione ed informazione sulla donazione di organi e tessuti.

Più recentemente la Giunta Regionale ha approvato, nella seduta del 23 dicembre 2015, la DGR n. 1918 con la quale è stato approvato il progetto regionale per la realizzazione di un programma finalizzato alla sensibilizzazione della popolazione sul tema della donazione di organi e tessuti e alla informazione rispetto alla opportunità di esprimere in vita il proprio assenso/dissenso alla donazione in vita al momento del rilascio/rinnovo del documento d'identità presso le anagrafi comunali del Veneto, così come riportato nell'allegato A al citato atto. In sintesi, nel progetto, vengono:

- definite le modalità di coinvolgimento dei Comuni, la formazione del personale ed il sistema di trasmissione dei dati relativi alla dichiarazione di volontà gli obiettivi
- definite le modalità per la campagna d'informazione alla popolazione
- individuati i partner e le loro funzioni
- definiti gli indicatori per il monitoraggio e la valutazione degli obiettivi
- definito il piano di spesa (euro 75.000,00)
- istituito un tavolo di Coordinamento regionale individuandone le funzioni.

Successivamente è stata approvata la legge regionale 8 marzo 2016, n. 9 ad oggetto "Programmazione della comunicazione e formazione degli operatori in materia di donazione di organi e tessuti". Con tale atto legislativo l'attività di promozione della comunicazione e formazione in parola ha assunto carattere permanente anche attraverso un apposito finanziamento, pari ad euro 100.000,00.

Con decreto del Direttore dell'allora Unità Organizzativa Assistenza Ospedaliera pubblica e privata accreditata (ora U.O. Assistenza Ospedaliera pubblica e privata accreditata e Strutture intermedie) n. 16 del 30 dicembre 2016 sono state date le disposizioni operative relative alle attività poste in essere con il progetto regionale per la realizzazione di un programma finalizzato alla sensibilizzazione della popolazione sul tema della donazione di organi e tessuti e alla informazione rispetto alla opportunità di esprimere in vita il proprio assenso/dissenso alla donazione in vita al momento del rilascio/rinnovo del documento d'identità presso le anagrafi comunali del Veneto di cui alla DGR n. 1918/2015, alla luce delle finalità della legge regionale n. 9/2016. In sintesi è stato ritenuto che il progetto di cui alla DGR n. 1918/2015 rientrasse a pieno titolo nelle finalità della citata legge regionale e che pertanto le attività poste in essere nello stesso potessero continuare senza soluzione di continuità garantendo le stesse la concreta attuazione della l.r. 9/2016.

In coerenza con le finalità di cui alla l.r. 9/2016 e con le azioni poste in essere con la DGR n. 1918/2015, si propone ora l'approvazione del progetto di cui all'**Allegato A** parte integrante del presente atto, così come rivisitato dal Coordinamento regionale per i Trapianti e dai partner del progetto: AIDO Regionale Veneto, ANCI Veneto - Associazione Regionale Comuni del Veneto, Federsanità ANCI Federazione Veneto, ANUSCA, Centro Nazionale Trapianti e Coordinamenti Trapianti delle Aziende Sanitarie/Ospedaliere del Veneto.

Obiettivo del progetto è l'attivazione di un percorso ad hoc, basato sulla collaborazione con gli Enti istituzionali preposti, per la realizzazione di:

- una nuova campagna di formazione destinata agli operatori delle anagrafi dei Comuni del Veneto rispetto ai temi della donazione di organi, ai fini della raccolta della espressione di volontà in vita al momento del rilascio/rinnovo della

- carta d'identità (art. 4 L. R. n 9/2016);
- prosecuzione della campagna, rivolta ai cittadini, volta a sensibilizzarli sui temi della donazione e del trapianto ed informarli rispetto alla nuova modalità di espressione, in vita, della propria volontà di donare, al fine di dare la più ampia attuazione alla normativa nazionale e regionale vigente in merito alle dichiarazioni della volontà alla donazione (artt. 2 e 3 L. R. n 9/2016).

In sintesi lo sviluppo delle attività progettuali prevede un'azione a due livelli, tra loro complementari ed interrelati:

Azione 1: Campagna di formazione agli operatori delle Anagrafi

Azione 2: Azioni di sensibilizzazione ed informazione della popolazione.

Il progetto prevede, in coerenza con le attività pregresse, che, al fine di garantire la migliore integrazione tra i partner del progetto medesimo, venga riproposta la costituzione di un Tavolo di Coordinamento, presieduto dal Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria - LEA della Regione del Veneto o suo delegato. Al tavolo partecipano:

- n. 2 rappresentanti del Coordinamento Regionale per i Trapianti
- n. 1 rappresentante di Federsanità ANCI Federazione Veneto
- n. 1 rappresentante di ANCI Veneto - Associazione Regionale Comuni del Veneto
- n. 1 rappresentante di AIDO Regionale Veneto
- n. 1 rappresentante di ANUSCA
- n. 1 rappresentante del Centro Nazionale Trapianti.

Il progetto definisce anche le funzioni assegnate a ciascun partner (funzionigramma), gli obiettivi ed indicatori relativi alle due azioni sopra indicate e la ripartizione del finanziamento complessivo pari ad euro 100.000,00 di cui alla lr 9/2016.

A questo fine occorre considerare che, a seguito della L.R. 19/2016, con DGR n. 326 del 21 marzo 2018, la Giunta regionale ha autorizzato l'erogazione, attraverso l'Azienda Zero, dei finanziamenti della GSA di cui al Decreto del Direttore generale dell'Area Sanità e Sociale n. 32/2018, con il quale viene effettuata la programmazione degli interventi sulle linee di finanziamento e dove viene ad esserci anche la linea di spesa n. 0049 relativa a quanto in oggetto e denominata "Promozione della comunicazione e formazione degli operatori in materia di donazione di organi e tessuti (lr n. 9/2016)" afferente al capitolo di Bilancio regionale n. 103285. Con successivo decreto del Direttore della "U.O. Procedure contabili, bilancio consolidato, tavolo adempimenti" n. 6 del 10 aprile 2018 si è proceduto a liquidare ad Azienda Zero l'importo di euro 339.636.500,00 relativo ai finanziamenti della GSA da effettuarsi attraverso l'Azienda Zero stessa.

Si propone pertanto di finanziare l'intervento in oggetto per un importo complessivo di euro 100.000,00 per l'esercizio corrente come di seguito riportato:

- euro 61.000,00 a favore dei Coordinamenti dei Trapianti delle Aziende Ospedaliere/Sanitarie secondo la metodologia di ripartizione proposta dal Coordinamento Regionale per i Trapianti ed approvata con Decreto del Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria - LEA
- euro 10.000,00 a favore di ANCI Veneto - Associazione Regionale Comuni del Veneto
- euro 3.000,00 a favore di Federsanità ANCI Federazione Veneto
- euro 8.000,00 a favore di ANUSCA
- euro 18.000,00 a favore di AIDO Regionale Veneto

con copertura finanziaria a carico dei finanziamenti della GSA previsti per la linea di spesa n. 0049 denominata "Promozione della comunicazione e formazione degli operatori in materia di donazione di organi e tessuti (lr n. 9/2016)" sul capitolo di spesa del bilancio di previsione dell'esercizio corrente n. 103285 di cui al Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale decreto n. 32 del 26 febbraio 2018, la cui erogazione attraverso Azienda Zero è stata autorizzata dalla DGR n. 326/2018. A tale fine si autorizza lo spostamento di parte del finanziamento, pari ad euro 39.000,00, dalla classificazione d1 "interventi finalizzati per enti del SSR" di cui alla DGR n. 1810 del 7 novembre 2017, alla classificazione d2 "realizzazione di interventi di spesa" di cui alla medesima DGR.

Si dispone, infine, che l'Azienda Zero provveda ad erogare l'importo complessivo pari ad euro 100.000,00, a seguito della sottoscrizione del progetto da parte dei soggetti coinvolti (Coordinamento Regionale Trapianti, AIDO Regionale Veneto, ANCI Veneto - Associazione Regionale Comuni del Veneto, Federsanità ANCI Federazione Veneto, ANUSCA, Centro Nazionale Trapianti), secondo le modalità che verranno disposte con Decreto del Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria - LEA.

Si dà atto che il finanziamento oggetto del presente atto non rientra nelle tipologie soggette a limitazioni ai sensi della lr 1/2011.

Il relatore conclude la propria relazione e propone all'approvazione della Giunta regionale il seguente provvedimento.

LA GIUNTA REGIONALE

UDITO il relatore, il quale dà atto che la struttura competente ha attestato l'avvenuta regolare istruttoria della pratica, anche in ordine alla compatibilità con la vigente legislazione statale e regionale, e che successivamente alla definizione di detta istruttoria non sono pervenute osservazioni in grado di pregiudicare l'approvazione del presente atto;

Visto l'articolo 3, comma 3, del Testo Unico delle Leggi di Pubblica Sicurezza di cui al Regio Decreto 18 giugno 1931, n. 773;

Vista la legge 1 aprile 1999, n. 91;

Visto il Decreto Ministeriale del 8 aprile 2000;

Visto il Decreto Ministeriale del 11 marzo 2008;

Vista la legge regionale 8 marzo 2016, n. 9;

Vista la DGR n. 2134 del 19 aprile 1995;

Vista la DGR n. 3948 del 15 dicembre 2000;

Vista la DGR n. 2610 del 7 agosto 2007;

Vista la DGR n. 1918 del 23 dicembre 2015;

Visto l'art. 2 co. 2 lett. o) della legge regionale n. 54 del 31 dicembre 2012;

delibera

1. di approvare il progetto regionale "Promozione della comunicazione e formazione degli operatori in materia di donazione di organi e tessuti", ai sensi della legge regionale n. 9/2016, riportato nell'**Allegato A** quale parte integrante del presente atto;
2. di finanziare il progetto di cui al punto 1. per un importo complessivo di euro 100.000,00 per l'esercizio corrente come di seguito riportato:

- ◆ euro 61.000,00 a favore dei Coordinamenti dei Trapianti delle Aziende Ospedaliere/Sanitarie secondo la metodologia di ripartizione proposta dal Coordinamento Regionale per i Trapianti ed approvata con Decreto del Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria - LEA
- ◆ euro 10.000,00 a favore di ANCI Regionale Veneto
- ◆ euro 3.000,00 a favore di Federsanità ANCI Federazione Veneto
- ◆ euro 8.000,00 a favore di ANUSCA
- ◆ euro 18.000,00 a favore di AIDO Regionale Veneto

con copertura finanziaria a carico dei finanziamenti della GSA previsti per la citata linea di spesa n. 0049 denominata "Promozione della comunicazione e formazione degli operatori in materia di donazione di organi e tessuti (lr n. 9/2016)" sul capitolo di spesa del bilancio di previsione dell'esercizio corrente n. 103285 di cui al Decreto del Direttore Generale dell'Area Sanità e Sociale decreto n. 32 del 26 febbraio 2018, la cui erogazione attraverso Azienda Zero è stata autorizzata dalla DGR n. 326/2018;

3. di autorizzazione lo spostamento di parte del finanziamento, pari ad euro 39.000,00, dalla classificazione d1 "interventi finalizzati per enti del SSR" di cui alla DGR n. 1810 del 7 novembre 2017, alla classificazione d2 "realizzazione di interventi di spesa" di cui alla medesima DGR;
4. di disporre che l'Azienda Zero provveda ad erogare l'importo di cui al punto 2., a seguito della sottoscrizione del progetto da parte dei soggetti coinvolti (Coordinamento Regionale Trapianti, AIDO Regionale Veneto, ANCI Veneto - Associazione Regionale Comuni del Veneto, Federsanità ANCI Federazione Veneto, ANUSCA, Centro Nazionale Trapianti), secondo le modalità che verranno disposte con Decreto del Direttore della Direzione Programmazione Sanitaria - LEA;
5. di dare atto gli oneri di cui al presente provvedimento non rientrano nelle tipologie soggette a limitazioni ai sensi della L.R. 1/2011;
6. di approvare le disposizioni ed i principi contenuti in premessa, non richiamati espressamente nel presente dispositivo;

7. di dare atto che il presente provvedimento è soggetto a pubblicazione ai sensi degli articoli 26 e 27 del decreto legislativo 14 marzo 2013, n.33;
8. la Direzione Programmazione Sanitaria - LEA è incaricata dell'esecuzione di quanto disposto con il presente provvedimento
9. di pubblicare la presente deliberazione sul Bollettino Ufficiale della Regione.