

Il Sistema Informativo A.I.D.O. (SIA) per la gestione delle dichiarazioni di volontà positive alla donazione di organi e tessuti

Trapianti
3/2008

RIASSUNTO

L'A.I.D.O., che ha la responsabilità di conservare gli atti olografi dei propri soci, mette a disposizione del CNT le informazioni sull'esistenza di un atto olografo di un cittadino e sulla sede in cui è depositato. Grazie alla collaborazione tra A.I.D.O. e CNT i coordinatori saranno in grado di accedere con il SIT alle informazioni messe a disposizione dall'A.I.D.O., oltre che alle dichiarazioni di volontà prestate dai cittadini alle Aziende sanitarie locali, già oggi disponibili per le attività inerenti alla verifica della volontà di un potenziale donatore ricoverato in un centro di rianimazione.

Parole chiave

Dichiarazioni di volontà, SIA, SIT.

The A.I.D.O. Informative System (SIA) in the management of positive donor consent

SUMMARY

A.I.D.O. records all its members' donor consent, informing the Italian National Transplant Centre (CNT) about new entries and the office where the form was signed. Through the cooperation between A.I.D.O. and CNT each Italian transplant coordinator will be also able to check A.I.D.O. donor data besides donor consents already recorded in the Transplant Information System (SIT) managed by CNT.

Key words

Donor consent, SIA, SIT.

Vincenzo Passarelli¹
Gabriele Ravaioli²
Andrea Masotti²
Luca Pompei²
Giorgio Cappelli²

¹A.I.D.O. Nazionale, Roma

²Struttura Informatica s.r.l.,
Bologna

L'Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (A.I.D.O.) fin dal 1973 promuove in Italia la cultura della donazione di organi e tessuti dopo la morte a fine di trapianto terapeutico.

Nel corso degli anni nelle 102 Sezioni Provinciali A.I.D.O. sono stati archiviati circa 1.200.000 atti olografi, testamenti datati e sottoscritti dai Soci con i quali dichiarano la volontà di donare i propri organi e tessuti dopo la morte. Un patrimonio morale di chi si è informato e poi ha deciso.

La circolare ministeriale del 30 agosto 2000, applicativa dell'articolo 23 della legge n. 91 del 1999, ha riconosciuto la piena legittimità e validità degli atti olografi custoditi dall'A.I.D.O.

In occasione della X Assemblea Nazionale, svoltasi a Fiuggi nel giugno 2001, fu proposto al Direttore del CNT, Alessandro Nanni Costa, di acquisire i dati relativi ai donatori A.I.D.O. nel Sistema Informativo Trapianti (SIT). La proposta fu accettata, restava da superare il problema del trasferimento dei dati in quanto i sistemi informatici sviluppati in autonomia dalle singole sezioni provinciali A.I.D.O. servivano la gestione degli iscritti di propria pertinenza, ma erano troppo numerosi ed eterogenei per consentirne una valida integrazione a livello nazionale. Si decise di dotare l'Associazione di un unico strumento per la gestione dell'enorme patrimonio di informazioni e, riversare successivamente questo patrimonio di informazioni nel SIT.

L'8 ottobre del 2005, grazie a Struttura Informatica s.r.l di Bologna – società specializzata in soluzioni e software gestionali – viene presentato ufficialmente a Roma, in Campidoglio, il Sistema Informativo A.I.D.O. (SIA), applicazione web per la gestione dei dati anagrafici degli iscritti. Viene subito dopo sottoscritta dalle parti l'integrazione dei due sistemi (vedi appendice), che renderà possibile attingere in tempo reale ad un insieme complessivo di oltre un milione e centomila cittadini che hanno espresso la propria volontà favorevole in merito alla donazione di organi.

Il modello del SIA è stato presentato il 19/04/06 alla Consulta Tecnica dei Trapianti, ed è stato definito "il miglior esempio, a livello europeo, di integrazione fra Volontariato e Strutture Sanitarie pubbliche". Il 7 giugno del 2008 a Firenze, nel salone dei Cinquecento in Palazzo Vecchio, nel corso di una tavola rotonda sul sistema trapianti in Italia, vengono consegnati al Direttore del CNT, i nominativi di un milione di cittadini italiani favorevoli alla donazione di organi e tessuti dopo la morte per trapianti terapeutici.

A livello nazionale, le oltre 90.000 espressioni di volontà censite dalle ASL (dati riferiti al 12 marzo 2008) e gestite dal Centro Nazionale Trapianti attraverso il suo sistema informativo (SIT) sono così affiancate dal milione di tesserati A.I.D.O. gestiti dal SIA.

Per le strutture a ciò preposte, il SIA è di grande aiuto nell'identificazione di un potenziale donatore, in quanto il sistema accede istantaneamente all'intero patrimonio di tesserati dell'associazione e per ciascuno di essi si fa garante, per conto dei responsabili della relativa sezione, dell'esistenza di un'apposita volontà testamentaria.

**Il Sistema Informativo
A.I.D.O. (SIA) per la gestione
delle dichiarazioni di volontà
positive alla donazione
di organi e tessuti**

V. Passarelli et al.
Trapianti 2008; XII: 115-122

La figura 1 evidenzia come il tesseramento A.I.D.O. implichi l’inserimento del nominativo dell’iscritto nella base dati del SIA e come, di qui e grazie all’integrazione SIA-SIT, il tesserato A.I.D.O. nonché potenziale donatore sia direttamente identificabile anche per il CNT e per le strutture periferiche come le rianimazioni.

Il processo di identificazione del potenziale donatore diviene pressoché istantaneo, ed è nel contempo possibile verificarne i dati anagrafici e avere garanzia sull’esistenza di un’esplicita volontà testamentaria, rilasciata ad A.I.D.O. e conservata in un atto olografo presso la sede di pertinenza, oppure presentata ad una ASL.

La figura 2 evidenzia come il Coordinatore regionale ai trapianti, attraverso il gemellaggio SIA-SIT, possa effettuare in un unico momento la ricerca più estensiva ed esaustiva possibile del potenziale donatore. Fino ad ora la verifica avrebbe richiesto differenti passi e sarebbe stata effettuata prima nella base dati del SIT, quindi in A.I.D.O. dove dalla sede nazionale sarebbe stata indirizzata alle realtà locali un passo alla volta e con tempistiche non irrilevanti. In sintesi, sarà notevole l’impatto sulla riduzione delle liste di attesa afferenti al Centro di Riferimento Trapianti attraverso l’ottimizzazione dei tempi e delle modalità di lavoro dei Coordinatori ai Trapianti.

I costi di ideazione, realizzazione e sviluppo sono stati interamente sostenuti da Struttura Informatica di Bologna che da subito ha creduto nel progetto ritenendo obiettivo del SIA anche quello di favorire l’attività di informazione e di sensibilizzazione ai temi inerenti la donazione di organi a scopo di trapianto terapeutico.

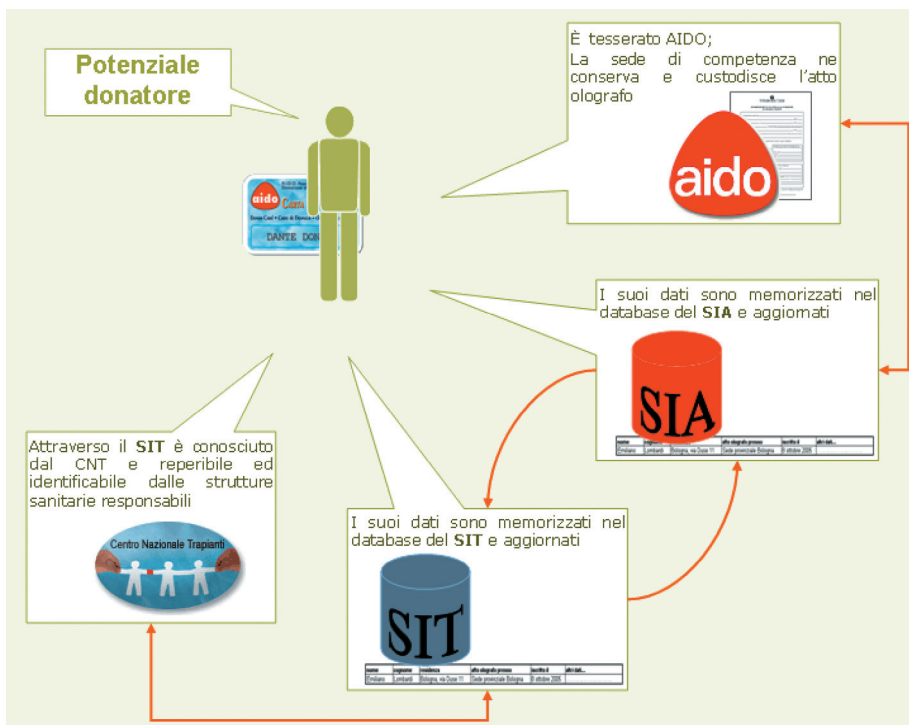


Figura 1. Funzionamento del registro delle dichiarazioni di volontà SIA-SIT.

**Il Sistema Informativo
A.I.D.O. (SIA) per la gestione
delle dichiarazioni di volontà
positive alla donazione
di organi e tessuti**

V. Passarelli et al.
Trapianti 2008; XII: 115-122

Nel 2007 A.I.D.O. ha ottenuto un contributo, a parziale copertura del costo del progetto da parte di Fondazione Carisbo, che ha reputato il progetto meritevole di sostegno.

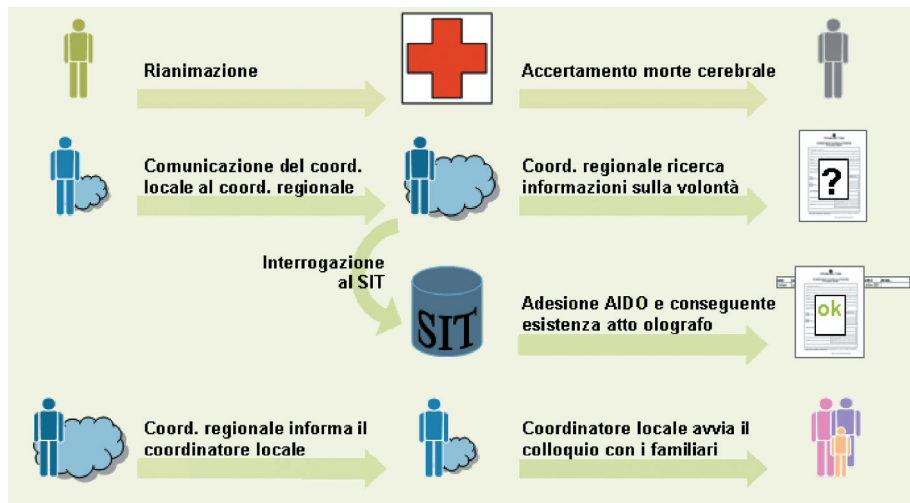


Figura 2. L'interrogazione dei dati dei donatori da parte dei coordinatori è più completa e rapida.

Il SIA in sintesi.

È un'applicazione web

- raggiungibile da qualunque computer connesso a internet;
- accessibile a chiunque disponga di adeguate credenziali in qualsiasi momento e situazione;
- un sistema fruibile per differenti tipi di utenza ai quali fornisce servizi diversificati.

È un database unico delle informazioni dell'Associazione (figure 3, 4)

- una struttura articolata, moderna e controllata per la gestione dei dati;
- una garanzia di sicurezza per le informazioni trattate e gestite;
- una base dati veloce, flessibile e completa;
- una tracciabilità delle operazioni effettuate sul database a tutela della privacy.

Gestisce l'intera Associazione

- tutti i tesserati;
- tutti gli operatori accreditati;
- l'intera nomenclatura dell'apparato amministrativo.

Aprire l'Associazione all'esterno

- fornisce un punto di vista statistico e riepilogativo agli operatori dei media;
- apre l'Associazione alla collaborazione con altri sistemi informativi;
- integra l'Associazione nelle strutture istituzionali con le quali condivide l'obiettivo di tutelare al meglio il diritto alla vita dei cittadini.

**Il Sistema Informativo
A.I.D.O. (SIA) per la gestione
delle dichiarazioni di volontà
positive alla donazione
di organi e tessuti**

V. Passarelli et al.
Trapianti 2008; XII: 115-122

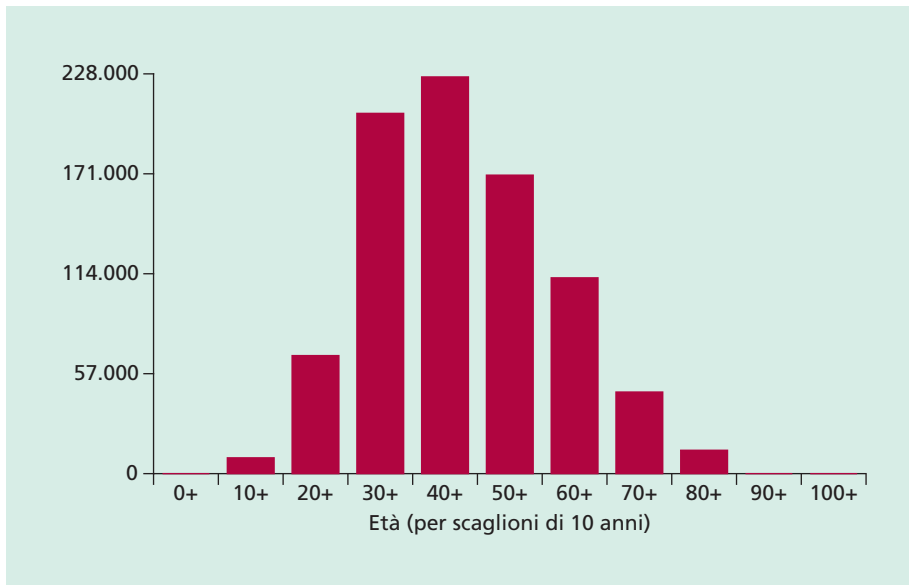


Figura 1. L'interrogazione dei dati dei donatori da parte dei coordinatori è più completa e rapida.

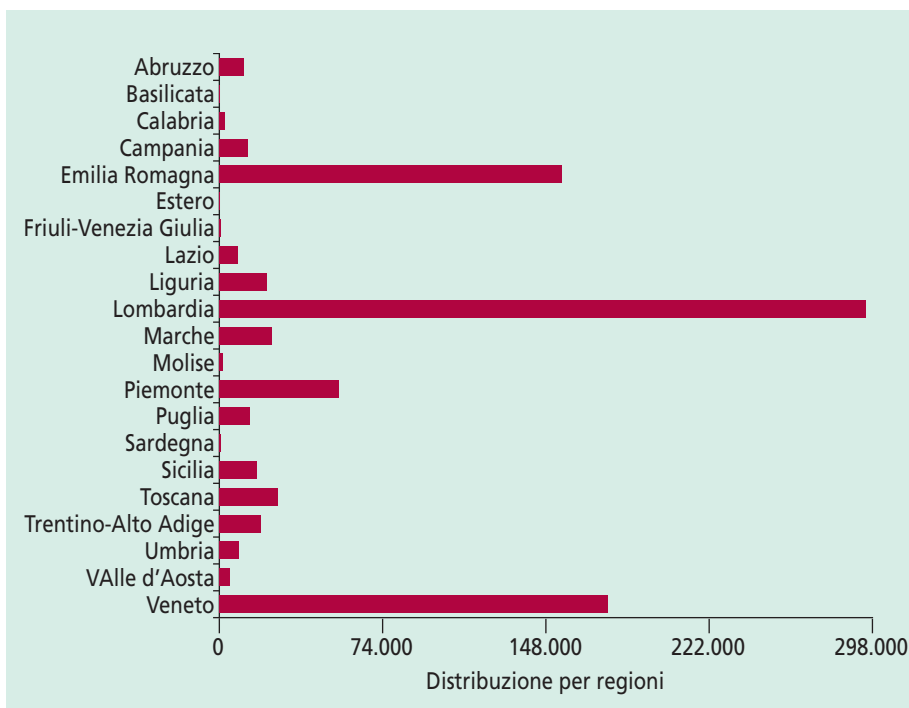


Figura 2. L'interrogazione dei dati dei donatori da parte dei coordinatori è più completa e rapida.

APPENDICE ACCORDO DI COLLABORAZIONE

Tra

Centro Nazionale Trapianti, di seguito denominato CNT, con sede in Roma, Viale Regina Elena 299, rappresentato dal Direttore Generale pro tempore, Dottor Alessandro Nanni Costa

e

Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule, di seguito denominata AIDO, con sede in Bergamo, Via Ermete Novelli 10/A, rappresentata dal Presidente Nazionale pro tempore, Dottor Vincenzo Passarelli

PREMESSO

- che il CNT in base all'art. 8, comma 6, della Legge 1 aprile 1999 n. 91, che lo istituisce e regola, si avvale del sistema informativo trapianti per lo svolgimento delle proprie funzioni istituzionali;
- che secondo quanto disposto dal Decreto Ministeriale 8 aprile 2000 le ASL raccolgono le dichiarazioni di volontà dei cittadini nel sistema informativo trapianti attraverso procedure dallo stesso regolate;
- che i centri interregionali e regionali di riferimento per i trapianti, ai sensi dell'art. 3 comma 1 del Decreto ministeriale 8 aprile 2000, hanno l'obbligo di verificare, per ciascun soggetto potenziale donatore sottoposto ad accertamento di morte l'eventuale esistenza di una dichiarazione di volontà precedentemente espressa e registrata nel sistema informativo trapianti;
- che gli associati all'AIDO sottoscrivono al momento dell'adesione un testamento olografo con il quale dichiarano la propria volontà di donare i propri organi dopo la morte e che tale documento costituisce, a tutti gli effetti, una dichiarazione di volontà valida ai sensi dell'art. 1 comma 2 del Decreto ministeriale 8 aprile 2000;
- che l'AIDO ha inserito gli estremi identificativi e le manifestazioni di volontà rese attraverso testamento olografo dai propri soci in un proprio sistema informativo appositamente costruito e protetto con i meccanismi di tutela della integrità, disponibilità e riservatezza dei dati, in ottemperanza alle norme a garanzia della privacy (D.lgs. 196/2003);
- che il responsabile delle informazioni contenute del sistema informativo AIDO è il Presidente pro tempore dell'Associazione

CONSIDERATO

l'interesse del CNT a poter consultare, per ciascun potenziale donatore sottoposto ad accertamento di morte, oltre al sistema informativo trapianti, anche il sistema informativo dell'AIDO al fine di verificare la presenza di un'eventuale iscrizione del potenziale donatore all'Associazione con conseguente registrazione della volontà di donare;

RISCONTRATA

la volontà dell'AIDO a collaborare con il CNT consentendo la consultazione del proprio sistema informativo finalizzata alla verifica della sussistenza di una dichiarazione di volontà resa in vita dal potenziale donatore;

TUTTO CIÒ PREMESSO

il **Centro Nazionale Trapianti (CNT)**, rappresentato dal suo Direttore Dottor Alessandro Nanni Costa;

e

l'**Associazione Italiana per la Donazione di Organi, Tessuti e Cellule (AIDO)**, rappresentata dal suo Presidente Nazionale Dottor Vincenzo Passarelli;

SI CONVIENE

ART. 1

Le premesse come sopra esposte si considerano parte integrante del presente accordo.

ART. 2

Finalità

Il presente accordo regola la collaborazione tra il CNT e l'AIDO finalizzata a permettere al CNT, ai Centri Interregionali e Regionali di riferimento e ai coordinamenti locali previamente autorizzati dalle singole regioni, l'accesso e la consultazione, nelle modalità indicate nell'allegato protocollo tecnico che costituisce parte integrante del presente accordo, delle informazioni contenute nel sistema informativo dell'AIDO al fine di verificare per ogni singolo potenziale donatore la presenza di un eventuale testamento olografo contenente la dichiarazione favorevole alla donazione degli organi.

ART. 3

Impegni dei soggetti firmatari

L'AIDO, che ha la responsabilità di conservare gli atti olografi dei propri soci, si impegna a titolo gratuito a:

- mettere a disposizione del CNT, dei Centri Interregionali e Regionali di riferimento nonché dei coordinamenti locali previamente autorizzati dalle regioni, le informazioni sull'esistenza di un testamento olografo registrato nel sistema e sulla sede presso la quale è depositato secondo le modalità indicate nel protocollo tecnico allegato;
- garantire la correttezza delle informazioni fornite e la tempestività nella comunicazione di variazioni o cessazioni riguardanti la manifestazione di volontà del donatore;
- garantire l'accessibilità per tutti i giorni dell'anno a titolo gratuito.

Il CNT si impegna a:

- comunicare all'AIDO eventuali informazioni sul decesso dei soci AIDO, qualora ne venga in possesso.

ART. 4

Aspetti finanziari

I firmatari del presente accordo provvedono con i propri impegni finanziari e nella misura delle proprie disponibilità a garantire gli obiettivi prefissati.

ART. 5

Verifiche periodiche

Le parti firmatarie della presente intesa procederanno a verifiche periodiche degli sviluppi dell'iniziativa e a valutare eventuali interventi utili ad un migliore coordinamento degli interventi.

ART. 6

Modifiche e integrazioni

Le parti firmatarie si riservano di apportare al presente accordo tutte le integrazioni, le modifiche e i perfezionamenti che si rendessero necessari, secondo principi di buona fede e correttezza, per meglio perseguire e realizzare gli scopi enunciati.

ART. 7

Durata

Il presente accordo ha durata a tempo indeterminato. Ciascuna parte potrà recedere in qualsiasi momento e per qualsiasi motivo con un preavviso di 180 giorni da comunicarsi all'altra parte a mezzo di lettera raccomandata con avviso di ricevimento.

Roma, 8 ottobre 2005

*Il Direttore Generale del
CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI
Firmato: Alessandro Nanni Costa*

*Il Presidente Nazionale
A.I.D.O.
Firmato: Vincenzo Passarelli*