

Il punto su

La raccolta delle espressioni di volontà in merito alla donazione vincente

Progetto di collaborazione tra Centro Regionale Trapianti del Veneto ed Enti Locali

Trapianti
1/2008

RIASSUNTO

In ottemperanza al dispositivo legislativo che regola l'espressione di volontà in vita in merito alla donazione di organi e tessuti (Legge 91/99) il Centro Regionale Trapianti del Veneto ha elaborato un progetto che prevede il coinvolgimento dei Servizi Demografici nella raccolta delle espressioni di volontà, contestualmente al rilascio e al rinnovo del documento di identità. Tale progetto, approvato dal D.G.R.V. n. 2610 del 07/08/07, consente di attuare il principio legislativo che sancisce il diritto all'informazione e il richiamo al dovere di esprimere la propria volontà, attraverso un'azione capillare che si esplica attraverso un intermediario autorevole, in un contesto neutrale garantito dalla cornice istituzionale.

Parole chiave

Silenzio assenso, espressione di volontà, sensibilizzazione.

Alessandra Feltrin
Sara Pasquato
Veronica Buizza
Claudio Rago
Roberto Bernardi
Carlo Rampazzo
Giampietro Rupolo

Centro Regionale Trapianti
del Veneto

Cooperation Plan between the Veneto Regional Transplant Center and local Public Administration in collecting individuals' willingness to donate

SUMMARY

Complying with Italian law 91/99 on the expression in life of individuals' willingness to donate organs and tissues after their death, the Veneto Regional Transplant Center elaborated a plan that involves Demographic Services in collecting individuals' willingness to donate, in occasion of the delivery and the renewal of the identity card. This plan, approved by the D.G.R.V. n. 2610 of 07/08/07, put into effect the law that establishes individuals' right to information and duty to express their own willingness. The institutional frame assures a detailed action that involves an authoritative intermediary in a neutral context.

Keywords

Silent assent, willingness to donate, making aware.

Si ringraziano gli Ufficiali di Anagrafe e i Coordinatori Locali coinvolti nel Progetto: R. Candeggio, Comune di Belluno; F. Stetka, Ulss 1; G. Codato, Comune di Scorzè; P. Michielon, Ulss 13; R. Marcon, Comune di Este; G. Carturan, Ulss 17; G.L. Navarro, Comune di San Giovanni Lupatoto; L. De Mori, Ulss 20; F. Vigolo, Comune di Lonigo; D. Mastropasqua, Ulss 5; N. Zanetti, Comune di Preganziol; A. Paolin, Ulss 9; M. Bertoncetto, Comune di Bassano; G. De Zen, Ulss 3; D. Buson, Comune di Lendinara; M. Sommacampagna, Ulss 18.

**La raccolta delle espressioni
di volontà in merito
alla donazione**

*A. Feltrin et al.
Trapianti 2008; XII: 24-27*

La riorganizzazione del sistema trapianti, introdotta dalla legge 91/99, ha affidato a ciascun individuo il diritto-dovere di esprimersi in merito alla donazione dei propri organi e tessuti dopo la morte. Gli articoli 4 e 5 della suddetta legge stabiliscono infatti che la mancata dichiarazione di volontà venga considerata come assenso alla donazione e prevedono che, nel caso in cui un soggetto non abbia manifestato esplicitamente alcuna volontà, egli sia periodicamente sollecitato anche attraverso l'azione dei medici di medicina generale o degli uffici della pubblica amministrazione, nei casi di richiesta dei documenti personali di identità.

L'applicazione della norma del silenzio assenso, tuttavia, trova ancora numerosi ostacoli sia di carattere culturale che di tipo organizzativo. Fino a quando non sarà individuata una modalità attraverso la quale garantire a ciascun cittadino le informazioni necessarie per poter compiere una scelta consapevole, resteranno in vigore le norme transitorie (art. 23), le quali prevedono che siano le famiglie del defunto ad esprimersi in merito alla donazione in mancanza di una espressione di volontà in vita del loro caro.

Il perdurare del regime transitorio non ha favorito il potenziamento del Sistema Informativo Trapianti (SIT), banca dati istituita dall'articolo 7 della stessa legge nell'ambito del sistema informativo sanitario, che registra la volontà espressa in vita dai cittadini in merito alla donazione dei propri organi e tessuti. A tutto il 2007 risulta che in campo nazionale siano state compiutamente espresse, e quindi inserite nel SIT, poco più di 87.000 dichiarazioni di volontà, 75.600 delle quali affermative. Concorrono al numero totale 5.136 dichiarazioni raccolte nella Regione Veneto, 4.461 delle quali a favore della donazione.

Per ovviare a tale carenza, che ha riflessi negativi sulla numerosità delle donazioni, la Giunta Regionale del Veneto ha incaricato il proprio Centro regionale Trapianti di predisporre un Piano regionale di sensibilizzazione ed informazione, rivolto alla popolazione veneta, sulla donazione di organi e tessuti. In precedenza, seguendo le indicazioni sulla Conferenza regionale permanente per la programmazione sanitaria e sociosanitaria, al Centro Regionale Trapianti era stata affidata la costituzione di un tavolo di lavoro con alcuni Enti Locali indicati dalla Conferenza stessa, per l'avvio di una fattiva collaborazione in ordine alla sensibilizzazione alla popolazione e alla raccolta delle espressioni di volontà ex lege 91/99. Il compito specifico di tale tavolo era stato quello di tradurre in termini operativi un'ipotesi di lavoro per attuare il diritto-dovere di ciascun cittadino maggiorenne di decidere in merito alla donazione, iniziando dal diretto coinvolgimento degli Uffici anagrafici della Regione, in occasione del rilascio o rinnovo del documento di identità. La scelta di avvalersi degli Uffici anagrafe è motivata dal fatto che la maggioranza della popolazione ha un contatto certo con questi uffici, per la necessità di tutti i cittadini maggiorenni di rinnovare la carta d'identità ogni cinque anni. Il ruolo degli Ufficiali dell'anagrafe comunale risulta prezioso, in quan-

**La raccolta delle espressioni
di volontà in merito
alla donazione**

*A. Feltrin et al.
Trapianti 2008; XII: 24-27*

to si tratta di figure autorevoli quotidianamente a contatto con persone di età, cultura ed estrazione sociale differente, abituate pertanto ad osservare e percepire le reazioni della gente.

Tale progetto, approvato con la D.G.R.V. n.2610 del 07/08/07, consente di attuare il principio legislativo che sancisce il diritto all'informazione e il richiamo al dovere di esprimere la propria volontà, attraverso un'azione capillare che si esplicita tramite un intermediario autorevole, in un contesto neutrale garantito dalla cornice istituzionale. Gli obiettivi del progetto mirano a tre principali obiettivi: divulgare, nell'intera popolazione regionale, corrette informazioni in merito all'argomento, favorendo in ciascuno lo sviluppo di una critica autonomia decisionale; sensibilizzare i cittadini maggiorenni alla donazione di organi e tessuti; raccogliere espressioni di volontà rispetto alla donazione.

Per fare in modo che il progetto possa estendersi gradualmente dal locale al regionale, arrivando a coinvolgere il maggior numero di persone possibile, si è stabilito di suddividere l'iniziativa in tre fasi: una prima fase a carattere pilota; una seconda estesa agli Uffici anagrafici dei 581 Comuni veneti; una terza di consolidamento operativo e di implementazione dei risultati.

Per ottimizzare gli investimenti, verificare l'applicabilità del piano e valutare la risposta da parte della popolazione, la prima fase, detta fase pilota, coinvolgerà per un semestre 8 Comuni di piccole/medie dimensioni, distribuiti in tutte le province; in tal modo si è stimato di raggiungere un campione di circa 15.000 persone. Preventivamente sono stati realizzati incontri di formazione presso ciascuna sede dei Servizi anagrafici che partecipano al progetto allo scopo di illustrare le caratteristiche del progetto, fornendo agli operatori coinvolti le informazioni fondamentali riguardanti la donazione di organi e tessuti, oltre che relative agli aspetti organizzativi di tale fase. Tali incontri sono stati condotti da rappresentanti del CRT, dai Coordinatori Locali, alla presenza dei referenti locali delle Associazioni di Volontariato.

Sono stati realizzati materiali ad hoc, ad uso sia dei Responsabili degli Uffici anagrafe che destinati all'informazione dei cittadini. Per gli ufficiali di anagrafe è stata pensata una Guida informativa, contenente aspetti operativi e approfondimenti sul tema della donazione e del trapianto. Agli ufficiali dell'anagrafe non spetta tuttavia il compito di fornire informazioni di tipo medico, né di orientare la scelta dei cittadini attraverso consigli o suggerimenti. Per domande o chiarimenti, i cittadini verranno indirizzati ai Coordinatori Locali delle rispettive Ulss, agli operatori del Centro Regionale Trapianti o al numero verde del Centro Nazionale Trapianti.

I materiali pensati per i cittadini sono stati progettati infatti con l'intento di offrire spunti di riflessione, sviluppare nei destinatari la curiosità di approfondimento e fluidificare una possibile decisione in senso positivo. La necessità di rivolgersi ai cittadini attraverso strumenti diversi, assolutamente non assillanti ed invasivi, è dettata dall'idea che la scelta consapevole non debba essere precipitosa, ma debba maturare con naturalezza e convinzione. Per tale ragione si parte da

**La raccolta delle espressioni
di volontà in merito
alla donazione**

*A. Feltrin et al.
Trapianti 2008; XII: 24-27*

un primo livello di impatto emotivo, attraverso i poster panoramici affissi presso gli Uffici anagrafe e altri locali del Comune, per poi passare ad un secondo livello di informazione vera e propria, attraverso il folder informativo che viene consegnato al cittadino al momento in cui si reca allo sportello a rinnovare il documento di identità, assieme al modulo per l'espressione di volontà.

Il pieghevole ha il compito di sintetizzare l'argomento in modo semplice e confidenziale e di spingere alla consapevolezza, chiedendo al lettore di farsi un'opinione ancor prima di esprimere un assenso o un diniego al prelievo. Una scheda finale riporta i numeri telefonici a cui fare riferimento nel caso in cui i cittadini dovessero necessitare di maggiori informazioni da parte di figure esperte. Questa rubrica contiene i contatti dei 22 Coordinatori Locali delle Ulss, disponibili ad un dialogo chiarificatore. Un ulteriore strumento informativo è il sito internet (www.srtveneto.it), che permette di conoscere meglio l'argomento, confrontarsi con gli esperti e trovare risposte ai propri interrogativi.

L'ufficiale di anagrafe invita il cittadino a prendere visione dei materiali, informarsi e chiarire ogni dubbio e, se lo riterrà opportuno, a riconsegnare l'apposito modulo una volta compilato allo stesso sportello; successivamente avrà il compito di verificare la completa e corretta compilazione del modulo e custodirlo fino al momento in cui il Coordinatore Locale lo verrà a ritirare, per trasferirlo al punto di inserimento dei dati presente presso la relativa Ulss.

Nel corso della fase pilota, che terminerà nel giugno 2008, sono pianificate riunioni operative a cadenza periodica presso i Servizi anagrafici, che coinvolgono i Coordinatori Locali e i referenti del CRT, allo scopo di verificare l'andamento del progetto e risolvere eventuali criticità. Sono inoltre previsti incontri pubblici, organizzati in collaborazione con le Associazioni di Volontariato, per informare la popolazione dell'iniziativa. Il programma si caratterizza per i materiali innovativi e per la forte integrazione tra gli attori coinvolti: Centro Regionale Trapianti, Coordinamenti Locali, Servizi demografici dei Comuni e Associazioni di Volontariato, le cui reciproche responsabilità e competenze sono state dettagliatamente previste e descritte nell'ambito di un'apposita convenzione stipulata tra la Regione e ciascun Comune interessato. L'adesione incondizionata e la collaborazione fattiva dei Comuni coinvolti e in particolare degli Uffici anagrafici, hanno contribuito fortemente al superamento delle difficoltà iniziali e alla creazione di un clima di serena operatività.