

Delibera n° 6

Estratto del processo verbale della seduta del
13 gennaio 2023

oggetto:

L 91/1999, ART 11. AGGIORNAMENTO COMPOSIZIONE E FUNZIONAMENTO COMITATO REGIONALE TRAPIANTI.

| | | |
|-----------------------------|-----------------|----------|
| Massimiliano FEDRIGA | Presidente | presente |
| Riccardo RICCARDI | Vice Presidente | assente |
| Sergio Emidio BINI | Assessore | presente |
| Sebastiano CALLARI | Assessore | presente |
| Tiziana GIBELLI | Assessore | presente |
| Pierpaolo ROBERTI | Assessore | presente |
| Alessia ROSOLEN | Assessore | presente |
| Fabio SCOCCIMARRO | Assessore | presente |
| Stefano ZANNIER | Assessore | presente |
| Barbara ZILLI | Assessore | presente |

Gianni CORTIULA Segretario generale

In riferimento all'oggetto, la Giunta Regionale ha discusso e deliberato quanto segue:

Premesso che

- La donazione di organi e tessuti è attività istituzionale delle strutture sanitarie e obiettivo essenziale dei SSR e costituisce l'elemento primario essenziale per l'attività di trapianto;
- La donazione di organi e tessuti, frutto di una scelta libera e consapevole, deve essere incoraggiata e onorata.
- L'attività di donazione di organi e tessuti viene organizzata e valutata dai SSR sulla base di standard di governo clinico condivisi e criteri ed indicatori di qualità omogenei.
- Il processo di donazione degli organi e tessuti, a partire dalla fase di identificazione e accertamento di morte del soggetto con potenzialità di donazione, è indicatore di qualità e di eccellenza della struttura sanitaria.
- L'incremento delle attività di trapianto di organi e tessuti rappresenta uno degli obiettivi principali del Servizio Sanitario Nazionale, per ottenerlo è necessario sostenere e promuovere la donazione, unica possibilità di soddisfare il bisogno di 'salute' per la maggior parte dei pazienti in lista di attesa, attraverso lo sviluppo di un modello organizzativo ottimale;
- la legge 1° aprile 1999, n. 91, recante "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti",

All'Art.10 comma 6 prevede che Il Centro Regionale Trapianti svolge le seguenti funzioni:

a) coordina le attività di raccolta e di trasmissione dei dati relativi alle persone in attesa di trapianto nel rispetto dei criteri stabiliti dal Centro nazionale;

b) coordina le attività di prelievo e i rapporti tra i reparti di rianimazione presenti sul territorio e le strutture per i trapianti, in collaborazione con i coordinatori locali di cui all'articolo 12;

c) assicura il controllo sull'esecuzione dei test immunologici necessari per il trapianto avvalendosi di uno o più laboratori di immunologia per i trapianti allo scopo di assicurare l'idoneità del donatore;

.omissis.;

e) assicura il controllo sull'esecuzione dei test di compatibilità immunologica nei programmi di trapianto nel territorio di competenza;

f) coordina il trasporto dei campioni biologici, delle *équipes* sanitarie e degli organi e dei tessuti nel territorio di competenza;

g) cura i rapporti di collaborazione con le autorità sanitarie del territorio di competenza e con le Associazioni di Volontariato.

7. Le regioni esercitano il controllo sulle attività dei centri regionali e interregionali sulla base di apposite linee guida emanate dal Ministro della sanità.

all'Art. 11 rubricato (*Coordinatori dei centri regionali e interregionali*) al comma 2 prevede che "Nello svolgimento dei propri compiti, il coordinatore regionale o interregionale è coadiuvato da un comitato regionale o interregionale composto dai responsabili, o loro delegati, delle strutture per i prelievi e per i trapianti presenti nell'area di competenza e da un funzionario amministrativo delle rispettive regioni" ;

Richiamate:

- Legge regionale 14 luglio 1995, n. 27_Norme per la promozione delle donazioni di organi nel Friuli-Venezia Giulia. BUR 19/07/1995, N. 029
- la D.G.R. 3 dicembre 1999, n. 3699 e la D.G.R. 14 novembre 2002, n. 3874, con cui sono stati designati i componenti del comitato regionale, ai sensi dell'art. 11, comma 2, della precitata legge n. 91/1999;
- la D.G.R. 6 maggio 2005, n. 966, che individua, tra le azioni atte al miglioramento del processo donazione-trapianto, l'elaborazione di programmi aziendali finalizzati al reperimento di organi, tessuti e cellule, in collaborazione con le Associazioni del Volontariato;
- la DGR n. 48/2008 sul coinvolgimento delle Associazioni del Volontariato nella promozione di iniziative di informazione dirette ai cittadini;
- la DGR 594/2014 che istituisce la Rete regionale per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti e aggiorna da ultimo la composizione del Comitato regionale;
- la DGR 18 dicembre 2014, n. 2533 di istituzione della "Rete delle gravi insufficienze d'organo e trapianti della regione Friuli Venezia Giulia: filiera fegato";

- la DGR. 31 luglio 2015, n. 1539 di istituzione della “Rete delle gravi insufficienze d’organo e trapianti della regione Friuli Venezia Giulia: filiera rene”;
- la DGR 21 aprile 2017, n. 735 di istituzione della “Rete per la presa in carico delle malattie cardiache - emergenze cardiologiche gravi insufficienze d’organo e trapianti: filiera cuore insufficienza cardiaca cronica”;
- la Delibera di Generalità della Giunta n. 304 del 04.03.2022 con la quale sono state recepite le seguenti intese:
 - ✓ “Accordo, ai sensi degli articoli 2, comma 1, lettera b), e 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “Programma Nazionale Donazione di Organi 2018 – 2020” (Rep. Atti n. 225/CSR, 14 dicembre 2017);
 - ✓ “Accordo, ai sensi dell’articolo 4, comma 1, del decreto legislativo 28 agosto 1997, n. 281, tra il Governo, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano sul documento recante “Requisiti minimi strutturali, tecnologici e organizzativi delle strutture sanitarie per lo svolgimento delle attività di trapianto di organi solidi da donatore cadavere. Criteri e procedure per l’autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie, singole o afferenti ad un programma regionale di trapianto, comprese le attività di trapianto pediatrico. Volumi minimi di attività e degli standard di qualità delle strutture autorizzate” (Rep. Atti n. 16/CSR, 24 gennaio 2018)

Vista la legge 6 giugno 2016, n. 106, recante delega al Governo per la riforma del Terzo settore ed il Decreto Legislativo 3 luglio 2017, n. 117 “Codice del Terzo Settore”, che ha provveduto al riordino e alla revisione complessiva della disciplina vigente in materia, sia civilistica che fiscale, definendo, per la prima volta, il perimetro del cd. Terzo Settore e, in maniera omogenea e organica, gli enti che ne fanno parte;

Considerato che, ai sensi dell’art. 4 del Codice sono Enti del Terzo Settore, se iscritti al Registro Unico Nazionale del Terzo Settore (RUNTS):

- le organizzazioni di volontariato (ODV) (artt. 32 e ss.);
- le associazioni di promozione sociale (APS) (artt. 35 e ss.);

Sentiti gli uffici regionali preposti in merito alle iscrizioni nel Registro unico nazionale delle Associazioni Donatori di Organi e delle Associazioni Trapiantati di Organi operanti in regione;

Osservato che la composizione del Comitato regionale trapianti da ultimo individuata dalla DGR 594/2014 non risulta del tutto rappresentativa delle professionalità che attualmente cooperano alla rete regionale trapianti del FVG, nonché coerente con gli aggiornamenti normativi intercorsi in materia di organizzazioni di volontariato e con l’assetto istituzionale del Servizio sanitario regionale derivante dalle disposizioni delle leggi regionali n. 27/2018 e n. 22/2019;

Ritenuto, pertanto, necessario aggiornare la composizione del Comitato regionale trapianti prevedendo la presenza delle seguenti figure:

- Assessore alla salute, politiche sociali e disabilità o suo delegato (con funzioni di Presidente);
- Direttore Centrale Salute o suo delegato;
- Coordinatore Regionale Trapianti, o suo delegato;
- Coordinatore Regionale Sangue, o suo delegato;
- Coordinatore Infermieristico del CRT, o suo delegato;
- Direttore del Centro trapianti di cuore o suo delegato;
- Dirigente medico del Centro trapianti di cuore Responsabile della gestione clinica, o suo delegato;
- Direttore del Centro trapianti di fegato-rene-pancreas o suo delegato;
- Dirigente medico del Centro trapianti di fegato Responsabile della gestione clinica, o suo delegato;
- Direttore del Centro trapianti di rene o suo delegato;
- Dirigente medico del Centro trapianti di rene Responsabile dell’equipe chirurgica, o suo delegato;

- 1 Dirigente medico esperto in *procurement* di organi e tessuti individuato dal Coordinatore Regionale Trapianti;
- 1 Coordinatore locale di direzione sanitaria medico esperto in *procurement* di tessuti individuato dal Coordinatore Regionale Trapianti;
- Responsabile della Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera rene o suo delegato;
- Responsabile della Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera fegato o suo delegato;
- Responsabile della Rete per la presa in carico delle malattie cardiache - emergenze cardiologiche gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore insufficienza cardiaca cronica" o suo delegato;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei pazienti trapiantati di cuore;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei pazienti trapiantati di fegato;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei pazienti trapiantati di rene;
- 2 rappresentanti per le Associazioni di Donatori di organi, tessuti e cellule più rappresentative a livello regionale;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei Donatori di Midollo Osseo.

Visto l'art. 8, comma 4, della Legge Regionale 27 dicembre 2013, n. 23 recante "*Disposizioni per la formazione del bilancio pluriennale e annuale della Regione autonoma Friuli Venezia Giulia*", il quale prevede che "*gli organismi collegiali, comunque denominati, con competenze tecniche e funzioni consultive e di monitoraggio in relazione agli ambiti specialistici dei settori sanitario, sociale e sociosanitario che operano a supporto delle funzioni istituzionali della Direzione centrale salute, integrazione sociosanitaria, politiche sociali e famiglia, sono istituiti con decreto del relativo direttore centrale che ne stabilisce la composizione, la durata e le specifiche funzioni*";

Ritenuto, pertanto, di demandare al Direttore Centrale della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità l'istituzione, con proprio decreto, del Comitato regionale trapianti secondo le nuove indicazioni fornite con la presente deliberazione;

Rilevato che, secondo quanto previsto dall'Accordo Rep. Atti n. 225/CSR, 14 dicembre 2017, il Comitato regionale trapianti supporta la Regione nell'elaborazione del Documento Programmatico con indicazione degli obiettivi (donazione e trapianto) degli strumenti clinico-organizzativi, del sistema di Quality Assurance (indicatori, monitoraggio e audit), dei programmi di formazione e ricerca nonché nell'elaborazione dei report delle attività e dei risultati, con analisi delle criticità;

Dato atto, pertanto, che il Comitato regionale trapianti svolge funzioni consultive e fornisce supporto tecnico-scientifico in relazione ai seguenti temi:

- promozione della cultura dei trapianti presso l'opinione pubblica;
- documento tecnico annuale di attività e gli eventuali aggiornamenti;
- piano formativo annuale per il raggiungimento degli obiettivi di governo clinico;
- documento di organizzazione del percorso clinico assistenziale di ciascuna rete trapiantologica (organi, tessuti e cellule);
- indirizzi operativi, di allineamento alle linee guida del Centro Nazionale Trapianti;

Precisato che:

- la partecipazione ai lavori del Comitato regionale trapianti rientra nei compiti istituzionali degli Enti e dei soggetti coinvolti e, pertanto, non comporta oneri aggiuntivi a carico dell'amministrazione regionale;
- il medesimo Comitato adotterà, nella prima seduta utile, regole di funzionamento tese a semplificarne ed agevolarne l'attività;
- le riunioni del precitato Comitato si terranno presso gli uffici dell'Amministrazione regionale, di Trieste o di Udine, di volta in volta individuati in relazione a specifiche esigenze;

- il Comitato rimane in carica 5 anni;
- ogniquale volta se ne ravvisi la necessità, il Comitato potrà individuare, nell'ambito della materia di proprio interesse, argomenti tecnico scientifici da approfondire attraverso la istituzione di specifici gruppi di lavoro; per la trattazione di particolari tematiche, i gruppi di lavoro potranno essere integrati con ulteriori professionisti esperti non facenti parte del Comitato regionale trapianti e comunque appartenenti al SSN
- La funzione di Segreteria verrà svolta da personale in capo alla Direzione centrale salute e politiche sociali e disabilità.
- Sono previste un numero minimo di tre riunioni annue.

Tutto ciò premesso, su proposta dell'Assessore alla Salute, politiche sociali e disabilità
la Giunta regionale, all'unanimità

Delibera

1. Di modificare la DGR 594/2014, ridefinendo la composizione del Comitato regionale trapianti che dovrà prevedere la presenza delle seguenti figure:

- Assessore alla salute, politiche sociali e disabilità o suo delegato (con funzioni di Presidente);
- Direttore Centrale Salute o suo delegato;
- Coordinatore Regionale Trapianti, o suo delegato;
- Coordinatore Regionale Sangue, o suo delegato;
- Coordinatore Infermieristico del CRT, o suo delegato;
- Direttore del Centro trapianti di cuore o suo delegato;
- Dirigente medico del Centro trapianti di cuore Responsabile della gestione clinica, o suo delegato;
- Direttore del Centro trapianti di fegato-rene-pancreas o suo delegato;
- Dirigente medico del Centro trapianti di fegato Responsabile della gestione clinica, o suo delegato;
- Direttore del Centro trapianti di rene o suo delegato;
- Dirigente medico del Centro trapianti di rene Responsabile dell'equipe chirurgica, o suo delegato;
- 1 Dirigente medico esperto in *procurement* di organi e tessuti individuato dal Coordinatore Regionale Trapianti;
- 1 Coordinatore locale di direzione sanitaria medico esperto in *procurement* di tessuti individuato dal Coordinatore Regionale Trapianti;
- Responsabile della Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera rene o suo delegato;
- Responsabile della Rete per la presa in carico delle gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera fegato o suo delegato;
- Responsabile della Rete per la presa in carico delle malattie cardiache - emergenze cardiologiche gravi insufficienze d'organo e trapianti: filiera cuore insufficienza cardiaca cronica" o suo delegato;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei pazienti trapiantati di cuore;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei pazienti trapiantati di fegato;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei pazienti trapiantati di rene;
- 2 rappresentanti per le Associazioni di Donatori di organi, tessuti e cellule più rappresentative a livello regionale;
- 1 rappresentante delle Associazioni dei Donatori di Midollo Osseo;

2. di demandare al Direttore Centrale della Direzione centrale salute, politiche sociali e disabilità l'istituzione, con proprio decreto, del Comitato regionale trapianti secondo le nuove indicazioni fornite con la presente deliberazione;

3. di dare atto che il Comitato regionale trapianti svolge funzioni consultive e fornisce supporto tecnico-scientifico in relazione ai seguenti temi:

- promozione della cultura dei trapianti presso l'opinione pubblica;
- documento tecnico annuale di attività e gli eventuali aggiornamenti;
- piano formativo annuale per il raggiungimento degli obiettivi di governo clinico;
- documento di organizzazione del percorso clinico assistenziale di ciascuna rete trapiantologica (organi, tessuti e cellule);
- indirizzi operativi, di allineamento alle linee guida del Centro Nazionale Trapianti;

4. di precisare che:

- la partecipazione ai lavori del Comitato regionale trapianti rientra nei compiti istituzionali degli Enti e dei soggetti coinvolti e, pertanto, non comporta oneri aggiuntivi a carico dell'amministrazione regionale;
- il medesimo Comitato adotterà, nella prima seduta utile, regole di funzionamento tese a semplificarne ed agevolarne l'attività;
- le riunioni del Comitato si terranno presso gli uffici dell'Amministrazione regionale, di Trieste o di Udine, di volta in volta individuati in relazione a specifiche esigenze;
- il Comitato rimane in carica 5 anni;
- ogniqualvolta se ne ravvisi la necessità, il Comitato potrà individuare, nell'ambito della materia di proprio interesse, argomenti tecnico scientifici da approfondire attraverso la istituzione di specifici gruppi di lavoro; per la trattazione di particolari tematiche, i gruppi di lavoro potranno essere integrati con ulteriori professionisti esperti non facenti parte del Comitato regionale trapianti e comunque appartenenti al SSN
- La funzione di Segreteria verrà svolta da personale in carico alla Direzione centrale salute e politiche sociali e disabilità.
- Sono previste un numero minimo di tre riunioni annue.

IL SEGRETARIO GENERALE

IL PRESIDENTE