

**PROMEMORIA PER
ASSESSORE NERINA DIRINDIN
27.12.2007**

LEGGI DI ACCOMPAGNAMENTO

Settore Trapianti

1. Rivisitazione e adeguamento della normativa di assistenza e rimborso spese per tutti i pazienti in lista d'attesa, durante e dopo il trapianto (rene, cuore, fegato ecc.).
 - "Nuove norme per le provvidenze a favore dei pazienti trapiantandi e trapiantati" sulla scorta anche della precedente Legge Regionale 14 settembre 1993, n. 43 Modifiche alla legge regionale 8 maggio 1985, n. 11: "Nuove norme per le provvidenze a favore dei nefropatici".
 - PROPOSTA DI LEGGE N. 116 - 8 marzo 2005
ADDIS - BIANCU - CUCCA - CUCCU Giuseppe - COCCO - FADDA Paolo - GIAGU - MANCA - SABATINI - SANNA Francesco - SANNA Simonetta - SECCI
Modifiche alla legge regionale 14 settembre 1993, n. 43
2. Istituzione Comitato Regionale Trapianti (art.11 comma 2 legge 1° aprile 1999, n. 91)
Si potrebbe predisporre un testo analogo a quello vigente nelle Regioni Veneto, Emilia Romagna e Toscana rispettivamente:
 - VENETO Deliberazione della Giunta n. 487 del 18 FEB. 2005
 - EMILIA ROMAGNA Delibera 2285/99 - Determina 9141 del 07.07.2004
 - TOSCANADecreto n. 5227 del 08/09/2004
3. Delibera di Giunta o legge per garantire l'esenzione totale a tutti i farmaci salvavita (ivi compresi quelli prescritti a causa degli effetti collaterali procurati dai farmaci antirigetto) indicati dai protocolli terapeutici dei centri di trapianto. Lo strumento operativo per la predisposizione del provvedimento può essere il comitato regionale del farmaco (Presidente Prof. Garatini)

progetto FENICE

4. Lo scopo del progetto Fenice è quello di inserire professionalmente i soggetti trapiantati in attività legate al telelavoro, in quanto tale metodologia è confacente alle necessità di soggetti che possono essere immuno depressi o hanno difficoltà a seguire normali orari di lavoro.

ALLEGATO 1

Legge 1° aprile 1999, n. 91

"Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" Art. 11.

(Coordinatori dei centri regionali e interregionali)

1. Le attività dei centri regionali e dei centri interregionali sono coordinate da un coordinatore nominato dalla regione, o d'intesa tra le regioni interessate, per la durata di cinque anni, rinnovabili alla scadenza, tra i medici che abbiano acquisito esperienza nel settore dei trapianti.

DELIBERAZIONE Giunta Regionale N. 45/19 DEL 27.9.2005

Oggetto: Riorganizzazione delle funzioni regionali in materia di donazioni, prelievi e trapianti di organi, tessuti e cellule.

- **2. Nello svolgimento dei propri compiti, il coordinatore regionale o interregionale è coadiuvato da un comitato regionale o interregionale**
Si rende necessario predisporre apposito provvedimento della Giunta Regionale che attui la norma nazionale

ALLEGATO 2

Regione VENETO

IL CoRT

La Legge n. 91 del 1 aprile 1999, all'art. 11, comma 2, prevede l'istituzione di un Comitato Regionale per i Trapianti (successivamente denominato CoRT), composto dei responsabili, o loro delegati, delle strutture per i prelievi e per i trapianti presenti nell'area di competenza.

Nel rispetto del dispositivo di legge ed allo scopo di garantire una rappresentanza adeguata di tutte le componenti attive nel mondo dei trapianti, la Regione Veneto ha istituito il

- **Comitato Regionale per i Trapianti (CoRT)** articolato in due organismi complementari: l'Assemblea del CoRT ed il Comitato Esecutivo del CoRT. Fanno parte dell'Assemblea del CoRT i rappresentanti delle strutture di prelievo (nel numero di uno per Azienda Sanitaria), di trapianto d'organo (nel numero di un rappresentante per struttura accreditata nella Regione Veneto), di trapianto di tessuti (nel numero di un rappresentante per Azienda Sanitaria accreditata),

- **i rappresentanti di quattro delle Associazioni di Volontariato attive nell'ambito dei trapianti**, il Direttore della Direzione per i Servizi Ospedalieri ed Ambulatoriali, il Coordinatore del Centro Regionale, i rappresentanti della Fondazione per l'Incremento dei Trapianti d'Organo, della Banca degli Occhi e della Banca dei Tessuti. L'Assemblea del CoRT è presieduta dall'Assessore alla Sanità o da un suo delegato, ha carattere permanente, svolge funzioni informative e consultive sul programma regionale per i trapianti, e si riunisce almeno una volta l'anno.

- **L'assemblea del CoRT** propone per la nomina i componenti non di diritto del Comitato Esecutivo del CoRT. Il Comitato Esecutivo del CoRT è composto da 15 membri: l'Assessore alla Sanità o un suo delegato, che lo presiede, il Dirigente della Direzione Regionale per i Servizi Ospedalieri ed Ambulatoriali, il Coordinatore del Centro Regionale per i Trapianti, un rappresentante del Coordinamento dei Direttori Generali, un rappresentante delle Direzioni Ospedaliere delle Ulss coinvolte in attività di trapianto, due rappresentanti dei chirurghi che operano nel campo dei trapianti di organi, un rappresentante dei chirurghi che operano nel campo di trapianto di tessuti, un rappresentante delle Terapie Intensive sede delle attività di donazione, un rappresentante dei coordinatori locali, un rappresentante della Fondazione per l'incremento dei Trapianti d'Organo, un rappresentante della Banca degli Occhi, un rappresentante della Banca dei Tessuti,

- **un rappresentante delle Associazioni di Volontariato.**

Il Comitato Esecutivo del CoRT collabora all'elaborazione dei programmi regionali di trapianto, alle linee guida organizzative, elabora proposte di finanziamento e può costituire gruppi di lavoro cooptando componenti

dell'assemblea del CoRT od altri esperti esterni. Il Comitato si riunisce, almeno ogni sei mesi, di volta in volta nelle sedi aziendali di Padova, Treviso, Verona e Vicenza.

5. Legge istituzione Comitato Consultivo misto Regionale e di ogni ASL

Vedi provvedimenti operanti nelle regioni:

- **Emilia Romagna**

Le funzioni fondamentali dei Comitati Consultivi Misti stabilite al 2° comma, lettere a), b), c), d) della L. R. 19/94, così come modificata dalla L. R. n. 3/99, sono:

- assicurare i controlli di qualità dal lato della domanda, specie con riferimento ai percorsi di accesso ai servizi
 - promuovere l'utilizzo di indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utente, definiti a livello regionale, sentiti gli organismi di partecipazione dell'utenza;
 - sperimentare indicatori di qualità dei servizi dal lato dell'utente, definiti a livello aziendale, che tengano conto di specificità locali;
 - utilizzare la sperimentazione sulle modalità di raccolta e analisi dei segnali di disservizio.
- **Veneto**
 - **Toscana**

RIFERIMENTI NORMATIVI SULL'ISTITUZIONE DEI COMITATI CONSULTIVI MISTI:

- **D.Lgs. n.502 del 30.12.1992- e successive modificazioni ove all'art. 14 sono indicati i "Diritti dei Cittadini";**
 - L.R. 12.5.94, n.19 - e successive modificazioni - "Norme per il riordino del S.S.R.", ove agli artt. 15 e 16 sono previste forme di partecipazione attiva delle organizzazioni di tutela e volontariato dei cittadini per il miglioramento della qualità dal lato dell'utente, anche previa costituzione dei Comitati Consultivi Misti, come ulteriormente specificato nella delibera di giunta regionale n.1011 del 7.3.1995;
 - Delibera di Giunta Regionale n.320 del 1° marzo 2000 "Piano Sanitario Regionale 1999-2001: Linee Guida per l'adeguamento delle strutture organizzative e degli organismi per la comunicazione con il cittadino nelle strutture sanitarie dell'Emilia-Romagna";
- **Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27.01.94 riguardante i "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici",**
- **Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri dell'11.10.94 riguardante i "Principi per l'istituzione ed il funzionamento degli uffici per le relazioni con il pubblico";**
- **Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19.5.95 riguardante lo Schema generale di riferimento della "Carta dei servizi pubblici sanitari" con cui si dà impulso al miglioramento della informazione, tutela, accoglienza, umanizzazione e partecipazione dei cittadini nel sistema sanitario;**
 - L.R. 12.10.1998 n.34 contenente norme in materia di autorizzazione e accreditamento delle strutture sanitarie pubbliche e private in attuazione del DPR 14.1.1997, ove è anche considerato l'impegno alla corretta informazione, accoglienza ed accessibilità e dei temi di buona comunicazione e relazione con i cittadini-utenti.
 - Circolare Regionale n° 18 del 30.10.2003
 - Circolare Regionale n° 3 dell'11/02/2005
- **Direttiva 24.3.04 della Funzione Pubblica della PCM: Rilevazione della qualità percepita dai cittadini. G.U. n° 80 del 5.4.04**

→ Riferimenti normativa nazionale

ALLEGATO 4

PROGETTO FENICE

Progettato e organizzato da Crestat srl, Siderfor srl, Istituto professionale statale alberghiero commerciale e turistico "G. Matteotti", Associazione ATTO, Associazione ACTI, Associazione Mosaico, Associazione ATLANTIS, FENICE intende inserire professionalmente i soggetti trapiantati in attività legate al telelavoro, in quanto tale metodologia è confacente alle necessità di soggetti che possono essere immuno depressi o hanno difficoltà a seguire normali orari di lavoro.

Nel novembre 2003 [Crestat](#), società fiorentina specializzata nel settore della Formazione, in collaborazione con [Siderfor](#) srl, Istituto professionale statale alberghiero commerciale e turistico [G. Matteotti](#) di Pisa, Associazione [ATTO](#), Associazione [ACTI](#), Associazione [Mosaico](#), Associazione Atlantis, e con il patrocinio della [Regione Toscana](#), del [Fondo sociale Europeo](#) e del [Ministero del lavoro e delle politiche sociali](#), ha varato il progetto [Fenice](#), organizzando un corso gratuito di formazione per gestori banca dati, esperti di grafica e sviluppo sito web, Information Broker.

Lo scopo del progetto [Fenice](#) è quello di inserire professionalmente i soggetti trapiantati in attività legate al telelavoro, in quanto tale metodologia è confacente alle necessità di soggetti che possono essere immuno depressi o hanno difficoltà a seguire normali orari di lavoro.

A questo [link](#) puoi approfondire i termini e il programma di tale progetto.

Ti anticipiamo soltanto quanto segue:

"Il percorso formativo comporta attività di formazione in aula, realizzate per mezzo di un modulo di Informatica di base, in cui viene insegnato l'utilizzo della posta elettronica, la navigazione in internet, la conoscenza e l'utilizzo dei principali programmi operativi.

La formazione è poi indirizzata su telelavoro in alcuni ambiti professionali in sviluppo e con maggior necessità di manodopera competente quali: amministrazione, grafica, banche dati, ricerca WEB.

Gli strumenti previsti per il corso si sono concretizzati: nell'impiego delle tecnologie di rete per l'autoapprendimento su contenuti specifici, nella conoscenza diretta di processi lavorativi attraverso attività di tirocinio, nel monitoraggio di percorso come strumento di formazione continua e motivante."

Ci siamo ritrovati così nuovamente sui banchi di scuola, riscoprendo lo spirito giusto per imparare e acquisire nuovi strumenti e, con l'entusiasmo di fanciullini spensierati, abbiamo fatto banda"

Una [bandaditrapiantati.com](#) per l'appunto, che ha maturato in questo percorso l'esigenza di comunicare anche all'esterno quest' esperienza e lo spirito con cui è stata vissuta. Il nostro sito vuole essere un ulteriore sviluppo delle finalità del progetto Fenice.

Il reinserimento sociale nel caso di persone che hanno subito interventi, a volte e in varia misura invalidanti, non investe solo il settore lavorativo, ma anche quello più allargato della vita di relazione. Esistono infatti problemi riguardo la partecipazione sociale, la vita associata, esistono richieste d' incontro e di scambio di esperienze. L' ambito di comunicazione che proponiamo e tutte le eventuali iniziative che potranno originarsi, tentano di dare una parziale risposta.

PROGRAMMA

Il percorso formativo prevede due momenti così articolati:

attività di formazione in aula (100 ore)

la formazione in aula prevede due fasi: una relativa al modulo Orientamento al telelavoro (50 ore) in cui saranno studiati aspetti generali di contrattualistica, normativa di riferimento, orientamento specifico al telelavoro; l'altra in FAD relativa al modulo Informatica di base (50 ore) attraverso il supporto di TRIO in cui verrà insegnato l'utilizzo della posta elettronica, la navigazione in internet, la conoscenza e l'utilizzo dei principali programmi operativi.

stage in azienda (160 ore)

METODOLOGIA DIDATTICA

La formazione sarà indirizzata su telelavoro in alcuni ambiti professionali in sviluppo e con maggior necessità di manodopera competente quali: amministrazione, grafica, banche dati, ricerca WEB.

Gli strumenti previsti per il corso si concretizzano:

nell'impiego delle tecnologie di rete per l'autoapprendimento su contenuti specifici

nella conoscenza diretta di processi lavorativi attraverso attività di tirocinio nel monitoraggio di percorso come strumento di formazione continua e motivante.

PARTECIPANTI

E' previsto che i destinatari del progetto siano 15 per ciascuna sede formativa (Firenze, Livorno e Pisa).

La percentuale riservata alle donne è del 51%.

Possono presentare domanda d'iscrizione persone trapiantate in età lavorativa che effettuano terapie croniche.

L'ammissione al corso sarà preceduta da una selezione consistente in:

analisi dei titoli e dei curriculum vitae;
colloquio motivazionale semi strutturato.

Saranno prioritariamente selezionati:

coloro che dimostrano una buona motivazione ad inserirsi o re-inserirsi;
coloro che hanno una bassa scolarizzazione e/o delle forti limitazioni a continuare l'attività svolta prima del trapianto;

coloro che dispongono di uno spazio che possa essere adibito a una eventuale postazione di lavoro.

TEMPI DI REALIZZAZIONE

Un anno dalla dichiarazione di inizio attività

Potenziamento Casa di Accoglienza LIONS Cagliari.

Casa di Accoglienza LIONS



La volumetria dello stabile è di mc. 4760. La Casa Lions è costituita da 25 unità residenziali, ciascuna dotata di ingresso, ampia stanza a due letti e bagno autonomo. Le unità residenziali sono 9 al piano terra e 16 al primo piano; quattro delle stanze a piano terra sono predisposte per disabili. Al piano terra vi sono: Atrio-ricezione, uffici, soggiorno-pranzo e bar, cucina, Cappella consacrata, servizi e magazzini. La Casa è dotata di impianto di climatizzazione estivo e invernale, impianti di sicurezza a norma, ascensore-montacarichi interno.

Ad oggi l'accoglienza, almeno logistica viene offerta anche ai pazienti trapiantati ed ai familiari che provengono da tutta la Sardegna ed anche dalla penisola.

Di recente abbiamo interessato la ASL 8, nella persona del Direttore Sanitario Dott. Sorrentino ed il Prof. Franco Pitzus Presidente Associazione Solidarietà e Servizio – Onlus Casa di Accoglienza Lions per verificare la possibilità di realizzare un progetto di potenziamento logistico, di accoglienza ed assistenza sociale con una possibile riduzione della retta giornaliera per gli ospiti.

In buona sostanza si tratta di realizzare un OSPICE a servizio dei malati e dei familiari che si recano nei tre nosocomi (Brotzu, Oncologico e Microcitemico) coinvolgendo in ciò gli enti istituzionali, le associazioni ed i privati, in particolare le Fondazioni Bancarie presenti in altre realtà similari della penisola.

IV CONVEGNO REGIONALE PER LA RINASCITA DELLA VITA

Programma preliminare

La storia

Quarant'anni di trapiantologia in Italia

R. Cortesini

Vent'anni di trapianti in Sardegna

L.Contu

Il futuro

Le assistenze meccaniche cardiache : ruolo in trapiantologia

V.Martelli?

Cellule staminali e medicina rigenerativa

C.Carcassi?

Dalla teoria del microchimerismo (Starzl) : davvero si può ridurre la terapia e indurre tolleranza?".

Nuovi protocolli di immunosoppressione in Italia

Lo stato dell'arte in Sardegna

Le rianimazioni

I Centri di Trapianto: Rene – Cuore – Fegato

Il Territorio:

- **Le ASL**
- **I medici di base**
- **Le università**

I trapianti in rete

Il Piano socio sanitario Nazionale

I.Marino

La programmazione regionale

N.Dirindin

II CNT

A.Nanni Costa

OCST

R.Cortesini

AIRT

F.Filipponi

NITp

M. Scalamogna

La Sardegna
polo di eccellenza nel Mediterraneo

Il progetto di sviluppo per il sud italiano

La cooperazione internazionale : nord Africa

Una carezza per guarire

La relazione medico paziente : il counseling

L'assistenza psico sociale:

- **In Italia**
- **In Sardegna**

Il ruolo del volontariato dei pazienti e dei familiari: Tavola rotonda

Iglesias 21 Maggio 2007

Decimomannu 4 Agosto 2007:

“DIFENDI LA PATRIA DAI VALORE ALLA VITA”

Protocollo di intesa

tra Ministero della salute Ministero e della Difesa

per la realizzazione di una campagna di promozione, informazione e sensibilizzazione della cultura della donazione e trapianto degli organi tra gli uomini e le donne con le stellette.

Cagliari 23 Luglio 2007