

LINEE GUIDA

CARTA DEI SERVIZI PER IL CENTRO TRAPIANTI

Deliberazione G. R. 22 marzo 2010 n. 174

Principi e indicazioni ai centri di trapianto della Regione Lazio per l'adozione della Carta dei Servizi per i pazienti in lista di attesa.

La Giunta regionale

SU PROPOSTA del Vice Presidente della Regione Lazio;

VISTO lo Statuto della Regione Lazio;

VISTA la legge regionale 18 febbraio 2002, n. 6 "Disciplina del sistema organizzativo della Giunta e del Consiglio e disposizioni relative alla dirigenza ed al personale regionale" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTO il Reg. reg. 6 settembre 2002, n. 1 concernente "Regolamento di organizzazione degli uffici e dei servizi della Giunta regionale" e successive modifiche ed integrazioni;

VISTO il D.P.Reg. 13 febbraio 2009, n. 52 «Attribuzione al Vice Presidente della Regione Lazio delle competenze inerenti al settore organico "Sanità"»;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 e successive modifiche ed integrazioni concernente il riordino della disciplina in materia sanitarie;

VISTA la legge 7 agosto 1990, 241 "Nuove norme in materia di procedimento amministrativo e diritto di accesso ai documenti amministrativi" che ha dettato nuove regole per i rapporti tra i cittadini e le amministrazioni, ri-considerate nel momento dell'esercizio dei poteri autorizzativi;

VISTO il decreto legislativo 30 dicembre 1992, n. 502 "Riordino della disciplina in materia sanitaria a norma dell'art. 1 della Legge 421/92" e successive modifiche ed integrazioni che rivede il tessuto organizzativo del Servizio Sanitario Nazionale e che colloca il sistema organizzativo dei servizi a supporto del miglioramento delle prestazioni e della tutela dei diritti del cittadino;

VISTO, in particolare, l'art. 14 del citato decreto legislativo che istituzionalizza la presenza e la collaborazione degli organismi di volontariato nelle strutture sanitarie prevedendo, nell'ambito di specifici protocolli e senza oneri a carico del SSN, l'adozione di programmi comuni per favorire l'adeguamento delle strutture e delle prestazioni alle esigenze dei cittadini;

VISTA la Direttiva del Presidente del Consiglio dei Ministri del 27 gennaio 1994 "Principi sull'erogazione dei servizi pubblici" che individua i principi cui deve essere uniformata progressivamente, in generale, l'erogazione dei servizi pubblici, anche se svolti in regime di concessione o mediante convenzione;

VISTO il decreto legge 12 maggio 1995, n. 163 convertito dalla Legge 11 luglio 1995, n. 273 che prevede l'adozione da parte di tutti i soggetti erogatori di servizi pubblici, anche operanti in regime di concessione o mediante convenzione, di proprie carte dei servizi sulla base di schemi generali di riferimento;

VISTO il Decreto del Presidente del Consiglio dei Ministri del 19 maggio 1995 -Schema generale di riferimento della "Carta dei Servizi Pubblici Sanitari" pubblicato sulla G.U. del 31 maggio 1995, supplemento n. 65;

TENUTO CONTO che la Carta dei Servizi Sanitari è il Patto tra le strutture del servizio sanitario ed i cittadini, ispirato ai seguenti principi informatori:

- imparzialità nell'erogazione delle prestazioni e uguaglianza del diritto all'accesso ai servizi, piena informazione dei cittadini utenti sui servizi offerti e le modalità di erogazione degli stessi;
- definizione di standard ed assunzione di impegni da parte dell'amministrazione locale rispetto alla promozione della qualità del servizio e alla determinazione di modalità di valutazione costante della qualità stessa;
- organizzazione di modalità strutturate per la tutela dei diritti del cittadino;
- ascolto delle opinioni e dei giudizi sulla qualità del servizio espressi dai cittadini direttamente o tramite le Associazioni che li rappresentano attraverso modalità e strumenti di partecipazione e coinvolgimento;

VISTA la legge del 1° aprile 1999, n. 91 "Disposizioni in materia di prelievi e di trapianti di organi e di tessuti" ed in particolare l'art. 1, comma 2, che prescrive che il procedimento per l'esecuzione di trapianti è disciplinato secondo modalità tali da assicurare il rispetto dei criteri di trasparenza, di pari opportunità tra i cittadini, mediante criteri di accesso alle Liste di attesa determinati da parametri clinici ed immunologici;

PRESO ATTO, in particolare, degli Accordi tra il Ministro della Salute, le Regioni e le Province autonome di Trento e Bolzano ai sensi della citata legge 91/99, sui documenti recanti:

- "Linee guida per l'accertamento della sicurezza del donatore di organi" Conferenza Stato-Regioni del 26 novembre 2003";
- "Le tipologie di trapianto per le quali è possibile definire standard di qualità dell'assistenza" Conferenza Stato-Regioni del 29 aprile 2004;
- "Linee guida per l'idoneità ed il funzionamento dei centri individuati dalle Regioni come strutture idonee ad effettuare trapianti di organi e di tessuti" Conferenza Stato-Regioni del 29 aprile 2004;
- "Linee guida per la gestione delle liste d'attesa e l'assegnazione degli organi nel trapianto di rene da donatore cadavere" Conferenza Stato-Regioni del 31 gennaio 2002;
- "Linee guida per la gestione delle liste di attesa e l'assegnazione degli organi nel trapianto di fegato da donatore cadavere" Conferenza Stato-Regioni del 23 settembre 2004"

VISTA la propria Delib.G.R. 20 dicembre 2002, n. 1733 "Piano Sanitario Regionale 200-2004 Accordi e linee guida emanate ai sensi della legge 91/99" con la quale sono state recepite le linee guida nazionali emanate in applicazione della citata legge";

TENUTO CONTO che la Delib.G.R. n. 1733/2002 ricomprende le "Linee guida per la gestione delle liste di attesa e l'assegnazione degli organi nel trapianto di rene da donatore cadavere" e le "linee guida per il trapianto renale da donatore vivente" che stabiliscono che ogni centro trapianto deve provvedere all'adozione della carta dei servizi e che il trapianto sia svolto nel rispetto dei principi cardine dei trapianti: trasparenza, equità, sicurezza e qualità;

VISTA la Delib.G.R. 10 gennaio 2006, n. 9 "Approvazione della carta dei Servizi del Centro regionale trapianti per i pazienti in attesa di trapianto" in cui, tra l'altro, è stabilito che i Centri di Trapianto presenti nella Regione "dovranno adottare e/o uniformare la propria Carta dei Servizi ai principi ed ai contenuti della Carta dei Servizi del Centro Regionale Trapianti...";

RITENUTO che la Carta dei Servizi dei pazienti in attesa di trapianto e trapiantati rappresenti uno strumento di tutela del diritto alla salute, che regola il rapporto tra i pazienti ed i centri di trapianto presenti nella Regione nonché come mezzo di verifica della qualità delle prestazioni erogate;

RITENUTO che tutti i Centri di Trapianto della Regione Lazio, per uniformarsi al disposto di cui alla Delib.G.R. n. 9/2006, debbano adottare la Carta dei Servizi fortemente ispirata ai seguenti principi

- di equità

la distribuzione degli organi deve avvenire secondo regole paritarie per tutti i pazienti senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione ed opinioni politiche;

- di trasparenza

l'assegnazione degli organi deve avvenire secondo regole ufficiali, generali e pubbliche;

- di pari opportunità

l'accesso ai servizi deve essere garantito a tutti i pazienti candidati al trapianto di organo;

- del diritto di libera scelta

i pazienti hanno il diritto di scegliere liberamente il centro di trapianto;

- di continuità

i servizi devono essere erogati con continuità nel tempo;

- di partecipazione

deve essere garantito il diritto del paziente all'informazione sulle prestazioni che vengono erogate dai centri di trapianto;

- di solidarietà

coscienza viva ed operante di appartenere ad una comunità;

RILEVATO, ad oggi, che soltanto alcuni centri di trapianto hanno adottato la propria carta dei servizi e che è necessario che indistintamente tutti i Centri di Trapianto della Regione, anche quelli che hanno adempiuto, adottino la propria carta dei servizi secondo i principi sopra delineati;

RITENUTO, inoltre, che ogni centro di trapianto deve fornire, almeno, al paziente che deve essere iscritto nelle liste di attesa, una Carta dei Servizi contenente le seguenti informazioni:

- i criteri di iscrizione al centro

- il numero globale dei pazienti in lista al momento

- il tetto massimo di pazienti iscrivibili nell'anno

- i controlli richiesti e le relative scadenze per rimanere in lista attiva

- i criteri adottati nell'assegnazione degli organi

- il tempo medio per completare l'iter di valutazione per l'inserimento in lista

- il tempo medio di attesa pre-trapianto

- la percentuale di soddisfacimento annua della domanda rispetto alla lista propria lista di attesa

- il numero di trapianti da donatore cadavere effettuati dal centro nell'anno precedente e la media degli ultimi 5 anni

- il numero di trapianti da donatore vivente effettuati dal centro nell'anno precedente e la media degli ultimi tre anni (per i centri di fegato e rene)
- l'outcome delle complicanze nel donatore per il trapianto da donatore vivente;
- i risultati del centro trapianti ad 1 e 5 anni in termini di sopravvivenza dell'organo e del paziente, sia per il trapianto da donatore cadavere che per il trapianto da donatore vivente
- l'operatività del centro in termini di mesi/anno, precisando eventuali periodi di chiusura
- una breve, ma chiara descrizione di che cosa sia il trapianto, delle complicanze e delle tecniche adottate dal centro
- follow up del paziente
- follow up del donatore vivente (per fegato e rene)
- dove e come ottenere ulteriori informazioni;

RITENUTO che dell'adozione della "Carta dei Servizi dei Pazienti in Lista di Attesa e Trapiantati" sono responsabili, per i rispettivi ambiti di competenza, il Responsabile del Centro di Trapianto nonché il Direttore Generale ed il Direttore Sanitario dell'Istituzione presso cui insiste il Centro di Trapianto;

RITENUTO che i Centri di Trapianto debbano adottare la propria Carta dei Servizi entro tre mesi dalla data di pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio e che ogni Centro Trapianto dovrà provvedere, con cadenza annuale, alla revisione della propria Carta dei Servizi in funzione dei propri protocolli, della propria attività ed in relazioni ad eventuali nuove direttive regionali o nazionali;

CONSIDERATO che il presente provvedimento non è soggetto a procedure di concertazione con le parti sociali;

CONSIDERATO che la presente deliberazione non comporta oneri aggiuntivi per il bilancio regionale;

All'unanimità

Delibera

Per le motivazioni di cui in premessa che si intendono integralmente accolte

- Di approvare i principi e indicazioni ai Centri di Trapianto della Regione Lazio per l'adozione della "Carta dei Servizi per i Pazienti in Lista di Attesa e Trapiantati" che di seguito si specificano:

- di equità

la distribuzione degli organi deve avvenire secondo regole paritarie per tutti i pazienti senza distinzione di sesso, razza, lingua, religione ed opinioni politiche;

- di trasparenza

l'assegnazione degli organi deve avvenire secondo regole ufficiali, generali e pubbliche;

- di pari opportunità

l'accesso ai servizi deve essere garantito a tutti i pazienti candidati al trapianto di organo;

- del diritto di libera scelta
i pazienti hanno il diritto di scegliere liberamente il centro di trapianto;
- di continuità
i servizi devono essere erogati con continuità nel tempo;
- di partecipazione
deve essere garantito il diritto del paziente all'informazione sulle prestazioni che vengono erogate dai centri di trapianto;
- di solidarietà
coscienza viva ed operante di appartenere ad una comunità.
- Di stabilire che ogni centro di trapianto deve fornire, almeno, al paziente che deve essere iscritto nelle liste di attesa, una Carta dei Servizi contenente le seguenti informazioni:
 - criteri di iscrizione al centro
 - il numero globale dei pazienti in lista al momento
 - il tetto massimo di pazienti iscrivibili nell'anno
 - i controlli richiesti e le relative cadenze per rimanere in lista attiva
 - i criteri adottati nell'assegnazione degli organi
 - il tempo medio per completare l'iter di valutazione per l'inserimento in lista
 - il tempo medio di attesa pre-trapianto
 - la percentuale di soddisfacimento annua della domanda rispetto alla lista propria lista di attesa
 - il numero di trapianti da donatore cadavere effettuati dal centro nell'anno precedente e la media degli ultimi 5 anni
 - il numero di trapianti da donatore vivente effettuati dal centro nell'anno precedente e la media degli ultimi tre anni (per i centri di fegato e rene)
 - l'outcome delle complicanze nel donatore per il trapianto da donatore vivente
 - i risultati del centro trapianti ad 1 e 5 anni in termini di sopravvivenza dell'organo e del paziente, sia per il trapianto da donatore cadavere che per il trapianto da donatore vivente
 - l'operatività del centro in termini di mesi/anno, precisando eventuali periodi di chiusura
 - una breve, ma chiara descrizione di che cosa sia il trapianto, delle complicanze e delle tecniche adottate dal centro
 - follow up del paziente
 - follow up del donatore (per fegato e rene)
 - dove e come ottenere ulteriori informazioni.
- Di stabilire che dell'adozione della "Carta dei Servizi per i Pazienti in Lista di Attesa e Trapiantati" secondo i principi ed indicazioni di cui al presente provvedimento sono responsabili, per il rispettivo ambito di

competenza, il Responsabile del Centro di Trapianto, il Direttore Generale ed il Direttore Sanitario dell'istituzione presso cui opera il Centro di Trapianto.

- Di stabilire che ogni Centro Trapianto deve provvedere, con cadenza annuale, alla revisione della propria Carta dei Servizi in funzione dei propri protocolli, della propria attività ed in relazioni ad eventuali nuove direttive regionali o nazionali.

- Di stabilire che ciascun Centro Trapianto adotterà la Carta dei Servizi per i Pazienti in Lista di Attesa e Trapiantati entro tre mesi dalla pubblicazione del presente provvedimento sul Bollettino Ufficiale della Regione Lazio.