

## IL SISTEMA INFORMATIVO DEL CENTRO NAZIONALE TRAPIANTI

Per incrementare le donazioni, ridurre le liste di attesa, sensibilizzare e informare i cittadini.

### IL CLIENTE

Ministero della Salute.

### L'ESIGENZA

---

promuovere una cultura  
della donazione e  
aumentare la disponibilità  
di organi

---

La storia del Sistema Informativo del Centro Nazionale Trapianti inizia nel 1999, anno in cui la legge n° 91 non solo regola la donazione e il trapianto degli organi, ma sancisce anche la necessità di informatizzare le attività del Centro Nazionale Trapianti (CNT). Attività che riguardano in particolare l'armonizzazione delle attività degli ospedali, l'emissione di regole comuni e condivise, la verifica del processo di donazione e trapianto, il controllo della qualità dei percorsi ospedalieri, il miglioramento della trasparenza e dell'informazione nei confronti del cittadino.

La realizzazione del sistema informativo viene affidata a Finsiel, nel quadro del contratto che in quell'anno la legava al Ministero della Salute.

L'attività di studio inizia già a gennaio 2000. I tempi sono stretti, il problema particolarmente urgente: diminuire la forbice tra la domanda e la disponibilità di organi, e dare maggiori possibilità e speranze ai pazienti in lista di attesa. Tuttora, anche dopo una forte azione di sensibilizzazione, vengono effettuati in Italia circa 2.500 trapianti ogni anno, ma i pazienti in lista di attesa sono intorno ai 10.000.

Con la consapevolezza che le tecnologie informatiche possono fare molto in un settore in cui la condivisione delle informazioni e soprattutto la velocità della comunicazione sono decisive, al sistema informativo del CNT vengono assegnati alcuni precisi obiettivi:

- registrare e raccogliere le **dichiarazioni di volontà** di donazione di organi e tessuti da parte dei cittadini
- raccogliere in modo automatico tutti i dati sull'**attività di prelievo e trapianto** svolta dalle strutture distribuite sul territorio (Rianimazioni degli ospedali, Centri Trapianto coordinati a livello regionale e interregionale)
- mettere in collegamento **domanda e disponibilità di organi**
- permettere la **condivisione di informazioni** tra tutti i soggetti del "sistema trapianti" e la loro cooperazione a livello regionale, nazionale e internazionale.

## FOCUS ON

### I soggetti coinvolti nel sistema

- ▶ il Centro Nazionale Trapianti
- ▶ **24** centri di coordinamento regionali e interregionali, con **100** utenti registrati
- ▶ **70** centri trapianto in via di connessione
- ▶ **197** ASL, con **1.700** utenti registrati
- ▶ **11** centri nazionali trapianti di paesi europei.

### LA SOLUZIONE

Per un sistema informativo di particolare delicatezza quale quello dei trapianti, il Ministero ha puntato da subito sull'utilizzo di tecnologie e strumenti innovativi.

Già nel 2000, quindi, Finsiel ha progettato un sistema basato su:

- **cooperazione tra server**, distribuiti sia al centro, sia presso 3 centri interregionali
- **standard XML**, per la definizione del formato e dell'organizzazione dei dati scambiati tra le diverse applicazioni
- **web services e protocolli XML e SOAP** per l'integrazione con i sistemi gestionali dei centri di coordinamento regionali e interregionali e per la cooperazione applicativa con sistemi esterni
- **altissimi standard di sicurezza**: rete basata su tecnologia Frame-relay, non accessibile dall'esterno; utilizzo di protocolli SSL, VPN, smart card e certificati digitali per l'autenticazione degli utenti e la firma elettronica; sicurezza fisica dei locali che ospitano il sistema
- **completa affidabilità e continuità del servizio h24**, incluso il call center
- **alta qualità del dato** immesso, attraverso la firma e quindi l'assunzione di responsabilità di ogni operatore.

#### i sottosistemi gestionali del SIT

- **dichiarazioni di volontà dei cittadini**, raccolte dalle ASL e trasmesse al Centro Nazionale Trapianti
- **donazioni e trapianti**, i cui dati vengono immessi e consultati dai Centri di Coordinamento regionali e interregionali
- **registro trapianti e follow-up**, i cui dati vengono immessi dai Centri Trapianto
- **attività internazionale di donazione e trapianto**, ovvero la base dati del progetto europeo Eurodonor, coordinato dal nostro CNT.

cooperazione applicativa  
sicurezza  
affidabilità dei dati

### il sistema di datawarehouse

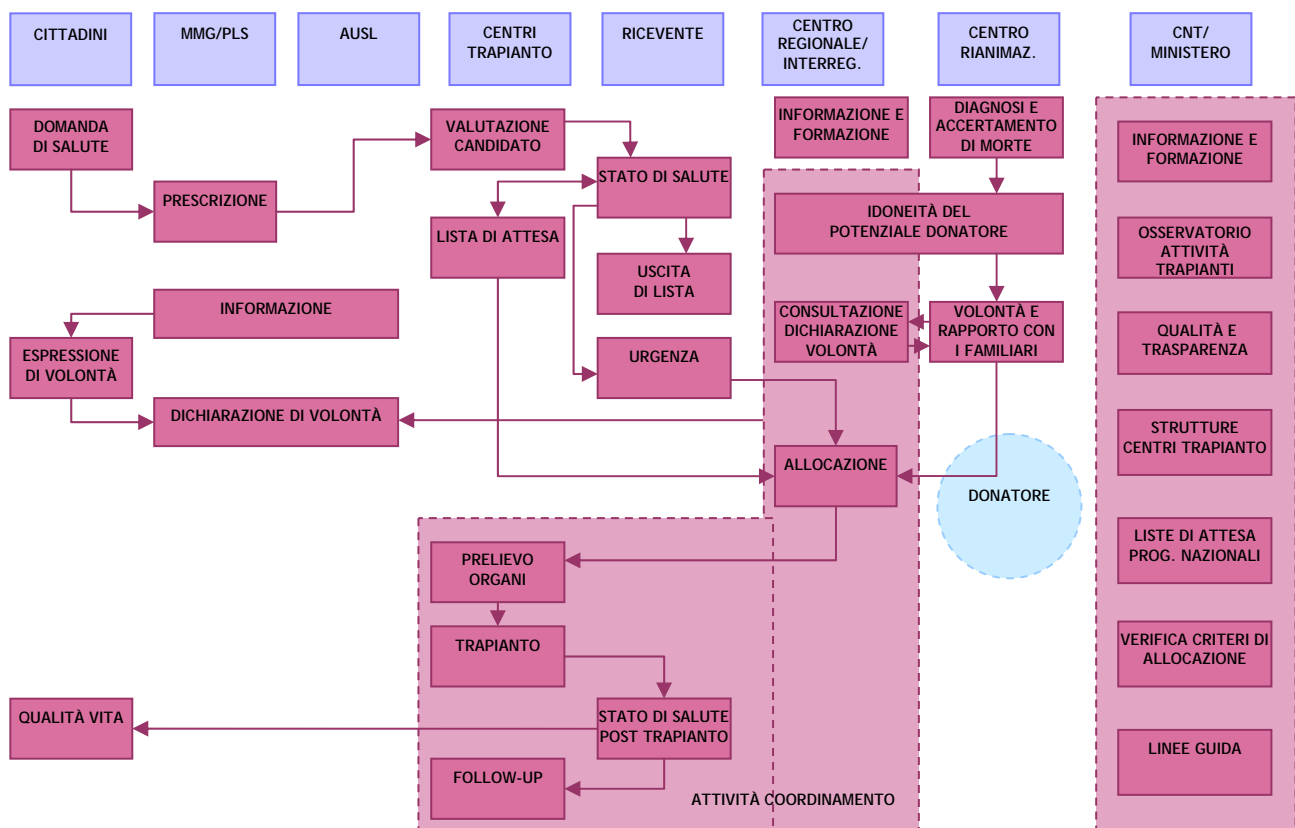
Finsiel ha completato il sistema informativo del CNT con un sistema di datawarehouse, dotato di una base dati creata *ad hoc*, per aggregare dati di particolare interesse: trend delle donazioni e dei trapianti, dati qualitativi e quantitativi sulla disponibilità dei donatori, dati sulle urgenze e sui loro esiti, sulle liste di attesa, sulla percentuale di sopravvissuti dopo il trapianto e sulla loro qualità di vita, ma anche sui flussi migratori degli organi all'interno del nostro paese.

## I TEMPI DI REALIZZAZIONE

Il sistema è stato realizzato da Finsiel, nelle sue principali funzioni e in considerazione delle tecnologie innovative impiegate, in tempi molto rapidi:

- **dicembre 2000**  
già attive l'applicazione per la dichiarazione di volontà dei cittadini presso le ASL e la connessione intranet tra il CNT e i Centri Interregionali
- **luglio 2001**  
completata l'intranet dei Centri Regionali, nonché implementate le funzioni dei donatori viventi, delle liste pediatriche, delle liste di attesa, dell'interscambio di dati su standard XML con altri sistemi informativi e fornite le funzioni di datawarehouse al CNT e ai centri regionali
- **gennaio 2002**  
nuove funzioni di raccolta dati sul post-trapianto e accesso alla "lista di emergenza" via wap
- **luglio 2002**  
ulteriori funzioni di raccolta dati sulla qualità degli organi donati, lista di attesa nazionale per l'intestino, cooperazione applicativa con il sistema informativo dell'Anagrafe Tributaria per la validazione dei dati anagrafici del paziente attraverso il codice fiscale, avvio dei web services SOAP
- **febbraio 2003**  
connessione internet per l'immissione e la consultazione dei dati da parte dei diversi centri europei che partecipano al progetto Eurodonor
- **marzo 2003**  
sul sito del Centro Nazionale Trapianti vengono pubblicati i dati sintetici sul numero dei donatori, gli organi donati, i trapianti effettuati, i pazienti in lista di attesa, a disposizione di tutti i cittadini.

## IL PROCESSO DI DONAZIONE E TRAPIANTO



## I RISULTATI

- 38.000 dichiarazioni di volontà di donazione registrate sul sistema
- aumento del numero delle donazioni, che pone l'Italia tra i primi paesi europei: a fine 2001 il nostro paese si colloca vicino alla Francia e dietro la Spagna, ma comunque davanti a Germania e Regno Unito, paesi con sistemi sanitari molto evoluti
- emanazione di criteri e linee-guida condivisi da parte del CNT
- condivisione degli indicatori di qualità tra tutti i Centri Trapianto nazionali
- trasparenza totale delle informazioni verso i cittadini, che possono consultare su internet i dati prodotti dal sistema di datawarehouse, nonché i livelli qualitativi dei diversi centri italiani
- sensibilizzazione diffusa al problema dei trapianti e della necessità di maggiori donazioni.

## GLI SVILUPPI FUTURI

I Centri Trapianti potranno immettere i dati sul post-trapianto direttamente via internet nel sistema, senza l'attuale mediazione dei centri di coordinamento. Questo permetterà di pubblicare sul web informazioni e dati sulla qualità degli interventi nei circa 70 Centri italiani, un passo decisivo verso la trasparenza dell'intero sistema.

Grazie alla cooperazione applicativa con i sistemi fiscali, le strutture operative e le ASL potranno verificare i dati anagrafici dei donatori/pazienti, attivando i relativi web services.

Nel sistema informativo del CNT saranno presto coinvolti anche enti no profit, che da anni lavorano per la sensibilizzazione dei cittadini sul problema dei trapianti e delle donazioni. Il primo è l'AIDO - Associazione Italiana Donatori di Organi, che farà confluire nel sistema oltre un milione di testamenti e usufruirà a sua volta di alcuni servizi.

Sta decollando il progetto europeo Eurodonor, un consorzio cui partecipano i Centri Nazionali Trapianti di alcuni tra i maggiori paesi europei. Un progetto guidato dall'Italia e in cui il nostro CNT ha voluto Finsiel tra i partner privati. L'obiettivo è realizzare un database sui trapianti a livello europeo, nonché un portale di riferimento per tutte le organizzazioni e i professionisti coinvolti, che contenga non i dati sul singolo donatore ma dati aggregati su donatori, trapianti, liste di attesa.

Verrà realizzata un'applicazione per la raccolta, dalle Rianimazioni, di informazioni sui pazienti deceduti con danno cerebrale, in modo da poter rilevare la discrepanza con gli effettivi donatori e intraprendere ulteriori azioni di sensibilizzazione nei confronti dei cittadini e delle strutture ospedaliere.

“

*L'interazione con Finsiel ha consentito di ottenere un risultato che ha posto il nostro paese ai vertici europei nella informatizzazione dell'attività di trapianto.*

*Il partner privato ha evidenziato skill, flessibilità, impegno e capacità operative.*

”

*Il prodotto finale ha soddisfatto le nostre esigenze.*

Alessandro Nanni Costa  
Direttore Generale del Centro Nazionale Trapianti



Per maggiori informazioni  
[sit@finsiel.it](mailto:sit@finsiel.it)

[www.finsiel.it](http://www.finsiel.it)

via Luigi Rizzo, 20 00136 Roma  
tel. +39 06 39931  
fax +39 06 39935373