

Condizioni per l'iscrizione nel Registro nazionale di donazione di organi

Premessa

Il Registro nazionale di donazione di organi (di seguito «registro») è una banca dati sicura collegata a Internet in cui è possibile annotare la decisione a favore o contro la donazione di organi e/o tessuti (di seguito «decisione»). Nel registro è inoltre prevista la possibilità di indicare se la decisione a favore o contro la donazione di organi e/o tessuti viene affidata a una persona di fiducia. L'iscrizione nel registro è facoltativa e gratuita.

A. Procedura d'iscrizione nel registro

1. **Prerogativa:** ai fini dell'iscrizione nel registro è necessario disporre di un indirizzo e-mail valido con la quale sia possibile raggiungere la persona iscritta.
2. **Possibili modalità di iscrizione:** l'iscrizione nel registro avviene via Internet. Ciò è possibile con dispositivi privati e tablet che vengono messi a disposizione da Swisstransplant. Sono presenti in ospedali, comuni, studi medici, farmacie ecc. che in collaborazione con Swisstransplant possono inoltre essere gestiti come punti di contatto del registro.
3. **Registrazione online:** per l'iscrizione nel registro, la persona che desidera iscriversi inserisce le informazioni necessarie nell'apposita applicazione. Ai fini della verifica dell'identità, la persona che desidera iscriversi è tenuta a scattare una foto direttamente nell'apposita applicazione, o a caricare una foto o la scansione di un documento d'identità valido (carta d'identità/passaporto). A conclusione della procedura la scheda dati deve essere firmata. A seconda della modalità di iscrizione la scheda dati viene firmata direttamente sullo schermo o una volta stampata. Da adesso vengono accettate le firme elettroniche ufficiali, a condizione che la firma a mano della persona che desidera iscriversi sia riconoscibile. La scheda dati firmata va consegnata a Swisstransplant per la verifica e l'attivazione dell'iscrizione. Viste le diverse modalità di iscrizione la consegna può essere effettuata tramite scansione, per posta o per mezzo di trasmissione automatica a conclusione della procedura.
4. **Iscrizione presso un punto di contatto del registro:** la persona interessata fornisce ai dipendenti del punto di contatto le informazioni necessarie all'iscrizione nel registro che verranno poi inserite nell'apposita applicazione dai dipendenti stessi. La verifica dell'identità avviene presentando personalmente un documento d'identità valido ai dipendenti del punto di contatto del registro. La scheda dati stampata deve essere firmata dalla persona che desidera iscriversi. Sarà il punto di contatto del registro a farsi carico dell'invio della scheda dati firmata a Swisstransplant.
5. **Controllo e attivazione dell'iscrizione:** dopo la ricezione della scheda dati debitamente firmata, Swisstransplant procede alla sua verifica, al chiarimento di eventuali dubbi e, infine, all'attivazione dell'iscrizione, che ne ufficializza la validità. La persona in questione riceve comunicazione dell'avvenuta attivazione dell'iscrizione con una lettera di conferma inviata per e-mail da Swisstransplant.

B. Iscrizione nel registro

6. **Durata:** l'iscrizione nel registro persiste a tempo indeterminato fino all'eventuale richiesta di donazione da parte di un ospedale (si veda il punto 12) o all'annullamento della registrazione da parte della persona iscritta.
7. **Accesso online e protezione della password:** gli iscritti accedono online al proprio account di iscrizione nel registro. A tal fine dispongono di un'apposita password per effettuare il login. È responsabilità personale degli iscritti prevenire la divulgazione della propria password ed evitare l'accesso da parte di terzi non autorizzati. Swisstransplant non risponde di eventuali utilizzi indebiti della password. Se si smarrisce la password o questa viene divulgata, oppure in caso di sospetto di una di queste situazioni, la persona iscritta deve modificare tempestivamente la password attraverso l'applicazione del registro di Swisstransplant.
8. **Modifica e cancellazione dell'iscrizione:** l'iscrizione nel registro può essere modificata o cancellata in qualsiasi momento. Gli iscritti possono modificare l'indirizzo e-mail o i dati dell'indirizzo postale oppure cancellare l'iscrizione direttamente attraverso l'account online. La modifica della decisione comporta che la scheda dati debba essere nuovamente firmata e consegnata a Swisstransplant. Non è possibile modificare le generalità (cognome, nome, data di nascita). Per farlo è necessario cancellare il profilo e crearne uno nuovo. In caso di errori evidenti (ad esempio inversione di cognome e nome) è possibile apportare modifiche.

C. Protezione e trasmissione dei dati

9. **Dati personali:** nell'ambito della registrazione e dell'iscrizione nel registro vengono trattati i seguenti dati personali della persona iscritta o che desidera iscriversi. Questi sono: cognome, nome, data di nascita, luogo d'origine/di nascita, indirizzo postale, indirizzo e-mail, firma, documentazione relativa alla decisione nonché, in alcuni casi, carta d'identità/passaporto, foto, numero di cellulare, messaggio ai familiari e dati della persona di fiducia. È responsabilità della persona iscritta definire il rapporto con la persona di fiducia.
10. **Conservazione dei dati:** i dati connessi all'iscrizione nel registro vengono archiviati in un centro informatico sicuro con sede in Svizzera col cui gestore Swisstransplant ha concordato adeguate misure contrattuali per la tutela e la sicurezza dei dati.
11. **Trasmissione dei dati:** dal registro non viene reso pubblico alcun dato personale, né viene trasmesso a terzi, fatta eccezione per le consultazioni del registro da parte degli ospedali, come di seguito descritto. Le aggregazioni di dati irrimediabilmente rese anonime (ad esempio la struttura dell'età di tutti gli iscritti al registro) possono essere utilizzate e rese note a terzi per fini statistici e di analisi.
12. **Consultazione del registro da parte degli ospedali:** in caso di prognosi infausta o di decisione di interrompere la terapia, gli ospedali curanti possono consultare il registro per verificare se il paziente in questione sia inserito. La consultazione avviene tramite il coordinamento nazionale di Swisstransplant. Se nel registro è presente un'iscrizione, la quale documenti la volontà del soggetto di donare gli organi e/o tessuti, l'ospedale che ha effettuato la consultazione riceve una copia digitale della scheda dati sottoscritta dalla persona iscritta. Se il paziente in questione ha indicato di essere a favore della donazione di organi e tessuti, il personale sanitario presso l'ospedale mostrerà la scheda dati durante il colloquio con i familiari o con la persona di fiducia, se la persona iscritta ha affidato la decisione a una specifica persona di fiducia.
13. **Controlli operati dagli iscritti:** tramite l'accesso online, gli iscritti hanno la possibilità di consultare in qualsiasi momento i propri dati personali raccolti nel registro. Secondo la procedura descritta al punto 8, è possibile modificare o cancellare in qualsiasi momento i propri dati personali inseriti nel registro, ad eccezione delle generalità. In caso di una consultazione del registro da parte di un ospedale, conformemente al punto 12, ne verrà inviata comunicazione all'indirizzo e-mail annotato nella relativa iscrizione nel registro, consentendo alla persona iscritta di reagire qualora la consultazione sia avvenuta indebitamente.