

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

Premessa

Il Registro nazionale di donazione d'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 può avvenire online via Internet o presso i punti di contatto del registro preposti, i quali sono gestiti da ospedali, comuni, studi medici, farmacie ecc. in collaborazione con Swisstransplant.
3. **Registrazione online:** per l'iscrizione nel registro, la persona che desidera iscriversi inserisce le informazioni necessarie direttamente nell'apposita applicazione di Swisstransplant e, ai fini della verifica dell'identità, deve caricare una foto o la scansione di un documento d'identità valido (carta d'identità/passaporto). Dopo l'inserimento, le informazioni richieste vengono raccolte dall'applicazione in una scheda dati, che deve essere sottoscritta dalla persona che desidera iscriversi. La scheda dati sottoscritta dalla persona interessata deve essere spedita per posta a Swisstransplant oppure scansionata e così caricata nell'applicazione del registro di Swisstransplant. In alternativa, dopo l'inserimento delle informazioni necessarie, la persona che desidera iscriversi nel registro può richiedere che Swisstransplant stampi la scheda dati e che questa gliela venga spedita per posta per essere firmata. A seguito della firma da parte della persona interessata, la scheda dati deve essere restituita per posta a Swisstransplant.
4. **Iscrizione presso un punto di contatto del registro:** le informazioni della persona interessata necessarie per l'iscrizione nel registro possono essere raccolte dai dipendenti del punto di contatto apposito e inserite nell'applicazione del registro. La verifica dell'identità della persona che desidera iscriversi avviene presentando personalmente un documento d'identità valido ai dipendenti del punto di contatto del registro. Seguono quindi la stampa della scheda dati e la sottoscrizione della stessa da parte della persona che desidera iscriversi. Sarà il punto di contatto del registro a farsi carico dell'invio della scheda dati firmata a Swisstransplant. La persona che desidera iscriversi riceve una lettera di benvenuto all'indirizzo e-mail indicato in fase di registrazione con i relativi dati per l'accesso online al proprio account (conto) di iscrizione nel registro e per l'impostazione della password.
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 dei dati personali (cognome, nome, data di nascita) come anche della decisione comporta la necessità di stampare di nuovo la scheda dati, sottoscriverla e inviarla per posta o in formato elettronico a Swisstransplant.

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, luogo di nascita, indirizzo postale, indirizzo e-mail, numero di cellulare, documento d'identità/passaporto (per l'identificazione online), documentazione relativa alla decisione, dati della persona di fiducia (se scelta). 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, né viene trasmesso a terzi, fatta eccezione per le consultazioni del registro da parte degli ospedali, come di seguito descritto.
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 l'iscrizione del soggetto a conferma della sua volontà di donare gli organi e/o tessuti, l'ospedale che ha effettuato la consultazione riceve la copia della scheda dati sottoscritta dalla persona iscritta, che viene mostrata durante il colloquio con i familiari o con la persona di fiducia indicata dalla persona iscritta.
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, possono modificare o cancellare in qualsiasi momento i propri dati personali inseriti nel registro. 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.