



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale dell'interno DFI
Ufficio federale della sanità pubblica UFSP
Unità di direzione Sanità pubblica

Rapporto sui risultati della procedura di consultazione

Controprogetto indiretto del Consiglio federale all'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane» (modifica della legge sui trapianti)

Ottobre 2020

Sommario

1	Procedura di consultazione	3
1.1	Oggetto della procedura di consultazione	3
1.2	Svolgimento della procedura di consultazione	3
1.3	Panoramica dei pareri pervenuti	3
2	Riscontri generali	3
2.1	Riassunto della valutazione dell'avamprogetto	3
2.2	Temi sovraordinati.....	4
2.2.1	Riscontri sulla procedura.....	4
2.2.2	Necessità di intervento e influenza del modello del consenso presunto sul tasso di donazione	5
2.2.3	Posizione sull'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane»	5
2.2.4	Posizione della popolazione sulla donazione di organi	6
2.2.5	Aspetti relativi all'etica e ai diritti fondamentali	6
3	Pareri in merito a singoli temi dell'avamprogetto	7
3.1	Condizioni del prelievo.....	7
3.2	Ruolo e competenze degli stretti congiunti	8
3.3	Personne incapaci di discernimento e persone non domiciliate in Svizzera.....	8
3.4	Provvedimenti medici preparatori	8
3.5	Istituzione e sviluppo di un registro delle opposizioni	9
3.6	Informazione della popolazione	9
3.7	Ulteriori proposte e richieste	10
3.7.1	Modello di dichiarazione.....	10
3.7.2	Registrazione della volontà di donazione sulla tessera d'assicurato.	11
3.7.3	Piano d'azione «Più organi per i trapianti» e altre proposte.....	11
4	Pareri in merito alle singole disposizioni	11
5	Pareri sul rapporto esplicativo	17
6	Attuazione dell'avamprogetto da parte dei Cantoni	19
	Allegato: Elenco dei partecipanti alla procedura di consultazione	20

1 Procedura di consultazione

1.1 Oggetto della procedura di consultazione

L'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane» è stata depositata il 22 marzo 2019 e intende aggiungere all'articolo 119a della Costituzione federale (RS 101) concernente la medicina dei trapianti un nuovo capoverso 4. Quest'ultimo prevede di sostituire il modello del consenso attualmente in vigore con quello del consenso presunto: qualora l'iniziativa fosse accettata, in Svizzera, in caso di morte ognuno diventerebbe donatore di organi, purché in vita non abbia espresso opposizione. Il Consiglio federale, pur sostenendo sostanzialmente le richieste dell'iniziativa, intende introdurre il modello del consenso presunto in senso lato: gli stretti congiunti devono avere il diritto di opporsi a un prelievo di organi, tenendo conto della volontà presunta della persona deceduta.

Il Consiglio federale ha pertanto presentato un controprogetto indiretto che introduce il modello del consenso presunto in senso lato a livello di legge e che disciplina tutti gli ulteriori elementi rilevanti per strutturare il modello del consenso presunto.

1.2 Svolgimento della procedura di consultazione

Su incarico del Consiglio federale, il Dipartimento federale dell'interno (DFI) ha svolto una procedura di consultazione sul controprogetto indiretto del Consiglio federale all'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane» ai sensi dell'articolo 3 capoverso 1 lettera c della legge federale del 18 marzo 2005¹ sulla procedura di consultazione.

La documentazione per la procedura di consultazione e i pareri sono pubblicati sul seguente sito Internet: <https://www.admin.ch/ch/i/gg/pc/ind2019.html>

1.3 Panoramica dei pareri pervenuti

Sono pervenuti in totale 81 riscontri, in tre dei quali gli attori consultati rinunciavano esplicitamente ad esprimere un parere. L'elenco dei partecipanti alla procedura di consultazione, con le rispettive abbreviazioni utilizzate nel presente rapporto, è riportato nell'allegato.

Categoria	Numero di attori interpellati	Rinuncia esplicita	Pareri di attori interpellati	Pareri di attori non interpellati	Totale risposte
Cantoni <i>(incl. conferenza dei Governi cantonali)</i>	27	0	26	0	26
Partiti politici	13	0	8	0	8
Associazioni mantello	11	2	0	0	0
Altre organizzazioni	97	1	26	18	44
Totale	148	3	60	18	78

2 Riscontri generali

2.1 Riassunto della valutazione dell'avamprogetto

Il controprogetto indiretto all'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane» è stato nel complesso accolto positivamente. 53 partecipanti alla procedura di consultazione si sono dichiarati completamente o sostanzialmente a favore dell'avamprogetto, tra cui 21 Cantoni (AG, AI, AR, BE, BS, FR, GE, GL, GR, NE, NW, OW, SG, SO, SZ, UR, TI, VD, VS, ZG, ZH), due partiti (pvl, PES) e

¹ RS 172.061

30 organizzazioni (CHM, CNDO, FMH, H+, IDSUNINE, iEH2, IK, Insel, LK-USB, LUKS, mfe, pharmaSuisse, PLDO, PLJS, ProTransplant, SASL, SBU, SGAIM, SGGSSG, SGI, SGP, SIG, SOG, swimsa, Swisstransplant, UNIGE, unimedsuisse, USZ, VNPS, VSAO). In totale 18 attori si dichiarano a favore dell'avamprogetto senza richieste di modifica, mentre 35 propongono modifiche.

16 partecipanti alla procedura di consultazione respingono esplicitamente l'avamprogetto, tra questi 3 Cantoni, 3 partiti e 10 organizzazioni:

- JU è favorevole all'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane».
- Diversi attori che hanno presentato pareri sono favorevoli all'introduzione di un modello di dichiarazione rispetto al modello del consenso presunto in senso lato (LU, PPD, PEV, CBCES, EKS, MERH_UZH, NEK).
- PLR si esprime a favore dell'attuazione dell'iniziativa parlamentare Nantermod (18.443 «Rafforzare la donazione di organi grazie alla tessera d'assicurato») che prevede di indicare la volontà di donazione sulla tessera d'assicurato.
- SH, HLI, MIGUNIBE e SPO fanno valere dubbi di natura etica. SH è tuttavia a favore dell'istituzione di un registro nazionale per manifestare la propria volontà. HLI, MIGUNIBE e SPO criticano in particolare il fatto che il Consiglio federale utilizzi il controprogetto indiretto per aggirare il referendum obbligatorio.
- HGS si esprime a favore del mantenimento del modello del consenso in senso lato.
- Per ÄPOL il modello del consenso in senso stretto è l'unico disciplinamento accettabile fintanto che sono consentite donazioni di organi a fine vita.
- Privatim chiede che l'avamprogetto diventi parte di un modello globale relativo alle autorizzazioni nell'ambito della sanità e della ricerca sull'essere umano.

9 partecipanti alla procedura di consultazione non si esprimono né a favore né contro il controprogetto indiretto:

- BL accoglie favorevolmente l'introduzione del modello del consenso presunto, rinunciando tuttavia a esprimere una preferenza concreta sull'iniziativa popolare o sul controprogetto indiretto.
- Anche iEH2 si esprime fondamentalmente a favore dell'introduzione del modello del consenso presunto ma chiede di avviare una discussione sul modello di dichiarazione secondo la proposta di NEK a complemento del controprogetto indiretto o come seconda proposta indipendente.
- TG, PSS, GDK, insieme e SBK rinunciano esplicitamente a prendere posizione a favore o contro l'introduzione del modello del consenso presunto.
- PBD esprime il proprio scetticismo circa l'efficacia del modello del consenso presunto in senso lato e indica i vantaggi del modello del consenso presunto in senso stretto.
- UDC ritiene che il controprogetto vada nella direzione giusta. Tuttavia, respinge l'introduzione di un registro e si esprime favorevolmente sia sull'introduzione di un modello di dichiarazione, sia anche su una possibile attuazione dell'iniziativa parlamentare Nantermod (18.443).
- SGG non respinge esplicitamente il controprogetto, pur esprimendo il proprio scetticismo circa il modello del consenso presunto, che sarebbe in contraddizione con il termine «donazione».

2.2 Temi sovraordinati

2.2.1 Riscontri sulla procedura

AR, PBD, Swisstransplant e unimedsuisse apprezzano che il Consiglio federale ambisca a una soluzione a livello di legge. Secondo H+ sussiste il rischio che l'iniziativa popolare venga respinta in una votazione popolare, motivo per cui sarebbe necessario un controprogetto indiretto formulato in maniera

molto chiara e in grado di ottenere il favore della maggioranza.

BS apprezza che grazie all'iniziativa popolare e al controprogetto indiretto possa avere luogo un ampio dibattito pubblico sul delicato argomento della donazione di organi. Anche PSS è favorevole alla procedura del Consiglio federale che permette di esprimere le varie posizioni prima della decisione del legislatore.

Alcuni partecipanti alla procedura di consultazione (SH, HLI, MIGUNIBE, SPO) criticano al contrario il fatto che il Consiglio federale, con l'elaborazione di un controprogetto indiretto sotto forma di legge, aggiunga una votazione popolare obbligatoria che sarebbe necessaria per un cambio di sistema di così vasta portata. MIGUNIBE lamenta che non è corretto definire il controprogetto come tale, dato che per contenuto non si distingue dall'iniziativa – secondo MIGUNIBE l'aggiunta di un diritto di opposizione sussidiario dei congiunti verrebbe comunque integrato nella legge se l'iniziativa fosse accolta.

2.2.2 Necessità di intervento e influenza del modello del consenso presunto sul tasso di donazione

Una maggioranza preponderante è d'accordo con il parere del Consiglio federale che, alla luce delle cifre relativamente basse di donazione di organi, vi sia necessità di intervento in Svizzera e appoggia le misure per l'aumento del tasso di donazione. ZH precisa che l'aumento del tasso di donazione non possa essere l'unico scopo ma che si dovrebbe ambire soprattutto a rispettare l'effettiva volontà della persona deceduta.

La maggioranza dei partecipanti alla procedura di consultazione approva fundamentalmente l'ipotesi di base che un passaggio al modello del consenso presunto potrebbe fare aumentare il numero delle donazioni di organi (BS, GE, SG, SZ, ZH, pvl, CHM, FMH, GDK, IK, Insel, LUKS, pharmaSuisse, PLDO, ProTransplant, SASL, Swisstransplant, swimsa, UNIGE).

Alcuni attori dubitano che con il cambio di sistema possa essere raggiunto un più elevato tasso di donazione (LU, PEV, PLR, CBCES, SGI), tra l'altro perché non sarebbe provato alcun nesso di causalità (PEV) e poiché la modifica della legge dovrebbe avere conseguenze solo marginali sulla prassi (CBCES, SGI). SASL fa notare che il tasso di donazione può difficilmente essere aumentato con il solo modello del consenso presunto, ma che sono piuttosto necessarie misure aggiuntive. SGI è dell'avviso che per aumentare il numero di donatori di organi sarebbe necessario intervenire principalmente su un maggior grado di consenso nei confronti della donazione di organi presso tutta la popolazione «sana».

Facendo riferimento a studi in merito, HLI, MIGUNIBE e SPO definiscono decisamente sbagliata la supposizione secondo cui il modello del consenso presunto porti a più donazioni di organi e rimproverano al Consiglio federale di ignorare l'evidenza scientifica in materia. SPO critica inoltre che nel rapporto esplicativo non siano menzionati gli esempi dei Paesi nei quali l'introduzione del modello del consenso presunto ha evidenziato un effetto negativo sul tasso di donazione.

Secondo CHM, CNDO e Insel, l'elevato tasso di rifiuto da parte dei congiunti in ospedale è il motivo principale che non ha permesso di raggiungere gli obiettivi del piano d'azione «Più organi per i trapianti». Gli sforzi della Confederazione per indurre la popolazione a manifestare la propria volontà mediante campagne d'informazione non avrebbero avuto alcun successo duraturo (Insel e CHM).

2.2.3 Posizione sull'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane»

Più attori si esprimono espressamente sull'iniziativa popolare «Favorire la donazione di organi e salvare vite umane» o la contrappongono al controprogetto indiretto del Consiglio federale.

AR, NE, VD, ZH, PES, CHM, FMH, GDK, Insel, LUKS, UNIGE e unimedSuisse preferiscono il controprogetto indiretto all'iniziativa popolare, soprattutto perché il primo svilupperebbe in maniera più differenziata l'attuazione del modello del consenso presunto (AR, CHM, Insel, UNIGE) e disciplinerebbe i ruoli e le competenze dei congiunti (NE, VD, PES, UNIGE).

AG, AI, BE, GE, GR, ZG, H+, TG, TI, PLJS, SIG e USZ respingono espressamente il modello del consenso presunto in senso stretto previsto nell'iniziativa popolare, ma sono favorevoli al controprogetto

indiretto.

LU, ÄPOL, EKS e MIGUNIBE respingono espressamente sia l'iniziativa popolare, sia il controprogetto.

CNDO, IDSUNINE, iEH2, pharmaSuisse, swimsa e VSAO sono a favore sia dell'iniziativa popolare, sia del controprogetto. ProTransplant è a favore del controprogetto, a condizione che sia efficace e attuabile nella pratica, ma sosterrrebbe l'iniziativa popolare se il controprogetto dovesse rivelarsi inadeguato nella pratica. BL vede vantaggi e svantaggi sia nell'iniziativa popolare, sia nel controprogetto: l'iniziativa popolare avrebbe presumibilmente un effetto maggiore sul tasso di donazione, mentre il controprogetto dovrebbe godere di maggior consenso da parte della popolazione.

JU, al contrario, è favorevole all'iniziativa popolare e respinge il controprogetto indiretto.

PSS si astiene espressamente dal prendere posizione in merito all'iniziativa popolare e al controprogetto indiretto.

IK prende in considerazione un ritiro condizionato dell'iniziativa popolare se le sue osservazioni saranno inserite nel disegno del Consiglio federale. Swisstransplant prospetta di sostenere un ritiro dell'iniziativa popolare se dovesse concretizzarsi una controproposta in grado di ottenere il favore della maggioranza.

2.2.4 Posizione della popolazione sulla donazione di organi

CHM, Insel, LUKS e swimsa si aspettano che il modello del consenso presunto provochi un cambiamento dell'atteggiamento di base della popolazione fino a una sua trasformazione culturale, portandola per esempio in futuro a considerare la donazione di organi come una scelta «normale».

Swimsa e USZ evidenziano un atteggiamento di base della popolazione positivo nei confronti della donazione di organi e presumono che con il modello del consenso presunto si possa rispettare la volontà di un maggior numero di persone. Swimsa è a favore del modello del consenso presunto anche perché quest'ultimo godrebbe di un ampio sostegno presso la popolazione.

Al contrario, ZH afferma che un sostegno di principio della popolazione a favore della donazione di organi non permette di desumere direttamente una disponibilità individuale del singolo a donare i propri organi.

2.2.5 Aspetti relativi all'etica e ai diritti fondamentali

Più pareri si esprimono in merito ad aspetti etici, per quanto questi vengano ponderati e interpretati in maniera diversa.

BS fa notare che il confronto con i modelli del consenso presunto alla donazione di organi è strettamente legato a principi etici e morali che possono essere ponderati in maniera diversa e ricorda inoltre la necessità di tenere conto al meglio dei dubbi di natura etica e giuridica nell'attuazione a livello di legge e di ordinanza.

GR vede il controprogetto indiretto come una soluzione pragmatica che tiene conto sia dei diritti della personalità dei donatori e dei loro congiunti, sia degli interessi dei potenziali riceventi. TI è dell'avviso che il diritto fondamentale alla libertà personale della persona deceduta e dei suoi congiunti sia tenuto in maggior considerazione con il controprogetto indiretto che non con l'iniziativa popolare.

Swimsa è del parere che con il modello del consenso presunto possano risultare situazioni complicate a livello etico ma che i suoi effetti positivi prevalgano comunque.

ZH sottolinea che i diritti del donatore debbano sempre pesare di più rispetto a quelli della persona ricevente. In tal senso viene in particolare evidenziato il rispetto del diritto di autodeterminazione e della dignità umana.

ÄPOL ritiene che non sia ammissibile valutare il diritto alla vita di potenziali riceventi a scapito del diritto all'autodeterminazione e all'integrità fisica e sottolinea che non vi è alcun diritto a ricevere un organo di un altro essere umano.

SH considera discutibile a livello etico l'obbligo connesso con il modello del consenso presunto di

affrontare il tema e di esprimersi a riguardo. CHM e Insel ritengono al contrario che la costrizione risultante dal modello del consenso presunto a registrare la propria volontà nel corso della vita sia legittima perché permetterebbe di sgravare i congiunti. USZ afferma che anche con l'attuale modello in vigore del consenso in senso lato è di fatto presente un obbligo di manifestazione, dato che solo in presenza di una manifestazione di volontà scritta si può garantire che la propria volontà venga rispettata.

SH critica che il principio del consenso informato verrebbe violato dal modello del consenso presunto dato che abolirebbe di fatto la volontarietà del prelievo di organi. Alla libera autodeterminazione del singolo in un campo così personale e sensibile come la donazione di organi dovrebbe essere attribuito un valore più elevato rispetto al diritto della società a conservare la vita postulato dal modello del consenso presunto.

PPD, PEV, ÄPOL, CBCES, HLI, MERH_UZH, MIGUNIBE e NEK ritengono che il modello del consenso presunto violi i diritti della personalità. Secondo MERH_UZH e NEK il modello del consenso presunto, rispetto al modello del consenso, comporterebbe in particolare una minore protezione del diritto all'autodeterminazione relativa al corpo.

HGS ritiene inaccettabile che con un modello del consenso presunto in senso stretto lo Stato requisisca il corpo di un essere umano morente. Dovrebbe essere consentito al singolo essere umano di non esprimersi senza subirne uno svantaggio. HGS critica inoltre l'avamprogetto di legge anche sotto l'aspetto dei diritti fondamentali e della personalità poiché conterrebbe formulazioni che necessitano un'interpretazione e implicano in parte un modello del consenso presunto in senso stretto e in parte in senso lato.

Per EKS non deve in nessun caso essere esercitata pressione morale sulla società. Non si deve dare l'impressione che il diritto di disporre degli organi dei deceduti passi in mano alla collettività.

IDSUNINE ritiene che il modello del consenso presunto sia giuridicamente accettabile con riferimento a una decisione del Tribunale federale dell'anno 1997 (DTF 123 I 112 consid. 9e bb).

HLI e MIGUNIBE sostengono che nella pratica non sia affatto possibile soddisfare i requisiti che secondo il Tribunale federale (DTF 123 I 112 consid. 9e bb) garantiscono la costituzionalità del modello del consenso presunto. Dato il rischio di prelevare organi contro la volontà di persone non sufficientemente informate, MIGUNIBE ritiene che il modello del consenso presunto sia anticostituzionale. A questa grave ingerenza nei diritti fondamentali non verrebbe contrapposto alcun beneficio, non essendo dimostrato l'effetto del modello del consenso presunto sul tasso di donazione. Anche ZH sottolinea che presumere il consenso nella legge potrebbe portare a prelevare organi da una persona che nel corso della vita non si è espressa in merito e quindi contro la sua reale volontà. Secondo HGS il modello del consenso presunto in senso lato svantaggia soprattutto i gruppi di persone vulnerabili che non hanno accesso alla tematica.

MIGUNIBE sottolinea inoltre che il modello del consenso presunto non è compatibile con l'articolo 119a Cost. che sancisce la volontarietà della donazione di organi. Per introdurre in modo giuridicamente valido il modello del consenso presunto l'articolo 119a Cost. dovrebbe essere modificato integralmente.

Per GDK il modello del consenso presunto è discutibile dal punto di vista etico a causa di una fattuale «inversione dell'onere della prova»: si presume il consenso se la persona interessata non vi si è opposta nel corso della vita.

ÄPOL e SSG sottolineano che una donazione deve avvenire, per definizione, sulla base di una libera volontà e pertanto l'espressione «donazione di organi» non sarebbe compatibile con il modello del consenso presunto.

3 Pareri in merito a singoli temi dell'avamprogetto

3.1 Condizioni del prelievo

D'ora in poi, per prelevare organi, tessuti o cellule, non sarà più necessario un consenso esplicito, ma

l'assenza di opposizione della persona deceduta. Questa introduzione del modello del consenso presunto viene giudicata positivamente da una maggioranza degli attori (AG, AI, AR, BE, BS, FR, GE, GL, GR, NE, NW, OW, SG, SO, SZ, UR, TI, VD, VS, ZG, ZH, pvl, CHM, CNDO, FMH, H+, IDSUNINE, iEH2, IK, Insel, LKUSB, LUKS, mfe, pharmaSuisse, PLDO, PLJS, ProTransplant, SASL, SBU, SGAIM, SGGSSG, SGI, SSP, SIG, SOG, swimsa, Swisstransplant, UNIGE, unimedsuisse, USZ, VNPS, VSAO).

Invece, alcuni attori (LU, SH, PPD, PEV, ÄPOL, CBCES, EKS, HLI, HGS, MERH_UZH, MIGUNIBE, NEK, SPO) richiedono espressamente che per un prelievo continui ad essere necessario un consenso esplicito.

Pvl, ZH, H+ e swimsa sottolineano che la volontà della persona deceduta deve essere verificata nel modo più preciso possibile ed essere in ogni caso rispettata. I congiunti non devono poter respingere una manifestazione di volontà documentata. ZH auspica che, in caso di dubbi sul consenso di una persona deceduta, si rinunci piuttosto a un prelievo.

3.2 Ruolo e competenze degli stretti congiunti

Il previsto coinvolgimento degli stretti congiunti trova ampio consenso (AI, BS, CHM, CNDO, Insel, FMH, FR, GE, GL, pvl, IK, LU, LUKS, NW, PLDO, SO, SPO, SZ, ZG, SBU, SGAIM, SIG, UDC, Swisstransplant, swimsa, TI, UNIGE, unimedsuisse USZ, VD, VPNS). Alcuni degli attori che hanno preso posizione sottolineano che i congiunti devono poter segnalare solo la volontà presunta della persona deceduta (e non la propria) – e questo solo in mancanza di una manifestazione di volontà documentata (iEH2, IK, LKUSB, FMH, unimedsuisse). LKUSB fa notare che, nella pratica, spesso i congiunti non decidono secondo la presunta volontà della persona deceduta, motivo per cui viene preferito un diritto di consultazione senza un diritto di opposizione esplicito. Alcuni partecipanti considerano critico un coinvolgimento dei congiunti nell'ottica dell'efficacia del modello del consenso presunto e richiedono piuttosto un modello del consenso presunto in senso stretto (PBD, SGP).

Numerosi partecipanti alla procedura di consultazione partono dal presupposto che con il modello del consenso presunto i congiunti vengano sgravati dalla difficile decisione a favore o contro la donazione (CHM, CNDO, IDSUNINE, Insel, LUKS, ProTransplant, swimsa, USZ). Altri si aspettano che il peso rimanga identico (PPD, ÄPOL, GDK) o addirittura aumenti, dato che sui congiunti risulta una pressione aggiuntiva se devono assumere un consenso presunto per legge (MIGUNIBE, SPO).

Numerosi attori chiedono che non in tutti gli scenari previsti dall'avamprogetto il prelievo sia lecito se nessun congiunto sia raggiungibile (ZG, ZH, ÄPOL, MIGUNIBE, SPO, USZ).

CHM, Insel e USZ fanno notare che con l'introduzione del modello del consenso presunto la pratica non cambierebbe, dato che comunque si effettuerebbe sempre un colloquio con i congiunti.

Swisstransplant accoglie con favore che ora anche la persona di fiducia faccia parte della cerchia degli stretti congiunti e che adesso abbia la precedenza rispetto a questi.

3.3 Persone incapaci di discernimento e persone non domiciliate in Svizzera

Le deroghe previste per persone incapaci di discernimento e persone non domiciliate in Svizzera vengono espressamente accolte con favore da più attori che hanno preso posizione (NW, SO, TI, pvl, PSS, Swisstransplant, UNIGE). Alcuni pareri chiedono un aumento del limite di età da 16 a 18 anni o un disciplinamento differenziato per adolescenti minorenni (ZH, PEV, MIGUNIBE, SPO). SBK e PSS auspicano estendere la deroga a ulteriori gruppi di persone particolarmente vulnerabili.

Insieme e SGI constatano che determinare l'incapacità di discernimento nella pratica potrebbe rivelarsi difficile.

3.4 Provvedimenti medici preparatori

Pvl, UDC e Swisstransplant accolgono favorevolmente i disciplinamenti previsti in merito ai provvedimenti medici preparatori. Numerosi pareri richiedono invece regole più severe per i provvedimenti medici preparatori prima del decesso (AG, ZH, HGS, HLI, MIGUNIBE, SH, SPO, USZ; per i dettagli sui riscontri si vedano le considerazioni relative all'articolo 10 al punto 4).

3.5 Istituzione e sviluppo di un registro delle opposizioni

Il recepimento nella legge di un registro è esplicitamente accolto favorevolmente da una maggioranza (FR, OW, SH, SO, TI, PEV, PSS, LUKS, ProTransplant, SGAIM, swimsa, Swisstransplant, unimedsuisse, USZ, VPNS, VSAO).

Varie richieste di modifica chiedono:

- l'istituzione di un registro «Sì/No» invece di un registro che contenga unicamente le opposizioni (BS, GE, NE, ZG, ZH, TI, VD, PEV, PES, PSS, CHM, CNDO, H+, IK, Insel, FMH, LUKS, ProTransplant, SASL, SGGSSG, Swisstransplant, SGAIM, swimsa, unimedsuisse, USZ, VPNS). Si presume che rendendo possibili sia le dichiarazioni di opposizione, sia quelle di consenso esplicito si possa ottenere il massimo sgravio dei congiunti e del personale specializzato;
- una denominazione più neutrale del registro (p. es. registro della donazione di organi) che comprenda anche i consensi (BS, TI, VD, ZH, CNDO, FMH, H+, LUKS, PLDO, SASL, SGGSSG, Swisstransplant, unimedsuisse);
- che il registro offra anche la possibilità di non esprimersi (TI, PEV);
- la concretizzazione dei requisiti in relazione alla protezione dei dati e alla gestione sicura (BE, BS, BL, TI, PEV, privatim, SBK). ZH e privatim chiedono che, per garantire i requisiti in materia del diritto di protezione dei dati, l'Incaricato federale della protezione dei dati e della trasparenza (IFPDT) venga coinvolto nell'elaborazione del diritto esecutivo;
- un diverso disciplinamento dell'accesso (GL, NE, VD, ZH, CNDO, FMH, Insel, PLDO, SASL, SGGSSG, Swisstransplant, unimedsuisse, USZ, VPNS; per i dettagli cfr. punto 4) nonché
- la verifica di alternative al numero AVS come identificatore (VD, CNDO, FMH, GL, IK, Insel, PLDO, Swisstransplant, VPNS).

Numerosi partecipanti chiedono che il compito legale della gestione del registro venga trasmesso alla fondazione Swisstransplant sulla base del suo registro già esistente (GE, UR, CNDO, FMH, HGS, IK, LUKS, PLDO, ProTransplant, Swisstransplant, swimsa, unimedsuisse, USZ, VPNS). PSS e MIGUNIBE preferiscono che sia la Confederazione a gestire da sola il registro, per quanto, secondo PSS, Swisstransplant dovrebbe essere presa in considerazione in caso di esternalizzazione a terzi. Viceversa, MIGUNIBE e SPO sollecitano di assegnare il mandato di prestazione per la gestione del registro a organizzazioni con un atteggiamento più critico rispetto alla donazione di organi.

BE, TI, PSS, insieme, MIGUNIBE e ProTransplant sottolineano che l'accessibilità a registro debba essere molto semplice e richiedono in particolare una migliore accessibilità per persone con disturbi linguistici, cognitivi o di altro genere (PSS, insieme, MIGUNIBE).

NE sollecita di verificare la possibilità di un collegamento tra le iscrizioni nel registro con la documentazione relativa alle cure e la cartella informatizzata del paziente.

PSS accoglie favorevolmente il fatto che altre possibilità di manifestazione della volontà continuerebbero a rimanere valide e che è vincolante la dichiarazione più recente. BE, GE, GL, CNDO e SGGSSG chiedono che anche in futuro sia possibile il consenso selettivo per il prelievo di singoli organi o tessuti.

UDC respinge l'introduzione di un registro a causa dell'elevato onere per l'informazione della popolazione e richiede che il controprogetto contenga un'idea praticabile per determinare la volontà di donazione delle persone decedute.

3.6 Informazione della popolazione

L'informazione della popolazione nel modello del consenso presunto è considerata centrale (BE, FR, GL, OW, SG, TI, PEV, GDK, pvl, insieme, PSS, IK, mfe, swimsa, Swisstransplant, SGAIM, VPNS, VSAO). Alcuni partecipanti sono dell'avviso che l'informazione nel modello del consenso presunto dovrebbe essere estesa oltre quanto previsto (SG, UDC, SPO, swimsa, VNPS). Alcuni attori ritengono

sia impossibile ottenere un'informazione sufficiente di tutti gli strati della popolazione (ÄPOL, HLI, MIGUNIBE, SPO).

Secondo SGI, per aumentare la disponibilità a donare è necessaria una campagna della Confederazione non neutrale, che evidenzii gli aspetti positivi della donazione di organi.

Swimsa auspica strategie di informazione orientate specificamente ai giovani. SBK invita a trasmettere le basi e le informazioni di contesto della donazione di organi già durante la scuola dell'obbligo.

HGS chiede che nella legge sia sancito l'obbligo di informare la popolazione sulle diverse situazioni di partenza nelle tipologie di donazione in seguito a una lesione cerebrale primaria o a un arresto cardiocircolatorio. ZH propone che la Confederazione informi, almeno a titolo di esempio, sui provvedimenti medici preparatori che possono essere adottati prima del decesso. BS invita a indicare nel quadro dell'informazione della popolazione anche i vantaggi di un consenso esplicito per contrastare così un temuto calo delle dichiarazioni di consenso.

Numerosi pareri si esprimono in merito alle competenze nell'ambito dell'informazione della popolazione:

OW e ZH sottolineano che la responsabilità principale dell'informazione della popolazione dovrebbe essere della Confederazione, mentre i Cantoni possono contribuire a sostegno.

Swisstransplant si offre di sostenere la Confederazione nell'informazione della popolazione. VPNS consiglia di accettare questo sostegno. SPO e MIGUNIBE chiedono che le organizzazioni con cui la Confederazione collabora si comportino in maniera neutrale nella discussione politica relativa alle modifiche della legislazione in materia di trapianti. Similmente PEV richiede un'informazione completa e neutrale, non delegabile alle organizzazioni che nella discussione pubblica difendono risolutamente la propria opinione sul tema (p. es. Swisstransplant).

SG invita a coinvolgere i medici di base nell'informazione della popolazione. Insieme richiede il coinvolgimento di organizzazioni specifiche (p. es. le organizzazioni per disabili) in qualità di moltiplicatori nell'informazione della popolazione allo scopo di raggiungere l'intera popolazione, compresi i disabili.

3.7 Ulteriori proposte e richieste

3.7.1 Modello di dichiarazione

NEK propone l'inserimento nella legge sui trapianti di un modello di dichiarazione e di conseguenza di un nuovo articolo con il seguente tenore:

Cpv. 1 La Confederazione garantisce che tutte le persone domiciliate in Svizzera rilascino una dichiarazione sulla donazione di organi e che ricevano le informazioni necessarie a tale scopo. Oltre a un consenso o a un'opposizione, la dichiarazione può anche consistere nel fatto che la persona non si voglia esprimere in relazione alla donazione di organi.

Cpv. 2 La Confederazione garantisce inoltre che la dichiarazione a favore o contro la donazione di organi sia iscritta in un registro e possa essere modificata o cancellata in qualsiasi momento dalla persona dichiarante.

Cpv. 3 Qualora una persona non abbia rilasciato alcuna dichiarazione, sono applicabili gli articoli 8 segg. della legge sui trapianti.

L'introduzione di un modello di dichiarazione secondo la proposta di NEK è sostenuta integralmente da LU, PPD, PEV, CBCES, EKS e MERH_UZH.

ZH, PES, PSS, UDC e iEH2 si esprimono anch'essi a favore del modello di dichiarazione e invitano a valutarlo approfonditamente.

EKS ritiene che l'obbligo di confronto collegato al modello di dichiarazione sia ragionevole a condizione che sia prevista l'opzione di non esprimersi.

Due istituzioni universitarie esprimono critiche nei confronti del modello di dichiarazione:

- ISDUNINE ritiene che il modello di dichiarazione con obbligo di esprimersi sia problematico dal punto di vista dei diritti della personalità.
- MIGUNIBE ritiene che la costrizione a confrontarsi con il modello di dichiarazione sia sproporzionata in quanto non porta benefici.

3.7.2 Registrazione della volontà di donazione sulla tessera d'assicurato.

Alcuni attori (PLR, UDC e SGG) fanno presente la possibilità di registrare la volontà sulla tessera d'assicurato, mentre PLR sostiene esplicitamente l'iniziativa parlamentare Nantermod sul tema (18.443 «Rafforzare la donazione di organi grazie alla tessera d'assicurato») come alternativa al controprogetto indiretto.

3.7.3 Piano d'azione «Più organi per i trapianti» e altre proposte

FR propone di portare avanti il piano d'azione «Più organi per i trapianti» anche dopo il 2021 come misura accompagnatoria all'introduzione del modello del consenso presunto. PVI sottolinea che le misure del piano d'azione debbano essere attuate in maniera rapida e sistematica anche in caso di passaggio al modello del consenso presunto. CNDO e PLDO vedono il modello del consenso presunto come un passaggio importante ancora in sospeso che si integra nelle misure complessive del piano d'azione.

SASL presume che un passaggio al modello del consenso presunto di per sé possa difficilmente fare aumentare il tasso di donazione e chiede che l'introduzione del modello del consenso presunto secondo l'esempio della Spagna venga accompagnato da ulteriori misure negli ambiti dell'infrastruttura, dell'organizzazione e della formazione.

PSS e UDC riconoscono gli sforzi della Confederazione nel quadro del piano d'azione. PSS chiede di intensificare gli sforzi per aumentare ulteriormente il tasso di donazione. SH accoglie favorevolmente il proseguimento del piano d'azione nel regime del modello del consenso. Anche HLI e SPO evidenziano gli effetti positivi del piano d'azione e invitano a perseguire questa strada intensificando ulteriormente gli sforzi invece che introdurre il modello del consenso presunto. Numerosi partecipanti segnalano che nel modello del consenso vengono sostenute anche altre misure per l'aumento del tasso di donazione, in particolare il rafforzamento del ruolo delle persone di coordinamento locali negli ospedali (PES, GDK), un'ampia campagna d'informazione relativa alla donazione di organi (PES) o la promozione della diffusione dell'esistente registro di Swisstransplant (GDK).

Swimsa chiede che la legge preveda programmi di formazione continua vincolanti per il personale e auspica che la Confederazione sostenga informazione e formazione relativa alla donazione di organi già durante lo studio di medicina.

UDC propone di valutare l'istituzione di incentivi positivi come sollecitato nella mozione Herzog (19.3906 «Incentivi anziché regola dell'opposizione»).

ÄPOL chiede un divieto generale di donazioni di organi a fine vita.

4 Pareri in merito alle singole disposizioni

Osservazioni relative a più articoli del testo di legge

SGL chiede di rivedere in generale la formulazione nella proposta di legge e di formulare l'avamprogetto in maniera più positiva.

Numerosi attori chiedono di definire in maniera più precisa l'espressione «un'altra dichiarazione di volontà relativa alla donazione» o nell'ordinanza o direttamente negli articoli 8, 8a, 8b e 10a della legge (VD, FMH, SASL, SGGSSG, Swisstransplant), chiedendo che l'espressione comprenda anche un consenso generale (FMH, Swisstransplant) come pure un consenso o rispettivamente

un'opposizione alla donazione solo di singoli organi (FMH, Swisstransplant). PLDO richiede di non menzionare esplicitamente l'opposizione bensì solo la volontà personale o la dichiarazione di volontà relativa alla donazione («in assenza di una dichiarazione di volontà relativa alla donazione, ...»). VD, ZH, CHM, CNDO, H+, Insel e unimedsuisse chiedono di menzionare esplicitamente nel testo di legge anche la possibilità del consenso («Se non vi è consenso né opposizione, né un'altra dichiarazione di volontà relativa alla donazione»).

Articolo 5 capoverso 1

In relazione a questo articolo non sono pervenuti riscontri.

Articolo 8 Condizioni del prelievo

PEV, HGS, MIGUNIBE e SPO chiedono di mantenere l'attuale disciplinamento legale con il modello del consenso in senso lato.

Capoverso 1

AG propone una modifica della successione delle lettere a e b.

Lett. b

ZH propone che il prelievo non sia lecito neppure se sono presenti altri indizi non immediatamente riconoscibili che la persona avrebbe rifiutato il prelievo.

Capoverso 2

VD, swimsa e Swisstransplant ritengono troppo debole la formulazione secondo cui i congiunti devono rispettare la volontà presunta della persona deceduta. Propongono di mantenere l'articolo 8 capoverso 5 della legge sui trapianti vigente che stabilisce la precedenza della volontà della persona deceduta.

H+, IK e unimedsuisse chiedono che i congiunti possano opporsi solo in assenza di una manifestazione di volontà documentata per scritto della persona deceduta.

LKUSB propone che ai congiunti non venga concesso un diritto di opposizione esplicito ma solo un colloquio, nel quale viene stabilita congiuntamente la volontà presunta.

ÄPOL chiede che i congiunti in caso di accettazione del modello del consenso presunto abbiano un diritto di decisione proprio.

VSAO fa notare che la disposizione è difficilmente attuabile nella pratica se i congiunti rifiutano un prelievo nonostante una disponibilità a donare documentata.

Capoverso 3

Numerosi partecipanti (ÄPOL, HGS, MIGUNIBE, SPO) propongono di eliminare questo capoverso e di sostituirlo con l'attuale articolo 8 capoverso 4: non deve essere ammesso un prelievo di organi se i congiunti non sono presenti o non sono raggiungibili. ZH e USZ chiedono che il team che si occupa del paziente abbia la possibilità di decidere contro il prelievo se nessun congiunto è raggiungibile e se vi sono dubbi che la persona deceduta fosse sufficientemente informata sul quadro giuridico o se vi sono indizi che essa non volesse donare organi. USZ presume che la formulazione della disposizione renda possibile assumersi una tale competenza; ZH chiede che quest'ultima venga almeno esplicitata nei commenti.

ZG si esprime a favore dell'ammissibilità del prelievo se non si conoscono i congiunti. Se si conoscono congiunti stretti ma non possono essere raggiunti entro il termine, il prelievo non deve essere ammesso.

H+ e unimedsuisse propongono di disciplinare esplicitamente all'interno di questa disposizione l'ammissibilità del prelievo se i congiunti stretti non possono o non vogliono decidere.

Capoverso 4

NW, SO, TI, pvl, PSS e Swisstransplant accolgono espressamente con favore il disciplinamento. SBK chiede che la deroga venga estesa ad altri gruppi particolarmente vulnerabili (persone che non padroneggiano alcuna lingua nazionale, sans papiers, analfabeti, persone senza domicilio fisso).

Lettera a

PEV, MIGUNIBE e SPO chiedono che venga aumentato a 18 anni il limite di età a partire dal quale è ammesso il prelievo se i congiunti stretti non possono essere raggiunti.

Lettera c

CHM, CNDO e Insel propongono di rinunciare alla deroga per persone domiciliate all'estero.

Capoverso 5

BE accoglie espressamente con favore il disciplinamento. Pvl e HGS desiderano che la deroga sia sancita direttamente nella legge piuttosto che delegarla come disposizione potestativa al Consiglio federale.

Lettera a

Numerosi attori chiedono che il modello del consenso presunto valga anche per (determinati) organi e tessuti (p. es. reni o cornea) che non salvano la vita del ricevente (VD, CNDO, IK, Insel, SBK, Swisstransplant), che la deroga venga del tutto abrogata per determinati organi e tessuti (FMH, H+, SSO, unimedsuisse) e rispettivamente che la relativa disposizione sia formulata in modo più chiaro (VD, ZH, CNDO, IK, Insel, SBK, Swisstransplant, USZ). PLDO chiede che, in relazione a questa deroga, il Consiglio federale emani disposizioni distinte per organi e tessuti. Mentre per gli organi la deroga dovrebbe comprendere organi non soggetti a obbligo di attribuzione, il Consiglio federale dovrebbe emanare distinzioni diverse per i tessuti.

Lettera b

H+ e unimedsuisse accolgono esplicitamente con favore il disciplinamento.

ZH afferma che la regolamentazione è poco chiara. ZH e USZ propongono che si rinunci a una delega al Consiglio federale o a una disposizione potestativa.

Articolo 8a Età minima e revoca

ZH afferma che non è coerente raggruppare in un'unica disposizione il disciplinamento dell'età minima e della revoca.

Capoverso 1

ZH propone di eliminare il capoverso. Nella competenza decisionale di una persona sul prelievo di organi, tessuti o cellule non bisogna fondarsi sul limite di età bensì sulla capacità di discernimento della persona interessata. Analogamente, anche MIGUNIBE e SPO affermano che nell'ambito della loro capacità di discernimento, i giovani con meno di 18 anni devono poter esprimere la loro volontà ma che in caso di mancata dichiarazione non può essere presunto un consenso (cfr. le spiegazioni sull'art. 8 cpv. 4).

Articolo 8b Accertamento dell'opposizione

Capoverso 2

PvI accoglie espressamente con favore la regolamentazione.

NE auspica una riformulazione dell'articolo in modo che sia chiaro che la consultazione del registro non deve influenzare la decisione di interrompere la terapia.

MIGUNIBE e SPO chiedono di stabilire a livello di legge che la verifica dei criteri di interruzione delle terapie di sostentamento vitale venga effettuata da un team di medici indipendenti, almeno per i casi nei quali non è presente alcuna manifestazione di volontà in caso di donazioni in seguito ad arresto cardiocircolatorio.

Capoverso 3

ZH chiede di eliminare il termine «immediatamente» dato che una dichiarazione a favore o contro la donazione può risultare anche implicitamente dalle circostanze.

Capoverso 4

LUKBS propone di eliminare questo capoverso in quanto i congiunti non devono disporre di un diritto di opposizione esplicito.

Capoverso 6

Lettera a

PvI chiede di definire espressamente nella legge la cerchia degli stretti congiunti.

Per la definizione degli stretti congiunti SGI propone di rimandare all'articolo 378 del codice civile (RS 210) che disciplina le persone con diritto di rappresentanza in caso di provvedimenti medici.

CHM propone di definire la cerchia degli stretti congiunti analogamente alla legge sulla protezione dei minori e degli adulti del Cantone di Berna.

H+ e unimedsuisse propongono di includere esplicitamente le unioni domestiche registrate nella cerchia degli stretti congiunti.

Lettera b

PvI, MIGUNIBE e SPO chiedono di disciplinare nella legge modalità e termini per il coinvolgimento degli stretti congiunti e per l'accertamento della presenza di una dichiarazione di volontà relativa alla donazione.

HGS afferma che la disposizione sul coinvolgimento degli stretti congiunti è formulata in modo troppo vago e propone di aggiungere che i congiunti devono essere coinvolti in assenza di una dichiarazione di volontà relativa alla donazione.

FMH propone un'integrazione che stabilisce che il termine per il coinvolgimento dei congiunti non può essere tanto lungo da rendere impossibili le donazioni DCD. Per la definizione di questo termine devono essere coinvolti esperti in materia di trapianti.

Swisstransplant fa notare che nei termini per la ricerca degli stretti congiunti deve essere osservata la finestra temporale massima di 72 ore per i provvedimenti medici preparatori dopo il decesso del donatore.

MIGUNIBE chiede di sancire l'obbligo giuridico del personale specializzato di rispettare un'opposizione unica e il divieto di interpellare più volte i congiunti.

Articolo 10 Provvedimenti medici preparatori

MIGUNIBE e SPO respingono in generale il modello del consenso presunto per i provvedimenti medici preparatori e chiedono di conseguenza l'eliminazione dei capoversi 1 lettera a, 2 e 3.

Capoverso 1

Swisstransplant accoglie favorevolmente che i provvedimenti non imprescindibili per la riuscita di un trapianto o legati a rischi e carichi più che minimi siano ora generalmente non ammessi.

ZH propone un adattamento linguistico affinché sia chiaro che nel momento in cui sono avviati provvedimenti medici preparatori non è ancora certo se la persona diventerà effettivamente donatrice.

Capoverso 2

PvI accoglie favorevolmente che i provvedimenti medici preparatori possano essere adottati solo dopo che è stato deciso di interrompere i trattamenti di mantenimento in vita.

AG auspica il mantenimento, per analogia, dell'attuale articolo 10 capoverso 2 della legge sui trapianti. Questo stabilisce che per le persone incapaci di discernimento che non hanno manifestato alcuna volontà, i provvedimenti medici preparatori possono essere adottati soltanto se i loro congiunti vi acconsentono, rispettando la volontà presunta della persona deceduta. HGS e HLI definiscono come contraria ai diritti fondamentali la disposizione secondo cui possono essere adottati provvedimenti medici preparatori già durante l'accertamento dell'opposizione e chiedono pertanto l'eliminazione del capoverso.

Per ZH il pregiudizio all'integrità fisica causato da provvedimenti medici preparatori prima del decesso non è in ogni caso ragionevole, motivo per cui viene chiesta una formulazione più severa. I provvedimenti medici preparatori durante l'accertamento dell'opposizione devono poter essere adottati solo se sono necessari già al momento dell'accertamento ai fini di un successivo prelievo.

Capoverso 3

ZH e USZ chiedono che il team che si occupa del paziente debba poter rinunciare ai provvedimenti medici preparatori se i congiunti non sono raggiungibili e sussistono dubbi sul fatto che la persona interessata abbia acconsentito ai provvedimenti. Questo varrebbe in particolare nella donazione in seguito ad arresto cardiocircolatorio, quando questi provvedimenti si sovrappongono spesso a misure palliative.

HGS definisce lo svolgimento di provvedimenti medici preparatori in caso di non reperibilità degli stretti congiunti come contrario ai diritti fondamentali e chiede di conseguenza l'eliminazione del capoverso.

Capoverso 4

SGI sottolinea che accertare l'incapacità di discernimento preesistente se i congiunti non sono reperibili è talmente oneroso in termini di tempo da rendere di fatto impossibile la valutazione di una possibile donazione senza la presenza di persone con diritto di rappresentanza. Di conseguenza chiede l'eliminazione del capoverso.

MIGUNIBE e SPO propongono invece un'estensione del disciplinamento a tutti i donatori per i quali non si dispone di un consenso espressamente documentato.

Capoverso 5

MIGUNIBE e SPO chiedono che i provvedimenti inammissibili vengano sanciti nella legge. Se questa richiesta non può essere soddisfatta, si chiede che venga reinserita la seguente aggiunta secondo la

legge vigente: «Consulta previamente le cerchie interessate.»

FMH chiede la cancellazione del capoverso dato che si tratta di decisioni mediche che possono essere prese solo da medici.

Articolo 10a Registro delle opposizioni

BL ritiene che il disciplinamento del registro delle opposizioni sia insufficiente e chiede di disciplinare a livello di legge i requisiti di base per una gestione sicura.

BL e TI auspicano che il Consiglio federale abbia l'obbligo di disciplinare ulteriori ambiti a livello di ordinanza (p. es. termini di conservazione, rappresentanza, competenze, controllo degli accessi). BL invita inoltre a prevedere che i dati trattati debbano rimanere in Svizzera.

MIGUNIBE e SPO chiedono che il registro venga espressamente citato nel testo di legge come una possibilità tra le tante per manifestare la propria volontà, indicando a titolo di esempio anche altre possibilità (p. es. tessera di donatore, direttive del paziente).

HGS chiede che il registro renda possibile una manifestazione di volontà differenziata per la donazione in seguito a una lesione cerebrale primaria o a un arresto cardiocircolatorio.

MIGUNIBE e SPO chiedono di stabilire in un nuovo capoverso che dall'iscrizione nel registro non devono risultare svantaggi, per esempio a causa di un mancato accesso a Internet, di difficoltà linguistiche o di altre disabilità.

H+, LUKS e unimedsuisse chiedono un capoverso aggiuntivo nell'articolo 10a che stabilisca che la Confederazione può gestire autonomamente il registro o delegarlo a terzi mantenendone la sorveglianza.

MIGUNIBE intende obbligare la Confederazione a creare un registro ufficiale e a vietare il trasferimento della sua gestione a terzi.

Capoversi 1 e 2

ZH invita a integrare nel capoverso 1 il contenuto del capoverso 2.

Capoverso 3

Diversi attori chiedono che la consultazione del registro debba avvenire centralmente tramite il servizio nazionale di attribuzione per garantire una disponibilità 24 ore su 24 (GL, NE, VD, ZH, CNDO, FMH, SASL, SSGSSG, Swisstransplant, USZ, VPNS). La consultazione del registro, ovvero la richiesta al servizio nazionale di attribuzione, non deve essere riservata alla persona di coordinamento negli ospedali, bensì deve poter avvenire anche tramite medici curanti e infermieri (VD, ZH, CHM, CNDO, FMH, Insel, PLDO, Swisstransplant, unimedsuisse, USZ). La responsabilità per il processo di consultazione del registro deve spettare alla persona responsabile per il coordinamento locale (CHM, CNDO, Insel, Swisstransplant).

Capoverso 4

Numerosi partecipanti alla procedura di consultazione si esprimono negativamente sull'impiego del numero AVS come identificatore personale. GL e FMH chiedono che per l'identificazione delle persone iscritte nel registro in luogo del numero AVS venga utilizzato il numero d'identificazione del paziente secondo la legge federale sulla cartella informatizzata del paziente (LCIP). VD, IK e PLDO preferiscono un'identificazione mediante documento d'identità ufficiale, foto e firma. CHM, CNDO, Insel e Swisstransplant chiedono di lasciare in sospeso nel testo di legge il concreto meccanismo di identificazione. H+ e unimedsuisse desiderano che oltre al numero AVS venga definita come possibile identificatore la eID.

MIGUNIBE e SPO esigono che nella legge sia stabilito che gli organi possono essere prelevati solo se l'identità è accertabile in modo inequivocabile.

Articolo 54 capoverso 2

Swisstransplant è espressamente favorevole alla disposizione.

Articolo 61 capoversi 2 e 3

Insieme chiede un nuovo capoverso per stabilire che l'informazione sul registro delle opposizioni deve essere accessibile senza barriere e in una lingua comprensibile.

MIGUNIBE e SPO chiedono una nuova disposizione secondo la quale le organizzazioni con cui la Confederazione collabora nell'informazione della popolazione devono comportarsi in modo neutrale nella discussione politica relativa ai trapianti.

Swimsa auspica che la legge sancisca un obiettivo prefissato secondo cui una parte più ampia possibile della popolazione deve essere informata sulla donazione di organi, sulla medicina dei trapianti e sui diritti collegati.

Capoverso 2

MIGUNIBE e SPO auspicano che sia nella frase introduttiva del capoverso 2, sia alla lettera e si affermi espressamente che l'informazione in relazione a necessità e benefici di un trapianto deve essere neutrale e oggettiva.

FMH, SASL, SGGSSG e Swisstransplant chiedono che la popolazione venga informata anche circa le possibilità di esprimere un consenso.

HLI intende fissare a livello di legge un obbligo di informazione relativo ai due tipi di donazione (in seguito a lesione cerebrale primaria e ad arresto cardiocircolatorio).

Articolo 69 capoverso 1 Lettera c

Swisstransplant desidera un'estensione della disposizione penale allo scopo di poter sanzionare abusi nella gestione del registro. SBK ritiene troppo bassa la pena detentiva fino a tre anni e chiede un inasprimento della disposizione penale.

5 Pareri sul rapporto esplicativo

Panoramica

MERH_UZH e NEK auspicano eliminare l'esistenza di una correlazione tra il modello del consenso presunto e il tasso di donazione in concomitanza con l'impossibilità di dimostrare un diretto nesso causale tra essi.

Capitolo 2.4

MERH_UZH e NEK desiderano menzionare in questo capitolo che in Germania, oltre al modello del consenso presunto, è in discussione anche un modello di dichiarazione.

Capitolo 3.4

MERH_UZH e NEK invitano a modificare il titolo del capitolo in «Aspetti etici». Sarebbe inoltre opportuno indicare che la posizione di NEK in relazione alla richiesta di proteggere i diritti della personalità dei donatori è rimasta costante rispetto al 2012.

Capitolo 5.1.6

VNPS propone che vengano definiti obiettivi chiari in merito alla quota della popolazione inserita nel registro entro una determinata data. L'intensità e la quantità di informazione della popolazione dovrebbe essere coordinata in funzione di questo obiettivo.

Capitolo 5.2

Articolo 8 capoverso 4: LUKS chiede che la situazione particolare dei richiedenti l'asilo senza conoscenze linguistiche e senza congiunti debba essere elaborata in maniera più chiara e che vengano prese in considerazione misure di informazione specifiche per questo gruppo destinatario (attraverso istituzioni chiave come gli uffici della migrazione). Insieme desidera inserire nei commenti la seguente formulazione in relazione alle persone incapaci di discernimento: «Per le persone incapaci di discernimento i congiunti possono esercitare il diritto di opposizione. Anche molte persone incapaci di discernimento possono confrontarsi in vita con questo tema e formarsi un'opinione al riguardo. I congiunti tengono pertanto conto delle indicazioni o dei riscontri della persona incapace di discernimento.»

Articolo 8 capoverso 5: CHM e Insel auspicano che i commenti vengano completati da considerazioni sulla donazione di cornea che – senza deroga – deve altresì rientrare nel modello del consenso presunto.

Articolo 8b capoverso 1: secondo Swisstransplant e PLDO i destinatari della norma dovrebbero essere ampliati includendo anche gli specialisti responsabili per il paziente in terapia intensiva.

Articolo 8b capoverso 6: SO è dell'avviso che i termini per gli sforzi fatti allo scopo di raggiungere gli stretti congiunti debbano essere definiti in maniera flessibile nell'ordinanza, con un termine minimo in caso di particolare urgenza e un termine massimo superiore ai due giorni proposti. SO, ZG, CHM, CNDO, Insel e SBK auspicano che i congiunti abbiano la possibilità di opporsi al prelievo per un lasso di tempo superiore alle dodici ore previste nel rapporto. CHM, CNDO e Insel desiderano un aumento a 24 ore mentre SBK è a favore di un aumento a 48 ore. TG invita a disciplinare ricerca e consultazione degli stretti congiunti secondo l'articolo 8b capoverso 6 della legge sui trapianti in maniera così dettagliata nel diritto d'esecuzione da garantire ai medici la sicurezza giuridica circa il comportamento richiesto in caso di morte.

Articolo 10 capoverso 1: ZH ritiene che la motivazione della proporzionalità di provvedimenti medici preparatori durante l'accertamento dell'opposizione sia poco convincente.

Articolo 10a capoverso 4: Swisstransplant accoglie esplicitamente con favore l'integrazione di programmi digitali innovativi come la eID e sostiene l'obiettivo di completare la proposta di legge a tempo debito con le rispettive disposizioni relative all'autenticazione lasciando aperta la possibilità di utilizzare la eID o un sistema alternativo. Privatim sottolinea che, secondo il diritto in materia di protezione dei dati, l'utilizzo della eID non può essere reso obbligatorio attraverso una modifica della legge sui trapianti. Deve essere creata una possibilità di identificazione alternativa per le persone che non vogliono o non possono utilizzare la eID.

Capitolo 5.4.1

Privatim chiede che, considerata la natura sensibile dei dati da trattare, siano posti requisiti elevati alle basi contrattuali per l'esternalizzazione dei compiti legati al registro.

ZH propone che siano ponderate ed esposte le ripercussioni finanziarie e amministrative del modello del consenso presunto e di altri modelli (p. es. del modello di dichiarazione), comprese le ripercussioni finanziarie di un più elevato tasso di donazione sui costi della sanità nonché le conseguenze del modello del consenso presunto sulle procedure amministrative all'interno degli ospedali.

Capitolo 5.4.2

ZH auspica che la Confederazione continui a mettere a disposizione le informazioni sulla medicina dei trapianti. I Cantoni non devono essere obbligati ad attività proprie di informazione, bensì devono poter fornire informazioni aggiuntive alla popolazione a propria discrezione.

6 Attuazione dell'avamprogetto da parte dei Cantoni

ZH propone di attuare le prescrizioni sull'informazione della popolazione senza incidenza sui costi dei Cantoni.

Allegato: Elenco dei partecipanti alla procedura di consultazione

Kantone / Cantons / Cantoni

Abk. Abrév. Abbrev.	Adressaten / Destinataires / Destinatari
AG	Staatskanzlei des Kantons Aargau Chancellerie d'Etat du canton d'Argovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Argovia
AI	Ratskanzlei des Kantons Appenzell Innerrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Intérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Interno
AR	Kantonskanzlei des Kantons Appenzell Ausserrhoden Chancellerie d'Etat du canton d'Appenzell Rhodes-Extérieures Cancelleria dello Stato del Cantone di Appenzello Esterno
BE	Staatskanzlei des Kantons Bern Chancellerie d'Etat du canton de Berne Cancelleria dello Stato del Cantone di Berna
BL	Landeskanzlei des Kantons Basel-Landschaft Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Campagne Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Campagna
BS	Staatskanzlei des Kantons Basel-Stadt Chancellerie d'Etat du canton de Bâle-Ville Cancelleria dello Stato del Cantone di Basilea Città
FR	Staatskanzlei des Kantons Freiburg Chancellerie d'Etat du canton de Fribourg Cancelleria dello Stato del Cantone di Friburgo
GE	Staatskanzlei des Kantons Genf Chancellerie d'Etat du canton de Genève Cancelleria dello Stato del Cantone di Ginevra
GL	Regierungskanzlei des Kantons Glarus Chancellerie d'Etat du canton de Glaris Cancelleria dello Stato del Cantone di Glarona
GR	Standeskanzlei des Kantons Graubünden Chancellerie d'Etat du canton des Grisons Cancelleria dello Stato del Cantone dei Grigioni
JU	Staatskanzlei des Kantons Jura Chancellerie d'Etat du canton du Jura Cancelleria dello Stato del Cantone del Giura
LU	Staatskanzlei des Kantons Luzern Chancellerie d'Etat du canton de Lucerne Cancelleria dello Stato del Cantone di Lucerna
NE	Staatskanzlei des Kantons Neuenburg Chancellerie d'Etat du canton de Neuchâtel Cancelleria dello Stato del Cantone di Neuchâtel
NW	Staatskanzlei des Kantons Nidwalden Chancellerie d'Etat du canton de Nidwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Nidvaldo
OW	Staatskanzlei des Kantons Obwalden Chancellerie d'Etat du canton d'Obwald Cancelleria dello Stato del Cantone di Obvaldo

SG	Staatskanzlei des Kantons St. Gallen Chancellerie d'Etat du canton de Saint-Gall Cancelleria dello Stato del Cantone di San Gallo
SH	Staatskanzlei des Kantons Schaffhausen Chancellerie d'Etat du canton de Schaffhouse Cancelleria dello Stato del Cantone di Sciaffusa
SO	Staatskanzlei des Kantons Solothurn Chancellerie d'Etat du canton de Soleure Cancelleria dello Stato del Cantone di Soletta
SZ	Staatskanzlei des Kantons Schwyz Chancellerie d'Etat du canton de Schwyz Cancelleria dello Stato del Cantone di Svitto
TG	Staatskanzlei des Kantons Thurgau Chancellerie d'Etat du canton de Thurgovie Cancelleria dello Stato del Cantone di Turgovia
TI	Staatskanzlei des Kantons Tessin Chancellerie d'Etat du canton du Tessin Cancelleria dello Stato del Cantone Ticino
UR	Standeskanzlei des Kantons Uri Chancellerie d'Etat du canton d'Uri Cancelleria dello Stato del Cantone di Uri
VD	Staatskanzlei des Kantons Waadt Chancellerie d'Etat du canton de Vaud Cancelleria dello Stato del Cantone di Vaud
VS	Staatskanzlei des Kantons Wallis Chancellerie d'Etat du canton du Valais Cancelleria dello Stato del Cantone del Vallese
ZG	Staatskanzlei des Kantons Zug Chancellerie d'Etat du canton de Zoug Cancelleria dello Stato del Cantone di Zugo
ZH	Staatskanzlei des Kantons Zürich Chancellerie d'Etat du canton de Zurich Cancelleria dello Stato del Cantone di Zurigo

In der Bundesversammlung vertretene politische Parteien / partis politiques représentés à l'Assemblée fédérale / partiti rappresentati nell'Assemblea federale

Abk. Abrév. Abbrev.	Adressaten / Destinataires / Destinatari
BDP PBD PBD	Bürgerlich-Demokratische Partei Parti bourgeois-démocratique Partito borghese-democratico
CVP PDC PPD	Christlichdemokratische Volkspartei Parti démocrate-chrétien Partito popolare democratico
EVP PEV PEV	Evangelische Volkspartei der Schweiz Parti évangélique Suisse Partito evangelico svizzero
FDP PLR PLR	FDP. Die Liberalen PLR. Les Libéraux-Radicaux PLR. I Liberali Radicali

glp pvl pvl	Grünliberale Partei Parti vert'libéral Partito verde-liberale
GPS PES PES	Grüne Partei der Schweiz Parti écologiste suisse Partito ecologista svizzero
SPS PSS PSS	Sozialdemokratische Partei der Schweiz Parti socialiste suisse Partito socialista svizzero
SVP UDC UDC	Schweizerische Volkspartei Union démocratique du Centre Unione democratica di Centro

Übrige Organisationen / Autres organisations / altre organizzazioni

Abk. Abrév. Abbrev.	Adressaten / Destinataires / Destinatari
ÄPOL	Ärzte und Pflegefachpersonen gegen Organspende am Lebensende Médecines et infirmières contre le don d'organes en fin de vie
CBCES	Schweizer Bischofskonferenz, Kommission für Bioethik Commission de bioéthique de la Conférence des évêques Suisse Conferenza dei Vescovi svizzeri, Commissione di bioetica
CHM	Organspende-Netzwerk Schweiz Mitte
CNDO	Comité National de Don d'Organes
EKS	Evangelisch-reformierte Kirche Schweiz Église évangélique réformée de Suisse Chiesa evangelica riformata in Svizzera
FMH	Verbindung der Schweizer Ärztinnen und Ärzte Fédération des médecins suisses Federazione dei medici svizzeri
GDK	Schweizerische Konferenz der kantonalen Gesundheitsdirektorinnen und Gesundheitsdirektoren Conférence suisse des directrices et directeurs cantonaux de la santé CDS Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità CDS
H+	H+ Die Spitäler der Schweiz H+ Les Hôpitaux de Suisse H+ Gli Ospedali Svizzeri
HGS	Hippokratische Gesellschaft Schweiz
HLI	Human Life International Schweiz
IDSUNINE	Institut de droit de la santé, Université de Neuchâtel
iEH2	Institut Ethique Histoire Humanités, Faculté de médecine, Université de Genève
IK	Initiativkomitee Initiative « pour sauver des vies en favorisant le don d'organes »
insieme	insieme Schweiz insieme Suisse insieme Svizzera
Insel	Inselspital, Universitätsspital Bern Hôpital universitaire de l'île, Berne Inselspital Ospedale universitario di Berna
LK-USB	Lokale Koordination Universitätsspital Basel
LUKS	Luzerner Kantonsspital

MERH_UZH	Kompetenzzentrum Medizin – Ethik – Recht Helvetiae
mfe	Haus- und Kinderärzte Schweiz Médecins de famille et de l'enfance Suisse Medici di famiglia e dell'infanzia Svizzera
MIGUNIBE	Zentrum für Gesundheitsrecht und Management im Gesundheitswesen, Universität Bern
NEK	Nationale Ethikkommission im Bereich Humanmedizin Commission nationale d'éthique dans le domaine de la médecine humaine CNE Commissione nazionale d'etica in materia di medicina umana CNE
pharmaSuisse	pharmaSuisse
PLDO	Programme Latin de Don d'Organes
PLJS	Plattform der Liberalen Juden der Schweiz Plateforme des Juifs Libéraux de Suisse PJLS
privatim	Konferenz der schweizerischen Datenschutzbeauftragten Conférence des Préposé(e) suisses à la protection des données Conferenza degli incaricati svizzeri per la protezione dei dati
ProTransplant	ProTransplant
SASL	Swiss Association for the Study of the Liver
SBK	Schweizer Berufsverband der Pflegefachfrauen und Pflegefachmänner (SBK) Association suisse des infirmières et infirmiers ASI Associazione svizzera delle infermiere e degli infermieri ASI
SBU	Schweizerische Buddhistische Union Union Suisse des Bouddhistes USB
SGAIM	Schweizerische Gesellschaft für Allgemeine Innere Medizin Société Suisse de Médecine Interne Générale SSMIG Società Svizzera di Medicina Interna Generale SSMIG
SGG	Schweizerische Gemeinnützige Gesellschaft Société suisse d'utilité publique SSUP Società svizzera di utilità pubblica SSUP
SGGSSG	Schweizerische Gesellschaft für Gastroenterologie Société Suisse de Gastroentérologie Società Svizzera di Gastroenterologia
SGI	Schweizerische Gesellschaft für Intensivmedizin Société Suisse de médecine intensive SSMI Società svizzera di medicina intensiva SSMI
SGP	Schweizerische Gesellschaft für Pädiatrie Société suisse de pédiatrie SSP Società svizzera di pediatria SSP
SIG	Schweizerischer Israelitischer Gemeindebund Fédération suisse des communautés israélites FSCI Federazione svizzera delle comunità israelite FSCI
SOG	Schweizerische Ophthalmologische Gesellschaft Société Suisse d'Ophthalmologie SSO Società Svizzera di Oftalmologia SSO
SPO	SPO Patientenschutz OSP Organisation suisse des patients OSP Organizzazione svizzera dei pazienti
swimsa	swiss medical students' association

Swisstransplant	Schweizerische Stiftung für Organspende und Transplantation Swisstransplant Fondation nationale suisse pour le don et la transplantation d'organes Swisstransplant Fondazione nazionale svizzera per il dono ed il trapianto d'organi Swisstransplant
UNIGE	Universität Genf, Rechtswissenschaftliche Fakultät Université de Genève, Faculté de droit Università di Ginevra, Facoltà di giurisprudenza
unimedsuisse	Universitäre Medizin Schweiz Médecine universitaire Suisse Associazione medicina universitaria svizzera
USZ	Universitätsspital Zürich Hôpital universitaire de Zurich Ospedale universitario di Zurigo
VNPS	Verein Nierenpatienten Schweiz Société suisse des patients insuffisants rénaux SSPIR
VSAO	Verband Schweizerischer Assistenz- und Oberärztinnen und -ärzte Association suisse des médecins assistant(e)s et chef(fe)s de clinique Associazione svizzera dei medici assistenti e capiclinica (asmac)

Rinuncia:

Abk. Abrév. Abbrev.	Destinatari
SAV UPS USI	Schweizerischer Arbeitgeberverband (SAV) Union patronale suisse (UPS) Unione svizzera degli imprenditori (USI)
santésuisse	Verband der Schweizer Krankenversicherer Les assureurs-maladie suisses Gli assicuratori malattia svizzeri
SSV UVS UCS	Schweizerischer Städteverband (SSV) Union des villes suisses (UVS) Unione delle città svizzere (UCS)