



Parere sulle Linee di guida del Ministero della Salute riguardanti la possibilità che la carta d'identità possa contenere il consenso o il diniego alla donazione di organi o tessuti in caso di morte - 4 giugno 2015

Registro dei provvedimenti
n. 333 del 4 giugno 2015

IL GARANTE PER LA PROTEZIONE DEI DATI PERSONALI

Nella riunione odierna, in presenza del dott. Antonello Soro, presidente, della dott.ssa Augusta Iannini, vice presidente, della prof.ssa Licia Califano e della dott.ssa Giovanna Bianchi Clerici, componenti e del dott. Giuseppe Busia, segretario generale;

Vista la richiesta di parere del Ministero della salute del 19 febbraio 2015 (prot. n. 8033-P-19/02/2015), successivamente presentata con modifiche con la nota del 4 maggio 2015 (prot. n. 0015496-04/05/2015-DGPRE-COD_UO-P);

Visto il Codice in materia di protezione dei dati personali (d.lgs. 30 giugno 2003, n. 196), di seguito Codice;

Vista la documentazione in atti;

Viste le osservazioni dell'Ufficio formulate dal segretario generale ai sensi dell'art. 15 del regolamento del Garante n. 1/2000;

Relatore la dott.ssa Augusta Iannini;

PREMESSO

La materia dei trapianti è stata aggiornata nel tempo da specifiche disposizioni legislative in base alle quali si prevede, in particolare, che:

- "La carta d'identità può altresì contenere l'indicazione del consenso ovvero del diniego della persona cui si riferisce a donare i propri organi in caso di morte" (art. 3, comma 8-bis, del decreto legge 30 dicembre 2009, n. 194, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 2010, n. 25, che ha modificato l'articolo 3 del regio-decreto 18 giugno 1931, n. 773, e ss.mm.ii);
- "I comuni trasmettono i dati relativi al consenso o al diniego alla donazione degli organi al Sistema informativo trapianti, di cui all'articolo 7, comma 2, della legge 1° aprile 1999, n. 91" (art. 43, comma 1, decreto legge 21 giugno 2013, n. 69, come modificato dalla legge di conversione 9 agosto 2013, n. 98, che ha modificato l'articolo 3 del regio-decreto 18 giugno 1931, n. 773, e ss.mm.ii);
- "Il consenso o il diniego alla donazione degli organi confluisce nel fascicolo sanitario elettronico di cui all'articolo 12 del decreto-legge 18 ottobre 2012, n. 179, convertito, con modificazioni, dalla legge 17 dicembre 2012, n. 221, e successive modificazioni" (art. 43, comma 1 bis, decreto legge 21 giugno 2013, n. 69, come modificato dalla legge di conversione 9 agosto 2013, n. 98);

Al riguardo, il Ministero della salute ha richiesto il parere del Garante su uno schema di "Linee di guida per l'applicazione dell'art. 3, comma 8-bis, del decreto legge 30 dicembre 2009, n. 194, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 2010, n. 25, successivamente modificato dall'art. 43, comma 1, del decreto legge 21 giugno 2013, n. 69, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 agosto 2013, n. 98 riguardanti la possibilità che la carta d'identità possa contenere il consenso o il diniego alla donazione di organi o tessuti in caso di morte" (di seguito Linee guida), predisposto congiuntamente con il Ministero dell'interno.

Il documento in esame mira a dare indicazioni in ordine alle modalità operative e organizzative per l'attuazione della normativa sopra citata, che ha previsto una ulteriore modalità di manifestazione della volontà relativa alla donazione di organi o tessuti, rispetto a quelle già previste dalla legge 1° aprile 1999, n. 91, al fine di raggiungere in modo progressivo tutti i cittadini maggiorenni invitati a manifestare il proprio consenso o diniego all'atto del rilascio o del rinnovo del documento d'identità. Allo stato attuale, infatti, l'interessato può manifestare la propria volontà con una dichiarazione, resa in carta libera o su moduli appositamente predisposti dal Ministero della salute o dalle associazioni di donatori, da cui risultino le generalità, la data e la firma, oppure con una dichiarazione contenente gli stessi elementi consegnata presso le aziende sanitarie, le aziende ospedaliere o gli ambulatori dei medici di medicina generale, presso i Comuni o presso i Centri Regionali per i Trapianti (legge n. 91/1991, d.m. 8 aprile 2000, d.m. 11 marzo 2008).

Lo schema di Linee guida precisa che la manifestazione di volontà da parte del cittadino costituisce una facoltà e non un obbligo e, qualora venga espressa, è destinata a confluire nel Sistema Informativo Trapianti (SIT) che raccoglie in un'unica banca dati le predette manifestazioni

di volontà. L'inserimento di questa informazione nel SIT, oltre ad assicurare il rispetto della volontà del singolo, garantisce un più efficace ed efficiente funzionamento della rete trapiantologica. Il SIT, al quale sono collegati il Centro nazionale trapianti, i Centri regionali e interregionali per i trapianti e le Aziende sanitarie locali, viene consultato, infatti, ventiquattrore su ventiquattro dai centri per i trapianti con riferimento a ciascun soggetto potenziale donatore, allorchè questi sia sottoposto ad accertamento di morte. Oltre alla verifica dell'esistenza di una dichiarazione di volontà registrata nel SIT, i medesimi Centri sono tenuti ad accertare l'esistenza di un'eventuale successiva dichiarazione del donatore resa per iscritto, ovvero di una volontà dichiarata ai propri familiari.

Le modalità operative indicate nel documento in esame prevedono che l'interessato, ove desideri esprimere, all'atto del rilascio o del rinnovo della carta d'identità, il suddetto consenso o diniego, dovrà formalizzare tale volontà presso il competente ufficio comunale, sottoscrivendo la relativa dichiarazione espressa nel modulo allegato allo stesso schema che contiene anche le indicazioni sul trattamento dei dati personali da fornire all'interessato in adempimento dell'obbligo d'informativa previsto dal Codice (All. 1 allo schema di Linee guida). Tale dichiarazione deve essere resa in doppia copia, di cui una viene conservata agli atti di archivio e l'altra è consegnata al dichiarante come ricevuta, e deve, inoltre, essere registrata dall'ufficiale dell'anagrafe insieme ai dati raccolti nella procedura per l'emissione o il rinnovo della carta d'identità. Le informazioni così acquisite sono quindi inviate dall'addetto all'anagrafe in modalità telematica al SIT, unitamente ai dati anagrafici del dichiarante e agli estremi del documento d'identità, al fine di consentire l'immediata consultazione da parte dei centri per i trapianti.

Al riguardo, lo schema di Linee guida chiarisce che, solo su espressa richiesta del cittadino, la dichiarazione di volontà può essere anche riportata sul documento d'identità. L'interessato, in questo caso, deve essere reso edotto della circostanza che una nuova carta d'identità gli potrà essere rilasciata soltanto in caso di furto, smarrimento o deterioramento in conformità al quadro normativo di settore, ferma restando la facoltà dell'interessato di esercitare i diritti previsti dall'art. 7 del Codice. Qualora il cittadino intenda modificare la propria volontà precedentemente espressa, dovrà recarsi presso le Asl, le aziende ospedaliere o gli ambulatori dei medici di medicina generale, ovvero i Centri di riferimento regionali per i trapianti o - limitatamente al momento di rinnovo del documento d'identità - potrà farlo anche presso l'ufficio anagrafico del comune, compilando l'apposito modulo per la successiva trasmissione del dato al SIT. In tal modo i Centri per i trapianti hanno la certezza di poter consultare sempre l'ultima volontà espressa dall'interessato.

Considerata la delicatezza del tema della donazione di organi e tessuti, lo schema predisposto suggerisce ai comuni di supportare l'avvio della nuova modalità di manifestazione della volontà con una campagna informativa diretta ai cittadini di cui si propone una linea di indirizzo in un documento allegato (All. 2 allo schema di Linee guida). Inoltre, il Ministero della salute, d'intesa con il Centro Nazionale Trapianti, provvederà ad attivare dei corsi di formazione rivolti ai referenti regionali incaricati di formare gli ufficiali dell'anagrafe dei comuni, secondo le linee indicate in un altro allegato allo schema, al fine di favorire la consapevolezza sul processo di donazione e per assicurare una comunicazione corretta ai cittadini (All. 3 allo schema di Linee guida).

Per quanto concerne i cittadini iscritti nell'Anagrafe degli italiani residenti all'estero (A.I.R.E.), infine, si precisa che questi potranno esprimere la propria volontà alla donazione attraverso le altre modalità previste dalla citata normativa sui trapianti di organi e tessuti (legge n. 91/1991, d.m. 8 aprile 2000, d.m. 11 marzo 2008).

Alle Linee guida è, infine, allegato un documento tecnico in cui sono specificate le modalità telematiche con cui i comuni potranno trasmettere al SIT le dichiarazioni di volontà espresse dai cittadini in occasione del rilascio o del rinnovo della carta d'identità secondo i principi della cooperazione applicativa (All. 4 allo schema di Linee guida).

CONSIDERATO

Lo schema di Linee guida descrive dal punto di vista operativo e organizzativo le modalità con cui i comuni procederanno alla raccolta e alla successiva trasmissione al SIT delle dichiarazioni di consenso o di diniego alla donazione di organi e tessuti in caso di morte, rese dai cittadini all'atto del rilascio o del rinnovo della carta d'identità. Il Garante riconnette particolare importanza alla materia in esame, in quanto lo schema concerne il trattamento di dati personali particolarmente delicati che attengono alle scelte più intime della persona.

L'Autorità, pertanto, sottolinea l'attenzione di tutti i soggetti coinvolti sull'esigenza che tale trattamento sia effettuato nel pieno rispetto delle garanzie in materia di protezione dei dati personali, affinché la volontà espressa dal singolo interessato in ordine alla donazione sia correttamente raccolta e registrata, tenuto anche conto della rilevanza della scelta operata in relazione alle possibilità di cura dei pazienti in lista di attesa per il trapianto.

Il parere è reso su una versione aggiornata dello schema di Linee guida che tiene conto degli approfondimenti e delle indicazioni suggeriti dall'Ufficio del Garante ai competenti uffici del Ministero della salute e del Ministero dell'interno nel corso di contatti informali, volti a perfezionare il testo e a renderlo pienamente conforme alla disciplina in materia di protezione dei dati personali.

Le osservazioni dell'Ufficio hanno riguardato:

- le indicazioni riportate nel modello di informativa sul trattamento dei dati personali contenuto nel modulo predisposto per i comuni ai fini della raccolta delle dichiarazioni di volontà del cittadino in ordine alla donazione di organi e tessuti (All. 1 allo schema di Linee guida);
- l'esigenza di rendere edotto l'interessato, che richieda di riportare sulla carta d'identità la propria manifestazione di volontà, della circostanza che essa può essere modificata in qualsiasi momento (par. 2 dello schema di Linee guida), secondo le modalità previste dalla normativa sui trapianti di organi e tessuti (legge n. 91/1991, d.m. 8 aprile 2000, d.m. 11 marzo 2008);
- la necessità di evidenziare all'interessato i diritti previsti dall'art. 7 del Codice (par. 2 dello schema di Linee guida);
- le modalità tecniche di trasmissione dei dati dai comuni al SIT, con particolare riferimento alla specificazione della tipologia dei dati utilizzati durante la fase di test e delle relative operazioni di trattamento (par. 3.2, All. 4 allo schema di Linee guida), nonché all'eccedenza delle informazioni oggetto di trasmissione al SIT, quali i dati relativi all'operatore comunale che raccoglie la dichiarazione di volontà, che nella versione aggiornata dello schema, sono stati sostituiti dalle informazioni relative alla sede o allo

sportello del comune presso il quale viene raccolta la medesima dichiarazione (par. 4.2, All. 4 allo schema di Linee guida).

In tale quadro, lo schema di Linee guida sul quale si esprime l'odierno parere non presenta profili di criticità per gli aspetti concernenti la protezione dei dati personali e, pertanto, il Garante non ha osservazioni da formulare.

TUTTO CIO' PREMESSO IL GARANTE

ai sensi dell'art. 154, comma 4, del Codice, per i profili di competenza in materia di protezione dei dati personali, esprime parere favorevole sullo schema di "Linee di guida per l'applicazione dell'art. 3, comma 8-bis, del decreto legge 30 dicembre 2009, n. 194, convertito, con modificazioni, dalla legge 26 febbraio 2010, n. 25, successivamente modificato dall'art. 43, comma 1, del decreto legge 21 giugno 2013, n. 69, convertito, con modificazioni, dalla legge 9 agosto 2013, n. 98 riguardanti la possibilità che la carta d'identità possa contenere il consenso o il diniego alla donazione di organi o tessuti in caso di morte", predisposto dal Ministero della salute e dal Ministero dell'interno.

Roma, 4 giugno 2015

IL PRESIDENTE

Soro

IL RELATORE

Iannini

IL SEGRETARIO GENERALE

Busia