



Schweizerische Eidgenossenschaft
Confédération suisse
Confederazione Svizzera
Confederaziun svizra

Dipartimento federale di giustizia e polizia DFGP

Ufficio federale di polizia fedpol
Ambito direzionale Prevenzione della criminalità e diritto

Modifica dell'ordinanza sull'allestimento di profili del DNA in materia civile e amministrativa (ODCA)

Rapporto sui risultati della procedura di consultazione

Settembre 2022

Indice

1	Oggetto della consultazione	3
2	Svolgimento della procedura di consultazione	3
3	Valutazione generale	4
4	Pareri espressi sui singoli articoli dell'AP-ODCA.....	5
4.1	Art. 4 (testo vigente).....	5
4.2	Art. 7	6
4.3	Art. 9	6
4.4	Art. 10	6
4.5	Art. 11	6
4.6	Art. 12	6
4.7	Art. 12a	8
4.8	Art. 12b	8
4.9	Art. 12c	8
4.10	Art. 13	9
4.11	Art. 15 (testo vigente).....	9
4.12	Art. 16a	9
4.13	Art. 16b	10
4.14	Art. 20	10
4.15	Allegato.....	10

1 Oggetto della consultazione

La legge federale dell'8 ottobre 2004 sugli esami genetici sull'essere umano (LEGU) è stata oggetto di una revisione come richiesto da una mozione¹ della Commissione della scienza, dell'educazione e della cultura del Consiglio nazionale. La revisione totale della legge è stata approvata dalle Camere federali il 15 giugno 2018.

La revisione della LEGU comporta l'adeguamento delle ordinanze seguenti:

- ordinanza del 14 febbraio 2007² sugli esami genetici sull'essere umano (OEGU);
- ordinanza del DFI del 14 febbraio 2007³ sugli esami genetici sull'essere umano (OEGU-DFI);
- ordinanza del 14 febbraio 2007⁴ sull'allestimento di profili del DNA in materia civile e amministrativa (ODCA).

Le prime due ordinanze sono di competenza del Dipartimento federale dell'interno (DFI), nello specifico dell'Ufficio federale della sanità pubblica (UFSP), mentre la terza è di competenza del Dipartimento federale di giustizia e polizia (DFGP), più precisamente dell'Ufficio federale di polizia (fedpol).

L'ODCA è oggetto di una revisione parziale. Le novità principali contenute nell'avamprogetto del Consiglio federale sono le seguenti:

- il disciplinamento della determinazione del rapporto di filiazione «secondo lo stato della scienza e della tecnica»;
- la concretizzazione del disciplinamento della protezione dei campioni e dei dati genetici;
- il disciplinamento più ampio dell'obbligo di esecuzione di prove interlaboratorio;
- il disciplinamento delle condizioni in base alle quali un laboratorio, qualora non disponga delle conoscenze tecniche necessarie per un determinato esame genetico-molecolare, può affidare questo tipo di analisi in subappalto a un laboratorio non riconosciuto in Svizzera o a un laboratorio all'estero;
- il disciplinamento dell'applicazione dei singoli emolumenti per le decisioni relative al riconoscimento dei laboratori e alle attività di vigilanza di fedpol.

2 Svolgimento della procedura di consultazione

D'intesa con il DFGP, il DFI ha indetto, dal 19 maggio al 9 ottobre 2020, una procedura di consultazione ai sensi dell'articolo 3 capoverso 2 dell'ordinanza sulla consultazione⁵ per gli avamprogetti dell'OEGU e dell'ODCA. Di seguito sono presentati i risultati della consultazione sulla modifica dell'ODCA. I risultati relativi alla revisione totale dell'OEGU sono illustrati in un rapporto separato allestito dal DFI.

25 partecipanti hanno espresso il loro parere sulla modifica dell'ODCA:

¹ Mozione 11.4037 «Modifica della legge federale sugli esami genetici sull'essere umano»

² RS 810.122.1

³ RS 810.122.122

⁴ RS 810.122.2

⁵ RS 172.061

- Cantoni: 9 (AG, AR, BE, BL, BS, GL, VD, VS, ZH)
- partiti: 1 (PSS)
- associazioni mantello svizzere dei Comuni, delle città e dell'economia: 0
- altre associazioni e istituzioni: 14 (CURLM, CFEGU, FRC, UniBE-IML, UZH-IML, KiWu, Microsynth, pharmaSuisse, SAV/FSA, SSML, SMVS, swissuniversities, UniBE-Med, UZH-IML-GF)
- privati: 1 (AM)

4 partecipanti hanno rinunciato in modo esplicito a esprimere un parere (SG, SH, CDS, Insel)

Il presente rapporto è un riassunto dei risultati della procedura di consultazione sull'avamprogetto dell'ODCA e indica quali disposizioni sono state accolte in modo positivo, negativo o con riserva con eventuali proposte di modifica. Per quanto riguarda i partecipanti alla consultazione (di seguito partecipanti) che si sono espressi solo su singole disposizioni dell'AP-ODCA, si parte dal presupposto che accettino in linea di massima l'avamprogetto e che le loro osservazioni o richieste di modifica riguardino solo le disposizioni oggetto del loro parere. Per le motivazioni dettagliate dei partecipanti si rimanda alla versione originale dei loro pareri⁶.

3 Valutazione generale

I 25 partecipanti che si sono espressi sull'avamprogetto della modifica parziale dell'ODCA hanno fondamentalmente approvato il testo rivisto. Nessuno si è infatti opposto all'avamprogetto. Gli otto partecipanti che seguono hanno espresso la loro totale approvazione.

AG, AR e BE approvano in generale le modifiche previste all'ordinanza.

Il **PSS** sostiene pienamente la revisione dell'ODCA considerandola sensata e orientata alla pratica per quanto riguarda il riconoscimento e la vigilanza sui laboratori che allestiscono profili del DNA per determinare la filiazione e l'identità di una persona.

UZH-IML, UZH-IML-GF, SSML e swissuniversities accolgono favorevolmente le modifiche all'ODCA, in particolare le precisazioni sui requisiti minimi per determinare un rapporto di filiazione sulla base di una perizia del DNA.

I seguenti partecipanti hanno formulato alcune osservazioni generali.

VD e CURML ritengono le modifiche troppo marginali sostenendo che la revisione riguarda principalmente i settori forensi e non quelli medici.

KiWu auspica che vengano definiti i profili del DNA ammessi per determinare i rapporti di filiazione o verificare l'identità di una persona.

Di seguito sono illustrati i principali aspetti che danno adito a osservazioni e richieste di modifica (per i dettagli cfr. i pareri ai singoli articoli illustrati al n. 4 e la versione originale dei pareri).

⁶ Consultabile su www.fedlex.admin.ch > Procedure di consultazione > Procedure di consultazione concluse > 2020 > DFI > Revisione totale dell'ordinanza sugli esami genetici sull'essere umano, compresa l'ordinanza sull'allestimento di profili del DNA in materia civile e amministrativa

Requisiti minimi per le perizie sulla filiazione, in particolare per quanto riguarda la valutazione biostatistica (art. 12 cpv. 1 AP-ODCA)

Diversi partecipanti chiedono di inserire direttamente nell'ordinanza un rimando alle «Richtlinien für die Durchführung von genetischen Abstammungsuntersuchungen» (documento non disponibile in italiano), approvate dalla Società svizzera di medicina legale il 7 giugno 2019, o comunque di includere nell'ordinanza e/o in un nuovo allegato all'ordinanza i requisiti minimi per i loci esaminati e per il calcolo biostatistico.

Disciplinamento della determinazione del rapporto di filiazione in casi complessi (art. 12 cpv. 3 AP-ODCA)

Viene sottolineato come i laboratori si trovino sempre più confrontati con perizie sulla filiazione concernenti configurazioni familiari rese possibili dall'odierna medicina riproduttiva in Svizzera e all'estero. In questa categoria rientrano ad esempio la maternità surrogata, la donazione di ovuli e di embrioni o gli accertamenti su possibili errori sopraggiunti nel ricorrere a tecniche di procreazione medicalmente assistita. In Svizzera, sebbene il ricorso a queste tecniche sia in parte vietato, vi sarebbero numerosi bambini nati all'estero grazie a tali procedure. Sarebbe pertanto auspicabile che in futuro i requisiti per la determinazione della filiazione in questi casi siano disciplinati per legge.

Determinazione del rapporto di filiazione con persone decedute (art. 12b AP-ODCA)

Il contenuto dell'articolo 12b AP-ODCA solleva diverse questioni meritevoli di precisazione. Non è ad esempio chiaro chi debba valutare se le condizioni per un'analisi del DNA sono soddisfatte e quali sforzi debba compiere un laboratorio per raggiungere eventuali congiunti. La disposizione non disciplina nemmeno l'età a partire dalla quale il congiunto ha potere decisionale e se il consenso va dato per iscritto. Diversi partecipanti propongono di introdurre un sistema a cascata ai sensi dell'articolo 378 del Codice civile⁷ (CC) o dell'articolo 5 capoverso 2 dell'ordinanza del 16 marzo 2007⁸ sui trapianti.

Conservazione di campioni al di fuori di procedure ufficiali (art. 16a AP-ODCA)

Molti partecipanti sostengono che le persone interessate debbano essere informate sulla durata di conservazione dei campioni e dei documenti e che vada precisata la data della loro distruzione.

Disciplinamento della sicurezza dei dati (art. 16b AP-ODCA)

Alcuni partecipanti ritengono che le disposizioni sulla sicurezza dei dati siano insufficienti e che le singole misure tecniche e organizzative vadano precisate. Andrebbe inoltre, per quanto possibile, evitato di confondere il principio di proporzionalità con il principio di sicurezza dei dati.

4 Pareri espressi sui singoli articoli dell'AP-ODCA

4.1 Art. 4 (testo vigente)

Cpv. 2

L'attuale articolo 4 capoverso 2 ODCA rinvia alla «norma europea determinante» stabilita nell'allegato. Secondo quanto scritto nel rapporto esplicativo (pag. 8) a essere determinante è la norma svizzera. **ZH** chiede di sostituire nell'articolo 4 capoverso 2 «norma europea determinante» con «norma svizzera determinante» («La norma svizzera determinante per l'accreditamento giusta il capoverso 1 lettera a è stabilita nell'allegato.»).

⁷ RS 210

⁸ RS 810.211

4.2 Art. 7

Cpv. 2 lett. c e 4

BS approva le modifiche. **BL** condivide lo stralcio della disposizione specifica relativa al parere dell'Incaricato federale della protezione dei dati e della trasparenza (IFPDT), ma propone di indicare nei commenti che dalle disposizioni della riveduta legge sulla protezione dei dati può in futuro derivare una consultazione dell'IFPDT. **swissuniversities** non si spiega perché il capoverso 4 sia stato abrogato.

4.3 Art. 9

Cpv. 2

BS e **SSML** giudicano il termine «immediatamente» troppo vago e chiedono di sostituirlo con «con cadenza trimestrale».

Cpv. 3

BS si compiace delle modifiche. Secondo **swissuniversities** nel testo francese il termine «erreur» (errore) crea confusione e andrebbe sostituito con «défauts» (difetti).

4.4 Art. 10

Cpv. 1

BS, **SSML**, **UniBE-Med** e **UniBE-IML** chiedono che il capoverso sia modificato come segue: «Se il laboratorio non dispone delle conoscenze e/o delle apparecchiature/infrastrutture tecniche/tecnologiche necessarie [...]».

Cpv. 2

Il **privato (AM)** auspica che venga aggiunta una lettera d recante la formulazione seguente: «utilizza i dati, senza alcuna eccezione, unicamente per fornire i risultati all'entità sul territorio svizzero, dopodiché li elimina definitivamente entro un giorno».

4.5 Art. 11

Cpv. 1

BS ritiene che vada specificato, perlomeno nei commenti, a che cosa servono i dati raccolti e se e come vengono pubblicati. **CFEGU**, **SSML**, **UZH-IML**, **swissuniversities** e **UZH-IML-GF** sottolineano che i numeri rilevati da fedpol sono d'interesse pubblico. Propongono quindi di introdurre un terzo capoverso che statuisca la pubblicazione annuale da parte di fedpol di una raccolta dei dati sulla filiazione sulla base dei numeri comunicati dai laboratori in virtù del capoverso 1. **CFEGU** avanza inoltre la proposta di illustrare l'evoluzione dei dati nel tempo.

4.6 Art. 12

Cpv. 1

BS, **UniBE-IML** e **UniBE-Med** osservano che nel rapporto esplicativo dell'AP-ODCA si fa riferimento alle «Richtlinien zur Durchführung von genetischen Abstammungsuntersuchungen» della Società svizzera di medicina legale per quanto riguarda i metodi di analisi e la pertinenza delle configurazioni familiari da determinare. I dati relativi alle direttive presenti nell'ultimo paragrafo dei commenti all'articolo 12 sono incoerenti e vanno pertanto rimossi. I partecipanti concordano che non sia necessario inserire altre spiegazioni poiché tutte le raccomandazioni sono già contenute nelle direttive. **SSML** sottolinea che è inappropriato fissare un valore di probabilità, come indicato nel rapporto esplicativo, ed è a favore della definizione di requisiti minimi per le analisi STR oggi eseguite sulla base di procedure standardizzate (21 loci STR: i 16 loci già necessari per la banca dati sul DNA, più altri 5, anch'essi già utilizzati). **BS** e **SSML** propongono la formulazione seguente: «Il rapporto di filiazione deve essere ricercato conformemente allo stato attuale e generalmente riconosciuto della scienza e della tecnica». Anche **CFEGU** considera fondamentali le direttive della **SSML** e suggerisce di menzionarle

direttamente nel testo dell'ordinanza nonché di inserirle in un nuovo allegato 3 (formulazione proposta: «Il rapporto di filiazione deve essere ricercato conformemente allo stato della scienza e della tecnica. Il laboratorio tiene conto delle direttive di cui all'allegato 3»). Anche **swissuniversities**, **UZH-IML** e **UZH-IML-GF** chiedono che i requisiti minimi per i loci esaminati e per il calcolo biostatistico figurino non solo nel rapporto ma anche nel testo dell'ordinanza o in un allegato dell'ordinanza. In questo modo è possibile evitare che i laboratori continuino a prendere come riferimento il valore minimo di 99,8 per cento, il quale oggi non può più essere considerato determinante.

Cpv. 2

BS, **swissuniversities**, **UZH-IML**, **UZH-IML-GF** e **SSML** accolgono positivamente le modifiche. La determinazione del rapporto di filiazione con la madre non solo aumenta l'attendibilità della perizia e previene possibili errori nella perizia stessa, ma aiuta anche a stabilire con certezza l'identità del bambino.

CFEGU raccomanda di utilizzare l'aggettivo «presunto» anche per la madre.

Microsynth ritiene opportuno aggiungere «in procedure ufficiali».

Cpv. 3

BS e **SSML** propongono la seguente modifica: «[...] del bambino con quello del genitore/del genitore da accertare.». **VD** e **CURML** propongono la seguente formulazione: «Nei casi in cui non sia possibile ottenere un campione di uno dei genitori, o se il bambino è maggiorenne e capace di discernimento, la filiazione può essere determinata sulla base del confronto del profilo del DNA del bambino con quello della madre o del presunto padre».

CFEGU, **swissuniversities**, **UZH-IML** e **UZH-IML-GF** raccomandano di utilizzare l'aggettivo «presunto» anche per la madre. Nel singolo caso può capitare che vada determinato solo il rapporto di filiazione con la presunta madre biologica (p. es. nel contesto migratorio, del ricongiungimento familiare, del riconoscimento di un bambino nato all'estero o per escludere scambi di bambini concepiti con l'inseminazione artificiale). Questi partecipanti auspicano inoltre che la perizia di filiazione sia disciplinata in modo chiaro. Si tratterebbe di disciplinare i casi in cui la madre «legittima» e il suo bambino non sono geneticamente imparentati, come ad esempio nel caso della donazione di ovuli o embrioni oppure della maternità surrogata con ovulo di un'altra donna. Andrebbe ad esempio disciplinato se la persona interessata può affidare privatamente ai laboratori il compito di determinare il rapporto di filiazione o da chi debba essere rappresentato, in tali casi, il bambino. Per il testo francese **CFEGU** e **SSML** propongono di utilizzare «soit...soit» al posto di «ou».

VD, **CURML** e **SSML** ritengono che non venga spiegato che cosa s'intende per «singoli casi debitamente motivati». Sollevano inoltre la questione di chi debba decidere se si tratta di un caso debitamente motivato e sulla base di quali criteri. Ricordano anche che deve essere possibile effettuare un test di paternità tra un figlio ormai adulto e un genitore senza il consenso dell'altro genitore. I partecipanti hanno presentato alcune proposte per modificare in tal senso la disposizione. **UniBE-Med** e **UniBE-IML** considerano più chiaro sancire per legge che i test di paternità, indipendentemente dal fatto che anche la madre sia testata, vanno offerti a un prezzo unitario. Oltre al rifiuto o alla mancata disponibilità della madre, è infatti possibile che entrino in gioco ragioni finanziarie perché la madre non effettui il test.

Microsynth propone la seguente integrazione: «In singoli casi debitamente motivati e nel caso di perizie al di fuori di procedure ufficiali [...]». Per la determinazione del rapporto di filiazione, ai mandanti al di fuori delle procedure ufficiali (p. es. privati) non viene sempre richiesta la risposta più attendibile. Ai clienti basta infatti un valore di probabilità della paternità del 99,9 per cento per comprovare il rapporto di filiazione.

4.7 Art. 12a

Cpv. 2

In virtù dell'articolo 8 della Convenzione ONU del 20 novembre 1989 sui diritti del fanciullo, **VS** chiede di rendere obbligatoria la produzione di un documento di legittimazione ufficiale anche per i neonati e i bambini in tenera età.

Cpv. 6

BS, SSML, UniBE-Med, UniBE-IML e Microsynth chiedono di aggiungere in questo capoverso «[...] o un'altra persona idonea», come già fatto per l'articolo 47 capoverso 3 nLEGU (cfr. messaggio LEGU del 5 luglio 2017; FF **2017** 4807). La prerogativa dei medici non è oggettivamente giustificata, considerata la semplicità del prelievo di un campione di mucosa orale, e potrebbe comportare costi aggiuntivi. **pharmaSuisse** sostiene che l'esame dell'identità e il prelievo del campione possono essere effettuati anche in una farmacia e propone di aggiungere «o da un farmacista» nel capoverso. **VD** e **CURLM** sottolineano che in realtà la maggior parte delle persone che effettua un prelievo di un campione di mucosa orale non è un medico e suggeriscono di riformulare il capoverso come segue: «Se il prelievo del campione è affidato a un altro laboratorio o a personale medico, il laboratorio inizialmente incaricato è responsabile dell'istruzione del personale sull'esame dell'identità, sul prelievo e sulla conservazione del campione».

Il privato (AM) osserva che è inoltre disponibile la misura aggiuntiva di registrazione audiovisiva e/o di altri dati ottenuti tramite sensori.

4.8 Art. 12b

BS, SSML, UniBE-IML e UniBE-Med rilevano che nell'AP-ODCA non è fatto riferimento ai «buoni motivi» citati all'articolo 48 lettera a nLEGU e giudicano questa espressione troppo vaga: valutare se un motivo è abbastanza buono per disporre una determinazione del rapporto di filiazione non può essere responsabilità del laboratorio. I motivi dovrebbero invece essere valutati dalle persone interessate o da un giudice. Inoltre, secondo questi partecipanti un laboratorio non può controllare se sono stati ottenuti tutti i consensi necessari dei congiunti; il laboratorio può infatti solo basarsi sulle informazioni fornite dalla persona. È quindi anche lecito chiedersi se il consenso su tre generazioni, compreso il coniuge, sia proporzionato. Inoltre, non è chiaro se la determinazione debba avvenire per iscritto. Questi partecipanti auspicano l'introduzione di un sistema a cascata ai sensi dell'articolo 378 CC o dell'articolo 5 capoverso 2 dell'ordinanza sui trapianti. In alternativa, almeno i nonni e i nipoti dovrebbero essere considerati solo in via sussidiaria rispetto agli altri congiunti per il consenso. Infine, non è disciplinata l'età a partire dalla quale va presa in considerazione la volontà delle persone elencate. Anche in questo caso, sarebbe auspicabile adottare quanto previsto all'articolo 5 dell'ordinanza sui trapianti secondo cui per la persona deceduta è autorizzato a decidere chi ha compiuto almeno sedici anni. **CFEGU, swissuniversities, UZH-IML e UZH-IML-GF** chiedono di introdurre una prioritizzazione, dando la precedenza ai partner, o coniugi, e ai figli della persona deceduta, poi ai genitori e ai fratelli e infine ai nonni e ai nipoti. Inoltre, suggeriscono di formulare in maniera più precisa l'articolo, poiché non è chiaro se si tratta di un elenco cumulativo o di tre opzioni tra cui scegliere. Questi partecipanti evidenziano inoltre che il consenso di tutti i congiunti non può essere verificato dal laboratorio e suggeriscono che l'ordinanza o le note informative corrispondenti di fedpol specifichino lo sforzo che un laboratorio deve compiere per raggiungere eventuali familiari.

4.9 Art. 12c

Cpv. 1

BS, SSML e il privato (AM) propongono di riformulare il capoverso: «Se per ragioni di tempo non è possibile ottenere tempestivamente il consenso degli stretti congiunti di una persona deceduta, il giudice competente può disporre il prelievo di un campione da quest'ultima». Analogamente, **UniBE-IML e UniBE-Med** propongono la seguente formulazione: «[...] il giudice può disporre il prelievo di un campione da quest'ultima».

UZH-IML e **UZH-IML-GF** accolgono con favore la possibilità di prelevare campioni a titolo cautelare in caso di particolare urgenza e propongono di pubblicare, ad esempio sul sito di fedpol, un elenco delle autorità competenti che possono disporre un tale prelievo. A loro parere le persone interessate non sanno sempre a quale autorità possono rivolgersi.

SSML osserva anche in questo caso che sarebbe auspicabile introdurre un sistema a cascata ai sensi dell'articolo 378 CC o dell'articolo 5 capoverso 2 dell'ordinanza sui trapianti.

Il privato (AM) afferma che gli sforzi necessari per raggiungere i congiunti e per consultare la direttiva del paziente devono ancora essere definiti con precisione e avanza una proposta in tal senso.

Cpv. 2

CFEGU, UZH-IML-GF e swissuniversities apprezzano il fatto che il campione sia messo al sicuro fino all'ottenimento del consenso da parte degli stretti congiunti o alla decisione del giudice in merito all'ammissibilità dell'allestimento del profilo del DNA, ma deplorano che nell'AP-ODCA non sia menzionato il giudice competente. L'esperienza mostra che le persone interessate, così come il laboratorio, non sanno a quale istanza rivolgersi per far prelevare un campione a titolo cautelare dalla persona deceduta prima della sepoltura o della cremazione. I partecipanti propongono di pubblicare, ad esempio sul sito di fedpol, un elenco delle autorità competenti che possono disporre un tale prelievo.

Il privato (AM) avanza una proposta di riformulazione del capoverso 2: «Se un campione è stato prelevato secondo quanto previsto all'articolo 12c capoverso 1, il laboratorio deve metterlo al sicuro, impedirne qualsiasi utilizzo al di fuori dell'ambito della disposizione del prelievo, incluso qualsiasi utilizzo anonimo o aggregato, e distruggerlo entro una settimana dal suo utilizzo o dalla sospensione del suo utilizzo».

Cpv. 3

Il privato (AM) avanza una proposta per un terzo capoverso: «Se un campione è stato prelevato anche se il requisito di cui all'articolo 12c capoverso 1 non era soddisfatto al momento del prelievo, il laboratorio deve metterlo al sicuro fino alla distruzione, impedirne qualsiasi utilizzo, distruggerlo entro un giorno dalla constatazione del fatto e documentare quanto accaduto».

4.10 Art. 13

BS è favorevole all'adeguamento.

4.11 Art. 15 (testo vigente)

Stando a **UniBE-Med** e **UniBE-IML**, per ragioni di protezione dei dati, l'articolo 15 dell'ODCA attualmente in vigore dovrebbe contenere anche una disposizione secondo cui le persone interessate devono essere informate sulla conservazione dei campioni di cui all'articolo 16a e sul periodo di conservazione degli atti. La nLEGU prevede già una disposizione relativa all'obbligo di indicazione (art. 6 lett. c), ma in virtù dell'articolo 2 capoverso 3 nLEGU questa disposizione non è applicabile agli esami volti a determinare la filiazione. Tale incoerenza andrebbe corretta nell'ODCA.

4.12 Art. 16a

BS, SSML, UZH-IML-GF, swissuniversities, Microsynth, UniBe-Med e UniBE-IML sostengono che le persone interessate devono essere informate sul periodo di conservazione dei campioni e degli atti. Ritengono inoltre che vada precisato il momento della loro distruzione. **BS** e **SSML** considerano opportuno specificare un intervallo di tempo (p. es. dopo almeno due mesi, dopo al massimo quattro mesi) e avanzano la seguente proposta: «Al di fuori di una procedura

ufficiale, il laboratorio distrugge il campione dopo almeno tre mesi e al massimo dopo un anno dall'invio della perizia al mandante, sempreché quest'ultimo non ritenga di prolungare la data di conservazione». UZH-IML-GF, swissuniversities e Microsynth presentano un'altra proposta: «Al di fuori di una procedura ufficiale, il laboratorio distrugge i campioni tre mesi dopo la data dell'invio della perizia al mandante, sempreché quest'ultimo non ritenga di prolungare la data di conservazione».

4.13 Art. 16b

Cpv. 2

Riguardo alla lettera a, **GL** chiede che sia incluso un elenco più preciso delle singole misure aggiungendo altre lettere a quelle esistenti (in particolare con i seguenti punti: controllare gli accessi ai locali, i diritti alla consultazione, all'utilizzazione, all'elaborazione nonché all'inserimento dei dati, controllare il supporto di dati, identificare i destinatari, controllare il trasporto, garantire la continuità e tenere conto delle evoluzioni generazionali). Inoltre, per quanto riguarda la lettera d, **GL** nota che non è chiaro perché la pseudonimizzazione sia limitata alla trasmissione ai Paesi che non garantiscono una protezione dei dati adeguata (proposta di modifica lett. d: «la pseudonimizzazione di dati genetici se trasmessi all'estero»).

BS, UZH-IML-GF e swissuniversities ritengono che la pseudonimizzazione di una perizia di filiazione inviata all'estero sia inattuabile. Inoltre, sostengono che non ci si possa aspettare che i laboratori conoscano la legislazione sulla protezione dei dati genetici di ogni Paese.

SMVS chiede di sostituire pseudonimizzazione con anonimizzazione dei dati nella lettera d.

FRC accoglie con favore le misure tecniche e organizzative, ma sottolinea che la pseudonimizzazione dei dati genetici fornisce poca protezione nella pratica.

SAV/FSA afferma che in futuro gli avvocati si troveranno a lavorare sempre più con informazioni genetiche da utilizzare in procedimenti e altri incarichi per i loro clienti. Poiché queste informazioni hanno di solito valore probatorio, dovranno essere messe a disposizione, nel rispetto delle misure di protezione previste dall'ordinanza, dei rappresentanti legali che si occupano del singolo caso. Sebbene l'articolo 4 capoverso 2 lettera a AP-OEGU e l'articolo 16b capoverso 2 lettera a AP-ODCA non escludano la categoria degli avvocati come persone autorizzate ad accedere ai dati, il rapporto esplicativo dell'OEGU menziona solo gli ospedali e i loro fornitori di servizi (informatici) esterni. **SAV/FSA** chiede che nel rapporto esplicativo gli avvocati siano inclusi nelle categorie autorizzate secondo l'articolo 4 capoverso 2 lettera a AP-OEGU e l'articolo 16b capoverso 2 lettera a AP-ODCA.

Cpv. 4

GL chiede che il contenuto minimo del programma sia delineato per analogia con quanto previsto agli articoli 22 e 50 in combinato disposto con l'allegato 3 AP-OEGU, in particolare in considerazione dell'articolo 7 capoverso 2 lettera c AP-ODCA.

4.14 Art. 20

SMVS è del parere che non sia necessario indicare nell'ordinanza l'ammontare degli emolumenti, poiché le tariffe possono variare nel tempo e sarebbe ragionevole poterle adeguare senza dover modificare il testo dell'ordinanza.

4.15 Allegato

ZH propone di fare riferimento alla versione in vigore della norma svizzera per l'accreditamento dei laboratori di cui all'articolo 4 capoverso 1 lettera a, senza indicare la data.

Elenco dei Cantoni, dei partiti e delle organizzazioni che hanno trasmesso un parere

(con indicazione delle abbreviazioni utilizzate nel testo)

CANTONI

AG	Consiglio di Stato Argovia
AR	Consiglio di Stato Appenzello Esterno
BE	Consiglio di Stato Berna
BL	Consiglio di Stato Basilea Campagna
BS	Consiglio di Stato Basilea Città
GL	Consiglio di Stato Glarona
SG	Consiglio di Stato San Gallo
SH	Consiglio di Stato Sciaffusa
VD	Consiglio di Stato Vaud
VS	Consiglio di Stato Vallese
ZH	Consiglio di Stato Zurigo

PARTITI RAPPRESENTATI NELL'ASSEMBLEA FEDERALE

PSS	Partito socialista svizzero
-----	-----------------------------

ALTRE ORGANIZZAZIONI E ISTITUZIONI

CDS	Conferenza svizzera delle direttrici e dei direttori cantonali della sanità
CFEGU	Commissione federale per gli esami genetici sull'essere umano
CURML	Centre universitaire romand de médecine légale
FRC	Fédération romande des consommateurs
Insel	Inselspital, ospedale universitario di Berna
KiWu	Betroffenen-Netzwerk Kinderwunsch
Microsynth	Microsynth AG
pharmaSuisse	Società svizzera dei farmacisti
SAV/FSA	Federazione svizzera degli avvocati
SMVS	Société médicale du Valais/Walliser Ärztesgesellschaft
SSML	Società svizzera di medicina legale
swissuniversities	Conferenza svizzera dei rettori delle scuole universitarie
UniBE-IML	Università di Berna, Istituto di medicina legale
UniBE-Med	Università di Berna, facoltà di medicina
UZH-IML	Università di Zurigo, Istituto di medicina legale
UZH-IML-GF	Istituto di medicina legale università di Zurigo, divisione genetica forense

PRIVATI

Privato (AM)	Alève Mine
--------------	------------