



De Minister voor Medische Zorg en Sport
Dhr. mr. drs. B.J. Bruins
Postbus 20350
2500 EJ Den Haag

Datum
13 juni 2019

Ons kenmerk
z2019-11445

Uw brief van
16 mei 2019

Contactpersoon

070 8888 500

Onderwerp

Advies over het concept voor de Nota van wijziging Wet op de orgaandonatie

Geachte heer Bruins,

Bij brief van 16 mei 2019 is de Autoriteit Persoonsgegevens (AP) op grond van het bepaalde in artikel 36, vierde lid, van de Algemene verordening gegevensbescherming (AVG), geraadpleegd over het concept voor de nota van wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het voorzien in een wettelijke grondslag voor de protocollen voor vaststelling van de dood op grond van circulatoire criteria en enkele andere wijzigingen (hierna: het concept).

De AP heeft een opmerking over het concept en adviseert daarmee rekening te houden.

Strekking van het concept

Het huidige donorregistratiesysteem is een toestemmingsstelsel. Dit houdt in dat postmortale orgaandonatie in beginsel pas is toegestaan indien de betrokkene dat op het donorformulier heeft aangegeven, waarna registratie in het donorregister heeft plaatsgevonden, of door middel van een schriftelijke wilsverklaring of het oude donorcodicil. Een betrokkene kan op het donorformulier ook aangegeven dat hij geen toestemming verleent voor orgaandonatie of dat nabestaanden of een specifieke derde persoon daarover beslist. Men is niet verplicht om zich te laten registreren in het donorregister. Indien een potentiële donor niet staat geregistreerd, dient de arts de nabestaanden om instemming met donatie te vragen.



Datum
13 juni 2019

Ons kenmerk
z2019-11445

Door middel van een wetswijziging wordt het huidige toestemmingsstelsel vervangen door een actief donorregistratiesysteem (ADR-systeem).¹ Dit houdt in dat iedere Nederlandse ingezetene vanaf zijn 18^e levensjaar een donorformulier wordt toegestuurd. Indien een betrokkene hierop binnen zes weken niet reageert, wordt hem een herinnering toegestuurd. Indien de betrokkene opnieuw binnen zes weken niet reageert, wordt hij in het donorregister geregistreerd als een persoon die geen bezwaar heeft tegen het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen. De betrokkene kan een registratie te allen tijde wijzigen. Het doel van het ADR-systeem is een toename van het aantal postmortale orgaantransplantaties.²

Door deze wetswijziging tot het opnemen van het ADR-systeem kan de wettelijke vertegenwoordiger van een meerderjarige die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van orgaandonatie, namens hem een wilsbeschikking registreren in het donorregister. Ook een wilsbekwame persoon kan een ander machtigen om namens hem een wilsbeschikking te registreren. Het voorliggende concept voorziet in de mogelijkheid dat kan worden aangetekend dat een wilsverklaring namens een betrokkene door een andere persoon kenbaar is gemaakt.

Advies

De (voorganger van de) AP diende op grond van artikel 51, tweede lid, van de Wet bescherming persoonsgegevens om advies te worden gevraagd over voorstellen van wet en ontwerpen van algemene maatregelen van bestuur die geheel of voor een belangrijk deel betrekking hebben op de verwerking van persoonsgegevens. De wet tot het opnemen van het ADR-systeem heeft voor een belangrijk deel betrekking op de verwerking van persoonsgegevens, maar is niet ter advisering aan de (voorganger van de) AP voorgelegd. Gelet hierop en gelet op de samenhang tussen deze wet en het voorliggende concept, wordt in dit advies ook ingegaan op het ADR-systeem. De AP benadrukt daarbij dat de keuze voor een bepaald donorregistratiesysteem en de overwegingen die daaraan ten grondslag liggen, niet ter beoordeling van de AP zijn. De AP adviseert alleen over de verwerking van persoonsgegevens in het kader van het donorregistratiesysteem.

Noodzaak

De AP merkt op dat de toelichting op de wet tot het opnemen van het ADR-systeem niet ingaat op de privacyaspecten met betrekking tot dat systeem, terwijl er sprake is van een forse uitbreiding van verwerking van persoonsgegevens.

In het huidige donorregister worden alleen persoonsgegevens verwerkt van de betrokkenen die het donorformulier hebben ingevuld. Het ADR-systeem bewerkstelligt evenwel een volledige registratie, dus ook van personen die geen donorformulier hebben ingevuld. In de toelichting op de wet tot het opnemen van het ADR-systeem is de noodzaak van deze volledige registratie niet gemotiveerd.³

¹ Wet van 27 maart 2018, Stb. 2018, 95. Deze wet is op dit moment nog niet in werking getreden.

² Om dit doel te kunnen bereiken zijn ook een aantal andere initiatieven gerealiseerd, waaronder het aanstellen van donatiefunctionarissen in ziekenhuizen, voorlichtingsactiviteiten en het invoeren van prestatiecontracten met ziekenhuizen.

³ Er moet sprake zijn van minimale gegevensverwerking. Dit betekent dat de verwerking van persoonsgegevens dient te worden beperkt tot wat noodzakelijk is voor de doeleinden waarvoor wij worden verwerkt (artikel 5, eerste lid, onder c, van de AVG).



Datum
13 juni 2019

Ons kenmerk
z2019-11445

De AP adviseert om de noodzaak voor de volledige registratie alsnog te onderbouwen in de parlementaire stukken van het voorliggende concept, zodat hierover alsnog duidelijkheid en transparantie wordt geboden. De wetgever dient immers te kunnen aantonen dat een wetsvoorstel voldoet aan de privacyregels.

Openbaarmaking van het advies

De AP is voornemens dit advies openbaar te maken op de website www.autoriteitpersoonsgegevens.nl en afschrift te zenden aan de Voorzitter van de Tweede Kamer, zodra de tekst van het (gewijzigde) concept openbaar is. De AP verneemt graag het moment waarop openbaarmaking wordt verwacht, zodra dit bekend is.

Hoogachtend,
Autoriteit Persoonsgegevens,

mr. A. Wolfsen
Voorzitter