

Vergaderjaar 2018–2019

**35 161**

## **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**

**Nr. 7**

### **NOTA VAN WIJZIGING**

Ontvangen 28 juni 2019

Artikel I van het voorstel van wet wordt als volgt gewijzigd:

Na onderdeel B wordt een onderdeel ingevoegd, luidende:

Ba

In artikel 10, tweede lid, wordt na de eerste zin een zin ingevoegd, luidende «Daarbij kan worden aangetekend dat een wilsbeschikking namens een betrokkene door een andere persoon kenbaar is gemaakt.»

### **Toelichting**

De Wet van 27 maart 2018, houdende wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (Stb. 2018, 95; hierna: de nieuwe donorwet) voorziet in de mogelijkheid dat een wettelijk vertegenwoordiger namens een meerderjarige die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van orgaandonatie, een registratie in het donorregister kan laten vastleggen. De wettelijk vertegenwoordiger kan dat doen door middel van het invullen, ondertekenen en laten registreren van een papieren donorformulier dat op naam van de betrokken wilsonbekwame is gesteld. Ook zal het mogelijk zijn om bij digitale registratie hiervoor gebruik te maken van DigiD-machtiging. Die mogelijkheid staat ook open voor wilsbekwame personen die een ander machtigen om namens hem of haar een wilsbeschikking in het donorregister te laten registreren.

Uit oogpunt van een redelijke uitvoering van de door de nieuwe donorwet geïntroduceerde vergewisplicht van de functionaris die het donatiegesprek voert met de naasten, is gebleken dat het wenselijk is om in het donorregister te kunnen registreren dat een wilsbeschikking kenbaar is gemaakt door een andere persoon dan de betrokkene. Deze aantekening kan als een gegeven over de gezondheid worden aangemerkt, indien de betrokkene wilsonbekwaam is en de andere persoon diens wettelijk vertegenwoordiger. De aantekening geeft er in dat geval blijk van

dat de betrokkene niet in staat is om zijn of haar belangen ter zake van orgaandonatie zelf te behartigen. Gegevens over de gezondheid worden onder het regime van de Algemene Verordening Gegevensbescherming (hierna: AVG) beschermd als een bijzondere categorie van persoonsgegevens. De verwerking daarvan is op grond van artikel 9, eerste lid, van de AVG in beginsel verboden. Dit verbod kan worden opgeheven wanneer aan een van de voorwaarden genoemd in artikel 9, tweede lid, van de AVG is voldaan. In dit geval kan de verwerking van het gegeven over de gezondheid worden gebaseerd op de uitzonderingsgrond van artikel 9, tweede lid, onderdeel g, van de AVG, namelijk dat de verwerking noodzakelijk is om redenen van zwaarwegend algemeen belang, terwijl passende waarborgen worden geboden ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer en dit wordt bepaald bij wet.

Het zwaarwegend algemeen belang om in het donorregister aan te tekenen dat een wilsbeschikking namens een betrokkene door een andere persoon kenbaar is gemaakt, is gelegen in het volgende. Indien in een concreet geval de donatievraag aan de orde is, zal de functionaris van het ziekenhuis (meestal een arts) zich ervan moeten vergewissen of de betrokkene wilsbekwaam was. Dit is van belang voor de beoordeling van de rechtsgeldigheid van een registratie in het donorregister en voor de verdere donatieprocedure. Een persoon die niet in staat is om zijn belangen ter zake van orgaandonatie te behartigen, kan zelf niet rechtsgeldig een wilsbeschikking in het donorregister laten registreren. Een geregistreerde wilsbeschikking kan dus uitsluitend rechtsgeldig zijn als de persoon ten tijde van de registratie wilsbekwaam was of als de registratie namens een wilsbekwaam persoon door diens wettelijk vertegenwoordiger is gedaan. Ingeval van een wilsbekwaam persoon schrijft de wet verder voor dat orgaandonatie uitsluitend mag plaatsvinden als een geregistreerde toestemming wordt bevestigd. Bij de beoordeling van de wilsbekwaamheid van de betrokkene vormt het gesprek met diens naasten een belangrijke bron. Dat zal ook zo blijven. Het kan hierbij echter wel zeer behulpzaam zijn als in het donorregister is aangetekend dat een wilsbeschikking namens een betrokkene door een andere persoon kenbaar is gemaakt. De bekendheid van dit gegeven draagt zonder meer bij aan een meer effectieve en zorgvuldige procedure, in het bijzonder voor wilsbekwame personen.

Met de onderhavige nota van wijziging wordt voorzien in de vereiste wettelijke grondslag. De grondslag wordt ingevoegd in artikel 10, tweede lid, van de Wod. Deze bepaling vormt de grondslag voor de verwerking van gegevens in het donorregister. Het doel van het donorregister is om met het oog op de kenbaarheid daarvan aantekening te houden van wilsbeschikkingen en na inwerkingtreding van de nieuwe donorwet van de registratie dat een betrokkene geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie. Deze gegevensverwerking kan worden gebaseerd op de grondslag van artikel 6, eerste lid, onder e, van de AVG, zijnde dat de verwerking noodzakelijk is voor de vervulling van een taak van algemeen belang. Naast voormelde gegevens worden in het donorregister alleen persoonsgegevens verwerkt die minimaal noodzakelijk zijn voor een juiste identificatie van de betrokkene. De onderhavige nota van wijziging strekt ertoe om ook te kunnen aantekenen dat een wilsbeschikking door een andere persoon dan de betrokkene kenbaar is gemaakt. Dit zal kenbaar zijn omdat ofwel wordt geregistreerd dat gebruik is gemaakt van DigiD-machtiging dan wel omdat dit op het papieren donorformulier kenbaar wordt gemaakt. Van de andere persoon worden geen persoonsgegevens in de vorm van naam of adresgegevens opgevraagd. De aanvullende gegevensverwerking op grond van deze nota van wijziging is derhalve minimaal. De kring van personen die gerechtigd zijn om het donorregister in te zien, is beperkt. Naast de betrokkene zelf, is dat de

Nederlandse Transplantatie Stichting vanwege haar taak als orgaan-centrum. Ziekenhuizen kunnen niet zelf rechtstreeks het donorregister raadplegen, dit verloopt via de Nederlandse Transplantatie Stichting. Er zullen passende maatregelen worden geboden om het donorregister te voorzien van een op het (beperkte) risico afgestemd beveiligingsniveau. Uit het voorgaande volgt dat passende waarborgen worden geboden ter bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Een concept van de onderhavige nota is voor advies voorgelegd aan de Autoriteit Persoonsgegevens (hierna: AP). In haar advies heeft de AP geen opmerkingen gemaakt die direct betrekking hebben op het onderhavige wijzigingsvoorstel. De AP heeft wel aanleiding gezien om opmerkingen te maken over de uitbreiding van de gegevensverwerking als gevolg van de nieuwe donorwet. In het huidige registratiesysteem worden alleen persoonsgegevens verwerkt van personen die het donorformulier hebben ingevuld. Het actief donorregistratiesysteem bewerkstelligt evenwel een volledige registratie, dus ook van personen die geen donorformulier hebben ingevuld. De AP constateert dat in de toelichting op de nieuwe donorwet de noodzaak van deze volledige registratie niet is gemotiveerd. In het licht van de in artikel 5, eerste lid, onder c, van de AVG neergelegde eis van minimale gegevensverwerking adviseert de AP om deze noodzaak alsnog te onderbouwen.

In reactie op het advies van de AP wordt het volgende overwogen. Het in de nieuwe donorwet voorgestelde actief donorregistratiesysteem behelst een gemengd systeem dat elementen bevat van een toestemmingssysteem en van een geen-bezwaarsysteem. In het gangbare geen bezwaarsysteem geldt dat bij gebreke van een expliciet bezwaar er van uit wordt gegaan dat een persoon ermee instemt om orgaandonor te zijn zonder dat dit wordt geregistreerd. Uit de parlementaire stukken omtrent de totstandkoming van de nieuwe donorwet volgt dat met het actief donorregistratiesysteem een meer zorgvuldig systeem is beoogd. Toestemming wordt namelijk niet zonder meer verondersteld, maar pas nadat een persoon na tweemaal daartoe te zijn opgeroepen niet binnen een bepaalde termijn actief een wilsbeschikking in het donorregister heeft laten registreren. De registratie «geen bezwaar» duidt er dus op dat die persoon actief is opgeroepen om gebruik te maken van diens zelfbeschikingsrecht, dat hij is geïnformeerd over de gevolgen indien aan die oproep geen gehoor wordt gegeven en dat hij op de hoogte is gesteld van de registratie en de mogelijkheid om deze te allen tijde te wijzigen. Daarmee verschillen personen met een «geen bezwaar»-registratie van personen die niet in het donorregister zijn geregistreerd. Ten aanzien van laatstgenoemde personen geldt dat zij – bijvoorbeeld omdat zij pas recent de meerderjarige leeftijd hebben bereikt of een nieuwe ingezetene zijn – nog geen oproep hebben ontvangen of dat de termijn om op de (herhaalde) oproep te reageren nog loopt. Ten aanzien van hen wordt in het actief donorregistratiesysteem geen veronderstelde toestemming aangenomen. De registratie van «geen bezwaar» dient er dus toe om voormelde twee categorieën van personen duidelijk van elkaar te kunnen onderscheiden. De daarvoor benodigde gegevensverwerking kan dientengevolge in overeenstemming met de in de AVG neergelegde eis van minimale gegevensverwerking worden geacht.

De Minister voor Medische Zorg,  
B.J. Bruins