

## REACTIE NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING OP VOORSTEL BESLUIT VEILIGHEID EN KWALITEIT LICHAAMSMATERIAAL

16 december 2024

### Inleiding

Met belangstelling heeft de Nederlandse Transplantatie Stichting kennisgenomen van het voorstel Besluit veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal en de bijbehorende Nota van Toelichting. De NTS maakt graag gebruik van de mogelijkheid om te reageren op de internetconsultatie.

Het voorstel bevat een nieuw hoofdstuk 5 waarin de gegevensverwerking door ons als orgaancentrum wordt geregeld. Hiermee wordt tezamen met de artikelen 8c en 8h uit de nieuwe Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal een stevige juridische grondslag gecreëerd voor het verzamelen en verder verwerken van persoonsgegevens in het kader van onze monitortaken.

Op een aantal punten is het voorstel ons inziens nog niet volledig daar waar het gaat om verwerking van persoonsgegevens door ons als orgaancentrum. Hierdoor blijft er onduidelijkheid bestaan over onze rol bij het verwerken van gegevens. Hieronder treft u per artikel een reactie.

### Artikelsgewijze reactie Besluit veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal

#### 1. *Artikelen 5.2 en 5.4*

In artikel 5.2 van het voorstel is bepaald welke gegevens wij als orgaancentrum mogen verwerken in het kader van onze monitortaken en in artikel 5.4 wordt geregeld welke gegevens medisch professionals aan ons moeten verstrekken in het kader van deze taken. In artikel 5.4 wordt ook geregeld welke gegevens de weefselinstellingen, verkrijgingsorganisaties en transplantatiecentra aan het orgaancentrum moeten verstrekken in het kader van onze allocatietaken uit artikel 18 en 24 van de Wet op de orgaandonatie. Een artikel waarin is bepaald welke gegevens wij als orgaancentrum mogen verwerken in kader van onze allocatietaken ontbreekt.

Reactie: Ons verzoek is om alsnog een bepaling op te nemen waarin de categorieën van gegevens worden opgesomd die wij als orgaancentrum verwerken in het kader van onze allocatietaken. Het gaat om de volgende categorieën.

- a. allocatiegegevens;
- b. wachtlijstgegevens;
- c. donatiegegevens;
- d. uitnamegegevens;
- e. transplantatiegegevens;
- f. naam, adres, woonplaats, nationaliteit, telefoonnummer, geboortedatum en geslacht van de ontvanger en donor;
- g. burgerservicenummer van de ontvanger en de donor;
- h. gezondheidsgegevens pre-transplantatie van de ontvanger en de donor.

Op grond van artikel 2a Wod mogen wij het burgerservicenummer verwerken voor onze allocatietaken.

2. *Artikel 3.6*

In het niet gewijzigde artikel 3.6 staat dat het orgaancentrum een lijst bijhoudt van levende donoren.

Reactie: Naar onze mening moet ook dit artikel terugkomen in hoofdstuk 5 van het voorstel. Dit zou kunnen door een verwijzing naar artikel 3.6 op te nemen in artikel 5.2 of door een nieuwe bepaling te creëren.

3. *Artikel 5.1*

In het niet gewijzigde artikel 5.1 lid 1 staat *“Het orgaancentrum en de weefselinstellingen zorgen ervoor dat de in het kader van dit besluit verzamelde gegevens die door derden kunnen worden geraadpleegd, met inbegrip van genetische informatie, geanonimiseerd zijn, zodat de donor en de ontvanger niet meer te identificeren zijn.”*.

Reactie: Voor ons is het niet duidelijk hoe wij dit artikel moeten lezen. Wat zijn *“de in het kader van dit besluit verzamelde gegevens”*? Betreft dat louter onze allocatie- en monitortaken? En wie zijn de *“derden”* door wie de gegevens kunnen worden geraadpleegd en welke moet zijn geanonimiseerd?

Uiteraard bewaken wij de anonimiteit tussen donor en ontvanger en is niet te achterhalen van wie een ontvanger een orgaan of weefsel heeft ontvangen. Maar van anonimiteit in de zin van overweging 26 van de AVG is geen sprake als het gaat om het delen van onze gegevens met medisch professionals in het kader van onze allocatie- en monitortaken.

Kunt u duidelijkheid verschaffen hoe wij artikel 5.1 lid 1 moeten lezen?