

Vergaderjaar 2005–2006

29 494

Wijziging van de Wet op de orgaandonatie (evaluatie)

C

MEMORIE VAN ANTWOORD

Ontvangen 9 december 2005

Algemeen

Het verheugt ons dat de leden van de fracties van het CDA, de PvdA, de VVD, de SP, de SGP en de ChristenUnie met belangstelling kennis hebben genomen van het wetsvoorstel.

Uit de algemene opmerkingen van de fracties menen wij te mogen afleiden dat ook zij de in het wetsvoorstel opgenomen wijzigingen zien als een belangrijk middel om te kunnen komen tot een verhoging van het aantal voor transplantatie beschikbaar komende organen. De vragen die door de leden van deze fracties naar aanleiding van het wetsvoorstel nog zijn gesteld, willen wij hieronder gaarne beantwoorden.

Achtergrond wetsvoorstel

De leden van de PvdA-fractie vroegen in hoeverre bij de meting van het succes van het voorliggende wetsvoorstel rekening wordt gehouden met de jaarlijkse fluctuaties in het aantal postmortale donoren en hoeveel nieuwe donoren als gevolg van het in werking treden van deze wet verwacht kunnen worden?

Het aantal postmortale donoren kan door een reeks van factoren worden beïnvloed. De relevante mortaliteit speelt hierbij evengoed een rol als de ingezette beleidsmaatregelen of bijvoorbeeld ook de voorgenomen wetswijziging. Deze causaliteit is niet heel eenvoudig te verduidelijken. In de derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD), die naar verwachting eind 2006 aan de Tweede Kamer zal worden aangeboden, wordt rekening gehouden met de effecten van het ingezette beleid c.q. de voorliggende wetswijziging die voornamelijk bedoeld is om de ingezette beleidsmaatregelen verder te ondersteunen. Aan ZonMW is de opdracht verstrekt om na te gaan wat de effecten zijn van de sinds 2000 door de overheid getroffen maatregelen en hierbij ook te onderzoeken welke rol de nabestaanden spelen bij het verkrijgen van toestemming voor donatie. Tevens vroegen zij waarom de overheid zich niet zelf nadrukkelijker met de wervingsacties gaat bezig houden.

De publieksvoorlichting voor het onderwerp orgaandonatie verloopt via NIGZ-Donorvoorlichting en als het nodig is wordt de overheid met name

genoemd, bijvoorbeeld in de zin dat het Donorregister een onderdeel is van het Ministerie van VWS.

Van een heel duidelijke profilering van de overheid als wervende instantie valt vooralsnog geen meerwaarde te verwachten wat betreft meer registraties.

De leden van de VVD-fractie waren evenwel benieuwd naar het standpunt van de minister inzake het voorstel van dr. Hans Hagen (Elsevier van 14 mei 2005), om verzekerden jaarlijks bij hun ziektekostenverzekeraar te laten opgeven of zij wel of geen donor willen zijn. Donorschap zou door de verzekeraar beloond kunnen worden. Zowel zorgverzekeraars als de Nierstichting spraken zich in het artikel uit voor het verrichten van nader onderzoek. Gaarne vernamen de leden van de VVD-fractie de visie van de minister op dit voorstel en op de mogelijkheid genoemd onderzoek te doen plaatsvinden.

Het voorstel kent zeker een aantal interessante aspecten, zoals het feit dat de beslissing over orgaandonatie dicht bij de mensen wordt gebracht en dat een groot aantal burgers op deze manier benaderd kan worden. Dit sluit goed aan bij ons voornemen om het donorformulier vaker aan de burger aan te bieden. Helaas kent het voorstel van de heer Hagen ook een aantal bezwaren. Naast het feit dat dit wettelijk in de Zorgverzekeringswet geregeld zou moeten worden, zal het ook moeilijk zijn om dit aan de verzekeraars op te leggen. Het kan gezien worden als een inbreuk op de privaatrechtelijke positie van de verzekeraar. Hierbij komt de vraag of het wenselijk is het donorschap te laten registeren bij een privaatrechtelijke organisatie. Ook de administratieve belasting voor de verzekeraar en de relatie met het huidige Donorregister spreken niet voor deze maatregel. Hoewel op het eerste gezicht misschien minder voor de hand liggend, lijkt een koppeling van de afgifte van het donorformulier aan het aanvragen van een nieuw paspoort meer succes te beloven. Op deze manier worden alle volwassen Nederlanders om de vijf jaar opnieuw met het donorformulier geconfronteerd.

De leden van de SGP-fractie somden mede namens de CU-fractie vier hoofdlijnen op die zij in het wetsvoorstel hebben ontwaard, te weten:

- a Het register moet geraadpleegd worden;
- b Bij toestemming van overledenen hoeft geen toestemming meer aan anderen te worden gevraagd;
- c Het donorregister mag al geraadpleegd worden als een persoon naar redelijke verwachting op korte termijn zal overlijden; en
- d Nieuw is dat mensen mogen worden aangeschreven die nog niet gereageerd hebben op eerdere mailing inclusief nieuwe ingezetenen.

Deze leden vroegen of deze maatregelen voldoende zijn om het doel om de komende vier jaar voor 10% meer donoren te zorgen te realiseren. Zij wilden vervolgens weten of de ambitie van de minister niet te laag is. Naar aanleiding van de vier vermelde hoofdlijnen zij het volgende opgemerkt, te beginnen met de hoofdlijn onder d. Het nieuwe vierde lid van artikel 10 zoals opgenomen in het wetsvoorstel biedt de mogelijkheid om op grond van een algemene maatregel van bestuur aan de nieuw in de gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens ingeschreven personen van 19 jaar of ouder, dan wel aan personen die niet hebben gereageerd op een hen eerder toegezonden donorformulier, zo'n formulier toe te zenden. Het betreft hier in feite twee verschillende mogelijke acties in de richting van twee qua omvang en achtergrond duidelijk verschillende doelgroepen. De eventuele aanschrijving van de ene doelgroep staat in wezen dan ook los van die van de andere doelgroep, ook al biedt het nieuwe vierde lid op zichzelf wel de mogelijkheid om de beide doelgroepen in één uitvoeringsschema aan te schrijven. Het nieuwe vierde lid houdt overigens niet in dat zonder meer tot aanschrijving dient te worden overgegaan. Over de hoofdlijn onder a dat het register geraadpleegd moet worden merken wij het volgende op.

Artikel 20, eerste lid, van de WOD zoals die thans geldt, houdt nu al voor de arts die de dood vaststelt de verplichting in om er in die gevallen dat orgaandonatie medisch gezien aan de orde zou kunnen zijn, voor te zorgen dat in het donorregister wordt nagegaan of daarin een wilsverklaring met betrekking tot orgaandonatie na overlijden aanwezig is. Bij de hiervoor onder hoofdlijn a genoemde verplichting tot raadpleging van het donorregister betreft het dus op zichzelf niet een echt nieuwe verplichting. Het nieuwe van de in artikel I onder E van het wetsvoorstel opgenomen wijziging van artikel 20, eerste lid, van de wet is dat daarin de verplichting tot raadpleging meer expliciet is verwoord, en daarnaast de verantwoordelijkheid voor het feitelijk raadplegen op ziekenhuisniveau moet worden geregeld en vastgelegd in het ziekenhuisprotocol. Als gevolg daarvan kan die verantwoordelijkheid – maar hoeft die niet noodzakelijk – komen te liggen dan bij een andere persoon dan de arts die de dood vaststelt. De bevoegdheid tot het vaststellen van de dood blijft uiteraard wel voorbehouden aan een arts, die echter ingevolge artikel 14 van de WOD niet betrokken mag zijn bij de verwijdering of implantatie van een orgaan. De voorgestelde wijziging van artikel 20, eerste lid, verschaft conform de hoofdlijn bedoeld onder c aan het veld ook meer duidelijkheid over het moment van waaraf het donorregister mag dan wel moet worden geraadpleegd indien betrokken medisch gezien in aanmerking komt als donor. Er hoeft dus beslist niet gewacht te worden met raadplegen tot het overlijden is vastgesteld, en omdat het raadplegen van het register een neutrale handeling is, is het bovendien zelden bezwaarlijk om het register al korte tijd vóór het overlijden te raadplegen. De wijziging van artikel 20, eerste lid, zoals thans is voorgesteld, betekent dat raadpleging van het register aangewezen zal zijn vanaf het moment dat duidelijk is dat er een gerede kans bestaat dat een persoon binnen afzienbare tijd zal overlijden, en bovendien dat raadpleging in ieder geval zo spoedig mogelijk na het intreden van de dood plaats zal dienen te hebben. Het eerste deel van de formulering biedt ruimte om waar de praktijk uitwijst dat reanimatie van een patiënt met een hartstilstand in een aanzienlijk deel van de gevallen geen succes heeft en dus voor zo'n patiënt in algemene zin geldt dat er een gerede kans is dat deze overlijdt, het register al te raadplegen voordat duidelijk is geworden dat reanimatie niet tot succes heeft geleid. Zoals door de aan het woord zijnde leden is verwoord als hoofdlijn b, hoeft er wanneer door de overledene zelf al toestemming voor orgaandonatie na overlijden is vastgelegd, geen toestemming meer aan anderen te worden gevraagd. De WOD zoals die thans geldt, vereist in een dergelijk geval evenmin de toestemming van een ander, maar desalniettemin wordt die dan in de praktijk toch ook nog wel eens gevraagd. Het in het wetsvoorstel opgenomen nieuwe derde lid is bedoeld om duidelijk te maken dat de door de betrokkene zelf gegeven toestemming het uitgangspunt dient te zijn voor het verdere handelen ten aanzien van postmortale orgaandonatie. Dan wordt niet alleen optimaal invulling gegeven aan het zelfbeschikkingsrecht, maar ook maximaal bijgedragen aan het verkorten van de wachtlijst. De genoemde wijzigingen zullen moeten bijdragen aan realisatie van het doel om de komende vier jaar voor tien procent meer donoren te zorgen. Of een dergelijke toename van het aantal postmortale donoren daadwerkelijk gerealiseerd wordt, is enerzijds afhankelijk van de medisch-technische en de maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed zijn op het feitelijke potentieel aan donoren en anderzijds van het succes van de wetswijziging en de andere in te zetten of te intensiveren beleidsinstrumenten. Een toename van tien procent lijkt daarbij een reële doelstelling, terwijl een toename van twintig procent, hoezeer ook welkom, als té ambitieus kan worden gekwalificeerd. Tot slot vroegen de aan het woord zijnde leden of door een nog beter flankerend beleid de wachttijd structureel kan worden teruggedrongen. Zoals uit het bovenvermelde betoog naar aanleiding van de vier hoofdlijnen kan worden afgeleid, zullen ook andere beleidsinstrumenten dan

wetswijziging bij moeten dragen aan vergroting van het aanbod aan voor transplantatie geschikte organen, en aldus zo mogelijk ook tot terugdringing van de wachttijd voor transplantatie. Met een toename van het aantal getransplanteerden neemt echter op de langere termijn de behoefte aan organen voor retransplantaties toe, hetgeen eerder zal leiden tot een verlenging van de wachttijd dan tot een terugdringing.

Inhoud wetsvoorstel

De CDA-fractie in de Tweede Kamer pleitte ervoor dat het donorformulier bij iedere afgifte van identiteitspapieren zoals paspoort en rijbewijs overhandigd zou dienen te worden (en voor het wettelijke verankeren van het toestemmingsplussysteem). De leden van de CDA-fractie vroegen in aansluiting hierop hoe het staat met de pilots die de minister met het oog daarop in 2005 is gestart.

De pilots worden op dit moment uitgevoerd. De pilots vinden plaats bij 16 gemeenten van verschillende omvang (inwoneraantallen van 12 000 tot 600 000) en regionaal gespreid (Almelo, Almere, Bergen op Zoom, Brielle, De Bilt, Grootegast, 's-Hertogenbosch, Leiden, Margraten, Olst-Wijhe, Rotterdam, Schouwen-Duiveland, Utrecht, Veendam, Veldhoven en Voorst). In overleg met de gemeenten is gezocht naar verschillende varianten waarin de pilots kunnen worden uitgevoerd. Uit de effectmeting zou dan kunnen blijken welke variant leidt tot het beste resultaat.

De aan het woord zijnde leden vroegen of zij de resultaten daarvan eind 2005 tegemoet kunnen zien.

De pilots lopen van 1 september 2005 tot 1 december 2005. Dat houdt in dat tot het eind van het jaar de resultaten gemeten zullen worden en begin 2006 bekend kunnen worden. De eerste ondergetekende zal het parlement te gelegener tijd nader hierover berichten.

Daarnaast vroegen de leden van de CDA-fractie wat precies de vragen zijn waarop de minister via deze pilots antwoord wil krijgen.

Doel van deze pilots is om een antwoord te krijgen op de vraag of en hoe vaak het uitreiken van het registratieformulier bij de uitgifte van een reisdocument leidt tot inschrijving in het Donorregister. Verder speelt hierbij een rol of en hoe het uitreiken op een ordentelijke manier geregeld kan worden.

De leden van de CDA-fractie vroegen hoe de stand van zaken is rond publiekscampagnes die zich ook richten op mensen die in hun hoedanigheid van nabestaanden te maken krijgen met vragen rond orgaan-donatie, hetzij als door de overledenen gemachtigden om te beslissen over het al dan niet doneren van organen, hetzij als naasten van de overledene die worden geïnformeerd over diens wil tot het doneren van organen.

Vorig jaar is via advertenties in tijdschriften en huis aan huis bladen en zelfs via een huis aan huis actie in twee provincies aandacht geschonken aan de positie van nabestaanden. Een andersoortige campagne met dezelfde strekking is een tijd geleden overigens ook uitgevoerd door de Nierstichting. Uit onderzoek blijkt dat de mensen door deze insteek tot nadenken over het onderwerp orgaandonatie worden aangezet en dat het bewustzijn ten aanzien van dit onderwerp wordt vergroot. Daarom zal deze boodschap ook in de toekomst een belangrijke rol blijven spelen. Tot een groot aantal nieuwe registraties in het donorregister hebben campagnes met deze boodschap in het verleden echter niet geleid.

De leden van de CDA-fractie zouden graag zien dat in deze campagnes de nadruk wordt gelegd op de diensten die via donatie aan de medemens worden bewezen en vragen de minister om aan te geven of ook daaraan is, dan wel wordt gewerkt.

Door alle campagnes heen zit meestal wel een boodschap verweven dat andere mensen met donatie kunnen worden geholpen.

Overigens is uit verricht onderzoek gebleken dat dit niet altijd de meest effectieve boodschap is om bijvoorbeeld jongeren te bereiken.

Transparantie en zorgvuldigheid met betrekking tot de wijze waarop met het menselijk lichaam wordt omgegaan na het overlijden kunnen naar de inschatting van deze leden eventuele mentale belemmeringen die rond de afwegingen bij donorregistratie spelen, wellicht deels wegnemen. De aan het woord zijnde leden wilden weten hoe de minister daartegen aan kijkt. Inderdaad spelen transparantie en zorgvuldigheid over de omgang met het menselijke lichaam na de dood een heel belangrijke rol in de voorlichting. Hierbij wordt overigens ook rekening gehouden met de diverse ontvangers van deze informatie.

Ook vroegen de leden van de CDA-fractie of de minister zicht heeft op de overwegingen die bij niet-donoren een doorslaggevende rol spelen. In het verleden is herhaaldelijk geanalyseerd waarom mensen niet willen doneren of zich niet laten registreren en via een aanvullend onderzoek zal ook getracht worden te achterhalen waarom bijvoorbeeld mensen niet hebben gereageerd op de oproepen van de laatste tijd. Als reden om zich niet te laten registreren of niet te willen doneren wordt vaak een scala van overwegingen genoemd, gedeeltelijk gebaseerd op misverstanden maar ook gebaseerd op dieper liggende weerstanden om stil te staan bij de eigen sterfelijkheid. De meer rationele argumentatie dient dan als verwoording van de diepere, meer emotionele weerstanden.

De leden van de PvdA-fractie vroegen naar aanleiding van het voorgestelde vierde lid of het niet denkbaar is dat door een regeling waarbij met enige regelmaat, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een rijbewijs of paspoort/identiteitsbewijs, gevraagd wordt een wilsverklaring af te leggen, het aantal donoren meer wordt vergroot.

Voor het antwoord op deze vraag kan verwezen worden naar een vergelijkbare vraag die in het begin van dit hoofdstuk door de leden van de VVD-fractie is gesteld.

Vervolgens vroegen deze leden waarop de taxatie dat een herinneringsmailing aan alle ingezetenen 25 mln. zou moeten kosten, gebaseerd is, in hoeverre de baten van een dergelijke mailing op zouden kunnen wegen tegen de kosten en of er alternatieven zijn onderzocht om de kosten zo laag mogelijk te houden.

In overleg met de verschillende betrokkene uitvoeringsorganisaties (bijvoorbeeld Donorregister) is een taxatie voor de herinneringsmailing opgesteld. De hoge kosten zijn gebaseerd op bijbehorende voorlichtingscampagne, drukkosten van de formulieren postverzending, retourontvangst, registratiebevestiging, aanpassing van systemen, kosten van het projectteam enzovoorts. Een proef in vier middelgrote gemeenten heeft destijds laten zien dat er langs deze weg maximaal nog ruim een miljoen geregistreerden zullen bijkomen, met een relatief hoog percentage keuze 2 (bezwaar tegen donatie). Het zou wellicht efficiënter kunnen zijn om in plaats van één grootschalige herinneringsmailing bij wijze van alternatief de aandacht meer op een of meer doelgroepen te gaan richten, zoals het wetsvoorstel mogelijk maakt.

Ook vroegen de leden van de PvdA-fractie tot welke inzichten de pilot, waarover de minister in de Tweede Kamer heeft gesproken, om te onderzoeken op welke manier ingezetenen het best kunnen worden bereikt, heeft geleid?

De inzichten uit de pilot waarbij bij de uitgifte van reisdocumenten registratiedocumentatie wordt overhandigd zullen naar verwachting begin 2006 aan het parlement worden toegezonden.

Tot slot vroegen deze leden waarom de overheid de verantwoordelijkheid voor het werven voor orgaandonatie aan derden overlaat en zij niet zelf actief optreedt.

In aansluiting op hetgeen ten aanzien van deze vraag in het hoofdstuk over de achtergronden van deze wijziging is vermeld kan nog worden toegevoegd dat de overheid in 1998, in samenwerking met Stichting

Donorvoorlichting (nu NIGZ-Donorvoorlichting), een neutrale voorlichtingscampagne heeft georganiseerd. Andere partijen hebben toen in voorlichting geïnvesteerd in de vorm van een meer wervende campagne, dat wil zeggen expliciet gericht op het registreren van toestemming. Een te duidelijke positionering van de overheid in voorlichtingscampagnes kan uiteindelijk ook averechts werken en het vertrouwen van de burger verstoren.

Van een heel duidelijke profilering van de overheid als wervende instantie is vooralsnog geen meerwaarde te verwachten in de zin van het opleveren van meer registraties.

De leden van de fractie van de SP stelden de vraag wanneer de pilots starten waarbij gekeken wordt op welke manier donorwerving geïntensiveerd kan worden?

De pilots voor het uitreiken van donorformulieren bij reisdocumenten zijn gestart op 1 september 2005.

Ook vroegen deze leden of bij deze pilots ook de optie wordt betrokken om het donorschap gelijk met de uitgifte van de Zorgpas vast te leggen. Bij de uitvoering van de pilots worden aan de nog niet-geregistreerde burger een brief met registratiedocumentatie en een antwoordenveloppe overhandigd bij de uitgifte van het aanvraagformulier voor reisdocumenten.

De optie om het donorschap bij de uitgifte van de Zorgpas vast te leggen is geen onderdeel van de pilots.

Voorts vroegen deze leden of de minister ook een rol ziet voor zorgverzekeraars bij het werven van donoren en het beheren van de wachtlijsten, misschien kunnen zij met de start van de nieuwe basisverzekering hun regisseursschap op dit terrein laten zien? Of, zo vroegen deze leden, vindt de minister dat hij zelf op dit terrein regisseur moet zijn en zo ja waarom? Op deze vraag is hiervoor al antwoord gegeven naar aanleiding van de vraag van de leden van de VVD-fractie over het artikel in de Elsevier van 14 mei 2005 inzake het voorstel van de heer Hagen om de zorgverzekeraars bij het werven van donoren te betrekken.

Tot slot vroegen de leden van de SP-fractie of er al iets bekend is over het verloop en de «opbrengst» van de actie om donoren te werven, die in mei is gehouden en waarbij naast een TV uitzending met bekende Nederlanders 6.5 miljoen adressen zijn aangeschreven met de aansporing donor te worden.

Tot 1 juli jongstleden heeft het Donorregister naar aanleiding van de meicampagne 361 103 antwoordenvoloppen ontvangen. Van de 18 jarigen hebben tot 1 juli 70 000 personen hun wil ten aanzien van orgaandonatie bij het Donorregister laten vastleggen. Hierbij komen nog de reguliere inzendingen van de wilsbeschikkingen. Alles bij elkaar hebben in de eerste helft van 2005 bijna 450 000 mensen de moeite genomen om het donorformulier in te vullen. In de voorafgaande jaren schommelde dit aantal rond de 100 000 per jaar. De meeste wilsbeschikkingen naar aanleiding van de meicampagne waren eerste wilsbeschikkingen: uit een steekproef van circa 65 000 donorformulieren blijkt dat 60% van de mensen (dat zou na extrapolatie naar alle ontvangen formulieren betekenen: circa 217 000 personen) die zich hebben laten registreren niet eerder in het Donorregister stonden ingeschreven. Opvallend is de positieve houding van de eerste wilsbeschikkingen. Meer dan 63% van de nieuw geregistreerden uit de meicampagne zegt donor te willen zijn (met of zonder beperkingen), terwijl het percentage toestemming in het totale register bij 55% ligt.

Van de 18-jarigen heeft dit jaar circa 57% zich positief laten registreren. Van degenen die hun wilsbeschikking wél in een eerder stadium hadden vastgelegd, heeft 20% een keuzewijziging doorgevoerd. Van deze 20% gaf 60% aan nu wél bereid te zijn donor te worden. Dus ook hier per saldo een meer positieve registratie dan voorheen. In sommige media zijn berekeningen verschenen van het aantal nieuwe donoren, dat daadwer-

kelijk voort zal komen uit de stijging van het aantal positieve registraties. Daarbij was sprake van 3 tot 6 extra donoren per jaar. Zoals ook vermeld is in de brief van 15 juli 2005 (Kamerstukken II 2004/2005, 28 140, nr. 29) over de stand van zaken orgaandonatie wijst eerste ondergetekende er met nadruk op dat dit getallen zijn met weinig zeggingskracht. De uitkomsten zijn zeer afhankelijk van de wijze waarop rekening wordt gehouden met factoren als mortaliteit en registratiegraad binnen verschillende leeftijdscategorieën, gebruik van donorpotentieel, weigeringspercentage van de nabestaanden van de niet geregistreerden enzovoorts.

Tegelijkertijd moet worden bedacht dat zelfs een kleine stijging van het aantal daadwerkelijke donoren per jaar voor veel ontvangers van organen en weefsels belangrijk kan zijn.

De stijging houdt immers gedurende vele jaren aan en een donor staat gemiddeld drie organen en daarnaast ook nog weefsels af.

De leden van CDA-fractie vroegen zich af of de minister kan aangeven welke resultaten naar zijn inschatting met de voorgenomen maatregelen die het kabinet zich ten doel stelt zijn te behalen.

Zoals ook in de eerder genoemde brief over de stand van zaken orgaandonatie is geformuleerd, luidt de ambitie om door middel van een meerdere jaren aanhoudende gestage stijging van het aantal positieve registraties en een betere benutting van het donorpotentieel het nu bestaande structurele tekort aan geschikte orgaandonoren te verkleinen. Eerste ondergetekende vindt het weinig zinvol om veel tijd en energie te besteden aan de vraag of 10% dan wel 20% groei van het aantal orgaandonoren doelstelling zou moeten zijn – zie het debat dat met de Tweede Kamer is gevoerd op 3 maart 2005 en de toen door de heer Ormel en mevrouw Veenendaal ingediende motie (Kamerstukken II 2004/05, 28 140, nr. 23). Zoals aangegeven tijdens het algemeen overleg van 19 januari 2005 en in de brief aan de Tweede Kamer van 24 januari 2005 lijkt een stijging van 10% in vier jaar reëel, maar moet de ambitie hier niet stoppen. De kansen die zich voordoen om een verdere groei te bereiken zullen absoluut worden benut. Hiervoor is en wordt een breed palet aan instrumenten ingezet.

Gezien de nauwkeurigheid waarmee het aantal te verwachten donoren werd ingeschat op basis van een verkenning naar het bezwaarsysteem en naar het zogenaamde ADR-systeem waren deze leden benieuwd naar de ingeschatte gedragseffecten van het voorgenomen flankerende beleid? Ze vroegen verder hoe vaak bijvoorbeeld de wilsbeschikking van de overledene momenteel afwijkt voor die van nabestaanden die momenteel anders beslissen en of de minister daar zicht op heeft.

Het percentage weigeringen door nabestaanden bij een positieve wilsbeschikking van de overledene, ligt al jaren rond de 10%.

Deze informatie komt beschikbaar uit de Donatie Applicatie, die in 85 (locaties) van ziekenhuizen in gebruik is. De wilsbeschikkingen van de overledenen worden door de behandelend arts vermeld op donatieformulieren. Deze data worden ingevoerd in de Donatie Applicatie. De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) maakt analyses van deze gegevens.

Voorts vroegen de aan het woord zijnde leden of er enig zicht is op de mate waarin artsen momenteel verzuimen de registers in te zien.

De NTS ziet een discrepantie in het aantal verwachte raadplegingen en het aantal uitgevoerde raadplegingen, op basis van het aantal verwachte medisch geschikte orgaan- en weefseldonoren. Zowel uit de pilot donorwerving, die in 2004 in de regio Rotterdam werd uitgevoerd, als uit de Donatie Applicatie blijkt dat circa 25–35% van alle overledenen in de Nederlandse ziekenhuizen in aanmerking komt voor orgaan- en/of weefseldonatie. In 2004 overleden circa 46 000 patiënten in de ziekenhuizen; dit zou impliceren dat bij 11 500–16 100 een raadpleging te verwachten zou zijn. Uit het donorregister blijkt dat in 2004 8800 raadple-

gingen plaatsvonden. De mate van verzuim volgt niet uit een eenvoudige rekensom. Zo is inmiddels bijvoorbeeld het leeftijds criterium voor corneadonatie in 2005 verlaagd naar 75 jaar, hetgeen een verlaging betekent van het donorpotentieel voor dat weefsel, maar in dit geval ook voor het totale potentieel. Het moment en de wijze van het raadplegen van het donorregister is voortdurend een punt van aandacht en discussie en blijft een aandachtspunt in de verbetering van het donatieproces. Verder wilden de leden van de CDA-fractie er aandacht voor vragen dat het momenteel nogal eens voorkomt dat echtparen elkaar machtigen om een beslissing te nemen over het al dan niet doneren van organen. Zij vroegen wat er gebeurt in de trieste omstandigheid dat beide personen ten gevolge van bijvoorbeeld een auto-ongeval om het leven komen, en of het niet zinvol is mensen in kennis te stellen van het feit dat zij verschillende personen kunnen machtigen.

Het is niet mogelijk om meer dan één persoon specifiek te machtigen tot de beslissing over orgaandonatie. Het aanwijzen van de gemachtigde persoon geschiedt door middel van het aankruisen van optie 4 («Ik laat de beslissing over aan een specifieke persoon ...») op de voorzijde van het donorformulier bedoeld in artikel 9 van de wet en het tevens invullen van de relevante persoonsgegevens van de gemachtigde op de achterzijde van het formulier. De mogelijkheid tot het aanwijzen van een bepaalde persoon die in afwijking van de in artikel 11, eerste lid, genoemde volgorde als eerste gemachtigd is om te beslissen over orgaandonatie, vindt overigens zijn oorsprong in een bij de behandeling in 1995 van het oorspronkelijke wetsvoorstel door de Tweede Kamer aanvaard amendement van die expliciete strekking. Wij merken verder nog op dat het in wezen in juridische zin niet heel zinvol is om de echtgenoot of echtgenote via het donorformulier aan te wijzen als gemachtigde voor de beslissing over donatie.

Artikel 11, eerste lid, van de WOD bepaalt immers dat in het geval van het ontbreken van een wilsverklaring van de (potentiële) donor zelf, toestemming in eerste instantie kan worden verleend «door de met hem samenlevende echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel». Aldus machtigt de WOD als het ware per definitie als eerste de echtgeno(o)t(e) respectievelijk een andere persoon met een vergelijkbare band. In de praktijk kan zo'n machtiging echter wel zinvol zijn – en ook positief bijdragen aan het aantal feitelijk gerealiseerde donaties – wanneer deze het resultaat is van het samen bespreken van de mogelijkheid van postmortale orgaandonatie. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid echter van de aangewezen persoon, waarvan dus ook sprake is wanneer de beide personen die het (echt)paar vormen samen bij een ongeval om het leven komen, heeft de machtiging geen praktische betekenis. Dan kan vervolgens ingevolge een ander onderdeel van artikel 11, eerste lid, toestemming worden verleend «door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige bloedverwanten tot en met de tweede graad dan wel bij afwezigheid of onbereikbaarheid van dezen door de onmiddellijk bereikbare meerderjarige aanverwanten tot en met de tweede graad». Het derde lid van artikel 11 ten slotte houdt in dat in het geval van verschil van mening binnen de groep van personen die op grond van het eerste lid beslissingsbevoegd zijn, er geen toestemming kan worden verleend. De leden van de PvdA-fractie ondersteunden het opnemen in artikel 20, derde lid, dat de verklaring van een overledene (van 16 jaar of ouder) die aangeeft donor te willen zijn bepalend is voor de vraag of er organen uitgenomen worden.

Zij vroegen echter of dit niet teniet wordt gedaan in de memorie van toelichting, waarbij wordt gesteld dat in uitzonderlijke gevallen de beslissing toch in de handen van de arts ligt.

Het onderzoek dat de NTS heeft verricht met de door de deelnemende ziekenhuizen over donatieprocedures aangeleverde gegevens geeft aan dat er thans steeds in tien procent of minder van de gevallen geen

effectuering van de geregistreerde toestemming van de overledene plaats heeft vanwege bezwaar van de nabestaanden daartegen. Het voorgestelde nieuwe derde lid van artikel 20 maakt duidelijk dat niet alleen zoals artikel 21 bepaalt toestemming voor orgaandonatie voorwaarde is om daartoe te kunnen overgaan, maar ook de door de overledene zelf vastgelegde toestemming het uitgangspunt voor het handelen ten aanzien van medisch gezien zinvolle mogelijke donatie is. De bedoeling die wij daarmee hebben is om het percentage niet geëffectueerde toestemmingen terug te brengen, uiteraard het liefst tot nul. In de praktijk echter zal zich in een uitzonderlijk geval wel eens de situatie kunnen voordoen dat het uitspreken van het voornemen om over te gaan tot het laten uitnemen van organen een dusdanige emotionele reactie bij de nabestaanden oproept, dat de arts in feite in een conflict van plichten belandt en besluit de wil van de overledene niet te laten prevaleren. Verder vroegen de aan het woord zijnde leden of er niet een criterium in de wet moet worden opgenomen dat regelt in welke gevallen de arts anders kan beslissen dan de wens van de donor te volgen, als de nabestaanden een beroep op hem doen om niet tot uitname over te gaan. Deze leden vroegen zich af of zonder helder criterium de aanscherping in de wet niet bij de uitvoering teniet wordt gedaan.

Wij menen dat de aanscherping in de vorm van het nieuwe derde lid ook zonder dat daaraan een criterium is gekoppeld in de uitvoering ervan een bijdrage zal kunnen leveren aan een stijging van het aantal postmortale orgaandonoren, en daarmee aan het aantal postmortaal gedoneerde organen. Wij achten het, omdat de individuele omstandigheden waarschijnlijk toch zeer verschillen, bovendien ook niet goed mogelijk om in de wet een algemeen toepasbaar criterium op te nemen op grond waarvan artsen in alle gevallen op uniforme wijze zullen komen tot het besluit om geen gevolg te geven aan de wilsbeschikking van de overledene.

Vervolgens vroegen de leden van de PvdA-fractie of de arts in de meeste gevallen waarin nabestaanden problemen hebben met de donatie de arts niet zal afzien van het uitnemen van een orgaan of organen.

Op dit moment is niet te bepalen of artsen in de gevallen dat nabestaanden problemen hebben met effectuering van de geregistreerde toestemming van de overledene daarvan afzien.

Het eerder genoemde onderzoek geeft aan dat in tien procent van de gevallen of minder geen effectuering van de geregistreerde toestemming van de overledene plaatsheeft vanwege bezwaar van de nabestaanden daartegen. Het onderzoek geeft echter niet de voor het doen van een onderbouwde uitspraak benodigde informatie over het aantal gevallen waarin nabestaanden zich weliswaar in eerste instantie verzetten tegen effectuering van de wil van de overledene, maar zich op een later moment daarin toch schikken, bijvoorbeeld nadat door de arts nadere informatie is verstrekt over de bedoeling van de wet (zoals het uitvoering geven aan het zelfbeschikkingsrecht en het bevorderen van het beschikbaar komen van voor transplantatie geschikte organen) en de verder te volgen procedures en de gevolgen ervan (zoals het afscheid nemen, de duur van het uitnemen van de organen, het nadien opbaren et cetera).

De aan het woord zijnde leden vroegen ten slotte wat er moet gebeuren als er tussen de nabestaanden geen overeenstemming bestaat.

Het antwoord hierop hebben wij in feite eerder in deze memorie al gegeven: het derde lid van artikel 11 houdt in dat in het geval van verschil van mening binnen de groep van personen die op grond van het eerste lid van dat artikel beslissingsbevoegd zijn, er geen toestemming voor orgaandonatie is. Als er geen echtgenoot of andere levensgezel (aanwezig) is, omvat de groep die vervolgens beslissingsbevoegd is in eerste instantie uitsluitend de aanwezige bloedverwanten tot en met de tweede graad, en is alleen een verschil van mening binnen dié groep van belang.

Pas in tweede instantie, dat wil zeggen alleen wanneer ook dergelijke bloedverwanten niet aanwezig zijn, is dus de groep van aanwezige aanverwanten tot en met de tweede graad beslissingsbevoegd.

De leden van de SP-fractie vonden dat er bij de situatie dat het besluit van de arts om als de nabestaanden de donatie niet aankunnen, ondanks de wil van de overledene toch niet tot het verwijderen van organen over te laten gaan, sprake is van een duivels dilemma. Zij vroegen of het in dergelijke pijnlijke gevallen niet aanbeveling zou verdienen om een tweede arts, vergelijkbaar met de zogenaamde SCEN-arts bij een verzoek om euthanasie, te raadplegen.

Wij vinden het te ver gaan aanvullend op het voorgestelde nieuwe derde lid ook nog wettelijk voor te schrijven dat wanneer de overledene bij leven zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie en daarna bij het op de hoogte stellen van de nabestaanden blijkt dat effectuering daarvan voor dezen onverdraaglijk zou zijn, de in het derde lid van artikel 11 bedoelde functionaris vervolgens nog een andere functionaris raadpleegt. Wij willen daarom niet tot een dergelijke aanvulling overgaan. Overigens betwijfelen wij of het mogelijk zou zijn om daarvoor een zodanig criterium in de wet op te nemen dat zonder meer duidelijk is in welke gevallen precies raadpleging van een tweede persoon noodzakelijk is. Voorkomen zou ook moeten worden dat de WOD vaker dan nodig leidt tot extra processen. Daarbij komt dat als de beroepsbeoefenaar in dergelijke moeilijke situaties daaraan behoefte heeft, er ook nu al vaak – dus zonder dat er wettelijke verplichting daartoe bestaat – overleg met anderen wordt gevoerd, en eventueel ook nader met de nabestaanden wordt gesproken. Blijft dan nog steeds het gevoel bestaan dat het doorzetten van orgaandonatie te zeer belastend zou zijn voor de nabestaanden, dan kan uiteindelijk een besluit om de orgaandonatieprocedure niet verder voort te zetten gerechtvaardigd zijn.

De aan het woord zijnde leden vroegen verder of ook de situatie denkbaar is dat men heeft aangegeven geen donor te willen zijn maar waarbij nabestaanden beslissen dat organen toch wel gebruikt mogen worden. Theoretisch is het denkbaar dat nabestaanden vragen om bij een overledene organen uit te nemen voor transplantatiedoelinden, terwijl de overledene zelf bij leven – in het donorregister of op een eigenhandig gedagtekende en ondertekende schriftelijke verklaring, bedoeld in artikel 9, vierde lid, van de WOD – bezwaar daartegen heeft vastgelegd. In zo'n geval zal de arts respectievelijk de functionaris bedoeld in artikel 23, eerste lid, althans wanneer dat bezwaar daadwerkelijk bekend is, uiteraard dat bezwaar laten prevaleren, en heeft dus geen uitname van organen plaats.

De aan het woord zijnde leden vroegen of de verplichting om in geval van een naderend levenseinde het donorregister te raadplegen alleen bij behandelende ziekenhuisartsen en donatiefunctionarissen ligt en tevens of in geval van thuisoverlijden ook huisartsen daartoe verplicht zijn. De verplichting om – tenzij reeds vaststaat dat de betrokken persoon medisch gezien niet in aanmerking komt om als donor te fungeren – na te gaan of een wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 van de WOD aanwezig is en in die gevallen dat geen doorslaggevende wilsverklaring aanwezig is de nabestaanden te raadplegen, geldt thans in zijn algemeenheid voor de groep van die artsen die belast zijn met het vaststellen van de dood; daartoe behoren ook de huisartsen. Het voorgestelde nieuwe eerste lid van artikel 20 houdt een beperking van die verplichting in tot de functionarissen die zijn aangewezen in het protocol dat ingevolge artikel 23 van de WOD ziekenhuizen als gedefinieerd in artikel 1 van de wet dienen te hebben. Na de inwerkingtreding van het gewijzigde eerste lid zal de verplichting om bij een naderend levenseinde naar een wilsbeschikking te zoeken derhalve alleen nog gelden voor functionarissen van ziekenhuizen en verpleeghuizen en dus niet meer gelden voor huisartsen. Opgemerkt zij verder dat het eveneens in het wetsvoorstel opgenomen nieuwe zesde lid

van artikel 20 de mogelijkheid biedt om bij algemene maatregel van bestuur ten aanzien van bepaalde artsen nog nadere regels te stellen over de toepassing van artikel 20. Zoals in de memorie van toelichting bij het zesde lid ook al is gesteld, zal in de betreffende maatregel met andere woorden kunnen worden geregeld wanneer en hoe de bedoelde categorieën artsen bij overlijdensgevallen gehouden zijn een donatieprocedure in gang te zetten. Eventueel zal een bepaalde (deel)categorie van artsen ook expliciet kunnen worden uitgezonderd van (alle of een deel van) de verplichtingen die uit artikel 20 voortvloeien. In bedoelde memorie is al vermeld dat het bij de maatregel in het bijzonder zal kunnen gaan om verpleeghuisartsen die in hun dagelijkse praktijk – bijvoorbeeld vanwege het veelal aan de orde zijn van contra-indicaties of de plaats van overlijden – niet of nauwelijks met donatieprocedures in aanraking komen.

Ook vroegen de leden van de SP-fractie of donatiefunctionarissen ook hun activiteiten in de eerste lijn kunnen ontplooien.

Ten aanzien van de inzet van donatiefunctionarissen in de eerste lijn zijn er lokaal enkele initiatieven bekend die vanuit de NTS worden gevolgd. Zo zijn er ziekenhuizen die voorlichtingsbijeenkomsten organiseren gericht op de eerste lijn. De donatiefunctionaris speelt zowel bij de organisatie als de follow-up van zo'n voorlichtingsbijeenkomst een belangrijke rol.

Doelstelling is bewustwording van de mogelijkheden en onmogelijkheden van donatie bij professionals in de eerste lijn; met name huisartsen. Het huidige takenpakket van de donatiefunctionaris belemmert het geven van voorlichting in de eerste lijn niet. Wel is het primaire aandachtsgebied het ziekenhuis waar de donatiefunctionaris werkzaam is.

De aan het woord zijnde leden merkten op dat na het overlijden een formulier ingevuld dient te worden waarin verantwoord wordt hoe is omgegaan met het ziekenhuisprotocol. Zij vroegen of ieder ziekenhuis zijn eigen protocol heeft of dat er een geüniformeerd protocol is.

Elk ziekenhuis draagt zorg voor vaststelling van een protocol met betrekking tot ter beschikking stelling van organen ten behoeve van implantatie en ziet toe op de naleving daarvan (art. 23 WOD). Er is een modelprotocol ontwikkeld door het CBO in samenwerking met diverse veldpartijen. Het is dus niet verplicht dit protocol te gebruiken. Verslaglegging van de procedure is verplicht volgens de WOD, maar er is niet bepaald hoe deze verslaglegging plaats moet vinden. De NTS heeft een standaarddonatieformulier ontwikkeld, dat door ongeveer 45 ziekenhuizen gebruikt wordt. Andere ziekenhuizen hebben zelf een formulier ontwikkeld.

De leden van de SP-fractie vroegen of het eerder genoemde formulier bij elk overlijden, dus ook bij overlijden thuis ingevuld moet worden, mogelijk gekoppeld aan de A- en B-formulieren die volgens de Wet op de Lijkbezorging dienen te worden ingevuld, of alleen bij voor orgaandonatie geschikte gevallen, of alleen in die gevallen waarin registratie in het donorregister bestond.

In tegenstelling tot de A- en B-formulieren is het donatieformulier nu nog geen wettelijk verplicht formulier.

Veel ziekenhuizen maken gebruik van een donatieformulier waarmee zij uitvoering geven aan de wettelijke verplichting om verslag te doen van donatieprocedures. Over de invulling van een donatieformulier adviseert het modelprotocol orgaan- en weefseldonatie het volgende:

1. Controleer de criteria en de contra-indicaties voor donatie
2. Raadpleeg het donorregister
3. Indien van toepassing: vraag toestemming aan de nabestaanden
4. Meld de donor aan bij Eurotransplant (bij orgaandonatie) en/of Stichting BIS (bij weefseldonatie).
5. Vul het donatieformulier in.

Bij overlijden thuis wordt doorgaans geen donatieformulier ingevuld.

Vervolgens vroegen de aan het woord zijnde leden of de tekst van dit formulier al bekend is. Het zou per AMvB bekend worden.

De tekst van een eventueel wettelijk verplicht in te vullen donatieformulier is nog niet bekend. Het straks wettelijk verplichte donatieformulier zal worden gebaseerd op het eerdergenoemde standaardformulier.

Tot slot vroegen de leden van de SP-fractie of het formulier inderdaad eenvoudig en per computer in te vullen, geënt op een formulier dat in Groningen is ontworpen?

Het donatieformulier, zoals dit nu wordt gebruikt, is een papieren formulier dat met de pen ingevuld kan worden. Het donatieformulier zal onderdeel uit gaan maken van de elektronische registratie van overlijden (ELRO), dat in Groningen is ontwikkeld. Op dit moment onderzoekt de Nederlandse Transplantatie Stichting de mogelijkheid van het landelijk invoeren van ELRO in alle ziekenhuizen. Invoering zal er toe kunnen leiden dat het administreren van de verschillende formulieren rondom de dood vereenvoudigd wordt en sneller gaat, terwijl bovendien het donatieproces transparanter wordt. De resultaten van dit onderzoek worden eind 2005 verwacht.

Diversen

De leden van de CDA-fractie vroegen zich af of het klopt dat er nog veel valt te verbeteren aan de technieken die toegepast worden bij de groep van non-heart-beating personen.

Momenteel voert de Nederlandse Transplantatie Stichting in het kader van het project non-heart-beatingorgaandonatie een onderzoek uit naar het stimuleren van non-heart-beating (NHB) orgaandonatie. Daarbij gaat het niet zozeer om het verbeteren van de techniek, omdat die vooral bij nierdonatie al redelijk is uitgekristalliseerd, als wel om het stimuleren van deze vorm van orgaandonatie. Het onderzoek bestaat uit twee onderdelen:

- a. het optimaliseren van NHB-donorherkenning;
- b. het opstellen van een plan van aanpak ter verbetering van NHB-donatie in acute situaties.

Ad. a. Optimaliseren NHB-donorherkenning

Belangrijk bij een optimale NHB-donorherkenning is in de eerste plaats dat het ziekenhuis, waar de potentiële donor zich bevindt, voldoende kennis heeft over de mogelijkheden.

Daarnaast is het, bij de implementatie van NHB-orgaandonatie van belang dat het ziekenhuis over een adequate organisatie beschikt. Om dit te realiseren is in alle transplantatieregio's een aantal ziekenhuizen geselecteerd waarvan wordt aangenomen dat zij, op basis van grootte en patiëntenpopulatie, nog over een groot potentieel aan NHB-orgaandonoren beschikken. Dit zijn vooral perifere ziekenhuizen, omdat in academische ziekenhuizen de aandacht voor NHB-orgaandonatie vaak al groter is. Vervolgens vindt een nulmeting plaats van het potentieel aan NHB-orgaandonoren.

Aansluitend wordt, door middel van gerichte scholing en/of voorlichting, getracht de NHB-donorherkenning te bevorderen.

Ten slotte vindt een vervolgmeting plaats van het potentieel aan NHB-orgaandonoren om vast te stellen of er daadwerkelijk sprake is van een verbeterde NHB-donorherkenning. Bijzondere aandacht zal worden geschonken aan de eventuele verschuiving van heart-beating (HB) naar NHB-orgaandonatie.

Ad. b. Het opstellen van een plan van aanpak ter verbetering van NHB-donatie in acute situaties (categorie II).

Het potentieel van specifiek NHB-donatie in acute situaties (categorie II) is

groot. Het betreft hier echter een categorie waarbij donatie als gevolg van het acute karakter lastig te organiseren is. Dit geldt niet alleen voor perifere ziekenhuizen, maar ook voor academische ziekenhuizen met een transplantatieprogramma.

Om NHB-donatie categorie II te realiseren zijn adequate organisatie en scholing in het donorziekenhuis vereisten, maar in veel ziekenhuizen ontbreekt het daaraan nog. Verbetering daarvan kan het aantal NHB-orgaandonoren verhogen.

In dit onderdeel van het project wordt een plan van aanpak opgesteld om de mogelijkheid van NHB-donatie categorie II verder te exploreren en deze vorm eventueel breder te implementeren.

Indien de veronderstelling dat er nog veel te verbeteren valt aan de technieken die worden toegepast bij non-hart-beatingpersonen juist is, dan wilden de leden van de CDA-fractie graag vernemen hoe een en ander bespoedigd kan worden.

Het betreft een landelijk onderzoek met een regionale aanpak.

De looptijd ervan is 2 jaar en het onderzoek wordt, naar verwachting, in 2007 afgerond. Gezien de complexe organisatie van het onderzoek (7 transplantatiecentra en 14 perifere ziekenhuizen die erbij betrokken zijn) is bespoediging niet mogelijk.

De aan het woord zijnde leden wilden graag inzichtelijk gemaakt zien hoe de bekostiging van de orgaandonatie in al zijn facetten in elkaar zit.

De bekostiging van de orgaandonatie in Nederland vindt plaats via de begroting van de NTS. Bij plaatsing op de wachtlijst van een voor transplantatie in aanmerking komende patiënt wordt er een tarief in rekening gebracht bij de patiënt. Na ontvangst van een orgaan ontvangt de patiënt een tweede nota voor de verkrijging van het orgaan. De in rekening gebrachte tarieven komen tot stand op basis van een met Zorgverzekeraars Nederland (ZN) overeengekomen begroting en worden door het College Tarieven Gezondheidszorg – Zorgautoriteit i.o. (CTG-ZAio) vastgesteld.

Vanuit deze tarieven wordt een aantal activiteiten gefinancierd te weten:

- De Human Lencocyte Antigen (HLA) typering van de patiënt;
- De transplantatiecoördinatoren;
- De uitname- en transportkosten betreffende het orgaan;
- Ned. Orgaantransplantatieregistratie (NOTR);
- De eigen kosten van NTS, waaronder de 24-uursdiensten donormelding en allocatie van organen en weefsels.

Naast deze met de orgaancentrumfunctie samenhangende zaken voert de NTS een aantal andere taken uit in het kader van de WOD. Het betreft hier de raadpleegfunctie, de medische vraagbaak en de donorwerving. De taken worden tot nu toe gefinancierd vanuit van het Ministerie van VWS ontvangen subsidies. Een aantal andere activiteiten op het terrein van donatie en transplantatie wordt eveneens vanuit VWS-subsidies gefinancierd. Hierbij moet gedacht worden aan zaken als de donatie-functionarissen en de pilot donorwerving. Momenteel bespreken VWS en ZN de mogelijkheden voor overheveling van deze subsidies naar het reguliere premiecircuit.

Bij het eerder genoemde overzicht wilden de leden van de CDA-fractie ook betrokken zien hoe het zit met donatie door bijvoorbeeld levende verwanten.

De financiering van nierdonatie bij leven loopt ten dele via de NTS. Bij plaatsing op de wachtlijst van een voor transplantatie in aanmerking komende patiënt wordt er een door de NTS goedgekeurd tarief in rekening gebracht bij de patiënt.

Dit tarief is lager dan het tarief in geval van transplantatie van organen van een overleden donor, het tarief dient slechts ter dekking van de HLA-typeringskosten van de patiënt. Na transplantatie ontvangt de patiënt een tweede nota voor de extra benodigde laboratoriumonderzoeken bij de potentiële donoren. De bekostiging van operaties en de daarop volgende

verpleging vindt op de gebruikelijke wijze plaats ten laste van de ziektekostenverzekering van de patiënt.

Tot slot vroegen de leden van de CDA-fractie in hoeverre het werken met speciale donorfunctionarissen leidt tot extra kosten voor ziekenhuizen. Wij kunnen meedelen dat dit niet tot extra kosten voor ziekenhuizen leidt omdat donatiefunctionarissen, maar ook transplantatiecoördinatoren en regionale teamleiders (donorwervers), wat betreft salaris en ook overige kosten gefinancierd door de NTS.

De leden van de VVD-fractie vroegen of de minister over precieze gegevens beschikt over het aantal in Nederland geworven organen dat naar het buitenland is geëxporteerd omdat er in Nederland geen vraag naar is.

Voorop staat dat alle organen schaars zijn. Het feit dat er organen naar het buitenland gaan wordt niet veroorzaakt door het feit dat er geen vraag naar is, maar door andere (orgaanspecifieke) zaken zoals het ontbreken van een passende ontvanger, de ongeschiktheid van het orgaan in de ogen van de chirurg of capaciteitsproblemen bij de uitvoerende instanties. De verdeling van organen vindt plaats aan de hand van het allocatiesysteem van Eurotransplant. De gegevens worden gepubliceerd in het Jaarverslag van de NTS.

Er zijn in 2004 37 harten beschikbaar gekomen ten behoeve van harttransplantatie, 9 zijn naar het buitenland gegaan, terwijl 4 buitenlandse harten in Nederland zijn getransplanteerd. Er zijn in 2004 415 nieren beschikbaar gekomen ten behoeve van niertransplantatie, en 69 daarvan zijn naar het buitenland gegaan, terwijl 77 buitenlandse nieren in Nederland zijn getransplanteerd. Ook zijn er 40 dubbelzijdige longen beschikbaar gekomen ten behoeve van longtransplantatie, 4 hiervan zijn naar het buitenland gegaan, terwijl 11 buitenlandse dubbelzijdige longen zijn in Nederland getransplanteerd. Daarnaast zijn er 8 enkelzijdige longen beschikbaar gekomen ten behoeve van longtransplantatie, daarvan zijn er 3 naar het buitenland gegaan, terwijl 2 buitenlandse enkelzijdige longen in Nederland zijn getransplanteerd. Er kwamen 110 levers beschikbaar ten behoeve van levertransplantatie, 45 van deze levers zijn naar het buitenland gegaan, terwijl 35 buitenlandse levers in Nederland zijn getransplanteerd. Met betrekking tot de pancreata kan worden opgemerkt dat 14 pancreata beschikbaar kwamen ten behoeve van pancreas- of eilandjestransplantatie, 12 hiervan zijn naar het buitenland gegaan, terwijl 2 buitenlandse pancreata of eilandjes in Nederland zijn getransplanteerd. Daarnaast zijn 18 pancreata met nieren beschikbaar gekomen ten behoeve van pancreas- met niertransplantatie, 4 hiervan zijn naar het buitenland gegaan, terwijl 4 buitenlandse pancreata met nieren in Nederland zijn getransplanteerd. Uiteindelijk zijn er netto 11 organen meer naar het buitenland gegaan dan er organen uit het buitenland zijn ontvangen. Deze gegevens zijn verwerkt in de onderstaande tabel.

Overzicht van in 2004 in Nederland voor transplantatie beschikbaar gekomen organen, alsmede van naar het buitenland geëxporteerde respectievelijk uit het buitenland geïmporteerde organen voor transplantatie

Orgaan	In 2004 in Nederland voor transplantatie beschikbaar gekomen	Geëxporteerd ten behoeve van transplantatie in het buitenland	Geïmporteerd uit het buitenland ten behoeve van transplantatie in Nederland	Balans export
Nier	415	69	77	- 8
Nier met pancreas	18	4	4	0
Pancreas	14	12	2	10
Lever	110	45	35	10
Hart	37	9	4	5

Orgaan	In 2004 in Nederland voor transplantatie beschikbaar gekomen	Geëxporteerd ten behoeve van transplantatie in het buitenland	Geïmporteerd uit het buitenland ten behoeve van transplantatie in Nederland	Balans export
Long dubbelzijdig	40	4	11	- 7
Long enkelzijdig	8	3	2	1
				11

De leden van de VVD-fractie vroegen de minister om zijn visie ten aanzien van de oorzaak van dit overschot. Is er te weinig capaciteit in Nederland om transplantaties te verrichten, wordt van de bestaande capaciteit onvoldoende gebruik gemaakt of zijn de protocollen voor toewijzing van een transplantatieorgaan te streng?

Op instigatie van de Coördinatiegroep orgaandonatie heeft VWS het College voor zorgverzekeringen (CVZ) gevraagd een onderzoek te laten verrichten naar de verschillen in selectie- en indicatiecriteria tussen de Eurotransplant landen en de mogelijke oorzaken daarvan. Aanleiding daarvoor was dat de Coördinatiegroep signaleerde dat in de ons omringende landen soms andere criteria worden gehanteerd voor de selectie van donoren en voor de plaatsing op de wachtlijst van patiënten dan in Nederland. Uit het onderzoeksrapport blijkt dat vooral voor de harten geldt dat er tussen Nederland en de andere Eurotransplant landen grote verschillen zijn. Zo bestaat er in Nederland in vergelijking met de andere landen een groot verschil tussen het aantal uitgenomen harten en het aantal uitgevoerde harttransplantaties. Momenteel is de Begeleidingscommissie orgaantransplantaties (BOTX) bezig om de oorzaken van dit verschil nader te onderzoeken. Doelstelling van het nadere onderzoek is om na te gaan of via het bijstellen van de in Nederland gehanteerde (contra)indicatiecriteria tot uiteindelijke vergroting van het aantal uitgevoerde harttransplantaties in Nederland kan worden gekomen.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J. F. Hoogervorst

De Minister van Justitie,
J. P. H. Donner