

Vergaderjaar 2017–2018

**33 506**

## **Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem**

**O**

### **NOTA NAAR AANLEIDING VAN HET VERSLAG**

Ontvangen 21 december 2017

Met belangstelling heeft de initiatiefneemster kennisgenomen van het verslag van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport. In het navolgende zal zij ingaan op de vragen die aan haar zijn gesteld.

De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster om nog eens staatsrechtelijk te motiveren waarom zij de sociale grondrechten van hoger juridisch belang acht dan afdwingbare klassieke grondrechten. Deze vraag gaat uit van een onjuiste veronderstelling. De initiatiefneemster heeft niet betoogd dat zij sociale grondrechten van hoger juridisch belang acht dan afdwingbare klassieke grondrechten. Zij heeft wel opgemerkt dat er in het algemeen geen rangorde tussen grondrechten bestaat, en dat ook de in artikel 22 van de Grondwet opgenomen taak van de overheid om maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid in ogenschouw moet worden genomen. Dat er verschillen zijn in juridische afdwingbaarheid doet daaraan niets af. Dat was ook de strekking van het betoog van de heer Buijsen. Hij noemde het onjuist om vanwege het ontbreken van rechterlijke afdwingbaarheid de sociale grondrechten als tweederangs grondrechten te beschouwen. Hij zette uiteen dat schending van welk grondrecht dan ook, klassiek, economisch, sociaal of cultureel, een aantasting van menselijke waardigheid oplevert. Daarbij wees hij op artikel 12 van het Internationaal Verdrag inzake economische, sociale en culturele rechten, waarbij Nederland partij is. Aan dat artikel kunnen burgers weliswaar geen subjectieve rechten ontleen, maar Nederland is wel verplicht te voorzien in toegang tot voorzieningen van noodzakelijke gezondheidszorg. Wat geldt als noodzakelijke gezondheidszorg is aan de verdragspartij om uit te maken. In Nederland geldt alle collectief gefinancierde zorg als noodzakelijk. Transplantatiezorg is collectief gefinancierd en dus noodzakelijk. Over de eventuele botsing tussen het sociale recht op toegang tot gezondheidszorg en het vrijheidsrecht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam concludeert de heer Buijsen dat de Staat met de invoering van het ADR-systeem tegemoet kan komen aan het eerstgenoemde recht zonder afbreuk te doen aan het tweede.

De leden van de CDA-fractie vroegen of het op implantatie gerichte wetenschappelijk onderzoek ook onderzoek naar medicijnen betreft, en of dit zich ook uitstrekt tot onderzoek van de farmaceutische industrie. In antwoord op deze vraag wijst de initiatiefneemster op de memorie van toelichting bij de huidige wet. Daarin is omschreven dat onder toestemming voor implantatie is begrepen toestemming voor op implantatie gericht wetenschappelijk onderzoek, maar dan uitsluitend indien het orgaan na de verwijdering alsnog voor implantatie ongeschikt blijkt te zijn. Dat betekent dus dat organen niet zonder meer mogen worden uitgenomen als het doel wetenschappelijk onderzoek is. Buiten het geval waarin een orgaan ongeschikt blijkt kan dat alleen als daarvoor uitdrukkelijke toestemming is gegeven. Ook voor andere doeleinden, zoals het vervaardigen van geneesmiddelen of medische hulpmiddelen, mogen de organen alleen met uitdrukkelijke toestemming worden uitgenomen.<sup>1</sup> Gebruik van organen voor wetenschappelijk onderzoek naar medicijnen, al dan niet door de farmaceutische industrie, valt dus alleen onder de reikwijdte van artikel 13, indien het orgaan na de verwijdering alsnog voor implantatie ongeschikt blijkt te zijn en het onderzoek gekwalificeerd kan worden als wetenschappelijk onderzoek gericht op transplantatie. Dat impliceert dat commercieel gebruik van ongeschikte organen niet mogelijk is. Het moet altijd om wetenschappelijk onderzoek gaan.

De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster ook of zij kan verduidelijken waarom mensen pas na hun registratie in de gelegenheid worden gesteld bezwaar te maken tegen wetenschappelijk onderzoek, en waarom deze mogelijkheid niet al bij de registratie zelf wordt gegeven. De initiatiefneemster wijst erop dat zij in antwoord op eerdere vragen van het CDA hierover, de huidige situatie heeft uitgelegd, waar zij bij aansluit. Het donorformulier wordt opgesteld door het Ministerie van VWS. Het papieren en het digitale formulier zijn beide identiek. Wanneer men digitaal het donorformulier heeft ingevuld kan men er na ondertekening voor kiezen bezwaar te maken tegen op implantatie gericht onderzoek. Ook wanneer iemand het papieren formulier invult, kan men er wanneer de bevestiging wordt thuisgestuurd voor kiezen bezwaar te maken tegen op implantatie gericht onderzoek indien de organen na uitname toch ongeschikt zijn gebleken voor transplantatie. In het besluit Donorregister is vastgelegd hoe het donorformulier er uitziet.<sup>2</sup>

De leden van de CDA-fractie vroegen waarom bij de invoering van het actief donorregistratiesysteem alleen mensen van 18 jaar en ouder worden aangeschreven waarvan nog geen registratie bekend is en waarom niet iedereen van 18 jaar en ouder wordt aangeschreven, nu de wetgeving zo ingrijpend verandert. De initiatiefneemster meent dat dit niet nodig is, omdat er voor de mensen die momenteel al geregistreerd staan, niets zal veranderen. De huidige registraties blijven immers intact. Uiteraard kunnen mensen er wel zelf voor kiezen hun registratie te wijzigen wanneer zij van gedachten zijn veranderd.

De leden van de CDA-fractie vroegen naar de taak voor gemeenten om mensen regelmatig aan hun registratie te herinneren, en of hiermee wordt beoogd alle mensen aan te schrijven of alleen die mensen waarvan nog geen registratie bekend is. De initiatiefneemster heeft in het wetsvoorstel in artikel 10b opgenomen dat meerderjarige ingezetenen periodiek opnieuw worden geïnformeerd over donorregistratie. Dit zal geschieden door overhandiging van schriftelijke informatie, bijvoorbeeld in de vorm van een folder, door de ambtenaar van de gemeente bij de indiening van een aanvraag voor een paspoort, identiteitskaart of rijbewijs. Daarmee wordt beoogd dat de betrokkenen weten hoe zij de op hen betrekking

<sup>1</sup> Kamerstukken II, 1991/92, 22 358, nr. 3.

<sup>2</sup> Besluit Donorregister: <http://wetten.overheid.nl/BWBR0009352/2016-07-01>

hebbende registratie kunnen inzien en desgewenst kunnen wijzigen. Het artikel heeft betrekking op alle meerderjarige ingezetenen, omdat voor hen geldt dat zij door het niet invullen en laten registreren van een donorformulier geacht worden geen bezwaar te hebben tegen orgaandonatie. De folder moet door de gemeenteambtenaar in persoon worden uitgereikt bij het indienen van de aanvraag. Het is dus onvoldoende dat documenten met de informatie op de balie of elders in het gemeentehuis beschikbaar zijn. De documenten met de informatie worden beschikbaar gesteld door het Ministerie van VWS. Er is dus geen sprake van een aanschrijving door de gemeenten, maar van een persoonlijke overhandiging van informatie die periodiek zal plaatsvinden. De identiteitsdocumenten moeten immers elke tien jaar opnieuw worden aangevraagd. In de nadere memorie van antwoord heeft de initiatiefneemster aangegeven dat zij het van belang acht dat de (door het Ministerie van VWS opgestelde) folder die de gemeenten verstrekken, verwijst naar de donorinfolijn, waar mensen telefonische begeleiding kunnen krijgen. Ook is het mogelijk om met behulp van een telefoon een code te scannen, waarna er een filmpje op de telefoon wordt afgespeeld. Van dergelijke technieken zou in de vormgeving van de folder gebruik gemaakt kunnen worden. De informatie laat niet zien met welke keuze de betrokkene geregistreerd staat, de gemeenten hebben immers geen toegang tot het Donorregister, maar geven wel informatie over hoe iemand zijn registratie kan inzien en desgewenst kan wijzigen. De privacy van de betrokkene is dus ook niet in het geding.

De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster naar het rapport «Weten is nog geen doen» van de WRR. In de nadere memorie van antwoord is de initiatiefneemster al ingegaan op dit rapport in antwoord op vragen van leden van de fracties van het CDA en de PvdA. Zij moge hier daarnaar verwijzen. Op het moment van beantwoording van deze vragen is de reactie van het kabinet op dit rapport nog niet gereed. Hierop kan de initiatiefneemster dus nog niet ingaan. Uiteraard is zij er graag toe bereid om hier tijdens het debat aandacht aan te besteden.

De leden van de CDA-fractie merkten op dat zij ondanks de eerdere beantwoording nog niet echt een helder beeld hebben van de opbouw van de 9 miljoen mensen van wie nog geen keuze in het register bekend is.

In Nederland zijn er 14.898.000 mensen van 12 jaar en ouder. Hiervan staan 6.058.000 mensen geregistreerd in het donorregister. Dat betekent dat van 8.840.000 mensen, dus bijna 9 miljoen mensen, nog geen keuze bekend is in het donorregister. Tot deze groep behoren 1.224.000 jongeren tussen de 12 en 18 jaar. De leden van de CDA-fractie vroegen hoeveel mensen jonger dan 18 jaar als donor geregistreerd staan. Momenteel staan 19.000 mensen onder de 18 jaar in het donorregister geregistreerd. Ook de overige jongeren kunnen hun registratie kenbaar maken en donor worden, maar aanschrijving gebeurt pas vanaf de leeftijd van 18 jaar. Wanneer de wet in werking treedt zullen, op basis van de huidige registratiegraad (peildatum 22 juni 2017), dus 7.616.000 mensen worden aangeschreven.

Dat bij de leden van de CDA-fractie de indruk is gewekt dat de echte «winst» gehaald wordt bij de 2,5 miljoen niet- en laaggeletterden, de naar schatting 800.000 wilsonbekwamen en de ca. 500.000 mensen van wie een onjuist adres in de Basisregistratie staat, betreurt de initiatiefneemster ten zeerste, en wil zij ook graag weerleggen.

Allereerst wil zij opmerken dat niet gesteld kan worden dat mensen die niet- of laaggeletterd zijn, momenteel niet geregistreerd staan. Mensen die niet- of laaggeletterd zijn hebben weliswaar (grote) moeite met lezen en schrijven, maar hieruit volgt niet dat zij geen beslissing over orgaandonatie kunnen hebben gemaakt. Ook zij kunnen geregistreerd staan, en er

kan dus niet vanuit gegaan worden dat van de groep mensen die momenteel niet geregistreerd staan, 2,5 miljoen mensen niet- of laaggeletterd zijn. De initiatiefneemster meent bovendien dat ook laaggeletterden in staat gesteld moeten worden om zich uit te spreken over orgaandonatie. Ook zij kunnen immers de overtuiging hebben dat ze graag na hun overlijden nog iets voor een ander willen betekenen, of een ander het leven willen redden. Maar ook de beslissing om geen donor te willen worden, moet iedereen kunnen maken. Om die reden is de initiatiefneemster al uitgebreid ingegaan op het flankerend beleid, dat zij van belang acht voor laaggeletterden, zodat ook zij op de juiste manier worden geïnformeerd, en weten waar ze (telefonische) hulp kunnen krijgen bij het invullen van het formulier.

Voor mensen die wilsonbekwaam zijn geldt dat niet verwacht kan worden dat zij zelf een bewuste keuze maken. Daarom is als waarborg in artikel 11, tweede lid, de bepaling opgenomen dat na het overlijden van iemand die in het donorregister is geregistreerd als een persoon die toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie of daartegen geen bezwaar heeft, maar waarvan duidelijk of aannemelijk is dat deze wilsonbekwaam is, deze toestemming of dit geen bezwaar moet worden bevestigd of teniet gedaan door diens wettelijke vertegenwoordiger. Bij diens afwezigheid of onbereikbaarheid kan de beslissing worden genomen door de nabestaanden. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van zowel wettelijk vertegenwoordiger als nabestaanden wordt de toestemming of het geen bezwaar geacht te ontbreken. Iemand die zijn hele leven wilsonbekwaam is geweest, en dus geen eigen keuze heeft kunnen maken, zal dus geen donor worden, tenzij hier door de wettelijke vertegenwoordiger of de nabestaanden toestemming voor wordt verleend.

Ook is de initiatiefneemster al ingegaan op waarom zij de Basisregistratie voldoende betrouwbaar acht. Onderzoek wijst uit dat 97% van de personen op het juiste adres geregistreerd staat. De Basisregistratie blijft echter onderhevig aan verandering door verhuizingen van burgers en de tijd die zit tussen daadwerkelijke verhuizing en aangifte hiervan, maar dit is dus vaak van tijdelijke aard. De aanschrijving zelf is bovendien niet de enige manier waarop mensen op de hoogte gebracht zullen worden van de consequenties van de wet en de mogelijkheid zich te registreren in het Donorregister. Voordat de wet wordt ingevoerd zal eerst een uitgebreide voorlichtingscampagne worden gehouden. Ook bestaat de mogelijkheid gegevens online, met behulp van de DigiD in te zien en te wijzigen. Herinneringscampagnes en de informatie van gemeenten zullen mensen bovendien wijzen op hun registratie. De initiatiefneemster meent dus dat het voorstel op zo'n manier is vormgegeven dat de kans dat iemand die geen donor wilde worden, toch donor wordt dankzij alle zorgvuldigheidsvoorwaarden en de betrokkenheid van de nabestaanden, zeer klein is. De «winst» moet dus gehaald worden bij mensen die wél donor zouden willen worden, maar er om wat voor reden dan ook niet toe gekomen zijn dit te registreren. Uit enquêtes blijkt dat ruim 60% van de mensen bereid is donor te worden.

De leden van de CDA-fractie vroegen ook waarom de initiatiefneemster het niet zinvoller vindt om eerst af te wachten wat de aanvullende maatregelen kunnen bewerkstelligen. De initiatiefneemster wil hiervoor graag verwijzen naar een uitspraak die is gedaan in het Masterplan Orgaandonatie. Daarin werd gewaarschuwd dat we niet in de valkuilen moeten lopen van de afgelopen tien jaar, en dat verbeteracties niet succesvol zijn als ze geïsoleerd zijn van andere activiteiten. De Coördinatiegroep Orgaandonatie stelde: «dat risico's voor continuering van het huidige systeem en het doorgaan met (alleen) maatregelen binnen dit systeem de afgelopen tien jaar al te veel realiteit geworden zijn, waardoor een overstap naar een zorgvuldig ADR-systeem onvermijdelijk is geworden.» Dit advies werd in juni 2008 gepubliceerd. Door de toenmalige regering werd er echter voor gekozen om niet over te gaan op

een nieuw systeem, maar in te zetten op (de) aanvullende maatregelen. De doelstelling was om te komen tot 800 postmortale transplantaties per jaar. Na het bepalen van deze doelstelling is er bovendien nog voor gekozen de criteria op te rekken. In 2011 is de leeftijdsgrens voor hartdode donoren van maximaal 65 jaar tot maximaal 75 jaar verhoogd. Voor hersendode donoren is de maximale leeftijd 75 jaar gebleven. Voor hersendode donoren is in 2012 de leeftijdslimiet voor nieren en levers vervallen. Ondanks het oprekken van deze criteria, en de vele inspanningen, is de doelstelling om te komen tot 800 postmortale transplantaties nooit gehaald, terwijl dit als ondergrens werd gezien in het Masterplan. In 2016 vonden er 689 postmortale transplantaties plaats. Dit jaar hebben er tot en met november 632 transplantaties plaatsgevonden.

De initiatiefneemster heeft helaas geen enkele aanleiding om te denken dat alleen blijven inzetten op aanvullende maatregelen een wezenlijk verschil zal maken voor patiënten die nu op de wachtlijst staan. Dit is waarom zij – samen met de veldpartijen – pleit voor een integrale aanpak, waar een actief donorregistratiesysteem onderdeel van uitmaakt. De leden van de CDA-fractie vroegen ook nog specifiek naar het programma «Geven bij leven». Hoewel de initiatiefneemster de inspanningen op het gebied van levende donatie van groot belang vindt, heeft zij al eerder toegelicht dat er altijd nierpatiënten aangewezen zullen blijven op de wachtlijst en op een postmortale donor. De Nederlandse Transplantatie Vereniging schreef hierover: «Uiteindelijk vangen onze levende donoren de gevolgen van een falend postmortaal donatiesysteem op. Zelfs met deze hoge opkomst aan levende donoren moeten nog veel van onze patiënten jaren op een postmortale donornier wachten.»<sup>3</sup> Ook de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkende tijdens het debat dat Nederland op het gebied van postmortale donatie ver achterblijft: «Natuurlijk is Nederland evident veel lager in postmortaal. Wij krikken het op met onze levende donoren. Daarover is geen misverstand.»<sup>4</sup> Het voorstel van de initiatiefneemster ziet specifiek toe op het laten toenemen van het aantal postmortale donoren, en is dus – los van de inspanningen gericht op levende donatie – onverminderd relevant voor nierpatiënten, en voor patiënten die wachten op bijvoorbeeld een hart of een long. De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster ook naar de kansen van nieuwe technieken, die uiteen zijn gezet in de brief van de Minister van 3 november 2016. In deze brief onderscheidt de Minister oplossingen van vandaag, oplossingen die de komende vijf tot tien jaar werkbaar kunnen worden, en oplossingen voor de langere termijn. Als oplossing voor de korte termijn noemt de Minister (het uitbreiden van) de machineperfusie. De initiatiefneemster vindt het een erg mooie ontwikkeling dat organen die anders afgekeurd moesten worden, nu alsnog kunnen worden gebruikt. Echter, om organen te kunnen uitnemen en deze vervolgens voor transplantatie geschikt te maken of te verbeteren is wel een positieve registratie in het donorregister nodig. De Nederlandse Transplantatie Vereniging wijst daar ook op, en ziet in de perfusiekamer dan ook geen oplossing voor het tekort aan donororganen: «De oplossing ligt in een beter donatiesysteem en niet in de manipulatie van donororganen met een slechte kwaliteit.»<sup>5</sup> De overige oplossingen die de Minister aandraagt, zullen in ieder geval de komende vijf tot tien jaar geen effect sorteren, en zullen dan ook niet op tijd komen voor de meer dan 1100 patiënten die momenteel op de wachtlijst staan. Een situatie waarin postmortale organen niet meer nodig zijn, is nog niet in zicht. De

<sup>3</sup> Brief Nederlandse Transplantatie Vereniging, 11 maart 2016, [https://www.nvn.nl/files/nvn\\_nl/160314%20Brief%20NTV%20aan%20Tweede%20Kamer%20inzake%20wetsvoorstel%20actieve%20donorregistratie.pdf](https://www.nvn.nl/files/nvn_nl/160314%20Brief%20NTV%20aan%20Tweede%20Kamer%20inzake%20wetsvoorstel%20actieve%20donorregistratie.pdf)

<sup>4</sup> Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 30 maart 2016, Handelingen TK 2015/2016, 71, p. 25.

<sup>5</sup> Brief Nederlandse Transplantatie Vereniging, 11 maart 2016.

toekomstige ontwikkelingen ontslaan ons dus, aldus de initiatiefneemster, niet van de plicht om er ook nu naar te streven het aantal orgaandonoren te vergroten. Helaas zijn we daar, zoals ook de eerder genoemde cijfers aantonen, tot dusver niet in geslaagd. De initiatiefneemster is dan ook van mening dat het van belang is dat mensen een eigen keuze maken omtrent orgaandonatie. Het ADR-systeem laat deze keuze vrij, maar moedigt mensen wel aan deze keuze vast te leggen.

De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster of zij kan aangeven wat zij verstaat onder een onbekende patiënt. Er is sprake van een onbekende patiënt wanneer het arts niet lukt de identiteit van de patiënt te achterhalen. Wanneer de identiteit niet bekend is, betekent dit ook dat artsen het Donorregister niet kunnen raadplegen om de keuze van de betrokkene te weten te komen. Wanneer de keuze niet bekend kan geen donatie plaatsvinden. In de praktijk doet de situatie waarin artsen niet weten wie de patiënt is, zich amper voor. Dit komt ook naar voren in een brief die de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care stuurde aan Eerste Kamer: «Op de intensive care liggen vaak patiënten in kritieke levensbedreigende toestand. Volledigheid van kennis over de medische voorgeschiedenis en nevendiagnoses kan van levensbelang zijn. In de huidige praktijk werken we reeds volgens het principe dat we bij elke patiënt zoveel mogelijk informatie opvragen, via de huisarts of instellingen waar de patiënt bekend is en tevens door de familie of wettelijk vertegenwoordiger op te sporen als deze niet aanwezig zijn. Bij orgaandonatie is dit punt nog belangrijker omdat we ons ervan dienen te vergewissen dat de potentiële donor geen ziektes heeft (doorgemaakt) die het doneren van organen of weefsels uitsluiten. In de praktijk komt het derhalve vrijwel niet voor dat er een onbekende patiënt langdurig, tot zijn overlijden, op de intensive care ligt zonder enige aanvullende informatie. Het moge duidelijk zijn dat een onbekende patiënt nooit kan doneren.»<sup>6</sup>

De leden van de CDA-fractie vroegen of de initiatiefneemster de uitspraak van een huisarts onderschrijft dat iemand die in het leven gewoonlijk als wilsbekwaam gezien wordt, dat nog niet hoeft te zijn met betrekking tot orgaandonatie. De initiatiefneemster is van mening dat verondersteld kan worden dat een persoon die wilsbekwaam is, ook in staat is om een beslissing te nemen over orgaandonatie. Wanneer artsen geen informatie hebben waaruit blijkt dat iemand hiertoe niet in staat was, kan donatie plaatsvinden.

De leden van de CDA-fractie vroegen hoe zij moeten begrijpen dat er enerzijds een wettelijke vergewisplicht is en anderzijds dat de tijd die een arts aan de uitvoering van zijn vergewisplicht kan besteden, beperkt is. Als zij er daarmee van uitgaan dat hier sprake is van een tegenstelling, die een probleem zou kunnen zijn, moet de initiatiefneemster dat tegen spreken. Er is inderdaad sprake van een inspanningsverplichting. Daaraan is inherent dat die zijn grenzen heeft. Dat is bij inspanningsverplichtingen altijd het geval. Die grenzen worden bepaald door de redelijkheid en de omstandigheden van het moment. Ook dat is bij inspanningsverplichtingen volstrekt normaal en gebruikelijk.

De leden van de CDA-fractie merkten op dat in de nadere memorie van antwoord wordt gesteld dat artsen niet de plicht hebben tot het uitnemen van organen, maar de bevoegdheid hebben om, ook als iemand zich uitdrukkelijk heeft geregistreerd als donor, af te zien van uitname als nabestaanden grote emotionele bezwaren hebben. Deze leden vroegen hoe dit zich verhoudt tot de stelling van de initiatiefneemster dat wanneer

<sup>6</sup> Brief NVIC, 15 december 2016, <https://nvic.nl/sites/nvic.nl/files/68.%2020161215%20NVIC%20aanvulling%20op%20advies%20RvS%20wetsvoorstel%20ADR.pdf>

iemand bij zijn volle verstand een wilsverklaring heeft opgesteld, die ook opgevolgd moet worden. De initiatiefneemster wil benadrukken dat het uitgangspunt van de wet is dat de wens van de betrokkene moet worden opgevolgd. Echter, de arts heeft de bevoegdheid hiervan af te zien, wanneer hij wordt geconfronteerd met zwaarwegende bezwaren bij de nabestaanden. In het geval dat het verwijderen van organen naar verwachting zal leiden tot ernstige psychische nood bij de nabestaanden, moet een arts de vrijheid hebben de wens van de nabestaanden te respecteren. Dit is echter een uitzonderingssituatie en doet geen afbreuk aan het uitgangspunt van de wet.

Pia Dijkstra