

Vergaderjaar 2021–2022

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 115

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 29 november 2021

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over:

- de brief van 15 juni 2021 met een reactie op verzoek commissie over informatie betreffende de concept Wijziging Subsidieregeling donatie bij leven (Kamerstuk 28 140, nr. 113)
- de brief van 5 juli 2021 inzake eindrapport over de Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven (Kamerstuk 28 140, nr. 114).

De vragen en opmerkingen zijn op 14 oktober 2021 aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgelegd. Bij brief van 26 november 2021 zijn de vragen beantwoord.

De fungerend voorzitter van de commissie,
Kuiken

De adjunct-griffier van de commissie,
Bakker

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie stellen terecht dat het evaluatierapport samen met de voorgenomen wijzigingsregeling aan uw Kamer gestuurd had moeten worden. Door een samenloop van omstandigheden is het rapport echter apart op de website van de rijksoverheid gepubliceerd¹.

De leden van de VVD-fractie vragen of de nieuwe berekening van de onkostenvergoeding voor zzp'ers helemaal in overeenstemming is met het voorstel dat wordt gedaan in het evaluatierapport van KWINK. In het rapport wordt erop gewezen dat voor zzp'ers met een lage brutowinst de vergoeding voor inkomstenderving te laag is. In deze situaties zou het volgens de onderzoekers kunnen helpen om in plaats van de belastbare winst de omzet als uitgangspunt te nemen en in andere gevallen om de vaste lasten mee te nemen in de berekening van de vergoeding. Deze aanbevelingen heb ik getoetst op de geldige fiscale regelgeving. Deze stelt dat subsidies belast moeten worden in de inkomstenbelasting. De subsidie inzake de Subsidieregeling donatie bij leven behoort bij een IB-plichtige ondernemer dus ook tot de winst uit onderneming. Het is dan logischer aan te sluiten bij het begrip «winst» in plaats van «omzet» voor de berekening. Verder heb ik de aanbeveling om de vaste lasten mee te nemen in de berekening niet overgenomen, omdat uit het rapport niet duidelijk wordt wat het effect is op de berekening van de inkomstenderving per individu én welke impact het zou hebben op de uitvoerbaarheid van de Subsidieregeling.

De leden van de VVD-fractie vragen verder of de ervaren knelpunten met deze aangepaste regeling voor zzp'ers nu zijn opgelost en of er nog knelpunten blijven liggen.

Voor zzp'ers werd als een knelpunt gesignaleerd dat de berekening voor de vergoeding van misgelopen inkomens niet in alle gevallen kostendekkend zou zijn. Dit komt doordat belastbare winst uit onderneming een lager bedrag geeft dan de omzet door diverse aftrekposten. Aangezien de subsidie nu toegerekend wordt aan de winst uit onderneming, wordt een hoger bedrag als grondslag voor de berekening van de inkomstenderving genomen. Door «winst» als uitgangspunt te gebruiken, zullen zzp'ers met een lage winst uit onderneming adequater gecompenseerd worden dan in de oude berekening.

Een ander geconstateerd knelpunt voor zzp'ers is dat donoren zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering geen financieel vangnet hebben binnen de regeling indien ze, al dan niet door complicaties, nog arbeidsongeschikt zijn na de standaard herstelperiode van zes weken. Als één van de mogelijke oplossingen wordt in het evaluatierapport genoemd om voor zzp'ers de periode voor de vergoeding voor inkomensverlies standaard te verhogen naar dertien weken. Ik heb deze aanbeveling niet overgenomen, omdat in de meeste gevallen een herstelperiode van zes weken voldoende is. Mocht dit toch het niet geval zijn en een zzp'er blijft na zes weken arbeidsongeschikt, dan kan de donor een verlenging tot dertien weken aanvragen. Hiervoor moet de donor na de herstelperiode een schriftelijke verklaring van de behandelende arts met datum van herstel aan de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) sturen. In het aanvraagformulier en de toelichting op het aanvraagformulier wordt de optie tot verlenging en de stappen die hiervoor moeten worden gezet duidelijk uitgelegd. Daarnaast behoort de informatieverstrekking over het

¹ Het is standaard procedure om rapporten die in opdracht van de rijksoverheid zijn uitgevoerd te publiceren op de website van de rijksoverheid. Het evaluatierapport van KWINK is gepubliceerd tijdens de voorhangprocedure over de voorgenomen wijzigingen betreffende de Subsidieregeling in de Tweede Kamer in juni 2021 op Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven Eindrapport | Rapport | Rijksoverheid.nl

proces van aanvragen van de vergoeding tot de taken van de medisch maatschappelijk werkers in de transplantatiecentra. Met de genoemde maatregelen zijn de belangrijkste ervaren knelpunten opgelost.

De leden van de VVD-fractie willen graag weten of er oplossingen zijn voor mensen die -bijvoorbeeld door complicaties in de nazorg- tussen wal en schip lijken te vallen en hoe vaak succesvol een beroep is gedaan op de hardheidsclausule.

De hardheidsclausule in artikel 8 van de Subsidieregeling donatie bij leven luidt: «De Minister kan een of meer bepalingen van deze regeling buiten toepassing laten of daarvan afwijken voor zover toepassing gelet op het belang dat de desbetreffende bepaling beoogt te beschermen zal leiden tot een onbillijkheid van overwegende aard.» Het moet dan wel gaan om een gevolg dat niet bedoeld is en dat de Minister had voorkomen als hij dit gevolg had voorzien. Wanneer het zich voordoet dat een donor te maken krijgt met kosten die niet door de Subsidieregeling of anderszijds worden vergoed, wordt dus gekeken of de hardheidsclausule een oplossing kan bieden. In de periode 2016 tot nu is er vijf keer een beroep gedaan op de hardheidsclausule. Dit beroep is drie keer toegekend en twee keer afgewezen.

In het evaluatierapport wordt gesproken over consequenties van maatschappelijke ontwikkelingen op de Subsidieregeling. De leden van de VVD-fractie vragen om voorbeelden hiervan en willen weten in welke mate een goede subsidieregeling bijdraagt aan een positief besluit voor een donor om een orgaan bij leven af te staan.

De genoemde maatschappelijke ontwikkelingen betreffen onder meer de toename van het aantal zzp'ers, de vergrijzing van de samenleving, de Covid-19 crisis en de wijziging van de Wet op de orgaandonatie. Voor een volledige lijst van de maatschappelijke ontwikkelingen verwijs ik u naar pagina 32 van het rapport van KWINK. Het beoogde doel van de Subsidieregeling donatie bij leven is om belemmeringen van financiële aard weg te nemen bij diegenen die overwegen bij leven een orgaan te doneren. In die zin draagt de Subsidieregeling bij aan een positief besluit voor een donor om een orgaan bij leven af te staan.

De leden van de VVD-fractie willen graag weten wat vanuit het Ministerie van VWS en de betrokken instanties verder gebeurt om donatie bij leven te stimuleren.

Los van de Subsidieregeling worden het publiek en potentiële donoren geïnformeerd over donatie bij leven via de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Ook zorgt de NTS voor brochures die de transplantatiecentra gebruiken om donoren en patiënten te informeren. Daarnaast maakt de NTS in opdracht van VWS scholingsmodules voor maatschappelijk werkers die de donoren bijstaan tijdens het donatieproces.

De leden van de VVD-fractie zijn benieuwd of de pilot met de nierteams aan huis inmiddels landelijk uitgerold is.

Het antwoord is ja. Nierteam aan Huis wordt sinds 1 januari 2021 vergoed vanuit het Zvw-basispakket en is voor alle patiënten met nierfalen beschikbaar. De nierteams geven voorlichting over nierziekten, dialyse en niertransplantatie bij patiënten thuis en helpen patiënten om onderwerpen als donatie bij leven beter bespreekbaar te maken. Hierbij zijn ook familie, vrienden en/of collega's van de patiënt aanwezig. VWS heeft bijgedragen aan de voorbereiding van de landelijke uitrol door de financiering van e-learning- en scholingsmodules voor nieuwe nierteams.

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie vragen om uitleg over welke initiatieven genomen worden om de bekendheid van de subsidieregeling te vergroten en barrières bij het aanvragen van de subsidie en het invullen van de aanvraagformulieren weg te nemen.

VWS heeft naar aanleiding van de aanbevelingen uit het KWINK rapport met de NTS besproken welke verbeteringen ten aanzien van de bekendheid van de regeling en het samen invullen van het aanvraagformulier mogelijk zijn.

Het percentage donoren dat al gebruik maakt van de vergoeding is erg hoog: In 2020 heeft 94% van alle donoren een aanvraag ingediend. Donoren die in 2020 hebben gedoneerd, hebben na ontslag uit het ziekenhuis een jaar de tijd om een aanvraag in te dienen waardoor naar verwachting dit percentage in realiteit hoger zal uitvallen. Daarnaast is er volgens de NTS een klein aantal donoren dat vindt dat ze om altruïstische redenen hebben gedoneerd. Deze donoren willen hier geen vergoeding voor.

Voor wat betreft de mogelijkheden om de bekendheid van de Subsidieregeling te vergroten, is met name voor de medisch maatschappelijk werkers van de ziekenhuizen een rol weggelegd. Zij brengen de Subsidieregeling op verschillende momenten in het proces onder de aandacht van (potentiële) donoren. Zo komt het onderwerp onkostenvergoeding altijd aan de orde in de gesprekken voordat de donatie plaatsvindt. In het afsluitende gesprek (drie maanden na de donatie) komt de Subsidieregeling opnieuw aan de orde. Dit is een belangrijk moment, omdat de kosten dan ook daadwerkelijk gemaakt zijn. Hierbij is aandacht voor de persoonlijke situatie van de donor. Ook tijdens de informatieavonden over nierdonatie wordt nadrukkelijk ingegaan op de Subsidieregeling. Tevens wordt schriftelijke informatie meegegeven en is informatie op de website van zowel de rijksoverheid, NTS als de transplantatiecentra beschikbaar.

Ten aanzien van het samen invullen van het aanvraagformulier en vereenvoudigen van het formulier is het bij alle transplantatiecentra mogelijk om hulp te krijgen bij het invullen van het aanvraagformulier. Tevens zijn het aanvraagformulier en de toelichting daarop door de NTS volledig herzien. Zo is het taalniveau vereenvoudigd waardoor de leesbaarheid is vergroot. In het volgende overleg met de medisch maatschappelijk werkers in het voorjaar 2022 zal de NTS per centrum terugkoppelen hoeveel donoren een aanvraag hebben gedaan voor de subsidieregeling. Op die manier kunnen de medisch maatschappelijk werkers nagaan of alle donoren in hun centra de subsidie hebben aangevraagd, en donoren eventueel nog vaker attenderen op en informeren over de Subsidieregeling.

De leden van de D66-fractie willen weten of zzp'ers geïnformeerd worden over de financiële gevolgen met betrekking tot hun inkomen als gevolg van de donatie. Genoemde leden vragen ook om een toelichting op de stappen die ik onderneem of reeds heb ondernomen om de situatie te voorkomen dat zzp'ers na donatie inkomsten mislopen door het ontbreken van een arbeidsongeschiktheids-verzekering na het overschrijden van de maximale termijn door complicaties.

Binnen de transplantatiecentra wordt de regeling op verschillende momenten zowel voorafgaand als na donatie met (potentiële) donoren besproken, dus ook met zzp'ers. Hierbij is aandacht voor de persoonlijke en financiële situatie van de donor. Een zzp'er zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering kan een vergoeding aanvragen voor misgelopen inkomsten. Deze vergoeding is standaard zes weken, en kan verlengd

worden indien het herstel langer duurt. In de toelichting bij het aanvraagformulier is op pagina 16 hierover het volgende opgenomen: *«Het inkomstenverlies waarvoor u een vergoeding aanvraagt, moet het gevolg zijn van de donatie. U kunt een vergoeding krijgen voor de vooronderzoeken en voor de periode rond de donatie. Deze periode duurt tot maximaal 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis bij een nierdonatie en 26 weken voor een leverdonatie. Tot uiterlijk een jaar na ontslag uit het ziekenhuis kunt u de onkostenvergoeding aanvragen.»*

In de periode 2015 tot nu toe heeft zich een dergelijke situatie dat een zzp'er na de maximale termijn van dertien (dan wel 26) weken nog niet (volledig) hersteld was en dus inkomsten misliep als gevolg van de donatie, niet voorgedaan. Het KWINK-rapport geeft aan dat het niet bekend is hoe groot de groep zzp'ers is die bovenstaande financiële knelpunten ervaart. Aangezien de periode van dertien (dan wel 26) weken tot nu toe voor alle donoren voldoende hersteltijd is, zie ik geen aanleiding tot het wijzigen van de regeling op dit punt.

De leden van de D66-fractie willen graag een toelichting op één van de knelpunten die donoren volgens het KWINK-rapport ervaren bij het gebruikmaken van de regeling, namelijk dat dat sommige normbedragen die worden gehanteerd verouderd en daardoor te laag zijn. De leden horen graag om hoeveel en welke normbedragen het gaat, hoe de normbedragen actueel worden gemaakt en hoe transparantie over normbedragen kan worden bevorderd.

De normbedragen zijn bedoeld voor hotelovernachtingen voor een donor uit het buitenland, voor een persoon die een donor in Nederland bijstaat en de etmaalvergoeding voor donoren uit het buitenland. Daarnaast ontvangt iedere donor een eenmalige forfaitaire vergoeding voor kleine zorgkosten, afhankelijk of het gaat om een nier- of leverdonatie. Ook als een donatie uiteindelijk niet doorgaat, maar al kosten gemaakt zijn, kan deze vergoeding worden aangevraagd. Deze bedragen waren sinds de laatste evaluatie in 2015 niet meer geactualiseerd. Met de wijziging worden de etmaalvergoeding en de eenmalige forfaitaire vergoeding geïndexeerd. Deze indexering is gebaseerd op de Consumentenprijsindex (CPI) over de jaren 2016–2020. Dit percentage bedraagt gemiddeld 2% per jaar (bron: CBS)². Als basis voor de actualisatie van het bedrag voor een hotelovernachting is uitgegaan van de aanbeveling uit het KWINK rapport. Hierin wordt verwezen naar een recent onderzoek uit 2020³. Voor de hoogte van de gewijzigde normbedragen verwijs ik u graag naar de Subsidieregeling.

De leden van de D66-fractie vragen of de hardheidsclausule de juiste tool is om meer ruimte te bieden voor uitzonderlijke gevallen, en welke andere tools overwogen kunnen worden om deze ruimte te waarborgen.

Iedere aanvraag binnen de Subsidieregeling wordt individueel beoordeeld en er wordt gekeken welke vergoedingen mogelijk zijn waardoor er ruimte is voor maatwerk. De hardheidsclausule in artikel 8 van de Subsidieregeling donatie bij leven luidt: *«De Minister kan een of meer bepalingen van deze regeling buiten toepassing laten of daarvan afwijken voor zover toepassing gelet op het belang dat de desbetreffende bepaling beoogt te beschermen zal leiden tot een onbillijkheid van overwegende aard.»* Het moet dan wel gaan om een gevolg dat niet bedoeld is en dat de Minister had voorkomen als hij dit gevolg had voorzien. Wanneer het zich voordoet dat een donor te maken krijgt met kosten die niet door de Subsidieregeling of anderszinds worden vergoed, wordt dus gekeken of de hardheidsclausule een oplossing kan bieden.

² <https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/83131NED/table?ts=1561466465088>

³ Horwath HTL (2020). Hotelmarkt update Nederland – corona-editie.

De leden van de D66-fractie vragen hoe maatschappelijke ontwikkelingen en diens invloed op de Subsidieregeling worden gemonitord, en of de aanbeveling om dit een vast onderdeel te laten zijn van het jaarlijkse gesprek tussen de NTS en het Ministerie van VWS overgenomen wordt. VWS en NTS hebben veelvuldig contact over de uitvoering van de Subsidieregeling; in ieder geval één keer per kwartaal. In deze gesprekken komen de actuele maatschappelijke ontwikkelingen en ook individuele casussen aan bod. Zo kunnen de eventuele consequenties van de maatschappelijke ontwikkelingen voor de Subsidieregeling worden gemonitord. Daarnaast bespreken VWS en de NTS jaarlijks de ontwikkelingen in het aantal donoren en de kosten die gepaard gaan met de Subsidieregeling.

De leden van de D66-fractie stellen verder terecht dat het evaluatierapport aan uw Kamer gestuurd had moeten worden zodat uw Kamer tijdig over de juiste informatie beschikte. Door een samenloop van omstandigheden⁴ is dit helaas niet gebeurd en dat betreurt ik.

De leden van de D66-fractie constateren dat de donaties bij leven is afgenomen en vragen of hier een andere verklaring voor is dan COVID-19. Voor zover bekend zijn er geen andere verklaringen voor de afname dan COVID-19. Door de coronapandemie is er bij nier- en levertransplantaties door levende donoren een afname van 25% (in 2020: 390, in 2019: 523) geconstateerd⁵.

Vragen en opmerkingen van de leden van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie stellen dat aanbeveling vier uit het KWINK-rapport bij de aanpassing van de regeling niet overgenomen is.

De aanbeveling luidt: «We raden aan om te kijken of de hardheidsclausule de juiste tool is om voor meer ruimte te zorgen bij uitzonderlijke gevallen. Als dat niet het geval is, dan raden we aan te onderzoeken of er andere mogelijkheden zijn voor maatwerk.»

De hardheidsclausule beschrijft in artikel 8 van de Subsidieregeling donatie bij leven dat van een of meer bepalingen van deze regeling kan worden afgeweken «voor zover toepassing gelet op het belang dat de desbetreffende bepaling beoogt te beschermen zal leiden tot een onbillijkheid van overwegende aard.» Ik heb onderzocht of de hardheidsclausule de juiste tool is om ruimte te bieden bij onbedoelde gevallen. De conclusie is dat de hardheidsclausule hiervoor een geschikt instrument is. Het moet dan wel gaan om een gevolg dat niet bedoeld is en dat de Minister had voorkomen als hij dit gevolg had voorzien. Nu het gaat om onvoorziene gevallen, kan niet vooraf worden aangegeven welke (zeer) bijzondere omstandigheden een beroep op de bepaling kunnen rechtvaardigen.

Ik wil erbij benadrukken dat iedere aanvraag binnen de subsidieregeling individueel beoordeeld wordt. Door te kijken welke vergoedingen mogelijk zijn, is er ruimte voor maatwerk. Wanneer het zich voordoet dat een donor te maken krijgt met kosten die niet door de Subsidieregeling of anderszids worden vergoed, wordt dus gekeken of de hardheidsclausule een oplossing kan bieden.

⁴ Het is standaard procedure om rapporten die in opdracht van de rijksoverheid zijn uitgevoerd te publiceren op de website van de rijksoverheid. Het evaluatierapport van KWINK is gepubliceerd tijdens de voorhangprocedure over de voorgenomen wijzigingen betreffende de subsidieregeling in de Tweede Kamer in juni 2021 op Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven Eindrapport | Rapport | Rijksoverheid.nl

⁵ Bron NTS Jaarcijfers (2021): <https://www.transplantatiestichting.nl/publicaties-en-naslag/nieuws/jaarcijfers-2020-daling-donaties-en-transplantaties-door-coronapandemie>

Genoemde leden willen verder weten of het klopt dat in de periode 2016–2020 de hardheidsclausule slechts éénmaal van toepassing is verklaard.

In de periode 2016 tot nu is er vijf keer een beroep gedaan op de hardheidsclausule. Dit beroep is drie keer toegekend en twee keer afgewezen.

De leden van de CDA-fractie vragen ook om mijn reactie op het voorstel van de Nierstichting om enerzijds de interpretatie van de huidige begrippen («onbillijkheid van overwegende aard») in de hardheidsclausule te verruimen, zodat de bijzondere omstandigheden van de donor kunnen worden meegewogen en anderzijds om de aanspraak op de hardheidsclausule voor de groep van zzp'ers makkelijker te maken.

Het voorstel van de Nierstichting is mij niet bekend. Zoals ik eerder heb aangegeven, biedt de hardheidsclausule voldoende ruimte om er in onbedoelde gevallen een beroep op te doen. Voorwaarde is dat het gevolg niet bedoeld is en dat de Minister het had voorkomen als hij dit gevolg had voorzien. Het in algemene zin bepalen dat meer gevallen onder de hardheidsclausule kunnen worden gebracht, gaat niet. Daarmee zou namelijk de bepaling uitgehaald worden, terwijl inwilliging daarvan slechts in zeer beperkte mate aangewezen is.

De leden van de CDA-fractie vragen hoe ik tegenover het idee sta om specifiek voor zzp'ers die een nier doneren de maximale periode van dertien weken te verlengen tot maximaal 26 weken, en wat de budgettaire consequenties hiervan zouden zijn.

Ik zie hier geen directe aanleiding toe, aangezien de periode van dertien weken voor nagenoeg alle nierdonoren voldoende hersteltijd is. Zoals eerder aangegeven, kan in het geval van bijzondere omstandigheden van de donor een beroep worden gedaan op de hardheidsclausule. Het evaluatierapport geeft aan dat het niet bekend is hoe groot de groep zzp'ers is die bovenstaande financiële knelpunten ervaart, terwijl de onderzoekers tijdens de evaluatie veel donoren hebben bereikt. Ook wordt uit het KWINK-rapport niet duidelijk wat de budgettaire consequenties van een dergelijke verruiming zouden zijn.