Docnr8

From: EK-voorzitter <voorzitter@eerstekamer.nl>
Date: Tuesday, November 4, 2025, 9:26 AM
To: EK-postbus <postbus@eerstekamer.nl>
Subject: FW: Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) 2020-2024

Attachments:

bijlage 1 2024-11-02 aan GR repliek.pdf
bijlage 2 Hoe behoud je een donorhart na circulatoir overlijden_ _ NTvG.pdf
bijlage 3 NHS warning DCD donors.jpg
bijlage 4 Mag het ietsje minder zijn_ _ NTVG.pdf
Bijlage 5 2024-10-06 karremans en 2K over euthanasie.pdf
bijlage 6 advies-Vaststellen-van-de-dood-bij-orgaandonatie-na-euthanasie (1).pdf
bijlage 7 NovaNord.pdf
bijlage 8 ieder krijgt orgaan op tijd.jpg
Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting 2020 - 2024.pdf

---

Van: info@orgaandonatiealert.nl <info@orgaandonatiealert.nl>
Verzonden: dinsdag 4 november 2025 08:55
Aan: EK-voorzitter <voorzitter@eerstekamer.nl>
Onderwerp: Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) 2020-2024

U ontvangt niet vaak e-mail van info@orgaandonatiealert.nl. Ontdek waarom dit belangrijk is

Aan de voorzitter van de Eerste Kamer der Staten Generaal
Postbus 20017
2500 EA DEN HAAG
Per email: voorzitter@eerstekamer.nl

Berkhout, 4-11-2025

Onderwerp: evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) 2020-2024

Geachte voorzitter,
Bij deze reageren wij op het functioneren van de NTS in samenhang met de evaluatie NTS 2020-2024.
Uit de aanhef in het rapport blijkt dat het rapport ook aan uw kamer wordt voorgelegd.
Eén van haar taken is het verzorgen van informatie over orgaandonatie.
Op dit vlak schiet de Stichting nog steeds te kort.

INFORMATIEVOORZIENING
De Reclame Code Commissie (RCC) heeft in diverse uitspraken (zowel aan het ministerie VWS als de NTS) uitgesproken dat de reclame uiting "na overlijden" in strijd is met artikel 5 NRC en heeft zowel het Ministerie als de NTS geadviseerd niet meer op een dergelijke wijze reclame te maken. De RCC heeft uitgesproken dat de frase 'na overlijden' toelichting behoort te krijgen. Citaat: "De hier bedoelde juridische (op de WOD gebaseerde) invulling van het begrip 'dood' of 'overlijden' wijkt wezenlijk af van de gebruikelijke betekenis van die woorden en uit de uiting blijkt niet dat in plaats van die gebruikelijke betekenis het woord 'dood' of 'overlijden' in juridische zin wordt gebruikt. Dit leidt tot verwarring bij het publiek over de omstandigheden waaronder het uitnemen van organen plaatsvindt. (……) Het voorgaande heeft tot gevolg dat het publiek onvoldoende is geïnformeerd over de feitelijke omstandigheden waaronder de organen bij een donor worden weggenomen." einde citaat (18 november 2016 (dossier 2016/00445-CVB), 21 februari 2017 (dossier 2016/00960), 11 augustus 2017 (dossier 2017/00354), 22 augustus 2019 (dossier

2019/00341-CVB), en 12 september 2019 (dossiers 2019/00427 en 2019/00427A).
Dat het overlijden van een orgaandonor anders is dan het publiek aanneemt, wordt nog steeds onvoldoende vermeld in de voorlichting. Hierdoor wordt een verkeerd beeld in stand gehouden en dat is onacceptabel.
In Nederland worden organen gedoneerd op basis van twee criteria, op basis van de hersendood of op basis van circulatoire criteria.
Niet alleen de dood gebaseerd op hersendood (DBD-donatie) is niet zoals de mensen denken. Ook de dood die wordt gehanteerd bij de dood op grond van circulatoire criteria (DCD-donatie) is afwijkend en vraagt om nadere toelichting maar vraagt ook om nadere juridische beoordeling.

Toelichting:
DE HERSENDOOD (DBD-donatie)
Circa 50% van de donoren bestaat uit mensen die ernstig hersenletsel hebben opgelopen en na het doorlopen van het hersendoodprotocol dood mogen worden verklaard.
In de Wet op orgaandonatie staat dat er sprake moet zijn van volledig en onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen, inclusief de hersenstam en het verlengde merg.
De bewering dat hersendode patiënten dood zijn is nooit wetenschappelijk onderzocht, laat staan vastgesteld. Wereldwijd wordt wel geanticipeerd op deze bewering. Zonder wetenschappelijk onderzoek heeft in 1968 de Ad Hoc Commissie Harvard de term 'onomkeerbaar coma' veranderd in 'hersendood is dood'. Op basis van een infauste prognose worden patiënten met ernstig neurologisch letsel doodverklaard maar blijven in leven zolang de organen niet zijn verwijderd. Hier komt gelijk de tekortkoming van het hersendoodprotocol om de hoek kijken: de uitgevoerde testen tonen niet aan dat het letsel van de patiënt onherstelbaar is en wat nog erger is: de testen tonen niet aan dat de patiënt die in een diep coma ligt daadwerkelijk niets ervaart. Wij hebben de Kamer hierover al eerder geïnformeerd en
de Minister en de Kamerleden er op gewezen dat de protocollen niet voldoen aan hetgeen in de Wet op orgaandonatie wordt gevraagd. Bijlage 1 brief 17-12-2024

Patiënten die op IC zijn opgenomen en als orgaandonor worden herkend zijn zolang de overlijdensverklaring niet is ingevuld mensen die recht hebben een behandeling zoals is vastgelegd in de Universele rechten van de mens.
Artikel 3: Een ieder heeft het recht op leven en onschendbaarheid van zijn persoon.
Artikel 5: Zal niet worden onderworpen aan foltering, noch aan een wrede, onmenselijke of onterende behandeling.
Na het invullen van de overlijdensverklaring worden de nog steeds levend zijnde mensen als dood beschouwd en in de operatiekamers van hun organen ontdaan waarna de dood intreedt. Tot aan dat moment bestaat de mogelijkheid dat de patiënt alles ervaart maar door de aard van zijn trauma en door de ingespoten spierverslappers dit niet kenbaar kan maken.
Op het moment dat de beoogde donor de hersendoodtest ondergaat, staat nog niet vast dat hij hersendood is. Uit de test kan naar voren komen dat de beoogde donor niet hersendood is. Voor deze patiënten staat buiten kijf dat zij comateus zijn en mogelijk alles horen en voelen.
Duitse artsen waarschuwen dat patiënten die getest worden op hersendood (in Duitsland is dit de enig toegelaten methode) kunnen worden onderworpen aan extreme pijn omdat de toegediende sedatie moet zijn uitgewerkt. Het is niet uit te sluiten dat patiënten die als orgaandonor worden herkend, worden onderworpen aan een helse doodstrijd. Horen wat ze met je willen doen, voelen wat ze met je doen maar zelf, als donor ongehoord blijven door de omstanders, waarbij eventuele lichamelijke reacties die zichtbaar zijn veelal worden afgedaan als een 'reflex'. Het is ronduit een onmenselijke behandeling waaraan zij worden onderworpen.

DE DOOD OP GROND VAN CIRCULATOIRE CRITERIA (DCD-donatie)
De resterende 50%.
Op een afgesproken moment wordt de patiënt door een arts van de beademing afgesloten met als
bedoeling dat de ademhaling en de bloedcirculatie stilvallen en de donor dood mag worden verklaard conform het Besluit vaststelling van de dood bij postmortale orgaandonatie.
Deze levensbeëindigende maatregel wordt uitgevoerd als het speciale Zelfstandige Uitname Team van de NTS klaar staat om de uitname-operatie uit te voeren en de logistieke organisatie die daaruit volgt ook klaar staat.
In Nederland staan momenteel twee procedures open bij DCD-donatie: hartdonatie of donatie van de buikorganen.
- Bij hartdonatie wordt direct na aankomst in de operatiekamer het bloed gedraineerd en

binnen 20 minuten ligt het hart klaar voor transport in een speciale box. Het hart klopt dan al weer. De buikorganen zijn dan niet meer geschikt voor transplantatie.
- Bij donatie van de buikorganen wordt in de operatiekamer de bloedsomloop weer hersteld (vaktaal: Normotherme Regionale Perfusie, kortweg NRP) waarbij moet worden voorkomen dat er bloed naar de hersenen kan stromen. Voorafgaand aan het doden van de patiënt wordt aan de patiënt een bloedverdunnend middel (heparine) toegediend om te voorkomen dat het bloed gaat klonteren na het herstarten van de bloedsomloop. Hetgeen betekent dat het bloed dus ook gemakkelijk weer naar het hoofd kan stromen.
- In 2022 hebben de transplantatieartsen het debat geopend om van NRP over te gaan naar cNRP. (bijlage 2 HOE BEHOUD JE EEN DONORHART NA CIRCULATOIR OVERLIJDEN? NTvG d.d. 14-10-2022) (in dit artikel worden de procedures beschreven). Het is ons niet bekend of er inmiddels is overgegaan tot cNRP.
-Duitse artsen vinden dat DCD-donatie niet kan worden toegestaan omdat de hersenen van de donor niet de kans krijgen af te sterven. Zij stellen dat je minimaal drie uur moet wachten met het doodverklaren. Tevens vinden zij dat de donor aan risicovol handelen wordt onderworpen door het mechanisch opstarten van de circulatie, het zou kunnen leiden tot natuurlijk herstel van de lichaamsfuncties (de hersenen) van de donor. Het is inmiddels bekend dat dit ook voorkomt.
- De Britse Transplantatie Stichting waarschuwt dat DCD-donoren weer tot leven kunnen komen. (Bijlage 3 MPD1043/12 NATIONAL STANDARDS FOR ORGAN RETRIEVAL FROM DECEACED DONORS, NHS 15-03-2024).
De NTS heeft aan ons Comité geschreven dat deze waarschuwing niet in Nederland zal worden afgegeven omdat volgens de NTS in ons land maatregelen zijn genomen om te voorkomen dat een patiënt weer tot leven komt. Op onze vraag welke maatregelen dit waren heeft de NTS laten weten dat artsen in Nederland er op toe zien dat dit niet kan gebeuren. Wij kunnen niet anders dan constateren dat er geen maatregelen zijn genomen om dit te voorkomen en vinden dat de NTS hier te kort schiet in de informatievoorziening.

De DCD-methode wordt ook toegepast bij orgaandonatie in combinatie met vrijwillige euthanasie (ODE). Voor deze methode bestaat aanvullend risico. Indien er niet voldoende sedatie wordt gegeven kan dat onnodig belastend en risicovol zijn voor de patiënt. Het blijkt dat het toedienen van de juiste hoeveelheid wel eens onjuist wordt ingeschat. Indien niet voldoende wordt gegeven kan de donor weer bij kennis komen wat traumatisch is aangezien er zo kort na het vaststellen van de dood al
wordt gesneden in het lichaam van de donor. Bijlage 4
https://www.ntvg.nl/artikelen/mag-het-ietsje-minder-zijn
In de richtlijnen voor euthanasie wordt in punt 6 gewezen op een medisch zorgvuldige uitvoering.
Er bestaan grote en onaanvaardbare risico's voor de orgaandonor die conform de DCD-methode zijn of haar organen doneert. Deze risico's staan in de weg bij vrijwillige euthanasie omdat door de donatieprocedure het risico bestaat dat het stervensproces wordt onderbroken en de patiënt weer tot leven wordt gewekt. Het risico bestaat dat de donor de verwijdering van zijn organen bewust meemaakt. Het Comité Orgaandonatie Alert is van mening dat van zorgvuldig medisch handelen
geen sprake is als de donor wordt onderworpen aan een procedure die grote risico's met zich meebrengt. Om die reden heeft ons Comité aan de leden van de Tweede Kamer om aandacht gevraagd over de procedure. Bijlage 5 brief 6-10-2024

WETGEVING
In de procedure rond DCD-donatie hebben wij een ernstig juridisch probleem naar voren gehaald. In de Wet op orgaandonatie is vastgelegd op welk moment de voor orgaandonatie benodigde dood mag worden vastgesteld. Wat niet in de wet is opgenomen is legalisatie van het doden van een patiënt met het oogmerk zijn organen te oogsten, lees: het legaliseren van moord. Het is derhalve niet duidelijk of de arts toch van moord kan worden beschuldigd. Dit zou nader moeten worden onderzocht. Tot nog toe heeft het Ministerie van VWS geen antwoord gegeven op onze vraag hierover.
Artikel 289 strafrecht zegt hierover:
Hij die opzettelijk en met voorbedachten rade een ander van het leven berooft, wordt, als schuldig aan moord, gestraft met levenslange gevangenisstraf of een tijdelijke van ten hoogste dertig jaren of geldboete van de vijfde categorie.
Euthanasie vormt een uitzondering op dit artikel, maar aan de regels van euthanasie wordt niet voldaan.

BELANGENVERSTRENGELING
De NTS is betrokken bij vrijwel alle transacties en gebeurtenissen rond orgaandonatie. Daardoor kan zij niet als een onafhankelijke instelling worden bezien. Er bestaat geen

controle op het doen en laten van de stichting door derden en dat klopt niet.
Zo is de NTS direct geweest betrokken geweest bij het opstellen van een advies van de Gezondheidsraad inzake het vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie. Zij heeft de werkgroep begeleid en had een plaats als waarnemer. Van de Gezondheidsraad mogen we
verwachten dat zij onafhankelijke adviezen opstelt. Daarnaast verwijst de Gezondheidsraad in de adviezen naar werkwijzen die door de NTS zijn
omschreven. Dat is de omgekeerde wereld. De adviezen dienen onafhankelijk te worden opgesteld.
De aanwezigheid van vele transplantatieartsen is ook onwenselijk. De gebruikers lijken te bepalen wat kan. Bijlage 6
https://www.gezondheidsraad.nl/documenten/2018/12/12/vaststellen-van-de-dood-bij-orgaandonatie-na-euthanasie

Iets dergelijks hebben wij ook geconstateerd in de beantwoording van ons verzoek aan de Gezondheidsraad op genoemd in ons repliek van 2-11-2024 aan de Gezondheidsraad. (Bijlage 1 brief 2-11-2024) De Gezondheidsraad constateert ook dat donoren bewegen op de operatietafel maar verweert zich door te stellen dat onder andere op de website van de NTS staat dat de donoren niets voelen. Dit is de kern van postmortale orgaandonatie: het bewijs dat donoren niets voelen, bestaat niet. Het is een bewering zonder wetenschappelijke onderbouwing.

ONGEOORLOOFDE ACTIVITEITEN
De NTS benadert ziekenhuizen die niet genoeg donoren leveren. Dat is NIET haar taak. Met NovaNORD houden ziekenhuizen vinger aan de pols. De NTS verzamelt al zo'n 20 jaar data rondom overlijdens in ziekenhuizen, eerst via de applicatie NORD, nu met NovaNORD. Het is een dashboard dat snel een duidelijk overzicht geeft in het verloop van orgaandonatie in een ziekenhuis. Op ziekenhuisniveau kunnen de donatiecoördinatoren kijken wat er in hun ziekenhuis goed gaat en verschillende afdelingen vergelijken. Regionale teamleiders kunnen zien hoe hun regio het doet.
De NTS krijgt stuurinformatie uit NovaNORD om het landelijke donatiebeleid te evalueren, het ministerie van VWS kijkt mee.
Als in een ziekenhuis een sterkere daling van de donorherkenning ten opzichte van de rest van het land wordt gesignaleerd, is dit een extra reden om daarmee aan de slag te gaan. Bijlage 7 https://issuu.com/transplantatiestichting/docs/transparant_89_internet

BEVREEMDEND
De NTS geeft op haar website aan dat iedereen die een orgaan nodig heeft dit op tijd krijgt. Het is dan ook bevreemdend dat er keer op keer wordt beweerd dat er niet voldoende organen zijn en dat mensen die op de wachtlijst staan sterven omdat er niet tijdig een vervangend orgaan beschikbaar is. Bijlage 8
https://transplantatiestichting.nl/over-nts/onze-missie

In de Wet op orgaandonatie wordt geëist dat de dood met zekerheid is vastgesteld. Hoe is het dan mogelijk dat patiënten in Nederland dood mogen worden verklaard om als orgaandonor te worden ingezet terwijl identieke patiënten in het buitenland niet dood mogen worden verklaard?
Voor mensen en organisaties als de onze die daadwerkelijk onderzoek plegen naar de gang van zaken is het duidelijk dat er niets klopt van de bewering dat je echt dood bent. Nog vreemder wordt de bewering dat je echt dood bent als we weten dat patiënten waarvan de naasten niet instemden met orgaandonatie de kans kregen te herstellen. Doden herstellen nooit.

RESUMÉ
De NTS geeft alleen die informatie aan het publiek waarvan zij vindt dat die nodig is; zij vindt het belangrijk dat de positieve kant wordt benadrukt maar vergeet te melden dat er aan postmortale orgaandonatie risico's zijn verbonden;
de NTS benadert ziekenhuizen als er niet voldoende donoren worden aangemeld;
de NTS bemiddelt in de verkoop van weefsels uit de weefselbank zonder dat er duidelijke controle is op de bedragen die in rekening worden gebracht;
de NTS zit aan tafel bij gesprekken over orgaandonatie bij de Gezondheidsraad die juist protocollen op moet stellen waar de NTS mee moet werken. Daardoor kan de NTS de protocollen sturen in de richting die zij wil;
de NTS sluit mensen uit in discussies over orgaandonatie die een negatieve ervaring met orgaandonatie hebben maar sluit ook onze organisatie uit van discussie op een openbaar platform als facebook;

de NTS meldt op verzoek aan de ziekenhuizen of een patiënt al dan niet als donor in het donorregister is opgenomen zonder dat de naasten deze inschrijving kunnen controleren. Deze noodzakelijke controlemaatregel door naasten is ten onrechte niet voorgeschreven! De NTS is opdrachtgever voor de orgaan-uitname-procedure die door het ZUT-team wordt uitgevoerd en is daarmee mede verantwoordelijk voor toezicht op het wettelijk handelen. **De overheid markeert de regels waarbinnen dit mag plaatsvinden.**

Voorzitter,
De leden van de Tweede Kamer hebben als eerste de taak de Minister te controleren. Daarop volgt dat u als Eerste Kamer.
Wij verzoeken u deze brief aan de Kamerleden voor te leggen en de leden van de Eerste Kamer te adviseren niet in te stemmen met het evaluatieverslag aangezien de procedures die worden gehanteerd bij het vaststellen van de dood niet voldoen aan hetgeen in de Wet op orgaandonatie wordt gevraagd. De zekerheidsstelling over het doodverklaren van mensen die wellicht nog alles ervaren wat er in en rondom hen gebeurt ontbreekt. De veiligheid van patiënten is in geding.
Wij verzoeken u de verantwoordelijke Minister op te dragen maatregelen te nemen zodat de veiligheid van de patiënt alias orgaandonor weer volledig wordt gegarandeerd.
Daarnaast is er onduidelijkheid of het doden van patiënten conform dit plaatsvindt bij DCD-donatie om vervolgens hun organen te oogsten, wel wettelijk is toegestaan. Ook hierover vragen wij u de verantwoordelijk Minister uit te laten leggen op basis van welke wetgeving een patiënt mag worden gedood om vervolgens zijn organen te oogsten.

Uiteraard zijn wij beschikbaar voor nader uitleg.
Wij verzoeken u ons op de hoogte te houden over de maatregelen die worden getroffen naar aanleiding van ons verzoek.

COMITÉ ORGAANDONATIE ALERT
Secretariaat: 5.1.2.e
5.1.2.e
5.1.2.e
info@orgaandonatiealert.nl

Het Comité Orgaandonatie Alert heeft zich tot doel gesteld te komen tot volledige informatie met betrekking tot de keus van de burger voor een JA dan wel NEE keuze. Het Comité onderhoudt hiervoor een website en heeft een brochure in zowel het Nederlands als Engels beschikbaar gesteld. Middels brieven en publicaties wijst het Comité op tekortkomingen in de informatievoorziening. Het Comité neemt een actieve positie in om te komen tot een volledige en juiste informatievoorziening.

Comité Orgaandonatie Alert
Secretariaat
5.1.2.e
5.1.2.e
Email: info@orgaandonatiealert.nl

Eerlijke en volledige voorlichting is nodig
Comité Orgaandonatie Alert

www. orgaandonatiealert.nl

Aan de voorzitter van de Gezondheidsraad
Postbus 16052
2500 BB Den Haag

Berkhout, 2 november 2024

Onderwerp: repliek
Uw kenmerk: 3969231/3969233-3969273 BJK/mz alg d.d. 23 september 2024

Bij vaststellen van de dood van mensen die nog in leven zijn maar dood worden verklaard conform dit plaatsvindt ten behoeve van orgaandonatie moet grote zorgvuldigheid in acht worden genomen en moeten alle risico's worden uitgesloten.
Patiënten, al dan niet met ernstig hersenletsel, hebben het recht op bescherming van rechtswege zolang zij in leven zijn. Een wet die het natuurlijk recht op leven van een onschuldig persoon schendt, is onrechtvaardig en zou zodanig niet als wet mogen bestaan.
Als Gezondheidsraad heeft u de belangrijke taak de overheid hierover te adviseren en ook uw verantwoording nemen ten opzichte van patiënten die zich in een uiterst kritieke fase van hun leven bevinden en een arts nodig hebben die zich voor hem of haar inzet en daarbij zijn artseneed in acht neemt. Hij zal immers geen schade willen aanrichten aan zijn patiënten. Uiteraard dragen zij in de besluitvorming hun eigen verantwoording. De door u opgestelde protocollen zijn richting gevend en moeten alle risico's uitsluiten. Dat is helaas niet zo.
Onze conclusie is al lang dat er te grote risico's met deze patiënten worden genomen. Uw beantwoording op ons verzoek stelt dan ook teleur.

Natuurlijk begrijpen wij dat de procedure rond orgaandonatie is opgezet om zieke mensen een kans te bieden op herstel. Daarbij mag niet worden voorbijgegaan aan de status van de donor. De patiënt die belangeloos geeft en daarbij als dank aan een mensonterend stervensproces kan worden onderworpen.

In reactie 1 Pagina 2 wordt ingegaan op de onderbouwing van de bewering dat hersendood dood is zoals dat door de Ad Hoc Commissie Harvard 1968 als conclusie is gesteld. Nogmaals wijzen wij er op dat de conclusie door deze Commissie is getrokken ZONDER dat hier wetenschappelijk bewijs voor is geleverd (ter ondersteuning sturen wij hoofdstuk 8 uit het boek "Orgaandonatie, een zaak van leven en dood mee) bijlage 1. Natuurlijk zijn er meningen gewisseld van artsen die voor of tegen waren. Ook nu zijn de meningen nog verdeeld alhoewel steeds meer artsen zich openlijk waarschuwend uitspreken (zie bijlage 2). Het ontberen van wetenschappelijk bewijs is het grootste manco in deze. Aan de hand van dit discutabele rapport werd in alle landen een juridische basis gezocht. Het aantal verschillende protocollen is dan ook verontrustend groot. [1] Het Harvard rapport is primair opgezet om een dood vast te stellen om orgaandonatie te dienen.

---

1 https://www.researchgate.net/publication/262681870_Variability_in_Brain_Death_Determination_in_Europe_Looking_for_a_Solution

Gelijktijdig zag die commissie het als een 'oplossing' om naasten van mensen die zich in een schijnbaar onomkeerbaar coma bevonden te bevrijden van hun zorglast. Ook zou dit de zorglast van ziekenhuizen verlichten. Indien er geen sprake is van orgaandonatie mogen mensen overlijden conform de richtlijnen van euthanasie en wordt de dood vastgesteld op basis van de richtlijnen van de lijkschouw. De opmerking van de onderzoeker dat de ontwikkeling van deze neurologische diagnostiek vooral bedoeld was om de dood bij een beademende patiënt vast te stellen is naar onze mening een onjuiste conclusie. Dit was een secundair gevolg. En ook al zou uw onderzoeker gelijk hebben dan verandert dat nog niets aan het feit dat hersendood niet inhoudt dat je dood bent. En dat met dit rapport een bodem is gecreëerd om comateuze mensen dood te verklaren door ze als dood te beschouwen. Uw onderzoeker haalt aan dat mensen met intracraniële circulatie als dood kunnen worden beschouwd. Dat is gelijk het cruciale verschil. Een patiënt die nog tekens van leven vertoont is levend en mag niet als dood worden beschouwd. Hooguit mag een infauste prognose worden afgegeven. Het onherstelbaar verlies van de hersenfunctie is niet aantoonbaar zolang de patiënt in leven is. Dat is ook de conclusie van het NINCDS (zie punt 3 van ons verzoek). De onderzoeker heeft opgemerkt dat de Commissie Harvard in het concept 1968 aanvankelijk sprak over "irreversibel coma" en dat dat later is gewijzigd in "brain death". Terecht want deze aanpassing heeft ook plaatsgevonden. De onderzoeker schrijft "Dit hield in dat de dood van het menselijk individu in essentie werd bepaald door het onherstelbaar verlies van de functie van de hersenen." Er bestaat echter geen bewijs dat mensen met hersenletsel ook daadwerkelijk niet kunnen herstellen.

5.1.2.e (MD) vertelde tijdens een uitzending bij Pauw dat veel naasten van jonge mensen in het ziekenhuis te horen krijgen dat het nooit meer iets wordt. 5.1.2.e treedt bij 85% van deze mensen verbetering van het bewustzijn op en 65% van deze 85% komen weer tot bewustzijn en gaan revalideren in eigen omgeving. [2]

5.1.2.e heeft in een interview aan de Volkskrant over deze mensen die herstelden gezegd dat het beoordelen van herstelvermogens is als kijken in een kristallen bol. In dit artikel spreekt hij ook over de pijnlijke vergissingen die worden gemaakt. [3] Tevens verwijzen wij naar het artikel "Dat wordt niets meer" met uitspraken van Kompanje over het onvermogen om een juiste inschatting te maken over de herstelkansen (bijlage 3).

Deze dood, conform de door de Gezondheidsraad opgestelde protocollen, is in allereerste begin bedoeld ten behoeve van de belangen van de transplantatiekunde (5.1.2.e). Uw onderzoeker stelt dat ook in zijn beantwoording. Door de Gezondheidsraad mogen de belangen van de potentiële donor nooit over het hoofd worden gezien. De juridisch noodzaak dient dan ook beter te worden toegelicht. Voorlichting is niet uw taak, maar de voorlichting vloeit wel voort uit de door u opgestelde protocollen. U geeft de marges aan waarbinnen een patiënt als overleden mag worden aangemerkt terwijl hij nog in leven is. De Reclame Code Commissie (RCC) heeft in diverse uitspraken (zowel aan ministerie VWS als de Nederlandse Transplantatie Stichting) uitgesproken dat de reclame uitingen "na overlijden" in strijd zijn met artikel 5 van de reclame code en heeft de verweerders geadviseerd niet meer op een dergelijke wijze reclame te maken. De RCC heeft uitgesproken dat de frase "na overlijden' toelichting behoort te krijgen. Citaat: "De hier bedoelde juridische (op de WOD gebaseerde) invulling van het begrip 'dood' of 'overlijden' wijkt wezenlijk af van de gebruikelijke betekenis van die woorden en uit de uiting blijkt niet dat in plaats van die gebruikelijke betekenis het woord 'dood' of 'overlijden' in juridische zin wordt gebruikt. Dit leidt tot verwarring bij het publiek over de omstandigheden waaronder het uitnemen van organen kan plaatsvinden. (……). Het voorgaande heeft tot gevolg dat het publiek onvoldoende is geïnformeerd over de feitelijke omstandigheden waaronder de organen bij een donor worden weggenomen."

---

[2] https://www.bnnvara.nl/pauw/artikelen/leeftijdsgrens-van-25-jaar-voor-intensieve-behandeling-comapatienten-vervalt
[3] https://www.volkskrant.nl/wetenschap/niemand-weet-eigenlijk-echt-wat-de-beste-behandeling-is-bij-hersenschade~b0216153/

einde citaat. [4] Tot nog toe is aan deze uitspraken geen gevolg gegeven. De Gezondheidsraad faciliteert praktijken waarvan de RCC vindt dat deze beter moeten worden toegelicht omdat het de mensen onmogelijk wordt gemaakt te begrijpen wat er met 'na overlijden' wordt bedoeld bij orgaandonatie.

In reactie 2 pagina 2 constateert de onderzoeker dat het **buiten kijf lijkt te zijn dat de hypothalamus nog werkend is bij mensen die hersendood worden verklaard.** De onderzoeker vraagt zich af in hoeverre dit betekenis heeft. Ook merkt de onderzoeker op dat "AAN et al" dit erkennen. De onderzoeker merkt op dat hij toch een meer expliciete uitspraak hierover in het advies verricht wil zien. De onderzoeker merkt terecht op dat er al meer discussie over dit onderwerp is gevoerd. De Gezondheidsraad kan niet met zekerheid aantonen dat het nog in leven zijn van delen van de hersenen geen gevolgen heeft voor de donor. Dan staakt naar onze mening de bewering dat een donor niets ervaart. De Wet op orgaandonatie stelt als voorwaarde dat er sprake moet zijn van een onomkeerbaar functieverlies van de gehele hersenen inclusief de hersenstam en het verlengde merg. Aan die voorwaarde wordt niet voldaan.
Ter ondersteuning verwijzen wij naar hoofdstuk 9 van het boek "orgaandonatie, een zaak van leven en dood" van Drs. 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e (bijlage 4). Wij merken op dat de discussie over de relevantie van het nog in leven zijn van de diepere delen van de hersenen geen oplossing zal bieden. Wij constateren dat er geen eenduidigheid bestaat in deze en zijn van mening dat bij onzekerheid geen besluiten kunnen worden genomen omdat er met de donor na de wettig vastgestelde dood ingrijpende en onomkeerbare handelingen worden verricht die mogelijk door de donor kunnen worden waargenomen. Daarmee kan de donor worden onderworpen lichamelijke pijn en doodsangst.
Naast de dossiers van de mensen die tijdig konden aangeven dat ze nog leefden zijn er dossiers bekend van donoren die wel als donor zijn ingezet en waarvan achteraf is vastgesteld dat ze niet hersendood waren. Uit postmortaal hersenonderzoek is gebleken dat er bij 25% van de volledig hersendood verklaarde patiënten er toch nog subcorticale hersenactiviteit was. Bij deze patiënten werd bij een EEG geen hersenactiviteit gezien, maar was wel aanwezig. Ook bleek na onderzoek bij deze hersendode patiënten dat er geen beschadiging was in de hersenen aan de hypothalamus en diencephalon. Geen beschadiging zegt dat hier geen celdood was opgetreden en dat deze hersencellen nog in leven waren. Ook microscopisch onderzoek liet geen afwijkingen zien aan delen van de subcoricale hersenen. Celdood werd niet gevonden en dit is een argument voor celleven in de hersenen. [5]

In reactie 3 pagina 2 gaat uw onderzoeker in op het niet bindend voorschrijven van het EEG. **De onderzoeker komt tot de conclusie dat hij niet goed kan inschatten wat de relevantie is in het kader van een situatie waarin nog wel sprake is van een persisterend hypothalaam functioneren**. Ook hier verwijzen wij weer naar hoofdstuk 9 van Drs. 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e (bijlage 4). Citaat: " Een EEG zegt iets over de buitenste 2-4 mm van de hersenen (hersenschors). Dit wil zeggen dat een vlak EEG niets zegt over het grootste deel van de hersenen. En wie weet hoeveel restfuncties nog intact zijn, terwijl gesuggereerd wordt dat 'the whole brain' afgestorven is? Over de rest van de grote hersenen, de tussenhersenen en het limbisch systeem kan een EEG geen enkele uitspraak doen. Reden voor andere wetenschappers om liever van totaal hersenfalen te spreken in plaats van over hersendood." Einde citaat.

---

[4] 8 november 2016 (dossier 2016/00445-CVB), 21 februari 2017 (dossier 2016/00960), 11 augustus 2017 (dossier 2017/00354), 22 augustus 2019 (dossier 2019/00341-CVB), en 12 september 2019 (dossiers 2019/00427 en 2019/00427A)

[5] https://www.ntvg.nl/artikelen/vaststellen-van-hersendood-bij-orgaandonatie/volledig?fbclid=IwAR3yB5VDCcEMHkcKInqgD94lKR0TYLCyw1UJI2-LB77kAI0wgkUHOO_PCqI

De testen op doorbloeding zijn ook niet in staat een betrouwbaar beeld te geven over de onomkeerbaarheid van de hersenfuncties (zie hoofdstuk 9 van 5.1.2.e).

Nogmaals: de Wet op orgaandonatie stelt als voorwaarde dat er sprake moet zijn van een onomkeerbaar functieverlies van de gehele hersenen inclusief de hersenstam en het verlengde merg. Burgers mogen minimaal verwachten dat het hersendoodprotocol voldoet aan deze dwingende voorwaarde. Onzekerheid over het gehele verlies mag eenvoudig niet bestaan. Onomkeerbaarheid is een prognose, geen medisch waarneembaar feit.

In reactie 4 pagina 2 merkt uw onderzoeker op dat het verhaal rond 5.1.2.e 5.1.2.e anekdotisch is. Voor de mensen die er bij waren betrokken, waaronder 5.1.2.e zelf, was het een harde levensles. Zij ervoeren dat een prognose niet inhoudt dat de patiënt niet kan herstellen. Laat staan dat er kan worden beweerd dat de patiënt dood is. Het verhaal over 5.1.2.e staat niet op zich, er zijn bijzonder veel verhalen bekend van dezelfde strekking (bijlage 5). Deze verhalen in de media zijn confronterend voor de nabestaanden van orgaandonoren. Bij velen van hen leeft nu de angst om wat er met hun geliefd familielid is gebeurd. Zij leven met onvoorstelbare spijt dat ze hiermee ooit hebben ingestemd. Wij noemen hier als voorbeeld 5.1.2.e die haar dochter vrij gaf als orgaandonor en zich nu afvraagt waarom zij haar geen kans op herstel hebben gegeven en wat haar dochter heeft ervaren. Maar haar zaak staat niet op zicht. Er zijn er vele.
De onderzoeker stelt dat er bij 5.1.2.e 5.1.2.e conform het Nederlands protocol geen sprake was van hersendood. Wij wijzen er op dat ook met het Nederlandse protocol niet is vast te stellen dat de patiënt daadwerkelijk hersendood is. Het Nederlandse protocol behoort tot de zwakste protocollen van Europa. Zo hanteren niet alle landen dezelfde minimale lichaamstemperatuur bij het testen conform het hersendoodprotocol. Nederland stelt dat iemand die boven de 32°C. is al mag worden getest.
Er is sprake van hypothermie als de centrale lichaamstemperatuur lager is dan 35°C. [6] Van 35 tot 33 graden is sprake van milde hypothermie, van 33 tot 28 graden spreekt men van matig ernstige hypothermie. [7] De American Academy of Neurologie (AAN) beveelt aan dat de minimale lichaamstemperatuur bij het testen voor hersendood op 36 graden Celsius zou moeten worden gesteld. Citaat: “Hypothermia can affect the neurologic examination because of blunting of brainstem reflexes. This is particularly problematic when patients took or received medications that depress the CNS before being, or while, hypothermic because hypothermia alters drug pharmacokinetics and pharmacodynamics, leading to delayed elimination. The minimum temperature for BD/DNC evaluation around the world varies from 32 to 36°C. The 2010 AAN BD/DNC guidelines recommended a minimum temperature of 36°C, but the 2011 pediatric BD/DNC guidelines recommended 35°C. It is unknown how long hypothermia can affect the neurologic examination, so there is no standard period to delay evaluation for BD/DNC after achieving normothermia. There are 2 cases in the literature in which BD/DNC was determined prematurely after rewarming from therapeutic hypothermia, with subsequent recovery of some neurologic function.” Einde citaat.[8]

---

[6] https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/hypothermia/symptoms-causes/syc-20352682
[7] https://heelkundeprotocollen.nl/onderkoeling/
[8] https://www.neurology.org/doi/10.1212/WNL.0000000000207740#:~:text=Clinicians%20must%20ensure%20that%20patients,DNC%20evaluation%20(Level%20A)

- In Ierland is de volgende voorwaarde opgenomen in het hersendoodprotocol: citaat "*core body temperature should be more than 35°C when clinical assessment of brain stem responses is carried out. Therapeutic hypothermia can lead to delayed neurological recovery and prolonged metabolism of sedative agents. Targeted temperature management aiming for a temperature of 36°C after cardiac arrest should not delay brainstem testing unless temperature has been < 35°C for more than 6 hours; this requires a delay of 24 hours after return to normothermia before clinical tests for Brain Death (6). If therapeutic hypothermia to 32-34°C has been used, there is no clear guidance on how long brain stem tests should be delayed after the return of normothermia. Return of motor responses may be delayed for up to 5 days after therapeutic hypothermia to 32-34°C (9-11) which suggests that brain stem testing should be delayed for 5 days also, especially if large doses of sedative agents have been used*" einde citaat. [9]
- Polen stelt als aanvullende voorwaarde dat een patiënt die tot 32 graden gekoeld is geweest niet eerder mag worden getest dan dat het lichaam 24 uur lang een temperatuur heeft van 35 graden Celsius. [10]
- Letland: De centrale lichaamstemperatuur moet minimaal 12 uur op 35 graden Celsius zijn geweest. [11]

Ook vraagt uw onderzoeker zich af of bij de anekdotische verhalen de hersendood lege artis is vastgesteld. Daar plaatsen wij twee kanttekeningen bij.
Ten eerste worden naasten van patiënten al geconfronteerd met de bewering dat er sprake is van hersendood voordat er is begonnen aan het testen. In veel gevallen worden naasten met de omschrijving hersendood geconfronteerd als er zelfs geen sprake is van geplande orgaandonatie. Hersendood is een algemeen geaccepteerd begrip geworden.
Ten tweede is alleen voor de rechterlijke macht van belang of de dood bij DBD-donatie lege artis is vastgesteld. Immers alleen na deze wettelijke verklaring van overlijden mag een arts overgaan tot de orgaanverwijdering wat de onomkeerbare dood tot gevolg heeft. Deze arts zal niet voor moord kunnen worden beschuldigd. Immers, middels het door u opgestelde protocol is dit gelegaliseerd.

Bij DCD-donatie is de legaliteit nog onzeker. Bij DCD-donatie wordt de dood lege artis vastgesteld op grond van het door u opgestelde protocol. Om echter de dood vast te kunnen stellen moet die dood er eerst zijn. Hiervoor wordt door een arts de patiënt van de beademing afgesloten met als inzet het leven te beëindigen. Tot nog toe is het onduidelijk op basis van welke wettelijke grondslag de arts dit uitvoert (ter duiding: wat hier gebeurt heeft niets te maken met euthanasie. Voor euthanasie gelden regels die in conflict staan met deze procedure). [12] [13]
Wij hebben de vraag voorgelegd aan het Ministerie van VWS maar dit Ministerie verzuimt tot nog toe de vraag te beantwoorden. Wij hebben de vraag ook voorgelegd aan het Openbaar Ministerie (Parket Generaal). Het Parket heeft laten weten dat die vraag door de wetgever moet worden beantwoord.

---

[9] https://jficmi.anaesthesia.ie/wp-content/uploads/2020/09/Brain-Death-Guidelines-September-2020.pdf
[10] https://www.poltransplant.pl/Download/BD/Rozpoznanie_smierci_mozgu_uwagi_praktyczne.pdf
[11] https://likumi.lv/ta/id/155624-kartiba-kada-veicama-smadzenu-un-biologiskas-naves-fakta-konstatesana-un-mirusa-cilveka-nodosana-apbedisanai

[12] Conform het wetboek van strafrecht artikel 289 is iemand die een ander van het leven berooft, dit opzettelijk doet en met voorbedachten rade, schuldig aan moord.
"Hij die opzettelijk en met voorbedachten rade een ander van het leven berooft, wordt, als schuldig aan moord, gestraft met levenslange gevangenisstraf of tijdelijke van ten hoogste dertig jaren of geldboete van de vijfde categorie." Er is geen sprake van moord als het doden op wettige wijze, zoals door de politie, door soldaten in een oorlog of bij het voltrekken van een door een rechter opgelegde doodstraf, maar ook euthanasie plaatsvindt.
[13] https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/levenseinde-en-euthanasie/zorgvuldigheidseisen

Bijkomend detail is de constatering dat de Nederlandse Transplantatie Stichting in een onderzoek waarvan de uitkomst in 2020 is gepubliceerd heeft aangegeven dat DCD-donatie in Nederland geen "legal binding" kent. [14] De klachtenprocedure over het niet beantwoorden van deze vraag door het Ministerie van VWS is lopende.

De zaak 5.1.2.e 5.1.2.e (zie ons schrijven met bijlagen van 20 oktober 2024) laat zien dat transplantatiediensten veel drang uitoefenen op orgaanoogst. In het geval van TJ werd aangedrongen op het vinden van een andere arts die wel bereid zou zijn om de organen te oogsten. Ook in Nederland wordt er druk uitgeoefend op het leveren van donoren. De Nederlandse Transplantatie Stichting monitort het verloop en onderneemt actie als een ziekenhuis achterblijft in de levering van orgaandonoren. [15] Dat niet alleen, er bestaat een advies om niet te gaan twijfelen op het moment dat de dood wettelijk is vastgesteld, dat zou onnodige vertraging opleveren en mogelijk gaan daardoor organen verloren. [16] Hoezo kan er sprake zijn van twijfel als de dood lege artis is vastgesteld? Biedt het protocol dan toch onvoldoende zekerheid? Lijken vertonen geen reflexen. 5.1.2.e heeft over de affaire met 5.1.2.e een duidelijke uitspraak gedaan: citaat "Because brain death is a social construct and not death itself, I can tell you exactly how many "brain dead" patients are still alive: all of them!" einde citaat
"Brain Dead" Man Recovers, Dances at Sister's Wedding
De affaire met 5.1.2.e heeft internationaal veel los gemaakt. De medische wereld komt er niet goed van af. De NTS beweert dat dit in Nederland niet kan voorkomen. Mogelijk hebben ze gelijk op dit incident maar daarmee kunnen ze niet weerleggen dat dit soort zaken niet in ons land kan plaatsvinden of hebben plaatsgevonden. Iedere donor heeft een eigen dossier. Bij elke donor zullen de omstandigheden anders zijn. Maar voor allen geldt: ze zijn niet dood en daarmee worden onaanvaardbare risico's genomen.
https://x.com/i/broadcasts/1YpKklnvyPBGj (interview met 5.1.2.e).

Reactie nummer 1 pagina 3
Uw onderzoeker constateert dat er **inderdaad tijdens uitname operaties sprake kan zijn van stijging van de bloeddruk of hartslag.** Uw onderzoeker stelt dat dit gaat via processen via het ruggenmerg. Wij merken hier bij op dat deze verschijnselen tijdens een reguliere operatie voor de narcotiseur een teken zijn dat er niet voldoende narcose middelen worden toegediend en dat de patiënt pijn ervaart. Er bestaat geen bewijslast dat de donor die deze verschijnselen vertoont GEEN pijn ervaart. Het is dan ook opmerkelijk dat de verschijnselen wel verdwijnen als de narcotiseur de

---

[14] https://onlinelibrary.wiley.com/doi/epdf/10.1111/tri.13506
[15] https://www.transplantatiestichting.nl/medisch-professionals/professionals-over-hun-werk/met-novanord-houden-ziekenhuizen-vinger-aan-de-pols
[16] https://www.ntvg.nl/artikelen/onverwachte-bewegingen-bij-een-hersendode-patient
Een patiënte, omschreven als mevrouw A. werd hersendood verklaard. In België en Duitsland werden de geschikte ontvangers gelokaliseerd en alle transplantatie teams werden ingeschakeld. Vlak voor de patiënte naar de operatiekamer werd gebracht kwam er toch een reactie op het indrukken van het nagelbed. Op grond van deze reactie werd de diagnose hersendood in twijfel getrokken en de transplantatieteams, die deels al onderweg waren, werden afbesteld. Met een vertraging van enkele uren werd de patiënte toch weer hersendood verklaard. Het Belgische team kon daarop door omstandigheden geen nieuw team sturen. Het betreffende artikel wordt als volgt afgesloten: "Hoewel men zich er doorgaans van bewust is dat spinale reflexen kunnen voorkomen bij hersendode patiënten, wordt daarbij meestal aan spierrekkingsreflexen gedacht en niet aan complexere spinale automatismen. Bij onze patiënt werden de bewegingen aanvankelijk als decerebratierigiditeit geduid, in welk geval de patiënt niet hersendood zou zijn geweest. Ook anderen beschrijven dat dit soort bewegingen aanleiding was tot onderbreking van donorprocedures en uitgebreidere diagnostiek, waaronder angiografie. Steeds werd de diagnose 'hersendood' bevestigd. Bij onze patiënt leidde de onderbreking van de donatieprocedure tot aanzienlijke organisatorische – en achteraf gezien vermijdbare – consequenties. Het is van belang zich te realiseren dat de aanwezigheid van spinale reflexen met complexe bewegingen de diagnose 'hersendood' geenszins uitsluit. Indien de diagnose lege artis is gesteld, is het niet nodig dat na het optreden van genoemde spinale reflexen opnieuw uitgebreide diagnostische procedures doorlopen worden".

donor meer narcosemiddelen toedient. De artsen zijn beschermd tegen klachten, de donor is naderhand overleden en kan geen beklag indienen.
Uw onderzoeker merkt op dat onder andere op de website van de NTS uitleg wordt gegeven over het waarom er narcose wordt gegeven. De NTS beweert dat dit niet wordt gedaan omdat de donoren pijn ervaren. Waar baseert de NTS zich op? Kan de NTS een peer reviewed bewijs overleggen waaruit blijkt dat een patiënt geen pijn lijdt tijdens de operatie daar waar bij een reguliere operatie de narcotiseur bij deze reacties dit wel als een signaal van pijn behandelt en meer medicatie toedient? Het bewijs dat mensen die niet zichtbaar reageren niets ervaren bestaat niet. De Gezondheidsraad – u dus- stelt een protocol op waarmee de dood onomkeerbaar moet kunnen worden vastgesteld en vindt het acceptabel dat er dan narcose nodig is om de patiënt stil te laten liggen?

Reactie nummer 2 pagina 3
Deze referentie is nog steeds actueel. Het is zorgwekkend dat deze referentie door uw onderzoeker als dusdanig wordt afgedaan. Het is ons niet duidelijk wat uw onderzoeker bedoelt met OCR.

Reactie 3 pagina 3
Bewustzijn wordt niet onderzocht met klinisch-neurologisch onderzoek. Het klinische onderzoek beperkt zich onderzoek aan het bed. Het onderzoek richt zich op zichtbare reacties, wat niet vaststelt dat er geen reacties zijn (niet zichtbaar voor het blote oog). Het gaat om een infauste prognose en geenszins een medisch waarneembaar feit. Tot op heden is 'hersendood' alleen met zekerheid vast te stellen door postmortaal onderzoek aan de hersenen. Zie onze reactie onder 2 pagina 2 en reactie 2 pagina 3. Bewustzijn is onmeetbaar.

Reactie 4 pagina 3
Dit stuk sturen wij u hier alsnog als bijlage toe (bijlage 6).

Reactie nummer 1 Pagina 4
Uw onderzoeker vermeldt dat betrouwbare wetenschappelijke gegevens over het optreden van autoresuscitatie schaars zijn. Dus moet u het doen met het weinige dat voorhanden is en deze informatie is nog steeds betrouwbaar. Er mogen geen risico's worden genomen met patiënten. Zolang mensen wakker worden terwijl ze al in het mortuarium liggen is grote zorgvuldigheid geboden.
Uw onderzoeker haalt aan dat er geen handelingen mogen worden verricht die onbedoeld zorgen voor herstel van de cerebrale doorbloeding. Wij hebben aangegeven dat deze doorbloeding wel kan plaatsvinden. Nogmaals verwijzen wij naar de brief van Professor 5.1.2.e (voormalig Hoogleraar VU Amsterdam met leeropdracht anatomie).
Uw onderzoeker stelt ook dat – indien perfusie plaatsvindt – **de vaststelling van de dood op circulatoire criteria feitelijk ongeldig is.** Wij wijzen u er op dat het risico van doorbloeding onacceptabel groot is.

Reactie nummer 2 pagina 4
Naast de genoemde landen zij er binnen Europa meer landen waar DCD niet wordt uitgevoerd. Dit zijn volgens ons bekende gegevens Bulgarije, Cyprus, Estland, Malta, Roemenië, Slowakije en Slovenië. Ook is het bij ons bekend dat IJsland en Turkije geen DCD-programma kennen. Wij hebben buiten dit gebied geen onderzoek gedaan naar landen waar DCD-donatie al dan niet wordt toegepast. Voor burgers is het bizar om te constateren dat DCD in andere landen niet wordt toegestaan vanwege de risico's die er bestaan voor de donor terwijl het hier wel wordt gedaan. De zorgvuldigheid van uw protocol wordt door opmerkzame mensen ernstig in twijfel getrokken. Zo kan het voorkomen dat een inwoner van Duitsland tijdens verblijf in Nederland iets overkomt waardoor hij als donor wordt herkend.

Indien door de naasten toestemming wordt gegeven zal hij in Nederland zijn organen doneren. Indien deze donor niet hersendood kan worden verklaard zal men overgaan tot donatie na circulatie arrest. Vervolgens mag Eurotransplant de organen die op deze wijze zijn geoogst niet aan Duitsland leveren. Het kromme pad van orgaandonatie.

Reactie nummer 3 pagina 4
De onderzoeker vermeldt dat de RP-techniek met eigen bloed niet zonder problemen is. Niet duidelijk is waar de onderzoeker op doelt. Bestaan er risico's voor de donor als gevolg van deze problemen? Als er problemen bestaan, waarom wordt deze methode dan toegestaan? De protocollen zijn voor zowel uDCD als eDCD opgesteld. Hoe het verwijderen van de organen gebeurt is duidelijk afhankelijk van omstandigheden en in welke locatie de operatie plaatsvindt. Dat het gebeurt is van belang en dan moet de procedure altijd zonder problemen zijn zonder daaruit voorvloeiend risico voor de donor.

Reactie nummer 4 pagina 4
De door ons opgevoerde rapportage geeft aan dat er ergens in de procedure iets fout is gegaan. De conclusie was dan ook dat achteraf niet kon worden vastgesteld of de resuscitatie was ontstaan door het mechanisch herstarten van de bloedsomloop of dat de dood onterecht was vastgesteld. Dit wijst er op dat er wel sprake was van herstart. De donor is daar het slachtoffer van. Wat de donor hiervan heeft meegekregen is niet meer aan te geven. Nederland kent geen centraal systeem waar zaken worden gemeld die niet goed zijn gegaan. Hoogstens kan personeel bij hun ziekenhuis melding maken van een mogelijke misser. Het ZUT-team is niet in dienst van het ziekenhuis waar zij de operaties uitvoeren en is daarmee niet verplicht het ziekenhuis te informeren, maar dat kunnen wij mis hebben. Hierdoor bestaat geen overzicht van zaken waar het mogelijk mis is gegaan. Met het openbaar maken van deze misser wordt een waarschuwend signaal afgegeven. Het gaat niet altijd zoals het hoort te gaan. Alle risico's liggen bij de patiënt die achteraf niet kan klagen.

Reactie nummer 5 pagina 4
De onderzoeker kan niet goed oordelen of de afsluiting die plaatsvindt voldoende is om cerebrale doorbloeding te voorkomen. Wij merken op dat in het verleden – met name in het UK- twijfel was gerezen over de volledige afsluiting richting hersenen. Om die reden is de DCD-procedure daar enige tijd stilgelegd. [17] Het is ons niet bekend of er meer onderzoek is gedaan naar de totale afsluiting. De notitie van professor 5.1.2.e is gericht op een ander fenomeen inzake de bloedcirculatie. Hierover kan de onderzoeker niet goed oordelen of professor 5.1.2.e gelijk heeft. Wel vindt hij de notitie van 5.1.2.e plausibel. Onzekerheid is geen goede basis om levende mensen dood te verklaren, ergo het is onaanvaardbaar.

Reacties 1, 2 en 3 pagina 5
Bij orgaandonatie in combinatie met vrijwillige euthanasie worden de richtlijnen voor zorgvuldig handelen met voeten getreden. Wij hebben aangevoerd dat er manco's zitten in de procedure rond DCD. De donoren lopen het risico van ontwaken en kunnen nog beschikken over een bewustzijn omdat de hersenen geen kans hebben gekregen af te sterven.

Reactie 1 pagina 6
De verklaring wordt als bijlage bij deze brief gevoegd (bijlage 7).

Reactie 3 pagina 6
De brochure wordt als bijlage bij deze brief gevoegd (bijlage 8).
Tot zover ons repliek op de notities van uw onderzoek.
++

[17] https://www.science.org/content/article/when-does-life-end-new-organ-donation-strategy-fuels-debate

Ten aanzien van het vaststellen van de dood op basis van circulatoire criteria vullen wij ons betoog aan met de volgende kritiek:
Uit het onderzoek dat is gepubliceerd op de website van Transplant International (voetnoot 14b) leren we dat In Zwitserland na de no-touch tijd van vijf minuten eerst moet worden vastgesteld of er sprake is van hersendood. Hoe dit wordt getest hebben wij niet onderzocht. Wij wijzen u er op dat in Nederland de mensen die niet hersendood konden worden verklaard doorgaan naar de DCD-methode en dat bij hen na die wachttijd van vijf minuten niet wordt getest of er sprake is van hersendood. Uit meerdere onderzoeken en handelingen blijkt dat er na een circulatiestilstand van vijf minuten nog geen sprake is van hersendood. Het proces van afsterving van de hersenen zal beginnen nadat er zuurstoftekort ontstaat. Dit is een proces dat langere tijd in beslag neemt. Hoe lager de temperatuur van de patiënt, hoe langer de hersenen kunnen overleven. Ook de leeftijd van de donor lijkt hierbij een rol te spelen.
5.1.2.e neuroloog/ onderzoeker IC-AMC heeft onderzoek gedaan naar prognoses na reanimatie. Het schema op blz. 7 in zijn bevindingen laat zien dat het proces naar volledig hersendood begint na vijf minuten en 20 seconden. Het proces van verlies neuronen begint in de meest kwetsbare delen van de hersenen, het minst kwetsbare gedeelte is de hersenstam (blz. 9 en 10). [18] Juist de hersenstam is het belangrijkste onderdeel van de hersenen, hier zit mede de alertheid van het individu, de zintuiglijke waarnemingen en is belangrijk bij veel verschillende vitale functies, zoals ademhaling en hartslag. [19]
Aan het vaststellen van de dood op basis van circulatoire criteria zijn in Nederland geen aanvullende voorwaarden gesteld. Er wordt geen minimale lichaamstemperatuur gevraagd, waar in een land als Oostenrijk een patiënt niet mag worden doodverklaard als de centrale lichaamstemperatuur lager is dan 34 graden Celsius. Je bent pas dood als je warm bent en dood. Dat staat in de instructie voor IC-verpleegkundigen. Protocollen om de dood vast te stellen ten gerieve van orgaandonatie dienen te zijn opgesteld conform de laatste medische inzichten. Een minimale ondergrens van 35.5 tot 36 graden moet dan ook vereiste zijn om onjuiste diagnoses te voorkomen (dit geldt voor zowel de DCD als de DBD protocollen).

Bij DCD longdonatie wordt de donor, naast het aansluiten op de ECMO, na de vijf minuten no-touch op verzoek van de uitname arts geïntubeerd en zal Fio2 toegediend krijgen. [20]
De donor kan opioïden en benzodiazepines toegediend krijgen “to comfort the patiënt”. [21] Deze internationale waarschuwing roept vragen op. Maatregelen nemen ‘to comfort the patiënt’ terwijl die dood zou moeten zijn en niets meer zou kunnen ervaren. Het is daarbij voor ons niet van belang dat u zich zal verweren met de mededeling dat dit in Nederland niet plaatsvindt. De waarschuwing op zich roept vragen op.

Kompanje heeft in het artikel HOE DOOD ZIJN HERSENEN NA EEN CIRCULATIE-STILSTAND? het volgende geschreven: citaat ”Zij hielden de geactiveerde cellen in de hersenen, onder andere in de hippocampus, voor 36 uur actief. Wat zij hiermee bewezen is dat delen van de hersenen na het intreden van de dood veel langer dan tot nu toe algemeen werd aangenomen ‘reanimeerbaar’ zijn en zonder zuurstof kunnen. **Irreversibel verlies van functies in de hersenen na vijftien minuten circulatiestilstand is als aanname niet meer houdbaar. Niemand komt daar meer mee weg**.” Einde citaat.

---

[18] https://www.hersenstichting.nl/alles-over-hersenen/de-hersenen/anatomie/hersenstam
[19] https://www.rijnlandmodel.nl/achtergrond/psychologie/neurologie_overzicht_hersenstam.htm pag. 24 en 25
[20] Pagina 70 modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie versie 9.9 januari 2018
[21] https://link.springer.com/content/pdf/10.1007%2Fs12630-015-0345-8.pdf Anesthetic considerations in organ procurement surgery
“*Following the cessation of mechanical ventilation and vasopressor therapy, the ICU physician caring for the patient may direct administration of opioids and benzodiazepines titrated to patient comfort. Often an opioid and benzodiazepine* “etc

Toch komt men er mee weg. Vijf minuten wordt als voldoende beschouwd door de Gezondheidsraad daar waar andere landen het niet toestaan of een langere wachttijd in acht nemen. (bijlage 9)

Hoewel wettelijk geaccepteerd en breed toegepast, is de 'hersendood'-norm voor het vaststellen van de dood een controversieel onderwerp gebleven.
De bewering dat hersendood inhoudt dat je dood bent is aan slijtage onderhevig. Internet heeft de ogen en oren van de gebruikers van het wereldwijde net geopend. Nu zoveel mensen – net als wij- hierover steeds meer onderzoek plegen, stukken lezen en met elkaar bespreken, wordt de bewustwording dat een donor niet is overleden steeds groter. Als gevolg hiervan daalt het vertrouwen dat mensen in de medische wereld moeten hebben. Nu steeds meer duidelijk wordt dat de dood die wordt gehanteerd voor orgaandonatie niet de onomkeerbare natuurlijke dood inhoudt is het tijd om hier op in te spelen. Zodra er ook maar enige twijfel bestaat over de 'restfunctie' in de hersenen moet de patiënt die het aangaat worden beschermd. Zolang een patiënt levend is zijn de Universele Rechten van de mens voor hem geldig, ze mogen niet aan foltering worden onderworpen. Voor jeugdigen gaat het nog verder, voor hen gelden de Internationale Kinderrechten. In dat verdrag staat dat er alleen beslissingen mogen worden genomen die in het belang van het kind zijn. Welk belang voor het kind wordt gediend door ze als orgaandonor in te zetten en dan ook nog zonder dat er garantie bestaat dat ze daardoor niet lijden? Uitgaande van dat verdrag mogen kinderen niet als orgaandonor worden ingezet. Toch worden kinderen -geboren na ongeveer 37 weken zwangerschap en minimaal 3 kilo wegend- al als donor ingezet. Door protocollen op te stellen waarmee patiënten dood worden verklaard voordat het stervensproces is aangevangen worden onaanvaardbare risico's genomen en wordt de rechtspositie van deze patiënt hem ontnomen.
5.1.2.e gaf als aanbeveling dat het juist zou zijn dat er -gelijk bij de gevaren voor roken- een waarschuwing zou moeten worden gegeven bij de bewering dat je dood bent. Doordat uw protocol als 'veilig' wordt gehanteerd wordt dit nagelaten. [22]

Graag geven wij u het volgende mee: Internationaal wordt meer en meer gesproken over aanpassing van de regels rond orgaandonatie. De omslag houdt in om van 'orgaandonatie na overlijden' te gaan naar 'dood door orgaandonatie'. Nadrukkelijk wijzen wij er op dat dit niet ons denkbeeld is, maar hetgeen waar internationaal over wordt gesproken. Ironisch genoeg is deze omslag een vertolking van datgene wat nu gebeurt: de donor sterft door de orgaanverwijdering. Ook bij deze inzichten blijft het aan de mensen zelf om het besluit te nemen maar dan weten de mensen in ieder geval zeker dat ze sterven door de orgaanverwijdering en weten ze zeker dat dit onder algehele narcose plaats zal vinden.

---

[22] https://www.americanthinker.com/blog/2022/09/using_people_for_spare_parts_the_quick_and_easy_way.html Dr. 5.1.2.e professor emeritus of pediatric neurology at UCLA medical school, has documented over 175 people who continued to live after a diagnosis of brain death, some for over twenty years. Shewmon writes, "5.1.2.e as cigarette ads are required to contain a footnote warning of health risks, ads promoting organ donation should contain a footnote along these lines: 'Warning: It remains controversial whether you will actually be dead at the time of removal of your organs.'"

Resume:
Wij hebben geconstateerd dat de protocollen zijn gebaseerd op informatie waaruit zou moeten blijken dat aan de hand van de protocollen de dood van een patiënt met infauste prognose kan worden vastgesteld voordat de feitelijke dood is ingetreden. Er is onvoldoende oog voor de geuite waarschuwingen vanuit (ervaringsdeskundige) artsen, wetenschappers en onderzoekers. Dit leidt tot onzekerheid over de doodsverklaring. Wij constateren dat hierdoor onaanvaardbare risico's worden genomen met patiënten die zich in een kritieke levensfase bevinden en alle hulp van hun arts nodig hebben om te kunnen overleven. Voor sommigen geldt dat hun de kans op herstel wordt ontnomen, voor de anderen geldt dat hun een respectvolle stervensfase wordt ontnomen terwijl aan de mensen wordt verteld dat de orgaanverwijdering na overlijden plaatsvindt.
Wij herhalen onze oproep om de in het verleden verstrekte adviezen over postmortale orgaandonatie en de aanbieding van de protocollen aan het Ministerie van VWS en haar voorlopers te heroverwegen. Indien u besluit hieraan geen gehoor te geven dan ontvangen wij graag een onderbouwde verklaring waarom u hiertoe geen reden ziet.
Uiteraard zijn wij als altijd bereid met u in gesprek te gaan over dit zware onderwerp.

COMITÉ ORGAANDONATIE ALERT
Secretariaat:
5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e
5.1.2.e 5.1.2.e

Bijlage 1 Hoofdstuk 8 boek ORGAANDONATIE EEN ZAAK VAN LEVEN EN DOOD 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e
Bijlage 2 lijst artsen die zich kritisch uitspreken over postmortale orgaandonatie en call to action door artsen en wetenschappers.
Bijlage 3 'DAT WORDT NIETS MEER' 5.1.2.e
Bijlage 4 Hoofdstuk 9 boek ORGAANDONATIE EEN ZAAK VAN LEVEN EN DOOD 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e 5.1.2.e
Bijlage 5 lijst overlevers in Nederland
Bijlage 6 Das debatten magazine
Bijlage 7 Expanding the social status of "corpse" to Severely Comatose. 5.1.2.e
Bijlage 8 Brochure over orgaandonatie
Bijlage 9 HOE DOOD ZIJN HERSENEN NA EEN CIRCULATIESTILSTAND? 5.1.2.e e
Voetnoot 1 Variability in Braindeath
Voetnoot 3 Niemand weet eigenlijk echt
Voetnoot 5 NTVG Kompanje ea
Voetnoot 6 Hypothermia symptoms
Voetnoot 7 Onderkoeling
Voetnoot 9 brain-death Guidelines
Voetnoot 10 Pools hersendoodprotocol
Voetnoot 11 Lets hersendoodprotocol
Voetnoot 13 De 6 zorgvuldigheidseisen
Voetnoot 14a Transplant International
Voetnoot 14b Transplant International
Voetnoot 15 NovaNord NTS
Voetnoot 17 When does live end
Voetnoot 18 Anatomie van de hersenen
Voetnoot 19 Rijnlandmodel Neurologie
Voetnoot 20 pagina 70 modelprotocol postmortale orgaandonatie
Voetnoot 21 Anesthetic considerations
Voetnoot 22 Using people for spare parts

< STAND VAN ZAKEN

Hoe behoud je een donorhart na circulatoir overlijden?

Ethische aspecten van centrale normotherme regionale perfusie

14 OKTOBER 2022

BEWAREN

Selma E. Kaffka genaamd Dengler Mats T. Vervoorn Marjan Brouwer J.J.M. (Hans) van Delden Jeroen de Jonge
Niels P. van der Kaaij

ABSTRACT



Citeer dit artikel als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2022;166:D6602

Je kunt het artikel nu volledig lezen.

SAMENVATTING

- Het is in meerdere landen mogelijk om bij harttransplantatie na circulatoir overlijden van de donor normotherme perfusie van het uitgenomen donorhart toe te passen.
- Centrale normotherme regionale perfusie (cNRP) houdt in dat de circulatie in de donor na circulatoir overlijden met een extracorporeel 'life support'-systeem op gang wordt gebracht. Dit geeft mogelijk een betere 1-jaarsoverleving en kostenreductie dan normotherme perfusie van een uitgenomen hart.
- Het op gang brengen van de circulatie in een zojuist circulatoir overleden donor is mogelijk controversieel.
- De beschreven voordelen van cNRP zijn ons inziens aanleiding om te overwegen deze methode in Nederland toe te passen. Daarbij is van belang dat een debat gevoerd wordt over de ethische en emotionele aspecten.
- In dit artikel beschrijven wij argumenten voor en tegen cNRP om het debat over cNRP in Nederland op gang te brengen.

ARTIKEL

Harttransplantatie is de gouden standaard voor de behandeling van hartfalen in het eindstadium. Het groeiend tekort aan donorharten beperkt de toepassing van deze behandeling.[1] Dit tekort neemt toe, en daarmee neemt ook de wachttijd voor patiënten op de wachtlijst toe.[2] Een recente Nederlandse studie liet zien dat in een periode van 5 jaar zo'n 50% van de wachtlijstpatiënten (196 van de 395) werd getransplanteerd, terwijl 60 patiënten overleden (15%) en 17 patiënten van de wachtlijst verdwenen door achteruitgang (4%) voordat zij voor een transplantatie konden worden opgeroepen.[3]

Dit tekort werd mede veroorzaakt doordat donoren na hersendood ('donation after brain death', DBD) lange tijd de enige bron waren voor hartdonatie. Het hart van deze donoren klopt gedurende de uitname, zodat de hartfunctie kan worden beoordeeld en schade voorafgaand aan preservatie op ijs kan worden voorkomen. De uitkomsten van deze methode zijn goed.

Harten van donoren na circulatoir overlijden (‘donation after circulatory death’, DCD) werden lange tijd niet gebruikt, omdat stilstand van het hart tijdens uitname functionele beoordeling onmogelijk maakt, er schade ontstaat door ischemie en preservatie op ijs niet goed mogelijk is. De komst van machineperfusie op lichaamstemperatuur heeft de situatie radicaal veranderd en DCD-hartdonatie mogelijk gemaakt. Wat houdt deze techniek in en wat zijn mogelijke implicaties voor de praktijk?

Hartdonatie na circulatoir overlijden

DCD-hartdonatie vindt plaats bij donoren bij wie op basis van een infauste prognose de behandeling gericht op herstel wordt gestaakt. Na circulatiestilstand wordt een wettelijk bepaalde ‘no-touch’-periode van 5 minuten in acht genomen, waarna de dood wordt vastgesteld en het hart kan worden uitgenomen op de operatiekamer.

In 2015 werden in het buitenland de eerste succesvolle DCD-hartdonaties uitgevoerd.[4,5] DCD-hartdonatie heeft in deze centra geleid tot een toename van het aantal harttransplantaties met 48%.[6] Volgens recente berekeningen kan deze techniek in Nederland tot een verdubbeling van het aantal donorharten leiden.[3] Per maart 2021 is een samenwerkingsverband tussen het UMC Groningen, het Erasmus MC en het UMC Utrecht actief waarin deze techniek met financiële steun van het ministerie van VWS landelijk is geïmplementeerd.

door koude cardioplegie. Na uitname wordt het hart aangesloten op de perfusiemachine, die het hart op lichaamstemperatuur perfundeert met het verkregen donorbloed. Deze methode wordt ‘direct procurement and perfusion’ (DPP) genoemd, waarbij de geschiktheid voor transplantatie alleen op basis van perfusiedruk, coronaire flow en het beloop van de lactaatconcentratie beoordeeld kan worden. Betrokkenen vanuit de Nederlandse harttransplantatiecentra hebben na zorgvuldige overweging besloten dat DPP met minimale aanpassingen van het bestaande protocol kon worden ingevoerd. Deze techniek is op dit moment de standaard in Nederland en stuit op weinig ethische bezwaren.

TABEL 1

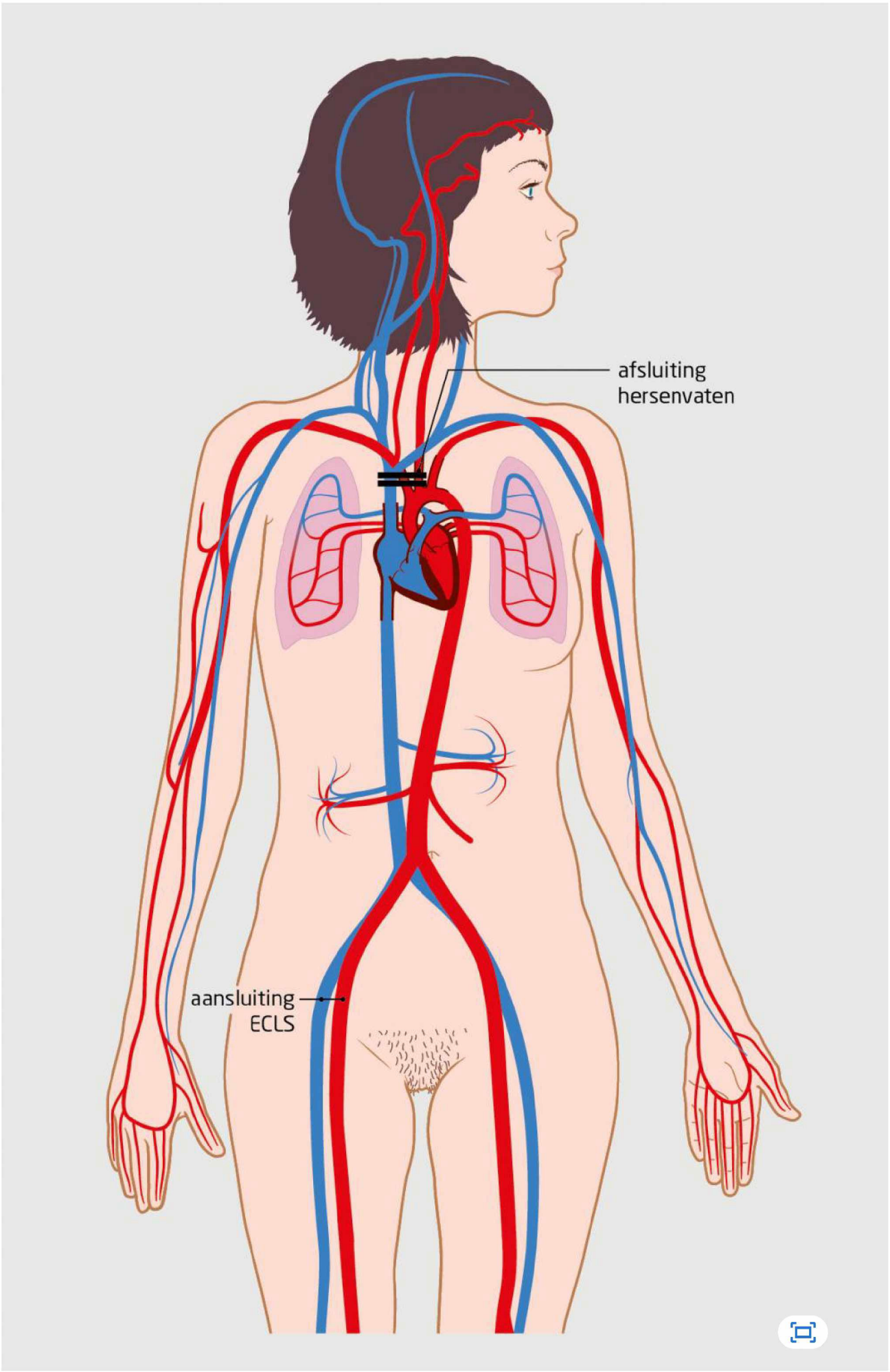
Twee methoden voor de uitname van een donorhart

'direct procurement and perfusion' (DPP)	centrale normotherme regionale perfusie (cNRP)
- 'no-touch' gedurende 5 minuten	- 'no-touch' gedurende 5 minuten
- spoedige uitname van het hart	- afsluiten van hersenvaten en spoedige start extracorporeel 'life support'-systeem (ECLS)
- aansluiten van het hart op perfusiemachine	- beoordeling van hartfunctie
- beoordeling van biochemische parameters als maat voor hartfunctie	- uitname van het hart in geval van goede functie
- transplantatie in geval van gunstige uitslag	- aansluiten van het hart op perfusiemachine of preservatie op ijs
	- transplantatie van het hart

Bij de tweede methode wordt na het overlijden zo spoedig mogelijk een extracorporeel 'life support'-systeem (ECLS) aangesloten, die de thoraco-abdominale circulatie in de donor hersteld, inclusief perfusie van het hart, dat hierdoor weer zelfstandig gaat kloppen. Door het actief afsluiten van de hersenvaten wordt de kans op breinperfusie geminimaliseerd om het cerebrale proces van overlijden niet te verstoren. Deze methode wordt centrale normotherme regionale perfusie ('central normothermic regional perfusion', cNRP) genoemd (figuur), waarbij de geschiktheid voor transplantatie met echo en drukmeting beoordeeld kan worden.

FIGUUR

Centrale normotherme regionale perfusie (cNRP)


afsluiting
hersenvaten
aansluiting
ECLS

Schematische weergave van het principe. In de aortaboog worden de slagaders naar de hersenen afgeklemd. Via de liesvaten wordt het extracorporele 'life support'-systeem (ECLS) aangesloten.

Deze techniek wordt in Nederland niet toegepast, hoewel er aanwijzingen zijn dat hiermee een beter resultaat wordt geboekt. Omdat het hart in een circulatoir overleden donor weer aan het kloppen wordt gebracht, stuit deze techniek mogelijk op ethische bezwaren. Gezien de potentie van cNRP is er ons inziens toch reden om een discussie over de toepassing van deze techniek in Nederland te beginnen. Vanwege de ethische gevoeligheid moet dit met grote zorgvuldigheid gebeuren. In dit artikel belichten wij voor- en tegenargumenten en geven wij een aanzet tot een maatschappelijke discussie rond de toepassing van cNRP.

Wetgeving rond orgaandonatie

De 'dead donor rule' stelt dat het uitnemen van organen op zichzelf niet tot het overlijden van de donor mag leiden.[7] Uitwerking hiervan is terug te vinden in nationale en internationale wet- en regelgeving aangaande orgaandonatie, die moet voorkomen dat een individu gedood wordt om organen te kunnen oogsten. De 'dead donor rule' wordt gezien als een belangrijke basis voor het vertrouwen in een vrijwillig orgaandonatieprogramma. Hieruit vloeit voor dat het van het grootste belang is om nauwkeurig de dood vast te stellen alvorens donatie kan plaatsvinden. Het vaststellen van de dood is bij wet geregeld in de Wet op Orgaandonatie, artikel 14 en 15.[8] De Gezondheidsraad treedt hierbij op als adviescollege.[9]

De definitie van 'dood'

De consensus is dat het onderscheid tussen menselijk leven en dood gelokaliseerd is in het brein, de anatomische plek waar specifieke, onvervangbare functies gezeteld zijn die bepalend zijn voor de meest basale wijze waarop het menselijk organisme functioneert en interacteert met zijn omgeving. Hieruit volgt dat de dood van de mens zich uit in een onomkeerbaar en permanent verlies van deze breinfuncties. Specifiek betreft dit het verlies van het vermogen tot aansturing van het bewustzijn en zelfstandige, spontane ademhaling, ongeacht de exacte oorzaak van overlijden. Het uitgangspunt van 'dood' is hiermee bij wet per definitie gebaseerd op het afsterven van het brein.[9]

De Gezondheidsraad heeft neurologische en circulatoire criteria gedefinieerd op grond waarvan de dood bij orgaandonatie mag worden vastgesteld.[9] In de context van DCD-hartdonatie zijn alleen de circulatoire criteria relevant. In dit geval moet sprake zijn van stilstand van de bloedcirculatie en de ademhaling. Deze criteria zijn gebaseerd op de observatie dat het brein massale structurele hersenschade ondervindt na het wegvallen van de breincirculatie en voorspellen met grote zekerheid permanent verlies van de eerdergenoemde functies.[9] Een persoon wordt officieel dood verklaard als

spontaan herstel van de circulatie uitblijft gedurende een no-touch-periode waarin geen medische handelingen worden verricht. Overeenkomstig internationale consensusdocumenten is hiervoor een wettelijke termijn van 5 minuten vastgesteld.[10-13] In de literatuur is geen spontaan herstel van de circulatie na het verstrijken van deze termijn beschreven.[14] Hierna kan de dood dus met zekerheid worden vastgesteld.

Ten slotte stelt de Gezondheidsraad dat er na de no-touch-periode geen interventies meer mogen plaatsvinden die mogelijk onbedoeld leiden tot herstel van de breincirculatie. Onbedoeld herstel van breincirculatie, bijvoorbeeld door perfusie met extracorporeel geoxygeneerd eigen bloed, maakt de vaststelling van de dood op circulatoire criteria feitelijk ongeldig.

Ethische aspecten

In navolging van het bovenstaande, schetsen wij hieronder de voor- en tegenargumenten vanuit verschillende perspectieven ten aanzien van de invoering van cNRP voor DCD-hartdonatie in Nederland.

Argumenten tegen cNRP

Medisch inhoudelijk

Medisch gezien is DPP een bewezen techniek, die verglijkbare resultaten biedt als DBD-hartdonatie (1-jaarsoverleving: DBD 88% vs. DCD 86%; p = 0,98).[4] DPP wordt al in Nederland toegepast en vraagt weinig aanpassingen van de bestaande protocollen van DBD-hartdonatie. Ondanks positieve geluiden en ervaringen uit het veld, is het bewijs in het voordeel van cNRP nog dun en is de vraag of dit bij grotere aantallen en een langere follow-up zo blijft.

Hoewel de kans op substantiële breinperfusie bij cNRP nihil is,[15,16] kan herstel van enige mate van breinperfusie niet met 100% zekerheid worden uitgesloten doordat er mogelijk collateralen aanwezig zijn. In dit geval zou sprake kunnen zijn van herstel van basale neuronale celfunctie, waardoor het vaststellen van de dood in twijfel getrokken kan worden, omdat dit discongruent is met de principes van de dead donor rule.[17] Gezien deze onzekerheid is DPP de veiligste methode om de principes van circulatoir overlijden niet te schenden.

In sommige landen wordt circulatieherstel op zich als schending van het vaststellen van de dood op circulatoire criteria gezien. Om deze reden wordt DCD-hartdonatie in Australië alleen uitgevoerd met DPP.[18] Het uitsluiten van de breinperfusie kan tot slot gezien worden als nieuwe interventie die afzonderlijke rechtvaardiging behoeft, omdat deze niet logischerwijs voortvloeit uit een eerder besluit of uit het vaststellen van circulatoir overlijden.

Juridisch – letter der wet

Onbedoeld herstel van breinperfusie na de no-touch-periode is in strijd met de vaststelling van de dood volgens circulatoire criteria. Alleen als met zekerheid vaststaat dat er geen breinperfusie optreedt, zou cNRP mogelijk zijn. In alle gevallen waarin deze zekerheid slechts theoretisch is, moet worden afgezien van cNRP.

Nabestaanden en maatschappij

Tegelijkertijd levert cNRP mogelijk bezwaren op voor nabestaanden en de samenleving. Culturele, emotionele, morele en filosofische uitgangspunten spelen hierbij een rol. Het brein maakt medisch-biologisch gezien het onderscheid tussen leven en dood, maar aan het kloppend hart wordt in de samenleving een bijzondere waarde van 'leven' toegekend. cNRP – en daarmee het herstellen van hartfunctie – kan dan ook voor de directe familie van een potentiële donor tot onbegrip en daarmee tot een grotere lijdensdruk leiden.

In breder perspectief kan het implementeren van cNRP mogelijk schade aanbrengen aan de beleefde veiligheid en de bescherming van de individuele mens in de samenleving, doordat dood en hersendood niet op eenzelfde manier wordt ervaren. Daarnaast zou cNRP kunnen bijdragen aan de toenemend beleefde instrumentalisering van het menselijk lichaam, omdat het lichaam van de donor als fysiologische perfusiemachine kan worden gezien. Beide factoren zouden kunnen leiden tot afname van draagvlak voor orgaandonatie.

Argumenten voor cNRP

Medisch inhoudelijk

In het Verenigd Koninkrijk en België wordt cNRP al toegepast en in de Verenigde Staten en Canada wordt het onderzocht (tabel 2).[19-22] De mogelijkheid om de hartfunctie van de donor te beoordelen met echografische en invasieve hemodynamische metingen, leidt tot betere selectie van geschikte donorharten. Studies uit het Verenigd Koninkrijk geven aanwijzingen dat cNRP mogelijk een betere 1-jaarsoverleving geeft dan DPP (100% na cNRP vs. 86% na DPP; p = 0,015).[4,6] Aangezien cNRP een recente ontwikkeling is, gaat het om kleine aantallen patiënten en een relatief korte follow-upperiode van maximaal 5 jaar. De verwachting is dat dit voordeel met toenemende aantallen patiënten ook statistisch significant onderbouwd zal worden.

TABEL 2

Welk land past welke methode toe bij DCD-hartdonatie?

land	methode
Australië	DPP
België	DPP en cNRP
Canada	DPP*
Nederland	DPP
Verenigd Koninkrijk	DPP en cNRP
Verenigde Staten	DPP en cNRP‡

* De Canadese overheid onderzoekt mogelijkheden om cNRP toe te passen.

‡ cNRP wordt alleen in de staat New York toegepast, in studieverband.

Internationaal wordt ook al een vergelijkbare techniek toegepast, de abdominale normotherme regionale perfusie (aNRP).[23] Hierbij vindt perfusie van de abdominale organen plaats na het overlijden, na plaatsing van een klem op de aorta descendens om perfusie van de thoracale organen en het brein te voorkomen. Het verschil met cNRP is dat aNRP niet leidt tot herstel van de circulatie van hart en longen bij de donor. Er is dus geen sprake is van een zelfstandig kloppen van het hart dat als maatstaf voor 'leven' – althans de afwezigheid van 'dood' – beschouwd kan worden.

De bijzondere waarde die wij in de wet en in de emotie toekennen aan het kloppend hart als de determinator van 'leven', conflicteert vandaag de dag met medische innovaties waarbij het leven behouden kan blijven zonder dat het hart van de patiënt klopt.[24] Omgekeerd blijft een overleden donor overleden wanneer de circulatie naar transplanteerbare organen hersteld wordt, zolang er maar geen circulatie naar het brein is.

Financieel

Naast voordelen voor de ontvanger van het donororgaan, zijn er aanwijzingen dat cNRP kosteneffectiever is dan DPP.[4-6] Ten eerste maakt cNRP een betere selectie mogelijk doordat de hartfunctie beter beoordeeld kan worden, wat leidt tot minder gebruik van de kostbare perfusiemachine. Harten die niet goed genoeg zijn voor transplantatie worden immers niet onnodig

aangesloten op de perfusiemachine en harten met een zeer goede functie kunnen op ijs bewaard worden. In beide gevallen scheelt dit het gebruik van 'disposable' sets ter waarde van € 45.000 per procedure.

Ten tweede is aangetoond dat cNRP een kortere opnameduur van de ontvanger op zowel de Intensive Care (gemiddeld 3 dagen) als de verpleegafdeling (gemiddeld 5 dagen korter) oplevert.[6]

Ten derde scheelt cNRP in het personeel en materiaal dat nodig is om ook andere organen machinaal te preserveren. Machineperfusie wordt momenteel bij meerdere organen toegepast; bij het hart en de nieren direct na uitname, bij lever en longen in het ziekenhuis van de ontvanger. Al deze perfusiemachines vergen disposable materialen en personeel. Door tijdens cNRP vast te stellen dat een orgaan een goede functie heeft, hoeven wellicht minder organen op perfusiemachines aangesloten te worden, wat zou resulteren in een kostenbesparing. Een uitgebreide kosteneffectiviteitsanalyse draagt bij aan deze discussie, maar heeft nog niet plaatsgevonden.

Juridisch – in de geest van de wet

Irreversibel breinfalen door persisterende afwezigheid van breinperfusie is de uiteindelijke basis van circulatoir overlijden, zoals de Gezondheidsraad beschreven heeft.[9] Voorkomen van onbedoeld herstel van breinperfusie is dan ook cruciaal. Het uitsluiten van de breinperfusie gedurende cNRP garandeert het natuurlijke proces van sterven in het brein, waardoor cNRP geen invloed heeft op het proces van overlijden. De handeling om het brein uit te sluiten van de circulatie wordt gezien als voortzetting van wat reeds eerder overeengekomen is: het besluit om de behandeling gericht op herstel van de patiënt te staken. Met dit uitgangspunt wordt cNRP toegepast in het Verenigd Koninkrijk en België.[19,20]

Bij cNRP wordt een klem geplaatst op de carotiden om perfusie van de hersenvaten uit te sluiten. Uit recente studies in diermodellen blijkt deze techniek afdoende om breinperfusie te voorkomen.[15] Gezien de onwenselijke mogelijkheid van collaterale breinperfusie kunnen de carotiden ook doorgenomen en bij de atmosferische of negatieve druk gedraineerd worden, om de kans op collaterale perfusie te minimaliseren.[25] Daarnaast kan transcraniële doppler de afwezigheid van breinperfusie bevestigen.[16] In de onwaarschijnlijke situatie dat onzekerheid ontstaat over het succesvol uitsluiten van breinperfusie, kan de procedure direct bijgestuurd worden.

Conclusie

De toepassing van hartdonatie na circulatoire dood met 'direct procurement and perfusion' vereist beperkte aanpassingen van de bekende procedure en vindt momenteel in Nederland plaats. De aanwijzingen dat centrale normotherme regionale perfusie de overleving van de ontvanger verbetert

en een substantiële kostenbesparing oplevert, zijn ons inziens redenen om deze techniek op waarde te schatten.

Vanuit juridisch oogpunt lijkt er ruimte te zijn om cNRP toe te passen. Vanuit medisch oogpunt wegen de argumenten vóór cNRP op tegen de tegenargumenten. Het besluit om cNRP wel of niet toe te passen bij hartdonatie na circulatoir overlijden is een besluit dat niet alleen door de beroepsgroep zelf genomen kan worden, maar vereist een zorgvuldig debat waarbij zowel het publiek, medici als ethici betrokken moeten worden om het draagvlak voor orgaandonatie te waarborgen en tot consensus te komen.

LITERATUUR

ARTIKELINFORMATIE

AUTEURSINFORMATIE

GERELATEERDE ARTIKELEN

REACTIES

REACTIE INZENDEN

Alle ontwikkelingen op de voet volgen?

Schrijf je nu in op onze nieuwsbrief en ontvang iedere donderdag de meest opvallende artikelen in je mailbox.

Laat je e-mailadres achter...

ABONNEREN

VOLG ONS OP:

Contact Colofon Disclaimer Privacy About us

ntvg
NEDERLANDS TIJDSCHRIFT VOOR GENEESKUNDE

When NRP is in use, DCD lung retrieval should commence in the usual way with cold perfusion and venting. However, the Cardiothoracic team must allow 30 minutes to pass from cross clamp before commencing lung explant, so that NRP can be safely established. The Cardiothoracic NORS Team Lead must be capable of meticulous retrieval surgery when NRP is in use, as if in a living patient. Cardiothoracic teams must be aware that the procedure to remove the lungs in this situation requires a substantially higher degree of haemostasis and surgical care than for conventional DCD lung retrieval.

Blood usage in routine abdominal NRP may be four or more units per case, even in the absence of major haemorrhage. This is due to altered red cell dynamics in NRP donors. NRP teams should monitor blood usage in NRP practice and avoid very late transfusion in the 2-hour NRP phase (last 20 minutes) unless it is felt to be unavoidable.

If more than 4 units of red cells are required to be added to the NRP circuit, or NRP is terminated prematurely, or organs are lost as a consequence of bleeding in the chest after lung retrieval, such events will be reported to clinical governance and considered as SAEAR.

3.6. Although exceptionally rare, it is possible that effective and sustained cardiac activity could emerge after death during DCD retrieval. Cardiac activity after death does not by itself constitute the serious adverse event; consider DCD heart donation. It is re-perfusion of the brain which is inappropriate in DCD donors (AoMRC 2008) and which must be prevented.

The only exception to this is when the donor has already been pronounced dead by neurological criteria (Maastricht Category IV DCD). In this case, re-perfusion has no clinical effect, as the donor is equivalent to DBD in terms of arch vessel perfusion.

Note that these directions apply to the SNOD and retrieval team. Other specialists involved will follow their own protocols and apply their own clinical judgements.

It should be borne in mind that DCD retrieval proceeds at the fastest possible speed; what seems logical and ordered in the text below may be challenging to deliver.

Situation 1. Maastricht Category III DCD.

- The donor is pronounced deceased by circulatory criteria as usual.
- The retrieval surgeon notes that the heart is beating in an effective and sustained fashion and/or there is a pulse in the aorta. This could be at the very start of the DCD procedure, or perhaps subsequently.
- If the retrieval surgeon considers that there is effective, sustained cardiac activity which could perfuse the brain, the retrieval team(s) should abandon all retrieval-related interventions immediately, including any form of ventilation, and stand away from the donor. The NORS Lead Surgeon should inform the on-call consultant at the NORS base.
- The SNOD should summon support from the donor hospital anaesthetic / critical care team as a matter of urgency.
- The donor hospital anaesthetic / critical care team should re-instate ECG and arterial pressure monitoring if practicable and consider the administration of analgesic and sedative agents to prevent the possibility of the patient suffering prior to the return of cardio-respiratory arrest (*Excerpt from NODC guidance)*
- Cardiac activity is unlikely to be sustained for long and circulatory arrest will occur.

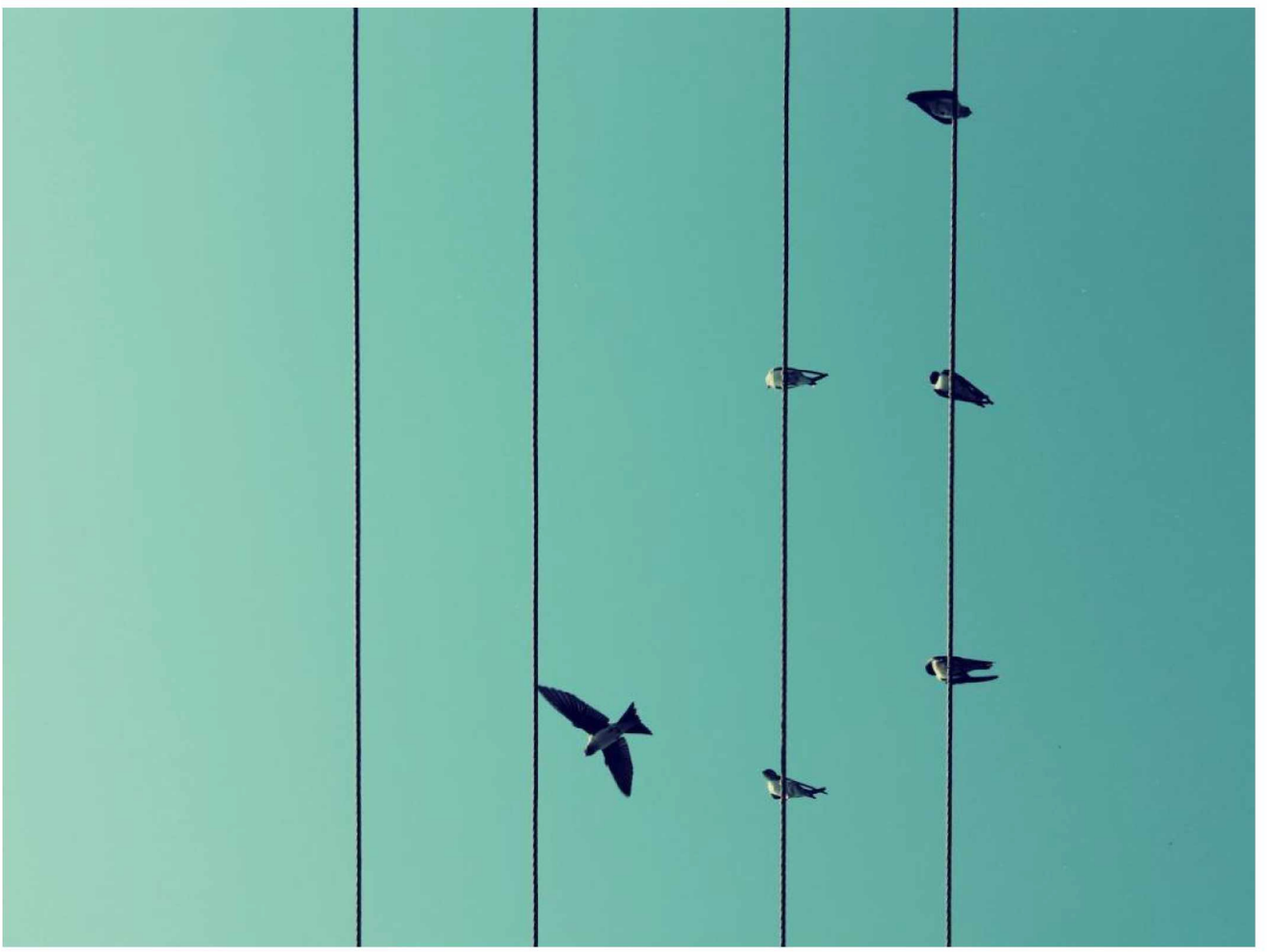
ARTIKELEN OPINIE TER DISCUSSIE

Mag het ietsje minder zijn?

Laat dosis thiopental bij euthanasie afhangen van lichaamsgewicht

11 OKTOBER 2010

Bram Sprij



Citeer dit artikel als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2010;154:A1983

Leestijd: 9 minuten

ARTIKEL

Twee artsen voerden in 2008 een euthanasie uit met een lagere dosis thiopental dan aanbevolen in de landelijke richtlijn ‘Euthanasie en hulp bij zelfdoding’.[1,2] De toetsingscommissie oordeelde

dat ze beiden onzorgvuldig hadden gehandeld. Dit ondanks het feit, dat de één met een apotheker en de ander met een anesthesioloog over de te gebruiken doseringen had overlegd. Ikzelf kreeg in 2009 een reprimande, nadat ik bij een patiënt die euthanasie wenste eveneens een lagere dosis thiopental had geïnjecteerd, van ongeveer 1000 mg. De thiopental diende ik langzaam intraveneus toe tot de patiënt duidelijk in coma was geraakt. Via dezelfde venflon gaf ik daarna het spierrelaxans pancuronium. De bewusteloze patiënt overleed na een paar minuten rustig in het bijzijn van zijn familie en met zijn geliefde jazznummer op de achtergrond.

Als onderbouwing voor de beslissing dat de euthanasie niet zorgvuldig was verlopen, gaf de toetsingscommissie aan dat de betrokken artsen niet konden garanderen dat de patiënt bewusteloos bleef tijdens het overlijden als die minder thiopental kreeg dan de geadviseerde 2000 mg. Volgens de artsen zelf was de euthanasie echter zonder problemen verlopen. Namen zij – en ik – met het geven van iets minder thiopental dan geadviseerd een onverantwoord risico op bewustwording tijdens de ademparalyse?

Om die vraag te beantwoorden moet je weten hoeveel thiopental nodig is voor het induceren van een coma. Ook is van belang hoe zwaar je de kans laat meewegen dat een patiënt direct overlijdt tijdens het intraveneus injecteren van een hoge dosis thiopental. Als artsen immers vooraf aan patiënt en familie hebben uitgelegd dat het eerste medicament de patiënt in coma brengt en dat de patiënt pas na het tweede medicament overlijdt, kan bij eerder overlijden een vervelende situatie ontstaan, tijdens deze toch al emotioneel beladen gebeurtenis.

Verhoging van de dosis

De worsteling en het geklungel van dokters om het leven op een goede manier te beëindigen wordt goed zichtbaar in het boek ‘Verlossers naast God’ van 5.1.2.e Daarin wordt de ontwikkeling beschreven van het vroegere levensbeëindigend handelen tot de huidige euthanasieregeling.[3] Die worsteling was ook de aanleiding voor de anesthesioloog dr. P.V. Admiraal om een instructie te schrijven voor het goed uitvoeren van euthanasie. Later werd die instructie bekend als de methode Admiraal.[4] Zijn advies was om eerst bewusteloosheid te induceren met een hypnoticum, zoals 1000-1500 mg thiopental en vervolgens een spierverslapper zoals pancuronium of vecuronium toe te dienen, waarna de patiënt overlijdt aan een ademstilstand. De verwachte duur tot het overlijden varieerde volgens hem van meestal een paar minuten tot soms 10-15 min. De richtlijn ‘Euthanasie en hulp bij zelfdoding’ adviseerde in 2006 een hogere dosis van 2000 mg thiopental om de patiënt in coma te brengen.[2] Deze verhoging werd echter niet onderbouwd met literatuur.

Dosering thiopental op basis van lichaamsgewicht

Thiopental wordt sinds 1934 gebruikt als anestheticum voor kortdurende ingrepen en voor de inleiding van de anesthesie.[5] Het advies is om bij korte ingrepen een bolus van 4 mg per kg lichaamsgewicht te geven en daarna regelmatig kleine hoeveelheden toe te dienen om de narcose in stand te houden. Een probleem hierbij is dat de therapeutische breedte beperkt is: de effectieve plasmaconcentratie en de toxische spiegels liggen dicht bij elkaar (respectievelijk 25-50 mg/l en 30-70 mg/l). De adviesdosis voor een patiënt bij de inductie van een anesthesie is ongeveer 3-4 mg/kg lichaamsgewicht. Bij een patiënt van 70 kg ligt dit dus tussen de 210 en 280 mg. Als de patiënt ouder is, in een slechte conditie verkeert of cachectisch is, treedt een snellere en heftigere reactie op. Een standaarddosis thiopental heeft in dat geval een groter effect dan bij een jonge gezonde patiënt. Er kunnen verschillende bijwerkingen optreden: hypotensie door vaatverwijding en myocarddepressies, convulsies, hoesten, bronchospasmen, ademhalingsdepressies tot ademhalingsstilstand en hartstilstand. De kans op bijwerkingen is niet alleen dosisgerelateerd, maar ook afhankelijk van de snelheid van toediening. Het College ter Beoordeling van Geneesmiddelen adviseert dan ook bij de inductie van anesthesie voorzichtig te doseren om complicaties te voorkomen.

Het toedienen van thiopental 20 mg/kg lichaamsgewicht, het vijfvoudige van de inleidingsdosis, leidt tot een diep coma met grote kans op genoemde bijeffecten, waaronder direct overlijden door een hartstilstand. Daarbij wordt gewaarschuwd voor het sneller optreden van bijeffecten als de patiënt ook andere barbituraten ingenomen heeft. De kans dat de patiënt binnen enkele minuten ontwaakt bij een dergelijke dosering, is nagenoeg uitgesloten.[6]

Een risico bij onderdosering, is dat een patiënt voor het overlijden toch bij kennis komt. De patiënt zou zich niet kunnen bewegen door het curarepreparaat, maar nog wel kunnen waarnemen, wat een beangstigende ervaring is.

Uit een onderzoek uit 2000 naar het gebruik van euthanatica bleek dat 37 van de 140 patiënten direct overleden na 1500 mg thiopental.[7] Bij 7 patiënten duurde het iets langer, maar ook zij overleden zonder toevoeging van een spierrelaxans. Een aantal collegae meldde dat zij het snelle overlijden als vervelend ervaarden. Niemand meldde dat de dosis van 1500 mg te laag zou zijn geweest. Een ander onderzoek beschrijft dat iets meer dan 1 op de 10 dokters het verloop van de euthanasie van tevoren anders inschatte dan het uiteindelijk verliep. Daarnaast werd in een klein aantal gevallen melding gemaakt van ongewenste bijeffecten, waarbij niet duidelijk is door welke middelen dit werd veroorzaakt.[8] Hierbij ging het om spasme of myoklonie, cyanose, misselijkheid of braken en andere niet omschreven ongewenste bijeffecten.

Toedieningswijze

De euthanatica kunnen intraveneus worden geïnjecteerd, zoals in de casus aan het begin van dit artikel. Daarnaast beschrijft de richtlijn nog 2 andere gangbare mogelijkheden om euthanasie uit te voeren.[2] De medicamenten kunnen langzaam druppelend uit een infuuszak worden toegediend. Het voordeel hiervan is een geleidelijkere toediening van de medicatie. Nadelen zijn de technische complexiteit van de uitvoering en de vereiste ervaring met het toedienen van medicatie per infuus. Een andere mogelijkheid is om de patiënt de euthanatica als drank te laten innemen. Als voordeel van deze wijze van inname wordt genoemd, dat de patiënt het zelf doet. De richtlijn adviseert wel om hierbij alsnog over te gaan op de intraveneuze injectie als het overlijden te lang op zich laat wachten. Dit moet dan voor aanvang van de procedure worden voorbereid. Het onvoorspelbare beloop is een nadeel bij deze methode.

Zoals blijkt uit de jaarverslagen van de toetsingscommissies en een onderzoek uit 2006 is de intraveneuze injectie met een infuusnaald veruit de meest gebruikte wijze van euthanaseren.[1,9] Deze methode wordt vooral gebruikt door huisartsen. De verklaring is waarschijnlijk dat dit in de thuissituatie gemakkelijker is uit te voeren dan het geven van een infuus. Ook verloopt het proces van euthanasie hierna sneller en is het beter voorspelbaar dan na de inname van een drank.

Beschouwing

Zoals uit het bovenstaande blijkt is 20 mg thiopental per kg lichaamsgewicht voldoende om bij euthanasie een coma te induceren. Nog minder thiopental vermoedelijk ook. Daarbij komt dat het middel meestal wordt toegepast bij cachectische patiënten die extra gevoelig zijn en vaak al andere sederende medicatie gebruiken, zoals morfine. Deze versterken de werking van thiopental. Bij dergelijke patiënten is de aanbevolen dosering thiopental van 2000 mg een extreme overdosering die vaak dichter bij de lethale dosis van 40 mg/kg lichaamsgewicht ligt, dan bij de 20 mg/kg. Het risico om eerder te overlijden dan voorspeld is dan ook aanzienlijk bij een dergelijke dosis. Sommige artsen hebben aangegeven het hier moeilijk mee te hebben.

Maar is het erg als de patiënt direct overlijdt aan de thiopental? Als de arts en de patiënt hiervoor kiezen en het risico op de beschreven bijwerkingen voor lief nemen, dan is dit hun keuze en dus geen probleem. Belangrijk is dat het vooraf goed overwogen is en gebaseerd is op goede voorlichting. Kennis over de bijeffecten van de zeer hoge dosering thiopental bij de uitvoerder is belangrijk. Een lijst van deze bijwerkingen zou aan de richtlijn kunnen worden toegevoegd.

Het individualiseren van de benodigde dosis kan echter veilig zonder dat er sprake is van onverantwoord handelen. Natuurlijk is het ongewenst als de patiënt voor het overlijden weer bij kennis komt. Maar bij een 50-jarige patiënt die niet cachectisch is en 150 kg weegt, ligt de

standaard aanbevolen dosering van 2000 mg thiopental óók onder de 20 mg/kg. Bij deze patiënt zou 3000 mg in plaats van 2000 mg moeten worden toegediend.

Artsen zouden de dosering kunnen aanpassen aan het gemeten lichaamsgewicht. Daarbij moet aangemerkt worden dat ook een dosis van 20 mg/kg lichaamsgewicht zeer hoog is en een grote kans geeft op bijwerkingen en direct overlijden. De aan het lichaamsgewicht aangepaste dosering kan net als de standaarddosering per infuus of per bolus worden toegediend. Bij het intraveneus injecteren van een lagere bolus thiopental is het overigens goed mogelijk om te voorkomen dat de patiënt tijdens het overlijden bij bewustzijn komt: als het langer dan enkele minuten duurt voor de patiënt is overleden, kan altijd extra thiopental worden gegeven. Het is aan de uitvoerend arts en de patiënt om de door hun gewenste methode te kiezen.

Aanpassing van de huidige richtlijn met een goede onderbouwing is mijns inziens dringend noodzakelijk. Overigens is het nog maar de vraag of een arts die conform het bovenstaande van de richtlijn afwijkt, onzorgvuldig bezig is geweest. Nog steeds geldt immers, dat een arts van een richtlijn mag afwijken mits hij of zij dat goed onderbouwt.[10]

LITERATUUR

1 Regionale Toetsingscommissie Euthanasie. Jaarverslag 2008. http://www.euthanasiecommissie.nl/Toetsingscommissie/jaarverslag/

2 Besse TC. Hesslemans GM en Schuurmans 5.1.2.e richtlijn Euthanasie en hulp bij zelfdoding. Utrecht, Vereniging van Integrale Kankercentra; 2006.

3 The AM. Verlossers naast God, Dokters en euthanasie in Nederland. Amsterdam: Uitgeverij Thoeris; 2009.

4 Admiraal PV. Toepassing van euthanatica. Ned Tijdschr Geneeskd. 1995;139:265-8.

5 College ter Beoordeling van Geneesmiddelen. Pentothal. http://db.cbg-meb.nl/IB-teksten/h11772.pdf

6 Russo H, Bressolle 5.1.2.e and pharmacokinetics of thiopental. Clin Pharmacokinet. 1998;35:95-134.

7 Horikx A, Admiraal PV. Toepassing van euthanatica; ervaringen van artsen bij 227 patiënten, 1998-2000. Ned Tijdschr Geneeskd. 2000;144:2497-2500.

8 Groenewoud JH, van der Heide A, Onwuteaka-Philipsen BD, Willems DL, van der Maas PJ, van der Wal G. Klinische problemen bij de uitvoering van euthanasie en hulp bij zelfdoding. Ned Tijdschr Geneeskd. 2000;144:935-41.

9 Rurup ML, Onwuteaka-Philipsen BD, van der Wal 5.1.2.e A en van der Maas PJ. Trends in gebruikte middelen bij euthanasie en samenhang met het aantal meldingen. Ned Tijdschr Geneeskd. 2006;150:618-24.

10 Everdingen JE van, Timmermans AE, Swinkels JA, van Barneveld TA, Assendelft WJJ. Geleide vrijheid. Med Contact. 2003;7:253-5.

ARTIKELINFORMATIE

11 oktober 2010

Citeer dit artikel als: Ned Tijdschr Geneeskd. 2010;154:A1983

VAKGEBIED

- Ouderen
- Kanker
- Longziekten
- Interne vakken
- Huisartsgeneeskunde
- Verloskunde/gynaecologie
- Publieke gezondheidszorg
- Geneesmiddelen
- Chirurgie
- Anesthesiologie en pijn

AUTEURSINFORMATIE

Huisartsen Centrum Maassluis.

5.1.2.e huisarts en scen-arts

Contact: (

Verantwoording

De publicatie van dit artikel was niet mogelijk zonder het commentaar en de ondersteuning van diverse deskundigen.

Belangenconflict: geen gemeld. Financiële ondersteuning: geen gemeld.

Aanvaard op 12 augustus 2010

REACTIES

Login om een reactie te plaatsen

Comité Orgaandonatie Alert
Secretariaat
Westeinde 256
1647 ML Berkhout
Email: info@orgaandonatiealert.nl

Eerlijke en volledige voorlichting is nodig
Comité Orgaandonatie Alert
www. orgaandonatiealert.nl

Berkhout, 6 oktober 2024

Aan staatssecretaris V. Karremans
Aan de leden van de Tweede Kamer der Staten Generaal
In afschrift aan de Gezondheidsraad, Parket Generaal, Nederlandse Vereniging voor Psychiatrie, Nederlands Instituut voor psychologen, Expertise Centrum Euthanasie, College van de mensenrechten en de media.

NSC-KAMERLID ROSANNE HERTZBERGER ZET EEN ONDERWERP OP DE KAART DAT ONZE AANDACHT VERDIENT.

Nieuw Sociaal Contract wil onderzoek naar de toename van euthanasieverzoeken vanwege psychisch lijden waar vooral door jongeren om wordt gevraagd. In toenemende mate zien we dat deze verzoeken gepaard gaan met orgaandonatie. Met afschuw hebben wij gekeken naar de uitzending van EEN GOEDE DOOD https://www.2doc.nl/documentaires/2024/05/een-goede-dood/aflevering-3.html waarin een jonge vrouw voor euthanasie koos in combinatie met orgaandonatie.
Alhoewel de combinatie van deze praktijken door de Gezondheidsraad is geaccordeerd gaat deze combinatie naar de mening van ons Comité niet samen. Als we kijken naar de samenstelling van de adviseurs over dit onderwerp dan vrezen wij voor een advies dat deels is ingegeven door financiële belangen (deelnemers genereren inkomsten aan orgaandonatie en -transplantatie zorg) van de adviseurs en deels door de drive om meer organen beschikbaar te krijgen. Wij zijn van mening dat in de beoordeling de belangen van de donor op de eerste plaats horen te staan.
Als arts c.q. psychiater moet je wel op de hoogte zijn van de procedure waar de donor in spé onder valt. Deze hoognodige kennis ontbeert bij veel medici. Dat is ons heel duidelijk.

HOE GAAT HET DAN WERKELIJK?

Orgaandonatie in samenhang met euthanasie vindt plaats conform de procedure orgaandonatie op basis van het vaststellen van de dood op basis van Circulatoire Criteria zoals deze is opgenomen in het Besluit vaststelling van de dood bij postmortale orgaandonatie, kortweg DCD-donatie genoemd. Dit moment van vaststellen van de dood is specifiek in het leven geroepen om orgaandonatie na circulatie arrest te faciliteren.

Na de ingreep waarbij het stervensproces van een mens wordt gestart wordt in Nederland vijf minuten no-touch aangehouden waarna de donor dood wordt verklaard. Dan wordt contact opgenomen met de Officier van Justitie (ook deze officieren moeten op de hoogte zijn van de procedure). Vanaf dat moment is de rechtspositie afgenomen van de 'overledene'.
Vanaf dat moment kunnen medici met dat lichaam doen wat ze willen. Mensenrechten gelden niet meer.

Na het vaststellen van de dood van de donor wordt deze met grote spoed naar de operatiekamer gebracht (het is ook mogelijk dat de patiënt daar reeds aanwezig is). In de operatiekamer wordt de bloedsomloop weer hersteld (vaktaal Normotherme Regionale Perfusie kortweg NRP) waarbij moet worden voorkomen dat er bloed naar de hersenen kan stromen *(Tijdens deze periode en ook daarna mogen geen interventies worden gedaan die tot herstel van de cerebrale doorbloeding zouden kunnen leiden)*. Voorafgaand wordt aan de patiënt een bloedverdunnend middel toegediend om te voorkomen dat het bloed gaat klonteren na het

herstarten van de bloedsomloop. In de volgende productie kunt u zien wat er met de donor gebeurt maar ik waarschuw met klem dat de beelden zeer schokkend kunnen zijn. https://www.ctsnet.org/article/dcd-organ-procurement-normothermic-regional-perfusion

KRITIEK

Na de circulatiestilstand wordt er in Nederland dus vijf minuten no-touch aangehouden. In Zwitserland 10 minuten en in Italië 20 minuten. Duitse artsen vinden dat deze methode niet kan worden toegestaan omdat de hersenen van de donor niet de kans krijgen af te sterven. Zij stellen dat je minimaal drie uur moet wachten met het doodverklaren. Tevens vinden zij dat de donor aan risicovol handelen wordt onderworpen door het mechanisch opstarten van de circulatie, het zou kunnen leiden tot natuurlijk herstel van de lichaamsfuncties van de donor. Deze zorg blijkt terecht te zijn, er bestaat een rapportage over een vrouw die weer zelfstandig begon te ademen of bij wie mogelijk nooit sprake is geweest van circulatiestilstand. Het is aannemelijk dat dit vaker voorkomt.
Eurotransplant -die zorgt voor verdeling van organen over een groot deel van Europa- mag om die reden geen organen leveren aan Duitsland, Kroatië en Hongarije die op die manier zijn verworven. Er zijn meer landen waar deze methode van organen oogsten niet is toegestaan.
Het blijkt niet mogelijk te zijn om de doorbloeding naar de hersenen volledig te blokkeren. Retrograde doorstroming van de hersenen via het veneuze systeem is anatomisch gezien mogelijk. In de meeste venen naar de hersenen zitten geen kleppen die de stroomrichting van bepalen. Dus is bloedstroom in beide richtingen mogelijk. Hiervan wordt in de thoraxchirurgie dankbaar gebruik gemaakt.

RICHTLIJNEN VOOR EUTHANASIE

In de richtlijnen voor euthanasie wordt in punt 6 gewezen op een medisch zorgvuldige uitvoering.
Er bestaan grote en onaanvaardbare risico's voor de orgaandonor die conform de DCD-methode zijn of haar organen doneert. Deze risico's staan in de weg bij vrijwillige euthanasie omdat door de donatieprocedure het risico bestaat dat het stervensproces wordt onderbroken en de patiënt weer tot leven wordt gewekt. Ook bestaat het risico dat de donor de verwijdering van zijn organen bewust meemaakt.

ONZORGVULDIG HANDELEN

Het Comité Orgaandonatie Alert is van mening dat van zorgvuldig medisch handelen geen sprake is als de donor wordt onderworpen aan een procedure die grote risico's met zich meebrengt. Om die reden heeft het Comité aan de leden van de Commissie VWS der Tweede Kamer gevraagd de procedure te herzien. De brief kunt u hier nog even doorlezen. https://drive.google.com/file/d/13K8x5VWJsYXZUQ6-SZg4kwM8zPKvjnRY/view

Niemand is dood na vijf minuten circulatie arrest. De hersenen zijn nog niet eens begonnen aan het afsterfproces. Daarom is de meeste kans op volledig herstel gelegen als er binnen zes minuten wordt gestart met reanimatie. Natuurlijk is reanimatie hier geen doel, maar de staat van de hersenen blijft langer optimaal dan vijf minuten. Hoe jonger de mens, hoe krachtiger het verweer zal zijn tegen het afstervingsproces.

Wij hebben u al eerder gewezen op deze onacceptabele praktijken bij orgaandonatie. Wij vragen u nu de -in onze ogen onacceptabele combinatie van handelen- bij vrijwillige euthanasie mee te nemen in uw onderzoek nu de procedure toch onder een vergrootglas ligt.

Comité Orgaandonatie Alert
Secretariaat
5.1.2.e
5.1.2.e
5.1.2.e BERKOUT
www.orgaandonatiealert.nl

Vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie

Aan: de minister voor Medische Zorg en Sport
Nr. 2018/26, Den Haag 12 december 2018

Gezondheidsraad

inhoud

01 Inleiding 3

1.2 Adviesaanvraag 3

1.3 Werkwijze 3

1.4 Leeswijzer 4

02 Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie 4

03 Noodzaak apart protocol voor orgaandonatie na euthanasie 5

3.1 eDCD-protocol van 2015 5

3.2 Orgaandonatie na euthanasie: overeenkomsten en verschillen met eDCD 6

3.3 Conclusie 8

04 Overwegingen voor praktische uitvoering 8

Literatuur 9

01 inleiding

1.1 Achtergrond

Orgaandonatie na euthanasie is toegestaan en vond in ons land voor het eerst plaats in 2012. Inmiddels zijn er tegen de 50 donoren na euthanasie geweest. Bij orgaandonatie na euthanasie dienen zowel de wettelijke procedures voor euthanasie als die voor orgaandonatie gevolgd te worden. De gecombineerde procedure roept in de praktijk medische, ethische, juridische en maatschappelijke vragen op. Er is behoefte ontstaan aan een richtlijn voor een verantwoorde uitvoering van deze procedure. Op verzoek van de minister van VWS heeft een werkgroep met begeleiding van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zo'n richtlijn opgesteld. De eerste versie van de multidisciplinaire richtlijn 'Orgaandonatie na euthanasie' is in maart 2017 gepubliceerd. Het is een levend document. De bedoeling is om waar nodig aanpassingen aan te brengen op basis van praktijkervaringen.[1,2]

1.2 Adviesaanvraag

De behoefte aan meer duidelijkheid over de gecombineerde procedure van orgaandonatie na euthanasie betreft onder meer het vaststellen van de dood. In de richtlijn wordt uitgegaan van het protocol dat geldt voor het vaststellen van de dood na een onomkeerbare circulatiestilstand. Dat protocol wordt gebruikt bij patiënten die overlijden nadat na overleg de mechanische beademing wordt gestaakt omdat medische behandeling niet meer zinvol is. Net als bij euthanasie gaat dat om een verwachte dood, maar bij euthanasie komt de circulatie op een andere wijze tot stilstand dan na staking van mechanische beademing. De minister van VWS heeft de Gezondheidsraad daarom gevraagd om een protocol op te stellen voor het vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie. Daarbij dient zowel rekening te worden gehouden met het belang van het waardig overlijden van de patiënt als met het optimaal verlopen van het donatieproces. De volledige adviesaanvraag staat op www.gezondheidsraad.nl.

1.3 Werkwijze

Ter beantwoording van deze adviesaanvraag heeft de voorzitter van de Gezondheidsraad een speciaal hiertoe geformeerde commissie geïnstalleerd. De samenstelling van de commissie staat achter in dit advies.
De commissie heeft haar taak conform deze aanvraag nauw omlijnd. De bredere context met al zijn ethische, juridische en maatschappelijke facetten krijgt al volop aandacht bij de voortgaande ontwikkeling van de eerdergenoemde multidisciplinaire richtlijn 'Orgaandonatie na euthanasie'. De commissie richt zich uitsluitend op een protocol voor het vaststellen van de dood.
Zij heeft vastgesteld dat wetenschappelijke gegevens en analyses op dit vlak schaars zijn. In de tot nog toe beschikbare literatuur worden, net als in de multidisciplinaire richtlijn, vooral de ethische, juridische en maatschappelijke aspecten van orgaandonatie na euthanasie belicht.[5-11] Verder

zijn er enkele rapportages over concrete gevallen van orgaandonatie na euthanasie in ons land.[12-15] Voor haar oordeelsvorming heeft de commissie zich grotendeels gebaseerd op professionele kennis en ervaringskennis.

1.4 Leeswijzer

De commissie geeft eerst een samenvatting van de bestaande protocollen voor het vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie (hoofdstuk 2). Vervolgens gaat zij na wat in aanvulling op bestaande protocollen specifiek nodig is voor orgaandonatie na euthanasie (hoofdstuk 3). Tot slot stipt de commissie kort enkele kwesties aan die bij de evaluatie van praktijkervaringen met de richtlijn zeker aandacht verdienen.

02 vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie

De Gezondheidsraad heeft in 2015 geadviseerd om de wijze waarop de dood wordt vastgesteld bij diverse vormen van postmortale orgaandonatie onder te brengen in een overkoepelende richtlijn.[3] Deze richtlijn vormt samen met het gedetailleerde praktische *Modelprotocol Postmortale orgaan- en weefseldonatie* van de NTS een standaard voor handelen bij postmortale orgaandonatie.[4]

Het advies van de Gezondheidsraad beschrijft hoe de dood dient te worden vastgesteld in verschillende situaties waarin postmortale orgaandonatie kan plaatsvinden. Bij dood door circulatiestilstand wordt onderscheid gemaakt tussen de dood die onverwacht komt en de dood die verwacht komt.

Orgaandonatie bij onverwachte dood

Van een onverwachte dood is sprake als iemand een circulatiestilstand krijgt en reanimatiepogingen niet slagen. Voor orgaandonatie wordt in zo'n geval de term *donation after circulatory death* (DCD) gebruikt. Voor het vaststellen van de dood geldt het uDCD-protocol. De u staat voor *unexpected* (onverwacht).

Orgaandonatie bij verwachte dood

De andere weg naar orgaandonatie is die van de verwachte dood. Daarvan is sprake wanneer de prognose van een patiënt dramatisch verslechtert en verdere behandeling geen uitzicht biedt op herstel. Als het voornemen tot donatie bestaat, kunnen zich twee situaties voordoen. Indien wordt vermoed dat de patiënt hersendood is, wordt dat beoordeeld conform het Hersendoodprotocol en is er sprake van *donation after brain death* (DBD). Indien verwacht wordt dat hersendood niet of niet spoedig zal intreden, kan besloten worden om de behandeling, waaronder de mechanische beademing, te staken waarna de volledige circulatiestilstand

wordt afgewacht. In dat geval is sprake van het *expected* (verwacht) DCD-scenario: eDCD.
De Gezondheidsraad merkte in het advies op dat de verwachte dood bij euthanasie ook een mogelijke weg naar orgaandonatie is en beschouwd kan worden als een apart te onderscheiden vorm voor eDCD. Die vorm bleef in dat advies echter buiten beschouwing.

03 noodzaak apart protocol voor orgaandonatie na euthanasie

De procedure voor orgaandonatie na verwachte dood door euthanasie verschilt van de procedure bij verwachte dood door circulatiestilstand na staking van de mechanische beademing. De uitgangspositie van de patiënt en het mechanisme waarmee de circulatie tot stilstand komt zijn anders. Dat heeft volgens de commissie echter geen gevolgen voor het vaststellen van de dood zelf. Naar haar oordeel is er geen wetenschappelijke grond om deze specifieke stap uit de procedure protocollair anders vorm te geven dan bij een eDCD-procedure.

3.1 eDCD-protocol van 2015

Het Gezondheidsraadadvies uit 2015 bevat een gedetailleerde beschrijving van de eDCD-procedure, inbegrepen een stroomschema. Het eDCD-protocol voor vaststelling van de dood vormt het sluitstuk van deze procedure.[3] Dat protocol is op hoofdlijnen als volgt.

Switch-off
Nadat de naasten afscheid hebben genomen wordt de beademing gestaakt (de zogeheten *switch-off*). Vervolgens wordt de circulatie gemonitord en wordt het begin van de zogeheten warme-ischemietijd vastgesteld: de periode waarin er geen of weinig bloed door de organen stroomt bij een normale temperatuur. Omdat warme ischemie schadelijk is voor de organen is het van belang de warme-ischemietijd te minimaliseren.

Vaststellen van circulatiestilstand
Dan volgt een cruciaal moment: het vaststellen van de circulatiestilstand. In het advies van de Gezondheidsraad uit 2015 wordt de voorkeur uitgesproken voor gebruikmaking van een arteriële lijn bij het vaststellen van circulatiestilstand. Er wordt echter ook ruimte gelaten voor niet-invasieve monitoring, al naar gelang de omstandigheden. Er wordt gesteld dat de circulatiestilstand dient te worden vastgesteld “door (een) ter zake kundige waarnemer(s) aan de hand van afwezigheid van pulsaties in een correct functionerende arteriële lijn, of anders met behulp van gebruikelijke niet-invasieve testen.” (p. 127). Elders in het advies staat het uitvoeriger verwoord: “Om twijfel bij de vaststelling van de dood bij eDCD te voorkomen, wordt aanbevolen gebruik te maken van een ingebrachte arteriële catheter die veranderingen in de arteriële pulsaties en druk met voldoende

sensitiviteit en specificiteit meet. Daarnaast kan zo nodig niet-invasief onderzoek worden toegepast, zoals het niet-invasief meten van de bloeddruk, het ausculteren (beluisteren) van het hart, een ECG of echocardiografie." (p. 77).
Nationaal en internationaal blijken in de praktijk zowel de invasieve (intra-arteriële) als de niet-invasieve methode te worden gebruikt.[16-19]

No-touch tijd
Een tweede cruciaal onderdeel van het vaststellen van de dood is de zogeheten no-touch tijd: een observatieperiode na de circulatiestilstand waarin bij de patiënt geen actieve handelingen mogen worden verricht. Deze tijd is nodig om uit te kunnen sluiten dat spontaan herstel van hartslag en ademhaling (autoresuscitatie) zal optreden. In het advies uit 2015 werd erop gewezen dat de destijds beschikbare gegevens over autoresuscitatie zeer beperkte zeggingskracht hadden. Geconcludeerd werd dat een *no-touch* tijd van vijf minuten als veilige marge kan gelden.

Vaststellen van de dood
Aan het eind van deze observatietijd stelt de behandelend arts de dood vast. Daarna dienen preserverende maatregelen te worden getroffen om de uit te nemen organen in een goede conditie te houden.

3.2 Orgaandonatie na euthanasie: overeenkomsten en verschillen met eDCD

Bij orgaandonatie na euthanasie verschilt de aanloop naar het vaststellen van de dood in menig opzicht van de situatie bij het zojuist beschreven eDCD-protocol. Er is sprake van een vaak langlopend besluitvormingsproces. De bewuste patiënt komt uiteindelijk in nauw overleg met naasten en de arts die de euthanasie uitvoert tot een weloverwogen keuze.

De multidisciplinaire richtlijn van de NTS bevat instructies voor de praktijk, met vier onderscheiden en stapsgewijze beschreven fasen:
1. besluitvorming over het levenseinde;
2. voorbereidingen op het levenseinde en op orgaandonatie;
3. het levenseinde: uitvoering van de euthanasie;
4. orgaandonatie en rouwbegeleiding.

Het vaststellen van de dood maakt strikt genomen deel uit van fase 3. Daarbij dient de richtlijn 'Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding' te worden gevolgd.[20]

Geen switch-off maar toedienen euthanatica
Vergeleken met het eDCD-protocol is het begin anders. In het geval van eDCD leidt een *switch-off* van de mechanische beademing tot een circulatiestilstand. Bij euthanasie gaat het om toediening van euthanatica aan

patiënten die bij bewustzijn zijn. Doorgaans resulteert dit binnen enkele minuten in coma en ademstilstand.[21]

Vaststellen circulatiestilstand: voorkeur voor intra-arteriële monitoring
Normaal gesproken stelt een arts bij euthanasie circulatiestilstand vast door afwezigheid van polsslag, ademhaling en pupilreflexen te constateren. Bij orgaandonatie, ook bij orgaandonatie na euthanasie, is er naar het oordeel van de commissie behoefte aan een nauwkeuriger onderzoek. In de multidisciplinaire richtlijn werd opgemerkt dat gekozen kan worden voor niet-invasieve monitoring of intra-arteriële monitoring. Deze laatste testmethode zou volgens de opstellers van de richtlijn artsen wellicht meer duidelijkheid bieden, maar sommige patiënten zouden hierdoor zwaarder kunnen worden belast en voor naasten zou dit medicaliserend kunnen overkomen. Een fundamenteel uitgangspunt bij de richtlijn is dat de extra belasting voor patiënten die organen willen doneren na euthanasie zo laag mogelijk wordt gehouden.
De commissie onderschrijft dit uitgangspunt maar meent dat gebruikmaking van een arteriële lijn de voorkeur verdient vanwege de relatief vitale status van de patiënten, vergeleken met patiënten bij een eDCD-procedure. Intra-arteriële monitoring is in die situatie de best beschikbare techniek, mede met het oog op minimalisering van de warme-ischemietijd. De commissie heeft ook meegewogen dat aan euthanasie een lang besluitvormingsproces vooraf gaat en dat het weloverwogen besluit tot orgaandonatie ook de acceptatie inhoudt van aanvullend onderzoek in de laatste fase van het leven. Wel acht de commissie het van belang om al deze medische handelingen tevoren goed met de patiënt en diens naasten te bespreken en bij de uitvoering van de euthanasie te zorgen voor een setting die de intimiteit van het stervensproces zo veel mogelijk waarborgt.

No-touch tijd: geen verschil met eDCD-protocol
Zoals gezegd is de volgende stap de no-touch tijd, bedoeld om uit te sluiten dat autoresuscitatie zal optreden. Onlangs is een overzichtsartikel verschenen over autoresuscitatie na beëindiging van een reanimatie en na staking van de mechanische beademing.[22] Ook in Nederland is dit verschijnsel waargenomen.[19] De auteurs stellen vast dat het om een reëel fenomeen gaat dat zich zowel bij volwassenen als kinderen kan voordoen. Mede door variatie in toegepaste observatiemethoden en monitoringstechnieken is de zeggingskracht van de gegevens naar hun oordeel echter beperkt. Dat geldt zowel voor timing, duur en frequentie als voor eventuele predisponerende factoren. Over autoresuscitatie na euthanasie zijn voor zover de commissie weet geen publicaties verschenen. Zij concludeert dat er op basis van de huidige stand van wetenschap geen goede gronden zijn om bij orgaandonatie na euthanasie af te wijken van een *no-touch* tijd van vijf minuten.

Vaststellen van de dood: geen verschil met eDCD-protocol
Aan het einde van de *no-touch* tijd wordt het overlijden vastgesteld door de arts die de euthanasie uitvoert. Bij de beoordeling van de arteriële lijn kan deze zo nodig de hulp van een ter zake kundige waarnemer regelen.

3.3 Conclusie

Bij orgaandonatie na euthanasie is de aanloop naar de dood en de daaropvolgende orgaandonatie anders en wordt circulatiestilstand niet veroorzaakt door een *switch-off* van de mechanische beademing maar door het toedienen van euthanatica. Naar het oordeel van de commissie heeft dit verschil geen implicaties voor het vaststellen van de circulatiestilstand, de *no-touch* tijd, en het uiteindelijk vaststellen van de dood. Volgens de commissie kan daarom het eDCD-protocol gevolgd worden.

04 overwegingen voor praktische uitvoering

De multidisciplinaire richtlijn ‘Orgaandonatie na euthanasie’ van de NTS zal nog verder worden ontwikkeld op basis van ervaringen in de praktijk en met het oog op vragen die er nog zijn of zich kunnen aandienen. Zo is de aandacht tot nu toe alleen gericht op orgaandonatie na euthanasie bij de meest voorkomende situatie, namelijk neurodegeneratieve aandoeningen. Andere ziektebeelden zijn echter niet uitgesloten. Ook andere artsen dan de huisarts zouden vaker een rol kunnen krijgen, zoals een arts van de Levenseindekliniek of een medisch specialist.

De commissie pleit ervoor om binnen de evaluatie van de multidisciplinaire richtlijn ook aandacht te geven aan de praktische ervaringen met de in dit advies aanbevolen wijze van vaststellen van de dood (volgens het eDCD-protocol).

Intra-arteriële monitoring
Om te beginnen zou er gelet kunnen worden op de aandacht die er is voor de keuzemogelijkheden bij de praktische uitvoering. Dat geldt in het bijzonder voor intra-arteriële monitoring. Kan deze op een dusdanige manier worden voorbereid en uitgevoerd dat de belasting voor de patiënt minimaal is en dat het niet ten koste gaat van de intimiteit van het stervensproces?

Autoresuscitatie
Ook de mogelijkheid van autoresuscitatie verdient aandacht bij de evaluatie van de praktijkervaringen met orgaandonatie bij euthanasie. Net als voor de andere vormen van postmortale orgaandonatie geldt dat zo’n evaluatie op termijn tot eventuele aanpassingen van de protocollen voor het vaststellen van de dood kan leiden.

Plaats van uitvoeren en overlijden

Tot slot verdient ook de plaats van uitvoeren van de euthanasie en overlijden aandacht bij de evaluatie. De kwestie is nu al aan de orde en komt ook in de adviesaanvraag van de minister ter sprake. Volgens de huidige versie van de multidisciplinaire richtlijn dient bij orgaandonatie na euthanasie het overlijden in het ziekenhuis plaats te vinden. De reden is dat de tijdsduur tussen de circulatiestilstand en de start van het preserveren van de organen zo kort mogelijk moet zijn om de kwaliteit van de organen te behouden. Tegelijk zijn er aanwijzingen dat het vooruitzicht van inslapen in het ziekenhuis voor sommige patiënten een reden kan zijn om af te zien van orgaandonatie na euthanasie, ondanks een duidelijke donatiewens. Is het mogelijk om aan dit invoelbare bezwaar tegemoet te komen en orgaandonatie na euthanasie vanuit de thuissituatie te beginnen?

Er zijn artsen die menen van wel en die er al ervaring mee hebben opgedaan.[14] Vertraging van de euthanasieprocedure bleek de oplossing te zijn. Hierbij worden het afscheid en de ervaring van het inslapen thuis gescheiden van het overlijden en de orgaandonatie in het ziekenhuis. Dit alles vergt wel extra tijdsinvestering, vooral vanwege de mogelijke betrokkenheid van een anesthesioloog of intensivist, die buiten het ziekenhuis in actie moet komen. De commissie acht dit in beginsel een begaanbare weg, mits een zorgvuldige vaststelling van de dood er niet door wordt bemoeilijkt. De praktijk zal moeten uitwijzen hoe een en ander verloopt en of eventuele nadere instructies nodig zijn.

literatuur

1 Nederlandse *Transplantatie Stichting. Richtlijn Orgaandonatie na euthanasie. Deel 1: Instructies voor de praktijk (versie 1.2). Deel 2: Achtergronden (versie 1.0)*. Leiden 2017

2 Mulder H, Olthuis G, Siebelink M, Gerritsen R, van Heurn E. *Richtlijn 'Orgaandonatie na euthanasie'*. Ned Tijdschr Geneesk 2017; 161: D2135

3 Gezondheidsraad. *Vaststellen van de dood bij postmortale orgaandonatie*. Den Haag: Gezondheidsraad, 2015; publicatienr. 2015/13.

4 Nederlandse Transplantatie Stichting. *Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie (versie 1.0)*. Leiden, 2018.

5 Ysebaert D, van Beeumen G, de Greef K, Squifflet JP, Detry O, de Roover A, e.a. *Organ procurement after euthanasia: Belgian experience*. Transplant Proc 2009; 41(2): 585-6.

6 Wilkinson D, Savulescu J. *Should we allow organ donation euthanasia? Alternatives for maximizing the number and quality of organs for transplantation*. Bioethics 2012; 26(1): 32-48.

7 Bollen J, ten Hoopen R, Ysebaert D, van Mook W, van Heurn E. *Legal and ethical aspects of organ donation after euthanasia in Belgium and the Netherlands*. J Med Ethics 2016; 42: 486-489.

[8] Bollen J, de Jongh W, Hagenaars J, van Dijk G, ten Hoopen R, Ysebaert D, e.a. *Organ donation after euthanasia: a Dutch practical manual*. Am J Transplant 2016; 16(7): 1967-1972.

[9] Kirby J. *Organ donation after assisted death: is it more or less ethically-problematic than donation after circulatory death?* Med Health Care and Philos 2016; 19: 629-635.

[10] Allard J, Fortin M. *Organ donation after medical assistance in dying or cessation of life-sustaining treatment requested by conscious patients: the Canadian context*. J Med Ethics 2017; 43: 601-605.

[11] Ball IM, Sibbald R, Truog RD. *Voluntary euthanasia – implications for organ donation*. N Engl J Med 2018; 379 (10): 909-911.

[12] Dijk G van, Giezeman A, Ultee F, Hamers R. *Orgaandonatie na euthanasie bij een patiënt met een neurodegeneratieve aandoening*. Ned Tijdschr Geneeskd. 2013; 157: A6548.

[13] Wijngaarden AK van, van Westerloo DJ, Ringers J. *Organ donation after euthanasia in the Netherlands: a case report*. Transplant Proc. 2016; 48(9): 3061-3063.

[14] Mulder H, Sonneveld J. *Orgaandonatie na euthanasie vanuit de thuissituatie.* Ned Tijdschr Geneeskd. 2017; 161: D1779.

[15] Dijk G van, van Bruchem-Visser R, de Beaufort I. Organ donation after euthanasia, morally acceptable under strict procedural safeguards. Clin Transplant. 2018; 32(8): e13294.

[16] Dhanani S, Ward R, Hornby L, Barrowman NJ, Hornby K, Shemie SD. *Survey of determination of death after cardiac arrest by intensive care physicians*. Crit Care Med 2012; 40(5): 1449-55.

[17] Morrissey PE, Monaco AP. *Donation after circulatory death: current practices, ongoing challenges, and potential improvements*. Transplantation 2014; 97: 258-264.

[18] Thuong M, Ruiz A, Evrard P, Kuiper M, Boffa C, Akhtar MZ, e.a. *New classification of donation after circulatory death donors definitions and terminology*. Transpl Int 2016; 29(7): 749-759.

[19] Wind J, van Mook WN, Dhanani S, van Heurn EW. *Determination of death after circulatory death arrest by intensive care physicians: a survey of current practice in the Netherlands*. J Crit Care 2016; 31(1); 2-6.

[20] KNMG/KNMP. Richtlijn *Uitvoering euthanasie en hulp bij zelfdoding*. Utrecht/Den Haag 2012.

[21] Lalmohamed A, Horikx A. *Ervaringen met euthanatica sinds 2007*. Ned Tijdschr Geneeskd 2010; 154: A1983.

[22] Hornby L, Dhanani S, Shemie SD. *Update of a systematic review of autoresuscitation after cardiac arrest*. Crit Care Med 2018; 46: e268-e272.

De commissie

Samenstelling commissiessie Vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie

- prof. dr. H. Obertop, emeritus hoogleraar heelkunde AMC, *voorzitter*
- dr. M.H.L. Christiaans, nefroloog/internist, Maastricht UMC
- dr. D.W. Donker, cardioloog/intensivist, UMC Utrecht
- dr. M. Erasmus, transplantatiechirurg, UMC Groningen
- dr. E.J.O. Kompanje, klinisch ethicus, Erasmus MC, Rotterdam
- dr. M.A. Kuiper, intensivist/neuroloog, Medisch Centrum Leeuwarden
- drs. M.A. de Meij, huisarts, OLVG, Amsterdam
- dr. I.R.A.M. Mertens zur Borg, anesthesioloog-intensivist, Erasmus MC, Rotterdam
- drs. M.A. Sikma, internist-intensivist, UMC Utrecht

Waarnemers:

- drs. A.C.S. Herfs, VWS, Den Haag
- dr. N.E. Jansen, Nederlandse Transplantatie Stichting, Leiden

Secretarissen:

- dr. P.M. Engelfriet, Gezondheidsraad, Den Haag
- drs. E.J. Schoten, Gezondheidsraad, Den Haag

De Gezondheidsraad, ingesteld in 1902, is een adviesorgaan met als taak de regering en het parlement ‘voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid en het gezondheids(zorg)onderzoek’ (art. 22 Gezondheidswet).
De Gezondheidsraad ontvangt de meeste adviesvragen van de bewindslieden van Volksgezondheid, Welzijn en Sport; Infrastructuur en Waterstaat; Sociale Zaken en Werkgelegenheid en Landbouw, Natuur en Voedselkwaliteit. De raad kan ook op eigen initiatief adviezen uitbrengen, en ontwikkelingen of trends signaleren die van belang zijn voor het overheidsbeleid.
De adviezen van de Gezondheidsraad zijn openbaar en worden als regel opgesteld door multidisciplinaire commissies van – op persoonlijke titel benoemde – Nederlandse en soms buitenlandse deskundigen.

U kunt dit document downloaden van www.gezondheidsraad.nl.

Deze publicatie kan als volgt worden aangehaald:
Gezondheidsraad. Vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie.
Den Haag: Gezondheidsraad, 2018; publicatienr. 2018/26.

Auteursrecht voorbehouden

Donatieproces op orde?

MET NOVANORD HOUDEN ZIEKENHUIZEN VINGER AAN DE POLS

Bij de introductie van de nieuwe donorwet ontwikkelde de NTS de applicatie **novaNORD**, een vernieuwde versie van voorganger NORD. Met novaNORD kunnen ziekenhuizen data over de donatieprocedure bijhouden en direct zien op welke zaken ze extra alert kunnen zijn. Annemarie Visscher, donatiecoördinator in het Erasmus MC, dacht mee over de ontwikkeling en deelt haar ervaring met de app.

Tekst: Raymon Hoemakerk
Fotografie: Arno Muzoon



Toen de nieuwe donorwet in de Tweede Kamer werd geaccepteerd, was dat een logisch moment om de app NORD (Nederlandse Overlijdensregistratie Donoren) hierop aan te passen en gelijk te optimaliseren. Dilesh Kishoendajal, product owner bij de NTS, begeleidde de app-vernieuwing. 'We hebben behouden wat al goed was in NORD en noodzakelijke wijzigingen en openstaande wensen van een klankbordgroep doorgevoerd.' Toen de vernieuwde app novaNORD in januari 2021 werd gelanceerd, bleek deze nog behoorlijk wat kinderziektes te bevatten, waardoor niet alles goed werkte. Samen met de klankbordgroep, waaraan Annemarie Visscher deelneemt, is er hard gewerkt aan verbetering, met als resultaat de introductie van de verbeterde versie in april 2021.

Direct inzicht in processen

'Het grote voordeel van novaNORD is dat je ingevoerde data nu heel makkelijk kunt analyseren en rapportages kunt maken', vertelt Visscher. Samen met twee collega's verzorgt zij de functie van donatiecoördinator in vier ziekenhuizen. 'Er is een dashboard dat je heel snel een duidelijk overzicht geeft. Met de oude applicatie kon je alleen een Excelbestand downloaden met de data, die je vervolgens handmatig moest analyseren. Nu bespaar je dus heel veel tijd en kun je sneller bijsturen, omdat je nu altijd meteen kunt zien hoe de processen binnen je ziekenhuis gaan.' Ziekenhuizen kunnen nu zelf op afdelingsniveau bekijken hoe goed de donatieprocedure verloopt en of bijvoorbeeld alle potentiële donoren herkend worden. Visscher: 'Dat is heel handig als je als donatiecoördinator klinische lessen gaat geven op een afdeling. Ik kijk van tevoren wat er goed gaat op die afdeling en wat er nog beter kan, en laat dat tijdens het afdelingsbezoek zien.'

> Ziekenhuizen kunnen nu zelf op afdelingsniveau bekijken hoe goed de donatieprocedure verloopt

> 'Deze inzichten maakten de artsen zo enthousiast, dat ze hun collega's oppiepten om met z'n allen naar die rapportages te kijken'

'Geen bezwaar'-registratie

Visscher geeft aan dat het raadplegen van het Donorregister bij een overlijden in het ziekenhuis nog belangrijker is geworden. 'Alle Nederlanders van 18 jaar en ouder staan nu in het Donorregister, en wat daarin staat is de basis voor het gesprek met de nabestaanden. Voor de komst van de nieuwe wet stelde je meer een open vraag aan de nabestaanden: "Hoe stond uw dierbare tegenover donatie?" Maar nu is het Donorregister leidend en is het gesprek met de nabestaanden meer informerend: "We hebben het Donorregister geraadpleegd en de overledene blijkt met toestemming geregistreerd te staan, op basis van een 'geen bezwaar'-registratie. We willen daarom de donatieprocedure opstarten en u hierover informeren".' Het toevoegen van de optie 'geen bezwaar' op het donatieformulier is één van de wijzigingen die in novaNORD zijn aangebracht.

Leren van rapportages

De analyses die in novaNORD gemaakt kunnen worden, zijn op verschillende manieren te gebruiken om het donatieproces bij te sturen. Voor ziekenhuizen is het mogelijk om te vergelijken met het landelijk gemiddelde. Visscher: 'We zien in één van de ziekenhuizen waar ik werk een sterkere daling van de donorherkenning dan in de rest van het land. Des te meer reden om daarmee aan de slag te gaan. We gaan weer vaker op afdelingen ons gezicht laten zien om de kennis over het onderwerp donatie op te frissen.' Door corona zijn de presentaties en bijscholingen op afdelingen her en der op een laag pitje komen te staan. Visscher: 'Dat is soms ongunstig geweest voor de donorherkenning. Mogelijk hebben de coronadrukte en de inhaalzorg daarna er ook aan bijgedragen dat het Donorregister niet altijd is geraadpleegd. We hopen die trend om te kunnen buigen door weer meer voorlichting te gaan geven.'

ergelijken kan op ziekenhuisniveau, maar ook op regionaal
op landelijk niveau, legt Kishoendajal van de NTS uit.
p landelijk niveau verkrijgt de NTS stuurinformatie om het
delijke donatiebeleid te evalueren, het ministerie van
VS kijkt mee. Op regionaal niveau zijn het de regionale
rmleiders die kunnen zien hoe hun regio het doet en op
ekenhuisniveau kunnen de donatiecoördinatoren kijken wat er
hun ziekenhuis goed gaat en daarbij verschillende afdelingen
t elkaar vergelijken.'
shoendajal ziet dat er al veel gebruik gemaakt wordt van de
ogelijkheid om in een handomdraai rapportages en analyses
maken, bijvoorbeeld voor jaarverslagen en afdelingsbezoe-
n. 'Pas vertelde een donatiecoördinator dat zij tijdens een
delingsbezoek data had gepresenteerd met behulp van de
portagetool. Het invullen van het donatieformulier bleek
die afdeling niet altijd te gebeuren en een aantal potentiële
noren was niet als zodanig herkend. Deze data maakten
aanwezige artsen zo enthousiast dat ze hun collega's
piepten om ook even langs te komen en met z'n allen naar
rapportages te kijken om ervan te leren. Dat is precies het
el dat we ermee beogen.'

ppeling EPD

n wens voor de toekomst is om de database van novaNORD
koppelen aan de ziekenhuissystemen. Nu vult de arts allerlei
gevens in het elektronisch patiëntendossier in, die vervol-
ns door de donatiecoördinator handmatig in novaNORD
zet moeten worden. Het zou de ziekenhuizen veel tijd
helen als dat automatisch gebeurt. Kishoendajal denkt vanuit
NTS graag mee, maar weet dat dit niet een-twee-drie te
aliseren is omdat elk ziekenhuissysteem anders werkt. 'Bij
t bouwen van de nieuwe applicatie hebben we wel al rekening
houden met de mogelijkheid om het EPD ooit aan de
tabase te kunnen koppelen, maar voorlopig is dat nog
ekomstmuziek.' ▪

We gaan weer vaker op
fdelingen ons gezicht
aten zien, om de kennis
ver het onderwerp
onatie op te frissen'



Dhesh Kishoendajal is product owner bij de NTS

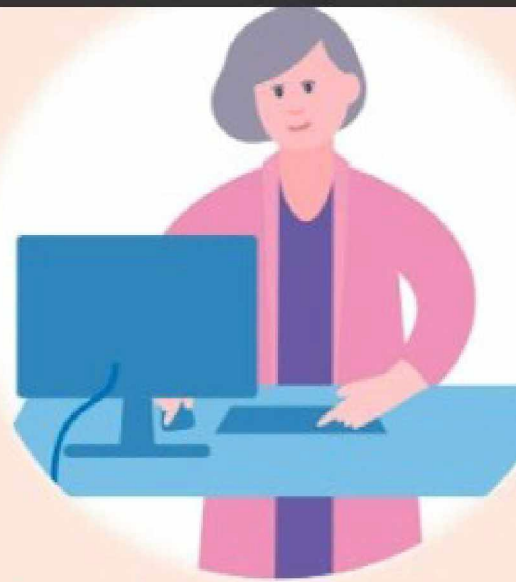


dr. Nichon E. Jansen is senior beleidsmedewerker en senior onderzoeker bij de NTS

Waarom een (nieuwe) app?

De Wet op Orgaandonatie verplicht artsen om bij ieder overlijden in het ziekenhuis een donatieformulier in te vullen, maar in de praktijk wordt dat weleens vergeten of raakt een formulier kwijt, zo bleek uit de verzamelde gegevens. De eerste stap van iedere donatieprocedure is het herkennen van een potentiële donor. Het vastleggen hoe vaak donoren herkend worden – en hoe goed de volgende stappen van de donatieprocedure verlopen – is belangrijk om prestaties van ziekenhuizen te monitoren en onderling te vergelijken (benchmarken). Dr. Nichon Jansen, senior beleidsmedewerker en onderzoeker bij de NTS: 'De NTS is zo'n twintig jaar geleden begonnen met het verzamelen van data rondom patiënten die in het ziekenhuis overlijden. We wilden onder andere weten of er dan gedacht wordt aan donatie, of het Donorregister wordt geraadpleegd en of er met familie wordt gesproken. Om dat goed in kaart te brengen heeft de NTS destijds de applicatie NORD ontwikkeld, waarin de donatiecoördinatoren in het ziekenhuis zelf deze data konden invoeren. Na twee decennia was de applicatie aan vernieuwing toe, zeker toen de nieuwe donorwet in de maak was. De data uit novaNORD zijn ook essentieel om de Kwaliteitsstandaard Donatie te evalueren en zo bij te dragen aan het bieden van uniforme zorg aan nabestaanden.'

5 tips bij het gebruik van **novaNORD**



VAN DONATIECOÖRDINATOR
ANNEMARIE VISSCHER

'Door er veel gebruik van te maken word je er vanzelf handiger in'



Overzicht

In het overzicht KPI-0 zie je in één oogopslag het hele donatieproces. Gebruik hier vooral de filters. Je kunt bijvoorbeeld voor een specifieke afdeling zien hoe het gaat met het donatieproces ten opzichte van een jaar eerder, andere afdelingen of landelijk.



Procesverbetering

Gebruik de rapportagetool om te kijken waar verbetering mogelijk is. Komt er weinig akkoord uit het donatiegesprek met de nabestaanden? Dan is het interessant om te kijken hoe de gesprekken worden gevoerd en of vooraf het Donorregister wordt geraadpleegd.



Standaard invoering

Maak zoveel mogelijk gebruik van de standaard invoervelden, zodat je snel analyses kunt doen. Past een situatie niet binnen de standaard invoervelden? Gebruik dan zoveel mogelijk dezelfde woorden in de vrije velden. De NTS bekijkt wat vaak wordt ingevuld en doet aanpassingen.



Afwijkingen signaleren

Als het signaleringsrapport binnen novaNORD afwijkende data laat zien, zoals een dossier waarbij dezelfde datum is ingevuld bij geboorte en overlijden, kun je bepalen of dit aangepast moet worden of niet. Maak geregeld gebruik van het signaleringsrapport, zo blijft de database zo zuiver mogelijk.



Doen

En last but not least: probeer vooral alle facetten van novaNORD gewoon eens uit. Klik op zoveel mogelijk opties en zie wat er gebeurt. Door er veel gebruik van te maken word je er vanzelf handiger in.

jouw bijdrage is van betekenis. Wij geloven dat eigen regie in betekenisvol werk je leven verrijkt en gelukkig maakt. Daarom krijg je bij ons de ruimte om je werk op jouw manier te doen – met aandacht voor groei, samenwerking én jouw werk/privé balans.



Wat we doen - kort uitgelegd

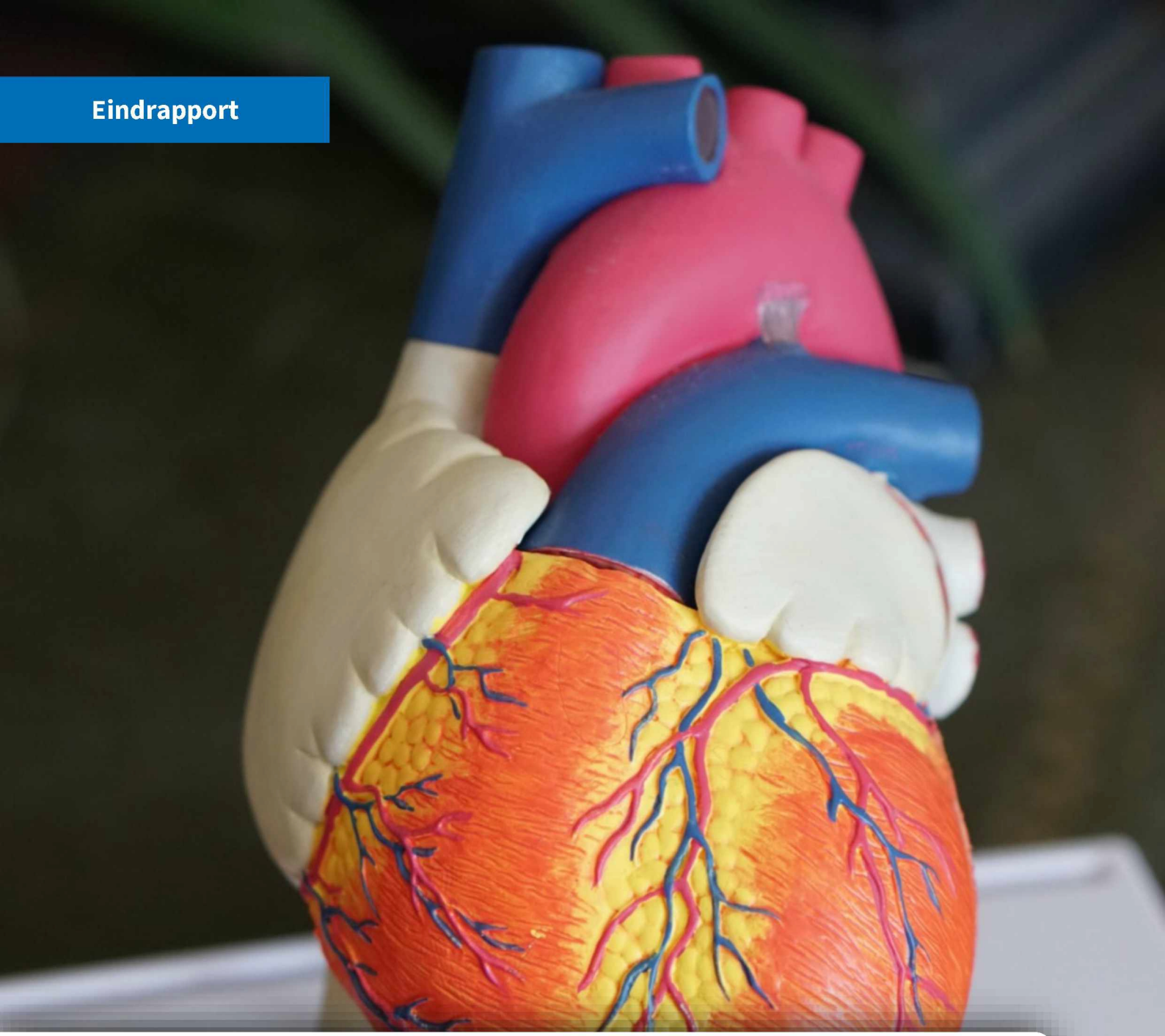
Orgaantransplantaties redden ieder jaar honderden levens. Weefseltransplantaties verbeteren de kwaliteit van leven van nog veel meer mensen. Samen redden en verrijken wij mensenlevens: iedereen in Nederland die een orgaan- of weefsel nodig heeft krijgt dit op tijd. De NTS is de verbindende schakel in dit proces. Samen met onze samenwerkingspartners realiseren we een eerlijk, slim en toekomstbestendig donatie- en transplantatieproces. Met waardering voor donoren en aandacht voor hun dierbaren.

Word jij onze nieuwe collega?

Wil jij uitgedaagd worden én impact maken? En jouw idealen en ambities waarmaken?

Bekijk onze vacatures of stuur een open sollicitatie.

Eindrapport



Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting

2020 - 2024

KWINK GROEP

KWINK GROEP

Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting

2020 - 2024

DATUM 18-6-2025
VERSIE Eindrapport

Inhoudsopgave

Begrippenlijst 4

Management samenvatting 5

Achtergrond 5

Onderzoeksvragen en aanpak 5

Doeltreffendheid 6

Doelmatigheid 9

Governance 10

Schematisch overzicht aanbevelingen 11

1. Inleiding 13

1.1 Achtergrond 13

1.2 Onderzoeksvraag 13

1.3 Aanpak 13

1.4 Leeswijzer 14

2. NTS in vogelvlucht 15

2.1 Wettelijke kaders 15

2.2 Doel, rollen en taken 16

2.3 Organisatie 18

2.4 Financiën 19

2.5 Contextuele ontwikkelingen 20

3. Doeltreffendheid 22

3.1 Inleiding 22

3.2 Rollen, taken en doelen 23

3.3 Doeltreffendheid taakuitvoering 26

3.3.1 Taak: weefselketen 26

3.3.2 Taak: orgaanketen 34

3.3.3 Taak: Donatie bij leven 44

3.3.4 Taak: publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering 50

3.3.5 Taak: informatieverzameling en -beheer 61

3.4 Conclusies en aanbevelingen 68

4. Doelmatigheid 73

4.1 Sturen op doelmatigheid 73

4.2 Bedrijfsvoering 74
4.2.1 Financiën 74
4.2.2 Personeel 80
4.3 Conclusies en aanbevelingen 81

5. Governance 83

5.1 Interne governance 83
5.2 Externe governance 86
5.2.1 Rollen van de NTS 86
5.2.2 Relatie VWS en NTS 87
5.3 Samenwerking met keten- en veldpartijen 88
5.4 Conclusies en aanbevelingen 89

Bijlage I - Onderzoeksvragen 92

Bijlage II – Overzicht gesprekspartners 94

Bijlage III – Survey 95

Bijlage IV – Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit 97

Begrippenlijst

Wod	Wet op de orgaandonatie
Wvkl	Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
Ministerie van VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zbo	Zelfstandig bestuursorgaan
Orgaancentrum	De NTS voert in de rol van orgaancentrum de wettelijke taken uit
Opdrachtnemer	De NTS voert in de rol van opdrachtnemer opdrachten van de minister uit

Management samenvatting

Achtergrond

De Nederlandse Transplantatie Stichting (hierna: NTS) is een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan (hierna: zbo) en een dienstverlenende non-profit organisatie. De NTS is in 1997 opgericht om verschillende wettelijke en niet-wettelijke taken uit te voeren, en zo orgaan- en weefseldonatie en transplantatie te verbeteren. Sinds de komst van de Wet op orgaandonatie (hierna: Wod) in 1998 ontvangt de NTS een vergunning als orgaancentrum van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: minister van VWS).

Als orgaancentrum valt de NTS sinds 2000 onder de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen (hierna: Kaderwet zbo's). Artikel 39 van de Kaderwet zbo's stelt in het eerste lid: *"Onze Minister zendt elke vijf jaar een verslag aan beide kamers der Staten-Generaal ten behoeve van de beoordeling van de doelmatigheid en doeltreffendheid van het functioneren van een zelfstandig bestuursorgaan"*. Deze evaluatie ziet toe op de periode 2020-2024.

Onderzoeksvragen en aanpak

Voor deze evaluatie is de volgende hoofdvraag geformuleerd: *Voert de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffend uit binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen?* Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden, hebben wij drie onderwerpen in kaart gebracht:

- Doeltreffendheid
- Doelmatigheid
- Governance en samenwerking

De onderzoeksaanpak bestond uit verschillende methoden:

- Via diverse onderzoeksmethoden zijn feiten en cijfers in beeld gebracht ten aanzien van de taakuitvoering door de NTS. Het gaat hier onder meer om een documentanalyse en een context- en stakeholderanalyse. Ook heeft de NTS via een schriftelijke uitvraag inzichtelijk gemaakt welke stappen zijn ondernomen om de aanbevelingen uit de vorige evaluatie te implementeren.
- Vervolgens hebben we meerdere onderzoeksmethoden ingezet om feiten en cijfers te kunnen duiden en om kwalitatieve beelden (ervaringen en opvattingen) te inventariseren. Zo zijn (groeps)interviews gehouden met de NTS zelf, met het ministerie van VWS en met samenwerkings- keten- en veldpartijen. Ook hebben we een digitaal informatiepunt ingericht om álle medewerkers van de NTS de gelegenheid te geven om hun eventuele input te delen. Acht medewerkers hebben hiervan gebruikgemaakt. Daarnaast hebben we een survey uitgezet onder samenwerkings- en keten- en veldpartijen die bij de werkzaamheden van de NTS betrokken zijn. Deze survey is ingevuld door 63 respondenten.
- Aan de hand van een analyse van de feiten en cijfers enerzijds en de opgehaalde opvattingen en ervaringen anderzijds, hebben wij conclusies en aanbevelingen geformuleerd op de verschillende onderdelen van deze evaluatie.

Hierna volgt een samenvatting van onze conclusies en aanbevelingen per onderwerp. De conclusies zijn dikgedrukt en de aanbevelingen zijn in kaders opgenomen.

Doeltreffendheid

De onderzoeksvraag die in dit deel centraal staat is: *in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doeltreffend gefunctioneerd?* We beoordelen de doeltreffendheid van de uitvoering van de volgende vijf taken: weefselketen, orgaanketen, donatie bij leven, publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering en informatieverzameling en -beheer. Alvorens we ingaan op onze conclusies en aanbevelingen per taak, geven we hieronder eerst ons taakoverstijgende oordeel.

Taakoverstijgend

We concluderen dat de NTS de (wettelijke én niet-wettelijke) taken doeltreffend uitvoert. De taakuitvoering door de NTS draagt namelijk bij aan 'een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut'. We zien dat de NTS voor alle taken een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt, met name aan het eind van de evaluatieperiode. Dat is onder andere te danken aan een lerende houding. De NTS heeft meerdere veranderingen doorgevoerd die als doel hebben de taakuitvoering te verbeteren. Daarbij is gebruik gemaakt van klachten en incidenten, bevindingen van interne audits en aanbevelingen uit eerdere evaluaties. Zo zijn onder andere de rollen, taken en doelen van de NTS verduidelijkt.

We hebben op de volgende onderwerpen verbeterpotentieel aangetroffen om de doeltreffendheid verder te vergroten:

1. **Opvangen en verwerken van signalen**. De NTS kan nog systematischer aandacht hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen. Daarmee kan de NTS belangrijke ontwikkelingen in en signalen uit het donorlandschap nog beter signaleren en sneller vertalen. In aanbeveling 6 gaan we hier nader op in.

2. **Zicht op kansen om het donorpotentieel (nog) beter te benutten**. Ondanks een stijging in het aantal gemelde weefsel- en orgaandonoren, is het aantal personen op de weefsel- en orgaanwachtlijst ook toegenomen.

Aanbeveling 1: We bevelen de NTS aan om te verkennen hoe het donorpotentieel (nog) beter kan worden benut. Bijvoorbeeld door het meenemen van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis) of het doorlichten van ziekenhuizen met een laag aantal gemelde donoren (bijvoorbeeld door deze ziekenhuizen actief te bezoeken). Dit kan helpen om zicht te krijgen op knelpunten en kansen, en stelt de NTS in staat om de ziekenhuizen te helpen om het donorpotentieel beter te benutten (waardoor het aantal gemelde donoren kan toenemen).

3. **Inrichten van klanttevredenheidsonderzoek**. De klanttevredenheid is in de evaluatieperiode onvoldoende gedefinieerd en gemeten. Er is nog geen proces ingericht om dit structureel uit te voeren.

Aanbeveling 2: We bevelen de NTS aan om klanttevredenheidsonderzoek voor alle taken systematischer in te richten, bijvoorbeeld middels evaluerende gesprekken of periodieke enquêtes richting alle relevante stakeholders. Zorg voor een proces (waaronder een meerjarenplanning) om de klanttevredenheid structureel te meten, zodat goede vergelijking in de tijd mogelijk is.

Weefselketen

We concluderen dat de NTS met haar taakuitvoering bijdraagt aan een goed georganiseerde weefselketen. De weefselketen vormt een ingewikkeld speelveld, bestaande uit verschillende partijen die elk andere (en soms tegenstrijdige) belangen hebben. In de evaluatieperiode zijn ketenpartijen meer openheid en ruimte voor gesprek vanuit de NTS gaan ervaren, wat een belangrijke voorwaarde is voor een sterke samenwerking in de keten. De NTS heeft zich ingezet om de verschillende ketenpartijen samen te brengen, wat ertoe heeft geleid dat relaties zijn verbeterd.

We signaleren dat er nog kansen zijn op het gebied van het screenen, uitnemen en verdelen van het weefselaanbod. Zo is er ruimte voor optimalisatie als het gaat om de deskundigheid en de capaciteit die nodig is om weefsel te screenen en uit te nemen. Er is één aangewezen partij om weefsel uit te nemen (de stichting Weefsel Uitname Organisatie Nederland), waardoor de mogelijkheden tot sturing en kwaliteitsborging voor de NTS beperkt zijn. De verdeling van het weefselaanbod over de weefselbanken ligt gevoelig. We zien dat de NTS het gesprek tussen de betrokken partijen heeft gefaciliteerd. We signaleren echter dat elke betrokken partij een ander beeld heeft van de huidige stand van zaken. Daarbij is het lastig te doorgronden welke principes de NTS zelf hanteert ten aanzien van het uitnemen en verdelen van het weefselaanbod.

Aanbeveling 3: We bevelen de NTS aan om het proces van het screenen en uitnemen van weefsel te optimaliseren. Bijvoorbeeld door het opstellen en verspreiden van heldere checklists voor zorgprofessionals of het faciliteren van kennisuitwisseling tussen ketenpartijen. Daarnaast is het belangrijk om de kwaliteitswaarborg van de taakuitvoering door WUON te versterken, bijvoorbeeld door de audits aan te scherpen, samenwerkingsovereenkomsten (indien nodig) te updaten en structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

Aanbeveling 4: We bevelen de NTS aan om de transparantie richting de ketenpartijen te vergroten, door: 1) duidelijker op papier te zetten welke principes de NTS hanteert ten aanzien van de uitname en verdeling van het weefselaanbod (hoe wordt bepaald wanneer 'voldoende' weefsel is uitgenomen en hoe wordt een eerlijke verdeling gewaarborgd?), en 2) deze principes te bespreken met alle relevante ketenpartijen.

Orgaanketen

We concluderen dat de NTS met haar taakuitvoering bijdraagt aan een goed georganiseerde orgaanketen. Het donorpotentieel is in de evaluatieperiode toegenomen (mede door de invoering van de nieuwe Wod en innovaties vanuit het veld). Daarnaast heeft de NTS in de evaluatieperiode een positieve ontwikkeling doorgemaakt met betrekking tot haar regierol. De orgaanketen bestaat uit verschillende partijen, met verschillende werkwijzen, verantwoordelijkheden en belangen. De NTS heeft stappen gezet om beter naar deze partijen te luisteren en hen actief te betrekken.

We identificeren verbeterpotentieel op de volgende thema's: de kwaliteitsborging van Eurotransplant en het procesmanagement richting ketenpartijen. Er is op verschillende vlakken verbeterpotentieel in de kwaliteitsborging van Eurotransplant: 1) de audits voldoen in de praktijk niet aan wat nodig is voor een effectieve kwaliteitswaarborg, 2) gezamenlijke risico-inventarisatie en -mitigatie vindt onvoldoende plaats, en 3) de samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten zijn verouderd. Daarnaast signaleren we dat delen van het werkveld ervaren onvoldoende te worden meegenomen in de besluitvormingsprocessen. Volgens hen worden inzichten en ervaringen uit de praktijk niet goed meegenomen, en is het 'waarom' van keuzes onvoldoende duidelijk.

Aanbeveling 5: We bevelen de NTS aan om de kwaliteitswaarborging van de taakuitvoering door Eurotransplant te versterken, door scherpte aan te brengen in de audits bij Eurotransplant, door samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten te actualiseren en door structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

Aanbeveling 6: We bevelen de NTS aan om meer systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen, gericht op het zorgvuldig en systematisch doorlopen van vier stappen: (1) identificeren (input bij partijen ophalen), (2) reflecteren (input afwegen), (3) acteren (verbeter- en veranderacties uitvoeren) en (4) communiceren (terugkoppelen richting stakeholders wat wel én niet met hun input is gedaan). Zeker waar op de inhoud indringende keuzes worden gemaakt, zijn procesontwerp, procesmanagement en ervaren procedurele rechtvaardigheid door betrokkenen van belang.

Donatie bij leven

Het is op basis van deze evaluatie niet mogelijk om gefundeerde conclusies te trekken over de taakuitvoering inzake Donatie bij leven. We hebben in deze evaluatie relatief weinig signalen opgehaald die betrekking hebben op deze specifieke taak. Dit is gezien de scope van deze evaluatie naar verwachting. De stakeholders die wél een beeld hebben van deze taak, oordeelden hierover positief. We signaleren wel dat het aantal 'levende orgaantransplantaties' sinds 2022 een dalende trend laat zien. Mocht dit zich voortzetten, dan is het belangrijk dat de NTS onderzoek doet naar de achterliggende reden. Overigens is de subsidieregeling Donatie bij leven in de evaluatieperiode (2021) extern geëvalueerd. Daaruit is gebleken dat de uitvoering door de NTS als goed wordt ervaren door donoren en betrokkenen.

Publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering

We concluderen dat de NTS in de uitvoering van zowel publieksvoorlichting als deskundigheidsbevordering een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt in de evaluatieperiode. Deze ontwikkeling is onder andere het gevolg van het frequent uitvoeren en benutten van evaluaties om verbeteringen door te voeren. Dit heeft als gevolg dat de NTS de signalen die uit (deze) zbo-evaluatie naar voren zijn gekomen herkent, en reeds een bewuste afweging heeft gemaakt als het gaat om het oppakken van deze signalen.

Voor de taak publieksvoorlichting identificeren we kansen op het gebied van onderzoek en monitoring. We zien dat overkoepelende resultaten en effecten niet voldoende centraal en structureel worden bijgehouden. Daarnaast monitort de NTS de kennisniveaus, behoeften en ontwikkelingen in de leefwerelden van haar doelgroepen niet structureel.

Aanbeveling 7: We bevelen de NTS aan om het doelbereik voor de taak publieksvoorlichting structureler te monitoren. Bepaal welke resultaten en effecten belangrijk zijn om te monitoren, en houd deze centraal en structureel bij. Ook kan het werkveld structureler worden benut, om op te halen hoe de publieksvoorlichting beter kan aansluiten bij de doelgroepen.

Voor de taak deskundigheidsbevordering identificeren we kansen op het gebied van het bereik van de scholingen. De scholingen vormen een belangrijk middel om het doel van de NTS te kunnen behalen. Bepaalde (groepen) zorgprofessionals blijken echter lastig te bereiken.

Aanbeveling 8: We bevelen de NTS aan om in kaart te brengen welke zorgprofessionals achterblijven, en wat mogelijke oorzaken zijn. Welke behoeften hebben deze zorgprofessionals? En welke drempels ervaren zij ten aanzien van de deskundigheidsbevordering? Op basis hiervan kan worden gezocht naar manieren om deze drempels weg te nemen.

Informatieverzameling en -beheer

We concluderen dat de NTS ambitieus is bij de uitvoering van de taak informatieverzameling en -beheer. Dat blijkt uit de 'beoogde resultaten' die jaarlijks worden opgesteld en die ambitieus zijn. Alhoewel het niet lukt om *al* deze resultaten te verwezenlijken, heeft de NTS wel veel bereikt in de evaluatieperiode. Zo zijn er verscheidene applicaties en een dashboard ontwikkeld, wat een positieve bijdrage levert aan het datagedreven werken in de keten.

We zien een aantal aandachtspunten, die betrekking hebben op prioritering en het meenemen van het werkveld. Zoals hiervoor is aangegeven, stelt de NTS voor deze taak erg ambitieuze doelen. De capaciteit van de NTS lijkt onvoldoende om alle beoogde resultaten uiteindelijk te verwezenlijken en te onderhouden. Daarnaast ervaart een deel van het werkveld ook voor deze taak niet genoeg te worden gehoord en meegenomen.

Op basis van de conclusies voor deze taak hebben we geen aanvullende aanbevelingen voor de NTS.

Doelmatigheid

De onderzoeksvraag die we in dit deel beantwoorden is: *in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doelmatig gefunctioneerd?* Doelmatigheid gaat over de verhouding tussen de in te zetten (financiële) middelen enerzijds en de te realiseren output en/of outcome anderzijds. Om deze vraag te beantwoorden, richten we ons op twee subonderwerpen: strategische keuzes en bedrijfsvoering.

Strategische keuzes

Ondanks het ontbreken van prestatie-indicatoren op het gebied van doelmatigheid, blijkt uit documentatie en gesprekken dat de NTS wel oog heeft voor doelmatigheid. Zo heeft de NTS gedurende de evaluatieperiode meer focus aangebracht in de werkzaamheden door de doelstellingen helder uit te werken en de werkzaamheden daar nadrukkelijker op te richten. De NTS is zorgvuldiger en systematischer afwegingen gaan maken met betrekking tot de prioritering van projecten en programma's. Zo heeft de NTS zich ontwikkeld naar een organisatie die duidelijker en scherper keuzes maakt in de activiteiten die met de beschikbare (financiële) middelen het meest bijdragen aan de doelen en taken van de organisatie.

De NTS kan echter nog stappen zetten rondom de transparantie en herleidbaarheid van deze keuzes naar de 'buitenwereld' toe. Het is voor de 'buitenwereld' niet altijd transparant en/of herleidbaar hoe (de onderbouwing van) strategische keuzes tot stand komen en zijn gekomen.

Aanbeveling 9: We bevelen de NTS aan meer inzicht te geven aan de 'buitenwereld' over welke strategische keuzes zijn gemaakt en hoe deze strategische keuzes tot stand komen (bijvoorbeeld over projecten die wel, niet of later worden opgepakt) en daar proactiever over te communiceren. Aandacht voor procesontwerp en procesmanagement richting de 'buitenwereld' kan daarbij helpen (zie aanbeveling 6).

Bedrijfsvoering

We zien dat de gerealiseerde lasten in de evaluatieperiode hoger waren dan de begrote lasten. Deze verschillen tussen begroting en realisatie zijn voornamelijk terug te voeren op hogere variabele kosten waar de NTS mee te maken heeft. Ook speelt mee dat de materiële lasten voor de NTS de afgelopen jaren wel zijn gestegen, maar niet jaarlijks zijn geïndexeerd. De NTS en het ministerie van VWS zijn met elkaar in gesprek om een oplossing te vinden voor deze knelpunten.

Daarnaast signaleren we dat zowel het uitstroompercentage (exclusief flexwerkers) als het ziekteverzuimpercentage van de NTS in de evaluatieperiode relatief hoog waren. In deze jaren zijn beide percentages hoog in vergelijking met de gemiddelde percentages bij de (Rijks)overheid. Met name in 2023 was het ziekteverzuim relatief hoog. De relatief hoge uitstroom en het relatief hoge verzuim maken een kennisgedreven organisatie als de NTS kwetsbaar.

Aanbeveling 10: We bevelen NTS en VWS aan in overleg met elkaar (dat al plaatsvindt) te zoeken naar oplossingen, zodat fluctuaties in de variabele kosten goed en tijdig kunnen worden opgevangen ten behoeve van de continuïteit van de taakuitvoering door NTS. Daarnaast bevelen we aan om het uitstroompercentage en het ziekteverzuimpercentage van de organisatie te blijven monitoren en inspanningen te plegen om dit te verlagen (VWS kan daarbij een vinger aan de pols houden).

Governance

De centrale onderzoeksvraag in dit deel is: *in hoeverre dragen de interne en externe governance van de NTS bij aan het doeltreffend en doelmatig functioneren?* Om deze vraag te beantwoorden, zijn drie subonderwerpen geanalyseerd: de interne governance (de organisatiestructuur van de NTS), de externe governance (de relatie tussen de NTS en het ministerie van VWS) en de samenwerking met veldpartijen.

Interne governance

We concluderen dat de interne governance van de NTS goed functioneert. Dit komt mede door enkele organisatorische veranderingen gedurende de evaluatieperiode. Denk aan het verdelen van de taken in de orgaan- en weefselketen over twee verschillende afdelingen, de veranderingen in de samenstelling van het MT en de aanpassingen in de interne overlegstructuur en werkwijze. Deze veranderingen hebben geleid tot een professionelere organisatie, die ook meer dan voorheen het gesprek aangaat met de buitenwereld en zich openstelt voor input en signalen.

Externe governance

We zien dat ook de externe governance goed heeft gefunctioneerd in de periode 2020-2024. Zowel op ambtelijk als bestuurlijk niveau is er nauw en frequent contact, waarbij eventuele problemen en vraagstukken vroegtijdig in de relatie worden besproken. Het ministerie van VWS geeft aan dat de NTS frequent contact zoekt met het departement. Wij beoordelen het zoeken van interactie door de NTS als positief. Terughoudendheid in de relatie kan ertoe leiden dat vraagstukken niet tijdig en adequaat worden gedeeld en opgelost. Ook, gegeven de formuleringen in het 'Relatiestatuut 2022', is het logisch dat NTS de afstemming met het ministerie van VWS opzoekt.

Het nieuwe relatiestatuut heeft meer duidelijkheid gegeven over de rollen van de NTS én de relatie tussen de NTS en het departement. Echter, we constateren ook dat een aantal relevante punten uit de 'Circulaire governance ten aanzien van zbo's' niet zijn uitgewerkt (zoals prestatie-indicatoren). Verder valt op dat bij het ministerie van VWS, directie GMT, zowel eigenaar als opdrachtgever is van de (privaatrechtelijke zbo) NTS. Binnen het departement van VWS is besloten dat alleen voor publieksrechtelijke zbo's sprake is van een functioneel gescheiden eigenaar en opdrachtgever (zoals de circulaire aanbeveelt). Voor privaatrechtelijke zbo's (zoals de NTS) is daar geen sprake van. Een mogelijk nadeel daarvan is dat de kennis en ervaring die er binnen het departement is over de omgang met andere zbo's minder toegankelijk is ten behoeve van de relatie met de NTS. Hoewel we constateren dat in de huidige situatie aan de kant van VWS personen betrokken zijn die ervaring hebben met meerdere zbo's, is daarmee de inbreng van die ervaring niet structureel geborgd.

Aanbeveling 11: Wij geven daarom ter overweging mee om op termijn de eigenaarsrol op een andere plek te beleggen, namelijk waar de eigenaarsrol is belegd voor de publiekrechtelijke zbo's. Daardoor kan de inbreng van kennis en ervaring in de omgang met (ook andere) zbo's structureler worden geborgd.

Samenwerking met keten- en veldpartijen

Sinds de vernieuwing van het MT is de samenwerking met keten- en veldpartijen verbeterd en vult de NTS de regierol binnen de orgaan- en weefselketen goed in. Het contact met de NTS wordt als prettig en laagdrempelig ervaren en stakeholders voelen zich op hoofdlijnen goed geïnformeerd. Ook is het voor veel keten- en veldpartijen mogelijk om input te delen als het gaat om het beleid van de NTS. Vanuit stakeholders zijn er twee aandachtspunten. Sommigen zien verbeteringen rondom de samenwerking met keten- en veldpartijen, maar ervaren tegelijkertijd de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting de keten- en veldpartijen nog als onvoldoende. Daarnaast zijn met

name zorgprofessionals die betrokken zijn bij de coördinatie van het donatieproces en de donatie-werkzaamheden kritischer op de mogelijkheid om input te delen over het beleid van de NTS.

Aanbeveling 12: We bevelen de NTS aan om de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting keten- en veldpartijen én het ophalen van input bij zorgprofessionals rondom de coördinatie van het donatieproces en -werkzaamheden beter in te richten. Dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting keten- en veldpartijen (zie aanbeveling 6).

Schematisch overzicht aanbevelingen

Onderstaand overzicht bevat alle aanbevelingen die uit de evaluatie volgen.

Nummer	Aanbeveling
	Doeltreffendheid
1.	We bevelen de NTS aan om te verkennen hoe het donorpotentieel (nog) beter kan worden benut. Bijvoorbeeld door het meenemen van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis) of het doorlichten van ziekenhuizen met een laag aantal gemelde donoren (bijvoorbeeld door deze ziekenhuizen actief te bezoeken). Dit kan helpen om zicht te krijgen op knelpunten en kansen, en stelt de NTS in staat om de ziekenhuizen te helpen om het donorpotentieel beter te benutten (waardoor het aantal gemelde donoren kan toenemen).
2.	We bevelen de NTS aan om klanttevredenheidsonderzoek voor alle taken systematischer in te richten, bijvoorbeeld middels evaluerende gesprekken of periodieke enquêtes richting alle relevante stakeholders. Zorg voor een proces (waaronder een meerjarenplanning) om de klanttevredenheid structureel te meten, zodat ook goede vergelijking in de tijd mogelijk is.
3.	We bevelen de NTS aan om het proces van het screenen en uitnemen van weefsel te optimaliseren. Bijvoorbeeld door het opstellen en verspreiden van heldere checklists voor zorgprofessionals of het faciliteren van kennisuitwisseling tussen ketenpartijen. Daarnaast is het belangrijk om de kwaliteitswaarborg van de taakuitvoering door WUON te versterken, bijvoorbeeld door de audits aan te scherpen, samenwerkingsovereenkomsten (indien nodig) te updaten en structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.
4.	We bevelen de NTS aan om de transparantie richting de ketenpartijen te vergroten, door: 1) duidelijker op papier te zetten welke principes de NTS hanteert ten aanzien van de uitname en verdeling van het weefselaanbod (hoe wordt bepaald wanneer 'voldoende' weefsel is uitgenomen en hoe wordt een eerlijke verdeling gewaarborgd?), en 2) deze principes te bespreken met alle relevante ketenpartijen.
5.	We bevelen de NTS aan om de kwaliteitswaarborging van de taakuitvoering door Eurotransplant te versterken, door scherpte aan te brengen in de audits bij Eurotransplant, door samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten te actualiseren en door structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.
6.	We bevelen de NTS aan om meer systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen, gericht op het zorgvuldig en systematisch doorlopen van vier stappen: (1) identificeren (input bij partijen ophalen), (2) reflecteren (input afwegen), (3) acteren (verbeter- en veranderacties uitvoeren) en (4) communiceren (terugkoppelen richting stakeholders wat wel én niet met hun input is gedaan). Zeker waar op de inhoud indringende keuzes worden gemaakt, zijn procesontwerp, procesmanagement en ervaren procedurele rechtvaardigheid door betrokkenen van belang.
7.	We bevelen de NTS aan om het doelbereik voor de taak publieksvoorlichting structureler te monitoren. Bepaal welke resultaten en effecten belangrijk zijn om te monitoren, en houd deze centraal en structureel bij. Ook kan het werkveld structureler worden benut, om op te halen hoe de publieksvoorlichting beter kan aansluiten bij de doelgroepen.
8.	We bevelen de NTS aan om in kaart te brengen welke zorgprofessionals achterblijven, en wat mogelijke oorzaken zijn. Welke behoeften hebben deze zorgprofessionals? En welke drempels ervaren zij ten aanzien

	van de deskundigheidsbevordering? Op basis hiervan kan worden gezocht naar manieren om deze drempels weg te nemen.
	Doelmatigheid
9.	We bevelen de NTS aan meer inzicht te geven aan de 'buitenwereld' over welke strategische keuzes zijn gemaakt en hoe deze strategische keuzes tot stand komen (bijvoorbeeld over projecten die wel, niet of later worden opgepakt) en daar proactiever over te communiceren. Doe dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting de 'buitenwereld' (zie aanbeveling 6).
10.	We bevelen NTS en VWS aan in overleg met elkaar (dat al plaatsvindt) te zoeken naar oplossingen, zodat fluctuaties in de variabele kosten goed en tijdig kunnen worden opgevangen ten behoeve van de continuïteit van de taakuitvoering door NTS. Daarnaast bevelen we aan om het uitstroompercentage en het ziekteverzuimpercentage van de organisatie te blijven monitoren en inspanningen te plegen om dit te verlagen (VWS kan daarbij een vinger aan de pols houden).
	Governance
11.	Wij geven daarom ter overweging mee om op termijn de eigenaarsrol op een andere plek te beleggen, namelijk waar de eigenaarsrol is belegd voor de publiekrechtelijke zbo's. Daardoor kan de inbreng van kennis en ervaring in de omgang met (ook andere) zbo's structureler worden geborgd.
12.	We bevelen de NTS aan om de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting keten- en veldpartijen én het ophalen van input bij zorgprofessionals rondom de coördinatie van het donatieproces en -werkzaamheden beter in te richten. Dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting keten- en veldpartijen (zie aanbeveling 6).

Tabel 1. Schematisch overzicht van aanbevelingen.

1. Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven we de achtergrond, de onderzoeksvragen en de gehanteerde aanpak van deze evaluatie. We sluiten het hoofdstuk af met een leeswijzer.

1.1 Achtergrond

De NTS is een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan en een dienstverlenende non-profit organisatie die op grond van artikel 24 van de Wet op orgaandonatie (hierna: Wod) een vergunning als orgaancentrum heeft ontvangen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: minister van VWS). Als orgaancentrum valt de NTS sinds 2000 onder de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen. Artikel 39 van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen stelt in het eerste lid: *"Onze Minister zendt elke vijf jaar een verslag aan beide kamers der Staten-Generaal ten behoeve van de beoordeling van de doelmatigheid en doeltreffendheid van het functioneren van een zelfstandig bestuursorgaan"*. Deze evaluatie ziet toe op de periode 2020-2024.

1.2 Onderzoeksvraag

We hebben het functioneren van de NTS in de periode 2020 tot en met 2024 geëvalueerd. In deze evaluatie onderzoeken wij de doeltreffendheid, doelmatigheid én governance en samenwerking van de NTS. De hoofdvraag van de evaluatie is:

- *Voert de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffend uit binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen?*

1.3 Aanpak

De evaluatie is uitgevoerd van februari 2025 tot en met juni 2025. We hebben hierbij verschillende onderzoeksmethoden ingezet:

- We hebben een **documentanalyse** uitgevoerd om indicaties te verkrijgen van hoe de NTS invulling heeft gegeven aan haar taken en activiteiten. Het doel van de documentanalyse was drieledig: een eerste beantwoording van de onderzoeksvragen, de identificatie van eventuele witte vlekken en aandachtspunten voor het vervolg van de evaluatie.
- We hebben een **context- en stakeholderanalyse** gemaakt door in kaart te brengen welke contextuele factoren het functioneren van de NTS hebben beïnvloed en hoe het stakeholderveld van de NTS of de relatie naar stakeholders toe heeft veranderd. Daarnaast is dit instrument gebruikt om te borgen dat alle relevante stakeholders bij de evaluatie werden betrokken, en zij percepties konden geven over het functioneren van de NTS.
- We hebben na de document-, context- en stakeholderanalyse een **schriftelijke uitvraag** uitgezet bij de NTS. Hierbij hebben we de NTS gevraagd inzichtelijk te maken welke stappen de organisatie heeft ondernomen om de aanbevelingen uit de vorige evaluatie te implementeren.
- We hebben **interviews** gevoerd om feiten en cijfers te kunnen duiden, te verdiepen en kwalitatieve beelden te inventariseren. We zijn de evaluatie gestart met twee verkennende interviews over de evaluatie op hoofdlijnen, namelijk: één gesprek met de NTS zelf en één gesprek met het ministerie van VWS. Vervolgens hebben we met interne en externe verdiepende interviews gevoerd. Een volledig overzicht van gesprekspartners is te vinden in bijlage II.

- We hebben een **intern digitaal informatiepunt** beschikbaar gesteld om alle medewerkers van de NTS de kans te geven om hun input te delen over de NTS. Dit interne digitale informatiepunt is onder de aandacht gebracht van alle medewerkers. We hebben vanuit acht medewerkers van de NTS input ontvangen via het interne digitale informatiepunt. De gedeelde ervaringen en percepties zijn meegenomen in ons oordeel over het functioneren van de NTS.
- We hebben een **survey** gedeeld onder samenwerkings-, keten- en veldpartijen die bij de werkzaamheden van de NTS betrokken zijn. Via de survey hebben we aan een zo'n groot mogelijke groep de gelegenheid geboden om input te leveren op het functioneren van de NTS. De survey is ingevuld door 63 respondenten. Deze groep respondenten vormt geen representatieve steekproef. De opgehaalde percepties zien we wel als indicatief voor beelden en opvattingen die leven onder samenwerkings-, keten- en veldpartijen. Een overzicht van de vragen uit de survey is te vinden in bijlage III.

Op basis van (een analyse van) de verzamelde informatie is dit rapport opgesteld.

1.4 Leeswijzer

In **hoofdstuk 2** geven we een kort overzicht van de NTS. Dit doen we door achtereenvolgens de wettelijke kaders, de doelen, rollen en taken, de organisatie en de financiën in kaart te brengen. We sluiten het hoofdstuk af met een beschrijving van de contextuele ontwikkelingen die van invloed zijn op de NTS.

In **hoofdstuk 3** gaan we in op de doeltreffendheid van de NTS. We analyseren de doeltreffendheid aan de hand van de taken van de NTS.

In **hoofdstuk 4** gaan we in op de doelmatigheid van de NTS. We analyseren de doelmatigheid van de NTS aan de hand van verschillende doelmatigheidsbrillen.

In **hoofdstuk 5** gaan we in op de interne governance, de externe governance en de samenwerking met keten- en veldpartijen.

In de **bijlagen** zijn de volgende overzichten opgenomen: 1) de gesprekspartners, 2) de survey en 3) een uitsplitsing van de activiteitenlasten per kernactiviteit.

2. NTS in vogelvlucht

In dit hoofdstuk geven we een kort overzicht van de Nederlandse Transplantatie Stichting (hierna: NTS). In paragraaf 2.1 lichten we de wettelijke kaders van de NTS toe. Vervolgens gaan we in paragraaf 2.2. in op de doelen, rollen en taken van de NTS. De organisatie en financiering worden toegelicht in respectievelijk paragraaf 2.3 en 2.4. We sluiten het hoofdstuk af met een beschrijving van de contextuele ontwikkelingen die van invloed zijn op de NTS, in paragraaf 2.5.

2.1 Wettelijke kaders

De NTS is in 1997 opgericht op initiatief van de toenmalige Stichting Eurotransplant Nederland en de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Sinds de komst van de **Wet op orgaandonatie** (hierna: Wod) in 1998 is de NTS belast met verschillende (wettelijke en niet-wettelijke) taken ter bevordering van orgaan- en weefseldonatie en transplantatie.

In de Wod zijn de regels vastgelegd die betrekking hebben op het ter beschikking stellen van organen. De Wod regelt de rechtvaardige verdeling van gedoneerde organen en weefsels, en de centrale registratie van wilsbeschikkingen. De wet zorgt voor rechtszekerheid voor betrokkenen en wil de handel in organen en weefsels voorkomen, ook in het geval van donatie bij leven.

In deze wet is bepaald dat het bemiddelen bij het verkrijgen, typeren, vervoeren en toewijzen van organen van donoren uitsluitend kan plaatsvinden door een orgaancentrum.[1] Dat orgaancentrum heeft daarvoor een vergunning van de minister van VWS nodig. In 1998 is door het ministerie van VWS op grond van artikel 24 uit de Wod een vergunning verleend aan de NTS om als orgaancentrum te fungeren. Tot op heden is deze vergunning uitsluitend aan de NTS verleend.

Daarnaast zijn de volgende wettelijke kaders van toepassing op orgaan- en weefseldonatie, en daarmee op de werkzaamheden van de NTS:

- De **Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal** (hierna: Wvkl) stelt veiligheids- en kwaliteitseisen aan lichaamsmateriaal dat bestemd is voor toepassing op de mens. Op grond van deze wet heeft de NTS als orgaancentrum onder meer taken op het gebied van protocollering en registratie.[2]
- Het **Eisenbesluit 2006** beschrijft de eisen inzake de veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal. Dit besluit sluit aan op de Wvkl. Hoofdstuk 2 van het Eisenbesluit beschrijft de te verrichten werkzaamheden van het orgaancentrum, waaronder het onderhouden van een kwaliteitssysteem.[3]
- De **Europese wetgeving rondom organen en weefsels** heeft invloed op de Wod en de Wvkl, en daarmee op het donatie- en transplantatieproces en de werkzaamheden van de NTS.

Daarnaast spitst de NTS haar werkzaamheden ook toe op toekomstige wetgeving, zoals de **Wet zeggenschap lichaamsmateriaal**. Deze wet moet aanvullend gaan werken op de Wod en de Wvkl, door regels te stellen over het bewaren en gebruiken van lichaamsmateriaal voor andere handelingen dan het diagnosticeren of behandelen van de donor.[4]

---

[1] Wet op orgaandonatie. Zie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2022-01-01/#Hoofdstuk1.
[2] Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal. Zie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0014682/2022-01-01.
[3] Eisenbesluit 2006. Zie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0021255/2020-10-01.
[4] Wet zeggenschap lichaamsmateriaal. Zie: https://wetgevingskalender.overheid.nl/Regeling/WGK004470.

Sinds 2000 heeft de NTS de status van (privaatrechtelijk) zelfstandig bestuursorgaan (hierna: zbo) voor haar taken als orgaancentrum. In de **Kaderwet zelfstandige bestuursorganen** (hierna: Kaderwet) zijn de bevoegdheden en de verantwoordelijkheden van het zbo en van de verantwoordelijke minister vastgelegd. De Kaderwet is uitsluitend van toepassing op de uitvoering van de wettelijke taken door de NTS als orgaancentrum. Artikel 22 van de Kaderwet[5] is *niet* van toepassing op de NTS, voor zover het besluiten betreft met betrekking tot het toewijzen van organen.[6] Daarnaast zijn de bepalingen uit de Kaderwet die betrekking hebben op publiekrechtelijke zbo's niet van toepassing op de NTS, aangezien de NTS een privaatrechtelijke zbo is.

Zbo's hebben zelfstandige taken en bevoegdheden die toebedeeld zijn door de wetgever. Volgens de Kaderwet neemt de NTS zijn besluiten onafhankelijk van het ministerie van VWS.[7] De NTS valt echter wel onder de politieke verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS. Dat betekent dat de minister van VWS verantwoordelijk is voor een adequate sturing en toezicht op de NTS.[8] Daarnaast moet de minister verantwoording afleggen over het functioneren van de NTS aan de Eerste Kamer en de Tweede Kamer.[9]

De **Kaderwet VWS-subsidies** biedt de grondslag voor de subsidieverstrekking door de minister. VWS verstrekt jaarlijks een instellingssubsidie aan de NTS voor het verrichten van haar wettelijke taken. Daarnaast kan VWS projectsubsidies aan de NTS verstrekken voor het verrichten van specifieke opdrachten met een tijdelijk karakter. We lichten de financiering van de NTS nader toe in paragraaf 2.5.

2.2 Doel, rollen en taken

De NTS is opgericht om verschillende (wettelijke en niet-wettelijke) taken uit te voeren, en zo orgaan- en weefseldonatie en transplantatie te verbeteren.

Naar aanleiding van de vorige evaluatie van de NTS (in 2020) zijn de taken en rollen van de NTS verduidelijkt. In de Kaderbrief 2022 wordt een samenvatting gegeven van gemaakte afspraken (door VWS en de NTS) omtrent deze taken en rollen. Daarin is onder andere het volgende opgenomen: *"De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen. Dit houdt in dat het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut."* Volgens de Kaderbrief heeft de NTS hierbij een regisserende functie, waarbij ze gebruikmaakt van signalerende, faciliterende en monitorende rollen.

Daarnaast heeft de NTS recentelijk de onderstaande missie opgesteld en geplaatst op haar website.

De missie van de NTS:

"Samen redden en verrijken wij mensenlevens: iedereen in Nederland die een orgaan of weefsel nodig heeft, krijgt dit op tijd. Als bevlogen ketenregisseur realiseren wij met onze (inter)nationale samenwerkingspartners een eerlijk, slim en toekomstbestendig donatie- en transplantatieproces. Met waardering voor donoren en aandacht voor hun dierbaren."

[5] Artikel 22 van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen betreft: 1) Onze minister kan een besluit van een zelfstandig bestuursorgaan vernietigen. 2) Van het vernietigingsbesluit wordt mededeling gedaan in de Staatscourant.
[6] Artikel 24, tweede lid van de Wod.
[7] Kaderwet zelfstandige bestuursorganen. Zie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0020495/2022-07-01.
[8] In de Kaderwet zbo's wordt een aantal belangrijke elementen daarvan omschreven. Denk aan goedkeuring van bestuursreglementen van publiekrechtelijke zbo's, goedkeuring van door het zbo voorstelde tarieven, het treffen van voorzieningen bij taakverwaarlozing en goedkeuring van de begroting en de jaarrekening.
[9] Zie: https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rijksoverheid/zelfstandige-bestuursorganen.

De NTS kent in relatie tot de minister van VWS twee rollen[10]:

1. De rol van orgaancentrum ten aanzien van de uitvoering van **wettelijke taken** (zoals omschreven in de Wod en Wvkl). De NTS voert de volgende taken uit vanuit deze rol:
   a. Bemiddelen bij het verkrijgen, typeren en vervoeren van organen van donoren;
   b. Toewijzen van organen;
   c. Opstellen van een protocol inzake kwaliteit en veiligheid;
   d. Verstrekken van passende richtsnoeren aan partijen in de keten van donatie tot transplantatie of verwijdering;
   e. Bijhouden van een register met aantal raadplegingen en (soort en aantal) verkregen en getransplanteerde organen of niet voor transplantatie gebruikte organen;
   f. Activiteiten die voortvloeien of nauw samenhangen met bovenstaande taken.
2. De rol van uitvoerder **opgedragen taken**, naar aanleiding van opdrachten van de minister van VWS. Dit kan twee soorten opdrachten betreffen: a) opdrachten die de uitvoering van wettelijke bepalingen betreffen (zoals de subsidieregeling Donatie bij Leven), of b) opdrachten die de uitvoering van een niet-wettelijke taak betreffen.

De taken die behoren bij deze twee rollen zijn weergegeven in onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Weefselketen	• Donatie[11]: raadplegen donorregister, donorscreening en -aanname en opstellen en beheren medische richtlijnen voor donorscreening • Uitname: opdrachtgever weefseluitname procedure • Allocatie getypeerde cornea en hartkleppen: beheer landelijk allocatiebeleid • Monitoring: opleveren en duiden van data weefselketen, incidenten afhandelen en rapporteren, monitoren import van weefsel, traceerbaarheid gedoneerd weefsel borgen	• Donatie: opstellen en beheren veldnormen afgekeurd weefsel ter voorbereiding Wet zeggenschap lichaamsmateriaal • 5.1.2.e uitvoeren verdeling van weefsel over meerdere weefselbanken • Transplantatie: kwaliteitsregister transplantatie follow-up cornea beheren • Monitoring: doelmatigheid, donorbereidheid, vraag en aanbod weefsel
Orgaanketen	• Donatie: raadplegen donorregister, melden van orgaandonoren en beheren protocol Kwaliteit en Veiligheid • Uitname: opdrachtgever orgaanuitname procedure en organiseren van vervoer uitnameteams en organen • Allocatie van organen: mandaatverstrekking Eurotransplant en beheer landelijk allocatiebeleid • Monitoring: opleveren en duiden van data orgaanketen en incidenten afhandelen en rapporteren	• Donatie: ondersteuning organisatie van donatie in ziekenhuizen, vervoer ODC organiseren en opstellen en beheren van veldnormen afgekeurde organen • Transplantatie: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren • Monitoring: doelmatigheid en donorbereidheid
Donatie bij Leven	• Allocatie: cross-overprogramma uitvoeren en beheren	• Donatie: kwaliteitsregister levende donor follow-up beheren en inrichten

[10] Relatiestatuut 2022.
[11] Dit gaat over aanmelding en goedkeuring (in de Wod verwoord als bemiddelen bij het 'verkrijgen, typeren en vervoeren' en 'toewijzen' van organen).

	• Monitoring: opleveren en duiden data donatie bij leven • Uitvoering: van de subsidieregeling Donatie bij Leven	en beheren meldpunt National Focal Point • Transplantatie: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren
Publieksvoorlichting		• Algemeen publiek en specifieke doelgroepen informeren over orgaan- en weefseldonatie
Deskundigheidsbevordering	• Ontwikkelen en beheer scholing orgaan- en weefseldonatie ter ondersteuning van wettelijke taken	• Ontwikkelen en beheer scholing ter ondersteuning van opgedragen taken
Informatieverzameling en -beheer	• ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van wettelijke taken	• ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van opgedragen taken
Ondersteunende taken	• Vaststellen en implementeren informatiebeveiligingsbeleid, AVG en andere wettelijke randvoorwaarden waar een zbo aan moet voldoen	• Weefsels: clearing house vergoedingen donor screening • Organen: clearing house vergoedingen orgaanbegroting

Tabel 2. Overzicht van de wettelijke en opgedragen taken van de NTS.

De NTS heeft bovenstaande taken schematisch ondergebracht in een proceshuis (zie figuur 1).



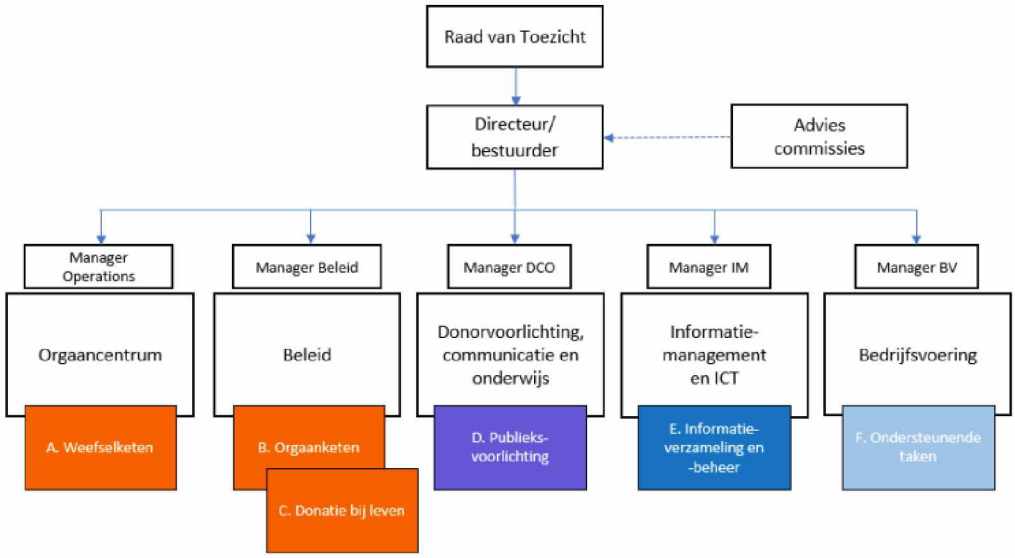
Figuur 1. Proceshuis van de NTS, met de zes taken.

2.3 Organisatie

De zes taken uit het proceshuis zijn terug te vinden in de structuur van de organisatie. De NTS kent sinds medio 2023 vijf afdelingen, namelijk: operations (waar het orgaancentrum onderdeel van uitmaakt); beleid; donorvoorlichting, communicatie en onderwijs; informatiemanagement; en bedrijfsvoering.

Vóór 2023 kende de NTS vier afdelingen. De afdelingen 'operations' en 'beleid' waren destijds gecombineerd in één afdeling, namelijk 'beleids- en orgaancentrum'. Hier vielen de taken onder die betrekking hebben op de weefselketen, orgaanketen en Donatie bij leven.

De zes taken uit het proceshuis van de NTS zijn sinds medio 2023 als volgt in de organisatie ondergebracht:



Figuur 2. De zes taken gekoppeld aan de afdelingen van de NTS.

De onderstaande tabel geeft een weergave het gemiddelde aantal fte in de periode 2020-2024.[12]

	2020	2021	2022	2023	2024
Gemiddeld fte	83,1	86,1	92,1	94,8	96,5

Tabel 3. Gemiddeld aantal fte NTS in de periode 2020-2024.

2.4 Financiën

De NTS krijgt financiering vanuit het ministerie van VWS en vanuit de zorgverzekeraars. Zowel de middelen vanuit het ministerie van VWS (instellingssubsidie, subsidie DBL en projectsubsidies) als de zorgverzekeraars (budget WTG) zet de NTS in voor de taakuitvoering.[13]

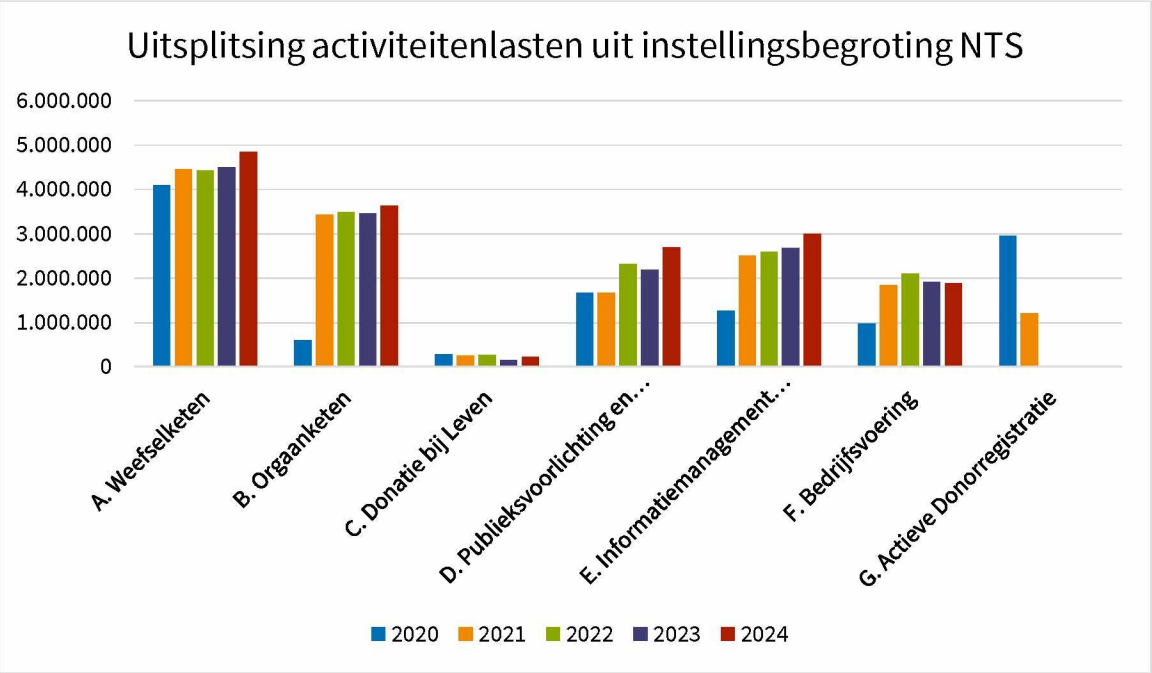
Onderstaande tabel bevat de baten, de lasten en het bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.[14]

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Baten	€31.498	€31.264	€22.648	€23.219	€25.811	€27.675	€27.341	€30.210	€29.873	€30.536
Lasten	€31.498	€31.362	€22.648	€27.242	€25.811	€28.463	€27.341	€31.031	€29.873	€30.015
Bedrijfs-resultaat	€0	€-98	€0	€-4.023	€0	€-788	€0	€-821	€0	€521

Tabel 4. Overzicht baten, lasten en bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.

[12] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.*
[13] NTS (2021). *Jaarverslag NTS 2020.*
[14] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.*

Onderstaand figuur geeft een overzicht van de activiteitenlasten per kernactiviteit uit de instellingsbegroting van de NTS in de periode 2020-2024.[15]



Figuur 3. Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit (instellingsbegroting) NTS periode 2020-2024.

2.5 Contextuele ontwikkelingen

Sinds de vorige evaluatie van de NTS in 2020 hebben de volgende contextuele ontwikkelingen plaatsgevonden in de orgaan- en weefselketen:

- **2020:**
  - De covid-19 pandemie duurde van begin 2020 tot begin 2022, en heeft invloed gehad op de orgaan- en weefselketen. De orgaan- en weefseldonatie is in 2020 tijdelijk stilgelegd.[16] Daarnaast leidde de pandemie zowel bij de NTS als bij ketenpartijen in de orgaan- en weefselketen tot een hoog ziekteverzuim.
  - Per 1 juli 2020 is de nieuwe Wod van kracht. Deze nieuwe wet betekende onder andere de invoering van het Actief Donorregistratiesysteem (ADR): iedereen van 18 jaar en ouder wordt na zes weken automatisch geregistreerd als donor, tenzij actief bezwaar wordt gemaakt.[17] De algemene indruk is dat de nieuwe Wod daarmee een bijdrage heeft geleverd aan een toename van donoren.[18]

[15] NTS (2021 t/m 2025) *Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.*
[16] NTS (2021). *Jaarverslag NTS 2020*. Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/files/Jaarverslag/jaarverslag-nts-2020.pdf?c92dfe7ea7
[17] Wet op orgaandonatie. Zie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2022-01-01/#Hoofdstuk1.
[18] Ministerie van VWS (2024). *Kamerbrief over evaluatie gewijzigde Wet op de orgaandonatie*. Zie: https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2024/04/25/evaluatie-gewijzigde-wet-op-de-orgaandonatie.

Daarnaast hebben specifiek met betrekking tot de NTS de volgende twee ontwikkelingen plaatsgevonden:

- **2022**
  - Naar aanleiding van de vorige evaluatie van de NTS is het relatiestatuut vernieuwd. Hierin zijn onder meer de afspraken tussen VWS en NTS over opdrachtgever- en opdrachtnemerschap vastgelegd. Ook zijn de taken en rollen van de NTS verduidelijkt.[19]
- **2023**
  - In 2023 vonden er op directie- en managementniveau meerdere personele wisselingen plaats binnen de NTS. Er trad een nieuwe directeur-bestuurder aan, drie managementposities werden opnieuw ingevuld, en de organisatie werd heringericht met een nieuwe afdelingsstructuur.[20]

[19] Relatiestatuut 2022.
[20] NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023.* Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be.

3. Doeltreffendheid

De onderzoeksvraag die centraal staat in dit hoofdstuk is: in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doeltreffend gefunctioneerd? Allereerst lichten we in paragraaf 3.1 toe welke onderzoeksvragen we beantwoorden en hoe het hoofdstuk is opgebouwd. Vervolgens staan we in paragaaf 3.2 stil bij de verschillende rollen, taken en doelen van de NTS. In paragraaf 3.3 gaan we nader in op de taken van de NTS, waarbij we per taak komen tot conclusies en aanbevelingen ten aanzien van de doeltreffendheid van de NTS op de betreffende taak. Tot slot presenteren we in paragraaf 3.4 onze taakoverstijgende conclusie over het lerend vermogen van de NTS.

3.1 Inleiding

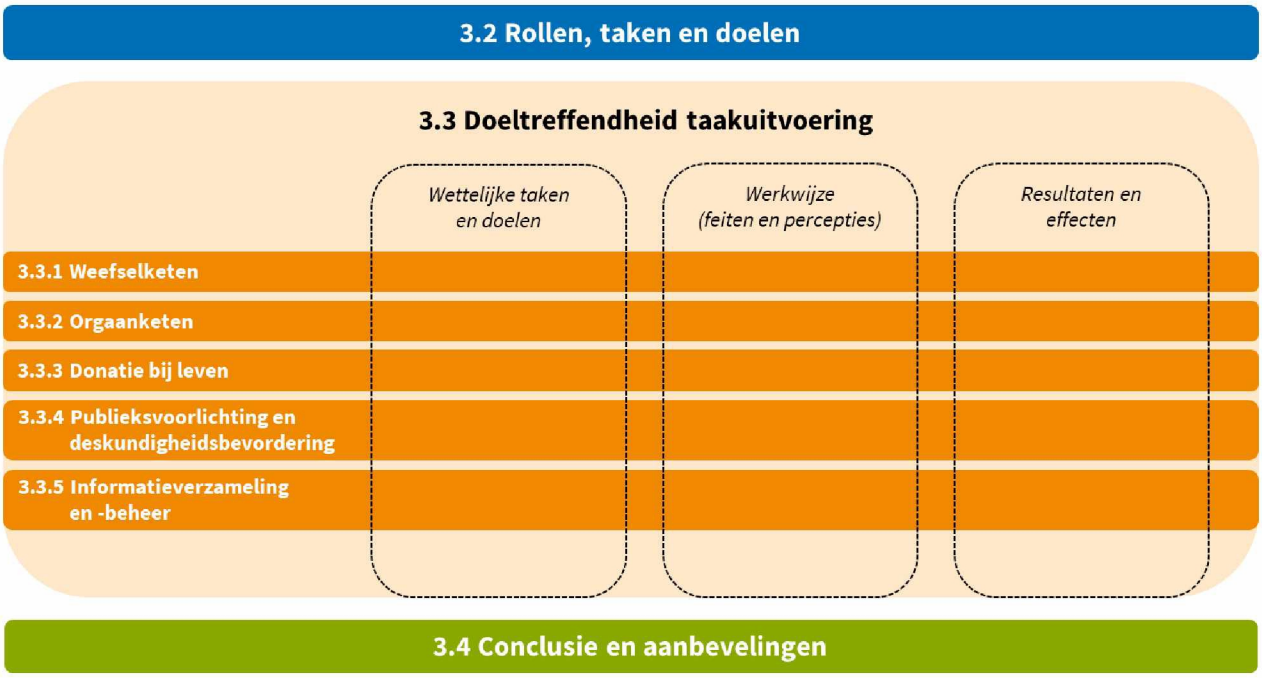
In dit hoofdstuk gaan we in op de doeltreffendheid van de NTS. We beantwoorden verschillende onderzoeksvragen (zie bijlage I).

We starten het hoofdstuk met onze analyse van de verschillende rollen, taken en doelen van de NTS (in paragraaf 3.2). Voor een feitelijke beschrijving hiervan verwijzen we naar paragraaf 2.1 en 2.2. In dit hoofdstuk gaan we in op ontwikkelingen, percepties en ons eigen oordeel ten aanzien van de rollen, taken en doelen.

Vervolgens beschrijven we in paragraaf 3.3 de wettelijke en niet-wettelijke taken van de NTS. Zoals we in paragraaf 2.2 toelichten, onderscheidt de NTS onder andere de taken: weefselketen, orgaanketen, donatie bij leven, publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering, en informatieverzameling en -beheer. Daarnaast voert de NTS meerdere ondersteunende taken uit, die een goede uitvoering van de andere vijf taken faciliteren. Denk aan financieel of juridisch ondersteunen van programma's, het bieden van office support of het vaststellen en implementeren van het informatiebeveiligingsbeleid, AVG en andere wettelijke randvoorwaarden.

Per taak beschrijven we de wettelijke taken en doelen, gaan we in op relevante feiten en percepties ten aanzien van de werkwijze, en geven we de resultaten en de effecten van de taakuitvoering weer. Voor de ondersteunende taken is geen aparte paragraaf opgesteld. We gaan in de vijf paragrafen over de andere taken waar relevant in op de uitvoering van deze ondersteunende taken.

In paragraaf 3.4 gaan we in op onze conclusies en aanbevelingen ten aanzien van de taakuitvoering door de NTS.



Figuur 3. Opbouw hoofdstuk doeltreffendheid.

3.2 Rollen, taken en doelen

Feiten

Rollen en taken

Zoals we in paragraaf 2.1 en 2.2 nader toelichten, is de NTS sinds de komst van de Wod in 1998 belast met de uitvoering van verschillende (wettelijke en niet-wettelijke) taken, om zo orgaan- en weefseldonatie en transplantatie te verbeteren.

In de vorige evaluatie van de NTS is geconcludeerd dat er onvoldoende helderheid is over de precieze verantwoordelijkheden, taken en rollen van de NTS. 5.1.2.e stelt in dit rapport dat het van belang is dat er duidelijkheid is over wat de uitvoering van de wettelijke taken precies inhoudt, en welke aanvullende taken er zijn.[21] KWINK groep kwam in een eerdere evaluatie, in 2016, tot eenzelfde conclusie, en gaf de NTS toen als aanbeveling mee: *"heroverweeg en onderbouw de prioritering van de taken van de NTS…"*.

Naar aanleiding van deze evaluaties zijn de rollen en taken van de NTS verduidelijkt. Inmiddels onderscheidt de NTS op heldere en overzichtelijke wijze zes afzonderlijke taken, waar ook de middeleninzet aan is gekoppeld. De NTS heeft in de evaluatieperiode invulling gegeven aan de aanbevelingen uit de evaluaties, door diverse reglementen en statuten op te stellen of te actualiseren:

- Relatiestatuut tussen VWS en NTS 2022
- Reglement Raad van Toezicht NTS
- Reglement directie NTS
- Reglementen van orgaanadviescommissies

Het relatiestatuut is in de evaluatieperiode vernieuwd en geactualiseerd. VWS en de NTS zijn hierin samengekomen tot een helder overzicht van de rollen van de NTS en de taken van de NTS die behoren

[21] TwynstraGudde (2020). Nederlandse Transplantatie Stichting. Evaluatie 2020.

bij deze rollen. Hierin is een onderscheid aangebracht tussen de wettelijke en niet-wettelijke taken (zie tabel 1 in paragraaf 2.2). Voor de wettelijke taken geldt dat de formuleringen in het relatiestatuut aansluiten aan bij de wettelijke doelen en kaders. De NTS verwijst naar het relatiestatuut voor een complete en accurate weergave van de taken die de NTS uitvoert.

Deze ontwikkelingen betekenen niet dat de NTS ook daadwerkelijk andere (wettelijke en niet-wettelijke) rollen en taken heeft dan voorheen. De al bestaande doelen, rollen en taken zijn duidelijker gedefinieerd en van elkaar gescheiden. Dat houdt bijvoorbeeld in dat formuleringen als 'regierol' en 'trusted advisor' nu niet meer in een taakoverzicht van de NTS terugkomen, omdat dit rollen of positioneringen zijn in plaats van taken.

De verhelderde definitie en scope betekent daarnaast dat de NTS beter kan prioriteren op activiteit- en projectniveau. Doordat duidelijker op papier staat wat de NTS behoort uit te voeren, is de NTS beter in staat om te zien of activiteiten en projecten goed aansluiten bij de beoogde rollen en taken. We lichten de manier waarop de NTS portfolio's, programma's en projecten in de praktijk prioriteert en managet verder toe in paragraaf 4.1.

<u>Doelen</u>
In de Kaderbrief van 2022 wordt een samenvatting gegeven van gemaakte afspraken (door VWS en de NTS) met betrekking tot de taken en rollen van de NTS. Daarin is onder andere het volgende opgenomen: *"De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen. Dit houdt in dat het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut."* Uit gesprekken met de NTS blijkt dat dit gezien kan worden als het doel van de taakuitvoering door de NTS. We zien dit doel echter nog niet terugkomen in eigen documenten van de NTS.

De NTS heeft daarnaast op twee andere plekken 'doelen' geformuleerd die relevant zijn voor de taakuitvoering door de NTS:

- In de meerjarenstrategie voor 2025-2030 heeft de NTS het volgende einddoel geformuleerd: *"Als NTS realiseren wij een eerlijk, slim en toekomstbestendig donatie- en transplantatieproces. Dit doen we door als bevlogen ketenregisseur met lef te inspireren, verbinden en faciliteren."*
- De missie van de NTS luidt als volgt: *"Samen redden en verrijken wij mensenlevens: iedereen in Nederland die een orgaan of weefsel nodig heeft, krijgt dit op tijd. Als bevlogen ketenregisseur realiseren wij met onze (inter)nationale samenwerkingspartners een eerlijk, slim en toekomstbestendig donatie- en transplantatieproces. Met waardering voor donoren en aandacht voor hun dierbaren"*. In deze missie komen elementen uit het einddoel uit de meerjarenstrategie voor 2025-2030 terug.

Het einddoel uit de meerjarenstrategie 2025-2030 is vertaald in een aantal einddoelen voor 2030, zoals: *"Iedereen in de keten pakt zijn rol, zodat de samenwerking goed en succesvol verloopt"* of *"85% van de Nederlanders geeft aan dat zij basaal geïnformeerd zijn over orgaan- en weefseldonatie, en mede daardoor een passende keuze in het Donorregister kunnen maken"*.[22]

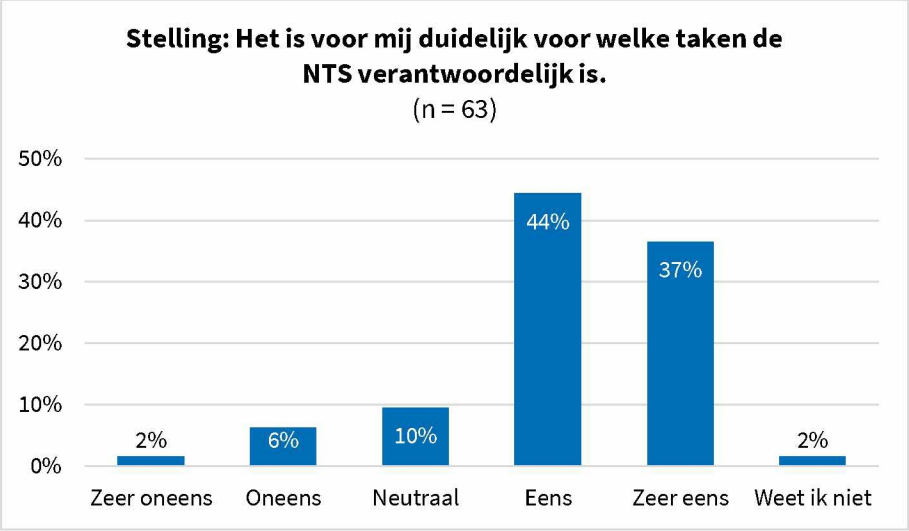
Aan deze einddoelen zijn taakoverstijgende strategieën en meetindicatoren gekoppeld. Deze einddoelen, strategieën en meetindicatoren zijn dus niet één op één gekoppeld aan de taken en/of afdelingen van de NTS, maar aan onderwerpen als 'ketensamenwerking', 'interne organisatie' of 'innovatie en onderzoek''. Er zijn geen concrete prestatie-indicatoren en/of streefnormen opgesteld per taak. De NTS is opgedragen om taken uit te voeren, zonder dat hier bepaalde normen aan zijn gekoppeld (door VWS of de NTS zelf).

[22] NTS (2024). Meerjarenstrategie 2025-2030 NTS.

Sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie (voor 2025-2030) bepalen afdelingen voor de verschillende taken hoe ze goed kunnen bijdragen aan de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Hierop baseren ze hun eigen jaarlijkse thema's en doelen. Voorafgaand aan deze professionaliseringsslag werd niet gewerkt met een heldere, overkoepelende meerjarenstrategie. De NTS geeft aan dat de afdelingen eilandjes vormden, met een eigen doel en agenda. Dat betekent dat de doelen voor de specifieke afdelingen/ taken niet werden gekoppeld aan een overkoepelende strategie of aan de doelen van de NTS.

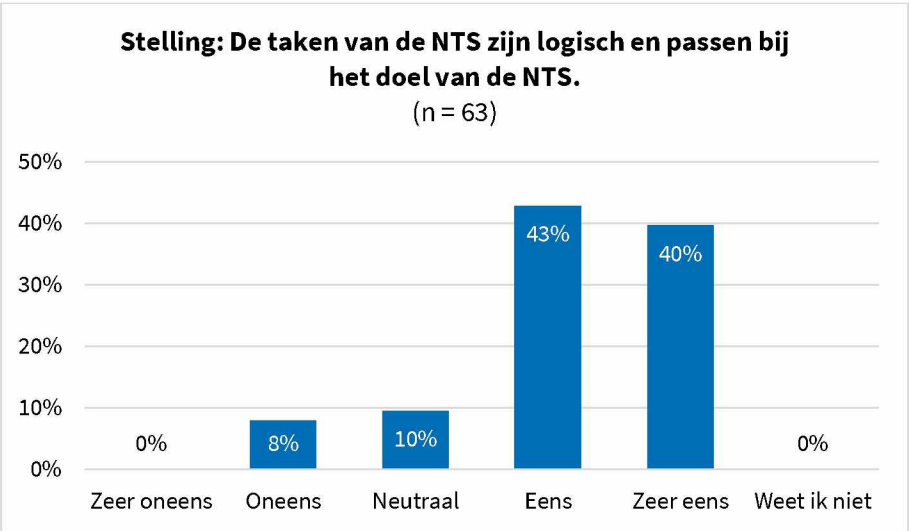
Percepties

De meeste respondenten geven in de survey aan dat het voor hen duidelijk is voor welke taken de NTS verantwoordelijk is. 81% van de respondenten is het hier (zeer) mee eens (zie figuur 5). Een kleine groep van 8% van de respondenten is het (zeer) oneens met deze stelling. Deze respondenten betreffen voornamelijk donatieprofessionals en/of -coördinatoren.



Figuur 4. Oordeel respondenten over mate waarin taken NTS duidelijk zijn.

Daarnaast geeft een merendeel van 83% van de respondenten in de survey aan dat zij de taken van de NTS logisch en passend vinden bij het doel van de NTS (zie figuur 6). Wederom is een kleine groep van 8% van de respondenten het (zeer) oneens met deze stelling.



Figuur 5. Oordeel respondenten over mate waarin taken NTS passend zijn.

In gesprekken met relevante keten- en veldpartijen wordt dit beeld bevestigd. Gesprekspartners vinden de taken van de NTS passen bij haar doel. In de gesprekken zijn geen taken genoemd die de NTS (nog) niet uitvoert, maar die wel zouden passen bij haar doel en rollen. Ook voert de NTS volgens de gesprekspartners geen taken uit die volgens de (wettelijke) kaders en afspraken niet passen.

Gesprekspartners geven wel regelmatig aan dat de NTS de neiging heeft om binnen die taken veel activiteiten en projecten op te pakken, die volgens hen soms buiten de wettelijke en/of vastgestelde scope vallen. Ze geven ook aan dat de NTS hier gedurende de evaluatieperiode zelf kritischer naar is gaan kijken, en dus een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt. De NTS is beter in staat om een passende en realistische afweging te maken, maar er zijn volgens sommige gesprekspartners hierin nog steeds stappen te maken door de NTS.

3.3 Doeltreffendheid taakuitvoering

3.3.1 Taak: weefselketen

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken die betrekking hebben op de weefselketen zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Weefselketen	• Donatie[23]: raadplegen donorregister, donorscreening en -aanname en opstellen en beheren medische richtlijnen voor donorscreening • Uitname: opdrachtgever weefseluitname procedure • Allocatie getypeerde cornea en hartkleppen: beheer landelijk allocatiebeleid • Monitoring: opleveren en duiden van data weefselketen, incidenten afhandelen en rapporteren, monitoren import van weefsel, traceerbaarheid gedoneerd weefsel borgen	• Donatie: opstellen en beheren veldnormen afgekeurd weefsel ter voorbereiding Wet zeggenschap lichaamsmateriaal • Allocatie: uitvoeren verdeling van weefsel over meerdere weefselbanken • Transplantatie: kwaliteitsregister transplantatie follow-up cornea beheren • Monitoring: doelmatigheid, donorbereidheid, vraag en aanbod weefsel

Tabel 5. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot de weefselketen.

De afdeling Operations (waar het Orgaancentrum onderdeel van uitmaakt) van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Zoals we toelichten in paragraaf 4.1, baseren de afdelingen van de NTS hun eigen doelen pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor kwamen de afdelingen tot doelen op basis van hun eigen agenda.

Dat geldt ook voor de doelen met betrekking tot de weefselketen. Voor de weefselketen is op basis van de meerjarenstrategie recent bepaald welke thema's bijdragen aan de strategie en doelen van de NTS. Voor deze thema's is verder uitgewerkt welke doelen de afdeling Operations wil behalen en welke acties daarbij horen. Dit moet nog verder worden geconcretiseerd. Zo moet onder andere nog worden bepaald hoe het doelbereik op deze thema's gemeten gaat worden.

[23] Dit gaat over aanmelding en goedkeuring (in de Wod verwoord als bemiddelen bij het 'verkrijgen, typeren en vervoeren' en 'toewijzen' van organen).

De NTS verantwoordt in haar jaarverslagen in de gehele evaluatieperiode voor al haar taken in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Deze verantwoording vindt plaats op het niveau van tactische acties/ activiteiten door de NTS. Denk aan: het uitvoeren van klanttevredenheidsonderzoek, het implementeren van veldnormen of het opzetten van nieuwe deskundigheidsprojecten.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) welke resultaten zijn bereikt, en 3) de reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op de weefselketen.

De meest voorkomende reden voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten voor de weefselketen zijn capaciteitstekorten in de orgaan- en weefselketen. In 2023 en 2024 hebben er relatief veel afwijkingen op resultaten plaatsgevonden. In veel gevallen gaat het om activiteiten die zijn doorgeschoven naar respectievelijk 2024 en 2025 (in verband met beschikbaarheid van mensen of andere prioriteiten in het betreffende jaar).

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	7	8	2	5
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	6	6	9	10

Tabel 6. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot de weefselketen.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een overkoepelende doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak.

Deze doelstellingen hebben ook betrekking op activiteiten en resultaten, en niet op de beoogde outcome/ impact. Voor de weefselketen stelt de NTS zich bijvoorbeeld ten doel om ‘kaders op te stellen voor donorselectie, toewijzing van weefsel aan banken en gebruik van weefsel’, ‘mee te werken aan de herziening van de Wvkl’ en ‘in te zetten op de doelmatigheid van het interne en het externe proces’.

Werkwijze

Feiten

In 2023 is de afdeling B&O opgesplitst in een afdeling Beleid en een afdeling Operations. De afdeling Operations (waar het Orgaancentrum onderdeel van uitmaakt) is verantwoordelijk voor de taken met betrekking tot de weefselketen; de afdeling Beleid voor de taken met betrekking tot de orgaanketen.

De NTS voert een aantal (wettelijke en opgedragen) taken zelf uit, zoals het opstellen en beheren van medische richtlijnen voor donorscreening, het opleveren en duiden van data omtrent de weefselketen, of het opstellen en beheren van veldnormen voor afgekeurd weefsel. Voor andere taken geldt dat de NTS wel regievoerder is en een faciliterende rol heeft, maar dat andere partijen de uitvoering doen:

- Zo is de NTS opdrachtgever voor de weefseluitname procedure, wat de stichting Weefsel Uitname Organisatie Nederland (WUON) uitvoert. Dit is een non-profitorganisatie die de uitname van donorweefsel na overlijden coördineert en uitvoert. WUON is opgericht in 2019, vlak voor de evaluatieperiode. Daarvoor was de uitname van weefsels de verantwoordelijkheid van de weefselbanken.
- Andere belangrijke partijen in de weefselketen zijn de weefselbanken. WUON en de NTS voeren de verdeling van weefsel over de twee weefselbanken (AER en ETB-BISLIFE) uit. De NTS faciliteert de uitvoering door de weefselbanken verder door onder andere zorg te dragen voor de hoeveelheid

weefsel, het weefseldonormeldingsproces, de ICT en de samenwerking tussen de weefselbanken en WUON.[24]

De onderstaande tabel toont het aantal *serious adverse events and/or reactions* (SAE/R)[25], klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Het aantal **SAE/R** varieert in de evaluatieperiode, tussen één (in 2021) en vier (2024) SAE/R per jaar.[26]
- Het aantal **klachten** varieert in de evaluatieperiode tussen één en vijftien klachten per jaar. Het hoogste aantal klachten is ingediend in 2020. Deze klachten gingen met name over de duur van het aannamegesprek. In de andere jaren valt op dat klachten vaak betrekking hebben op andere verwachtingen van nabestaanden of op het niet netjes achterlaten van donor en/of obductieruimte.[27] De NTS vermeldt ieder jaar dat de klachten naar tevredenheid van de melder, binnen de afgesproken termijn, zijn afgehandeld door de klachtenfunctionarissen. Daarnaast geeft de NTS waar nodig aan dat aanpassingen in relevante werkwijzen zijn doorgevoerd ter voorkoming van vergelijkbare situaties in de toekomst.[28]
- Het aantal gemelde **incidenten** neemt toe in de evaluatieperiode, van 303 naar 421 per jaar. Het aantal gemelde weefseldonoren neemt echter ook toe in deze periode, wat maakt dat het percentage gemelde incidenten van het totaal aan gemelde weefseldonoren redelijk gelijk blijft. Het totaal aantal gemelde incidenten bevat niet alleen meldingen die betrekking hebben op het handelen van de NTS, maar ook op het handelen van stakeholders. Denk aan de uitnameteams, de aanmeldende artsen in het ziekenhuis, de weefselbanken en de transplantatiecentra. De NTS vermeldt dat naar aanleiding van de incidenten verbetermaatregelen in gang zijn gezet, zoals scholing en aanpassing van protocollen.[29]
- Voor de meeste jaren in de evaluatieperiode geldt dat twee **interne audits** zijn uitgevoerd, met uitzondering van 2021 (één interne audit). De interne audits hadden bijvoorbeeld betrekking op de applicatie Vita, de gevolgen van het loslaten van een bepaalde contra-indicatie (sepsis), het afkeurpercentage van weefsels ten opzichte van de meldingsbereidheid van artsen of het monitoren van de verdeling van ongetypeerde cornea's door de weefselbanken. Op basis van de resultaten van deze audits zet de NTS bepaalde acties in. Zo concludeert de NTS in een interne audit dat hoe minder weefsel wordt afgekeurd, hoe groter de bereidheid wordt om weefsel te melden. De NTS besluit daarop datagerichter en doelmatiger te werken, door aan het begin van het proces donoren af te wijzen die een grote kans hebben om af te vallen.[30]

---

[24] NTS (2024). Stakeholderanalyse, versie 7.

[25] *Serious adverse events* zijn 'ernstig ongewenste medische voorvallen', die niet noodzakelijk een oorzakelijk verband hebben met een behandeling, en die: dodelijk zijn en/of levensgevaar opleveren en/of opname in een ziekenhuis of verlenging van opname noodzakelijk maken en/of blijvende of significante invaliditeit of arbeidsongeschiktheid veroorzaken en/of zich uiten in een aangeboren afwijking of misvorming. *Serious adverse reactions* zijn ernstige bijwerkingen. Hiervan is sprake indien er een zekere mate is dat het SAE een schadelijke en niet-gewenste reactie is op een geneesmiddel (ongeacht de toegediende dosis).

[26] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

[27] Zie de Jaarrapportages 'Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels' van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

[28] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

[29] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

[30] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal serious adverse events and/or reactions	3	1	3	2	4
Aantal klachten	15	4	3	7	1
Aantal gemelde incidenten	303	403	350	421	n/a
• Laag risico	n/a	167	143	199	n/a
• Gemiddeld risico	n/a	156	115	151	n/a
• Hoog risico	n/a	62	59	32	n/a
• Afgewezen	n/a	18	33	39	n/a
Percentage gemelde incidenten/ gemelde weefseldonoren	12%	14%	13%	15%	n/a
Aantal uitgevoerde interne audits	2	1	2	2	n/a

Tabel 7. Cijfers over SAE/R, klachten en incidenten met betrekking tot de weefselketen.

In 2021 concludeert de NTS zelf dat er geen algemeen plan is voor het uitvoeren van evaluaties, tevredenheidsonderzoeken en het ophalen van feedback bij ketenpartijen. Aldus de NTS is meer structuur en een meerjarenplanning nodig. Accounthouders voeren weliswaar evaluerende gesprekken met ketenpartijen, maar er zijn geen rapporten van de evaluaties met ketenpartijen beschikbaar. De NTS besluit hierop de overeenkomsten met ziekenhuizen te herzien, waardoor betere evaluaties over de samenwerking kunnen worden uitgevoerd.[31]

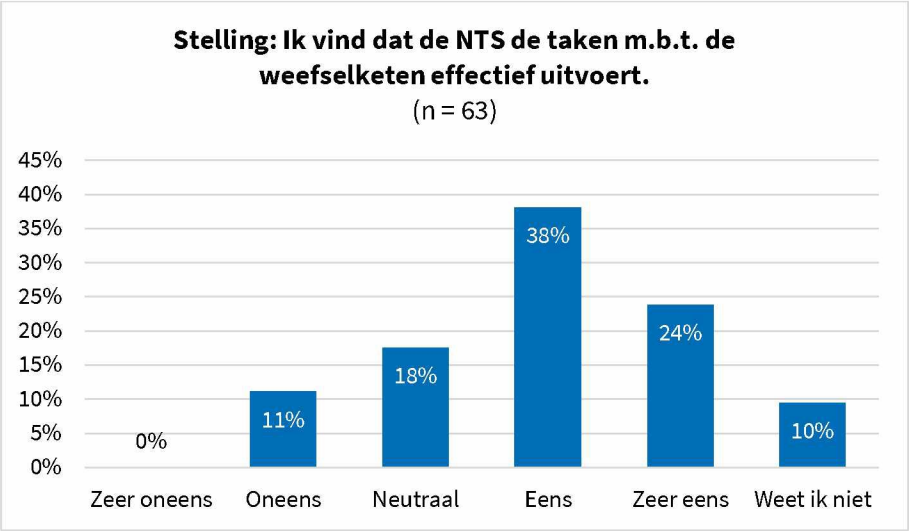
In 2022 wordt ook in het ISO9001-rapport geconstateerd dat klanttevredenheid onvoldoende is gedefinieerd en gemeten. Als reactie daarop heeft de NTS een stakeholderanalyse uitgevoerd. Hierbij zijn de 'klanten' van de NTS (gedefinieerd als samenwerkingspartners en leveranciers) onderverdeeld in ketenpartijen, ketenleveranciers en reguliere leveranciers. Hierin is de klanttevredenheid nog niet meegenomen. Een proces om de klanttevredenheid structureel te meten moet nog worden opgetuigd.

In de gesprekken geeft de NTS aan dat het uitvoeren van klanttevredenheidsonderzoeken 'nog niet ver is'. Specifiek voor de afdeling Operations geldt dat in 2022 een tevredenheidsonderzoek is uitgevoerd onder de aanmeldend artsen. Verder zijn er in de evaluatieperiode geen evaluaties of periodieke enquêtes uitgevoerd voor de weefselketen. Wel vonden periodieke overleggen plaats met de ketenpartijen.

Percepties

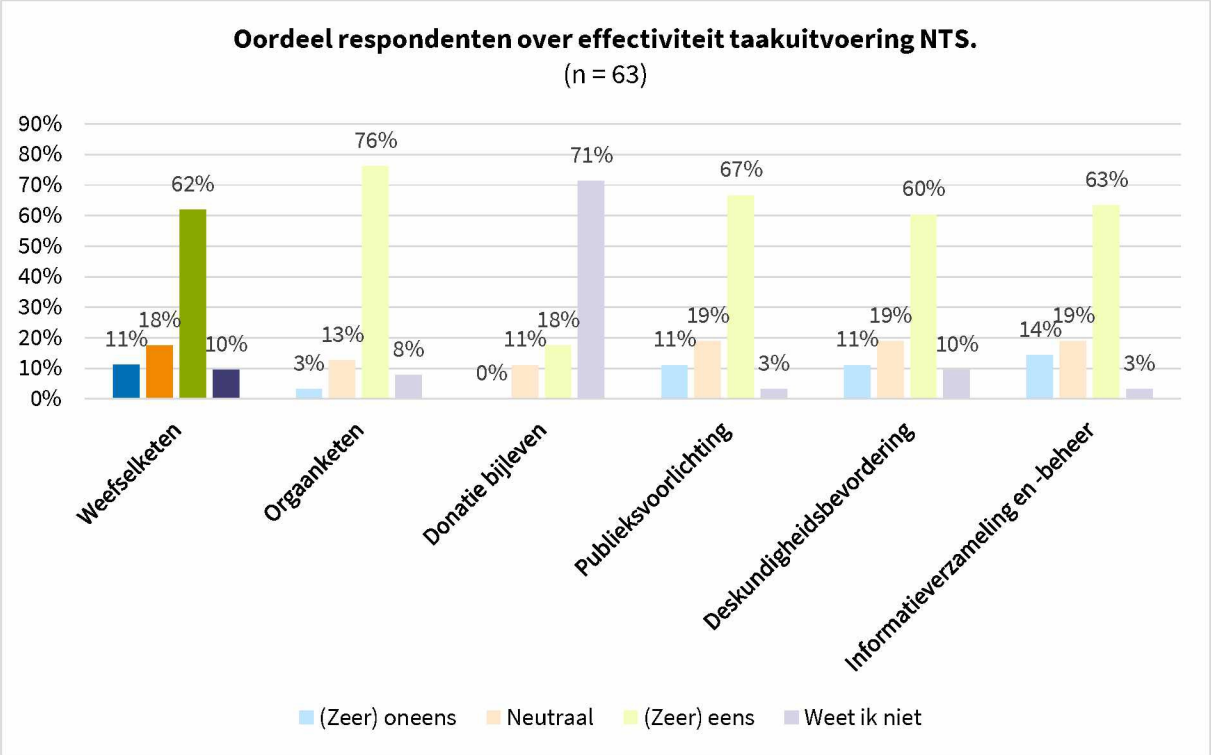
62% van de respondenten geeft in de survey aan dat de NTS de taken met betrekking tot de weefselketen effectief uitvoert (zie de onderstaande figuur). Een kleine groep van 11% is het (zeer) oneens met deze stelling. Een relatief grote groep oordeelt neutraal (18%) of 'weet het niet' (10%).

[31] NTS (2022). Directiebeoordeling 2021.



Figuur 6. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering weefselketen.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. Het oordeel over de taakuitvoering met betrekking tot de weefselketen vormt (zowel positief als negatief) geen uitschieter; het oordeel is vergelijkbaar met het oordeel over andere taken.



Figuur 7. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Respondenten geven aan dat het positief is dat er de afgelopen jaren een groter donorpotentieel is gerealiseerd. Ze benoemen echter ook relatief veel kansen die gerelateerd zijn aan de weefselketen. Deze kansen hebben veelal te maken met de beschikbare capaciteit om weefsel uit te nemen, (communicatie over) de criteria rond contra-indicaties en de publieksvoorlichting over weefseldonatie. We gaan nader in op deze laatste kans in paragraaf 3.3.4.

Quotes respondenten:

- *"Er wordt van de bovenkant gekeken naar toename van weefseldonoren, maar onderaan de streep lukt het vaak niet om uit te nemen, omdat er te weinig capaciteit is."*
- *"Criteria contra-indicaties zijn vaak onduidelijk."*
- *"Het kan de kwaliteit van weefseldonatie bevorderen als de reden voor afwijzing (..) gedeeld wordt met professionals uit de keten."*
- *"Focus op het totale postmortale donorweefselpotentieel en niet alleen in ziekenhuizen."*

Uit de gesprekken blijkt dat er de afgelopen jaren veel ontwikkelingen zijn geweest in de weefselketen. Onder andere de oprichting van WUON betekende een grote verandering voor de partijen in de keten. Voorheen was de uitname van weefsels de verantwoordelijkheid van de weefselbanken. De NTS geeft zelf aan dat de weefselketen sinds de oprichting van WUON bestaat uit eilandjes: organisaties met hun eigen – en soms tegenstrijdige – belangen.

Daarnaast hebben de volgende specifieke onderwerpen in de evaluatieperiode gezorgd voor spanningen in de keten:

- **De verdeling van weefsel over de weefselbanken.** Er zijn twee banken voor corneaweefsel, waarover de beschikbare hoeveelheid weefsel wordt verdeeld. Op grond van vraag door artsen wordt een 40%-60% verdeling over de twee weefselbanken gehanteerd. Het is echter niet inzichtelijk waarom artsen voor een bepaalde weefselbank kiezen. Dit is een voedingsbodem voor ontevredenheid en discussie in de keten.
  - De NTS heeft het gesprek hierover tussen en met de weefselbanken gefaciliteerd. Daarnaast heeft de NTS onderzoek laten uitvoeren naar de manier waarop de vraag naar weefsel en de keuze voor een bepaalde weefselbank tot stand komt. Er is een enquête uitgezet onder de transplantatiecentra, waarvan de resultaten zijn teruggekoppeld naar de weefselbanken. Buiten de evaluatieperiode (in 2025) hebben de banken naar aanleiding van de gesprekken een brief met een nieuw voorstel gedeeld met de NTS.
- **Het aanbod voor de weefselbanken.** Het aantal weefseldonoren én de Nederlandse vraag naar weefsel neemt toe, wat vraagt om een opschaling in capaciteit om de beschikbare weefsels ook uit te kunnen nemen. Verschillende gesprekspartners signaleren onvoldoende capaciteit om donoren te screenen en weefsel uit te nemen. Volgens gesprekspartners kan het donorpotentieel beter worden benut. Niet alleen door het opschalen van de capaciteit om de beschikbare weefsels uit te nemen, maar ook door te voorkomen dat het uitnemen van weefsels wordt gereduceerd in vakanties.
  - De NTS heeft als opdrachtgever van WUON een actieve rol ten aanzien van dit knelpunt. Voorlopig probeert de NTS hierin te ondersteunen (door bijvoorbeeld mee te kijken naar roosterproblematiek) en te sturen (door bijvoorbeeld werkafspraken te maken met WUON). Aangezien WUON de enige aangewezen partij is om weefsel uit te nemen, zijn de sturingsmogelijkheden voor de NTS echter beperkt. Daarnaast maken de belangentegenstellingen in de keten soms dat het lastig manoeuvreren is voor de NTS. Zo kan het lastig zijn om te bepalen hoeveel weefsel weefselbanken echt 'nodig hebben' vanuit het Nederlandse maatschappelijk belang.
- **Effectiviteit van de criteria en screening.** Uit gesprekken blijkt dat het regelmatig voorkomt dat uitnameteams al op locatie zijn, als blijkt dat een donor toch niet geschikt is. Gesprekspartners benoemen de volgende mogelijke kansen: 1) het leveren van betere instructies voor de aanmeldend arts, en het opstellen van een checklist met donorkenmerken die standaard moet worden ingevuld (door de aanmeldend arts en/of verpleegkundige), 2) toegang voor de NTS tot het huisartsendossier/-journaal van de overleden patiënt, zodat de NTS over betere informatie beschikt om te kunnen beoordelen of er een contra-indicatie is, en 3) het aanpassen van de

criteria. Door het loslaten van bepaalde contra-indicaties (zoals een leeftijdsgrens), wordt het risico op afkeur juist vergroot. Een gesprekspartner suggereert om de focus te verbreden, en niet alleen in te zetten op mensen die overlijden in een ziekenhuis.
    - De NTS herkent dit knelpunt. De screening kan inadequaat zijn, doordat de verantwoordelijk medisch professional niet voldoende tijd of inzicht heeft om goed te oordelen. De NTS geeft aan dat ze middenin een proces zit om dit te verbeteren.
- **Kwaliteitsborging van weefsel.** Weefselbanken dragen verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de weefsels, maar hebben weinig directe invloed op hoe de weefsels worden uitgenomen. Uit gesprekken blijkt dat dit gebrek aan grip frustrerend kan zijn, en nadelig is voor de effectiviteit en efficiëntie van de keten. De opgebouwde kennis en expertise van de banken kan volgens gesprekspartners beter benut worden om zowel de kwantiteit als kwaliteit van weefsels te borgen.
    - De NTS geeft aan dat ze de samenwerking in de keten probeert te verbeteren, zodat er ook meer kennisuitwisseling plaatsvindt tussen de partijen.

Sinds 2023 ziet de NTS haar eigen rol minder als een sturende ketenpartij, en meer als een 'actieve bemiddelaar' die vooral een faciliterende rol heeft. Dat houdt in dat de NTS bezig is met het creëren van vertrouwen, door bijvoorbeeld sessies te organiseren waarbij partijen frustraties en verwachtingen kunnen uitspreken. De NTS signaleert zelf dat de banken de afgelopen jaren meer samenwerken, bijvoorbeeld rond innovatie.

De andere partijen in de weefselketen herkennen deze ontwikkeling in de rol van de NTS. Ze geven aan dat de NTS transparanter is en beter luistert, dat 'vertrouwen' en 'professionaliteit' belangrijke uitgangspunten zijn geworden in de onderlinge relaties en dat de NTS de andere partijen meer als gelijke partners lijkt te zien. Er is bereidwilligheid in de keten om beter met elkaar samen te werken, en partijen herkennen dat dit de goede kant op gaat.

Resultaten en effecten

De onderstaande tabel toont een aantal belangrijke resultaten met betrekking tot de weefselketen. De tabel toont dat zowel het aantal weefseldonoren als het aantal weefseltransplantaties in de evaluatieperiode is toegenomen. Ook het aantal weefseldonoren per miljoen inwoners is gestegen in de evaluatieperiode, van 139 in 2021 naar 143 in 2023.[32]

- Wat de weefseldonoren betreft, is voornamelijk het aantal donoren van oogweefsel toegenomen in de evaluatieperiode. Voor de donoren van de andere soorten weefsels is het beeld de afgelopen jaren wisselvalliger; er is geen stabiele toename te zien in de jaren na de covid-19-pandemie.
- Het aantal corneatransplantaties is stabiel toegenomen in de evaluatieperiode. Voor de andere soorten weefsels geldt dat het aantal transplantaties fluctueert (hartkleppen en bot) of zelfs is afgenomen in de evaluatieperiode (huid).

De afkeur van weefsels is afgenomen in de evaluatieperiode. Gesprekspartners geven aan dat de nieuwe Wod als effect had dat er weliswaar meer weefseldonoren zijn, maar dat de kwaliteit van de donoren verminderd is.

In de tabel is ook te zien dat het aantal personen op de weefselwachtlijst is toegenomen in de evaluatieperiode: van 762 personen in 2020 naar 1.012 personen in 2024.

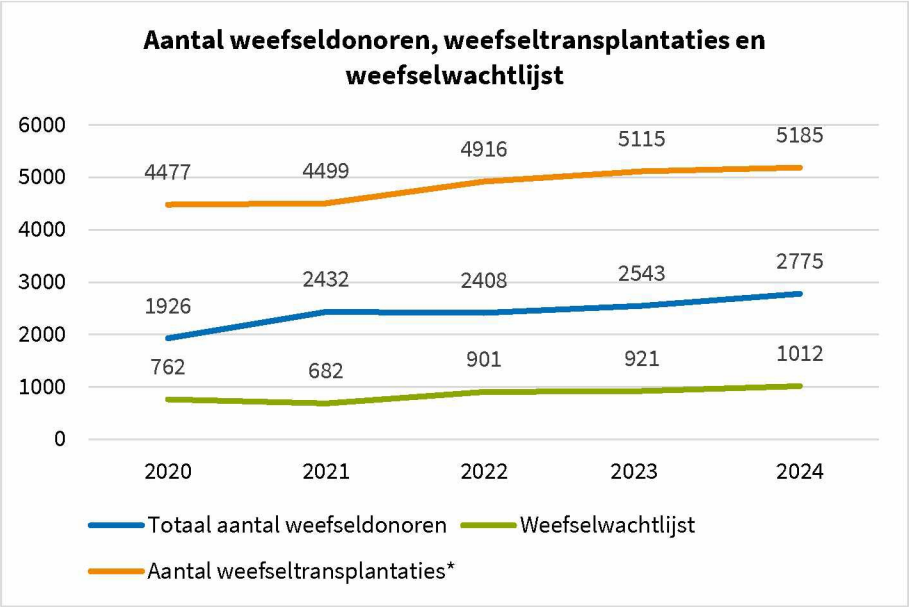
[32] We laten 2020 hier buiten beschouwing, omdat dit in verband met de covid-19-pandemie een vertekend beeld zou opleveren. In 2020 is met name in de maanden maart, april en mei ten gevolge van de covid-19-pandemie minder getransplanteerd. Op 15 maart 2020 is besloten tijdelijk te stoppen met het aannemen van weefsels. Vanaf 23 april 2020 werd gefaseerd herstart met de weefselaanname (Jaarverslag NTS 2020).

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal weefseltransplantaties[33][34]	4.477	4.499	4.916	5.115	5.185
• Cornea's totaal	1.498	1.831	1.909	1.947	2.039
• Hartkleppen	165	161	130	128	155
• Bot	2.814	2.507	2.877	3.040	2.991
• Huid (dm^2)	2.075	1.350	2.386	1.732	1.213
Totaal aantal weefseldonoren	1.926	2.432	2.408	2.543	2.775
• Oogweefsel	1.758	2.219	2.189	2.327	2.580
• Huid	379	440	392	419	344
• Pulmonaal- en aortaklep	192	252	214	242	218
• Thoracale aorta	16	18	19	12	11
• Bot	110	175	157	146	155
Aantal weefseldonoren per miljoen inwoners	110	139	137	143	n.a.
Gemiddeld aantal type weefsels per donor	1,3	1,3	1,2	1,2	1,2
Weefselwachtlijst[35]	762	682	901	921	1.012
• Cornea	743	661	869	905	991
• Hartklep, patch, bloedvat	12	11	7	3	9
• Bot	7	10	25	13	12

Tabel 8. Cijfers over weefseldonatie en -transplantatie.

De onderstaande figuur toont de toename in de evaluatieperiode in zowel het aantal weefseldonoren en het aantal weefseltransplantaties in Nederland als het aantal personen op de weefselwachtlijst.

[33] Voor 2022 betreffen dit voorlopige cijfers, met als peildatum 10 januari 2023.
[34] In het aantal weefseltransplantaties is huid niet meegenomen. Het weergegeven cijfer bevat alleen het aantal transplantaties van cornea's, hartkleppen en bot.
[35] Op 31 december van het aangegeven jaar. De cijfers over 2020 en 2021 zijn uit de jaarverslagen van de NTS gehaald. De cijfers over 2022 tot en met 2024 heeft de NTS in een apart document met ons gedeeld (bron wachtlijst Cornea: dashboard Corneamonitor).



Figuur 8. Aantal weefseldonoren, weefseltransplantaties en personen op de weefselwachtlijst in de evaluatieperiode in Nederland.
***In het aantal weefseltransplantaties is huid niet meegenomen. Het cijfers bevat het aantal transplantaties van cornea's, hartkleppen en bot.**

3.3.2 Taak: orgaanketen

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken die betrekking hebben op de orgaanketen zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Orgaanketen	• Donatie: raadplegen donorregister, melden van orgaandonoren en beheren protocol Kwaliteit en Veiligheid • Uitname: opdrachtgever orgaanuitname procedure en organiseren van vervoer uitnameteams en organen • Allocatie van organen: mandaatverstrekking Eurotransplant en beheer landelijk allocatiebeleid • Monitoring: opleveren en duiden van data orgaanketen en incidenten afhandelen en rapporteren	• Donatie: ondersteuning organisatie van donatie in ziekenhuizen, vervoer ODC organiseren en opstellen en beheren van veldnormen afgekeurde organen • Transplantatie: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren • Monitoring: doelmatigheid en donorbereidheid

Tabel 9. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot de orgaanketen.

De afdeling Beleid van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Deze doelen en beoogde resultaten worden pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling. Voor de orgaanketen is deze nieuwe manier van komen tot doelen nog in ontwikkeling. Op basis van de meerjarenstrategie 2025-2030 heeft de afdeling Beleid jaarplannen en -doelen opgesteld (voor de taken met betrekking tot de orgaanketen en Donatie bij leven). Dit wordt vertaald in

instrumenten. De bedoeling is dat de opgestelde jaardoelen per kwartaal worden gemeten en geëvalueerd. Dat stelt de afdeling Beleid in staat om hierop te sturen en anticiperen.

In de evaluatieperiode wordt voor de orgaanketen in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Denk aan: het beheren van protocollen en richtlijnen, het monitoren van de effecten van de nieuwe Wod of het opleveren van een verbeterplan voor nabestaandenzorg. De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) welke resultaten zijn bereikt, en 3) de reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op de orgaanketen.

Wat opvalt, is dat de NTS jaarlijks relatief veel beoogde resultaten formuleert. De helft of minder van de beoogde resultaten wordt ook daadwerkelijk in datzelfde jaar gerealiseerd. De meest voorkomende reden voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten voor de orgaanketen zijn volgens NTS capaciteitstekorten (bij het ministerie van VWS, in ziekenhuizen of bij de NTS zelf). Andere redenen zijn personeelswisselingen, het ontbreken van financiële middelen, andere prioriteiten of vertragingen (in de opstartfase). Activiteiten worden bij een afwijking vaak uitgesteld naar het daaropvolgende jaar, en niet volledig geannuleerd.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	12	8	13	12
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	12	13	13	16

Tabel 10. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot de orgaanketen.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate hoog-over doelstellingen per taak zijn gerealiseerd. De opgestelde doelstellingen worden in de jaarverslagen niet helder gekoppeld aan de beoogde resultaten (al is er soms overlap).

De NTS stelt in de doelstellingen voor 2022 en 2023 onder andere: *"De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaanketen."* In het jaarverslag van 2023 wordt toegelicht wat dit volgens de NTS inhoudt: *"Dit houdt in dat de NTS ook in 2023 werkt aan het optimaliseren van de orgaan- en weefselketen en het optimaal benutten van het donorpotentieel."* In de jaarverslagen wordt niet geconcretiseerd wanneer de NTS dit precies heeft bereikt (bijvoorbeeld in de vorm van prestatie-indicatoren en/of streefnormen). In het jaarverslag van 2024 mist een dergelijke overkoepelende 'hoofddoelstelling'.

Deze hoofddoelstelling wordt in de jaarverslagen van 2022 en 2023 aangevuld met een aantal deeldoelstellingen op tactisch niveau. Voor de orgaanketen stelt de NTS zich bijvoorbeeld ten doel om 'pilots af te ronden in het kader van Organisatie van Donatie', 'het transport opnieuw in te richten', 'het Meldpunt reisbewegingen orgaantransplantaties te beheren' en 'de inzet op het gebied van monitoring van de keten te intensiveren'. In het jaarverslag van 2023 geeft de NTS per doelstelling weer in welke mate deze doelstellingen gerealiseerd zijn. Hieruit blijkt dat de meeste doelstellingen deels zijn gerealiseerd.

Werkwijze

Feiten

In 2023 is de afdeling B&O opgesplitst in een afdeling Beleid en een afdeling Operations. De afdeling Beleid is verantwoordelijk voor de taken met betrekking tot de orgaanketen; de afdeling Operations voor de taken met betrekking tot de weefselketen.

De NTS voert een aantal (wettelijke en opgedragen) taken zelf uit, zoals het beheren van het protocol Kwaliteit en Veiligheid, het opleveren en duiden van data met betrekking tot de orgaanketen, het ondersteunen van de organisatie van donatie in ziekenhuizen en het beheren van het kwaliteitsregister voor de follow-up van transplantatie.

Voor andere taken geldt dat de NTS wel regievoerder is en een faciliterende rol heeft, maar dat andere partijen de uitvoering doen:

- Zo is de NTS opdrachtgever van de orgaanuitname procedure. Voor alle Nederlandse ziekenhuizen zijn bij orgaandonatieprocedures Zelfstandige Uitname Teams (ZUT) beschikbaar om de uitname van organen uit te voeren. Een ZUT bestaat uit (assistent-)chirurgen, OK-assistenten, anesthesiologen en anesthesiemedewerkers. Een ZUT werkt vanuit een Universitair Medisch Centrum (UMC). Bij de orgaanuitname procedure zijn verder regionaal teamleiders (RTL) en orgaandonatiecoördinatoren (ODC) betrokken. De RTL is de schakel tussen de lokaal werkende zorgprofessionals en de NTS, en zorgt ervoor dat het landelijke beleid door de regio wordt gevolgd. De ODC is de schakel tussen het transplantatiecentrum en de donorziekenhuizen in de regio, en voert de coördinatie en begeleiding van de orgaandonatieprocedure uit.
- Een andere belangrijke partij in de orgaanketen is stichting Eurotransplant. De NTS verstrekt een mandaat aan Eurotransplant om de allocatie van organen uit te voeren. Dat betekent dat Eurotransplant de verdeling van organen uitvoert, waarbij donororganen wordt gematcht met geschikte ontvangers. In totaal zijn acht landen aangesloten bij Eurotransplant: België, Duitsland, Hongarije, Kroatië, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk en Slovenië.

De onderstaande tabel toont het aantal serious adverse events and/or reactions (SAE/R), klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Het aantal **SAE/R** fluctueert in de evaluatieperiode. De meeste SAE/R vonden plaats in 2021, namelijk 21. In de andere jaren was dit aantal een stuk lager, namelijk tussen elf en veertien SAE/R. Een belangrijke kanttekening bij deze cijfers, is dat de aantallen inclusief buitenlandse donoren met een Nederlandse ontvanger zijn. De NTS is alleen verantwoordelijk voor de afhandeling van SAE/R met een Nederlandse donor. De NTS vermeldt in de directiebeoordelingen dat *"alle meldingen zijn afgehandeld en de benodigde acties zijn uitgezet"*.[36]
- Het aantal **klachten** varieert in de evaluatieperiode tussen één en zes klachten per jaar. Het hoogst aantal klachten was in 2022. Deze klachten hadden met name betrekking op het transport. Denk aan klachten over de reistijd, het rijgedrag of (het gebrek aan) de beschikbaarheid van vervoer. De overige jaren zijn er slechts enkele klachten gemeld, die bijvoorbeeld betrekking hadden op het verloop van de allocatie of de inzetbaarheid van de ZUT's. De NTS vermeldt ieder jaar dat de klachten naar tevredenheid van de melder, binnen de afgesproken termijn, zijn afgehandeld door de klachtenfunctionarissen.[37]
- Het aantal gemelde **incidenten** varieert in de evaluatieperiode tussen 35 (in 2020) en 85 (in 2022). Deze incidenten hebben voornamelijk betrekking op uitname/ transport en allocatie. Meldingen waar de NTS direct invloed op heeft, zijn die van donatie en transport. De NTS vermeldt in de directiebeoordelingen dat de overige meldingen zijn besproken met en/of afgehandeld door de betreffende samenwerkingspartner. De NTS vermeldt verder dat naar aanleiding van de incidenten verbetermaatregelen in gang zijn gezet, zoals verbeteringen in het proces rondom transport. Als we het aantal gemelde incidenten per jaar afzetten tegen het totaal aantal gemelde

[36] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).
[37] Zie de Jaarrapportages 'Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels' van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

orgaandonoren, dan zien we dat dit percentage gemelde incidenten fluctueert tussen 11% (in 2020) en 23% (in 2022).[38]

- In 2020 is geen **interne audit** uitgevoerd. De NTS geeft daarover aan dat de beoogde audit met betrekking tot transport niet is doorgegaan, maar dat het proces rond transport wel in kaart is gebracht en verbetermaatregelen zijn ingezet. In de overige jaren in de evaluatieperiode zijn één of twee audits uitgevoerd. De audits hadden bijvoorbeeld betrekking op het proces rond spoedritten, de Nederlandse allocatieregels, de gemaakte afspraken met vervoerders en ZUT's, het verloop van de allocatieprocedure of het verloop van het proces van databeheer. In de meeste gevallen concludeert de NTS dat de processen op hoofdlijnen onder controle zijn. Indien dat niet het geval is, vermeldt de NTS dat actie is ondernomen met betrekking tot geconstateerde risico's. Denk aan het opstellen van een plan voor evaluatie en auditeren bij Eurotransplant.[39]

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal serious adverse events and/or reactions	11[40]	21	14	13	n/a
Aantal klachten	2	1	6	1	0
Aantal gemelde incidenten	35	55	85	65	n/a
• Donatie	n/a	6	5	1	n/a
• Uitname/ transport	n/a *15 meldingen betroffen transport*	43	43	47	n/a
• Allocatie	15	6	36	16	n/a
• Transplantatie	n/a	0	1	1	n/a
Percentage gemelde incidenten/ totaal aantal gemelde orgaandonoren	11%	17%	23%	17%	n/a
Aantal uitgevoerde interne audits	0	2	2	1	n/a

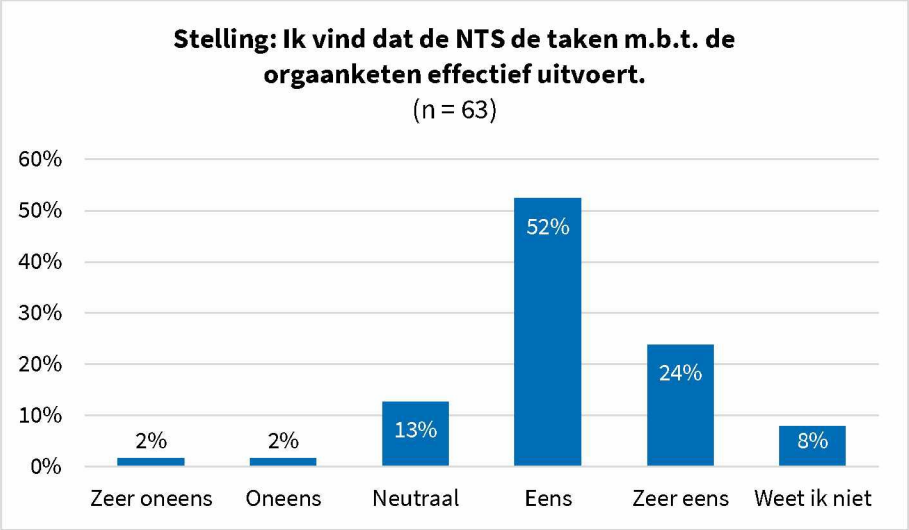
Tabel 11. Cijfers over SAE/R, klachten en incidenten met betrekking tot de orgaanketen.

In paragraaf 3.3.1 hebben we al toegelicht dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. In de evaluatieperiode zijn geen evaluaties of periodieke enquêtes uitgevoerd met betrekking tot de orgaanketen. Wel vonden periodieke overleggen plaats met de ketenpartijen. Ook heeft de NTS zich in de evaluatieperiode voorgenomen om de overeenkomsten met ziekenhuizen te herzien, waardoor betere evaluaties over de samenwerking kunnen worden uitgevoerd.[41] De NTS bevindt zich ten tijde van deze evaluatie in de afrondende fase van dit proces met het ministerie van VWS.

[38] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).
[39] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).
[40] Er kwamen in totaal elf meldingen binnen, waarvan zes meldingen van een Nederlandse donor.
[41] NTS (2022). Directiebeoordeling 2021.

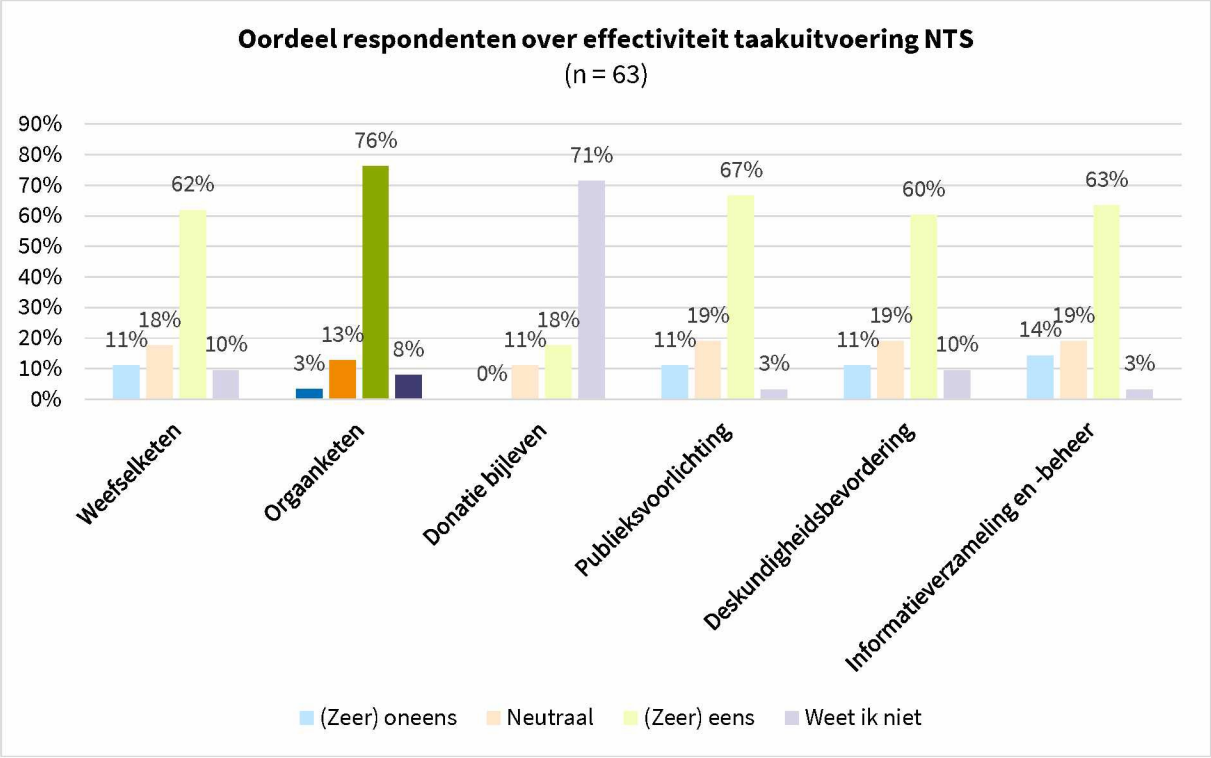
Percepties

Ongeveer driekwart van de respondenten (76%) vindt dat de NTS de taken met betrekking tot de orgaanketen effectief uitvoert (zie onderstaande figuur). Daarmee oordeelt een groter aandeel respondenten positief over de effectiviteit van de taakuitvoering dan voor de overige taken het geval is. Slechts een klein aandeel van de respondenten is het (zeer) oneens met deze stelling (4%). De overige respondenten oordelen neutraal (13%), of geven aan dat ze niet weten of de NTS de taken effectief uitvoert (8%).



Figuur 9. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering orgaanketen.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat respondenten relatief positief zijn over de effectiviteit van de taakuitvoering met betrekking tot de orgaanketen.



Figuur 10. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Respondenten geven in de survey aan dat ze de orgaanketen goed geregeld vinden. Daarnaast zien ze een positieve ontwikkeling in de stijging van het aantal orgaandonoren. In de gesprekken wordt daaraan toegevoegd dat het zelden tot nooit voorkomt dat organen niet worden geëffectueerd op basis van fouten of zaken die niet goed gaan in de logistiek en organisatie van de keten.

Respondenten benoemen in de survey slechts een aantal kansen die specifiek betrekking hebben op de orgaanketen. De meeste kansen worden slechts door één of twee respondenten genoemd.

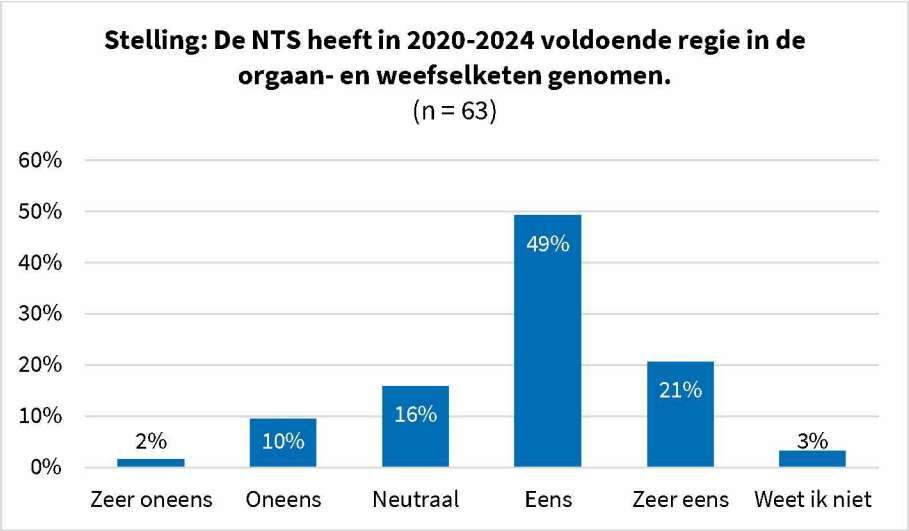
Quotes respondenten (kansen):
- *"Ziekenhuizen met lage donatie-aantallen actief bezoeken."*
- *"Een samenbrengende rol nemen met betrekking tot belangen en ondersteunen op langere termijn na transplantatie."*
- *"Er moet voor alle ziekenhuizen een verplichting komen om te rapporteren over de kwaliteit van de donorzorg."*

Respondenten zijn over het algemeen ook positief over de ontwikkeling die de NTS de afgelopen jaren heeft doorgemaakt ten aanzien van haar regierol: *"De NTS heeft haar rol weer beter opgepakt."*. Ze benoemen onder andere dat donatieprofessionals goed worden geïnformeerd, dat de inzet van accounthouders het contact met het werkveld/ de ziekenhuizen heeft verbeterd en dat er bereidwilligheid is tot verbetering in de procesvoering in de keten.

Dat betekent niet dat de NTS er aldus (alle) respondenten al is. Sommige respondenten zijn kritischer, en delen percepties die haaks staan op de voorgenoemde positieve opvattingen. Deze respondenten identificeren een aantal verbetermogelijkheden/ kansen, die te maken hebben met:

- **Transparantie in de keten:** *"Meer transparantie tussen de verschillende gremia.";*
- **Betrekken van het werkveld:** *"Het werkveld meenemen; niet enkel de academische centra, maar ook de niet-academische ziekenhuizen."* en *"De NTS heeft de werkvloer, (..) met name DC en ODC op een afstand gezet door er een tussenpersoon tussen te plaatsen.";*
- **Versnippering in de verantwoordelijkheden van stakeholders:** *"Het probleem van de NTS is dat de uitvoering in de UMC's ligt, de allocatie bij ET (red: Eurotransplant) en de donatie in alle ziekenhuizen. (..) Voor de NTS als verantwoordelijke voor de keten is het lastig hier invloed op uit te oefenen.";*
- **Uiteenlopende werkwijzen:** *"Een landelijke richtlijn kan helpen om veel zaken te standaardiseren, zoals bijvoorbeeld financiële vergoedingen, uitbestedingen, subsidieverantwoording."* en *"Uniformiseren van de taken van donatiecoördinatoren landelijk."*.

Alles bijeengenomen oordeelt 70% van de respondenten dat de NTS in de evaluatieperiode voldoende regie in de orgaan- en weefselketen heeft genomen. 12% is het (zeer) oneens met deze stelling. De overige respondenten geven aan neutraal te zijn (16%) of niet te weten of de NTS voldoende regie heeft genomen (3%).



Figuur 11. Oordeel respondenten over regierol NTS.

Het beeld dat uit de survey naar voren komt, wordt bevestigd in de gesprekken met partijen in de keten. Partijen oordelen uiteenlopend over de wijze waarop de NTS invulling geeft aan haar regierol. Over het algemeen benoemen partijen de positieve ontwikkeling die de NTS in de evaluatieperiode heeft doorgemaakt. Ze worden in hun eigen beleving meer meegenomen en gehoord door de NTS dan voorheen.

Een aantal partijen (uit het werkveld) is echter kritisch over de mate waarin ze door de NTS wordt meegenomen en betrokken, bijvoorbeeld bij beleidskeuzes die invloed hebben op de werkzaamheden in de keten. Zij geven aan zich niet altijd gehoord en/of serieus genomen te voelen. Daarnaast wordt het beleid volgens hen 'top-down' bedacht, waarbij onvoldoende wordt gecontroleerd of het in de praktijk ook past en/of de meest effectieve procesinvulling is.

Dat heeft volgens deze partijen als gevolg dat het beleid niet altijd uitvoerbaar is in de praktijk. Zo worden kansen gemist om het doelbereik te vergroten, van zowel losse taken van de NTS als van het overkoepelende doel om het donorpotentieel zo optimaal mogelijk te benutten. Het gaat dan bijvoorbeeld om opleidingen, vormen van publieksvoorlichting, keuzes met betrekking tot criteria of evaluatieformulieren (van orgaandonatiegesprekken) die niet goed aansluiten bij wat zij zelf in de praktijk signaleren. Partijen die werkzaam zijn in het werkveld hebben vanuit hun functies goed zicht op hoe beleid in de praktijk uitpakt en waar behoefte aan is. Ze geven aan dat ze meer op strategisch/beleidsniveau willen schakelen en meedenken met de NTS, zodat signalen uit de praktijk ook goed kunnen worden meegenomen in het beleid.

In de gesprekken komen nog twee andere belangrijke onderwerpen naar voren. Gesprekspartners signaleren meerdere kansen voor deze onderwerpen:

- **Eurotransplant (afhankelijkheid en kwaliteitsborging).**
  - Zoals eerder genoemd, verstrekt de NTS een mandaat aan Eurotransplant om één van de wettelijke kerntaken uit te voeren, namelijk de allocatie van organen. De NTS geeft hierover aan dat dit een bewuste keuze was, omdat gedacht wordt dat met acht landen meer bereikt kan worden. De kwaliteit wordt geborgd middels: 1) een 'Quality Management System' en een 'Information Security System', waarvan jaarlijks wordt gecontroleerd of ze nog voldoen aan de respectievelijk ISO9001- en ISO27001-standaarden door DigiTrust[42], 2) interne audits van de verschillende processen binnen Eurotransplant, 3) inspectierapporten (door de IGJ), en 4)

[42] Een geaccrediteerd auditbureau op het gebied van informatiebeveiliging.

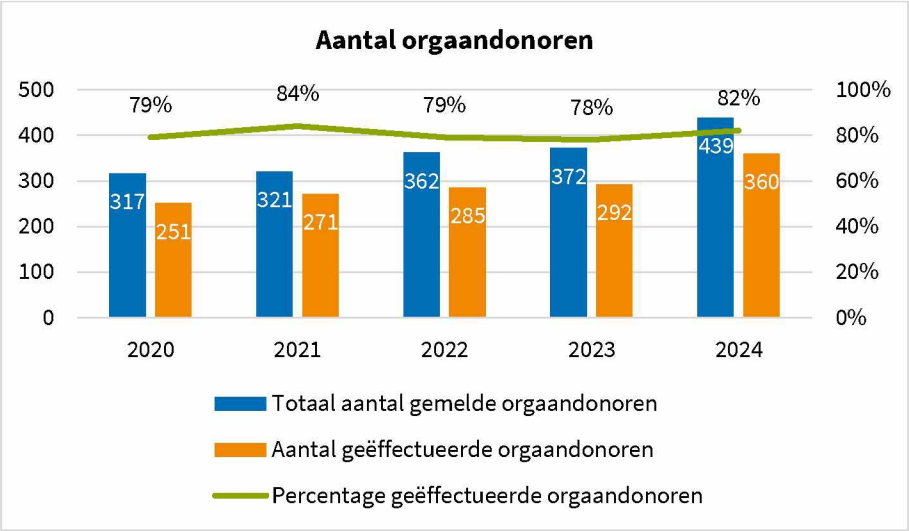
externe audits door de NTS. Uit gesprekken blijkt echter dat de audits door de NTS voor verbetering vatbaar zijn. Verbetermogelijkheden zitten bijvoorbeeld in de voorbereiding, de onderwerpen en de wijze van uitvoeren van de audits. De NTS laat weten dat het voorbereiden en uitvoeren van de audits verwaterd is na de covid-19 pandemie. De verschillende verbetermogelijkheden zijn reeds bekend bij de NTS. Momenteel is de NTS bezig met het doorvoeren van veranderingen in de kwaliteitsborging van Eurotransplant, door de complexiteit van de systemen goed mee te nemen in de audits. Ook is de NTS voornemens om meer internationale afstemming (met andere landen die zijn aangesloten bij Eurotransplant) te zoeken wat betreft de audits bij Eurotransplant.

  - Ook zijn de opgestelde samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten tussen Eurotransplant en de NTS inmiddels verouderd. Volgens Eurotransplant én de NTS zijn plannen gemaakt om deze overeenkomsten te herzien. In 2022 vermeldt de NTS reeds in haar directiebeoordeling: *"Het managen van de samenwerking met onze partner Eurotransplant vraagt meer focus en samenwerking binnen de NTS. Overeenkomsten zijn nu niet geactualiseerd en doordat onderwerpen niet gezamenlijk met ET worden besproken versnippert de prioriteit en kan ET ook problemen doorschuiven van de ene afdeling naar de andere (met name om de ICT gerelateerde zaken die vallen onder de mandateringsafspraken).".* In de overeenkomsten zijn geen concrete afspraken vastgelegd die betrekking hebben op het handelen rond incidenten.
  - Eurotransplant geeft aan dat de wijze waarop haar budget tot stand komt niet voldoende transparant is. In andere Europese landen zijn er registratietarieven, en ontvangt Eurotransplant (via zorgverzekeraars) een budget per patiënt. In Nederland wordt Eurotransplant (via een lumpsum) betaald vanuit het budget dat de NTS vanuit het ministerie van VWS ontvangt. Dit standaard budget bleek tot nu toe voldoende, maar het is de vraag of dit in de toekomst ook nog dekkend gaat zijn.

- **Aantal orgaandonoren.** Als gevolg van de nieuwe Wod, aanpassingen in de criteria rond contra-indicaties en innovatie vanuit het veld is het aantal orgaandonoren aan het stijgen. Volgens gesprekspartners is hier echter nog meer winst te behalen; er liggen kansen om het aantal donoren verder te vergroten. Denk aan het benutten van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis), het vergroten van de bekendheid onder bepaalde doelgroepen, het verbeteren van de scholing van aanmeldend artsen en/of verpleegkundigen of het vergroten van de capaciteit. Gesprekspartners raden aan om het werkveld te gebruiken om goed zicht te krijgen op verbetermogelijkheden. Daarnaast doen ze als suggestie om ziekenhuizen met een laag aantal gemelde orgaandonoren actief te bezoeken, om zicht te krijgen op de knelpunten en kansen.

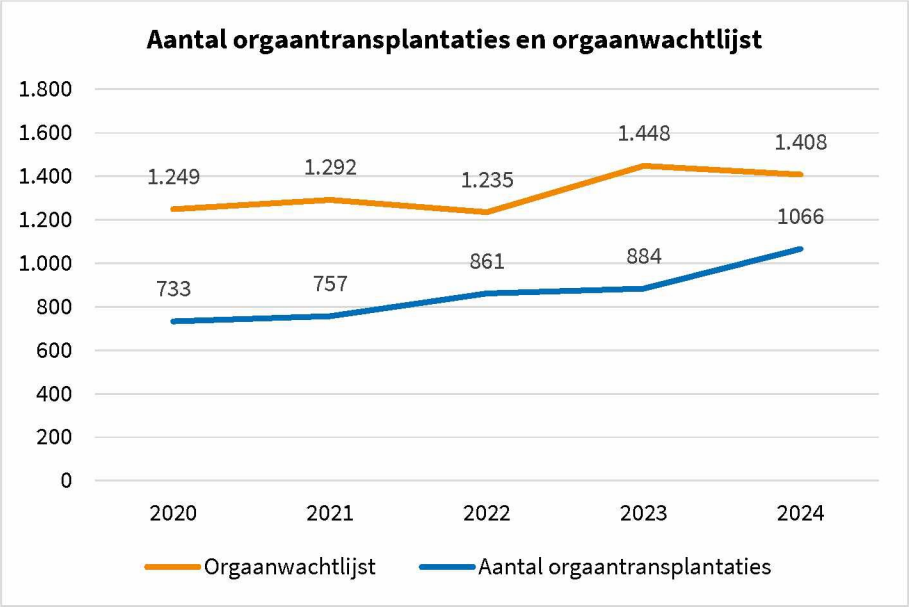
Resultaten en effecten

Onderstaande figuur toont dat gedurende de gehele evaluatieperiode zowel het totaal aantal gemelde orgaandonoren als het aantal geëffectueerde orgaandonoren stijgt. Het percentage geëffectueerde orgaandonoren is redelijk stabiel, en schommelt in de evaluatieperiode tussen 78% en 84%.



Figuur 12. Aantal orgaandonoren in de evaluatieperiode.

Het aantal orgaantransplantaties laat een continue stijgende lijn zien in de evaluatieperiode, van 733 transplantaties in 2020 naar 1.066 transplantaties in 2024. Ook het aantal personen op de orgaanwachtlijst neemt toe in de evaluatieperiode, van 1.249 naar 1.408 personen (zie onderstaande figuur).



Figuur 13. Aantal orgaantransplantaties en aantal personen op de orgaanwachtlijst in de evaluatieperiode.

De onderstaande tabel toont naast deze cijfers nog een aantal belangrijke resultaten met betrekking tot de orgaanketen. Zo toont de tabel het aantal geregistreerden in het Donorregister, dat in de evaluatieperiode is gestegen van circa 9 miljoen naar bijna 14 miljoen geregistreerden.

Ook is per orgaan te zien welk aandeel van de aangemelde organen uiteindelijk ook getransplanteerd is:

- Nieren: in de gehele evaluatieperiode is 74,9% van de aangemelde nieren ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet getransplanteerd wegens medische redenen, 2) niet geaccepteerd wegens medische redenen donor, of 3) niet getransplanteerd wegens een pathologische anatomie donororgaan.

- Alvleesklier: in de gehele evaluatieperiode is 11,2% van de aangemelde alvleesklieren ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende reden voor het afvallen van de organen is: niet geaccepteerd wegens medische reden donor (838 alvleesklieren van in totaal 1.255).
- Lever: in de gehele evaluatieperiode is 56,6% van de aangemelde levers ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet geaccepteerd wegens medische reden donor, 2) niet getransplanteerd wegens medische reden, of 3) niet getransplanteerd wegens pathologische anatomie donororgaan.
- Dunne darm: in de gehele evaluatieperiode is 6,4% van de aangemelde dunne darmen ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende reden voor het afvallen van de organen is: niet aangeboden wegens geen passende ontvanger (63 dunne darmen van in totaal 117).
- Hart: in de gehele evaluatieperiode is 61,5% van de aangemelde harten ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet geaccepteerd wegens medische reden donor, of 2) niet getransplanteerd wegens medische reden.
- Longen: in de gehele evaluatieperiode is 55,4% van de aangemelde longen ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet geaccepteerd wegens medische reden donor, of 2) niet getransplanteerd wegens medische reden.

Verder bevat de tabel cijfers met betrekking tot de wachttijd voor patiënten die wachten op een postmortaal donororgaan. Deze wachttijd varieert tussen minimaal 25,7 maanden (in 2020) en 29,0 maanden (in 2021). Alhoewel de wachttijd weer een dalende trend laat zien ná 2021, eindigt deze met 27,9 maanden toch hoger dan aan het begin van de evaluatieperiode.

Ten slotte toont de tabel dat orgaandonoren steeds ouder worden. Waar in 2020 slechts vijftien orgaandonoren 75 jaar of ouder zijn, zijn er in 2024 39 orgaandonoren binnen deze leeftijdscategorie.

	2020	2021	2022	2023	2024
Totaal aantal geregistreerden in het Donorregister[43]	8.952.732	14.049.350	13.970.603	13.922.376	13.935.510
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	317	321	362	372	439
Aantal geëffectueerde orgaandonoren	251	271	285	292	360
Percentage geëffectueerde donoren	79%	84%	79%	78%	82%
Gemiddeld aantal organen per overleden donor	3,4	3,2	3,5	3,4	3,4
Aantal gemelde organen	1.535	1.538	1.822	1.842	2.171
Aantal orgaan-transplantaties[44]	733	757	861	884	1.066
Percentage geëffectueerde organen[45]	47,8%	49,2%	47,3%	48,0%	49,1%
• Nieren	73,7%	78,5%	73%	71,2%	78%
• Alvleesklier	14,9%	9,2%	12,9%	9,3%	10%

[43] Zie: donorregister.nl.
[44] Met organen van postmortale donoren.
[45] Percentage aangemelde organen dat daadwerkelijk is getransplanteerd.

• Lever	58,5%	61,8%	56%	52%	56,6%
• Dunne darm	6,1%	5,3%	3,4%	8,3%	10%
• Hart	74,5%	50,5%	57,8%	62,4%	66,2%
• Longen	54%	54,5%	60,5%	54,3%	53,9%
Transplantabele personen op de wachtlijst[46]	1.249	1.292	1.235	1.448	1.408
Uitstroom uit de wachtlijst	1.786	1.820	2.125	1.917	2.153
• Waarvan uitstroomreden: 'getransplanteerd'[47]	1.165	1.256	1.431	1.439	1.622
Wachttijd voor postmortaal donororgaan (in maanden)	25,7	29,0	28,5	27,0	27,9
Aantal orgaandonoren[48] **van 75 jaar of ouder**	15	19	32	45	39

Tabel 12. Cijfers over orgaandonatie en -transplantatie.

3.3.3 Taak: Donatie bij leven

(Wettelijke) taken en doelen

In 2008 adviseerde de Coördinatiegroep Orgaandonatie in het Masterplan Orgaandonatie om een structurele overheidsregeling vorm te geven met betrekking tot een vergoeding voor levende donoren die niet-medische onkosten maken. Naar aanleiding hiervan is in 2009 de subsidieregeling Donatie bij leven tot stand gekomen. Sinds 2011 wordt deze subsidieregeling namens het ministerie van VWS door de NTS uitgevoerd.[49]

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken voor de NTS die betrekking hebben op Donatie bij leven zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Donatie bij Leven	• Allocatie: cross-overprogramma uitvoeren en beheren • Monitoring: opleveren en duiden data donatie bij leven • Uitvoering: van de subsidieregeling Donatie bij Leven	• Donatie: kwaliteitsregister levende donor follow-up beheren en inrichten en beheren meldpunt National Focal Point • Transplantatie: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren

Tabel 13. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot Donatie bij leven.

De afdeling Beleid van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Ook voor Donatie bij leven geldt dat de doelen en beoogde resultaten pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd

[46] Op 31 december van het aangegeven jaar.
[47] Dit aantal betreft zowel transplantaties van postmortale als van levende donoren. Daarnaast kunnen het jaar van uitstroom uit de wachtlijst en het jaar van transplantatie afwijken.
[48] Dit cijfer omvat zowel postmortale als levende orgaandonoren.
[49] KWINK groep (2021). Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven.

worden op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling.

Net zoals voor de andere taken geldt ook voor Donatie bij leven dat deze nieuwe manier van komen tot doelen nog in ontwikkeling is. Op basis van de meerjarenstrategie 2025-2030 heeft de afdeling Beleid jaarplannen en -doelen opgesteld (voor de taken met betrekking tot de orgaanketen en Donatie bij leven). Dit wordt vertaald in instrumenten. De bedoeling is dat de opgestelde jaardoelen per kwartaal worden gemeten en geëvalueerd. Dat stelt de afdeling Beleid in staat om hierop te sturen en anticiperen.

In de evaluatieperiode wordt voor Donatie bij leven in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Deze beoogde resultaten hebben bijvoorbeeld betrekking op beleid, allocatie of monitoren. Denk aan: het definiëren van kaders voor de wettelijke taken, het verstevigen van het intern opdrachtgeverschap of het verbeteren van het 'Living Donor Registry'.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) Welke resultaten zijn bereikt, en 3) De reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op Donatie bij leven.

De meest voorkomende reden voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten voor Donatie bij leven zijn personeelswisselingen en capaciteitstekorten (in ziekenhuizen of bij de NTS zelf). Andere redenen zijn andere prioriteiten of opgelopen vertragingen in afwachting van financiële middelen. In 2023 zijn relatief weinig beoogde resultaten gerealiseerd. Activiteiten worden bij een afwijking vaak doorgeschoven naar een volgend jaar, en niet volledig geannuleerd.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	4	3	1	3
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	3	5	5	6

Tabel 14. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot Donatie bij leven.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een hoog-over doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak. Voor Donatie bij leven betreft deze doelstelling eerder een opsomming van de beoogde resultaten, dan echt een hoog-over doelstelling (die betrekking heeft op outcome/ impact). Denk aan het uitvoeren van de aanbevelingen uit het externe onderzoek van de subsidieregeling of het voorbereiden van de implementatie van wetswijzigingen rondom Donatie bij leven.

Werkwijze

Feiten

In 2023 is de afdeling B&O opgesplitst in een afdeling Beleid en een afdeling Operations. De afdeling Beleid is niet alleen verantwoordelijk voor de taken met betrekking tot de orgaanketen, maar ook voor Donatie bij leven.

De NTS voert de wettelijke en opgedragen taken die behoren bij het uitvoeren, beheren en monitoren van de regeling Donatie bij leven zelf uit, zoals het beheren en uitvoeren van het cross-overprogramma, het opleveren en duiden van data en het beheren en inrichten van de kwaliteitsregisters voor de follow-up van levende donoren en transplantatie.

In 2022 is een nieuw cross-over (plus) protocol opgeleverd. Het cross-overprogramma is in 2023 vernieuwd. Het nieuwe cross-over (plus) protocol heeft als doel om moeilijk te bemiddelen ontvangers betere kansen op een donor te bieden.

De onderstaande tabel toont het aantal serious adverse events and/or reactions (SAE/R), klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Er zijn de gehele evaluatieperiode geen **incidenten** of **SAE/R** gemeld die betrekking hadden op Donatie bij leven.[50]
- Er is alleen in 2023 één **klacht** gemeld. Deze klacht had betrekking op een discrepantie in communicatie vanuit de NTS en Eurotransplant richting een levende donor.[51]
- Alleen in 2022 heeft de NTS een **interne audit** uitgevoerd voor Donatie bij leven. Deze audit ging over het doorvoeren van de benodigde updates en wijzigingen in de cross-over applicatie. De NTS concludeerde destijds dat het beheer onvoldoende was, maar dat de applicatie nog in ontwikkeling was.[52]

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal klachten, incidenten en/of SAE/R	0	0	0	1 (klacht)	0
Aantal uitgevoerde interne audits	0	0	1	0	n/a

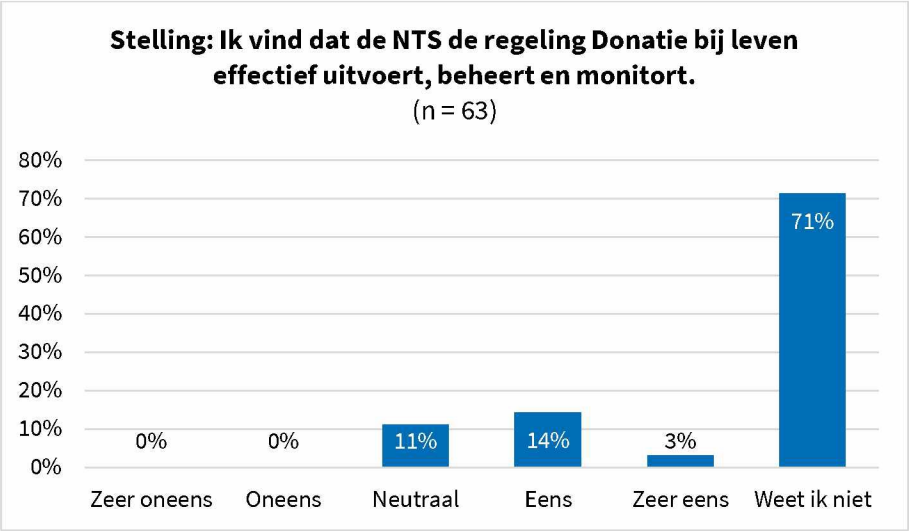
Tabel 15. Cijfers over SAE/R, klachten en incidenten met betrekking tot Donatie bij leven.

In paragraaf 3.3.1 lichten we toe dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. In 2021 heeft wel een externe evaluatie plaatsgevonden van de subsidieregeling Donatie bij leven (door KWINK groep). In deze evaluatie is onderzocht of de doelstelling van de regeling is behaald in de periode van 2016 tot en met 2020. Als onderdeel hiervan is onder andere onderzocht hoe de regeling werd uitgevoerd door de NTS (en hoe dit werd ervaren door donoren en stakeholders). De NTS geeft in haar jaarverslagen aan dat de aanbevelingen uit deze evaluatie zijn uitgevoerd.

<u>Percepties</u>

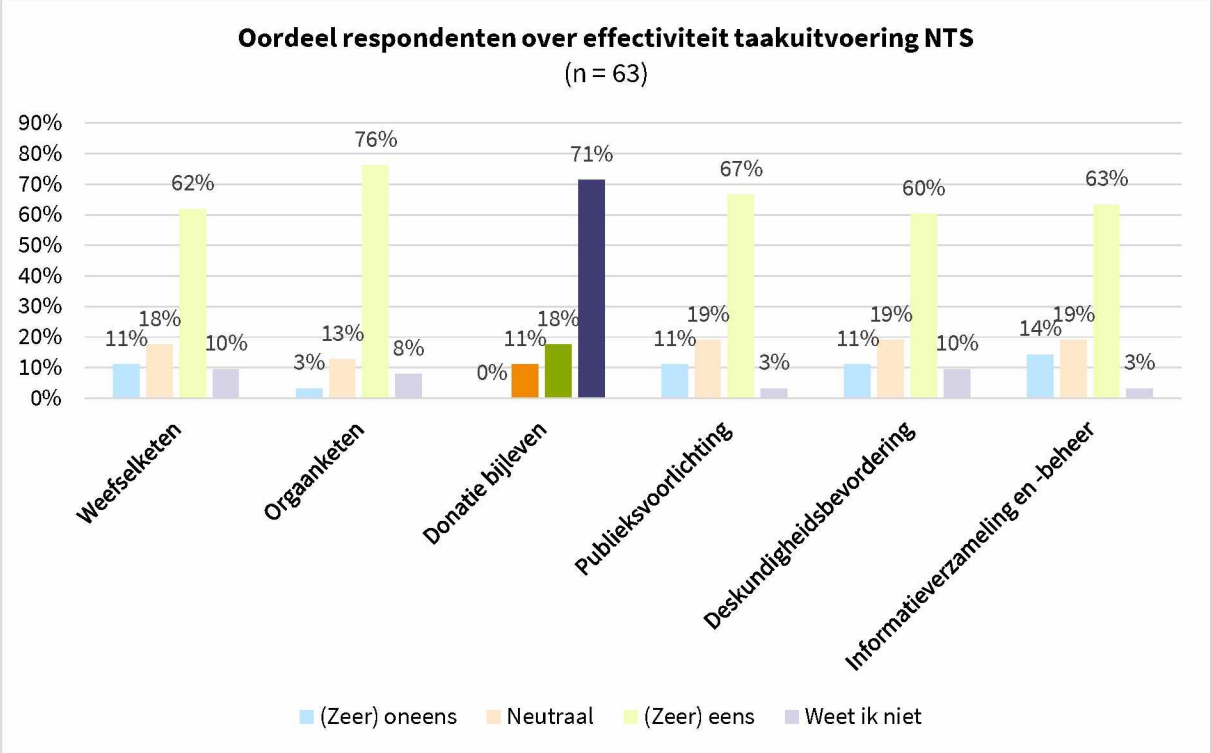
Een groot deel van de respondenten geeft in de survey aan dat het voor hen onbekend is of de NTS de regeling Donatie bij leven effectief uitvoert, beheert en monitort, namelijk 71%. Van de respondenten die wel op de hoogte zijn van de wijze waarop de NTS deze taak uitvoert, vindt 61% de taakuitvoering effectief (17% van het totaal aantal respondenten). 11% van de respondenten oordeelt neutraal. Geen enkele respondent is het oneens met de stelling (zie onderstaande figuur).

[50] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).
[51] NTS (2024). Jaarrapportage 2023 Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels.
[52] NTS (2023). Directiebeoordeling 2022.



Figuur 14. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering Donatie bij leven.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat respondenten relatief onbekend zijn met de wijze waarop de NTS deze taak uitvoert.



Figuur 15. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

In zowel de survey als de gesprekken hebben de stakeholders geen (positieve of kritische) bijzonderheden teruggekoppeld over de taakuitvoering van de NTS met betrekking tot de subsidieregeling Donatie bij leven.

In de externe evaluatie van de subsidieregeling in 2021 concludeerden de onderzoekers dat de uitvoering van Donatie bij leven door de NTS als goed werd ervaren door donoren en betrokkenen. Dit zou onder andere komen door een goede bereikbaarheid, snelle antwoorden, navolgbare besluiten en een proactieve houding. Volgens de meeste donoren werden aanvragen snel afgehandeld en was de procedure helder. Een klein aantal donoren had minder positieve ervaringen, omdat zij bijvoorbeeld lang moesten wachten op een reactie of betaling.

Daarnaast schetsten betrokkenen in de externe evaluatie in 2021 dat de NTS een lastige positie heeft als 'uitvoerder' van de regeling. Deze betrokkenen zouden graag zien dat de NTS (nog) meer vanuit de menselijke maat handelt, en dat er meer ruimte zou komen voor het afwijken van de regeling in uitzonderlijke gevallen.[53] Dit onderwerp is in de onderhavige evaluatie niet meer ter sprake gebracht door betrokkenen.

In de externe evaluatie in 2021 kwamen de onderzoekers tot de volgende aanbevelingen voor de NTS:

1. Blijf werken aan bekendheid van de subsidieregeling;
2. Zorg dat donoren het aanvraagformulier samen met een zorgverlener kunnen invullen;
3. Overweeg een aantal aanpassingen in de subsidieregeling (waarbij het van belang is om bij de oplossingsrichtingen te kijken naar de opbrengst, kosten en haalbaarheid);
4. Zorg voor ruimte om in uitzonderlijke gevallen af te wijken van de subsidieregeling.

De NTS heeft middels een aantal acties opvolging gegeven aan de aanbevelingen uit de externe evaluatie:

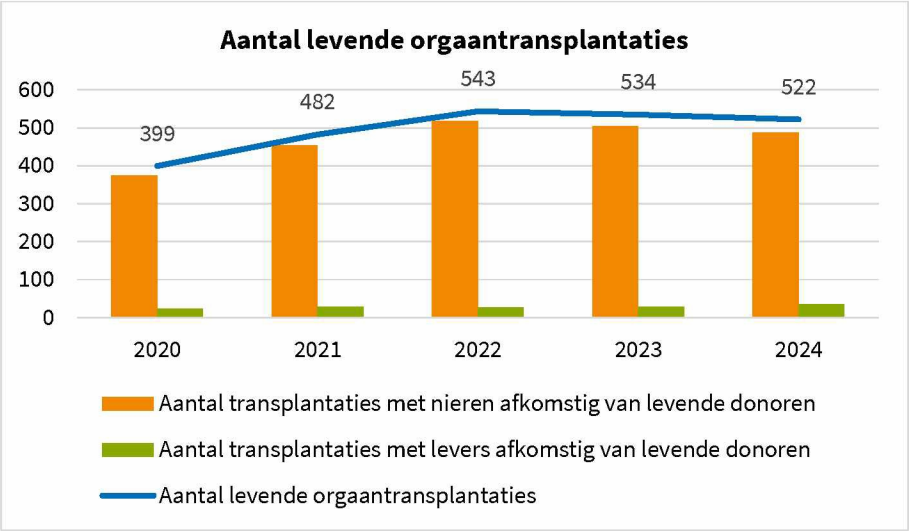
- De subsidieregeling is (onder andere op basis van de aanbevelingen) per 1 september 2021 aangepast;
- De NTS heeft in kaart gebracht op welke momenten in het proces de subsidieregeling onder de aandacht van (potentiële) donoren wordt gebracht, en dit besproken met medisch maatschappelijk werkers;
- De NTS heeft met medisch maatschappelijk werkers gedeeld hoeveel donoren per centrum een aanvraag hebben gedaan voor de subsidieregeling, zodat zij donoren eventueel extra kunnen attenderen op en informeren over de regeling.
- Het aanvraagformulier (en de toelichting daarop) is taalkundig herzien, waarbij het taalniveau is vereenvoudigd;
- Bij alle transplantatiecentra is het mogelijk om hulp te krijgen bij het invullen van het aanvraagformulier.

Resultaten en effecten

De onderstaande figuur toont dat het aantal levende orgaantransplantaties sterk toenam tussen 2020 en 2022, namelijk van 399 naar 543 orgaandonaties. Sindsdien is het aantal levende orgaantransplantaties weer iets gedaald, naar 522 in 2024.

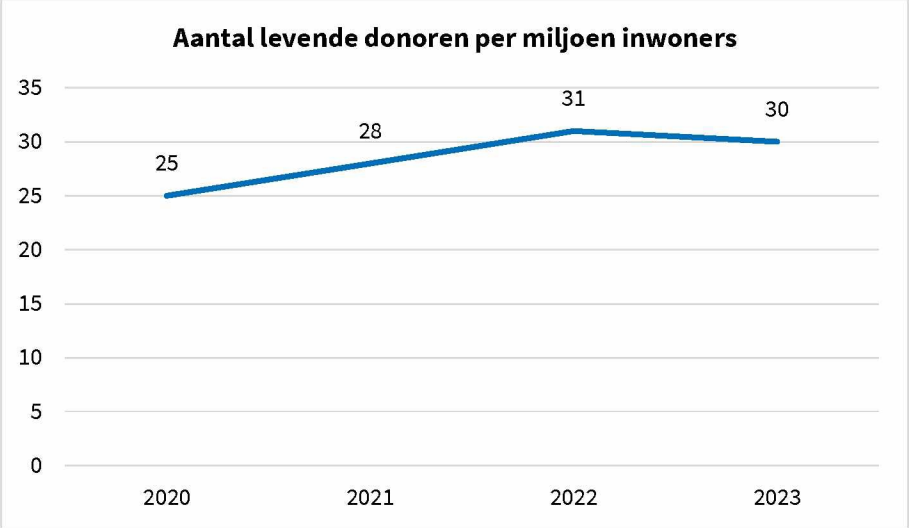
Het overgrote deel betreft transplantaties met nieren afkomstig van levende donoren. Slechts een klein aandeel bestaat uit transplantaties met levers afkomstig van levende donoren.

[53] KWINK groep (2021). Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven.



Figuur 16. Aantal levende orgaantransplantaties in de evaluatieperiode.

Het aantal levende donoren per miljoen inwoners volgt dezelfde trend, namelijk een toename tussen 2020 en 2022, en weer enige afname na 2022.



Figuur 17. Aantal levende donoren per miljoen inwoners in de evaluatieperiode.

De onderstaande tabel toont naast deze cijfers nog een aantal resultaten met betrekking tot Donatie bij leven, zoals:

- Het aantal levend *verwante* versus levend *niet-verwante* niertransplantaties: in alle jaren is het aantal niet-verwante transplantaties groter dan het aantal verwante transplantaties. Het aandeel niet-verwante transplantaties varieert in de evaluatieperiode tussen 52% (in 2023) en 58% (in 2024).
- Het aantal levende nier- en leverdonoren: het aantal levende nierdonoren volgt de hierboven geschetste trend (sterke toename tot en met 2022, en daarna weer enige afname). Het aantal levende leverdonoren neemt toe in de evaluatieperiode, namelijk van 24 naar 35 donoren. Voor beide typen donoren geldt dat het aantal levende donoren bijna alle jaren één op één overeenkomt met het aantal levende orgaantransplantaties.
- Het percentage nierdonatie bij leven (van het totaal aantal nierdonaties): dit schommelt in de evaluatieperiode tussen minimaal 44% (in 2024) en maximaal 52% (in 2022).

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal levende orgaantransplantaties	399	482	543	534	522
Aantal transplantaties met nieren afkomstig van levende donoren	375	453	517	505	487
• Levend verwante transplantaties	165	196	240	244	206
• Levend niet-verwante transplantaties	211	257	277	261	281
Aantal transplantaties met levers afkomstig van levende donoren	24	29	26	29	35
Percentage nierdonatie bij leven (van totaal aantal nierdonaties)	46%	50%	52%	51%	44%
Percentage leverdonatie bij leven (van totaal aantal leverdonaties)	13%	15%	12%	13%	13%
Aantal levende nierdonoren	376	453	517	505	487
Aantal levende leverdonoren	24	29	27	30	35
Aantal levende donoren per miljoen inwoners	25	28	31	30	n/a

Tabel 16. Cijfers over Donatie bij leven.

3.3.4 Taak: publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken voor de NTS die betrekking hebben op publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Publieksvoorlichting		• Algemeen publiek en specifieke doelgroepen informeren over orgaan- en weefseldonatie
Deskundigheidsbevordering	• Ontwikkelen en beheer scholing orgaan- en weefseldonatie ter ondersteuning van wettelijke taken	• Ontwikkelen en beheer scholing ter ondersteuning van opgedragen taken

Tabel 17. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering.

De afdeling Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs (DCO) van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Ook voor publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering geldt dat de doelen en beoogde resultaten pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd worden op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling.

In de evaluatieperiode wordt in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Denk bij beoogde resultaten bijvoorbeeld aan: het ontwikkelen of verbeteren van nieuwe scholingen, het verbeteren van de informatievoorziening aan medisch professionals, het optimaliseren van de website en/of online communicatie en het doorontwikkelen van voorlichtingsmaterialen als patiëntenfolders.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) Welke resultaten zijn bereikt, en 3) De reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering[54].

Wat opvalt, is dat in 2024 relatief veel beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Veelvoorkomende redenen voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering zijn personeelswisselingen, capaciteitstekorten (van medisch professionals) en de covid-19 pandemie. Wat opvalt is dat de NTS gedegen redenen voorlegt in het geval van een afwijking. Ook zien we dat de beoogde resultaten zelden niet gerealiseerd zijn. Ze zijn vaak deels gerealiseerd, verschoven (naar een volgend jaar) of vervangen (door een andere invulling van de actie).

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	14	8	8	2
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	7	6	7	12

Tabel 18. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een hoog-over doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak. Voor publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering betreft deze doelstelling in 2022 en 2023 eerder een opsomming van de beoogde resultaten, dan echt een hoog-over doelstelling (die betrekking heeft op outcome/ impact). In het jaarverslag van 2024 zien we dat hierin al enige verbetering heeft plaatsgevonden.

Werkwijze

Feiten

De afdeling DCO is verantwoordelijk voor de uitvoering van de taken met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering. Medewerkers van deze afdeling houden zich bezig met: 1) het informeren van het algemeen publiek en specifieke doelgroepen over orgaan- en weefseldonatie, 2) het informeren van en communiceren met samenwerkingspartners, en 3) het ontwikkelen en beheren van scholing ter ondersteuning van zowel wettelijke als opgedragen taken.

Wat publieksvoorlichting betreft, heeft de afdeling twee niveaus in de taakuitvoering aangebracht:

1. De kerntaak om basale informatie over donatie beschikbaar te stellen (denk aan de Donorinfolijn en informatie op de website, sociale media en folders);

[54] Tot en met 2021 zijn de beoogde resultaten voor deskundigheidsbevordering in de jaarverslagen opgenomen onder 'Orgaanketen' en 'Weefselketen'. Die cijfers zijn wel meegenomen in deze tabel, om een compleet beeld te geven van de realisatie van de resultaten voor beide taken.

2. Het actief onder de aandacht brengen van een specifieke boodschap met betrekking tot donatie (onder andere middels campagnes).

De onderstaande tabel toont het aantal klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Er is in de gehele evaluatieperiode één **klacht** gemeld die betrekking had op deze taak, namelijk in 2020. Deze klacht had betrekking op een artikel in NabestaandenContact (een magazine voor nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren).[55] Daarnaast is in deze periode een klacht ingediend bij de Reclame Code Commissie over de NTS.
- De NTS heeft in 2020 en 2021 **interne audits** uitgevoerd. In de audit in 2020 is gekeken of de voorlichting rondom de Actieve Donorregistratie (ADR) aansloot bij het publiek. De NTS concludeerde dat de risico's beperkt zijn. In 2022 vermeldt de NTS in haar jaarverslag dat er vanuit eerdere interne audits specifieke actiepunten zijn belegd voor het beleggen, beschrijven en borgen van processen. Daarnaast concludeert de NTS dat de samenwerking binnen de afdeling goed verloopt, en voldoende gestroomlijnd is.[56]

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal klachten en/of incidenten	1	0	0	0	0
Aantal uitgevoerde interne audits	1	1	0	0	n/a

Tabel 19. Cijfers over klachten en incidenten met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering.

In paragraaf 3.3.1 lichten we toe dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. Met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering zijn in evaluatieperiode wel een aantal evaluaties uitgevoerd.

Communicatie en voorlichting
Zo heeft onderzoeksbureau ZorgfocuZ in 2021 in opdracht van de NTS onderzoek gedaan naar de communicatiemiddelen die worden ingezet om medisch professionals te informeren. ZorgfocuZ concludeert in dit onderzoek het volgende:

- Het huidige aantal communicatiemiddelen en -kanalen is groter dan de bestaande informatiebehoefte;
- Medisch professionals zien sociale media en drukwerk niet als primaire bron voor informatie vanuit de NTS;
- Medisch professionals hebben behoefte aan een gecentraliseerde informatievoorziening;
- Medisch professionals hebben behoefte aan een dialoog en een meer persoonlijke benadering;
- De huidige communicatie is in het algemeen van voldoende hoge kwaliteit, maar er is ruimte voor verbetering (met name op het gebied van volledigheid van informatie en vormgeving).[57]

De NTS laat in haar directiebeoordelingen weten dat de resultaten uit het onderzoek verwerkt worden in de geboden voorlichting en informatievoorziening.

Daarnaast heeft de NTS begin 2024 opdracht gegeven aan Contenture om de online informatiebehoefte te onderzoeken; de '5.1.2.e spot-analyse'. Dit rapport leverde volgens de NTS voornamelijk het inzicht op

[55] NTS (2021). Jaarrapportage 2020 Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels.
[56] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).
[57] ZorgfocuZ (2022). Onderzoek naar communicatiemiddelen medisch professionals. Nederlandse Transplantatie Stichting.

dat de online informatiebehoefte van het publiek reeds goed in beeld was. Voor een aantal conclusies uit dit onderzoek geldt dat de NTS er actief mee bezig is. Denk aan het beter afstemmen van de webpagina's op de vragen van de doelgroep. Voor andere conclusies geldt dat de NTS weloverwogen heeft besloten om er geen actie op te ondernemen. Denk aan de bewuste overweging om op bepaalde onderwerpen geen content te maken of om geen influencers in te zetten op TikTok (in verband met beperkte resultaten en overheidsbeleid).[58]

Ook zijn evaluaties van de campagnes uitgevoerd, door marketingbureau Goldfizh. Per campagne is gerapporteerd: wat de doelstellingen waren, voor welke doelgroepen, wat gedaan is en wat daarvan de resultaten waren. Resultaten worden bijvoorbeeld weergegeven in de vorm van aantal weergaven, klikken en 'uitkijkers'[59]. Op basis hiervan worden conclusies getrokken over de gebruikte kanalen, de inhoud van de campagnes, manieren om de doelgroep(en) beter te bereiken, et cetera.

Ten slotte laat de NTS weten dat zij onderzoeksrapporten van de Rijksoverheid over publieksperceptie en -kennis bestudeert en meeneemt in haar eigen informatievoorziening en campagnes.

Deskundigheidsbevordering
Voor deskundigheidsbevordering geldt dat jaarlijks per training of scholing wordt geëvalueerd in welke mate het voldeed aan de verwachtingen van de deelnemers. De NTS hanteert in 2022 en 2023[60] de volgende KPI: deelnemers moeten de training/ scholing minimaal beoordelen met een score van 7.5, voor zowel de scholingsinhoud als de organisatie.

- De trainingen van de NTS werden zowel in 2023 als in 2022 gemiddeld gewaardeerd met een 7.8.
- De organisatie van de trainingen werd in 2023 gemiddeld met een 8.2 of 'goed'/ 'zeer goed' beoordeeld, maar is niet bij iedere scholing gemeten.
- Een aantal trainingen voldeden niet aan de KPI. De NTS probeert voor deze scholingen te achterhalen wat de redenen achter deze lage scores zijn, en zet naar aanleiding hiervan benodigde acties in.
- De e-learnings van de NTS werden in 2022 gemiddeld gewaardeerd met een 8.0, en in 2023 met een 8.1.[61]

De NTS concludeert in 2023 dat de trainingen tot dan toe op verschillende manieren worden geëvalueerd. [62] Naar aanleiding daarvan heeft de NTS een proces opgesteld rondom het evalueren van elke training. Er is een nieuwe evaluatiemethode opgezet en geëvalueerd. Daarnaast heeft de NTS een plan opgesteld om de kwaliteit van e-learnings van het Orgaancentrum inzichtelijker te maken.

In 2024 worden per scholing scores op meerdere KPI's gemeten, namelijk: begrijpelijkheid, relevantie, aanbevelen en organisatie van de scholing. Deze evaluaties zijn gebaseerd op teksten, die volgens de NTS *"de mening van deelnemers duidelijker weergeven dan cijfers"*. Hieruit blijkt:

- **Begrijpelijkheid.** De fysieke trainingen scoren 100%, wat volgens de NTS aangeeft dat ze goed aansluiten bij de voorkennis van de deelnemers. De e-learnings scoren gemiddeld 98%.
- **Relevantie.** De fysieke trainingen en e-learnings scoren beide 99% op relevantie. Dat zou aantonen dat deze scholingen goed aansluiten bij de praktijk.
- **Aanbevelen.** De fysieke trainingen worden met 97% gemiddeld sterk aanbevolen. De e-learnings scoren 91%, waarbij één specifieke e-learning de gemiddelde score drukt (met een score van 73%).

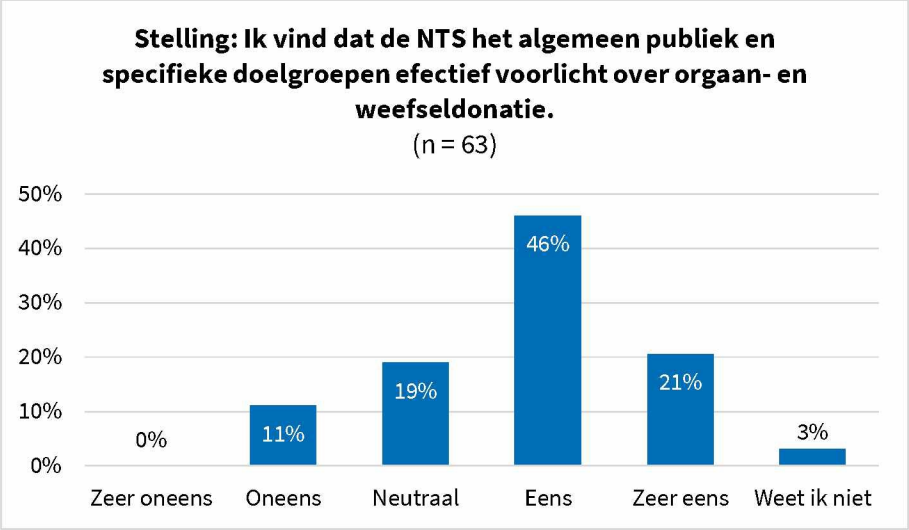
[58] Contenture (2024). NTS Blind spot-analyse.
[59] Uitkijkers zijn personen die een campagne volledig 'uitkijken'.
[60] Voor de overige jaren zijn deze cijfers niet beschikbaar.
[61] NTS (2024). Jaaroverzicht 2023 Scholing Medisch Professionals.
[62] NTS (2024). Jaaroverzicht 2023 Scholing Medisch Professionals.

Deze score voldoet niet aan de KPI, waarop de NTS laat weten in gesprek te gaan over verbeterpunten.

- **Organisatie.** De fysieke trainingen behalen een gemiddelde score van 99%.[63]

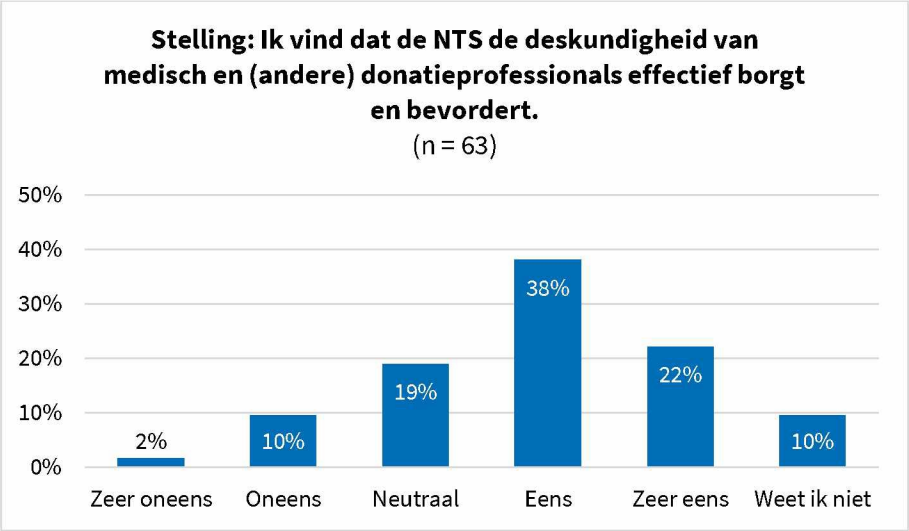
Percepties

In de survey geeft twee derde (67%) van de respondenten aan dat de NTS het algemeen publiek en specifieke doelgroepen effectief voorlicht over orgaan- en weefseldonatie. 11% is het hiermee oneens. 19% van de respondenten oordeelt neutraal. Slechts 3% van de respondenten geeft aan niet te weten of de publieksvoorlichting van de NTS effectief is (zie de onderstaande figuur).



Figuur 18. Oordeel respondenten over effectiviteit publieksvoorlichting.

Respondenten oordelen iets minder positief over de effectiviteit van de deskundigheidsbevordering. 60% van de respondenten is van mening dat de NTS de deskundigheid van medisch en (andere) donatieprofessionals effectief borgt en bevordert. 12% van de respondenten is het (zeer) oneens met deze stelling. Net als bij publieksvoorlichting oordeelt 19% van de respondenten neutraal. 10% van de respondenten geeft aan dat ze niet weet of de NTS de deskundigheidsbevordering effectief uitvoert (zie de onderstaande figuur).

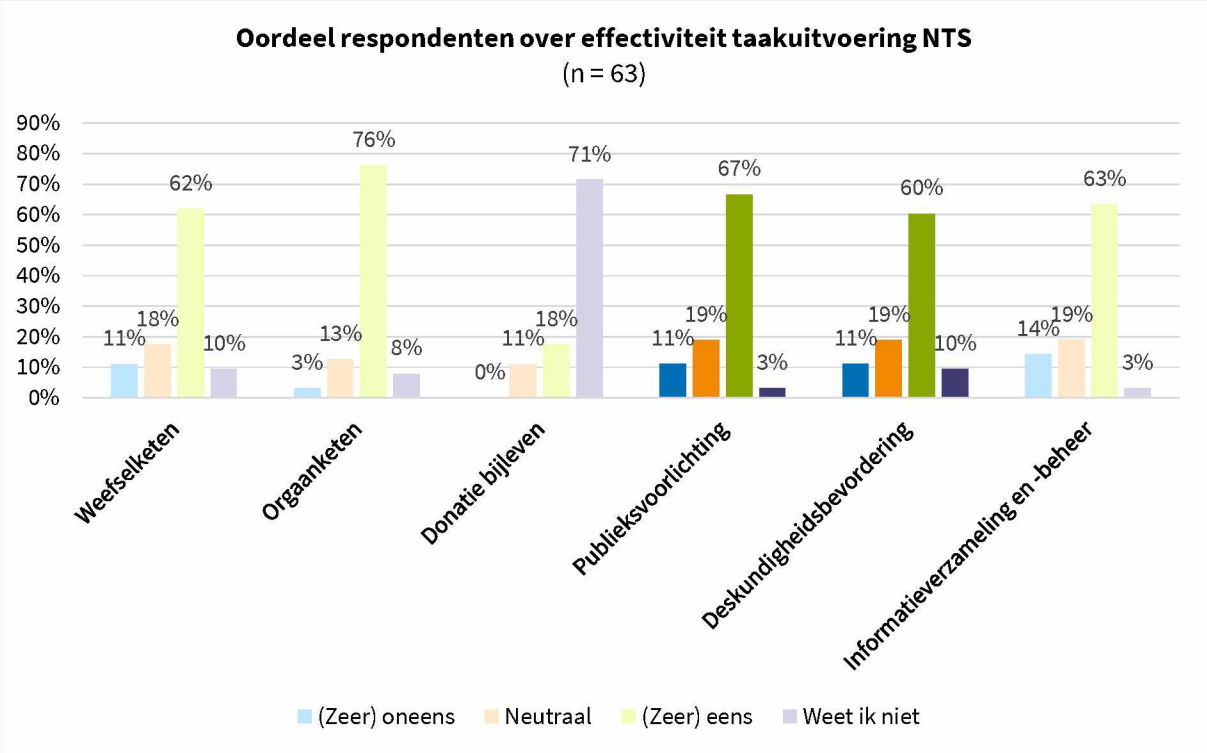


Figuur 19. Oordeel respondenten over effectiviteit deskundigheidsbevordering.

[63] NTS (2025). Jaaroverzicht 2024 Scholing Medisch Professionals.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat publieksvoorlichting een zichtbare taak is. Relatief weinig respondenten hebben namelijk 'weet ik niet' aangegeven. Deze taak wordt relatief positief beoordeeld, al is het verschil met de andere taken niet groot.

Voor deskundigheidsbevordering zijn respondenten wat kritischer. Het percentage respondenten dat aangeeft dat de NTS deze taak effectief uitvoert is lager dan voor de andere taken het geval is. Het percentage respondenten dat aangeeft dat de NTS deze taak *niet* effectief uitvoert is echter vergelijkbaar met de andere taken.



Figuur 20. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Uit de survey blijkt ook op een andere manier dat dit een zichtbare taak is van de NTS: respondenten benoemen in hun open antwoorden vaak voorbeelden die gerelateerd zijn aan publieksvoorlichting en/of deskundigheidsbevordering, die zowel positief als kritisch van aard zijn. In het algemeen zien respondenten dat de uitvoering van beide taken verbeterd is in de evaluatieperiode. Zo is de NTS bijvoorbeeld zichtbaarder geworden in de (sociale) media.

Respondenten benoemen kansen die te maken hebben met:

- **Aandacht voor weefseldonatie.** Een aantal respondenten roept op om in de publieksvoorlichting niet te focussen op orgaandonatie, maar ook weefseldonatie voldoende te belichten.
- **Zichtbaarheid voor bepaalde bevolkingsgroepen (en patiënten).** Een aantal respondenten vindt dat de NTS beter kan inspelen op vragen en zorgen die leven ten aanzien van donatie bij bepaalde bevolkingsgroepen. Daarnaast zijn enkele respondenten van mening dat de NTS zichtbaarder kan worden voor patiënten.
- **Bereik en inhoud van de landelijke scholing van zorgprofessionals.** Een thema dat meermaals wordt benoemd is de landelijke scholing van zorgprofessionals. Respondenten vinden dat artsen landelijk meer/ beter geschoold moeten worden met betrekking tot communicatie rondom donatie. Dit is belangrijk, omdat de communicatie van artsen directe invloed heeft op het

donorpotentieel. Eén respondent benoemt dat donatie-onderwijs een vast en verplicht onderdeel moet worden in de opleiding van zorgprofessionals.

Quotes respondenten over publieksvoorlichting:
- *"Op social media veel publieksinformatie over (..) donatie."*
- *"Ze zijn zichtbaarder geworden in de media en werken met steeds professionelere materialen."*
- *"Beter inspelen op (..) zorgen die leven bij bepaalde bevolkingsgroepen."*
- *"De burger weet nog steeds niet goed waar ze 'ja' of 'nee' tegen zegt."*

Quotes respondenten over deskundigheidsbevordering:
- *"De NTS heeft zich zichtbaar en zeer positief ingezet voor de deskundigheidsbevordering van medische professionals."*
- *"Genoeg en duidelijke scholing!"*
- *"Landelijk artsen meer scholen over communicatie."*
- *"Een opleiding aanbieden of ontwikkelen voor de DC."*

Ook in de gesprekken wordt de positieve ontwikkeling die de NTS heeft doorgemaakt voor beide taken belicht.

Voor *publieksvoorlichting* benoemen gesprekspartners de volgende kansen:

- **Neutraliteit van de communicatie.** Sommige gesprekspartners vinden dat de NTS te 'neutraal' communiceert in de publieksvoorlichting, bijvoorbeeld met betrekking tot de keuze in het Donorregister. In de evaluatieperiode heeft dit volgens hen als gevolg gehad dat ervaringsdeskundigen (bijvoorbeeld ontvangers of nabestaanden) niet meer als sprekers/ gastvoorlichters mochten optreden. Volgens deze gesprekspartners mag de NTS de voordelen van donatie beter benoemen en uitdragen.
  - De NTS geeft aan dat zij tot half 2021 een duidelijke opdracht meekreeg vanuit het ministerie van VWS om neutraal te communiceren over donatie. Dat heeft als gevolg gehad dat ze ervaringsdeskundigen niet meer alleen liet optreden (zonder aanwezige professional). Recent is hier meer ruimte in gekomen, en probeert de NTS eerder 'gebalanceerd' te communiceren, en zowel voor- als nadelen te belichten. Communicatie moet volgens de NTS niet uitsluitend wervend zijn, maar er mag wel ruimte zijn voor de positieve gevolgen en kanten (door bijvoorbeeld verhalen van ervaringsdeskundigen te belichten).
- **Onderzoek en monitoring.** Een aantal gesprekspartners benoemt dat de NTS in haar voorlichting beter kan inspelen op wat er in de leefwereld van de doelgroepen gebeurt; wat zijn relevante ontwikkelingen, waar is behoefte aan, welke kennis hebben de doelgroepen al, en welke (inhoud en vorm van) communicatie sluit hier goed bij aan? In de gesprekken wordt geopperd dat de NTS het werkveld beter kan betrekken om in kaart te brengen waar behoeften en verbeterpunten zitten met betrekking tot de publieksvoorlichting.
  - De NTS benoemt dit zelf ook als kans. De afdeling DCO monitort graag structureler hoe het publiek denkt, wat er in de buitenwereld speelt en hoe de voorlichting daar (nog) beter op afgestemd kan worden.
- **Samenwerken met stichtingen en fondsen.** Stichtingen en fondsen zien synergiekansen rondom publieksvoorlichting. Volgens deze partijen worden ze nu te beperkt en slechts reactief betrokken, waardoor de NTS belangrijke doelgroepen mist. Ze geven aan dat zij graag actief meedenken over communicatie en publieksvoorlichting. Bijvoorbeeld over hoe doelgroepen als nabestaanden of ontvangers meer kunnen toevoegen aan het verhaal vanuit de NTS, over welke kanalen gebruikt kunnen worden of over waar in de keten verbeteringen doorgevoerd kunnen worden.
- Daarnaast benoemen de gesprekspartners twee kansen die ook in de survey naar voren kwamen:

- **Aandacht voor weefseldonatie.** Een aantal gesprekspartners roept de NTS op om in haar voorlichting meer aandacht te besteden aan weefseldonatie.
  - De NTS geeft hierover aan dat bewust is gekozen om de publieksvoorlichting te richten op orgaandonatie. Ze herkennen de behoefte vanuit het veld om ook aandacht te hebben voor weefseldonatie. Volgens de NTS is dit echter geen goede focus voor publieksvoorlichting. Ze hebben daarom besloten om orgaandonatie primair op de voorgrond te zetten in de voorlichting. Er wordt echter wel informatie verstrekt over weefseldonatie, bijvoorbeeld op de website van de NTS.
- **Zichtbaarheid voor bepaalde bevolkingsgroepen.** Daarnaast benoemen sommige gesprekspartners dat de NTS in haar voorlichting en communicatie meer aandacht kan hebben voor (zorgen en vragen van) bepaalde bevolkingsgroepen. Dit gaat voornamelijk over Nederlanders met een niet-Westerse migratieachtergrond.
  - De NTS laat weten dat zij samen met Matchis en Sanquin een voorlichtingscampagne aan het voorbereiden is, die zich richt op deze doelgroep. Hierbij wordt de communicatie bewust zo 'neutraal' mogelijk gehouden.

Voor *deskundigheidsbevordering* zijn de volgende kansen benoemd:

- **Bereik van de scholingen.** Volgens sommige gesprekspartners kan de NTS zich (nog) beter inzetten om ervoor te zorgen dat meer zorgprofessionals de scholingen volgen. De NTS herkent deze uitdaging. Het is een vraagstuk waar de afdeling DCO momenteel actief mee bezig is. Bijvoorbeeld door verbindingen te leggen met opleidingen Geneeskunde of bepaalde ziekenhuizen. Dit is echter uitdagend, omdat het aan de ziekenhuizen zelf is hoe en in welke mate ze dit oppakken.
- **Aansluiting bij behoeften.** Een aantal gesprekspartners geeft aan dat de NTS de scholing kan verbeteren, door te peilen waar de behoeften liggen van het werkveld. Het beeld heerst dat de NTS top-down besluit welke informatie ze willen delen. Hier worden volgens deze gesprekspartners kansen gemist om de scholing goed aan de laten sluiten bij de praktijk.

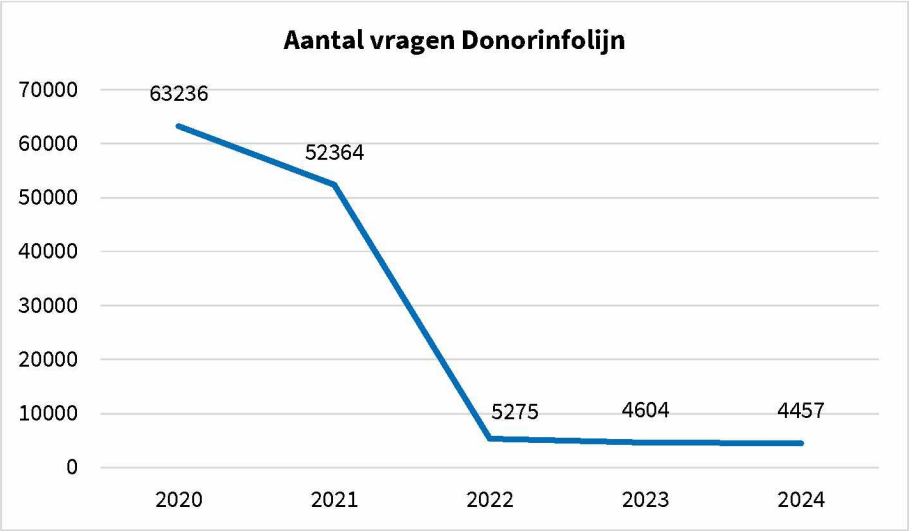
Resultaten en effecten

De cijfers die de NTS centraal bijhoudt voor de taak *publieksvoorlichting* hebben betrekking op het eerste niveau in de taakuitvoering, namelijk de kerntaak om basale informatie over donatie beschikbaar te stellen.

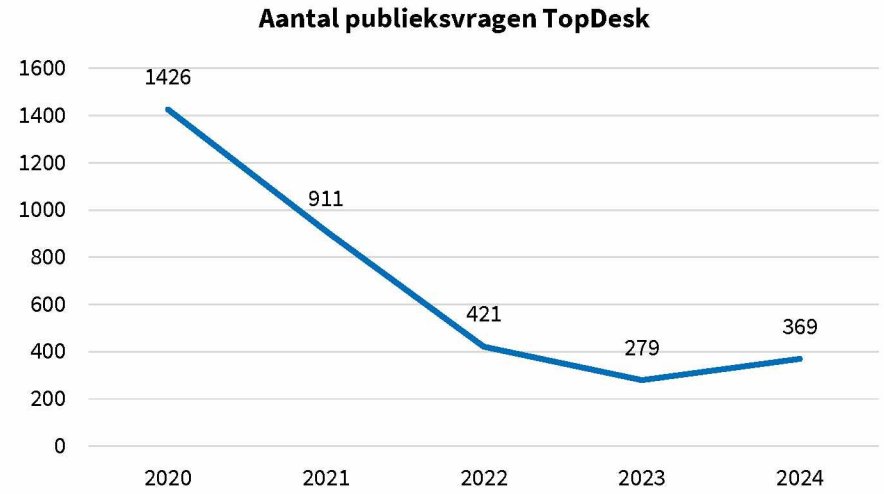
De onderstaande figuren tonen het aantal publieksvragen dat de NTS heeft behandeld, via de Donorinfolijn en via TopDesk. De NTS beantwoordt standaardvragen over registratie en orgaan- en weefseldonatie via de Donorinfolijn. Meer ingewikkelde vragen worden doorgestuurd en, grotendeels per mail, beantwoord via TopDesk.

De figuren laten zien dat het aantal behandelde publieksvragen flink is gedaald gedurende de evaluatieperiode. In 2020 en 2021 zijn relatief veel publieksvragen binnengekomen en beantwoord. De NTS geeft aan dat dit te maken heeft met de implementatie van de nieuwe Wod. De nieuwe Wod betekende dat elke Nederlander vanaf 1 juli 2021 in het Donorregister stond. Dit riep veel vragen op bij Nederlanders.[64]

[64] NTS (2023). Publieksvragen Jaarcijfers 2022.



Figuur 21. Aantal beantwoorde vragen Donorinfolijn.



Figuur 22. Aantal behandelde publieksvragen TopDesk.

Gedurende het jaar zijn er pieken in het aantal publieksvragen te zien rondom de campagnes van de NTS. Zo zien we in 2020 onder andere een piek rond een campagne van het ministerie van VWS, in 2022 rond de 'geen-bezwaar' campagne en in 2024 rond de Week van het Donorgesprek.

De onderstaande tabel toont naast deze cijfers nog een aantal resultaten met betrekking tot publieksvoorlichting, zoals het aantal behandelde telefoongesprekken en mails van het contactcenter van de NTS, het percentage vragen dat binnen vijf werkdagen is afgehandeld en de onderwerpen van de vragen die beantwoord zijn via TopDesk.

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal calls TDA (contactcenter)	63.236	52.364	n/a	n/a	n/a
Aantal behandelde mails (binnen-gekomen bij TDA)	1.218	924	n/a	518	546
Aantal beantwoorde	63.236	52.364	5.275	4.604	4.457

vragen Donorinfolijn[65]					
Aantal behandelde publieksvragen TopDesk	1.426	911	421	279	369
% vragen afgehandeld binnen 5 werkdagen	99%	97%	99%	94%	100%
5.1.2.e **meeste vragen TopDesk gingen over:**	• Donorregistratie (528) • Orgaandonatie (528) • Geschiktheid (153)	• Donatie bij leven (204) • Donorregistratie (166) • Orgaandonatie (125)	• Donatie bij leven (92) • Orgaandonatie (42) • Na de donatie (25)	• Donatie bij leven (86) • Na de donatie (28) • Orgaandonatie (23)	• Donatie bij leven (106) • Orgaandonatie (39) • Donorregistratie (29)

Tabel 20. Cijfers over publieksvoorlichting.

Daarnaast zien wij dat de NTS in de evaluatieperiode nieuwe communicatiemiddelen en -kanalen is gaan benutten om informatie over donatie beschikbaar te stellen. Een recent voorbeeld wordt gevormd de 'explainers' die de NTS sinds oktober 2024 maakt en verspreid. Dit zijn korte video's over belangrijke onderwerpen met betrekking tot orgaandonatie- en transplantatie.

Voor de taak *deskundigheidsbevordering* houdt de NTS sinds 2023 structureel cijfers bij over de georganiseerde scholingen. De onderstaande tabel toont deze cijfers. Daarin is onder andere te zien dat:

- De NTS voor verschillende doelgroepen trainingen heeft georganiseerd: donatiecoördinatoren, intensivisten, medisch maatschappelijk werkers, uitnamechirurgen, et cetera.
  - Voor 'Communicatie rond Donatie' worden meerdere doelgroepen uitgenodigd. Hieraan nemen voornamelijk Aios (artsen in opleiding) en Anios (artsen niet in opleiding) deel. Voor dit onderwerp worden de meeste trainingen (gesprekstrainingen) georganiseerd.
- In 2024 heeft de NTS net iets meer trainingen georganiseerd dan in 2023. Het verschil is echter minimaal (respectievelijk 109 en 107 trainingen). Er namen in totaal ook meer mensen deel aan de trainingen van de NTS.
- In 2024 namen minder mensen deel aan de e-learnings dan in 2023 (respectievelijk 975 en 1.166 deelnemers). In beide jaren heeft circa twee derde van het aantal deelnemers de e-learnings met een voldoende afgerond. Opvallend is verder de grote afname in het aantal deelnemers aan de chirurgische e-learnings.

	2020	2021	2022	2023	2024
Totaal aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	107	109
Totaal aantal deelnemers trainingen[66]	n/a	n/a	n/a	+/- 1.038	+/- 1.202
Totaal aantal gestarte deelnemers e-learnings	n/a	n/a	n/a	1.731	1.451

[65] Het aantal beantwoorde telefonische vragen is in 2020 en 2021 erg hoog. De NTS identificeert hiervoor de volgende oorzaak: de nieuwe Wod is geïmplementeerd in 2020. Dat had als gevolg dat elke Nederlander vanaf 1 juli 2021 in het Donorregister stond. Dit riep veel vragen op bij Nederlanders.

[66] Dit cijfer is inclusief personen die een training hebben teruggekeken. Voor een aantal trainingen (voor donatiecoördinatoren) geldt dat de NTS het aantal deelnemers heeft geschat.

Totaal aantal deelnemers die e-learnings met een voldoende hebben afgerond	n/a	n/a	n/a	1.166	975
% deelnemers die e-learnings met een voldoende hebben afgerond	n/a	n/a	n/a	67%	67%
Communicatie rond Donatie					
• Aantal gesprekstrainingen	n/a	n/a	65	81	89
• Totaal aantal deelnemers	n/a	n/a	385	457	484
• Aantal getrainde artsen acute as	n/a	n/a	20	39	29
• Aantal getrainde Aios/Anios	n/a	n/a	297	341	367
• Aantal getrainde verpleegkundigen	n/a	n/a	n/a	29	34
Coördinatoren Donatie bij leven					
• Aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	1	1
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	20	27
Medisch maatschappelijk werkers					
• Aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	1	1
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	11	16
Donatiecoördinatoren					
• Aantal trainingen (online en live)	n/a	n/a	n/a	5	5
• Aantal deelnemers[67]	n/a	n/a	n/a	+/- 129	+/- 206
Intensivisten					
• Aantal expert meetings	n/a	n/a	n/a	3	6
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	42	132
Orgaandonatiecoördinatoren					
• Aantal trainingen (alleen fysiek)	n/a	n/a	n/a	5	3
• Aantal deelnemers (inclusief terugkijken)	n/a	n/a	n/a	119	85
Uitnamechirurgen					
• Aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	2	1
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	91	43
E-learnings (gestart/ voldoende afgerond)					
• Aantal deelnemers e-learning CrD	n/a	n/a	n/a	652/457	615/437

[67] De NTS heeft het aantal deelnemers van een aantal van deze trainingen geschat.

• Aantal deelnemers e-learning Weefseldonatie vanuit het ziekenhuis	n/a	n/a	n/a	306/213	276/193
• Aantal deelnemers chirurgische e-learnings	n/a	n/a	n/a	126/62	84/31
• Aantal deelnemers e-learning Keten van orgaandonatie	n/a	n/a	70/17	79/28	78/24
• Aantal deelnemers e-learning De donorwet	n/a	n/a	n/a	422/297	387/282
• Aantal deelnemers e-learning Donorherkenning door DC	n/a	n/a	n/a	13/12	11/8

Tabel 21. Cijfers over deskundigheidsbevordering.

3.3.5 Taak: informatieverzameling en -beheer

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken voor de NTS die betrekking hebben op informatieverzameling en -beheer zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Informatieverzameling en -beheer	• ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van wettelijke taken	• ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van opgedragen taken

Tabel 22. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot informatieverzameling en -beheer.

De afdeling Informatiemanagement en ICT van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Ook voor Informatieverzameling en -beheer geldt dat de doelen en beoogde resultaten pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd worden op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling.

In de evaluatieperiode wordt in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Deze beoogde resultaten hebben bijvoorbeeld betrekking op softwareontwikkeling, datamanagement, kantoorautomatisering of informatiebeveiliging. Voor softwareontwikkeling en datamanagement wordt uitgesplitst of de beoogde resultaten betrekking hebben op de weefselketen, orgaanketen, Donatie bij leven, regulier werk, et cetera. Denk bij beoogde resultaten bijvoorbeeld aan: het vernieuwen van een algoritme, het realiseren van een applicatie, het technisch beheer van projecten, het opleveren van beleidsinformatie of het bieden van ICT-ondersteuning van donatieprofessionals.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) Welke resultaten zijn bereikt, en 3) De reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op informatieverzameling en -beheer.

Veelvoorkomende redenen voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten met betrekking tot informatieverzameling en -beheer zijn capaciteitstekorten, andere prioriteiten of opgelopen vertragingen in afwachting van andere organisaties en/of financiële middelen. In de periode van 2021 tot en met 2023, is telkens minder dan 50% van de beoogde resultaten gerealiseerd. Wat ook opvalt, is dat voor informatieverzameling en -beheer jaarlijks een groot aantal beoogde resultaten wordt

geformuleerd. De afdeling Informatiemanagement en ICT van de NTS herkent dit, en geeft aan dat de medewerkers bezig zijn met het stellen van prioriteiten.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	10	7	14	11
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	14	12	15	8

Tabel 23. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot informatieverzameling en -beheer.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een hoog-over doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak. Voor informatieverzameling en -beheer betreft deze doelstelling eerder een opsomming van de beoogde resultaten, dan echt een hoog-over doelstelling (die betrekking heeft op outcome/ impact).

Werkwijze

Feiten

De afdeling Informatiemanagement en ICT van de NTS is verantwoordelijk voor de uitvoering van de taken met betrekking tot informatieverzameling en -beheer. Dat houdt onder andere in dat deze afdeling de ICT-applicaties ontwikkelt en beheert ter ondersteuning van de wettelijke en opgedragen taken.

De onderstaande tabel toont het aantal klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Er is in de gehele evaluatieperiode slechts één **klacht** gemeld, namelijk in 2023. Deze klacht ging over het werken met SharePoint, en de ondersteuning die daarin werd geboden door de afdeling ICT. Deze klacht heeft dus geen betrekking op de wettelijke of opgedragen taken die betrekking hebben op informatieverzameling en -beheer.[68]
- Het aantal gemelde **incidenten** varieert in de evaluatieperiode tussen 43 (in 2023) en 117 (in 2020). In 2021 zijn 72 incidenten gemeld. De meeste incidenten betroffen telefonie en de applicatie 5.1.2.e De NTS heeft destijds een nieuw telefoonsysteem geïmplementeerd: *"Eurotransplant zit hier niet meer tussen en we hebben een veel breder gebruikt systeem, waardoor er meer expertise is om eventuele knelpunten op te lossen".*[69] In 2022 zijn 57 incidenten gemeld. De NTS vermeldt in haar directiebeoordeling voor dat jaar dat ICT-incidenten besproken zijn, en er maatregelen zijn genomen in 2022 en ingepland voor 2023. Denk aan het inplannen van een periodieke evaluatie met leveranciers en het invoeren van andere oplossingen voor beveiligd mailen.[70] In 2023 zijn 43 incidenten gemeld. De NTS geeft over dat jaar aan dat er storingen rondom het telefoniesysteem waren, wat is meegenomen in de leveranciersbeoordeling.[71]
- De NTS heeft meerdere **interne audits** uitgevoerd voor informatieverzameling en -beheer. Deze audits gingen over: de dienstverlening op ICT-gebied, het publiceren van correcte data op de website, data-gedreven werken, de 24/7 dienstverlening voor het Orgaancentrum en het

[68] NTS (2024). Jaarrapportage 2023 Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels.
[69] NTS (2022). Directiebeoordeling 2021.
[70] NTS (2023). Directiebeoordeling 2022.
[71] NTS (2024). Directiebeoordeling 2023.

functioneren van de Change Advisory Board (CAB). In deze interne audits heeft de NTS risico's in kaart gebracht, en indien nodig verbeteringen ingezet.[72]

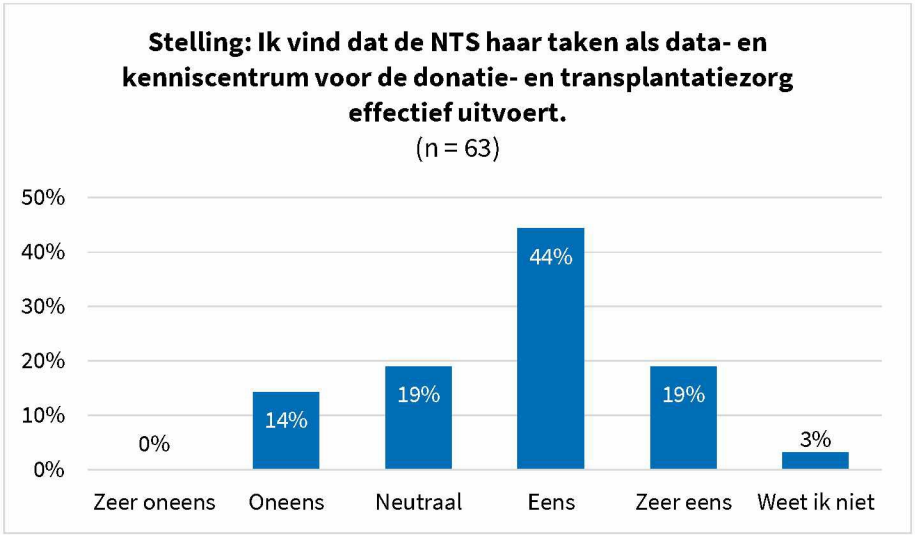
	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal klachten	0	0	0	1	0
Aantal gemelde incidenten	117	72	57	43	54
Aantal uitgevoerde interne audits	1	3	2	1	0

Tabel 24. Cijfers over klachten en incidenten met betrekking tot informatieverzameling en -beheer.

In paragraaf 3.3.1 lichten we toe dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. In de evaluatieperiode zijn geen evaluaties of periodieke enquêtes uitgevoerd met betrekking tot informatieverzameling en -beheer. De NTS heeft naar eigen zeggen wel evaluerende gesprekken gevoerd met stakeholders.

Percepties

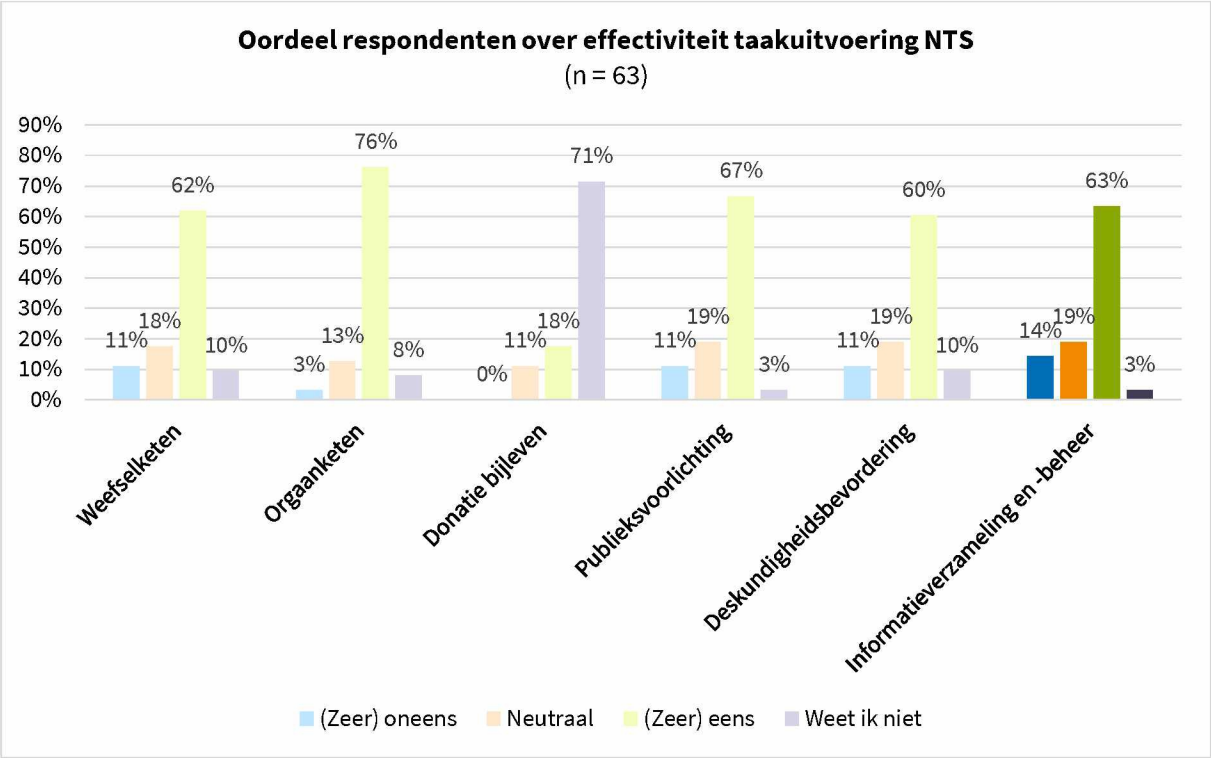
In de survey geeft 63% van de respondenten aan dat de NTS haar taken als data- en kenniscentrum voor de donatie- en transplantatiezorg effectief uitvoert. 14% van de respondenten is het hiermee oneens. Voor deze taak is het aandeel aan kritische respondenten dus iets groter dan voor de andere taken het geval is. 19% van de respondenten oordeelt neutraal. Daarnaast geeft 3% van de respondenten aan dat ze niet weten of de NTS deze taken effectief uitvoert (zie de onderstaande figuur).



Figuur 23. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering als data- en kenniscentrum.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat net iets meer respondenten aangeven dat de NTS deze taak *niet* effectief uitvoert dan het geval is voor andere taken. Verder is de beoordeling van deze taak vergelijkbaar met de beoordeling van de andere taken.

[72] Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).



Figuur 24. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Respondenten delen wisselende en soms ook tegenstrijdige beelden in de survey. Veel respondenten geven aan dat de NTS een mooie ontwikkeling doormaakt op het gebied van informatieverzameling en -beheer. Zo zijn er volgens de respondenten nieuwe applicaties, een nieuw dashboard en meer mogelijkheden tot inzicht in en gebruik van data gecreëerd.

Een aantal respondenten vindt de kwaliteit van de applicaties echter voor verbetering vatbaar. Zij geven aan dat data niet altijd actueel en/of betrouwbaar is: *"Diverse applicaties (..) zijn aan een upgrade of vervanging toe (..), met als gevolg dat de data niet altijd 100% betrouwbaar is."*.

Ook op de invoering van NovaNORD wordt zowel positief als negatief gereflecteerd: *"De invoering van NovaNORD; gaat steeds beter werken (uniformer)."* versus *"Bij de invoering van nieuwe digitale systemen zouden ze advies kunnen inwinnen over de te verwachten werkbaarheid; de invoering van NovaNORD was een ramp voor het werkveld."*. Respondenten signaleren dus een mooie ontwikkeling, maar zijn kritisch op de mate waarin het werkveld is meegenomen in de invoering.

(Overige) Quotes respondenten:

- *"Het dashboard (..) is echt een aanwinst."*
- *"Er zijn verschillende projecten gaande om de kwaliteit van de dataregistratie te verbeteren."*
- *"Dataverzameling zou effectiever kunnen, wanneer NOTR meer zou samenwerken met andere registraties."*
- *"Het werkveld heeft behoefte aan andere data."*

In de gesprekken wordt dit beeld bevestigd. Veel gesprekspartners zijn positief over het dashboard en de nieuwe applicaties. Het dashboard maakt belangrijke trends in de keten zichtbaar. Hiermee worden relevante (geaggregeerde) data automatisch gedeeld met stakeholders, in plaats van dat data slechts worden gedeeld op verzoek. Relevante trends zijn hiermee zichtbaarder gemaakt, zowel voor de medewerkers van de NTS zelf als voor stakeholders. Daarnaast maken de 'real time' data die worden geboden tijdig signaleren en bijsturen mogelijk. Ofwel: hiermee wordt een bijdrage geleverd aan data-gedreven werken in de keten.

De volgende kansen en/of verbetermogelijkheden worden genoemd door de gesprekspartners:

- Volgens gesprekspartners is data-uitwisseling lastiger geworden in Europa, als gevolg van de AVG;
- Gesprekspartners geven aan dat de capaciteit voor het tijdig updaten van de applicaties beperkt is (en daardoor niet altijd op tijd plaatsvindt);
- De verzamelde data sluiten volgens enkele gesprekspartners niet aan bij de behoeften in het werkveld;
- Sommige gesprekspartners benoemen dat het werkveld werkt met verouderde systemen, applicaties en laptops.

Resultaten en effecten

Hieronder volgt een overzicht van de ontwikkelde applicaties en rapportages van de NTS. Het overzicht biedt informatie over wie de gebruikers zijn, en aan welke specifieke processtappen de informatie te linken is (X: voor orgaan- en weefselketen, O: voor orgaanketen en W: voor weefselketen).

Applicatie/ rapportage	Gebruiker	Donor-herkenning	Raadpleging	Donatiegesprek	Donormelding	Allocatie	Uitname	Transplantatie	Follow-up
				Applicaties					
• NovaNORD	DC	X	X	X	X				
• Vita	OC, weefselbanken en WUON		X	W	W		W		
• DPA*	Aanmeldend arts, OC, ODC, accepterend centrum en ZUT			O	O		O		
• Donordata*	ODC en OC				X		O		
• ET-ENIS*	Allocatie ET en ODC					O			
• Cornea applicatie	Allocatie NTS, weefselanken en transplantatiecentrum					W		W	
• NTS-ENIS	Allocatie NTS en hartkleppenbank					W		W	
• Graft availability	Allocatie NTS en transplantatiecentrum					W			
• Donor-informatie	DC en ODC				W	W	W	W	
• OPI	ODC						O		
• Quality Forms	Transplantatiecentrum							O	
• NOTR Organen	Transplantatiecentrum							O	O
• NOTR Cornea	Transplantatiecentrum							W	W
• Cross-over	Allocatie NTS, ETRL en transplantatiecentrum					O			
				Rapportages					
• KPI orgaanketen	RTL, ODC, DC, DI, CDI, nefrologen en NTS	O	O	O	O		O	O	
• Orgaanketen op ziekenhuisniveau	RTL, DC en NTS	O	O	O	O		O	O	
• Cross-over dashboard	Nefrologen, labmedewerkers, verpleegkundig specialisten, levende DC en NTS					O		O	

• Nierdashboard	Niertransplantatiechirurgen, nefrologen, datamedewerkers NOTR nieren en NTS					O		O	O	
• Leverdashboard	Levertransplantatiechirurgen, hepatologen en NTS					O		O	O	
• Longdashboard	Longtransplantatiechirurgen, longartsen en NTS					O		O	O	
• Orgaan-wachtlijst	Algemeen publiek					O				
• Orgaandonatie	Algemeen publiek						O	O		
• Orgaantransplantatie	Algemeen publiek							O		
• Algemene cijfers orgaantransplantatie	Algemeen publiek							O		
• Donatieoverzicht	DC en NTS		X		X		W	O		
• KPI weefselketen	RTL, ODC, DC, DI, CDI, nefrologen en NTS	W	W	W	W		W	W		
• Weefselketen op ziekenhuisniveau	DC, RTL en NTS	W	W	W	W		W	W		
• Weefseldashboard	NTS		W		W		W			
• Weefseluitname WUON	WUON en NTS				W		W			
• Corneamonitor	Corneabanken en NTS					W	W	W		
• Cornea allocatie	NTS					W		W		
• Corneadashboard	Oogartsen en NTS					W		W	W	
• Weefseldonatie	Algemeen publiek						W			
• Algemene cijfers weefseluitnames	Algemeen publiek						W			
• Voortgang e-learning NTS leeromgeving**	RTL, DC en NTS									

Tabel 25. Applicaties en rapportages NTS.
***Dit zijn applicaties van Eurotransplant. ****Deze dashboards bevatten informatie die niet direct te linken is aan specifieke processtappen.**

3.4 Conclusies en aanbevelingen

Taakoverstijgend

We concluderen dat de rollen, taken en doelen van de NTS zijn verduidelijkt in de evaluatieperiode. Ons valt op dat het gaat om een overzichtelijk aantal taken, waarbij de NTS kan aangeven hoeveel middelen per taak worden ingezet. Dat maakt de NTS in vergelijking met andere zbo's transparant.

Daarnaast concluderen we dat de NTS de (wettelijke én niet-wettelijke) taken doeltreffend uitvoert in de zin dat de taakuitvoering van de NTS bijdraagt aan 'een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut'. Voor alle taken geldt dat de NTS in algemene zin een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt, met name aan het eind van de evaluatieperiode. Dat is onder andere te danken aan een lerende houding.

De NTS wil zich verder ontwikkelen, en laat dit zien in haar handelen. Er zijn in de evaluatieperiode meerdere veranderingen doorgevoerd, met als doel het verbeteren van de taakuitvoering:

- Zo zien we dat klachten, incidenten en bevindingen van interne audits worden opgepakt om verbeteringen in de processen door te voeren.
- Ook heeft de NTS de aanbevelingen uit de vorige evaluatie zorgvuldig opgepakt en doorgevoerd. Zo heeft de NTS onder andere diverse reglementen en statuten opgesteld of geactualiseerd, een meerjarenstrategie opgesteld en met alle stakeholders periodiek overleg georganiseerd. Resterend verbeterpotentieel op deze aanbevelingen is bekend en geagendeerd.
- De meerjarenstrategie heeft onder andere als gevolg dat per taak doelen zijn geformuleerd, die aansluiten op de overkoepelende strategie van de NTS. Dit proces is in ontwikkeling. Zo signaleren we dat de doelen vooral activiteitgeoriënteerd zijn, en niet zijn uitgewerkt in prestatie-indicatoren.

We concluderen ook dat er op een aantal overkoepelende punten nog verbeterpotentieel is voor de NTS:

1. **Opvangen en verwerken van signalen.** De NTS zoekt de interactie met het werkveld meer op dan voorheen. Dat stelt de NTS in staat om eerder belangrijke signalen op te vangen. De NTS kan echter nog systematischer aandacht hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen. Daarmee kan de NTS belangrijke ontwikkelingen in en signalen uit het donorlandschap nog beter signaleren en sneller vertalen. In aanbeveling 6 gaan we hier nader op in.

2. **Zicht op kansen om het donorpotentieel (nog) beter te benutten.** Ondanks een stijging in het aantal gemelde weefsel- en orgaandonoren, is het aantal personen op de weefsel- en orgaanwachtlijst ook toegenomen.

Aanbeveling 1: We bevelen de NTS aan om te verkennen hoe het donorpotentieel (nog) beter kan worden benut. Bijvoorbeeld door het meenemen van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis) of het doorlichten van ziekenhuizen met een laag aantal gemelde donoren (bijvoorbeeld door deze ziekenhuizen actief te bezoeken). Dit kan helpen om zicht te krijgen op knelpunten en kansen, en stelt de NTS in staat om de ziekenhuizen te helpen om het donorpotentieel beter te benutten (waardoor het aantal gemelde donoren kan toenemen).

3. **Inrichten van klanttevredenheidsonderzoek.** In de voorgaande paragrafen lichten we toe dat de klanttevredenheid in de evaluatieperiode onvoldoende is gedefinieerd en gemeten. Alhoewel de NTS een eerste stap heeft gezet (door een analyse van de klanten/ stakeholders van de NTS uit te voeren), is nog geen proces ingericht om de klanttevredenheid structureel te meten.

Aanbeveling 2: We bevelen de NTS aan om klanttevredenheidsonderzoek voor alle taken systematischer in te richten, bijvoorbeeld middels evaluerende gesprekken of periodieke enquêtes richting alle relevante stakeholders. Zorg voor een proces (waaronder een meerjarenplanning) om de klanttevredenheid structureel te meten, zodat ook goede vergelijking in de tijd mogelijk is.

Weefselketen

De NTS draagt met haar taakuitvoering bij aan een goed georganiseerde weefselketen. De weefselketen vormt een ingewikkeld speelveld, bestaande uit verschillende partijen die elk andere (en soms tegenstrijdige) belangen hebben. Een sterke samenwerking is belangrijk, omdat deze partijen samen verantwoordelijk zijn voor een effectieve uitvoering van de keten. In de evaluatieperiode zijn ketenpartijen meer openheid en ruimte voor gesprek vanuit de NTS gaan ervaren, wat een belangrijke voorwaarde is om eventuele knelpunten samen te kunnen oplossen. De NTS heeft zich ingezet om de verschillende ketenpartijen samen te brengen. We zien dat deze ontwikkeling wordt gewaardeerd, en ertoe heeft geleid dat onderlinge relaties zijn verbeterd.

We identificeren nog een aantal aandachtspunten:

1. **Screening en uitname van weefsel.** Om het donorpotentieel optimaal te kunnen benutten, is voldoende deskundigheid en capaciteit nodig om de beschikbare en benodigde hoeveelheid weefsel te screenen en uit te nemen. We signaleren dat hier ruimte voor optimalisatie is. De NTS heeft als opdrachtgever van WUON een actieve rol als het gaat om het borgen van de (kwantiteit en kwaliteit van de) uitname van weefsel. Aangezien WUON de enige aangewezen partij is om weefsel uit te nemen, zijn de sturingsmogelijkheden voor de NTS echter beperkt.

Aanbeveling 3: We bevelen de NTS aan om het proces van het screenen en uitnemen van weefsel te optimaliseren. Bijvoorbeeld door het opstellen en verspreiden van heldere checklists voor zorgprofessionals of het faciliteren van kennisuitwisseling tussen ketenpartijen. Daarnaast is het belangrijk om de kwaliteitswaarborg van de taakuitvoering door WUON te versterken, bijvoorbeeld door de audits aan te scherpen, samenwerkingsovereenkomsten (indien nodig) te updaten en structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

2. **Verdeling over weefselbanken.** Op grond van vraag door artsen wordt het beschikbare weefsel door de NTS volgens een 40%-60% verhouding verdeeld over de twee weefselbanken. Het is voor de betrokken partijen echter niet inzichtelijk waarom artsen voor een bepaalde weefselbank kiezen. Dit ligt gevoelig in de keten. We zien dat de NTS het gesprek tussen de betrokken partijen heeft gefaciliteerd vanuit een rol van 'actieve bemiddelaar'. We signaleren echter ook dat elk van de betrokken partijen een ander beeld heeft van de huidige stand van zaken. Belangentegenstellingen in de keten maken dat het lastig manoeuvreren is voor de NTS. Daarbij is het lastig te doorgronden welke principes de NTS zelf hanteert ten aanzien van het uitnemen van het weefselaanbod.

Aanbeveling 4: We bevelen de NTS aan om de transparantie richting de ketenpartijen te vergroten, door: 1) duidelijker op papier te zetten welke principes de NTS hanteert ten aanzien van de uitname en verdeling van het weefselaanbod (hoe wordt bepaald wanneer 'voldoende' weefsel is uitgenomen en hoe wordt een eerlijke verdeling gewaarborgd?), en 2) deze principes te bespreken met alle relevante ketenpartijen.

Orgaanketen

De NTS draagt met haar taakuitvoering bij aan een goed georganiseerde orgaanketen. Het donorpotentieel is in de evaluatieperiode toegenomen (mede door de invoering van de nieuwe Wod en innovaties vanuit het veld). Daarnaast heeft de NTS in de evaluatieperiode een positieve ontwikkeling doorgemaakt met betrekking tot haar regierol. De orgaanketen bestaat uit verschillende partijen, met

verschillende werkwijzen, verantwoordelijkheden en belangen. De NTS heeft stappen gezet om deze partijen beter te horen en mee te nemen.

We identificeren op de volgende thema's nog verbeterpotentieel:

1. **Kwaliteitsborging Eurotransplant.** Het is belangrijk dat de NTS als mandaatverstrekker aan Eurotransplant over voldoende instrumenten beschikt om de kwaliteit van de taakuitvoering te borgen. We signaleren op verschillende vlakken verbeterpotentieel: 1) de audits voldoen in de praktijk niet aan wat nodig is voor een effectieve kwaliteitswaarborg, 2) gezamenlijke risico-inventarisatie en -mitigatie vindt onvoldoende plaats, en 3) de opgestelde samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten zijn verouderd. Daarnaast zijn in deze overeenkomsten geen concrete afspraken vastgelegd die betrekking hebben op het handelen rond incidenten.

Aanbeveling 5: We bevelen de NTS aan om de kwaliteitswaarborging van de taakuitvoering door Eurotransplant te versterken, door scherpte aan te brengen in de audits bij Eurotransplant, door samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten te actualiseren en door structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

2. **Procesmanagement richting ketenpartijen.** We zien dat de NTS zich de afgelopen jaren sterk heeft ingezet op projectmanagement. Als organisatie met een regiefunctie is het ook belangrijk om in te zetten op procesmanagement (het inrichten van processen en het betrekken van stakeholders daarin). We signaleren knelpunten die erop neerkomen dat het werkveld ervaart onvoldoende te worden meegenomen in de besluitvormingsprocessen. Het 'waarom' van keuzes is onvoldoende duidelijk voor delen van het werkveld, ondanks dat de NTS al verschillende processen heeft ingericht om ketenpartijen mee te nemen. Inzichten en ervaringen die ketenpartijen in de praktijk opdoen worden volgens hen niet optimaal meegenomen in de besluitvormingsprocessen, waardoor het ontwikkelde beleid niet altijd uitvoerbaar is in de praktijk.

Aanbeveling 6: We bevelen de NTS aan om meer systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen, gericht op het zorgvuldig en systematisch doorlopen van vier stappen: (1) identificeren (input bij partijen ophalen), (2) reflecteren (input afwegen), (3) acteren (verbeter- en veranderacties uitvoeren) en (4) communiceren (terugkoppelen richting stakeholders wat wel én niet met hun input is gedaan). Zeker waar op de inhoud indringende keuzes worden gemaakt, zijn procesontwerp, procesmanagement en ervaren procedurele rechtvaardigheid door betrokkenen van belang.

Donatie bij leven

We hebben in deze evaluatie weinig signalen opgevangen die betrekking hebben op de taakuitvoering inzake Donatie bij leven. Dit is gezien de scope van deze evaluatie naar verwachting. De stakeholders die wel een beeld hebben van de uitvoering van deze taak, oordeelden positief. Overigens is de subsidieregeling Donatie bij leven in de evaluatieperiode (2021) extern geëvalueerd. Daaruit is gebleken dat de uitvoering door de NTS als goed wordt ervaren door donoren en betrokkenen. In die evaluatie zijn een aantal aanbevelingen gedaan, onder andere over de opzet van de subsidieregeling. De NTS heeft middels een aantal acties opvolging gegeven aan deze aanbevelingen.

We zien dat het aantal 'levende orgaantransplantaties' in de evaluatieperiode is toegenomen, al is de laatste jaren weer een dalende trend te zien. Mocht deze trend zich voortzetten, dan is het belangrijk dat de NTS onderzoekt waarom het aantal levende orgaandonaties aan het afnemen is.

Publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering

De NTS heeft in de uitvoering van zowel publieksvoorlichting als deskundigheidsbevordering een positieve ontwikkeling doorgemaakt in de evaluatieperiode, onder andere door frequent evaluaties uit te voeren en te benutten om verbeteringen door te voeren. Dit heeft als gevolg dat de NTS de signalen die uit (deze) zbo-evaluatie naar voren zijn gekomen herkent, en reeds een bewuste afweging heeft gemaakt als het gaat om het oppakken van deze signalen. Zo heeft de NTS bijvoorbeeld al scholingen aangepast om ze beter te laten aansluiten bij behoeften van het werkveld en campagnes opgezet voor bevolkingsgroepen die minder goed worden bereikt.

Voor de taak **publieksvoorlichting** identificeren we de onderstaande kans:

1. **Onderzoek en monitoring.** We zien dat overkoepelende resultaten en effecten niet voldoende centraal en structureel worden bijgehouden. De cijfers die worden bijgehouden hebben betrekking op slechts een deel van de taak. Ook worden uitkomsten van losse evaluaties niet gezamenlijk geanalyseerd. Dat heeft als gevolg dat het overkoepelende doelbereik (en mogelijkheden om dit te vergroten) niet volledig in beeld is. Daarnaast monitort de NTS de kennisniveaus, behoeften en ontwikkelingen in de leefwerelden van haar doelgroepen niet structureel. Dat heeft gevolgen voor de mate waarin de NTS hierop kan inspelen in haar publieksvoorlichting.

Aanbeveling 7: We bevelen de NTS aan om het doelbereik voor de taak publieksvoorlichting structureler te monitoren. Bepaal welke resultaten en effecten belangrijk zijn om te monitoren, en houd deze centraal en structureel bij. Ook kan het werkveld structureler worden benut, om op te halen hoe de publieksvoorlichting beter kan aansluiten bij de doelgroepen.

Voor de taak **deskundigheidsbevordering** identificeren we de volgende kans:

2. **Het bereik van de scholingen.** De NTS zet zich jaarlijks actief in om de *kwaliteit* van de scholingen te verbeteren. Er zit nog verbeterpotentieel in het *bereik* van de scholingen. De scholingen vormen een belangrijk middel om het doel van de NTS te kunnen bereiken. Geschoolde zorgprofessionals zijn zorgprofessionals die weten hoe ze moeten handelen en communiceren ten aanzien van (potentiële) donoren. Dat betekent dat donorpotentieel tijdig wordt herkend, gefaciliteerd en uiteindelijk benut. Bepaalde (groepen) zorgprofessionals blijken echter lastig te bereiken.

Aanbeveling 8: We bevelen de NTS aan om in kaart te brengen welke zorgprofessionals achterblijven, en wat mogelijke oorzaken zijn. Welke behoeften hebben deze zorgprofessionals? En welke drempels ervaren zij ten aanzien van de deskundigheidsbevordering? Op basis hiervan kan worden gezocht naar manieren om deze drempels weg te nemen.

Informatieverzameling en -beheer

De NTS is ambitieus bij de uitvoering van de taak informatieverzameling en -beheer. Dat blijkt uit de 'beoogde resultaten' die jaarlijks worden opgesteld en die ambitieus zijn. Alhoewel het niet lukt om *al* deze resultaten te verwezenlijken, heeft de NTS wel veel bereikt in de evaluatieperiode. Zo zijn er verscheidene applicaties en een dashboard ontwikkeld, wat een positieve bijdrage levert aan het datagedreven werken in de keten.

We identificeren de onderstaande aandachtspunten:

1. **Prioritering en capaciteit.** De NTS heeft gedurende de evaluatieperiode reeds meer focus gekregen door de uitwerking van doelstellingen. Ook is de NTS zorgvuldiger gaan prioriteren in activiteiten en beoogde resultaten. Voor deze taak stelt de NTS echter nog erg ambitieuze doelen. De capaciteit van de NTS lijkt onvoldoende om alle beoogde resultaten ook uiteindelijk te verwezenlijken, en om verwezenlijkte resultaten (zoals ontwikkelde applicaties) te onderhouden.

2. **Meenemen van het werkveld.** We concludeerden eerder (bij 'Orgaanketen') dat veel genoemde kansen voor de NTS te maken hebben met aandacht voor *proces*management. Ook voor deze taak geldt dat een deel van het werkveld ervaart niet genoeg te worden gehoord en meegenomen. Dat uit zich voor deze taak onder andere in ontevredenheid ten aanzien van het invoeren van digitale systemen of over de mate waarin de verzamelde data aansluit bij de behoeften in het werkveld.

   Op basis van deze conclusies hebben we geen *nieuwe* aanbevelingen voor de NTS. Hierboven hebben we reeds toegelicht hoe de NTS meer systematisch aandacht kan hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen. Deze aanbeveling is ook voor deze taak van belang**.** Daarnaast gaan we in paragraaf 4.1 nader in op de ontwikkeling die de NTS doormaakt op het gebied van prioritering en het maken van strategische keuzes.

4. Doelmatigheid

De onderzoeksvraag die centraal staat in dit hoofdstuk is: in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doelmatig gefunctioneerd? Doelmatigheid gaat over de verhouding tussen de in te zetten (financiële) middelen en de te realiseren output en/of outcome. Allereerst schetsen we in paragraaf 4.1 hoe de NTS stuurt op doelmatigheid. Vervolgens gaan we in paragaaf 4.2 in op de bedrijfsvoering (financiën en personeel) van de NTS. Tot slot komen in paragraaf 4.3 de conclusies en aanbevelingen aan bod.

4.1 Sturen op doelmatigheid

Zowel de NTS als het ministerie van VWS geven aan geen prestatie-indicatoren te hebben opgesteld of afgesproken om de doelmatigheid van de NTS te beoordelen. Wel komt gedurende de evaluatieperiode de term 'doelmatigheid' in documentatie van zowel de NTS (in jaarverslagen en directiebeoordelingen) als het ministerie van VWS (in kaderbrieven) enkele keren terug. Echter, het gaat dan niet zozeer over de doelmatigheid van het functioneren van de NTS zelf, maar over bijvoorbeeld de doelmatigheid van specifieke activiteiten van de NTS in de weefstel- of orgaanketen. Wanneer de NTS dan wel het ministerie van VWS de term 'doelmatigheid' benoemt gaat het bijvoorbeeld over het (her)inrichten van één specifieke taak van de NTS, het monitoren van één specifieke keten ten behoeve van de doelmatigheid of het aantrekken van een data-analist om data-gestuurd te werken. Ter illustratie: de NTS is in 2023 begonnen met het onderzoeken van de doelmatigheid van de weefselketen via het programma 'optimalisatie weefselketen'.[73]

Strategische keuzes

Eén van de waarborgen voor doelmatig functioneren is het maken van weloverwogen keuzes rondom de inzet van (financiële) middelen om maximale prestaties en effecten van doelstellingen/taken te realiseren. Ofwel: het maken van weloverwogen keuzes ten aanzien van de projecten die wel of niet of later worden uitgevoerd en het hanteren van duidelijke doelstellingen zodat deze leidend kunnen zijn bij het afwegen van projecten.

Als het gaat om de doelen, dan zien we dat de NTS tijdens de evaluatieperiode jaarlijks doelen heeft opgesteld per kernactiviteit. Deze doelen sluiten aan bij de beleidskaders uit de kaderbrieven van het ministerie van VWS.[74] Echter, de NTS kende in de periode 2020-2024 geen meerjarenstrategie met lange termijn doelstellingen. Wel heeft de NTS in 2024 voor het eerst een meerjarenstrategie ontwikkeld voor de periode 2025-2030. Hierin beschrijft de NTS haar doelen en strategieën voor 2030, en welke meetindicatoren en tactische acties de NTS dient te organiseren om deze doelen te behalen.[75]

Als het gaat om het maken van weloverwogen keuzes ten aanzien van projecten die wel of niet of later worden uitgevoerd, dan zien we dat de NTS in 2023 het 'NTS Handboek voor PPP' heeft opgesteld.[76] In dit document staat beschreven hoe de NTS portfolio's, programma's en projecten organiseert. Het 'NTS Handboek voor PPP' biedt hiermee richtlijnen voor een vaste, eenduidige en efficiënte manier voor het managen van portfolio's, programma's en projecten. Een **portfolio** is het geheel van alle programma's en projecten binnen de NTS die gebruik maakt van (financiële) middelen van de NTS om strategische doelstellingen te behalen. Een **programma** is een tijdelijke organisatie voor het behalen van één of

[73] NTS (2024). *Jaarverslag NTS 2023.*
[74] NTS (2024). *Begroting NTS 2023.*
[75] NTS (2024). *Meerjarenstrategie 2025-2030 NTS.*
[76] PPP staat voor portfolio's, programma's en projecten.

meerdere strategische doelstellingen. **Projecten** zijn ook tijdelijk van aard en hebben als doel om een vooraf gedefinieerd resultaat op te leveren (zoals een vernieuwing of verbetering).[77]

Het 'NTS Handboek voor PPP' omschrijft daarnaast ook de verschillende rollen (en daarbij behorende bevoegdheden) rondom portfolio's, programma's en projecten. Elk programma kent één **opdrachtgever**. De opdrachtgever stelt onder andere de formatie en een budget beschikbaar (in overleg met de afdelingsmanager), benoemt een programma- en/of projectmanager en formuleert een opdracht. Elk programma kent ook een **programmamanager**. Deze persoon stuurt het programmateam en de projectmanagers aan en neemt beslissingen over het tussentijds bijsturen van verschillende projecten. Tot slot stuurt de **projectmanager** het projectteam (en eventueel teammanagers) aan, stelt in overleg met de opdrachtgever (en indien van toepassing de programmamanager) het team samen en gaat over de besteding van de personele formatie en budgetten binnen de gestelde kaders van het project.[78]

Het 'NTS Handboek voor PPP' gaat onder andere ook verder in op de richtlijnen rondom NTS-projecten en het proces voor het managen van projecten binnen de NTS. Elk project kent verschillende fasen en begint met een projectmandaat vanuit het MT.[79] Echter, in het 'NTS Handboek voor PPP' staat niet beschreven hoe de keuzes en de prioritering van projectmandaten binnen het MT tot stand komt. De NTS geeft in gesprekken aan dat het MT prioriteert aan de hand van een 'digitale tool'. Deze digitale tool kent verschillende 'spelregels' om te prioriteren. Met deze tool ontstaat een rangorde van portfolio's, programma's en projecten die de meeste prioriteit hebben dan wel het meest bijdragen aan de doestellingen van de organisatie. De NTS geeft aan portfolio's, programma's en/of projecten uit te voeren zover de (financiële) middelen dit toelaten. Echter, de NTS heeft verder geen openbare dan wel interne documentatie over de werkwijze van prioriteren. Ook is in documentatie geen onderbouwing en/of redenering te vinden over de prioritering van mandaten uit het MT.

Zowel de NTS als het ministerie van VWS geven aan dat de organisatie gedurende de evaluatieperiode een transitie heeft ondergaan. De NTS is veranderd van een organisatie die 'alles wil oppakken' naar een organisatie waarbij focus en prioritering een centraal onderdeel is geworden van de besluitvorming. Gesprekspartners binnen de NTS verwijzen hierbij vaak naar het 'NTS Handboek voor PPP'.

4.2 Bedrijfsvoering

4.2.1 Financiën

Bekostiging NTS

In tabel 26 is de bekostiging van de NTS weergegeven. De NTS krijgt financiering vanuit het ministerie van VWS en vanuit de zorgverzekeraars. Zowel de middelen vanuit het ministerie van VWS (instellingssubsidie, subsidie DBL en projectsubsidies) als de zorgverzekeraars (orgaanbegroting) zet de NTS in voor de taakuitvoering.[80]

De Kaderwet VWS-subsidies biedt de grondslag voor subsidieverstrekking door de minister van VWS. Het ministerie van VWS verstrekt jaarlijks een instellingssubsidie aan de NTS voor het verrichten van haar reguliere taken. Daarnaast kan het ministerie van VWS projectsubsidies verstrekken aan de NTS

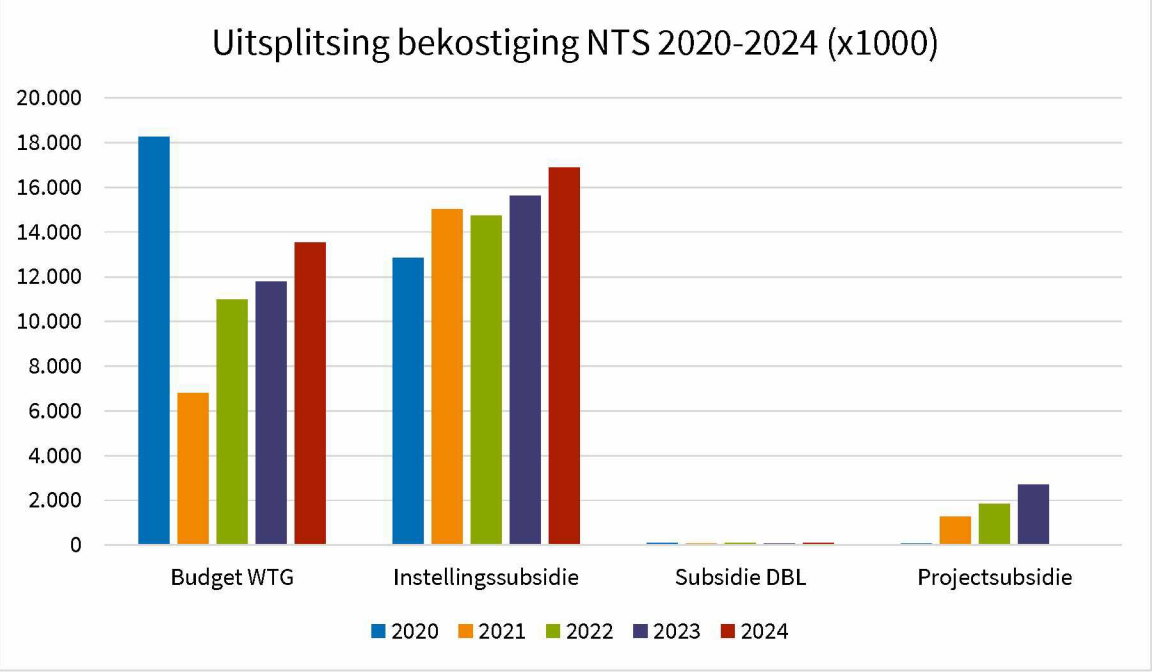
[77] NTS (2023). *NTS Handboek voor PPP.*
[78] NTS (2023). *NTS Handboek voor PPP.*
[79] NTS (2023). *NTS Handboek voor PPP.*
[80] NTS (2021). *Jaarverslag NTS 2020.*

voor het verrichten van specifieke opdrachten met een tijdelijk karakter.[81] De NTS krijgt vanuit het ministerie van VWS een voorafgaand vastgestelde bijdrage (op basis van en prognose van de kosten). Echter, een deel van de kosten van de NTS bestaat uit variabele kosten. De NTS geeft aan dat een voorafgaand vastgestelde bijdrage in combinatie met het gegeven dat een deel van de kosten variabel zijn, gedurende het jaar knelpunten kan opleveren rondom de financiën.

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Orgaan-begroting	€18.658	€18.264	€7.516	€6.818	€10.971	€10.989	€11.697	€11.789	€12.290	€13.544
Instellings-subsidie	€12.840	€12.840	€15.039	€15.039	€14.746	€14.746	€15.644	€15.644	€17.583	€16.879
Subsidie DBL	€-	€90	€94	€78	€94	€98	€-	€78	€-	€93
Project-subsidie	€-	€70	€-	€1.284	€0	€1.843	€-	€2.700	€-	€20
Totaal baten	€31.498	€31.264	€22.648	€23.219	€25.811	€27.675	€27.341	€30.210	€29.873	€30.536

Tabel 26. Uitsplitsing bekostiging NTS in de periode 2020-2024.[82]

Sinds 2021 krijgt de NTS een hogere instellingsubsidie omdat het ministerie van VWS een deel van de orgaanbegroting (van de zorgverzekeraars) heef overgenomen. De zorgverzekeraars blijven sindsdien wel nog bepaalde kosten (zoals vervoerskosten, HLA-typeringen en orgaandonatie coördinatoren) financieren via de orgaanbegroting.[83]



Figuur 25. Uitsplitsing bekostiging NTS in de periode 2020-2024.

[81] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*
[82] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024.*
[83] NTS (2020). *Begroting 2021.*

Baten en lasten

Onderstaande tabel bevat de baten, de lasten en het bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.[84] In de jaren 2020 tot en met 2023 heeft de NTS een negatief bedrijfsresultaat. In 2024 kent de NTS een positief bedrijfsresultaat. Daarnaast is jaarlijks een verschil te zien tussen de begroting en realisatie van de baten, de lasten en het bedrijfsresultaat.[85]

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Baten	€31.498	€31.264	€22.648	€23.219	€25.811	€27.675	€27.341	€30.210	€29.873	€30.536
Lasten	€31.498	€31.362	€22.648	€27.242	€25.811	€28.463	€27.341	€31.031	€29.873	€30.015
Bedrijfs-resultaat	€0	€-98	€0	€-4.023	€0	€-788	€0	€-821	€0	€521

Tabel 27. Overzicht baten, lasten en bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.

De NTS geeft de volgende verklaring voor het negatieve bedrijfsresultaat in de jaren 2020 tot en met 2023.[86]

Jaar	Verklaring negatief bedrijfsresultaat
2020	Oorzaak van het negatieve bedrijfsresultaat ligt in een samenstel van over- en onderschrijdingen op diverse posten, namelijk: • Lagere opbrengsten uit vergoedingen van de zorgverzekeraars i.v.m. een lager aantal transplantaties door covid-19. • Lagere variabele kosten. • Overschrijding van ICT-kosten. • Onderschrijding in kosten voor orgaandonatiecoördinatoren.
2021	De grootste oorzaak van het negatieve bedrijfsresultaat komt door de afwikkeling van de afspraken over de Reserve Aanvaardbare Kosten (RAK).[87] Wanneer deze afwikkeling niet wordt meegenomen dan heeft de NTS een negatief bedrijfsresultaat van €0,344 mln. De oorzaak van dit deel van het negatieve bedrijfsresultaat kent verschillende oorzaken, namelijk: • Toename in het aantal donatieprocedures (waardoor totale variabele kosten hoger uitvallen). • Overschrijding van de kostenpost salarissen en sociale lasten bij de afdeling Communicatie.
2022	Oorzaak van het negatieve bedrijfsresultaat ligt in een samenstel van over- en onderschrijdingen op diverse posten, namelijk: • Overbesteding van personele kosten (inhuur van het personeel wegens personeelskrapte). • Stijging variabele kosten in de orgaan- en weefselketen. • Extra kosten voor het beheer van oude IT-systemen ('Legacy').
2023	Het negatieve resultaat is voornamelijk veroorzaakt door onderstaande gebeurtenissen: • Verlaging van de liquiditeitsbuffer (op verzoek van de zorgverzekeraars). • Extra kosten voor het beheer van verouderde IT-systemen. • Overige kosten zoals: vertraging project VoBo, afschrijving van de verbouwing en afboeking van een vordering van 2018 uit de weefselketen.

Tabel 28. Verklaringen NTS voor het negatieve bedrijfsresultaat in de periode 2020-2023.

---

[84] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.*
[85] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024.*
[86] NTS (2021 t/m 2024). *Jaarrekeningen 2020 t/m 2023.*
[87] RAK is een balanspost die alleen kan wijzigen door toevoeging of onttrekking van het verschil tussen de exploitatiekosten en de aanvaardbare kosten.

Wat opvalt is dat de variabele kosten een jaarlijks terugkomende oorzaak zijn voor het negatieve bedrijfsresultaat en de verschillen tussen de begroting en de realisatie. Hierbij geeft de NTS in gesprekken ook aan dat het niet indexeren van diverse kostenposten zorgt voor financiële problemen. De lasten van bepaalde posten zijn de afgelopen jaren gestegen, maar hier krijgt de NTS geen extra financiële middelen voor. Uit gesprekken met zowel de NTS als het ministerie van VWS blijkt dat deze problemen op de agenda staan. De NTS en het ministerie van VWS zijn in gesprek over deze vraagstukken rondom de financiën.

Uitsplitsing lasten NTS

Tabel 29 laat een uitsplitsing zien van de lasten van de NTS. De jaarlijkse totale lasten fluctueren tijdens de evaluatieperiode tussen de €27.242.000 en €31.031.000. De overige kosten (waaronder activiteitenlasten uit de orgaan- en instellingsbegroting) zijn voor de NTS de grootste kostenpost. Daarnaast is te zien dat in de evaluatieperiode de gerealiseerde lasten telkens hoger zijn dan de begrote lasten (met uitzondering van 2020).[88] Dit valt met name te verklaren door de variabele kosten waarmee de NTS te maken heeft. Verder zijn de overschrijdingen in lasten rondom de computerkosten en personeelskosten (in de jaren 2020-2023) te verklaren wegens extra kosten voor het beheer van 'oude IT-systemen' en de inhuur van personeel.[89]

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Personeels-kosten	€7.001	€7.255	€7.258	€7.889	€8.055	€8.536	€8.652	€8.285	€9.939	€9.383
Huisvestings-kosten	€331	€382	€379	€339	€372	€389	€372	€430	€416	€490
Computer-kosten	€1.361	€1.908	€1.013	€1.710	€833	€1.412	€716	€1.105	€767	€593
Overige kosten	€22.805	€21.817	€13.998	€17.304	€16.551	€18.126	€17.601	€20.912	€18.751	€19.549
Totaal	€31.498	€31.362	€22.648	€27.242	€25.811	€28.463	€27.341	€31.031	€29.873	€30.015

Tabel 29. Uitsplitsing lasten van de NTS in de periode 2020-2024.

Wanneer we de overige kosten buiten beschouwing houden, dan zijn de personeelskosten de grootste kostenpost. De personeelskosten zijn in de evaluatieperiode met 14,2% gestegen: van €7.255.000 in 2020 naar €9.384.000 in 2024. De stijging in personeelslasten is met name te verklaren door de groei in het aantal fte. Van gemiddeld 83,1 fte in 2020 naar gemiddeld 96,5 fte in 2024 (groei van 13,4 fte). Het aandeel personeelskosten ten opzichte van de totale lasten fluctueert in de evaluatieperiode (tussen de 23% en 31%).

[88] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024*.
[89] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024*.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gemiddeld fte	83,1	86,1	92,1	94,8	96,5
Personeelskosten	€7.255.000	€7.889.000	€8.536.000	€8.284.000	€9.384.000
Aandeel personeels-kosten t.o.v. totale kosten	23%	29%	30%	26,7%	31%
Kosten tijdelijk personeel	€159.527	€900.135	€491.137	€299.495	€133.138
Aandeel kosten tijdelijk personeel van personeelskosten	2,2%	11,4%	5,8%	3,6%	1,4%
Personeelslasten per fte	€87.305	€91.626	€92.682	€87.395	€97.244
Personeelslasten per fte rijksdienst	€81.517	€80.331	€82.673	€85.288	€91.613

Tabel 30. Uitsplitsing personeelskosten, kosten tijdelijk personeel en personeelslasten per fte van de NTS in de periode 2020-2024.

De personeelslasten per fte van de NTS fluctueren in de evaluatieperiode tussen de €87.305 en de 97.244 (zie tabel 30). Ter vergelijking met de Rijksdienst kent de NTS hogere personeelslasten per fte. Ter illustratie: de personeelslasten per fte voor de NTS in 2024 zijn €97.244, ten opzichte van €91.613 personeelslasten per fte bij de Rijksdienst.[90]

Verder laat bovenstaande tabel zien dat het aandeel kosten voor extern personeel fluctueert in de evaluatieperiode, namelijk tussen de 2,2% en 11,4%.[91] Wat opvalt is dat het aandeel kosten voor extern personeel bij de NTS laag tot gemiddeld is ten opzichte van de norm binnen de Rijksoverheid (10%).[92]

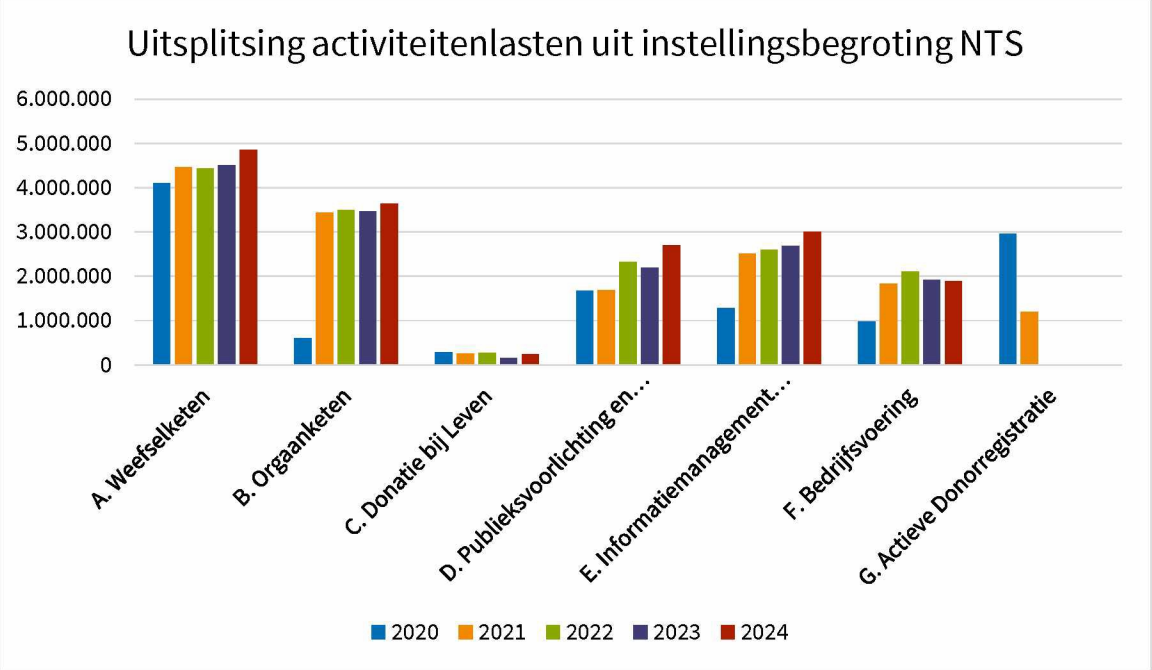
Uitsplitsing lasten per activiteit (instellingsbegroting)

De NTS maakt in haar jaarverslagen een uitsplitsing van de lasten per kernactiviteit. De activiteitenlasten uit de instellingsbegroting zijn in de evaluatieperiode gestegen van €11.875.688 in 2020 naar €16.297.088 in 2024.[93] Sinds 2021 loopt een deel van de kosten via de instellingssubsidie van het ministerie van VWS in plaats van via de orgaanbegroting van de zorgverzekeraars. Hierdoor is vanaf 2021 een stijging te zien in de activiteitenlasten van kernactiviteiten B, E en F.[94] Daarnaast is in onderstaande tabel (in de rij 'Activiteit G. ADR') te zien dat in de jaren 2020 en 2021 de NTS extra middelen heeft ontvangen ten behoeve van de implementatie van de nieuwe Wod (Actieve Donor Registratie).

[90] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024*.
[91] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024*.
[92] Vanaf 2011 geldt als norm voor externe inhuur 10% van de personele uitga ven (motie Roemer).
[93] NTS (2021 t/m 2025). *Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024*.
[94] NTS (2020). *Begroting 2021*.

Kernactiviteiten	2020	2021	2022	2023	2024
A. Weefselketen	€4.106.283	€4.463.830	€4.429.966	€4.510.866	€4.848.009
B. Orgaanketen	€603.688	€3.433.122	€3.493.582	€3.460.137	€3.639.914
C. Donatie bij Leven	€279.372	€261.361	€272.277	€156.101	€229.430
D. Publieks-voorlichting en Communicatie	€1.674.646	€1.677.331	€2.322.293	€2.188.646	€2.697.057
E. Informatie-management en ICT	€1.271.177	€2.506.503	€2.594.666	€2.690.953	€2.997.601
F. Bedrijfs-voering	€984.669	€1.835.978	€2.104.732	€1.917.713	€1.885.077
G. Actieve Donorregistratie	€2.955.853	€1.205.030	n.v.t	n.v.t	n.v.t
Totaal	€11.875.688	€15.383.155	€15.218.016	€14.924.416	€16.297.088

Tabel 31. Uitsplitsing van de activiteitenlasten (instellingsbegroting) per kernactiviteit van de NTS in de periode 2020-2024.



Figuur 26. Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit (instellingsbegroting) NTS periode 2020-2024.

Een uitsplitsing van de lasten per kernactiviteit zijn in bijlage IIII weergegeven.

4.2.2 Personeel

Personeelsverloop

De tabel hieronder geeft een weergave van de uitstroom, de instroom en het uitstroompercentage binnen de NTS (exclusief flexwerkers).

	2020	2021	2022	2023	2024
Gemiddelde fte	83,1	86,1	92,1	94,8	96,5
Groei fte		3	6	2,7	1,7
Instroom (aantal fte, excl. flex)	22,3	15,4	19,8	20,1	16,3
Uitstroom (aantal fte, excl. flex)	13,8	12,8	12,4	18,8	14,1
Uitstroom-percentage (excl. flex)	16,6%	14,4%	13,5%	19,8%	14,6%

Tabel 32. In- en uitstroom fte en uitstroompercentage NTS in de periode 2020-2024.

Opvallend is dat het uitstroompercentage (exclusief flexwerkers) in de periode 2020-2024 hoog is. Ter vergelijking: het gemiddelde uitstroompercentage bij het Rijk ligt tussen de 5,6 en 6,9% in de evaluatieperiode. De organisatie is elk jaar van de evaluatieperiode gegroeid als het gaat om het gemiddeld aantal fte's. De instroom was dus jaarlijks hoger dan de uitstroom van fte.[95]

Ziekteverzuim

De NTS kent in de periode 2020-2023 in vergelijking met het algemene ziekteverzuimpercentage en het ziekteverzuimpercentage in de bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheidsdiensten een hoog ziekteverzuim. Ten aanzien van de jaren 2020, 2021 en 2022 geeft de NTS aan dat de covid-19 crisis de oorzaak is van het hoge ziekteverzuim. In 2022 geeft de NTS aan dat ook door interne problematiek het ziekteverzuim hoog was. In 2023 kent de NTS volgens haar directiebeoordelingen een hoog ziekteverzuim wegens relatief veel langdurige verzuimmeldingen met een medische oorzaak.[96] De NTS laat in gesprekken weten dat het ziekteverzuimpercentage binnen de organisatie weer afneemt. In 2024 is het ziekteverzuimpercentage van de NTS hetzelfde als het algemene ziekteverzuimpercentage.

	2020	2021	2022	2023	2024
Ziekteverzuim (%)	5,7%	5,4%	6,2%	7,8%	5,2%
Ziekteverzuim algemeen	4,7%	4,9%	5,6%	5,3%	5,2%
Ziekteverzuim bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheids-diensten	5,1%	5,2%	6,1%	6,0%	-[97]

Tabel 33. Ziekteverzuimpercentages over de periode 2020-2024.

[95] NTS (2021 t/m 2025). *Directiebeoordelingen NTS 2020 t/m 2024.*
[96] NTS (2021 t/m 2024). *Directiebeoordelingen NTS 2020 t/m 2024.*
[97] In 2024 zijn nog geen ziekteverzuimpercentage bekend van de bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheidsdiensten'.

4.3 Conclusies en aanbevelingen

Strategische keuzes

Ondanks het ontbreken van prestatie-indicatoren op het gebied van doelmatigheid, blijkt uit documentatie en gesprekken dat de NTS wel oog heeft voor doelmatigheid.

De NTS heeft gedurende de evaluatieperiode meer focus gekregen door de uitwerking van doelstellingen en is zorgvuldiger en systematisch afwegingen gaan maken over de prioritering van projecten en programma's (wel starten, niet starten, later starten). De NTS heeft zich ontwikkeld naar een organisatie die duidelijker en scherper keuzes maakt in de activiteiten die met de beschikbare (financiële) middelen het meest bijdragen aan de doelen en taken van de organisatie. Het 'NTS Handboek voor PPP' en de 'Meerjarenstrategie 2025-2030 NTS' zijn belangrijke documenten die hebben bijgedragen aan deze verandering. Echter, de NTS kan nog stappen zetten rondom de transparantie en herleidbaarheid van deze keuzes naar de 'buitenwereld' toe. Het is voor de 'buitenwereld' niet altijd transparant en/of herleidbaar hoe (de onderbouwing van) strategische keuzes tot stand komen en zijn gekomen.

Aanbeveling 9: We bevelen de NTS aan meer inzicht te geven aan de 'buitenwereld' over welke strategische keuzes zijn gemaakt en hoe deze strategische keuzes tot stand komen (bijvoorbeeld over projecten die wel of niet of later worden opgepakt) en daar proactiever over te communiceren. Doe dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting de 'buitenwereld' (zie aanbeveling 6).

Bedrijfsvoering

In het kader van deze evaluatie is een analyse gemaakt van de financiële kengetallen. Daaruit komt naar voren dat - in de evaluatieperiode - de gerealiseerde lasten telkens (met uitzondering van 2020) hoger zijn dan de begrote lasten. Deze verschillen tussen begroting en realisatie zijn voornamelijk terug te voeren op hogere variabele kosten waar de NTS mee te maken heeft. Ook speelt daarbij mee dat de materiële lasten voor de NTS de afgelopen jaren zijn gestegen (als gevolg van inflatie), maar deze niet jaarlijks zijn geïndexeerd. Deze knelpunten rondom de financiën staan bij zowel de NTS als het ministerie van VWS op de agenda en beide partijen zijn met elkaar in gesprek om hiervoor een oplossing te vinden.

Daarnaast komt uit de analyse van financiële kengetallen naar voren dat de kosten voor externe inhuur van de NTS in de periode 2020-2024 ruim lager zijn dan de norm van de Rijksoverheid (die inhoudt dat maximaal 10% van de personeelslasten wordt besteed aan externe inhuur), behalve in het jaar 2021 waar het percentage 11,4% bedraagt. Ook komt naar voren dat de personeelslasten per fte hoger zijn dan die van de Rijksdienst in de periode 2020-2024.

Uit de analyse van de personele kengetallen blijkt dat zowel het uitstroompercentage (exclusief flexwerkers) als het ziekteverzuimpercentage van de NTS in de periode 2020-2024 relatief hoog waren. Het uitstroompercentage lag bij NTS telkens tussen de 13,5% en 19,8% (excl. flexwerkers), terwijl het gemiddelde percentage bij de Rijksoverheid in deze jaren lag tussen de 5,6% en 6,9%. Ook het ziekteverzuimpercentage is in alle jaren (met uitzondering van 2024) hoger dan 'algemene ziekteverzuimpercentage' en het ziekteverzuimpercentage binnen de bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheidsdiensten'. In met name 2023 was het ziekteverzuim relatief gezien hoog. De relatief hoge uitstroom en het relatief hoge verzuim maken een kennisgedreven organisatie als de NTS kwetsbaar.

Aanbeveling 10: We bevelen NTS en VWS aan in overleg met elkaar (dat al plaatsvindt) te zoeken naar oplossingen zodat fluctuaties in de variabele kosten goed en tijdig kunnen worden opgevangen ten behoeve van de continuïteit van de taakuitvoering door NTS. Daarnaast bevelen we aan om het

uitstroompercentage en het ziekteverzuimpercentage van de organisatie te blijven monitoren en inspanningen te plegen om dit te verlagen (VWS kan daarbij een vinger aan de pols houden).

5. Governance

De centrale onderzoeksvraag in dit hoofdstuk is: in hoeverre dragen de interne en externe governance van de NTS bij aan het doeltreffend en doelmatig functioneren? Bij de **interne governance** (paragraaf 5.1) gaat het over de organisatiestructuur van de NTS. De **externe governance** (paragraaf 5.2) betreft de relatie tussen de NTS en het ministerie van VWS. Tot slot komt in paragraaf 5.3 ook de **samenwerking met veldpartijen** aan de orde.

5.1 Interne governance

Organisatie-inrichting

De zes kerntaken van de NTS vormen de basisindeling van het proceshuis van de NTS. Het proceshuis is de structuur waarin alle werkprocessen van de NTS zijn ondergebracht (zie figuur 28).[98]



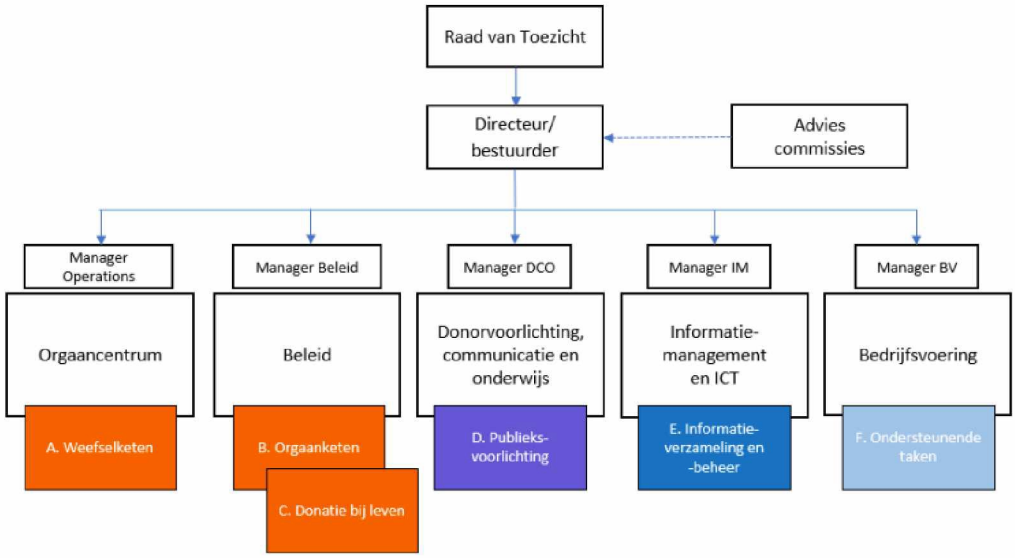
Figuur 27. Proceshuis NTS.

De taken uit het proceshuis zijn terug te vinden in de structuur van de organisatie. Sinds medio 2023 zijn de orgaan- en weefselketen geen gezamenlijke afdeling meer en kent de NTS vijf afdelingen, namelijk:[99]

1. Operations.
2. Beleid.
3. Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs.
4. Informatiemanagement en ICT.
5. Bedrijfsvoering.

[98] NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023.* Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be.
[99] NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023.* Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be.

Figuur 29 laat zien hoe de NTS de zes taken heeft ondergebracht in de organisatie. Elke afdeling heeft een eigen afdelingsmanager.[100]



Figuur 28. Organisatie-inrichting van de NTS.[101]

De NTS geeft aan dat de splitsing van de orgaan- en weefselketen naar twee verschillende afdelingen positief heeft uitgepakt. Hierbij geven gesprekspartners aan dat één afdeling voor zowel de orgaan- als weefselketen "*te groot is om onder één MT-lid te laten vallen*" en dat door de splitsing van de ketens "*allebei de ketens de aandacht krijgen die ze verdienen*".

Management Team

Het Management Team (hierna: MT) van de NTS bestaat uit de directeur-bestuurder (hierna: directeur) en afdelingsmanagers.[102] De directeur is de vertegenwoordiger van het MT. De NTS heeft sinds februari 2023 een nieuwe directeur.[103] Tot aan medio 2023 bestond de NTS uit vier afdelingen. Sindsdien kent de NTS vijf afdelingen, en dus ook vijf afdelingsmanagers. Het MT bestuurt de NTS en heeft bevoegdheden die krachtens de wet en de statuten van de NTS aan de organisatie zijn opgedragen. Volgens het directiereglement dient het MT een reglement op te stellen dat de samenwerking en besluitvorming binnen de directie regelt: het MT-reglement.[104] In het MT-reglement staan onder andere de bevoegdheden, verantwoordelijkheden, taken en werkwijze van het MT beschreven. Het MT vergadert wekelijks, of op een ander moment indien de directeur dat noodzakelijk acht. Daarnaast staat hierin beschreven dat de directeur verantwoording aflegt aan de Raad van Toezicht (hierna: RvT). Het afleggen van verantwoording vindt plaats in vergaderingen tussen de directie en de RvT. Verder beschrijft het MT-reglement dat het functioneren van het MT en de relatie tussen de directeur, het MT en de RvT één keer per jaar wordt geëvalueerd als onderdeel van de directiebeoordeling.[105]

---

[100] NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023.* Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be.
[101] NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023.* Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be.
[102] NTS (2025). *Organisatie en bestuur*. Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/over-nts/organisatie-en-bestuur.
[103] NTS (2023). *Bekendmaken nieuwe directeur.* Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/nieuwsartikel/nieuwsartikel-bekendmaken-nieuwe-directeur.
[104] NTS (2022). *Directiereglement NTS.*
[105] NTS (2024). *MT-reglement NTS.*

Uit gesprekken met de NTS komt naar voren dat sinds de wijzigingen in het MT de verhoudingen binnen de organisatie zijn verbeterd en de NTS een professionaliseringsslag heeft gemaakt. Gesprekspartners geven onder andere aan dat: *de rollen binnen de organisatie duidelijker zijn, de neuzen dezelfde kant op staan, focus is aangebracht in activiteiten en doelen* (zie ook paragraaf 5.1), *de 'conflictsfeer' is weggehaald* en *men met één mond spreekt*. Daarnaast laten gesprekspartners binnen de NTS weten dat sinds de wijzigingen binnen het MT de interne werkwijze en overlegstructuur ten goede zijn veranderd. Zo kent het MT wekelijkse afstemmingsmomenten, elk kwartaal uitgebreid overleg en biedt het 'NTS Handboek voor PPP' de juiste handvatten binnen de organisatie ten aanzien van de prioritering en werkwijze.

Raad van Toezicht

De NTS heeft een RvT. De instelling van een RvT bij zbo's is in het algemeen niet gebruikelijk binnen het geldende kabinetsbeleid voor zbo's. Een Raad van Advies ligt in veel gevallen eerder in de rede dan een RvT. Echter, het kabinetsbeleid sluit raden van toezicht bij zbo's niet uit en er zijn ook diverse andere zbo's die een RvT hebben (zoals bijvoorbeeld de Autoriteit Financiële Markten).[106]

De RvT van de NTS bestaat uit vijf personen.[107] De RvT toetst of de directie bij beleidsvorming en uitvoering van de bestuurstaken (1) het belang van de organisatie dient, (2) de belangen van de personen die betrokken zijn bij de interne organisatie van de NTS (zoals werknemers) dient en (3) de belangen van externe belanghebbenden dient.[108]

De RvT heeft drie taken:[109]

- *Toezicht.* De RvT ziet toe dat de uitvoering van het bestuursbeleid strookt met de missie, doelen, beleidsuitgangspunten en de vastgestelde beleidsplannen (de RvT en directie bespreken jaarlijks de beleidsplannen).
- *Goedkeuring van bestuursbesluiten.* De RvT dient goedkeuring te geven op de in de statuten opgenomen besluiten van de directie.
- *Benoeming directie.* De RvT stelt het aantal leden van de directie vast en is verantwoordelijk voor de selectie, (her)benoeming, schorsing en ontslag van de directie(leden).

Gesprekspartners binnen de NTS ervaren het RvT-model en het contact met de RvT als prettig en nuttig. De directeur van de NTS heeft nauw contact met de RvT en bespreekt relevante dilemma's met de RvT. Hierbij wordt aangegeven dat er liever te veel contact is tussen de RvT en de directeur, dan te weinig (en het risico ontstaat dat de RvT te veel op afstand komt te staan). Dit past ook beter bij het model van de NTS waarbij er sprake is van een directeur-bestuurder (in plaats van een meerhoofdig bestuur).

---

[106] Ministerie van BZK (2015). *Circulaire 'Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo's)*. Zie: https://open.overheid.nl/documenten/ronl-archief-b42146b9-9123-4e85-bcdc-c78650ec857d/pdf.
[107] NTS (2025). *Organisatie en bestuur.* Zie: https://www.transplantatiestichting.nl/over-nts/organisatie-en-bestuur.
[108] NTS (2022). *Reglement Raad van Toezicht NTS.*
[109] NTS (2022). *Reglement Raad van Toezicht NTS.*

5.2 Externe governance

De NTS is een privaatrechtelijke zbo waarop de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen van toepassing is. De NTS is een zbo opdat het als zbo de taken onafhankelijk van politieke bemoeienis dient uit te voeren. Artikel 22 uit de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen is niet van toepassing op de NTS voor zover het besluiten betreft met betrekking tot het toewijzen van organen.[110] Gelet op de precaire beslissingen die de NTS dient te nemen, die van zeer ingrijpende aard kunnen zijn op het leven van patiënten, is een vernietigingsrecht ten aanzien van deze beslissingen niet op zijn plaats.[111]

In de 'Circulaire *'Governance ten aanzien van zbo's'* (hierna: de Circulaire) is het beleid ten aanzien van de governance met betrekking tot zbo's op Rijksniveau nader uitgewerkt. De Circulaire onderscheidt drie rollen ten aanzien van zbo's, namelijk: de opdrachtgever (of opdrachtgevers indien dat er meerdere zijn), de eigenaar en de opdrachtnemer (het zbo zelf).[112] Binnen het ministerie van VWS is afgesproken dat alleen voor publieksrechtelijke zbo's sprake is van een functioneel gescheiden eigenaar en opdrachtgever. De directie Geneesmiddelen en Medische Technologie (hierna: directie GMT) is daarom zowel eigenaar als opdrachtgever van de NTS. [113]

Naar aanleiding van een aanbeveling uit de vorige evaluatie is een nieuw relatiestatuut (tussen de NTS en het ministerie van VWS) opgesteld en dat statuut is sinds 2022 van toepassing. In dit relatiestatuut zijn de rollen van de NTS en de relatie met het departement verder uitgewerkt.[114]

In de Circulaire is per rol (opdrachtgever, eigenaar, opdrachtnemer) aangegeven welke taken ofwel activiteiten horen bij de desbetreffende rol. Uit gesprekken met de NTS en het ministerie van VWS blijkt dat enkele activiteiten/taken uit de Circulaire niet zijn uitgewerkt, die wel relevant zijn om uit te werken. Ter illustratie: het ministerie van VWS dient in de rol van 'opdrachtgever' prestatie-indicatoren op te stellen. Echter, het ministerie van VWS heeft geen prestatie-indicatoren voor de NTS opgesteld.

5.2.1 Rollen van de NTS

In het relatiestatuut zijn de rollen van de NTS nader toegelicht. De NTS kent in relatie tot de minister van VWS twee rollen, namelijk:[115]

1. *Orgaancentrum.* De rol ten aanzien van de uitvoering van wettelijke taken (Wod en Wvkl). Dit zijn de 'zbo-taken'.
2. *Opdrachtnemer.* De rol ten aanzien van de uitvoering van opdrachten van de minister van VWS. De rol van opdrachtnemer kan twee soorten opdrachten betreffen, namelijk:[116]
   a. Opdrachten die de uitvoering van wettelijke bepalingen betreffen (bijv. Subsidieregeling donatie bij leven).[117]
   b. Opdrachten die de uitvoering van niet-wettelijke taken betreffen.

---

[110] Kaderwet zelfstandige bestuursorganen (2022). *Artikel 22.* Zie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0020495/2022-07-01. "1. *Onze Minister kan een besluit van een zelfstandig bestuursorgaan vernietigen. 2. Van het vernietigingsbesluit wordt mededeling gedaan in de Staatscourant*".

512e Ministerie van VWS (2008). *25 268 Zelfstandige bestuursorganen*. Zie: https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-25268-57.html.

[112] Ministerie van BZK (2015). *Circulaire 'Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo's)*. Zie: https://open.overheid.nl/documenten/ronl-archief-b42146b9-9123-4e85-bcdc-c78650ec857d/pdf.

[113] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*

[114] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*

[115] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*

[116] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*

[117] Subsidieregeling donatie bij leven (2024). Zie: https://wetten.overheid.nl/BWBR0025870/2024-01-01.

5.2.2 Relatie VWS en NTS

Beleidsadvisering

Het ministerie van VWS is verantwoordelijk voor de wetgeving waarin de taken bij de NTS zijn belegd, voor het kader waarbinnen de NTS haar taken uitvoert, voor een goede opdrachtformulering (met een zo concreet mogelijk omschrijving van het gewenste resultaat), voor het bepalen van beleid en het vertalen van haar beleid naar duidelijke kaders voor en opdrachten aan de NTS.[118]

De NTS kan op verzoek van het ministerie van VWS taken uitvoeren op het gebied van beleidsvoorbereiding en beleidsuitvoering.

- Bij *beleidsvoorbereiding* verzamelt en analyseert de NTS informatie in het kader van het te voeren beleid en het verbeteren hiervan. Beleidsvoorbereiding start de NTS niet op eigen initiatief. De NTS mag wel signaleren en adviseren over mogelijke beleidsbehoeftes.=
- Bij *beleidsuitvoering* kan het ministerie van VWS de NTS opdracht geven (m.u.v. van wettelijke taken als Orgaancentrum) tot het begeleiden of implementeren van nieuw beleid. Na de implementatiefase is het nieuwe beleid regulier onderdeel van de orgaan- en weefselketen waarin de NTS haar algemene rol en taken heeft.

P&C-cyclus

In het relatiestatuut is nader invulling gegeven aan de P&C-cyclus:

- *Kaderbrief.* Het ministerie van VWS en de NTS kennen een jaarlijks bestuurlijk overleg waar de strategische doelstellingen voor komend jaar aan bod komen. Het ministerie van VWS stelt (mede op basis van het bestuurlijk overleg) een kaderbrief op met daarin de beschrijving en verwachtingen van de werkzaamheden van de NTS voor het aankomende jaar.
- *Begroting.* De NTS stuurt jaarlijks vóór 1 oktober haar begroting aan de minister.
- *Verantwoording.* De NTS informeert het ministerie van VWS tijdens de maandelijkse overleggen over de inhoudelijke en financiële voortgang. Daarnaast stuurt de NTS vóór 15 maart een financiële prognose van de besteding van de instellingssubsidie naar het ministerie van VWS. Verder dient de NTS het jaarverslag, de jaarrekening en de subsidieverantwoording vóór 1 juni aan te leveren. Tot slot dient de NTS het halfjaar rapportage vóór 15 september aan te leveren.

Relatiebeheer en overleg

Operationele zaken

Het ministerie van VWS kent op ambtelijk niveau een accounthouder die het eerste aanspreekpunt is voor de NTS. De directie van de NTS is voor het ministerie van VWS het eerste aanspreekpunt wat betreft operationele zaken.

Bestuurlijk en strategische zaken

Het ministerie van VWS benoemt binnen de Directie GMT op managementniveau een aanspreekpunt voor bestuurlijke en strategische zaken. De directeur van de NTS is voor het ministerie van VWS het eerste aanspreekpunt.

[118] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*

Werkzaamheden in de praktijk

Gelet op het feit dat de werkzaamheden van het ministerie van VWS en de NTS in de dagelijkse praktijk elkaar raken is in het relatiestatuut afgesproken dat waar nodig laagdrempelig contact tot stand komt. In de onderstaande tabel zijn de vaste overlegmomenten weergegeven.

Overleg	Frequentie	Deelnemers VWS en NTS
Regulier strategisch overleg	Minimaal 1x per kwartaal	VWS: MT-lid GMT NTS: Directeur
Regulier overleg voortgang van activiteiten en financiën	Maandelijks	VWS: MT-lid GMT, accounthouder GMT NTS: Directie

Tabel 34. Overlegmomenten P&C-cyclus tussen het ministerie van VWS en de NTS.

Zowel de NTS als het ministerie van VWS geven in gesprekken aan dat de inrichting en uitvoering van de externe governance goed functioneert. Volgens hen zijn er 'korte lijnen' tussen de twee organisaties op zowel ambtelijk als bestuurlijk niveau. Ook buiten de vaste overleggen (zoals opgenomen in het relatiestatuut) is er regelmatig contact tussen het zbo en het departement. Hierdoor zijn problemen die spelen op tijd bij de ander bekend en kunnen de NTS en het ministerie van VWS gezamenlijk op zoek gaan naar oplossingen hiervoor. Wel geeft het ministerie van VWS aan dat de NTS frequent contact zoekt met het departement en dat de NTS volgens hen meer de balans zou kunnen zoeken in wanneer de NTS het departement benadert en wanneer de NTS zelfstandig kan opereren. Tegelijkertijd geeft het ministerie van VWS (en ook de NTS zelf) aan dat er liever te veel contact is in de relatie dan te weinig.

5.3 Samenwerking met keten- en veldpartijen

De NTS opereert in een complex en ingewikkeld stakeholderveld met een grote variatie aan keten- en veldpartijen. De rol van de NTS als regisseur van de ketens vraagt volgens het relatiestatuut om gezag, vertrouwen en sturing op belangen en daarmee het proces. Echter, het organiseren van de orgaan- en weefselketen is geen wettelijke of opgedragen taak van de NTS.[119]

De NTS geeft invulling aan de organiserende rol door inhoudelijke kennis op halen bij veldpartijen dan wel betrokken professionals. De NTS haalt hiermee kennis binnen die nodig is om haar rol als 'Orgaancentrum' of 'Opdrachtnemer' uit te voeren. Volgens het relatiestatuut zijn er verschillende activiteiten die behoren bij de rol als ketenorganisator, namelijk:[120]

- *Ondernemen*. Opstellen van protocollen, communicatiestrategie, opzetten van nationaal/internationaal netwerk, uniform ICT systeem, et cetera.
- *Monitoren*. Het systematisch en periodiek waarnemen en verzamelen van informatie.
- *Signaleren*. Tijdig signaleren van knelpunten en ontwikkelingen binnen de orgaan- en weefselketen. Zoeken naar passende oplossingen in samenwerking met het veld.
- *Informeren*. Gevraagd en ongevraagd informeren van veldpartijen (zoals: weefselbanken en VWS).
- *Adviseren*. Gevraagd en ongevraagd adviseren van veldpartijen (zoals: orgaanbanken en VWS).
- *Stimuleren*. Stimuleren van partijen voor het ontwikkelen van (gezamenlijke) standaarden en protocollen, of het opstellen van een (Nederlandse) visie als input voor bijvoorbeeld Europese werkgroepen.

[119] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*
[120] Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuut tussen het ministerie van VWS en de NTS.*

- *Faciliteren*. Faciliteren van veldpartijen bij het ontwikkelen van standaarden en protocollen (bijv. als het gaat om nieuwe technologieën).
- *Bemiddelen*. Actief bemiddelen en zoeken naar oplossingen samen met betrokken veldpartijen.
- *Escaleren*. Knelpunten in de keten, die niet met betrokken veldpartijen zijn op te lossen, escaleren naar VWS.

Zowel keten- en veldpartijen als het ministerie van VWS geven aan dat sinds de wijzigingen binnen het MT het contact en de interactie met de NTS is verbeterd. Gesprekspartners benoemen de volgende punten als het gaat om de samenwerking met de NTS:

- **Communicatie en contact.** Bijna alle gesprekspartners geven aan dat de NTS sinds de wijzigingen binnen het MT actief contact zoekt met het stakeholderveld en samenwerking met de NTS prettig verloopt. Ook geven sommige gesprekspartners aan dat de NTS keten- en veldpartijen goed informeert en meeneemt als het gaat om de taken/projecten van de NTS. Ook de NTS zelf geeft in gesprekken aan dat de organisatie gedurende de evaluatieperiode meer is gaan inzetten op het relatiebeheer en samenwerking met keten- en veldpartijen.
- **Regierol.** Verschillende gesprekspartners in zowel de orgaan- als weefselketen geven aan dat de NTS ook de 'regierol' goed oppakt en invult. Ter illustratie enkele voorbeelden van gesprekspartners:
  - *"Het gehele donatie- en transplantatieproces is door de NTS goed ingericht".*
  - *"De NTS vult de rol als ketenregisseur goed in".*
  - *"De NTS weet goed hoe het veld in elkaar zit".*
  - *"De NTS werkt op een goede en faciliterende manier met (zorg)professionals".*
  - *"De rollen binnen de ketens zijn duidelijker".*

Naast de positieve ontwikkeling rondom de samenwerking met keten- en veldpartijen die door diverse gesprekspartners wordt belicht, zijn er ook gesprekspartners die benadrukken dat de NTS de communicatie met en naar de keten- en veldpartijen kan verbeteren. Gesprekspartners geven aan dat de NTS bijvoorbeeld beter kan onderbouwen en terugkoppelen waarom de organisatie bepaalde keuzes maakt. *Wat doet de NTS wel? En welke activiteiten pakt de NTS niet op? Waarom pakt de NTS deze activiteiten wel/niet op? Waar en waarom ligt de focus van de NTS op bepaalde activiteiten?* De NTS laat in gesprekken weten de actieve terugkoppeling en onderbouwing van keuzes zelf ook als verbeterpunt te zien.

Tot slot zijn zorgprofessionals die betrokken zijn bij de coördinatie van het donatieproces en donatiewerkzaamheden kritisch op de NTS als het gaat om de wijze waarop zij betrokken worden bij bijvoorbeeld het opstellen van beleid. Deze gesprekspartners hebben het gevoel dat de NTS geen goed zicht heeft op hoe het er in de praktijk aan toe gaat. Ze geven aan dat de NTS hierdoor kansen misloopt om de kwaliteit van procedures te verbeteren. Deze gesprekspartners zien graag de mogelijkheid om op beleidsniveau meer input te kunnen leveren.

5.4 Conclusies en aanbevelingen

Interne governance

De interne governance van de NTS functioneert goed. Dit komt mede door enkele organisatorische veranderingen gedurende de evaluatieperiode, namelijk: het verdelen van de taken in de orgaan- en weefselketen over twee verschillende afdelingen (in plaats van in één afdeling), de veranderingen in de samenstelling van MT-leden (nieuwe MT-leden en directeur) én de aanpassingen in de interne overlegstructuur en werkwijze. Deze veranderingen hebben geleid tot een professionelere organisatie

die ook meer dan voorheen het gesprek aangaat met de buitenwereld en zich openstelt voor input en signalen.

Externe governance

De externe governance heeft in de periode 2020-2024 goed gefunctioneerd. Zowel op ambtelijk als bestuurlijk niveau is er nauw en frequent contact. Eventuele problemen en vraagstukken worden vroegtijdig (en daarmee tijdig) in de relatie besproken, waarbij partijen gezamenlijk op zoek kunnen gaan naar oplossingen wanneer dit nodig is. Wel geeft het ministerie van VWS aan dat de NTS frequent contact zoekt met het departement en dat de NTS volgens hen meer de balans zou kunnen zoeken in wanneer de NTS het departement benadert en wanneer de NTS zelfstandig kan opereren. Voor ons is dat geen aanleiding om hierover een aanbeveling te formuleren, want wij beoordelen het zoeken van interactie door de NTS juist als positief, met name in vergelijking met veel andere zelfstandige bestuursorganen die wij in de afgelopen jaren hebben geëvalueerd. Daarbij zagen we vaak meer terughoudendheid in de relatie (veel afstand, weinig interactie) waardoor soms vraagstukken niet tijdig en adequaat werden gedeeld en opgelost. Daarnaast vinden we het ook logisch dat NTS de interactie zoekt met VWS gegeven de formuleringen in het relatiestatuut dat sinds 2022 van toepassing is. In artikel 7 wordt bijvoorbeeld benoemd dat het uitgangspunt is dat contact laagdrempelig tot stand komt (korte lijnen) en in artikel 9 zijn bijvoorbeeld afspraken gemaakt over afstemming bij externe communicatie (zoals persberichten). Dit type afspraken neigt logischerwijs naar het opzoeken van de (blijkbaar) gewenste afstemming.

Het nieuwe relatiestatuut tussen de NTS en het ministerie van VWS heeft meer duidelijkheid gegeven over de rollen van de NTS én de relatie tussen het zbo en het departement. Echter, we constateren ook dat een aantal punten uit de 'Circulaire governance ten aanzien van zbo's' niet zijn uitgewerkt, die wel relevant zijn om uit te werken (zoals prestatie-indicatoren). Verder valt op dat bij het ministerie van VWS, directie GMT, zowel eigenaar als opdrachtgever is van de (privaatrechtelijke zbo) NTS. Binnen het departement van VWS is namelijk gekozen voor de lijn dat alleen voor publieksrechtelijke zbo's sprake is van een functioneel gescheiden eigenaar en opdrachtgever (zoals de circulaire die aanbeveelt) en dus niet voor privaatrechtelijke zbo's (als de NTS). Deze lijn is ook toegelicht in artikel 3.5 van het relatiestatuut. Een mogelijk nadeel van deze keuze is dat de kennis en ervaring die er binnen het departement is over de omgang met andere zbo's (of die nu privaatrechtelijk of publiekrechtelijk zijn) minder toegankelijk is ten behoeve van de relatie met de NTS. Bijvoorbeeld als het gaat om vraagstukken rondom het gewenste eigen vermogen van een zbo, rondom de omgang met variabele kosten van een zbo, rondom de ICT-veiligheid bij een zbo, et cetera. Hoewel we constateren dat in de huidige situatie aan de kant van VWS personen betrokken zijn die ervaring hebben met meerdere zbo's, is daarmee de inbreng van die ervaring niet structureel geborgd.

Aanbeveling 11: Wij geven daarom ter overweging mee om op termijn de eigenaarsrol op een andere plek te beleggen, namelijk waar de eigenaarsrol is belegd voor de publiekrechtelijke zbo's. Daardoor kan de inbreng van kennis en ervaring in de omgang met (ook andere) zbo's structureler worden geborgd.

Samenwerking met keten- en veldpartijen

Sinds de wijzigingen binnen het MT is de samenwerking met keten- en veldpartijen verbeterd en vult de NTS de regierol binnen de orgaan- en weefselketen goed in. Het contact met de NTS is prettig en laagdrempelig en stakeholders voelen zich op hoofdlijnen goed geïnformeerd. Daarnaast is het voor veel keten- en veldpartijen mogelijk om input te delen als het gaat om het beleid van de NTS. Vanuit stakeholders zijn er twee aandachtspunten. Sommigen zien de verbeteringen rondom de samenwerking met keten- en veldpartijen, maar ze ervaren de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting de keten- en veldpartijen nog als onvoldoende. Daarnaast zijn met name

zorgprofessionals die betrokken zijn rondom de coördinatie van het donatieproces en donatiewerkzaamheden kritischer op de mogelijkheid tot het inbrengen van input rondom het beleid van de NTS.

Aanbeveling 12: We bevelen de NTS aan om de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting keten- en veldpartijen én het ophalen van input bij zorgprofessionals rondom de coördinatie van het donatieproces en -werkzaamheden beter in te richten. Dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting keten- en veldpartijen (zie aanbeveling 6).

Bijlage I - Onderzoeksvragen

De onderzoekers beantwoorden in deze evaluatie de volgende hoofdvraag: *'Voert de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffendheid binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen?'*

Het ministerie van VWS heeft een aantal deelvragen meegegeven die kunnen bijdragen aan het beantwoorden van de hoofdvraag. In onderstaande tabel werken we uit op welke manier we deze deelvragen beantwoorden in de rapportage.

Onderwerp	Deelvraag	Wijze van beantwoording
Rol van de NTS als orgaancentrum	1. Welke bevoegdheden in de orgaan- en weefselketen heeft de NTS op basis van haar rol als orgaancentrum? 2. Zijn deze duidelijk gedefinieerd door de wettelijke kaders (Wod en Wvkl), de jaarlijkse kaderbrieven en de subsidiebeschikking? Is naar aanleiding van de laatste evaluatie uit 2020 duidelijker binnen welke kaders de NTS opereert? 3. Voert de NTS haar wettelijke taken als orgaancentrum effectief en doelgericht uit? a. Ervaringen VWS b. Ervaringen veldpartijen (weefselbanken en ziekenhuizen) c. NTS zelf 4. Hoe verloopt de mandatering van de orgaancentrum taken in de orgaanketen aan Eurotransplant, en de aansturing van Eurotransplant door de NTS?	• In hoofdstuk 2 'NTS in vogelvlucht' werken we uit binnen welke wettelijke kaders de NTS opereert. Ook gaan we in op de verschillende doelen, rollen en taken van de NTS. We omschrijven hier dat de NTS verschillende wettelijke en niet-wettelijke taken uitvoert, waaronder taken die betrekking hebben op haar rol als orgaancentrum. • In paragraaf 3.2 'Rollen, taken en doelen' lichten we toe dat de rollen en taken van de NTS zijn verduidelijkt na de vorige evaluatie uit 2020. • Vervolgens werken we in paragraaf 3.3 'Doeltreffendheid taakuitvoering' de taakuitvoering van de NTS uit voor álle (wettelijke en niet-wettelijke) taken. Hierbij gaan we enerzijds in op feiten en anderzijds op percepties en ervaringen van stakeholders (waaronder veldpartijen, het ministerie van VWS en de NTS zelf). • In paragraaf 3.3.2 'Taak: orgaanketen' gaan we in op het mandaat aan Eurotransplant, en de aansturing (we hebben het hier eerder over 'kwaliteitsborging') door de NTS. We werken hier een aantal kansen uit die we signaleren ten aanzien van dit onderwerp. • We sluiten het hoofdstuk af door in paragraaf 3.4 'Conclusies en aanbevelingen' onder andere te concluderen dat de NTS haar (wettelijke en niet-wettelijke) taken doeltreffend uitvoert.
Rol van de NTS in de uitvoering van niet-wettelijke taken	5. Welke niet-wettelijke taken voert de NTS uit? a. Eventueel in opdracht van het ministerie van VWS 6. Zijn deze passend binnen de afspraken naar aanleiding van de herziening van het relatiestatuut 2022? 7. Welke taken voert de NTS (nog) niet uit die zouden passen bij haar rol en/of eigen ambities?	• In hoofdstuk 2 'NTS in vogelvlucht' omschrijven we welke wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken de NTS uitvoert. • In paragraaf 3.2 'Rollen, taken en doelen' gaan we in op de mate waarin de taken van de NTS passen bij haar doel en rollen. We hebben de herziening van het relatiestatuut meegenomen in onze uitwerking en analyse in deze paragraaf. Het relatiestatuut 2022 vormt

		een complete en accurate weergave van de wettelijke en niet-wettelijke taken die de NTS uitvoert. • Hieruit blijkt onder andere dat we *geen* taken identificeren die de NTS (nog) niet uitvoert, maar die wel zouden passen bij haar doel en rollen.
Samenwerking	**8.** Hoe heeft de rol van de NTS en de relatie tussen NTS en het ministerie van VWS/veldpartijen zich ontwikkeld sinds de laatste evaluatie in 2020? Passen de afspraken uit het relatiestatuut hierbij? **9.** In hoeverre is de rolverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS duidelijk? **10.** In hoeverre is de rolverdeling tussen de NTS en veldpartijen duidelijk? **11.** Hoe geeft de NTS invulling aan de functie van ketenregisseur in de orgaan- en weefselketen?	• In hoofdstuk 5 gaan we in op de rol van de NTS en de relatie/rolverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS dan wel de veldpartijen. Specifiek gaan we ook in op de afspraken uit het relatiestatuut tussen de NTS en het ministerie van VWS. • Daarnaast beschrijven we in hoofdstuk 5 de invulling door de NTS rondom de verschillende activiteiten die behoren bij de rol als ketenorganisator.
Governance, organisatie en aansturing	**12.** Hoe wordt invulling gegeven aan het nieuwe relatiestatuut? Functioneert deze in de praktijk zoals was beoogd met de herziening in 2022? **13.** Op welke wijze hebben de veranderingen binnen de NTS in relatie tot directie, management en functiehuis invloed op de uitvoering van haar taken? **14.** Hoe wordt de aansturing vanuit het ministerie van VWS ervaren door zowel de NTS als het ministerie van VWS, en ziet men mogelijkheden om die te verbeteren? **15.** Welk effect heeft de invoering van de Wod gehad op de taken en activiteiten van de NTS en de aansturingsrelatie tussen het ministerie van VWS en de NTS? **16.** Past de juridische status van privaatrechtelijke zbo nog bij de NTS?	• In hoofdstuk 5 behandelen we het relatiestatuut tussen de NTS en het ministerie van VWS. • Daarnaast gaan we in hoofdstuk 5 in op de wijzigingen binnen de organisatie, de aansturing(srelatie) vanuit het ministerie van VWS en de juridische status van de privaatrechtelijke zbo.

Bijlage II – Overzicht gesprekspartners

In deze bijlage worden de organisaties en afdelingen weergegeven die medewerking hebben vereend aan deze evaluatie door deel te nemen aan de interviews als gesprekspartner. Met alle organisaties/afdelingen zijn één of meerdere gesprekken gevoerd. In de tabel hieronder ziet u de organisaties en afdelingen waarmee wij in het kader van deze evaluatie hebben afgesproken. We hebben zowel de individuele gesprekken als groepsgesprekken gevoerd.

Organisatie	Afdeling
Nederlandse Transplantatie Stichting	Directie
Nederlandse Transplantatie Stichting	Raad van Toezicht
Nederlandse Transplantatie Stichting	Operations
Nederlandse Transplantatie Stichting	Beleid
Nederlandse Transplantatie Stichting	Donorvoorlichting, communicatie en onderwijs
Nederlandse Transplantatie Stichting	Informatiemanagement en ICT
Nederlandse Transplantatie Stichting	Bedrijfsvoering
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	Directie GMT
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra	
Vereniging Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen	
DONOR	
Nederlandse Transplantatie Vereniging	
Nederlandse Vereniging Intensive Care	
Amnitrans Eyebank Rotterdam	
ETB-BISLIFE	
WUON	
Eurotransplant	
ODC-NL	
Zorgprofessionals	Orgaandonatiecoördinatoren, Donatiecoördinatoren, Donatie-intensivist en Regionale teamleiders
Patiëntenverenigingen	Nierpatiënten Vereniging en Patiëntenvereniging Hart & Long Transplantatie
Stichting Pulmonale Hypertensie	
Longfonds	
Stichting Sport en Transplantatie	
Nierstichting	

Bijlage III – Survey

Hieronder volgt de survey die is gedeeld onder samenwerkings- en ketenpartijen die bij de werkzaamheden van de NTS betrokken zijn. De survey is ingevuld door 63 respondenten.

Alle stellingen in de survey waren te beantwoorden volgens de volgende vijfpuntsschaal: zeer oneens – oneens – neutraal – eens – zeer eens – weet ik niet.

Inleiding

1. Welke categorie past het beste bij het type organisatie waar u werkzaam bent?
   a. Algemeen ziekenhuis/ STZ ziekenhuis
   b. Eurotransplant
   c. NFU
   d. Overheidsorganisatie
   e. Patiëntenvereniging
   f. TRIPnet
   g. Universitair Medisch Centrum
   h. Weefselbank
   i. WUON
   j. Anders, namelijk: …
2. Welke categorie past het beste bij de functie(s) die u heeft binnen de organisatie waar u werkzaam bent?
   a. Beleidsadviseur
   b. Bestuur/ management
   c. Communicatie professional
   d. Donatie professional
   e. Ervaringsdeskundige
   f. Medisch specialist
   g. Perfusionist
   h. Anders, namelijk: …

Taakuitvoering

3. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *Het is voor mij duidelijk voor welke taken de NTS verantwoordelijk is.*
4. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De taken van de NTS zijn logisch en passen bij het doel[121] van de NTS.*
5. De NTS onderscheidt zes taken. Wij verzoeken u om de taakuitvoering door de NTS te beoordelen aan de hand van de volgende zes stellingen (per taak volgt één stelling). Indien u niet bekend bent met een taak, dan kunt u 'weet ik niet' aankruisen.
   a. *Ik vind dat de NTS de taken met betrekking tot de weefselketen effectief uitvoert (weefsels verkrijgen/ typeren/ vervoeren/ toewijzen, register bijhouden en keten monitoren).*
   b. *Ik vind dat de NTS de taken met betrekking tot de orgaanketen effectief uitvoert (organen verkrijgen/ typeren/ vervoeren/ toewijzen, register bijhouden en keten monitoren).*
   c. *Ik vind dat de NTS de subsidieregeling Donatie bij leven effectief uitvoert, beheert en monitort.*
   d. *Ik vind dat de NTS de deskundigheid van medisch en (andere) donatieprofessionals effectief borgt en bevordert.*

[121] Het doel van de NTS is: 'Zorgen voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het zorgpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut'.

e. *Ik vind dat de NTS het algemeen publiek en specifieke doelgroepen effectief voorlicht over orgaan- en weefseldonatie.*
f. *Ik vind dat de NTS de taken van haar rol als data- en kenniscentrum voor (uitkomsten van) de donatie- en transplantatiezorg effectief uitvoert.*

6. Ik beoordeel de algemene taakuitvoering door de NTS (voor zover ik daar zicht op heb) met het volgende rapportcijfer: …

Samenwerking in de keten

7. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De NTS heeft in de periode 2020 – 2024 voldoende regie in de orgaan- en weefselketen genomen.*
8. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *In de orgaan- en weefselketen zijn afspraken en wederzijdse verwachtingen duidelijk uitgesproken en vastgelegd.*
9. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De samenwerking in de orgaan- en weefselketen verloopt succesvol, doordat iedereen zijn rol pakt.*
10. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *Relevante samenwerkings- en ketenpartners worden voldoende geïnformeerd, meegenomen en gehoord, met betrekking tot de taken en projecten van de NTS (binnen de werkterreinen waarmee zij te maken hebben).*

Doelbereik

11. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut.*
12. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *Organen en weefsel worden op eerlijke en transparante wijze toegewezen aan daarvoor geschikte ontvangers.*

Ruimte voor toelichting

13. Welke complimenten zou u aan de NTS willen geven? Wat heeft de NTS bijvoorbeeld goed gedaan en/of bereikt in de periode 2020 – 2024?
14. Welke kritiek of welke tips zou u de NTS willen geven? Wat lukt de NTS bijvoorbeeld nog niet zo goed? Hoe kan de NTS (nog) beter zorgen voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen?
15. Zijn er taken waar de NTS zich nu niet op richt, die volgens u wel nodig zijn en passen bij de NTS?
16. Wat ziet u als de belangrijkste veranderingen in de taakuitvoering van de NTS in de periode 2020 – 2024, en hoe waardeert u dat?
17. Wilt u verder nog iets kwijt over de taakuitvoering door de NTS, bijvoorbeeld naar aanleiding van de stellingen die aan u in deze vragenlijst zijn voorgelegd?

Bijlage IV – Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit

Activiteit A - Weefselketen

A. Weefselketen	2020	2021	2022	2023	2024
Orgaancentrum-activiteiten	€3.369.981	€3.982.723	€3.514.419	€3.369.029	€3.564.818
Deskundigheids-bevordering	€159.638	€70.331	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Weefselbeleid uitvoering	€156.988	€410.776	€422.639	€720.746	€907.239
Accountmanagement	n.v.t.	n.v.t.	€492.907	€421.091	€375.952
Softewareontwikkeling	€419.675	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Totaal	€4.106.283	€4.463.830	€4.429.966	€4.510.866	€4.848.009

Tabel 35. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit A – Weefselketen in de periode 2020-2024.

Activiteit B – Orgaanketen

B. Orgaanketen	2020	2021	2022	2023	2024
Beleidsuitvoering	€305.075	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Projecten	€124.953	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Deskundigheids-bevordering professionals	€173.660	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Organisatie van donatie	n.v.t.	€685.472	€812.357	€1.042.947	€836.659
Projecten	n.v.t.	€308.011	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Uitname en transport	n.v.t.	€86.520	€86.778	€178.023	€257.350
Allocatie en transplantatie	n.v.t.	€2.089.973	n.v.t.	€ n.v.t.	n.v.t.
Allocatie	n.v.t.	n.v.t.	€1.863.981	€1.763.951	€2.004.350
Transplantatie, perfusie en monitoring	n.v.t.	n.v.t.	€730.467	€475.217	€408.264
Deskundigheids-bevordering	n.v.t.	€263.146	n.v.t.	€ n.v.t.	n.v.t.

Donordossier – deelproject donor-meldng en screening	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	€133.291
Totaal	€603.688	€3.433.122	€3.493.582	€3.460.137	€3.369.914

Tabel 36. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit B – Orgaanketen in de periode 2020-2024.

Activiteit C – Donatie bij Leven

C. Donatie bij Leven	2020	2021	2022	2023	2024
Beleids-ondersteuning	€130.546	€44.918	€132.991	€0	€0
Publieks-informatie	€140.388	€72.221	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Deskundigheids-bevordering	€8.437	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Cross-over / allocatie	n.v.t.	€144.223	€127.987	€156.101	€229.430
Tegemoetkomings-regeling	n.v.t.	€0	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Monitoren / onderzoek en data-management	n.v.t.	n.v.t.	€11.299	€0	n.v.t.
Totaal	€279.372	€261.361	€272.277	€156.101	€229.430

Tabel 37. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit c – Donatie bij Leven in de periode 2020-2024.

Activiteit D – Publieksvoorlichting en Corporate Communicatie

D. Publieks-voorlichting en Corporate Communicatie	2020	2021	2022	2023	2024
Algemeen publiek informeren	€782.560	€1.026.838	€1.034.362	€1.040.266	€1.171.224
Bijzondere / specifieke doelgroepen informeren	€673.939	€301.263	€596.776	€375.465	€615.376
Communicatie-advies intern/extern	€218.148	€349.230	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Communicatie	n.v.t.	n.v.t.	€311.078	€379.560	€454.920
Scholing medisch professionals	n.v.t.	n.v.t.	€380.078	€393.356	€455.538
Totaal	€1.674.646	€1.677.331	€2.322.293	€2.188.646	€2.697.057

Tabel 38. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit D – Publieksvoorlichting en Corporate Communicatie in de periode 2020-2024.

Activiteit E – Informatiemanagement en ICT

E. Informatie-management en ICT	2020	2021	2022	2023	2024
Software-ontwikkeling	€648.302	€1.432.514	€1.160.458	€1.507.295	€1.710.156
Datamanagement	€119.249	€473.189	€440.189	€377.551	€390.170
Kantoor-automatisering	€383.589	€563.066	€692.310	€507.538	€510.434
Informatie-beveiliging	€84.038	€37.734	€301.709	n.v.t.	n.v.t.
Functioneel beheer	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	€298.569	€386.843
Totaal	€1.271.177	€2.506.503	€2.594.666	€2.690.953	€2.997.601

Tabel 39. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit E – Informatiemanagement en ICT in de periode 2020-2024.

Activiteit F - Bedrijfsvoering

F. Bedrijfs-voering	2020	2021	2022	2023	2024
Directie en management algemeen	€202.945	€378.797	€597.001	€382.645	€361.464
Kwaliteit en informatie-veiligheid	€127.574	€180.404	€180.424	€140.055	€216.778
Financiën	€273.641	€317.639	€352.633	€321.772	€303.508
Human Resources	€119.608	n.v.t.	€263.810	€267.511	€261.345
P&O	n.v.t.	€242.613	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Juridisch advies	€153.638	€403.446	€362.257	€485.279	€329.550
Secretariaat en Facilitair	€107.262	€313.079	€348.607	€320.451	€412.432
Totaal	€984.669	€1.835.978	€2.104.732	€1.917.713	€1.885.077

Tabel 40. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit F – Bedrijfsvoering in de periode 2020-2024.

Activiteit G – Actieve Donorregistratie (ADR)

G. Actieve Donorregistratie (ADR)	2020	2021	2022	2023	2024
G1. Programma-management	€218.647	€34.858	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G2. Kwaliteits-standaard	€410.264	€152.637	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G3. ICT-aanpassingen	€83.098	n.v.t.	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G4. Publiek informeren over ADR	€1.947.515	€904.268	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G5. Inzetop beurzen en evenementen	€12.492	n.v.t.	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G6. Aanpassingen van materialen	€108.389	n.v.t.	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G7. Bijzondere doelgroepen	€175.448	€113.267	n.v.t	n.v.t	n.v.t
Totaal	€2.955.853	€1.205.030	n.v.t	n.v.t	n.v.t

Tabel 41. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit G – Actieve Donorregistratie (ADR) in de periode 2020-2024.



KWINK groep biedt inzicht, structuur en inspiratie voor een sterke publieke sector. Dat doen we door te onderzoeken en te adviseren.

We zijn nieuwsgierig, betrokken en precies. We duiken met plezier in onderwerpen die we al kennen én in onderwerpen die nieuw voor ons zijn. We doen ons werk graag samen: met collega's, met andere bureaus en met onze opdrachtgevers en de organisaties die betrokken zijn bij onderzoeks- en adviestrajecten. Kenmerkend voor onze aanpak is dat we scherp doorvragen en pas iets beweren als we het goed uitgezocht hebben.

KWINK GROEP

KWINK groep | +31 (0)70 35 96 955
Nassaulaan 1 | 2514 JS Den Haag
www.kwinkgroep.nl