

Vergaderjaar 2016–2017

33 506

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

G

MEMORIE VAN ANTWOORD

Ontvangen 3 februari 2017

Inleiding

De initiatiefneemster is de leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkentelijk voor de woorden van waardering over het wetsvoorstel die verschillende leden hebben uitgesproken en voor de aandacht en zorgvuldigheid waarmee zij van het voorstel hebben kennisgenomen. Dat zij daarbij tot een groot aantal vragen zijn gekomen acht de initiatiefneemster begrijpelijk, gelet op de aard van het wetsvoorstel. Zij gaat ervan uit dat die vragen, en de antwoorden daarop die zij hieronder zal geven, zullen bijdragen tot een verantwoorde besluitvorming van de Eerste Kamer over het door de Tweede Kamer ingediende wetsvoorstel.

Grondrechtelijk kader

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster om nog eens kort uit te leggen waarom zij van mening is dat het wetsvoorstel niet op gespannen voet staat met het recht op zelfbeschikking, de bescherming van de integriteit van het lichaam, de vrijwaring van schending van het lichaam en het recht om geen keuze te hoeven maken. Ook vroegen zij de initiatiefneemster waarom zij vindt dat de eis van proportionaliteit en subsidiariteit voldoende is gewaarborgd en om daarbij uitdrukkelijk in te gaan op de positie van kwetsbare groepen.

De initiatiefneemster meent net als de leden van de **CDA**-fractie dat de Grondwet, het **EVRM** en het Handvest voor de grondrechten van burgers van de Europese Unie zeer belangrijke uitgangspunten voor wetgeving zijn. Op de Europese wetgeving en verdragen zal de initiatiefneemster nog uitgebreid ingaan in antwoord op de vragen van de hier aan het woord zijnde leden in de paragraaf «Effectiviteit en draagvlak». Het recht op onaantastbaarheid van het lichaam is vastgelegd in artikel 11 van de Grondwet. Dit artikel bepaalt dat een ieder het recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam, behoudens bij of krachtens de wet te stellen

beperkingen.¹ Indien iemand uitdrukkelijke toestemming heeft gegeven om donor te zijn is er geen sprake van een inbreuk op het recht van de onaantastbaarheid van het lichaam wanneer orgaandonatie plaatsvindt. Om ook zonder uitdrukkelijke toestemming orgaandonatie mogelijk te maken is een wettelijke regeling noodzakelijk. De huidige Wet op de Orgaandonatie is zo'n wettelijke regeling. Immers, ook wanneer iemand niet uitdrukkelijk zelf toestemming heeft gegeven, kan orgaandonatie plaatsvinden wanneer de nabestaanden daarmee instemmen. Omdat van 60 procent van de mensen geen registratie bekend is, kan in die gevallen dus worden afgeweken van het vereiste van uitdrukkelijke toestemming dat geacht kan worden besloten te liggen in het begrip «onaantastbaarheid», zoals genoemd in artikel 11 van de Grondwet. Bij de totstandkoming van de huidige Wet op de orgaandonatie (WOD) is overwogen dat (ook) een geen-bezwaarsysteem niet in strijd is met de Grondwet en dat artikel 11 Grondwet ruimte laat voor een dergelijk systeem.² Daarvoor is dan wel een wettelijke regeling noodzakelijk, zoals ook de initiatiefneemster voorstelt.

Zo'n wettelijke regeling moet een legitiem doel dienen. De huidige WOD heeft als considerans: «Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het, mede in verband met artikel 11 van de Grondwet, wenselijk is met het oog op de rechtszekerheid van de betrokkenen, ter bevordering van het aanbod en de rechtvaardige verdeling van geschikte organen en ter voorkoming van handel in organen bij wet regelen te stellen omtrent het ter beschikking stellen van organen ten behoeve van in het bijzonder de geneeskundige behandeling van anderen». De initiatiefneemster heeft met het actief donorregistratiesysteem dezelfde doelen voor ogen en zij gaat ervan uit dat deze wet – meer dan de huidige – kan bijdragen aan het bevorderen van het aanbod van geschikte organen.

Om te voldoen aan de eis van proportionaliteit moet een wijziging van de wet bijdragen aan de effectiviteit en moet er draagvlak voor zijn. Dat aan beide voorwaarden wordt voldaan, zal hieronder nog aan de orde komen in de paragraaf «Effectiviteit en draagvlak». Hier wil de initiatiefneemster echter het algemene uitgangspunt van de wet toelichten: een sluitend registratiesysteem. Momenteel is van 60 procent van de mensen geen eigen keuze bekend. Wanneer de donatievraag aan de orde komt moeten de nabestaanden een beslissing nemen, op een zeer moeilijk en emotioneel moment. Het is dan ook niet verwonderlijk dat zij in meerderheid géén toestemming geven voor orgaandonatie, iets waar zij overigens achteraf vaak spijt van blijken te hebben.³ Het voorliggende wetsvoorstel is bedoeld om mensen aan te sporen om bij leven een keuze te maken over orgaandonatie. Momenteel staat 40 procent van de Nederlanders geregistreerd in het donorregister, en 24 procent van de Nederlanders geeft toestemming voor orgaandonatie. Uit vele opiniepeilingen komt echter naar voren dat tweederde van de mensen wel orgaandonor zou willen worden. Dit betekent dat een aanzienlijke groep potentiële donoren zich nog niet als zodanig heeft geregistreerd. De initiatiefneemster is dan ook van mening dat met een sluitend registratiesysteem, waarin van iedereen een keuze bekend is, ook het aantal orgaandonoren zou kunnen toenemen.

Daarbij houdt de initiatiefneemster rekening met mensen die de keuze zelf (nog niet) willen of kunnen maken. Er bestaat de mogelijkheid om de keuze aan de nabestaanden of een specifieke derde persoon over te laten.

¹ Artikel 11, Grondwet: «Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.»

² Kamerstukken II 1991/1992, 22 358, nr. 3, p. 15.

³ Van de familie die geen toestemming verleende voor orgaandonatie, had 42,2% achteraf spijt van deze beslissing in L. Jacoby, J. Jaccard, «Perceived support among families deciding about organ donation for their loved ones: donor vs nondonor next of kin», *American Journal of Critical Care* (2010)

Dit moet men wel actief registreren. Wat betreft de subsidiariteit is het relevant om te vermelden dat in 2007 het Masterplan Orgaandonatie is opgesteld, waarvan de maatregelen vanaf 2008 zijn uitgerold.⁴ De aanbevelingen die zijn overgenomen, zijn het doorvoeren van kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen, voorlichting, maatregelen rond orgaandonatie bij leven en monitoring van de effecten. De aanbeveling om over te gaan op een ander beslissysteem, te weten het actief donorregistratiesysteem, werd echter niet overgenomen. Er werd door de regering desondanks gestreefd naar een structurele toename van het aantal postmortale orgaandonaties met 25%. Deze toename is echter, ondanks diverse initiatieven en een grote inzet, niet gehaald. Dat maakt dat de initiatiefneemster van mening is dat ook de laatste aanbeveling uit het Masterplan Orgaandonatie moet worden overgenomen.

Daarbij acht de initiatiefneemster het van groot belang dat de wetswijziging ook rekening houdt met kwetsbare groepen. Om die reden heeft de initiatiefneemster in de wet vastgelegd dat voorafgaand aan de invoering ervan een campagne moet worden gevoerd, die mensen zich ervan bewust maakt dat iemand die geen orgaandonor wil worden, dat ook op die manier moet registreren. Deze campagne zal zich ook moeten richten op mensen die de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn, bijvoorbeeld door gebruik te maken van beeld en geluid, en door op een eenvoudige manier te communiceren. De initiatiefneemster heeft hierover eerder al contact gehad met Stichting Lezen & Schrijven en meent dat dit voor het opstellen van de campagne door de overheid ook van belang is. Zij vertrouwt erop dat de overheid gebruik zal maken van de kennis omtrent het bereiken van laaggeletterden die aanwezig is bij Stichting Lezen & Schrijven.

De wet beoogt de wens die iemand heeft vastgelegd of heeft laten vastleggen uit te voeren. Dat betekent dat wanneer iemand bij zijn volle verstand een wilsverklaring heeft opgesteld, die ook opgevolgd moet worden. Dat iemand op latere leeftijd mogelijk wilsonbekwaam wordt, bijvoorbeeld als gevolg van alzheimer of dementie, verandert daar niets aan. De eerder uitgesproken wens zal dan het uitgangspunt zijn. Voor een vollediger uiteenzetting over de positie van wilsonbekwamen en de rol van wettelijk vertegenwoordigers verwijst de initiatiefneemster naar de antwoorden zoals die zijn gegeven in de paragraaf «Bijzondere groepen personen»

De leden van de **D66**-fractie vroegen de initiatiefneemster in hoeverre het voorgestelde ADR-systeem een inbreuk is op de integriteit van het lichaam, en of artikel 11 ook doorwerkt na het overlijden.

De initiatiefneemster meent dat artikel 11 ook doorwerkt na het overlijden. Dat maakt het van groot belang dat iemand tijdens zijn leven de keuze maakt of zijn organen na overlijden voor transplantatie mogen worden gebruikt, zodat aan die wens tegemoet gekomen kan worden en er geen sprake is van inbreuk op de integriteit van het lichaam. De huidige Wet op de orgaandonatie is een wettelijke regeling die een beperking is op artikel 11 van de Grondwet. Indien iemand namelijk geen eigen keuze heeft gemaakt, wordt instemming voor orgaandonatie aan de nabestaanden gevraagd. Op die manier kan dus orgaandonatie plaatsvinden zonder uitdrukkelijke toestemming van de persoon zelf.

Ook de initiatiefneemster stelt een wettelijke regeling voor waarbij iemand orgaandonor kan worden zonder uitdrukkelijke toestemming, maar als gevolg van stilzwijgende toestemming. In het voorliggende ADR-systeem zijn waarborgen opgenomen om ervoor te zorgen dat iemand die geen reactie geeft, er wel bewust mee instemt om donor te worden. Voorafgaand aan de invoering van de wet zal een campagne plaatsvinden die

⁴ Masterplan Orgaandonatie «De vrijblijvendheid voorbij»; bijlage bij Kamerstukken II 2007/2008, 28 140, nr. 48.

mensen op de hoogte brengt van de wijzigingen die de wet met zich meebrengt. Bij het ingaan van de wet wordt iedereen van 18 jaar en ouder van wie nog geen registratie bekend is herhaaldelijk gevraagd zijn keuze vast te leggen en uitdrukkelijk gewezen op de gevolgen van niet-reageren. De keuze kan te allen tijde eenvoudig worden gewijzigd. Daarbij krijgen mensen bij het aanvragen van een paspoort, identiteitsbewijs of rijbewijs schriftelijke informatie overhandigd om hen te wijzen op de mogelijkheid hun registratie in te zien en desgewenst te wijzigen. Ook degenen die zich niet uitdrukkelijk registreren, maar gebruik maken van de mogelijkheid om stilzwijgend toestemming te geven, kunnen dus op deze manier van hun recht op zelfbeschikking gebruikmaken.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen waarom de initiatiefneemster van oordeel is dat de manier waarop in de voorgestelde wetswijziging wordt omgegaan met mensen die zich niet zelf registreren, wilsonbekwaam zijn en/of mensen die minder taalvaardig zijn een voldoende rechtvaardiging (relevantie, subsidiariteit en proportionaliteit) kent voor de inbreuk op de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam, en het daarmee verbonden recht van ieder om zelf over zijn lichaam te beschikken (ook wel aangeduid als zelfbeschikking).

De initiatiefneemster merkt allereerst op dat de gedachte dat in de huidige situatie niet registreren c.q. reageren geen consequenties heeft, berust op een misverstand. Wanneer iemand zich in de huidige situatie niet registreert, betekent dat niet dat deze persoon geen orgaandonor wordt. De beslissing over wel of geen donatie wordt hiermee aan de nabestaanden gelaten. Niet registreren kan dus tot gevolg hebben dat iemand geen donor wordt, maar kan er ook in resulteren dat iemands organen voor transplantatie worden gebruikt indien de nabestaanden daar toestemming voor geven. Juist die onduidelijkheid zou de initiatiefneemster graag willen wegnemen, zodat de consequenties van niet reageren duidelijk zijn, iemands eigen wens kan worden gevolgd, en nabestaanden kunnen worden ontlast.

Bij de vraagstukken van subsidiariteit en proportionaliteit is allereerst aan de orde of de doelstellingen van de wet een legitiem doel voor de beperking van het grondrecht opleveren. Eén van de doelstellingen van de huidige WOD is het vergroten van het aantal donororganen. Dat is ook het doel van het voorliggende wetsvoorstel. Onomstreden is, dat deze doelstelling legitiem is en een eventuele inbreuk op het recht op onaantastbaarheid van het lichaam kan rechtvaardigen. Wel zullen regels die zo'n inbreuk met zich mee kunnen brengen geschikt moeten zijn om het doel te bereiken en niet verder mogen gaan dan daarvoor noodzakelijk is. In 1998 is de huidige WOD in werking getreden. Afgelopen jaar constateerde de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD), met daarin vertegenwoordigers van alle veldpartijen, dat de lage registratiegraad 17 jaar na de invoering van de huidige wet en na zes jaar initiatieven vanuit het Masterplan, nog steeds onverminderd problematisch is.⁵ Die lage registratiegraad heeft, aldus de CGOD, een grote uitwerking op de hele donorketen. De CGOD onderscheidt een aantal problemen die hieruit voortkomen. Het brengt nabestaanden in een onwenselijke situatie wanneer zij op een zeer emotioneel moment moeten besluiten of zij toestemming willen geven voor orgaandonatie. Ook de professionals die de nabestaanden begeleiden brengt dit in een lastige positie. Daarbij leidt

⁵ Brief CGOD, 27 maart 2015, via http://nvn.nl/files/nvn_nl/brief%20Ministerie%20van%20VWS_mrt2015.pdf (geraadpleegd 9-1-2017) De volgende veldpartijen hebben zitting in de CGOD: Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV), Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN). Leverstichting Nederland (LN), Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), Nierstichting Nederland (NSN) en Vereniging van Nierdonoren (VND).

de lage registratiegraad, en het hiermee samenhangende hoge percentage weigeringen bij nabestaanden, tot het ineffectief oplossen van de wachtlijst voor mensen die een donororgaan nodig hebben. Initiatieven op andere vlakken kunnen de negatieve effecten die de lage registratiegraad met zich meebrengt niet oplossen, meent de CGOD. Het voorstel van de initiatiefneemster ziet daarom toe op een sluitend registratiesysteem en kan daarmee tegemoet komen aan de problemen die volgen uit de huidige registratiegraad. Bij de subsidiariteitseis is het ook van belang dat er voldoende voorzieningen worden getroffen om te voorkomen dat zich een te vergaande inbreuk op het grondrecht zal voordoen. De initiatiefneemster is van mening dat voorzieningen daartoe in voldoende mate in het wetsvoorstel zijn opgenomen. Zij wijst op de bepalingen met betrekking tot de campagne voorafgaand aan de invoering van de wet die mensen moet wijzen op gevolgen van de wet met name met betrekking tot niet reageren, op de verschillende aanschrijvingen, de herinnering waarin gemeenten zullen voorzien, de rol die nabestaanden kunnen vervullen en op de plicht die bij artsen ligt om na te gaan of de potentiële donor wilsbekwaam was. De initiatiefneemster verwijst voor een uitgebreidere uiteenzetting over de rol van de nabestaanden naar de paragraaf «Wilsregistratie en positie nabestaanden» en gaat in de paragraaf «Bijzondere groepen personen» nader in op de positie van wilsonbekwamen.

De leden van de **ChristenUnie**-fractie vroegen de initiatiefneemster of zij kan instemmen met de conclusie dat artikel 11, waarin de onaantastbaarheid van het lichaam is opgenomen, zich ook uitstrekt tot na het overlijden. De initiatiefneemster kan hierop bevestigend antwoorden. Een wettelijke beperking op dit grondrecht kan echter geoorloofd zijn indien het een legitiem doel dient. De doelstelling die de initiatiefneemster voor ogen heeft is een bijdrage leveren aan de vergroting van het orgaan-aanbod. Ook ziet de wetgeving, evenals de huidige WOD, toe op bescherming van de donor, een rechtvaardige verdeling van de ter beschikking komende organen en het voorkomen van commerciële praktijken.

De initiatiefneemster meent dat de leden van de ChristenUnie-fractie terecht informeren naar de verhouding tussen artikel 11 en artikel 22, eerste lid, van de Grondwet, waarin het recht op gezondheidszorg is opgenomen.⁶

Daarbij merkt de initiatiefneemster allereerst op, dat tussen grondrechten in het algemeen geen rangorde bestaat. Indien in specifieke gevallen grondrechten met elkaar botsen, kan een belangenafweging ertoe leiden dat aan het ene grondrecht voorrang gegeven moet worden boven het andere. Daarbij dient wel binnen de beperkingsmogelijkheden van het laatstbedoelde grondrecht gebleven te worden.

Vanuit een oogpunt van bevordering van de volksgezondheid is van belang, dat voor patiënten die te maken hebben gekregen met orgaanfalen het op tijd beschikbaar komen van een donororgaan van levensbelang kan zijn. Momenteel staan ruim duizend mensen op de actieve wachtlijst. Jaarlijks overlijden bijna 150 mensen die wachten op een donororgaan. De overheid heeft de inspanningsverplichting om te trachten het tekort aan donororganen terug te dringen. Dit maakt dat de overheid de taak op zich genomen heeft te streven naar het vergroten van het orgaanaanbod, en te zorgen voor een rechtvaardige verdeling van de organen.

Na verschijnen van het Masterplan Orgaandonatie – dat werd opgesteld omdat men het erover eens was dat verbetering noodzakelijk was – heeft de regering de doelstelling uitgesproken om vanaf 2013 te komen tot een

⁶ Artikel 22, eerste lid, Grondwet: «De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid.»

structurele toename in het aantal orgaandonaties van tenminste 25% ten opzichte van de periode 2005–2007. Dat zou neerkomen op 800 post-mortale orgaantransplantaties per jaar. In het jaar 2013 vonden 706 postmortale transplantaties plaats, in 2014: 785, in 2015: 759 en in 2016: 689.⁷ Van een structurele toename is dus helaas geen sprake gebleken. Dat maakt dat de initiatiefneemster er – ook in het licht van artikel 22 – van overtuigd is dat het huidige beslissysteem tot onvoldoende resultaten leidt en gewijzigd moet worden.

Daarbij is de initiatiefneemster zich er terdege van bewust dat ook de donor beschermd moet worden. Dat maakt dat ze heeft gekozen voor een zorgvuldige variant van een geen-bezwaarsysteem, waarbij mensen meermaals worden gevraagd hun keuze vast te leggen en waarin ze op de hoogte worden gebracht van de consequenties van niet reageren. Geen bezwaar wordt dus niet zonder meer verondersteld. Ook blijven de nabestaanden een belangrijke rol vervullen. Als zij op de hoogte zijn van het feit dat iemand geen donor wilde worden, kunnen ze hierover met de arts spreken, en zal er geen donatie plaatsvinden. De initiatiefneemster meent dat op deze manier recht gedaan wordt aan het zelfbeschikkingsrecht, waaraan zij grote waarde hecht.

De leden van de **SGP**-fractie vroegen de initiatiefneemster nader toe te lichten hoe het voorgestelde systeem zich verhoudt tot het in de Grondwet vastgelegde recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam en in hoeverre zij de inbreuk daarop vindt voldoen aan de eisen van proportionaliteit en subsidiariteit.

De initiatiefneemster merkt hierover op dat in artikel 11 van de Grondwet, waar de SGP naar verwijst, is opgenomen dat dit recht kan worden beperkt door middel van een wettelijke regeling. Zowel de huidige WOD als de door de initiatiefneemster voorgestelde wijziging van de WOD is zo'n wettelijke regeling. Dat de Grondwet hiertoe de ruimte laat blijkt ook uit de visie van de regering, die in de memorie van toelichting bij de huidige WOD schreef: «Het «zuivere» toestemmingssysteem komt meer dan het «zuivere» bezwaarsysteem tegemoet aan het beginsel van zelfbeschikking. Doch als iemand, mits op de hoogte van de mogelijkheid tot het maken van bezwaren, geen bezwaar aantekent en op grond daarvan als donor wordt beschouwd, dan is dat daarmee niet in strijd. Er is ruimte voor een keuze tussen beide systemen.»⁸

Hier voegt de initiatiefneemster aan toe dat er momenteel geen sprake is van een «zuiver» toestemmingssysteem, waarbij organen alleen kunnen worden uitgenomen wanneer iemand zelf toestemming heeft verleend. Ook de nabestaanden kunnen toestemming geven voor orgaandonatie wanneer uitdrukkelijke toestemming van de betrokkene ontbreekt. Dat gaat op voor de meerderheid van de bevolking: 60 procent van de Nederlanders heeft geen keuze vastgelegd. Wanneer dan de donatievraag aan de orde komt beslissen de nabestaanden. Het systeem dat de initiatiefneemster voorstelt is bovendien geen zuiver bezwaarsysteem, maar een zorgvuldiger variant daarop. In een zuiver bezwaarsysteem vindt alleen geen donatie plaats wanneer er een uitdrukkelijk verzoek ligt om geen donor te zijn. De initiatiefneemster gaat niet zover. In het voorliggende voorstel wordt men meermaals gevraagd de keuze actief vast te leggen, en wordt uitgelegd dat iemand, indien hij geen donor wil zijn, dit kan aangeven. Indien er geen keuze wordt vastgelegd, wordt uitgegaan van «geen bezwaar». De keuze kan overigens te allen tijde weer eenvoudig worden gewijzigd. In antwoord op de vragen van de fractie van

⁷ De cijfers zijn gebaseerd op de jaarverslagen van de NTS van de jaren 2013, 2014 en 2015, die raadpleegbaar zijn op de website van de NTS. De cijfers over het jaar 2016 betreffen de voorlopige jaarcijfers. In april 2017 zullen de definitieve cijfers naar verwachting bekend gemaakt worden.

⁸ Kamerstukken II 1991/1992, 22 358, nr. 3, p. 15.

het CDA en van de ChristenUnie is de initiatiefneemster al ingegaan op de eisen van subsidiariteit en proportionaliteit. Daar moge zij hier naar verwijzen.

De leden van de fractie van **50Plus** vroegen of het belang om over voldoende donoren te beschikken zwaarwegender moet zijn dan de onaantastbaarheid van het lichaam. Daarbij meenden zij met een verwijzing naar het strafrecht dat wettelijke beperkingen die inbreuk maken op de onaantastbaarheid van het lichaam, welke mogelijk zijn op grond van artikel 11 van de Grondwet, enkel gelden voor bepaalde categorieën personen.

Uit artikel 11 vloeit een zodanige beperking niet voort. Wel zal steeds bij iedere wettelijke beperkingsregeling duidelijk moeten zijn op wie deze betrekking heeft. Dat zullen niet altijd dezelfde categorieën van personen zijn. Voor het onderwerp dat in de WOD aan de orde is geldt, dat alleen artsen organen van overledenen uit mogen nemen. Bij andere onderwerpen kunnen dat andere categorieën van personen zijn, bijvoorbeeld de personen die in het kader van de strafvordering bloed of DNA-materiaal mogen afnemen.

De initiatiefneemster hecht zowel aan de beschikbaarheid van voldoende donororganen, die voor patiënten op de wachtlijst levensreddend kunnen zijn, als aan de onaantastbaarheid van het lichaam grote waarde. Een beperking op het recht op de onaantastbaarheid van het lichaam moet dan ook een legitiem doel dienen. Dat hier sprake is van een legitiem doel is aan geen twijfel onderhevig. Immers, het voorstellen van een sluitend registratiesysteem, waarbij de in de samenleving aanwezige bereidheid tot orgaandonatie volledig wordt benut, is een middel om de beschikbaarheid van organen te vergroten en daarmee levens te redden. Deze regeling is bovendien niet alleen van belang voor de mensen die op dit moment op de wachtlijst staan voor een donororgaan, maar van algemeen belang, aangezien iedereen op enig moment in zijn leven te maken kan krijgen met orgaanfalen. De kans om na overlijden orgaan-donor te worden, is zelfs beduidend kleiner dan de kans ooit een orgaan nodig te hebben.

Daarbij merkt de initiatiefneemster op dat de betrokkene een inbreuk op het grondrecht eenvoudig kan voorkomen door middel van het vastleggen van een wilsverklaring. Dankzij deze voorwaarden hoeft er dus helemaal geen sprake te zijn van een inbreuk op het grondrecht. Iedereen wordt immers in de gelegenheid gesteld op eenvoudige wijze zijn keuze vast te leggen. De initiatiefneemster heeft dus de afweging gemaakt om gebruik te maken van de mogelijkheid waarin artikel 11 zelf voorziet, namelijk het maken van een wettelijke regeling, waarmee een zo groot mogelijk aanbod van organen kan worden bewerkstelligd, maar waarbij ook recht gedaan wordt aan het zelfbeschikkingsrecht van de donor, door iedereen in Nederland aan te sporen actief een eigen keuze vast te laten leggen.

Keuzevrijheid

De leden van de **CDA**-fractie vroegen of zij het goed hebben begrepen dat de initiatiefneemster wil bevorderen dat van iedereen een eigen keuze bekend is zodat er recht gedaan kan worden aan de eigen wens, maar dat het er niet zozeer om gaat of die keuze «ja» of «nee» is.

De initiatiefneemster is inderdaad van mening dat het van belang is dat er recht gedaan wordt aan iemands eigen keuze, ongeacht welke keuze dat is. In de voorlichting zal dan ook uitdrukkelijk worden gewezen op de mogelijkheid om de eigen keuze door te geven. Een keuze die bovendien te allen tijde eenvoudig gewijzigd kan worden.

In het artikel van Frans van Agt waar de leden van de CDA-fractie naar verwijzen, wordt ook benoemd dat het expliciet afwijzen van wederkerigheid van belang is om mensen niet het idee te geven dat donatie een

morele plicht is. Op het principe van wederkerigheid is de initiatiefneemster ingegaan in de gewijzigde memorie van toelichting naar aanleiding van het advies van de Raad van State. Zij laat weten dat het wetsvoorstel nadrukkelijk niet uitgaat van dit principe, waarbij donororganen alleen of met voorrang beschikbaar komen voor mensen die zelf als donor staan geregistreerd. Zorg moet immers verdeeld worden naar behoefte, waarbij medische noodzaak bepalend is voor de behandeling. Wel betoogt de initiatiefneemster dat van iedere Nederlandse ingezetene gevraagd mag worden om na te denken over orgaandonatie. Het ADR is daarmee minder vrijblijvend dan het huidige toestemmingsstelsel. Het vraagt van iedere ingezetene een besluit en vergt een actieve inzet van de overheid. Ook binnen het ADR wordt orgaandonatie nadrukkelijk beschouwd als een gift uit vrije wil, waarbij zelfbeschikking voorop staat. Wel wordt op iedere burger een moreel appel gedaan om een keuze te maken en deze te laten vastleggen. De initiatiefneemster sluit zich dan ook aan bij de stelling dat orgaandonatie geen burgerplicht is, maar altijd een vrije keuze moet zijn.

De leden van de CDA-fractie vroegen voorts of de initiatiefneemster een wettelijke plicht tot registreren heeft overwogen. De initiatiefneemster merkt op dat zij kennis heeft genomen van het onderzoek dat in het kader van het Masterplan Orgaandonatie is gedaan naar de invoering van een «verplichte-keuzesysteem». Daar kwam echter uit naar voren dat dit zowel wat betreft effectiviteit, draagvlak als doelmatigheid slechter scoorde dan het voorgestelde ADR-systeem. Daarbij werd de uitvoerbaarheid van een sanctie op niet-registreren als een groot knelpunt beschouwd. Vaak wordt het voorbeeld genoemd van een systeem waarbij iemand bij het aanvragen van een rijbewijs, paspoort of ID-kaart een donorformulier meekrijgt, dat hij weer ingevuld moet meenemen wanneer hij het document komt ophalen. Tussen het moment van de aanvraag van een rijbewijs, paspoort of ID-kaart en het moment van afhalen zit een periode van ongeveer een week. De initiatiefneemster meent dat deze periode te kort is om te beslissen over zo'n belangrijk onderwerp als orgaandonatie. Daarom heeft zij in haar voorstel gekozen voor een periode van tweemaal zes weken. Een periode die lang genoeg is om desgewenst informatie in te winnen en een zorgvuldige afweging te maken, en die de gelegenheid biedt de keuze met familie of vrienden te bespreken. Maar tegelijkertijd een periode die niet zó lang is dat de urgentie om op de oproep te reageren naar de achtergrond verdwijnt. Zij meent dus dat op deze manier de beoogde zelfbeschikking beter tot zijn recht kan komen. Wel heeft de initiatiefneemster ervoor gekozen om gemeenten een rol te geven in het periodiek informeren over orgaandonatie. Bij de indiening van een aanvraag voor een paspoort, identiteitskaart of rijbewijs krijgt iedereen van 18 jaar en ouder informatie over de wijze waarop een registratie ingezien en desgewenst gewijzigd kan worden. Tot slot wil de initiatiefneemster opmerken dat geen enkel Europees land een verplichte-keuzesysteem kent. De meerderheid van de Europese landen kent (een variant op) een geen-bezwaarsysteem, een gegeven waarop uitgebreider zal worden ingegaan in de paragrafen «Effectiviteit en draagvlak» en «Internationaal perspectief».

De leden van de **PVV**-fractie vroegen of de initiatiefneemster kan toelichten hoe zij tot de conclusie komt dat het ADR-systeem aansluit bij de opvatting, zoals naar voren gekomen uit het onderzoek van TNS NIPO, dat een persoon zelf zou moeten beslissen of zijn of haar organen na overlijden ter beschikking worden gesteld voor donatie. De initiatiefneemster hecht er grote waarde aan dat de eigen keuze van mensen bekend wordt. Dat vraagt echter wel een inspanning van mensen. Uit het onderzoek van TNS NIPO blijkt dat 88 procent van de geïnterviewden vindt dat de persoon zélf zou moeten beslissen over orgaando-

natie. In de praktijk blijkt echter dat in het huidige systeem de beoogde zelfbeschikking vooral vorm krijgt door juist niet zelf te beslissen, maar door de beslissing – bewust of onbewust – aan anderen, de nabestaanden, over te laten. Voor de 60 procent van de bevolking die niet is geregistreerd in het donorregister, wordt het idee van zelfbeschikking dus in wezen niet gerealiseerd, omdat onduidelijk is of de keuze van die nabestaanden maken, in overeenstemming is met de wens die de persoon zelf had.

De initiatiefneemster wil hierin verandering brengen. Het ADR-systeem geeft iedere ingezetene diverse keren de mogelijkheid om een keuze over het eigen lichaam na overlijden zelf vast te leggen. Daarbij wordt uitgelegd dat wanneer iemand niet reageert, deze persoon geacht wordt «geen bezwaar» te hebben tegen orgaandonatie. Wanneer iemand besluit niet te reageren, en geen gebruik te maken van de mogelijkheid om «nee» te zeggen, terwijl diegene op de hoogte is van de consequentie van die keuze, mag hij geacht worden die consequentie ook te aanvaarden. De overheid máákt deze keuze dus niet voor iemand, maar registreert deze keuze alleen. Bovendien kan een eenmaal gemaakte keuze altijd worden gewijzigd en wordt men hier regelmatig aan herinnerd. Het ADR-systeem stimuleert Nederlandse ingezetenen kortom om hun keuze kenbaar te maken, en zodoende actief te beschikken over hun lichaam. De initiatiefneemster is dan ook van mening dat voor wie hecht aan het zelf beschikken over het eigen lichaam een systeemwijziging voor de hand ligt.

De leden van de **SP**-fractie vroegen of de initiatiefneemster nog eens kort haar rechtvaardiging om te pleiten voor het actief donorregistratiesysteem zou willen toelichten, mede in het licht van de veelgehoorde reactie «ik vind het prima om mijn organen na mijn dood te doneren, maar ik wil niet dat de overheid dit voor mij beslist. Daar gaat de overheid niet over en daarbij heb ik geen keus meer om niet te kiezen». Het actief donorregistratiesysteem maakt het makkelijker orgaandonor te worden. Meer dan 60 procent van de Nederlanders wil wel donor worden, maar een groot deel hiervan staat desondanks niet geregistreerd. Die grote groep aanspreken is de doelstelling van het voorliggende wetsvoorstel. Maar tegelijkertijd leidt dat ertoe dat mensen die géén donor willen worden, daar iets voor moeten doen. Hoewel de initiatiefneemster zich de gevoelens van velen, zoals verwoord door de SP, kan voorstellen, meent zij toch dat de (dwingende) vraag om deze keuze vast te leggen te verantwoorden en te rechtvaardigen valt. In de eerste plaats omdat «niet kiezen» in de huidige situatie betekent dat de keuze, mocht de donatievraag zich voordoen, door de nabestaanden moet worden gemaakt. Voor hen is de beslissing, die ze voor een *ander* moeten nemen, op een zeer emotioneel moment een enorme belasting. De initiatiefneemster geeft er principieel de voorkeur aan dat mensen deze beslissing zelf maken, op een moment dat ze er rustig over na kunnen denken en de keuze indien gewenst met hun naasten kunnen bespreken. Omdat de initiatiefneemster begrijpt dat het een ingewikkelde keuze kan zijn, waarbij mensen ook rekening willen houden met de wensen en gevoelens van de nabestaanden, blijft de mogelijkheid open om de keuze expliciet aan de nabestaanden of een specifiek persoon te laten. Dit komt in feite neer op «niet kiezen» in het huidige systeem, en komt tegemoet aan mensen die de keuze (nog niet) zelf kunnen maken. Daarbij kan een keuze ook altijd weer gemakkelijk gewijzigd worden. In de tweede plaats meent de initiatiefneemster dat ze haar voorstel kan rechtvaardigen omdat de ervaring leert dat bijna iedereen die te maken krijgt met orgaanfalen, graag een donororgaan zou willen ontvangen. Maar een orgaan krijgen, vraagt wel de keuze van een ander. Om ervoor te zorgen dat zoveel mogelijk patiënten op de wachtlijst kunnen worden geholpen, meent de initiatiefneemster dat het van belang is dat van iedereen een

besluit bekend is. Aangezien orgaanfalen iedereen kan overkomen, is dit voorstel niet alleen in het belang van de mensen die nu op de wachtlijst staan, maar in het belang van alle Nederlanders. Het vergroot de kans dat iemand die te maken krijgt met orgaanfalen, op tijd een donororgaan zal kunnen ontvangen. Daarbij benadrukt de initiatiefneemster dat allen volstrekt vrij zijn in wát zij kiezen maar dat mag worden verwacht dát zij kiezen.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen waarom de initiatiefneemster niet heeft gekozen voor een vorm van verplichte registratie, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een legitimatiebewijs. De initiatiefneemster verwijst voor een antwoord op deze vraag naar een vergelijkbare vraag van de leden van de CDA-fractie, die in deze paragraaf is beantwoord.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen de initiatiefneemster voorts te reflecteren en te reageren op de centrale conclusie uit het rapport «De verleiding weerstaan», dat bij een gevoelig onderwerp als orgaandonatie voorzichtigheid geboden is, waarbij het ongepast is om op grote schaal iedereen op te roepen zijn of haar organen na de dood af te staan. De initiatiefneemster wil hier graag benadrukken dat het wetsvoorstel uitgaat van respect voor de autonomie van mensen: iedereen moet de eigen keuze omtrent orgaandonatie weloverwogen en in alle vrijheid moet kunnen maken. In de voorlichting over het nieuwe systeem moeten mensen dus ook uitdrukkelijk worden gewezen op de keuzevrijheid die bestaat en blijft bestaan. Wel mag de overheid in de optiek van de initiatiefneemster van mensen vragen dát zij een keuze maken. Aangezien het algemeen belang gediend is met een sluitend registratiesysteem, wil de initiatiefneemster bewerkstelligen dat alle Nederlandse ingezetenen daadwerkelijk een keuze maken en deze laten vastleggen. Daarnaast zou in de voorlichting óók gewezen kunnen worden op het belang van orgaandonatie voor hen die een donororgaan nodig hebben. Dat zou naar het oordeel van de initiatiefneemster kunnen appelleren aan de behoefte van veel mensen om iets te betekenen voor hun naasten of een bijdrage te leveren aan de oplossing van een maatschappelijk probleem. De initiatiefneemster acht een dergelijke vorm van «nudging» niet ongepast.

De leden van de **ChristenUnie**-fractie vroegen de initiatiefneemster of zij kan instemmen met een zodanige definitie van het begrip «naastenfijde» of «solidariteit» dat hiervan de uitdrukkelijke en vrijwillige wilsbepaling van de donor een aspect is.

In antwoord hierop merkt de initiatiefneemster allereerst op, dat in haar visie «naastenfijde» en «solidariteit» niet hetzelfde zijn. Naastenfijde ziet zij als een vooral particuliere aangelegenheid. De overheid heeft in het algemeen slechts een zeer beperkte taak in het faciliteren daarvan.

Solidariteit is vaker de achterliggende gedachte van wetgeving. Is dat het geval, dan kunnen burgers zich daaraan meestal niet onttrekken, en zal dus ook hun keuzevrijheid worden beperkt.

In het wetsvoorstel gaat het om de taak van de overheid om maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid. Die vergt het in stand houden van een zo effectief mogelijk donorregister. Daarbij is solidariteit het uitgangspunt: de donororganen die dankzij dit register beschikbaar komen zijn beschikbaar voor iedere Nederlander. Uitdrukkelijk is niet uitgegaan van het beginsel van wederkerigheid, waarbij organen alleen of met voorrang beschikbaar komen voor mensen die zich als donor hebben geregistreerd. Zorg moet immers worden verdeeld naar behoefte, waarbij medische noodzaak bepalend is voor de behandeling, zoals ook volgt uit artikel 22 van de Grondwet.

Bij de vormgeving van het donorregister in het wetsvoorstel staat een vrijwillige wilsbepaling van de burger voorop. Wel zijn voorzieningen

getroffen voor de situatie waarin de burger geen keuze maakt. Dat betreft allereerst het aan hem toezenden van en hem herinneren aan het belang van het invullen van een donorformulier, en het hem erop wijzen dat het niet actief registreren van een keuze omtrent orgaandonatie ertoe leidt dat wordt vastgelegd dat iemand «geen bezwaar» heeft tegen orgaandonatie. Een bevestiging van die registratie wordt naar de betrokkene verstuurd. Daarbij kan men deze registratie te allen tijde eenvoudig wijzigen. In een artikel in het Nederlands Dagblad werd mooi verwoord hoe in het ADR zowel keuzevrijheid als naastenliefde een plek krijgen: «Het is goed dat de overheid zelfbeschikking heel hoog in het vaandel heeft. Maar respect voor menselijk leven is óók een belangrijke waarde. Een mens leeft niet alleen; de overheid mag best van haar burgers vragen om na te denken over een zaak van leven en dood, om orgaandonatie te bespreken met dierbaren en een morele afweging te maken. Vragen als «wil ik zelf een donororgaan ontvangen als ik ziek ben?», kunnen daarbij een rol spelen. (...) Mensen hebben – daar mag geen misverstand over bestaan – bij actieve donorregistratie nog steeds het volste recht geen organen af te staan, om welke reden ook. Iedereen kan nog steeds zelf beslissen. Maar actieve donorregistratie maakt wel een einde aan een vrijblijvendheid die nu onder het mom van zelfbeschikking onnodig levens kost.»⁹

De leden van de **SGP**-fractie vroegen de initiatiefneemster hoe zij weegt dat er bij mensen vaak geen sprake is van onwil, maar van twijfel en onzekerheid over de vraag of orgaandonatie een juiste keuze is. De initiatiefneemster begrijpt dat het ingewikkeld kan zijn om een beslissing te nemen omtrent orgaandonatie. Zij vindt het echter wel zeer belangrijk dat mensen een beslissing nemen en deze laten vastleggen. In de eerste plaats omdat een keuze voor orgaandonatie levens zou kunnen redden. Negen op de tien mensen zouden bovendien graag een orgaan ontvangen, mocht dat ooit nodig zijn. Een tweede belangrijke reden voor de initiatiefneemster is het ontlasten van de nabestaanden. Wanneer iemand nu geen eigen keuze maakt, worden de nabestaanden op een zeer moeilijk moment, wanneer zij net een dierbare zijn verloren, met de beslissing over orgaandonatie geconfronteerd. Ook de nabestaanden kunnen dan twifelen over de juiste keuze, en hebben weinig gelegenheid om hier rustig over na te denken. De initiatiefneemster geeft er principieel de voorkeur aan dat mensen deze keuze zelf, bij leven maken, hoe ingewikkeld deze ook is. Als de keuze niet onder grote tijdsdruk tot stand komt, is er ook meer gelegenheid om informatie op te zoeken over orgaandonatie, bijvoorbeeld op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting. Op deze website zijn voor mensen die twifelen argumenten voor en tegen donatie te vinden. Het voorliggende voorstel moedigt mensen aan na te denken over hun wensen en bewust te kiezen. Iedereen krijgt meerdere malen de vraag om zich te registreren en blijft volledig vrij in de keuze tussen doneren en niet doneren. Ook bestaat de mogelijkheid de keuze aan de nabestaanden over te laten. Dat komt dus in feite op hetzelfde neer als «niet kiezen» in het huidige systeem, waarin als er geen keuze vastgelegd is de nabestaanden de verantwoordelijkheid krijgen. Het aanpassen van de registratie is altijd mogelijk, waarmee er dus ook ruimte blijft om te twifelen.

Effectiviteit en draagvlak

De leden van de **VVD**-fractie constateerden dat bij tweede nota van wijziging is bepaald dat in de wet onderscheid wordt gemaakt tussen expliciete toestemming en impliciete toestemming doordat betrokkene geen donorformulier heeft ingevuld. Zij vroegen de initiatiefneemster om een nadere toelichting op deze wijziging van haar oorspronkelijke

⁹ Nederlands Dagblad, 28 augustus 2012, «Organen worden echt geen staatseigendom».

voorstel. Inderdaad heeft de initiatiefneemster er in eerste instantie voor gekozen om te pleiten voor «één soort ja», waarbij geen onderscheid gemaakt wordt tussen een expliciete, dan wel een impliciete toestemming voor orgaandonatie. Zij meent dat het ADR-systeem dankzij een zorgvuldige aanschrijfprocedure de voorwaarden schept waaronder een stilzwijgend «ja» kan gelden als volledige toestemming. Om die reden achtte de initiatiefneemster onderscheid tussen de verschillende manieren waarop toestemming kon worden verleend niet nodig.

De initiatiefneemster was echter gevoelig voor het argument dat op deze manier de nieuwe, stilzwijgende «ja»-registraties niet te onderscheiden zouden zijn van de (al) geregistreerde expliciete «ja's». Daarop wees de Minister tijdens de behandeling van de wet: «Na invoering van het ADR-systeem zou de situatie ontstaan dat naast het expliciete ja van mensen die bewust kiezen voor donatie, een grote groep impliciete ja's staat van mensen die niet gereageerd hebben op een brief van de overheid. Als deze bestanden eenmaal gemixt zijn, is dat niet zomaar terug te draaien, maar dat ja-bestand is wel met bloed, zweet en tranen opgebouwd. Ik geef de initiatiefnemer dan ook in overweging om een categorie «geen bezwaar» te maken, zodat deze ja's in ieder geval niet mixen.»¹⁰

Door geen onderscheid te maken tussen impliciete en expliciete «ja's» zou, als na evaluatie zou blijken dat het nieuwe registratiesysteem in de praktijk toch niet de voorkeur verdient boven het huidige systeem, een terugkeer naar het huidige systeem niet meer mogelijk zijn.

De initiatiefneemster heeft om die reden eerst overwogen om «achter de schermen» bij te houden wie op welke manier toestemming heeft verleend, zodat het systeem indien gewenst nog kon worden teruggedraaid. Echter, zij kon zich voorstellen dat wanneer er een administratie «achter de schermen» zou zijn, nabestaanden hierin inzage zouden willen hebben. Zij meende dat nabestaanden deze inzage dan niet kon worden ontzegd. Dat maakte dat de initiatiefneemster er uiteindelijk voor heeft gekozen wél een zichtbaar onderscheid te maken. Daardoor weten de nabestaanden of hun naaste uitdrukkelijk toestemming heeft verleend dan wel geacht moet worden geen bezwaar te hebben tegen orgaandonatie. Op deze manier blijft volgens de initiatiefneemster ook een positief aspect van het huidige systeem in stand: de mogelijkheid om expliciet «ja» te zeggen. Indien een expliciete «ja» geregistreerd stond had in 2015 92% van de nabestaanden vrede met de donatie.

In het Masterplan Orgaandonatie is bovendien ook een variant op het ADR-systeem onderzocht, waarin wel onderscheid wordt gemaakt tussen de verschillende manieren om toestemming te verlenen. Uit het onderzoek kwam naar voren dat deze variant naar verwachting even effectief zou zijn als het ADR-systeem, waarin geen onderscheid wordt gemaakt. Ook de eerste voorzichtige positieve resultaten in Wales hebben de initiatiefneemster gesterkt in haar idee dat het maken van een onderscheid niet ten koste hoeft te gaan van de effectiviteit van het voorstel. Op de overeenkomsten en verschillen met het systeem in Wales zal de initiatiefneemster nog nader ingaan in antwoord op de vragen van de leden van de CDA-fractie in deze paragraaf.

De leden van de **VVD**-fractie vroegen de initiatiefneemster het ADR-systeem, waarin sprake kan zijn van impliciete toestemming, te vergelijken met het wetsvoorstel over het Elektronisch Patiëntendossier en ook in te gaan op de privacywetgeving, waarin toestemming slechts rechtsgeldig is als deze expliciet en ondubbelzinnig is gegeven. De initiatiefneemster wijst er allereerst op, dat het in deze vraag gaat om twee verschillende grondrechten: de persoonlijke levenssfeer en de

¹⁰ Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 30 maart 2016, Handelingen TK 2015/2016, 71, p. 26.

onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. Wat de beide grondrechten met elkaar gemeen hebben is de beperkingsgrond «behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen». Dat betekent echter niet dat met betrekking tot beperkingen van beide grondrechten steeds dezelfde systematiek gevolgd moet worden, en zeker ook niet dat in deze systematiek expliciete toestemming steeds het uitgangspunt zou moeten zijn. Bij het verwerpen van het wetsvoorstel voor het Elektronisch Patiënten-dossier (EPD) heeft de Eerste Kamer in 2011 een eigen politieke afweging gemaakt. Een belangrijke overweging daarbij was twijfel over de beveiliging van het systeem, omdat het gaat om zeer (privacy-)gevoelige informatie van patiënten. Ook meende de Eerste Kamer dat de doelstellingen van het wetsvoorstel onvoldoende helder waren.

Hoewel de registratie in het donorregister een persoonlijke keuze is, is het minder gevoelige informatie dan de informatie in een medisch dossier. Daarbij werd bij het EPD niet aan mensen gevraagd of zij in het EPD opgenomen wilden worden, maar kon men hier alleen bezwaar tegen aantekenen. Bij het ADR-systeem is gekozen voor een zorgvuldige aanschrijfprocedure, waarin men gevraagd wordt een keuze vast te leggen, en ook de consequenties van niet-reageren uiteengezet worden. Indien binnen zes weken na verzending van het donorformulier geen reactie is ontvangen, ontvangt de betrokkene een herinnering. Daarbij wordt opnieuw uitgelegd dat wie binnen zes weken na verzending van de herinnering niet heeft gereageerd, in het donorregister zal worden geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen. Hierna ontvangt de betrokkene een bevestiging van zijn registratie. Bij deze bevestiging wordt ook gewezen op het feit dat de registratie altijd kan worden gewijzigd. Deze procedure is daarmee anders – en zorgvuldiger – dan destijds was voorzien voor het EPD.

Ook wijst de initiatiefneemster erop dat de informatie die wordt opgenomen in het EPD met name van belang is voor de patiënt zelf. Daarbij is het dus ook aan deze patiënt om te bepalen of deze informatie met anderen gedeeld zou mogen worden. De informatie die is opgenomen in het donorregister is ook voor anderen van groot belang, en dient daarmee een hoger doel. Immers, met de informatie of iemand orgaandonor wil worden kunnen levens gered worden.

De Europese wetgeving die de privacy moet beschermen ziet erop toe dat persoonsinformatie alleen met derden (zoals bijvoorbeeld bedrijven) mag worden gedeeld indien iemand daarvoor uitdrukkelijk toestemming heeft gegeven. Het delen van data is hier echter niet aan de orde. Pas als iemand in aanmerking komt om orgaandonor te worden, kan het donorregister worden geraadpleegd. Het donorregister is alleen te raadplegen door artsen en ziekenhuisfunctionarissen. Raadplegen verloopt via een strikt protocol, dat is vastgelegd in de Wet bescherming persoonsgegevens. Op deze manier wordt de privacy van de betrokkene gewaarborgd. De informatie uit het donorregister wordt slechts gebruikt om recht te kunnen doen aan de wens van de betrokkene.

De leden van de **VVD**-fractie informeerden hoe de initiatiefneemster berichten over veranderingen in het donorregister na het aannemen van het ADR in de Tweede Kamer beoordeelt, in het licht van de centrale doelstelling van haar wetsvoorstel, namelijk het vergroten van het aantal donoren.

Na het aannemen van het ADR in de Tweede Kamer heeft het onderwerp orgaandonatie inderdaad veel publiciteit gekregen. Met name kort na het aannemen van de wet was er een stijging te zien in het aantal registraties, en ook in de wijziging van registraties. De initiatiefneemster beoordeelt dit in beginsel positief. Zij acht het van belang dat mensen hun eigen keuze doorgeven, ook als deze keuze «nee» is. Daarbij heeft de initiatiefneemster ook altijd bepleit dat mensen hun keuze te allen tijde mogen wijzigen.

Mensen die op enig moment hun donatiewens registreren, kunnen later immers van mening veranderen. Het is de vraag of men er dan ook aan zal denken om de registratie aan te passen. Iemand kan zich immers al jaren geleden hebben geregistreerd, en sindsdien nooit meer iets over de eigen registratie hebben vernomen. De vernieuwde aandacht kan mensen dus bewust hebben gemaakt van hun keuze, en van de mogelijkheid deze te wijzigen. Het voorstel van de initiatiefneemster ziet om die reden ook toe op een regelmatige herinnering aan de registratie.

Ook de directeur van de Nederlandse Transplantatie Stichting is gevraagd naar het toenemende aantal «nee»-registraties. Zij liet weten niet verbaasd te zijn over de toename in het aantal «nee»-registraties: «Mensen zijn zich ervan bewust geworden dat je een Nee moet vastleggen als je echt geen donor wilt zijn. Dat is onder de huidige wetgeving ook zo, maar blijkbaar niet voor iedereen duidelijk. Veel mensen denken nu al dat ze niets meer hoeven te doen om donor te worden omdat ze denken dat het ADR-voorstel al is ingevoerd. Maar dat is nog niet zo. Daarvoor moet de wet ook nog door de Eerste Kamer worden aangenomen. Binnen welk systeem dan ook: het blijft ontzettend belangrijk om zowel Ja als Nee vast te leggen in het Donorregister.» De initiatiefneemster sluit zich graag bij deze woorden aan.

Tot slot merkt de initiatiefneemster op dat er nog steeds bijna 9 miljoen Nederlanders zijn van wie geen keuze omtrent donatie bekend is. Hoewel er dit jaar aanzienlijk meer registraties waren dan vorig jaar, is dit in het licht van het totale aantal niet-geregistreerden echter nog steeds maar een zeer klein percentage. Van de bijna 9 miljoen mensen, hebben zich dit jaar ongeveer 200.000 mensen geregistreerd. Dat komt neer op 2,2 procent.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen of de initiatiefneemster minder hoge verwachtingen heeft van haar aangepaste voorstel dan van het oorspronkelijke voorstel. De initiatiefneemster is in antwoord op vragen van de VVD-fractie in deze paragraaf al uitgebreid ingegaan op haar overwegingen om toch over te gaan op een systeem waarbij onderscheid gemaakt wordt tussen personen die actief hebben aangegeven donor te willen zijn en zij die niet hebben gereageerd op het verzoek hun keuze te laten registreren. In het Masterplan Orgaandonatie, waar de leden van de CDA-fractie naar verwezen, wordt weliswaar de voorkeur uitgesproken voor het zuivere ADR met «één soort ja», zoals de initiatiefneemster in eerste instantie voorstelde, maar is ook gekeken naar een ADR-variant waarin wel onderscheid zichtbaar was. Uit onderzoek kwam naar voren dat de effectiviteit van deze variant niet onder hoefde te doen voor de «zuivere» variant. Hoewel de initiatiefneemster dus in eerste instantie de voorkeur gaf aan «een soort ja», meent zij dat het voorliggende voorstel ook een voordeel heeft, omdat de mogelijkheid behouden blijft om expliciet «ja» te zeggen. Om ervoor te zorgen dat nabestaanden ook bij de registratie «geen bezwaar» weten dat hun naaste daadwerkelijk donor wilde zijn, is voorlichting over de werking van het nieuwe systeem van groot belang. Indien iedereen immers vertrouwd raakt met het nieuwe systeem, en op de hoogte is van het feit dat je het moet aangeven als je géén donor wilt worden, weten nabestaanden ook waar ze aan toe zijn. Uiteraard is gewenning hierbij ook van belang.

De initiatiefneemster wil er in dit verband op wijzen dat in Wales, waar het nieuwe systeem nog maar een jaar geleden (1 december 2015) is ingegaan, de bewustwording al is toegenomen. De Welshe Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Vaughan Gething, liet weten: «More people are having those conversations with their loved ones about whether they want to opt in or to simply leave it as a point of deemed consent. (...) It makes a real difference then to have that conversation at that point in time when it becomes a possibility and makes it much easier for health staff too.» Hoewel het nog een aantal jaren kan duren voordat de volledige impact zichtbaar is, is de overheid van Wales ervan overtuigd

dat in de toekomst een stijging van 25% in het aantal donoren zal worden gehaald.¹¹ Op de overeenkomsten en verschillen tussen het voorliggende ADR en het systeem in Wales zal de initiatiefneemster nog nader ingaan in antwoord op de vragen van de leden van de CDA-fractie in de paragraaf «Internationaal perspectief».

De leden van de **CDA**-fractie vroegen op basis van welk onderzoek de initiatiefneemster tot de conclusie is gekomen dat bij mensen «de urgentie ontbreekt» om zich te registreren. Daarbij merkten zij terecht op dat mensen verschillende redenen kunnen hebben om niet tot registratie over te gaan. Het CBS deed onderzoek naar de redenen die mensen kunnen hebben zich niet te registreren. Daaruit komt het volgende beeld naar voren: «Desgevraagd geeft 42 procent van de mensen die zich niet hebben ingeschreven aan dat ze nog geen beslissing hebben genomen, 21 procent wil geen donor zijn, 11 procent denkt niet geschikt te zijn, 7 procent heeft nog geen tijd gehad om zich in te schrijven, en 2 procent was niet op de hoogte van het bestaan van een donorregister of wist niet hoe hij zich moest inschrijven. De anderen, 16 procent, noemden een andere reden.»

Hoewel de initiatiefneemster zich ervan bewust is dat het lastig kan zijn om een keuze te maken, meent ze wel dat dit van het grootste belang is. Een registratie in het donorregister geeft namelijk duidelijkheid aan alle betrokkenen. Vele campagnes en initiatieven hebben mensen er dan ook toe opgeroepen om hun keuze omtrent orgaandonatie te laten vastleggen. Dat 60 procent van mensen zich desondanks niet heeft geregistreerd, laat zien dat mensen deze urgentie onvoldoende voelen, en de keuze voor zich uit schuiven. In het jaarverslag over 2015 van de NTS staat te lezen: «Het is zorgwekkend dat nog steeds zo veel mensen hun wens over donatie niet vastleggen in het Donorregister.» Want wie zelf geen keuze maakt, schuift de beslissing door naar de nabestaanden, waarvan tweederde toestemming voor donatie weigert. Bijna 9 miljoen mensen zijn op dit moment geen orgaandonor, simpelweg omdat ze geen keuze hebben gemaakt. In het belang van het zelfbeschikkingsrecht zouden deze mensen geactiveerd moeten worden om wél een keuze te maken, in plaats van de nabestaanden met deze keuze te belasten. Maar ook uit het oogpunt van de solidariteit met de wachtende patiënt, is het maken van een keuze gewenst. De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster ook te reageren op de mogelijkheid dat er als gevolg van een wijziging in het beslissysteem mogelijk meer mensen «nee» zullen registreren, terwijl nu met goede voorlichting familie eventueel nog kan beslissen organen wel te doneren.

De initiatiefneemster is van mening dat het van belang is dat de eigen wens van mensen wens zoveel mogelijk wordt opgevolgd. Zij gaat ervan uit dat mensen die nu een «nee» hebben laten registreren, geen donor willen worden. Dat is een heldere keuze, die de initiatiefneemster respecteert, en die de nabestaanden duidelijkheid biedt. Ook de berekeningen in het Masterplan Orgaandonatie voorspellen een stijgend aantal nee-registraties. Dat betekent echter niet dat het ADR niet effectief zal zijn. Gezien het feit dat een meerderheid van de Nederlanders (60 procent) aangeeft bereid te zijn donor te worden, terwijl tot dusver slechts 24 procent van de Nederlanders daadwerkelijk als donor geregistreerd staat, meent de initiatiefneemster dat met een sluitende registratie het totale aantal donoren aanzienlijk zal toenemen.

De leden van de CDA-fractie informeerden ook naar onderzoek dat erop zou wijzen dat een overgang naar een geen-bezwaarsysteem een negatief effect zou hebben op het aantal levende donoren. Landen met een toestemmingssysteem hebben vaak meer levende donoren, en dit geldt

¹¹ BBC, 1 december 2015, «Wales organ donations «encouraging» in year after consent law», <http://www.bbc.com/news/uk-wales-38144547>

ook voor Nederland. Er is echter geen enkel onderzoek dat aantoonst dat met een overgang naar een nieuw registratiesysteem met het oog op orgaandonatie na overlijden het aantal levende donoren zou dalen. Ook de Minister heeft dit tijdens het debat in de Tweede Kamer bevestigd.¹²

De leden van de **CDA**-fractie merkten op dat uit onderzoeken blijkt dat niet zozeer het beslissysteem alleen bepalend is, als wel de begeleidende maatregelen zoals bijvoorbeeld een goede organisatie, communicatie, goede voorlichting, goede opleiding van artsen en verpleegkundigen. De initiatiefneemster onderschrijft dit ten zeerste, en meent vooral dat het van groot belang is dat alle verschillende maatregelen in samenhang worden gezien. Het Masterplan Orgaandonatie pleitte niet voor niets voor een uitgebreide set aan maatregelen, waarvan het ADR er één was. De afgelopen jaren is ingezet op verdere kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen, positieve voorlichting aan burgers, aandacht voor donatie bij leven en monitoring van de effecten. Echter, ondanks de uitgebreide maatregelen zijn de doelstellingen van het Masterplan en van de regering, om te komen tot een structurele stijging in het aantal postmortale transplantaties, niet gehaald. De doelstelling was om te komen tot 800 transplantaties. Afgelopen jaar vonden er, zoals blijkt uit de voorlopige jaarcijfers, 689 postmortale transplantaties plaats. De leden van de CDA-fractie vroegen ook een reactie op de conclusies van een onderzoek van het NIVEL, dat zou laten zien dat in de maatschappelijke bewustwording nog veel verbetering mogelijk is en er nog veel te leren is van ervaringen in andere Europese landen. Wegens het tekort aan donororganen stelde de Europese Unie in 2009 een plan op: het *Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015): Strengthened Cooperation between Member States*. In dat plan werden actiepunten beschreven die lidstaten kunnen helpen het tekort aan donororganen te verminderen. Drie jaar na de aanvaarding van het plan is door het NIVEL in kaart gebracht in hoeverre het plan is geïmplementeerd in de lidstaten, toetredende staten, kandidaatstaten en andere Europese landen, in totaal 35 landen. De conclusie van het rapport waarnaar de leden van de CDA-fractie vroegen, is weliswaar dat veel landen nog van elkaar kunnen leren, maar dat sommige landen, waaronder Nederland, juist een goed ontwikkeld systeem hebben voor orgaandonatie, maar nog steeds een groot tekort aan donororganen. In het rapport worden de 10 actiepunten genoemd, die kunnen bijdragen aan het laten toenemen van de beschikbaarheid van donororganen, het verbeteren van de efficiëntie en toegankelijkheid van het transplantatiesysteem, en het waarborgen van de kwaliteit en veiligheid van de donatie en transplantatieprogramma's. Uit de analyse van het NIVEL blijkt dat Nederland voor alle 10 actiepunten maatregelen geïmplementeerd heeft.¹³ Andere Europese landen kunnen juist leren van de Nederlandse ervaringen wat betreft een aantal actiepunten.

Het rapport onderschrijft daarmee de zienswijze van de initiatiefneemster, dat op de verschillende terreinen alle mogelijke middelen al zijn aangewend, en dat Nederland dankzij de vele inspanningen al een goed ontwikkeld systeem heeft. Echter, het probleem van de lage registratiegraad blijft hiermee onopgelost. Dat maakt dat de initiatiefneemster meent dat overgegaan zou moeten worden op het ADR, dat ervoor kan zorgen dat van iedere Nederlander een keuze bekend is.

¹² Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 30 maart 2016, Handelingen TK 2015/2016, 71, p. 25: «Uit onderzoek blijkt dat bij opt-insystemen het aantal donaties bij leven hoger is. Dat constateer ik. Wil dat zeggen dat wij dat aantal ineens zien inzakken bij een systeemwisseling? Dat hoeft helemaal niet. Ik leid dat ook helemaal nergens uit af. Ik kan ook niet zien dat dat gebeurd is.»

¹³ NIVEL, «Study on the set-up of organ donation and transplantation in the EU Member States, uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015) p. 96. (<http://www.nivel.nl/sites/default/files/bestanden/Rapport-orgaandonatie-eu.pdf>)

Voorts is de initiatiefneemster ervan overtuigd dat haar voorstel niet op gespannen voet staat met fundamentele uitgangspunten in de Grondwet, het EVRM en het Handvest van grondrechten van burgers van de Europese Unie. In de paragraaf «Grondrechtelijk kader» is de initiatiefneemster al uitgebreid ingegaan op de Grondwet. Zij heeft daarin uitgelegd gebruik te hebben gemaakt van de mogelijkheid die ligt besloten in artikel 11 van de Grondwet, om middels een wettelijke regeling het recht op de onaantastbaarheid van het lichaam te beperken, zoals ook in de huidige WOD het geval is. Ook heeft zij, in antwoord op vragen van de SGP, toegelicht dat ook de regering destijds al heeft geconcludeerd dat een geen-bezwaarsysteem niet in strijd is met de Grondwet.

Ook de Europese verdragen laten hier ruimte voor en kennen de individuele lidstaten een ruime «margin of appreciation» toe. Bij het opstellen van de huidige WOD heeft de regering onderzocht hoe de WOD zich verhoudt tot de Europese verdragen, en is tot de conclusie gekomen dat Europese instanties juist een voorkeur hebben voor een geen-bezwaarsysteem: «De internationale organisaties, zoals de Raad van Europa en het Europees parlement, hebben in het algemeen een voorkeur voor het bezwaarsysteem. De diverse landen geven in de praktijk een genuanceerd beeld. Uit gegevens over gezondheidswetgeving van 19 landen in de Europese regio van de WHO blijkt, dat drie het toestemmingssysteem kennen, veertien het bezwaarsysteem en twee een gemengd systeem.»¹⁴ Ook op dit moment heeft de overgrote meerderheid van de Europese landen een geen-bezwaarsysteem. Het EVRM is voor onderwerpen die betrekking hebben op biogeneeskunde nader geconcretiseerd in het Biogeneeskundeverdrag (ETS No 164). Bij dit verdrag hoort een Aanvullend Protocol dat betrekking heeft op orgaandonatie (*Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin*, ETS No 186). Artikel 17 van dit Aanvullend Protocol stelt dat organen alleen mogen worden weggenomen indien «consent or authorisation required by law has been obtained».¹⁵ Dit artikel houdt dus de mogelijkheid open om een wettelijke regeling in te stellen, die toestemming veronderstelt. Dit wordt in een document van de Raad voor Europa nader toegelicht. Hierin staat te lezen dat landen met een wettelijk systeem waarbij verondersteld wordt dat mensen bereid zijn orgaandonor te worden tenzij ze hun weigering hebben geregistreerd, moeten zorgen voor een effectief middel voor mensen om hun beslissing door te geven. Een nationaal register wordt als zo'n effectief middel gezien.¹⁶ Het moge duidelijk zijn dat het voorstel van de initiatiefneemster aan dit vereiste voldoet. Iedereen wordt tweemaal aangeschreven met de vraag zijn keuze vast te leggen, waarbij ook de consequenties van niet reageren worden toegelicht. De keuze vastleggen kan per post, door het ingevulde en ondertekende formulier terug te sturen, maar ook door digitaal een keuze vast te leggen. Daarbij krijgt iedereen een bevestiging van zijn keuze thuisgestuurd. Ook zal men nog regelmatig worden herinnerd aan hoe men een eenmaal gemaakte keuze kan inzien en wijzigen.

¹⁴ Kamerstukken II 1991/1992, 22 358, nr. 3

¹⁵ *Additional Protocol to the Convention on Human Rights and Biomedicine concerning Transplantation of Organs and Tissues of Human Origin* (<https://www.coe.int/en/web/conventions/full-list/-/conventions/rms/0900001680081562>)

¹⁶ Council of Europe, Recommendation Rec(2003)12 of the Committee of Ministers to member states on organ donor registers: «In those member states with a legal framework for organ donation which assumes people are willing to donate their organs or tissues unless they have registered their refusal (opt-out system), states must provide an effective means for people to register their decision. A national register can be an effective means of recording such decisions.» (https://www.edqm.eu/sites/default/files/recommendation_no_2003_12_of_the_committee_of_ministers_to_member_states_on_organ_donor_registers.pdf)

De leden van de **D66**-fractie merkten op dat de aanvaarding van het wetsvoorstel tot brede en gevarieerde maatschappelijke reacties heeft geleid. Deze leden vroegen de initiatiefneemster om een reactie op deze maatschappelijke discussie en om daarbij ook in te gaan op het aantal mensen dat een «nee» heeft laten registreren.

De initiatiefneemster is van mening dat het maken van een keuze gewenst is, omdat het de nabestaanden duidelijkheid kan bieden. Als iemand geen orgaandonor wil worden, moet hij of zij dat ook laten registreren. Dat is in het huidige systeem al zo, maar ook in het voorliggende wetsvoorstel. Blijkbaar hebben veel mensen zich dit met het aannemen van dit voorstel in de Tweede Kamer pas gerealiseerd, en om die reden «nee» geregistreerd. De toename van het aantal nee-registraties kan dus worden beschouwd als een teken dat de wetswijziging mensen inderdaad aanzet tot het actief vastleggen van hun keuze.

De leden van de **D66**-fractie vroegen de initiatiefneemster ook in hoeverre het wetsvoorstel implicaties heeft voor het hersendoodprotocol en andere procedures omtrent orgaandonatie.

Het voorstel van de initiatiefneemster brengt geen veranderingen aan in dit protocol en andere procedures omtrent orgaandonatie. In de Wet op de orgaandonatie is in artikel 14 opgenomen dat voordat een orgaan wordt verwijderd, de dood wordt vastgesteld door een arts die niet bij de verwijdering of implantatie van het orgaan betrokken mag zijn. De dood moeten worden vastgesteld aan de hand van de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria voor het vaststellen van de hersendood door een ter zake kundige arts. Deze methoden en criteria worden, zoals opgenomen in artikel 15, vastgesteld door de Gezondheidsraad. Op basis hiervan wordt door de Gezondheidsraad een protocol opgesteld met betrekking tot de bij het vaststellen van de hersendood in ziekenhuizen te volgen procedures en uit te voeren onderzoeken in gevallen dat het voornemen bestaat tot verwijdering van een orgaan. Het protocol wordt vastgesteld bij algemene maatregel van bestuur. De artikelen waar dit uit volgt blijven in het voorliggende voorstel gehandhaafd.

De leden van de **D66**-fractie vroegen in hoeverre alternatieve systemen van orgaandonatie, zoals het systeem van wederkerigheid of systemen waarin men verplicht moet kiezen, zijn meegenomen in de afwegingen omtrent het huidige voorstel.

In de memorie van toelichting is de initiatiefneemster ingegaan op het feit dat de overgrote meerderheid van de Nederlanders in aanmerking zou willen komen voor een donororgaan, mocht dat als gevolg van orgaanfalen nodig zijn. Uitgangspunt van de initiatiefneemster is dat iedereen hiervoor in aanmerking moet kunnen blijven komen. Om die reden gaat het wetsvoorstel nadrukkelijk niet uit van het principe van wederkerigheid, waarbij donororganen alleen of met voorrang beschikbaar komen voor mensen die zelf als donor staan geregistreerd. Zorg moet worden verdeeld naar behoefte, waarbij medische noodzaak bepalend is voor de behandeling.

Maar om ervoor te zorgen dat mensen in aanmerking kunnen komen voor een orgaan, zijn wel donoren nodig. Daarom mag, aldus de initiatiefneemster, van iedere Nederlandse ingezetene gevraagd worden om erover na te denken of hij orgaandonor wil worden. Hoewel in het voorstel van de initiatiefneemster het maken van een keuze dus niet verplicht is, wordt wel van iedereen verwacht dat hij hierover nadenkt. En als iemand geen donor wil worden, moet hij zich als zodanig laten registreren.

De leden van de **D66**-fractie vroegen ook in hoeverre de initiatiefneemster rekening heeft gehouden met medisch-technologische ontwikkelingen,

zoals verbeterde perfusietechnieken en ontwikkelingen in de regeneratieve geneeskunde.

De initiatiefneemster moedigt dergelijke ontwikkelingen van harte aan. Zo is de perfusiekamer een mooi voorbeeld van een techniek waardoor organen die anders zouden zijn afgekeurd voor transplantatie alsnog gebruikt kunnen worden. Echter, om die organen voor transplantatie geschikt te maken of te verbeteren is wel een positieve registratie in het donorregister nodig. De Nederlandse Transplantatie Stichting ziet in de perfusiekamer dan ook geen oplossing voor het tekort aan donororganen: «De oplossing ligt in een beter donatiesysteem en niet in de manipulatie van donororganen met een slechte kwaliteit.»¹⁷

De Minister heeft in een brief aan de Tweede Kamer kansrijke innovaties op een rij gezet, en aangegeven of hiervan met name effect verwacht wordt op de relatief korte, dan wel middellange of lange termijn.¹⁸ Op korte termijn verwacht zij het meeste van het realiseren van de landelijke inzetbaarheid van machineperfusie en het verder stimuleren van samenwerking tussen ziekenhuizen wat betreft innovatie rondom orgaantransplantatie. Voor de oplossingen die over vijf tot tien jaar werkbaar zullen worden en de innovaties op lange(re) termijn verwijst de initiatiefneemster naar de brief van de Minister. Zij meent dat het van belang is om in deze ontwikkelingen te blijven investeren, maar stelt dat dit geen oplossing biedt voor de meer dan 1000 mensen die momenteel wachten op een donororgaan. Zij blijft dan ook van mening dat het van belang is dat mensen een eigen keuze maken omtrent orgaandonatie. Het ADR-systeem moedigt mensen aan deze keuze vast te leggen.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen de initiatiefneemster hoe de publiciteit rond het aannemen van het initiatiefvoorstel in de Tweede Kamer zich verhoudt tot de resultaten van de Donorweek, waarin 76% van de nieuwe registraties een «nee»-registratie was, en het gegeven dat enkele duizenden geregistreerden hun keuze hebben veranderd van een «ja» naar een «nee».

Op 31 december 2016 stonden 46.242 méér mensen met toestemming geregistreerd ten opzichte van 31 december 2015. In 2016 is ook het aantal nee-registraties fors gestegen met 146.273 ten opzichte van 2015. De initiatiefneemster wil hierbij opmerken dat het in de lijn der verwachting ligt dat juist mensen die géén donor willen worden, zich na het aannemen van dit initiatiefvoorstel in de Tweede Kamer geroepen voelen om hun keuze te laten vastleggen. Zij realiseren zich nu namelijk dat zij, als zij geen actie ondernemen, op termijn wellicht geregistreerd zullen worden als «geen bezwaar» hebbend tegen orgaandonatie. Mensen die wél donor willen worden, zullen momenteel minder de noodzaak tot registratie voelen, omdat de registratie «geen bezwaar» die binnen het ADR volgt op niet-reageren, niet in strijd is met hun wens. Als het ADR daadwerkelijk in werking treedt, zal ook het aantal ja-registraties aanmerkelijk toenemen. Van de bijna 9 miljoen mensen die momenteel niet geregistreerd staan, en van wie een groot deel bereid is om donor te worden, zal dan de keuze bekend worden. Van een averechts effect zou de initiatiefneemster dan ook zeker niet willen spreken. De initiatiefneemster wil bovendien benadrukken dat zij de huidige toename van het aantal registraties, zowel ja- als nee-registraties, een goede ontwikkeling vindt. Hoe meer mensen hun keuze laten vastleggen, hoe beter er aan hun wensen recht kan worden gedaan.

¹⁷ Brief Nederlandse Transplantatie Vereniging, 11 maart 2016 (https://nvn.nl/files/nvn_nl/160314%20Brief%20NTV%20aan%20Tweede%20Kamer%20inzake%20wetsvoorstel%20actieve%20donorregistratie.pdf)

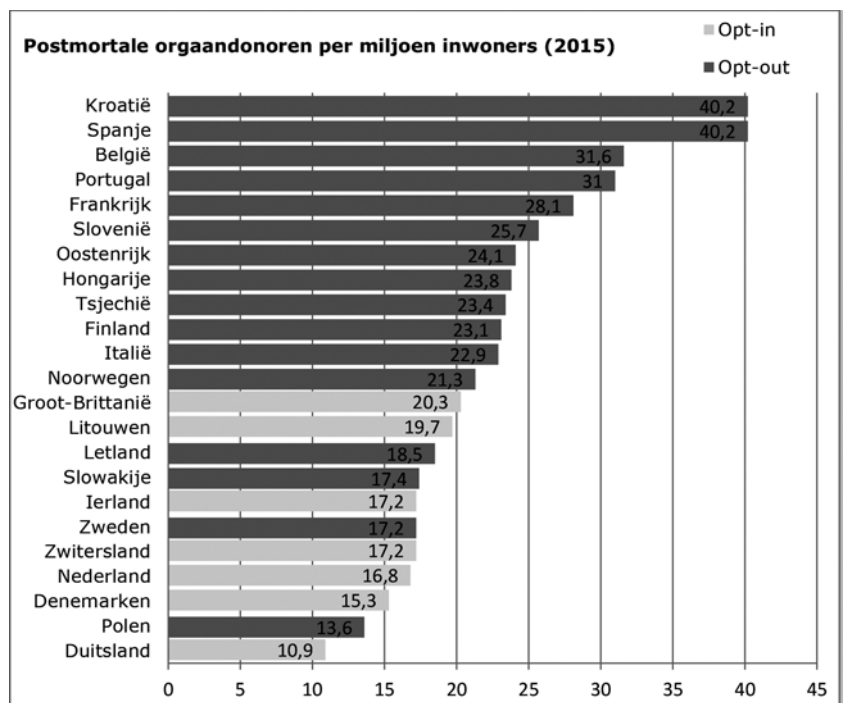
¹⁸ Kamerstukken II, 2016/2017, 33 506, nr. 26.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen voorts op welke wijze zij het voorontwerp ter consultatie heeft aangeboden. De initiatiefneemster heeft het wetsontwerp en de toelichting op de D66-website ter consultatie aangeboden. Partijen werden van 12 augustus tot en met 7 september 2012 in de gelegenheid gesteld te reageren. Hierop heeft zij twee reacties mogen ontvangen, van de Nierpatiëntenvereniging en de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG).

De leden van de **PVV**-fractie vroegen de initiatiefneemster hoe de eerdere conclusies uit opeenvolgende evaluaties van de Wet op de orgaandonatie zich verhouden tot het voorliggende wetsvoorstel.

De initiatiefneemster merkt hierover allereerst op dat de regering bij het voorstellen van de WOD weliswaar niet heeft gekozen voor een geen-bezwaarsysteem, maar wel degelijk vaststelde dat de Grondwet hier ruimte voor laat. Ook zijn inmiddels allerlei andere maatregelen toegepast, voortkomend uit het Masterplan Orgaandonatie, echter zonder het gewenste effect. De huidige WOD is in 1998 in werking getreden, met als doel het aanbod en de rechtvaardige verdeling van geschikte organen te bevorderen. Dit doel is slechts ten dele gehaald. Wat levende donatie betreft doen we het in Nederland erg goed. Zo werden er in 2015 983 nieren getransplanteerd, waarvan er 513 afkomstig waren van levende donoren. Maar in vergelijking met andere Europese landen kent Nederland een laag aantal postmortale donoren per miljoen inwoners, zoals ook onderstaande tabel (tabel 1) laat zien. Nederland staat daarin op de 20^e plek. De eerste 12 landen hebben allemaal een geen-bezwaarsysteem (opt-out). In deze tabel zijn IJsland, Estland en Malta (met respectievelijk 40,2, 16,2 en 15 postmortale orgaandonoren per miljoen inwoners) niet opgenomen, omdat deze landen minder dan 2 miljoen inwoners hebben.¹⁹

Grafiek 1. Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners (2015)



¹⁹ Newsletter Transplant, EDQM Volume 21, 2016 (https://www.edqm.eu/sites/default/files/newsletter_transplant_volume_21_september_2016.pdf)

Dat Nederland weinig postmortale donoren heeft werd ook tijdens het debat in de Tweede Kamer door de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport beaamd: «Natuurlijk is Nederland evident veel lager in postmortaal. Wij krikken het op met onze levende donoren. Daarover is geen misverstand.»²⁰ Het voorstel van de initiatiefneemster ziet specifiek toe op het laten toenemen van het aantal postmortale donoren.

Het onderzoek van het NIVEL (2004) dat leden van de PVV-fractie noemden betrof slechts 10 landen met data uit de jaren 2000–2002. Ook werd 1 van de 10 geanalyseerde landen (het Verenigd Koninkrijk) ten onrechte niet als opt-in land, maar als opt-out land aangemerkt. In de wetenschappelijke literatuur werden bij deze studie bovendien methodologische tekortkomingen geconstateerd.

De meest uitgebreide en recente vergelijking tussen 48 landen met data over een periode van 13 jaar, toont aan dat landen met een opt-out systeem meer postmortale orgaandonoren hebben dan landen met een opt-in systeem. In deze studie werd gecorrigeerd voor religie, aantal IC-bedden, BNP, en het aantal verkeersslachtoffers.²¹ Verder concludeert de recente studie «Opt-out systems of organ donation: International evidence review» dat opt-out systemen te relateren zijn aan een toename van de bereidheid te doneren en een stijging van het aantal orgaandonaties.

Ook wat betreft draagvlak scoort het ADR goed. De regering concludeerde destijds, zoals aangehaald door de leden van de PVV: «veronderstelde toestemming zal worden ervaren als een geen bezwaar-systeem. Daarvoor bestond bij minder dan één vijfde van de respondenten draagvlak» en zag dat als reden om geen systeemwijziging voor te stellen. Inmiddels bestaat er echter meer draagvlak voor het voorliggende voorstel, dan voor het huidige toestemmingssysteem. Uit een recent onderzoek van het CBS (Onderzoek Belevingen 2014) bleek dat 42 procent de voorkeur geeft aan de huidige situatie, waarbij iemand donor is als hij dat zelf heeft aangegeven, en dat 58 procent voorstander is van het nieuwe systeem, waarbij iemand donor wordt bij niet-registratie.²²

Ook onderzoek van EenVandaag in 2014 liet zien dat een meerderheid van de Nederlanders (61 procent) voorstander is van een nieuw donor-systeem.²³ Uit een peiling door Maurice de Hond blijkt eveneens dat 61 procent van de ondervraagden de overgang naar het ADR-systeem steunt.²⁴ Kort na het aannemen van het ADR in de Tweede Kamer heeft EenVandaag opnieuw een peiling gedaan. Daaruit kwam naar voren dat nog steeds een meerderheid (52 procent) van de Nederlanders de nieuwe donorwet steunt, en de huidige wet met 43 procent op minder draagvlak kan rekenen.²⁵

De leden van de SP-fractie vroegen om een overzicht van de kwantitatieve veranderingen in het orgaandonatiesysteem sinds 1 juni. Onderstaande

²⁰ Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, 30 maart 2016, Handelingen TK 2015/2016, 71, p. 25.

²¹ L. Spemphard c.s. «An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study», BMC Medicine 2014 12:131 (<http://bmcmmedicine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0131-4>)

²² CBS-belevingen onderzoek 2014 (<https://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9A6FC7C5-D182-4E2A-BAEB-73875A464AF9/0/2015hetdonorregisterwiedoetmeeenwieniet.pdf>)

²³ Peiling EenVandaag, oktober 2014 (http://regio.eenvandaag.nl/enquete/54662/onderzoek_meerderheid_voor_nieuw_donorsysteem)

²⁴ Peiling Maurice de Hond (<https://www.hartstichting.nl/downloads/peiling-maurice-de-hond>)

²⁵ EenVandaag Opiniepanel, 16 september 2016 (<http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapportage%20Nieuwe%20Donorwet.pdf>)

tabellen laten vanaf juni zien welke keuzes mensen met betrekking tot orgaandonatie hebben geregistreerd. *Tabel 1* laat de totaalstand op de laatste dag van de maand zien. *Tabel 2* toont het aantal nieuwe registraties en het aantal wijzigingen per maand.

Op 13 september werd het voorliggende wetsvoorstel in de Tweede Kamer aangenomen. In de maanden september en oktober is een piek in het aantal registraties en wijzigingen zichtbaar. In die maanden wijzigen meer mensen hun keuze in «ja», maar nog meer mensen hun keuze in «nee». In de maanden november en december neemt het aantal nieuwe registraties en het aantal wijzigingen weer af.

Uit *tabel 3* blijkt dat ieder jaar mensen gebruik maken van de mogelijkheid om hun registratie te wijzigen, maar dat dit in 2016 meer dan twee keer zo vaak is gebeurd (155.236) als in voorgaande jaren. In 2015 wijzigden 71.024 mensen hun keuze, en in 2014 69.622. De initiatiefneemster gaat er vanuit dat de grote aandacht voor de behandeling van het wetsvoorstel en voor orgaandonatie in het algemeen ertoe heeft geleid dat veel mensen (opnieuw) over hun keuze hebben nagedacht. In antwoord op de vraag van de leden van de PvdA-fractie verderop in deze paragraaf zal de initiatiefneemster nog nader ingaan op de mogelijke beweegredenen van mensen.

Tabel 1. Totaalstand registraties op laatste dag van de maand – juni tot en met december 2016

Totaalstand registraties op laatste dag van de maand

	Juni		Juli	
	aantal	%	aantal	%
Toestemming	2.894.705	49,0%	2.895.675	49,0%
Toestemming met donatiebeperking	747.155	12,6%	748.019	12,7%
Geen toestemming	1.557.994	26,4%	1.556.416	26,3%
Nabestaanden beslissen	606.299	10,3%	606.082	10,3%
Aangewezen persoon beslist	102.190	1,7%	102.101	1,7%
Totaal	5.908.343	100,0%	5.908.293	100,0%

Totaalstand registraties op laatste dag van de maand

	Augustus		September	
	aantal	%	aantal	%
Toestemming	2.898.643	49,0%	2.891.412	48,3%
Toestemming met donatiebeperking	749.162	12,7%	748.320	12,5%
Geen toestemming	1.554.724	26,3%	1.637.961	27,4%
Nabestaanden beslissen	605.889	10,3%	607.045	10,1%
Aangewezen persoon beslist	102.007	1,7%	101.623	1,7%
Totaal	5.910.425	100,0%	5.986.361	100,0%

Totaalstand registraties op laatste dag van de maand

	Oktober		November		December	
	aantal	%	aantal	%	aantal	%
Toestemming	2.893.023	47,9%	2.892.968	47,8%	2.892.490	47,7%
Toestemming met donatiebeperking	749.909	12,4%	750.601	12,4%	751.042	12,4%
Geen toestemming	1.687.385	27,9%	1.701.751	28,1%	1.708.454	28,2%
Nabestaanden beslissen	608.154	10,1%	608.532	10,0%	608.844	10,0%
Aangewezen persoon beslist	101.464	1,7%	101.447	1,7%	101.407	1,7%
Totaal	6.039.935	100,0%	6.055.299	100,0%	6.062.237	100,0%

Tabel 2. Registraties per maand – nieuw en gewijzigd – juni tot en met december 2016*Registraties per maand*

	Juni		Juli	
	Nieuw	Wijziging	Nieuw	Wijziging
Toestemming	4.758	3.355	2.890	3.071
Toestemming met donatiebeperking	2.522	1.245	1.292	938
Geen toestemming	1.723	737	874	566
Nabestaanden beslissen	802	302	328	203
Aangewezen persoon beslist	77	139	44	72
Totaal	9.882	5.778	5.428	4.850

Registraties per maand

	Augustus		September	
	Nieuw	Wijziging	Nieuw	Wijziging
Toestemming	4.584	5.364	5.646	9.442
Toestemming met donatiebeperking	1.709	1.496	3.484	4.339
Geen toestemming	689	662	67.647	22.470
Nabestaanden beslissen	343	350	4.432	2.691
Aangewezen persoon beslist	45	91	510	554
Totaal	7.370	7.963	81.719	39.496

Registraties per maand

	Oktober		November		December	
	Nieuw	Wijziging	Nieuw	Wijziging	Nieuw	Wijziging
Toestemming	7.455	9.227	3.487	4.037	2.577	3.935
Toestemming met donatiebeperking	3.593	3.339	1.522	1.361	1.110	1.268
Geen toestemming	46.048	16.297	15.135	6.920	7.984	2.642
Nabestaanden beslissen	3.245	1.671	1.258	641	883	468
Aangewezen persoon beslist	333	377	156	143	91	105
Totaal	60.674	30.911	21.558	13.102	12.645	8.418

Tabel 3. Totaal aantal keuzewijzigingen per jaar

Naar keuze	2014	2015	2016
Toestemming	42.298	43.936	67.319
Toestemming met donatiebeperking	13.925	14.340	22.996
Geen toestemming	8.132	7.029	53.689
Nabestaanden beslissen	3.753	4.226	8.754
Aangewezen persoon beslist	1.514	1.493	2.478
Totaal	69.622	71.024	155.236

De leden van de **SP**-fractie vroegen of het wel mogelijk is om iedereen goed te informeren en of door de initiatiefneemster uitgegaan wordt van een bepaalde minimale ondergrens van goed geïnformeerde burgers, en wat dan een acceptabel percentage van niet goed geïnformeerde burgers binnen de bevolking zou zijn.

In het wetsvoorstel is opgenomen dat voorafgaand aan de inwerking-treding van de wet door de Minister van VWS zorg wordt gedragen voor adequate voorlichting. Daartoe zal een intensieve campagne moeten

worden gevoerd, om mensen er bewust van te maken wat de wijziging inhoudt: in de nieuwe situatie moet iemand actief iets doen als hij geen orgaandonor wil zijn. Tijdens de behandeling in de Tweede Kamer heeft de initiatiefneemster een aantal voorbeelden gegeven van voorlichting waarmee zoveel mogelijk groepen bereikt kunnen worden. Er zou een voorbeeld genomen kunnen worden aan Wales, waar in de maanden voorafgaand aan de overgang naar het nieuwe systeem heel veel aan voorlichting is gedaan. De nadruk lag daarbij op het uitleggen van de wijzigingen. Zo heeft men in Wales een speciale brochure gemaakt. Daarin wordt in eenvoudige taal en met behulp van tekeningen onder andere uitgelegd wat organen zijn, wat orgaantransplantatie inhoudt, waarom het systeem verandert en hoe je je beslissing kunt doorgeven.

Ook is de initiatiefneemster in gesprek gegaan met Stichting Lezen & Schrijven. Uit dat gesprek kwam naar voren dat het formulier en de begeleidende brief die iedere niet-geregistreerde ouder dan 18 jaar zal ontvangen, onder loep zou kunnen worden genomen door het zogenoemde testpanel van taalambassadeurs. De taalambassadeurs in dit testpanel zijn zelf laaggeletterd geweest, en kunnen dus goed inschatten of het formulier en de brief voor laaggeletterden voldoende begrijpelijk is. Ook kunnen zijn advies over de woordkeuze en zinsopbouw. Dit draagt er aan bij dat zoveel mogelijk mensen dus aanschrijving en de gevolgen van niet reageren zullen begrijpen. Ook kwam tijdens dit gesprek aan bod dat het van belang is om actieve donorregistratie niet alleen schriftelijk, maar ook in beeld en geluid uit te leggen. Dat kan ten eerste via de televisie. Ook op dit vlak kan Wales als voorbeeld dienen; daar werd in een filmpje van ongeveer 40 seconden duidelijk en kort uitgelegd wat de wijziging inhoudt en hoe het systeem werkt. Aanvullend zou gebruik gemaakt kunnen worden van filmpjes waarin mensen uitleg geven of van getekende animatiefilmpjes. Die zouden vertoond kunnen worden op de televisieschermen die al vaak aanwezig zijn in de wachtkamers van huisartsen, ziekenhuizen en apotheken, plaatsen waar (ook) laaggeletterden regelmatig komen.

Mensen moeten ook weten waar zij terecht kunnen als zij extra uitleg nodig hebben. Op het donorformulier staat een telefoonnummer dat men kan bellen voor hulp bij het invullen van het formulier. Ook de huisartsenpost, het buurthuis of de bibliotheek kunnen plaatsen zijn waar mensen terecht kunnen voor extra uitleg. De Minister gaf al aan dat huisartsen voorlichting kunnen geven over organen- en weefseldonatie, bijvoorbeeld tijdens een intakegesprek met nieuwe patiënten, of als jongeren 18 jaar worden.

Ook is het van belang dat mensen regelmatig aan hun registratie herinnerd worden. Hierin hebben gemeenten een officiële taak gekregen. Tot slot is in de Tweede Kamer ook een motie aangenomen van het lid Van Gerven, waarin de regering wordt verzocht in haar voorlichtings- en publiekscampagnes extra aandacht te besteden aan voorlichting aan mensen die niet of niet goed kunnen lezen of verminderd wilsbekwaam zijn.²⁶

Ondanks al deze maatregelen meent de initiatiefneemster echter dat een 100 procent sluitend systeem, waarbij iedereen de consequenties van niet reageren kan overzien, niet haalbaar is. Zij meent echter dat dit probleem niet inherent is aan haar voorstel, maar dat dit zich óók in het huidige systeem voor doet. Wanneer iemand momenteel niet op de aanschrijving reageert, is het aan de nabestaanden om een beslissing over de orgaan-donatie te maken. Het is niet zeker of de beslissing van de nabestaanden in overeenstemming is met de (niet uitgesproken) wens van hun naaste. In het nieuwe systeem worden mensen aangespoord hun eigen keuze vast te leggen, wat de kans vergroot dat recht gedaan wordt aan hun wens.

²⁶ Kamerstukken II, 2015/2016, 33 506, nr. 23.

Ook blijft er, ten behoeve van optimale zorgvuldigheid, een rol weggelegd voor de nabestaanden. Mocht iemand ondanks alle voorlichting niet begrepen hebben wat de consequenties zijn van niet reageren, en daardoor ten onrechte geregistreerd zijn als «geen bezwaar» hebbend tegen donatie, dan kunnen de nabestaanden dat kenbaar maken. De arts zal dan afgaan op de informatie van de nabestaanden.

Op deze manier wordt er alles aan gedaan om ervoor te zorgen dat recht gedaan kan worden aan iemands eigen wens. Daarbij is in de WOD, in artikel 35, een evaluatiebepaling opgenomen, die erop toeziet dat er verslag wordt uitgebracht over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk. Deze bepaling houdt de initiatiefneemster in stand, en ziet dus ook toe op de evaluatie van de gewijzigde wet.

De leden van de **PvdA**-fractie merkten op dat sinds het aannemen van het initiatiefvoorstel een relatief groot aantal mensen aangegeven heeft geen donor te willen zijn en dat het aantal mensen die hun registratie van «ja» naar «nee» omgezet hebben groter is dan andersom. Zij vroegen of de initiatiefneemster bekend is wat de overwegingen van de betrokkenen zijn geweest.

EenVandaag heeft deelnemers van het opiniepanel kort na het aannemen van de wet naar deze overwegingen gevraagd. Ondervraagden die eerst als donor geregistreerd stonden, maar hun keuze gewijzigd hebben, gaven aan dat ze zich door alle aandacht rondom de nieuwe wet meer in de zaak verdiept hebben en van mening veranderd zijn. Ook werd door sommigen opgemerkt dat «de overheid niets te zeggen heeft over hun lichaam.»

De initiatiefneemster denkt dat ongenueanceerde uitingen, zoals dat organen als gevolg van dit voorstel «eigendom worden van de staat», mensen een dusdanig negatief en beangstigend gevoel kunnen hebben gegeven, dat zij hun keuze van een «ja» naar een «nee» hebben gewijzigd. De initiatiefneemster wil echter benadrukken dat dergelijke uitingen op geen enkele manier recht doen aan het wetsvoorstel. Iedereen behoudt het volste recht om geen orgaandonor te worden en kan eenvoudig een «nee» laten registreren. En als iemand ermee instemt om orgaandonor te worden, dan komen de organen een doodzieke patiënt op de wachtlijst ten goede. Kortom, het beeld van een overheid die zich organen «toe-eigent» is een valse voorstelling van zaken. De initiatiefneemster betreurt de ontstane commotie en meent dat het om die reden van groot belang is dat, als deze wet wordt aangenomen, er voldoende tijd wordt genomen voor een duidelijke voorlichtingscampagne, waarin niet alleen de noodzaak van dit voorstel, maar ook de keuzevrijheid wordt benadrukt. Resultaten van de campagne in Wales laten zien dat daar het draagvlak voor veronderstelde toestemming in een aantal jaren aanzienlijk toenam. In 2012 was 49 procent voorstander van het systeem, in 2016 was dit opgelopen tot 75 procent, en was nog maar 1 op de 10 mensen hierop tegen.

In antwoord op eerdere vragen is de initiatiefneemster al ingegaan op de gevolgen van het aannemen van deze wet. Het aantal ja-geregistreerden is in 2016 met 46.242 mensen toegenomen. Dat houdt in dat er in totaal bijna 4 keer zoveel registraties bijgekomen zijn als in het jaar 2015. Het aantal nee-registraties is toegenomen met 146.273. Al deze mensen hebben gebruik gemaakt van de mogelijkheid om hun eigen keuze door te geven, wat de initiatiefneemster van groot belang acht. Maar aangezien er nog steeds van bijna 9 miljoen mensen geen keuze bekend is, acht de initiatiefneemster een overgang naar een minder vrijblijvend systeem onverminderd gewenst.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen de initiatiefneemster waarom ze niet heeft gekozen voor een actief donorregistratiesysteem waarbij de overheid actief mensen stimuleert en faciliteert, dan wel mensen verplicht

om hun keus ten aanzien van donorschap vast te leggen en waarbij bij geen reactie, de ingezetene wordt geregistreerd als «geen bezwaar», gekoppeld aan een benaderingswijze waarin de nabestaanden door de arts betrokken worden en een doorslaggevende stem hebben bij de uiteindelijke keuze.

De initiatiefneemster meent dat haar voorstel in belangrijke mate aan deze zienswijze van de leden van de PvdA-fractie tegemoet komt. Er bestaat in het voorstel van de initiatiefneemster weliswaar geen verplichting om een keuze vast te leggen, maar aan het niet vastleggen van een keuze is wel de consequentie verbonden dat iemand als «geen bezwaar» wordt geregistreerd.

Het geven van een doorslaggevende stem aan de nabestaanden komt vrijwel overeen met wat in het wetsvoorstel daaromtrent is geregeld: de stem van de nabestaanden is doorslaggevend, maar de gevallen waarin zijn wel geclausuleerd: het moet gaan om gevallen waarin de betrokkene is geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend dan wel geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie, andersluidende informatie moet ontbreken en de nabestaanden moeten informatie hebben die aanneemelijk maakt dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene.

Overigens komt aan de nabestaanden ook in andere gevallen een belangrijke rol toe. Indien een arts bij raadpleging van het donorregister «geen bezwaar» aantreft zal hij dit aan de nabestaanden meedelen. De arts hoeft de nabestaanden weliswaar niet om toestemming te vragen, omdat hij uit mag gaan van de in het register aangetroffen registratie, maar de nabestaanden worden wel bij het besluit betrokken, zoals ook blijkt uit de reactie van de Nederlandse Vereniging van Intensivisten (NVIC). De NVIC laat weten niet alleen respectvol om te gaan met de registratiekeuze van de potentiële donor, maar ook respectvol te willen omgaan met de gevoelens en wensen van de familie. Artsen voeren vaak meerdere intensieve gesprekken met de familie. De familie wordt gehoord en specifieke wensen en gedachten zullen gerespecteerd worden. Dit kan er dus toe leiden dat iemand ondanks een positieve registratie toch geen donor wordt. In 2015 vond bij 8 procent van de ja-registraties uiteindelijk toch geen donatie plaats. In de praktijk wordt dus altijd rekening gehouden met de nabestaanden en zullen zij bij heftige en emotionele bezwaren in feite een doorslaggevende stem hebben. Dit zal als gevolg van het voorliggende wetsvoorstel niet anders worden.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen of de verschillende onderzoeken die de initiatiefneemster gebruikt om te onderbouwen dat mensen die niet reageren in meerderheid bereid zouden zijn om na hun overlijden organen te doneren, representatief zijn voor de groep mensen die zich naar verwachting niet zal laten registreren.

De initiatiefneemster heeft een overzicht gegeven van een aantal onderzoeken waaruit blijkt dat ongeveer tweederde van de bevolking wel orgaandonor wil worden.

De Eurobarometer 2010, gebaseerd op bevindingen uit oktober 2009 laat zien dat 64% van de Nederlandse ingezetenen desgevraagd bereid is om na overlijden organen te doneren.²⁷ Het is de initiatiefneemster niet bekend op welke wijze de respondenten zijn benaderd.

In 2012 is door het Centraal Bureau voor de Statistiek een onderzoek gepubliceerd naar de houding ten aanzien van orgaandonatie (en orgaanontvangst) onder de Nederlandse bevolking. Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van gegevens uit het CBS-onderzoek Belevingen dat eind 2010 is uitgevoerd. Hieraan deden mensen mee van verschillende

²⁷ European Commission, Special Eurobarometer 333a, «Organ donation and transplantation», fieldwork October 2009 (2010) (http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_333a_en.pdf)

opleidingsniveaus, herkomst en kerkelijke gezindte. Voor het belevingsonderzoek heeft het CBS een aantal mensen geselecteerd uit de gemeentelijke basisadministratie. Dit gebeurde geheel willekeurig; de adressen liggen verspreid over heel Nederland. Op de vraag of men bereid was orgaandonor te worden, antwoordde bijna 55% van de Nederlandse ingezetenen «ja» en nog eens 12% beantwoordde deze vraag met «waarschijnlijk wel».²⁸

In 2012 liet een onderzoek van Maurice de Hond in opdracht van Stichting 2MH zien dat 64% van de Nederlanders bereid is om na hun overlijden organen af te staan, wat overeenkomt met de bevindingen van de hierboven genoemde Eurobarometer.²⁹ In hoeverre dit onderzoek representatief is, is niet toegelicht.

In oktober 2014 deed EenVandaag opnieuw onderzoek naar orgaandonatie, waaraan bijna 19.000 respondenten meededen. De uitslag van de peilingen onder het EenVandaag Opiniepanel zijn na weging representatief voor zes variabelen, namelijk leeftijd, geslacht, opleiding, burgerlijke staat, spreiding over het land en politieke voorkeur gemeten naar de Tweede Kamerverkiezingen van 2012. Hieruit kwam naar voren dat 61% zijn organen na overlijden beschikbaar wil stellen.³⁰

Uit het onderzoek dat is uitgevoerd door Panteia in opdracht van het Ministerie van VWS komt naar voren dat meer dan tachtig procent van de respondenten het eens is met de stelling dat orgaandonatie in het algemeen een goede zaak is. Ondanks deze positieve grondhouding geeft 53% van de respondenten aan het (helemaal) eens te zijn met de stelling: «ik ben zelf bereid na mijn dood mijn organen te doneren» en 31% staat hier neutraal tegenover.³¹

Het is de initiatiefneemster niet bekend in hoeverre ook «moeilijk bereikbare groepen» hebben deelgenomen aan de diverse enquêtes. Wel durft de initiatiefneemster op basis van deze peilingen te veronderstellen dat het huidige toestemmingspercentage, dat momenteel rond de 24% ligt, nog aanzienlijk moet kunnen stijgen, wanneer alle mensen worden aangespoord een keuze te maken. Iedere Nederlandse ingezetene die nog niet staat geregistreerd zal een brief ontvangen met de vraag zijn keuze vast te leggen. Als gevolg van de wet op de identificatieplicht zal iedere Nederlandse ingezetene bovendien in contact komen met de gemeente, waar extra informatie over dit voorstel persoonlijk zal worden overhandigd bij de aanvraag van een paspoort, identiteitskaart of rijbewijs. Mensen die dus wellicht niet aan dergelijke enquêtes willen meedoen, worden met dit voorstel wel bereikt. Voorbeelden van voorlichting specifiek voor laaggeletterden heeft de initiatiefneemster gegeven in antwoord op vragen van de SP-fractie in deze paragraaf.

De leden van de fractie van **GroenLinks** vroegen de initiatiefneemster te onderbouwen waarom een ander systeem, waarbij expliciete toestemming moet worden gegeven voor donorregistratie, niet kan leiden tot het noodzakelijke aanbod van donororganen. Zij vroegen voorts of, gelet op de omvang en effectiviteit van de voorlichting in Nederland, dit instrument maximaal is ingezet om de registratiegraad te verhogen. Ook vroegen zij of het actiever betrekken van nabestaanden de beschikbaarheid van het aantal donororganen zou kunnen vergroten. Momenteel heeft Nederland een «onzuiver» toestemmingssysteem waarbij organen voor transplantatie mogen worden gebruikt indien er

²⁸ CBS-Onderzoek Belevingen 2010, <https://www.cbs.nl/nl-nl/achtergrond/2012/15/houdingen-ten-aanzien-van-orgaandonatie-en-orgaanontvangst>

²⁹ Peiling Maurice de Hond, juni 2012 (<http://2mhclub.nl/nieuws/persbericht/maurice-de-hond/#more-1931>)

³⁰ EenVandaag Opiniepanel, 17 oktober 2014, (http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie_1.pdf)

³¹ Panteia, «Registratiesystemen voor orgaandonatie – Maatschappelijk draagvlak en effectiviteit» (september 2014)

sprake is van expliciete toestemming door de betrokkene zelf, maar ook wanneer de nabestaanden hier toestemming voor verlenen indien er geen registratie wordt aangetroffen. Momenteel heeft slechts 40% van de mensen een keuze gemaakt. Indien er geen keuze is gemaakt wordt deze ingevolge de WOD aan de nabestaanden overgelaten. De nabestaanden geven echter in meerderheid (66 procent) geen toestemming voor orgaandonatie. Al jaren achtereen lukt het niet om het weigeringspercentage onder nabestaanden te verkleinen. Wel blijkt dat veel nabestaanden achteraf spijt hebben van een beslissing om geen toestemming te geven voor orgaandonatie. De huidige wet leidt er in de praktijk dus vaak toe, zo stelt de NVIC, dat de keuze voor wel of niet doneren door de nabestaanden wordt gemaakt, zonder de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt, waarbij deze lastige vraag op een zeer emotioneel moment de rouwfase kan verstoren, en waarbij veel families achteraf spijt hebben van een beslissing om niet te doneren en zodoende met een schuldgevoel achterblijven.³²

De CGOD, waarin alle veldpartijen zijn vertegenwoordigd, concludeerde in 2008 al dat de lage registratiegraad een kernprobleem was en stuurde hier in 2015 een brief over naar de Minister: «Helaas is de registratiegraad onder de Nederlandse bevolking 17 jaar na invoering van de huidige Wet op Orgaandonatie en na 6 jaar initiatieven vanuit het Masterplan onverminderd problematisch. De lage registratiegraad onder de Nederlandse bevolking heeft een grote uitwerking op de hele donorketen.»³³ Initiatieven op andere vlakken kunnen de negatieve effecten die de lage registratiegraad met zich meebrengt niet oplossen, meent de CGOD. Ook meent de initiatiefneemster dat de mogelijkheden om binnen het huidige systeem nog «winst» te behalen zijn uitgeput. Op het vlak van het betrekken van de nabestaanden is veel gebeurd, maar het lage toestemingspercentage onder nabestaanden (34 procent) blijft een knelpunt. De omstandigheden waarin de nabestaanden moeten worden betrokken zal bovendien niet veranderen. De keuze voor orgaandonatie zal door nabestaanden gemaakt moeten worden op het moment dat zij net een dierbare zijn verloren en in een rouwfase verkeren. De omvang van de voorlichting is, mede gelet op alle activiteiten en het bereik tijdens de Donorweken, betrekkelijk groot. Dat de effectiviteit ervan onvoldoende is, wijt de initiatiefneemster aan het te vrijblijvende karakter van de huidige wettelijke regeling.

Vier van de vijf aanbevelingen uit het Masterplan Orgaandonatie, te weten het doorvoeren van kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen, voorlichting, maatregelen rond orgaandonatie bij leven en monitoring van de effecten, zijn doorgevoerd. De vijfde maatregel was de wijziging van het beslissingsysteem in een actief donorregistratiesysteem, zoals de initiatiefneemster hier voorstelt. Gezien het feit dat het met de aanbevelingen die wel zijn overgenomen niet gelukt is de gewenste structurele stijging van 25% aan postmortale orgaandonatie te behalen, meent de initiatiefneemster dat het nog steeds van groot belang is om ook de laatste aanbeveling over te nemen. De doelstelling van de regering was om te komen tot 800 postmortale orgaantransplantaties per jaar. Afgelopen jaar vonden er 689 transplantaties plaats.

Daarbij kwam uit een onderzoek van het NIVEL naar de implementatie van het Europese actieplan voor orgaandonatie naar voren dat Nederland een land is met een goed ontwikkeld systeem voor orgaandonatie, maar met nog steeds een groot tekort aan donororganen.³⁴ Dit maakt dat de initiatiefneemster van mening is dat aan de organisatie in Nederland weinig meer te verbeteren valt, maar dat de basisvoorwaarde – een

³² Brief Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, 15 december 2016.

³³ Brief CGOD, 27 maart 2015

³⁴ 27-08-2013 «Europees actieplan voor orgaandonatie voorzichtig succes» (<http://www.nivel.nl/nieuws/europees-actieplan-voor-orgaandonatie-voorzichtig-succes>)

sluitend registratiesysteem – nog ontbreekt. Wanneer iedereen gestimuleerd wordt een eigen keuze kenbaar te maken, kan recht gedaan worden aan het zelfbeschikkingsrecht van mensen, zoals ook in de eerste paragraaf al uitvoerig is toegelicht.

Tot slot vroegen de leden van de fractie van GroenLinks hoe de initiatiefneemster de inspanningen om het aantal levende donoren te vergroten beoordeelt. Op dit moment wordt al meer dan de helft van de niertransplantaties uitgevoerd met een nier van een levende donor. In 2015 hebben 513 mensen een nier afgestaan bij leven. De meesten aan een bekende relatie, maar in toenemende mate wordt ook anoniem gedoneerd aan een onbekende. Een levertransplantatie met een levende donor komt zeer weinig voor; in 2015 vonden 3 transplantaties met leverweefsel van levende donoren plaats. Deze operatie brengt voor de donor, afhankelijk van de grootte van het te verwijderen leverdeel, een relatief groot risico met zich mee, waardoor een zeer zorgvuldige screening moet worden gedaan. Uit de screenings blijkt dat slechts weinig mensen geschikt zijn om te doneren. Lang niet alle nier- en leverpatiënten kunnen dus door middel van levende transplantatie worden geholpen. Bovendien is voor hen die een ander orgaan nodig hebben, zoals bijvoorbeeld long- of hartpatiënten, een donatie van een levende donor geen optie, zodat ze uitsluitend zijn aangewezen op de wachtlijst.

De leden van de fractie van de **ChristenUnie** vroegen welke effecten redelijkerwijs verwacht mogen worden van een aanpassing van het beslissysteem, omdat zij de diverse argumenten die hierover gewisseld zijn verwarrend vonden overkomen. De initiatiefneemster begrijpt dat deze discussie verwarrend op deze leden, en ook op anderen, kan zijn overgekomen.

Het is een discussie die bovendien al lange tijd speelt. Ook ten tijde van de totstandkoming van de huidige WOD werd al gediscussieerd over welk type beslissysteem de voorkeur verdiende. Zo valt in de memorie van toelichting bij de huidige WOD te lezen dat zowel de Gezondheidsraad als de Nationale Raad voor de Volksgezondheid de voorkeur gaven aan een geen-bezwaarsysteem.³⁵ Hier werd echter door de regering niet voor gekozen, omdat zij het draagvlak voor een geen-bezwaarsysteem in de samenleving onvoldoende achtte. De discussie over het beslissysteem bleef echter daarna nog regelmatig terugkomen, omdat het tekort aan donororganen onverminderd groot bleef. In 2004 deed het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie een voorstel voor actieve donorregistratie.³⁶ Dit voorstel van de NIGZ ligt in lijn met het voorliggende voorstel, al heeft de initiatiefneemster nog een extra aanschrijving ten behoeve van de zorgvuldigheid is haar voorstel

³⁵ Kamerstukken II, 1991/1992, 22 358, nr. 3, p. 16. «Gegeven het feit dat in elk van de in discussie zijnde systemen in ieder geval de expliciet tot uitdrukking gebrachte wil van de overledene doorslaggevend is en dat zowel volgens het wetsvoorstel als volgens genoemde raden de mogelijkheid moet worden geboden tot registratie van toestemming en bezwaar, is eigenlijk alleen van belang hoe de gang van zaken zal zijn, indien de overledene zijn wil niet tot uitdrukking heeft gebracht. In die gevallen kiezen de adviesinstanties ervoor dat de overledene als donor wordt beschouwd en dat de arts beslist. Daarmee wordt dus in feite gekozen voor een geen-bezwaar systeem.»

³⁶ Het voorstel van de NIGZ werd door het kabinet als volgt omschreven: «Het voorstel van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) voor een «actieve donorregistratie» komt in essentie erop neer dat (eenmalig) alle niet geregistreerden en (jaarlijks) alle 18-jarigen een donorformulier toegestuurd krijgen waarmee zij hun keuze kunnen laten registreren. Daarbij hebben zij de 4 huidige keuzeopties. Van de mensen die niet reageren wordt aangenomen dat ze wel donor zijn. Zij zullen ook als zodanig geregistreerd worden en krijgen daarvan een bevestiging thuisgestuurd. Ze hebben vervolgens nog zes weken de tijd om de registratie desgewenst te wijzigen. Er worden dus twee momenten geïntroduceerd waarbij mensen eraan herinnerd worden om gebruik van hun zelfbeschikkingsrecht te maken. Na overlijden is er ook nog de mogelijkheid dat naasten bezwaar maken als zij menen dat donatie niet de wens van de overledene is.»

ingebouwd. Minister Hoogervorst liet het voorstel van de NIGZ nader onderzoeken door het NIVEL. In dit NIVEL-onderzoek wordt geconcludeerd dat het systeem voor actieve donorregistratie zoals voorgesteld door het NIGZ, gunstige kenmerken heeft en betere resultaten lijkt op te leveren dan een gewoon bezwaarsysteem. Ook leek het actief donorregistratiesysteem niet te leiden tot een groot aantal geregistreerde bezwaren. De registratie van iemand als donor, ook als die voortkomt uit het achterwege blijven van een reactie, blijkt voor nabestaanden overtuigender dan het veronderstellen van donorschap. En, door het behoud van de huidige registraties, worden reeds geregistreerde toestemmingen behouden. Ook verkiest een meerderheid van de respondenten het NIGZ-systeem boven een gewoon bezwaarsysteem. Indien men in Nederland zou willen kiezen voor een systeemwijziging van het huidige toestemmingsstelsel naar een bezwaarsysteem, dan ligt het voor de hand te kiezen voor een invulling in lijn met het NIGZ-voorstel, zo concludeert het NIVEL. Zij menen echter dat de meest realistische scenario's voor het huidige beslissingsstelsel en de actieve donorregistratie elkaar niet echt ontlopen. Afweging daarbij was ook de inschatting in hoeverre het nog mogelijk was om binnen het huidige beslissingsstelsel te komen tot een toename van het aantal nabestaanden dat instemt met donatie. Dit was voor de regering dan ook een reden om actieve donorregistratie (nog) niet te verkiezen boven het huidige toestemmingsstelsel, maar eerst te kijken in hoeverre er nog verbetering in het huidige systeem mogelijk was, onder andere door meer in te zetten op de begeleiding van de nabestaanden.³⁷

In 2007 was de grote Donorshow van BNN aanleiding om de discussie over het beslissingsstelsel opnieuw te starten. De regering verzocht de CGOD om een onderzoek te doen naar de effecten van verschillende beslissingsstelsels. Op basis van dit uitgebreide onderzoek concludeerde de CGOD dat de overgang naar een actief donorregistratiesysteem, samen met flankerend beleid, zou kunnen leiden tot een toename van het aantal postmortale orgaandonaties met 25%. Dat meer mensen de oproep met «nee» zouden beantwoorden was daarin al meegewogen. De regering koos er echter voor om alleen de flankerende maatregelen over te nemen, maar niet het systeem te wijzigen. Wel onderschreef de regering de doelstelling om te komen tot 25% meer orgaandonaties. Deze doelstelling is echter niet behaald.

De lage registratiegraad en het feit dat 66 procent van de nabestaanden toestemming voor orgaandonatie weigert, blijven ernstige knelpunten. Nog steeds sterven jaarlijks 150 mensen op de wachtlijst. Met 689 transplantaties is er voor het tweede jaar op rij sprake van een daling in het aantal transplantaties en donoren. De beoogde doelstelling van 800 postmortale transplantaties is zelfs nooit behaald.

De vraag «wat nu» die volgens de notitie van de ChristenUnie gesteld zou moeten worden op het moment dat de resultaten opnieuw tegenvallen, is wat de initiatiefneemster betreft nu dan ook aan de orde.³⁸ Binnen het huidige systeem blijft het tekort aan donoren een structureel probleem. Er zijn goede gronden om aan te nemen dat een wijziging in beslissingsstelsel kan leiden tot meer donoren. Hiertoe verwijst de initiatiefneemster naar

³⁷ R.D. Friele, J.J. Kerssens, «Actieve donorregistratie? Een onderzoek naar de mogelijke reacties op de introductie van een actieve donorregistratie» (NIVEL 2004). In dit rapport wordt gesproken over een bezwaarsysteem. Dit is hetzelfde als een geen-bezwaarsysteem, de term die de initiatiefneemster hanteert.

³⁸ In notitie de *Orgaandonatie, een zaak van mensen onderling «Geen keuzedwang, wel keuzedrang»* van de ChristenUnie-fractie wordt gesteld: «Als deze resultaten tegenvallen is opnieuw de vraag «wat nu» aan de orde. Voor de ChristenUnie ligt het niet voor de hand om op dat moment vérdert te gaan dan in 2005 bij het steunen van de motie Kant cs is gebeurd. Geen ADR-stelsel zonder meer dus, wel een stelsel dat het risico op foutieve registraties hoegenaamd uitsluit, de rol van nabestaanden respecteert en recht doet aan de verschillende opvattingen die leven.»

de studies die, gecorrigeerd voor verschillende factoren, een positief effect van veronderstelde toestemming op het aantal orgaandonaties laten zien, die in de paragraaf «Internationaal perspectief» worden genoemd in antwoord op de vraag van de leden van de PVV-fractie. Ook verwijst zij naar grafiek 1, in deze paragraaf, waaruit blijkt dat landen met een geen-bezwaarsysteem, meer donoren hebben per miljoen inwoners, dan landen met een toestemingsstelsel.

Bovendien vragen de veldpartijen om een wijziging van het beslissingsstelsel, omdat zij er niet alleen vanuit gaan dat op die manier meer patiënten geholpen kunnen worden, maar ook omdat zij in de praktijk geconfronteerd worden met de problemen die de huidige wetgeving met zich meebrengt. Zo hebben de intensivisten, de artsen die in de praktijk de donatievraag moeten stellen en de nabestaanden begeleiden, laten weten dat een sluitend registratiesysteem de begeleiding van de nabestaanden ten goede zal komen. Ook in de samenleving blijkt het ADR inmiddels de voorkeur te hebben boven het huidige systeem. In het voorliggende voorstel behoudt iedereen het recht om een eigen keuze te maken. Maar gezien de grote problematiek van mensen op de wachtlijst acht de initiatiefneemster het rechtvaardig om deze keuze minder vrijblijvend aan mensen voor te leggen. In die optiek vindt de initiatiefneemster het ook relevant om te vermelden dat 88 procent van de mensen, mochten zij te maken krijgen met orgaanfalen, graag een donororgaan zou willen ontvangen. Maar het kunnen ontvangen van een orgaan, vergt de bereidheid tot doneren van een ander. Als iemand zelf graag een orgaan wil ontvangen, zou deze persoon ook bereid moeten zijn zelf een keuze vast te leggen.

De leden van de fractie van de **ChristenUnie** vroegen tot slot of de initiatiefneemster de effecten in het aantal registraties zou willen weergeven, na het aannemen van de wet in de Tweede Kamer. De initiatiefneemster verwijst voor een antwoord op deze vraag naar de eerder vermelde tabellen 1, 2 en 3, waarin deze wijzigingen inzichtelijk zijn gemaakt. Dat meer mensen hun keuze hebben geregistreerd acht de initiatiefneemster belangrijk. Doel van haar wetsvoorstel is dát mensen hun keuze kenbaar maken, ook als deze keuze «nee» is. Op een aantal van bijna 9 miljoen niet-geregistreerden is het aantal mensen dat afgelopen jaar een keuze gemaakt heeft, ca. 200.000, echter niet heel groot. De initiatiefneemster vindt dat van iedere Nederlander de keuze bekend zou moeten zijn, en ziet haar initiatiefvoorstel als een middel om dit te bereiken.

De leden van de **SGP**-fractie vroegen de initiatiefneemster in te gaan op de effectiviteit van het voorgestelde systeem en te reflecteren op nieuwe en gewijzigde registraties tijdens de meest recente Donorweek, in het licht van diverse evaluaties.

Op de effectiviteit van het wetsvoorstel is de initiatiefneemster al hiervoor, onder meer in antwoord op vragen van de leden van de fractie van de ChristenUnie, ingegaan. Dat geldt ook voor de nieuwe en gewijzigde registraties tijdens de Donorweek. In antwoord op vragen van de leden van de fractie van de SP zijn hierover kwantitatieve gegevens verstrekt. Naar aanleiding van vragen van de fracties van D66 en de PVV heeft de initiatiefneemster opgemerkt dat het in de lijn der verwachting lag dat juist mensen die géén donor willen worden, zich na het aannemen van dit initiatiefvoorstel in de Tweede Kamer geroepen voelden om hun keuze te laten vastleggen. Zij realiseren zich nu namelijk dat zij, als zij geen actie ondernemen, op termijn wellicht geregistreerd zullen worden als «geen bezwaar» hebbend tegen orgaandonatie. Mensen die wél donor willen worden, zullen momenteel minder de noodzaak tot registratie voelen, omdat de registratie «geen bezwaar» die binnen het ADR volgt op niet-reageren, niet in strijd is met hun wens.

De initiatiefneemster wil bovendien benadrukken dat zij de huidige toename van het aantal registraties, zowel ja- als nee-registraties, een goede ontwikkeling vindt. Hoe meer mensen hun keuze laten vastleggen, hoe beter er aan hun wensen recht kan worden gedaan. Blijkbaar hebben veel mensen zich dit met het aannemen van dit voorstel in de Tweede Kamer pas gerealiseerd, en om die reden «nee» geregistreerd. De toename van het aantal nee-registraties kan dus worden beschouwd als een teken dat de wetswijziging mensen inderdaad aanzet tot het actief vastleggen van hun keuze. Overigens is de initiatiefneemster van mening dat een momentopname als die van de meest recente Donorweek nooit de aanleiding voor het intrekken van een wetsvoorstel kan zijn. Daarbij werd in de berekeningen die zijn gemaakt in het Masterplan Orgaandonatie ADR als effectiever dan het huidige systeem beoordeeld, waarbij rekening werd gehouden met het feit dat ook meer mensen dan nu een «nee» zouden registreren. Als het ADR daadwerkelijk in werking treedt, zal ook het aantal ja-registraties aanmerkelijk toenemen. Van de bijna 9 miljoen mensen die momenteel niet geregistreerd staan, en van wie een groot deel bereid is om donor te worden, zal dan de keuze bekend worden.

De initiatiefneemster is van mening dat het maken van een keuze ook gewenst is, omdat het de nabestaanden duidelijkheid kan bieden. Als iemand geen orgaandonor wil worden, moet hij of zij dat ook laten registreren. Dat is in het huidige systeem al zo, maar ook in het voorliggende wetsvoorstel.

De initiatiefneemster gaat er daarbij vanuit dat de leden van de SGP-fractie het uitgangspunt delen dat wanneer iemand geen donor wil worden, er aan die wens recht gedaan zou moeten worden. In de huidige situatie is het echter niet duidelijk wat er gebeurt wanneer iemand zelf geen keuze vastlegt, waarmee dus ook niet altijd recht gedaan kan worden aan de wens van de betrokkene. Nabestaanden kunnen immers toestemming geven voor donatie, terwijl de persoon in kwestie dit zelf niet wilde. De nabestaanden kunnen echter ook donatie weigeren, terwijl de persoon eigenlijk wél donor wilde zijn, maar dat nooit met zijn naasten heeft besproken. De initiatiefneemster wil dat de eigen wens leidend wordt. In haar voorstel maakt ze de consequenties van niet-registreren voor iedereen duidelijk en inzichtelijk. Wil iemand geen donor zijn, dan zal hij dat moeten aangeven.

Internationaal perspectief

De leden van de **VVD**-fractie vroegen of de initiatiefneemster een actualisatie kan geven van de eerste resultaten uit Wales sinds de invoering van het nieuwe donorsysteem. Wales is op 1 december 2015 overgegaan op een nieuw systeem. De eerste resultaten worden door de Welshe Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hoopgevend genoemd. Het toestemmingspercentage onder nabestaanden is het afgelopen jaar gestegen, en er zou een grotere bewustwording over orgaandonatie zijn bij de nabestaanden. Hoewel de Welshe Minister aangeeft dat het nog een aantal jaar kan duren voordat de volledige impact van de wet zichtbaar is, noemt hij het nieuwe systeem tot dusver succesvol en gaat hij er vanuit dat de veronderstelde toename van 25% gehaald kan worden.³⁹

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster of zij nog eens uiteen kan zetten hoe zij het Nederlandse voorstel ziet in relatie tot het systeem in andere landen, en in het bijzonder ten opzichte van het onlangs in Wales ingevoerde systeem.

³⁹ BBC, 1 december 2016, «Wales organ donations «encouraging» in year after consent law» (<http://www.bbc.com/news/uk-wales-38144547>)

Het actief donorregistratiesysteem is een gemengd systeem, dat elementen bevat van een toestemmingssysteem en van een geen-bezwaarsysteem. In een geen-bezwaarsysteem, dat in de meeste Europese landen gangbaar is, wordt ervan uitgegaan dat je ermee instemt om orgaandonor te worden, tenzij je uitdrukkelijk aangeeft dit niet te willen. Waar veel geen-bezwaarsystemen uitgaan van toestemming zonder dat de keuze expliciet wordt voorgelegd en vastgelegd (in België moet je bijvoorbeeld naar het gemeentehuis om een «nee» te laten registreren) wordt in het ADR-systeem meermaals gevraagd een keuze vast te leggen. Iedereen wordt bij die aanschrijvingen uitdrukkelijk gewezen op de mogelijkheid om bezwaar te maken. Toestemming wordt in het ADR dus niet zonder meer verondersteld.

In Wales wordt men net als in Nederland aangespoord de eigen keuze vast te leggen. Die keuze kan zijn «ja», «nee», «of mijn nabestaanden beslissen». Indien iemand geen eigen keuze vastlegt, wordt toestemming verondersteld. In die zin lijkt het systeem in Wales op het oorspronkelijke ADR-wetsvoorstel. Via voorlichtingscampagnes zijn de mensen de afgelopen jaren, voorafgaand aan de wet, op de hoogte gebracht van de wijziging, onder andere door middel van tv-spotjes.

Overeenkomstig het voorliggende voorstel hebben ook in Wales de nabestaanden een belangrijke rol. Indien zij ervan op de hoogte waren dat hun naaste geen donor wilde zijn, zal de arts van deze informatie uitgaan: «The deceased family and close friends can also inform medical staff if the deceased objected to organ donation but had not registered an opt out decision. If this happens then donation will not go ahead. However this objection would have to be based on the views of the deceased.» In tegenstelling tot in Nederland vind er in Wales echter niet tweemaal een aanschrijving plaats, waarbij vervolgens ook een bevestiging van de registratie wordt opgestuurd. Daarom meent de initiatiefneemster dat haar voorstel een zorgvuldig is dan het systeem in Wales. Ook geeft zij de voorkeur aan het ADR-systeem omdat het zorgt voor een sluitende registratie.

De leden van de **D66**-fractie vroegen of landen die een opt-out beleid hebben, zoals België, Spanje en Frankrijk, eerder een opt-in beleid hadden, zoals ons huidige systeem en of bekend is wat het effect van deze verandering is geweest.

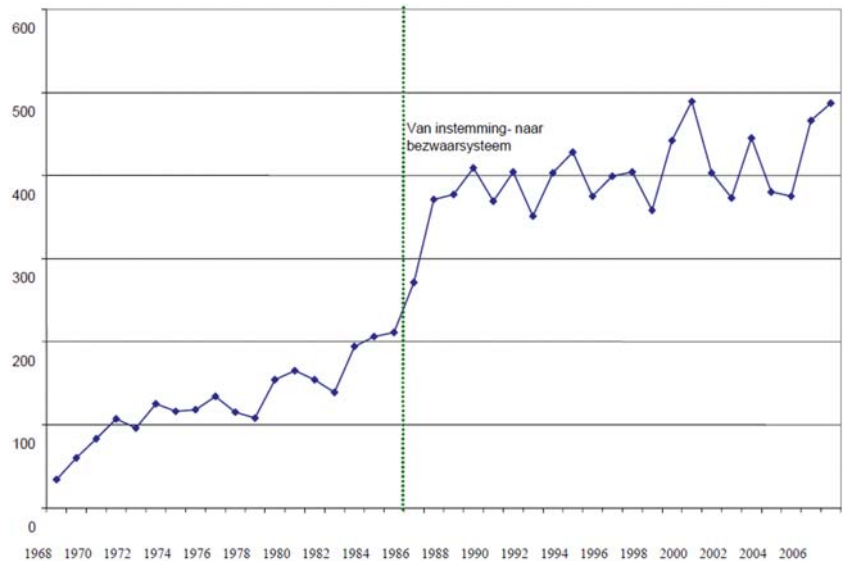
In België werd in 1986 een opt-out systeem ingevoerd. Na de invoering hiervan nam het aantal postmortale nierdonoren in België in de periode 1987–1988 met 86% toe⁴⁰, zoals ook onderstaande grafiek (grafiek 2) toont.⁴¹ In de vijf jaar na de invoering steeg het totale aantal postmortale donoren met 55%, terwijl in diezelfde periode het aantal verkeersslachtoffers afnam.⁴²

⁴⁰ P. Michielsens, «Presumed consent to organ donation: 10 years» experience in Belgium», *J R Soc Med* 1996; 89: 663–666.

⁴¹ H. Maarse, T. Istamto, «De invloed van beslissystemen op de beschikbaarheid van donororganen: een internationale vergelijking» (2008)

⁴² I Kennedy, c.s., «The case for «presumed consent» in organ donation» *Lancet* 1998; 341: 1650–52. ([http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736\(97\)08212-3.pdf](http://www.thelancet.com/pdfs/journals/lancet/PIIS0140-6736(97)08212-3.pdf))

Grafiek 2. Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in België (bron Eurotransplant)



In Spanje, waar men een geen-bezwaarsysteem kent, werd in 1989, de »Organización Nacional de Trasplantes» opgericht, een organisatie die verantwoordelijk werd voor de coördinatie van donatie en transplantatie in Spanje. Deze organisatiestructuur zorgde ervoor dat in minder dan 10 jaar het aantal postmortale donoren per miljoen inwoners steeg van 15 naar 30. Inmiddels is het aantal postmortale donoren in Spanje (2015) zelfs opgelopen tot 40 per miljoen inwoners.⁴³ Hieruit blijkt dat niet alleen het beslissysteem van belang is, maar ook het flankerend beleid. Deze organisatiestructuur, ook wel het «Spanish Model» genoemd, is in Nederland al doorgevoerd.

Frankrijk kent al sinds 1976 een geen-bezwaarsysteem. Toestemming wordt verondersteld, maar in de praktijk werden tot 1 januari 2017 ook de nabestaanden gevraagd om in te stemmen met donatie. De initiatiefneemster heeft geen cijfers van de effecten vanaf de invoering van het systeem. Wel zijn recente cijfers bekend: in 2015 had Frankrijk met 28,1 postmortale donoren per miljoen inwoners aanzienlijk meer donoren dan Nederland, met 16,8 donoren. Per 1 januari 2017 heeft in Frankrijk een systeemwijziging plaatsgevonden. Waar eerder instemming aan de nabestaanden werd gevraagd, mogen nabestaanden nu alleen nog maar donatie weigeren, als ze ervan op de hoogte waren dat hun naaste geen donor wilde zijn.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen de initiatiefneemster toe te lichten voor welke factoren de internationale onderzoeken die zij noemt zijn gecorrigeerd. Het gaat om de vier onderzoeken die worden besproken in de studie «A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation» van Rithalia et. al.⁴⁴ Deze reviewstudie beoordeelt de vier internationale studies als «robust and with no major methodological flaws». Deze onderzoeken zijn van Abadie en Gay (2006), Gimbel et al. (2003), Healy (2005) en Neto et al. (2007). Het hoofddoel van deze studies was het onderzoeken de invloed van veronderstelde

⁴³ R. Matesanz c.s., «How Spain achieved a remarkably high rate of deceased organ donation», American Journal of Transplantation 2017 (https://www.eurekalert.org/pub_releases/2017-01/w-hsa010617.php)

⁴⁴ Health Technology Assessment 2009; Vol. 13: No. 26.

toestemming (presumed consent) op het aantal orgaandonaties. De onderzoekers van deze studies hebben regressieanalyses toegepast om dit effect te onderzoeken, waarbij er gebruik is gemaakt van verschillende variabelen.

Het onderzoek van Abadie en Gay (2006) gebruikt gegevens van 22 westerse landen in de periode 1993–2002. Er is een regressiemodel opgesteld waarbij naast «veronderstelde toestemming» zeven variabelen zijn gebruikt. Dit waren het wetgevingssysteem, het aantal doden als gevolg van hartfalen, het aantal doden als gevolg van een verkeersongeval, het bruto binnenlands product, de uitgaven aan gezondheidszorg, religie, het juridisch systeem en het aantal bloeddonoren. De onderzoekers concluderen dat landen met een geen-bezwaarsysteem 25–30% meer orgaandonaties hadden dan landen met een passief registratiesysteem.

De studie van Gimbel et al. (2006) heeft 28 Europese landen onderzocht over de periode 1995–1999 om de invloed van veronderstelde toestemming te bepalen. Naast de veronderstelde toestemming hebben de onderzoekers gekeken naar de transplantatiecapaciteit, religie en opleidingsniveau. Veronderstelde toestemming werd gecorrigeerd voor de overige variabelen, geassocieerd met 6,14 meer orgaandonoren per 1 miljoen inwoners.

In de studie van Healy (2005) werden 17 OESO-landen onderzocht over de periode 1990–2002. Daarbij werd naast «veronderstelde toestemming» rekening gehouden met het aantal doden als gevolg van hartfalen, het aantal doden als gevolg van een verkeersongeval, het bruto binnenlands product en uitgaven aan gezondheidszorg. De onderzoekers concludeerden dat er 2,7 meer donoren per miljoen personen waren in landen met veronderstelde toestemming, gecorrigeerd voor de genoemde variabelen.

In het onderzoek van Neto et al. werden 34 landen onderzocht over de periode 1998–2002. Naast veronderstelde toestemming is gekeken naar het aantal doden als gevolg van hartfalen, het aantal doden als gevolg van een verkeersongeval, het bruto binnenlands product, uitgaven aan gezondheidszorg, religie, juridisch systeem en toegang tot internet. De onderzoekers concludeerden dat veronderstelde toestemming tot 21–26% meer donoren leidt.

In alle vier deze studies werd dus, gecorrigeerd voor overige factoren, een positief effect van veronderstelde toestemming op het aantal orgaandonaties waargenomen. Dit maakt dat de initiatiefneemster van mening is dat de wijziging van het beslissysteem wel degelijk van invloed kan zijn op het aantal orgaandonoren, maar dat daarvoor ook flankerend beleid van groot belang is. Uit Europees onderzoek van het NIVEL bleek echter al dat de organisatiestructuur in Nederland goed is in vergelijking met veel andere landen.

De leden van de fractie van **GroenLinks** vroegen of de initiatiefneemster gegevens heeft over de beschikbaarheid van donororganen in landen met een soortgelijk systeem als het huidige Nederlandse, en zo ja wat daar bekend is over de omvang van wachtlijsten en welke verklaringen daarvoor zijn. De initiatiefneemster verwijst voor de beschikbaarheid van postmortale donoren in landen met een toestemmingsstelsel (opt in) zoals Nederland naar *grafiek 1*, die hiervan een overzicht geeft. Groot-Brittannië, Litouwen, Zwitserland, Ierland, Denemarken en Duitsland zijn landen met een vergelijkbaar systeem. In onderstaande tabel (tabel 4) wordt per land aangegeven hoeveel mensen er eind 2015 op de actieve wachtlijst stonden en op de wachtlijst kwamen te overlijden.

Tabel 4. Cijfers wachtlijst opt-in landen

	Denemarken	Duitsland	Ierland	Litouwen	Nederland	Groot-Brittannië	Zwitserland
Inwoners x miljoen	5,7	80,7	4,7	2,9	16,9	64,7	8,3
Nier							
Aantal patiënten op de WL*	501	7781	453	117	576	5442	1074
Overleden op de WL in 2015	15	398	13	10	75	261	21
Lever							
Aantal patiënten op de WL*	24	1280	29	37	110	601	161
Overleden op de WL in 2015	2	330	9	12	28	90	24
Hart							
Aantal patiënten op de WL*	24	790	19	32	102	271	77
Overleden op de WL in 2015	4	149	1	11	11	46	15
Long							
Aantal patiënten op de WL*	23	409	32	16	117	323	54
Overleden op de WL in 2015	6	81	9	1	20	62	3
Alveesklier							
Aantal patiënten op de WL*	14	248	0	6	52	201	68
Overleden op de WL in 2015	0	18	0	4	1	26	3
Dunne darm							
Aantal patiënten op de WL*	0	0	0	0	0	5	1
Overleden op de WL in 2015	0	0	0	0	0	1	1
Totaal aantal patiënten op WL	586	10508	533	208	957	6843	1435
Totaal overleden op de WL in 2015	27	976	32	38	135	486	67

* Aantal patiënten op de wachtlijst op 31-12-2015

Hierbij merkt de initiatiefneemster op dat de criteria om op de actieve wachtlijst te komen per land kunnen verschillen, en dat ook nierdonatie bij leven hierop van invloed is. Naast de actieve wachtlijst bestaat er ook een inactieve wachtlijst. In de nota naar aanleiding van het verslag van de Tweede Kamer is de initiatiefneemster uitvoerig op dit verschil ingegaan. Op de actieve wachtlijst staan patiënten die ook daadwerkelijk direct te transplanteren zijn. Een arts bepaalt aan de hand van landelijk afgesproken criteria en op basis van de beoordeling van de persoonlijke conditie van een patiënt of deze patiënt op de actieve wachtlijst wordt gezet. Patiënten die wel een donororgaan nodig hebben, maar bijvoorbeeld (tijdelijk) te ziek zijn, zich in het buitenland bevinden of van wie de laboratoriumuitslagen nog niet zijn afgerond, kunnen niet op de actieve wachtlijst komen. Dit geldt ook voor de groep patiënten die in aanmerking komen voor een orgaan van een levende donor, dus met name nierpatiënten. Op een later moment kunnen zij echter wél op de actieve wachtlijst terechtkomen. Echter, op de inactieve wachtlijst staan ook patiënten van wie bekend is dat zij nooit meer voor transplantatie in aanmerking zullen komen, maar die desondanks niet van deze lijst zijn verwijderd. Zowel de actieve als de inactieve wachtlijst geven daarmee geen zuiver beeld van het aantal patiënten dat een donororgaan nodig heeft.

De cijfers van de inactieve wachtlijst worden bijgehouden door Eurotransplant en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De wachtlijst wordt beheerd door de NTS. In januari 2017 stonden er 1071 patiënten op de actieve wachtlijst. Wanneer ook de inactieve wachtlijst wordt meegenomen, wachten ongeveer 3000 mensen op een donororgaan.

Ook vroegen de leden van de fractie **GroenLinks** naar jurisprudentie over soortgelijke systemen als het ADR systeem in het buitenland. In antwoord op de vraag van de leden van de CDA-fractie heeft de initiatiefneemster al uiteengezet wat de verschillen zijn tussen haar voorstel en een (zuiver) geen-bezwaarsysteem, zoals dat in de meerderheid van de Europese landen gehanteerd wordt. Waar in landen met een geen-bezwaarsysteem toestemming wordt verondersteld, wordt in het voorstel van de initiatiefneemster iedereen verschillende keren gevraagd de eigen keuze vast te leggen, waarbij de consequentie van niet reageren wordt uitgelegd. De initiatiefneemster meent dan ook dat haar voorstel een zorgvuldige variant is op een geen-bezwaarsysteem. Jurisprudentie over soortgelijke

systemen is haar niet bekend. Ook zijn bij de initiatiefneemster geen uitspraken van het Hof hierover bekend. Maar gezien het feit dat de meerderheid van de Europese landen een geen-bezwaarsysteem kent is zij er zeker van dat ook het ADR binnen de «margin of appreciation» valt. In antwoord op vragen van de leden van de CDA-fractie in de paragraaf «Effectiviteit en draagvlak» is de initiatiefneemster hier al uitgebreider op ingegaan.

Tot slot vroegen de leden van de fractie van **GroenLinks** naar het draagvlak in landen met een geen-bezwaarsysteem.

De huidige wetgeving in België stamt uit 1986. Er was toen een ruime meerderheid in de Kamer van Volksvertegenwoordigers die instemde met de wetswijziging. Van de 190 aanwezige leden stemden 145 voor het aannemen van het wetsvoorstel. Er waren 31 tegenstemmers en 14 leden onthielden zich van stemming. Het geen-bezwaarsysteem lijkt in België zeer algemeen geaccepteerd. Iedereen is automatisch donor, en indien mensen dat niet willen kunnen zij een ondertekend formulier inleveren op het gemeentehuis, waarna ze in het Rijksregister worden opgenomen. Het bezwaar aantekenen is daarmee dus veel lastiger dan in het systeem dat de initiatiefneemster voorstelt. In België hebben momenteel iets meer dan 190.000 mensen bezwaar aangetekend. Dat is nog geen 2 procent van de bevolking. Nog meer mensen zijn naar het gemeentehuis gegaan om ja te registreren: zo'n 244.000 mensen hebben actief ja gezegd. In dat geval hebben nabestaanden niets meer te zeggen over donatie. Dat het draagvlak in België hoog is blijkt volgens de initiatiefneemster uit deze cijfers. Ook het aantal nabestaanden dat vrede heeft met orgaandonatie ligt hoog. Van de nabestaanden stemt 87,4 procent in met orgaandonatie. Spanje, waar de toestemming ook verondersteld wordt en waar geen nationaal register bestaat om verzet aan te tekenen, heeft het hoogste aantal donoren per miljoen inwoners. In Spanje kunnen nabestaanden wel namens de overledene bezwaar maken. Cijfers uit 2009 laten zien dat 16,4 procent van de nabestaanden donatie weigerde. Ook hier lijkt het geen-bezwaarsysteem dus op een groot draagvlak te kunnen rekenen. In Wales, waar het nieuwe opt-out systeem op 1 december 2015 inging, werd zowel voorafgaand aan de wetswijziging als na de inwerkingtreding het draagvlak gepeild. In 2012 was 49 procent van de mensen in Wales voor de wetswijziging, 22 procent tegen, 21 procent wilde meer informatie en 8 procent wist het nog niet. In 2013 kon 61 procent zich vinden in de wetswijziging, en was 17 procent erop tegen. Na invoering van de wet werd in 2016 het draagvlak opnieuw gepeild. Op dat moment was 75 procent van de mensen het eens met het uitgangspunt van de wet dat iemand die geen keuze heeft vastgelegd als donor kan worden beschouwd. Van de ondervraagden was 10 procent hierop tegen en 15 procent oordeelde neutraal of wist het niet.

Peilingen naar het draagvlak in Nederland laten zien dat momenteel een meerderheid voor invoering van actieve donorregistratie is. De initiatiefneemster gaat ervan uit dat een goede en uitgebreide voorlichtingscampagne, waarin wordt gewezen op de noodzaak van een toename van het aantal donororganen, en ook duidelijk wordt gemaakt dat iedereen vrij blijft om een eigen keuze te maken, zal bijdragen aan een groter draagvlak. De manier waarop de campagne door de overheid in Wales is gevoerd kan hierbij als inspiratie dienen.

Wilsregistratie en positie nabestaanden

De leden van de **VVD**-fractie vragen of zij het goed begrepen hebben dat in het wetsvoorstel dat nu voorligt, de arts uiteindelijk het oordeel van de nabestaanden zal respecteren, ook als de overledene heeft aangegeven donor te willen zijn. De initiatiefneemster kan hier bevestigend op antwoorden, maar meent dat dit niet verschilt met de huidige praktijk. Hoewel het respecteren van de eigen wens altijd het uitgangspunt is, zijn

er uitzonderlijke situaties waarin de arts kan afwijken van een toestemingsregistratie, vanwege ernstige, emotionele bezwaren bij de nabestaanden. Wanneer een nabestaande in zware psychische nood zou raken wanneer de donatie door zou gaan, kan de arts afzien van orgaan-donatie. Het is aan de arts om deze inschatting te maken. Op de website van de rijksoverheid wordt dit in antwoord op de vraag «kan ik als nabestaande orgaan-donatie tegenhouden» toegelicht.⁴⁵

Ook in het voorstel van de initiatiefneemster kan in de praktijk van een toestemming worden afgeweken, al zal de aangetroffen registratie voor de arts altijd het uitgangspunt vormen. De NVIC, die de beroepsgroep van intensive care specialisten vertegenwoordigt, bevestigt dit beeld: «In dergelijke gesprekken past naast respectvol omgaan met de registratie-keuze van de potentiële donor ook respectvol omgaan met de gevoelens en wensen van de familie. Een besluit dat afwijkt van de registratiekeuze wordt in de praktijk pas genomen na het voeren van vaak meerdere intensieve gesprekken met de familie. Dit is een verantwoordelijkheid van het behandelend team en de inschatting die zij maakt waarbij de familie gehoord wordt en specifieke wensen en gedachten gerespecteerd worden. Dit zal niet veranderen met een wetswijziging.»⁴⁶

Daarnaast is uitdrukkelijk in de wet opgenomen dat, wanneer nabestaanden over informatie beschikken waarmee zij aannemelijk kunnen maken dat iemand geen donor wilde zijn, zij dit aan de arts kunnen voorleggen. Uit artikel 20, lid 5, volgt dat dan de informatie van de nabestaanden de doorslag geeft.

De initiatiefneemster kan zich bijvoorbeeld voorstellen dat nabestaanden verwijzen naar een expliciet gesprek dat zij hierover met hun naaste hebben gevoerd, of naar het door hem of haar belijden van een godsdienst die orgaantransplantatie uitdrukkelijk verbiedt. Artsen zullen, omdat het gesprek plaatsvindt op een emotioneel zwaar moment, een groot inlevingsvermogen tonen en rekening houden met alle bijzondere aspecten van het geval. De initiatiefneemster acht het dan ook zeer onwaarschijnlijk dat hier een rechter aan te pas zal komen, gezien de zorgvuldige handelwijze van artsen op dit gebied, die ook blijkt uit de huidige praktijk. Jurisprudentie is de initiatiefneemster in ieder geval niet bekend. Zou onverhoopt de wetswijziging wel aanleiding geven tot een gang naar de rechter, dan zal de rechter nagaan of in strijd is gehandeld met de wet of de betrokken protocollen.

De protocollen worden ingevolge artikel 23 van de WOD vastgesteld door het bestuur van ieder ziekenhuis waarin orgaantransplantaties plaats vinden. In het wetsvoorstel is een wijziging van het tweede lid van artikel 23 opgenomen, teneinde te verzekeren dat in de protocollen ook regels worden gesteld omtrent de wijze waarop wordt omgegaan met de informatie van de nabestaanden.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen op welk onderzoek de overtuiging is gebaseerd dat dit wetsvoorstel bijdraagt aan het ontlasten van nabestaanden en of een «geen bezwaar»-registratie de arts en de nabestaanden niet juist in een heel moeilijke positie brengt op een onmogelijk moment.

De initiatiefneemster wijst in dit verband op de brief die door de NVIC op 15 december aan de Eerste Kamer is gestuurd, waarin wordt uitgelegd dat de huidige situatie juist zeer belastend is voor nabestaanden, omdat zij op een zeer emotioneel moment een keuze moeten maken. Omdat zij vaak niet op de hoogte zijn van de wens van hun nabestaanden weigert 66 procent van de nabestaanden orgaan-donatie. Een keuze waar ze

⁴⁵ <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaan-donatie-en-weefsel-donatie/vraag-en-antwoord/kan-ik-als-nabestaande-orgaan-donatie-tegenhouden>

⁴⁶ Brief NVIC, 15 december 2016 (<https://nvic.nl/sites/default/files/68.%2020161215%20NVIC%20aanvulling%20op%20advies%20RvS%20wetsvoorstel%20ADR.pdf>)

overigens later vaak spijt van blijken te krijgen, in tegenstelling tot de nabestaanden die wel toestemming gaven voor orgaandonatie. In het voorstel van de initiatiefneemster is straks van iedereen een keuze bekend. Dankzij een uitgebreide voorlichtingscampagne, meerdere aanschrijvingen, de ontvangst van een bevestiging, en het feit dat iedereen nog regelmatig aan zijn registratie zal worden herinnerd, kunnen nabestaanden erop vertrouwen dat iemand die geen gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheid om bezwaar aan te tekenen, ook daadwerkelijk geen bezwaar had. Daarbij merkt de initiatiefneemster op dat nabestaanden vaak ook troost kunnen halen uit het feit dat hun geliefde orgaandonor kon worden. Hoewel dit het verdriet nooit zal kunnen wegnemen, vinden veel nabestaanden het een mooie gedachte dan hun naaste anderen het leven heeft kunnen redden.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen voorts waarom de initiatiefneemster niet heeft gekozen voor een systeem zoals in België, waar zeker bij niet-registratie de visie van de nabestaanden altijd wordt gevraagd en gerespecteerd.

De initiatiefneemster merkt hier allereerst over op dat er in België geen sprake is van een sluitende registratie. De toestemming wordt verondersteld te zijn gegeven, zonder dat men hier expliciet naar wordt gevraagd, zoals in het voorstel van de initiatiefneemster het geval is. Zodoende heeft in België nog geen 2 procent van de mensen bezwaar aangetekend in het register. In België is de wet bovendien in 2007 gewijzigd. Eerst stond in de wet dat familie in eerste graad verzet kon uiten. In 2007 is dit echter geschrapt. Wel kan de familie námens de overledene verzet overbrengen, zoals ook in het voorliggende wetsvoorstel het geval is. Daarbij merkt de initiatiefneemster op dat artsen in de praktijk altijd rekening zullen houden met de gevoelens van de familie. Zoals ook in antwoord op de vragen van de VVD is uiteengezet, kunnen ernstige, emotionele bezwaren bij de nabestaanden er in de praktijk toe leiden dat van orgaandonatie wordt afgezien. Daar brengt dit wetsvoorstel geen verandering in aan.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen ook op grond van welke criteria een arts geacht wordt te beoordelen of de visie van de nabestaanden «voldoende aannemelijk» is, in het geval waarin zij van mening zijn dat de registratie in het donorregister afwijkt van de wens van hun naaste. De initiatiefneemster is hierop al in het bovenstaande antwoord op vergelijkbare vragen van de leden van de VVD-fractie ingegaan. Daarin noemt zij als voorbeelden dat nabestaanden zouden kunnen verwijzen naar een expliciet gesprek dat zij met hun naaste hebben gevoerd of naar het door hem of haar belijden van een godsdienst die orgaantransplantatie uitdrukkelijk verbiedt. «Aannemelijk maken» impliceert dat geen sprake is van een zware bewijslast. Ervoor gelden geen vormvoorschriften. De arts zal dus doorgaans af gaan op het woord van de nabestaanden.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen ten slotte of in het geval van een registratie als «donor» dan wel in geval van een «geen bezwaar» registratie, een zelfstandig opgestelde handgeschreven verklaring prevaleert. De initiatiefnemer kan dit bevestigen. In het geval van een aangetroffen «geen bezwaar» registratie, zal dus te allen tijde voorrang worden gegeven aan een bestaande expliciete wilsverklaring, ongeacht de datering hiervan. Dit volgt uit het voorgestelde vierde lid van artikel 20.

De leden van de **D66**-fractie vroegen om meer informatie over de rol van de nabestaanden en de arts in geval een overledene geregistreerd staat als iemand die «geen bezwaar» had tegen orgaandonatie. Hoewel de nabestaanden niet om toestemming voor donatie gevraagd hoeft te worden, zullen zij door de arts altijd nauw bij het donatieproces betrokken worden. Ingevolge het voorgestelde artikel 20, tweede lid, vangt dat aan

met het aan de naasten verstrekken van informatie over het donorregister. Indien de nabestaanden over informatie beschikken waaruit volgt dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, zal de arts ingevolge artikel 20, vijfde lid, hierover met hen in gesprek moeten gaan. Als de informatie van de nabestaanden het aannemelijk maakt dat de registratie in het donorregister niet overeenkomt met de wens van de potentiële donor, moet de arts die informatie de doorslag laten geven.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen de initiatiefneemster toe te lichten op welke wijze en op grond van welke criteria nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de in het register aanwezige toestemmingsregistratie afwijkt van de wens van de overledene. In antwoord op vergelijkbare vragen van de leden van de fracties van de VVD, het CDA en D66, is de initiatiefneemster hier al op ingegaan.

Als voorbeelden noemde zij het door nabestaanden verwijzen naar een expliciet gesprek over orgaandonatie dat zij met hun naaste hebben gevoerd, of naar het door hem of haar belijden van een godsdienst die orgaantransplantatie uitdrukkelijk verbiedt. De initiatiefneemster acht het niet wel mogelijk – en ook onvoldoende recht doen aan de verschillende situaties die zich in de praktijk zullen voor doen – om in de wet criteria vast te leggen, waar de informatie van nabestaanden aan zou moeten voldoen. Wel kunnen over de wijze waarop wordt omgegaan met de informatie van nabestaanden regels worden vastgesteld in de protocollen, bedoeld in artikel 23.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen wat het betekent dat nabestaanden «formeel» niet om toestemming hoeft te worden gevraagd wanneer iemand als «geen-bezwaar» geregistreerd.

Volgens de initiatiefneemster schept het ADR-systeem de voorwaarden waaronder ook stilzwijgende toestemming als relevante toestemming kan gelden. Aan iedere volwassen Nederlander wordt herhaaldelijk meegedeeld dat het niet actief registreren van een keuze omtrent orgaandonatie ertoe leidt, dat er vanuit gegaan wordt dat diegene geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie. Van die registratie ontvangt men een bevestiging. Voorts kan men deze registratie te allen tijde eenvoudig wijzigen. Aan het uitleggen van het ADR-systeem aan mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen zal extra aandacht worden besteed. Daarom kan redelijkerwijs worden aangenomen dat wie niet van de mogelijkheid gebruik maakt om zich actief te registreren er geen bezwaar tegen heeft dat hij of zij als potentiële donor wordt geregistreerd. De initiatiefneemster wil recht kunnen doen aan de eigen wens van iemand. Indien mensen er de voorkeur aan geven hun nabestaanden de keuze te laten maken, kunnen zij van die registratiemogelijkheid gebruik maken. Dat maakt dat de initiatiefneemster de nabestaanden niet een doorslaggevende stem of een «veto»-recht wil geven, indien iemand zélf geen bezwaar had tegen orgaandonatie.

De nabestaanden moeten echter, zoals de leden van de PvdA-fractie terecht opmerken, wel altijd betrokken worden bij het donatieproces. Als zij beschikken over informatie, waarmee zij aannemelijk kunnen maken dat een toestemming- of geen bezwaar-registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, geeft die informatie de doorslag. Ook los daarvan zal de arts altijd rekeningen houden met de gevoelens van de nabestaanden. In uitzonderlijke situaties, als er sprake is van ernstige, emotionele bezwaren, kan er voor worden gekozen geen donatie te laten plaatsvinden. In de praktijk kunnen de nabestaanden donatie dus nog tegenhouden. Zij zullen die bezwaren dan echter wel zelf moeten opbrengen.

De leden van de **GroenLinks**-fractie informeerden op welke wijze de initiatiefneemster de belangen van de nabestaanden heeft meegewogen

bij het ontwerpen van het wetsvoorstel, of zij erkent dat het wetsvoorstel voor zowel het ethische vraagstuk als het recht op privéleven (en familieleden) ook de belangen van de nabestaanden raakt. En op welke wijze zij de belangen van de nabestaanden heeft afgewogen tegen het algemene belang of de belangen van patiënten op de wachtlijst. De initiatiefneemster erkent dat de door de hier aan het woord zijnde leden genoemde belangen in het voorliggende wetsvoorstel aan de orde zijn, en dat daartussen een afweging moest worden gemaakt. Daarbij heeft zij het zelfbeschikkingsrecht voorop gesteld. Daaraan wordt recht gedaan door te bevorderen dat alle Nederlandse ingezetenen nadenken over orgaandonatie en hun keuze geregistreerd staat in het donorregister. Dat zorgt voor meer duidelijkheid dan in het huidige systeem, waarin van 60 procent van de mensen géén keuze staat geregistreerd. Wanneer er geen registratie bekend is worden nu de nabestaanden geacht de keuze te maken, op een zeer moeilijk en emotioneel moment, wanneer ze net een dierbare zijn verloren. De initiatiefneemster geeft er, ook uit het oogpunt van het zelfbeschikkingsrecht, de voorkeur aan dat mensen zelf een keuze maken en vastleggen. Bij leven kan een weloverwogen keuze gemaakt worden, en bestaat de gelegenheid om extra informatie in te winnen en de keuze met familie en vrienden te bespreken. Een heldere keuze is ook in het belang van de nabestaanden mocht de donatievraag ooit aan de orde komen.

De intensivisten, die dagelijks aan het bed van potentiële donoren staan en verantwoordelijk zijn voor het begeleiden van de families van deze patiënten, worden naar eigen zeggen frequent geconfronteerd met de onwenselijke situatie van het lage percentage registraties in het huidige toestemmingsstelsel. Voor nabestaanden is het belastend om een beslissing te moeten nemen over orgaandonatie, zonder kennis te hebben van de wens van de overledene hieromtrent. In 66 procent van de gevallen geven zij geen toestemming voor donatie, maar later betreuren zij dikwijls deze beslissing. De lage registratiegraad heeft dus zowel voor familieleden van potentiële donoren als voor patiënten die wachten op een orgaan grote implicaties.

In het voorstel weegt de initiatiefneemster dus de belangen van de nabestaanden, alsmede het algemeen belang en de belangen van de patiënten op de wachtlijst. Het wetsvoorstel is immers zó vorm gegeven, dat daarvan een toename van het aantal beschikbare donororganen mag worden verwacht.

De leden van de **GroenLinks**-fractie vroegen in welke situaties het voor kan komen dat iemand niet geregistreerd is in het systeem en of het ADR-systeem niet impliceert dat deze persoon uitdrukkelijk heeft bepaald dat hij niet als donor wenst te worden geregistreerd.

De situatie waarin van een meerderjarige geen registratie in het donorregister aanwezig is kan zich voordoen als de procedure ter verkrijging van de registratie nog loopt, omdat een persoon nog niet heeft gereageerd op een toegezonden donorformulier of de administratieve afhandeling nog gaande is. Ook kan deze situatie zich voordoen bij personen van achttien jaar. Op grond van het Besluit Donorregister worden eenmaal per jaar de personen aangeschreven die in het afgelopen jaar achttien jaar geworden zijn. In de meeste gevallen verstrijkt er dus een periode tussen het bereiken van de achttienjarige leeftijd en het ontvangen van de eerste aanschrijving. In die periode is ook nog geen registratie in het donorregister opgenomen. Daarnaast kan deze situatie zich voordoen bij nieuwe ingezetenen en personen die geen ingezetene zijn en wel in Nederland komen te overlijden. Zij ontvangen immers geen donorformulier, of pas nadat zij ze drie jaar ingezetene zijn.

Deze situaties verschillen van die waarin in het wetsvoorstel gekozen is voor een «geen bezwaar»-registratie. In die gevallen is de betrokken immers herhaaldelijk gewezen op de consequentie van het niet invullen

en laten registreren van een donorformulier. Op grond daarvan mag ervan worden uitgegaan dat de betrokkene inderdaad geen bezwaar tegen orgaandonatie heeft. In de situaties waarop artikel 11, vierde lid, ziet is dat niet het geval. Dan kan noch worden aangenomen dat hij geen bezwaar heeft, noch dat hij niet als donor wenst te worden geregistreerd. Daarom is bepaald dat in de hierboven beschreven gevallen de nabestaanden toestemming kunnen geven voor orgaandonatie.

De leden van de **SGP**-fractie vroegen wanneer en met welke argumentatie nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de geregistreerde toestemming niet overeenkomt met de wens van hun naaste. De initiatiefneemster heeft in antwoord op vragen van de leden van de VVD-fractie al voorbeelden genoemd van de manier waarop nabestaanden dit aannemelijk zouden kunnen maken. Zo is het mogelijk dat nabestaanden ter sprake brengen dat de betrokkene mondeling uitdrukkelijk te kennen heeft gegeven geen donor te willen zijn. Zij zouden ook kunnen verwijzen naar het door hem of haar belijden van een godsdienst die orgaantransplantatie uitdrukkelijk verbiedt.

De leden van de **SGP**-fractie vroegen wat er ingevolge het voorgestelde artikel 11, derde lid, nog over blijft van het zelfbeschikkingsrecht van de donor en de onaantastbaarheid van het lichaam. De initiatiefneemster begrijpt het probleem dat door de hier aan het woord zijnde leden wordt signaleerd, maar ziet geen mogelijkheid om hiervoor een aanpassing te treffen. De wet moet nu eenmaal rekening houden met de praktische mogelijkheid, dat een tot beslissen bevoegde persoon onbereikbaar is. Voor de oplossing van dit probleem is aangesloten bij de huidige wetgeving. Ook hierin is geregeld dat, indien de aangewezen persoon niet kan worden bereikt, de nabestaanden de beslissing mogen nemen. Dit is opgenomen in de huidige WOD, in artikel 11, lid 5, dat als volgt luidt: «Indien gebruik is gemaakt van de in de tweede volzin van artikel 9, tweede lid, bedoelde mogelijkheid, is dit artikel van overeenkomstige toepassing, met dien verstande dat indien de beslissing is overgelaten aan een bepaalde persoon, die persoon toestemming kan verlenen. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van laatstgenoemde persoon kan de toestemming worden verleend met overeenkomstige toepassing van het eerste en derde lid.» Dit staat ook op die manier op het donorformulier vermeld. Bij de optie «De door mij gekozen persoon beslist» staat de toevoeging: «Let op! Als de door u gekozen persoon na uw overlijden niet bereikbaar is, beslist uw partner of familie.» Iemand die er voor kiest een specifiek persoon aan te wijzen is dus op de hoogte van het feit dat bij de onbereikbaarheid van de aangewezen persoon, de nabestaanden mogen beslissen. Er is dus geen sprake van een wijziging ten opzichte van de huidige situatie, zoals de leden van de SGP-fractie veronderstelden.

De leden van de fractie van **50Plus** vroegen of artikel 11, lid 4, niet op gespannen voet staat met de wens van de overledene, die destijds al dan niet bewust gekozen heeft om zich te onthouden van toestemming tot registratie. In antwoord op vragen van de leden van de GroenLinks heeft de initiatiefneemster er reeds op gewezen, dat dit artikellid niet ziet op de situatie waarin iemand niet gereageerd heeft op herhaalde oproepen om een registratieformulier in te zenden. Het gaat om een aantal specifieke situaties, die in bedoeld antwoord zijn beschreven. In die situaties kan noch worden aangenomen dat de betrokkene bewust gekozen heeft voor geen bezwaar tegen registratie, noch dat hij niet als donor wenst te worden geregistreerd. Daarom is bepaald dat in die situaties de nabestaanden toestemming kunnen geven voor orgaandonatie.

Bijzondere groepen personen

De leden van de **CDA**-fractie vroegen welke criteria gehanteerd zullen worden bij de bepaling van wilsbekwaamheid.

Of iemand wilsbekwaam is moet voor elke persoon individueel worden bepaald. Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting wordt dit als volgt toegelicht: «Vanaf twaalf jaar is er sprake van een inschatting van wilsbekwaamheid. Dit kan moeilijk zijn om te bepalen. Mensen met een verstandelijke beperking of handicap hoeven met betrekking tot het onderwerp donatie niet per definitie wilsonbekwaam te zijn. Mogelijk zijn zij goed in staat een afgewogen keuze te maken of zij wel of geen donor willen zijn. Uiteindelijk moet dus voor elke persoon ouder dan elf jaar individueel worden bepaald of hij/zij voldoende kon begrijpen en overzien wat orgaan- en weefseldonatie precies inhoudt, en zodoende in staat is geweest tot het maken van een gewogen keuze.»⁴⁷ Wanneer iemand zelf niet in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen inzake orgaandonatie, moet de keuze over wel of geen donatie door de wettelijk vertegenwoordigd worden gemaakt. Echter, zoals de leden van de leden van de CDA-fractie terecht opmerkten, niet alle wilsonbekwamen hebben een wettelijk vertegenwoordiger. Het zal dan aan de nabestaanden zijn om naar voren te brengen dat iemand wilsonbekwaam was. Dit kan bijvoorbeeld door uit te leggen dat iemand gedurende zijn leven bij veel zaken en beslissingen begeleiding nodig had, omdat de persoon hiervan zelf de consequenties niet kon overzien. Indien een wilsonbekwame in het donorregister geregistreerd staat als persoon die toestemming heeft verleend voor of geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie, moet deze keuze worden bevestigd of teniet worden gedaan door de wettelijk vertegenwoordiger of bij diens afwezigheid door de nabestaanden. Als de nabestaanden ook niet aanwezig of bereikbaar zijn, wordt de toestemming geacht niet te zijn verleend. Artsen zijn verplicht na te gaan of de overledene te tijde van het verlenen van toestemming dan wel van de registratie als «geen bezwaar» wilsbekwaam was. Dat volgt uit onderdeel b van artikel 21. Indien zij zich hiervan niet kunnen vergewissen, zal geen orgaandonatie plaats vinden.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen wat het wetsvoorstel betekent voor de registratie van vluchtelingen en andere niet aangeschreven Nederlanders die in ons land verblijven.

Artikel 10, lid 4, bepaalt dat bij algemene maatregel van bestuur nadere regels worden gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier en het bijhouden en de toegankelijkheid van het donorregister. Daarbij kan worden bepaald dat een donorformulier wordt toegezonden aan personen die na het bereiken van de leeftijd van negentien jaar nieuw als ingezetene zijn ingeschreven dan wel opnieuw als ingezetene zijn geregistreerd in de basisregistratie personen. Deze bepaling in het wetsvoorstel van de initiatiefneemster is ongewijzigd ten opzichte van de huidige WOD. In het Besluit Donorregister is bepaald dat ingezetenen van 19 jaar of ouder van wie nog geen wilsverklaring in het Donorregister is geregistreerd, pas worden aangeschreven als zij minimaal drie jaar (maar nog geen vier jaar) in de Basisregistratie personen zijn geregistreerd. Voor de termijn van drie jaar is gekozen omdat uit publicaties van het CBS bleek dat van nieuw ingezetenen in de eerste drie jaar na inschrijving ongeveer 30 procent het land weer verlaat.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen hoe duidelijk wordt of er sprake is van iemand die wilsonbekwaam is, aangezien er geen register wordt

⁴⁷ NTS Factsheet wilsonbekwaamheid (http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/product/downloads/factsheet_wilsonbekwaamheid.pdf)

bijgehouden van wilsonbekwamen en de tijdsspanne rond overlijden en mogelijke orgaandonatie zeer krap is.

Indien iemand op de IC terecht komt verkeert die persoon vaak in kritieke toestand. Omdat kennis over de medische gegevens van de patiënt van levensbelang kan zijn, wordt van elke patiënt zo snel mogelijk informatie opgevraagd, via de huisarts, de instellingen waar de patiënt al bekend is en door de familie of de wettelijk vertegenwoordiger op te sporen, mochten die niet al aanwezig zijn. Het achterhalen van deze medische informatie is in het geval van orgaandonatie bovendien bijzonder relevant, omdat bekend moet zijn of de potentiële donor geen ziekten heeft (gehad) die het doneren van organen onmogelijk maken. Wanneer de identiteit en de medische geschiedenis niet te achterhalen valt zal dus nooit orgaandonatie plaatsvinden.

In het voorliggende wetsvoorstel is ook geregeld dat indien niet vastgesteld kan worden of iemand wilsbekwaam is, er geen donatie kan plaatsvinden. Die situatie zal zich echter niet snel voordoen, omdat de arts over het algemeen op de hoogte is van de situatie van zijn patiënt, en hierover met de huisarts en nabestaanden contact heeft.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen of de initiatiefneemster kan verduidelijken op welke wijze in het voorstel rekening gehouden wordt met de contextgebondenheid van wilsbekwaamheid.

De initiatiefneemster meent dat de leden van de PvdA-fractie er terecht op wijzen dat iemand voor de ene beslissing wel in staat is «tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake», en dus wilsbekwaam geacht kan worden, maar de gevolgen van een andere beslissing niet kan overzien. In dit wetsvoorstel wordt in artikel 9 de zin toegevoegd: «De wettelijk vertegenwoordiger van een meerderjarige die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van orgaandonatie kan namens hem toestemming verlenen tot het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen of bepaalde door de wettelijk vertegenwoordiger aan te wijzen organen, dan wel daartegen bezwaar maken.» Met name in de zinsnede «ter zake van orgaandonatie» ligt de «contextgebondenheid» besloten. In het geval van orgaandonatie houdt wilsonbekwaamheid in dat iemand niet in staat is te begrijpen wat donatie inhoudt, of de gevolgen ervan niet kan overzien. Dat betekent dus ook dat iemand met een verstandelijke beperking of handicap met betrekking tot het onderwerp orgaandonatie niet per definitie wilsonbekwaam hoeft te zijn. De initiatiefneemster onderkent dat het soms lastig kan zijn om inzake orgaandonatie de wilsbekwaamheid te bepalen, maar meent dat dit ook onder de huidige wetgeving geldt. Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting wordt dit nader toegelicht. Daarbij is de doelstelling van het ADR dat iemands eigen wens wordt opgevolgd. De hier aan het woord zijnde leden wezen er terecht op, dat er ook mensen zijn die eerst wilsbekwaam waren en daarna wilsonbekwaam. Het wetsvoorstel gaat ervan uit, dat als iemand tijdens zijn leven een periode wilsbekwaam is geweest en een beslissing over orgaandonatie heeft kunnen maken, die wens zal worden opgevolgd.

Dit volgt ook uit de «vergewisplicht» die artsen als gevolg van het nieuwe onderdeel b van artikel 21 krijgen. Daarin wordt bepaald dat het verwijderen van een orgaan na overlijden slechts is toegestaan, indien «de aangewezen functionaris, bedoeld in artikel 23, zich ervan heeft vergewist dat de overledene te tijde van het verlenen van toestemming dan wel van de registratie als bedoeld in artikel 10a wilsbekwaam was.» Dit sluit ook aan bij de huidige wetgeving, waarin een registratie van een wilsonbekwame als gevolg van artikel 9 rechtsgeldig is als hij bij het vastleggen van een donorregistratie wilsbekwaam was.

Ingevolge het voorliggende wetsvoorstel kan ook iemand die nooit wilsbekwaam geweest is donor worden, indien de wettelijk vertegenwoordiger, die bij leven ook allerlei (ingrijpende) beslissingen voor de

wilsonbekwame heeft mogen maken, dit passend acht en hier toestemming voor verleent

De leden van de PvdA-fractie wezen op de verschillende vormen van wettelijk vertegenwoordigers. Deze leden gingen er daarbij terecht van uit, dat mentoren en curatoren bedoeld worden, waar in het wetsvoorstel gesproken wordt over wettelijk vertegenwoordigers. De initiatiefneemster ziet de in het wetsvoorstel aan deze wettelijk vertegenwoordigers toebedeelde rol echter niet als een verruiming van hun wettelijke taakstelling. Die heeft betrekking op aangelegenheden betreffende verzorging, verpleging, behandeling en begeleiding. Daaronder vallen naar de mening van de initiatiefneemster ook het wijzigen van de registratie in het donorregister en het toestemming verlenen tot, dan wel bezwaar maken tegen, het na zijn overlijden verwijderen van organen van de betrokkene. Ook het wetsvoorstel Zorg en dwang behoeft naar het oordeel van de initiatiefneemster niet te worden aangepast.

De leden van de **GroenLinks**-fractie vroegen de initiatiefneemster hoe duidelijk of aannemelijk gemaakt kan worden of een persoon niet in staat was tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van orgaandonatie. Zij vroegen ook welke criteria er gelden voor deze conclusies en voor de onderbouwing daarvan.

Of er sprake is van iemand die wilsonbekwaam is inzake orgaandonatie kan blijken uit de informatie van de huisarts of de nabestaanden, en zal per individueel geval moeten worden bekeken.

Momenteel spelen nabestaanden hierin ook een belangrijke rol. Wanneer er sprake is van iemand die wilsonbekwaam is dan is het aan de nabestaanden om dit aan te artsen door te geven. Hiervoor zijn geen criteria opgesteld. Bij twijfel over de vraag of iemand wilsbekwaam was, zal geen donatie plaatsvinden.

De leden van de **SGP**-fractie vragen waarom er niet gekozen is voor een sluitende oplossing voor mensen die wilsonbekwaam zijn en voor mensen die niet of minder goed in staat zijn om de betekenis te begrijpen van het toegezonden donorformulier.

De initiatiefneemster wijst erop, dat er in de huidige situatie geen sprake is van een sluitend systeem. In de huidige wet zijn geen specifieke maatregelen opgenomen voor wilsonbekwamen. In artikel 9 van de huidige WOD is opgenomen dat meerderjarigen en minderjarigen van 12 jaar en ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen, toestemming kunnen geven voor orgaandonatie. Daaruit volgt impliciet dat wilsonbekwamen zijn uitgesloten van postmortale transplantatie. Toch bevat de huidige wet geen enkele voorziening om te voorkomen dat dat toch gebeurt. Ook wilsonbekwamen worden immers aangeschreven, en zouden een formulier kunnen invullen. Ook bestaat de kans dat nabestaanden toestemming geven, wanneer hun de donatievraag wordt gesteld. Hoewel iemand die wilsonbekwaam is dus officieel geen donor mag zijn, hangt het al dan niet plaatsvinden van donatie in de praktijk mede af van de nabestaanden. Zij dienen bij de arts kenbaar te maken dat hun naaste wilsonbekwaam was en niet in staat was te begrijpen wat donatie inhoudt, maar het is denkbaar dat dit niet altijd gebeurt.

Ook artsen hebben op dit punt een belangrijke verantwoordelijkheid. Zij zijn over het algemeen op de hoogte van de wilsbekwaamheid van hun patiënt, bijvoorbeeld uit eigen waarneming, dankzij contact met de huisarts van de patiënt, of als gevolg van gesprekken met de familie. In het voorliggende wetsvoorstel heeft de arts een belangrijke verantwoordelijkheid en de plicht om na te gaan of er sprake was van wilsbekwaamheid ten tijde van het verlenen van toestemming dan wel van het laten vastleggen van de «geen bezwaar»-registratie. Indien dat niet het

geval is zal de wettelijk vertegenwoordiger, of in diens afwezigheid de nabestaanden, de beslissing over orgaandonatie nemen. Indien deze niet kunnen worden bereikt, zal geen donatie plaatsvinden.

Ook zal een arts de voorgenomen orgaandonatie altijd bespreken met de nabestaanden. Wanneer deze nabestaanden aangeven dat hun naaste niet in staat geweest kan zijn de betekenis van het toegezonden donorformulier te overzien, dan zal op deze informatie van nabestaanden worden afgegaan, en zal er geen donatie plaatsvinden.

De leden van de **50Plus**-fractie vroegen waarom is gekozen voor een leeftijdsgrens van 12 jaar. In de huidige WOD is bepaald dat minderjarigen van twaalf jaar en ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, toestemming kunnen verlenen voor orgaandonatie. De initiatiefneemster heeft deze leeftijdsgrens, die ook in andere wetten zoals bijvoorbeeld de Wet op de geneeskundige behandelovereenkomst wordt gehanteerd, gehandhaafd. De toezending van het donorformulier zal echter pas plaatsvinden als iemand de leeftijd van 18 jaar heeft bereikt.

Vaststelling van de dood

De leden van de **CDA**-fractie vroegen waarom er in het oorspronkelijke wetsvoorstel in artikel 11 werd gesproken over «na het intreden van de dood» en in het gewijzigd voorstel van wet over «na vaststelling van de dood». De initiatiefneemster sluit hiermee aan bij de terminologie van de WOD. In 2013, nadat de initiatiefneemster haar oorspronkelijke wetsvoorstel had ingediend, is de WOD aangepast. Artikel 11 werd daarbij als volgt gewijzigd: In het eerste lid wordt «intreden van de dood» vervangen door: «vaststellen van de dood». Daarvoor werd de volgende toelichting gegeven: «De WOD heeft mede tot doel de rechtszekerheid van alle betrokkenen te bevorderen. Daaronder vallen uiteraard ook de beroepsbeoefenaren. Een betere aansluiting van de in de wet gebruikte terminologie op in de praktijk gehanteerde termen is dan ook van belang, temeer daar deze ook kan leiden tot een grotere effectiviteit van de wet. Het voorstel is om in de WOD nu steeds te spreken van «vaststellen van de dood» en het begrip «intreden van de dood» niet meer te gebruiken.»⁴⁸

De leden van de **PVV**-fractie vroegen de initiatiefneemster waarom de punten die naar voren kwamen uit een studie van het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG) niet meer in de gewijzigde memorie van toelichting staan genoemd, en of dit betekent dat deze knelpunten geen specifieke argumenten meer zijn ter onderbouwing van dit initiatiefvoorstel. Uit de studie van het iBMG kwam naar voren dat het hersendoodprotocol op bepaalde punten onduidelijk wordt gevonden en dat er knelpunten zijn bij het stellen van de donatievraag, bij de inzet van gemotiveerd personeel en bij de invoering van nabesprekingen van donatieprocedures. Het hersendoodprotocol, waar in onderstaande vraag van de leden van de SP-fractie nog uitgebreider op zal worden ingegaan, is inmiddels aangepast. Ook richtten de aanbevelingen van het iBMG zich op het verbeteren van de organisatiestructuur in de ziekenhuizen. Daar is de afgelopen jaren intensief aan gewerkt, bijvoorbeeld door middel van de landelijk uitgerolde pilots Groningen (gericht op het verbeteren van de donorwervingsstructuur binnen de donatieregio, met als aandachtspunten de herkenning van potentiële donoren, het toestemmingsgesprek met nabestaanden en de donatieprocedure) en Leiden (gericht op de uitname van organen door een zelfstandig uitname-team bestaande uit een transplantatiechirurg, een assistent-chirurg, een anesthesioloog en twee OK-assistenten). Echter, als de wens van de betrokkene niet geregistreerd

⁴⁸ Kamerstukken II 2010/2011, 32 711, nr. 3, p. 6.

is en de donatievraag aan de nabestaanden moet worden voorgelegd, blijft het stellen van die vraag voor de behandelende artsen heel lastig. Het wetsvoorstel van de initiatiefneemster ziet erop toe mensen te activeren hun keuze kenbaar te maken. Dat de lage registratiegraad nog steeds als een groot knelpunt wordt ervaren blijkt uit de brief die de CGOD naar de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport stuurde: «Helaas is de registratiegraad onder de Nederlandse bevolking 17 jaar na invoering van de huidige Wet op Orgaandonatie en na 6 jaar initiatieven vanuit het Masterplan onverminderd problematisch. De lage registratiegraad onder de Nederlandse bevolking heeft een grote uitwerking op de hele donorketen.»⁴⁹ Initiatieven op andere vlakken kunnen de negatieve effecten die de lage registratiegraad met zich meebrengt niet oplossen, meent de CGOD.

De leden van de **SP**-fractie vroegen de initiatiefneemster uit te leggen hoe het vaststellen van de dood, voorafgaand aan de orgaandonatie, plaatsvindt en welke waarborgen er zijn om fouten te voorkomen. De procedure voor het vaststellen van de dood blijft met dit voorstel ongewijzigd. In de Wet op de orgaandonatie is in artikel 14 opgenomen dat voordat een orgaan wordt verwijderd, de dood wordt vastgesteld door een arts die niet bij de verwijdering of implantatie van het orgaan betrokken mag zijn. De dood moeten worden vastgesteld aan de hand van de volgens de laatste stand van de wetenschap geldende methoden en criteria, door een ter zake kundige arts. Deze methoden en criteria worden, zoals opgenomen in artikel 15, vastgesteld door de Gezondheidsraad. De artikelen waar dit uit volgt blijven in het voorliggende voorstel gehandhaafd. De initiatiefneemster meent dan ook dat het niet aan haar is om deze protocollen nader toe te lichten, en verwijst hiervoor naar de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting, die de te volgen zorgvuldige procedures voor het vaststellen van «hersendood» en «hartdood» duidelijk en uitgebreid uitlegt. De procedures zijn via de volgende links te raadplegen: <http://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/donatieprocedure/orgaandonatie/donatie-na-hersendood> en <http://www.transplantatiestichting.nl/medische-procedure/donatieprocedure/orgaandonatie/donatie-na-hartdood>. Ook is via de eerste link een filmpje te bekijken waarin het vaststellen van de hersendood wordt uitgelegd. Als de hersendood of hartdood niet is vast te stellen, zal er geen donatie plaatsvinden.

Orgaandonatie voor wetenschappelijk onderzoek

De leden van de **CDA**-fractie informeerden naar de AMvB die ingevolge artikel 13 kan worden vastgesteld. Deze bepaling is overgenomen uit de huidige wet, en ziet erop toe dat een orgaan dat is uitgenomen ten behoeve van transplantatie, maar hiervoor toch ongeschikt blijkt te zijn, kan worden gebruikt voor op transplantatie gericht wetenschappelijk onderzoek. Bij de totstandkoming van artikel 13 heeft de wetgever, zoals de Minister in haar antwoord aan de Eerste Kamer heeft toegelicht (Kamerstukken I 2016/2017, 33 506, F) de mogelijkheid willen inbouwen om eventuele niet aanvaardbare praktijken te voorkomen. Om die reden biedt de wet de mogelijkheid om bij AMvB nadere regels te stellen, waar tot op heden echter geen gebruik van is gemaakt.

De leden van de PvdA-fractie vroegen de initiatiefneemster waarom ervoor is gekozen de organen van iemand die geen bezwaar had tegen orgaandonatie en die niet te transplanteren zijn, te gebruiken voor «op implantatie gericht onderzoek». Het uitgangspunt van het voorliggende wetsvoorstel is dat iemand die herhaaldelijk is geweest op de mogelijkheid om bezwaar aan te tekenen tegen orgaandonatie, maar hier

⁴⁹ Brief CGOD, 27 maart 2015.

geen gebruik van maakt, ermee instemt dat zijn organen beschikbaar zijn voor transplantatie. De organen zullen enkel en alleen worden uitgenomen met transplantatie als doel. Mocht het orgaan na uitname echter toch niet geschikt blijken voor transplantatie, dan mag dit orgaan gebruikt worden voor wetenschappelijk onderzoek dat is gericht op transplantatie, en dient daarmee dus alsnog een belangrijk doel. Een betrokkene kan hiertegen bezwaar maken. De initiatiefneemster meent dan ook dat hiermee geen sprake is van inbreuk op de lichamelijke integriteit of zelfbeschikking.

Uitvoeringsaspecten

De leden van de **VVD**-fractie merkten op dat in artikel 10, lid 4 van het wetsvoorstel wordt bepaald dat bij AMvB nadere regels kunnen worden gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier. Daarbij kan worden bepaald dat een donorformulier wordt toegezonden aan personen die na het bereiken van de leeftijd van negentien jaar nieuw als ingezetene zijn geregistreerd in de Basisregistratie Personen (BRP). Deze bepaling is overgenomen uit het huidige voorstel van wet. De wetgever is bij de totstandkoming van deze bepaling uitgegaan van een «kan»-bepaling, waarmee er ruimte is om alleen van deze mogelijkheid gebruik te maken indien hiervoor voldoende financiële middelen aanwezig zijn en dit ook zinvol is vanuit een kosten-batenanalyse. In het Besluit Donorregister is deze bepaling uitgewerkt. Ingezetenen van 19 jaar en ouder van wie nog geen wilsverklaring in het Donorregister is geregistreerd, worden aangeschreven als zij minimaal drie jaar (maar nog geen vier jaar) in BRP zijn geregistreerd. De termijn van drie jaar is gekozen omdat uit gegevens van het CBS bleek dat van nieuw ingezetenen in de eerste drie jaar na inschrijving ongeveer 30% het land weer verlaat. Een ingeschrevene in het BRP kan zich overigens wel zelf laten registreren, en hoeft dus niet op de aanschrijving te wachten. Ook vroegen de leden van de VVD hoe de initiatiefneemster aankijkt tegen de gedachte dat betrokkenen iedere 10 jaar op de hoogte worden gesteld van hun registratie in het donorregister, en hoe zij deze kunnen wijzigen. De initiatiefneemster kan zich vinden in deze gedachte van de leden van de VVD. Om die reden heeft de initiatiefneemster middels een nota van wijziging in de wet (artikel 10b) opgenomen dat iedere meerderjarige ingezetene periodiek opnieuw wordt geïnformeerd over donorregistratie. Wanneer iemand een paspoort, identiteitskaart of rijbewijs komt aanvragen zal hij geïnformeerd worden over de manier waarop hij zijn donorregistratie kan inzien en desgewenst kan wijzigen. Op deze manier kan de beoogde doelgroep worden bereikt, omdat – gelet op de Wet op de identificatieplicht – meerderjarige ingezetenen in het bezit dienen te zijn van tenminste één van deze documenten. Deze identiteitsdocumenten moeten bovendien elke tien jaar opnieuw worden aangevraagd, zodat daarmee is gewaarborgd dat de betrokkenen ook daadwerkelijk periodiek informatie zullen krijgen over hun registratie. De initiatiefneemster meent dat dit kan bijdragen aan de doelstelling van deze wet: het bevorderen dat van iedereen zijn eigen, actuele wens bekend is.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen om een indicatie van de te verwachten totale kosten van de invoering van dit wetsvoorstel. De verwachting is dat de eenmalige invoerkosten van het ADR-systeem € 25–35 miljoen zullen bedragen. Iedere meerderjarige Nederlander die nog niet is geregistreerd zal moeten worden aangeschreven, en de wijziging van het systeem zal met een intensieve voorlichtingscampagne gepaard moeten gaan. De vervolgcosten zullen vooral betrekking hebben op het meermaals aanschrijven van de 18-jarigen die niet direct op de eerste aanschrijving reageren, en op voorlichtingscampagnes. De Minister heeft in antwoord op deze vraag van de leden van de CDA-fractie laten

weten dat zij verwacht dat de jaarlijkse kosten hiervan vergelijkbaar zullen zijn met de huidige jaarlijkse kosten (6 miljoen) die gemaakt worden voor registratie, voorlichting en campagnes. De initiatiefneemster verwijst hiervoor naar de beantwoording van de Minister (Kamerstukken I 2016/2017, 33 506, F). De initiatiefneemster heeft geen berekening van de kosten die door gemeenten zullen worden gemaakt.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen welke ingangsdatum de initiatiefneemster voor ogen heeft nu het wetsvoorstel bepaalt dat gemeenten wettelijk verplicht zijn burgers te attenderen op en te informeren over donorregistratie. De wet treedt in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip. Voorafgaand aan de inwerkingtreding van de wet moet een uitgebreide voorlichtingscampagne plaatsvinden, die mensen bewust maakt van de wetwijziging, waarbij speciale aandacht uit moet gaan naar de gevolgen van niet reageren op de aanschrijving. In antwoord op vragen van de leden van de SP-fractie in de paragraaf «Effectiviteit en draagvlak» is de initiatiefneemster al ingegaan op hoe deze voorlichting eruit zou kunnen zien. De precieze invulling van de voorlichting wil de initiatiefneemster echter overlaten aan het Ministerie van VWS en de NTS, die hiermee al veel ervaring hebben opgedaan. Zo is de Minister in haar antwoord op vragen van de leden van de PvdA-fractie ook ingegaan op de ervaring die zij heeft opgedaan met het bereiken van «bijzondere groepen personen», bijvoorbeeld voor het rijksvaccinatieprogramma.

De gemeenten worden geacht iedereen die een paspoort, rijbewijs of identiteitsbewijs komt aanvragen te voorzien van schriftelijke informatie over donorregistratie – die is opgesteld door de Minister van VWS – overhandigen. Wanneer mensen op basis van deze schriftelijke informatie meer uitleg of hulp nodig hebben, kunnen zij de Donorinfolijn bellen. De initiatiefneemster meent dat de rijksoverheid in overleg met de gemeenten het beste kan bepalen wanneer de wetgeving in werking kan treden, zodat voldoende tijd kan worden genomen voor de voorlichtingscampagne en een zorgvuldige implementatie. De AmvB die betrekking heeft op de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier en het bijhouden van de toegankelijkheid van het Donorregister, waar door de leden van de CDA-fractie naar wordt geïnformeerd, is ook onderdeel van de huidige WOD en uitgewerkt in het Besluit Donorregister.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen of de initiatiefneemster het risico erkent dat burgers door fouten of tekortkomingen in de Basisregistratie Personen (BRP), een aanschrijving niet of niet correct ontvangen en hierdoor in het donorregister geregistreerd worden als «geen bezwaar». Voor het aanschrijven van alle meerderjarige ingezetenen zal net als in het huidige systeem gebruik gemaakt worden van de gegevens in de Basisregistratie Personen (BRP), voorheen de Gemeentelijke Basisadministratie. Onderzoek wijst uit dat 97% van de personen op het juiste adres geregistreerd staat. De Basisregistratie blijft onderhevig aan verandering door verhuizingen van burgers en de tijd die zit tussen daadwerkelijke verhuizing en aangifte hiervan. De initiatiefneemster acht deze gegevens echter voldoende betrouwbaar. De aanschrijving is immers niet de enige manier waarop mensen op de hoogte gebracht zullen worden van de consequenties van de wet en de mogelijkheid zich in te schrijven in het Donorregister. Ook bestaat de mogelijkheid gegevens online, met behulp van de DigiD in te zien en te wijzigen. Op dit moment beschikken meer dan 11,5 miljoen mensen over een DigiD. Herinneringscampagnes en de informatie van gemeenten zullen mensen bovendien wijzen op hun registratie. Als laatste zorgvuldigheidsvoorwaarde hebben bovendien de nabestaanden een belangrijke rol. Wanneer zij op de hoogte waren van de wens van hun naaste, kunnen zij dit kenbaar maken aan de arts.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen of het niet overzien van de consequenties van niet registreren niet slechts «een neveneffect» is, maar een structureel probleem binnen het ADR. De initiatiefneemster meent dat er geen sprake is van een structureel probleem en dat in het voorgestelde ADR-systeem voldoende waarborgen zijn opgenomen om ervoor te zorgen dat iemand die geen reactie geeft, er wel bewust mee instemt om donor te worden. Voorafgaand aan de invoering van de wet zal door de rijksoverheid een campagne worden vormgegeven, om mensen bewust te maken van de wijziging, en van de gevolgen van niet reageren. Vervolgens wordt iedereen van wie nog geen keuze bekend is, herhaaldelijk gevraagd zijn keuze vast te leggen en uitdrukkelijk gewezen op de gevolgen van niet-reageren. Ook kan de keuze te allen tijde worden gewijzigd. Aan het uitleggen van het ADR-systeem aan mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen zal extra aandacht worden besteed. Ook zullen mensen nog regelmatig aan hun registratie worden herinnerd. Daarom kan redelijkerwijs worden aangenomen dat wie niet van de mogelijkheid gebruik maakt om zich te registreren er geen bezwaar tegen heeft als donor te worden geregistreerd. Als laatste waarborg kunnen bovendien de nabestaanden laten weten dat de wens van hun naaste niet overeenkomt met de toestemmingsregistratie in die in het Donorregister staat vermeld.

De leden van de **GroenLinks**-fractie merkten op dat de voorlichting over het systeem in het wetsvoorstel is toebedeeld aan de Basisregistratie Personen, en vroegen de initiatiefneemster of ze ambtenaren de juiste functionarissen acht om deze taak uit te voeren, gelet op de mogelijkheid dat mensen indringende vragen stellen of ondersteuning vragen bij het maken van een afweging. Deze zienswijze berust echter op een misverstand.

Het wetsvoorstel voorziet in een periodieke «reminder» bij de aanvraag van een paspoort, identiteitskaart of rijbewijs. De gemeenteambtenaar zal iedere meerderjarige ingezetene persoonlijk voorzien van schriftelijke informatie over donorregistratie. Daarmee wordt beoogd dat de betrokkenen weten hoe zij de op hen betrekking hebbende registratie kunnen inzien en desgewenst kunnen wijzigen. Voor extra informatie zal de betrokken onder andere terecht kunnen op de website van de NTS, maar ook de donorinfolijn kunnen bellen. Het is dus niet de taak van de gemeenteambtenaar om de vragen te beantwoorden.

Voor de aanschrijving en daarmee ook voor de voorlichting wordt gebruik gemaakt van de adresgegevens uit de Basisregistratie Personen (BRP). Wie minimaal 18 jaar is en nog geen keuze heeft geregistreerd, wordt aangeschreven met een donorformulier. In een begeleidende brief wordt uitgelegd dat bij het uitblijven van een actieve registratie de betrokkene zal worden geregistreerd als iemand die geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie. Actief registreren kan door middel van het ingevuld terugzenden van het donorformulier, maar ook online via donorregister.nl. Aan iedereen die niet op deze eerste mailing reageert, wordt opnieuw een donorformulier toegestuurd. Ook dit donorformulier gaat vergezeld van de informatie over de consequenties van niet reageren. Degenen die zes weken na deze tweede mailing nog niet hebben gereageerd, krijgen een schriftelijke bevestiging dat zij in het donorregister als «geen bezwaar» zijn geregistreerd, maar dat zij deze registratie te allen tijde kunnen wijzigen. Zoals ook in het huidige systeem gebruikelijk is, zal iedere Nederlandse ingezetene kort na zijn of haar 18^e verjaardag voor het eerst een donorformulier ontvangen.

In aanvulling op de uitleg in de begeleidende brief zullen er voorlichtingscampagnes gegeven worden om mensen bewust te maken van de gevolgen van niet reageren, bijvoorbeeld door middel van reclamespotjes, sociale media en informatie in beeld en geluid in de wachtkamer van ziekenhuizen, de huisarts en de apotheek. Ook onderschrijft de

initiatiefneemster dat huisartsen voorlichting kunnen geven over orgaan- en weefseldonatie, bijvoorbeeld tijdens een intakegesprek met nieuwe patiënten, of als jongeren 18 jaar worden. Echter, niet iedereen bezoekt regelmatig de huisarts, dus de initiatiefneemster vindt het belangrijk dat iedereen op zijn 18^e wordt aangeschreven met het verzoek zijn keuze vast te leggen, zoals ook nu gebruikelijk is.

Registratie in het donorregister als gevolg van niet reageren vindt pas plaats indien iemand meermaals is aangeschreven. Iemand die nog geen donorformulier heeft ontvangen, kan alleen op eigen initiatief worden ingeschreven in het donorregister. Voor meer informatie over de kan»-bepaling in artikel 10, lid 4, zoals overgenomen uit de huidige WOD, verwijst de initiatiefneemster naar de antwoorden op vragen van de leden van de VVD-fractie in deze paragraaf, en naar de antwoorden die de Minister hierover heeft gegeven (Kamerstukken I 2016/2017, 33 506, F).

De leden van de fractie van **50Plus** vroegen waarom er gekozen is voor één herinnering na 6 weken, en niet voor minimaal 2 herinneringen binnen een periode van 3 of 6 maanden.

De initiatiefneemster heeft gekozen voor een termijn die enerzijds lang genoeg is om een weloverwogen keuze te maken, maar anderzijds ook niet zó lang, dat de ontvanger het maken van een keuze uitstelt, met als risico dat hij vergeet het formulier in te vullen. Een termijn van zes weken wordt ook gebruikt in de Algemene wet bestuursrecht voor het indienen van zienswijzen of van een bezwaar- of beroepschrift. Een periode van zes weken heeft de wetgever dus een redelijke termijn geacht voor inbreng van burgers of om ergens bezwaar tegen aan te tekenen.

In het geval van donorregistratie wordt men tweemaal een periode van zes weken in staat gesteld om een (andere) keuze aan te geven op het donorformulier. Ingevolge het voorgestelde eerste lid van artikel 10a wordt een herinnering gestuurd, indien zes weken na verzending van het donorformulier zijn verstreken. Ook de termijn tussen het verzenden van de herinnering en het moment waarop men, als men op die tweede aanschrijving niet reageert, wordt geregistreerd als een persoon die geen bezwaar tegen orgaandonatie heeft, bedraagt zes weken. Indien iemand de bevestiging heeft ontvangen, is de registratie bovendien nog niet direct raadpleegbaar door anderen dan de betrokkene zelf. Gedurende een periode van vier weken na verzending van de registratiebevestiging aan de betrokkene is de registratie nog niet raadpleegbaar, wat wil zeggen dat de registratie gedurende die vier weken nog niet de basis zal vormen voor een beslissing over orgaandonatie, mocht de betrokkene in deze periode komen te overlijden. Zo wordt iemand na ontvangst van de bevestiging in staat gesteld om binnen vier weken de geregistreerde keuze te wijzigen, zonder dat deze al gevolgen kan hebben gehad. In totaal verstrijkt er dus een periode van 16 weken, voordat de keuze «geen bezwaar» te raadplegen is. Daarbij merkt de initiatiefneemster op dat deze keuze nog altijd gewijzigd kan worden. De initiatiefneemster meent dat op deze wijze een zorgvuldige aanschrijving plaatsvindt, waarbij, anders dan in veel landen met een geen-bezwaarsysteem, de toestemming niet zonder meer verondersteld wordt.

Pia Dijkstra