

Vergaderjaar 2010–2011

**28 140**

## **Evaluatie orgaandonatie**

**Nr. 78**

### **VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG**

Vastgesteld 21 april 2011

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport<sup>1</sup> heeft op 24 maart 2011 overleg gevoerd met minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over:

- **de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 3 november 2009 inzake Orgaantransplantaties in het buitenland (28 140, nr. 62);**
- **de brief van de staatssecretaris van Buitenlandse Zaken d.d. 27 januari 2009 inzake Fiche: Richtlijn inzake orgaandonatie (22 112, nr. 778);**
- **de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 11 december 2009 inzake Antwoorden op vragen van de commissie inzake de postmortale weefselketen en ATS (28 140, nr. 70);**
- **de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 29 maart 2010 inzake Voortgang van de implementatie van de voorstellen uit het Masterplan Orgaandonatie (28 140, nr. 76);**
- **de brief van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 8 februari 2011 inzake Stand van zaken rond orgaandonatie (28 140, nr. 77).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Smeets

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Teunissen

<sup>1</sup> Samenstelling:

Leden: Van der Staaij (SGP), Smeets (PvdA) voorzitter, Smilde (CDA), Koşer Kaya (D66), Van der Veen (PvdA), Van Gerven (SP), Van der Burg (VVD), Ouweland (PvdA), Agema (PVV), Leijten (SP), Bouwmeester (PvdA), Wolbert (PvdA), Wiegman-van Meppelen Scheppink (ChristenUnie), Uitslag (CDA), Elias (VVD), ondervoorzitter, Dijkstra (D66), Dille (PVV), Gerbrands (PVV), Mulder (VVD), Venrooy-van Ark (VVD), Bruins Slot (CDA), Voortman (GroenLinks) en Klaver (GroenLinks).  
Plv. leden: Dijkgraaf (SGP), Kuiken (PvdA), Omtzigt (CDA), Berndsen (D66), Klijnsma (PvdA), Ulenbelt (SP), De Liefde (VVD), Thieme (PvdD), De Mos (PVV), Kooiman (SP), Arib (PvdA), Vermeij (PvdA), Ortega-Martijn (ChristenUnie), Van Toorenburg (CDA), Lodders (VVD), Van der Ham (D66), Beertema (PVV), Bosma (PVV), Straus (VVD), Van Miltenburg (VVD), Ormel (CDA), Sap (GroenLinks) en Van Tongeren (GroenLinks).

**Voorzitter: Smeets**  
**Griffier: Clemens**

Aanwezig zijn tien leden der Kamer, te weten: Smeets, Wiegman-van Meppelen Scheppink, Dijkstra, Gerbrands, Van Gerven, Klijsma, Voortman, Smilde, Van der Staaij, Van Miltenburg,

en minister Schippers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, die vergezeld is van enkele ambtenaren van haar ministerie.

De **voorzitter**: Ik heet alle aanwezigen welkom bij dit algemeen overleg over orgaandonatie. Wij hebben met elkaar afgesproken dat in eerste termijn een spreektijd van vijf minuten geldt. Gezien het grote aantal woordvoerders wil ik het aantal interrupties per spreker in de eerste termijn van de Kamer tot twee beperken.

Het woord is aan mevrouw Wiegman-van Meppelen Scheppink

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Voorzitter. Van de Nierstichting hebben we op een indringende wijze weer onder ogen gekregen hoeveel mensen wachten op een niertransplantatie. Van Pieter van de Rest kregen we vorige week via zijn boek de volgende boodschap mee. Wanneer je op het randje van de dood leeft en alleen nog verder kunt met een nieuw hart, dus het hart van een ander, dan moet het toeval bestaan dat er iemand van jouw lengte en jouw postuur en met jouw bloedgroep komt te overlijden. Bovendien moet die persoon zich hebben ingeschreven als donor. En jij moet als ontvanger op nummer 1 van de wachtlijst staan. En harten trek je niet zomaar ergens uit een laatje. In de brief van 8 februari schrijft de minister dat er geen nieuw donorstelsel komt. Ik citeer: «De onzekerheden over de effecten van een systeemwijziging zijn te groot om de inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht die een verondersteld toestemmingssysteem met zich meebrengt, te rechtvaardigen.» De ChristenUnie komt tot dezelfde conclusie als het gaat om de onzekerheden van de effecten. Wij kennen naast het zelfbeschikkingsrecht wel ook een ander uitgangspunt. Van wie is het lichaam, is ten diepste het onderliggende vraagstuk. De ChristenUnie gaat uit van het leven en lichaam als geschenk van God. Hoe om te gaan met het lichaam als geschenk wordt verschillend beleefd. De een ziet vanuit deze optiek orgaandonatie als een prachtige vorm van naastenliefde. En de ander is van mening dat vanuit deze optiek het niet aan de mens is om tot een keuze rondom orgaandonatie over te gaan.

Bij het kiezen van een donorregistratiesysteem moet als uitgangspunt gelden dat het al dan niet zijn van donor in de eerste plaats een zaak is van burgers onderling. Burgers zijn niet van de staat. Burgers staan in relatie tot elkaar. En dat heeft tot gevolg dat nooit sprake kan en mag zijn van een dwingende keuze opgelegd van overheidswege. Een campagne die zich richt op het aanspreken van potentiële donoren door te wijzen op het feit dat ze zelf waarschijnlijk ook een orgaan zouden willen ontvangen, is naar onze mening inspelen op een te beperkt sentiment. Donor ben je niet uit eigenbelang maar uit naastenliefde. Maar als ik zeg «geen keuzedwang» dan zeg ik wel «keuzedrang». De ChristenUnie wil graag dat steeds meer mensen doordrongen zijn van de nood van al die mensen die in afwachting van een donororgaan op een wachtlijst staan. De keuze om donor te worden moet vrijwillig zijn, maar niet vrijblijvend. Het indringend keuzesysteem is eerder door ons geopperd als alternatief.

Het is goed dat de campagne Nederland zegt Ja wordt gecontinueerd. Dat creatieve manieren een positieve impuls kunnen geven aan het werven van donoren blijkt wel uit het voorbeeld van de actie die in samenwerking met Hyves is gedaan. Door 280 000 leden op Hyves is aangegeven in hun profiel of ze donor zijn. Het verspreiden van donorformulieren bij grote

evenementen als de Vierdaagse, de Dam tot Damloop en de Museumnacht is ook een mooi initiatief.

In 2008 bedacht de Stichting Donor JA! de donorkaart. In 2009 is een rapport uitgekomen over het onderzoek naar de behoefte aan het dragen van een donorkaart. In deze lijn werkt de Stichting Donor JA! nu aan een applicatie voor de iPhone, en later ook applicaties voor andere mobiele telefoons, waarop mensen kunnen aangeven dat ze donor zijn. Dit zou een mooie invulling zijn van de motie uit 2008 om campagnes via derden te steunen. Zij beogen een mens-tot-mensbenadering op een eigentijdse manier via sociale media. Ik denk dat dit zal aanslaan en ik ben erg benieuwd hoe de minister hiertegen aankijkt.

De ChristenUnie dringt aan op een krachtige voortgang van de implementatie van de voorstellen uit het Masterplan Orgaandonatie. De belangrijkste vraag die ik vandaag bij de minister wil leggen, is waarom de aanpak in ziekenhuizen nog zo weinig oplevert. Welke mogelijkheden ziet zij om het aantal transplantaties daar toe te laten nemen?

Ik wil nog iets zeggen over donatie bij leven. De minister gaat in haar brief kort in op donatie bij leven. Maar na het lezen van het boek Nier te koop – baarmoeder te huur, kan ik hier niet even kort op ingaan. Wereldwijd wordt verdiend aan delen van ons lichaam. Nieren zijn te koop, eicellen en sperma worden online verhandeld en draagmoeders zijn te huur. Het betalen voor lichaamsmateriaal is in strijd met onze wet, en ook moraal, maar tientallen Nederlanders halen in het buitenland wat hier verboden is. Vaak gebeurt dat in de illegale sfeer. Nancy Scheper-Hughes, hoogleraar aan de universiteit van California zegt: Levende nierdonoren zijn de bloeddiamanten van de wereldwijde transplantatiemarkt. Een andere sterke uitspraak waar ik het van harte mee eens ben, is: commercieel draagmoederschap is een vorm van moderne slavernij.

Staatssecretaris Teeven wil de wetgeving niet meteen aanscherpen en overweegt commercieel draagmoederschap te reguleren. De ChristenUnie is daar geen voorstander van. Betaling voor lichaamsmateriaal en draagmoederschap druist in tegen de menselijke waardigheid, doordat het lichaam en daarvan afgescheiden lichaamsmateriaal worden verlaagd tot een zaak en tot handelbaar product. Bij draagmoederschap wordt een vrouw slechts technisch gebruikt. Tegelijk gaat het ongebooren kind wel een fysiologische relatie aan met de draagmoeder. Ik geef René Hoksbergen, emeritus-hoogleraar adoptie, graag gelijk als hij zegt dat dit indruist tegen het VN-Verdrag voor de Rechten van het Kind. Kinderen hebben het recht hun ouders te kennen. Hij wijst op het risico van een identiteitscrisis van zo geboren kinderen. Ze voelen zich een marktproduct.

Ik heb ten slotte nog een vraag. De wet zeggenschap lichaamsmateriaal is al heel lang in ontwikkeling. Daar wordt al heel lang over nagedacht en gesproken. Ik ben erg benieuwd of we deze wet in deze kabinetsperiode tegemoet kunnen zien.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Ik hoor wat mevrouw Wiegman zegt over donor zijn en wie daar de zeggenschap over heeft. Ik vraag me af of zij in de basis vindt dat het zijn van orgaandonor een goed ding is.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ja, ik vind het heel mooi als mensen daarvoor kiezen, vooral ook vanuit het principe van naastenliefde dat ik ook voorsta.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Dan wil ik graag weten wat er op tegen zou zijn als mensen door de overheid de keuze wordt voorgelegd of ze dat wel of niet willen. Waarom is de rol van overheid hier dan een verkeerd signaal in?

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik denk dat de overheid wel degelijk een rol kan spelen, ook als het gaat om het faciliteren van de campagnes. Wij hebben ideeën over de wijze waarop kan worden aangedrongen op bepaalde keuzes. Ik denk wel dat er momenten zijn waarop burgers in het contact met de overheid de vraag mogen krijgen hoe het staat met het al dan niet geregistreerd zijn. Dat moet dus niet iets dwingend zijn, maar een moment waarop er contact is, kan worden aangegrepen. Dan kan er informatie worden gegeven en dan kan er nog eens een formulier worden meegegeven. Ik denk dat we die momenten zeker kunnen aangrijpen.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Voorzitter. Waarom kost het zoveel tijd om mensen te helpen? Waarom ligt er al bijna drie jaar een unaniem advies dat maar niet wordt uitgevoerd? Dat is het rapport van de commissie-Terlouw. Waarom blijven we families een onmogelijke beslissing opdringen? In de natuurkunde kennen we het verschijnsel traagheid. Er is kracht voor nodig om een voorwerp snelheid te geven. Die kracht hebben wij. Als het kabinet traagheid vertoont of zelfs niet beweegt – de minister wijst verandering van het donorregistratiesysteem af – dan zullen we zelf in beweging moeten komen. Daarom zullen wij als D66 een wetsvoorstel schrijven om het ADR-systeem in te voeren. Wie de krachten wil bundelen, is uitgenodigd!

Wat gaan we doen? D66 wil het vrijwel unanieme advies van de commissie-Terlouw uitwerken. We willen mensen vragen iets kleins te doen, waarmee je iets groots voor een ander kunt betekenen. Iedereen mag kiezen of hij of zij donor wil zijn, maar we vragen mensen wel om die keuze vast te leggen. Iedereen ouder dan achttien jaar besluit dan zelf over zijn of haar lichaam. De gevolgen zijn groot. We voorkomen zo niet alleen dat onze familie en vrienden op een heel zwaar moment een onmogelijke beslissing moeten nemen, maar we zorgen er ook samen voor dat meer mensen dankzij een donor verder kunnen leven. Zo'n nieuw systeem vraagt om een goede voorlichting. Dat betekent dat in combinatie met het ADR-systeem D66 wil dat mensen allereerst beter geïnformeerd worden over het doneren van organen. Mensen moeten weten hoe belangrijk een donor kan zijn voor iemand die doodziek is, hoe moeilijk het voor nabestaanden is om een besluit te moeten nemen. Mensen moeten weten dat ze een keuze om donor te worden altijd weer ongedaan kunnen maken. Je kunt altijd weer terugkomen van de keuze die je gemaakt hebt. Maar je maakt een keuze.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Ik waardeer het bijzonder als partijen het initiatief nemen tot het maken van een wetsvoorstel. Ik deel de emotie van mevrouw Dijkstra en ik ben ook getroffen door de nood die er is. Maar wat gaat mevrouw Dijkstra doen met al het onderzoek dat in een vorige kabinetsperiode is uitgevoerd? Toen zijn door minister Klink heel uitvoerig de verschillende registratiesystemen naast elkaar gezet en is zichtbaar gemaakt wat de voor- en nadelen zijn. Ik denk dat daarbij heel duidelijke gegevens naar voren zijn gekomen op basis waarvan je kunt zeggen: richt je nu niet al te veel op die systeemdificaties, maar ga vooral praktisch aan het werk op die plekken waar de echte problemen liggen. Men moet zich richten op de nabestaanden. Waarom wordt er nu energie geïnvesteerd in het maken van een wetsvoorstel, terwijl er vooral op praktisch vlak in de uitvoering, gezien het masterplan, nog zoveel te doen is?

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Er is heel veel onderzoek geweest. De commissie-Terlouw heeft dat ook gedaan. Zij heeft ook systemen naast elkaar gelegd en vergeleken en is tot de conclusie gekomen dat het beste systeem het ADR-systeem is. Dat is dus het Actief Donorregistratiesysteem. Mevrouw Wiegman zegt dat er al zoveel bekeken is en dat er

heel veel andere mogelijkheden zijn. We zijn al jaren bezig met voorlichtingscampagnes, met nationale donorweken, met manieren om dit onderwerp aan de orde te stellen, maar we zien dat het niet voldoende resultaat oplevert. En dat is de reden waarom wij zeggen: we gaan nu toch een keer een versnelling in dat proces aanbrengen en we gaan die wet uitwerken.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Dan zou mevrouw Dijkstra er toch overtuigd van moeten zijn dat de bottleneck in het systeem zit. Op grond waarvan baseert zij dat? Ik heb dat bij het nalopen van alles echt niet gevonden.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Wij baseren dat op de vergelijking met landen waar dat systeem op dit moment al werkt. Daar is er op het moment dat door nabestaanden beslist moet worden over het wel of niet ter beschikking stellen van de organen van de overledene helderheid over de wensen van de overledene. Dat helpt enorm bij het beschikbaar stellen van die donororganen.

De heer **Van Gerven** (SP): De SP is een groot voorstander van de invoering van een Actief Donorregistratiesysteem. De huidige praktijk is naar ons idee een doodlopende weg. Dat constateer ik dan samen met de fractie van D66. Ik heb ook waardering voor het initiatief om te komen met een wetsvoorstel. De coalitie gaat dat wetsvoorstel echter niet steunen. Is alle inzet die mevrouw Dijkstra wil plegen, dus wel effectief?

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Uiteraard hebben wij onszelf die vraag ook gesteld. Ervan uitgaande dat die wet er morgen nog niet is en er een paar jaar voor nodig is, hebben we gezegd: wij gaan het toch doen in de hoop dat ook bij de coalitiepartijen het inzicht komt dat dit wel degelijk een systeem is dat kan leiden tot meer donororganen. Er overlijden elk jaar ongeveer 150 mensen die op de wachtlijst staan. Wellicht kunnen wij dat in de toekomst met een ADR-systeem voorkomen. Ik weet precies wat de heer Van Gerven nu zegt. We hebben nu geen meerderheid voor een dergelijk wetsvoorstel. Maar als we ons daar altijd door laten leiden, dan blijven die rem en die traagheid bestaan. Wij hebben gezegd: laten we dat natuurkundig begrip «snelheid» nu maar eens wat meer handen en voeten geven.

De heer **Van Gerven** (SP): Wij wachten natuurlijk met belangstelling dat wetsvoorstel af en hopen op voortschrijdend inzicht bij de coalitiepartijen.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Ik hoor mijn collega van D66 aankondigen dat ze met een initiatiefwetsvoorstel komt waarmee mensen van boven de achttien jaar worden verplicht om «ja» of «nee» te zeggen. Er zijn nog maar twee keuzes, anders dan de huidige vijf opties die er zijn. Verwart mevrouw Dijkstra daarmee niet het zelfbeschikkingsrecht met de zelfbeschikkingsplicht?

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Voor ons is het volgende heel belangrijk. In de huidige situatie kunnen mensen aangeven dat ze geregistreerd willen staan als donor, maar hebben uiteindelijk de nabestaanden het laatste woord daarover. Dan is er dus helemaal geen sprake van zelfbeschikkingsrecht. In onze optie is dat zelfbeschikkingsrecht veel beter gewaarborgd als je hebt kunnen kiezen tussen «ja» en «nee». En als je niets laat weten, dan word je geacht voor te zijn. Dat betekent dat je wel heel goed moet nadenken over de keuze die je maakt. Wij hebben ook vastgesteld met elkaar dat wij uitgaan van de gedachte dat het zijn van orgaandonor een goede zaak is. Ik heb dat net ook nog aan mevrouw Wiegman van de ChristenUnie gevraagd. Wij gaan mensen dus geen beslissing opdringen

waar zij verschrikkelijk op tegen kunnen zijn. Als je dat bent, kun je zeggen: ik wil het niet, ik laat me registreren als iemand die geen orgaandonor wil zijn. In elk geval is het vooral ook voor de nabestaanden en voor de artsen duidelijk wat degene die organen kan donoren, zelf heeft gewild.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): In de optie van mevrouw Dijkstra wordt het zelfbeschikkingsrecht een zelfbeschikkingsplicht en kan iemand alleen nog maar «ja» of «nee» zeggen. In zo'n systeem is er totaal geen ruimte meer voor iemand die het eigenlijk geen bal interesseert, om te zeggen: mijn nabestaanden interesseert het misschien wel, dus ik wil het heel graag overlaten aan mijn nabestaanden. Zelfs dat recht wordt hun onttrokken. Daarmee concludeer ik dat D66 tegenwoordig niet meer voor een zelfbeschikkingsrecht is, maar voor een zelfbeschikkingsplicht.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): De semantische waarde hiervan is natuurlijk heel verschillend. Als iemand het niet zelf wil beslissen maar het aan zijn nabestaanden wil overlaten, dan laat zo iemand registreren dat hij of zij geen donor is en zegt die persoon tegen zijn nabestaanden dat hij het aan hen overlaat. En als het aan de orde is, kunnen de nabestaanden alsnog beslissen. Het gaat er dus helemaal niet om dat je een soort tussenweg zou moeten hebben. Je kunt daar op verschillende manieren mee omgaan.

Voorzitter. Ik was gebleven bij de opmerking dat wij het belangrijk vinden dat dit gepaard gaat met een heel goede voorlichting. Dat blijkt ook wel weer uit het kleine debatje dat wij net hebben gevoerd. Gemeenten kunnen daarbij een belangrijke rol spelen. In de motie-Pechtold worden gemeenten opgeroepen om actiever donoren te werven. Wat ons betreft, doen gemeenten nog steeds te weinig. Wij willen gemeenten dwingen om zich in te spannen. D66 heeft in Rotterdam gevraagd om mensen die een nieuw rijbewijs komen halen, ook de vraag voor te leggen of ze zich al als donor hebben geregistreerd. Is de minister bereid om gemeenten op te leggen dat mensen bij het afhalen van officiële documenten worden herinnerd aan de vraag of zij donor willen zijn?

Vaak stukt de registratie bij het invullen van de DigiD. Als je dat op internet doet, heb je die nodig. Veel mensen vergeten die code. Iedereen vult jaarlijks met behulp van de DigiD een belastingaangifte in. Zou het nu niet mogelijk zijn om als laatste vraag in het aangifteprogramma van de Belastingdienst toe te voegen of de invuller al als donor is geregistreerd, als een soort jaarlijkse herinnering?

Steeds meer mensen, vooral jongeren, maken gebruik van sociale media. Ze zijn helemaal thuis in de wereld van Facebook, Twitter en de iPhone-apps. Hoe maakt de minister hier gebruik van? We weten dat er applicaties beschikbaar zijn, onder andere van Stichting Donor JA!, die registratie in het Donorregister gemakkelijk kunnen maken. Mevrouw Wiegman heeft hier ook al over gesproken. Wat vindt de minister hiervan? Is zij bereid om de motie uit te voeren zoals zij voorligt?

Uit het Donorregister blijkt dat het afgelopen jaar 90 000 mensen zich hebben geregistreerd. Dat is veel minder dan de 233 000 waarover de minister spreekt. Waar komt dat verschil vandaan? Wat betekent dit volgens de minister voor het effect van haar campagne?

Met ons wetsvoorstel alleen zijn we er niet. De organisatie in ziekenhuizen kan beter. In het British Medical Journal van oktober 2010 wordt het belang van transplantatiecoördinatoren in Spanje beschreven. Een landelijke onafhankelijke organisatie traint die coördinatoren. Die organisatie werkt ook aan meer bewustzijn over donatie. Wat vindt de minister van het voorbeeld van de Spaanse coördinatoren? Past dit ook binnen de uitkomsten van de pilots die de Nederlandse ziekenhuizen nu uitvoeren? In Nederland worden de voorlichtingsactiviteiten via de Nederlandse Transplantatie Stichting verricht. Hoe verhouden die zich tot



die Spaanse organisatie? Staan de overige activiteiten van de NTS de voorlichting over donoren niet in de weg?

Ik wil graag ook nog even aandacht besteden aan donatie bij leven. Ik wil nog even wijzen op Rik Gerritsen, een intensivist, die in de Volkskrant als voorzitter van de medisch-ethische commissie van de vereniging van intensivisten heeft gepleit voor meer training van gespreksvaardigheden. Kan de minister zeggen of er al meer aandacht aan wordt gegeven in de artsenopleidingen en hoe opleidingen deze taak invullen?

Ik wil ten slotte nog iets zeggen over het onderzoek, of eigenlijk het boek, van het Rathenau Instituut dat mevrouw Wiegman zojuist ook al heeft aangehaald over vergoedingen voor levende donoren. Komt de minister binnenkort met een reactie op dit rapport? Dat zou ik heel graag willen. Wat is de uitkomst van het overleg met de minister van Sociale Zaken over de subsidieregeling voor zelfstandigen voor donatie bij leven? Hoeveel vergoedingsaanvragen van zelfstandigen zijn gehonoreerd?

Mevrouw **Gerbrands** (PVV): Voorzitter. Het tekort aan orgaandonoren blijft ook de PVV-fractie bezighouden, want ondanks vele inspanningen blijft er een tekort bestaan. Wij houden echter wel vast aan het huidige systeem, omdat wij vinden dat het afstaan van organen en weefsel een eigen keuze moet zijn, zonder dwang of plicht. Wij kijken daarom naar de andere kant van het probleem: het aantal uitgevoerde transplantaties. Waarom is het aantal postmortale orgaantransplantaties de afgelopen jaren niet gestegen en waarom stijgt het aantal orgaantransplantaties met levende donoren wel? Is dit niet een reden voor de minister om nog eens naar het Living Donor List Exchange programma te kijken. De minister geeft in haar brief aan dat dit programma wel voor veel mensen een nieuw orgaan oplevert, maar dat dit ook nadelen heeft voor andere mensen. Ook de Gezondheidsraad heeft dit aangegeven. Ik wil de minister echter toch verzoeken om daar eens een proef mee te doen, omdat er uiteindelijk meer mensen mee geholpen worden dan die eventuele enkeling die daarvan nadeel zou ondervinden.

Wij zijn blij dat de minister de aanpak in de ziekenhuizen voortzet en wij zijn positief over de initiatieven die er op dit vlak zijn. Wat we niet terugzien, is de zogenaamde Twentse aanpak. Nog geen maand geleden heb ik gelezen dat de Ziekenhuisgroep Twente met succes donoren werft door simpelweg tijdens het intakegesprek aan patiënten te vragen of zij hebben nagedacht over orgaandonatie. Hebben inmiddels meer ziekenhuizen deze aanpak overgenomen? Kan zij bewerkstelligen dat dit standaard onderdeel wordt bij een intakegesprek?

Heeft de minister ook onderzocht hoe het staat met de begeleiding van en de nazorg voor de nabestaanden? Ik haal nog even de casus aan van de ouders van het zesjarig jongetje dat door een zwaar ongeval in het ziekenhuis lag. De ouders waren bereid om zijn organen beschikbaar te stellen. Zij moesten daarop 's ochtends voor acht uur afscheid van hem komen nemen en vertrekken, terwijl de jongen er twaalf uur later nog steeds hetzelfde bij lag en er al die tijd onduidelijkheid was over het tijdstip van overlijden. Als de begeleiding en de nazorg niet verbeteren, zijn deze families nooit meer bereid tot orgaandonatie.

Ten aanzien van de voorlichtingscampagnes zijn wij zoals gebruikelijk terughoudend. Zijn er meetbare effecten van deze campagnes? Hoeveel voorlichting moeten we nog blijven geven, hoeveel geld is hiermee gemoeid? Kan dit niet beter aan andere initiatieven worden uitgegeven? Was het eerder niet de intentie van de regering om niet alleen vanuit de overheid campagnes te voeren, maar ook hier initiatieven van derden bij te betrekken? Is de minister in dit kader op de hoogte van het initiatief van de Stichting Donor JA! en hoe staat zij daartegenover?

Ik wil ten slotte iets zeggen over het orgaantoerisme naar België.

Nederland is aangesloten bij Eurotransplant en het allocatiesysteem dat

Eurotransplant hanteert, is gebaseerd op medische criteria. Hier hebben wij in principe alle vertrouwen in.

De heer **Van Gerven** (SP): Voorzitter. Voor de zoveelste maal spreken wij over orgaandonatie. Ik word eigenlijk in toenemende mate boos omdat geen vooruitgang wordt geboekt sinds de huidige wet in 1998 is ingevoerd. Nog steeds overlijden elke week circa drie mensen op de wachtlijst. Het systeem zoals wij dat nu kennen faalt, terwijl we een goed alternatief hebben. We hebben een heel goed alternatief: het Actief Donorregistratiesysteem zoals dat is neergelegd in het Masterplan Orgaandonatie. Dat koppelt de wens van de keuzevrijheid voor elk individu om wel of geen orgaandonor te zijn aan een maximaal te verwachten rendement wanneer de keuzevrijheid gekoppeld wordt aan het uitgangspunt dat donor zijn de norm is in Nederland. Het is een poldercompromis waar veel draagvlak voor bestaat, zowel bij artsen als in de samenleving, en al helemaal bij de patiënt die wacht op een orgaan. De discussie is die tussen het recht op zelfbeschikking en de aantasting van de integriteit van het lichaam versus de ultieme daad van solidariteit: het ter beschikking stellen van je organen na overlijden. Voor de liberale, ethische opvatting over de integriteit van het lichaam wordt een hoge prijs betaald. De huidige coalitie vertegenwoordigt een minderheid in de samenleving en legt deze haar wil op. Dat gebeurt wel vaker, maar het navrante is dat het in dit geval om mensenlevens gaat. De VVD, de PVV en het CDA hebben veel uit te leggen, want zij moeten aantonen waarom het vragen aan de mensen om een keuze te maken, in strijd is met de lichamelijke integriteit.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Schepink** (ChristenUnie): Ik heb misschien ook wel dat gevoel dat de heer Van Gerven heeft om de discussie opnieuw aan te gaan, maar ik weet tegelijkertijd dat er de afgelopen jaren veel gebeurd en onderzocht is. Wat mij dan enigszins tegenvalt in het betoog van de heer Van Gerven, is niet zijn passie maar wel de redenering dat we allemaal weten dat er een systeem is dat wel succesvol is. Dat is in afgelopen jaren echter niet glashelder naar voren gekomen. Is de heer Van Gerven de afgelopen jaren ook verder gekomen in het onderzoeken van gegevens en in het vervolgens trekken van conclusies?

De heer **Van Gerven** (SP): Op basis van de huidige praktijk kunnen we constateren dat het systeem zoals dat de afgelopen dertien jaar in Nederland heeft gefunctioneerd, niet de wachtlijsten heeft opgelost. Dat kunnen we constateren. Alles wat er geprobeerd is, natuurlijk met de beste intentie, heeft niet geleid tot een substantiële daling van de wachtlijst. Dat constateer ik. Naar aanleiding van zo'n constatering moet je nadenken over de vraag of er geen alternatieven zijn. Dat hebben alle geleerden van Nederland die erbij betrokken zijn – patiënten, artsen en wetenschappers – neergelegd in het Masterplan Orgaandonatie. Is er keihard bewijs? Nee. Maar er is wel een constante dat in de meeste landen waar doneren het uitgangspunt is, de opbrengst ook hoger is. Dat is natuurlijk ook logisch. Is dat daarmee een sluitend bewijs? Nee. Maar wij denken dat het een antwoord is op de huidige doodlopende weg.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Schepink** (ChristenUnie): In de afgelopen jaren is die vergelijking met andere landen ook gemaakt. In de afgelopen jaren is duidelijk geworden dat de bottleneck bij de nabestaanden zit. Iedereen kan het ADR-systeem prijzen, maar houdt de heer Van Gerven ook wel voldoende rekening met het grote nadeel dat het ADR-systeem juist richting nabestaanden helemaal niet zo helder zou kunnen werken, omdat het risico van een verwaterd «ja» toch wel erg



groot is en we de bottleneck bij de nabestaanden dan toch in leven houden?

De heer **Van Gerven** (SP): Dat is niet juist. Het is correct dat de bottleneck bij de nabestaanden ligt, maar in het huidige systeem zegt een overgrote meerderheid van de nabestaanden: we doen het niet. Zij hebben ook wel iets anders aan hun hoofd. Zij zeggen: dat willen we niet op dit moment. In bijvoorbeeld het Belgische systeem waar het donor zijn de norm is, zie je dat nabestaanden slechts in een klein aantal gevallen zeggen dat ze het niet willen. Mevrouw Wiegman heeft gelijk dat de bottleneck bij de nabestaanden zit, maar die bottleneck wordt juist opgeheven in het ADR-systeem.

Voorzitter. De ruim zeven miljoen mensen die thans nog geen keuze hebben gemaakt, vallen niet onder de groep die schending van de integriteit vreest. Was dat wel het geval, dan hadden ze allang een negatieve keuze laten vastleggen. Nee, het zijn mensen die het ongemakkelijke onderwerp voor zich uit schuiven, er überhaupt niet mee bezig zijn of onverschillig zijn. In het Actief Donorregistratiesysteem is het argument van schending van de integriteit ook niet steekhoudend, omdat in het ADR-systeem alle ruimte bestaat om, als je bezwaren koestert tegen het donorschap, dit vast te laten leggen. Het is maar de vraag wat onethisch is: een door de liberalen verondersteld gevoel van schending van de lichamelijke integriteit of het mogelijke feit dat er jaarlijks doden vallen als gevolg van ongerechtvaardigde koudwatervrees van de politiek.

De SP is een groot voorstander van het ADR-stelsel omdat het de norm is dat je donor bent, tenzij. Het beantwoordt ook aan de realiteit van heden. Het is immers niet waarschijnlijk dat het aantal mensen dat zijn keuze om al dan niet donor te zijn heeft laten vastleggen, door welke actie dan ook nog substantieel zal toenemen. Een meerderheid van de volwassenen kiest er gewoon voor om geen keuze te maken en weg te kijken bij dit vraagstuk. Het ADR-systeem komt juist aan deze werkelijkheid tegemoet. Je kunt op een prettige manier blijven wegstaren, terwijl de maatschappelijke norm wijzigt van het niet zijn van donor naar het wel zijn van donor. In een beschaafd land is het vastleggen van deze ultieme daad van solidariteit als norm een groot goed. Wij moeten er immers toch niet aan denken dat de luider wordende gedachte dat het betalen voor een orgaan nog niet zo'n gek idee is, de norm zou gaan worden. Een mens in doodstrijd doet alles. Er zijn voorbeelden te over in het buitenland. Het lijkt geen twijfel dat als we niet kiezen voor solidariteit, mensen in toenemende mate organen zullen kopen. Ik neem aan dat geen elke politieke partij die hier aanwezig is, daar een voorstander van is. Dat geldt ook voor de minister. Maar als we dat niet willen, zullen we naar een solidair alternatief moeten, en dan zullen we niet moeten doorgaan op de huidige doodlopende weg. Dan moeten we kiezen voor solidariteit en een toekomst voor alle patiënten die wachten op een orgaan.

Ik wil tot slot een dringend beroep doen op de minister. Ik ken haar standpunt. Zij zegt dat zij het systeem niet gaat wijzigen. Ik heb echter ook haar brief goed gelezen. Daarin heeft zij geschreven dat zij het wel gaat toetsen op basis van de effectiviteit van de maatregelen. We zien stilstand als het gaat om het verdwijnen van de wachtlijsten en we zien stilstand bij het aantal postmortale donoren. Als dat over pakweg twee jaar niet gewijzigd is, is de minister dan bereid om wel over te gaan tot het Actief Donorregistratiesysteem?

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Voorzitter. Zo'n week of twee geleden kregen alle Kamerleden een boek van de heer Van de Rest. Het doet me deugd dat ik hem vanmiddag hier ook zie zitten. Ik heb het afgelopen weekend benut om dat boek eens grondig door te kijken. Iedere keer opnieuw, als ik mensen tegenkom die een nieuw orgaan hebben gekregen en mij vertellen hoe belangrijk dat orgaan is voor hen en allen die hun lief zijn,

ben ik zeer onder de indruk van de manier waarop we dat met z'n allen doen, hier in Nederland en in de hele wereld. Dat is ook wat mij drijft om het zogenaamde ADR-systeem te ondersteunen. Dat geldt gelukkig ook voor mijn partij, want het staat klip-en-klaar in ons verkiezingsprogramma. Wij hebben natuurlijk al onderzoek na onderzoek gehad. Al die onderzoeken duiden weer verschillende dingen. Dat is ook logisch. Dat is altijd het geval als je een hele stapel onderzoeken hebt. Maar één ding is zo helder als glas. We zouden als Nederlanders allemaal een aantal keren in ons leven moeten willen en durven nadenken over de vraag: wat doen we nu als we zo meteen aan het eind van ons leven zijn; zadelen we dan onze nabestaanden en het ziekenhuispersoneel op met de fundamentele vraag of durven we die vraag zelf onder ogen te zien?

Ik ben ook politica genoeg om de knopen te tellen. Ik heb hier de verhalen van mijn collega's gehoord en weet dat er onvoldoende steun is voor het ADR-systeem. Dat is althans op dit moment nog het geval, want je moet natuurlijk altijd blijven hopen dat het in de toekomst anders wordt. Ik vind het hartstikke goed dat D66 het initiatief neemt om het wetsvoorstel alvast klaar te maken. Ik doe daar ook graag aan mee, maar ik zie dat er nu nog te weinig steun is om die wet echt tot een goed eind te brengen. Dan moet je dus als Tom Poes proberen om een list te verzinnen, zodat die Nederlanders, alle mensen om ons heen, wel echt gaan nadenken over de vraag hoe het nu straks moet. Die bewustwording is nog van likmevestje. Ik weet wel dat heel veel mensen al hun best gedaan hebben om het onder de aandacht te brengen, maar wij Nederlanders zijn heel goed in het voor ons uit schuiven van het taboe van de dood. Wij praten liever niet over de dood. Dat zit nu eenmaal in onze genen.

Dus hoe krijgen we die bewustwording, als dat ADR-systeem nog niet onmiddellijk en onverwijld wordt aangenomen, nu steviger over het voetlicht? Er ligt al een motie van het lid Pechtold c.s. waarin wordt gevraagd om het frappez toujours ook met de medeoverheden vorm te geven. Daar zou ik nog wel eens een onsje bovenop willen doen. Het is natuurlijk heel belangrijk dat ieder contactmoment tussen burgers en overheid wordt beetgepakt om dit weer nieuw leven in te blazen. Het is wezenlijk dat je bijvoorbeeld bij je belastingaangifte, bij je paspoortaanvraag, bij ondertrouw over het donorschap nadenkt. Wat is er nu mooier dan bij een ondertrouw nadenken over de vraag: wat doe ik mijn nieuwe partner aan als ik zo meteen aan het eind van mijn leven ben? Andere momenten zijn een geboorteaangifte en het halen van je rijbewijs. Dat zijn momenten waarop mensen even na zouden moeten denken over de vraag: hoe wil ik dat er na mijn dood met mijn organen wordt omgegaan? Kortom, dat kan echt nog wel een stapje enthousiaster.

Er zijn natuurlijk ook tal van private initiatieven die ertoe doen in dit opzicht. En last but not least – dat maakt op mij de meeste indruk – de mensen met gedoneerde organen kunnen het verhaal ontzettend goed vertellen. Dat beklijft, dat hakt erin. Dan durf je zo iemand niet meer in zijn ogen te kijken en te zeggen: nou nee, ik dacht het maar niet; ik ga er niet over nadenken, want ik vind het een beetje eng. Dat durf je dan niet meer. Die mensen zelf moeten het verhaal nog veel meer over het voetlicht brengen. Daarom vind ik het ook zo fijn dat de heer Van de Rest dat boek heeft geschreven.

Voorzitter. Ik zei het al: wij zadelen nabestaanden en ziekenhuispersoneel op met de fundamentele kwestie op een moment waar je koud van wordt. Dat is eigenlijk asociaal. Dat zouden we niet moeten willen.

Ik heb nog twee kleine punten. Dat is allereerst de risicoaansprakelijkheid van levende donoren. Ik heb begrepen dat die redelijk geregeld is bij het doneren van nieren, hoewel er van de hardheidsclausule nauwelijks meer gebruikgemaakt wordt omdat die blijkbaar nooit wordt gehonoreerd. Ik wil daar graag iets van de minister over horen. Voor mensen die een stuk

van hun lever afstaan, is er echter nog helemaal niets geregeld. Ik zou dat ook graag op dezelfde manier geregeld zien.

We hebben inderdaad ook nog een ander boek gekregen. Dat is het boek van het Rathenau Instituut. Beide auteurs van dat boek zitten ook op de tribune. Ik neem aan dat de minister zich daarover gaat buigen en dat we daar een kabinetsstandpunt over krijgen, zodat wij daar verder over kunnen debatteren.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Ik hoor mijn collega van de Partij van de Arbeid steun uitspreken voor het ADR-systeem. Dat staat ook in het verkiezingsprogramma van de PvdA. Ik hoor mevrouw Klijnsma ook impliciet steun geven aan het initiatiefwetsvoorstel van D66. Ik heb D66 echter niet horen pleiten voor een ADR-systeem, maar voor een verplicht keuzesysteem. Het is «ja» of «nee». Dat heeft mevrouw Dijkstra desgevraagd ook herhaald. Het is «ja» of «nee». En als het «nee» is, dan mogen de nabestaanden er ook nog «ja» van maken. Ik vraag me af of de Partij van de Arbeid het met dit wetsvoorstel eens is of dat zij wil dat er een ADR-systeem komt.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): De Partij van de Arbeid is voor een ADR-systeem. Ik heb mijn collega van D66 niet horen zeggen dat D66 daar niet voor zou zijn. Ik heb natuurlijk de tekst van het wetsvoorstel van D66 nog niet gezien, maar ik ga er gewoon van uit dat het gebaseerd is op het ADR-systeem.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Wij hebben blijkbaar allebei iets anders gehoord. Ik heb een heel expliciete vraag gesteld aan de woordvoerder van D66 en ik heb daar ook een heel expliciet antwoord op gekregen. Dat antwoord heb ik zojuist herhaald. Blijkbaar is er dan toch ook nog een ander antwoord mogelijk. Ik wil dan toch nog even de volgende vraag aan mevrouw Klijnsma stellen. Steunt de PvdA-fractie een wetsvoorstel waarin er geen ruimte wordt geboden aan mensen om te zeggen dat zij willen dat hun nabestaanden hierover moeten kunnen beslissen? Of vindt mevrouw Klijnsma dat mensen ook altijd die keuze zouden moeten hebben?

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Daarvoor moet ik echt ook even de tekst van dat wetsvoorstel zien. Ik vind het van wezenlijk belang dat de mensen er in ieder geval over nadenken en dat zij een keuze maken. Dat kunnen meerdere keuzes zijn, maar mensen moeten erover nadenken en uiteindelijk kiezen voor «ja», voor «nee», of, en dat moeten zij zich dan wel goed realiseren, «ik zadel mijn nabestaanden ermee op».

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Ik heb expliciet gesproken over het Actief Donorregistratiesysteem. Wat mij betreft is dat een systeem waarbij je niet meer de optie hebt om niet te registreren wat je keuze is. Dat is het Actief Donorregistratiesysteem. Daar zijn verschillende varianten op. Dat kan te maken hebben met het feit dat bij het ontbreken van registratie de naasten beslissen. In het ADR-systeem ontbreekt de mogelijkheid om je niet te registreren. Dan weet je wat de keuze is. Je kunt ook een extra keuze toevoegen: als mensen niet reageren op de aanschrijving, beslissen de nabestaanden. Wij hebben dat nog niet uitgewerkt. Mij gaat het erom dat die keuze heel helder is.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Sorry, maar dat is wel verwarrend gezien mijn eerdere interruptie. Ik heb u expliciet horen zeggen – blijkbaar neemt u dat nu terug – dat als mensen nee hebben geregistreerd, nabestaanden daar een ja van moeten kunnen maken.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Op zich is dat nog steeds mijn mening. Ik heb alleen gezegd: wij gaan de optie bekijken, waarbij geen keuze wordt gemaakt en het over wordt gelaten aan de nabestaanden. Ik ben daar eigenlijk niet voor, want een heldere registratie wordt daardoor lastig gemaakt. Maar wij gaan die optie wel bekijken. Als dat namelijk zou helpen, moeten wij dat in overweging nemen. Het punt is natuurlijk als volgt, en dat is hier al door andere sprekers herhaald: nabestaanden hebben er juist vaak zo'n moeite mee, en daarbij gaat er veel fout, omdat ze op een van de moeilijkste momenten in hun leven daarover moeten beslissen.

**Van der Staaij** (SGP): Waarom gebruikt mevrouw Klijnsma zulke negatieve bewoordingen als «het opzadelen van nabestaanden». Ziet zij dat als een gebrek aan durf om te kiezen? Is het niet zeer verantwoord als iemand die daarover zelf een besluit kan nemen, zich tevens realiseert dat het ook consequenties heeft voor zijn nabestaanden op een heel teer en intiem moment? Is zij het ermee eens dat het daarom ook helemaal geen rare keuze is, een soort lafheid of doorschuiven – dat proef ik er namelijk een beetje uit – maar dat het een heel ethisch verantwoorde keuze kan zijn om een belangrijke plaats aan de nabestaanden toe te kennen?

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Laat ik het heel duidelijk zeggen. Mij gaat het erom dat het gesprek daarover aan de Nederlandse keukentafel wordt gevoerd. In heel veel gezinnen en tussen heel veel partners is dit niet aan de orde. In eerste aanleg gaat het mij erom dat dit gesprek wordt gevoerd. Dat uitkomst van dat gesprek kan dan als volgt zijn: weet je wat, wij zeggen ja noch nee, maar wij weten van elkaar dat als een van ons verscheidt, de ander de ultieme vraag moet beantwoorden. Stel dat mensen dat gesprek nooit gevoerd hebben, nooit hebben durven of willen nadenken over de vraag wat er met hun organen gebeurt als ze gestorven zijn. Dan wordt de nabestaande op het moment suprême – dat is een heel verdrietig moment, omdat het vaak om een abrupte dood gaat – opeens geconfronteerd met de ook voor het ziekenhuispersoneel niet simpele vraag: mogen wij iets uit uw geliefde halen? Als je daarover nooit eerder hebt nagedacht, is dat heel heftig. Ik pleit er dus voor om het gesprek te voeren en met degenen die je na staan tot een conclusie te komen, en om te handelen op basis van dat gesprek.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Betekent dit dat mevrouw Klijnsma zegt: in elk systeem moet volstrekt de ruimte zijn om de nabestaanden uiteindelijk een doorslaggevende stem toe te kennen ten aanzien van die keuze?

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Dat vind ik helemaal niet verkeerd. Ik vind het namelijk belangrijk dat je de afweging maakt. Gelukkig zeggen heel veel mensen uiteindelijk ja, en dat is voor de nabestaanden dus ook heel duidelijk.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Voorzitter. De commissie-Terlouw deed in 2008 vier aanbevelingen: geef structurele voorlichting, voer effectievere ziekenhuisprocedures in, neem barrières weg voor donatie bij leven en voer het ADR-systeem in. De eerste drie aanbevelingen worden overgenomen in de brief van de minister. Daar ben ik erg blij mee. Vervolgens komt de discussie bij de vraag voor welk systeem je kiest ten aanzien van het registreren van donoren. Het is duidelijk dat GroenLinks al jaren voorstander is van een Actief Donorregistratiesysteem. Wij vinden dat mensen ook de morele plicht hebben om te laten weten wat zij willen. Doneren moet de norm zijn. Zelfbeschikking is belangrijk, maar solidariteit is dat ook. Veel mensen verkeren in onzekerheid over hun toekomst en mensen die op wachtlijsten staan, komen te overlijden omdat een orgaan niet snel genoeg beschikbaar is. Dat weegt voor ons ook erg zwaar.

Wij hebben bezwaar tegen de kordate manier waarop de minister conclusies trekt over het registratiesysteem en waarop zij weigert naar het ADR-systeem te kijken. Haar eigen overtuiging met betrekking tot het zelfbeschikkingsrecht lijkt daarbij leidend te zijn. Natuurlijk zijn er tegenstrijdige onderzoeken, maar GroenLinks mist een gedegen afweging tussen die verschillende onderzoeken. Het lijkt alsof het onderzoek dat in het straatje van de minister past, het zwaarst gewogen heeft.

GroenLinks wil dat de minister een visie geeft op de uiteenlopende uitkomsten van de onderzoeksresultaten. Onlangs bleek uit een onderzoek van de Erasmus Universiteit Rotterdam dat er meer studies zijn die aantonen dat een opt-outsysteem meer donoren oplevert dan een opt-insysteem. Laat de minister die spiegelen aan andere onderzoeksresultaten en daaruit conclusies trekken, ook tegen de achtergrond van het gegeven dat de cijfers in het register niet stijgen en de wachtlijsten alsmaar langer worden.

De minister gaat door op de ingezette weg. Natuurlijk is het goed om stevig op wederkerigheid in te zetten in de campagne, maar het aantal registraties stijgt niet en de wachtlijsten worden nog steeds langer.

Wanneer is voor de minister het punt bereikt dat er aanvullend beleid moet komen? Met alleen voorlichting kom je er namelijk niet.

Tot slot kom ik bij een onduidelijkheid over het aantal inschrijvingen in het donorregister. De minister is daar erg optimistisch over, maar uit de cijfers van het donorregister kunnen wij niet dezelfde conclusies trekken.

Volgens de minister heeft de ja/nee-campagne 233 000 nieuwe registraties opgeleverd. Volgens onze cijfers zijn er in 2010 echter maar 89 145 inschrijvingen bijgekomen; dat zijn er zelfs nog minder dan in 2009. Dat bewijst de urgentie om eens goed te kijken naar de manier waarop wij de donorregistratie nu geregeld hebben. Daarom pleiten wij ook voor invoering van het ADR-systeem.

Mevrouw **Smilde** (CDA): Voorzitter. Een week of drie geleden kreeg een goede vriend van ons een nieuw hart via een harttransplantatie. Dat was een heel bijzonder moment, want hij kon daarvoor alleen nog plat liggen, en verder niks. Dat geeft aan – Pieter van de Rest heeft daarover een boek geschreven – hoe bijzonder het is als nabestaanden uit naastenliefde een orgaan om niet ter beschikking stellen, gewoon omdat ze vinden dat anderen daarmee geholpen kunnen worden. Wij vinden het dan ook belangrijk dat dit een vrije keuze is. Daarin moeten mensen zo veel mogelijk geactiveerd worden, maar het moet een vrije keuze zijn. Wij zijn het dus eens met de conclusie die de minister in de brief trekt ten aanzien van het registratiesysteem, vooral ook omdat wij zien dat andere systemen niet eenduidig meer organen opleveren. Het allerbelangrijkste is echter dat het een eigen keuze zal zijn.

Dat neemt niet weg dat er geactiveerd moet worden. Het CDA beschouwt met name, en dat is ook ingezet na het masterplan, de voortvarende aanpak van ziekenhuizen en van de mensen die daar werken als ontzettend belangrijk. Uiteindelijk is dat het moment waarop een orgaan ter beschikking komt en ook het moment waarop door de nabestaanden die beslissing moet worden genomen. Het is dan ook van cruciaal belang dat artsen en verpleging de nabestaanden op een goede manier toe leiden naar het moment waarop zij die beslissing moeten nemen. Ongeacht het donorregistratiesysteem dat wordt gehanteerd, heeft de nabestaande namelijk altijd het laatste woord. Dat is ook een goede zaak.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Mevrouw Smilde geeft geheel terecht aan dat uit de onderzoeken geen eenduidig beeld naar voren komt. Uit het ene onderzoek blijkt zus, uit het andere onderzoek blijkt zo. Wat vindt het CDA ervan om die onderzoeken eens naast elkaar te leggen en ten opzichte van elkaar te wegen?

Mevrouw **Smilde** (CDA): Dat is altijd een goede zaak, maar in essentie moeten mensen over hun eigen lichaam kunnen beschikken. Het moet een keuze zijn van mensen; het is een gave, een gift aan een ander. Daarover verschillen wij van mening met een aantal andere partijen. Wij moeten dat op zo veel mogelijk manieren activeren. Ook ik vind dat mensen duidelijk moet worden gemaakt dat zij hun nabestaanden met een heel moeilijke vraag «opzadelen» als zij niks zeggen. Wij moeten mensen die de keuze voor zichzelf uit de weg gaan dus motiveren om in ieder geval voor hun nabestaanden een keuze te maken. Wij vinden het een recht om zelf te kunnen kiezen. Momenteel wijzen onderzoeken nog niet anders uit en is er dan ook sprake van een als-dansituatie. Ik ga uit van onze eigen keuze.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Wij constateren dat heel veel Nederlanders de keuze als zodanig niet maken. Ik ben het geheel met mevrouw Smilde eens dat het om een vrije keuze gaat. Je mag zelf de afweging maken om ja of nee te zeggen, maar de keuze om in ieder geval iets te zeggen wordt helemaal niet voorgelegd. Natuurlijk hebben we het liefst dat mensen ja zeggen, maar nee mag ook; zeg in ieder geval iets. Is mevrouw Smilde het met mij eens dat je van mensen mag eisen dat ze zich in ieder geval uitspreken over dit fundamentele vraagstuk? Net zoals je een keuze moet maken voor bijvoorbeeld een school?

Mevrouw **Smilde** (CDA): Ik ben het met mevrouw Klijnsma eens dat je dat van mensen mag vragen. Maar als mensen daar helemaal niet op reageren, of als mensen daar na twee jaar of na twee keer niet op gereageerd hebben, mag dat niet zomaar als een positieve keuze worden geïnterpreteerd. Op dat punt divergeren wij. Je mag mensen die vraag wel degelijk voorleggen. Je moet ook tegen mensen kunnen zeggen: wij willen daar graag een antwoord op hebben. Uiteindelijk mag het echter niet zo zijn dat het uitblijven van een antwoord automatisch tot een ja wordt verheven.

Ik ga verder op het punt van de ziekenhuizen. Met heel veel genoeg hebben wij in de brief gelezen dat dit punt serieus wordt opgepakt en aan alle kanten wordt gestimuleerd. Hoe zit het met de pilots? Het is misschien nog wat te vroeg, maar als er good practices zijn, is het een idee om dat meteen uit te rollen. Nogmaals: de positie van artsen is cruciaal daarin. Op dat moment moet het namelijk worden gedaan.

Dan kom ik bij de voorlichting aan de bevolking. Op dat punt is de laatste jaren veel in gang gezet. Ik heb hier al eerder gepleit voor het inzetten van sociale media. Mijn collega Ormel heeft al eens voorgesteld om het bij de uitgifte van paspoorten op die manier te doen. De minister gaf aan dat een aantal gemeenten dat ook doet. Andere collega's hebben om uitbreiding daarvan gevraagd; dat lijkt mij heel goed. Dat is ook heel eenvoudig te organiseren, omdat heel veel mensen bij de gemeente komen. Ook kan er een oproep worden gedaan via de jaarlijkse zorgpolis. Elke Nederlander boven de 18 jaar krijgt elk jaar immers een nieuwe polis van de zorgverzekeraar toegestuurd. En zo kunnen wij waarschijnlijk nog meer zaken bedenken.

Ten aanzien van het gebruikmaken van levende donoren is het wat onduidelijk. Het is wel een heel bijzondere gift; dat geldt met name voor nieren. Ik sluit mij aan bij collega's die daar ook al iets over gevraagd hebben. Hoe zit het precies met de onkostenvergoeding, met de risicoaansprakelijkheid? Ik heb het verhaal van iemand gehoord die toch nog reiskosten moest betalen. Ik vind echt dat je de mensen op die manier maximaal moet faciliteren.

Donatie moet natuurlijk ook geen indirecte druk opleveren als je geliefde een nier nodig heeft. Hoe wordt gezorgd voor de verstrekking van onafhankelijke, enigszins neutrale informatie? Voor mensen die de afweging moeten maken, is dat namelijk heel belangrijk.



Voor de handel in organen hebben collega's ook al aandacht gevraagd. Ik weet geeneens of het kabinet daar al iets over zou kunnen zeggen. Wij zouden een debat moeten starten over het feit dat we lichaamsmateriaal om niet doneren, terwijl dit door derden kennelijk wel verhandeld mag worden. In de wet staat daarover niets. Misschien moeten wij hierover eens nadenken. Zou de minister dat kunnen oppakken? Het beginsel van de non-commercialiteit is niet wettelijk doorgetrokken naar het gebruik van lichaamsmateriaal. De wet regelt alleen dat wij om niet doneren. Mijn laatste punt betreft Eurotransplant. Die stichting heeft de afgelopen jaren al laten blijken van onschatbare waarde te zijn. De minister geeft aan dat er ongeveer evenveel organen uit andere Eurotransplantlanden worden ontvangen als dat er worden afgestaan. Wordt daar actief op gestuurd of valt dat gemiddeld zo uit?

De heer **Van der Staaij** (SGP): Voorzitter. Zoals wij allemaal weten, is er in Nederland al jaren een tekort aan donororganen. De wachtlijsten zijn lang. De spanning bij mensen die op de wachtlijst staan, is begrijpelijk groot. Het thema roept bij veel mensen dus terecht veel emoties op. De laatste jaren klinkt de roep om het Actief Donorregistratiesysteem, het ADR-systeem, steeds luider. Het is echter niet zo dat dit standpunt politiek alleen maar groeiende is, want er treden ook alweer veranderingen op. Mevrouw Wiegman bijvoorbeeld pleitte zojuist heel helder tegen het ADR-systeem, hoewel de fractie van de ChristenUnie in 2005 juist vóór was. De ChristenUnie hielp het destijds aan een krappe meerderheid, maar is inmiddels van haar standpunt teruggekomen. Dat standpunt vóór breidt dus niet automatisch uit. Verdere doordenking kan er juist weer toe leiden dat men zegt: laten wij daar niet voor kiezen. Misschien mag die nuance ook wel even worden aangebracht.

De SGP-fractie was en is geen voorstander van ADR. Voor ons is het heel belangrijk dat het om daadwerkelijk schenken gaat, want dat is doneren immers. Ik kan er een lang verhaal over houden, maar ik kan ook heel kort zeggen dat dit daadwerkelijk schenken, het doneren, zich niet verdraagt met een soort wettelijke fictie van een ja, zonder dat dit ja uitdrukkelijk ook uitgesproken is. Zullen er met zo'n ADR-systeem wel meer donoren beschikbaar komen? Bereik je, los van fundamentele vragen, dus wel het doel dat je ermee beoogt? Ook daar zijn grote twijfels over. Uit wetenschappelijk onderzoek dat in de loop van de tijd, in 2004, 2007 en 2008, is verschenen, kwam juist een heel ander beeld naar voren. Uit internationaal vergelijkend onderzoek tussen systemen in tien landen blijkt dat de invoer van een geenbezwaarsysteem niet tot een toename van het aantal donoren leidt.

Wij hechten er dus aan om vast te houden aan het systeem waarbij mensen hun keuze expliciet en welbewust aangeven. Daaraan ligt de fundamentele notie ten grondslag dat lichamen noch eigendom van de staat noch van de maatschappij zijn. Wij zien het leven als een kostbaar geschenk van God, de Schepper. Mensen moeten echter zelf kunnen blijven beslissen over het eigen lichaam. Zo'n systeem sluit ook aan bij de notie van de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam, zoals vastgelegd in artikel 11 van de Grondwet.

Wel zijn wij verplicht om met elkaar na te denken over de vraag hoe je mensen er zo veel mogelijk toe kunt aanzetten. Wij staan er van harte achter om daar een keuze in te maken. Mijns inziens zijn er, ondanks alle discussies die daarover in het verleden gevoerd zijn, nog steeds onbenutte mogelijkheden. In hoeverre is er ook in de eerstelijnsgezondheidszorg wellicht nog veel meer werk te maken van voorlichting over orgaandonatie? Worden bijvoorbeeld de mogelijkheden voor voorlichting door huisartsen in de praktijk voldoende benut?

Over de voorlichting heb ik nog één vraag. In een lang reces lees ik nog wel eens een Liberaal Reveil. Daarin werd onlangs in een pittig artikel commentaar op de «Nederland zegt Ja»-campagne geleverd. De auteur

vroeg zich af of het eigenlijk wel past dat Nederland ja zegt, waarbij je in een richting voor orgaandonatie moet kiezen. Is daarin wel voldoende ruimte voor keuzevrijheid? Wordt er met die campagne niet te eenzijdig gestuurd op een ja? Graag een reactie van de minister op die kritiek vanuit het Liberaal Reveil.

Tot slot kom ik bij het thema van de handel in organen. Het zal niemand zijn ontgaan dat het boek Nier te koop – baarmoeder te huur, een hoop stof doet opwaaien. Dilemma's worden helder geschetst. Het roept bij ons ook veel vragen op waarover wij op een later moment maar eens breder moeten spreken. Wel benadruk ik dat het perspectief van de naastenliefde leidend moet zijn bij het afstaan van een orgaan en dat daarop geen commercialisering moet toeslaan. Levende donoren krijgen terecht een vergoeding voor de werkelijke onkosten, maar het moet niet om een soort betaald altruïsme gaan. Organen zijn geen handelswaar. Wij zijn er ook beducht voor dat juist armere mensen orgaandonatie als een noodoplossing kunnen zien en dan maar wanhopig een orgaan verkopen. Die kant moeten we niet op willen gaan. Een onkostenvergoeding is oké, maar betalen: nee.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Voorzitter. Wij spreken vandaag over een onderwerp dat iedereen na aan het hart ligt. Het is een onderwerp waarover de meningen verdeeld zijn en waarover het voor velen moeilijk praten is, omdat het over leven en dood gaat, de dood van de ene mens die het leven van een ander mens potentieel kan verlengen. De discussie over het donorschap concentreert zich vaak op de vraag of het huidige systeem moet worden aangepast. De VVD sluit haar ogen niet voor deze discussie, maar wil zich er ook niet blind op staren. Het recht om over het eigen lichaam te beslissen vóór en na de dood is voor de VVD van wezenlijk belang. Daarom hebben wij altijd vastgehouden aan het uitgangspunt dat niet automatisch van donorschap kan worden uitgegaan.

Wij delen de opvatting van de minister dat het zelfbeschikkingsrecht een belangrijke waarde is, waarop alleen inbreuk mag worden gemaakt als dit een ontegenzeggelijke en aanzienlijke toename van het aantal donoren oplevert. Vastgesteld moet worden dat ook volgens de voorstanders van een systeemwijziging het systeem an sich niet de kern van het probleem is. Deze conclusie was de grootste winst van het Masterplan Orgaandonatie.

De vorige minister heeft op basis van dat plan een groot aantal acties in gang gezet. Nu is de vraag aan de orde of het genoeg was en hoe wij verder gaan. De minister stelt in haar brief dat er veranderingen in gang zijn gezet, maar dat deze nog niet tot aansprekende resultaten hebben geleid. Ze pleit daarom voor een veranderingsproces, met name bij de aanpak in ziekenhuizen. Hoe ziet zij deze aanpak voor zich? Wat ons betreft moeten uit de in de brief besproken pilotprojecten de beste worden gekozen. Die zouden in alle ziekenhuizen in ons land moeten worden uitgerold. Ook moeten zij in de organisatie en in de begroting worden geborgd, want deze aanpak kost geld. Maar wat de VVD betreft is de tijd voor vrijblijvende projecten toch wel voorbij. Wij willen duidelijke afspraken en resultaten zien. Is de minister het op dit punt met ons eens? En kan zij aangeven hoeveel geld er voor deze aanpak structureel beschikbaar is?

De heer **Van Gerven** (SP): De VVD stelt dat systeemverandering in het Masterplan Orgaandonatie geen kernzaak is. Dat betwijfel ik. Het is een essentiële bouwsteen. Er is weliswaar een aantal maatregelen voorgesteld, maar daaronder zit nadrukkelijk het uitgangspunt van een Actief Donorregistratiesysteem. Dat was een wezenlijk onderdeel van het plan. Haal je dat eruit, dan werkt het systeem onvoldoende en gebrekkig. De VVD heeft ook gezegd dat het effectief moet zijn, dat het resultaat moet

opleveren. Is de VVD het met de SP eens dat wij een andere weg moeten inslaan, als het huidige systeem over twee jaar nog steeds geen winst oplevert en wij nog steeds met dezelfde cijfers worden geconfronteerd? Is de VVD het met ons eens dat wij het dan gewoon maar eens moeten proberen en even moeten wegblijven van de vraag wie er gelijk heeft.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Ik heb gezegd dat wij duidelijke afspraken willen maken en resultaten willen zien. Er moeten dus prestatieafspraken worden gemaakt. Ik had vandaag graag een voorstel gedaan hoe dat precies vormgegeven moet worden. Ik heb gesproken met de betrokken organisatie, die aangaf: wij hebben een-twee-drie geen pasklare oplossing, maar het is wel mogelijk. Gezien het feit dat er ook veel geld van de rijksbegroting voor wordt uitgetrokken, is het ook terecht dat wij resultaten verlangen als er zoveel geld in geïnvesteerd wordt. Het gaat namelijk om kostbaar belastinggeld. Dat is mijn antwoord. Ik vraag de minister of zij ten aanzien van die mogelijkheid om prestatieafspraken te maken met voorstellen naar de Kamer kan komen. Vooruitlopend daarop kan ik nog geen antwoord geven.

De heer **Van Gerven** (SP): Dat was niet mijn vraag. Wij hebben nu pakweg 200 postmortale donoren. Dat aantal is de afgelopen elf jaar nauwelijks veranderd. Als dat aantal over twee jaar nog steeds onveranderd is, is de VVD dan ook bereid om dat andere systeem uit te proberen op basis van het effectiviteitscriterium? Overigens is de keuze bij het ADR-systeem net zo vrij, dus ik waag te betwijfelen dat er geen keuzevrijheid is.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Als de minister afrekenbare doelen heeft, komen wij daar opnieuw over te spreken. Daarna ga ik conclusies trekken. Dat doe ik niet vooruitlopend op die periode. Ik zie net als de minister veel mogelijkheden voor verbetering in het systeem, een van de belangrijke aanbevelingen uit het masterplan. Daar wil ik nu op inzetten. Als we daar aan toe zijn, kijken wij verder.

Een ander punt is de wijze waarop mensen worden benaderd om zich te registreren. Wij zijn het eens met al diegenen die stellen dat zo veel mogelijk mensen zich bij leven zouden moeten uitspreken over hun wens met betrekking tot orgaandonatie. Het blijft een worsteling om dit voor elkaar te krijgen. Wij steunen het actieve voorlichtingsbeleid, maar willen ook dat er veel meer gebruik wordt gemaakt van nieuwe media. Is het bijvoorbeeld mogelijk om mensen bij het aanvragen van hun DigiD of bij het inloggen daarop telkens opnieuw te confronteren met een pop-up? Zouden zorgverzekeraars daarbij niet een belangrijke rol kunnen spelen? Het lijkt ons een modernere, goedkopere en ook effectieve manier om mensen elke keer opnieuw persoonlijk te benaderen.

De VVD is er niet van overtuigd dat een aanpassing van het systeem tot een wezenlijke toename van het aantal donoren leidt. Toch pleiten velen voor de invoering van het ADR-systeem. De Nierstichting geeft zelfs aan dat de zelfbeschikking van mensen daarmee wordt vergroot. In de optiek van de VVD spelen nabestaanden bij elk systeem een belangrijke rol. Ik vraag de minister of zij het eens is met het volgende. Ook bij het ADR-systeem zullen de nabestaanden een doorslaggevende rol hebben als mensen zichzelf niet actief hebben laten registreren; daardoor zal in de praktijk weinig veranderen.

Wat ons betreft is de winst te behalen bij de omgang met de nabestaanden. De vorige minister hebben wij aangesproken op het feit dat organen van gezonde homoseksuele mannen niet worden gebruikt, ook als die mannen hebben aangegeven dit wel te willen. Hiervoor had de vorige minister medische argumenten. In Zweden, Spanje, Portugal, Italië en Rusland is de beperking inmiddels opgeheven. Wij vragen de minister dan ook om ons beleid in lijn te brengen met het beleid in andere landen,

ook omdat een groot deel van deze landen meedoet in Eurotransplant. Blijkbaar kunnen dit soort organen dus wel in Nederland worden gekocht, maar niet in Nederland worden uitgenomen.

De VVD vindt het van groot belang dat er meer donoren komen. Helaas is het tekort aan organen te wijten, of eigenlijk te danken, aan onze verbeterde gezondheidszorg, een afname van het aantal verkeersslachtoffers, de verbeterde zorg aan mensen met een hersenbloeding en het feit dat er in ons land maar heel weinig mensen sterven als gevolg van een ongeluk op het werk. Het schept in de optiek van de VVD wel de verplichting om op andere manieren te proberen het aantal donoren te vergroten. Mensen tot een keuze dwingen kan volgens ons ook een negatief effect hebben. Daarom vragen wij de minister om alle andere mogelijkheden te onderzoeken en uit te werken, opdat meer mensen worden doordrongen van de noodzaak om vrijwillig te kiezen voor het donorschap.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Een belangrijk aspect in het verhaal van de VVD zijn de afrekenbare doelen. Ik neem aan dat de VVD heel duidelijk wil kunnen zien dat het aantal orgaandonoren met X is toegenomen. Wat gebeurt er als die afrekenbare doelen vervolgens niet gehaald zijn? Verandert de VVD dan haar standpunt over het registratiesysteem?

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): De belangrijkste afrekenbare doelen zijn te vinden rond de zorg in de ziekenhuizen. Daar vindt de intensivering plaats en daarin gaan wij ook zwaar investeren. De verwachting is dat het moet lukken om rondom de zorg meer nabestaanden te laten instemmen, als niet bekend is wat de overledene zelf zou willen. Daaromtrent moeten er afrekenbare doelen zijn. Afgelopen jaren is gebleken dat voorlichtingscampagnes en acties heel belangrijk zijn omdat zij elke keer opnieuw de discussie entameren. Dat levert ook artikelen in kranten en debat in de samenleving op. De winst is echter in de praktijk, waar mensen overlijden, te behalen. Als wij daarin investeren met belastinggeld, moeten wij ook zien dat dit effect heeft.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Doelen stel je niet als je ze niet wilt bereiken. Daarom herhaal ik mijn vraag: Wat als deze doelen vervolgens niet tot duidelijke resultaten leiden?

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Eerder al heeft collega Van Gerven deze vraag aan mij gesteld. Toen heb ik gezegd: ik wil bekijken of we die doelen met elkaar kunnen formuleren; dan wil ik dat ook volgen. Zodra wij zien of het effect heeft, is het moment gekomen om ons te herbezinnen op onze positie. Daar ga ik echter niet op vooruitlopen, want anders is de directe vraag van mevrouw Voortman: als u bereid bent om dat te overwegen, kunt u het net zo goed nu doen. Op dit moment zijn wij echter niet bereid om dat te doen.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Ik zie een lichtpuntje. Ik hoorde mijn collega van de VVD namelijk zeggen dat ze er op dit moment nog niet zo over wil nadenken. Natuurlijk heb ik de brief van de minister met argusogen gelezen, en daarin staat iets soortgelijks. De veronderstelling dat de persoon donor wil zijn als hij daartegen geen bezwaar aantekent, beschouwt zij als een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht die alleen te rechtvaardigen is als die inbreuk een ontegenzeggelijke en aanzienlijke toename van het aantal donoren oplevert. Het gaat er dus nu om: wanneer komt dat kantelpunt? Het is namelijk best lastig om tot in lengte van jaren af te wachten of het huidige systeem voldoende oplevert. Wanneer is het kantelpunt aan de orde dat de minister mooi onder

woorden heeft gebracht en dat ik ook bij mevrouw Van Miltenburg beluisterde?

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Op dit moment kan ik daar geen antwoord op geven. Ik wil namelijk ook de manier waarop weten. Eerder heb ik aangegeven dat ik nog overwogen heb om met een voorstel te komen. Iedereen die er veel meer van weet dan ik, zegt dat wij daarover goed moeten nadenken en dat wij goed moeten bekijken wat in de tijd realistische doelstellingen zijn. Het is wel erg lastig. Ik vind namelijk dat mensen de ruimte moeten hebben om nee te kunnen zeggen om hun moverende redenen. Eén moverende reden voor die mensen kan zijn dat ze het een dusdanig naar idee vinden dat ze het echt niet willen. De praktijk leert ook dat het allemaal wel heel beperkt is. Van de Nierstichting heb ik de cijfers doorgekregen. Van de mensen die in 2009 overleden zijn, kwamen er slechts 518 als donor in aanmerking. Uiteindelijk is in 244 gevallen overgegaan tot donatie. Dat is al bijna de helft van alle gevallen. Als je alleen van de cijfers uitgaat, is dat fantastisch veel.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Maar het kan twee keer zo veel zijn.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Maar dat hoeft niet. Mensen moeten namelijk de ruimte hebben. Ik houd er rekening mee dat er altijd mensen zijn die het om hun moverende redenen niet op kunnen brengen om ja te zeggen. Het is wel heel erg moeilijk om middels een norm op te leggen hoeveel mensen het recht hebben om dat te zeggen.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Collega Van Miltenburg gaat ervan uit dat mensen dus blijkbaar wel actief ja of nee zouden moeten zeggen. Maar dat doen ze nu juist niet. Ik heb de stukken van de Nierstichting ook goed gelezen. Het grote probleem is nu juist bij uitstek dat een groot segment van onze bevolking zich niet hierover buigt. De helft van de mensen die twee jaren geleden zijn overleden en organen hadden kunnen afgeven, heeft er dus blijkbaar niet over willen of durven nadenken. Dat is mijn grote probleem. De helft heeft dus geen ja of nee gezegd.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Ik ben het niet eens met mijn collega dat al die mensen er blijkbaar niet over hebben willen nadenken. Zij hebben hun keuze vastgelegd, maar wij weten niet zeker of ze er niet over hebben nagedacht. Daarom is het heel goed dat de minister in haar brief heeft aangegeven dat zij nader gaat onderzoeken waarom nee wordt gezegd. Dat geeft ons namelijk meer inzage en geeft meer mogelijkheden om afrekenbare doelen te formuleren. Misschien niet nu, maar wel na ommekomst van dat onderzoek.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Ik ben getriggerd door het volgende. Volgens mevrouw Van Miltenburg blijkt uit cijfers dat eigenlijk maar heel weinig mensen na overlijden als donor in aanmerking komen. Dat weten we ook allemaal. We kunnen niet genoeg herhalen dat donorregistratie niet betekent dat al die mensen ook donor zullen worden. Dat is maar een heel klein percentage. Het gekke is: ik spring steeds op, op momenten dat ik denk dat mevrouw Van Miltenburg iets zegt wat helemaal bij het ADR-systeem past. Ze geeft namelijk ook aan dat mensen niet helder maken waarom ze nee zeggen. In het ADR-systeem krijg je de keuze om ja of nee te zeggen, maar je moet daar wel goed over nadenken. Als je dat namelijk niet doet, ben je donor, en dat wil je misschien wel niet. Ook moet je dat goed met je omgeving bespreken. Dat kan alleen maar voordelen hebben.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Ik heb niet echt een vraag gehoord. Ik kan wel een antwoord geven, want ik heb nog wel wat te zeggen. Uw

conclusie is dat mensen er niet over nagedacht hebben. Mijn conclusie is dat een grote groep mensen misschien wel wil, maar tegelijkertijd terugdeinst. Daar bestaat een mooi Nederlands woord voor: twijfelen. Ik vind het recht om te twijfelen een groot goed.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Ik ben het er helemaal mee eens: iedereen mag twijfelen. Het grote voordeel van dat systeem is dat je ook mag twijfelen: je kunt je laten registreren, je kunt het later herroepen. Je kunt ook laten registreren dat je niet wilt en dat kun je later ook herroepen. Het schept echter duidelijkheid. Dat is wat mij betreft het belangrijkste.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): U geeft mensen de ruimte om achteraf hun beslissing te herzien. Dat is geen twijfelen. Twijfelen houdt in dat je vooraf niet weet welke beslissing je in het registratiesysteem moet invullen. Ik vind dat je ook vooraf het recht hebt om te twijfelen en dat je mensen niet kunt dwingen om dat proces binnen een korte periode af te sluiten.

De **voorzitter**: We zijn toe aan het antwoord van de minister in eerste termijn.

Minister **Schippers**: Voorzitter. We spreken vandaag over een heel belangrijk onderwerp. De menselijke aspecten van dit onderwerp zijn indrukwekkend. Iedereen die iemand kent die op een wachtlijst staat voor een donororgaan, is doordrongen van de noodzaak om hier de schouders onder te zetten om er een groter succes van te maken. Ik ben daartoe persoonlijk ook zeer gemotiveerd. Wel is er door de discussies over het systeem een soort patstelling ontstaan. De fictie ontstaat dat met wijziging van het systeem het probleem grotendeels of volledig wordt opgelost. We hebben net gehoord over welke cijfers het gaat. Zo eenvoudig ligt het dus helaas niet.

Dit kabinet wil dingen doen waarvan het het vertrouwen heeft dat het werkt. Over dit systeem, ADR, is zo veel discussie en onduidelijkheid en is zo veel tegenstrijdig onderzoek dat we er niet van overtuigd zijn dat het verschil gaat maken. Als je daar niet van overtuigd bent, moet de conclusie zijn dat het slecht besteed geld is dat je veel beter elders kunt besteden. Er is namelijk een andere belangrijke conclusie. De praktijk in ziekenhuizen kan en moet een stuk beter. Daar valt ongelooflijk veel winst te halen. In Groningen is de heer Gerritsen met een pilot van VWS aan het werk gegaan. Hij is zo goed in zijn vak dat hij zo goed als nooit een «nee» hoort. Die enorme prestaties zijn te halen in ziekenhuizen. Ik kom alleen vrij snel tot de conclusie dat het niet voldoende is om de pilots nauwlettend te volgen als er nu zo veel ruimte is voor verbetering in de dagelijkse praktijk in ziekenhuizen. Er zijn natuurlijk heel veel dingen in gang gezet door het vorige kabinet. We wachten daar allemaal de resultaten van af, maar ik voel dat in de Kamer de drang leeft dat er meer moet gebeuren, dat er grotere stappen moeten worden gezet.

Alles wat we nu doen, is financieel belegd. Er is ongeveer 4 mln. structureel beschikbaar voor de uitrol in ziekenhuizen van de pilots waarvan wij zeggen dat die de best practices zijn. Alle overige middelen op de begroting zitten in de NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting), in campagnes of in het Donorregister. Als je alle succesvolle pilots zou willen uitrollen, heb je ongeveer 10 mln. nodig. Het is makkelijk uitgerekend dat als je 4 mln. beschikbaar hebt, er een gat van 6 mln. is. Ik vind het verbazingwekkend dat we al jarenlang 33 mln. op de begroting hebben staan voor een eventuele switch naar een nieuw systeem, ADR. Zo duur is een switch.

Deze 33 mln. is al jarenlang op de begroting gereserveerd voor een switch waarvan het onzeker is wat die oplevert en waarvan we moeten concluderen dat het rationeel onverstandig is om die te maken. Waarom



besteden we deze 33 mln. niet aan iets wat daadwerkelijk iets oplevert en waar iedereen het over eens is dat daar veel winst mee valt te halen, namelijk intensivering van projecten in ziekenhuizen? Daarmee zorgen we dat het veel beter gaat in de ziekenhuizen, dat de gesprekken, de begeleiding en de hulp beter gaan. We moeten een plan maken, om bij mevrouw Van Miltenburg aan te sluiten, om te bekijken op welke wijze we concrete stappen kunnen zetten. We voelen immers allemaal de urgentie. Die stappen kunnen we vrijblijvend zetten maar kosten geld. We zouden dat geld daar dan ook aan moeten besteden. Dat lijkt mij heel goed besteed geld.

De heer **Van Gerven** (SP): Ik maak een parallel met de tabakslobby, die al twintig jaar probeert te verdonkeremanen dat meeroken ongezond is. Zij komt steeds met een onderzoek waarin in twijfel wordt getrokken dat meeroken dodelijk is.

De **voorzitter**: Mijnheer Van Gerven, we plegen korte interrupties. Anders hebt u maar één interruptie.

De heer **Van Gerven** (SP): Dit was toch even nodig, voorzitter. Ik kom daarmee bij de effectiviteitsvraag van het ADR-systeem. Engeland en Duitsland hebben het systeem dat wij hier ook hebben. Andere landen hebben een vorm van het geenbezwaarsysteem, waarbij de opbrengst van donoren hoger is. Die trend is onmiskenbaar. Dat is geen absoluut bewijs, maar het is wel waarschijnlijk. Hoe kan de minister de stelling huldigen dat het ADR-systeem niet werkt of niet effectief zou zijn? Waar baseert zij op dat dit niet rationeel zou zijn?

Minister **Schippers**: Ik weet niet wat de heer Van Gerven wil zeggen met de vergelijking met de tabaksindustrie. Wil hij daarmee zeggen dat de onderzoeken waarin tot andere conclusies wordt gekomen dan die de heer Van Gerven graag ziet, onbetrouwbaar, niet-wetenschappelijk of gemanipuleerd zijn? Hij leidde zijn vraag in met de suggestie dat dit bij de tabakslobby gebeurt. Die verbond hij aan dit onderwerp. Die conclusie gaat mij echt veel te ver. Ik zie veel onderzoeken, maar zie daar geen eenduidige lijn in. Onderzoeken spreken elkaar zelfs tegen. Bovendien zie ik onderzoeken naar andere onderzoeken, die weer tot andere conclusies komen. Ik vraag mij af waarom wij 33 mln. zouden moeten besteden aan een ander systeem waarbij ook allerlei ethische, morele en principiële zaken aan de orde zijn. We zouden daarmee, rationeel bekeken, 33 mln. besteden aan zo veel onzekerheid terwijl er in ziekenhuizen zo veel bereikt kan worden en we dat geld voor een eventuele systeemwijziging al jarenlang verschuiven. Laten we de zinnige dingen doen en dat geld besteden aan de daadwerkelijke praktijk en verbetering van de situatie.

De heer **Van Gerven** (SP): De minister weegt de interpretatie van de gegevens anders, namelijk vanuit een bepaalde visie op het zelfbeschikingsrecht. Daar maak ik bezwaar tegen. Uit de objectieve cijfers blijkt dat de landen waar een vorm van een geenbezwaarsysteem wordt gebruikt, bijna over de hele linie een substantiële meeropbrengst kennen. De enige uitzondering daarop is Brazilië omdat daar het experiment is mislukt. De minister kan dat toch niet ontkennen?

Minister **Schippers**: Kennelijk leest de heer Van Gerven andere onderzoeken dan ik. Enkele collega's van hem hebben een aantal onderzoeken aangehaald en ook de keerzijde van het systeem laten zien. Een verwaterd «ja» kom je ook in onderzoeken tegen. Er is mijns inziens te weinig eenduidigheid. Ik ben er niet van overtuigd dat het verschil gaat maken. Het lijkt mij zeer onverstandig om zo'n grote stap te zetten als je daar niet van overtuigd bent.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): De minister zegt dat vooral in ziekenhuizen verbetering mogelijk is. Dat ben ik geheel met haar eens. De door haar genoemde arts Rik Gerritsen zegt: twee derde van de nabestaanden weigert als sprake is van mogelijke orgaandonatie. Dit betekent dat daar heel veel winst te behalen valt. Is de minister met mij van mening dat je nog veel meer winst kunt behalen als nabestaanden wel weten welke keuze de overledene heeft gemaakt? Dat is het systeem van Actieve Donorregistratie.

Minister **Schippers**: Je zet een enorme stap als je een systeemwijziging doet waarmee je ten bate van een groter belang, namelijk het sterk verkorten van wachtlijsten van mensen die met smart op organen wachten, een aantal rechten opzij zet waarvan we het in dit land belangrijk vinden dat mensen die hebben. Als je die stap neemt, moet je er zeker van zijn dat het voorbijgaan aan die andere rechten daadwerkelijk zo veel oplevert dat die stap gerechtvaardigd is. Ik vind dat niet uit die onderzoeken blijken. Tegelijkertijd zeggen heel veel mensen dat heel veel winst is te behalen in ziekenhuizen. Kennelijk blijft daar nog veel te veel liggen. Daarom is dat een betere besteding.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Als ik hier verder op inga, zou ik mijzelf gaan herhalen. Misschien is het goed om in plaats van over allerlei onderzoeken en verschillende systemen te spreken, eens de onderzoeken naar de resultaten van ADR te analyseren. Zo vergelijken we geen appels met peren, maar gelijke systemen. Ik vraag de minister om dat te overwegen.

Minister **Schippers**: Er wordt veel onderzoek gedaan naar dit soort systemen, naar verschillende landen, naar verschillende situaties en naar waarom het aantal donoren in sommige landen veel hoger ligt dan in andere landen. Naast hygiënische omstandigheden en verkeers- en arbeidsomstandigheden kun je denken aan cultuur en aan de wijze waarop een en ander is georganiseerd in ziekenhuizen. Als je komt met een actieplan waarin wij ons geld het meest effectief investeren in verbeteringen in ziekenhuizen, betekent dat niet dat onderzoekers stilzitten. Die onderzoeken gaan gewoon door. Wie weet wat daar in de toekomst nog uitkomt. Ik kijk alleen naar de huidige stand van zaken. Voorzitter. Mevrouw Wiegman heeft gesproken over een speciale registratieapplicatie. Het Donorregister onderzoekt de mogelijkheden daarvan. Het is de bedoeling dat deze kan functioneren als donorcodicil met een directe koppeling met het Donorregister. Deze applicatie is overigens van het register zelf. Niet-geregistreerden kunnen zich registreren via deze applicatie en geregistreerden kunnen hun keuze opvragen met hun DigiD. Na registratie en het opvragen van gegevens werkt de applicatie als een donorcodicil. Ik ben geen voorstander van alternatieve systemen die daarnaast bestaan. Die systemen leveren verwarring op omdat ze niet gekoppeld zijn aan het Donorregister. Er wordt nu druk gewerkt aan een applicatie die gekoppeld is aan het Donorregister.

Mevrouw Wiegman heeft gevraagd waarom de pilots in ziekenhuizen nog een beperkte opbrengst hebben. De pilot in Groningen kende opstartproblemen. Er moet daar een andere organisatie komen. Dat is lastig en kost tijd. Vertraging is het gevolg. Sinds de zomer van 2010 is er een volledige bezetting. De resultaten daar worden nu zichtbaar. In Maastricht heeft de pilot tot nu toe vijf extra transplantaties opgeleverd. Een landelijke uitrol van de pilots zou echt meer effect hebben.

Er is gevraagd of de Kamer deze kabinetsperiode het wetsvoorstel zeggenschap lichaamsmateriaal tegemoet kan zien. Dat is de bedoeling. Rond de zomer gaat het wetsvoorstel naar de Raad van State.

Mevrouw Dijkstra heeft een vraag gesteld over transplantatiecoördinatoren in Spanje is een voorbeeld voor Nederland bij de pilot in Groningen.

Alle transplantatiecoördinatoren in Spanje zijn intensivist. Zij zijn verantwoordelijk voor orgaandonatie in het ziekenhuis. In de regio Groningen hebben wij dat op ongeveer op dezelfde wijze georganiseerd. Het is een goed idee en het is opgepakt.

Een van de belangrijkste aandachtspunten is het beter opleiden van medisch personeel in ziekenhuizen om de donorwerving te vergroten. Zo vindt gesprekstraining plaats van personeel van de intensive care. Daarnaast vindt evaluatie van donatiegesprekken plaats en wordt geleerd van fouten. In de pilot in Groningen en in het project Communicatie rond donatie wordt dit in de praktijk gebracht. Als dit succesvol is, zou ik dat landelijk willen uitrollen. Het is overigens ongelooflijk belangrijk dat raden van bestuur zich realiseren dat orgaandonatie belangrijk is en dat het in hun ziekenhuizen goed georganiseerd moet worden. Ze moeten zich realiseren dat ze er aandacht voor moeten hebben en vragen, en dat ze er ruimte voor moeten geven in de organisatie.

Mevrouw Voortman en mevrouw Dijkstra hebben gevraagd waar het verschil tussen 233 000 en bijna 90 000 vandaan komt. De circa 230 000 registraties in het Donorregister zijn nieuwe registraties en wijzigingen. Ongeveer 90% van de wijzigingen betreft een wijziging naar «ja», 10% een wijziging naar «nee». Ieder jaar verdwijnen er ook mensen uit het register, bijvoorbeeld door overlijden. De samenstelling van het register verandert; het wordt wel steeds meer «ja».

Veel van de woordvoerders hebben gevraagd hoe de sociale media worden gebruikt en of de Belastingdienst erbij wordt betrokken. Er zijn nog wekelijks tientallen registraties via Hyves. Dat is een blijvende bron van registratie. Er worden heel veel acties op Twitter gevoerd. Die worden bijvoorbeeld gekoppeld aan de belastingaangifte en aan de actualiteit van het DigiD. Er wordt constant aansluiting gezocht bij het gebruik van DigiD, ook via zorgverzekeraars, gemeenten en de IB-Groep. De koppeling met de aangifte is nog niet gerealiseerd. Ik ga wel bekijken of dit mogelijk is. We hebben nu een soort paralleltraject. In de komende aanschrijving van 18-jarigen spelen Facebook en Hyves een cruciale rol. Opvallend detail is dat de campagne Nederland zegt Ja, ondanks dat ik vandaag ook kritische kanttekeningen heb gehoord, regelmatig wordt gebruikt als best practice voor het gebruik van sociale media. Daar gaan wij natuurlijk steeds verder mee. Wij proberen het ook te verbeteren.

Mevrouw Dijkstra heeft gevraagd of ik de gemeenten wil opleggen, inwoners te herinneren aan hun donorvraag. Ik leg het niet op, maar vraag er wel met enige regelmaat aandacht voor. Er is ook aandacht voor via het gemeenteproject. Zo wordt binnenkort een bezoek gebracht aan het congres Burgerzaken om met gemeenten te bekijken wat ze nog meer kunnen doen. Het is overigens een terugkerend gespreksonderwerp, ook in de gesprekken die mijn ambtenaren voeren met de gemeenten.

Mevrouw Dijkstra heeft gesproken over tegengestelde belangen door donorvoorlichting en ic-begeleiding. De ONT (Organización Nacional de Trasplantes) in Spanje is een vergelijkbare organisatie als de NTS in Nederland. Beide geven voorlichting en zijn de spil in de donatie- en transplantatiewereld. De organisatiewijze in Spanje is een inspiratie geweest voor ons om de donorvoorlichting bij de NTS onder te brengen. Er is gevraagd naar de vergoedingen aan zelfstandigen. Bij ongeveer 10% van de subsidieaanvragen, circa 450 aanvragen per jaar, wordt een beroep gedaan op de vergoeding voor inkomstenderving. Met de regeling wordt maximaal € 2 600 per week aan subsidie gegeven.

Er is gevraagd hoe het zit met de inkomensvergoeding voor zelfstandigen. De Subsidieregeling donatie bij leven voorziet in een vergoeding in geval van inkomstenderving bij zelfstandigen gedurende de herstelperiode. In zeer zeldzame gevallen is sprake van complicaties waardoor iemand gedeeltelijk of geheel arbeidsongeschikt raakt. VWS heeft aan SZW gevraagd of in het huidige sociale stelsel een voorziening getroffen kan worden voor deze gevallen. Tot nu toe gaat het om slechts één persoon.

Dit bleek alleen niet mogelijk te zijn zonder het fundament, neergelegd in specifieke toelatingscriteria, van de vrijwillige Ziektewet aan te tasten. Je moet je ook afvragen of je voor één persoon met een probleem een regeling in het leven moet roepen. Dat zou moeten gebeuren omdat het bij SZW niet mogelijk is. Daarom zou het bij VWS moeten gebeuren. Mij lijkt dat niet proportioneel. We hebben daar dan ook nog niet toe besloten.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Ik heb hier de Staatscourant bij de hand waarin de Subsidieregeling donatie bij leven staat. Daar zit een hardheidsclausule in. Ik kan mij heel goed voorstellen dat die benut wordt, zeker als het maar om één persoon gaat. Het is kennelijk zo – ik zeg het voorzichtig – dat die hardheidsclausule niet benut wordt en dat mensen er geen beroep meer op doen omdat dit toch geen zin heeft. Ik zou daar graag een reactie op willen. Ik heb ook gevraagd naar het doneren van delen van de lever. Dit gaat namelijk vooral om nieren, maar voor de lever is het blijkbaar nog niet geregeld.

Minister **Schippers**: De hardheidsclausule heeft enkel betrekking op uitzonderingen die niet op voorhand voorzien waren. Het is waar dat het lang geduurd heeft voordat er beroep op werd gedaan, maar inmiddels is dat wel gebeurd. Dat heeft lang geduurd, maar het is dan ook een uitzonderingsclausule.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): De minister sprak zojuist over een eenling die niet geholpen zou kunnen worden op basis van de regelgeving van SZW, maar zou deze persoon dan wel een beroep kunnen doen op de hardheidsclausule?

Minister **Schippers**: De regeling die we daarvoor bij VWS hebben, heeft de duur van maximaal een jaar. Dat is niet voor daarna. Mevrouw Dijkstra heeft een vraag gesteld over de heer Gerritsen, een van de donatie-intensivisten die is aangesteld in de pilot in Groningen. In Groningen moeten alle artsen de opleiding volgen. Als die succes heeft, zou ik die graag landelijk willen uitrollen. De gesprekstraining is nu namelijk niet verplicht. Dat is het probleem: artsen zijn vaak ongetraind. Ook daar is nog een wereld te winnen.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Ik ben in het herfstreces afgereisd naar Groningen om daar mijn licht op te steken; ik was helemaal nieuw in dit metier. De mensen die ik daar gesproken heb, zeggen nu juist: wat zou het heerlijk zijn als we het ADR-systeem hadden, want daarin heeft degene die overleden is en die wij lief hadden, een keuze gemaakt. De nabestaanden willen we graag de mond gunnen, maar die keuze ligt er al. De mensen in het project in Groningen willen zelf graag het ADR-systeem hebben. Hoe reageert de minister daarop? De minister heeft overigens ook vergeten om nog iets over de lever te zeggen.

Minister **Schippers**: Ik ga niet af op individuele meningen van artsen, hoe waardevol ook. Ik ga gewoon af op onderzoek. Op basis van onderzoek vind ik hetgeen een systeemwisseling zou opleveren onduidelijk. Daarom zou ik veel liever de pilots die in Groningen lopen en de zaken waar wij werkende weg achter komen landelijk willen uitrollen voor hetzelfde geld.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Als je de mensen in Groningen en dus ook in het hele land beter equipeert door het ADR-systeem in te voeren en als je daar zelf ook om vragen, snap ik niet waarom wij hen niet zouden helpen om die gesprekken goed te kunnen voeren. Zou de minister daarop in willen gaan? Ik weet niet hoe ik het nog beter over het voetlicht kan brengen, want het ligt gewoon zo voor de hand.

Minister **Schippers**: Ik heb ook met verschillende artsen gesproken. Maar ook artsen zijn mensen; zij hebben een visie op zelfbeschikking. Bij hen leven verschillende meningen over wat je zou moeten doen. Dat geldt evenzeer voor politieke partijen en commissies met artsen die adviseren. Er bestaan gewoon verschillende meningen. Het gaat mij om het volgende. Als we een besluit nemen waarmee we een aantal rechten waar ik zeer aan hecht opzij zetten in het belang van een hoger, belangrijk doel, namelijk dat mensen die nu wel verder kunnen met hun leven omdat ze een orgaan krijgen, moeten we wel weten dat het werkt. Als dat niet zo is, besteed ik het geld liever anders. Dit staat ook in mijn brief.

De levertransplantatie valt ook in de subsidieregeling.

Mevrouw Gerbrands van de PVV vroeg naar de Living Donor List Exchange, waarover mijn voorganger heeft gezegd dat hij niet wilde toestaan dat patiënten op de wachtlijst die zelf een levende donor meebrachten, voorrang zouden krijgen. Dat bedacht hij niet stante pede. Hij sloot zich met zijn standpunt namelijk aan bij het advies van de Gezondheidsraad. Ik sluit mij daar ook bij aan. Het lijkt op het eerste gezicht namelijk een mooie oplossing, maar het veroorzaakt in ons systeem een ongelijkheid. Dat vind ik onwenselijk. Ik zeg daarmee niet dat je altijd uit den treure gelijk moet zijn, maar we hebben ons medisch systeem gebaseerd op medische noodzaak. We moeten daaraan vasthouden. Tegelijkertijd mogen we, zoals in mijn brief staat, in onze communicatie best een beroep doen op wederkerigheid. Als je besluit dat je heel graag een orgaan zou ontvangen als je iets hebt, vind ik het ook je plicht om na te denken over de vraag of je zelf donor zou moeten zijn. Als je wenst te ontvangen, zie ik het principiële verschil niet tussen geven en ontvangen. Ik voel er alleen niet zo veel voor om dat in regels te gieten. Mevrouw Gerbrands heeft daarnaast gevraagd hoe effectief de voorlichtingscampagnes zijn. De campagne staat niet op zichzelf. We verrichten een groot aantal inspanningen; het inzetten van campagnes is daar een van. We proberen dat heel divers te doen op steeds verschillende en steeds meer plaatsen en door verschillende mensen die vraag te laten stellen. We hebben gehoord dat het ADR-systeem zo veel voordelen zou hebben, maar dat systeem heeft er geen belang bij dat we campagnes voeren. Immers, als men niets doet, is men automatisch donor. Hoe meer campagne wordt gevoerd, hoe meer mensen denken: ik ben blijkbaar donor, maar dat wil ik niet. Het voordeel van het huidige systeem is juist de positieve activering. Door het steeds opnieuw onder de aandacht te brengen bij mensen, gaan zij nadenken, nemen zij bewust een beslissing en leggen zij die vast. Zo komt orgaandonatie echt in de huiskamer terecht en wordt het een steeds normaler onderwerp.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Ik moet de minister nu echt even in de rede vallen. Het ADR-systeem heeft namelijk enorme baat bij goede voorlichting. Goede voorlichting is juist nog veel belangrijker in dit geval. Alle campagnes en voorlichting in de afgelopen jaren hebben relatief gezien heel weinig opgeleverd, in elk geval lang niet voldoende. Als je een systeem hebt waarin mensen voor ja of nee moeten kiezen, moet je heel goed weten waarover dat gaat. Je moet dat nog veel beter weten om dat goed handen en voeten te kunnen geven. Dat is ook in het Masterplan Orgaandonatie opgenomen. Daarin staan vier punten die niet los van elkaar staan. Er zijn er drie van ingevoerd, maar een niet. Vindt de minister niet dat dit een veel beter effect zou hebben? Het is een herhaling en ik weet het antwoord al, maar het is belangrijk om aan te geven dat wat mij betreft voorlichting in dit geval wel heel belangrijk is.

Minister **Schippers**: Als je het rationeel bekijkt, geldt: hoe meer je voorlegt, hoe meer mensen kunnen gaan twijfelen en hoe meer mensen zich laten uitschrijven. U moet mij de intrinsieke motivatie dan uitleggen.

Die is nu heel erg hoog. Dat is bewustwording. Wij verschillen hierover van mening.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Voorlichting is er ook om mensen een weloverwogen besluit te laten nemen. Als mensen gaan twijfelen, is dat goed, want dan denken zij er goed over na en kunnen zij uiteindelijk tot een goede afweging komen. Als we voorlichting weg zouden laten omdat mensen dan niet voldoende weten en dus maar ja zeggen, heeft de minister een heel foute voorstelling van de wijze waarop wij tegen het systeem aankijken.

Minister **Schippers**: Ik zeg niet dat je helemaal geen voorlichting moet geven. Ik zeg alleen dat de motivatie bij het ene systeem beduidend sterker is dan bij het andere systeem. Hoe meer voorlichting je bij het ene systeem geeft, hoe meer je in de richting komt van waar je wilt zijn, namelijk dat men zich actief aanmeldt als donor. In het andere systeem kan dat juist averechts werken. Dit wil niet zeggen dat je vanuit moreel oogpunt niet bij beide systemen voorlichting moet geven. De druk is bij het huidige systeem alleen veel groter.

Mevrouw Gerbrands heeft gesproken over donorwervingscampagnes door derde partijen, zoals patiëntenorganisaties. De belangrijkste campagne, Nederland zegt Ja, wordt gevoerd in samenwerking met zogenaamde derde partijen, zoals de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, de Nierstichting en patiëntenorganisaties, bijvoorbeeld Stichting Transplantatie Nu! Het is een campagne van de samenleving voor de samenleving. Ook andere patiëntenorganisaties, zoals de Stichting Sport en Transplantatie, worden erbij betrokken. Wij willen versnippering voorkomen.

Mevrouw Gerbrands heeft gevraagd waarom de aanpak in een Twents ziekenhuis geen navolging vindt. Er is blijkbaar sprake van een misverstand en van verschillende inzichten bij de vraag of dit initiatief in Twente een succes was. Onze informatie is dat het geen succes was, omdat ziekenhuispersoneel het lastig vond om bij een standaardoperatie naar orgaandonatie te vragen. Mensen zijn immers al zenuwachtig voor een operatie en met die vraag loop je eigenlijk vooruit op een slechte afloop. Aan de houding van ziekenhuispersoneel jegens orgaandonatie valt nog wel wat te verbeteren. Het is goed dat wij dit soort experimenten uitvoeren om te kijken of ze succesvol zijn, maar als het niet werkt moeten we er ook niet mee doorgaan.

Mevrouw **Gerbrands** (PVV): Onlangs ben ik zelf geopereerd. Bij het intakegesprek werd gevraagd of ik een bloedtransfusie wilde. Ik dacht toen: waarin wordt er dan allemaal gesneden? Daarnaast werd gevraagd of ik in het geval dat er iets fout zou gaan gereanimeerd wilde worden. Deze vragen worden gesteld bij simpele ingrepen, die ook best indruk maken op mensen. Ik vraag mij af waarom het dan moeilijker zou zijn om die stap ook te zetten. We kunnen bekendmaken en laten inburgeren dat je die vraag kunt verwachten. Die andere twee vragen zijn ook best heftig als je voor een simpele ingreep komt, maar die stellen we ook gewoon en daar zegt niemand wat van.

Minister **Schippers**: Het is voor het eerst dat ik dat hoor. Deze vragen, bijvoorbeeld of je gereanimeerd wilt worden, gaan over het eigenbelang. Dat is misschien een verschil. Ik heb dit onderzoek niet zelf geëvalueerd. Ik heb vernomen dat uit het onderzoek bleek dat het geen succes was. Ik wil er best nog weleens nader naar kijken, maar als blijkt dat het geen succes is omdat het mensen bang maakt en het weinig oplevert, moeten we er niet mee doorgaan. Uiteindelijk stellen we deze vragen opdat het een positief effect heeft.



Mevrouw **Gerbrands** (PVV): Misschien is het dan zaak om de vraagstellers erop voor te bereiden hoe zij zo'n gesprek moeten voeren. We komen dan toch weer terug op de communicatie. Je kunt natuurlijk lomp een lijstje aflopen en zeggen: wilt u dit of dat en bent u donor? Maar je kunt daar ook even de tijd voor nemen en dat gesprek op een andere manier voeren.

Minister **Schippers**: Dat is waar. Misschien is dat hierbij niet goed gebeurd. Ik kan daar niet over oordelen.

Mevrouw Gerbrands heeft verder gevraagd wat er is gedaan met de aanbeveling van de Ombudsman over communicatie en regie tijdens de donatieprocedure en de begeleiding van nabestaanden. De Ombudsman heeft deze casus onderzocht. Naar aanleiding van de aanbevelingen is met de Ombudsman gesproken. Hij kon zich vinden in de aanpak die wij aan hem hebben voorgesteld. De NTS is gevraagd om het belang van goede communicatie met familie en van verificatie onder de aandacht te brengen van zorgverleners. Schriftelijke toestemming wordt niet wettelijk vastgelegd. Als je dat doet, kan dat heel kil en afstandelijk overkomen. Het wordt vastgelegd op een donorformulier. Nabestaanden kunnen dat desgewenst ondertekenen. De regievoering is door de NTS besproken met transplantatiecoördinatoren. De aanbevelingen worden meegenomen bij de herstructurering van de donorwerving in ziekenhuizen. De begeleiding van nabestaanden is cruciaal. Het is vreselijk als daarbij fouten worden gemaakt – ik heb het verhaal ook gelezen – zeker als het je eigen kind is. We moeten dat zien te voorkomen. We moeten mensen trainen, zodat er goed en zorgvuldig wordt omgegaan met ernstige zaken en er altijd wordt gezocht naar een oplossing die ook recht doet aan de nabestaanden en hun belangen.

Mevrouw Gerbrands heeft ook gevraagd waarom het aantal postmortale transplantaties niet toeneemt en het aantal transplantaties met levende donoren wel. Het aantal postmortale transplantaties moet toenemen door succesvolle pilots, die wij landelijk gaan uitrollen. Dat is mijn inzet, zoals ik die aan het begin van de vergadering heb voorgesteld. Tot nu toe loopt er een aantal pilots. In een bepaalde situatie heb je daar hoogstens een paar resultaten van, maar die best practices zijn niet landelijk uitgerold. Als wij dat gaan doen en wij onze schouders eronder zetten, dan verwacht ik dat wij in ieder geval de maximale inzet plegen om verbeteringen aan te brengen waar evident zwakke schakels in ons systeem zitten. Nederland heeft een groot donatie-bij-levenprogramma. De resultaten daarvan zijn goed. Daardoor beslissen veel mensen hiertoe. Het voordeel ervan is dat je minder lang hoeft te wachten.

Mevrouw Dijkstra en mevrouw Klijnsma hebben gevraagd of ik de Kamer een standpunt wil doen toekomen over het boek Nier te koop – baarmoeder te huur, van het Rathenau Instituut. Daar ben ik zeker toe bereid. Ik wil daar wel even de tijd voor nemen, niet alleen omdat de problematiek complex is maar vooral ook omdat het boek heel breed is. Ik stel voor dat wij ons uiterste best doen om de Kamer voor het einde van het zomerreces een kabinetsstandpunt te sturen.

Meer dan 90% van de gemeenten doet mee met het gemeenteproject en onderneemt acties om organdonatie onder de aandacht te brengen, bijvoorbeeld bij uitgifte van paspoorten en uitgaven aan de balies.

Daarnaast gaat het om het meesturen van een en ander met herinneringsbrieven en om beschikbaarheid van een en ander op gemeentehuizen.

Sinds vorig jaar is er een hernieuwd enthousiasme. Er zijn heel veel toolkits ter beschikking gesteld of aangevraagd. Die worden ook gebruikt door gemeenten. Je ziet acties in gemeentehuizen en op websites. Er is recent contact geweest tussen de NTS en de Amsterdamse D66-fractie over de vraag of digitaal registreren ook een plek kan krijgen. In Den Haag zijn vragen gesteld aan het college. Op verzoek van het ministerie van VWS heeft de NTS gemeenten gewezen op de mogelijkheden. Ik kan in dit

kader ook Rotterdam nog noemen. Ik heb een enorme lijst met gemeenten die heel goede dingen doen. Er gebeurt van alles op gemeentelijk niveau. Ik heb een aantal voorbeelden gegeven van sociale media, gemeenten, de IB-Groep en zorgverzekeraars. Het lijkt mij een goed plan om de Kamer, als zij daar prijs op stelt, een inventarisatie te sturen van wat er op dit gebied gebeurt.

Ik ben reeds ingegaan op de vraag van mevrouw Voortman over het verschil tussen de 233 000 enerzijds en de bijna 90 000 anderzijds. Ik ben ook ingegaan op haar vraag hoe het kan dat op basis van veelal dezelfde onderzoeken gekomen wordt tot een ander standpunt over het beslis-systeem.

Dan ga ik nu toch even naar de inbreng van mevrouw Smilde. Zij vroeg hoe de allocatieregels van Eurotransplant werken. Eurotransplant voert de toewijzing van organen uit voor zeven landen: de Benelux, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië en Kroatië. Ieder land heeft zijn eigen wachtlijst. Allocatie gebeurt op basis van urgentie, plek op de wachtlijst en balans tussen de landen. Als een orgaan beschikbaar komt, bepaalt Eurotransplant welke patiënt dat orgaan krijgt. Patiënten mogen maar in één land op de wachtlijst staan. Tussen landen bestaat een balans. Landen ontvangen ongeveer net zo veel als ze afstaan. De allocatie staat los van het land van herkomst van de patiënt. Voor patiënten uit niet-Euro-transplantlanden is er een limiet.

Mevrouw Smilde vroeg naar een oordeel van het kabinet over lichaams-materiaal. Stel je dat om niet ter beschikking of zou je daar in mogen handelen? Daarover heb ik advies gevraagd van de Gezondheidsraad. Ook stelde zij dat het belangrijk is dat er neutrale informatie is over donatie bij leven. Dat ben ik helemaal met haar eens. Naar mijn mening is die er ook. Er is een speciale website voor mensen die overwegen om bij leven donor te worden. Die website biedt neutrale, objectieve informatie en verwijst door naar andere informatieve sites.

Er werd gevraagd of wij donatie bij leven niet beter kunnen faciliteren, bijvoorbeeld de reiskosten. Het vergoeden van reiskosten van een donor is in het Besluit zorgverzekering geregeld. Die komen ten laste van het basispakket van de ontvanger. Er gaat in de praktijk af en toe wat mis bij de zorgverzekeraar. Wij zijn in overleg met Zorgverzekeraars Nederland om dit onderdeel beter te laten verlopen.

Mevrouw Van Miltenburg vroeg mijn oordeel over de rol van nabestaanden. In de praktijk spelen nabestaanden een ongelooflijk belangrijke rol of vinden mensen dat nabestaanden een heel belangrijke rol spelen. Het is een illusie om te denken dat de rol van nabestaanden kleiner wordt door een ander systeem. Mensen dichten nabestaanden immers al dan niet een rol toe ongeacht welk systeem wij hier kiezen. Ook in landen met een geenbezwaarsysteem wordt nabestaanden om toestemming gevraagd. Goed getrainde dokters en verpleegkundigen die de vraag op het goede moment op de goede manier stellen, zijn ongelooflijk belangrijk.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Als wij van systeem zouden veranderen, waar diverse partijen vandaag weer voor gepleit hebben, en als er ja wordt geregistreerd omdat iemand niet gereageerd heeft, blijft het dan ook op die manier gecommuniceerd worden in een ziekenhuis, in die zin dat er dus niet wordt gezegd «er staat ja», maar «er staat niets, dus wij gaan uit van ja», waarmee de vraag dus, net als nu, alsnog wordt neergelegd bij de nabestaanden? Hoor ik dat de minister goed zeggen?

Minister **Schippers**: In alle gevallen gebeurt dat. Ik zie het niet gebeuren dat het toch gebeurt als nabestaanden zeggen: u blijft eraf. Het niet gebruiken van organen van homoseksuele mannen zou in andere landen al opgeheven zijn maar in Nederland niet. Ook in Nederland worden organen van homoseksuele mannen niet bij voorbaat afgekeurd

omdat het homoseksuele mannen zijn. Van geval tot geval wordt bekeken of iemand donor kan zijn. Wat mevrouw Van Miltenburg zegt, gaat over bloeddonoren. Ik wil met Sanquin opnieuw bekijken of wij over bloeddonatie nog steeds het juiste standpunt hebben.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): In 2009 is Sanquin begonnen met een onderzoek. Ik neem dus aan dat de minister dat niet opnieuw hoeft te bekijken. Ik wil wel eens de resultaten van dat onderzoek zien over hoe wij dat opnieuw met bloeddonoren kunnen doen. Ik heb begrepen dat, als in de praktijk in ziekenhuizen bekend is dat het om een homoseksueel gaat, er altijd van wordt uitgegaan dat er sprake is van een onveilige situatie. Dan wordt dus nooit overgegaan tot het uithalen van organen, in lijn met hoe dat met bloeddonatie is geregeld. Ik wil graag dat actief gezegd wordt dat dat niet kan en dat daar dus een beleidslijn voor wordt ontwikkeld. De kwaliteit en de veiligheid staan natuurlijk bovenaan maar als hier in andere landen al actiever op gelet wordt, dan mag geen enkel orgaan in Nederland dat iemand graag wil geven, om deze reden niet gebruikt worden.

Minister **Schippers**: Bij orgaandonatie hebben wij die beperking ook niet. Ik weet niet of het in de praktijk zo gaat. Als mevrouw Van Miltenburg het stelt, zal dat misschien zo zijn. Ik moet toch een brief schrijven over alle voorlichtingsactiviteiten die wij doen. Daar zal ik dat in meenemen. Er bestaan geen belemmeringen voor die weggenomen zouden moeten worden. Wel wil ik opnieuw naar de bloeddonatie bij Sanquin kijken. De Raad van Europa doet hier overigens binnenkort opnieuw aanbevelingen over. Die zal ik daar meteen bij betrekken.

Mevrouw Van Miltenburg heeft een heleboel vragen gesteld over doelstellingen en maatregelen. Wat ik aan het begin van mijn antwoord heb gezegd, vind ik oprecht; wij slepen nu jaar na jaar na jaar geld mee over een begroting voor een systeemwijziging. Zou het niet verstandig zijn als ik een plan van aanpak schrijf, waarbij ik dat geld nuttig ga besteden en het inzet waar het echt effect kan hebben? Mijn voorstel is dat ik naar de Kamer kom met zo'n plan van aanpak met een financiële paragraaf. Dan kan zij alsnog zeggen: wij zien dat eigenlijk niet zitten, want wij willen dat geld alsnog reserveren. Maar misschien zegt de Kamer als de maatregelen goed genoeg zijn: laten wij daar de komende jaren onze schouders onder zetten om te bekijken of wij het aantal donaties daadwerkelijk kunnen oppompen.

De heer **Van Gerven** (SP): Ik wil nader stilstaan bij de effectiviteitsvraag, die ik nadrukkelijk heb gesteld. De minister stelt in haar brief dat zij geen inbreuk wil doen op het zelfbeschikkingsrecht, tenzij dit ontegenzeggelijk een aanzienlijke toename zou opleveren. De feiten zijn dat 131 Nederlanders in België een orgaan hebben gekregen. In Nederland hebben Belgen maar 4 organen gekregen. Er is dus iets fundamenteel mis. De minister zegt dat eerst bewezen moet worden dat ADR effectief is maar je kunt het ook omdraaien, namelijk: als het huidige systeem niet effectief is, moeten wij dan niet eens wat anders proberen? Zou de minister daar eens op in willen gaan? Zouden wij ons niet ten doel kunnen stellen dat wij tot een verandering moeten komen als wij over twee jaar constateren dat wij nog steeds op 200 in plaats van 250 donoren zitten of als bijvoorbeeld niet 25% extra is bereikt?

Minister **Schippers**: In België zijn er ook meer auto-ongelukken waar helaas jonge mensen bij omkomen. Je moet dus wel alles bekijken en meenemen. Daarnaast komen verschillende onderzoeken tot verschillende conclusies. Ik ben best bereid om in het actieplan ook doelstellingen en ambities te formuleren, maar om een systeemwijziging door te voeren is het onvoldoende om te zeggen «goh, laten wij dat ook eens proberen»,

zeker als je het over dit soort fundamentele dingen hebt. Dat moet je doen als in wetenschappelijke kring heel helder is uitgekristalliseerd dat dat ook meer oplevert. Er moet dus geen sprake zijn van omgekeerde bewijslast.

De heer **Van Gerven** (SP): Dat is handig gezegd door de minister maar alle onderzoeken wijzen uit dat het waarschijnlijk werkt, al is het niet te bewijzen. Er is immers een aantal factoren die een rol spelen, waaronder de systeemwijziging. Maar de minister biedt een opening – dat is wel goed – in die zin dat zij zegt: als wat wij doen, niet effectief is, dan moeten wij misschien iets anders gaan doen. Wij zijn nu al dertien jaar bezig met het huidige systeem. Het is gebleken dat dat niet effectief is. De minister gaat eigenlijk op dezelfde weg verder met Postbus 51-spotjes en noem maar op, waar zijzelf nooit een voorstander van is geweest en die doorgaans niet erg effectief zijn. Zou de minister niet de opening moeten bieden om over twee jaar te zeggen: dit heeft niet gewerkt, wij staan open voor ADR? Zou zij niet in ieder geval de weg open moeten houden?

Minister **Schippers**: Er zijn verschillende onderzoeken die de conclusie dat ADR substantieel organen oplevert, niet onderschrijven, onder andere onze eigen evaluatie op de Wet op de orgaandonatie. Maar wij vallen de hele tijd in herhaling, want de vraag van de heer Van Gerven is: als wij bijvoorbeeld een project maken van drie jaar en dat levert niet genoeg op, gaan wij daar dan over drie jaar meteen die en die conclusie uit trekken? Ik vind dat een gekke vraag, want je gaat met zo'n project van start en na drie jaar ga je kijken wat het heeft opgeleverd maar ook waar dan de gaten zitten en wat dan de nieuwste ontwikkelingen zijn. Zo'n vraag stel je toch nadat je zoiets hebt gedaan? Je gaat toch niet van tevoren zeggen: ik ga een heel circus optuigen maar ik heb de conclusie al klaar als het circus niet oplevert wat ik wil?

De heer **Van Gerven** (SP): Dus de minister sluit het categorisch uit?

Minister **Schippers**: Nee, ik sluit het niet uit. Dat heb ik in de brief expres niet gedaan. Ik sluit het niet uit omdat wij er een keer van af moeten dat de kwestie zo zwaar principieel wordt opgetuigd, waardoor wij hier de hele tijd discussies hebben over het systeem alsof met een wijziging van het systeem de problemen de wereld uit worden geholpen. Met dat in mijn achterhoofd heb ik die brief geschreven. Het is een illusie om te denken dat wij de problemen de wereld uit hebben als wij van systeem veranderen. In onze debatten over orgaandonatie fixeren wij ons altijd op het systeem en draaien wij daar altijd dezelfde rondjes omheen, terwijl wij misschien eens zouden moeten kijken hoe wij met z'n allen uit de loopgraven kunnen komen en een stap vooruit kunnen zetten. Dat is het doel geweest van die brief.

De heer Van der Staaij vroeg of de campagne Nederland zegt Ja niet te sturend is. Zij is natuurlijk sturend. Anders had zij «Nederland zegt iets» geheten. Zij heet ook niet «Nederland zegt Nee». Wij vinden het belangrijk dat zo veel mogelijk mensen «ja» zeggen. Wij vinden het net zo goed belangrijk dat mensen «nee» of «orgaandonatie is niks voor mij» kunnen zeggen, kunnen twijfelen of niet hoeven te kiezen. Maar wij vinden het belangrijk dat het aantal mensen dat «ja» zegt, groeit. Daar richt die campagne zich op. Dit systeem nodigt er ook toe uit om het aan de keukentafel bespreekbaar te maken, maar uiteindelijk beslist ieder individu in Nederland zelf. Je kunt al vanaf je twaalfde beslissen wat je wilt. Het is ontzettend belangrijk dat wij daar aandacht voor vragen. En ik vind best dat wij een beetje een dwingende vraag kunnen stellen.

De **voorzitter**: Wij gaan naar de tweede termijn van de Kamer.

Mevrouw **Wiegman-van Meppelen Scheppink** (ChristenUnie): Voorzitter. Ik wil de minister bedanken voor haar heldere antwoorden. Mijn vragen zijn naar tevredenheid beantwoord. Ik steun de minister van harte als zij zegt: laten wij alstublieft niet steeds in de systeemdiscussie blijven hangen maar vooral actie ondernemen. Dus van harte steun voor het plan van aanpak waarin zal staan hoe wij die 33 mln. nuttig kunnen besteden. Ik kom graag bij de Voorjaarsnota met een amendement daarvoor als de minister het zelf al niet heeft geregeld. Ik ben ook blij met de inventarisatie die de minister heeft toegezegd van alle verschillende acties die nu lopen. Daar kijk ik met belangstelling naar uit. Ik ben ook erg benieuwd naar wat de Gezondheidsraad zal adviseren over het commercieel gebruik van lichaamsmateriaal. Wel vind ik de vraag interessant: wat is eigenlijk commercieel? Die kwam deze week ook even in het gesprek met het Rathenau Instituut aan de orde. Het is commercieel dat medische biotechnologiebedrijven geld verdienen aan bewerking van lichaamsmateriaal, maar iedereen houdt hier een positief gevoel aan over omdat het ingezet wordt voor verbetering en vernieuwing van medicijnen, wat heel veel mensen ten goede komt. Dus graag aandacht voor die discussie. Het is goed dat de minister er nog even aan herinnert dat mensen al vanaf hun twaalfde jaar een keuze kunnen maken. Mijn oudste zoon is net twaalf geworden. Ik ga hem vanavond de vraag stellen.

Mevrouw **Dijkstra** (D66): Voorzitter. Ik dank de minister voor de beantwoording van de vragen. Het is duidelijk dat wij het niet eens zijn over het systeem. Het valt mij wel op dat wij het heel erg met elkaar eens zijn over de noodzaak om meer donoren te registreren. Wij vinden ook allemaal dat dat een goed ding is en dat dat in feite de norm is. Dat maakt dat ik het ook met de minister erover eens ben dat wij niet in de systeemdiscussie moeten blijven zitten, maar ik blijf toch vasthouden aan het maken van een initiatiefwetsvoorstel voor als wij zo ver zijn. Ik ben hier namelijk sceptisch over. Ik zie dat wij de afgelopen jaren heel veel hebben gedaan om te proberen om mensen over te halen donor te worden en dat het niet gewerkt heeft. Ik ben dan ook sceptisch over hoe dat in de komende jaren zal gaan. Wij zijn er straks klaar voor als de minister straks ziet dat dat toch heel nuttig is. Ik wil nog een keer wijzen op het Masterplan Orgaandonatie, waarin het gaat om een aantal punten die echt samen moeten gaan. Dan gaat het om de ziekenhuizen, waar het moet worden aangepakt, om de voorlichting en het monitoren. Dat kan niet zonder elkaar. Ik ben ook erg blij dat de minister flinke druk legt op de gemeentes. Zij wil zaken niet opleggen maar er wel met heel veel druk aandacht voor vragen, begrijp ik van haar. Binnen welke termijn gaat zij evalueren wat dat heeft opgeleverd, zodat wij allemaal weten of mijn scepsis al dan niet gerechtvaardigd is?

Mevrouw **Gerbrands** (PVV): Voorzitter. Dank aan de minister voor de beantwoording van de vragen. Ik begrijp van mevrouw Dijkstra dat wij dus wel gefixeerd blijven op de systeemdiscussie. Dat vind ik heel jammer, want ik heb liever dat de minister heel snel voortmaakt met het herverdelen van de 33 mln. om daar nuttige dingen mee te doen voor de communicatie en verbetering van zaken in de ziekenhuizen. Tot slot wil ik nog tegen de voorstanders van de invoering van het ADR-systeem zeggen: niet kiezen is ook een keuze en die mogen wij nooit iemand afnemen.

De heer **Van Gerven** (SP): Voorzitter. Ik vind de discussie tot nu toe teleurstellend omdat ik begreep uit de brief van de minister dat zij er wel voor openstaat dat een andere weg bewandeld kan worden als blijkt dat

wat wij nu doen, niet werkt. Maar met haar stelling dat eerst voor 100% bewezen moet worden dat invoering van het ADR-systeem beter is dan wat wij nu doen, zijn wij misschien weer zomaar tien of twintig jaar verder. De stand van de wetenschap is – ik citeer maar even uit een overzichtsartikel uit de British Medical Journal – «The available evidence suggests that presumed consent is associated with increased organ donation rates, even when other factors are accounted for.» Dat is de stand. Het is waarschijnlijk dat het werkt, al is het niet 100% te bewijzen omdat een aantal factoren een rol speelt.

Er is ook vandaag weer een karikatuur gemaakt van het Actief Donorregistratiesysteem. Er is gezegd: dan wordt het lichaam van de staat. Het zelfbeschikkingsrecht blijft overeind bij het ADR-systeem. Mensen kunnen kiezen. Ze worden herhaaldelijk erop gewezen om een keuze te maken. Als ze niet die keuze maken, dan is uiteindelijk de norm dat ze donor zijn, maar ook voor die norm geldt dat ze op elk moment van de dag kunnen zeggen: ik wil toch geen donor zijn. De keuzevrijheid wordt dus volledig gerespecteerd, alleen bevrijd je de nabestaanden van een heel grote last. Ze hoeven immers niet te besluiten van «nee» naar «ja», maar alleen maar «ja» te bevestigen. Als je «ja» bevestigt, zo wijzen alle cijfers uit, dan neemt het aantal donoren substantieel toe. Zie de resultaten in België.

Mevrouw **Smilde** (CDA): Ik wil de heer Van Gerven vragen om de meningen die naar voren worden gebracht, niet als karikatuur neer te zetten. Als wij met hem van mening verschillen over het systeem, dan zeggen wij nog niet dat een en ander zou betekenen dat het lichaam automatisch van de staat zou zijn. Wij moeten elkaars keuzes respecteren. Ik zou het waarderen als hij dat in zijn bijdrage doet.

De heer **Van Gerven** (SP): Ik heb weer gehoord dat de staat bij een ADR-systeem zou beslissen over je lichaam. Dat is volstrekt niet aan de orde. Dat wil ik heel duidelijk stellen. Het zelfbeschikkingsrecht blijft ook bij het ADR-systeem overeind.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Er wordt weer nadrukkelijk naar mij gekeken. Ik wil graag aan de heer Van Gerven vragen wie aan deze tafel vandaag heeft gezegd dat het lichaam van de staat wordt.

De heer **Van Gerven** (SP): Ik kan geen namen noemen maar als de woordvoerders stellen het geen van allen te hebben gezegd, dan wil ik daarvan uitgaan. Bij het ADR-systeem is dat ook beslist niet aan de orde. Maar ik zal het verslag erop nalezen, want ik meen dat toch gehoord te hebben.

De **voorzitter**: Wij zullen het verslag erop nalezen maar als neutrale voorzitter kan ik zeggen dat ik dat geen enkele fractie heb horen zeggen.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Ik vind dit wel van belang, want dit is een onderbouwing van de opmerking van zonet van mijn collega van het CDA dat de SP vandaag erg veel moeite heeft met het scheiden van meningen en feiten.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Voorzitter. Ik word hier behoorlijk verdrietig van. Ik ben namelijk helemaal niet van systeemd discussies. Het gaat mij er gewoon om dat mensen die een orgaan nodig hebben, dat als de wiedeweerga kunnen krijgen. Die mensen staan immers niet voor hun lol op een wachtlijst. Zij zitten niet voor hun lol aan de nierdialyse. Dat is een kwestie van leven of dood. Met mij valt van alles te bespreken om dat te versnellen. De mensen in Groningen, waarvan de minister zegt «dat is mijn paradepaard», zeggen in gesprekken aan het bed van hun geliefde tegen mij: mevrouw Klijnsma, dat ADR-systeem zou ons waanzinnig



helpen. Dat probeer ik over te brengen. Maar als ik dan merk dat dat tot niets leidt, zal er toch iets anders moet gebeuren, want wij laten die mensen niet in de steek. Kortom, je moet het ene doen en het ander niet laten. Ik steun mevrouw Dijkstra in de opbouw van haar wetsvoorstel. Ik weet dat dat nu nog niet op een meerderheid kan rekenen. Ik ga ervan uit dat mijn collega's die er nu nog niet voor zijn, op enig moment het licht gaan zien. In de tussentijd moeten wij er met alles wat in ons zit, voor zorgen dat keukentafels centraal komen te staan in dit land en dat mensen durven na te denken over wat er na hun dood gebeurt met hun lijf en organen, en wat ze hun nabestaanden meegeven.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): Voorzitter. De minister geeft aan dat het niet een puur ideologische discussie moet zijn en dat voor haar nog onzeker is wat een switch zou opleveren, maar dan moet je ook kijken of je die zekerheid kunt creëren. Zij zegt dat niet uit onderzoek blijkt dat een switch per definitie meer orgaandonoren oplevert maar de onderzoeken zijn tegenstrijdig. Is de minister in ieder geval bereid met een visie op die onderzoeksresultaten te komen zodat wij ze echt met elkaar kunnen vergelijken? Als zij daar niet toe bereid is, dan laadt zij toch een beetje de verdenking op zich dat bepaalde onderzoeken zwaarder wegen omdat die beter in haar ideologische straatje passen. Daar zal de minister vast niet op uit zijn.

De minister had het over wederkerigheid; iemand die op een wachtlijst staat, zou ook zelf donor moeten zijn. Ik zat dat zo aan te horen en helemaal aan het eind zei ze dat ze het weer te ver vond gaan om daar dan regels voor op te stellen. Het is of het een of het ander. Of je zegt dat je voor wederkerigheid bent en met voorstellen komt, of je zegt daar niet voor te zijn en dan hoeft je ook niet met voorstellen te komen.

Verschillende fracties hebben aandacht gevraagd voor meetbare resultaten. De VVD-fractie had het over afrekenbare doelen. De fracties van D66 en de SP hadden het over een bepaalde termijn om te kijken of de ingezette koers ook de juiste is. Ik ben daar ook heel erg voor. Ik wil daar graag nog een concrete reactie van de minister op krijgen.

Mevrouw **Smilde** (CDA): Voorzitter. Dank voor alle antwoorden van de minister. Zij heeft mijn vragen allemaal beantwoord.

Ik heb goed naar haar geluisterd toen zij het had over het plan van aanpak. Dat sluit aan bij mijn pleidooi dat er vooral aandacht moet zijn voor de benadering in ziekenhuizen als nabestaanden worden geleid naar het moment waarop orgaandonatie echt moet gebeuren. Daarom kunnen wij het voorstel van de minister steunen om met een plan van aanpak daarvoor te komen.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Voorzitter. Ik wil allereerst de minister danken voor de beantwoording.

Ik zal bekennen dat in mijn eerste termijn zowel de woorden «staat» als «lichaam» als «ADR» voorkwamen. Dat is nog iets anders dan de stelling die de heer Van Gerven betrok.

Ik ben het van harte ermee eens dat wij uit de systeemkramp in deze discussie moeten komen. Wij moeten vooral bekijken hoe wij zo effectief mogelijk kunnen bevorderen dat mensen zich rekenschap geven van het belang om hier een heldere keuze in te maken. Ik steun ook het idee om de 33 mln., die kennelijk nog ergens goed in de begroting verstopt zat, in te zetten voor een plan van aanpak voor de verbetering van de praktijk in ziekenhuizen. Wij wachten dat met veel belangstelling af.

Ik gaf in mijn eerste termijn al aan dat wellicht ook nog winst te halen is om op meer «natuurlijke» momenten, zoals bij een bezoek aan de huisarts en dergelijke, aandacht te vragen voor de noodzaak en wenselijkheid van registratie.

Tot slot nog iets over de campagne Nederland zegt Ja. Ik snap dat de minister zegt: wij willen een duidelijke boodschap uitzenden. Maar ik blijf er toch aandacht voor vragen dat het van een zekere ambivalentie kan getuigen als je aan de ene kant zegt dat het belangrijk is dat mensen daar een eigen keuze in maken, en aan de andere kant te dik erbovenop legt dat het eigenlijk de bedoeling is dat ze «ja» zeggen. Dat kan bij mensen ook wat verwarring veroorzaken. Ik snap dat dat een ingewikkelde boodschap is maar het is belangrijk om die keuzevrijheid hier niet onder druk te zetten met een te sterk ingezette «zeg ja»-campagne.

Mevrouw **Klijnsma** (PvdA): Mijn klomp breekt een beetje bij deze opmerking. Wij willen zo graag alle Nederlanders ervan overtuigen dat het zo fijn is dat je een orgaan kunt krijgen als je er een nodig hebt, en dat er een soort van ultieme solidariteit zou moeten zijn om dat orgaan te schenken. Natuurlijk heb je dan een «ja»-campagne nodig en geen wankelmoedige «bekijk het zelf maar»-campagne. Dan hoef je er namelijk helemaal geen geld aan te besteden.

De heer **Van der Staaij** (SGP): Ik snap het punt maar ik vind het dan wel sterk als de «ja»-campagne op allerlei manieren aangemoedigd en uitgedragen wordt zoals allerlei organisaties als de Nierstichting en verschillende patiëntenorganisaties dat doen. Maar ook het signaal vanuit de praktijk is dat het wat verwarrend kan zijn in die zin dat mensen wel eens het idee hebben dat hun keuze voor «nee» niet serieus genomen wordt. Vanuit het oogpunt van effectieve communicatie zou je je ook moeten afvragen hoe je daarmee omgaat.

Mevrouw **Van Miltenburg** (VVD): Voorzitter. Dank aan de minister voor haar duidelijke en ook zakelijke beantwoording van de vragen. Dat heb ik wel eens anders meegemaakt in het debat over orgaandonatie. Ik vond dat heel verhelderend.

Ik ben blij met haar toezegging dat ze wil komen met een plan van aanpak inclusief een financiële paragraaf waarin zij, naar ik aanneem, duidelijke afspraken en afrekenbare doelen zal opnemen. Wanneer kunnen wij dat plan van aanpak verwachten?

De vraag over de homoseksuele orgaan- of bloeddonor is nog een beetje blijven liggen. Het klopt dat homoseksuelen niet worden uitgesloten bij orgaandonatie, terwijl dat bij bloeddonatie tot op heden nog wel zo is. In december 2009 heeft Sanquin al aangegeven te gaan kijken naar Zweedse regelgeving, die daar inmiddels ook al geïmplementeerd is. Ik neem aan dat de minister niet opnieuw om de tafel hoeft te gaan zitten. Ik kan nergens de uitkomsten van dat onderzoek vinden. Ik wil die graag krijgen. Ik neem aan dat ze beschikbaar zijn. Wij moeten er eerlijk over zijn; die twee dingen zijn wel aan elkaar gekoppeld. In de praktijk denken artsen echt: omdat het bij bloed zo is, zal het bij organen waarschijnlijk ook wel zo zijn. Dat is ook niet zo raar want in organen zit – o jee – ook bloed. De minister moet daar niet te makkelijk overheen stappen. Wij moeten er steviger op inzetten om het te veranderen en ervoor te zorgen dat ook homoseksuele orgaandonoren die een veilig seksleven hebben, gewoon in aanmerking komen om hun organen te doneren, want elk orgaan is er mooi één.

Tot slot is de volgende concrete vraag blijven liggen. Is het mogelijk dat er bij het inloggen op DigiD een pop-up komt, waarin mensen gevraagd wordt hoe het staat met hun registratie? Daarbij zou een soort linkje moeten zitten zodat ze even kunnen kijken of ze al geregistreerd zijn dan wel of ze dat alsnog zouden doen. En daar zouden ze hun keuze moeten kunnen veranderen, bijvoorbeeld van een «ik laat het aan mijn nabestaanden» naar een «nee» of een «ja», naargelang de levenssituatie waar ze op dat moment in verkeren.

Minister **Schippers**: Voorzitter. Mevrouw Wiegman steunt het idee van een plan van aanpak met een financiële paragraaf en stelt dat de ChristenUnie komt met een amendement als dat bij de Voorjaarsnota niet geregeld is. Wij spreken af dat ik het geld dat daar staat, koppel aan een plan van aanpak. Dat plan van aanpak moet echt resultaat gaan opleveren. Daaraan moeten in één pakket ambities, maatregelen en financiën worden gekoppeld. Dat wil ik grondig doen. Ik wil dan ook voorstellen dat ik in de zomer met een plan van aanpak kom. Met dat geld gebeurt verder niks, dat laat ik daar staan totdat ik van de Kamer het groene licht heb gekregen dat het aan het plan van aanpak uitgegeven kan worden. De consequentie is dat het dan niet meer gereserveerd staat voor een systeemwisseling. Als die ooit aan de orde komt en als mevrouw Dijkstra met haar wetsvoorstel komt, dan moeten daar financiën voor vrijgespeeld worden. Daarom wil ik dat geld bij de Voorjaarsnota toch laten staan – het staat daar namelijk veilig; daar zorg ik voor – en eerst bij de Kamer komen met de vraag: wat vindt u van deze ideeën en het geld daarbij?

Mevrouw Dijkstra is sceptisch over de resultaten van dat plan van aanpak maar wij moeten het nog maken. Er is een wereld te winnen en ik ben toch nog zeer gemotiveerd om er een succes van te maken. Er is geen verschil van mening over de eerste, tweede en derde aanbeveling van de commissie-Terlouw. Alleen bij de vierde, die gaat over een systeemwisseling en ADR, zit een verschil van mening die wij ook zo niet weghalen. Ik vind het wel van belang dat wij een beetje uit de schuttersputjes komen van de systeembespreking en bekijken hoe wij elkaar kunnen vinden. Dat hoop ik met zo'n plan van aanpak te kunnen bewerkstelligen.

Mevrouw Voortman zei: eigenlijk zou de minister met een visie op de onderzoeksresultaten moeten komen. Het is een kwestie van waar je je energie op richt, want op mijn departement lopen niet een heleboel mensen uit hun neus te eten. Rechts van mij zit een aantal mensen van een afdeling die zich bezighoudt met allerlei onderwerpen op medisch-ethisch gebied. Ik wilde deze mensen eigenlijk inzetten voor dat plan van aanpak. Natuurlijk doen zij regelmatig een scan over nieuwe onderzoeken. Als bijvoorbeeld een onderzoek uitkomt aan de Erasmus Universiteit Rotterdam dan wordt dat natuurlijk opgepakt en gescand. Maar zolang het beeld niet eenduidig is, vind ik het zonde als zij een baan zouden hebben waarbij zij uitsluitend de wetenschap moeten bijhouden. Laat ze dat op universiteiten doen. Laat mijn mensen werken aan beleid om daadwerkelijk resultaten te gaan halen. Daar wil ik mij hard voor maken.

Ten aanzien van die wederkerigheid wil ik het volgende zeggen. Wederkerigheid is in de gezondheidszorg in Nederland een vreemde eend in de bijt. Wij doen dat nooit en bij niks in de zorg. In de zorg hebben wij de gouden regel van medische noodzakelijkheid. Iemand die iets het meest nodig heeft, krijgt dat als eerste. Dan vervallen alle andere aspecten. Als ik wederkerigheid in regels ga vervatten, dan zouden wij daar ineens een enorme breuk mee maken. Dat heeft enorme consequenties. Ik zie niet in dat ik, zonder met voorstellen te komen waarmee die breuk wordt bewerkstelligd, geen beroep op mensen zou kunnen doen om ook eens zo naar orgaandonatie te kijken. In plaats van te denken «goh, er wordt wat aan mij gevraagd, ik moet iets afgeven» kun je ook denken «goh, als ik een orgaan nodig heb, zou ik dat dan willen ontvangen?». Die switch in de gedachten van mensen over orgaandonatie probeer ik te bewerkstelligen. Daar is niet meteen de verantwoordelijkheid aan verbonden om daar een systeembreuk in te maken, want dat heeft enorme consequenties verder in de gezondheidszorg. Dat heb ik niet als minister maar ooit als Kamerlid eens laten onderzoeken. Maar ik vind het zonde om dit te laten liggen, dus ik doe dat beroep wel op mensen.

Mevrouw **Voortman** (GroenLinks): De minister ziet wederkerigheid dus vooral als een campagnematig aspect. Maar uit de onderzoeken komt geen eenduidig beeld naar voren en dat komt er ook niet als je daar niet

naar gaat kijken. Dan lijkt het net of de minister het gebrek aan eenduidigheid wil laten voortbestaan zodat zij bij gebrek aan concrete resultaten niet tot een systeemswitch hoeft te komen.

**Minister Schippers:** Er komen met enige regelmaat onderzoeken. Op een gegeven moment kun je zeggen: die onderzoeken zijn redelijk eenduidig. Dat heb je altijd bij onderwerpen die discutabel zijn. Zo kijk ik daarnaar. Ik voel niet de verplichting om al mijn mensen vrij te maken om zelf onderzoek te doen. Daar hebben wij juist universiteiten voor en mensen over de hele wereld die zich hierin verdiepen. En wederkerigheid vind ik een heel belangrijk thema maar ik weet niet goed hoe ik dat moet verwerken. Wel vind ik het zonde om het te laten liggen. Ik vind dat meer dan een campagnethema. Mensen mogen daar zelf diep over nadenken.

De heer **Van Gerven** (SP): Bij wederkerigheid wil ik toch terughoudendheid betrachten. Het is goed om mensen erop te wijzen dat ze zelf ook wel eens een orgaan nodig zouden kunnen hebben en dat ze dus zelf ook zouden moeten geven. Maar als je verder gaat en zegt dat je pas een orgaan krijgt als je zelf donor bent, dan zou je bepaalde groepen uitsluiten die om principiële of andere redenen geen donor zijn. Die consequentie is toch niet aanvaardbaar voor de minister?

**Minister Schippers:** Nee, dat is ook zo. En daar zitten ook allerlei andere dingen aan vast, want hoe lang moet je dan al donor zijn et cetera? Het gedachte-experiment heb ik wel eens gedaan maar daarna laten liggen. Maar mensen kunnen er wel op gewezen worden dat het geen vrijblijvend besluit is.

De heer Van der Staaij zei dat wij sturen in de campagne Nederland zegt Ja. Dat ben ik helemaal met hem eens. Wel komt in de spotjes en in de hele «ja»-campagne ook de mogelijkheid van «nee» wel degelijk aan de orde. Wij hebben die niet weggelaten maar het is geen neutrale campagne. Dat ben ik met hem eens. Het uiteindelijke besluit ligt echter bij de mensen zelf, in alle vrijheid.

Mevrouw Van Miltenburg had het nog over het plan van aanpak. Daar wil ik inderdaad een deugdelijk plan van maken. Dan gaat het niet alleen om een maatregel maar ook om de financiën, afspraken en afrekenbare doelen erbij. Ik ga ook kijken hoe ik daar de mensen die daar dagelijks mee bezig zijn, bij kan betrekken.

De kwestie van de homoseksuele orgaan- en bloeddonor zou ik even moeten inkijken. 2009 is een tijdje geleden. Ik was hier toen nog niet mee bezig. Ik schrijf toch een brief. Daarin informeer ik de Kamer dan meteen over de praktijk en eventuele wijzigingen die noodzakelijk zijn.

Dan de actieve pop-ups. Ik kan mij best voorstellen dat het aardig is dat, als je ergens inlogt, er spontaan een pop-up verschijnt die je aan het denken zet. Maar als iedere keer als je je computer aanzet een bepaalde pop-up verschijnt, dan kan het ook tegendraads werken zodat je op een gegeven moment denkt: ik had mij geregistreerd maar nu is het afgelopen, ik schrijf mij weer uit. Het is dus een goed idee dat je zeker bij een voorlichtingscampagne kunt meenemen om een en ander op verschillende tijden te laten «oppuppen», maar iedere keer is een beetje een overdosis.

De **voorzitter:** Daarmee zijn wij aan het eind gekomen van dit algemeen overleg. Ik dank de minister, haar ambtenaren, het publiek op de tribune en de geachte afgevaardigden.