

Vergaderjaar 2007–2008

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 48

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 13 juni 2008

Op 11 juni heeft de Coördinatiegroep Orgaandonatie het Masterplan Orgaandonatie uitgebracht.¹ Dit stuur ik u hierbij toe. In deze brief geef ik u, mede namens de minister van Justitie, het standpunt van het kabinet op dit Masterplan. Hiermee komt het kabinet de toezeggingen na op zoek te gaan naar nieuwe mogelijkheden om het tekort aan donororganen terug te dringen² en een Masterplan met een kabinetsstandpunt naar de Tweede Kamer te sturen³.

Het Masterplan Orgaandonatie is het resultaat van intensieve samenwerking van alle betrokken veldpartijen en het ministerie van VWS in de Coördinatiegroep Orgaandonatie. Het kabinet heeft waardering voor die inzet én voor de «open mind» waarmee betrokken partijen naar oplossingen hebben gezocht. Dankzij die inzet en «open mind» zijn veel nieuwe inzichten verkregen, voorstellen uitgewerkt en zelfs al zaken in gang gezet.

Alvorens ik inga op het standpunt van het kabinet wil ik kort stilstaan bij het probleem waarvoor we gesteld staan, namelijk het grote tekort aan donororganen. Het Masterplan geeft een indringend beeld van zowel de omvang als de ernst van de situatie. Eind 2007 stonden er 1284 patiënten op de wachtlijst⁴. De verwachting is dat het tekort zal toenemen door een stijging van het aantal patiënten dat een transplantatie nodig heeft en een daling van het potentieel aan geschikte (postmortale) organen. De situatie van deze patiënten is ernstig en vaak zelfs levensbedreigend. In 2007 zijn 152 patiënten overleden terwijl ze op de wachtlijst voor orgaantransplantatie stonden. 50 patiënten zijn in 2007 van de wachtlijst gehaald omdat hun toestand zo slecht was dat een transplantatie niet (meer) mogelijk was. De 729 patiënten die in 2007 wél het geluk hadden een donororgaan te krijgen, hebben gemiddeld 4 jaar moeten wachten op een donornier en ongeveer 1 jaar als het gaat om andere organen. Bovendien wordt, vanwege het grote tekort, lang niet iedereen die medisch geschikt is voor transplantatie, ook daadwerkelijk voor de wachtlijst aangemeld.

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

² Tweede Kamer, vergaderjaar 2006–2007, 28 140, nr. 43.

³ Tweede Kamer, vergaderjaar 2006–2007, 28 140, nr. 45.

⁴ Bron: Nederlandse Transplantatie Stichting.

De noodzaak om maatregelen te nemen is dus heel groot.

Een integrale aanpak

De Coördinatiegroep stelt in het Masterplan een integrale aanpak voor om het tekort aan donororganen aan te pakken. De kern van de integrale aanpak is dat niemand zich afzijdig kan houden: we worden geconfronteerd met een probleem dat alleen met een gezamenlijke inspanning opgelost kan worden. Dit kabinetsstandpunt bevat, evenals het Masterplan, een integrale aanpak. Hierbij wil het kabinet door goede *voorlichting* bereiken dat zoveel mogelijk mensen bereid zijn toestemming te geven voor donatie, voor zichzelf en hun naasten. Een wijziging van het *beslis-systeem* vraagt mensen indringend om een keuze te maken, maakt de keuze vóór orgaandonatie makkelijker en ondersteunt de praktijk in de ziekenhuizen wanneer orgaandonatie daar aan de orde is. *Ziekenhuizen* moeten dan goed toegerust zijn op het begeleiden van nabestaanden en het uitvoeren van een donatieprocedure.

In dit kabinetsstandpunt wordt ook het onderwerp *donatie bij leven* behandeld. Een zorgvuldige benadering staat hier centraal, zodat (potentiële) donoren zo min mogelijk negatieve gevolgen ondervinden.

Een nieuwe koers

Centraal in de aanpak van het probleem staat een nieuwe koers voor orgaandonatie, die bestaat uit twee elementen:

- Het kabinet is van mening dat de samenleving ervan doordrongen moet zijn dat orgaandonatie van levensbelang is. Uit onderzoek blijkt dat Nederlanders orgaandonatie in het algemeen een goede zaak vinden. Maar dat vertaalt zich bij een groot deel van de mensen niet in een daarmee samenhangende positieve houding en gedrag door registratie als donor en/of door toestemming van naasten. Uiteraard is iedereen volledig vrij in zijn beslissing. Het kabinet wil niet tornen aan het recht om bezwaar tegen donatie te maken en respecteert die keuze ook. Het kabinet vindt wel dat een keuze voor orgaandonatie de diepe voorkeur heeft.
- In de huidige situatie staat het mensen vrij om geen keuze te maken. Het kabinet begrijpt dat het een lastige keuze kan zijn, maar vindt het tekort aan donororganen zo groot dat mensen zich toch niet aan die keuze mogen onttrekken. Er moet een indringend besef zijn dat hier een vitale keuze én een appel op de onderlinge solidariteit aan de orde zijn. Het kabinet wil dit ook onderstrepen door in het Handvest verantwoordelijk burgerschap de morele plicht op te nemen om een keuze te maken.

Voorlichting

De Coördinatiegroep noemt een positieve boodschap met een sterke voorkeur voor donatie als een van de strategische keuzes in de voorlichting. Deze positieve boodschap moet met veel kracht worden uitgedragen, veel intensiever ook dan op dit moment gebeurt.

Onder de bevolking bestaan helaas nog veel misverstanden, vooral over de feitelijke gang van zaken rond een donatieprocedure. Dat staat een goed afgewogen beslissing over het eigen donorschap of dat van een naaste in de weg. Het uit de weg ruimen van deze misverstanden door het vergroten van kennis over donatie vormt dan ook een belangrijk onderdeel van voorlichting.

Ook blijft het belangrijk dat mensen met elkaar praten over orgaandonatie en elkaar informeren over de eigen keuze. Dit draagt bij aan meer duidelijke

lijkheid wanneer donatie ooit aan de orde komt. In de voorlichting vormt dit een derde belangrijk aandachtspunt.

Standpunt kabinet

Het kabinet onderschrijft deze voorstellen van de Coördinatiegroep ten aanzien van de voorlichting, gericht op kennis, attitude en gedrag van de bevolking. Het streven is om nog in 2008 invulling te gaan geven aan die intensivering. Een sterke intensivering van de voorlichting op deze drie punten moet ertoe leiden dat het fundament voor orgaandonatie in de bevolking blijvend versterkt wordt: mensen maken een keuze en die keuze is vaker positief.

Het beslissysteem en mogelijke (financiële) prikkels

De Coördinatiegroep ziet de lage registratiegraad binnen het huidige systeem als de kern van het probleem. «Van te weinig mensen is bekend wat men zou willen, het belemmert de arts bij de benadering van de nabestaanden, de nabestaanden zelf kennen de keuze van de overledene niet en staan daardoor met vraagtekens voor de toestemmingsvraag van de arts», aldus het masterplan. Naar de mening van de Coördinatiegroep zijn we na tien jaar Wet op de Orgaandonatie (WOD) op een doodlopende weg beland. In het Masterplan zijn daarom verschillende beslissystemen en mogelijke (financiële) prikkels onderzocht.

(Financiële) prikkels

Prikkels kunnen invloed uitoefenen op de keuzes van mensen bij registratie of toestemming voor donatie. Dit betreft zowel materiële prikkels (bijvoorbeeld financiële beloning bij registratie – ongeacht de keuze –, bij ja-registratie of bij toestemming door nabestaanden) als immateriële prikkels (verkortings van de wachttijd bij registratie als donor). De Coördinatiegroep concludeert naar aanleiding van het onderzoek dat de aanvaardbaarheid van deze prikkels in alle gevallen laag is. Het is niet te verwachten dat prikkels een substantiële invloed hebben op keuzes van mensen. Sommige prikkels zouden zelfs averechts kunnen werken. Bovendien ontbreekt voor het geven van de meeste prikkels de juridische ruimte, zowel nationaal als Europees (Biogeneeskundeoverdrag van de Raad van Europa).

Het kabinet volgt de lijn die de Coördinatiegroep in het Masterplan heeft ingenomen: het invoeren van prikkels wordt afgewezen.

Het beslissysteem

Het «beslissysteem» regelt wie er beslist: de donor zelf (expliciet door registratie of impliciet door acceptatie van de gevolgen van niet registreren) of de nabestaanden (als de donor dat door registratie heeft aangegeven of door niet te registreren onder het huidige systeem). In de WOD is bepaald dat inwoners hun donatiewens kunnen registreren met verschillende keuzemogelijkheden en dat bij het ontbreken van een registratie de nabestaanden beslissen.

De Coördinatiegroep heeft een grondige analyse verricht van negen alternatieve beslissystemen¹: het «actieve donorregistratie»-systeem (ADR) en drie varianten daarop, het «verplichte keuze»-systeem en een variant daarop, het «geen bezwaar»-systeem, het «Ja»-systeem en een variant daarop. Deze systemen en het huidige systeem zijn beoordeeld op juridische en ethische aanvaardbaarheid, draagvlak, effectiviteit, doelmatigheid en uitvoerbaarheid.

¹ Zie bijlage B in het masterplan voor een meer uitgebreide weergave van de verschillende onderzochte systemen.

Na de weging van alle beschikbare informatie heeft de Coördinatiegroep geconcludeerd dat er bij de meeste systemen geen aanleiding is om deze verder uit te werken. In vrijwel al die gevallen is de verwachting dat ze tot minder donororganen zullen leiden. Voor deze systemen gelden bovendien in meer of mindere mate ethische en/of juridische bezwaren, problemen in de uitvoering of kan het systeem op weinig draagvlak rekenen. Dit betreft de volgende systemen: het «verplichte keuze»-systeem, het «geen bezwaar»-systeem, het «Ja»-systeem en enkele varianten van het ADR-systeem.

Het kabinet is het eens met de afweging in het Masterplan en wijst de genoemde systemen eveneens af.

In het Masterplan zijn, naast het huidige systeem, twee ADR-opties overgebleven:

1. Het *ADR-systeem*: dit systeem heeft dezelfde vier registratie-keuzes als in het huidige systeem, kortweg omschreven als «Ja», «Nee», «Naasten» en «Specifiek persoon», met voor elke registratiekeuze een omschreven rechtsgevolg ten aanzien van wie beslist. Alle niet-geregistreerden vanaf 18 jaar worden aangeschreven met een donorformulier, waarna niet registreren leidt tot registratie van de keuze «Ja».
2. Een *ADR-variant*: hierbij wordt aan de genoemde opties een extra keuze toegevoegd: «Ja, mits mijn nabestaanden instemmen». Deze keuze wordt de geregistreerde keuze van mensen die niet reageren op de aanschrijving. Bij deze keuze wordt een expliciete positie toegekend aan de naasten.

De meeste veldpartijen in de Coördinatiegroep adviseren om over te gaan tot invoering van het ADR-systeem. De motivatie daarvoor is als volgt:

- ADR maakt een einde aan de vrijblijvendheid: van iedereen wordt verwacht dat hij/zij een keuze maakt, niet kiezen leidt immers tot een automatische registratie.
- Duidelijkheid voor naasten en nabestaanden, door de aanschrijving, de bevestiging van de keuze en het hieruit voortkomende gesprek in familiekring.
- Solidariteit als uitgangspunt, door zowel het móeten kiezen als het vastleggen van een positieve registratie als men niet op de aanschrijving reageert.
- ADR als beter voorwaardenscheppend systeem: meer duidelijkheid voor artsen en naasten en de mogelijkheid om voorlichting meer te richten op het belang van wel of niet donor zijn.
- ADR is effectiever ten opzichte van de huidige situatie door het effect van de extra registraties en omdat het ondersteunend werkt aan de interventies in andere domeinen.
- ADR vanuit ethische overwegingen meer verantwoord, omdat het beter tegemoet komt aan het zelfbeschikkingsrecht van de burger en de solidariteit met de patiënt.
- ADR toont aan dat overheid problemen echt aan wil pakken, door een systeem waarin niet-reageren wél een keuze inhoudt (een positieve registratie).
- ADR is steun in de rug voor de mensen in het veld, omdat de kritiek op het huidige systeem breed gedragen is en wijziging dan ook de voorkeur heeft.

Ten aanzien van de ADR-variant wordt door de meerderheid van de Coördinatiegroep om verschillende redenen geconcludeerd dat het ADR-systeem te verkiezen valt, maar dat in de variant wellicht mogelijkheden aanwezig zijn om een ongeveer gelijke effectiviteit te verkrijgen. Een deel van de Coördinatiegroep zou in kunnen stemmen als tweede keuze met de invoering van deze variant, waarbij de nieuwe keuze-optie is

geformuleerd als «Ja, ik word donor tenzij mijn nabestaanden hiertegen ernstig bezwaar maken» of formuleringen van ongeveer dezelfde strekking.

Standpunt Kabinet

Voor het bepalen van een standpunt op het advies van de Coördinatiegroep zijn voor het kabinet de volgende uitgangspunten van belang:

- Het kabinet hecht veel waarde aan het principe dat donatie van organen gebaseerd dient te zijn op een expliciete wilsverklaring van de donor of op een beslissing door de naasten. Dit uitgangspunt sluit aan bij de waarde «autonomie», zoals verwoord in de Beleidsbrief medische ethiek¹, waarbij die autonomie er ook uit kan bestaan dat iemand het geven van toestemming voor donatie overlaat aan naasten. Het kabinet gaat ervan uit dat de wens van de overledene een belangrijke rol speelt bij de besluitvorming door nabestaanden.
- Het kabinet vindt dat het tekort aan donororganen zo klein mogelijk moet worden, waardoor de patiënten op de wachtlijst een beter perspectief krijgen dan nu het geval is. De structurele en toenemende investeringen in orgaandonatie zijn een uiting van dat streven, maar in niet mindere mate is dat streven vertaald in de eerder omschreven diepe voorkeur dat burgers kiezen voor donatie. Het kabinet heeft de keuze van de Coördinatiegroep beoordeeld aan de hand van deze uitgangspunten.

Principiële overwegingen

Het ADR-systeem sluit niet aan bij het principiële uitgangspunt van het kabinet:

- Uit de onderzoeken blijkt dat een groot aantal mensen geregistreerd zal worden met de keuze «Ja» zonder dat zij die wens expliciet kenbaar hebben gemaakt door terugsturen van het registratieformulier. Natuurlijk moet er in de communicatie bij een dergelijk nieuw systeem, zowel bij invoering als daarna, voor gezorgd worden dat mensen goed beseffen wat de gevolgen zijn van niet reageren. Maar er zullen zeker mensen overblijven voor wie de gevolgen onvoldoende duidelijk zijn en bij wie dus de registratie niet overeenkomt met de eigen wens. Bovendien weten nabestaanden (te) vaak niet zeker of de overledene al dan niet een bewuste keuze voor donatie heeft gemaakt. Formeel worden de nabestaanden bij een «ja» uitsluitend geïnformeerd over de registratiekeuze, net als in het huidige systeem. Alleen bij ernstige bezwaren van de nabestaanden wordt afgezien van donatie. De kans is bij dit systeem daardoor te groot dat er tot donatie wordt overgegaan terwijl de persoon dat zelf niet gewild zou hebben.
- Bij mensen die er wél voor kiezen zelf de wens tot doneren te registreren, nu al of in de toekomst, wordt de kans kleiner dat hun wens wordt uitgevoerd. Formeel kunnen nabestaanden geen bezwaar maken bij een «Ja»-registratie, maar de praktijk laat helaas zien dat dit in de huidige situatie in 5 tot 10% van de gevallen toch gebeurt. De onderzoeken van de Coördinatiegroep laten ook zien dat bij het ADR-systeem het percentage bezwaren door naasten bij een «Ja»-registratie nog eens 5 tot 10% hoger is dan bij het huidige systeem. Naasten weten immers niet altijd zeker of de «Ja»-registratie tot stand is gekomen door een expliciete keuze of onbedoeld doordat iemand niet heeft gereageerd. Het eindresultaat is dat bij mensen die uitdrukkelijk hebben aangegeven te willen doneren, de kans dat dit toch niet gebeurt onder het ADR-systeem groter is dan bij het huidige systeem.

¹ Tweede Kamer, vergaderjaar 2006–2007, 30 899 XIV, nr. 183.

Het principiële probleem is in de ADR-variant minder vaak aan de orde. Bij alle mensen die expliciet voor donatie kiezen, nu al of na invoering van

het nieuwe systeem, is de kans dat die wens uitgevoerd wordt namelijk hetzelfde als bij het huidige systeem. De naasten weten zeker dat de donor die keuze zelf heeft vastgelegd en hebben ook dezelfde formele positie: naasten worden geïnformeerd over de keuze van de donor. Het principiële probleem blijft wel bestaan bij alle mensen met een «Ja, mits»-registratie. Onderzoek laat zien dat het grootste deel van deze registraties tot stand zal komen door niet te reageren. Voor naasten blijft onduidelijk of de registratie het gevolg is van een expliciete keuze of tot stand is gekomen door niet te reageren. In dat laatste geval is de kans dus aanwezig dat de «Ja, mits» registratie niet overeenkomt met de eigen wens. Weliswaar worden in deze variant de naasten formeel in de gelegenheid gesteld om een beslissing te nemen over orgaandonatie, maar deze blijven worstelen met de vraag of de geregistreerde «Ja, mits» inderdaad een bewuste keuze van de overledene is geweest. Bij een onbedoelde «Ja, mits»-registratie krijgen naasten ten onrechte mee dat betrokkenen zelf had willen doneren.

De Coördinatiegroep stelt voor om bij deze ADR-variant de «Ja, mits»-keuze te vervangen door een keuze «Ja, ik word donor tenzij mijn nabestaanden hiertegen ernstig bezwaar maken». Deze formulering zwakt de positie van de naasten af ten opzichte van de variant «Ja, mits». Alleen bij ernstige bezwaren van naasten wordt afgezien van donatie. Hiermee komt deze variant dicht bij het ADR-systeem te staan en zijn ook de daarbij benoemde principiële bezwaren van toepassing.

Effectiviteit

Voor elke systeemwijziging geldt dat het lastig te voorspellen is wat die zou betekenen voor het aantal donoren en transplantaties. Daarom heeft de Coördinatiegroep een internationale vergelijking laten maken, die de volgende conclusies oplevert:

«Hard empirisch bewijs voor de hypothese dat een bezwaarsysteem veel effectiever is dan het instemmingsysteem ontbreekt. Weliswaar presteren landen met een bezwaarsysteem beter dan landen met een instemmingssysteem, maar daarmee is nog lang geen causaal verband aangetoond. Andere factoren spelen eveneens een belangrijke rol. De beschikbare gegevens laten helaas niet toe dat de invloed van de afzonderlijke factoren wordt uiteengerafeld. Op grond van deze bevinding is er dus reden geen al te hoog gespannen verwachtingen van de effecten van een systeemverandering te koesteren. De beste benadering omvat een veelheid van bevorderende beleidsmaatregelen.»

Kanttekening hierbij is dat het ADR-systeem, als specifieke uitwerking van het «geen bezwaar»-systeem, in geen enkel land is ingevoerd.

Op basis van panelonderzoek en data uit de praktijk, laat het Masterplan zien dat van invoering van zowel ADR-systeem als ADR-variant meer donoren te verwachten zijn dan *op dit moment* onder het huidige systeem gerealiseerd worden. Daarbij spreekt de Coördinatiegroep over een verwachte toename van ongeveer 25%. Dat betekent dat er per jaar ongeveer 150 ernstig zieke patiënten meer geholpen kunnen worden met een orgaantransplantatie. Het Masterplan laat ook zien dat er tussen beide ADR-opties geen significant verschil in effectiviteit is te verwachten.

Uit het Masterplan blijkt dat de mogelijkheid dat *in de toekomst* evenveel of zelfs meer donoren gerealiseerd kunnen worden onder het huidige systeem, maar dat e.e.a. lastig te voorspellen is. Een cruciale factor daarbij is de inschatting hoe bij het huidige systeem het percentage toestemmingen van naasten bij niet-geregistreerden zich zal ontwikkelen. Als dit percentage stijgt door bepaalde interventies in ziekenhuizen en voorlichting, worden de verschillen tussen het huidige systeem en beide

ADR-opties kleiner. Het Masterplan geeft aan dat er een «omslagpunt» is, waarbij het huidige systeem en de ADR-opties tot een gelijke toename van het aantal donoren leiden. Bij een toestemmingspercentage lager dan het «omslagpunt» is de toename bij de ADR-opties groter, daarboven is de toename onder het huidige systeem groter. Als voorzichtige schatting van dit «omslagpunt» noemt de Coördinatiegroep een toestemmingspercentage van ongeveer 55.

De Coördinatiegroep geeft aan dat er met de voorgestelde maatregelen een positief effect te bereiken is. De ontwikkeling van het toestemmingspercentage is niet betrouwbaar te voorspellen, noch in de snelheid waarmee die zich zal voltrekken, noch in de waarden die bereikt kunnen worden. Met de keuze voor het ADR-systeem hebben de veldpartijen impliciet toch aangegeven dat zij het bereiken of overschrijden van het omslagpunt bij het huidige systeem niet verwachten. Het kabinet is zich bewust van de onzekerheid over de mogelijke ontwikkeling van het toestemmingspercentage. In het Masterplan wordt ook geconstateerd dat over de periode 2005–2007 ongeveer 30% van de ziekenhuizen met een groot donorpotentieel het omslagpunt van 55% heeft bereikt of overschreden. Dit alles maakt dat het kabinet niet kan uitsluiten dat het landelijk gemiddelde op of voorbij dat omslagpunt zou kunnen komen.

Besluit kabinet

Op basis van deze uitgangspunten van principe en effectiviteit besluit het kabinet om het ADR-systeem en de ADR-variant niet in te voeren. De beschreven principiële bezwaren tegen het ADR-systeem en de ADR-variant wegen te zwaar. Bovendien is de onzekerheid te groot of er ook op langere termijn onder het ADR-systeem meer donoren kunnen komen dan onder het huidige systeem (met aanvullende maatregelen).

Het kabinet wil wél zorgen dat het huidige systeem zo wordt ingericht dat de door de Coördinatiegroep gesignaleerde problemen worden aangepakt. Het kabinet wil daarom zorgen dat van iedereen een keuze geregistreerd wordt, met een sterke voorkeur voor positieve registraties, en op het verhogen van het aantal toestemmingen van naasten bij potentiële donoren. Het kabinet zal daarom overgaan tot een systeemwijziging, naar het Activerende Toestemmings Systeem (ATS):

1. het invoeren van een vijfde keuzemogelijkheid, namelijk «Ja, ik geef toestemming voor donatie, mits mijn nabestaanden instemmen».

Met deze nieuwe keuzemogelijkheid worden twee voorkeuren in de bevolking verenigd: enerzijds de wens om de eigen voorkeur voor donatie vast te leggen en anderzijds de wens om ook de nabestaanden een instemmingsbevoegdheid te geven. Deze keuze onderscheidt zich van de huidige keuze «Ja», omdat nabestaanden daarbij uitsluitend geïnformeerd worden over de wens van de donor en alleen bij ernstige bezwaren van deze wens wordt afgeweken. De keuze onderscheidt zich van de huidige keuze «Mijn nabestaanden beslissen», doordat aan de naasten bij hun afweging een eigen voorkeur voor donatie door de donor wordt meegegeven.

De keuzeoptie «Ja, mits» is op dit moment niet beschikbaar, terwijl de onderzoeken aanwijzingen geven dat het voor veel mensen een interessant alternatief kan zijn. Door het toevoegen van een extra «Ja»-optie wordt het voor mensen makkelijker om de positieve houding ten opzichte van orgaandonatie tot uitdrukking te brengen. De bezwaren tegen deze keuzemogelijkheid in de ADR-variant vervallen hier, omdat nu wel sprake is van een bewuste en voor de naasten als zodanig herkenbare keuze. Het

kabinet verwacht dat deze keuzeoptie vooral ook voor niet-geregistreerden van belang kan zijn.

2. Bij mensen die zich niet zelf registreren wordt de registratie «Mijn nabestaanden beslissen» vastgelegd.

In de huidige situatie geldt bij geen registratie dat de betrokkene geen keuze heeft gemaakt. De wet bepaalt dat de nabestaanden dan beslissen, zij krijgen die bevoegdheid dus van de overheid. Het kabinet wil een systeem dat mensen meer betreft bij de urgentie om een keuze te maken. In de toekomst zal niet registreren ertoe leiden dat voor betrokkene een registratie wordt vastgelegd: «Mijn nabestaanden beslissen». Die naasten krijgen die bevoegdheid dus van de betrokkene zelf. Niet zelf registreren wordt daarmee ook een keuze, een keuze die men uiteraard altijd weer kan wijzigen. Deze aanpak betreft mensen nadrukkelijker en indringender bij de noodzaak om met elkaar over de keuze voor of tegen donatie te spreken, de daarmee gemoeide vragen van onderlinge solidariteit serieus te nemen en daarover met mogelijke nabestaanden te spreken. In de huidige praktijk wordt door naasten bij het ontbreken van een registratie vaak afgezien van donatie, omdat ze denken dat de overledene bij een voorkeur voor donatie wel van die registratiemogelijkheid gebruik zou hebben gemaakt. Deze systeemwijziging geeft – veel explicieter dan momenteel het geval is – aan dat de donor de beslissing bij de naasten legt. Het kabinet verwacht hiervan een positief effect op de toestemming door naasten, maar zal uiteraard de cijfermatige onderbouwing blijvend monitoren.

Op basis van de hiervoor beschreven overwegingen besluit het kabinet tot wijziging van de Wet op de Orgaandonatie. Bij de voorbereiding van deze wetswijziging zal worden uitgewerkt wat de exacte formulering moet worden van de nieuwe keuzemogelijkheid én hoe de formulering van de positie van nabestaanden bij die keuze zal luiden. Gestreefd wordt naar invoering van de gewijzigde wet in 2011.

Het kabinet stelt de invoering als volgt voor:

- Voorafgaand aan de invoering van de wet, zal de eerder beschreven intensivering van de voorlichting ertoe leiden dat de houding van de bevolking positiever is ten aanzien van de keuze voor donatie. Dit geeft een optimale uitgangspositie.
- Bij de invoering van de gewijzigde wet zullen alle Nederlanders van 18 jaar en ouder worden aangeschreven met een donorformulier. Deze brede aanschrijving is noodzakelijk vanwege de nieuwe keuzemogelijkheid en de gewijzigde consequenties van niet-registreren. Iedereen, geregistreerd of niet, moet hierover worden geïnformeerd en in de gelegenheid gesteld zich te registreren, dan wel de bestaande registratie te wijzigen. Bovendien geeft een dergelijke brede aanschrijving een extra impuls aan het spreken met elkaar over orgaandonatie en (vervolgens) het handelen in de vorm van registratie. Deze aanschrijving wordt verder ondersteund door uitgebreide voorlichting, waarin de diepe voorkeur voor donatie én de noodzaak om een keuze te maken voorop staan.
- Na invoering van de wet zullen jaarlijks alle 18-jarigen en nieuw-ingezetenen aangeschreven worden met een donorformulier. Door regelmatige campagnes zal de burger zich bewust moeten zijn van het feit dat hij/zij geregistreerd is, die registratie altijd kan inzien en, desgewenst, kan wijzigen. Er zal ook een plan worden ontwikkeld hoe de burger bij andere contacten met de overheid geïnformeerd kan worden over de eigen (geregistreerde) keuze en de mogelijkheid om die te wijzigen als hij/zij dat wil. Daarbij zal uitdrukkelijk gekeken worden naar de mogelijkheden om het moment van uitgifte van paspoort of rijbe-

wijs daarvoor te benutten, maar ook naar mogelijkheden als de persoonlijke internetpagina op MijnOverheid.nl. Ik zal bovendien met organisaties van huisartsen overleg voeren om te verkennen of er mogelijk een rol is voor artsen om mensen te bewegen een keuze te maken en bij voorkeur een positieve keuze.

De aanpak in de ziekenhuizen

Uiteindelijk komen alle aspecten van orgaandonatie samen in de ziekenhuizen: het herkennen van patiënten die medisch geschikt zijn als donor, de raadpleging van het Donorregister, het gesprek met de naasten en – bij instemming – de uiteindelijke orgaanuitname en transplantatie.

De praktijk in ziekenhuizen laat zien dat al veel goed gaat. Op het gebied van donorherkenning scoort men goed, in de meeste gevallen wordt het Donorregister geraadpleegd en in 2007 is er vaker toestemming gegeven door nabestaanden. In het Masterplan worden voorstellen gedaan voor verdere verbetering. Het kabinet vindt het een goede zaak dat daarbij gebruik gemaakt is van de ervaringen uit andere landen en dat die ideeën in een aantal internationale werkbezoeken zijn aangescherpt. Veel partijen zijn al met grote inzet bezig om een betere situatie in het ziekenhuis te bereiken, zoals de verschillende koepels van intensivisten, neurologen en transplantatieartsen en de Nederlandse Transplantatiestichting. Enkele van de in het Masterplan aangekondigde acties zijn door hen al in gang gezet. Ik zal bovendien met deze organisaties in overleg treden over de vraag hoe de diepe voorkeur van het kabinet voor donatie ondersteunend kan zijn bij het gesprek dat artsen met nabestaanden voeren.

Het uitgangspunt «donorzorg is bijzondere gewone zorg» spreekt het kabinet zeer aan. Net als in de gewone zorg, is donorzorg in de eerste plaats de verantwoordelijkheid van zorgverleners en ziekenhuizen. In het Masterplan wordt vanuit dit uitgangspunt een volgende stap gezet: zorgverleners trekken samen op door professionele standaarden te formuleren, door «best practices» met elkaar te delen en door van elkaar te leren door resultaten te vergelijken. De aanpak kenmerkt zich door een sfeer van «samen de schouders eronder».

Standpunt kabinet

Het kabinet onderschrijft de voorstellen in het Masterplan en zal deze stap voorwaarts ondersteunen door:

- het faciliteren van een andere organisatie van de donorzorg die beter aansluit bij de verantwoordelijkheid die beroepsgroepen en ziekenhuizen daarbij willen nemen;
- het faciliteren van een financieringsstructuur die inspanningen vergoedt;
- het faciliteren van onderzoek en experimenten voor continue verbetering.

Donatie bij leven

In een ideale wereld zou het niet nodig moeten zijn om een medische ingreep te doen in een gezond lichaam. Bovendien kan donatie bij leven veel druk leggen op de omgeving van iemand die wacht op een orgaan. Om die redenen is donatie bij leven een gevoelig punt. Het is echter de realiteit dat er onvoldoende organen beschikbaar komen via postmortale donatie en dat donatie bij leven daarom al een breed toegepaste praktijk is en ook zal blijven. Een bijkomend voordeel is dan wel dat er voor de patiënt ook medische voordelen zijn aan donatie bij leven, temeer als die (bij nierpatiënten) plaatsvindt vóórdat de patiënt gedwongen is tot

dialyse. Overigens is het kabinet zich er terdege van bewust dat donatie bij leven alleen een serieus alternatief is voor nierpatiënten.

In het Masterplan streeft de Coördinatiegroep naar maximale zorgvuldigheid rondom donatie bij leven. De beslissing om bij leven een orgaan af te staan moet immers in alle vrijheid kunnen worden genomen. Richtlijnen van de beroepsgroep kunnen een bijdrage leveren aan een goede balans tussen de belangen van patiënt en donor. Goede informatievoorziening is cruciaal om patiënt en donor een weloverwogen beslissing te laten nemen. Wanneer de beslissing tot donatie is genomen, moet worden voorkomen dat donor en ontvanger barrières tegenkomen die vertragend of bezwarend werken.

Standpunt kabinet

De voorstellen die de Coördinatiegroep doet voor zowel zorgvuldige besluitvorming als het wegnemen van onnodige barrières onderschrijft het kabinet volledig. De activiteiten waarin het ministerie van VWS een rol kan spelen zullen zo snel mogelijk worden uitgevoerd of zijn al opgestart. Evenals de Coördinatiegroep verwerpt het kabinet het financieel stimuleren van orgaandonatie bij leven. Ook deelt het kabinet de mening van de Coördinatiegroep dat een kwantitatieve doelstelling voor donatie bij leven niet past in een aanpak die maximale zorgvuldigheid voorop zet.

Ambitie

De voorstellen in dit standpunt komen voort uit de verwachting dat daarmee extra transplantaties kunnen worden verkregen. Helaas is niemand in staat om precies te voorspellen hoe snel dat zal gaan en waar het uiteindelijk uit zal komen. Toch vindt het kabinet het belangrijk om een ambitie voor de komende jaren uit te spreken, waar zij zich met alle betrokkenen voor wil inzetten.

De Coördinatiegroep verwacht een toename van het aantal postmortale transplantaties met minimaal 25% in de komende 5 jaar. Het kabinet onderschrijft in dit standpunt de door de Coördinatiegroep voorgestelde activiteiten in voorlichting, ziekenhuizen en donatie bij leven. Ten aanzien van het beslissysteem maakt het kabinet een andere keuze. Met de overgang naar het ATS en veel gezamenlijke inzet verwacht zij dat de toename tenminste even groot kan zijn als bij invoering van het ADR. Daarom heeft ook het kabinet de ambitie om tenminste 25% meer postmortale transplantaties in 5 jaar te krijgen. Een dergelijke stijging zal leiden tot tenminste 800 transplantaties bij patiënten op de wachtlijst voor postmortale donororganen in 2013. Dat zijn ruim 150 transplantaties per jaar meer dan in de periode 2005–2007 gemiddeld het geval was. Daarbij gaan we uit van een gelijkblijvend potentieel aan donoren. Uiteraard vindt ook het kabinet dat we er alles aan moeten doen om uiteindelijk hoger uit te komen dan deze 25%.

Monitoring en evaluatie

Het kabinet vindt het van groot belang om voortvarend aan de slag te gaan met de nieuwe plannen, samen met alle betrokken veldpartijen. Op implementatie moet de komende tijd de focus liggen. Ik zal de Coördinatiegroep Orgaandonatie vragen om de vinger aan de pols te houden bij de uitvoering van de plannen. Maar de urgentie van het probleem vraagt er ook om dat er tijdig geëvalueerd wordt of de beoogde effecten bereikt worden en, zo nodig, bijgestuurd. Het is een integraal plan met verschillende domeinen, dus een integrale evaluatie kan pas plaats vinden nadat de systeemwijziging in 2011 is ingevoerd en vervolgens zijn weerslag in

de praktijk heeft gekregen. Die integrale evaluatie zal daarom in 2013 plaatsvinden. Eind 2010 maak ik een tussenbalans op ten aanzien van de voorlichting, de aanpak in de ziekenhuizen en donatie bij leven.

Financiële consequenties

De voorgestelde activiteiten maken dat meer middelen nodig zijn. Vooruitlopend op het Masterplan, heb ik vanaf de begroting 2008 al een substantiële en structurele verhoging van het beschikbare budget opgenomen. Die middelen besteed ik vooral aan de intensivering in voorlichtingscampagnes, menskracht in de ziekenhuizen en ruimte voor onderzoek en experimenten. Daarnaast zal het kabinet € 30–35 miljoen inzetten voor de aanpak van de bevolking op het moment dat de aanpassingen van het beslissysteem ingaan. Dit brengt extra uitgaven met zich mee ten opzichte van de begroting 2008. Dit zal in de begroting 2009 opgenomen worden voor de jaren 2010 en 2011.

Tot slot

Alles overwegende is de benadering van het kabinet erop gericht een zo groot mogelijk aantal mensen zelf een keuze te laten maken over de vraag of zij na hun overlijden hun organen wensen te doneren, liefst – uiteraard – een positieve keuze. Ik heb een aantal routes in deze brief geschetst, waarlangs ik dat denk te bereiken. Ik sta open voor elke andere suggestie die genoemd doel dichterbij brengt en nodig u uit die in het overleg in te brengen.

Op zaterdag 7 juni was ik aanwezig bij de TransplantErendag georganiseerd door de Stichting Transplantatie Nu!. Juist daar, waar getransplanteerden en nabestaanden van donoren aanwezig waren, bleek hoe belangrijk het is dat we samen werken aan een oplossing voor het tekort aan donororganen. In de afgelopen jaren zijn al veel goede initiatieven gestart en die moeten worden voortgezet. De voorgenomen activiteiten die beschreven zijn in het Masterplan en overgenomen in dit kabinetsstandpunt, geven een nieuwe impuls aan de aanpak bij orgaandonatie. Het is nu van het grootste belang dat deze voornemens voortvarend in daden worden omgezet.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. Klink