

Vergaderjaar 2016–2017

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 97

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 4 november 2016

Stamceltransplantatie kan levensreddend zijn. Stamceldonoren zijn daarom van groot belang. Matchis (voorheen Europdonor) is de organisatie die zich in Nederland inzet voor de werving en registratie van stamceldonoren en voor het matchen van deze donoren met patiënten die een stamceltransplantatie nodig hebben. Zij streeft naar een groei van het aantal geregistreerde Nederlandse stamceldonoren. Ik ondersteun dit streven.

Tijdens het Algemeen Overleg Orgaandonatie van 12 maart 2015 heb ik daarom toegezegd meer bekendheid te geven aan stamceldonatie (Kamerstuk 28 140, nr. 86). Daarnaast heb ik toen toegezegd de rol van de zorgverzekeraars mee te nemen bij de bekostiging van het werven van stamceldonoren. Tijdens het Algemeen Overleg Pakketbeheer (16 juni jl., Kamerstuk 29 689, nr. 760) is mij tevens gevraagd of het bestand met potentiële stamceldonoren onderdeel van het pakket kan worden. Met deze brief informeer ik u over de stand van zaken.

Matchis heeft zich ten doel gesteld om in 2019 tenminste 20% van de Nederlandse patiënten te voorzien van een Nederlandse donor. Het huidige bestand (per 5 oktober 123.000 donoren) zal daarom moeten groeien naar 250.000 donoren.

Dit aantal donoren is om meerdere redenen relevant. Nederlandse patiënten zijn gebaat bij meer goed getypeerde Nederlandse donoren, vanwege de betere kans op een match. Daarnaast heeft een groeiende groep niet-westerse patiënten op dit moment een significant lagere kans op het vinden van een geschikte donor.

Het is noodzakelijk dat het Nederlandse stamceldonorbestand een betere afspiegeling wordt van de samenstelling van de Nederlandse bevolking en dus meer donoren afkomstig van etnische minderheidsgroepen bevat. Ten slotte, Nederland levert als welvarend land een minimale bijdrage aan de internationale uitwisseling, met andere woorden, er is geen sprake van reciprociteit.

Om het aantal geregistreerde Nederlandse stamceldonoren te vergroten is het van belang om dit onderwerp meer onder de aandacht van het Nederlandse publiek te brengen. Van maart tot mei van dit jaar organiseerde Matchis de «jonge mannen campagne». Deze heeft direct geleid tot 6.700 nieuwe aanmeldingen. Eind augustus heeft Matchis de introductiedagen op de universiteiten bezocht.

Daarnaast is Matchis regelmatig aanwezig bij grote evenementen gericht op de groep 18- tot 30-jarigen. Particuliere initiatieven rondom patiënten leveren ook veel nieuwe aanmeldingen op. Zo heeft de actie die is ondernomen rond Bade, een 4-jarig meisje van Turkse komaf, geleid tot registratie van bijna 5.000 stamceldonoren met een Turkse achtergrond. Helaas is voor Bade geen donor gevonden en is zij begin dit jaar overleden aan de gevolgen van de leukemie. Het overlijden van Bade heeft de noodzaak van een groter aantal geregistreerde donoren aangetoond. Daarom heeft VWS in samenwerking met Matchis in augustus campagne gevoerd met de oproep om zich als stamceldonor aan te melden bij Matchis. Hiervoor zijn twee filmpjes gemaakt: deze zijn vanaf 8 augustus op diverse social media-kanalen geplaatst. RTL heeft een uitgebreid item gewijd aan het onderwerp. Een en ander heeft in korte tijd tot veel media-aandacht geleid. Voordat de campagne begon stonden 104.000 getypeerde stamceldonoren geregistreerd. Op 5 oktober stonden 123.000 getypeerde stamceldonoren ingeschreven bij Matchis. Hiervan kunnen ongeveer 8.000 donoren worden toegeschreven aan de campagne.

Bij iedereen die zich registreert wordt het weefseltype bepaald door middel van een HLA-test. De totale kosten van de registratie van een donor komen daarmee op € 50,-. In de periode 2014 tot en met 2016 heeft de Duitse stamcelbank DKMS 60.000 HLA-testen kosteloos uitgevoerd voor Matchis. Dat bleek echter niet genoeg om de groei van het aantal registraties volledig te financieren.

VWS heeft daarom eind 2015 aan Matchis een subsidie van € 1.150.000,- verleend voor het registreren van donoren in de periode tot en met december 2016.

Dit geeft Matchis de tijd om in onderhandeling met de zorgverzekeraars te komen tot een structurele financiering van de donorwervingsactiviteiten en zo te komen tot 250.000 registraties in 2019. Ik verwacht dat deze onderhandelingen volgend jaar worden afgerond, waarna de afspraken per 1 januari 2018 in werking zouden kunnen treden. VWS is hierbij betrokken.

Door het grote aantal nieuwe aanmeldingen raakt het budget bij Matchis voor registratie van donoren sneller uitgeput. Ik zal Matchis een aanvullende subsidie verlenen voor dit jaar. Matchis zal op korte termijn een aanvraag hiervoor indienen. Daarnaast heb ik aangegeven bereid te zijn om voor 2017 financieel bij te springen in afwachting van de afspraken met de zorgverzekeraars voor structurele financiering.

Tijdens het Algemeen Overleg Pakketbeheer (Kamerstuk 29 689, nr. 760) heb ik ook aangegeven te gaan bekijken of donorwerving in ziekenhuizen onderdeel kan gaan uitmaken van reguliere zorg. Ik zal u hierover later nader informeren.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E.I. Schippers