



Aan

Minister MZ
Cc MVWS

Deadline: 18 april 2024

nota

Evaluatie gewijzigde Wet op de orgaandonatie

TER BESLISSING

Directoraat-Generaal
Curatieve Zorg
Directie Geneesmiddelen en
Medische Technologie

Opgesteld door

Datum

8 april 2024

Kenmerk

3807161-1064095-GMT

Bijlage(n)

3

1. Aanleiding

Op 1 juli 2020 is de gewijzigde Wet op de orgaandonatie (Wod) met het Actief Donorregistratiesysteem (ADR) in werking getreden. Tijdens de parlementaire behandeling van het initiatiefwetsvoorstel is toegezegd de gewijzigde Wod drie jaar na de inwerkingtreding te (laten) evalueren. Deze evaluatie is nu afgerond en het eindrapport is opgeleverd door Berenschot. Samen met een beleidsreactie biedt u het rapport aan de TK en EK aan.

2. Geadviseerd besluit

Instemmen met het versturen van bijgaande beleidsreactie (inclusief het onderzoeksrapport 'Evaluatie van de gewijzigde Wet op orgaandonatie') aan de TK en EK.

3. Kernpunten

De evaluatie is uitgevoerd met als doel de effecten en de uitvoerbaarheid van de wetwijziging in kaart te brengen op het gebied van:

- de registraties in het Donorregister en de donatie- en transplantatiecijfers;
- de uitvoering van de Wod in de praktijk;
- de perceptie van de maatschappij op de Wod en de praktijk van de orgaan- en weefseldonatie

De voornaamste conclusies van de onderzoekers zijn dat:

- de gewijzigde Wod effectief is geweest in het verhogen van het aantal actieve registraties;
- een lichte toename te zien is van het aantal donaties en daadwerkelijk uitgevoerde orgaan- en weefseltransplantaties;
- het lastig is binnen de korte tijdsperiode na inwerkingtreding van de gewijzigde Wod harde uitspraken te doen over de effectiviteit van de gewijzigde wet;
- een 'geen bezwaar'-registratie tot onduidelijkheid leidt bij zorgprofessionals en nabestaanden, met name over de rol en inbreng van de familie bij een donatiegesprek.

In uw algemene reactie staat u stil bij:

- de positieve ontwikkeling dat meer mensen duidelijk gemaakt hebben wat hun wensen zijn over orgaan- en weefseldonatie;



- het feit dat meer patiënten gedurende de onderzochte periode geholpen konden worden met een donatie;
- de omstandigheden waarbinnen de wetswijziging in werking is getreden (Coronapandemie, korte periode na inwerkingtreding Wod);
- uw inschatting dat het tijd nodig heeft voordat mensen gewend zijn aan het ADR-systeem;
- de onduidelijkheid rondom 'geen bezwaar' het beste kan worden weggenomen door een kenbaar gemaakte keuze vast te leggen en de keuze te bespreken met de naasten.

Datum

8 april 2024

Kenmerk

3806216-1064348-GMT

In reactie op de aanbevelingen benoemt u onder meer dat:

- de evaluatie in 2029 zal worden herhaald;
- u meer wilt inzetten op verduidelijking van de registratie 'geen bezwaar', door communicatie- en informatieactiviteiten waarvoor ook de publiekscampagne 2025 kan worden ingezet;
- vanaf 2025 een brief wordt uitgestuurd aan 21-jarigen die geregistreerd staan met 'geen bezwaar', om hen te helpen herinneren aan hun registratie;
- een verduidelijking van wat 'aannemelijk' maken in de praktijk betekent, opgenomen kan worden in de Kwaliteitsstandaard Donatie waarbij het veld aan zet is.

Voor de volledige reactie op rapport verwijzen we u naar de Kamerbrief.

4. Toelichting

a. Draagvlak politiek

De invoering van de ADR is in 2018 met een krappe meerderheid in de TK aangenomen. De politieke interesse in een gedegen uitvoering van zowel de implementatie, als ook de evaluatie van de Wod is duidelijk. Tijdens de wetsbehandeling van de Actieve Donorregistratie is hier door zowel de Tweede, als Eerste Kamer uitvoerig bij stilgestaan.

b. Draagvlak maatschappelijk en eenduidige communicatie

De evaluatie van de gewijzigde Wod is met veel belangstelling door betrokken veldpartijen en samenwerkingspartners gevolgd. Ook de media heeft veel aandacht hiervoor. Uit het evaluatieonderzoek blijkt dat in de maatschappij draagvlak is voor de ADR en burgers graag informatie over het Donorregister willen blijven ontvangen.

c. Financiële en personele gevolgen

De herinneringsbrieven aan de 21-jarigen worden door het CIBG op maandelijkse basis verstuurd. Hiervoor dient een extra functie in het systeem ingericht te worden. De ontwikkelingskosten hiervoor zijn indicatief beraamd op € 250.000,-. Er is dekking voor deze kosten.

d. Juridische aspecten haalbaarheid

Om de herinneringsbrief aan 21-jarigen te mogen versturen, is een grondslag nodig. De wijziging van de AMvB die hiervoor nodig is, is inmiddels opgestart. Streven is dat de AMvB halverwege 2025 in werking kan treden.

e. Afstemming (intern, interdepartementaal en met veldpartijen)

- VWS – DCo en WJZ
- CIBG en Nederlandse Transplantatiestichting (NTS)



f. Gevolgen administratieve lasten
N.v.t.

g. Toezeggingen
Met de brief aan de EK wordt toezegging T02589 afgedaan.

h. Fraudetoets
N.v.t.

5. Informatie die niet openbaar gemaakt kan worden

a. Motivering
Tot personen herleidbare gegevens zijn onleesbaar gemaakt vanwege de bescherming van de persoonlijke levenssfeer.

Datum
8 april 2024
Kenmerk
3806216-1064348-GMT