

Vergaderjaar 2017–2018

33 506

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

K

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 21 september 2017

Met belangstelling heb ik kennis genomen van het nader voorlopig verslag van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport inzake het wetsvoorstel van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (ADR).

In het navolgende ga ik in op de vragen die aan de regering zijn gesteld, waarbij de volgorde van het nader voorlopig verslag wordt aangehouden.

Grondrechtelijk kader

De initiatiefneemster stelt in de memorie van antwoord dat iemand een inbreuk op het grondrecht eenvoudig kan voorkomen door middel van het vastleggen van een wilsverklaring. Dankzij deze voorwaarden hoeft er geen sprake te zijn van een inbreuk op het grondrecht: iedereen wordt immers in de gelegenheid gesteld op eenvoudige wijze zijn keuze vast te leggen. De leden van de CDA-fractie vragen mede de regering aan te geven voor hoeveel mensen dit inderdaad «eenvoudig» is en of dit ook geldt voor de 2,5 miljoen niet- en laaggeletterden¹, de ca. 800.000 wilsonbekwamen en de mensen die moeite hebben om na te denken en te spreken over alles wat met de dood te maken heeft.

Ik weet niet voor hoeveel mensen het al dan niet «eenvoudig» is om zijn of haar keuze vast te leggen. De afgelopen jaren is veel aandacht besteed aan het vereenvoudigen van het registratieproces. Naast de betere toegankelijkheid van de website van het Donorregister, www.donorregister.nl, zijn zowel het papieren als digitale donorformulier in beter te begrijpen taal herschreven.

¹ Cijfers van Pharos: postion paper t.b.v. de deskundigenbijeenkomst van 6 juni 2017 (ter inzage gelegd onder griffienummer 159856.96).

De initiatiefneemster stelt in de memorie van antwoord dat er geen sprake is van inbreuk op de integriteit van het lichaam, als er recht gedaan wordt aan de wens van de betreffende persoon. De initiatiefneemster stelt daarnaast dat er voldoende waarborgen zijn opgenomen om ervoor te zorgen dat iemand die géén reactie geeft, er wél bewust mee instemt om donor te worden.

Als waarborgen worden genoemd: de voorlichtingscampagne en de (eventueel herhaalde) brief. De leden van de CDA-fractie vragen de regering of zij de visie van de initiatiefneemster deelt dat hiermee de bewuste instemming voldoende gewaarborgd is, ook voor niet- en laaggeletterden en wilsonbekwamen?

Ook geven de leden van de PvdA-fractie aan eerdere antwoorden van de regering hierover te mager te vinden.

Begrijpelijke en volledige informatie is van cruciaal belang voor het maken van een keuze. Met de middelen die daarvoor ter beschikking stonden, is daarop de afgelopen jaren ingezet. Samen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) heeft de overheid door middel van verschillende (voorlichtings)campagnes zoveel mogelijk mensen uit verschillende doelgroepen proberen te bereiken. Hiertoe wordt informatie continue geactualiseerd en de toegankelijkheid ervan verbeterd.

De voorlichtingscampagne voorafgaand aan de eventuele inwerking-treding van de wet zal het bereik waarschijnlijk verder vergroten. Of dit alles voldoende is om te waarborgen dat iemand die niet reageert er desondanks wel bewust mee in zou stemmen om donor te worden weet ik niet en ik kan daar dan ook geen uitspraak over doen, aangezien het ADR-systeem andere eisen aan de voorlichting stelt en daarmee nog geen ervaringen zijn opgedaan.

Overigens bevat het wetsvoorstel een bepaling op basis waarvan nabestaanden de mogelijkheid hebben om aannemelijk te maken dat de betreffende persoon niet bewust heeft ingestemd met het zijn van donor.

De leden van de PvdA-fractie vragen mede de regering of zij een onderzoek heeft laten doen onder een representatieve steekproef van Nederlanders om zicht te krijgen op het maatschappelijke draagvlak voor het onderhavige wetsvoorstel?

Zo ja, welk beeld leverde dit op? Zo nee, is zij bereid dit alsnog uit te (laten) voeren?

In 2014 is in opdracht van VWS onderzoek gedaan naar het draagvlak onder de Nederlandse bevolking en het effect op het aantal orgaantransplantaties bij het toestemmingssysteem en het ADR (Panteia, «Registratiesystemen voor orgaandonatie, maatschappelijk draagvlak en effectiviteit», 29 september 2014).² Ook bijvoorbeeld het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS) heeft hiernaar onderzoek gedaan.³

Keuzemogelijkheid en informatiebehoefte

De leden van de CDA-fractie constateren dat het wetsvoorstel gebaseerd is op de veronderstelling dat mensen een bewuste keuze kunnen maken. Onlangs heeft de WRR het rapport «Weten is nog geen doen: een realistisch perspectief op redzaamheid» uitgebracht.

Ook het SCP waarschuwt voor nieuwe scheidslijnen in de samenleving en geeft aan dat niet iedereen in staat is tot zelfregie. De leden van de

² Bijlage bij Tweede Kamer, 2014–2015, 28 140, nr. 85.

³ «Het donorregister: wie doet mee en wie niet» februari 2015.

CDA-fractie vragen mede de regering om een reactie hierop en daarbij aan te geven hoe het uitgangspunt van het wetsvoorstel zich verhoudt tot het gegeven dat de mate van zelfredzaamheid van burgers wordt overschat? Ook de leden van de PvdA-fractie vragen mede de regering of met de wijze waarop het wetsvoorstel nu is vormgegeven, voldoende rekening is gehouden met de conclusies en aanbevelingen van het rapport van de WRR.

Op het recent verschenen WRR rapport wordt op dit moment een kabinetsreactie voorbereid, die in het najaar wordt verwacht. Vooruitlopend hierop wil ik geen reactie geven ten aanzien van het initiatiefwetsvoorstel.

De initiatiefneemster benadrukt dat het gaat om de eigen keuze van de burger, en niet zo zeer of die keuze «ja» of «nee» is. Daarbij gaat het om een geïnformeerde keuze (informed consent). Mevrouw Beers stelde in de deskundigenbijeenkomst van 6 juni jl. dat de informatieplicht van de overheid moet worden verzaamd, nu de overheid kiest voor degene die zelf niet kiest. De leden van de CDA-fractie vernemen graag of de regering en de initiatiefneemster deze visie delen.

Kunnen initiatiefneemster en regering aangeven of zij vinden dat in de voorlichting de diverse opties aan bod moeten komen? Zijn zij van mening dat bij de voorlichting moet worden ingegaan op zowel het perspectief van de ontvanger, als dat van de nabestaanden (bijvoorbeeld wat het betekent voor het afscheid nemen) en op het verschil tussen lichamelijke dood en hersendood; alsmede dat bij voorlichting de informatie moet worden verstrekt dat organen bij een ja-registratie of bij de registratie «geen bezwaar», ook gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek? Zo nee, waarom niet? Kan iemand zonder informatie over ook deze aspecten een bewuste keuze maken? Hoe kan er zonder dit soort informatie gesproken worden van informed consent? De leden van de CDA-fractie vragen mede de regering hierop te reageren.

Zoals ik hierboven in mijn antwoord op vragen van de leden van de fracties van de CDA en de PvdA heb aangegeven, is begrijpelijke en volledige informatie van cruciaal belang voor het maken van een keuze. Samen met de NTS heeft de overheid hier de afgelopen jaren uitgebreid op ingezet. Op de website van de NTS wordt dan ook aandacht besteed aan de genoemde punten. Daarnaast wordt op de website van het Donorregister informatie gegeven over registreren en bezwaar maken tegen wetenschappelijk onderzoek. Waar nodig wordt deze informatie geactualiseerd en wordt de toegankelijkheid ervan verbeterd.

Op 8 november 2016 heeft de Reclame Code Commissie uitspraak gedaan over een klacht betreffende misleiding bij de informatie van de zijde van de overheid met betrekking tot orgaandonatie.⁴ Daarbij ging het onder meer om de onduidelijkheid met betrekking tot het begrip «overlijden» (hetzelfde woord wordt gebruikt voor lichamelijk overlijden en voor hersendood) en de aard van de informatie (niet neutraal, maar reclame: dient onmiskenbaar ertoe de keuze van mensen te beïnvloeden ten gunste van het aanmelden als donor). De conclusie was dat niet gegarandeerd is dat het publiek voldoende is geïnformeerd voordat men zich als donor aanmeldt.

Ook in de uitspraak van het Medisch Tuchtcollege op 4 juli jl.⁵ inzake «orgaanroof» werd geconcludeerd dat de informatievoorziening aan de nabestaanden rondom orgaandonatie niet voldoende was. De leden van

⁴ Dossiernr. 2016/00445 – CVB.

⁵ <https://www.tuchtcollege-gezondheidszorg.nl/documenten/persberichten/2017/januari/juli/4>.

de CDA-fractie vernemen graag de reactie mede van de regering en op deze uitspraken. Kan zij aangeven of er naar aanleiding van deze uitspraken wijzigingen in de informatievoorziening zijn, of zullen worden, doorgevoerd, en zo ja, welke zijn dat dan?

De uitspraken van de Reclame Code Commissie en het Medisch Tuchtcollege worden door mij en de NTS meegenomen in het continue proces van verbetering van onze informatievoorziening. Er zijn reeds wijzigingen doorgevoerd. Aanvullende informatie over de verschillende wijze waarop het overlijden van een persoon kan worden vastgesteld (harddood of hersendood) en over wat nog meer wordt uitgenomen bij uitname van een orgaan, ten behoeve van een succesvolle transplantatie, is geplaatst op de campagnesite www.orgaandonatie.nu, op de website van de NTS, www.transplantatiestichting.nl, en op www.donorregister.nl. Ook is de verwijzing naar deze informatie verbeterd. Verder wordt bekeken welke aanpassingen nog meer nodig zijn om aan de uitspraken tegemoet te komen.

In de memorie van antwoord benoemt de initiatiefneemster een sluitend registratiesysteem als algemeen uitgangspunt van het wetsvoorstel. Zij is van mening dat het aantal donoren toe kan nemen als van iedereen een keuze bekend is. De leden van de CDA-fractie vragen mede de regering nog eens uit te leggen op grond waarvan de conclusie getrokken kan worden dat de keuze van een persoon bekend is, als deze – om welke reden dan ook – geen keuze heeft gemaakt?

Aangezien het hier gaat om het beoogd effect van het wetsvoorstel laat ik de beantwoording van deze vraag over aan de initiatiefneemster.

De leden van de CDA-fractie vragen op grond waarvan de overheid zeker kan zijn dat iemand – ook als diegene behoort tot de groep van niet- en laaggeletterden of wilsonbekwamen – de consequenties heeft kunnen overzien van het besluit niet te reageren?

Zoals ik in een eerder antwoord heb aangegeven zal er alles aan gedaan worden om iedereen te voorzien van begrijpelijke en volledige informatie om een keuze te kunnen maken. Hierbij zullen ook de consequenties van het niet maken van een keuze aan bod komen. Of dit voldoende is om degene die niet hebben gereageerd, of dit nu niet – en laaggeletterden of wilsonbekwamen zijn of anderszins, de consequenties van het niet handelen (registeren) kan laten overzien, weet ik niet. Overigens heeft niet reageren ook in het huidige systeem consequenties. Het streven moet zijn om, ongeacht het registratiesysteem, zoveel mogelijk mensen de consequenties van niet reageren te laten inzien.

De regering geeft in haar antwoord aan dat van iedere Nederlander verwacht mag worden dat hij of zij zich uitsprekt over donorschap. Echter, zo merken de leden van de PvdA-fractie op, het voorliggende wetsvoorstel vraagt Nederlanders niet zich expliciet uit te spreken. Bij mensen die zich niet expliciet uitspreken, wordt er vanuit gegaan dat ze donor willen zijn. Welke alternatieven ziet de regering om Nederlanders wél te vragen zich expliciet uit te spreken? Kan het wetsvoorstel met de invoering van de categorie «geen bezwaar» juist niet een omgekeerd effect hebben? Mensen die zich niet uitspreken worden immers geacht donor te willen zijn.

De afgelopen jaren heeft de overheid in verschillende (voorlichting)campagnes steeds weer gewezen op het belang van het vastleggen van de eigen keuze («JaofNee»). Onder andere tijdens de jaarlijkse Donorweek

worden Nederlanders door vele vrijwilligers, maar ook door BN-ers, gevraagd zich uit te spreken over wel of geen donor zijn. Uit het eerder door mij aangehaalde rapport van Panteia bleek dat het verwachte aantal nee-registraties bij een ADR-systeem wat hoger uit zou vallen dan bij het huidige toestemmingssysteem (18% tegen 14%). Panteia is echter uitgegaan van een ADR-systeem zonder «geen bezwaar»-categorie. Dit was toen nog niet aan de orde. De beschikbare informatie is daarom onvoldoende om een inschatting te kunnen maken van het mogelijke (negatieve) effect van het wetsvoorstel met de invoering van de «geen bezwaar»-categorie. Deze inschatting laat ik dan ook over aan de initiatiefneemster.

De leden van de PvdA-fractie vragen op welke wijze de regering tegemoet denkt te gaan komen aan de diversiteit van de informatiebehoefte over het donorschap, van de wijze waarop het transplantatieproces verloopt tot wat er gebeurt met het lichaamsmateriaal dat bij een donor verwijderd wordt?

VWS en de NTS werken continu aan een duidelijke en volledige informatievoorziening, waarbij zoveel mogelijk rekening wordt gehouden met de specifieke informatiebehoefte van iedere burger. Daarbij hoort het continu actualiseren van de informatie en de wijze waarop deze wordt aangeboden.

De leden van de PvdA-fractie vragen waarop de regering haar eerdere antwoord baseert dat voorlichting toereikend zal zijn om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, waaronder mensen die laaggeletterd zijn, te informeren over de actieve donorregistratie en hen in staat te stellen om zelf een keuze te maken.

In mijn eerdere antwoord heb ik aangegeven dat er verschillende mogelijkheden zijn voor uitbreiding van informatievoorziening over het donorregister en orgaandonatie.⁶ Ik heb daarbij enkele voorbeelden genoemd waarmee binnen de rijksoverheid positieve ervaringen zijn opgedaan (Kijksluiter, rijksvaccinatieprogramma en simpele communicatiemiddelen zoals een app) en die ook voor het onderwerp orgaandonatie kunnen worden ingezet. Ik heb echter geen uitspraak gedaan over of voorlichting, ook met de inzet van deze voorbeelden, toereikend is om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden in staat te stellen om zelf een keuze te maken.

Om onder andere de niet- en laaggeletterden te bereiken en hen ertoe te brengen om een geïnformeerde keuze te kunnen maken vergt specifieke informatie en extra inspanning. Daarvoor moet een communicatieplan worden opgesteld en budget voor worden vrijgemaakt.

Effectiviteit, draagvlak en uitvoering

De leden van de fracties van CDA en PvdA hebben behoefte aan een beter inzicht in de cijfers. De initiatiefneemster stelt dat er nog bijna 9 miljoen mensen zijn van wie geen keuze met betrekking tot orgaandonatie bekend is. Kan zij dit getal nog eens toelichten?

Op dit moment zijn ruim 6 miljoen mensen geregistreerd in het donorregister.

De initiatiefneemster wijst erop dat 60% van de bevolking zich niet heeft geregistreerd en dat daar dus een groot potentieel ligt (de 9 miljoen niet-geregistreerden). Het register bevat registraties van mensen vanaf 18 jaar. Het aantal mensen onder de 18 jaar is ca. 3,5 miljoen. Het aantal niet-

⁶ Eerste Kamer, 2016–2017, 33 506, F.

tot laaggeletterden bedraagt 2,5 miljoen; van het aantal wilsonbekwamen wordt geen register bijgehouden, maar vaak wordt het getal van 800.000 genoemd; 3% van de mensen zijn niet bereikbaar omdat zij niet in de Basisregistratie geregistreerd staan (ca. 500.000 mensen) en mensen boven de 75 jaar kunnen in Nederland geen orgaandonor zijn (ca. 1,5 miljoen). Mogen de leden van beide fracties aannemen dat het de regering en de initiatiefneemster bij registratie gaat om een bewuste keuze van mensen van 18 jaar en ouder om zich wel of niet als donor te registreren? Is het reëel om van niet- en laaggeletterden en wilsonbekwamen te verwachten dat zij die geïnformeerde keuze bewust kunnen maken? Achten de regering en de initiatiefneemster het juist om te stellen het potentieel van nog te registreren personen 60% (9 miljoen) is? Kunnen zij aangeven wat zij als minimaal en maximaal haalbare registratiegraad zien, uitgesplitst naar mensen die zichzelf registreren en naar de registraties van de overheid voor degenen die geen keuze hebben gemaakt? Kunnen zij daarbij aangeven hoeveel potentiële donoren in de betreffende gevallen verwacht mogen worden?

Het Donorregister bevat registraties van personen vanaf 12 jaar. Eind juni 2017 was het percentage niet-geregistreerden van 12 jaar en ouder 59,3%. De inschatting van de registratiegraad als het wetsvoorstel wordt aangenomen, laat ik over aan initiatiefneemster.

De leden van de CDA-fractie vernemen graag de reactie van de regering op de visie van donorschap als morele plicht.

Eerder in het debat over het onderhavige wetsvoorstel heb ik aangegeven dat een vrije keuze in mijn ogen helaas vaak een vrijblijvende keuze is. Deze afwezigheid van urgentie betreur ik. In mijn voorlichtingscampagne heeft dan ook het thema wederkerigheid centraal gestaan: als je zelf een orgaan wilt ontvangen wanneer je doodziek bent, zou het dan ook niet logisch zijn om je als donor te registreren? De kans dat je in Nederland een orgaan nodig hebt, is nog steeds veel groter dan de kans dat je na je overlijden daadwerkelijk je organen doneert.

De leden van de CDA-fractie hebben begrepen dat er een richtlijn voor orgaandonatie na euthanasie in voorbereiding is. Kan de regering aangeven wat de stand van zaken in dezen is en kunnen regering en initiatiefneemster verduidelijken hoe deze richtlijn gezien moet worden in relatie tot het wetsvoorstel?

Afgelopen voorjaar is een eerste versie van de Richtlijn Orgaandonatie na euthanasie aan mij overhandigd. Momenteel zijn de betrokken partijen bezig met een verdere aanscherping om nog dit najaar te komen tot een definitieve afronding van de richtlijn.

Deze richtlijn biedt medisch-ethische en procedurele handvatten voor de betrokken beroepsgroepen en de patiënt in de uitzonderlijke situatie dat een patiënt om euthanasie vraagt vanwege ondraaglijk lijden en daarbij de wens heeft na zijn dood organen te donoren.

Aangezien het gaat om een bewuste en nadrukkelijke keuze van de patiënt, is de voorgestelde registratiesystematiek hierop niet van toepassing.

Sinds de invoering van de Wet op de orgaandonatie (WOD) en het opstellen van het Masterplan Orgaandonatie is er veel gedaan. Ook de initiatiefneemster spreekt in memorie van antwoord van een grote inzet. De leden van de CDA-fractie vragen mede de regering of zij nog eens kan toelichten op grond waarvan zij tot de conclusie komt dat alles is gedaan

en waarom het wetsvoorstel nog als enige mogelijkheid rest? Kan het ook zijn dat er wel veel is gedaan, maar dat de pogingen weinig effectief zijn geweest?

De conclusie dat het wetsvoorstel nog de enige mogelijkheid is die rest, heb ik niet getrokken. Zoals dit ook is afgesproken in het Regeerakkoord van Kabinet-Rutte II, wordt het al dan niet invoeren van het ADR overgelaten aan het parlement. Verder heb ik de voorzitter van de Tweede Kamer geïnformeerd over de resultaten van de pilots in de ziekenhuizen, de voorlichtingcampagnes en het wegnemen van de barrières voor donaties bij leven met mijn brief van 19 december 2015.⁷ Ik verwijs de leden van de CDA-fractie naar deze brief voor de resultaten van deze initiatieven.

Er zijn voornemens om de voorlichtingscampagnes aan te passen en gemeenten en huisartsen een actievere rol te geven. De leden van de CDA-fractie vragen mede de regering of zij nog kansen ziet in andere en aanvullende inzet? En als het wetsvoorstel het enige is dat nog rest aan mogelijkheden, hoe verhoudt zich dat dan tot de tijdens de deskundigenbijeenkomst van 6 juni gemaakte opmerkingen, van zowel voor- als tegenstanders van het wetsvoorstel, dat een systeemwijziging alleen geen wezenlijk verschil zal maken in aantal donoren?

Over andere en aanvullende inzet en de kansen daarvan heb ik de voorzitter van de Tweede Kamer geïnformeerd naar aanleiding van de nota aanvullende maatregelen orgaandonatie van het Kamerlid Tellegen (VVD).⁸ Daarnaast heb ik de voorzitter van de Tweede Kamer geïnformeerd over kansrijke innovaties op het gebied van orgaantransplantaties die een bijdrage kunnen (gaan) leveren bij het oplossen van het tekort aan donororganen.⁹

De leden van de PvdA-fractie vragen hoe de regering aankijkt tegen de adviezen van Pharos, ingebracht door mevrouw Van Leeuwen van Pharos, tijdens de deskundigenbijeenkomst van 6 juni? Zijn zij bereid om hiermee bij het implementeren van het wetsvoorstel rekening te houden? Zo ja, hoe zal dit dan gestalte krijgen? Zo nee, waarom zijn zij hiertoe niet bereid?

Ik heb kennis genomen van de adviezen van mevrouw Van Leeuwen van Pharos. Naast de campagnes van de afgelopen jaren en de voorlichting door de NTS zal bekeken moeten worden welke moeilijk(er) te bereiken doelgroepen mogelijk nog gemist worden wen hoe deze te bereiken. Zoals ik al aangaf heeft de rijksoverheid ervaring met andere vormen van informatievoorziening, die bij andere onderwerpen succesvol zijn gebleken voor deze doelgroepen. Welke middelen worden ingezet en welk budget daarvoor beschikbaar zal zijn laat ik aan de Kamer over.

Nabestaanden

De leden van de CDA-fractie hebben mede aan de regering diverse vragen gesteld over de positie van nabestaanden in het licht van het voorgestelde artikel 20, vijfde lid. Uit deze bepaling volgt dat geen orgaandonatie zal plaatsvinden als de nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie van een «ja» of een «geen bezwaar» niet overeenkomt met de wens van de betrokkene. Bij de beantwoording van deze vragen zal ik tevens ingaan

⁷ Tweede Kamer, 2014–2015, 28 140, nr. 85.

⁸ Tweede Kamer, 2015–2016, 28 140, nr. 89.

⁹ Tweede Kamer, 2016–2017, 33 506, nr. 26.

op de door de leden van de PvdA-fractie mede aan de regering gestelde vraag of sprake is van een wijziging ten opzichte van de huidige praktijk.

Ten aanzien van de huidige situatie geldt het volgende. Op grond van de huidige wet geldt dat indien een persoon toestemming heeft gegeven voor verwijdering van zijn organen na overlijden, die toestemming leidend is. Voor het systeem van orgaandonatie is het van belang dat een persoon die een «ja» heeft laten registreren, er in beginsel op mag vertrouwen dat na zijn overlijden zijn organen inderdaad voor transplantatiedoeleinden zullen worden gebruikt. Echter, in de praktijk komt het voor dat vanwege zwaarwegende belangen van de nabestaanden toch niet tot orgaandonatie wordt overgegaan. In de huidige praktijk doet dit zich in vijf tot tien procent van de gevallen voor. Hoewel in dat geval voorbij wordt gegaan aan de keuze van de betrokkene, vind ik dat het getuigt van een zorgvuldige procedure als ook aandacht toekomt aan de nabestaanden. Hiermee wordt geen afbreuk gedaan aan het systeem van orgaandonatie, maar wordt juist voorkomen dat door emotionele schade bij nabestaanden, mogelijke vervolgacties van hun kant of negatieve berichtgeving in de media het vertrouwen in het systeem wordt geschaad met als mogelijk gevolg dat zowel burgers als artsen minder bereid zullen zijn om in dit systeem te participeren.

Dit betekent niet dat indien de nabestaanden bezwaar maken zonder meer voorbij wordt gegaan aan een geregistreerde toestemming. Het gaat hier om een andere situatie dan de situatie waarin de betrokkene heeft laten registreren dat hij de beslissing aan zijn nabestaanden overlaat. In die situatie betreft de donatievraag een open vraag waarop de nabestaanden vrijelijk kunnen antwoorden.

In de situatie waar het hier om gaat, is het uitgangspunt dat de betrokkene toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie en hebben de nabestaanden bezwaren daartegen kenbaar gemaakt. Het is vervolgens aan de betrokken arts om te beoordelen of de bezwaren van de nabestaanden van dien aard zijn dat moet worden afgezien van orgaandonatie.

Voor de volledigheid en duidelijkheid hecht ik er aan om te benadrukken dat indien een persoon heeft laten registreren dat geen toestemming voor orgaandonatie wordt gegeven, die keuze niet door de nabestaanden kan worden doorkruist.

Ik acht het aan de initiatiefneemster om nader toe te lichten wat zij met het voorgestelde artikel 20, vijfde lid, heeft beoogd en om in te gaan op de vraag hoe nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene.

De leden van de fractie van de PvdA vragen hoe kan worden voorkomen dat onbekendheid met het proces van transplantatie (bijvoorbeeld wat betreft de wijze waarop afscheid van een naaste genomen wordt) een reden voor nabestaanden is om af te zien van het donorschap? Op welke wijze wordt in de voorlichting door de regering nu aandacht besteed aan de rol en de informatiebehoefte van nabestaanden en welke voornemens zijn er ten aanzien van de informatieverstrekking bij de invoering van het wetsvoorstel actieve donorregistratie?

Om te voorkomen dat nabestaanden na het overlijden van een dierbare afzien van orgaandonatie is het belangrijk dat mensen al geïnformeerd zijn over de processen rond orgaandonatie en de rol die zij mogelijk als nabestaande daarin hebben. In de huidige voorlichting en campagnes wordt hierover al informatie verstrekt. Toch is het ook de vraag of iedereen daadwerkelijk bereikt wordt met de voorlichting en campagnes.

Het ADR-systeem stelt andere eisen aan de voorlichting en daarmee zijn nog geen ervaringen opgedaan. Voor het moment waarop de donatievraag wordt gesteld aan nabestaanden, is de afgelopen jaren ingezet op het verbeteren van dat gesprek in ziekenhuizen. In mijn brief aan de Tweede Kamer van 18 september 2015 (28 140, nr. 89) ga ik hier dieper op in.¹⁰

Vergewisplicht en wils(on)bekwaamheid

De leden van de CDA- en de SP-fractie vragen mede de regering om te reageren op de diverse vragen die zijn gesteld over de voorgestelde vergewisplicht in het nieuwe onderdeel b van artikel 21, tweede lid.

Op grond van de huidige wet mogen alleen wilsbekwame personen van twaalf jaar of ouder toestemming voor orgaandonatie geven. Bij een geregistreerde toestemming mag een arts er in beginsel van uit gaan dat de betrokkene wilsbekwaam was, aangezien de registratie een actieve handeling vereist. Mocht dat toch anders zijn, dan zal dat blijken uit het gesprek met de nabestaanden. In de huidige praktijk kan het dus wel voorkomen dat de arts zich moet vergewissen van de wilsbekwaamheid van een (potentiële) donor, maar de huidige wet kent geen algemene verplichting daartoe zoals in het wetsvoorstel is voorgesteld. Ik acht het aan de initiatiefneemster om de invulling van de vergewisplicht door de arts in de beoogde nieuwe situatie toe te lichten.

Internationaal perspectief

De leden van de VVD-fractie zijn benieuwd naar een update van de ervaringen met het ADR-systeem in Wales en vragen mede aan de regering de berichten kloppen dat ook Engeland en Schotland op regeringsniveau voornemens zijn over te gaan tot invoering van een ADR-systeem?

Op de website van NHS Blood and Transplant, in het Verenigd Koninkrijk verantwoordelijk voor orgaandonatie en -transplantatie, zijn de actuele cijfers opgenomen.¹¹ In het Verenigd Koninkrijk, en dus ook Wales, loopt het boekjaar van 1 april tot en met 31 maart. Onderstaande tabel is overgenomen (en vertaald) van de genoemde website. Het nieuwe systeem is ingegaan in december 2015.

	2013/14	2014/15	2015/16	2016/17	2017/18 ¹
Postmortale donoren	54	60	64	61	11
Levende donoren	37	34	30	36	1
Transplantaties met organen van postmortale donoren	158	128	168	135	33
Transplantaties met organen van levende donoren	50	44	46	52	5
Totaal aantal transplantaties	208	172	214	187	38
Aantal patiënten op de actieve wachtlijst (einde boekjaar)	211	220	192	243	235

¹ 2017/18: eerste 3 maanden.

¹⁰ Tweede Kamer, 2015–2016, 28 140, nr. 89.

¹¹ <https://www.organdonation.nhs.uk/supporting-my-decision/statistics-about-organ-donation/>.

Op 30 juni 2017 stonden in totaal 1.186.443 inwoners van Wales geregistreerd als donor. Dit is 38% van de totale bevolking. Ongeveer 6% van de bevolking (176.142) heeft in het register aangegeven geen donor te willen zijn.

Iedereen die zich niet heeft geregistreerd, wordt geacht geen bezwaar tegen orgaandonatie te hebben.

De Schotse regering heeft aangekondigd bereid te zijn een «soft opt-out» donorregistratiesysteem in te voeren, vergelijkbaar met dat in Wales, nadat uit onderzoek is gebleken dat 82% van de bevolking voorstander is van deze wijziging.¹²

Ook de Engelse regering heeft aangegeven een «soft opt-out» donorregistratiesysteem te overwegen. Dit laat men mede afhangen van de resultaten met dit systeem in Wales en Schotland.¹³

Met verwijzing naar de ontwikkelingen in landen als Brazilië en Chili waar men juist is teruggekomen van het opt-outsysteem en Wales waar kanttekeningen zijn geplaatst bij de in eerste instantie positieve geluiden vragen de leden van de fracties van CDA en PvdA mede aan de regering om aan te geven waarom dit effect zich niet in Nederland zou kunnen voordoen? Temeer daar meteen na de aanneming van het wetsvoorstel door de Tweede Kamer ook in Nederland een groot aantal donoren zich heeft laten uitschrijven als donor, dan wel zich als niet-donor heeft laten registreren.

Sinds de aanneming van het onderhavige wetsvoorstel in de Tweede Kamer op 13 september 2016 hebben 183.409 mensen zich geregistreerd met «nee», 75.151 mensen met «ja». Het aantal personen dat zich in deze periode heeft uitgeschreven is 2.756. Op het moment is het aantal personen dat zich geregistreerd heeft met een «ja» 60% en 28,4% met een «nee». Dit is 1,7% minder «ja» en 2,1% meer «nee» registraties dan op 1 september 2016.

Op basis van deze cijfers en de ontwikkelingen in het buitenland kan ik geen uitspraak doen over het mogelijke negatieve effect van het wetsvoorstel.

Tijdens de deskundigenbijeenkomst vernamen de leden van de leden van de CDA-fractie dat een van de redenen waarom het aantal donaties in Spanje hoger is, is gelegen in het feit dat – naast het werk van gespecialiseerde teams – in Spanje ouderen met een ernstige hersenaandoening zonder therapeutische opties standaard op de IC worden opgenomen, speciaal voor potentiële orgaandonatie. Zouden de initiatiefneemster en de regering een dergelijke ontwikkeling in Nederland ook toejuichen?

Tijdens deze deskundigenbijeenkomst werd ook geconstateerd dat de invloed van demografie, cultuur, prevalentie en verschil van behandeling van bepaalde aan orgaandonatie voorafgaande aandoeningen groot is en dat landen dus niet alleen op basis van het toestemmingssysteem met elkaar te vergelijken zijn.

Zo leidt het verschil in cultuurgebonden waarden en normen ertoe dat artsen in Nederland bejaarde patiënten met een infauste prognose niet op de ic opnemen met als enige doel potentiële orgaandonatie. Een groot deel van deze patiënten zou uiteindelijk niet voor orgaandonatie in aanmerking komen, waarmee hun opname vanuit het perspectief van de patiënt en diens naasten zinloos is geweest. Ze sterven zonder het voorgenomen doel te halen; hun sterven is slechts verlengd.

¹² <https://www.organdonationscotland.org/news-events/increasing-organ-and-tissue-donation>

¹³ <https://www.theguardian.com/society/2017/jun/30/presumed-consent-organ-donation-could-be-adopted-england>.

De leden van de CDA-fractie verzochten mede een reactie van de regering op uitspraken van de heer Matesanz, directeur van de Spaanse Transplantatie Organisatie, in een interview in de Volkskrant van 23 mei jl. waarin hij stelt dat het aantal donoren en het aantal toestemmingen vooral bepaald wordt door goede organisatie, goede voorlichting, goede communicatie, goede opleiding van artsen en verpleegkundigen en veel minder door het systeem. Ook de leden van de PvdA-fractie vragen mede de regering om een reactie op dit interview.

De door de heer Matesanz genoemde punten zijn ook overwegingen geweest die destijds voor de regering, na de publicatie van het Masterplan Orgaandonatie in 2008, hebben geleid tot het huidige systeem. Over de voortgang daarvan heb ik de voorzitter van de Tweede Kamer geïnformeerd.¹⁴

De leden van de CDA-fractie vragen mede de regering of zij kan verduidelijken waar de verschillen liggen tussen het voorgestelde ADR-systeem en op-outsysteemen in andere landen. Is het zo dat er landen zijn waar het opt-outsysteem zo is ingericht dat de overheid burgers registreert als donor of als «ik heb geen bezwaar»? Zijn er landen met een opt-outsysteem waar de nabestaanden niet per definitie het laatste woord hebben, zonder dat zij op een of andere manier iets aannemelijk moeten maken?

Ten behoeve van het Masterplan Orgaandonatie uit 2008 is een onderzoek uitgevoerd naar het karakter van verschillende beslissystemen in vooral Europa.¹⁵ In dit onderzoek wordt ook ingegaan op de rol van nabestaanden.

Uit het onderzoek blijkt dat beslissystemen onder te verdelen zijn in «opt in» en «opt out» systemen, maar dat deze onderling behoorlijk kunnen verschillen.

De meeste «opt out» systemen gaan ervan uit dat van iedere burger die bij leven niet actief bezwaar heeft gemaakt tegen orgaandonatie wordt verondersteld dat zij «geen bezwaar» hebben. Dit laatste wordt meestal niet geregistreerd. Burgers kunnen hun bezwaar registreren en in sommige landen ook registeren dat zij wel hun organen willen doneren. Een voorbeeld is België, waar eind 2016 ongeveer 245.000 burgers zich hadden geregistreerd als donor en ongeveer 190.000 burgers hadden aangegeven dit niet te willen. Van de overige burgers, het overgrote deel van de bevolking, wordt verondersteld dat zij «geen bezwaar» hebben.

In België, Spanje en Italië is het in principe niet nodig nabestaanden te informeren als er een «geen bezwaar» wordt verondersteld en kan over worden gegaan tot orgaanuitname. In de praktijk wordt wel met de nabestaanden gesproken en worden zij geïnformeerd over het ontbreken van een wilsbeschikking.

Hoogachtend,

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

¹⁴ Tweede Kamer, 2014–2015, 28 140, nr. 85.

¹⁵ Maarse, Istamto, «De invloed van beslissystemen op de beschikbaarheid van donororganen: een internationale vergelijking», Universiteit Maastricht, februari 2008.