

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

L

NADERE MEMORIE VAN ANTWOORD

Ontvangen 29 september 2017

Inleiding

De initiatiefneemster is de leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport erkentelijk voor de woorden van waardering die verschillende leden hebben uitgesproken over de memorie van antwoord. De initiatiefneemster wil de leden van de commissie graag bedanken voor de organisatie van de interessante deskundigenbijeenkomsten waar diverse argumenten zijn gewisseld die kunnen bijdragen aan een zorgvuldige besluitvorming over dit belangrijke en complexe onderwerp. De initiatiefneemster zal zich inspannen om de aanvullende vragen die door de leden zijn gesteld zo goed en uitvoerig mogelijk te beantwoorden. Daarbij zal zij gelijksoortige vragen, bijvoorbeeld de vragen die zijn gesteld over de rol van de nabestaanden en over de vergewisplicht, zo mogelijk tezamen beantwoorden.

Grondrechtelijk kader

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster nader toe te lichten of het voorkomen van een inbreuk op het grondrecht door middel van het vastleggen van een wilsverklaring, daadwerkelijk «eenvoudig» is, met name voor de 2,5 miljoen niet- en laaggeletterden en wilsonbekwamen. De initiatiefneemster wil hierover allereerst opmerken dat zowel in de huidige wetgeving, als in het voorliggende wetsvoorstel, er consequenties zijn verbonden aan het niet zelf vastleggen van een wilsverklaring. In artikel 11 van de Grondwet is het recht op onaantastbaarheid van het lichaam vastgelegd. Indien iemand uitdrukkelijke toestemming heeft gegeven om donor te zijn is er geen sprake van een inbreuk op het recht van de onaantastbaarheid van het lichaam wanneer orgaandonatie plaatsvindt. Om ook zonder uitdrukkelijke toestemming orgaandonatie mogelijk te maken is een wettelijke regeling noodzakelijk. De huidige Wet op de orgaandonatie is zo'n wettelijke regeling. Ook indien iemand niet uitdrukkelijk zelf toestemming heeft gegeven, kan ingevolge die wet orgaandonatie plaatsvinden wanneer de nabestaanden daar toestemming voor geven. Een inbreuk op de onaantastbaarheid van

het lichaam kan worden voorkomen door het vastleggen van een wilsverklaring. De initiatiefneemster meent dat het zowel in het huidige systeem, als in het voorliggende wetsvoorstel, eenvoudig is om een wilsverklaring vast te leggen, al zullen sommige mensen hier wel extra hulp bij kunnen gebruiken. De initiatiefneemster meent echter dat dat niet een gevolg is van haar voorstel, maar evenzeer geldt voor de huidige situatie. Immers, ook in de huidige situatie moet de voorlichting zo worden vormgegeven dat iedereen in de gelegenheid wordt gesteld gebruik te maken van zijn zelfbeschikkingsrecht om een eigen keuze vast te leggen.

De initiatiefneemster heeft er desondanks voor gekozen extra waarborgen op te nemen in het wetsvoorstel. Voorafgaand aan de invoering van de wet zal een campagne plaatsvinden die mensen op de hoogte brengt van de wijzigingen die de wet met zich meebrengt. Bij het ingaan van de wet wordt iedereen van 18 jaar en ouder van wie nog geen registratie bekend is herhaaldelijk gevraagd zijn keuze vast te leggen en uitdrukkelijk gewezen op de gevolgen van niet-reageren. In de huidige situatie ontvangt iemand slechts een brief bij het bereiken van de leeftijd van 18 jaar. In het voorliggende voorstel zal vervolgens een herinnering worden gestuurd, waarna ook een bevestiging volgt. De keuze kan te allen tijde worden gewijzigd, middels het opnieuw invullen van het donorformulier. Wanneer iemand daar hulp bij nodig heeft kan gebeld worden met de donorfijnlijn die op werkdagen van 8.30 tot 19.00 bereikbaar is. Ook bestaat de mogelijkheid gegevens online, met behulp van de DigiD, in te zien en te wijzigen. Bovendien krijgen mensen bij het aanvragen van een paspoort, identiteitsbewijs of rijbewijs schriftelijke informatie overhandigd om hen te wijzen op de mogelijkheid hun registratie in te zien en desgewenst te wijzigen. Momenteel zijn gemeenten hiertoe niet verplicht. De initiatiefneemster is zich ervan bewust dat het van groot belang is dat de communicatie zo wordt vormgegeven dat zoveel mogelijk mensen worden bereikt en de informatie tot zich kunnen nemen. Extra aandacht voor mensen die laaggeletterd zijn acht zij dus wenselijk. Zo is in de memorie van antwoord als voorbeeld genoemd dat het formulier en de bijbehorende brief eerst kunnen worden beoordeeld door mensen die zelf ooit laaggeletterd zijn geweest, en goed kunnen inschatten of het formulier en de brief voor laaggeletterden voldoende begrijpelijk zijn. Dit zogenaamde testpanel van taalambassadeurs kan onder meer adviseren over de woordkeuze en zinsbouw. Ook acht de initiatiefneemster het van belang dat er voorlichting gegeven wordt op plekken waarvan bekend is dat (ook) mensen die laaggeletterd zijn er geregeld komen, zoals bijvoorbeeld in de wachtkamer van de huisarts, bij de apotheek of bij de plaatselijke sportclub. De initiatiefneemster zal nog uitgebreider terugkomen op deze voorlichting, in de paragraaf «Keuzemogelijkheid en informatiebehoefte».

Voor mensen die wilsonbekwaam zijn inzake orgaandonatie geldt dat zij de gevolgen van een besluit hieromtrent niet kunnen overzien. Of dit daadwerkelijk 800.000 mensen betreft kan de initiatiefneemster niet bevestigen. Het is mogelijk dat iemand voor de ene beslissing wel in staat is «tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake», en dus wilsbekwaam geacht kan worden, maar de gevolgen van een andere beslissing niet kan overzien. Duidelijk is echter wel dat er een aanzienlijke groep is waarvoor extra maatregelen nodig zijn. Om die reden is er een belangrijke rol weggelegd voor wettelijk vertegenwoordigers en nabestaanden, en voor artsen die de plicht hebben na te gaan of iemand ten tijde van de registratie wilsbekwaam was. De initiatiefneemster zal in de paragraaf «Vergewisplicht en wils(on)bekwaamheid» nader ingaan op de maatregelen voor wilsonbekwamen. Hierbij merkt zij wel vast in algemene zin op dat in de huidige wetgeving mensen die wilsonbekwaam zijn inzake orgaandonatie weliswaar geen donor mogen worden, maar dat hiervoor geen enkele waarborg in de wet is opgenomen. Het is dus aan de

nabestaanden en aan de arts om te voorkomen dat iemand die wilsonbekwaam is, toch donor wordt. Deze rol zullen de nabestaanden en de arts in het voorliggende voorstel nog steeds vervullen.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen de initiatiefneemster haar standpunt toe te lichten dat haar wetsvoorstel onomstreden een legitiem doel dient, waarmee een inbreuk op de onaantastbaarheid van het lichaam te rechtvaardigen is. Dit standpunt is gebaseerd op het feit dat het belangrijkste doel van het wetsvoorstel, het vergroten van het aantal beschikbare donororganen, ook een doel van de huidige Wet op de orgaandonatie is, die ook een legitimatie nodig heeft voor zover ingevolge die wet anderen dan de overledene beslissen over orgaandonatie.¹ Door middel van orgaandonatie kunnen levens worden gered. Een donor kan potentieel acht levens redden. Bovendien kan een donor de kwaliteit van leven van mensen sterk verbeteren, bijvoorbeeld wanneer een gedoneerd hoornvlies iemand zijn of haar zicht teruggeeft. Dit is onomstreden een legitiem doel.

Om een inbreuk op het grondrecht te rechtvaardigen moet een wettelijke regeling echter niet alleen een legitiem doel dienen, maar ook voldoen aan de eis van proportionaliteit en subsidiariteit. Hierop is de initiatiefneemster al uitgebreid ingegaan in de memorie van antwoord, met name in de paragraaf «Effectiviteit en draagvlak». Daar moge de initiatiefneemster naar verwijzen.

Ook vroegen de leden van de PvdA-fractie hoe de initiatiefneemster het beoordeelt dat burgers en belangengroepen zich verzetten tegen het wetsvoorstel vanwege het feit dat donorschap met dit wetsvoorstel geen vrije keuze (charitas) meer is, maar opgelegd wordt door de overheid/wetgever.

De initiatiefneemster is zich er van bewust dat het wetsvoorstel veel reacties heeft opgeroepen, zowel positieve als negatieve. Echter, de voorstelling dat orgaandonatie hiermee geen vrije keuze meer zou zijn, wil de initiatiefneemster graag weerspreken. Iedereen behoudt het volste recht om een eigen keuze te maken, en wordt hiertoe ook aangespoord. Iemand die geen orgaandonor wil worden kan eenvoudig een «nee» laten registreren.

De leden van de PvdA-fractie vroegen voorts naar onderzoek onder een representatieve steekproef van Nederlanders om zicht te krijgen op het maatschappelijke draagvlak voor het onderhavige wetsvoorstel. Uit een onderzoek van het CBS (Onderzoek Belevingen 2014) bleek dat 42 procent de voorkeur geeft aan de huidige situatie, waarbij iemand donor is als hij dat zelf heeft aangegeven, en dat 58 procent voorstander is van het nieuwe systeem, waarbij iemand donor wordt bij niet-registratie.² Ook onderzoek van EenVandaag in 2014 liet zien dat een meerderheid van de Nederlanders (61 procent) voorstander is van een nieuw donorsysteem.³ Uit een peiling door Maurice de Hond in januari 2016 blijkt eveneens dat 61 procent van de ondervraagden de overgang naar het ADR-systeem

¹ De considerans van de wet luidt: «Alzo Wij in overweging genomen hebben, dat het, mede in verband met artikel 11 van de Grondwet, wenselijk is met het oog op de rechtszekerheid van de betrokkenen, ter bevordering van het aanbod en de rechtvaardige verdeling van geschikte organen en ter voorkoming van handel in organen bij wet regelen te stellen omtrent het ter beschikking stellen van organen ten behoeve van in het bijzonder de geneeskundige behandeling van anderen».

² CBS-belevingen onderzoek 2014 (<https://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9A6FC7C5-D182-4E2A-BAEB-73875A464AF9/0/2015hetdonorregisterwiedoetmeeenwieniet.pdf>)

³ EenVandaag Opiniepanel, oktober 2014 (http://regio.eenvandaag.nl/enquete/54662/onderzoek_meerderheid_voor_nieuw_donorsysteem)

steunt.⁴ Kort na het aannemen van het ADR in de Tweede Kamer heeft EenVandaag opnieuw een peiling gedaan. Daaruit kwam naar voren dat nog steeds een meerderheid (52 procent) van de Nederlanders een nieuwe donorwet steunt, en de huidige wet met 43 procent op minder draagvlak kan rekenen.⁵

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen hoe de initiatiefneemster de gevolgen van het voorliggende wetsvoorstel voor de betrouwbaarheid van de overheid beoordeelt. De betrouwbaarheid van de overheid is niet in het geding zolang de overheid duidelijk en transparant is in de gekozen beleidsinstrumenten en deze een wettelijke grondslag geeft als dat nodig is, bijvoorbeeld omdat beperking van grondrechten aan de orde is. Dat daarbij de eisen van een legitiem doel en van proportionaliteit en subsidiariteit in acht moeten worden genomen kwam reeds hiervoor aan de orde.

Verder wil de initiatiefneemster opmerken dat tussen grondrechten in het algemeen geen rangorde bestaat. Indien in specifieke gevallen grondrechten met elkaar botsen, kan een belangenafweging ertoe leiden dat aan het ene grondrecht voorrang gegeven moet worden boven het andere. Daarbij dient wel binnen de beperkingsmogelijkheden van het laatstbedoelde grondrecht gebleven te worden.

Door de focus op het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, zoals omschreven in artikel 11, lijkt een ander grondrecht soms uit het oog verloren te worden. In artikel 22 van de Grondwet is opgenomen dat de overheid de taak heeft maatregelen te treffen ter bevordering van de volksgezondheid. Vanuit dit oogpunt is het van belang dat voor patiënten die met orgaanfalen te maken hebben op tijd een donororgaan beschikbaar komt, om hun leven te redden of de kwaliteit van leven te verbeteren. Momenteel (september 2017) wachten er 1116 mensen op een orgaantransplantatie. Jaarlijks overlijden bijna 150 mensen die wachten op een donororgaan. De overheid heeft als taak te streven naar het vergroten van het orgaanaanbod, en te zorgen voor een rechtvaardige verdeling waarbij medische noodzaak leidend is. Om dat te bewerkstelligen kan de overheid een vorm van *nudging* toepassen.

De initiatiefneemster meent niet dat hiermee het vertrouwen in de overheid wordt geschaad, mits er sprake is van duidelijke informatievoorziening. Zo is in Wales een uitgebreide informatiecampagne gevoerd, die het draagvlak voor een systeem vergelijkbaar met het ADR, sterk heeft doen toenemen. In 2012 was 49 procent voorstander van het systeem, in 2016 was dit opgelopen tot 75 procent, en was nog maar 1 op de 10 mensen hierop tegen. Daarbij wijst zij erop dat in veel van de ons omringende landen de overheid een vergelijkbare taak op zich heeft genomen, door wetgeving in te voeren die uitgaat van een geen-bezwaarsysteem, om zo het orgaanaanbod te vergroten. Zij heeft geen signalen dat de betrouwbaarheid van de overheid daaronder zou hebben geleden.

De leden van de **PvdA**-fractie merkten op dat de kwaliteit van de informatieverschaffing een essentieel punt is, waarbij deze leden ook de Raad van State citeren. De initiatiefneemster onderschrijft dat goede en begrijpelijke voorlichting niet alleen essentieel is, zodat mensen in de gelegenheid worden gesteld een eigen keuze omtrent orgaandonatie te laten vastleggen, maar ook vanzelfsprekend. Zij meent daarom dat een nadere normering in de wet omtrent het precieze, begrijpelijke en toegankelijke karakter van de te verschaffen informatie niet nodig en ook

⁴ Peiling Maurice de Hond, januari 2016 (<https://www.hartstichting.nl/downloads/peiling-maurice-de-hond>)

⁵ EenVandaag Opiniepanel, september 2016 (<http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapportage%20Nieuwe%20Donorwet.pdf>)

ongebruikelijk is.⁶ Daarbij komt dat de communicatiemethoden met de tijd kunnen veranderen. Op welke manier het effectiefste met doelgroepen kan worden gecommuniceerd is door de snelle technologische ontwikkelingen aan verandering onderhevig.

Wat het donorformulier betreft is in de wet opgenomen dat bij algemene maatregel van bestuur nadere regels worden gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier. Aanpassingen ten behoeve van precieze, begrijpelijke en toegankelijke informatie kunnen dus worden gemaakt. Zo heeft de initiatiefneemster gesuggereerd dat het goed zou zijn wanneer een testpanel van taalambassadeurs, die ooit zelf laaggeletterd zijn geweest, het formulier beoordelen. Zij kunnen aanbevelingen doen om het formulier te vereenvoudigen. Een dergelijke aanpak is ook mogelijk met betrekking tot de ingevolge artikel 10b door de burgemeester te verstrekken informatie.

Tot slot wijst de initiatiefneemster de leden van de PvdA-fractie op het amendement dat tijdens de wetsbehandeling in de Tweede Kamer door het lid Wolbert is ingediend en inmiddels onderdeel is van het wetsvoorstel. Hiermee is de taak voor de informatievoorziening specifiek belegd bij de Minister, die als gevolg van artikel 33 zorg draagt voor de informatievoorziening over het ter beschikking stellen van organen. Ook hier geldt dat bij of krachtens algemene maatregel van bestuur regels worden gesteld over de wijze waarop uitvoering wordt gegeven aan de informatievoorziening. In de toelichting bij dit amendement, dat onderdeel is van de wetsgeschiedenis, wordt de nadruk gelegd op duidelijke en begrijpelijke voorlichting, als verantwoordelijkheid van de overheid.

De leden van de fractie van **GroenLinks** vroegen in hoeverre de initiatiefneemster het internationaal, Europees en nationaal vastgelegde recht op menselijke waardigheid van de patiënten die op een wachtlijst staan, als een adequate basis voor de rechtvaardiging van het wetsvoorstel beschouwt.

De initiatiefneemster meent dat de hier aan de orde zijnde rechten mede bijdragen aan de legitimiteit van het doel van het wetsvoorstel, dat hiervoor reeds aan de orde kwam. Daaraan kan artikel 22 van de Grondwet nog worden toegevoegd, waarin is vastgelegd dat de overheid maatregelen treft ter bevordering van de volksgezondheid. Een verplichting die ook volgt uit internationale (mensenrechten)verdragen waarin Nederland partij is. Transplantatiezorg is, zoals ook gezondheidsjurist Martin Buijsen betoogt, noodzakelijke gezondheidszorg.⁷ De overheid heeft dan ook de verplichting de positie van patiënten die een orgaan nodig hebben, te verbeteren.

Het wetsvoorstel dient overigens een breder doel dan alleen het helpen van de patiënten die op dit moment op de wachtlijst staan. Het doel van het wetsvoorstel is niet alleen bevordering van de gezondheid van patiënten die nu op de wachtlijst staan, maar is ook van belang voor iedere Nederlander die, mocht dat ooit nodig zijn, graag een orgaan zou willen ontvangen. Uit enquêtes blijkt dat 88% van de mensen graag een orgaan zou willen ontvangen, mocht dat nodig zijn. Maar wat maar weinig mensen zich zullen realiseren is dat de kans om ooit een orgaan nodig te hebben, groter is dan de kans om zelf donor te kunnen worden na overlijden. Een orgaan kunnen ontvangen, vergt echter wel een keuze van

⁶ Zo spreekt artikel 57, tweede lid, van de Wet raadgevend referendum over het verschaffen van informatie over een aan een referendum onderworpen wet. Ook die moet uiteraard, zoals alle overheidsvoorlichting, precies, begrijpelijk en toegankelijk zijn.

⁷ M.A.J.M Buijsen «Actieve donorregistratie: mogelijk conflict tussen 2 gelijkwaardige mensenrechten; individuele zelfbeschikking versus eerbied voor menselijke waardigheid», Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde. 2017;161:D1418.

iemand anders. Daarom wil de initiatiefneemster iedereen aansporen een keuze te maken.

Momenteel is echter van 60 procent van de mensen geen keuze omtrent orgaandonatie bekend. Wanneer wel van iedere Nederlander een keuze bekend is, kunnen naar verwachting meer patiënten op de wachtlijst worden geholpen. Een systeem waarbij iedereen – meer dan nu het geval is – gestimuleerd wordt een keuze te maken, doet recht aan het zelfbeschikkingsrecht. Dit leidt er bovendien toe dat nabestaanden, op het moment dat donatie een mogelijkheid blijkt, niet deze ingewikkelde keuze hoeven te maken, maar recht kunnen doen aan de wens van hun naaste.

De leden van de **50PLUS**-fractie begrepen niet waarom het belang van nabestaanden zwaarwegender zou zijn, of op welk grondrecht dit gebaseerd is, dan het zelfbeschikkingsrecht van de donor en vroegen hierop een nadere toelichting.

Vanuit grondrechtelijk gezichtspunt is een wettelijke regeling die uitgaat van het zelfbeschikkingsrecht van de donor minder kwetsbaar dan een waarin een zwaarder gewicht wordt toegekend aan de belangen van de nabestaanden. Het voorliggende wetsvoorstel is daarmee in lijn; meer dan het huidige wettelijke systeem. Voorop staat dat de wens van de potentiële donor altijd leidend is. De arts mag uitgaan van de registratie, en hoeft de nabestaanden dus niet om toestemming te vragen, maar zal wel altijd met de nabestaanden in gesprek gaan.

In het wetsvoorstel wordt rekening gehouden met de mogelijkheid dat, in het geval van een «ja»- of «geen bezwaar»-registratie, de nabestaanden beschikken over informatie, waarmee zij aannemelijk kunnen maken dat deze registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene. Als zij deze informatie met de arts delen, zal deze hiermee rekening houden. Ook hierbij staat dus de wens van de betrokkene centraal. Immers, de nabestaanden laten weten dat hun naaste geen donor (meer) wilde zijn, en willen dat aan die wens wordt rechtgedaan. De informatie waaruit blijkt dat iemand geen donor wilde worden, geeft dan de doorslag. Hoe nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat iemand geen donor wilde worden, zal nog aan de orde komen in de paragraaf «Nabestaanden», in antwoord op de diverse vragen die hierover zijn gesteld.

Het «doorkruisen» van de wens van de overledene is hierbij niet aan de orde. Dat kan wel het geval zijn in een situatie die in het wetsvoorstel niet wordt geregeld, waarin sprake is van ernstige emotionele bezwaren van de nabestaanden tegen orgaandonatie. In de uitvoeringspraktijk van de wet worden artsen daarmee soms geconfronteerd. Dan zien zij meestal af van orgaandonatie, ook al heeft de overledene daar toestemming voor verleend. Zij kunnen dat doen omdat de wet voor artsen geen verplichting tot het uitnemen van organen bevat. Ook hierop wordt nader ingegaan in de paragraaf «Nabestaanden».

Keuzemogelijkheid en informatiebehoefte

De leden van de **CDA**-fractie constateerden dat het wetsvoorstel gebaseerd is op de veronderstelling dat mensen een bewuste keuze kunnen maken. Zij vroegen de initiatiefneemster te reageren op hoe het uitgangspunt van het wetsvoorstel zich verhoudt tot het gegeven dat de mate van zelfredzaamheid van burgers wordt overschat. Deze leden verwezen in hun vraag naar het WRR-rapport «Weten is nog geen doen: een realistisch perspectief op redzaamheid» en naar het SCP dat waarschuwt voor nieuwe scheidslijnen in de samenleving en aangeeft dat niet iedereen in staat is tot zelfregie.

In antwoord op eerdere vragen van het CDA in de voorgaande paragraaf heeft de initiatiefneemster al aangegeven dat zij zich er inderdaad van bewust is dat een keuze maken over orgaandonatie ingewikkeld kan zijn en dat sommige mensen hulp nodig zullen hebben bij het invullen van het

formulier. Dit is een situatie die zich echter niet alleen voordoet in het voorliggende voorstel, maar ook in de huidige situatie, waarin mensen eveneens gevraagd wordt om een keuze te maken. In de huidige situatie heeft niet-reageren ogenschijnlijk geen gevolgen, maar wanneer de donatievraag aan de orde is, moeten de nabestaanden op een zeer moeilijk en emotioneel moment en onder tijdsdruk alsnog een keuze maken, vaak zonder enig houvast te hebben omtrent de wensen van de overledene. Daarom geeft de initiatiefneemster er de voorkeur aan dat mensen bij leven een keuze maken, wanneer zij de tijd kunnen nemen om hier rustig over na te denken en de beslissing met naasten te bespreken. De WRR wijst er ook op dat mensen in stressvolle omstandigheden meer moeite kunnen hebben met het nemen van beslissingen. Om die reden heeft de initiatiefneemster de gemeenten de taak gegeven om mensen regelmatig aan hun registratie te herinneren. Mochten de herhaaldelijk gestelde vraag en de bevestiging toch aan iemands aandacht zijn ontsnapt, bijvoorbeeld omdat deze persoon in een bepaalde periode onder hoge stress stond, dan kan de registratie nog op ieder moment gewijzigd worden; en aan deze mogelijkheid zal men bovendien met regelmaat worden herinnerd. Een mogelijk ongewenste registratie is dus nooit definitief.

Daarnaast meent de initiatiefneemster dat de in het WRR-rapport verwoorde opvatting dat mensen onder stress moeilijker beslissingen kunnen nemen, een reden te meer is om ernaar te streven de ingewikkelde keuze voor orgaandonatie niet bij de nabestaanden te leggen, die deze keuze per definitie op een zeer stressvol en emotioneel moment moeten maken. Uit onderzoek komt bovendien naar voren dat nabestaanden achteraf vaak spijt hebben van hun beslissing om geen toestemming te geven voor orgaandonatie.

Tot slot wil de initiatiefneemster erop wijzen dat het wetsvoorstel de belangen van patiënten – en iedereen zou op een bepaald moment een patiënt kunnen worden – op het oog heeft. Het systeem dat de initiatiefneemster voorstelt, draagt bij aan het verbeteren van een medische voorziening waarop iedereen aanspraak kan maken op het moment dat dat nodig is. Het wetsvoorstel legt daarmee niet de focus op zelfredzaamheid, maar juist op solidariteit met de (zieke) medemens. In het geval dat iemand een donororgaan nodig heeft, zal de zelfredzaamheid van de patiënt genezing immers niet dichterbij kunnen brengen, en dient solidariteit dus voorop te staan.

De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster of zij de mening deelt van mevrouw Beers dat de informatieverplichting van de overheid zou moeten worden verzwamd, nu de overheid «kiest voor degene die zelf niet kiest». De initiatiefneemster kan zich niet vinden in deze formulering. Zij meent dat iemand wel degelijk een keuze kan maken door middel van niet reageren, op het moment dat diegene de consequentie van niet reageren overziet, en op de hoogte is van de mogelijkheid om bezwaar te maken. Het is weliswaar de overheid die de zogenaamde *default* heeft gekozen, maar het is aan iemand zelf om daarmee in te stemmen. Wel acht de initiatiefneemster een verzwaring van de informatieplicht over de werking van het registratiesysteem wenselijk. Voor iedereen moet duidelijk zijn wat de gevolgen zijn van niet reageren. Er zal voorafgaand aan de invoering van de wet een informatie-campagne gevoerd worden, de aanschrijfprocedure wordt uitgebreid en ook de gemeenten hebben een wettelijke taak gekregen om ervoor te zorgen dat mensen met regelmaat aan hun registratie worden herinnerd. In de communicatie moet de nadruk komen te liggen op de keuzevrijheid die bestaat en blijft bestaan. Daarnaast zou in de voorlichting ook gewezen kunnen worden op het belang van orgaandonatie voor hen die een donororgaan nodig hebben. Ook hebben mensen recht op duidelijke informatie over wat orgaandonatie inhoudt, waarbij de verschillende

perspectieven, van bijvoorbeeld de ontvanger, maar ook de nabestaanden aan bod moeten komen. Op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting worden verschillende vragen omtrent orgaandonatie beantwoord, zoals «Kan mijn familie nog wel gewoon afscheid nemen als ik donor ben?» en «Ben ik wel echt dood als ik mijn organen doneer?» De initiatiefneemster vindt dat iedereen over deze informatie moet kunnen beschikken. Deze algemene informatie is van belang ongeacht het registratiesysteem dat wordt gehanteerd.

De leden van de CDA-fractie vroegen een reactie van zowel de regering als de initiatiefneemster op de uitspraak van de Reclame Code Commissie en de uitspraak van het Medisch Tuchtcollege dat de informatievoorziening van de overheid met betrekking tot orgaandonatie onvoldoende zou zijn. De initiatiefneemster heeft in antwoord op de bovenstaande vraag van de leden van de CDA-fractie al benadrukt, dat mensen recht hebben op duidelijke en transparante informatie over alle aspecten van orgaandonatie. Daarom acht zij het van belang dat de Minister besloten heeft dat naar aanleiding van de uitspraak van de Reclame Code Commissie in de schriftelijke informatievoorziening over orgaandonatie van het Ministerie van VWS en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) achter de woorden «dood» en «overlijden» de toelichting geplaatst dat het daarbij gaat om hersendood dan wel hartdood. Ook worden de termen «hersendood» en «hartdood» toegelicht en kan men via de website van de NTS nog uitgebreidere informatie ten aanzien van hersenen hartdood krijgen, ook in beeld en geluid.

De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster 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». De initiatiefneemster is hier al eerder in deze paragraaf op ingegaan, waar zij werd gevraagd te reageren op uitspraken van mevrouw Beers. De initiatiefneemster meent dat iemand wel degelijk een keuze kan maken door niet te reageren, op het moment dat diegene de consequentie van niet reageren overziet, en op de hoogte is van de mogelijkheid om bezwaar te maken. Het is weliswaar de overheid die de «default» heeft gekozen, maar het is aan iemand zelf om daarmee in te stemmen. De initiatiefneemster heeft in de memorie van antwoord beargumenteerd dat er voldoende waarborgen in de wet zijn opgenomen, die maken dat ook iemand die geen reactie geeft, er wel bewust mee instemt om donor te worden. «Niet reageren» mag dus niet gelijkgesteld worden aan «geen keuze maken».

Voorafgaand aan de invoering van de wet zal een campagne plaats vinden die mensen op de hoogte brengt van de wijzigingen die de wet met zich meebrengt. Bij het ADR-systeem is gekozen voor een zorgvuldige aanschrijfprocedure, waarin iedereen van 18 jaar en ouder waarvan nog geen registratie is aangetroffen, gevraagd wordt een keuze vast te leggen. Hierbij worden ook de consequenties van niet-reageren uiteengezet. Daarnaast krijgen mensen bij het aanvragen van een paspoort, identiteitsbewijs of rijbewijs schriftelijke informatie overhandigd om hen te wijzen op de mogelijkheid hun registratie in te zien en desgewenst te wijzigen. Ook degenen die zich niet uitdrukkelijk registreren en geen bezwaar maken, kunnen dus op deze manier van hun recht op zelfbeschikking gebruikmaken.

De leden van de CDA-fractie informeerden ook hoe men er zeker van kan zijn dat iemand die bijvoorbeeld behoort tot de groep van niet- en laaggeletterden of wilsonbekwamen, de consequenties heeft kunnen overzien. In de memorie van antwoord heeft de initiatiefneemster hier al uitgebreid aandacht aan besteed, in antwoord op vragen van de leden van SP-fractie. Deze leden wilden weten of het mogelijk is om iedereen goed te informeren. De bovenstaande maatregelen, de informatiecampagne, de

herhaalde aanschrijving, en de reminder door de gemeente, zullen in eenvoudige taal moeten worden opgesteld. Er zou een voorbeeld genomen kunnen worden aan Wales, waar in de maanden voorafgaand aan de overgang naar het nieuwe systeem heel veel aan voorlichting is gedaan. De nadruk lag daarbij op het uitleggen van de wijzigingen. Zo heeft men in Wales een speciale brochure gemaakt. Daarin wordt in eenvoudige taal en met behulp van tekeningen onder andere uitgelegd wat organen zijn, wat orgaantransplantatie inhoudt, waarom het systeem verandert en hoe je je beslissing kunt doorgeven.

Ook heeft de initiatiefneemster gesproken met de Stichting Lezen & Schrijven. Uit dat gesprek kwam naar voren dat het formulier en de begeleidende brief die iedere niet-geregistreerde ouder dan 18 jaar zal ontvangen, onder de loep zou kunnen worden genomen door het zogenoemde testpanel van taalambassadeurs. De taalambassadeurs in dit testpanel zijn zelf laaggeletterd geweest, en kunnen dus goed inschatten of het formulier en de brief voor laaggeletterden voldoende begrijpelijk zijn. Ook kunnen zij advies geven over de woordkeuze en zinsbouw. Dit draagt eraan bij dat zoveel mogelijk mensen de aanschrijving en de gevolgen van niet reageren zullen begrijpen.

Ook is het van groot belang dat actieve donorregistratie niet alleen schriftelijk, maar ook in beeld en geluid wordt uitgelegd. Dat kan bijvoorbeeld via televisie of internet. Ook op dit vlak kan Wales als voorbeeld dienen; daar werd in een filmpje van ongeveer 40 seconden duidelijk en kort uitgelegd wat de wijziging inhoudt en hoe het systeem werkt. Aanvullend zou gebruik gemaakt kunnen worden van filmpjes waarin mensen uitleg geven of van getekende animatiefilmpjes. Die zouden vertoond kunnen worden op de televisieschermen die vaak aanwezig zijn in de wachtkamers van huisartsen, ziekenhuizen en apotheken, plaatsen waar ook laaggeletterden regelmatig komen. Mensen moeten ook weten waar zij terecht kunnen als zij extra uitleg nodig hebben. Op het donorformulier staat een telefoonnummer dat men kan bellen voor hulp bij het invullen van het formulier. Ook bij de huisarts zouden mensen goed terecht kunnen voor extra uitleg. De Minister gaf al aan dat huisartsen voorlichting kunnen geven over organen- en weefsel-donatie, bijvoorbeeld tijdens een intakegesprek met nieuwe patiënten, of als jongeren 18 jaar worden.

Tot slot is in de Tweede Kamer ook een motie aangenomen van het lid Van Gerven, waarin de regering wordt verzocht in haar voorlichtings- en publiekscampagnes extra aandacht te besteden aan voorlichting aan mensen die niet of niet goed kunnen lezen of verminderd wilsbekwaam zijn.⁸

Ondanks al deze maatregelen meent de initiatiefneemster dat een systeem, waarbij letterlijk iedereen de consequenties van niet reageren volledig kan overzien, niet realistisch is. Echter, dit is een probleem dat niet inherent is aan het voorliggende voorstel, maar dat óók aan het huidige systeem verbonden is. Wanneer iemand in de huidige situatie niet op de aanschrijving reageert, is het aan de nabestaanden om een beslissing over de orgaandonatie te maken. Het is de vraag of iedereen zich dat realiseert. Het is ook niet zeker of de beslissing van de nabestaanden daadwerkelijk overeenkomt met de (niet uitgesproken) wens van hun naaste. In het nieuwe systeem worden mensen actief aangespoord hun eigen keuze vast te leggen, wat de kans vergroot dat recht gedaan wordt aan hun wens.

Ook blijft er, ten behoeve van optimale zorgvuldigheid, een rol weggelegd voor de nabestaanden. Mocht iemand ondanks alle voorlichting niet begrepen hebben wat de consequenties zijn van niet reageren, en de daardoor ten onrechte geregistreerd zijn als «geen bezwaar» hebbend tegen orgaandonatie, dan kunnen de nabestaanden dat kenbaar maken.

⁸ Kamerstukken II, 2015/16, 33 506, nr. 23.

Ook kan het zijn dat iemand zijn naasten heeft laten weten geen donor te willen worden. De arts zal dan afgaan op de informatie van de nabestaanden.

Op deze manier wordt er alles aan gedaan om ervoor te zorgen dat recht gedaan kan worden aan iemands eigen wens. Daarbij is in de WOD, in artikel 35, een evaluatiebepaling opgenomen, die erop toeziet dat er verslag wordt uitgebracht over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk. Deze bepaling houdt de initiatiefneemster in stand, en ziet dus ook toe op de evaluatie van de gewijzigde wet.

Op de positie van wilsonbekwamen, waar de leden van de CDA-fractie ook naar vroegen, zal de initiatiefneemster nog terugkomen in de paragraaf «Vergewisplicht en wils(on)bekwaamheid». Van hen kan immers niet verwacht worden dat zij de consequenties van niet-reageren kunnen overzien. Een beslissing over orgaandonatie zal dus aan de wettelijk vertegenwoordiger of de nabestaanden worden gelaten, die daarmee recht kunnen doen aan de manier waarop hun naaste in het leven stond. Zij kunnen ervoor kiezen toestemming te geven voor orgaandonatie wanneer zij dit passend achten.

De leden van de **SP**-fractie hadden nog een aantal aanvullende vragen met betrekking tot de voorlichting en de reikwijdte van het wetsvoorstel. Zij vroegen of expats, vluchtelingen en genaturaliseerde personen onder de reikwijdte van de huidige wet en het toekomstige initiatiefwetsvoorstel vallen.

Artikel 10, lid 4, bepaalt dat bij algemene maatregel van bestuur nadere regels worden gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier en het bijhouden en de toegankelijkheid van het donorregister. Daarbij kan worden bepaald dat een donorformulier wordt toegezonden aan personen die na het bereiken van de leeftijd van negentien jaar nieuw als ingezetene zijn ingeschreven dan wel opnieuw als ingezetene zijn geregistreerd in de basisregistratie personen. Deze bepaling in het wetsvoorstel van de initiatiefneemster is ongewijzigd ten opzichte van de huidige WOD. In het Besluit Donorregister is bepaald dat ingezetenen van 19 jaar of ouder van wie nog geen wilsverklaring in het Donorregister is geregistreerd, pas worden aangeschreven als zij minimaal drie jaar (maar nog geen vier jaar) in de Basisregistratie personen zijn geregistreerd. Voor de termijn van drie jaar is gekozen omdat uit publicaties van het CBS bleek dat van nieuw ingezetenen in de eerste drie jaar na inschrijving ongeveer 30 procent het land weer verlaat. Voor expats, vluchtelingen en genaturaliseerde personen geldt dus dat zij worden aangeschreven wanneer zij tenminste 3 jaar in Nederland verblijven en in de basisregistratie personen zijn geregistreerd. De brief wordt ondersteund met een online campagne. Deze campagne richt zich op de meest voorkomende nationaliteiten uit de groep nieuw-ingezetenen.

De donorvoorlichting op de website van de NTS is beschikbaar in het Engels, Duits, Pools, Turks, Chinees en Arabisch. In deze talen wordt uitleg gegeven over de orgaandonatieprocedure en over de wijze waarop men de eigen keuze kan laten registreren. Ook zijn er filmpjes van nieuwkomers die de Nederlandse taal (inmiddels) machtig zijn en die zelf te maken hebben gehad met orgaandonatie. Deze filmpjes zijn ondertiteld in de genoemde talen. Op de website van de NTS wordt ook aandacht besteedt aan orgaandonatie in verschillende religies. Wanneer het wetsvoorstel in werking treedt zal de beschikbare informatie toegespitst moeten worden op de nieuwe situatie. Zo nodig kan ook in andere talen informatie worden verstrekt.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen aandacht voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, waaronder mensen die laaggeletterd

zijn. Deze leden betwijfelden of de voorlichting toereikend is om mensen een geïnformeerde keuze te laten maken.

De initiatiefneemster is in deze paragraaf in antwoord op de leden van de CDA-fractie al uitgebreid ingegaan op de zorgvuldige aanschrijfprocedure en de extra maatregelen die genomen kunnen worden voor mensen die laaggeletterd zijn. De initiatiefneemster meent dat zij vele maatregelen heeft genoemd die erop zijn gericht mensen op de hoogte te stellen van de gevolgen van niet reageren, om zo te voorkomen dat iemand die geen donor wil worden, toch donor wordt. Een 100 procent effectieve voorlichting is echter onmogelijk.

De initiatiefneemster hoopt dat de leden van de PvdA-fractie zich realiseren dat ook onder de huidige wet zich de situatie kan voordoen dat de (onuitgesproken) wens van een overledene niet wordt opgevolgd. Van 60 procent van de mensen is geen keuze bekend. De beslissing over wel of geen donatie wordt dan aan de nabestaanden gelaten. Niet registreren kan er dus in resulteren dat iemand donor wordt, zonder dat die persoon dat wilde. Ook zou het er toe kunnen leiden dat iemand geen donor wordt, terwijl die persoon dat wel gewild had. Ook dit acht de initiatiefneemster een onwenselijke situatie. Op deze manier wordt iemand immers de mogelijkheid ontnomen om, na zijn overlijden, nog iemand anders het leven te redden.

Deze onduidelijkheid die de huidige situatie met zich meebrengt, zou de initiatiefneemster graag willen wegnemen. Zij meent dat de duidelijke consequentie die aan het voorstel is verbonden, en die niet gemakkelijk terzijde geschoven kan worden, hier een belangrijke bijdrage aan levert. Hij zet immers aan tot nadenken. Een intensieve informatiecampagne en ook gewenning, zullen ervoor zorgen dat mensen zich realiseren dat je het moet aangeven als je geen donor wilt worden. Ook blijft in het voorstel van de initiatiefneemster een rol weggelegd voor de nabestaanden. Wanneer iemand er niet toe is gekomen zijn keuze in het donorregister te registreren, maar wel aan zijn naasten heeft verteld geen donor te willen worden, kunnen zij de arts hiervan op de hoogte brengen.

De leden van de **PvdA**-fractie informeerden net als de leden van de CDA-fractie naar het rapport van de WRR getiteld «Weten is nog geen doen, een realistisch perspectief op redzaamheid». Zij vroegen de initiatiefneemster of in de vormgeving van het wetsvoorstel voldoende rekening gehouden is met de conclusies en aanbevelingen van dit rapport.

De initiatiefneemster meent dat haar voorstel hier in voldoende mate rekening mee houdt. Iedereen wordt meermaals aangeschreven, waarbij ook wordt uitgelegd hoe bezwaar kan worden gemaakt. Daarbij kan iemand zijn keuze te allen tijden wijzigen, en wordt men hier regelmatig aan herinnerd. Mocht iemand er om wat voor reden dan ook niet toe zijn gekomen de eigen keuze vast te leggen, bijvoorbeeld omdat diegene in de aanschrijfperiode stress of mentale belasting ervoer, dan kan iemand de registratie altijd op een later moment nog aanpassen. Wanneer iemand niet in staat was zijn keuze vast te leggen, maar hier wel over gesproken heeft met zijn naasten, kunnen de nabestaanden deze wens aan de arts doorgeven.

In het rapport van de WRR wordt bovendien ook – in algemene zin – gesproken over het aanpassen van de «keuzearchitectuur», door middel van een *opt-out*stelsel. In dit verband is het relevant om te vermelden dat uit opeenvolgende enquêtes blijkt dat meer dan zestig procent van de Nederlanders wel donor zou willen zijn, maar dat desondanks nog geen 25 procent als donor geregistreerd staat. Met dit voorstel wordt die grote groep potentiële donoren aangesproken. Zij hoeven nu niet meer in actie te komen, om als donor te worden geregistreerd. De gekozen *default* sluit dus aan bij wat de meeste mensen willen.

Het voorgestelde ADR-systeem draagt er bovendien aan bij dat er meer donororganen beschikbaar komen, waar mensen zeer bij gebaat kunnen zijn. Immers, 9 op de 10 mensen zou graag een donororgaan willen ontvangen wanneer dat nodig is. En de kans om ooit een orgaan nodig te hebben is groter dan de kans ooit donor te kunnen worden.

De initiatiefneemster zou hier ook graag hoogleraar psychologie De Ridder willen aanhalen, die onder andere onderzoek doet naar *nudging* als alternatieve interventie om mensen zich meer te laten gedragen in overeenstemming met hun eigen doelen. Zij constateert, vergelijkbaar met de WRR, dat mensen voornemens lang niet altijd omzetten in daden. Zij ziet dit als een motivatie om de *default* aan te passen: «Tot nu toe maakten we het gemakkelijk voor de mensen die tegen automatische registratie zijn; zij hoeven niks te doen als ze geen donor willen zijn. Als de nieuwe wet de Eerste Kamer haalt, wordt dit omgedraaid en maken we het gemakkelijker voor de mensen die wel hun organen ter beschikking willen stellen maar vergeten actie te ondernemen (ruim 60 procent volgens een opiniepeiling uit 2014). Zolang we erop toezien dat mensen die geen donor willen zijn gemakkelijk onder hun automatische registratie uit kunnen, bijvoorbeeld door ze er regelmatig aan te herinneren dat ze zich kunnen uitschrijven, brengen we niet alleen het aantal beschikbare organen omhoog maar houden we ook rekening met de manier waarop mensen beslissingen nemen.»⁹

In het voorstel van de initiatiefneemster wordt aan deze voorwaarden voldaan; er wordt duidelijk gemaakt hoe mensen hun registratie kunnen aanpassen, en zij worden hier bovendien regelmatig aan herinnerd.

De leden van de **GroenLinks**-fractie merken op dat het ADR-systeem ervan uitgaat dat burgers de consequenties van hun keuze om geen bezwaar aan te tekenen, kunnen overzien. De leden van de GroenLinks-fractie hebben hier twijfels over, en informeerden of er onderzoek bestaat waarop deze veronderstelling gebaseerd is.

In het kader van het Masterplan Orgaandonatie is hier onderzoek naar gedaan. De Coördinatiegroep Orgaandonatie zag de mogelijkheid dat niet iedereen de consequenties van niet-reageren op de ADR-mailing zou begrijpen weliswaar als een belangrijk aandachtspunt, maar concludeerde dat dit voldoende kon worden ondervangen door een goed implementatieplan, waarbij de invulling van de ADR-mailing en de bijbehorende brief zorgvuldig zou worden ingevuld. Er moest, aldus de Coördinatiegroep, met name aandacht worden besteed aan kwetsbare groepen waar het risico het grootst is dat men de mailing (en bijbehorende campagne) niet of onvoldoende zal begrijpen. De initiatiefneemster deelt deze opvatting. Om die reden heeft zij aangegeven dat ze het van belang acht dat de donoraanschrijving onder de loep wordt genomen door mensen die zelf laaggeletterdheid zijn geweest, en die kunnen inschatten of de formulering voldoende eenvoudig is.

Tegelijk met het versturen van de mailing, moet in de bijbehorende campagne ook met beeld en geluid gewerkt worden. Daarbij acht de initiatiefneemster het ook van belang dat de folder die de gemeenten afgeven als *reminder*, verwijst naar de donorinfolijn, waar mensen telefonische begeleiding kunnen krijgen. Ook is het mogelijk om met behulp van een telefoon een code te scannen, waarna er een filmpje op de telefoon wordt afgespeeld. Van dergelijke technieken zou in de vormgeving van de folder gebruik gemaakt kunnen worden. Als voorbeeld heeft de initiatiefneemster ook de folder genoemd die werd gebruikt om de campagne in Wales te ondersteunen, en die ook voor laaggeletterden te begrijpen kan zijn. In deze folder wordt in eenvoudige tekst en met behulp van plaatjes stap voor stap uitgelegd hoe orgaandonatie en het

⁹ Denise de Ridder, «Bij orgaandonatie geeft «ja tenzij» meer mensen de kans te doen wat ze ook willen», NRC Handelsblad, 15 september 2016.

registreren werkt. Lastige woorden worden, soms met behulp van voorbeelden, uitgelegd in een apart tekstblok. Ook is er een audioversie gemaakt.¹⁰ De initiatiefneemster denkt dat mensen op deze manier wel degelijk op de hoogte kunnen worden gebracht van de gevolgen van niet reageren. Voor een uitgebreider antwoord verwijst zij ook naar de antwoorden op vragen van de leden van de CDA- en de PvdA-fractie over laaggeletterdheid en het niet begrijpen van de consequenties van niet-reageren in deze paragraaf.

De leden van de **50PLUS**-fractie vroegen of het juist is dat de keuzevrijheid om organen uit te sluiten in de categorie «geen bezwaar» vervalt. Het klopt dat degenen die als «geen bewaar» geregistreerd staan niet van de mogelijkheid gebruik gemaakt hebben om organen uit te sluiten, en dus als volledige donor kunnen worden beschouwd. Echter, het is niet zo dat de keuzevrijheid om organen uit te sluiten voor hen vervalt. Iedereen kan immers van deze mogelijkheid gebruik maken, indien hij toestemming voor orgaandonatie geeft. In de brief waarbij het donorformulier wordt toegezonden – en bij andere vormen van informatieverstrekking – zal er wel op moeten worden gewezen dat aan iemands wens om bepaalde organen wel te doneren, maar andere niet, slechts gevolg gegeven kan worden indien men kiest voor het uitdrukkelijk toestemming geven voor orgaandonatie van de organen die men wenst te doneren.

Effectiviteit, draagvlak en uitvoering

De leden van de **VVD**-fractie gaven aan de argumentatie van de initiatiefneemster te kunnen onderschrijven, waarin zij aangeeft geen voorstander te zijn van een wettelijke plicht tot registreren. Maar deze leden vroegen zich wel af of een relatief korte periode niet juist zou kunnen bijdragen aan een gevoel van urgentie bij betrokkenen en daarmee kan worden voorkomen dat mensen «niet registreren omdat het gevoel van urgentie ontbreekt». Zij vroegen de initiatiefneemster ook te reflecteren op de mogelijkheid dat wanneer de betrokkene bij het ophalen van zijn paspoort, rijbewijs of identiteitsbewijs geen donorformulier overhandigt, de gemeente dit registreert, en bijvoorbeeld na een periode van zes weken opnieuw schriftelijk bij de betrokkene informeert naar de registratiewens.

De initiatiefneemster meent dat een korte periode van bijvoorbeeld een week weliswaar kan bijdragen aan het gevoel van urgentie, maar tegelijkertijd te kort is om een zorgvuldige afweging te maken, en onvoldoende de gelegenheid biedt de keuze met familie of vrienden te bespreken. Zij geeft om die reden toch de voorkeur aan een langere periode. De gekozen periode van zes weken sluit bovendien aan op de periode die normaliter geldt voor het indienen van zienswijzen of van een bezwaar- of beroepschrift, zoals volgt uit de Algemene wet bestuursrecht. Ook daarbij gaat het om besluiten waarover burgers goed moeten nadenken.

Het idee om gemeenten te vragen diegenen die geen donorformulier hebben overhandigd opnieuw te benaderen, is in feite al onderdeel van het voorliggende wetsvoorstel, zij het dat het geen taak van de gemeenten, maar van de Minister van VWS is. Immers, wanneer iemand niet op de eerste aanschrijving reageert, ontvangt die persoon zes weken later opnieuw het verzoek om zijn keuze kenbaar te maken. Hiermee komt de initiatiefneemster dus tegemoet aan de suggestie van de leden van de VVD-fractie. Daarenboven bevat het wetsvoorstel een specifieke taak voor burgemeesters waar het gaat om informatie over het donorregister en het

¹⁰ Wales Easy Read Leaflet, via <http://gov.wales/docs/odw/publications/151016organ-donation-easy-read-en.pdf> Audio Leaflet, via: <https://www.youtube.com/watch?v=Z3CCxMBNZb8>

raadplegen en wijzigen daarvan, welke moet worden verstrekt bij het aanvragen of verlengen van paspoorten, identiteitskaarten en rijbewijzen.

De leden van de fracties van het **CDA** en de **PvdA** wilden graag een beter inzicht in de cijfers. Deze leden vroegen de initiatiefneemster toe te lichten waaruit blijkt dat van bijna 9 miljoen mensen geen keuze omtrent orgaandonatie bekend is.

De initiatiefneemster wil allereerst een aantal misverstanden wegnemen bij de leden van de genoemde fracties. Registreren als donor kan vanaf een leeftijd van 12 jaar. Overigens kan ook iemand jonger dan 12 jaar donor worden, wanneer de ouders hiervoor toestemming geven. Daarnaast geldt er in Nederland geen maximumleeftijd voor het doneren van een lever en nieren. Ook mensen van 75 jaar en ouder kunnen zich dus als donor laten registreren.

De totale bevolking van 12 jaar en ouder bestaat uit 14.898.000 mensen.¹¹ Hiervan staan 6.058.000 mensen geregistreerd in het donorregister. Dat betekent dat van 8.840.000 mensen, dus bijna 9 miljoen mensen, geen keuze bekend is in het donorregister. Deze cijfers worden bijgehouden door het CBS.

De leden van de fracties van het CDA en de PvdA vroegen of zij mogen aannemen dat het de initiatiefneemster gaat om een bewuste keuze van mensen van 18 jaar en ouder om zich wel of niet als donor te registreren. De initiatiefneemster kan dit bevestigend beantwoorden. De initiatiefneemster acht het van het grootse belang dat van mensen een eigen keuze omtrent orgaandonatie bekend is. Om die reden is er gekozen voor een zorgvuldige aanschrijfprocedure voor iedereen die 18 jaar is, maar waarvan nog geen registratie in het donorregister bekend is.

De leden van de fracties benoemden ook een aantal groepen waarvoor registratie wellicht moeilijk ligt. De initiatiefneemster vindt het belangrijk om hier te benadrukken dat mensen die niet- of laaggeletterd zijn weliswaar (grote) moeite hebben met lezen en schrijven, maar dat hieruit op geen enkele wijze volgt dat zij geen beslissing over orgaandonatie kunnen nemen. Wel staat buiten kijf dat extra maatregelen om hen tegemoet te komen gewenst zijn. De initiatiefneemster is hier in de voorgaande paragraaf al uitvoerig op ingegaan in antwoorden op verschillende vragen van de leden van verschillende fracties, waaronder die van het CDA en de PvdA.

Op de positie van wilsonbekwamen zal de initiatiefneemster nog uitgebreider ingaan in de paragraaf «Vergewisplicht en wils(on)bekwaamheid». Van wilsonbekwamen kan inderdaad niet worden verwacht dat zij zelf een bewuste keuze maken. Om die reden wordt het maken van een keuze aan de wettelijk vertegenwoordiger of de nabestaanden gelaten, wanneer iemand tijdens zijn leven niet zelf in staat is geweest om een keuze te maken. In de memorie van antwoord heeft de initiatiefneemster al toegelicht dat het mogelijk is dat iemand voor de ene beslissing wel in staat is «tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake», en dus wilsbekwaam geacht kan worden, maar de gevolgen van een andere beslissing niet kan overzien. In het geval van orgaandonatie houdt wilsonbekwaamheid in dat iemand niet in staat is te begrijpen wat donatie inhoudt, of de gevolgen ervan niet kan overzien. Dat betekent dus ook dat iemand met een verstandelijke beperking of handicap met betrekking tot het onderwerp orgaandonatie niet per definitie wilsonbekwaam hoeft te zijn. Bovendien kan iemand die op latere leeftijd wilsonbekwaam wordt, wel degelijk eerder een keuze over orgaandonatie gemaakt hebben. Het getal van 800.000 dat deze leden noemen kan de initiatiefneemster dus niet bevestigen.

¹¹ CBS, Donorregister persoonkenmerken, peildatum 22 juni 2017, via: <http://statline.cbs.nl/Statweb/publication/?DM=SLNL&PA=82814NED&D1=a&D2=a&D3=I&VW=T>

In het voorstel van de initiatiefneemster en in de huidige wetgeving wordt gebruik gemaakt van de gegevens die bekend zijn in de Basisregistratie Personen. Onderzoek wijst uit dat 97% van de personen op het juiste adres geregistreerd staat. De Basisregistratie blijft echter onderhevig aan verandering door verhuizingen van burgers en de tijd die zit tussen daadwerkelijke verhuizing en aangifte hiervan. De initiatiefneemster acht deze gegevens echter voldoende betrouwbaar. De aanschrijving zelf is immers niet de enige manier waarop mensen op de hoogte gebracht zullen worden van de consequenties van de wet en de mogelijkheid zich in te schrijven in het Donorregister. Ook bestaat de mogelijkheid gegevens online, met behulp van de DigiD in te zien en te wijzigen. Op dit moment beschikken meer dan 11,5 miljoen mensen over een DigiD. Herinneringscampagnes en de informatie van gemeenten zullen mensen bovendien wijzen op hun registratie.

Hoewel de initiatiefneemster de zorgen van de leden van de fracties van het CDA en de PvdA dus begrijpt, is het voorstel op zo'n manier vormgegeven dat de kans dat iemand die geen donor wilde worden, toch donor wordt dankzij alle zorgvuldigheidsvoorwaarden en de betrokkenheid van de nabestaanden, zeer klein. Als gevolg van het voorstel van de initiatiefneemster zal iedereen van 18 jaar en ouder waarvan nog geen keuze bekend is worden aangeschreven. Van al deze mensen zal dus vervolgens een keuze worden geregistreerd. De initiatiefneemster kan geen exacte percentages noemen, maar gaat er vanuit dat zich onder de mensen die nog niet geregistreerd staan een grote groep potentiële donoren bevindt. Uit enquêtes blijkt immers dat 60 procent van de mensen wel donor wil worden, terwijl maar een kwart van de bevolking als donor staat geregistreerd.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster, refererend aan het betoog van de heer Den Hartogh, in te gaan op de visie van donorschap als morele plicht. De initiatiefneemster benadrukt graag nogmaals dat zij donorschap niet als een morele plicht ziet, maar dat iedereen vrij is om een eigen keuze te maken. De initiatiefneemster beschouwt orgaandonatie dan ook als een gift uit vrije wil. Wel wordt in het voorstel van de initiatiefneemster op iedere burger een moreel appel gedaan om een keuze te maken en vast te leggen, en zijn er duidelijke consequenties verbonden aan niet reageren. Om die reden acht de initiatiefneemster het van belang dat wanneer het voorliggende wetsvoorstel is aangenomen mensen er in de voorlichting op worden gewezen dat de keuzevrijheid blijft bestaan, maar dat zij ook op de hoogte worden gebracht van het belang van orgaandonatie voor degenen die op de wachtlijst staan.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster te verduidelijken hoe de richtlijn voor orgaandonatie na euthanasie gezien moet worden in relatie tot het wetsvoorstel. De initiatiefneemster wil allereerst opmerken dat zij verheugd is dat er in overleg tussen professionals en patiëntenverenigingen een richtlijn wordt gemaakt, waarbij het belang van de euthanasiepatiënt die de wens heeft om donor te worden voorop staat. Een patiënt die overweegt om na de euthanasie zijn organen te donoren, moet dit van tevoren aangeven, omdat de euthanasie dan niet in de thuissituatie, maar in het ziekenhuis moet plaatsvinden. De patiënt kan de wens om te doneren bespreken met zijn (huis)arts, die uitleg kan geven over de mogelijkheden. Het initiatief hiertoe ligt dus bij de patiënt. Het voorstel van de initiatiefneemster brengt hier geen verandering in.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster of zij nog eens kan onderbouwen op basis waarvan zij tot de conclusie is gekomen dat alles is gedaan en of zij niet nog kansen ziet in andere en aanvullende inzet. Ook vroegen deze leden, wanneer het wetsvoorstel gezien wordt als

het enige dat nog rest aan mogelijkheden, hoe dit zich verhoudt tot de tijdens de deskundigenbijeenkomst gemaakte opmerken dat een systeemwijziging alleen geen wezenlijk verschil zal maken in aantal donoren?

De initiatiefneemster wil hier allereerst graag benoemen dat zij altijd heeft benadrukt dat de verschillende maatregelen in samenhang gezien moeten worden. Alleen het invoeren van een nieuw beslissysteem, zonder dat het flankerend beleid op orde is, zal dus niet succesvol zijn en wordt ook niet door haar bepleit. Zij kan zich dan ook vinden in de opmerkingen die daarover, bijvoorbeeld tijdens de deskundigenbijeenkomsten, zijn gemaakt.

In Nederland zijn de randvoorwaarden, zoals de donatiestructuur in de ziekenhuizen, echter juist goed op orde. Zo stelde de Europese Unie in 2009 een plan met actiepunten op om het tekort aan donororganen te verminderen. Drie jaar later werd door het NIVEL in kaart gebracht in hoeverre het plan was geïmplementeerd in de lidstaten, toetredende staten, kandidaatsstaten en andere Europese landen, in totaal 35 landen. De conclusie van dit rapport was dat veel landen nog van andere kunnen leren, maar dat sommige landen, waaronder Nederland, juist een goed ontwikkeld systeem hebben voor orgaandonatie, maar desondanks nog steeds een groot tekort aan donororganen. Nederland had voor alle 10 actiepunten die in het rapport worden genoemd, die kunnen bijdragen aan het laten toenemen van de beschikbaarheid van donororganen, het verbeteren van de efficiëntie en toegankelijkheid van het transplantatiesysteem, en het waarborgen van de kwaliteit en veiligheid van de donatie en transplantatieprogramma's, maatregelen geïmplementeerd.¹²

Dit is ook te danken aan de inzet in het kader van het Masterplan Orgaandonatie, waarin ook een integrale aanpak werd bepleit. De aanbevelingen die zijn overgenomen, zijn het doorvoeren van kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen, voorlichting, maatregelen rond orgaandonatie bij leven en monitoring van de effecten. Dit heeft geresulteerd in diverse pilots en initiatieven, waarvan de succesvolle pilots zijn voortgezet en landelijk doorgevoerd. Voorbeelden hiervan zijn de landelijk uitgerolde pilots Groningen (gericht op het verbeteren van de donorwervingsstructuur binnen de donatieregio, met als aandachtspunten de herkenning van potentiële donoren, het toestemmingsgesprek met nabestaanden en de donatieprocedure) en Leiden (gericht op de uitname van organen door een zelfstandig uitname-team bestaande uit een transplantatiechirurg, een assistent-chirurg, een anesthesioloog en twee OK-assistenten).

De vijfde aanbeveling, het invoeren van het actief donorregistratiesysteem, is echter niet overgenomen. Juist deze maatregel ziet toe op het verhogen van de registratiegraad. Alle veldpartijen, verenigd in de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD), zijn het erover eens dat de lage registratiegraad een kernprobleem is. Zij schreven hierover in februari 2015 aan de Minister van VWS: «In 2008 erkende ook de toenmalige Minister van VWS de urgentie van dit probleem. Een groot deel van het budget Masterplan Orgaandonatie is daarom ook ingezet om de afgelopen 6 jaar de registratiegraad aan te pakken. Nu 17 jaar na invoering van het huidige registratiesysteem en 6 jaar na het uitrollen van het Masterplan Orgaandonatie en de vele gelden die ingezet zijn om dit kernprobleem aan te pakken, kunnen we constateren dat de registratie-

¹² NIVEL, «Study on the set-up of organ donation and transplantation in the EU Member States, uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015)» (https://ec.europa.eu/health/sites/health/files/blood_tissues_organ/docs/organs_actor_study_2013_en.pdf)

graad onder de Nederlandse bevolking helaas niet wezenlijk veranderd is en rond de 40% blijft steken.»¹³

De CGOD constateert dat de lage registratiegraad in de praktijk tot drie knelpunten leidt. In de eerste plaats brengt het nabestaanden in een zeer onwenselijke situatie. Wanneer de donorwens niet geregistreerd is, worden de nabestaanden op een zeer moeilijk en emotioneel moment voor de keuze gesteld. In de tweede plaats brengt het professionals die de nabestaanden begeleiden in een lastige positie. En ten derde leidt de lage registratiegraad, en het hiermee samenhangende hogere aantal weigeringen bij de nabestaanden, tot het ineffectief oplossen van de wachtlijst voor organen. Initiatieven op andere vlakken kunnen de negatieve effecten die de lage registratiegraad met zich mee brengt niet oplossen, meent de CGOD.

Het ADR-systeem ziet specifiek toe op de registratiegraad, omdat het van iedereen een keuze vraagt. De artsen die in de praktijk de donatievraag het vaakst stellen en die werkzaam zijn op de intensive care en de spoedeisende hulp pleiten dan ook voor een sluitend registratiesysteem, juist omdat dit de begeleiding van de nabestaanden ten goede kan komen. De initiatiefneemster verwijst in dit verband ook naar de brief die door de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC) aan de Eerste Kamer is gestuurd, waarin wordt uitgelegd dat de huidige situatie zeer belastend is voor nabestaanden, omdat zij op een zeer emotioneel moment een keuze moeten maken. Vaak zijn zij niet op de hoogte van de wens van hun naaste, wat erin resulteert dat twee derde van de nabestaanden orgaandonatie weigert. Van deze keuze blijken zij overigens later vaak spijt te hebben, in tegenstelling tot de nabestaanden die wel toestemming gaven voor orgaandonatie. In het voorstel van de initiatiefneemster is straks van iedereen een keuze bekend. Een uitgebreide voorlichtingscampagne, meerdere aanschrijvingen, de ontvangst van een bevestiging, en het feit dat iedereen nog regelmatig aan zijn registratie zal worden herinnerd, geeft nabestaanden het vertrouwen dat iemand die geen gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheid om bezwaar aan te tekenen, ook daadwerkelijk geen bezwaar had. Artsen menen dat zij op deze manier de nabestaanden beter kunnen begeleiden.

De leden van de CDA-fractie wezen er ook op dat niet alle artsen (verplicht) een training hebben gevolgd voor het voeren van het donatiegesprek met de nabestaanden. Echter, naar aanleiding van de aanbevelingen in het Masterplan is het streven wel degelijk om alle intensivisten (opnieuw) te trainen. In de meeste regio's is inmiddels een ruime meerderheid (80–90%) van de IC-artsen getraind. Trainingen die gegeven zijn vóór 2013 zijn in deze cijfers niet meegenomen. Veel donatiegesprekken worden bovendien geëvalueerd om te zien of artsen nog van elkaar kunnen leren. Hiervoor is een landelijk evaluatieformulier ontwikkeld dat sinds 2013 gebruikt wordt in heel Nederland. Uit een evaluatie van 1778 donatiegesprekken in de periode 2013 – begin 2016 blijkt dat 476 gesprekken zijn gevoerd door niet getrainde intensivisten en 1302 door getrainde intensivisten. Van de gesprekken in die periode is dus 73% procent gevoerd door artsen die na 2013 zijn getraind. Overigens zouden de niet-getrainde artsen wel voor 2013 een training gevolgd kunnen hebben, maar dit is niet meegenomen in de cijfers.

Uit de analyse kwam naar voren dat er geen significant verschil was in het toestemmingspercentage tussen IC-artsen die wel of niet getraind waren.

¹³ Veldpartijen CGOD: Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC), Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN), Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV), Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst (KNMG), Nederlandse Vereniging voor Neurologie (NVN), Leverstichting Nederland (LN), Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), Samenwerkende Gezondheidsfondsen (SGF), Nierstichting Nederland (NSN) en Vereniging van Nierdonoren (VND).

Hoewel de initiatiefneemster het dus van groot belang acht dat de artsen goed voorbereid zijn op het gesprek met de nabestaanden, meent zij niet dat hier nog veel «winst» te behalen valt. De overgrote meerderheid van de artsen heeft de training Communicatie rondom Donatie inmiddels gevolgd, zoals ook aanbevolen in het Masterplan. Uit de evaluatie van de donatiegesprekken komt naar voren dat het toestemmingspercentage onder artsen die de training hebben gevolgd weliswaar (iets) hoger ligt, maar dat het verschil niet significant is.

De pilot uit 2014 waaraan de leden van de CDA-fractie refereerden, liet weliswaar zien dat het toestemmingspercentage kon stijgen wanneer artsen gebruik konden maken van een telefonische hulplijn voordat ze het gesprek met de nabestaanden startten, maar dat vooral artsen die een donatiegesprek voeren voor weefseldonatie gebaat waren bij deze ondersteuning. Deze artsen hebben minder ervaring met het voeren van een donatiegesprek. Naar aanleiding van bevindingen uit bovenstaande pilot is de Communicatie rond Donatie-training aangepast. Ook zijn de aanbevelingen ten aanzien van het donatiegesprek die uit deze pilotstudie naar voren kwamen verwerkt in een document dat dient ter voorbereiding van het donatiegesprek. Dit document is via de ziekenhuizen verspreid onder de betrokken artsen. Desondanks blijkt uit de jaarverslagen dat – ook na 2014 – het lage toestemmingspercentage onder de nabestaanden een kernprobleem is, ondanks alle inspanningen. Daarbij merkt de initiatiefneemster op dat het moment dat nabestaanden de ingewikkelde keuze moeten maken, wanneer zij net een dierbare zijn verloren, heel emotioneel blijft, hoe goed de artsen het gesprek ook voeren. De initiatiefneemster geeft er daarnaast ook principieel de voorkeur aan dat mensen zelf, bij leven, een keuze vastleggen. Op die manier worden nabestaanden en artsen ontlast, en maken mensen gebruik van hun zelfbeschikkingsrecht.

Een aantal maatregelen die de leden van de CDA-fractie noemen, en waarin de initiatiefneemster inderdaad nog mogelijkheden tot verbetering ziet, heeft zij reeds opgenomen in haar wetsvoorstel. Hoewel nu al 79% van de gemeenten betrokken is bij het stimuleren van donorregistratie, merken de leden van de CDA-fractie terecht op dat nog steeds 1 op de 5 gemeenten hierin geen rol vervult. Om die reden heeft de initiatiefneemster gemeenten nu een wettelijke taak gegeven, om mensen regelmatig aan hun registratie te herinneren.

Ook geven de leden van de CDA-fractie te kennen dat veel mensen zich niet kunnen herinneren dat zij gevraagd zijn zich te registreren. Het voorliggende wetsvoorstel zorgt ervoor dat iedereen van wie momenteel nog geen registratie bekend is opnieuw wordt aangeschreven. Mensen die al lange tijd niet benaderd zijn, worden dat als gevolg van dit voorstel wel.

Daarbij wil de initiatiefneemster opmerken dat het grootste verschil met de huidige situatie is, dat het ADR minder vrijblijvend is. Dat acht de initiatiefneemster van groot belang. Immers, 79% van de gemeenten herinnert mensen wel degelijk aan het maken van een keuze, de campagne van de donorweek bereikt bijna 80% van de niet geregistreerden, en iedere 18-jarige krijgt een brief thuisgestuurd met de vraag of hij of zij een keuze kenbaar wil maken. Mensen zijn dus wel op de hoogte van het feit dat ze een keuze kunnen maken, maar laten dit om verschillende redenen na. Met dit voorstel worden mensen gestimuleerd die keuze toch te maken, en gebruik te maken van hun zelfbeschikkingsrecht. Graag citeert de initiatiefneemster een waarschuwend passage uit het Masterplan Orgaandonatie die nog steeds actueel is: «Afsluitend merken we op dat we niet in de valkuilen moeten lopen van de afgelopen tien jaar. Verbeteracties kunnen niet succesvol zijn als ze geïsoleerd worden van andere activiteiten. Uitlatingen dat er «betere campagnes» moeten komen, dat «de arts de vraag aan de nabestaanden vaker moet stellen» of «het» in de ziekenhuizen «gewoon beter geregeld moet worden» leveren

geen wezenlijke bijdrage aan de discussie en leiden niet tot een oplossingsgerichte aanpak. (...) Integraal en solidair moeten daarom de sleutelwoorden voor het donordebat van de toekomst zijn waarbij de vrijblijvendheid, die tien jaar als een rode draad door het onderwerp gelopen heeft, voorgoed achter ons gelaten moet worden.»

De leden van de fractie van **D66** vroegen de initiatiefneemster te reageren op de suggestie die door Pharos werd gedaan om mondelinge informatie te laten plaatsvinden via de huisarts, met name voor laaggeletterden, bijvoorbeeld via de praktijkondersteuner. De initiatiefneemster vindt dit een goede suggestie. Ook de Minister gaf al aan dat huisartsen voorlichting kunnen geven over orgaan- en weefseldonatie, bijvoorbeeld tijdens een intakegesprek met nieuwe patiënten, of als jongeren 18 jaar worden. De initiatiefneemster acht het van belang dat mensen ook bij de huisarts terecht kunnen wanneer ze nadere informatie nodig hebben. Zij kunnen momenteel voor mondelinge informatie ook al terecht bij de NTS, waar men alle kennis over orgaandonatie heeft.

De leden van de **PVV**-fractie merkten op dat verhoging van het aantal orgaandonoren niet automatisch leidt tot een stijging van het aantal transplantaties (volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting), terwijl dit laatste toch het doel is. Zij vroegen de initiatiefneemster nader in te gaan op deze discrepantie.

De initiatiefneemster merkt hierover op dat meer orgaandonoren wél leiden tot meer transplantaties, maar dat een (iets) hoger aantal registraties, niet automatisch of direct leidt tot een stijging het aantal donoren en daarmee het aantal transplantaties. Een registratie betekent namelijk niet dat iemand ook daadwerkelijk donor wordt. Voor het vinden van een geschikte donor, zijn gemiddeld zo'n 10.000 tot 15.000 registraties nodig. Er zijn dus heel veel extra registraties nodig om uiteindelijk te komen tot extra donoren. Dit is wat het voorliggende wetsvoorstel beoogt. Iedereen in Nederland waarvan nog geen registratie bekend is zal meermaals worden aangeschreven. Omdat uit onderzoek blijkt dat een meerderheid van de Nederlanders bereid is om donor te worden, zal hiermee ook het aantal toestemmingsregistraties in het Donorregister stijgen en daarmee het aantal donoren en transplantaties.

De leden van de **PVV**-fractie vroegen voorts of de initiatiefneemster kan aantonen dat het ADR een beter en effectiever middel is om het aantal transplantaties te verhogen dan andere alternatieve en toekomstige ontwikkelingen, zoals het kweken van organen en het 3D-printen van organen.

De initiatiefneemster is groot voorstander van innovatie op dit gebied. Wanneer het in de toekomst mogelijk wordt om organen te kweken, bijvoorbeeld met iemands eigen cellen, is dat een uitkomst. Op die manier is wellicht ook minder medicatie nodig, omdat een orgaan van lichaams-eigen cellen minder snel wordt afgestoten. Echter, het is niet te verwachten dat de innovatie zo snel voortschrijdt dat op de korte of middellange termijn daadwerkelijk gekweekte of 3D-geprinte organen beschikbaar zullen komen voor transplantatie. Hoewel de initiatiefneemster meent dat het van belang is om in nieuwe ontwikkelingen te blijven investeren, ziet zij dit niet als een oplossing voor de 1116 mensen die momenteel wachten op een donororgaan. Zij blijft dan ook van mening dat het van belang is dat mensen een eigen keuze maken omtrent orgaandonatie. Het voorliggende voorstel moedigt mensen aan deze keuze vast te leggen.

De leden van de **PvdA**-fractie vroegen de initiatiefneemster waarom zij er niet voor heeft gekozen om een gedragsexperiment te starten om zo een waarheidsgetrouw beeld te krijgen van de daadwerkelijke voorkeur van

volwassenen in Nederland. De initiatiefneemster meent dat de leden van de PvdA-fractie terecht stellen dat mensen in een enquête soms een sociaal wenselijk antwoord geven. De diverse onderzoeken die de initiatiefneemster heeft genoemd, waaruit naar voren komt dat meer dan 60 procent van de bevolking wel orgaandonor wil zijn, waaronder onderzoek door de Europese Commissie en door het CBS, gaan bij het weergeven van de resultaten niet specifiek in op de mogelijkheid dat sommige deelnemers een sociaal wenselijk antwoord geven. Het onderzoek dat door Panteia in opdracht van het Ministerie van VWS is uitgevoerd, doet dit echter wel. Uit dit onderzoek kwam naar voren dat meer dan tachtig procent van de respondenten het eens is met de stelling dat orgaandonatie in het algemeen een goede zaak is. Ondanks deze positieve grondhouding geeft 53 procent van de respondenten aan het (helemaal) eens te zijn met de stelling: «ik ben zelf bereid na mijn dood mijn organen te doneren» en 31 procent staat hier neutraal tegenover. Om te bezien of er sprake was van sociaal wenselijk antwoorden door de respondenten bevatte de enquête een korte associatietest. Deze associatietest bleek geen aanleiding te geven om de antwoorden op de zojuist genoemde stellingen te corrigeren. De cijfers die uit het door Panteia uitgevoerde onderzoek naar voren komen, wijken niet sterk af van de andere onderzoeken naar het draagvlak onder volwassenen in Nederland. De initiatiefneemster heeft dan ook geen aanleiding om te twijfelen aan de uitkomsten van de verschillende vragenlijsten.

Hoewel de initiatiefneemster zich realiseert dat toekomstig gedrag zich lastig laat voorspellen, meent zij dat het wel relevant kan zijn om te kijken naar het gedrag in ons buurland België. In Nederland is de registratiegraad ondanks vele initiatieven op 40 procent blijven steken, waardoor ook de doelstelling om het aanbod van organen te vergroten, niet is behaald. Wanneer geen registratie bekend is, geven nabestaanden over het algemeen geen toestemming voor donatie. In 2016 gaf slechts 30 procent toestemming voor orgaandonatie na overlijden wanneer geen registratie bekend was. In België kent men een geen-bezwaarsysteem. Wanneer daar geen registratie bekend is, wordt de toestemming verondersteld. Het toestemmingpercentage van de nabestaanden was daar met 86,9 procent in 2016 aanzienlijk hoger dan in Nederland. De initiatiefneemster meent dat een dergelijk groot verschil niet alleen op basis van culturele verschillen of andere opvattingen over het belang van donatie kan worden verklaard, maar dat het systeem hierin wel degelijk een doorslaggevende rol speelt.

De leden van de PvdA-fractie vroegen hoe de initiatiefneemster aankijkt tegen de adviezen van Pharos, en vroeg of zij bereid is om hiermee bij het implementeren van het wetsvoorstel rekening te houden. De initiatiefneemster acht het van groot belang dat iedereen, dus ook mensen die laaggeletterd zijn, de consequenties van het wetsvoorstel overzien. In eerdere antwoorden op vragen van de leden van de fracties van PvdA, CDA en GroenLinks is zij hierop al uitgebreid ingegaan. Zij verwijst deze leden dus graag naar deze antwoorden.

De leden van de **GroenLinks**-fractie vroegen of de initiatiefneemster de verschillende appreciaties in het veld over wat er nog mogelijk is binnen het huidige kader kent, en hoe de initiatiefneemster deze opvattingen beoordeelt en of zij nog verbeteringsmogelijkheden ziet. De initiatiefneemster kent de geluiden dat ook binnen het huidige systeem nog mogelijkheden zijn en nog winst zou zijn te behalen, en heeft hierop gereageerd in antwoord op vragen van de leden van de CDA-fractie in deze paragraaf. Zij verwijst dan ook naar het antwoord op die vraag, waarin ze de verschillende genoemde opties bespreekt. Ondanks deze geluiden meent de initiatiefneemster dat het veld zich juist eensgezind heeft uitgesproken. De KNMG ziet een wetswijziging als een

politieke keuze, en stelt zich daarom neutraal op, maar diverse gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties en medische beroepsgroepen hebben een petitie aangeboden waarin uitdrukkelijk gepleit werd voor een overgang naar een ander registratiesysteem, omdat het huidige systeem voor orgaandonatie niet voldoet. De petitie was een initiatief van de Nierstichting, het Longfonds, de Hartstichting, Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Hart & Vaatgroep, Vereniging Patiënten met Longfibrose, Vereniging Patiënten met Pulmonale Hypertensie, de Nederlandse Cystic Fibrose Stichting (NCFS), de Nederlandse Federatie voor Nefrologie (NFN), de Nederlandse Transplantatie Vereniging en de Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie.

Ook vindt de initiatiefneemster het van belang om hier te vermelden dat de intensivisten, de artsen die in de praktijk de donatievraag moeten stellen en de nabestaanden begeleiden, hebben laten weten dat een sluitend registratiesysteem de begeleiding van de nabestaanden ten goede zal komen. Farid Abdo, woordvoerder namens de NVIC op het gebied van orgaandonatie, is hierop uitgebreid ingegaan tijdens de deskundigenbijeenkomst die op 23 mei plaatsvond in de Eerste Kamer. Ook mevrouw De Wind, die sprak namens de transplantatiecoördinatoren, hield een pleidooi voor de invoering van het ADR-systeem.

Bovendien heeft ook de Nederlandse Vereniging voor Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA) laten weten dat haar leden zich tijdens de Algemene Ledenvergadering hebben uitgesproken voor een wijziging van de Wet op de orgaandonatie. De initiatiefneemster meent dus dat de opvatting dat binnen het huidige systeem nog verbetering mogelijk zou zijn, niet door het veld gedeeld wordt.

De leden van de GroenLinks-fractie merkten op dat de initiatiefneemster in antwoord op de vraag hoe zij de inspanningen beoordeelt om het aantal levende donoren te vergroten, wel het aantal niertransplantaties noemt, maar daar geen beoordeling aan verbindt. Deze leden vroegen of dit aantal nog verhoogd kan worden, en welke maatregelen de initiatiefneemster daarvoor nodig acht.

In de memorie van antwoord heeft de initiatiefneemster aangegeven dat momenteel al meer dan de helft van de niertransplantaties uitgevoerd wordt met een nier van een levende donor. In 2016 hebben 577 mensen een nier afgestaan bij leven. De meesten aan een bekende relatie, maar in toenemende mate wordt ook anoniem gedoneerd aan een onbekende. In 2016 doneerden 65 mensen hun nier aan een onbekende. Nederland is wereldwijd één van de koplopers wat betreft nierdonatie bij leven. De initiatiefneemster is dan ook van mening dat het beleid voor levende donatie in Nederland goed functioneert.

Ook bestaan er nog verschillende initiatieven op dit gebied. In Rotterdam, Nijmegen, Groningen, Amsterdam loopt het voorlichtingsproject «Nierteam aan huis» waarbij mensen thuis voorlichting krijgen over alle aspecten van nierziekten en de behandelingen. Dit project heeft eerder geleid tot meer nierdonaties bij leven, waarna het in de genoemde steden is uitgerold. Daarnaast zijn de Nierpatiënten Vereniging, de Nierstichting en de stichting Anonieme Nierdonatie vorig jaar een bewustwordingscampagne gestart met als thema «Geven bij leven», gekoppeld aan de website nierdonatiebijleven.nl. In dat kader is ook een telefonische helpdesk aanwezig van ervaringsdeskundige donoren (Donor voor Donoren) om mensen informatie te geven en vragen te beantwoorden. Betrokken partijen willen echter evenmin als de transplantatiecentra een «wervingscampagne» voeren, omdat dit niet als passend wordt gezien. De campagne richt zich gezien de gevoeligheid van het thema dus alleen op bewustwording, en niet op het «werven» van donoren. Een patiënt zal ook niet makkelijk aan een gezond persoon om een nier (durven) vragen. En ook wanneer iemand een nier aanbiedt, leidt dit niet altijd tot een oplossing. Het gebeurt regelmatig dat mensen wel willen doneren, maar

dat wegens persoonlijke medische redenen of vanwege een «mismatch» met de patiënt uiteindelijk toch geen donatie kan plaatsvinden. Ondanks de inspanningen op het gebied van levende donatie, waarin Nederland internationaal gezien een van de beste resultaten boekt, zullen er dus altijd nierpatiënten aangewezen blijven op de wachtlijst, net als de patiënten die bijvoorbeeld wachten op een long of hart. Het voorliggende voorstel gaat dan ook specifiek over postmortale donatie, waar Nederland ten opzichte van andere landen juist sterk achterblijft.

De leden van de GroenLinks-fractie vroegen de initiatiefneemster voorts of zij nader kan toelichten waarom zij meent dat de peilingen, waaruit blijkt dat de meerderheid in Nederland het ADR-systeem steunt, representatief zijn. In de memorie van antwoord heeft de initiatiefneemster onderzoeken genoemd waaruit blijkt dat een meerderheid van de bevolking een nieuwe donorwet steunt. Uit het onderzoek van het CBS (Onderzoek Belevingen 2014) bleek dat 42 procent de voorkeur geeft aan de huidige situatie, waarbij iemand donor is als hij dat zelf heeft aangegeven, en dat 58 procent voorstander is van het nieuwe systeem, waarbij iemand donor wordt bij niet-registratie.¹⁴ Voor dit onderzoek heeft het CBS willekeurig mensen geselecteerd uit de Basisregistratie Personen. De adressen liggen verspreid over heel Nederland. Aan het onderzoek deden mensen mee van verschillende opleidingsniveaus, herkomst en kerkelijke gezindte.

Onderzoek van EenVandaag in 2014 liet zien dat een meerderheid van de Nederlanders (61 procent) voorstander is van een nieuw donorsysteem.¹⁵ Aan het onderzoek deden 18.783 leden van het EenVandaag Opiniepanel mee. EenVandaag vermeldt dat de uitslag van de peilingen onder het EenVandaag Opiniepanel na weging representatief zijn voor zes variabelen, namelijk leeftijd, geslacht, opleiding, burgerlijke staat, spreiding over het land en politieke voorkeur gemeten naar de Tweede Kamerverkiezingen van 2012.

Ook uit een peiling door Maurice de Hond kwam naar voren dat 61 procent van de ondervraagden de overgang naar het ADR-systeem steunt.¹⁶ In hoeverre hier sprake was van een representatieve steekproef wordt niet nader toegelicht.

Kort na het aannemen van het voorliggende wetsvoorstel in de Tweede Kamer heeft EenVandaag opnieuw een peiling gedaan. Daaruit kwam dat 52 procent van de Nederlanders een nieuwe donorwet steunt, 41 procent er tegen is, en 7 procent het niet weet of geen mening heeft.¹⁷ Ook voor deze EenVandaag-enquête geldt dat de uitslagen representatief zijn voor de zes genoemde variabelen.

De initiatiefneemster heeft er bovendien vertrouwen in dat een uitgebreide voorlichtingscampagne het draagvlak kan vergroten. Zo is in Wales, waar het nieuwe opt-out systeem op 1 december 2015 inging, zowel voorafgaand aan de wetwijziging als na de inwerkingtreding het draagvlak gepeild. In 2012 was 49 procent van de mensen in Wales voor de wetwijziging, was 22 procent tegen, wilde 21 procent meer informatie en wist 8 procent het nog niet. In 2013 was het draagvlak toegenomen en kon 61 procent zich vinden in de wetwijziging, en was 17 procent erop tegen. Na invoering van de wet werd in 2016 het draagvlak opnieuw gepeild. Op dat moment was 75 procent van de mensen het eens met het uitgangspunt van de wet dat iemand die geen keuze heeft vastgelegd als

¹⁴ CBS-belevingen onderzoek 2014 (<https://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9A6FC7C5-D182-4E2A-BAEB-73875A464AF9/0/2015hetdonorregisterwiedoetmeeenwieniet.pdf>)

¹⁵ EenVandaag Opiniepanel, oktober 2014 (http://regio.eenvandaag.nl/enquete/54662/onderzoek_meerderheid_voor_nieuw_donorsysteem)

¹⁶ Peiling Maurice de Hond (<https://www.hartstichting.nl/downloads/peiling-maurice-de-hond>)

¹⁷ EenVandaag Opiniepanel, 16 september 2016 (<https://eenvandaag.avrotros.nl/fileadmin/editorial/docs/rapportagenieuwedonorwet.pdf>)

donor kan worden beschouwd. Van de ondervraagden was 10 procent hierop tegen en 15 procent oordeelde neutraal of wist het niet. Een goede en uitgebreide voorlichtingscampagne, waarin wordt gewezen op de noodzaak van een toename van het aantal donororganen, en ook duidelijk wordt gemaakt dat iedereen vrij blijft om een eigen keuze te maken, kan ook hier bijdragen aan een groter draagvlak. Om die reden heeft de initiatiefneemster dan ook in de wet opgenomen dat voorafgaand aan het ingaan van de wet een voorlichtingscampagne plaatsvindt.

De leden van de GroenLinks-fractie vroegen de initiatiefneemster ten slotte of zij het een goed idee vindt om de huisarts een structurele rol te geven, zodat op de persoon toegesneden informatievoorziening mogelijk is. De Minister heeft laten weten dat huisartsen voorlichting kunnen geven over orgaan- en weefseldonatie, bijvoorbeeld bij een intakegesprek met nieuwe patiënten of als jongeren 18 jaar worden. Uit onderzoek blijkt ook dat patiënten al wel vragen stellen aan hun huisarts over donatie en er bestaan lokale initiatieven van huisartsen om dit onderwerp in het gesprek tussen de huisarts en de patiënt terug te laten komen. De initiatiefneemster moedigt dergelijke initiatieven van harte aan en is van mening dat het van belang is dat mensen weten dat ze bij een huisarts terecht kunnen met vragen over orgaandonatie. Zij meent echter dat een dergelijk gesprek niet voor iedereen meerwaarde heeft. Immers, orgaandonatie is een persoonlijke keuze, en niet iedereen zal behoefte hebben aan een gesprek hierover met de huisarts, maar het bijvoorbeeld liever in eigen kring willen bespreken met de hun naasten.

Nabestaanden

De initiatiefneemster heeft er in deze paragraaf, zoals zij ook al naar voren bracht in de inleiding, voor gekozen om diverse vragen tezamen te beantwoorden, waarbij zij niet noodzakelijkerwijs de volgorde aanhoudt van de gestelde vragen. De initiatiefneemster meent dat hiermee de duidelijkheid en leesbaarheid van de nadere memorie van antwoord gediend is. Zij hoopt hiermee de nog bestaande vragen die leven bij de verschillende fracties, weg te kunnen nemen.

De initiatiefneemster wijst erop dat het uitgangspunt van het wetsvoorstel het recht op zelfbeschikking van de overledene is. Ingevolge het wetsvoorstel kunnen echter in bepaalde situaties (bepaalde) nabestaanden een beslissende stem hebben. Kort gezegd: indien de beslissing expliciet aan de nabestaanden is overgelaten, indien er geen wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame is, indien de persoon aan wie de beslissing is overgelaten onbereikbaar is en indien er geen registratie in het donorregister aanwezig is. Daarnaast voorziet het wetsvoorstel in de mogelijkheid voor nabestaanden om, ook al is de betrokkene geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor of geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie, aannemelijk te maken dat die registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene. De vragen van de verschillende leden gingen hierover.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster op welke wijze nabestaanden «aannemelijk» kunnen maken dat een patiënt bezwaar had tegen orgaandonatie, ook al staat er een «ja» of «geen bezwaar» geregistreerd. De leden van **D66**-fractie vroegen naar het «aannemelijkheids criterium», en de leden van de **SP**-fractie vroegen hoe het aannemelijk maken zich verhoudt tot de huidige situatie, zoals ook beschreven door de heer Abdo tijdens de deskundigenbijeenkomst. Ook de leden van de **PvdA**-fractie stelden hierover vragen, waarbij ze de initiatiefneemster net als de leden van de **CDA**-fractie vroegen te reageren op de opmerkingen van de **KNMG** over het aannemelijk maken door de nabestaanden.

Het wetsvoorstel voorziet in de mogelijkheid voor nabestaanden om, ook al is de betrokkene geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor of geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie, aannemelijk te maken dat die registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene. De initiatiefneemster vindt het belangrijk om hier te benadrukken dat deze mogelijkheid die de nabestaanden wordt geboden en die volgt uit artikel 20, vijfde lid, betrekking heeft op de wens van de potentiële donor.

De initiatiefneemster heeft de nabestaanden deze wettelijke mogelijkheid willen bieden, en kent hen daarbij een belangrijke positie toe, omdat zij op de hoogte kunnen zijn van een niet-geregistreerde wens van hun naaste. Het uitgangspunt van deze wet is dat iemands eigen wens wordt opgevolgd, waarbij het toekennen van een positie aan de nabestaanden om namens hun naaste bezwaar te uiten, als een verfijning van dit uitgangspunt gezien kan worden. De nabestaanden zouden over een schriftelijke wilsverklaring kunnen beschikken, maar dit is geen vereiste. Het is ook mogelijk dat nabestaanden zonder over zo'n verklaring te beschikken ter sprake brengen dat de betrokkene mondeling uitdrukkelijk te kennen heeft gegeven geen donor te willen zijn. Hoewel artsen mogen uitgaan van de aangetroffen registratie en de nabestaanden niet expliciet hoeven te vragen naar eventueel geuite bezwaren door de betrokkene, moeten zij de informatie wel serieus wegen, wanneer de nabestaanden deze opbrengen.

Daarbij merkt de initiatiefneemster op dat indien de registratie «geen bewaar» wordt aangetroffen, het verhaal van de nabestaanden eerder aannemelijk zal zijn dan wanneer er sprake is van een explicatie ja-registratie. Zij heeft het dus voornamelijk willen regelen voor die situatie waarin de toestemming stilzwijgend tot stand is gekomen. Echter, zij kan niet uitsluiten dat ook wanneer een «ja-registratie» wordt aangetroffen, nabestaanden over andersluidende informatie kunnen beschikken en wilde deze situatie om die reden dus niet uitsluiten. Dit komt overeen met de situatie die de heer Abdo omschreef tijdens de deskundigenbijeenkomst: «Soms zegt een nabestaande: mijn vader heeft zich geregistreerd, maar de laatste weken hebben we er nog eens over nagedacht en wilde hij niet meer, maar de registratie is niet gewijzigd.»

In de memorie van antwoord is de initiatiefneemster al ingegaan op de vraag hoe en in welke mate nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de overledene geen donor had willen zijn. Daarbij heeft zij opgemerkt dat nabestaanden bijvoorbeeld kunnen verwijzen naar een expliciet gesprek dat zij hierover met hun naaste hebben gevoerd, of naar het door hem of haar belijden van een godsdienst die orgaantransplantatie uitdrukkelijk verbiedt.

Met betrekking tot de vraag naar de betekenis van «aannemelijk maken» en welke vormvereisten daarbij gelden merkt de initiatiefneemster allereerst op, dat dit begrip in de Nederlandse wetgeving niet ongebruikelijk is.¹⁸ Het begrip wordt gebruikt als «bewijzen» een te zware last op de betrokkenen zou leggen en er ook geen behoefte bestaat aan vormvoorschriften.

Voorts heeft zij erop gewezen dat over de wijze waarop wordt omgegaan met de informatie van nabestaanden regels moeten worden vastgesteld in de protocollen, bedoeld in artikel 23. Het gaat daarbij ook om andere aspecten van de gesprekken tussen de arts en de nabestaanden. Daarin is de professionaliteit van het optreden van artsen aan de orde. Deze protocollen acht de initiatiefneemster dan ook het juiste niveau voor nadere regelgeving op dit punt. Op deze manier hoeft dus ook geen willekeur te ontstaan.

¹⁸ Zoeken in de wettenbank levert meer dan honderd hits op. Een voorbeeld is artikel 40b van de Wet op het primair onderwijs.

De initiatiefneemster is dan ook van mening dat op deze manier de juiste balans is gevonden. Het uitgangspunt van de wet is het opvolgen van iemands eigen wens. Wanneer nabestaanden over andersluidende informatie beschikken kunnen zij die overleggen en zal een arts deze informatie serieus nemen. Echter, de initiatiefneemster acht het wel van belang dat nabestaanden dit aannemelijk maken, zodat daadwerkelijk de wens van de betrokkene kan worden opgevolgd. Zij ziet de bepaling in deze vorm dus als meerwaarde, en acht het nader invullen dan wel schrappen ervan zoals beide gesuggereerd door de KNMG dan ook niet nodig.

De leden van de fracties van het **CDA**, de **SP** en de **PvdA** informeerden ook naar de huidige praktijk. Ook in de huidige praktijk kan het gebeuren dat wordt afgeweken van de toestemming die staat geregistreerd. Artsen zullen in de uitvoeringspraktijk proberen trauma's bij de nabestaanden te voorkomen – los van de vraag wat de wens van de overledene op het gebied van orgaandonatie was – als aspect van hun professioneel handelen. Dit wordt niet geregeld in dit wetsvoorstel, en kan onveranderd blijven ten opzichte van de huidige praktijk.

In de door de heer Abdo in de deskundigenbijeenkomst van 23 mei jl. geschetste uitvoeringspraktijk gaat het om een niet in het wetsvoorstel geregeld aspect van professioneel medisch handelen. Er is geen tegenstelling tussen deze uitvoeringspraktijk en de bedoeling van het wetsvoorstel. Doelstelling van het wetsvoorstel is het bevorderen van een bewuste keuze van de betrokkene omtrent orgaandonatie. Het wetsvoorstel bevat echter niet een *plicht* voor artsen om tot uitname van een orgaan over te gaan, ook al is de betrokkene geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor of geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie. Een arts heeft de bevoegdheid daarvan af te zien als hij wordt geconfronteerd met zwaarwegende bezwaren bij de nabestaanden.

Het wettelijk regelen van die uitzonderlijke situatie werd al bij de totstandkoming van de Wet op de orgaandonatie niet wenselijk en niet goed mogelijk geacht. Ten tijde van de behandeling is hier door Minister Els Borst van Volksgezondheid, Welzijn en Sport het volgende over gezegd: «De arts heeft ook, zoals altijd, een eigen verantwoordelijkheid als goed hulpverlener. Ik kan me daarom voorstellen dat zich een enkele keer een situatie voordoet waarin de reactie van de familie op het idee van organen uitnemen zo heftig is dat de arts besluit, alles afwegende in dit uitzonderlijk geval niet tot uitname over te gaan.»¹⁹ Minister Borst heeft er echter niet voor gekozen dit ook in wetstekst vast te leggen en gaf daarvoor als uitleg dat de aard van dergelijke situaties, onvoorspelbaar en onverwacht, zich er niet toe leent dit vast te leggen in regels.²⁰

De initiatiefneemster reageert dan ook afwijzend op de suggestie van de leden van de **PvdA**-fractie om de rol van de nabestaanden te versterken door hen een vetorecht te geven. Zij meent dat de huidige praktijk op dit punt onveranderd kan blijven. Het gaat om de gevoelens van degenen met wie de arts het gesprek over orgaandonatie heeft, en dan kan de arts niet anders doen dan deze gevoelens serieus nemen. In antwoord op een vraag van de PvdA-fractie voegt de initiatiefneemster hieraan nog toe dat een professionele arts er daarbij voor zal waken om geen onderscheid te maken tussen meer en minder mondige nabestaanden, en van «aannemelijk maken» hoeft in deze situatie geen sprake te zijn.

De leden van de fracties van het **CDA**, de **PvdA** en **GroenLinks** stelden vragen over de communicatie met en het informeren van nabestaanden.

¹⁹ Tweede Kamer, 15 juni 1995, 88-5197.

²⁰ Tweede Kamer, 29 juni 1995, 94-5700.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen de initiatiefneemster te reageren op het promotieonderzoek van de heer De Groot waaruit zou blijken dat nabestaanden wellicht tot een andere keuze zouden zijn gekomen als zij anders waren benaderd. De initiatiefneemster wil hierover allereerst opmerken dat het onderzoek van de heer Groot zich baseert op 22 interviews met familieleden van potentiële donoren die hersendood waren in de periode 2008–2012. De maatregelen die zijn voortgekomen uit het Masterplan Orgaandonatie en zich richten op communicatietraining door artsen, extra informatie over hersendood en extra voorlichtingscampagnes, vonden voor een groot deel pas na die periode plaats. Deze initiatieven uit het Masterplan sluiten aan bij de constatering die De Groot doet. Daarbij merkt de initiatiefneemster ook op dat de heer De Groot in zijn onderzoek stelt dat nabestaanden die niet konden terugvallen op een donorregistratie meer moeite hadden met de afweging dan familie van geregistreerde donoren. Kennis van de donatiewens van hun geliefde helpt hen een goed besluit te nemen, komt uit het onderzoek naar voren. De initiatiefneemster meent dat het ADR dan ook niet in strijd is met de aanbevelingen die de heer De Groot doet en hier juist een aanvulling op kan zijn. Het voorstel van de initiatiefneemster stimuleert mensen immers om bij leven een keuze te maken, zodat deze ingewikkelde vraag niet meer aan de nabestaanden gesteld hoeft te worden op een zeer moeilijk moment.

Uit het onderzoek kwam ook naar voren dat de nabestaanden niet goed in staat bleken een keuze te maken en dat de helft van de ondervraagden zei dat ze in die situatie «nauwelijks bekwaam waren om een weloverwogen besluit te nemen, verdoofd als ze waren door de schok van het plotselinge overlijden van hun geliefde.»²¹ De initiatiefneemster geeft er om die reden de voorkeur aan dat mensen bij leven een keuze maken, op een moment dat ze er rustig over na kunnen denken, en hun keuze met hun familie kunnen bespreken. Op de pilot van de NTS uit 2014, waar de leden van de CDA-fractie naar informeerden en die met name succesvol bleek voor weefseldonatie, is de initiatiefneemster al ingegaan in de paragraaf «Effectiviteit, draagvlak en uitvoering».

Wel blijft het – ongeacht het registratiesysteem – van groot belang dat de nabestaanden goed worden begeleid, iets waar ook de leden van de **PvdA** en **GroenLinks** op wezen. De meeste artsen hebben inmiddels een communicatietraining gevolgd. Zij zijn er dus in getraind de nabestaanden zo goed mogelijk te begeleiden. Echter, uit diverse onderzoeken, waaronder het onderzoek van de heer De Groot, komt naar voren dat de keuze voor nabestaanden heel ingewikkeld is wanneer er geen registratie wordt aangetroffen en ze niet op de hoogte zijn van de wens van hun naaste. Hoewel de artsen de nabestaanden zo goed mogelijk willen begeleiden, zullen ze op dit vlak het gebrek aan informatie nooit kunnen oplossen. De huidige wet leidt er in de praktijk dus vaak toe, zo stelt de NVIC, dat de keuze voor wel of niet doneren door de nabestaanden wordt gemaakt, zonder de uitdrukkelijke toestemming van de patiënt, waarbij deze lastige vraag op een zeer emotioneel moment de rouwfase kan verstoren, en waarbij veel families achteraf spijt hebben van een beslissing om niet te doneren.²² Tijdens het maken van de beslissing hadden zij voor hun gevoel echter te weinig tijd, en voelden zij zich niet in staat te beslissen. Wel kunnen nabestaanden worden geholpen, zoals de

²¹ Jack de Groot e.a., «Decision making on organ donation: the dilemmas of relatives of potential brain dead donors.» BMC Medical Ethics (2015) en Jack de Groot «Decision making by relatives of eligible brain dead organ donors» (2016).

«Decision making by relatives of eligible brain dead organ donors»,

²² Brief Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, 15 december 2016, via: <https://nvic.nl/sites/default/files/68.%2020161215%20NVIC%20aanvulling%20op%20advies%20RvS%20wetsvoorstel%20ADR.pdf>

leden van de fracties van de PvdA en GroenLinks terecht opmerkten, door kennis van de donatieprocedure en wat dit betekent voor het afscheid nemen.

De afgelopen jaren is ingezet op verbetering van de informatievoorziening. De informatie op de site van de NTS over onder meer hersendood en de uitname-procedure is flink uitgebreid en verdiept. Ook de informatie in alle andere middelen (site, animaties, video's, brochures etc.) is opnieuw bekeken en indien nodig aangescherpt, zo valt te lezen in het jaarverslag van 2016. Het laten toenemen van het toestemmingspercentage door nabestaanden is bovendien al jaren lang een van de belangrijkste doelstellingen: «Onze hoogste prioriteit blijft een toename van het aantal nabestaanden dat toestemming geeft voor donatie van een potentiële donor die in het ziekenhuis overlijdt en niet geregistreerd is.» Hiervoor zijn de contacten met de partijen in de keten versterkt en expertmeetings met donatieprofessionals georganiseerd om ervaringen te bespreken en van elkaar te leren. Ook noemt de NTS de trainingen «Communicatie rond Donatie» en de ondersteuning die is georganiseerd in de vorm van voorbereidende gesprekken met artsen die donatiegesprekken gaan voeren. Desondanks stijgt het aantal nabestaanden dat «ja» zegt niet.

Hoewel meerdere factoren zullen bepalen of nabestaanden toestemming geven, meent de initiatiefneemster dat het niet op de hoogte zijn van de wens van de naaste de belangrijkste factor is die maakt dat nabestaanden donatie weigeren. Wanneer er een «ja» geregistreerd staat, respecteert 90–95 procent van de nabestaanden immers die wens. Wanneer er geen registratie bekend is weigert echter tweederde van de nabestaanden. Hoewel de initiatiefneemster meent dat een goede begeleiding ook bij de invoering van ADR van het grootste belang blijft, meent zij dat nabestaanden geholpen zijn wanneer ze op de hoogte zijn van de wens van hun naaste. Dankzij de vele waarborgen die in het voorstel zijn opgenomen kunnen nabestaanden erop vertrouwen dat iemand die met «geen bezwaar» geregistreerd staat, gebruik heeft gemaakt van de mogelijkheid om stilzwijgend in te stemmen.

De leden van de fractie van **50PLUS** wezen er terecht op dat indien iemand geregistreerd is als een persoon die geen bezwaar heeft tegen het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen, deze registratie betrekking heeft op al zijn organen. Indien de nabestaanden aannemelijk maken dat die registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, kan dat inderdaad betrekking hebben op alle of op bepaalde organen. In het gesprek met de arts zal dit aan de orde kunnen komen. De initiatiefneemster kan zich voorstellen dat artsen in hun gesprekken met nabestaanden die informatie hebben die aannemelijk maakt dat de registratie in het donorregister niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, ook ter sprake komt of die informatie betrekking heeft op alle organen of slechts op bepaalde.

Vergewisplicht en wils(on)bekwaamheid

De leden van de fracties van het **CDA**, **D66**, de **SP**, de **PvdA** en **50 PLUS** stelden vragen over de aan artikel 21 van de WOD toegevoegde verplichting voor de arts om zich ervan te vergewissen dat de overledene ten tijde van het verlenen van toestemming dan wel van de registratie van geen bezwaar wilsbekwaam was.

De initiatiefneemster acht het voor het beantwoorden deze vragen allereerst van belang om in te gaan op de huidige situatie. Ingevolge artikel 9, eerste lid, van de huidige wet mogen alleen wilsbekwamen toestemming geven voor orgaandonatie. Dat impliceert dat artsen momenteel niet tot transplantatie mogen overgaan als er aanwijzingen

zijn dat de betrokkene ten tijde van het verlenen van toestemming wilsonbekwaam was. Ook is van 60 procent van de mensen momenteel geen registratie bekend. Wanneer de donatievraag zich voordoet, maar de betrokkene gedurende zijn hele leven wilsonbekwaam was, mag geen donatie plaatsvinden. Toch bevat de huidige wet geen enkele voorziening om te voorkomen dat iemand die zijn hele leven wilsonbekwaam was toch donor wordt. Ook wilsonbekwamen worden aangeschreven als gevolg van de huidige wet en zouden een formulier in kunnen vullen. Het is dus niet uitgesloten dat een wilsonbekwame als donor in het donorregister wordt opgenomen. Bij registratie wordt immers niet getoetst of de betrokkene wilsbekwaam is. Wanneer er geen registratie bekend is wordt toestemming gevraagd aan de nabestaanden. Dan moet blijken of iemand wilsbekwaam was, omdat anders geen donatie mag plaatsvinden. Het feit dat in de huidige wetgeving hiervoor geen extra waarborgen zijn opgenomen, impliceert dat de wetgever er destijds vanuit gegaan is dat eventuele wilsonbekwaamheid aan het licht zal komen wanneer de donatievraag zich voordoet. In de praktijk blijkt dit ook zo te zijn. De rol die de initiatiefneemster heeft gegeven aan de wettelijk vertegenwoordiger, nabestaanden en artsen zal de huidige praktijk dus ook niet hoeven te compliceren, zoals zij in het vervolg van deze paragraaf zal toelichten.

In het voorliggende wetsvoorstel kan een wettelijk vertegenwoordiger namens de wilsonbekwame toestemming verlenen voor orgaandonatie of daartegen bezwaar maken. De reden hiervoor is dat wettelijke vertegenwoordigers van wilsonbekwamen tal van zeer ingrijpende beslissingen, ook op medisch gebied, kunnen en mogen nemen, en dat niet valt in te zien waarom orgaandonatie daarvan uitgezonderd zou moeten worden. Een wettelijk vertegenwoordiger die tijdens het leven van de wilsonbekwame allerlei beslissingen heeft mogen nemen, voor en in het belang van deze persoon, zou hiertoe ook gerechtigd moeten zijn na het overlijden van de wilsonbekwame.

Als extra waarborg is in artikel 11, tweede lid, de bepaling opgenomen dat na het overlijden van iemand die in het donorregister is geregistreerd als een persoon die toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie of daartegen geen bezwaar heeft, maar waarvan duidelijk of aannemelijk is dat deze wilsonbekwaam is, deze toestemming of dit geen bezwaar moet worden bevestigd of teniet gedaan door diens wettelijke vertegenwoordiger. Bij diens afwezigheid of onbereikbaarheid kan de beslissing worden genomen door de nabestaanden. Bij afwezigheid of onbereikbaarheid van zowel wettelijk vertegenwoordiger als nabestaanden wordt de toestemming of het geen bezwaar geacht te ontbreken.

In het wetsvoorstel is ook een vergewisplicht opgenomen. In antwoord op de daarover gestelde vragen merkt de initiatiefneemster allereerst op dat deze bepaling in het wetsvoorstel is opgenomen om alle twijfel en zorgen weg te nemen omtrent de vraag of een arts zich er wel altijd van zal vergewissen of de betrokkene wilsonbekwaam is of niet. De formulering van de bepaling sluit aan bij de hoofdregel van artikel 9, eerste lid: alleen wilsbekwamen kunnen toestemming voor orgaandonatie geven dan wel daartegen bezwaar maken. De vergewisplicht is derhalve het sluitstuk van het wettelijk systeem inzake wilsonbekwaamheid.

Hierop is kritiek gekomen van de Afdeling advisering van de Raad van State en van de KNMG. De leden van de **PvdA**-fractie vroegen om een reactie daarop.

Deze kritiek komt er enerzijds op neer dat de voorgestelde regeling niet sluitend zou zijn en anderzijds dat hij het voorgestelde systeem zou compliceren. Dit doet de vraag rijzen of een volstrekt sluitend systeem – waarin steeds duidelijk is of iemand ten tijde van de registratie wilsbe-

kwaam is – de wet niet nog veel méér zou compliceren. De initiatiefneemster meent dat die vraag slechts bevestigend beantwoord kan worden. Het zou immers een toetsing op wilsbekwaamheid bij iedere registratie vereisen, door middel van een registratie van wilsonbekwamen of anderszins. Zij stelt vast dat het wetsvoorstel in ieder geval het wettelijk systeem met betrekking tot wilsonbekwaamheid méér sluitend maakt dan het thans is.

Vervolgens is er de vraag of aan de wijze waarop dat is gedaan niet te grote praktische bezwaren verbonden zijn. Daarover stelden de leden van de fracties van het **CDA**, **D66**, de **SP**, de **PvdA** en **50PLUS** vragen. Uit hetgeen in de deskundigenbijeenkomst op 23 mei 2017 door de heer Abdo is gezegd blijkt, dat artsen ook nu reeds in de vele gesprekken die zij voeren met medici en familie nagaan of er signalen zijn die wijzen op wilsonbekwaamheid. Verkrijgen zij hierover geen duidelijkheid, dan gaan zij niet over tot uitname van organen. Daaruit blijkt ook, dat de huidige praktijk niet hoeft te veranderen als gevolg van het wetsvoorstel. Daarmee worden de praktische problemen die aan de orde kwamen in de vorenbedoelde vragen, in belangrijke mate gerelativeerd. Dit blijkt ook uit de brief die de NVIC naar de Kamer heeft gestuurd naar aanleiding van het advies van de Raad van State: «In de huidige praktijk werken we reeds volgens het principe dat we bij elke patiënt zoveel mogelijk informatie opvragen, via de huisarts of instellingen waar de patiënt bekend is en tevens door de familie of wettelijk vertegenwoordiger op te sporen als deze niet aanwezig zijn. Bij orgaandonatie is dit punt nog belangrijker omdat we ons ervan dienen te vergewissen dat de potentiële donor geen ziektes heeft (doorgemaakt) die het doneren van organen of weefsels uitsluiten. In de praktijk komt het derhalve vrijwel niet voor dat er een onbekende patiënt langdurig, tot zijn overlijden, op de intensive care ligt zonder enige aanvullende informatie. Het moge duidelijk zijn dat een onbekende patiënt nooit kan doneren. De vergewisplicht zoals die in het initiatiefwetsvoorstel is opgenomen, wordt in het geval van donatie derhalve niet als verzwaring van onze werkzaamheden gezien aangezien dit al conform de huidige praktijk is.»

Naar de mening van de initiatiefneemster zal de vergewisplicht in de praktijk dus haalbaar zijn. Als de betrokkene is geregistreerd door middel van een uitdrukkelijke wilsuiting zal de arts doorgaans mogen uitgaan van wilsbekwaamheid. Indien het gaat om een geen bezwaar-registratie kan dat anders liggen, maar ook dan is van belang, dat de vergewisplicht een inspanningsverplichting is, die haar grenzen vindt in de redelijkheid en de omstandigheden van het moment. Die omstandigheden brengen met zich mee dat de tijd die de arts aan de uitvoering van zijn vergewisplicht kan besteden beperkt is. Het ligt ook in de rede dat de arts aan zijn vergewisplicht in eerste instantie uitvoering geeft door het raadplegen van de huisarts en andere medici. Zij zijn bij uitstek deskundig op dit terrein. Ook nabestaanden kunnen informatie geven. Echter, niet valt in te zien waarom dit tot discussies met en verdeeldheid onder de nabestaanden zou kunnen leiden. De hier aan de orde zijnde situatie moet wel onderscheiden worden van de situatie, die in de vorige paragraaf aan de orde was, waarin het ging om ernstige emotionele bezwaren tegen orgaandonatie, ook al is de overledene geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor of geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie. Die emotionele bezwaren kunnen er bij sommige nabestaanden wel zijn, en bij andere niet.

Het gaat hier om signalen die erop wijzen dat de overledene ten tijde van de registratie wilsonbekwaam was. De arts moet daar actief naar op zoek, bij medici en familieleden, maar als die onbereikbaar zijn heeft hij aan zijn vergewisplicht voldaan. Zijn die signalen er niet, dan kan hij tot uitname van organen overgaan. Is er onduidelijkheid, dan zal de arts dat niet doen. Hiervoor bleek reeds dat dit overeenkomt met de huidige praktijk.

In antwoord op vragen van de leden van de **50PLUS**-fractie voegt de initiatiefneemster hier nog aan toe dat in geval van registratie als donor door de wettelijk vertegenwoordiger van een persoon die vanaf zijn geboorte wilsonbekwaam is al snel duidelijk zal zijn dat de betrokkene wilsonbekwaam is. In zo'n geval mag een arts slechts overgaan tot orgaandonatie nadat de toestemming of het geen bezwaar in het register is bevestigd of teniet gedaan door diens wettelijke vertegenwoordiger of, bij diens afwezigheid of onbereikbaarheid, de nabestaanden. De wet beoogt de wens die iemand heeft vastgelegd of heeft laten vastleggen uit te voeren. Dat betekent dat wanneer iemand bij zijn volle verstand een wilsverklaring heeft opgesteld, die ook opgevolgd moet worden. Dat iemand op latere leeftijd mogelijk wilsonbekwaam wordt, bijvoorbeeld als gevolg van dementie, verandert daar niets aan. De eerder uitgesproken wens zal dan het uitgangspunt zijn. Deze situatie is onveranderd ten opzichte van de huidige situatie, waarin ook geldt dat de registratie kan worden gevolgd van iemand die op latere leeftijd wilsonbekwaam geworden is.

Orgaandonatie voor wetenschappelijk onderzoek

De leden van de **CDA**-fractie merkten op dat organen die niet geschikt blijken voor donatie gebruikt mogen worden voor op transplantatie gericht onderzoek, en vroegen welk onderzoek daaronder kan worden verstaan. De initiatiefneemster sluit zich aan bij de bewoordingen die destijds door de regering zijn gebruikt toen deze bepaling in de wet werd opgenomen. In de artikelsgewijze toelichting van de huidige wet valt te lezen: «Soms komt het voor dat een orgaan dat ten behoeve van implantatie ter beschikking is gesteld, na de verwijdering daarvoor niet bruikbaar blijkt te zijn. In die gevallen zal aan het orgaan dikwijls alsnog een nuttige bestemming gegeven kunnen worden in het kader van wetenschappelijk onderzoek naar bijvoorbeeld verbetering van implantatietechnieken en andere technieken die bij implantatie een rol spelen zoals de ontwikkeling van conserveringsmogelijkheden. Het doel van dergelijk wetenschappelijk onderzoek is zeer nauw verwant met het primaire doel waarvoor het orgaan ter beschikking is gesteld. Daarom bepaalt artikel 12, dat onder toestemming voor implantatie is begrepen toestemming voor op implantatie gericht wetenschappelijk onderzoek, maar dan uitsluitend indien het orgaan na de verwijdering alsnog voor implantatie ongeschikt blijkt te zijn.»²³ Momenteel is dit opgenomen in artikel 13. Bij onderzoek naar preservatiemethoden zou de toevoeging van medicijnen onderdeel kunnen zijn van onderzoek om bijvoorbeeld de kwaliteit van het orgaan te vergroten. De organen worden niet gebruikt voor de opleiding van transplantatie-artsen.

De leden van de **50PLUS**-fractie misten in het initiatiefwetsvoorstel een uitwerking van het verschil tussen orgaandonatie voor transplantatiedoel-einden en orgaandonatie voor wetenschappelijke doelen. Hoewel de initiatiefneemster het verschil tussen beide erkent, meent zij wel dat beide in elkaars verlengde liggen. Doelstelling van het uitnemen van een orgaan is transplantatie, en niet wetenschappelijk onderzoek. Echter, het kan voorkomen dat een orgaan of weefsel dat voor transplantatie is uitgenomen, hiervoor toch niet geschikt blijkt. Dan kan dat orgaan of weefsel worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek dat is gericht op transplantatiegeneeskunde. Hierbij kan gedacht worden aan microscopisch onderzoek naar de samenstelling van het orgaan of onderzoek naar bewaartechnieken van organen. De initiatiefneemster volgt op dit punt de huidige wetgeving, ook met betrekking tot het bezwaar maken hiertegen. Wanneer iemand een keuze vastlegt in het Donorregister met behulp van een DigiD dan kan de optie «bezwaar tegen wetenschappelijk onderzoek»

²³ Kamerstukken II, 1991/92, 22 358, nr. 3.

worden aangevinkt. Er is ook uitleg beschikbaar. Wanneer men zich registreert met het digitale donorformulier of met het papieren donorformulier dan wordt in de bevestigingsbrief die binnen zes weken volgt uitgelegd dat men bezwaar kan maken tegen wetenschappelijk onderzoek, en hoe dat kan (met een bezwaarformulier dat te downloaden is via donorregister.nl). Als er bezwaar is vastgelegd voor wetenschappelijk onderzoek en het orgaan blijkt na uitname ongeschikt voor transplantatie dan wordt het indien mogelijk teruggeplaatst. Als dat om welke reden dan ook niet meer mogelijk is wordt het vernietigd door het ziekenhuis samen met ander weefsel dat niet bruikbaar is.

Internationaal perspectief

De leden van de **VVD**-fractie merkten op dat de kernconclusie van het rapport «Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen»²⁴ is dat een *opt-outs* systeem alleen onvoldoende is en dat aanvullende beleidsmaatregelen nodig zijn voor een echt succesvol donortransplantatiebeleid, zoals coördinatie, opleiding en training van artsen en verpleegkundigen, infrastructuur, voorlichting, en financiering. Deze leden vroegen de initiatiefneemster op welke van deze genoemde punten zij nog verbeteringen van de Nederlandse praktijk mogelijk en nodig acht, naast het door haar gewenste ADR-systeem?

De initiatiefneemster meent, zoals zij ook al in antwoord op een vraag van de leden van de CDA-fractie in de paragraaf «Effectiviteit, draagvlak en uitvoering» heeft gezegd, dat in Nederland weinig winst meer valt te behalen uit aan aanvullende maatregelen. Zij verwijst in dit verband ook naar het rapport dat leden van de VVD-fractie noemen. Hierin wordt namelijk geconcludeerd dat de randvoorwaarden voor een succesvol transplantatieprogramma in Nederland op orde zijn. In het rapport wordt gesteld dat Nederland juist een goed opgezette donatie- en transplantatieketen heeft, dat in combinatie met een *opt-out* systeem in andere landen een sleutel voor succes blijkt.

Ook acht de initiatiefneemster het hier van belang om te verwijzen naar het onderzoek dat door het NIVEL is gedaan naar de uitvoering van het *EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation*. Wegens het tekort aan donororganen stelde de Europese Unie in 2009 een plan op waarin tien actiepunten werd geformuleerd die de lidstaten, toetredende staten, kandidaatsstaten en andere Europese landen (in totaal 35 landen) konden helpen het tekort aan donororganen te verminderen. Drie jaar na de aanvaarding van het plan heeft het NIVEL in kaart gebracht in hoeverre deze actiepunten in de deelnemende landen zijn geïmplementeerd. De actiepunten waren gericht op het laten toenemen van de beschikbaarheid van donororganen, het verbeteren van de efficiëntie en toegankelijkheid van het transplantatiesysteem, en het waarborgen van de kwaliteit en veiligheid van de donatie- en transplantatieprogramma's. Uit de analyse van het NIVEL blijkt dat Nederland voor alle 10 actiepunten maatregelen geïmplementeerd heeft.²⁵ Andere Europese landen kunnen bovendien leren van de Nederlandse ervaringen wat betreft een aantal actiepunten. Zo konden andere landen leren van de manier waarop in Nederland het transplantatieproces en de nazorg is vormgegeven. Ook zouden andere landen kunnen leren van de manier waarop in Nederland het publiek wordt geïnformeerd over orgaandonatie transplantatie. Zij meent dan ook dat binnen het huidige systeem weinig meer «te winnen» valt door in te zetten op andere maatregelen die te maken hebben met bijvoorbeeld de

²⁴ R. PLoeg, S. Berger, F. Abdo en M. Reinders. «Het orgaandonatieregistratiesysteem in Europese landen», via: https://www.nierstichting.nl/media/filer_public/72/cd/72cd8d9a-7c7f-46b5-b98d-10c6e7d5fa0f/201705-nierstichting_rapportorgaandonatie_int.pdf

²⁵ «Study on the set-up of organ donation and transplantation in the EU Member States, uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015)»

organisatiestructuur en voelt zich hierin gesteund door het veld, dat gezamenlijk heeft gevraagd om het systeem aan te passen.

De leden van de VVD-fractie waren benieuwd naar een update van de ervaringen met het ADR-systeem in Wales. In het eerst half jaar na invoering van de nieuwe wet steeg het aantal postmortale donaties. In de eerste periode van dit jaar is echter geen stijging meer zichtbaar, zoals onderstaande tabel (tabel 1) laat zien. Het Ministerie van Volksgezondheid in Wales verwacht echter dat de grootste stijging pas na enkele jaren zichtbaar zal worden, wanneer de wetswijziging is ingebed en de bewustwording onder inwoners verder is toegenomen. Sinds het aannemen van de wet is bovendien het aantal registraties toegenomen, zoals blijkt uit onderstaande tabel. Wanneer iemand zich niet heeft geregistreerd wordt toestemming verondersteld.

Tabel 1 Orgaandonatie data Wales.

	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	211	220	192	243	235
Aantal mensen met toestemming in register	1.005.213	1.047.039	1.113.090	1.171.300	1.186.443
Percentage van de populatie met toestemming	32	34	36	38	38
Aantal mensen geen toestemming in register	0	0	165.218	174.886	176.142
Percentage van de populatie geen toestemming	0	0	5	6	6

¹ 2017/18 eerste kwart

De leden van de VVD-fractie informeerden ook naar de berichten over de regeringsvoornemens in Engeland en Schotland om over te gaan op een geen-bezwaarsysteem. In Schotland is de regering inderdaad voornemens een *opt-out* systeem in te voeren. Men kan zich registreren als donor, of registreren geen donor te willen worden. Wanneer iemand niets doet wordt verondersteld dat die persoon geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie²⁶, net als in Wales. Ook in Engeland wordt gesproken over de invoering van de een *opt-out* systeem, en men houdt daarom de resultaten uit Wales nauwlettend in de gaten. De Engelse artsenfederatie, vergelijkbaar met de KNMG, heeft zich ook uitgesproken voor een systeemwijziging, omdat 66 procent van de mensen wel orgaandonor zou willen zijn, maar desondanks slechts 39 procent geregistreerd staat.²⁷

De leden van de fracties van het **CDA** en de **PvdA** vroegen of de invoering van nieuw donorsysteem in Nederland niet juist zou kunnen leiden tot het teruglopen van het aantal orgaandonaties, en verwezen naar Brazilië, Chili en Wales.

In de deskundigenbijeenkomst op 6 juni jl. is door de heer Ploeg toegelicht dat in Brazilië en Chili nog onvoldoende flankerende maatregelen waren genomen waardoor de systeemwijziging niet het gewenste effect had. In Wales is sinds de invoering van het nieuwe systeem de bewustwording toegenomen en ook het aantal registraties. De regering gaat er

²⁶ <https://www.organdonationscotland.org/news-events/scotland-plans-to-move-to-an-opt-out-approach-for-organ-and-tissue-donation>

²⁷ <https://www.theguardian.com/society/2017/jun/30/presumed-consent-organ-donation-could-be-adopted-england>

bovendien vanuit dat de stijging nog een aantal jaar op zich kan laten wachten. Het ministerie heeft ook aangegeven dat een publiekscampagne alléén, zonder de druk van een wetswijziging, niet de urgentie en attentiewaarde oproept die maakt dat inwoners beter geïnformeerd zijn. Tot slot merkt de initiatiefneemster op dat dat de meeste landen in Europa een geen-bezwaar systeem kennen, en dat er in die landen meer postmortale orgaandonoren zijn dan in Nederland.

Zij heeft dan ook geen aanleiding om te denken dat de systeemwijziging in Nederland een averechts effect zal hebben, ondanks dat meer mensen na het aannemen van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer een «nee» hebben laten registreren. Zij merkt bovendien op dat het maken van een keuze uit het oogpunt van de zelfbeschikking gewenst is en aan nabestaanden duidelijkheid kan bieden. Als iemand geen orgaandonor wil worden, moet hij of zij dat ook laten registreren. Dat is in het huidige systeem al zo, maar ook in het voorliggende wetsvoorstel. Blijkbaar hebben veel mensen zich dit pas met het aannemen van dit voorstel in de Tweede Kamer gerealiseerd, en om die reden «nee» geregistreerd. De toename van het aantal nee-registraties kan dus worden beschouwd als een teken dat de wetswijziging mensen inderdaad aanzet tot het actief vastleggen van hun keuze. Mensen die wél donor willen worden, zullen momenteel minder de noodzaak tot registratie voelen, omdat de registratie «geen bezwaar» die binnen het ADR volgt op niet-reageren, niet in strijd is met hun wens. Als het ADR daadwerkelijk in werking treedt, zal van de bijna 9 miljoen mensen die momenteel niet geregistreerd staan, en van wie een groot deel bereid is om donor te worden, de keuze bekend worden.

De leden van de **CDA**-fractie vroegen of de initiatiefneemster het een goede ontwikkeling zou vinden als ouderen met een ernstige hersenaandoening zonder therapeutische opties standaard op de IC zouden worden opgenomen, speciaal voor potentiële orgaandonatie. De initiatiefneemster wil hierover opmerken dat deze situatie zich ook al in Nederland voordoet, zoals werd toegelicht door de Abdo tijdens de deskundigenbijeenkomst. Wanneer een patiënt op de intensive care is opgenomen heeft de familie meer tijd om afscheid te nemen en om na te denken over de orgaandonatiebeslissing; tijd die er op de – vaak hectische – spoedeisende hulp niet is. Overigens leidt dit niet tot veel extra donoren, maar zien artsen het onderbrengen van een patiënt op de intensive care – ongeacht of die persoon orgaandonor wordt – als goed hulpverlenerschap.

De leden van de fracties van het **CDA** en de **PvdA** vroegen de initiatiefneemster om een reactie op het interview met de heer Matesanz in de Volkskrant van 23 mei jl. waarin hij stelt dat het aantal donaties in zijn land voornamelijk bepaald wordt door de organisatie en de cultuur en niet zozeer door het systeem.

Onderzoek wijst uit dat de organisatie in Nederland vergelijkbaar is met de organisatie in Spanje. De organisatiestructuur in Spanje heeft dan ook als voorbeeld gediend voor het Masterplan Orgaandonatie. Ook blijkt uit een vergelijkend onderzoek tussen Europese landen door het NIVEL dat Nederland aan dezelfde implementatie-eisen voldoet als Spanje.²⁸ Een veel genoemde succesfactor van het Spaanse model is dat er in elk ziekenhuis een aangewezen transplantatiecoördinator aanwezig moet zijn.²⁹ Zij zijn onder andere verantwoordelijk voor het identificeren van donoren. Ook Nederland kent transplantatiecoördinatoren. Het herkennen van donoren is dus in Nederland ook niet het probleem. Het aantal

²⁸ NIVEL «Study on the set-up of organ donation and transplantation in the EU Member States, uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009–2015)»

²⁹ D. Rodriguez-Arias, L. Wright en D. Paredes, «Success factors and ethical challenges of the Spanish Model of organ donation», The Lancet, Vol 376, september 2010.

geïdentificeerde potentiële postmortale donoren per miljoen inwoners was in 2015 vrijwel gelijk aan het aantal in Spanje.³⁰ Echter, het aantal geëffectueerde donoren blijft sterk achter bij Spanje. In 2015 had Spanje 40,2 donoren per miljoen inwoners en Nederland 15,8 donoren per miljoen inwoners.

In het interview stelt de heer Matesanz dat vooral het gesprek bepalend is voor het aantal donoren. De leden van de CDA-fractie vroegen ook op dit punt om een reactie van de initiatiefneemster. De initiatiefneemster stelt dat het uitgangspunt van de gesprekken in Spanje anders is dan in Nederland. Spanje kent een geen-bezwaarsysteem. Dit betekent dat in Spanje toestemming wordt verondersteld. Bovendien kent Spanje geen centraal registratiesysteem. Iemand kan zelf een wilsverklaring opstellen, en ook de nabestaanden kunnen orgaandonatie weigeren. Als er in Nederland geen registratie bekend is wordt de nabestaanden gevraagd een keuze te maken. In Spanje gaf in 2015 85% van de nabestaanden toestemming voor orgaandonatie zonder registratie. In Nederland gaf slechts 34% van de nabestaanden toestemming, wanneer er geen registratie bekend is. De initiatiefneemster meent dat het uitgangspunt in Spanje, dat iemand als donor beschouwd kan worden zonder registratie, wel degelijk uitmaakt voor het gesprek dat de artsen voeren.

De leden van de van de **CDA**-fractie vroegen of de initiatiefneemster nog eens kan verduidelijken waar de verschillen liggen tussen het voorgestelde ADR-systeem en *opt-out* systemen in de andere landen. In de memorie van antwoord heeft de initiatiefneemster al toegelicht dat het actief donorregistratiesysteem in feite een gemengd systeem is, dat elementen bevat van een toestemmingssysteem en van een *opt-out* systeem. In een *opt-out* systeem, dat gangbaar is de meeste Europese landen, wordt ervan uitgegaan dat je ermee instemt om orgaandonor te worden, tenzij je uitdrukkelijk aangeeft dit niet te willen. De keuze wordt in deze landen echter niet expliciet voorgelegd. Zo moet men in België naar het gemeentehuis om een «nee» te laten registreren, en kent Spanje zoals zojuist al aan de orde kwam geen centraal register. In het ADR-systeem zoals door de initiatiefneemster voorgesteld wordt iedere Nederlander meermaals gevraagd een keuze vast te leggen. Daarbij wordt iedereen bij die aanschrijvingen uitdrukkelijk gewezen op de mogelijkheid om bezwaar te maken. Toestemming wordt in het ADR dus niet zonder meer verondersteld, zoals in *opt-out* systemen gebruikelijk is.

De leden van de CDA-fractie informeerden ook of er landen zijn waar de nabestaanden niet per definitie het laatste woord hebben, en dus ook iets aannemelijk moeten maken.

In België hoeft familie geen toestemming te geven, maar hen wordt wel gevraagd of de donor geen verzet heeft geuit. Als gevolg van de Belgische wet mag de familie zelf geen verzet uiten, maar moet de arts «die de wegneming van het orgaan overweegt» wel informeren naar een mogelijk verzet dat is uitgedrukt door de potentiële donor.³¹ In de praktijk zullen echter ook ernstige bezwaren van de nabestaanden zelf serieus worden genomen, zoals ook in Nederland het geval is.

In Wales geldt ook dat familieleden kunnen aangeven dat iemand toch geen donor wilde zijn: «The deceased family and close friends can also inform medical staff if the deceased objected to organ donation but had not registered an opt out decision. If this happens then donation will not

³⁰ F. Abdo en L. Mevius, «Mythes over orgaandonatie ontkracht», Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde, 2017;161: C3419

³¹ http://www.ejustice.just.fgov.be/cgi_loi/change_lg.pl?language=nl&la=N&table_name=wet&cn=2012070308

go ahead. However this objection would have to be based on the views of the deceased.»³²

In Frankrijk mogen nabestaanden een weigering namens een familielid overbrengen, maar daar moet wel op schrift worden gesteld worden op welke manier iemand heeft geweigerd: «Enfin, vous pouvez communiquer oralement votre opposition à vos proches qui devront en attester auprès de l'équipe médicale. Une retranscription écrite des circonstances de l'expression de ce refus sera réalisé.»³³

Dat nabestaanden aannemelijk moeten maken, dat de overledene geen donor wilde zijn, is dan ook niet ongebruikelijk. Daar komt bij dat, zoals zojuist toegelicht, het ADR in vergelijking met andere landen een zeer zorgvuldige aanschrijfprocedure kent.

Pia Dijkstra

³² <http://organdonationwales.org/FAQs/Organ-donation-from-december-2015/?lang=en>

³³ <https://www.dondorganes.fr/questions/13/je-ne-veux-pas-donner-mes-organes-apr%C3%A8s-ma-mort-comment-le-faire-savoir>