

Vergaderjaar 2015–2016

**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**

**Nr. 8**

### **NOTA NAAR AANLEIDING VAN HET VERSLAG**

Ontvangen 12 oktober 2015

#### **INHOUDSOPGAVE**

<b>I.</b>	<b>ALGEMEEN</b>	<b>1</b>
1.	Probleemschets	5
2.	Masterplan Orgaandonatie en aanbevelingen Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD)	18
3.	Doelstellingen, middel en (neven)effecten	33
4.	Relevante aspecten	38
5.	Uitvoeringsaspecten en kosten	48
6.	Adviezen	50
<b>II.</b>	<b>ARTIKELSGEWIJS</b>	<b>51</b>

#### **I. ALGEMEEN**

De initiatiefneemster dankt de fracties voor de aandacht die zij aan het voorstel hebben willen geven. Voor zover zij daarbij steun hebben uitgesproken voor de aan het wetsvoorstel ten grondslag liggende doelstelling hoopt zij in deze nota de fracties ervan te kunnen overtuigen dat het wetsvoorstel effectief kan zijn bij het realiseren van die doelstelling, zonder andere waarden disproportioneel te schaden. Zij zal hierna de gestelde vragen naar beste vermogen beantwoorden.

De leden van de VVD-fractie zetten vraagtekens bij de proportionaliteit van het ADR-systeem vis-à-vis de inbreuk op de lichamelijke integriteit en zelfbeschikking. De toelichting op het initiatiefwetsvoorstel ten aanzien van solidariteit en de morele verplichting die een actief donorregistratiesysteem met zich meebrengt, weegt naar hun mening niet alle belangen in voldoende mate mee. De proportionaliteit van het systeem zal verderop in deze paragraaf nog aan de orde komen. Deze leden vroegen of de initiatiefneemster erkent dat doel en middel niet met elkaar verward moeten worden.

De initiatiefneemster erkent dat de registratiesystematiek een middel is en geen doel. Donorregistratiesystemen zijn echter niet neutraal. Verschillende systemen hebben verschillende effecten. Die effecten hebben gevolgen voor het doel dat de initiatiefneemster voor ogen staat: het vergroten van de beschikbaarheid van donororganen.

De initiatiefneemster is van mening dat de door haar voorgestelde verandering van het systeem van donorregistratie zal bijdragen aan het oplossen van het probleem van het tekort aan donororganen. Op de onderbouwing daarvan zal de initiatiefneemster in paragraaf 3 nader ingaan. Vooral nog beperkt zij zich tot het algemene uitgangspunt, dat als van iedere Nederlandse ingezetene zijn of haar eigen keuze bekend is, ook het aantal postmortale transplantaties zal toenemen. Op dit moment is van zeven miljoen Nederlanders geen keuze bekend, terwijl uit peilingen naar het draagvlak onder de bevolking naar voren komt dat bijna tweederde van de bevolking bereid is om postmortaal organen te doneren. Dit betekent dat een aanzienlijke groep potentiële donoren zich nog niet als zodanig heeft geregistreerd. Door een overgang naar een actief donorregistratiesysteem kan de groep niet-geregistreerden bereikt worden, waardoor ook het aantal donoren kan stijgen.

De leden van de VVD-fractie vroegen wat, na de wijziging van de Wet op de orgaandonatie per 1 juli 2013, nog het verschil is tussen het huidige en het voorgestelde systeem.

Vanaf 1 juli 2013 is er een wetswijziging van kracht die het voorbereiden van donatie mogelijk maakt, zonder dat er een toestemming-registratie in het Donorregister staat. Voordat deze wetswijziging werd ingevoerd was het alleen mogelijk om de voorbereidende handelingen te starten wanneer de donor zelf toestemming had gegeven voor orgaandonatie. Om de organen vervolgens voor transplantatie te mogen gebruiken is echter, indien geen registratie bekend is, de toestemming van de nabestaanden nodig. In 2014 stemde 64% van de nabestaanden niet in met donatie, wanneer geen keuze was vastgelegd in het donorregister. In het ADR-systeem is echter van iedereen een keuze bekend en daarmee maakt het een wezenlijk verschil ten opzichte van het huidige systeem.

De leden van de VVD-fractie vroegen voorts, of de initiatiefneemster het risico erkent dat, als nabestaanden niet weten of hun dierbare impliciet of expliciet als orgaandonor staat geregistreerd, bij nabestaanden twijfel kan ontstaan over positieve registraties, en dat daardoor bij een toenemend aantal positieve registraties niet overgegaan zal worden tot orgaandonatie.

Zo ja, hoe wil zij dit ondervangen? Zo nee, waarop baseert zij de aanname dat toenemende onzekerheid voor nabestaanden niet zal leiden tot een blokkering van orgaandonatie bij positieve registraties?

Volgens de initiatiefneemster schept het ADR-systeem de voorwaarden waaronder ook stilzwijgende toestemming als relevante toestemming kan gelden. Aan iedere volwassen Nederlander wordt herhaaldelijk meegegeeld dat het niet actief registreren van een keuze omtrent orgaandonatie ertoe leidt, dat men in het donorregister als donor wordt opgenomen. Voorts kan men deze registratie te allen tijde eenvoudig wijzigen. Aan het uitleggen van het ADR-systeem aan mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen zal extra aandacht worden besteed. Daarom kan redelijkerwijs worden aangenomen dat wie niet van de mogelijkheid gebruik maakt om zich actief te registreren ermee akkoord gaat dat hij of zij als donor wordt geregistreerd. Ook gaat de initiatiefneemster ervan uit dat de consequentie van niet-reageren binnen het ADR-systeem, namelijk het geven van toestemming, ertoe zal leiden dat het onderwerp vaker met naasten wordt besproken, zodat deze op de hoogte zullen zijn van de gemaakte keuze. De initiatiefneemster is er daarom van overtuigd dat een

systeem waarin van iedere Nederlandse ingezetene een keuze geregistreerd staat voor meer duidelijkheid zal zorgen dan het huidige systeem, waarin van 60% van de mensen géén keuze staat geregistreerd.

De leden van de VVD-fractie vroegen of het ADR-systeem proportioneel is in het licht van de inbreuk op de zelfbeschikking en het naar hun mening ontbreken van sluitend bewijs dat een verandering van de registratiesystematiek zal leiden tot een oplossing van het probleem.

De initiatiefneemster bestrijdt de gedachte, dat slechts van proportioneeliteit tussen de inbreuk op het recht op zelfbeschikking en de oplossing van het probleem van onvoldoende donororganen sprake zou zijn, als een sluitend bewijs voor die oplossing voorhanden zou zijn. Het is niet zwart-wit. Enerzijds draagt het wetsvoorstel eraan bij dat het recht op zelfbeschikking beter tot zijn recht kan komen, omdat minder vaak een besluit van nabestaanden bepalend zal zijn. Anderzijds is wel degelijk aannemelijk dat de voorgestelde systeemwijziging zal bijdragen aan de oplossing van het probleem.

Het actief donorregistratiesysteem is een gemengd systeem, dat elementen bevat van een toestemmingssysteem en van een geen-bezwaarsysteem, dat in de meeste Europese landen gangbaar is. In een geen-bezwaarsysteem wordt ervan uitgegaan dat je ermee instemt om orgaandonor te zijn, tenzij je uitdrukkelijk aangeeft dit niet te willen. In landen met een geen-bezwaarsysteem is het aantal donoren aantoonbaar hoger dan in landen met een toestemmingssysteem, zoals in paragraaf 3 zal worden toegelicht.

De leden van de PvdA-fractie vroegen of de initiatiefneemster hun mening deelt, dat met een keuze voor een ADR-systeem ten opzichte van het huidige systeem de wens om meer donororganen te krijgen meer gewicht krijgt dan het zelfbeschikkingsrecht van de donor.

De initiatiefneemster wijst erop dat het wetsvoorstel het zelfbeschikkingsrecht juist beter tot zijn recht laat komen dan het geval is in het huidige systeem, waarin een groot deel van de mensen juist géén keuze maakt, en daarmee de keuze overlaat aan de nabestaanden.

De leden van de PvdA-fractie vroegen voorts waarop de mening van de initiatiefneemster is gebaseerd dat wat betreft zelfbeschikking het geven van expliciete toestemming en het geven van impliciete toestemming door niet op een verzoek tot registratie te reageren, gelijk van aard zijn. De initiatiefneemster merkt hierover op, dat in de memorie van toelichting wordt betoogd dat hoewel de toestemming op verschillende manieren is verkregen aan beide vormen van toestemming dezelfde rechtsgevolgen verbonden kunnen worden. In het voorgestelde ADR-systeem zijn namelijk voldoende waarborgen opgenomen om ervoor te zorgen dat iemand die geen reactie geeft, er wel bewust mee instemt om donor te worden. Immers, iemand wordt herhaaldelijk gevraagd zijn keuze vast te leggen en wordt uitdrukkelijk gewezen op de gevolgen van niet-reageren. Ook kan de keuze te allen tijde worden gewijzigd.

De vraag van de hier aan het woord zijnde leden of het een begaanbare weg zou zijn om voor personen die zichzelf expliciet laten registreren en voor personen die dat impliciet doen door niet te reageren, afzonderlijke donorregisters te maken beantwoordt de initiatiefneemster ontkennend, omdat het ten koste gaat van de duidelijkheid van het systeem. Er is behoefte aan een eenduidig systeem, waarbij iedereen zich realiseert dat wie niet reageert ermee instemt om donor te zijn en dus ook als zodanig geregistreerd zal worden.

De initiatiefneemster ziet dan ook geen aanleiding om onderscheid te maken tussen beide groepen teneinde de rol van de nabestaanden groter te doen zijn in het geval van personen die impliciet toestemming hebben gegeven, dan wanneer het personen betreft die zichzelf expliciet geregistreerd hebben. Het is uitdrukkelijk niet de bedoeling dat mensen die donor

willen zijn, dit vervolgens niet worden, omdat nabestaanden alsnog om toestemming zal worden gevraagd. Mensen die de keuze aan hun nabestaanden willen overlaten kunnen hier expliciet voor kiezen. Deze keuzemogelijkheid blijft in het ADR-systeem gehandhaafd.

Ook de Coördinatiegroep Orgaandonatie (hierna: CGOD) sprak een breed gedragen voorkeur uit voor een systeem met één soort «ja». De voorkeur voor dit systeem werd echter destijds niet gedeeld door de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (hierna: KNMG). Met betrekking tot het door de KNMG en de Raad van State geuite bezwaar dat nabestaanden wellicht niet zullen instemmen met een «ja»-registratie wegens de veronderstelde toestemming waar het ADR-systeem vanuit gaat, wijst de initiatiefneemster erop dat bij een positieve registratie de nabestaanden niet om toestemming zal worden gevraagd. Wel zal de arts, als de nabestaanden aannemelijk maken dat de aangetroffen «ja»-registratie niet overeenkomt met de wens van de overledene, niet tot transplantatie overgaan. Het wetsvoorstel is op dit punt aangevuld naar aanleiding van het advies van de Raad van State. Hier wil de initiatiefneemster graag aan toevoegen dat de KNMG inmiddels haar standpunt heeft gewijzigd. De KNMG spreekt zich niet meer uit tegen het voorgestelde ADR- systeem, maar is wel van mening dat het systeem een gedegen motivering en een zorgvuldige afweging vereist.<sup>1</sup> Ook ondertekende de KNMG de brief die de CGOD in maart 2015 stuurde aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport, om aandacht te vragen voor de knelpunten die voortkomen uit de lage registratiegraad en het feit dat deze ondanks vele initiatieven niet is gestegen.<sup>2</sup>

De leden van de PvdA-fractie vroegen hoe nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de wens van de overledene afwijkt van een in het donorregister aanwezige toestemming-registratie en of hiervoor een wilsverklaring nodig is. Een schriftelijke wilsverklaring is hiervoor 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. Of dat aannemelijk is, wordt aan het oordeel van de arts overgelaten.

De leden van de D66-fractie vroegen om uiteen te zetten op welke punten het advies van de Raad van State is opgevolgd. De initiatiefneemster heeft op een aantal punten het advies van de Raad van State ter harte genomen om het voorstel zorgvuldiger te maken. De Raad van State benadrukte dat te allen tijde moet worden voorkomen dat het recht op onaantastbaarheid van het lichaam en het zelfbeschikkingsrecht op voorhand illusoir zouden zijn. In de eerste plaats ziet de Raad van State een belangrijke rol weggelegd voor voorlichting, wat de initiatiefneemster ten volle onderschrijft. Ook meent de Raad van State dat een expliciete rol voor nabestaanden hieraan kan bijdragen. De initiatiefneemster erkent dat de nabestaanden een belangrijke rol spelen. Zij kunnen immers op de hoogte zijn van de wens van hun naaste. Daarom is nu in het wetsvoorstel opgenomen dat als nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de geregistreerde toestemming niet overeenkomt met de wens hun naaste, de informatie van de nabestaanden de doorslag geeft, zoals ook is toegelicht in antwoord op bovenstaande vraag van de leden van de PvdA-fractie.

<sup>1</sup> Standpunt orgaandonatie KNMG: <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Medische-ethiek/Orgaandonatie-4.htm>

<sup>2</sup> Brief CGOD aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport: [http://nvn.nl/files/nvn\\_nl/brief%20Ministerie%20van%20VWS\\_mrt2015.pdf](http://nvn.nl/files/nvn_nl/brief%20Ministerie%20van%20VWS_mrt2015.pdf)

Ook merkte de Raad van State terecht op dat het niet mogelijk is om de groep wilsonbekwamen op voorhand uit te zonderen van toezending van het donorformulier en, bij niet-reageren, van registratie. In het wetsvoorstel is daarom opgenomen dat de wettelijke vertegenwoordiger van een meerderjarige wilsonbekwame het donorformulier namens de wilsonbekwame kan invullen. Mocht tussentijds duidelijk of aannemelijk worden dat een geregistreerde wilsonbekwame is, dan zal de registratie gewijzigd worden in «een specifieke derde persoon beslist». Wordt pas na overlijden duidelijk of aannemelijk dat de toestemming-registratie een wilsonbekwame betreft, dan wordt deze toestemming door de wettelijk vertegenwoordiger bevestigd of teniet gedaan, bij diens onbereikbaarheid door de nabestaanden van de wilsonbekwame.

Ook op een ander punt is het voorstel gewijzigd naar aanleiding van het advies van de Raad van State. De Raad van State merkte op dat er aandacht diende te worden besteed aan de vraag in hoeverre bij tegenstrijdige wilsverklaringen de tijdsvolgorde van deze wilsuitingen leidend zou moeten zijn, of dat, in het geval van registratie op basis van *presumed consent*, te allen tijde voorrang zou moeten worden verleend aan een tevens bestaande wél expliciete wilsuiting. De initiatiefneemster heeft ervoor gekozen in het wetsvoorstel op te nemen dat een eigen, expliciet opgestelde wilsverklaring altijd leidend is. Dit biedt duidelijkheid aan artsen en nabestaanden. Men mag er dus nog steeds voor kiezen een eigen wilsverklaring op te stellen. Deze wilsverklaring zal in het geval dat deze afwijkt van de registratie in het donorregister de doorslag geven.

### 1. Probleemschets

De leden van de VVD-fractie vroegen of de initiatiefneemster verwacht dat een verdere verhoging van het aantal registraties zal leiden tot een toename van donoren. En zo ja, waarop zij deze aanname baseert, gezien de ervaringen ten aanzien van een toename van het aantal registraties tot op heden; en zo nee, wat dan de toegevoegde waarde van dit wetsvoorstel is, als het niet zal leiden tot meer beschikbare organen?

De initiatiefneemster gaat er vanuit dat een (verdere) toename van het aantal registraties wel degelijk zal leiden tot meer donoren en dat daarom een hogere registratiegraad ook dringend nodig is. De afgelopen jaren is er een dalende trend in het aantal potentieel geschikte donororganen waar te nemen. Er zijn een aantal factoren die daarbij een rol spelen. De gemiddelde leeftijd waarop iemand komt te overlijden is gestegen en overlevingskansen na een hartinfarct of beroerte zijn toegenomen. Ook is het aantal verkeersongevallen gedaald, hoewel zich hier in de laatste jaren weer een stabilisatie voordoet. Voorts overlijden steeds minder mensen in het ziekenhuis, terwijl organen en weefsels alleen beschikbaar komen voor donatie na overlijden in een ziekenhuis. Door deze ontwikkelingen is het aantal potentiële orgaandonoren vrijwel stabiel gebleven, ondanks een toename in het aantal registraties. Juist om die reden is het erg belangrijk dat het aantal registraties toeneemt, teneinde het maximale donorpotentieel te kunnen benutten. Op dit moment is slechts 40% van de Nederlanders geregistreerd in het donorregister. Onder de 60% niet-geregistreerden bevinden zich potentiële donoren, waarvan de organen echter niet beschikbaar komen, omdat hun nabestaanden geen toestemming voor donatie geven. Dit wetsvoorstel kan er voor zorgen dat meer mensen als donor worden geregistreerd. Daarin ligt de toegevoegde waarde van het wetsvoorstel.

De leden van de VVD-fractie maakten er melding van, dat momenteel ruim 1.100 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan staan en dat dit mensen betreft die direct transplantabel zijn. Worden ook overige wachtlijstpatiënten meegeteld, dan komt het totaal aantal wachtenden uit op ongeveer 3.300. Zij vroegen wanneer een patiënt transplantabel is en

wanneer niet, op welke gegevens het aantal van 3.300 gebaseerd is en wie die gegevens beheert.

De wachtlijst wordt beheerd door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Op 31 december 2014 stonden er 1043 patiënten op de (actieve) wachtlijst. Dit zijn patiënten die ook daadwerkelijk direct te transplanteren zijn. Een arts bepaalt aan de hand van landelijk afgesproken criteria en op basis van de beoordeling van de persoonlijke conditie van een patiënt of deze patiënt op de wachtlijst wordt gezet. Indien de patiënt direct transplantabel is, wordt deze aangemeld bij de NTS. Patiënten die wel een donororgaan nodig hebben, maar bijvoorbeeld (tijdelijk) te ziek zijn, zich in het buitenland bevinden of van wie de laboratoriumuitslagen nog niet zijn afgerond, kunnen niet op de wachtlijst komen. Dit geldt ook voor de groep patiënten die in aanmerking komen voor een orgaan van een levende donor, dus met name nierpatiënten. Op een later moment kunnen zij echter wél op de actieve wachtlijst terechtkomen. Echter, op de inactieve wachtlijst staan ook patiënten van wie bekend is dat zij nooit meer voor transplantatie in aanmerking zullen komen, maar die desondanks niet van deze lijst zijn verwijderd. Zowel de actieve als de inactieve wachtlijst geven daarmee geen zuiver beeld van het aantal patiënten dat een donororgaan nodig heeft.

De cijfers van de inactieve wachtlijst worden bijgehouden door Eurotransplant en de NTS. In tabel 1 zijn de cijfers van zowel de actieve (Transplantabel) als de inactieve wachtlijst (Niet-transplantabel) te vinden voor de periode 2005–2014.

**Tabel 1. Wachtlijst actief en niet-actief (alle organen)**

	2005	2006	2007	2008	2009	2010	2011	2012	2013	2014
Actief / Transplantabel (T)	1.425	1.440	1.284	1.316	1.288	1.300	1.311	1.286	1.149	1.043
Niet-actief / Niet- transplantabel (NT)	1.319	1.394	1.509	1.496	1.625	1.758	1.784	1.991	2.068	2.080
<b>Totaal</b>	<b>2.744</b>	<b>2.834</b>	<b>2.793</b>	<b>2.812</b>	<b>2.913</b>	<b>3.058</b>	<b>3.095</b>	<b>3.277</b>	<b>3.217</b>	<b>3.123</b>

Peildatum: 31 december van elk jaar

Bron: Eurotransplant. Cijfers bevestigd door de NTS.

De leden van de VVD-fractie vermeldden ook, dat in 2013 een daling van het aantal wachtenden op de actieve wachtlijst heeft plaatsgevonden. Zij vroegen wat de verklaring voor deze daling is. Daar is volgens de NTS helaas geen eenduidige verklaring voor te geven. Er zijn verschillende factoren die de wachtlijst bepalen. Dat is in de eerste plaats het aantal patiënten dat door artsen wordt aangemeld op de wachtlijst. Dit aantal fluctueert van jaar tot jaar, zonder dat daarvoor een duidelijke oorzaak is aan te wijzen. In de tweede plaats halen artsen patiënten ook weer van de wachtlijst. De grootste groep patiënten verdwijnt van de wachtlijst omdat ze getransplanteerd zijn. Dit lijkt echter niet de reden te zijn voor de daling van de wachtlijst. Zo is voor de nieren, harten en levers het aantal transplantaties niet toegenomen. Ook kunnen patiënten van de wachtlijst worden gehaald omdat ze in de tussentijd zijn komen te overlijden. Er overlijden jaarlijks bijna 150 mensen in afwachting van een donororgaan. De NTS heeft een werkgroep ingesteld die verder onderzoek doet naar de oorzaken van de dalende wachtlijst, maar kan op dit moment nog geen specifieke oorzaken aanwijzen.<sup>3</sup>

De leden van de VVD-fractie vroegen op welke wijze het voorliggende wetsvoorstel bijdraagt aan een oplossing van het probleem van het hoge percentage weigeringen door nabestaanden. Zij vroegen ook of de

<sup>3</sup> Website NTS: <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/wachtlijst-neemt-af-goed-slecht-nieuws>

initiatiefneemster kan aangeven hoeveel bewuste «ja»-registraties op dit moment in het huidige systeem niet door familie worden gehonoreerd. Het ADR-systeem zorgt ervoor dat van iedereen een keuze omtrent orgaandonatie bekend is. Nabestaanden hoeven alleen nog te beslissen wanneer er is geregistreerd dat de keuze aan de nabestaanden of een specifieke derde wordt gelaten. In het huidige systeem wordt, als sprake is van een «ja»-registratie, door de nabestaanden vrijwel altijd de wens van de overledene gevolgd. Slechts bij 5 tot 10% van de «ja»-registraties wordt afgezien van donatie wegens ernstige bezwaren van de nabestaanden. In 2013 en in 2014 vond bij 6% van de overledenen met toestemming in het Donorregister alsnog geen donatie plaats omdat de nabestaanden dit weigerden.

In antwoord op de vraag van de leden van de VVD-fractie welk effect het op de wachtlijst zou hebben indien alle «ja»-registraties ook daadwerkelijk door de familie zouden worden gehonoreerd, kan dus gezegd worden dat dit effect bij een gelijkblijvend aantal «ja»-registraties tamelijk gering zal zijn. Het ADR-systeem beoogt dan ook een stijging van het aantal «ja»-registraties en daarmee een stijging van het aantal nabestaanden dat instemt met donatie.

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe het ADR-systeem tegemoet komt aan het feit dat de helft of meer van de mensen zich er niet van bewust is, dat de beslissing van nabestaanden mogelijk in strijd kan zijn met hun eigen wens, en wijzen erop dat ook een impliciete «ja»-registratie hiermee in strijd kan zijn.

Het ADR-systeem stimuleert het vastleggen van een eigen keuze, zodat nabestaanden alleen nog de keuze hoeven te maken wanneer deze hen specifiek is toegekend. Het ADR-systeem maakt duidelijk wat de gevolgen zijn van niet-reageren: in dat geval wordt men met «ja» geregistreerd. Dat levert voor de nabestaanden niet meer verwarring op, maar zorgt juist voor duidelijkheid, omdat er nog maar sprake is van één soort «ja». Wanneer een «ja-registratie» niet overeenkomt met de wens van de overledene kunnen nabestaanden dit kenbaar maken bij de arts.

De leden van de VVD-fractie vroegen naar de peilingen waaruit naar voren komt dat bijna tweederde van de bevolking aangeeft orgaandonor te willen zijn.

Het betreft de Eurobarometer 2010, gebaseerd op bevindingen uit oktober 2009. Daaruit komt naar voren dat 64% van de Nederlandse ingezetenen desgevraagd bereid is om na overlijden organen te doneren.<sup>4</sup>

In 2012 is er door het Centraal Bureau voor de Statistiek een onderzoek gepubliceerd naar de houding ten aanzien van orgaandonatie (en orgaanontvangst) onder de Nederlandse bevolking. Voor het onderzoek is gebruik gemaakt van gegevens uit het CBS-onderzoek Belevingen dat eind 2010 is uitgevoerd. Op de vraag of men bereid was orgaandonor te worden, antwoordde bijna 55% van de Nederlandse ingezetenen «ja» en nog eens 12% beantwoordde deze vraag met «waarschijnlijk wel».<sup>5</sup>

In 2012 liet een onderzoek van Maurice de Hond in opdracht van Stichting 2MH zien dat 64% van de Nederlanders bereid is om na hun overlijden organen af te staan, wat overeenkomt met de bevindingen van de hierboven genoemde Eurobarometer.<sup>6</sup>

<sup>4</sup> European Commission, Special Eurobarometer 333a, «*Organ donation and transplantation*», *fieldwork October 2009* (2010); [http://ec.europa.eu/public\\_opinion/archives/ebs/ebs\\_333a\\_en.pdf](http://ec.europa.eu/public_opinion/archives/ebs/ebs_333a_en.pdf).

<sup>5</sup> <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/bevolking/publicaties/bevolkingstrends/archief/2012/2012-houdingen-tav-orgaandonatie-bt.htm>

<sup>6</sup> Onderzoek Maurice de Hond (juni 2012) <http://2mhclub.nl/nieuws/persbericht/maurice-de-hond/#more-1931>

Het jongerenopiniepanel van EenVandaag wees in oktober 2013 uit dat in de leeftijdscategorie 12 tot met 24 jaar 64% na zijn dood organen wil afstaan, 15% dit niet wil en 21% het nog niet zeker weet.<sup>7</sup>

In oktober 2014 deed EenVandaag opnieuw onderzoek naar orgaandonatie, waaraan bijna 19.000 respondenten meededen. Hieruit kwam naar voren dat 61% zijn organen na overlijden beschikbaar wil stellen.<sup>8</sup> Uit het onderzoek dat is uitgevoerd door Panteia in opdracht van het Ministerie van VWS komt 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% 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% staat hier neutraal tegenover.<sup>9</sup>

De leden van de VVD-fractie vroegen voorts of bij deze onderzoeken is gecorrigeerd voor sociaal wenselijke beantwoording van de vragen. Alleen het onderzoek dat is uitgevoerd door Panteia gaat hier op in. 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 «Ik vind orgaandonatie in het algemeen een goede zaak» en «Ik ben bereid na mijn dood mijn organen te doneren» te corrigeren.<sup>10</sup>

De leden van de PvdA-fractie vroegen of het in de memorie van toelichting (blz. 5) genoemde cijfer van bijna 60% van de Nederlandse volwassen ingezetenen, die op dit moment niet als orgaandonor geregistreerd staan, alleen gebaseerd is op het aantal registraties in het donorregister.

Sinds de inwerkingtreding van de Wet op orgaandonatie in 1998 is het mogelijk dat mensen zich registeren in het donorregister. Het donorcodicil is echter nog steeds geldig, en zal ook in het door de initiatiefneemster beoogde systeem geldig blijven. Echter, mensen die alleen het donorcodicil ingevuld bij zich dragen of een schriftelijke wilsverklaring hebben opgesteld, staan niet geregistreerd. Er valt dan ook geen indicatie te geven van het aantal personen dat een schriftelijke wilsverklaring heeft gemaakt of een donorcodicil draagt. De kans bestaat dus dat het aantal Nederlanders dat een beslissing omtrent orgaandonatie heeft vastgelegd hoger is dan het in het officiële donorregister geregistreerde percentage van 40%.

De leden van de PvdA-fractie vroegen voorts in hoeverre er voor Nederland nog winst te behalen is door de organisatie en capaciteit van het donatieproces te vergroten, door meer en eerder capaciteit en expertise in te zetten in de benadering van nabestaanden of publieke voorlichting over donerschap te vergroten. Ook vroegen zij wat gespecialiseerde transplantatieteams hebben bijgedragen aan het verbeteren van het aantal transplantaties en in hoeverre het inzetten op meer capaciteit voor deze teams tot meer transplantaties kan leiden.

De initiatiefneemster denkt dat het mogelijk is om op deze wijze nog winst te behalen, maar ziet dergelijke maatregelen vooral als flankerend beleid. In het Masterplan Orgaandonatie zijn zij bedoeld om tezamen met de invoering van het actief donorregistratiesysteem het aantal transplantaties

<sup>7</sup> Onderzoek EenVandaag onder 1000 jongeren (12 t/m 24 jaar) (oktober 2013) <http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie.pdf>

<sup>8</sup> EenVandaag Opiniepanel, «Onderzoek Orgaandonatie» (oktober 2014) [http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie\\_1.pdf](http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie_1.pdf)

<sup>9</sup> Panteia, «Registratiesystemen voor orgaandonatie – Maatschappelijk draagvlak en effectiviteit» (september 2014) <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2014/09/29/registratiesystemen-voor-orgaandonatie-maatschappelijk-draagvlak-en-effectiviteit.html>

<sup>10</sup> Panteia, «Registratiesystemen voor orgaandonatie», 49.

te doen toenemen. Hierna zal hierop nader worden ingegaan, in antwoord op vragen van de leden van de CDA-fractie in deze paragraaf.

De leden van de CDA-fractie vroegen of er een groep geregistreerde donoren gaat ontstaan waarvan verondersteld wordt dat zij toestemming geven terwijl dit niet expliciet zo hoeft te zijn, en wat de effecten daarvan zijn.

Het wetsvoorstel creëert niet een zodanige groep, maar de groep van mensen die geregistreerd staan als personen die toestemming hebben verleend voor het na hun overlijden verwijderen van hun organen, zal wel bestaan uit mensen die dat hebben vermeld op een door hen ondertekend en teruggezonden donorformulier én degenen die dat, ook na een herinnering en een vermelding van de gevolgen van niet-terugzending, niet gedaan hebben en als gevolg daarvan als donor geregistreerd staan, omdat de wet ervan uitgaat dat zij daar stilzwijgend mee instemmen. Het effect van deze systeemwijziging zal naar de verwachting van de initiatiefneemster zijn dat méér mensen het donorformulier zullen invullen en terugzenden. Voorts zal dat waarschijnlijk leiden tot een groter aantal donoren dan thans geregistreerd staat.

Met betrekking tot de onzekerheden over deze effecten merkt de initiatiefneemster op, dat Nederland inderdaad het eerste land zou zijn met een dergelijk systeem. Hierdoor is de effectiviteit lastiger te voorspellen. Wel staat vast dat in veel landen met een geen- bezwaarsysteem, dat uitgaat van *«presumed consent»*, het aantal donoren hoger ligt dan in landen met een toestemmingsstelsel zoals Nederland nu heeft, dat uitgaat van *«informed consent»*. Het systeem dat de initiatiefneemster voorstelt is in feite een gemengd systeem, waarbij men wordt gevraagd de keuze actief vast te leggen (*«informed consent»*), maar waarbij indien er geen keuze wordt vastgelegd, uitgegaan wordt van een *«presumed consent»*. Ook flankerend beleid van de overheid kan een positieve bijdrage aan de gewenste effecten geven. De leden van de CDA-fractie vroegen zich in dat verband af hoeveel winst er nog te behalen valt met de andere vier, wel overgenomen, aanbevelingen uit het Masterplan Orgaandonatie. De aanbevelingen die zijn overgenomen, zijn het doorvoeren van kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen, voorlichting, maatregelen rond orgaandonatie bij leven en monitoring van de effecten. In 2009 zijn er pilots gestart in verschillende donatieregio's, te weten Leiden, Groningen, Maastricht en Amsterdam. In 2011 is bij de tussentijdse evaluatie besloten alleen de pilots Leiden en Groningen voort te zetten. Voor meer informatie over deze twee landelijke pilots, die zullen worden voortgezet tot en met 2016, verwijst de initiatiefneemster naar de antwoorden op de vraag van de leden van de CDA-fractie verderop in deze paragraaf. In 2009 is de campagne «Nederland zegt ja» gelanceerd. Hoewel deze campagne jaarlijks rond de 80% van de niet-geregistreerden bereikt (2014: 72%, 2013: 80%, 2012: 79%) leidt dit er niet toe dat de donorregistratiegraad veel stijgt. De CGOD bestempelde in een brief aan de Minister van VWS de lage registratiegraad als «onverminderd problematisch», ondanks het uitvoeren van diverse initiatieven uit het Masterplan Orgaandonatie. Een andere doelstelling van het Masterplan was het wegnemen van (financiële) barrières bij donatie bij leven. Er heeft sinds het Masterplan een duidelijke toename in het aantal donaties bij leven plaatsgevonden. Op dit moment wordt meer dan de helft van de niertransplantaties uitgevoerd met een nier van een levende donor. In 2014 hebben 534 mensen een nier afgestaan bij leven. De meesten aan een bekende relatie, maar in toenemende mate wordt ook anoniem gedoneerd aan een onbekende. In 2014 is dit 44 keer gebeurd. Het aantal patiënten dat wacht op een nier is hierdoor afgenomen. Hoewel op dit vlak mogelijk nog winst

is te behalen, merkt de initiatiefneemster op dat levende donatie niet mogelijk is voor bijvoorbeeld long- of hartpatiënten. De vraag in hoeverre er nog winst te behalen valt met de bovengenoemde maatregelen, is lastig te beantwoorden. Zo was in 2014 de doelstelling van het Masterplan Orgaandonatie, om te komen tot tenminste 800 postmortale transplantaties, bijna gehaald. In de eerste helft van 2015 blijkt het aantal postmortale transplantaties echter weer gedaald ten opzichte van dezelfde periode het jaar daarvoor. Doorgaan op de huidige weg biedt dus mogelijk nog enige ruimte voor «winst», maar zal in ieder geval geen oplossing bieden voor de lage registratiegraad, die gezien kan worden als het grootste knelpunt.

De leden van de CDA-fractie vroegen hoe de initiatiefneemster tot het getal van 15% meer orgaandonaties is gekomen. Het Masterplan Orgaandonatie pleitte in 2008 voor vijf maatregelen, te weten: het wijzigen van de WOD door middel van invoering van het ADR-systeem, verdere kwaliteitsverbetering in de ziekenhuizen, positieve voorlichting aan burgers, aandacht voor donatie bij leven en monitoring van de effecten. Wanneer deze vijf maatregelen tegelijkertijd zouden worden ingevoerd, verwachtte de CGOD dat dit zou leiden tot een toename van het aantal postmortale orgaandonaties met 25% over een periode van 5 jaar. Deze toename van 25% werd gezien als ondergrens. Het streven van de CGOD was om het aantal postmortale transplantaties in de komende vijf jaar te laten stijgen met 50%. Alleen de invoering van het ADR, zonder de interventies in de ziekenhuizen en extra voorlichting, zou volgens de CGOD kunnen leiden tot een toename van 15%. Dit zou betekenen dat ongeveer 100 transplantaties extra per jaar kunnen worden gedaan bij de patiënten op de wachtlijst. Deze toename is gebaseerd op het aantal transplantaties in de jaren 2005–2007, waarin er gemiddeld 635 postmortale transplantaties per jaar plaatsvonden. De genoemde percentages betreffen zowel ambities als berekeningen op basis van de toen geldende situatie.

Het kabinet nam de aanbeveling om over te gaan tot invoering van het ADR-systeem niet over, maar formuleerde desondanks de doelstelling om te komen tot tenminste 25% meer postmortale transplantaties in 5 jaar. Dat zijn ruim 150 transplantaties per jaar meer dan in de periode 2005–2007 gemiddeld het geval was. Een dergelijke stijging zou leiden tot tenminste (een totaal van) 800 transplantaties bij patiënten op de wachtlijst voor postmortale donororganen in 2013. Helaas is deze doelstelling niet gehaald. In het jaar 2013 hebben 706 postmortale orgaantransplantaties plaatsgevonden.

De leden van de CDA-fractie wezen op een onderzoek waaruit bleek dat in een ziekenhuis waar speciaal getrainde donatieverpleegkundigen werkzaam zijn, nabestaanden in 57,6% van de gevallen toestemming gaven. Dit onderzoek is gedaan naar aanleiding van een training van de NTS. Deze training is gericht op de communicatie met en begeleiding van familieleden. De getrainde verpleegkundige was in de studie vanaf het moment van opname op de intensive care aanwezig en volledig beschikbaar voor de begeleiding van de familie. De initiatiefneemster vindt dit een mooi voorbeeld met goede resultaten. Een van de doelstellingen van het Masterplan Orgaandonatie is immers het verhogen van het toestemmingspercentage in het ziekenhuis door naasten bij niet-geregistreerden. Het inzetten van donatieverpleegkundigen betrof echter een kleinschalige pilot. Het is onbekend in hoeverre de resultaten representatief zullen blijken voor eventuele invoering in andere ziekenhuizen.

Uit het jaarverslag 2014 van de NTS blijkt dat het totale landelijke toestemmingspercentage nog onverminderd laag is. Bij personen

waarvan geen registratie bekend was had 64% van de nabestaanden bezwaar tegen donatie. In het jaarverslag wordt het weigeringspercentage onder nabestaanden het belangrijkste knelpunt in het proces van donorwerving genoemd.

De leden van de CDA-fractie vroegen of de geprognosticeerde stijging van 15% een ingrijpend voorstel als het ADR-systeem noodzakelijk maakt, en of deze stijging niet op een andere wijze te bereiken is.

De initiatiefneemster meent dat het onjuist zou zijn het ADR-systeem te kenschetsen als een ingrijpend systeem, waar het gaat om het zelfbeschikingsrecht van mensen. In het ADR-systeem is de lichamelijke integriteit beter gewaarborgd dan in het huidige, omdat thans van 60% van de mensen geen keuze bekend is, waardoor de beslissing aan nabestaanden wordt overgelaten. Dat brengt het risico met zich mee dat de beslissing van de nabestaanden in strijd is met de (onuitgesproken) wens van de overledene.

Een stijging van de orgaandonaties met 15% is naar de mening van de initiatiefneemster niet op een andere manier te behalen. In het kader van het Masterplan Orgaandonatie is er de afgelopen jaren veel tijd en geld geïnvesteerd om het aantal postmortale orgaantransplantaties structureel te doen toenemen. Ook hebben grootschalige campagnes zoals «donor Ja of Nee» mensen gestimuleerd een keuze te maken omtrent orgaandonatie. Ondanks deze inzet is het aantal postmortale orgaandonaties niet structureel gestegen en heeft nog steeds slechts 40% van de Nederlandse ingezetenen zijn keuze omtrent orgaandonatie vastgelegd. Voortzetting van het Masterplan zonder invoering van het ADR-systeem zal naar alle waarschijnlijkheid dan ook niet leiden tot de gewenste toename van het aantal orgaandonaties. Daarom acht de initiatiefneemster het noodzakelijk om alsnog over te gaan tot een systeem dat mensen stimuleert hun eigen keuze kenbaar te maken.

De leden van de CDA-fractie vroegen voorts of het ADR-systeem niet «de vrijheid om niet te kiezen» ondergraaft.

De initiatiefneemster merkt hierover op dat de vrijheid om niet (zelf) te kiezen in dit systeem is ingebouwd. In het ADR-systeem bestaat de mogelijkheid om de keuze aan de nabestaanden of een specifieke derde persoon over te laten. De opties «mijn nabestaanden kiezen» of «een specifieke derde persoon beslist» komen tegemoet aan mensen die de keuze zelf (nog niet) willen of kunnen maken. Dit moet men wel actief registreren.

De leden van de CDA-fractie vroegen om een toelichting op de stelling, dat het ADR-systeem voldoet aan artikel 11 van de Grondwet en daarbij in te gaan op de vraagstukken van subsidiariteit en proportionaliteit.

De initiatiefneemster wijst in dit verband allereerst op paragraaf 4.2 van de memorie van toelichting. Die is naar aanleiding van het advies van de Raad van State uitgebreid. Daarin wordt uiteengezet dat er weliswaar vanuit mag worden gegaan dat een schending van artikel 11 Grondwet aan de orde kan zijn, indien bij een overledene een orgaan wordt weggenomen zonder diens uitdrukkelijke toestemming, maar dat dit grondrecht niet absoluut is en bij wet kan worden beperkt. Zodanige beperkingen zijn reeds opgenomen in de huidige WOD, en vloeien ook uit het voorliggende wetsvoorstel voort.

Bij de vraagstukken van subsidiariteit en proportionaliteit is allereerst aan de orde of de doelstellingen van de wet een legitiem doel voor de beperking van het grondrecht opleveren. Eén van de doelstellingen van de WOD is het vergroten van het aantal donororganen. Dat is ook het doel van het voorliggende wetsvoorstel. Onomstreden is, dat deze doelstelling een legitiem doel oplevert, dat een eventuele inbreuk op het recht op onaantastbaarheid van het lichaam kan rechtvaardigen. Wel zullen regels

die zo'n inbreuk met zich mee kunnen brengen geschikt moeten zijn om het doel te bereiken en niet verder mogen gaan dan daarvoor noodzakelijk is.

Op de eerstgenoemde eis is reeds hiervoor ingegaan, waar het ging over de – waarschijnlijke – effectiviteit van het wetsvoorstel. Bij de als tweede genoemde eis is van belang of voldoende voorzieningen zijn getroffen om te voorkomen dat schendingen van het grondrecht zich al te snel zullen voordoen. De initiatiefneemster is van mening dat voorzieningen daartoe inderdaad in voldoende mate in het wetsvoorstel zijn opgenomen. Zij wijst in dat verband op de bepalingen met betrekking tot de samenloop van wilsuitingen en de positie van wilsonbekwamen.

De leden van de CDA-fractie vroegen waarom de initiatiefneemster niet heeft gewacht op de evaluatie van deze pilots die een (structurele) toename van het aantal postmortale transplantaties beogen.

De resultaten van de pilots zijn inmiddels naar de Kamer gestuurd.<sup>11</sup> Op basis van een evaluatieonderzoek van KPMG Plexus heeft de Minister besloten de landelijk uitgerolde pilots Groningen en Leiden tot en met 2016 voor te zetten.

De pilot Groningen is 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. KPMG Plexus concludeert dat er een voorzichtige stijging zichtbaar lijkt in het toestemmingspercentage en het aantal getransplanteerde organen, maar een specificatie van de kwantitatieve resultaten is lastig.

De pilot Leiden richt zich op de uitname van organen door een zelfstandig uitnameteam (ZUT). Het ZUT bestaat uit een transplantatiechirurg, een assistent-chirurg, een anesthesioloog en twee OK-assistenten. Het ZUT is in alle regio's uitgerold en wordt momenteel in vrijwel alle ziekenhuizen in Nederland bij orgaandonatieprocedures ingezet. KPMG Plexus concludeert ook met betrekking tot deze pilot dat een lichte (niet significante) stijging zichtbaar is in het aantal getransplanteerde organen.

De initiatiefneemster is blij dat deze pilots worden voortgezet, en hoopt dat dit een bijdrage kan (blijven) leveren aan een toename van de beschikbaarheid van donororganen, zodat meer mensen op de wachtlijst geholpen kunnen worden.

Daarnaast vroegen de leden van de CDA-fractie wat de verwachtingen van de indienster zijn over mogelijke verwarring van nabestaanden met betrekking tot het verschil tussen expliciete en veronderstelde toestemming.

De initiatiefneemster ziet geen aanleiding voor verwarring. Een arts hoeft de nabestaanden bij een «ja»-registratie niet om toestemming te vragen. Wel kunnen nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie van een persoon die toestemming heeft verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen niet overeenkomt met zijn wens. Dat is een helder systeem.

De leden van de CDA-fractie vroegen of er in het kader van het stimuleren van mensen om na te denken over een keuze omtrent postmortaal donorschap een rol voor huisartsen weggelegd kan zijn, om het gesprek hierover met hun patiënten aan te gaan.

De initiatiefneemster meent dat dit inderdaad wenselijk is.

De leden van de D66-fractie vroegen de initiatiefneemster om uiteen te zetten, waarom het advies van de Coördinatiegroep Orgaandonatie om

---

<sup>11</sup> Bijlage «Evaluatie en Effectmeting Orgaandonatie» bij 28 140 nr. 85

over te gaan op de wijziging van het beslissysteem, zoals uiteengezet in het Masterplan Orgaandonatie, niet is opgevolgd. Het kabinet koos er voor om in te zetten op de andere aanbevelingen die in het Masterplan Orgaandonatie werden gedaan, maar het ADR-systeem niet over te nemen omdat men de voorkeur gaf aan een registratiesysteem waarin alleen expliciete verklaringen zijn opgenomen.<sup>12</sup> Men ging er destijds bovendien vanuit dat ook zonder de invoering van het ADR-systeem de door de CGOD gewenste stijging van 25% tot 50% meer postmortale orgaandonaties kon worden bereikt. Dit is helaas niet waar gebleken, waardoor de initiatiefneemster alsnog pleit voor de invoering van het ADR-systeem.

De leden van de D66-fractie vroegen voorts toe te lichten waarom het tekort aan donororganen niet alleen de oorzaak is van veel persoonlijk leed, maar ook sprake is van een maatschappelijk probleem. De initiatiefneemster wijst erop dat de grote onzekerheid en de vermindering van de kwaliteit van leven die het wachten op een donororgaan met zich meebrengt, niet alleen de patiënt, maar ook zijn of haar directe omgeving beïnvloedt. Ook het feit dat veel patiënten na verloop van tijd te ziek zijn om nog te kunnen werken, heeft invloed op de samenleving. Bovendien is orgaanfalen iets dat iedereen op enig moment in zijn of haar leven kan overkomen. Het verminderen van het tekort aan donororganen zou dan ook bij uitstek beschouwd moeten worden als een gezamenlijke verantwoordelijkheid van alle Nederlanders. Daarbij is de kans dat iemand te maken krijgen met orgaanfalen en om die reden een donororgaan nodig heeft, veel groter dan de kans dat iemand na overlijden organen kan donoren.

De leden van de D66-fractie vroegen onder welke omstandigheden iemand in aanmerking komt om orgaandonor te zijn. Orgaandonatie is alleen mogelijk wanneer iemand in het ziekenhuis komt te overlijden. Wanneer iemand hersendood raakt, een situatie waarbij de hersenfuncties zijn uitgevallen maar de organen nog wel doorbloed zijn, kunnen deze organen gebruikt worden voor donatie. Ook iemand die in het ziekenhuis aan een hartstilstand overlijdt kan organen doneren, namelijk de nieren, longen, lever en alvleesklier. De laatste jaren is het donorpotentieel afgenomen, omdat er minder dodelijke verkeersslachtoffers zijn en de behandeling van hersenbloedingen is verbeterd, waardoor minder mensen in het ziekenhuis komen te overlijden.

De leden van de PVV-fractie vroegen om gegevens over het aantal geregistreerde donoren in Nederland en de ons omringende landen. De initiatiefneemster heeft de gegevens verzameld van België, Frankrijk, Duitsland en Engeland. Deze gegevens zijn gezien de onderling verschillende registratiewijzen echter moeilijk met elkaar vergelijkbaar en behoeven dus enige extra toelichting. Nederland, Engeland en Duitsland kennen een toestemmingssysteem, ofwel «opt-in» systeem, waarbij iemand alleen donor is wanneer hij/zij dit zelf heeft geregistreerd. Er is echter sprake van een «onzuiver» toestemmingssysteem, omdat wanneer er geen keuze is vastgelegd, in deze landen de keuze aan de nabestaanden wordt gelaten. België en Frankrijk kennen een geen bezwaarsysteem, ofwel «opt-out» systeem, waarbij iemand zich moet registreren om géén donor te worden.

**Nederland:** In Nederland kan men zich vanaf de leeftijd van 12 jaar als orgaandonor registreren. Volgens de meest recente cijfers van het Centraal Bureau voor de Statistiek stond in 2014 39,5 procent van de Nederlandse bevolking van 12 jaar en ouder geregistreerd in het donorregister. Iets minder dan een kwart (23,8 procent) van de bevolking geeft toestemming

<sup>12</sup> Evaluatie orgaandonatie – Kamerstuk 28 140-48

voor orgaandonatie (al dan niet met donatiebeperking) na het overlijden, 10,9 procent geeft geen toestemming voor orgaandonatie en 4,8 procent heeft aangegeven de beslissing aan de nabestaanden of een aangewezen persoon te laten. Van 60,5 procent van de Nederlanders is dus geen keuze omtrent orgaandonatie bekend.<sup>13</sup>

**Duitsland:** Duitsland heeft geen officieel registratiesysteem zoals Nederland dat kent. Wel is het mogelijk om een donorpasje op zak te dragen. Uit onderzoek in 2014 is uitgevoerd, blijkt dat 35 procent van de Duitsers in de leeftijd van 14 tot 74 een donorpasje bij zich draagt. Hiervan geeft 86 procent toestemming, waarmee in totaal 30,1 procent van de Duitse bevolking toestemming geeft voor orgaandonatie. Slechts 4 procent van degenen die een donorpasje bij zich dragen geeft geen toestemming voor orgaandonatie, wat neerkomt op 1,4 procent van de Duitse bevolking.<sup>14</sup>

**Verenigd Koninkrijk:** In het Verenigd Koninkrijk worden toestemming-registraties bijgehouden in het «NHS Organ Donor Register». Volgens de laatste cijfers uit april 2015 staat 33 procent van de mensen hierin geregistreerd. Dit betreft dus alleen toestemming-registraties, al dan niet met donatiebeperking.<sup>15</sup> Hoewel het volledige Verenigd Koninkrijk nu nog een opt-in systeem kent, zal Wales vanaf 1 december 2015 overgaan naar een opt-out systeem. Als inwoners van Wales donor willen worden kunnen zij zich registreren in het NHS Organ Donor Register, of zij kunnen er voor kiezen niets te doen. In dat laatste geval wordt ervan uitgegaan dat zij donor willen worden. Om geen donor te worden is registratie vereist.<sup>16</sup>

**België:** België kent een systeem waarbij toestemming verondersteld wordt. Van iedereen die in het bevolkingsregister of sinds meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister is ingeschreven mogen de organen worden gebruikt, behalve indien vaststaat dat hiertegen verzet is geuit. Verzet uiten kan door het invullen van een formulier dat op het gemeentehuis moet worden langsgebracht. Ook kan men er voor kiezen zich expliciet als donor te laten registreren, waarna de nabestaanden geen enkele zeggenschap meer over deze beslissing hebben. Op dit moment hebben meer mensen (214.206 ja-registraties) zich nadrukkelijk als donor opgegeven, dan dat mensen verzet hebben aangetekend (187.668 nee-registraties).<sup>17</sup> Op een bevolking van rond de 11,2 miljoen inwoners heeft dus slechts 1,7 procent verzet aangetekend. De overige 98,3 procent is dus orgaandonor volgens de Belgische wetgeving. Wel moeten artsen nog informeren bij de nabestaanden of iemand tijdens zijn leven informeel verzet heeft geuit tegen orgaandonatie. Dan mag orgaandonatie niet doorgaan. Ook wordt in de praktijk vaak nog rekening gehouden met het verzet van de familie. In zo'n 15 procent van de gevallen gaat de donatieprocedure uiteindelijk niet door wegens familieweigering.<sup>18</sup>

**Frankrijk:** Frankrijk kent net als België een systeem dat bij geen registratie uitgaat van instemming. Bezwaar aantekenen kan in het «registre national des refus de dons d'organes». Volgens gegevens verkregen van de «Agence de la biomédecine» hebben in juli 2015 120.000 mensen bezwaar aangetekend. Ondanks de veronderstelde toestemming waar het Franse systeem van uitgaat, kunnen nabestaanden nog bezwaar maken tegen orgaandonatie. Er vond in 2013 bij 32,9% van de potentiële donoren geen

<sup>13</sup> <http://www.cbs.nl/nl-NL/menu/themas/gezondheid-welzijn/publicaties/artikelen/archief/2015/bijna-een-kwart-wil-organen-doneren.htm>

<sup>14</sup> [https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/files/2015\\_04/Infoblatt%20Organspende\\_2015.pdf](https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/files/2015_04/Infoblatt%20Organspende_2015.pdf)

<sup>15</sup> [https://nhsbtbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-dev/1041/united\\_kingdom.pdf](https://nhsbtbe.blob.core.windows.net/umbraco-assets-dev/1041/united_kingdom.pdf)

<sup>16</sup> <https://www.organdonation.nhs.uk/supporting-my-decision/welsh-legislation-what-it-means-for-me/>

<sup>17</sup> <http://www.overlevendoorgeven.be/> (datum 08-07-2015)

<sup>18</sup> <http://www.uzgentransplant.be/donatie/wetgeving.asp>

orgaandonatie plaats omdat nabestaanden dit weigerden.<sup>19</sup> Omdat men in Frankrijk het aantal weigeringen te hoog vond, is er een wetswijziging in voorbereiding dat het principe van de veronderstelde toestemming moet versterken. Wanneer deze wet wordt aangenomen zal er alleen wanneer in het nationale register verzet is aangetekend geen orgaandonatie plaatsvinden. De familie hoeft dan dus niet meer om toestemming gevraagd te worden.<sup>20</sup>

De leden van de PVV fractie vroegen ook naar cijfers van de wachtlijsten en het aantal jaarlijkse transplantaties in Nederland in verhouding tot de ons omringende landen. De initiatiefneemster heeft deze informatie opgenomen in de tabellen 2 (aantal orgaandonoren) en 3 (aantal mensen op de wachtlijst).

**Tabel 2. Aantal donaties in 2013 (postmortaal en levend):**

	Type registratie systeem	Populatie in miljoen inwoners	Postmortale donoren – DBD en DCD- per miljoen inwoners	Totaal aantal postmortale donoren	Levende donoren per miljoen inwoners	Totaal aantal levende donoren
Nederland	Opt-in	16,8	15,9	267	31,1	522
Duitsland	Opt-in	82,0	10,7	875	9,9	811
Engeland	Opt-in	63,1	21,0	1.323	17,9	1.130
België	Opt-out	11,1	29,2	324	9,5	105
Frankrijk	Opt-out	64,3	26,0	1.673	6,4	414

Bron: Newsletter Transplant – International figures on donation and transplantation – 2013<sup>1</sup>

<sup>1</sup> <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%202014.pdf>

\* DBD = Donation after brain death/ DCD = Donation after circulatory death

**Tabel 3. Gegevens wachtlijsten: Aantal patiënten op de actieve wachtlijst op 31/12/2013**

	Nederland	Duitsland	Engeland	België	Frankrijk
Populatie in miljoen inwoners	16,8	82,0	63,1	11,1	64,3
Nieren	735	7.908	5.938	770	10.736
Lever	134	1.534	525	184	1.265
Hart	84	929	249	95	338
Long	189	443	272	85	163
Alvleesklier	32	229	226	60	180
Dunne darm	1	16	11	3	8
<b>Totaal aantal wachtenden op een orgaan (nier, lever, hart, long, alvleesklier of dunne darm)</b>	<b>1.175</b>	<b>11.059</b>	<b>7.221</b>	<b>1.197</b>	<b>12.690</b>

Bron: Newsletter Transplant – International figures on donation and transplantation – 2013

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen om gegevens over het aantal mensen op een wachtlijst voor een orgaantransplantatie en voor welk orgaan, en het aantal mensen dat geregistreerd staat als donor, naar de huidige stand van zaken.

De onderstaande tabel (4.1) geeft weer hoeveel mensen volgens gegevens van de NTS op 1 januari 2015 resp. 1 januari 2014 op de wachtlijst stonden en voor welk orgaan.

<sup>19</sup> <http://www.agence-biomedecine.fr/Procurement-and-transplantation-of,530?lang=fr>

<sup>20</sup> <http://www.assemblee-nationale.fr/14/amendements/2302/CION-SOC/AS1344.asp>

Tabel 4.2 geeft weer hoeveel mensen op 31 december 2014 in het donorregister staan geregistreerd en met welke registratie.

**Tabel 4.1 Wachlijst voor orgaandonatie**

Transplantabele patiënten in Nederland	1 januari 2015	1 januari 2015	+/-
Nier	622	710	- 12%
Pancreas met nier	23	23	0%
Pancreas	20	9	122%
Nier met lever	5	2	-
Lever	104	132	- 21%
Hart	89	84	6%
Long	178	189	- 6%
Dunnedarm	-	-	-
Dunnedarm met nier	-	-	-
<i>Totaal</i>	1041	1149	- 15%

**Tabel 4.2 Registraties in het donorregister per 31 december 2014**

Toestemming	2.830.084	48,6%
Toestemming met donatiebeperkingen	708.764	12,2%
Geen toestemming	1.576.812	27,1%
Nabestaanden beslissen	602.169	10,3%
Aangewezen persoon beslist	102.302	1,8%
<i>Totaal</i>	5.820.131	100%

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen voorts of onderzocht is welke gevolgen het invoeren van het ADR-systeem heeft voor de houding in de samenleving ten opzichte van orgaandonatie en of de invoering van het ADR-systeem ook tot een daling van het aantal het donoren kan leiden indien veel mensen voor «nee» zullen kiezen.

Hiernaar is onderzoek gedaan in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. De verwachting is dat het aantal donoren als gevolg van de invoering van het ADR-systeem en de overige maatregelen tot een stijging van tenminste 25% postmortale donaties kan leiden.<sup>21</sup> Invoering van het ADR-systeem zal dus geen daling van het aantal donoren teweeg brengen.

Ook vroegen deze leden of is onderzocht in hoeverre een toename van het aantal donoren kan leiden tot een toename van het aantal transplantaties, gelet op de omstandigheid dat mensen op «de juiste wijze» moeten overlijden om als donor in aanmerking te komen.

De initiatiefneemster wijst erop dat minder dan 1 op de 10.000 mensen die zich als orgaandonor hebben geregistreerd, overlijdt onder de juiste omstandigheden om daadwerkelijk donor te kunnen zijn. Om die reden zijn er zeer veel registraties nodig om de mensen die op de wachtlijst staan te kunnen helpen. Mocht iemand dus in aanmerking komen om donor te kunnen zijn, dan is het van groot belang dat de keuze van deze persoon omtrent orgaandonatie bekend is.

De leden van de SGP-fractie vroegen of de initiatiefneemster de redenen kent waarom ongeveer 60% van de Nederlandse volwassen ingezetenen op dit moment niet is geregistreerd. Ook vroegen zij hoeveel van hen er voor zichzelf niet uit komen of zij donor willen zijn en zich daarom niet registreren. En of, als wij de redenen niet kennen, het dan niet verstandig zou zijn om die eerst te onderzoeken, voordat het wettelijk systeem gewijzigd wordt.

<sup>21</sup> Masterplan Orgaandonatie – De vrijblijvendheid voorbij Coördinatiegroep Orgaandonatie (juni 2008), p. 19.

De initiatiefneemster wijst erop, dat op de website van de NTS diverse argumenten voor en tegen orgaandonatie zijn te vinden. Ook worden hier de redenen uiteengezet die mensen kunnen hebben om nog geen keuze te maken. Veelal heeft het niet maken van de keuze of het uitstellen hiervan te maken met onzekerheid en onbekendheid. Men heeft de angst dat er niet zorgvuldig met de nabestaanden van de overledene zal worden omgegaan, of men betwijfelt of de organen wel bruikbaar zullen zijn. Ook een bepaalde religie of geloofsovertuiging kan een reden zijn om geen keuze vast te leggen. Op de website van de NTS kunnen mensen die twijfelen over hun keuze terecht voor meer informatie over orgaandonatie.

In het kader van het CBS Belevingenonderzoek 2014 werd gevraagd naar de redenen om zich niet in te schrijven in het donorregister. Van de mensen die zich niet hebben ingeschreven gaf 42 procent aan dat ze nog geen beslissing hebben genomen, 21 procent wil geen donor zijn, 11 procent denkt niet geschikt te zijn, 7 procent heeft nog geen tijd gehad zich in te schrijven en 2 procent was niet op de hoogte van het bestaan van het donorregister. De overige 16% noemde uiteenlopende redenen, waaronder «eng idee» «er nu niet over na willen denken» of «mag niet wegens geloof». Ook gaf een deel aan laks, lui of gemakzuchtig te zijn.<sup>22</sup> Ook werd in de opiniepeiling van EenVandaag (2014) aan 6162 mensen die niet geregistreerd staan in het donorregister, gevraagd om welke reden(en) zij geen donorformulier hebben ingevuld. Er werd gekozen voor de volgende antwoorden<sup>23</sup>:

<i>Reden</i>	<i>Percentage</i>
Ik wil mijn organen niet beschikbaar stellen	13
Ik wil wel een formulier invullen maar het is er nog niet van gekomen	15
Ik heb nooit een registratieformulier gezien	8
Ik twijfel nog	28
Ik vind het onduidelijk wat er precies met mijn organen gebeurt	15
Ik ben bang dat artsen me dan eerder opgeven	15
Ik wil er niet over nadenken	13
Mijn organen zijn niet geschikt voor transplantatie	9
Andere reden	15
Weet niet / geen mening	8

De leden van de SGP-fractie vroegen ook of de initiatiefneemster het met hen eens is dat burgers die voor zichzelf geen keuze kunnen of willen maken daarin gerespecteerd dienen te worden.

De initiatiefneemster respecteert iedere keuze die burgers maken, maar dat impliceert niet dat de wetgever niet zou mogen streven naar het vergroten van het aantal mensen dat wèl, zo niet uitdrukkelijk dan impliciet, een keuze maakt. Daarbij is van belang dat de wet aan iemand die (nog) niet zelf wil beslissen om al dan niet orgaandonor te worden de mogelijkheid biedt om deze beslissing over te laten aan zijn nabestaanden of een specifieke derde persoon. Dit moet men dan wel actief registreren. Een registratie kan te allen tijde worden gewijzigd wanneer men van mening verandert.

<sup>22</sup> Centraal Bureau voor de Statistiek, Bevolkingstrends, Het donorregister: wie doet mee en wie niet? (februari 2015) <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9A6FC7C5-D182-4E2A-BAEB-73875A464AF9/0/2015hetdonorregisterwiedoetmeeenwieniet.pdf>

<sup>23</sup> EenVandaag Opiniepanel, «Onderzoek Orgaandonatie» (oktober 2014) [http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie\\_1.pdf](http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie_1.pdf)

## *2. Masterplan Orgaandonatie en aanbevelingen Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD)*

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe de CGOD ertoe kwam uit te spreken dat een combinatie van maatregelen tot een toename van 25% aan postmortale transplantaties zou kunnen leiden.

De CGOD ging er vanuit dat de invoering van vier van de vijf aanbevelingen die in het Masterplan Orgaandonatie werden gedaan zouden kunnen leiden tot een toename van 10%. De laatste aanbeveling, de invoering van het ADR-systeem, zou kunnen zorgen voor een totale toename van 25%.

De Raad van State stelde daar vraagtekens bij. Naar aanleiding daarvan is in de memorie van toelichting ingegaan op de nuanceringen die ook reeds in het Masterplan Orgaandonatie waren benadrukt. Immers, omdat ADR-systeem geen voorbeeld in het buitenland kent, blijft de effectiviteit lastig te voorspellen. Wel blijken de in het buitenland bestaande geen-bewaarsystemen tot meer postmortale donoren te leiden dan de toestemmingsystemen. Deze systemen zijn echter lastig met elkaar te vergelijken, omdat bijvoorbeeld ook het aantal verkeersdoden en het aantal beroertes in een land van invloed is op het aantal postmortale donoren. In paragraaf 3 zal de initiatiefneemster verder ingaan op de effectiviteit van het voorgestelde systeem.

De leden van de VVD-fractie wilden ook weten of een combinatie van maatregelen tot een toename van 50%, de ambitie zoals geformuleerd door de CGOD, zou kunnen leiden.

De initiatiefneemster meent dat een toename van 50% een mooi streven is, waar naar toegewerkt kan worden wanneer het ADR wordt ingevoerd en wanneer uit het Masterplan Orgaandonatie best practices naar voren komen die het totale donatieproces kunnen ondersteunen. Ook hoopgevende medische technieken kunnen hieraan bijdragen, zoals bijvoorbeeld de orgaanperfusiekamer die in het Universitair Medische Centrum Groningen in gebruik is genomen. Door de organen daar te bewaren, in plaats van op ijs, wordt de kwaliteit van de organen beter in standgehouden of kan zelfs verbeteren. Op deze wijze neemt het aantal organen dat beschikbaar is voor transplantatie toe. Of 50% daadwerkelijk haalbaar is kan echter alleen maar in de praktijk blijken.

Voorts stelden de leden van de VVD-fractie vragen bij enkele argumenten die door de CGOD zijn aangedragen voor haar keuze voor het ADR-systeem. De initiatiefneemster zal daarop hierna, per door de VVD genoemd argument, een antwoord geven.

c. Deze leden vroegen hoe de initiatiefneemster het beoordeelt dat 40% van de bevolking zich heeft geregistreerd, terwijl het huidige systeem geen solidariteit met de wachtende patiënt als uitgangspunt zou hebben. De urgentie om iets te doen zou ontbreken.

De initiatiefneemster vindt het prijzenswaardig dat dit deel van de bevolking zich heeft geregistreerd, ongeacht de keuze die men heeft gemaakt, en meent dat dit vanuit een oogpunt van solidariteit navolging verdient. Diverse acties en campagnes, gericht op degenen waarvan geen registratie bekend is, hebben de registratiegraad echter niet omhoog gebracht. Het ADR-systeem kan ervoor zorgen dat van iedereen een keuze omtrent orgaandonatie bekend wordt, omdat er consequenties zijn verbonden aan niet-reageren, waardoor de urgentie om iets te doen zal toenemen.

d. De leden van de VVD-fractie meenden dat een aanpassing van het systeem juist leidt tot meer onduidelijkheid voor artsen en nabestaanden, omdat het verschil tussen een actieve en inactieve «ja»-registratie onder

het ADR-systeem onduidelijk is. Het ADR-systeem zou artsen en nabestaanden meer duidelijkheid bieden in het gesprek over een mogelijke orgaandonatieprocedure, maar een arts kan nabestaanden niet vertellen of er sprake is van een bewuste keuze van de patiënt of dat de patiënt in de «ja»-bak is gevallen door niet te reageren.

De initiatiefneemster wijst erop, dat binnen het ADR-systeem op twee manieren toestemming gegeven kan worden voor orgaandonatie: expliciete toestemming in de vorm van een actieve «ja»-registratie door middel van het zelf (online) invullen van het donorformulier, of impliciete toestemming als gevolg van niet-reageren, de zogeheten stilzwijgende toestemming. Het ADR-systeem schept naar de mening van de initiatiefneemster de voorwaarden waaronder stilzwijgende toestemming als volledige toestemming kan gelden. Ook de Nederlandse Vereniging van Intensivisten (NVIC) heeft in een verklaring laten weten de voorkeur te geven aan één soort «ja». De intensivisten, de medisch specialisten intensive care-geneeskunde, zijn de artsen die in de dagelijkse praktijk te maken hebben met orgaandonatie. Zij staan dagelijks aan het bed van potentiële donoren en begeleiden de families van deze patiënten. De intensivisten worden naar eigen zeggen frequent geconfronteerd met de onwenselijke situatie van het lage percentage registraties in het huidige toestemmingssysteem. Nabestaanden worden op een zeer moeilijk en emotioneel beladen moment geconfronteerd met de keuze tot donatie omdat een registratie ontbreekt. Zowel voor familieleden van potentiële donoren als voor patiënten die wachten op een orgaan heeft dit grote implicaties. De NVIC is van mening dat een sluitend registratiesysteem niet alleen van belang is voor de aanpak van het donorentekort, maar ook het donatiegesprek en de begeleiding van nabestaanden ten goede zal komen. Daarbij geeft de NVIC de voorkeur aan een systeem met «één soort ja» omdat dit kan bijdragen aan de gewenste duidelijkheid voor nabestaanden en medici, zoals ook de initiatiefneemster betoogt. Een systeem waarin onderscheid wordt gemaakt tussen een «uitdrukkelijk» en «stilzwijgend» gegeven toestemming ziet de NVIC als zeer onwenselijk.<sup>24</sup>

e. De leden van de VVD-fractie vroegen wat de «goede gronden» zijn om te verwachten dat postmortale transplantaties met 15% zullen toenemen naar aanleiding van het ADR-systeem.

De initiatiefneemster is hierop reeds in paragraaf 1, in antwoord op vragen van de leden van de fractie van het CDA, ingegaan.

Deze leden vroegen de initiatiefneemster ook te reageren op de evaluatie van de WOD in 2004, waaruit blijkt dat een geen-bezwaarsysteem het aantal nee-registraties met 20% zal doen toenemen.

De initiatiefneemster meent dat het logisch is dat het aantal nee-registraties zal toenemen, aangezien het totale aantal registraties zal stijgen van circa 40% naar 100%. Dit laat echter onverlet dat het totale aantal ja-registraties ook zal toenemen. Uit opiniepeilingen blijkt immers dat zo'n tweederde van de bevolking wel orgaandonor wil zijn.

Voorts vroegen de leden van de VVD-fractie hoe het ADR-systeem ondersteunend werkt bij andere interventies, en welke andere interventies hiermee worden bedoeld.

De initiatiefneemster doelt met andere interventies op de aanbevelingen die in het Masterplan Orgaandonatie werden gedaan: verdere kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen, een positieve (meer op de inhoud gerichte) voorlichting aan burgers, aandacht voor donatie bij leven en monitoring van de effecten. Deze maatregelen moeten in samenhang worden gezien, zodat zij elkaar kunnen versterken. Het ADR waarbij er van iedere Nederlander een keuze bekend wordt, kan de maatregelen in ziekenhuizen succesvoller maken. Beleid dat er bijvoorbeeld op gericht is het donatie-

<sup>24</sup> <http://nvic.nl/nederlandse-vereniging-voor-intensive-care-pleit-voor-wetswijziging-orgaandonatie>

proces in ziekenhuizen zo goed mogelijk te laten verlopen, komt vooral tot zijn recht wanneer er ook daadwerkelijk meer orgaandonoren zijn. Ook kan het duidelijke uitgangspunt van de voorgestelde wet – bij niet-reageren stemt men in om orgaandonor te worden – bijdragen aan doeltreffende en heldere voorlichting. Zoals de CGOD betoogt: «wetgeving zorgt voor de voorwaarden waarin anderen hun werk zo goed mogelijk kunnen doen, voorlichting benadert het publiek in de strekking van deze wetgeving en medewerkers in de ziekenhuizen vormen de spil om het ook daadwerkelijk tot donatie te laten komen.»<sup>25</sup>

f. De leden van de VVD-fractie vroegen hoe de zelfbeschikking van de donor wordt meegenomen die, mogelijk zonder hiervan op de hoogte te zijn, als donor wordt geregistreerd; en hoe rekening wordt gehouden met zelfbeschikking ten aanzien van het niet willen maken van een keuze met betrekking tot orgaandonatie.

De initiatiefneemster pleit (ook) voor het ADR-systeem om het maken van een eigen keuze te stimuleren. In het huidige systeem maken te veel mensen geen eigen keuze, waarna de donatievraag aan de nabestaanden moet worden gesteld. In het huidige systeem komt de zelfbeschikking dus onvoldoende tot zijn recht. In het ADR zal eindelijk van iedereen een (eigen) keuze bekend zijn. De kans dat iemand de consequenties van niet-reageren niet overziet kan helaas niet volledig worden weggenomen, maar wordt zo klein mogelijk gemaakt door de uitgebreide communicatie over het onderwerp. Ook het eerste aanschrijfmoment, waarbij ongeveer zeven miljoen mensen die niet geregistreerd zijn rond dezelfde datum een donorformulier ontvangen, zal hieraan bijdragen. Mochten nabestaanden er echter van op de hoogte zijn dat de persoon geen donor had willen zijn, terwijl dit niet zo in het register staat, dan zal de informatie van de nabestaanden de doorslag geven.

Met «het niet willen maken van een keuze» wordt in het ADR-systeem rekening gehouden door het handhaven van de optie om de keuze aan de nabestaanden over te laten. Dat komt tegemoet aan mensen die er nog niet over uit zijn of zij wel of geen donor willen zijn. Hier moet men dan echter wel actief voor kiezen. Maar in het licht van het grote tekort aan donororganen, het enorme leed dat daarmee gepaard gaat, en de 150 mensen die jaarlijks als gevolg hiervan komen te overlijden, acht de initiatiefneemster het proportioneel om aan mensen te vragen deze eigen keuze te registreren. Dit maakt ook dat nabestaanden niet voor een moeilijk dilemma komen te staan wanneer er geen registratie bekend is. Het laat ook de zelfbeschikking beter tot zijn recht komen dan in het huidige systeem.

De leden van de VVD vroegen op welke wijze extra aandacht besteed zal worden om het ADR-systeem uit te leggen aan mensen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen, en welke kosten daarbij komen kijken.

De initiatiefneemster wil dat het donorformulier en de bijbehorende uitleg ook in andere talen beschikbaar komen. Een filmpje waarin duidelijke uitleg wordt gegeven over orgaandonatie, en wat je moet doen om (geen) donor te worden, kan dit ondersteunen. De uitvoering van de systeemwijziging zal echter bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport komen te liggen. De totale kosten voor de invoering van het ADR-systeem zijn in het Masterplan Orgaandonatie geschat op € 25 tot € 35 miljoen. Hier is voorlichting, ook gericht op kwetsbare groepen, die mogelijk de consequenties van niet-reageren niet overzien, onderdeel van.

De leden van de VVD-fractie vroegen de initiatiefneemster om, nader in te gaan op haar standpunt dat er geen reden is om onderscheid te maken

<sup>25</sup> Masterplan Orgaandonatie, p 9.

tussen twee soorten registraties, gelet op de verwachting van deze leden dat het ADR-systeem en de twee soorten registraties die het oplevert, wel degelijk tot complexe situaties in de praktijk zullen leiden.

De initiatiefneemster verwijst daarvoor naar het antwoord dat zij hiervoor heeft gegeven op vragen van de leden van de VVD-fractie over onderdeel d van de door de CGOD aangedragen argumenten voor haar keuze voor het ADR-systeem, met één soort ja.

Voorts vroegen de leden van de VVD-fractie of de uitkomsten van de landelijke pilots die eind 2014 worden geëvalueerd, niet moeten worden afgewacht voordat voor het ADR-systeem wordt gekozen.

De initiatiefneemster beschikt inmiddels over de evaluatie van de pilots die zijn onderzocht door KPMG Plexus. Uit de trendanalyse blijkt een lichte, niet significante stijging van het aantal getransplanteerde organen, maar er kan niet met zekerheid worden aangetoond dat deze trend een gevolg van de pilot is. De Minister heeft, gelet op het advies van KPMG Plexus, besloten de pilotperiode te verlengen tot en met 2016, om meer duidelijkheid te krijgen over de effecten van de pilots. Overigens zijn deze pilots nooit bedoeld geweest om informatie op te leveren over het wel of niet invoeren van het een ADR-systeem, dus er hoeft ook niet gewacht te worden op de uitkomsten van deze pilots. Het advies om in te zetten op kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen werd tegelijkertijd gedaan met het advies om over te gaan tot een ADR-systeem.

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe het grote maatschappelijke draagvlak voor postmortale orgaandonatie (de eerder genoemde tweede derde) die uit verschillende peilingen naar voren komt, strookt met het gegeven dat een gemiddelde donorweek of -actie slechts 1,4% van de ruim zeven miljoen niet-geregistreerden beweegt om hun keuze vast te leggen.

De initiatiefneemster heeft daar helaas geen verklaring voor, maar meent dat de huidige vrijblijvendheid van het systeem hierin een rol speelt. Dat mag echter geen reden zijn om af te zien van acties – zowel in de sfeer van wetgeving als van voorlichting – om te komen tot een groter aantal donoren.

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe, als het zuivere ADR-systeem er uitdrukking aan geeft dat een keuze maken omtrent donatie moreel gewenst is, wordt voorkomen dat een morele wens tot het registreren van «ja» een morele verplichting wordt en hoe kan worden gewaarborgd dat een «nee»-registratie ook echt een optie blijft.

De initiatiefneemster wil met het ADR-systeem het belang benadrukken van het maken van een keuze. Daarom zijn er ook consequenties verbonden aan het niet maken van een keuze. Welke keuze men maakt staat een ieder echter geheel vrij, en deze keuze kan men ook te allen tijden wijzigen. De optie «nee» zal uiteraard blijven bestaan; en wanneer een «nee»-registratie in het donorregister zal worden aangetroffen is dit een heldere keuze, die artsen zullen respecteren. Ook in het huidige systeem wordt nooit afgeweken van een «nee»-registratie, een keuze die voor zowel nabestaanden als artsen duidelijkheid biedt.

De leden van de VVD-fractie vroegen of de grote en groeiende bereidheid voor donatie bij leven die, zoals in de memorie van toelichting vermeld, mogelijk samen hangt met de teleurstellende resultaten uit postmortale donatie, niet ook een resultante zou kunnen zijn van het feit dat donatie bij leven te prefereren is daar deze organen van betere kwaliteit zijn en langer meegaan.

De initiatiefneemster wijst er op dat donatie bij leven met name voorkomt bij niertransplantaties, en in zeer beperkte mate bij levertransplantaties. De initiatiefneemster erkent dat de kwaliteit van een nier van een levende donor vaak beter is. Bovendien biedt levende donatie de nierpatiënt de mogelijkheid om getransplanteerd te worden nog vóór deze met dialyse moet starten. Een nierpatiënt komt pas in aanmerking voor de (actieve) wachtlijst wanneer deze met dialyse is begonnen. Vanaf dat moment is de kwaliteit van leven echter al sterk verminderd en is de wachttijd voor een postmortale nier gemiddeld genomen nog vier jaar. Om die reden geven veel patiënten de voorkeur aan een orgaan van een levende donor, al is het voor nierpatiënten vaak zeer moeilijk om iemand om een nier te (moeten) vragen. Op dit moment wordt iets meer dan de helft van de niertransplantaties uitgevoerd met een nier van een levende donor. In 2014 hebben 534 mensen een nier afgestaan bij leven. Een levertransplantatie met een levende donor komt zeer weinig voor, in 2014 vonden 3 transplantaties met leverweefsel van levende donoren plaats. Deze operatie brengt voor de donor, afhankelijk van de grootte van het te verwijderen leverdeel, een relatief groot risico met zich mee, waardoor er een zeer zorgvuldige screening moet worden gedaan. Uit de screenings blijkt dat slechts weinig mensen geschikt zijn om te doneren. Lang niet alle nier- en leverpatiënten kunnen dus door middel van levende transplantatie worden geholpen. Bovendien is voor hen die een ander orgaan nodig hebben een donatie van een levende donor geen optie, zodat ze uitsluitend zijn aangewezen op de wachtlijst.

De leden van de PvdA-fractie vroegen waaruit de initiatiefneemster het verschil verklaart tussen het relatief lage aantal personen dat daadwerkelijk in het donorregister met toestemming geregistreerd staat en het feit dat «uit elk onderzoek over draagvlak voor orgaandonatie naar voren komt dat het overgrote deel van de Nederlandse ingezetenen orgaandonatie ondersteunt». De initiatiefneemster kan dit verschil helaas niet verklaren. Ondanks de vele campagnes heeft nog steeds 60% van de bevolking geen keuze omtrent orgaandonatie gemaakt. De initiatiefneemster verwacht niet dat dit percentage zonder stelselwijziging in de nabije toekomst zal toenemen.

De leden van de CDA-fractie vroegen de indienster in te gaan op de stelling dat geen expliciete toestemming geven tot het doneren van organen óók een keuze is en wilden weten of het voorgestelde systeem hiervoor ook ruimte zal laten.

Naar aanleiding hiervan wijst de initiatiefneemster erop dat mensen die het moeilijk vinden om een keuze te maken kunnen aangeven dat ze deze beslissing aan hun nabestaanden wensen over te laten. Dat komt eigenlijk op hetzelfde neer als niet-reageren in het huidige systeem, dat immers ook tot gevolg heeft dat de beslissing wordt overgelaten aan de nabestaanden. Hiervoor, in paragraaf 1, is de initiatiefneemster hierop reeds uitvoeriger ingegaan, in antwoord op een vraag van de leden van de CDA-fractie over «de vrijheid om niet te kiezen».

De leden van de CDA-fractie vroegen de initiatiefneemster hoe een mogelijke verwarrende situatie voor nabestaanden kan worden voorkomen, als gevolg van het feit dat het ADR-systeem geen onderscheid maakt tussen een expliciete en een stilzwijgende toestemming. Voorts vroegen zij of in het nieuwe systeem nabestaanden een belangrijke positie behouden.

De initiatiefneemster heeft gekozen voor een systeem waarin het zelfbeschikkingsrecht van de potentiële donor voorop staat. Dat kan ertoe leiden dat de potentiële donor de keuze omtrent doneren aan zijn nabestaanden overlaat. In het huidige systeem hebben nabestaanden

daarnaast een belangrijke positie als iemand zich niet heeft geregistreerd: dan beslissen de nabestaanden over orgaandonatie. In het ADR-systeem geldt niet-registreren als impliciete toestemming. Door deze consequentie zal orgaandonatie naar de verwachting van de initiatiefneemster eerder onderwerp van gesprek worden. Op deze wijze worden mensen gestimuleerd om actief na te denken over hun keuze met betrekking tot orgaandonatie en zullen naasten en familie vaker op de hoogte zijn van iemands keuze. Dankzij een zorgvuldige aanschrijfprocedure kan men er redelijkerwijs vanuit gaan dat degene die niet heeft gereageerd stilzwijgend instemt met het donorschap.

Een systeem waarin slechts één soort «ja» wordt geregistreerd biedt duidelijkheid aan zowel medici als nabestaanden. Bovendien kan dit het donatiegesprek en de begeleiding van de nabestaanden ten goede kan komen.

De leden van de CDA-fractie twijfelden eraan of in het wetsvoorstel voldoende rekening wordt gehouden met de gevolgen voor wilsonbekwamen, feitelijk onbekwamen en jongmeerderjarigen. Zij vroegen of het probleem dat wilsonbekwamen niet als dusdanig geregistreerd staan voldoende wordt opgelost door de verantwoordelijkheid te leggen bij de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame.

De initiatiefneemster erkent dat het, doordat wilsonbekwamen niet als zodanig staan geregistreerd, niet mogelijk is om hun (bij voorbaat) geen donorformulier toe te zenden en dat daardoor in het ADR-systeem – na aanhoudend niet-reageren – een toestemming-registratie van een wilsonbekwame kan plaatsvinden. In het wetsvoorstel is daarom opgenomen dat de wettelijke vertegenwoordiger van een meerderjarige wilsonbekwame namens de wilsonbekwame het donorformulier kan invullen. Niet iedere wilsonbekwame heeft echter een wettelijke vertegenwoordiger. Ook is het mogelijk dat de desbetreffende brief de wettelijke vertegenwoordiger niet bereikt. Het is dan ook onvermijdelijk dat met betrekking tot een aantal wilsonbekwamen onverhoopt toch een toestemming-registratie plaats zal vinden. Wanneer tussentijds aan het licht komt dat sprake is van een wilsonbekwame, dan moet deze toestemming-registratie worden gewijzigd in de registratie dat «een aangewezen persoon beslist». Dat is in dit geval de wettelijke vertegenwoordiger. Wordt pas na overlijden duidelijk dat de toestemming-registratie een wilsonbekwame betreft, dan moet de beslissing alsnog aan de wettelijke vertegenwoordiger worden voorgelegd, en bij onbereikbaarheid daarvan aan de naasten van de wilsonbekwame. Bij het ontbreken van een wettelijke vertegenwoordiger of een andere ingevolge artikel 11 bevoegd persoon, vindt geen orgaandonatie plaats. De initiatiefneemster gaat er vanuit dat het probleem hiermee voldoende wordt opgelost.

Voorts vroegen de leden van de CDA-fractie hoe problemen kunnen worden voorkomen met betrekking tot laaggeletterden en mensen met een licht verstandelijke beperking. Met betrekking tot deze laatste groep vroegen zij onder welke categorie deze mensen vallen.

De initiatiefneemster schaaft al deze mensen onder de categorie van personen waaraan in de voorlichting over en de uitvoering van de wet bijzondere aandacht zal moeten worden gegeven. Die zal zich ook moeten richten op de omgeving van deze mensen. Dat is op zich geen nieuw probleem. Zoals laaggeletterden en personen met een licht verstandelijke beperking ook hulp krijgen bij het invullen van een belastingformulier, zou ook ondersteuning geboden moeten worden bij het invullen van het donorformulier. Daarbij kunnen ook andere media dan de gedrukte worden ingezet. Een filmpje waarin duidelijk uitleg wordt gegeven over orgaandonatie, en wat je moet doen om (geen) donor te worden, kan

tegemeet komen aan de problemen die laaggeletterdheid met zich meebrengt.

De leden van de CDA-fractie vroegen ook hoe de indienster aandacht wil besteden aan migranten en de groep mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen, en of zij een helder overzicht heeft van de mensen die dit nodig hebben.

Die initiatiefneemster gaat ervan uit, dat een heldere afbakening van verschillende doelgroepen in de voorlichting die gericht is op migranten en anderen die de Nederlandse taal (nog) niet machtig zijn, minder van belang is, indien de toelichting op het donorformulier gegeven wordt in de meeste door migranten in Nederland gesproken talen en daarnaast ook op andere wijzen voorlichting in de moedertaal van deze mensen goed toegankelijk is. Zo is op dit moment donorvoorlichting op de website van de NTS al beschikbaar in het Engels, Duits, Pools, Turks, Papiaments, Chinees en Marokkaans (Arabisch). Ook stelt de NTS voorlichtingsmateriaal beschikbaar voor docenten Nederlands als tweede taal (NT2). De docenten kunnen daarmee in hun lessen aan zowel nieuwkomers als oudkomers (die de Nederlandse taal nog onvoldoende machtig zijn) aandacht besteden aan orgaandonatie en inschrijving in het Donorregister.

Ook wilden deze leden graag weten hoe voorkomen kan worden dat een grote groep mensen onbewust zal worden geregistreerd bij invoering van het ADR-systeem.

De initiatiefneemster meent dat er voldoende zorgvuldigheidsmaatregelen zijn genomen om te voorkomen dat grote groepen mensen onbewust geregistreerd worden. Echter, ondanks de zorgvuldige aanschrijfprocedure en de herinneringen aan de mogelijkheid tot wijziging van registratie, kan niet volledig worden uitgesloten dat iemand als donor wordt geregistreerd zonder zich hiervan bewust te zijn. Als laatste zorgvuldigheidscriterium is daarom, op basis van het advies van de Raad van State, de mogelijkheid toegevoegd voor nabestaanden om wanneer zij op de hoogte zijn van de wens van de overledene, maar deze afwijkt van de aangetroffen toestemming-registratie in het donorregister, dit kenbaar te maken bij de arts. Het grote verschil met het huidige systeem is dat in het ADR-systeem van iedereen een keuze bekend zal zijn. Nu moeten nabestaanden in 60% van de gevallen een keuze maken omdat geen registratie is aangetroffen. De kans bestaat dan dat zij een keuze maken die in strijd is met de (onuitgesproken) donorwens van de overledene.

De leden van de CDA-fractie vroegen of er nog verbeteringen mogelijk zijn van de huidige voorlichtingscampagnes, en met name of de manier waarop jongvolwassenen en allochtonen worden benaderd en geïnformeerd kan worden aangepast.

De initiatiefneemster gaat ervan uit dat de professionals die zich bezig houden met voorlichtingscampagnes voortdurend hun werkwijze evalueren en verbeteren.

Een voorbeeld van een campagne die specifiek gericht was op jongeren was de aanwezigheid dit collegejaar van de Nederlandse Transplantatie Stichting tijdens de introductieweken van universiteiten. In twaalf studentensteden konden (eerstejaars)studenten hun keuze over orgaandonatie vastleggen. Er waren voorlichters van de NTS aanwezig om vragen over dit soms lastige onderwerp te beantwoorden.

Ook is er aandacht voor migrantengroepen en is er onderzoek gedaan om meer inzicht te krijgen in de houding van verschillende religies tegenover orgaandonatie. In 2013 is er een symposium georganiseerd onder de titel «Orgaandonatie en Islam», door de Stichting Hoop & Ontwikkeling in samenwerking met De Nederlandse Transplantatie Stichting. Ook op haar website besteedt de NTS aandacht aan orgaandonatie en religie. Zo

vertellen een bisschop, imam, predikant en pandit in een filmpje over hun religie en orgaandonatie.<sup>26</sup>

De leden van de PVV-fractie vroegen of door het voorafgaand aan risicovolle operaties standaard voeren van een donatiegesprek het tekort aan donoren ook aangepakt zou kunnen worden. De initiatiefneemster is van mening dat voorafgaand aan een risicovolle operatie niet het juiste moment is om iemand te vragen een beslissing te nemen over orgaandonatie. De initiatiefneemster is van mening dat een dergelijke beslissing weloverwogen en op een rustig moment zou moeten worden genomen en niet op een beladen en gespannen moment voorafgaand aan een operatie.

De leden van de PVV-fractie vroegen de evaluatie van de pilots af te wachten, om deze mee te laten wegen in het voorstel. Zoals reeds hiervoor geantwoord op een vraag van de leden van de fractie van de VVD, zijn de resultaten van deze pilots inmiddels bekend. Op basis van de evaluatie die is uitgevoerd door KPMG Plexus is ervoor gekozen om de pilot «Leiden» en de pilot «Groningen» voort te zetten tot en met 2016. De pilots Amsterdam en Maastricht zijn niet voortgezet, omdat deze op te weinig draagvlak konden rekenen. Hoewel de voortgezette pilots dus voorzichtig positieve resultaten laten zien, wil de initiatiefneemster er wel op wijzen dat deze pilots geen oplossing zijn voor de huidige, lage registratiegraad. Nog steeds heeft bijna 60% van de Nederlanders geen registratie omtrent orgaandonatie vastgelegd. Dit maakt dat een systeemwijziging die dat probleem kan ondervangen, los van de resultaten van de pilots, nog steeds wenselijk is.

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen of het nog wel nodig is om het donorregistratiesysteem te wijzigen, in het licht van de cijfers over het steeds vaker voor komen van donatie bij leven bij nierpatiënten en de daling van het aantal patiënten dat wacht op de actieve wachtlijst voor een donororgaan met 11% in de loop van 2013.

De initiatiefneemster meent dat de voorgestelde systeemwijziging nog steeds van groot belang is. Hoewel het aantal mensen dat bij leven een nier afstaat toeneemt, staan er nog steeds meer dan 1000 mensen op de wachtlijst en overlijden er jaarlijks rond de 150 patiënten die wachten op een donororgaan. Daarbij komt dat het alleen voor nieren en levers een optie is om deze bij leven te donoren. Andere patiënten, bijvoorbeeld degenen die een hart, long of alveesklier nodig hebben, blijven hoe dan ook aangewezen op de (lange) wachtlijst.

Daarbij wil de initiatiefneemster met de overgang naar een actief donorregistratie systeem ook bewerkstelligen dat mensen hun eigen keuze omtrent orgaandonatie vastleggen, zodat nabestaanden deze moeilijke beslissing op een emotioneel moment niet hoeven te maken. Een systeem dat mensen actief aanzet tot het maken van een keuze komt ten goede aan het zelfbeschikkingsrecht.

De leden van de SGP-fractie vroegen de onderzoeksresultaten uit het Masterplan Orgaandonatie ten aanzien van de tien varianten van de beslissystemen uitvoerig te beschrijven, in het bijzonder wat van elk van de varianten de uitkomsten waren op de genoemde criteria, namelijk effectiviteit, maatschappelijk draagvlak, doelmatigheid, uitvoerbaarheid, ethische en juridische aspecten.

De initiatiefneemster wijst erop dat deze beschrijving te vinden is in het Masterplan Orgaandonatie zelf. Daarin worden de beslissystemen omschreven. In de beoordeling van de verschillende varianten zijn de in de vraag genoemde diverse criteria meegenomen. Na de verschillende

<sup>26</sup> <http://www.transplantatiestichting.nl/vraag/hoe-staat-mijn-geloof-tegenover-orgaandonatie>

criteria in overweging te hebben genomen heeft de CGOD zich uitgesproken voor het ADR-systeem. Het Masterplan Orgaandonatie is te downloaden op de website van de rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/rapporten/2008/06/11/masterplan-orgaandonatie.html>. In hoofdstuk 6 van het Masterplan worden de verschillende beslissystemen uitvoerig geanalyseerd.

De leden van de SGP-fractie vroegen voorts, waarom de initiatiefneemster niet heeft gekozen voor variant 3a, waarbij iemand die niet reageert geregistreerd wordt in de categorie «mijn nabestaanden beslissen», of dat niet – gegeven de keuze voor het ADR-systeem – het meest zou aansluiten bij de gevoelens van mensen die nu moeite hebben om hun keuze vast te leggen en of zij erkent dat de integriteit van het menselijk lichaam op deze nog het meest wordt gerespecteerd.

De initiatiefneemster heeft niet voor deze variant gekozen omdat deze variant geen wezenlijk verschil oplevert met de huidige situatie. In het huidige systeem wordt, wanneer iemand geen keuze heeft vastgelegd, de beslissing (ook) overgelaten aan de nabestaanden. De initiatiefneemster heeft juist willen kiezen voor een variant die mensen ertoe aanzet om actief een eigen keuze te maken, zodat niet de nabestaanden deze moeilijke beslissing moeten te maken. Daarmee sluit de gekozen ADR-variant ook het meest aan bij het beginsel van zelfbeschikking. Toepassing van dat beginsel acht de initiatiefneemster van groot belang, nu de integriteit van het menselijk lichaam in het geding is. Aantasting daarvan wordt eerder gerechtvaardigd door zelfbeschikking van de overledene dan wanneer de beslissing wordt genomen door de nabestaanden.

Ook vroegen de leden van de SGP-fractie op welke rechtsgronden de initiatiefneemster het verantwoord vindt om burgers te verplichten een keuze te maken en hoe het voorgestelde systeem zich verhoudt tot Europese wetgeving,

Aan de initiatiefneemster is geen Europese wetgeving bekend, waarin een register dat mensen opneemt zonder hun uitdrukkelijke toestemming niet toegestaan wordt, tenzij een land een wet aanneemt om een uitzondering te maken.

Ook uit de juridische verkenning, uitgevoerd door prof. J.E.M. Akveld & mr. dr. M.A.J.M. Buijsen, komt naar voren dat er geen juridische barrières zijn om de Wet op de orgaandonatie aan te passen. De Europese Unie laat de keuze voor een toestemmings- of geen bezwaarsysteem over aan de individuele lidstaten.<sup>27</sup>

Voor zover het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM) aan de orde is – artikel 8 omvat mede het recht op onaantastbaarheid van het lichaam – zal, mede gelet op de verscheidenheid van al bestaande, wettelijke beslissystemen in Europa, die in meerderheid uitgaan van een geen bezwaarsysteem, het voorgestelde ADR-systeem niet snel buiten de «margin of appreciation» vallen, die het Europese Hof voor de Rechten van de Mens aan nationale staten pleegt toe te kennen.

De leden van de SGP-fractie vroegen wat het principiële verschil is tussen het orgaandonatieregister en het elektronisch patiëntendossier (EPD), waarbij de Eerste Kamer beargumenteerde dat mensen niet zonder hun expliciete toestemming mochten worden opgenomen in het EPD.

De Eerste Kamer heeft bij het verwerpen van het wetsvoorstel voor het EPD een eigen politieke afweging gemaakt. Een belangrijke overweging

<sup>27</sup> Artikel 168, zevende lid, Verdrag betreffende de werking van de Europese Unie.

bij de Eerste Kamer was de twijfel over de beveiliging van het systeem, omdat het gaat om zeer gevoelige informatie van patiënten. Bij het donorregister is er sprake van minder gevoelige informatie. Daarbij werd bij het EPD niet aan mensen gevraagd of zij in het EPD opgenomen wilden worden, maar kon men hier alleen bezwaar tegen aantekenen. Bij het ADR-systeem is gekozen voor een zorgvuldige aanschrijfprocedure, waarin men gevraagd wordt een keuze vast te leggen, en ook de consequenties van niet-reageren uiteengezet worden. Indien binnen zes weken na verzending van het donorformulier geen reactie is ontvangen, ontvangt de betrokkene een herinnering. Daarbij wordt opnieuw uitgelegd dat wie binnen zes weken na verzending van de herinnering niet heeft gereageerd, in het donorregister zal worden geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen. Hierna ontvangt de betrokkene een bevestiging van zijn registratie. Bij deze bevestiging wordt ook gewezen op het feit dat de registratie altijd kan worden gewijzigd. Deze procedure is daarmee anders – en zorgvuldiger – dan destijds was voorzien voor het EPD.

Ook wijst de initiatiefneemster erop dat de informatie die wordt opgenomen in het EPD, met name van belang is voor de patiënt zelf. Daarbij is het dus ook aan deze patiënt om te bepalen of deze informatie met anderen gedeeld zou mogen worden. De informatie die is opgenomen in het donorregister, is ook voor anderen van groot belang, en dient daarmee een hoger doel. Immers, met de informatie of iemand orgaandonor wil worden kunnen levens gered worden.

De leden van de SGP-fractie vroegen om een overzicht van onderzoeken waaruit blijkt dat het overgrote deel van de Nederlandse ingezetenen orgaandonatie ondersteunt.

De initiatiefneemster heeft dit overzicht reeds verstrekt in paragraaf 1, in antwoord op vragen van de leden van de fractie van de VVD. Daarnaast moge hier worden verwezen.

De leden van de SGP-fractie vroegen ook of het ondersteunen van orgaandonatie in zijn algemeenheid hetzelfde is als het ondersteunen van het ADR-systeem.

De initiatiefneemster meent dat dit twee verschillende dingen zijn. Iemand die wel voorstander is van orgaandonatie, hoeft geen voorstander te zijn van het ADR-systeem, of andersom. Zo blijkt uit het eerder aangehaalde onderzoek van Panteia dat niet iedereen die orgaandonatie als een goede zaak beschouwt, persoonlijk bereid is tot het doneren van organen. Wel ligt de donorbereidheid die uit genoemde onderzoeken naar voren komt beduidend hoger dan het huidige percentage toestemming-registraties in het donorregister, dat rond de 25% ligt. Hier bestaat dus nog een flinke hoeveelheid ruimte voor groei van het aantal actieve toestemming-registraties. Maar kennelijk is daarvoor meer aanmoediging nodig dan onder het huidige beslissysteem door middel van alle tot nog toe verrichte inspanningen kon worden gerealiseerd. Het ADR-systeem is erop gericht om mensen in sterkere mate aan te zetten tot (actieve) registratie, en kan daarmee bijdragen aan een toename van het aantal toestemming-registraties en daarmee ook tot meer orgaandonoren. Uit een recent onderzoek van het CBS (Belevingen onderzoek 2014) bleek bovendien dat het ADR-systeem een groter draagvlak heeft dan het huidige systeem: 42 procent geeft de voorkeur aan de huidige situatie waarbij iemand donor is als die dat zelf heeft aangegeven, 58 procent is voorstander van het nieuwe systeem, waarbij je donor wordt bij niet-registratie.<sup>28</sup>

<sup>28</sup> <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9A6FC7C5-D182-4E2A-BAEB-73875A464AF9/0/2015hetdonorregisterwiedoetmeeenwieniet.pdf>

De leden van de SGP-fractie vroegen of de initiatiefneemster erkent dat mensen die zich expliciet als donor aangemeld hebben, zich in het voorgestelde systeem niet meer onderscheiden van mensen die geen keuze maakten.

In het ADR-systeem zal niet meer te onderscheiden zijn of iemand expliciete of stilzwijgende toestemming heeft gegeven om orgaandonor te worden. De initiatiefneemster is van opvatting dat stilzwijgend toestemming geven niet hetzelfde is als geen keuze maken. Het ADR-systeem schept namelijk de voorwaarden waaronder deze stilzwijgende toestemming als een volwaardige toestemming kan gelden. Men wordt uitdrukkelijk op de hoogte gesteld van de gevolgen van niet-reageren. Wanneer de persoon tot tweemaal toe niet op de aanschrijving reageert, en ook na het ontvangen van een bevestiging van zijn of haar toestemming-registratie deze niet wijzigt, mag die persoon geacht worden te hebben ingestemd met het orgaandonorschap. Niet-reageren, waarbij men op de hoogte is van de consequenties die daaraan zijn verbonden, is dus ook een keuze maken. Overigens kan men zijn keuze altijd nog wijzigen.

De leden van de SGP-fractie vroegen ook om een reactie op de stelling, dat het voorgestelde systeem de kans vergroot dat nabestaanden zich zullen verzetten tegen orgaandonatie, ook bij mensen die zich expliciet als donor hadden aangemeld.

Er bestaat inderdaad een kans dat nabestaanden zich zullen verzetten tegen een (wellicht expliciete) toestemming-registratie in het donorregister. Hoewel artsen uitgaan van de in het donorregister aangetroffen registratie en de nabestaanden niet om toestemming vragen, wordt soms wegens heftige en emotionele bezwaren van de nabestaanden van orgaandonatie afgezien. In het huidige systeem vindt in ongeveer 5 tot 10% van de gevallen geen donatie plaats, ondanks dat er een expliciete «ja» geregistreerd staat in het donorregister. Op dit punt spelen de attitude en de gevoelens van de nabestaanden een belangrijkere rol dan het wettelijke systeem. Ook binnen het ADR-systeem kan dit dus voorkomen, maar de initiatiefneemster verwacht niet dat het aantal nabestaanden dat een expliciete gegeven «ja» zal blokkeren toeneemt. Zij voelt zich in deze zienswijze gesterkt doordat artsen-intensivisten verwachten dat een sluitend registratiesysteem het donatiegesprek en de begeleiding van de nabestaanden ten goede zal komen.<sup>29</sup> Hierbij wijst de initiatiefneemster ook op het belang van het bespreken van de keuze omtrent orgaandonatie met naasten. Hier zal de voorlichting dan ook op moeten worden toegespitst.

Van Raaij en Taels hebben voor de CGOD onderzoek gedaan naar het «toestemmingspercentage» onder nabestaanden bij verschillende systemen. Zij concludeerden dat onder het huidige toestemmingsstelsel 90% van de nabestaanden toestemming gaven, in het ADR-systeem zou dit neerkomen op 81,8%. Een vervolgonderzoek wees bovendien uit dat onder het ADR-systeem het toestemmingspercentage van de nabestaanden op 87,1% zou liggen. Dit is vergelijkbaar met het toestemmingspercentage in België, waar ongeveer 85% van de nabestaanden instemt met orgaandonatie, wanneer er geen registratie wordt aangetroffen. Dit geldt voor 98,3% van de bevolking. Voor een uitgebreidere toelichting over het geen bezwaarsysteem dat België hanteert verwijst de

<sup>29</sup> Zoals blijkt uit het standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care ten aanzien van orgaandonorregistratie: <http://nvic.nl/sites/default/files/%3Cem%3ENieuws%3C/em%3E%20Nederlandse%20Vereniging%20voor%20Intensive%20Care%20pleit%20voor%20wetswijziging%20orgaandonatie%20%3Cem%3Ebewerken%3C/em%3E/Standpunt%20NVIC%20donorregistratie.pdf>

initiatiefneemster naar de antwoorden op de vragen van de PVV-fractie in paragraaf 1.

Ook vroegen de leden van de SGP-fractie of het niet voor de hand zou liggen om om mensen die niet actief hebben ingestemd met orgaandonatie, in een aparte categorie op te nemen, waarbij de nabestaanden moeten instemmen met orgaandonatie (variant 3c)?

De initiatiefneemster heeft niet gekozen voor deze variant waarbij nabestaanden moeten instemmen met orgaandonatie, omdat de overledene zelf al heeft ingestemd met orgaandonatie. De initiatiefneemster ziet geen reden om de beslissing hieromtrent dan alsnog aan de nabestaanden te laten. Indien iemand de keuze aan de nabestaanden wil laten, kan dit door te kiezen voor «mijn nabestaanden beslissen».

De leden van de SGP-fractie vroegen de verwachte halvering van de wachtlijst, als gevolg van de invoering van het ADR-systeem, nader te onderbouwen, tegen de achtergrond van een eerder landelijk onderzoek in het kader van het Masterplan Orgaandonatie, waaruit zou blijken dat de effectiviteit van alternatieve beslissystemen niet groter is dan de effectiviteit van het huidige systeem.

De initiatiefneemster wijst erop dat het niet de verwachting is uitgesproken dat de wachtlijst zal halveren. De CGOD sprak wél de verwachting uit dat invoering van het ADR-systeem en de overige maatregelen zoals voorgesteld in het Masterplan Orgaandonatie samen zouden kunnen leiden tot een toename van het aantal postmortale transplantaties met 25%. Deze 25% was echter een ondergrens en de ambitie was om een toename van 50% te bereiken. Dit was gebaseerd op het gemiddelde aantal postmortale transplantaties (635) dat plaatsvond in de periode 2005–2007. De doelstelling was daarmee om in 2013 ten minste 800 postmortale transplantaties te laten plaatsvinden, waarmee dus meer dan 150 mensen extra worden geholpen die op de wachtlijst stonden. Dit betekent echter geen halvering van de wachtlijst. De opmerking van de SGP, dat uit landelijk onderzoek in het kader van Masterplan Orgaandonatie zou zijn gebleken dat het effectiviteit van alternatieve beslissystemen niet groter is dan de effectiviteit van het huidige systeem moet de initiatiefneemster tegenspreken. Immers, uit een vergelijking tussen de verschillende beslissystemen zoals gedaan in het Masterplan Orgaandonatie kwam het ADR-systeem als «meest belovend» uit de bus: een combinatie van maatregelen, waaronder wijziging van het beslissysteem, moest leiden tot een toename van tenminste 25% postmortale orgaantransplantaties.

De leden van de SGP-fractie vroegen de initiatiefneemster in te gaan op het gegeven dat landen die veranderden van wettelijk systeem, zoals Zweden en Italië, geen duidelijk effect zagen op het aantal orgaandonoren.

In de Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie (2004) wordt (in de samenvatting) geconcludeerd dat in twee landen die het beslissings-systeem veranderd hebben, Zweden (in 1996) en Italië (in 1999), deze verandering geen zichtbaar effect heeft gehad op het aantal donoren.<sup>30</sup> Op basis van de bevindingen uit hetzelfde onderzoek, zou deze conclusie echter genuanceerd moeten worden.

In de eerste twee jaar na de invoering van het nieuwe beslissysteem en een intensieve voorlichtingscampagne steeg het aantal geëffectueerde orgaandonoren in Zweden wel degelijk, van 11,1 per miljoen inwoners in 1996, naar 12,6 in 1997 en 14,4 in 1998. Er wordt geconstateerd dat de wetgeving van juli 1996 geen duurzame stijging van het aantal donoren tot gevolg heeft gehad, hoogstens een tijdelijke. Dat de stijging die de

<sup>30</sup> Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie (2004)

eerste twee jaar na de systeemverandering zichtbaar was zich niet heeft doorgezet kan ook het gevolg zijn geweest van ontbrekend flankerend beleid, merkt de initiatiefneemster op. Bovendien werd in Zweden weliswaar een geen-bezwaarsysteem geïntroduceerd, maar wordt in de praktijk nog steeds een grote rol toegekend aan de nabestaanden, zodat het ontbreken van een wilsbeschikking van een overledene niet automatisch vertaald wordt als een toestemming. Zweden kent bovendien geen sluitend registratiesysteem, waarbij van iedere ingezetene de wens omtrent orgaandonatie bekend is, zoals de initiatiefneemster voorstelt. Volgens de meest recente cijfers van 2013 bedroeg het aantal postmortale orgaandonoren per miljoen inwoners in Zweden 15,8; in Nederland 15,9.

In Italië is de wetgeving in 1999 gewijzigd. Echter, deze wijziging was geen trendbreuk met de eerdere wetgeving, zo valt te lezen in de tweede evaluatie van de WOD: «Vergeleken met de wetgeving uit 1975 is er niet of nauwelijks sprake van verandering. Ook toen werd bij het ontbreken van een wilsverklaring uitgegaan van toestemming.»<sup>31</sup> De wet zou met name gevolgen hebben voor een verbetering van de organisatie van de orgaandonatie. De stijging van het aantal orgaandonoren die in Italië al zichtbaar was, zette zich voort na de wetwijziging. In 1999 waren er 13,9 postmortale orgaandonoren per miljoen inwoners, in 2000 14,2 en in 2001 15,8. In 2013 was het aantal postmortale orgaandonoren in Italië met 21,7 per miljoen inwoners beduidend hoger dan in Nederland (15,9).

De initiatiefneemster meent dan ook dat het onjuist is om op basis van de gegevens van de Zweden en Italië te concluderen dat een systeemwijziging geen effect sorteert en dus in Nederland niet zou moeten worden doorgevoerd. In de eerste plaats leek in Zweden wel degelijk een effect zichtbaar. Met het juiste flankerend beleid had de systeemwijziging dus mogelijk wel tot een structurele toename in het aantal orgaandonoren kunnen leiden, maar dit flankerende beleid ontbrak.<sup>32</sup> In de tweede plaats was er in Italië in de praktijk geen sprake van een nieuw beslissysteem. De wetwijziging was vooral gericht op het verbeteren van de organisatie van de orgaandonatie. Op basis hiervan zou dan dus ook niet de conclusie getrokken mogen worden dat een systeemwijziging geen effect sorteert. Immers, er was geen sprake van een daadwerkelijke systeemwijziging. Bovendien leidt het geen-bezwaarsysteem dat men in Italië kent tot meer postmortale orgaandonoren dan in Nederland.

De leden van de SGP-fractie vroegen te reageren op de mogelijkheid dat het ADR-systeem tot een daling van het aantal donoren leidt, als veel mensen een weigering zouden laten registeren. In het kader van het Masterplan Orgaandonatie is ook de verwachte effectiviteit van het ADR-systeem onderzocht. Een deel van de mensen die nu niet geregistreerd staan zouden inderdaad een «nee» kunnen laten registeren. Maar een ander deel zal een «ja» laat vastleggen. De initiatiefneemster denkt dat dat, gelet op de positieve houding tegenover orgaandonatie die blijkt uit onderzoeken, een zó groot deel zal zijn, dat per saldo het percentage dat als donor geregistreerd wil staan zal toenemen.

De leden van de SGP-fractie vroegen waarom bij argument f. de integriteit van het menselijk lichaam niet meer is meegewogen. Daarbij doelen deze leden op de in de memorie van toelichting weergegeven argumenten van de CGOD. Daarin staat onder f. vermeld: «het ADR-systeem is vanuit ethische overwegingen meer verantwoord, omdat naast zelfbeschikking

<sup>31</sup> Tweede evaluatie. Wet op de Orgaandonatie, Pagina 70

<sup>32</sup> <http://medischcontact.artsennet.nl/archief-6/Tijdschriftartikel/11327/Betere-kans-voor-donorwerving.htm>

door de donor ook het belang van de patiënt op de wachtlijsten en het maatschappelijk belang worden meegewogen»  
Dat de integriteit van het menselijk lichaam bij orgaandonatie een rol speelt, is een gegeven. Het is ook de reden waarom er een goede rechtvaardiging voor een inbreuk op die integriteit moet zijn. In dat kader moet de hiervoor geciteerde opmerking over de ethische overwegingen worden geplaatst.

In het ethisch onderzoek, zoals uitgevoerd in het kader van het Masterplan Orgaandonatie wordt geconcludeerd dat het huidige systeem onvoldoende tegemoet komt aan het zelfbeschikkingsrecht van de burger en de solidariteit met de patiënt. Gezien de lage registratiegraad moet in 60% van de gevallen een nabestaande voor de overleden donor beslissen. Het is de vraag of daarmee daadwerkelijk aan de wil van deze overledene tegemoet wordt gekomen, los van de moeilijke positie waarin de nabestaande terechtkomt. Doordat binnen het ADR van iedere burger de keuze wordt geregistreerd, kan hier gesproken worden van een zo dicht mogelijke benadering van de uitvoering van de wil van de overledene. Daarnaast is het ADR-systeem, wegens de daardoor verwachte toename van het aantal donoren, ook van belang voor de patiënten op de wachtlijsten en voor het algemeen belang van het bekorten van die wachtlijsten.

De leden van de SGP-fractie vroegen om nader toe te lichten waarom de initiatiefneemster het advies van de Raad van State om de overwegingen te beschrijven, die opeenvolgende kabinetten ertoe hebben gebracht om vast te houden aan het huidige toestemmingssysteem, niet volledig heeft overgenomen, en of zij bereid is die overwegingen alsnog meer in kaart te brengen, en daarop te reageren.

De initiatiefneemster wijst erop, dat de bedoelde overwegingen van opeenvolgende kabinetten reeds in ruime mate zijn beschreven in het advies van de Raad van State. Het vervolgens nog eens opnemen daarvan in de memorie van toelichting had in de ogen van de initiatiefneemster geen toegevoegde waarde. Dat geldt ook voor het opnemen ervan in de onderhavige nota naar aanleiding van het verslag. Reageren op standpunten uit het verleden acht de initiatiefneemster niet zinvol. Discussie over het probleem van de wachtlijsten voor orgaantransplantaties en het meest wenselijke donorregistratiesysteem is er voortdurend. Die wordt onder meer gevoed door regelmatige evaluaties van de WOD en van (pilots met) veranderingen in de uitvoeringspraktijk. Daarbij staan steeds de meest recente cijfers over de behoefte aan organen en het aantal uitgevoerde transplantaties centraal. Het zijn deze cijfers die de belangrijkste aanleiding vormden voor het indienen van het wetsvoorstel.

De leden van de SGP-fractie vroegen op basis waarvan de initiatiefneemster veronderstelt dat de beoogde werkwijze bij de introductie van de wet iedereen van de doelgroep bereiken zal, mede gelet op het feit dat de voorlichting over orgaandonatie nu al niet iedereen bereikt.

De initiatiefneemster wijst erop, dat goede voorlichtingsinspanningen en het daarmee bereiken van alle doelgroepen, na het wet worden van het wetsvoorstel een andere dimensie krijgen dan ze in de huidige situatie hebben. Niet alleen is het belangrijk dat zo veel mogelijk mensen toestemming geven voor orgaandonatie, maar idealiter moet ook iedereen weten wat de consequenties zijn van niet reageren op de uitnodiging om zich te registreren.

Als de leden van de SGP-fractie met een «sluitend systeem» een systeem op het oog hebben, waarmee het beginsel «iedereen wordt geacht de wet te kennen» volledig opgaat voor de WOD, dan moet het antwoord zijn dat dat niet mogelijk is.

Als de hier aan het woord zijnde leden met een «sluitend systeem» doelen op een systeem waarin iedereen die niet reageert op de uitnodiging zich te registreren, beseft wat de gevolgen daarvan zijn, moet erop gewezen

worden dat dit ook in het huidige systeem niet het geval is: een deel van de mensen realiseert zich niet dat men door geen keuze te maken de beslissing overlaat aan zijn nabestaanden.

Overigens is het door middel van overheidsvoorlichting bereiken van doelgroepen als on- en laag-geletterden en degenen die het Nederlands (nog) niet (voldoende) machtig zijn, voor de overheid geen nieuw probleem. De initiatiefneemster vertrouwt op de professionaliteit van de overheidsvoorlichters – die in ruime mate bij alle overheidsdiensten aanwezig zijn – om op dit gebied goede resultaten te behalen.

De initiatiefneemster meent dat de introductie van een vijfde categorie voor mensen die zichzelf niet actief hebben geregistreerd, waarbij de nabestaanden een besluit nemen over orgaandonatie, niet wenselijk is. Deze vijfde categorie komt overeen met het huidige systeem waarbij, wanneer een registratie ontbreekt, de keuze aan de nabestaanden wordt overgelaten. Het belangrijkste bezwaar tegen deze varianten is, dat de urgentie ontbreekt om een eigen keuze te maken.

De leden van de SGP-fractie vroegen waarom de initiatiefneemster de resultaten van de pilots niet afwacht, zoals de KNMG bepleit. Inmiddels zijn de resultaten van deze pilots bekend. Omdat de looptijd van de landelijk uitgerolde pilots te kort is om tot definitieve conclusies te komen, is ervoor gekozen de pilots te verlengen. De initiatiefneemster moedigt aan dat de pilots worden voortgezet en is verheugd dat hiervoor tot en met 2016 budget is vrijgemaakt. Deze pilots zijn, net als de invoering van het ADR-systeem, onderdeel van de voorstellen die zijn gedaan in het Masterplan Orgaandonatie. De pilots en het ADR-systeem zijn dus met elkaar in samenhang en kunnen elkaar versterken.

Ook de NVIC is deze mening toegedaan: «Momenteel lopen enkele landelijke pilots om te onderzoeken of er een verdere efficiëntieslag in de donorketen kan worden gemaakt. De NVIC staat achter deze pilots en is van mening dat dergelijke belangrijke initiatieven een structureel karakter moeten krijgen. De NVIC ziet echter ook dat de huidige pilots het probleem van de lage registratiegraad niet zullen oplossen; daar is een wettelijke systeemwijziging van donorregistratie voor nodig. De NVIC is van mening dat een sluitend registratiesysteem niet alleen van belang is voor de aanpak van het donorentekort, maar ook het donatiegesprek en de begeleiding van de nabestaanden ten goede zal komen.»<sup>33</sup> Voor meer informatie over de resultaten van de pilots verwijst de initiatiefneemster graag naar de antwoorden die zij hiervoor, in paragraaf 1, heeft gegeven op vragen van de leden van het CDA.

Ook vroegen de leden van de SGP-fractie hoe de initiatiefneemster beoordeelt dat in de eerste helft van 2012 het aantal postmortale orgaandonoren is toegenomen met 15% ten opzichte van dezelfde periode het jaar daarvoor.

In 2012 hebben er 746 postmortale orgaantransplantaties plaatsgevonden, waarmee er een stijging heeft plaatsgevonden van het aantal orgaantransplantaties ten opzichte van de jaren 2011 en 2010. Deze stijging heeft zich echter in 2013 niet doorgezet. Dat jaar vonden er slechts 706 postmortale orgaantransplantaties plaats. In 2014 zijn 782 postmortale orgaantransplantaties gerealiseerd. Er is dus sprake van een fluctuerend beeld. Er is daarmee geen sprake van een structurele stijging van het aantal orgaantransplantaties, waarmee de doelstellingen van het Masterplan en van het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport niet zijn gehaald. Ook de eerste cijfers voor 2015 zien er niet gunstig uit: in de eerste 6 maanden van 2015 blijkt de toch al beperkte groei van het aantal long- en harttrans-

---

<sup>33</sup> Standpunt van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care ten aanzien van orgaandonorregistratie.

plantaties over de afgelopen jaren, geheel verdwenen, zo meldde de Hartstichting.<sup>34</sup>

De leden van de SGP-fractie vroegen de initiatiefneemster waarom zij geen evaluatiebepaling in het wetsvoorstel heeft opgenomen, waarmee, mocht het wetsvoorstel aangenomen worden, gemeten kan worden of haar inschattingen juist zijn.

Het wetsvoorstel beoogt een partiële wijziging van de WOD. Die wijziging laat de huidige evaluatiebepaling in artikel 35, tweede lid, WOD ongemoeid. Als het wetsvoorstel wet wordt, zal de eerstvolgende evaluatie van de WOD dus (mede) betrekking hebben op de gewijzigde wet.

### *3. Doelstellingen, middel en (neven)effecten*

De leden van de VVD-fractie vroegen hoeveel weken er zit tussen de eerste en de tweede mailing, en waarom er voor zes weken is gekozen. Is dit niet te kort, zo vroegen deze leden.

Ingevolge het voorgestelde eerste lid van artikel 10a wordt een herinnering gestuurd, indien zes weken na verzending van het donorformulier zijn verstreken. Ook de termijn tussen het verzenden van de herinnering en het moment waarop men, als men op die tweede brief niet reageert, wordt geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen, bedraagt zes weken. Een termijn van zes weken wordt ook gebruikt in de Algemene wet bestuursrecht voor het indienen van zienswijzen of van een bezwaar of beroepsschrift. Een periode van zes weken heeft de wetgever dus een redelijke termijn geacht voor inbreng van burgers of om ergens bezwaar tegen aan te tekenen. In het geval van donorregistratie wordt men dus tweemaal een periode van zes weken in staat gesteld om een (andere) keuze aan te geven op het donorformulier.

De leden van de VVD-fractie vroegen waarin de ontlasting van nabestaanden en professionals zit, nu er met het ADR-systeem onduidelijkheid zal zijn ten aanzien van een actieve en een inactieve «ja»-registratie. En op welke wijze zou de initiatiefneemster willen stimuleren dat mensen hun wens ten aanzien van orgaandonatie wel bespreken?

De initiatiefneemster wil benadrukken dat het ADR-systeem de nabestaanden wel degelijk uitsluitend biedt over de wens van de overledene. Op het moment dat het donorregister wordt geraadpleegd, zal voor de nabestaanden duidelijk zijn of de overledene al dan niet zijn organen wilde doneren. De voorwaarden van het ADR-systeem zijn zodanig, dat ook een stilzwijgende «ja»-registratie als een volwaardige toestemming kan worden beschouwd. Het ADR-systeem biedt niet de garantie dat mensen bij leven hun wensen bespreken met hun naasten, maar dat is vanuit het beginsel van de zelfbeschikking ook geen vereiste. Het kan er overigens wel aan bijdragen dat het vaker gebeurt. In het ADR-systeem is de prikkel om een eigen keuze te maken veel sterker dan in het huidige systeem. De initiatiefneemster verwacht dan ook dat het ADR-systeem er meer toe zal leiden om de eigen beslissing actief te laten registreren, en ook om daarover een gesprek met naasten aan te gaan.

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe de initiatiefneemster tot de verwachting komt dat, zolang het toestemmingspercentage onder

---

<sup>34</sup> <https://www.hartstichting.nl/persberichten/daling-hart-en-longtransplantaties-eerste-helft-2015#>

nabestaanden gemiddeld onder de 55% blijft, het ADR-systeem tot een hoger aantal donoren leidt.

De initiatiefneemster heeft dit percentage ontleend aan het Masterplan Orgaandonatie.<sup>35</sup> Het percentage nabestaanden dat toestemming geeft voor orgaandonatie wanneer geen registratie wordt aangetroffen is bepalend voor de effectiviteit van het huidige systeem. Wanneer dit toestemmingspercentage (in het huidige systeem) zou stijgen zullen er meer orgaandonaties plaatsvinden, waarmee het verschil in effectiviteit tussen het ADR-systeem en het huidige systeem kleiner wordt. Bij een toestemmingspercentage van ongeveer 55%, leiden het huidige systeem en het ADR-systeem tot een gelijke toename van het aantal donoren. Daaronder is de toename door het ADR-systeem groter, daarboven is de toename onder het huidige systeem groter. Het toestemmingspercentage onder nabestaanden ligt, ondanks diverse initiatieven om dit te verhogen, rond de 35%. Dit maakt dat door de invoering van een ADR-systeem het aantal orgaandonaties dus zal kunnen stijgen.

De leden van de VVD-fractie vroegen of het onderzoek van Van Raaij & Taels uit 2009 nog actueel is en welke andere onderzoeken er zijn die de verwachte effectiviteit van het ADR-systeem ondersteunen.

De initiatiefneemster meent dat de conclusies die in dit onderzoek zijn getrokken nog steeds actueel zijn. Er zijn veel nationale en internationale studies geweest naar het effect van het beslissingsysteem op het aantal donoren. Uit deze studies blijkt eenduidig dat landen met een geen bezwaarsysteem, waar het voorgestelde ADR een variant op is, doorgaans over meer donoren beschikken dan landen met een toestemmings-systeem, zoals Nederland. In het antwoord op de volgende vraag van de aan het woord zijnde leden zal de initiatiefneemster uitgebreider op deze onderzoeken ingaan.

De leden van de VVD-fractie vroegen de initiatiefneemster ook te reageren op de onderzoeken die de Minister van VWS aanhaalt in haar brief van 8 februari 2011.<sup>36</sup>

In deze brief laat de Minister weten dat diverse onderzoeken elkaar tegenspreken: «Waar in het ene onderzoek [Coppen]<sup>37</sup> wordt geconcludeerd dat verandering van het donorregistratiesysteem waarschijnlijk niet meer donororganen oplevert, stelt recent Canadees onderzoek [Horvat e.a.]<sup>38</sup> dat in landen waar mensen automatisch donor zijn, meer niertransplantaties plaatsvinden met een orgaan van een overleden donor, maar weer minder donaties bij leven. De conclusies uit dit onderzoek worden vervolgens weer in twijfel getrokken door andere onderzoekers [De Groot e.a.]<sup>39</sup>»

Het onderzoek van Coppen dat de Minister aanhaalt, waarin wordt geconcludeerd dat een verandering van het donorregistratiesysteem waarschijnlijk niet meer donororganen oplevert, wordt tegengesproken door andere onderzoeken. Zo komen Roels et al. in 2007 tot de conclusie dat in «geen bezwaarlanden» wel degelijk meer donoren beschikbaar zijn.<sup>40</sup> Ook publiceerde het British Medical Journal in 2009 een review-studie waarin Coppens publicatie uit 2005 wordt geclassificeerd als een

<sup>35</sup> Masterplan Orgaandonatie, p. 35.

<sup>36</sup> Kamerstuk II 28 140, nr. 77.

<sup>37</sup> Coppen R., Organ donation, policy and legislation. Utrecht: Nivel 2010.

<sup>38</sup> Horvat L.D. e.a., Informing the debate: rates of kidney transplantation in nations with presumed consent. *Ann. Intern. Med.* 2010; 153 (10):641–9.

<sup>39</sup> De Groot Y.J. e.a., Is the success of presumed consent for organ donation generalizable? [www.annals.org/content/153/10/641.abstract/reply](http://www.annals.org/content/153/10/641.abstract/reply).

<sup>40</sup> L. Roels, B. Cohen en C. Gachet, *Countries» Donation Performance in Perspective: Time for More Accurate Comparative Methodologies*. *American Journal of Transplantation*, 2007 (7): 1439–1441.

studie «with significant limitations».<sup>41</sup> Vier andere internationale studies worden in deze reviewstudie beoordeeld als «robust and with no major methodological flaws». Stuk voor stuk concluderen deze onderzoeken dat er, gecorrigeerd voor overige factoren, wel degelijk een verband bestaat tussen beslissysteem en donoraantallen. Zo worden in een van deze onderzoeken maar liefst 34 landen met elkaar vergeleken en wordt geconcludeerd dat een geen-bezwaarsysteem 21 tot 26% meer donoren oplevert.<sup>42</sup>

Ook een zeer recente studie (2014), gepubliceerd in BMC Medicine, waarin over een periode van 13 jaar (2000–2012) onderzoek is gedaan naar verschillen tussen geen-bezwaarsystemen en toestemmingssystemen in 48 landen, concludeert dat het aantal postmortale orgaandonaties hoger is in landen met een geen-bezwaarsysteem. In landen met een toestemmingssysteem ligt het aantal levende orgaandonaties weliswaar hoger (zoals ook uit het door de Minister aangehaalde Canadese onderzoek naar voren komt) maar ook als deze levende donaties worden meegenomen vinden er meer orgaantransplantaties plaats in landen met een geen-bezwaarsysteem.<sup>43</sup> Voorts heeft Wales, waar een wetswijziging voor een opt-out systeem is aangenomen die per 1 december 2015 van kracht zal zijn, onderzoek gedaan naar de effectiviteit van opt-out-systemen. Er werd geconcludeerd dat internationale vergelijkingen een verband tonen tussen wetgeving die uitgaat van «presumed consent» en een hoger aantal orgaandonaties.<sup>44</sup>

Uiteraard is ook de houding van de bevolking ten opzichte van orgaandonatie en het type beslissysteem van belang voor de effectiviteit van het donorregistratiesysteem. Uit diverse eerder genoemde onderzoeken blijkt dat twee derde van de Nederlandse bevolking positief staat tegenover orgaandonatie. Slechts rond de 25% van de bevolking staat echter als orgaandonor geregistreerd. Hieruit blijkt dat er nog winst te behalen valt, door een systeem dat mensen aanspoort hun keuze ook daadwerkelijk vast te leggen. Ook het draagvlak voor de invoering van een ADR-systeem is gemiddeld genomen goed. Recent onderzoek van EenVandaag (2014) wees uit dat 61% het eens was met de stelling: «We moeten in Nederland een actief donorregistratiesysteem invoeren». 29% was het hiermee oneens, en 10% procent had geen mening.<sup>45</sup> Het Belevingenonderzoek van het CBS in 2014 liet zien dat het draagvlak voor een ADR-systeem onder de bevolking hoger is dan voor het huidige toestemmingssysteem. Waar 42% de voorkeur geeft aan de huidige situatie waarbij iemand donor is als die dat zelf heeft aangegeven, is 58 procent voorstander van het nieuwe systeem met automatisch donorschap bij niet-registratie.<sup>46</sup>

De leden van de VVD-fractie vroegen of de initiatiefneemster kan toelichten wat zij onder een goed implementatieplan verstaat, wie dat zou moeten uitvoeren en welke kosten hieraan verbonden zijn.

De initiatiefneemster verstaat onder een goed implementatieplan een programma waarin de uitvoering van de wet gedetailleerd wordt beschreven, met voldoende aandacht voor het bevorderen van het begrip

<sup>41</sup> Rithalia et al. «Impact of presumed consent for organ donation on donation rates: a systematic review», British Medical Journal, mei 2009. <http://www.hta.ac.uk/fullmono/mon1326.pdf>.

<sup>42</sup> Neto et al., «The Impact of Presumed Consent Law on Organ Donation: An Empirical Analysis from Quantile Regression for Longitudinal Data», mei 2007. <http://escholarship.org/uc/item/46670901>.

<sup>43</sup> Shepherd et al. BMC Medicine 2014, 12:131 <http://www.biomedcentral.com/1741-7015/12/131>

<sup>44</sup> Melissa Palmer, Opt- out systems of organ donation: International evidence review, Welsh Government Social Research, 2012 <http://gov.wales/docs/caecd/research/121203optoutorgandonationen.pdf>

<sup>45</sup> [http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie\\_1.pdf](http://www.eenvandaag.nl/uploads/doc/Rapport%20orgaandonatie_1.pdf)

<sup>46</sup> <http://www.cbs.nl/NR/rdonlyres/9A6FC7C5-D182-4E2A-BAEB-73875A464AF9/0/2015hetdonorregisterwiedoetmeeenwieniet.pdf>

bij een ieder over het systeem van de wet in het algemeen, en van de consequenties van het niet reageren op de mailing in het bijzonder. Met daarbij bijzondere aandacht voor wilsonbekwamen, mensen met een licht verstandelijke beperking, laaggeletterden en mensen die de Nederlandse taal nog onvoldoende machtig zijn. Het opstellen, uitrollen en het berekenen van de kosten daarvan is een taak van de Minister van VWS. De initiatiefneemster heeft dus geen antwoord op de vraag welke kosten hieraan verbonden zijn, maar kan wel in algemene zin hierover zeggen dat er nu jaarlijks ongeveer € 1,5–2 miljoen aan campagnes over orgaandonatie wordt besteed, en ongeveer € 2 miljoen aan subsidie aan de NTS wordt verstrekt voor voorlichting over orgaandonatie, waaronder de aanschrijving van de 18-jarigen. In totaal is daarmee sinds het Masterplan Orgaandonatie, in de periode 2008–2014, circa € 20 miljoen aan donorcampagnes besteed, helaas zonder een noemenswaardige stijging van het aantal registraties.

De leden van de PvdA-fractie vroegen of de initiatiefneemster meent dat de mogelijkheden om de nabestaanden aan te zetten tot het vaker geven van die toestemming zijn uitgeput, en zo ja, waaruit dat blijkt; en zo nee, waar de initiatiefneemster nog mogelijkheden ziet.

De initiatiefneemster wijst erop dat in het kader van het Masterplan veel aandacht is besteed aan het verhogen van de toestemmingspercentages onder nabestaanden. Er heeft een pilot plaatsgevonden die tot goede resultaten heeft geleid, zoals ook de leden van de CDA-fractie opmerkten. Echter, landelijk gezien is het toestemmingspercentage nog steeds onverminderd laag. In 2013 gaf slechts 34% van de nabestaanden toestemming voor orgaandonatie. De initiatiefneemster is er van overtuigd dat de artsen in de ziekenhuizen er alles aan doen om het donatiegesprek zo goed mogelijk te voeren. Echter, de diverse initiatieven die zijn genomen om het toestemmingspercentage te verhogen hebben tot op heden nog weinig resultaat gesorteerd. Zij verwacht dan ook niet dat dit in de toekomst nog erg zal veranderen.

Bovendien gaat de voorkeur van de initiatiefneemster er sterk naar uit dat de eigen keuze van mensen bekend is. Zonder registratie weten nabestaanden immers niet wat de wens van de overledene was en dat is ongewenst bij het beantwoorden van de indringende toestemmingsvraag op een voor nabestaanden buitengewoon emotioneel moment.

De leden van de PvdA-fractie vroegen voorts in hoeverre, als het gaat om het aantal beschikbare organen, het verschil met de huidige WOD wordt verkleind door nabestaanden alsnog een rol te geven in het voorgestelde ADR-systeem.

De initiatiefneemster wijst erop dat in de huidige WOD nabestaanden een grote rol spelen. Van de ongeveer 40% geregistreerden heeft 12,1% de keuze overgelaten aan zijn nabestaanden of een specifiek derde persoon. Daarenboven geldt voor de ongeveer 60% waarvan geen keuze bekend is, dat de nabestaanden deze keuze moeten maken.

De sluitende registratie die door het ADR-systeem wordt gecreëerd, heeft tot gevolg dat de nabestaanden alleen nog de keuze hoeven te maken wanneer geregistreerd is «mijn nabestaanden beslissen» of een «specifieke derde persoon beslist». Dat is een belangrijk verschil met de huidige WOD. Weliswaar wordt er in het wetsvoorstel ook in voorzien, dat de arts zal afwijken van de in het donorregister aanwezige toestemmingsregistratie wanneer nabestaanden aannemelijk maken dat die registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, maar de initiatiefneemster verwacht niet dat dit veel af zal doen aan het vorenbedoelde belangrijke verschil tussen het wetsvoorstel en de huidige WOD.

De leden van de SP-fractie vroegen een reactie op hun voorstel om mensen inhoudelijk te informeren over het ADR-systeem bij het aanvragen van een rijbewijs, identiteitsbewijs of paspoort.

De initiatiefneemster omarmt dit plan van de leden van de SP-fractie. Zij meent dat het van groot belang is dat mensen regelmatig aan hun registratie worden herinnerd, en worden gewezen op de mogelijkheid om deze te wijzigen. Op die manier is altijd iemands actuele wil bekend.

Ook vroegen de leden van de SP-fractie hoe er zorg voor wordt gedragen dat ook mensen die laaggeletterd zijn goed worden geïnformeerd.

De initiatiefneemster vindt dat er bij de voorlichting speciale aandacht hiervoor moet zijn, zodat ook deze mensen een weloverwogen beslissing met betrekking tot orgaandonatie kunnen nemen. Niet-reageren heeft immers als gevolg dat iemand ermee instemt om orgaandonor te zijn. Voor laaggeletterden zal dus flankerend beleid nodig zijn om dit uit te leggen. Op het moment dat het ADR-systeem wordt ingevoerd, zal iedere Nederlander van 18 jaar en ouder die op dat moment nog niet geregistreerd staat opnieuw het donorformulier thuisgestuurd zal krijgen. Het feit dat zoveel mensen tegelijkertijd het donorformulier ontvangen, zal er toe leiden dat orgaandonatie onderwerp van gesprek wordt, waardoor ook mensen die de (geschreven) taal minder goed machtig zijn ermee bekend zullen raken.

Daarnaast kunnen grote groepen niet-geregistreerden bereikt worden met een grootschalige voorlichtingscampagne. Tijdens de donorweek in 2014 werd 72% van de niet-geregistreerden bereikt, in 2013 was dit 80%.

Gecombineerd met de brief die alle niet-geregistreerden zullen ontvangen, kan dus praktisch iedereen bereikt worden.

Alle niet-geregistreerden, maar in het bijzonder de doelgroep van laaggeletterden kunnen in een campagne ook benaderd worden met audio-visuele media. Daarbij zou gedacht kunnen worden aan een video waarin wordt uitgelegd hoe het ADR-systeem werkt. Ook kan gedacht worden aan het uitbeelden van het systeem in tekeningen.

De leden van de CDA-fractie merkten op dat in het huidige WOD-systeem bij niet-geregistreerden de keuze voor orgaandonatie aan de nabestaanden wordt overgelaten. Zij vroegen of de initiatiefneemster heeft nagedacht over maatregelen om iets te doen aan het gebrek aan informatie bij nabestaanden, zoals een cursus voor artsen.

De initiatiefneemster meent dat het van groot belang is dat artsen goed voorbereid het gesprek aangaan met de nabestaanden zodat ze hen zo goed mogelijk kunnen begeleiden. De Nederlandse Transplantatie Stichting biedt sinds 2008 de training «Communicatie rond donatie» aan. Deze training is bedoeld om de gespreksvaardigheden en -technieken van artsen, verpleegkundigen en andere professionals te versterken bij het begeleiden van nabestaanden van potentiële orgaan- en weefseldonoren. Ook heeft de NTS in 2014 een telefonische hulplijn voor artsen ingesteld. Wanneer een arts belt met het Orgaancentrum om het Donorregister te raadplegen, wordt hem deze ondersteuning aangeboden. Er zijn twee neuropsychologen beschikbaar die algemene adviezen kunnen geven over het donatiegesprek, maar ook specifieke vragen beantwoorden over bijvoorbeeld complexe familiedynamiek of culturele achtergrond.

Hoewel de initiatiefneemster het dus evenals de leden van de CDA-fractie van groot belang acht dat artsen goed zijn voorbereid op een donatiegesprek en zoveel mogelijk onduidelijkheden bij de nabestaanden kunnen wegnemen, wil zij er wel op wijzen dat er gebrek aan informatie bij nabestaanden zal blijven als zij niet op de hoogte zijn van de wens van hun naaste en er geen registratie wordt aangetroffen. Hoe goed artsen ook zijn voorbereid op het gesprek met de nabestaanden, deze

onzekerheid zullen zij niet kunnen wegnemen. Dit maakt het voor artsen en nabestaanden een moeilijk en emotioneel gesprek. Intensivisten menen dat een sluitend registratiesysteem de begeleiding van de nabestaanden ten goede zal komen.<sup>47</sup>

Daarnaast vroegen de leden van de CDA-fractie of de uitgesproken doelstelling van de Minister van VWS van postmortale transplantaties in 2013 realistisch was en hoe de initiatiefneemster aankijkt tegen deze prognoses?

De initiatiefneemster merkt op dat er in 2013 706 postmortale transplantaties plaatsvonden, een stijging van 11% ten opzichte van de periode voorafgaand aan het Masterplan (2005–2007). Daarmee zijn 800 postmortale orgaandonaties in 2013, zoals de doelstelling van de Minister luidde, helaas niet haalbaar gebleken. In het jaar 2014 hebben er echter 782 transplantaties plaatsgevonden, waarmee de doelstelling van de Minister een jaar later toch bijna is behaald. Hierbij moet evenwel worden opgemerkt dat in 2011 en 2012 de criteria om donor te worden zijn gewijzigd. Tot 2011 was er een leeftijdscriterium voor orgaandonoren, waarbij *heart beating* (HB) donoren tot 75 jaar in aanmerking kwamen voor donatie en *non heart beating* (NHB) donoren tot maximaal 65 jaar. In 2011 steeg de leeftijdsgrens voor NHB donoren naar 75 jaar. In 2012 verviel bovendien voor HB donoren de leeftijdslimiet voor nieren en levers. Voor alle andere organen blijft de leeftijdsgrens van maximaal 75 jaar gehandhaafd. Deze oprekking van de criteria heeft er mede toe bijgedragen dat het aantal donoren gestegen is. De initiatiefneemster benadrukt dat, aangezien de criteria redelijkerwijs gesproken niet nog verder verruimd kunnen worden, het voor een verdere toename van het aantal donoren noodzakelijk is dat meer mensen zich als donor laten registreren. Pas wanneer er een sluitend registratiesysteem bestaat zal het aantal postmortale transplantaties structureel kunnen stijgen.

De leden van de PVV-fractie vroegen of de verplichte registratie niet zijn doel voorbij schiet en of het aantal orgaandonaties hierdoor werkelijk zal toenemen, nu iemand te allen tijde zijn mening kan wijzigen, daar actief op wordt gewezen en ook nabestaanden kunnen (mee)beslissen. De initiatiefneemster is van mening dat op deze manier juist een zorgvuldig systeem tot stand komt, dat ervoor zorgt dat van iedere Nederlander zijn of haar eigen, actuele keuze bekend is. Zij vindt het vanzelfsprekend dat iemand altijd op zijn of haar gemaakte keuze kan terugkomen. Door mensen hier actief op te wijzen wordt bevorderd dat in het register iemands actuele wens staat. Daarbij mogen nabestaanden alleen de beslissing nemen als dit door middel van de registratie «mijn nabestaanden beschikken» of «een specifieke derde persoon beslist» uitdrukkelijk aan hen is overgelaten.

#### 4. Relevante aspecten

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe de initiatiefneemster verklaart, dat uit een onderzoek van TNS NIPO blijkt dat 88% van de geïnterviewden vindt dat iemand zelf moet beslissen of zijn of haar organen na overlijden ter beschikking worden gesteld voor donatie, maar dat dit niet overeenkomt met het huidige aantal registraties. Inderdaad wijkt het huidige aantal registraties, dat rond de 40% ligt, sterk af van het aantal mensen dat in het onderzoek van TNS NIPO heeft aangegeven te vinden dat iemand zelf moet beslissen. De initiatiefneemster vermoedt dat de verklaring hiervoor gezocht moet worden in

<sup>47</sup> <http://nvc.nl/sites/default/files/%3Cem%3ENieuws%3C/em%3E%20Nederlandse%20Vereniging%20voor%20Intensive%20Care%20pleit%20voor%20wetswijziging%20orgaandonatie%20%3Cem%3Ebewerken%3C/em%3E/Standpunt%20NVIC%20donorregistratie.pdf>

het feit, dat (in een enquête) een mening geven iets anders is dan iets doen. Daarom wil de initiatiefneemster het beslissysteem in Nederland minder vrijblijvend maken. Men kan nu de oproep om een keuze te maken te gemakkelijk naast zich neerleggen. Het ADR-systeem bevordert dat mensen actief een keuze maken en er sneller toe overgaan het donorformulier ook daadwerkelijk in te vullen.

De leden van de VVD-fractie vroegen voorts of het niet van belang is om mensen veel vaker via verschillende wegen te vragen zich te registreren.

De initiatiefneemster wijst erop dat er in dit kader al veel is gebeurd, echter zonder grote resultaten. Donorformulieren zijn onder meer verkrijgbaar bij de huisarts, apotheek of bij het loket burgerzaken bij de gemeente. Iedereen die 18 wordt krijgt een donorformulier thuisgestuurd en bijna alle gemeenten verstrekken een donorformulier bij het ophalen van een reisdocument.<sup>48</sup> Daarbij bereikt de donorweek jaarlijks het overgrote deel van de niet-geregistreerden (in 2014 72%, in 2013 80%, in 2012 79%), maar leidt dit percentueel gezien niet tot een grote toename van het aantal donoren. De registratiegraad in Nederland blijft steken rond de 40%. Alleen het wijzen op de mogelijkheid tot registreren, zonder verdere consequenties, lijkt dus weinig effect te sorteren.

De leden van de VVD-fractie wilden ook graag weten hoe de initiatiefneemster een registratiegraad van om en nabij 40% ziet in relatie tot de registratiegraad in andere landen, waar ook een toestemmingssysteem geldt.

Van 40% van de Nederlanders is een keuze bekend in het donorregister, 61% van deze mensen geeft toestemming voor orgaandonatie.<sup>49</sup> In totaal ligt het aantal Nederlanders dat toestemming geeft voor orgaandonatie rond de 25% van de bevolking.<sup>50</sup> In de Verenigde Staten is 49% van de bevolking als donor geregistreerd<sup>51</sup>. In de Verenigde Staten is daarmee zowel het totale percentage geregistreerden als het percentage dat toestemming geeft hoger dan in Nederland. In Engeland is het registratiepercentage 32%, dit betreft allen ja-registraties.<sup>52</sup> Hiermee is het percentage geregistreerden weliswaar lager dan in Nederland, maar het percentage mensen dat toestemming geeft hoger. Ook Duitsland kent een toestemmingssysteem, maar beschikt niet over een centrale, digitale registratie. De cijfers zijn dus gebaseerd op enquêtes. Daaruit blijkt dat 35% van de Duitsers een donorpasje bij zich draag, waarvan 86% heeft aangegeven bereid te zijn tot donatie na overlijden.<sup>53</sup> In Duitsland ligt het aantal geregistreerden dus lager dan in Nederland, maar het aantal «ja-registraties» ligt met 30,1% hoger dan in Nederland.

De leden van de VVD-fractie vroegen wat wordt bedoeld met het flankerend beleid, dat in combinatie met het ADR-systeem de voorwaarden schept waaronder stilzwijgende toestemming als volledige

<sup>48</sup> Website rijksoverheid: <http://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseltransplantatie/vraag-en-antwoord/hoe-laat-ik-me-registreren-als-orgaandonor.html>

<sup>49</sup> Zie tabel 4.2 «Registraties in het donorregister per 31 december 2014». 48,6% van de geregistreerden geeft volledige toestemming, 12,2% geeft toestemming met donatiebeperking. Van de mensen die geregistreerd staan geeft dus (bijna) 61% al dan niet volledige toestemming voor orgaandonatie.

<sup>50</sup>  $40/100 * 61 = 24,4\%$

<sup>51</sup> Percentage geregistreerden Verenigde Staten 49%, via: <https://www.excellusbcbcs.com/wps/wcm/connect/225d325c-16e2-466e-8a16-a3f4313ae7fb/Organ+Donor+FS-EX+FINAL.pdf?MOD=AJPERES&CACHEID=225d325c-16e2-466e-8a16-a3f4313ae7fb>

<sup>52</sup> Percentage geregistreerden Engeland 32%, via: [http://nhsbtmediaservices.blob.core.windows.net/organ-donation-assets/pdfs/united\\_kingdom.pdf](http://nhsbtmediaservices.blob.core.windows.net/organ-donation-assets/pdfs/united_kingdom.pdf)

<sup>53</sup> Percentage geregistreerden Duitsland 35%, via: [https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/2015\\_04/Infoblatt%20Organspende\\_2015.pdf](https://www.organspende-info.de/sites/all/files/files/2015_04/Infoblatt%20Organspende_2015.pdf)

toestemming kan gelden, waaruit het bestaat en welke wijze die voorwaarden worden geschapen.

De initiatiefneemster denkt hierbij allereerst aan een grote voorlichtingscampagne op het moment dat het ADR-systeem wordt ingevoerd. Dan is immers van groot belang dat mensen goed begrijpen wat het systeem inhoudt en met name welke gevolgen er zijn verbonden aan niet-reageren. Vervolgens zullen de miljoenen mensen die nu niet geregistreerd zijn een oproep om een keuze te maken thuisgestuurd krijgen. Ook het feit dat iemand twee keer wordt aangeschreven en vervolgens een bevestiging van de gemaakte keuze thuisgestuurd krijgt, rekent de initiatiefneemster tot het flankerend beleid. Verder moet de voorlichting via beeld ook begrijpelijk gemaakt worden voor laaggeletterden en anderen die de Nederlandse taal in woord of geschrift onvoldoende beheersen. Tot slot is het belangrijk dat mensen aan hun registratie worden herinnerd en erop gewezen worden dat zij deze ook weer kunnen wijzigen. Het definitieve flankerende beleid zal echter door het Ministerie van VWS moeten worden vormgegeven.

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe het ADR-systeem professionals ondersteunt, als de arts in zijn gesprek met de nabestaanden en daarbij geen onderscheid kan aangeven tussen een expliciete en impliciete «ja»-registratie.

Het ADR-systeem ondersteunt professionals doordat artsen in hun gesprek met nabestaanden altijd kunnen verwijzen naar een registratie. Als dat de nabestaanden aanleiding geeft om op te merken dat die registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, en dat ook aannemelijk maken, zal de arts afgaan op de informatie van de nabestaanden. De professionals zelf hebben gepleit voor een dergelijk sluitend registratiesysteem, waarbij geen onderscheid tussen verschillende soorten «ja» gemaakt wordt. In paragraaf 2, naar aanleiding van onderdeel d van de argumenten van de CGOD, is de initiatiefneemster reeds uitvoeriger ingegaan op deze vraag.

De leden van de VVD-fractie vroegen om een reactie op het gegeven, dat in Zweden en Italië na invoering van het geen-bezwaarsysteem geen stijging van het aantal orgaantransplantaties heeft plaatsgevonden. De initiatiefneemster heeft dat reeds uitgebreid gedaan in paragraaf 2, in antwoord op vragen van de leden van de fractie van de SGP. Zij moge hier daarnaar verwijzen.

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe nabestaanden aannemelijk moeten maken dat de wens van de patiënt afwijkt van een in het donorregister aanwezige «ja»-registratie en hoe wordt voorkomen dat verschillende ziekenhuizen verschillende eisen gaan stellen. Hoe wordt voorkomen dat er willekeur ontstaat?

De initiatiefneemster kan zich voorstellen dat nabestaanden bijvoorbeeld 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. Zij denkt niet dat er op dit gebied snel willekeur zal ontstaan. Artsen zullen, juist omdat het gesprek plaats vindt op een emotioneel zwaar moment, een groot inlevingsvermogen hebben en rekening houden met alle bijzondere aspecten van het geval.

De leden van de PvdA-fractie vroegen of de initiatiefneemster een cijfermatige indicatie kan geven van het aantal personen dat onder het huidige systeem zich bewust niet laat registreren. EenVandaag heeft mensen die niet geregistreerd staan gevraagd of zij weten wat er na het overlijden gebeurt, wanneer zij geen donorformulier hebben ingevuld. Van deze mensen was 48% ervan op de hoogte dat dan

de nabestaanden mogen kiezen, 27% denkt dan «sowieso geen orgaan-donor te zijn», en 24% geeft als antwoord «dat weet ik niet». Hieruit kan echter niet de conclusie getrokken worden, dat 48+27=75% van de mensen zich bewust niet laten registreren en aldus volledig gebruik maken van hun recht op zelfbeschikking. Het is mogelijk dat iemand die zich niet registreert daarmee bewust de keuze aan de nabestaanden wil over laten, maar bij de initiatiefneemster is niet bekend, hoe veel mensen bewust geen formulier invullen, omdat ze weten dat dan hun nabestaanden mogen kiezen.

Deelt de initiatiefneemster de mening van de leden van de PvdA-fractie dat haar stelling dat «voor de 60% van de bevolking die niet is geregistreerd in het donorregister [...] het idee van zelfbeschikking dus in wezen niet gerealiseerd is», niet juist is en wel omdat onder de personen die zich niet geregistreerd hebben ook personen kunnen zijn die dit welbewust niet hebben gedaan?

De initiatiefneemster meent dat de leden van de PvdA-fractie er terecht op wijzen dat het mogelijk is dat een deel van de mensen die zich niet registreert, dit bewust doet, omdat zij hiermee de keuze aan de nabestaanden (willen) laten. Echter, de initiatiefneemster is van mening dat het van groot belang dat wanneer iemand de keuze aan de nabestaanden wil overlaten, dit ook daadwerkelijk op die manier wordt vastgelegd. Zowel het huidige systeem als het door de initiatiefneemster voorgestelde systeem biedt de mogelijkheid om «mijn nabestaanden beslissen» of «een specifieke derde persoon beslist» te registreren. Geen registratie vastleggen blijkt namelijk geen neutrale keuze. Wanneer er niets staat geregistreerd, kiest de meerderheid van de nabestaanden ervoor om de organen niet te donoren. Wanneer de nabestaanden echter van de arts te horen krijgen dat is vastgelegd dat zij de keuze mogen maken, weten zij in ieder geval dat hun naaste hun de vrijheid geeft om een eigen afweging te maken. In 2014 had 64% van de nabestaanden bezwaar wanneer geen registratie werd aangetroffen. Wanneer echter de keuze voor orgaandonatie expliciet aan hen was overgelaten, had minder dan de helft (48,5%) bezwaar tegen donatie. Dit maakt dat de initiatiefneemster de voorkeur geeft aan een systeem waarbinnen van iedereen de keuze bekend is, waarbij zij ook het belang benadrukt van het bespreken van deze keuze met de naasten.

De leden van de PvdA-fractie meenden dat in het nieuwe systeem een zelfstandig opgestelde verklaring omtrent donorschap, zelfs al is die van latere datum dan een toestemming-registratie in het donorregister, terzijde gelegd dient te worden, en vroegen waarom hiervoor is gekozen. Deze vraag berust op een misverstand. In het wetsvoorstel wordt voorgesteld om, als zowel sprake is van een toestemming-registratie in het donorregister als van een zelfstandig opgestelde verklaring die daarmee in strijd is, de zelfstandig opgestelde verklaring te laten gelden, ongeacht de tijdsvolgorde. De huidige wetgeving bepaalt dat bij samenloop van tegenstrijdige wilsuitingen de laatst afgelegde verklaring geldt.

Dit betekent dus dat een aangetroffen schriftelijke wilsverklaring, die voldoet aan de eisen «tenminste eigenhandig gedagtekend en ondertekend», zoals vastgelegd in artikel 9, lid 4 van de Wet op de orgaandonatie, zal prevaleren boven een «ja-registratie» in het donorsysteem, ook wanneer deze schriftelijke wilsverklaring van een eerdere datum is dan de toestemming-registratie in het donorregister. Op deze manier zal de eigen wens van iemand die al een eigen wilsverklaring heeft opgesteld, en om die reden geen donorformulier meer invult, worden ingewilligd. Bij andere registraties dan een toestemming-registratie in het donorregister

geldt wel de laatst afgelegde verklaring, in die gevallen is het immers duidelijk dat de persoon zelf de registratie heeft gewijzigd.

De leden van de PvdA-fractie vroegen hoe zij kunnen inschatten of het voorgestelde nieuwe systeem meerwaarde heeft, terwijl het moeilijk is om aan de hand van buitenlandse voorbeelden aan te geven in hoeverre een ADR-systeem meer transplantaties met zich meebrengt dan een toestemmingssysteem.

De initiatiefneemster meent dat het feit dat door het ADR-systeem van iedereen een keuze bekend is een grote meerwaarde met zich meebrengt ten opzichte van het huidige systeem, waarin van 60% van de Nederlandse ingezetenen geen keuze bekend is. Hoewel het door de initiatiefneemster voorgestelde systeem niet een-op-een te vergelijken is met geen-bezwaarsystemen in andere landen, waar ook weer andere omstandigheden gelden, zijn er wel degelijk goede gronden om aan te nemen dat het aantal orgaandonaties zal kunnen toenemen door het ADR-systeem. De initiatiefneemster verwijst de leden van de PvdA-fractie daarvoor naar het antwoord op de vragen van de leden van de VVD-fractie over de effectiviteit van het ADR-systeem in paragraaf 3.

De initiatiefneemster onderschrijft de zienswijze van de leden van de SP-fractie dat een extra impuls aan de zelfbeschikking gegeven kan worden door mensen voor te lichten bij de aanvraag van rijbewijs, identiteitsbewijs of paspoort. Dit zou onderdeel kunnen uitmaken van het flankerende beleid, zoals ook door de initiatiefneemster in de memorie van toelichting is benadrukt. Wanneer mensen er regelmatig aan herinnerd worden dat ze hun registratie kunnen wijzigen, bijvoorbeeld door voorlichtingscampagnes, of op het moment dat mensen een overheidsdocument zoals een paspoort, rijbewijs, of een document van goed gedrag aanvragen, zal worden bevorderd dat iemand actuele wens in het register komt te staan. Op welke manier dit het beste kan worden vormgegeven laat de initiatiefneemster echter aan de uitvoerder van de wet, de Minister van VWS. De praktijk zal immers moeten uitwijzen op welke manier mensen het beste worden bereikt, wat ook met de tijd en bijvoorbeeld onder invloed van de toenemende digitalisering kan veranderen. De initiatiefneemster heeft er om die reden voor gekozen om het belang van voorlichting en regelmatige herinnering aan de registratie wel in de memorie van toelichting te benadrukken, maar dit niet als dusdanig in de wet op te nemen.

De leden van de SP-fractie gaven aan te begrijpen dat wanneer nabestaanden over informatie beschikken inzake de wens van de overledene die afwijkt van de registratie in het donorregister, de aanwezigheid van toestemming niet mag prevaleren. Terecht vragen deze leden hoe moet worden omgegaan met ernstige bewaren van de nabestaanden. Het mag immers niet zo zijn dat bezwaren van de nabestaanden er toe leiden dat de wens van de overledene niet wordt ingewilligd. De arts zal de nabestaanden dan ook niet om toestemming voor donatie vragen. Wanneer nabestaanden over informatie beschikken waaruit blijkt dat hun naaste geen donor had willen zijn, zullen zij hierover zelf het gesprek moeten aangaan. Er zijn echter uitzonderlijke situaties waarin de arts kan afwijken van een toestemming-registratie, vanwege ernstige, emotionele bezwaren bij de nabestaanden. Wanneer een nabestaande in zware psychische nood zou raken wanneer de donatie door zou gaan, kan de arts afzien van orgaandonatie. Het is aan de arts om deze inschatting te maken.

De leden van de CDA-fractie gaven aan dat orgaandonatie een bijdrage levert aan een maatschappelijk probleem, namelijk de verkleining van de wachtlijsten. Volgens deze leden staat in het huidige systeem het

zelfbeschikkingsrecht voorop: iedereen heeft de vrijheid om een keuze te maken. Ook in het ADR-systeem heeft iedereen de vrijheid om zelf een keuze te maken, zo benadrukt de initiatiefneemster. Het ADR-systeem geeft iedere ingezetene meerdere malen de mogelijkheid om een keuze vast te leggen. Ook kan de gemaakte keuze op ieder gewenst moment worden gewijzigd. Het ADR-stimuleert mensen bovendien om deze eigen keuze kenbaar te maken, terwijl in het huidige systeem ongeveer 60% van de mensen geen keuze vastlegt, waardoor het zelfbeschikkingsrecht onvoldoende tot zijn recht komt.

De leden van de CDA-fractie merkten in dit verband op dat het draagvlak voor orgaandonaties hoog is. Zij vroegen of de initiatiefneemster ook recente peilingen kan noemen die dit ondersteunen.

Uit een recent onderzoek (oktober 2014) door EenVandaag komt naar voren dat 61% van de mensen bereid is om na zijn dood organen beschikbaar te stellen, 19% weet het niet, en 19% is hier niet toe bereid. Deze leden vroegen ook of bij de initiatiefneemster bekend is welke redenen mensen hebben om zich niet direct te registreren. In hetzelfde EenVandaag-onderzoek is aan de mensen die geen donorformulier hebben ingevuld gevraagd naar de reden(en) die zij hebben om geen formulier in te vullen. De antwoorden liepen uiteen: 13% geeft aan «Ik wil mijn organen niet beschikbaar stellen», 15% «Ik wil wel een formulier invullen maar het is er nog niet van gekomen», 8% «had nog nooit een donorformulier gezien», 28% antwoordt «Ik twijfel nog», 15% «Ik vind het onduidelijk wat er precies met mijn organen gebeurt», 15% «Ik ben bang dat artsen me dan eerder opgeven», 13% «Ik wil er niet over nadenken», 9% «mijn organen zijn niet geschikt voor transplantatie», 15% «andere redenen» (niet nader gespecificeerd) en 8% geeft aan «weet niet, geen mening».

De leden van de CDA-fractie vroegen hoe de nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat een toestemming-registratie in het donorregister niet overeenkomt met de wens van de betrokkene dan wel dat de betrokkene wilsonbekwaam is, aan welke vormvoorschriften dient te worden voldaan en of het woord van de nabestaanden doorslaggevend is, wanneer de arts een andere mening is toegedaan?

Voor de initiatiefneemster verwijst hiervoor naar haar antwoord op een soortgelijke vraag van leden van de VVD-fractie, eerder in deze paragraaf. Daarin noemt zij als voorbeelden dat nabestaanden zouden kunnen verwijzen naar een expliciet gesprek dat zij met hun naaste hebben gevoerd of naar het door hem of haar belijden van en godsdienst die orgaantransplantatie uitdrukkelijk verbiedt. «Aannemelijk maken» impliceert dat geen sprake is van een zware bewijslast. Daarvoor gelden geen vormvoorschriften. De arts doorgaans af gaan op het woord van de nabestaanden. Daarbij gaat het er niet om of de arts «een andere mening is toegedaan», maar om de vraag of de nabestaanden aannemelijk hebben gemaakt dat de overledene niet de wens had om donor te zijn. Die wens is dan doorslaggevend.

De leden van de CDA-fractie vroegen om duidelijkheid over de vraag wat de «juiste» verklaring van de donor is.

De initiatiefneemster wijst erop dat de meest actuele registratie leidend is, ongeacht of dit een schriftelijke verklaring is of een registratie in het donorregister. Hierop wordt echter een uitzondering gemaakt wanneer het een toestemming-registratie in het donorregister betreft. Indien de registratie in het donorregister luidt dat de betrokkene toestemming verleent voor orgaandonatie, maar er ook een andersluidende schriftelijke verklaring aanwezig is, die eigenhandig is gedagtekend en ondertekend, zal de (expliciet) opgestelde schriftelijke verklaring de doorslag geven,

ongeacht de datering daarvan. Op deze manier wordt ervoor gezorgd dat de wilsbeschikking wordt gevolgd van mensen die nu al een donorcodicil of schriftelijke wilsverklaring bij zich dragen, en daarom niet meer reageren op aanschrijving middels het donorformulier die iedere niet-geregistreerde zal ontvangen bij invoering van het ADR-systeem.

De leden van de CDA-fractie wezen er terecht op dat het ADR-systeem uniek is in de wereld, waardoor zekerheid over het effect niet gegeven kan worden. Zij vroegen wat het voor de initiatiefneemster aannemelijk maakt dat het nieuwe systeem de «missing link» is.

De initiatiefneemster geeft de voorkeur aan het ADR-systeem omdat het zorgt voor een sluitende registratie. Waar veel geen-bezwaarsystemen uitgaan van toestemming (in België moet je bijvoorbeeld naar het gemeentehuis om een «nee» te laten registeren) wordt in het ADR-systeem gevraagd een keuze vast te leggen. Ook voelt de initiatiefneemster zich gesterkt door het onderzoek dat is gedaan in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. Hieruit kwam naar voren dat de invoering van een ADR-systeem samen met de overige maatregelen tot tenminste 25% meer donaties zou kunnen leiden.

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen hoe er binnen het beoogde ADR-systeem wordt omgegaan met diegenen die nog geen keuze hebben gemaakt, omdat ze «er nog niet uit zijn» en of deze mensen het recht hebben om hun keuze om al dan niet als donor te worden geregistreerd uit te stellen, zolang ze nog niet zijn overtuigd van een doordachte keuze. De initiatiefneemster kan zich voorstellen dat het voor mensen een zeer lastige keuze is. Het is echter van belang dat iemand een keuze maakt, omdat een afwachtende houding, anders dan nu het geval is, tot een toestemming-registratie leidt. Bij het voor de eerste keer aanschrijven van Nederlandse ingezetenen die de leeftijd van 18 jaar hebben bereikt, zal er rekening mee moeten worden gehouden, dat het gaat om een doelgroep voor wie een onderwerp als orgaandonatie niet vaak tot hun dagelijkse realiteit behoort en die er misschien nog niet aan toe is daarover hun wil te bepalen. Daarom is het belangrijk met behulp van passende communicatietechnieken, zoals voorlichting en gesprekken op scholen en met ouders, 18-jarigen bewust te maken van het belang van de beschikbaarheid van voldoende donororganen en van de daarbij aan de orde zijnde ethische aspecten. Wanneer iemand er nog niet uit is kan hij of zij er voor kiezen om te registreren dat de nabestaanden mogen beslissen. Deze registratie komt op hetzelfde neer als «nog geen keuze maken» in het huidige systeem. Geen keuze maken in het huidige systeem leidt er immers toe dat de nabestaanden gevraagd wordt een beslissing te nemen wanneer de donatievraag aan de orde is. Echter, de initiatiefneemster vindt het wel van groot belang dat mensen ertoe aangespoord worden een keuze vast te leggen en wil om die reden graag overgaan tot een systeem dat het uitstelgedrag tegengaat. De initiatiefneemster vindt het in dit kader wel van belang dat iemand regelmatig wordt gewezen op de mogelijkheid zijn of haar keuze te wijzigen. Dit bevordert dat iemands actuele wens bekend is.

De leden van de ChristenUnie-fractie maakten uit de wijziging van het wetsvoorstel naar aanleiding van het advies van de Raad van State op, dat in gevallen waarin de overledene zijn wil niet uitdrukkelijk heeft kenbaar gemaakt, de opvatting van diens nabestaanden doorslaggevend zijn. Naar aanleiding daarvan vroegen zij hoe dit zich verhoudt tot nabestaanden van diegene die wel een bewuste keuze heeft gemaakt, welk recht nabestaanden hebben ingeval van diegene die zijn wil wel kenbaar heeft gemaakt en of nabestaanden het recht behouden om ook in die gevallen bezwaar aan te tekenen.

Aan deze vragen ligt een misverstand ten grondslag. Het wetsvoorstel maakt geen onderscheid tussen een expliciete en een stilzwijgende toestemming. Het ADR-systeem bevat voldoende waarborgen om ervan uit te kunnen gaan dat iemand die stilzwijgend toestemming geeft, zich hiervan bewust is. Mocht het echter toch voorkomen dat iemand als donor staat geregistreerd, maar de nabestaanden beschikken over informatie dat deze persoon geen donor wilde zijn, dan kunnen zij dat aan de arts laten weten. Dit is niet een kwestie van «bezwaar aantekenen», want de arts heeft op dat moment nog niets beslist. Wel zal hij, als de informatie van de nabestaanden het aannemelijk maakt dat de registratie in het donorregister niet overeenkomt met de wens van de potentiële donor, die informatie de doorslag laten geven.

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen waarom de indiener ervan overtuigd is dat het ADR-systeem ervoor gaat zorgen dat nabestaanden positiever tegen eventueel donorschap aankijken en of het omgekeerde niet ook het geval kan zijn.

De initiatiefneemster gaat ervan uit, dat nabestaanden in het algemeen geneigd zullen zijn de keuze van hun naaste te respecteren. Reden voor argwaan over de vraag of de registratie in het donorregister overeenkomt met de wens van de betrokkene kan er pas zijn, als de nabestaanden beschikken over andersluidende informatie. Bijvoorbeeld omdat zij er uitdrukkelijk met de betrokkenen over hebben gesproken, of omdat de geloofsovertuiging van de betrokkene zich tegen een donorschap verzet.

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen ook wat het beoogde ADR-systeem voor voordelen biedt ten opzichte van het huidige systeem. In het bijzonder vroegen zij of een onbewuste «ja»-registratie meer potentiële donoren oplevert dan een onbewuste «nee»-registratie. Ook deze vraag gaat uit van een misverstand. Het is onjuist het huidige systeem voor te stellen als een systeem waarin sprake is van onbewuste «nee»-registraties en het ADR-systeem als een systeem met onbewuste «ja»-registraties. In het huidige systeem leidt het zich niet laten registreren ertoe, dat de nabestaanden beslissen, wat overigens wel vaak tot een «nee» leidt. In het ADR-systeem leidt niet-reageren tot toestemming, waar iedereen in de aanschrijfprocedure uitdrukkelijk op wordt gewezen. Met betrekking tot de vraag welk systeem meer potentiële donoren oplevert verwijst de initiatiefneemster naar haar antwoord op vragen van de leden van de VVD-fractie in paragraaf 3.

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen ook of het ADR-systeem op de intensive care tot complexe discussies tussen artsen en nabestaanden leiden, op welke wijze patiënten die zich expliciet als donor hebben aangemeld worden onderscheiden van patiënten die geen keuze hebben gemaakt en of nabestaanden worden geïnformeerd over de wijze waarop door de overledene toestemming is gegeven?

De initiatiefneemster wijst erop dat de vraag naar een eventueel donorschap pas aan de orde komt wanneer er een gerede kans bestaat dat een patiënt binnen afzienbare tijd zal overlijden. Dan wordt het donorregister geraadpleegd. De registraties in het register zijn van dien aard, dat deze geen informatie bevatten voor de wijze waarop in de vraagstelling patiënten worden onderscheiden. Het register kent slechts personen die toestemming hebben verleend tot het na hun overlijden verwijderen van hun organen, daartegen bezwaar hebben of de beslissing daarover overlaten aan hun nabestaanden. Het register maakt geen onderscheid tussen degenen die toestemming hebben gegeven door middel van het donorformulier en zij die zijn geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend door geen donorformulier in te vullen en te laten registreren.

Met betrekking tot de vraag of dat tot discussies tussen artsen en nabestaanden kan leiden verwijst de initiatiefneemster naar haar antwoorden op vragen van de leden van de VVD-fractie in paragraaf 2.

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen hoe de initiatiefneemster omgaat met het feit dat leeftijd een objectief criterium is en wilsonbekwaamheid niet en hoe zij wil omgaan met de vorm van onbekwaamheid die kan ontstaan doordat personen de Nederlandse taal niet machtig genoeg zijn.

Kan de indiener door middel van een casus verduidelijken hoe zij voor ogen heeft dat het ADR-systeem voldoende bescherming biedt aan wilsonbekwamen?

De leden van de ChristenUnie-fractie merkten terecht op dat wilsonbekwaamheid geen objectief criterium is. Daarom is het ook niet mogelijk om deze groep op voorhand uit te zonderen van toezending van het donorformulier en, bij niet-reageren, van registratie. De wettelijk vertegenwoordiger van een meerderjarige wilsonbekwame kan het donorformulier namens de wilsonbekwame invullen. Daarbij ligt dus ook een verantwoordelijkheid bij de wettelijk vertegenwoordiger. De voorlichting zal er dus ook op gericht moeten zijn wettelijk vertegenwoordigers op deze mogelijkheid en verantwoordelijkheid te wijzen. Mocht tussentijds duidelijk of aannemelijk worden dat een geregistreerde wilsonbekwaam is, dan zal de registratie gewijzigd worden in «een specifieke derde persoon beslist». Wanneer de nabestaanden na overlijden op de hoogte worden gesteld van een toestemming-registratie in het systeem, kan ook op dat moment nog door de nabestaanden worden gemeld dat iemand wilsonbekwaam was. In dat geval moet deze toestemming door de wettelijk vertegenwoordiger worden bevestigd of teniet gedaan; of bij diens onbereikbaarheid door de nabestaanden van de wilsonbekwame. Op deze wijze kan dus worden voorkomen dat iemand die wilsonbekwaam is donor wordt, zonder instemming van diens wettelijk vertegenwoordiger of naasten.

Voor degenen die de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn is specifieke voorlichting, bijvoorbeeld in andere talen of via beeld en geluid nodig. Voor een uitgebreider antwoord op deze vraag verwijst de initiatiefneemster naar het antwoord op een soortgelijke vraag van de leden van de CDA-fractie in paragraaf 2.

De leden van de ChristenUnie-fractie vroegen voorts op welke wijze België, Oostenrijk en Spanje omgaan met wilsonbekwaamheid. Deze landen kennen alle drie een opt-out systeem, waarbij toestemming verondersteld wordt, tenzij anders is aangegeven. In een dergelijk systeem is het dus van belang dat gefaciliteerd wordt dat wilsonbekwamen bezwaar kunnen aantekenen.

In België is ervoor gekozen dat, indien een persoon wilsonbekwaam is, zijn wettelijke vertegenwoordiger, zijn voorlopige bewindvoerder of bij gebreke daarvan zijn naaste verwant bij leven verzet tegen orgaandonatie kan aantekenen.<sup>54</sup> Het aantekenen van verzet kan door een registratie bij het gemeentehuis.

In Oostenrijk hebben mensen die niet in staat zijn om hun wil te uiten een wettelijk vertegenwoordiger die hun belangen behartigt. Deze wettelijke vertegenwoordiger kan medische besluiten nemen voor de wilsonbekwame persoon. Wanneer deze wettelijk vertegenwoordiger een verklaring heeft opgesteld dat de wilsonbekwame geen donor wilde zijn,

---

<sup>54</sup> België: Artikel 10, hoofdstuk 3, paragraaf 2 Wet betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. <http://www.uzgenttransplant.be/donatie/wetgeving.asp?toon=wettekst>.

of in het daarvoor bedoelde register bezwaar heeft aangetekend, zal er geen orgaandonatie plaatsvinden.<sup>55</sup>

In Spanje kan de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame bij leven bezwaar aantekenen tegen orgaandonatie. Mocht de donatievraag aan de orde komen en er is geen registratie bekend, dan gaat men er in Spanje vanuit dat iemand orgaandonor is. Wel worden naaste familieleden nog in de gelegenheid gesteld om informatie te overleggen waaruit blijkt dat iemand geen donor wilde zijn, zoals dat ook in het wetsvoorstel voor Nederland wordt voorgesteld.<sup>56</sup> Ook op dit moment kan dus nog aan de orde komen dat de persoon in kwestie wilsonbekwaam was.

De leden van de ChristenUnie-fractie misten in de memorie van toelichting een passage die in gaat op artikel 13 van de WOD, waarin is bepaald dat onder het verlenen van toestemming ook wetenschappelijk onderzoek is inbegrepen. Zij vroegen op dit punt om een verduidelijking. In de memorie van toelichting is niet ingegaan op artikel 13 van de WOD, omdat dit artikel in het wetsvoorstel niet wordt gewijzigd. Het voorgestelde het ADR-systeem heeft dan ook geen gevolgen voor de wijze waarop organen wel of niet mogen worden gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden. Dat impliceert dat de organen van iemand die geen wilsverklaring heeft afgelegd, en als gevolg daarvan in het donorregister is geregistreerd als een persoon die toestemming heeft verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van zijn organen, ook gebruikt mogen worden voor op implantatie gericht wetenschappelijk onderzoek, wanneer deze organen niet geschikt zijn gebleken voor transplantatie.

De leden van de SGP-fractie vroegen wie gaat controleren of een betrokkene al dan niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen als bedoeld in artikel 10a, vierde lid, wie dat beoordeelt, wanneer dat «aannemelijk» of «duidelijk» is en wie de wijziging doorgeeft aan het register?

Ingevolge artikel 10, tweede lid, wordt het register gehouden door of vanwege de Minister. Dat impliceert dat wijzigingen in het register worden aangebracht door of namens de Minister. Een ieder kan zich tot de Minister wenden met informatie over de vraag of een geregistreerde persoon in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. In de praktijk zal dat meestal een arts of een familielid zijn. Door of namens de Minister wordt beoordeeld of de verstrekte informatie duidelijk of aannemelijk maakt dat de betrokkene niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen.

Waarom heeft de initiatiefneemster het wetsvoorstel niet zodanig aangepast dat er een sluitende regeling is voor de bedoelde personen? Hoe beoordeelt de initiatiefneemster in dit licht de mogelijke oplossing dat er een vijfde categorie wordt geïntroduceerd voor mensen die zichzelf niet actief hebben geregistreerd, waarbij de nabestaanden een besluit nemen over orgaandonatie?

De initiatiefneemster heeft het wetsvoorstel naar aanleiding van het advies van de Raad van State zodanig gewijzigd, dat een wettelijk vertegenwoordiger namens de wilsonbekwame het donorformulier mag invullen. Voorlichting zal zich dus moeten richten op wettelijk vertegen-

<sup>55</sup> Oostenrijk: Hoofdstuk 3, paragraaf 5 Bundesgesetz über die Transplantation von menschlichen Organen. <http://www.ris.bka.gv.at/>

GeltendeFassung.wxe?Abfrage=Bundesnormen&Gesetzesnummer=20008119.

<sup>56</sup> Spanje: Artikel 9 Real Decreto 1723/2012, de 28 de diciembre, por el que se regulan las actividades de obtención, utilización clínica y coordinación territorial de los órganos humanos destinados al trasplante y se establecen requisitos de calidad y seguridad. <http://www.ont.es/infesp/Legislacin/BOERD1723-2012.pdf>.

woordigers. Echter, deze voorlichting zal niet iedere wettelijk vertegenwoordiger bereiken en bovendien heeft niet iedere wilsonbekwame een wettelijk vertegenwoordiger.

Een sluitend systeem op dit punt is dus niet mogelijk. De initiatiefneemster wijst er echter op, dat er ook in de huidige situatie geen sprake is van een sluitend systeem. Wilsonbekwamen zijn weliswaar wettelijk uitgesloten van orgaandonatie, maar dan moet wel aan het licht komen dát er sprake is van een wilsonbekwame. Wanneer de nabestaanden, wanneer geen registratie is aangetroffen, gevraagd wordt of de organen voor transplantatie gebruikt mogen worden, zullen zij dus moeten aangeven dat het ging om een wilsonbekwame waarvan de organen (ook wettelijk gezien) niet gebruikt mogen worden.

In het door de initiatiefneemster voorgestelde systeem zijn wilsonbekwamen weliswaar niet bij voorbaat uitgesloten van orgaandonatie, zoals in het huidige systeem, maar bestaat wel de mogelijkheid dat de wettelijk vertegenwoordiger of de nabestaanden duidelijk of aannemelijk maken dat de betrokkene niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. Zij beslissen dan over de vraag over de vraag of de organen verwijderd worden of niet.

Het instellen van een vijfde categorie, waarbij de nabestaanden de beslissing nemen wanneer geen registratie wordt aangetroffen, is in het geval van wilsonbekwamen dus niet nodig. Informatie waar zij over beschikken waaruit blijkt dat de persoon wilsonbekwaam was, zal immers de doorslag geven.

##### *5. Uitvoeringsaspecten en kosten*

De leden van de VVD-fractie vroegen hoe op dit moment de voorlichting aan 18-jarigen via scholen is vormgegeven en of de initiatiefneemster dit bij mogelijke invoering van het ADR-systeem wil handhaven of anders vormgeven. Zij vroegen ook hoe wordt gegarandeerd dat alle Nederlandse inwoners boven de 18 jaar – ook studenten en expats – ook daadwerkelijk worden bereikt en of dat gebeurt met behulp van de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens (GBA).

De voorlichting op scholen over orgaandonatie loopt via de NTS, waarbij ook ervaringsdeskundige vrijwilligers betrokken zijn. Uit onderzoek bleek echter dat slechts bij een op de zes 18-jarigen orgaandonatie is behandeld in de klas. In 2013 deed de Minister van VWS dan ook een oproep aan scholen om orgaandonatie vaker te bespreken, die de initiatiefneemster van harte ondersteunt.

Voor het aanschrijven van alle meerderjarige ingezetenen zal net als in het huidige systeem gebruik gemaakt worden van de gegevens in de Basisregistratie Personen (BRP), voorheen Gemeentelijke Basisadministratie. Onderzoek wijst uit dat 97% van de personen op het juiste adres geregistreerd staat. De Basisregistratie blijft onderhevig aan verandering door verhuizingen van burgers en de tijd die zit tussen daadwerkelijke verhuizing en aangifte hiervan.<sup>57</sup> De initiatiefneemster acht deze gegevens echter voldoende betrouwbaar. Ook wijst zij erop dat de mogelijkheid bestaat gegevens online, met behulp van de DigiD in te zien. De herinneringscampagnes zullen mensen hierop wijzen. Op dit moment beschikken meer dan 11,5 miljoen mensen over een DigiD.

De leden van de VVD-fractie vroegen ook hoe het regelmatig aan hun «ja»-registratie herinneren van mensen, die na twee keer te zijn verzocht hun keuze omtrent orgaandonatie kenbaar te maken, dit niet hebben gedaan, precies wordt vormgegeven.

---

<sup>57</sup> Kamerstuk 30 985, nr. 14.

De initiatiefneemster vindt het van belang dat er voorlichting komt om mensen te herinneren aan hun registratie. Deze voorlichting zal niet alleen gericht zijn op mensen die (stilzwijgend) hebben ingestemd met orgaandonatie, zoals de vraag van de leden van de VVD-fractie impliceert, maar op alle Nederlanders die in het donorregister staan geregistreerd. De initiatiefneemster acht het zinvol om mensen er regelmatig op te attenderen dat ze hun keuze elektronisch kunnen inzien en (desgewenst) wijzigen, of een registratiebevestiging kunnen opvragen. De initiatiefneemster is van mening dat dit op verschillende manieren vorm zou kunnen krijgen, bijvoorbeeld via publiekscampagnes of door een individuele benadering, gekoppeld aan contactmomenten met de overheid. Het is echter aan de overheid te bepalen wat de beste manier is om zoveel mogelijk mensen te bereiken. De initiatiefneemster heeft er daarom voor gekozen wel het belang van de herinnering aan registratie te benadrukken in de memorie van toelichting, maar heeft niet in de wet vastgelegd hoe de voorlichting eruit zou moeten zien. De initiatiefneemster verwijst de leden van VVD-fractie ook naar de antwoorden op een hieraan gerelateerde vraag van de leden van de SP-fractie, in paragraaf 4.

De leden van de VVD-fractie vroegen aan te geven wat de totale kosten van het wetsvoorstel zijn, met een uitsplitsing naar de verschillende onderdelen van het voorstel. Zij vroegen eveneens aan te geven welke structurele en welke incidentele kosten met het voorstel gepaard gaan, en welke dekking voor haar voorstel de initiatiefneemster voor ogen heeft. De initiatiefneemster heeft geen eigen berekening van de kosten gemaakt, maar gaat uit van de door de CGOD in het Masterplan Orgaandonatie geschatte kosten. De verwachting is dat de eenmalige invoerkosten van het ADR-systeem € 25–35 miljoen zullen bedragen. Iedere Nederlander die nog niet is geregistreerd (rond de zeven miljoen mensen) zal moeten worden aangeschreven, en de wijziging van het systeem zal met een intensieve voorlichtingscampagne gepaard moeten gaan. De vervolgkosten zullen vooral zitten in het meermaals aanschrijven van de 18-jarigen die niet direct op de eerste aanschrijving reageren, en in de voorlichtingscampagnes. De initiatiefneemster wijst er echter op dat ook binnen het huidige systeem veel kosten zijn gemaakt voor campagnes, die er op gericht waren mensen te stimuleren hun keuze vast te leggen, echter zonder veel resultaat. Nog steeds heeft 60% van de Nederlanders geen keuze vastgelegd. Wat betreft de dekking merkt de initiatiefneemster op dat de Minister er eerder voor heeft gekozen het geld dat was gereserveerd voor een stelselwijziging uit te geven aan de pilots in de verschillende ziekenhuizen, om te voorkomen dat deze voortijdig moesten worden stopgezet. In het Regeerakkoord «Bruggen slaan» is echter opgenomen dat de beslissing over een actief donorregistratiesysteem aan de Kamer wordt overgelaten. De initiatiefneemster gaat er daarmee vanuit dat, wanneer de Kamer tot een stelselwijziging besluit, hiervoor dekking gevonden kan en zal worden.

De leden van de CDA-fractie maakten zich er zorgen over, dat ruim 40% van de jongeren twijfelt over zijn keuze. Zij vroegen wat de effecten zijn van het voorgestelde ADR-systeem op deze groep jongvolwassenen? Gaat dit leiden tot meer geregistreerden die weigeren of die aangeven nog geen keuze te willen maken? En wat is hiervan het effect op het toestemmingspercentage van nabestaanden die hiermee geconfronteerd worden? Is het mogelijk dat een ongekend hoog percentage van deze groep nalaat te reageren? En zo ja, wat zou daarop dan de reactie moeten zijn? Is de indienster bereid dit te evalueren?

De initiatiefneemster verwacht, omdat iedereen in het ADR-systeem geacht wordt een keuze te maken, dat jongeren inderdaad vaker dan in het huidige systeem zullen laten registreren dat zij de keuze aan de

nabestaanden willen laten, of dat zij geen orgaandonor willen worden. Echter, ook het aantal «ja»-registraties onder jongeren zal toenemen, waardoor het totaal aantal donoren zal stijgen, zoals door Van Raaij en Taels is onderzocht. Daarbij zal de voorlichting zich moeten richten op de mogelijkheid de keuze in te zien en alsnog te wijzigen. Uit onderzoek is gebleken dat mensen die «ja» hebben geregistreerd, over het algemeen zekerder zijn van hun keuze dan mensen die «nee» hebben gekozen. Het aantal «ja»-registraties kan dus mogelijk ook nog stijgen door mensen er op te attenderen dat zij hun keuze kunnen wijzigen.

Wat betreft de gevolgen voor het toestemmingspercentage onder nabestaanden, wil de initiatiefneemster er hier korthedshalve op wijzen, dat de nabestaanden alleen een keuze hoeven te maken wanneer deze expliciet aan hen is overgelaten. Voor een uitgebreidere toelichting op het toestemmingspercentage binnen het ADR-systeem verwijst de initiatiefneemster naar de antwoorden op de vragen van de leden van de SGP-fractie, in paragraaf 2.

De leden van de CDA-fractie vroegen om specifiek in te gaan op de schatting in het Masterplan Orgaandonatie, dat er zal er sprake zijn van eenmalige invoeringskosten van tussen de € 25 en € 35 miljoen. Is in deze schatting ook begroot dat er een grote groep mensen zal zijn (wilsonbekwamen, feitelijk onbekwamen, jongmeerderjarigen, allochtonen) waar mogelijk meer en intensievere aandacht voor nodig is, en in hoeverre kan dit leiden tot extra kosten?

De initiatiefneemster merkt hierover op dat in het Masterplan Orgaandonatie wordt gesteld dat door middel van een goed implementatieplan, waarbij zowel de invulling van de ADR-mailing als de begeleidende communicatie zorgvuldig wordt ingevuld, ervoor gezorgd kan worden dat de consequenties van niet-reageren bekend zijn, waarbij met name aandacht moet worden besteed aan kwetsbare groepen waar het risico het grootst is dat men de mailing (en bijbehorende campagne) niet of onvoldoende zal begrijpen. Met extra voorlichting voor bepaalde kwetsbare groepen, die mogelijk de consequenties van het nieuwe systeem niet overzien, zal dus rekening gehouden zijn bij de door de CGOD berekende invoeringskosten van € 25 tot € 35 miljoen.

De vraag van de leden van de ChristenUnie-fractie wat de structurele kosten voor het ADR-systeem zijn, is reeds hiervoor beantwoord, naar aanleiding van een identieke vraag van de leden van de fractie van de VVD.

De leden van de SGP-fractie vroegen of genoemde invoeringskosten – tussen de € 25 en € 35 miljoen – ook anno 2014 nog van toepassing zijn. De initiatiefneemster meent dat deze kosten nog actueel zijn.

## *6. Adviezen*

De leden van de D66-fractie vroegen of er vanuit de medische beroepsgroepen reacties zijn gekomen op het aangepaste wetsvoorstel naar aanleiding van het advies van de Raad van State.

De initiatiefneemster heeft na het indienen van het aangepaste voorstel naar aanleiding van het advies van de Raad van State van verschillende medische beroepsgroepen een reactie op het voorstel gezien. De NIVC, die al eerder in deze nota naar aanleiding van het verslag is aangehaald, heeft het belang van een sluitend registratiesysteem benadrukt. Een systeemwijziging is volgens de NIVC niet alleen van belang voor de

aanpak van het donorentekort, maar kan ook het donatiegesprek en de begeleiding van nabestaanden ten goede komen.<sup>58</sup> Ook de Nederlandse Vereniging voor Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA) heeft laten weten dat haar leden zich tijdens de Algemene Ledenvergadering hebben uitgesproken voor een wijziging van de Wet op de Orgaandonatie. De NVSHA meent dat de huidige registratiegraad, ondanks alle inspanningen, onvoldoende is. De invoering van een actief donorregistratiesysteem zorgt voor een registratiegraad van 100%, wat zij wenselijk acht voor familieleden van potentiële donoren en voor patiënten die wachten op een donororgaan.<sup>59</sup> De KNMG, die zich eerder uitsprak tegen een ADR-systeem, heeft naar aanleiding van de aangepaste versie van het wetsvoorstel een neutraal standpunt ingenomen.<sup>60</sup> Bovendien heeft de KNMG, als onderdeel van de CGOD, geconstateerd dat de lage registratiegraad 17 jaar na de invoering van de huidige Wet op de Orgaandonatie en na zes jaar initiatieven vanuit het Masterplan, nog steeds onverminderd problematisch is.<sup>61</sup> Voorafgaand aan het Algemeen Overleg Orgaandonatie in de Tweede Kamer is bovendien op 10 maart 2015 een petitie aangeboden waarin wordt gepleit voor een overgang naar een ander registratiesysteem, omdat het huidige systeem voor orgaandonatie niet voldoet. De petitie was een initiatief van diverse gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties en medische beroepsgroepen, te weten 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.<sup>62</sup>

## II. ARTIKELSGEWIJS

### Artikel I

#### *Onderdeel A*

De leden van de CDA-fractie vroegen of de voorgestelde wijziging artikel 9, eerste lid, ertoe leidt dat de wettelijke vertegenwoordigers van wilsonbekwamen ook daadwerkelijk namens hen zullen optreden. Het wetsvoorstel regelt dat wettelijke vertegenwoordigers de bevoegdheid krijgen om namens wilsonbekwamen op te treden. Aangenomen mag worden, dat zij vanuit de verantwoordelijkheid die zij dragen voor het behartigen van de belangen van een wilsonbekwame alert zullen zijn op het uitoefenen van hun bevoegdheden. Voorlichting kan daarbij ondersteunend werken.

Voor het geval een wettelijk vertegenwoordiger niet van zijn bevoegdheid ingevolge artikel 9, eerste lid, gebruik heeft gemaakt, is van belang dat het wetsvoorstel in artikel 10a, vierde lid, een voorziening bevat, als gevolg waarvan ook anderen duidelijk of aannemelijk kunnen maken dat een geregistreerde niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen. De geregistreerde toestemming wordt dan vervangen door de

<sup>58</sup> Standpunt NIVC: <http://nvinc.nl/nederlandse-vereniging-voor-intensive-care-pleit-voor-wetswijziging-orgaandonatie>

<sup>59</sup> Standpunt NVSHA: [http://www.nvsha.nl/images/Persbericht\\_Donorregistratiefeb2015.pdf](http://www.nvsha.nl/images/Persbericht_Donorregistratiefeb2015.pdf)

<sup>60</sup> Gewijzigd standpunt KNMG: <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Medische-ethiek/Orgaandonatie-4.htm>

<sup>61</sup> Brief CGOD, 27 februari 2015: [http://nvn.nl/files/nvn\\_nl/brief%20Ministerie%20van%20VWS\\_mrt2015.pdf](http://nvn.nl/files/nvn_nl/brief%20Ministerie%20van%20VWS_mrt2015.pdf)

<sup>62</sup> Petitiesaanbieding Coalitie Orgaandonatie: <https://www.hartstichting.nl/persberichten/tweede-kamer-onder-de-indruk-van-probleem-tekort-orgaandonoren>

registratie dat de beslissing wordt overgelaten aan een bepaalde persoon, zijnde de wettelijk vertegenwoordiger.

Ook na het vaststellen van de dood kan de toestemming van een wilsonbekwame worden teniet gedaan door een wettelijk vertegenwoordiger, of bij diens afwezigheid of onbereikbaarheid door de nabestaanden (artikel 11, tweede lid).

#### *Onderdeel B*

De leden van de CDA-fractie vroegen hoe wordt omgegaan met groepen waarvoor waarschijnlijk niet geldt, dat de «waarschuwing» over de gevolgen van het niet-reageren op de brief, die op het toegestuurde donorformulier komt te staan, tot voldoende duidelijkheid leidt. Daarnaast vroegen zij hoe deze «waarschuwing» zal worden vorm gegeven.

De vormgeving van de door deze leden bedoelde «waarschuwing» zal geschieden bij algemene maatregel van bestuur. Deze zal enerzijds zo duidelijk en begrijpelijk mogelijk moeten zijn, maar anderzijds wat de strekking ervan betreft moeten overeenstemmen met wat in artikel 10, vierde lid, is bepaald. In de algemene maatregel van bestuur kan bepaald worden in welke talen de waarschuwing moet worden gesteld. Het ligt voor de hand dat daarbij alle talen worden genoemd, waarvan bekend is dat zij voor een aanmerkelijk aantal ingezetenen de enige taal is die zij kunnen begrijpen.

Daarnaast kan aan groepen die de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn specifieke aandacht in de voorlichting besteed moet worden, waarbij onder andere gebruik gemaakt kan worden van audiovisueel materiaal. Op die manier kan ervoor gezorgd worden dat ook deze groepen begrijpen wat de consequenties van niet-reageren zijn.

#### *Onderdeel C*

De leden van de fracties van de SP en van het CDA vroegen op grond van welke (praktische) argumenten voor de termijn waarbinnen het donorformulier moet worden ingezonden is gekozen voor twee keer zes weken, en of ook een andere termijn is overwogen.

De initiatiefneemster heeft gekozen voor een termijn die enerzijds lang genoeg is om een weloverwogen keuze te maken, maar anderzijds ook niet zó lang, dat de ontvanger het maken van een keuze uitstelt, met als risico dat hij vergeet het formulier in te vullen. Een termijn van zes weken komt ook voor in de Algemene wet bestuursrecht, waar het gaat om het maken van bezwaar of het instellen van beroep tegen een besluit.

#### *Onderdeel E*

De leden van de CDA-fractie vroegen met betrekking tot artikel 20, tweede lid, hoe duidelijk of aannemelijk wordt dat men te maken heeft met een meerderjarige wilsonbekwame of ander persoon die de gevolgen van registratie niet heeft kunnen overzien. Hoe gaat een functionaris hiermee om?

Wanneer er sprake is van een wilsonbekwame die een wettelijk vertegenwoordiger heeft zal de keuze aan deze wettelijke vertegenwoordiger worden gelaten. Echter, niet alle wilsonbekwamen hebben een wettelijk vertegenwoordiger. Het zal dan aan de nabestaanden zijn om uit te leggen dat iemand wilsonbekwaam was. Dit kan bijvoorbeeld door uit te leggen dat iemand gedurende zijn leven bij veel zaken en beslissingen begeleiding nodig had, omdat de persoon hiervan zelf de consequenties niet kon overzien. Of deze gegevens aannemelijk maken, dat de betrokkene wilsonbekwaam is, zal aan het oordeel van de arts worden gelaten. De initiatiefneemster acht de kans echter zeer klein dat nabestaanden zullen verklaren dat iemand wilsonbekwaam was, terwijl dit

niet daadwerkelijk het geval was. Dit maakt dus dat een arts de informatie van nabestaanden over wilsonbekwaamheid zeer serieus zal kunnen nemen. Bij twijfel over de vraag of iemand wilsonbekwaam was, zal geen donatie plaatsvinden.

Voor het antwoord op de vraag van de leden van de CDA-fractie hoe nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de wens van de betrokkene niet overeenkomt met de registratie in het donorregister, verwijst de initiatiefneemster naar het antwoord in paragraaf 4, op soortgelijke vragen van de leden van de fractie van de VVD.

De leden van de SGP-fractie vroegen wat er gebeurt, en welke rechtsgevolgen het kan hebben, als het ziekenhuis het niet aannemelijk vindt dat iemand wilsonbekwaam is, maar achteraf blijkt dat dit wel het geval was. De initiatiefneemster verwijst voor het antwoord op deze vraag ook naar het bovenstaande antwoord op de vraag van de leden van de CDA-fractie, waarin zij uiteenzet dat een arts nabestaanden die wijzen op wilsonbekwaamheid zeer serieus zal nemen. Een ziekenhuis zal afgaan op de informatie van de nabestaanden, en bij twijfel over de vraag of iemand wilsonbekwaam was zal er geen donatie plaatsvinden. De situatie die de leden van de SGP-fractie hier beschrijven acht de initiatiefneemster dan ook zeer onwaarschijnlijk.

De leden van de SGP-fractie vroegen wie beoordeelt of de nabestaanden voldoende aannemelijk hebben gemaakt of de overledene orgaandonatie niet gewild zou hebben en of artsen verplicht zijn nabestaanden te wijzen op de mogelijkheid van bezwaar.

De initiatiefneemster merkt hierover allereerst op, dat er geen formeel recht op bezwaar bestaat en dat artsen dus ook niet verplicht kunnen zijn daarop te wijzen. Artsen moeten allereerst het donorregister raadplegen en aan nabestaanden vertellen wat daarin geregistreerd staat over de keuze van de overledene. Dit zal nabestaanden die over informatie beschikken, dat deze registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkenen, ertoe kunnen brengen de arts hiervan op de hoogte te stellen. Daarna beoordeelt de arts of hij deze informatie aannemelijk acht.

Pia Dijkstra