

Vergaderjaar 2016–2017

**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**

**J**

### **NADER VOORLOPIG VERSLAG VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT<sup>1</sup>**

Vastgesteld 26 juli 2017

De memorie van antwoord en de antwoordbrief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hebben de commissie aanleiding gegeven tot het maken van de volgende opmerkingen en het stellen van de volgende vragen.

#### **Inleiding**

De leden van de **VVD**-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de uitgebreide beantwoording door de initiatiefneemster van de vele vragen, waaronder die van deze leden, in de memorie van antwoord<sup>2</sup> en spreken daarvoor hun waardering uit. Samen met de twee deskundigen-bijeenkomsten van 23 mei<sup>3</sup> en 6 juni jl.<sup>4</sup> en de talrijke gesprekken die deze leden zelf met deskundigen en betrokkenen hebben gevoerd, is er sprake van een intensieve voorbereiding van de kant van de Eerste Kamer van dit initiatiefvoorstel. Vandaar dat de inbreng van de leden van de VVD-fractie voor dit nader voorlopig verslag beperkt kan zijn. Waar, zoals inmiddels bekend mag worden verondersteld, onderwerpen als deze voor de leden van de VVD-fractie zogeheten vrije kwesties zijn, waarbij ieder lid een eigen individuele afweging maakt, behoeven de gestelde vragen niet noodzakelijkerwijs vragen te zijn van alle leden van de VVD-fractie of vooruit te lopen op hun standpuntbepaling.

<sup>1</sup> Samenstelling:

Ten Hoeve (OSF), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), De Vries-Leggedoor (CDA), Flierman (CDA), Barth (PvdA), Beuving (PvdA), Ganzevoort (GL), De Grave (VVD), Martens (CDA) (*voorzitter*), Van Strien (PVV), Bruijn (VVD) (*vice-voorzitter*), P. van Dijk (PVV), Gerkens (SP), Atsma (CDA), Bredenoord (D66), D.J.H. van Dijk (SGP), Don (SP), Van Hattem (PVV), Nooren (PvdA), Oomen-Ruijten (CDA), Prast (D66), Schnabel (D66), Wezel (SP), Klip-Martin (VVD) Baay-Timmerman (50PLUS)

<sup>2</sup> Kamerstukken I 2017/17, 33 506, G.

<sup>3</sup> Kamerstukken I 2017/17, 33 506, H.

<sup>4</sup> Kamerstukken I 2016/17, 33 506, I.

De leden van de **CDA**-fractie hebben met aandacht kennisgenomen van de antwoorden van de regering<sup>5</sup> en van de initiatiefneemster. Zij danken beiden voor de uitvoerige beantwoording. Naar aanleiding van de beantwoording, de deskundigenbijeenkomsten en de reacties van organisaties en personen in het land hebben zij nog enkele nadere vragen. Vooraf hechten de leden van de CDA-fractie eraan nog eens te benadrukken dat zij de doelstelling van het wetsvoorstel – het vergroten van het orgaanaanbod en het optimaliseren van de registratie van de wensen van de burgers – delen. De leden van deze fractie zijn zeer gemotiveerd om mee te denken over de vraag hoe het aantal donoren vergroot kan worden en hoe er meer mensen gemotiveerd kunnen worden om een keuze te maken. Overeenkomstig de taak en verantwoordelijkheden van de Eerste Kamer, betrekken zij bij de beoordeling van het wetsvoorstel ook de rechtsstatelijke aspecten, alsmede de vragen met betrekking tot proportionaliteit, subsidiariteit en effectiviteit.

De leden van de **D66**-fractie hebben naar aanleiding van de memorie van antwoord en de twee deskundigenbijeenkomsten nog enkele vragen over het voorliggend initiatiefvoorstel, waarin het bestaande beslissingsysteem voor donorregistratie wordt gewijzigd.

De leden van de **PVV**-fractie hebben naar aanleiding van de memorie van antwoord nog een tweetal aanvullende vragen over het initiatiefvoorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (ADR).

De leden van de fractie van de **SP** willen de initiatiefneemster bedanken voor de memorie van antwoord van 3 februari jl. Veel vragen zijn hierdoor beantwoord. Naar aanleiding van de twee deskundigenbijeenkomsten zijn er nog enkele onduidelijkheden, die de leden van deze fractie nog graag aan de initiatiefneemster willen voorleggen.

De leden van de **PvdA**-fractie danken de initiatiefneemster en de regering voor de antwoorden op vragen die gesteld zijn in het voorlopig verslag. Zij hebben nog een aantal aanvullende vragen.

De leden van fractie van **GroenLinks** danken de initiatiefneemster voor de uitgebreide beantwoording van de vragen. Naar aanleiding daarvan leggen zij de initiatiefneemster nog graag enige aanvullende vragen voor.

De leden van de **50PLUS**-fractie juichen initiatieven om over meer organen te kunnen beschikken absoluut toe; het is een levensreddend middel voor patiënten op de wachtlijsten voor donororganen. Gebleken is dat het huidige systeem onvoldoende organen oplevert. De op 23 mei en 6 juni jl. gehouden deskundigenbijeenkomsten waren zeer informatief. Desondanks hebben de leden van de 50PLUS-fractie nog enige aanvullende vragen.

### **Grondrechtelijk kader**

De initiatiefneemster stelt in de memorie van antwoord dat iemand een inbreuk op het grondrecht eenvoudig kan voorkomen door middel van het vastleggen van een wilsverklaring. Dankzij deze voorwaarden hoeft er geen sprake te zijn van een inbreuk op het grondrecht: iedereen wordt immers in de gelegenheid gesteld op eenvoudige wijze zijn keuze vast te leggen. De leden van de **CDA**-fractie vragen voor hoeveel mensen dit inderdaad «eenvoudig» is. Dat geldt wellicht voor de (al dan niet hoogopgeleide) zelfredzame burgers, maar voor de 2,5 miljoen niet- en

<sup>5</sup> Brief van 13 december 2016 (Kamerstukken I 2016/17, 33 506, F).

laaggeletterden<sup>6</sup> en ook voor de ca. 800.000 wilsonbekwamen geldt dit niet. Daarnaast zijn er mensen die moeite hebben om na te denken en te spreken over alles wat met de dood te maken heeft. De leden van de CDA-fractie verzoeken de initiatiefneemster en de regering hierop te reageren.

De initiatiefneemster stelt in de memorie van antwoord dat artikel 11 van de Grondwet ook doorwerkt na het overlijden: «Dat maakt het van groot belang dat iemand tijdens zijn leven de keuze maakt of zijn organen na overlijden voor transplantatie mogen worden gebruikt, zodat aan die wens tegemoet gekomen kan worden en er geen sprake is van inbreuk op de integriteit van het lichaam.» Met andere woorden: er is geen sprake van inbreuk op de integriteit van het lichaam, als er recht gedaan wordt aan de wens van de betreffende persoon. De initiatiefneemster stelt dat er voldoende waarborgen zijn opgenomen om ervoor te zorgen dat iemand die géén reactie geeft, er wél bewust mee instemt om donor te worden. Als waarborgen worden genoemd: de voorlichtingscampagne en de (eventueel herhaalde) brief. Deelt de regering de visie van de initiatiefneemster dat hiermee de bewuste instemming voldoende gewaarborgd is, ook voor niet- en laaggeletterden en wilsonbekwamen?

Een wettelijk verankerd geen-bezwaarsysteem voor het werven van donoren is niet in strijd met de Grondwet als aan een aantal eisen is voldaan, volgens de Raad van State. Allereerst moet het wetsvoorstel een legitiem doel dienen. In de memorie van antwoord stelt de initiatiefneemster dat het vergroten van het aantal donoren een *onomstreden* legitiem doel dient en dat het daardoor gerechtvaardigd is om inbreuk op het recht van onaantastbaarheid van het lichaam te maken. De leden van de **PvdA**-fractie vragen waarop het standpunt van de initiatiefneemster dat het bij dit wetsvoorstel gaat om een *onomstreden* legitiem doel en dat de inbreuk op grondrechten te rechtvaardigen is, gebaseerd is. Hoe beoordeelt zij, mede in dit licht, de diverse reacties van burgers en belangengroepen die zich verzetten tegen het wetsvoorstel vanwege het feit dat donorschap voor hen met dit wetsvoorstel geen vrije keuze (*charitas*) meer is, maar opgelegd wordt door de overheid/wetgever. Heeft de initiatiefneemster of de regering een onderzoek laten doen onder een representatieve steekproef van Nederlanders om zicht te krijgen op het maatschappelijke draagvlak voor het onderhavige wetsvoorstel? Zo ja, welk beeld leverde dit op? Zo nee, is zij bereid dit alsnog uit te (laten) voeren?

De initiatiefneemster meent dat het gezien het doel, geoorloofd is om ervan uit te gaan dat als mensen niet reageren zij donor willen zijn. Maar wat als dit negatieve neveneffecten heeft voor de betrouwbaarheid van de overheid? Een overheid die gebruikmaakt van «nudging», dient te voldoen aan een aantal waarborgen en randvoorwaarden. De overheid dient terughoudend te zijn bij meer omstreden beleidsonderwerpen. Naarmate klassieke grondrechten als de onaantastbaarheid van het lichaam in het geding zijn, zoals bij dit wetsvoorstel aan de orde is, neemt de noodzaak tot terughoudendheid toe. Hoe beoordeelt de initiatiefneemster de gevolgen van het voorliggende wetsvoorstel voor de betrouwbaarheid van de overheid?

Het met het initiatiefvoorstel voorgestelde ADR-systeem veronderstelt *stilzwijgende instemming* met orgaandonatie als betrokkene zich niet registreert (*presumed consent*). Orgaandonatie op basis van deze aanname vormt een inbreuk op het recht op onaantastbaarheid van het

---

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

menselijk lichaam. Een dergelijke inbreuk dient te voldoen aan de criteria van noodzakelijkheid, proportionaliteit en subsidiariteit. De Raad van State geeft in de voorlichting, die de Eerste Kamer gevraagd heeft,<sup>7</sup> aan dat voor een eventuele toekomstige beoordeling van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) het van belang is dat alle betrokken belangen voldoende aan de orde zijn gekomen en herkenbaar zijn meegewogen, zodat sprake is van een zorgvuldige afweging van deze belangen (*fair balance*). De Raad van State merkt op dat «niet blijkt op welke wijze de in de tweede nota van wijziging voorgestelde informatieverplichtingen waarborgen dat precieze, begrijpelijke en toegankelijke informatie over orgaandonatie op zodanige wijze wordt verstrekt dat degenen die worden aangeschreven door middel van een donorformulier de informatie en gevolgen van niet-reageren voldoende begrijpen. Dat dergelijke informatie wordt verstrekt is essentieel om te waarborgen dat orgaandonatie gebaseerd is op een geïnformeerde, uitdrukkelijke of impliciete toestemming.» De kwaliteit van de informatieverschaffing is dus een essentieel punt. De leden van de PvdA-fractie vinden de op dit punt gegeven antwoorden van zowel de initiatiefneemster als de regering te mager.

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

De leden van de **50PLUS**-fractie merken op dat de rol van de nabestaanden, zeker bij de categorie «geen bezwaar», een doorslaggevende is; maar ook bij actieve registratie kunnen zij nog de wens van de overledene doorkruisen. Deze leden begrijpen niet waarom het belang van nabestaanden zwaarwegender zou zijn, of op welk grondrecht dit gebaseerd is, dan het zelfbeschikkingsrecht van de donor. Zij krijgen hierop graag een nadere toelichting.

### **Keuzemogelijkheid en informatiebehoefte**

De leden van de **CDA**-fractie constateren dat het wetsvoorstel gebaseerd is op de veronderstelling dat mensen een bewuste keuze kunnen maken. Onlangs heeft de WRR het rapport «Weten is nog geen doen: een realistisch perspectief op redzaamheid» uitgebracht. Ook het SCP waarschuwt voor nieuwe scheidslijnen in de samenleving en geeft aan dat niet iedereen in staat is tot zelfregie. De leden van de CDA-fractie krijgen hierop graag een reactie van de regering en de initiatiefneemster. Kunnen de initiatiefneemster en de regering aangeven hoe het uitgangspunt van het wetsvoorstel zich verhoudt tot het gegeven dat de mate van zelfredzaamheid van burgers wordt overschat?

De initiatiefneemster benadrukt dat het gaat om de eigen keuze van de burger, en niet zo zeer of die keuze «ja» of «nee» is. Daarbij gaat het om een geïnformeerde keuze (*informed consent*). Mevrouw Beers stelde in de deskundigenbijeenkomst van 6 juni jl. dat de informatieplicht van de overheid moet worden verzaamd, nu de overheid kiest voor degene die zelf niet kiest. De leden van de CDA-fractie vernemen graag of de regering en de initiatiefneemster deze visie delen. Kunnen initiatiefneemster en regering aangeven of zij vinden dat in de voorlichting de diverse opties aan bod moeten komen? Zijn zij van mening dat bij de voorlichting moet worden ingegaan op zowel het perspectief van de ontvanger, als dat van de nabestaanden (bijvoorbeeld

<sup>7</sup> Kamerstukken I 2016/17, 33 506, E.

wat het betekent voor het afscheid nemen) en op het verschil tussen lichamelijke dood en hersendood; alsmede dat bij voorlichting de informatie moet worden verstrekt dat organen bij een ja-registratie of bij de registratie «geen bezwaar», ook gebruikt mogen worden voor wetenschappelijk onderzoek? Zo nee, waarom niet? Kan iemand zonder informatie over ook deze aspecten een bewuste keuze maken? Hoe kan er zonder dit soort informatie gesproken worden van *informed consent*? De leden van de CDA-fractie vragen de regering en de initiatiefneemster hierop te reageren.

Op 8 november 2016 heeft de Reclame Code Commissie uitspraak gedaan over een klacht betreffende misleiding bij de informatie van de zijde van de overheid met betrekking tot orgaandonatie.<sup>8</sup> Daarbij ging het onder meer om de onduidelijkheid met betrekking tot het begrip «overlijden» (hetzelfde woord wordt gebruikt voor lichamelijk overlijden en voor hersendood) en de aard van de informatie (niet neutraal, maar reclame: dient onmiskenbaar ertoe de keuze van mensen te beïnvloeden ten gunste van het aanmelden als donor). De conclusie was dat niet gegarandeerd is dat het publiek voldoende is geïnformeerd voordat men zich als donor aanmeldt. Ook in de uitspraak van het Medisch Tuchtcollege op 4 juli jl.<sup>9</sup> inzake «orgaanroof» werd geconcludeerd dat de informatievoorziening aan de nabestaanden rondom orgaandonatie niet voldoende was. De leden van de CDA-fractie vernemen graag de reactie van de regering en initiatiefneemster op deze uitspraken. Kunnen zij aangeven of er naar aanleiding van deze uitspraken wijzigingen in de informatievoorziening zijn, of zullen worden, doorgevoerd, en zo ja, welke zijn dat dan?

In de memorie van antwoord benoemt de initiatiefneemster een sluitend registratiesysteem als algemeen uitgangspunt van het wetsvoorstel. Zij is van mening dat het aantal donoren toe kan nemen als van iedereen een keuze bekend is. Kunnen de initiatiefneemster en de regering nog eens uitleggen op grond waarvan de conclusie getrokken kan worden dat de keuze van een persoon bekend is, als deze – om welke reden dan ook – geen keuze heeft gemaakt?

De initiatiefneemster stelt in de memorie van antwoord: «Wanneer iemand besluit niet te reageren, en geen gebruik te maken van de mogelijkheid om «nee» te zeggen, terwijl diegene op de hoogte is van de consequentie van die keuze, mag hij geacht worden die consequentie ook te aanvaarden. De overheid máákt deze keuze dus niet voor iemand, maar registreert deze keuze alleen.» Kan de initiatiefneemster verduidelijken waar voor haar in dit geval het verschil schuilt tussen registratie van en een keuze maken voor? Op grond waarvan kan de overheid zeker zijn dat iemand – ook als diegene behoort tot de groep van niet- en laaggeletterden of wilsonbekwamen – de consequenties heeft kunnen overzien? De leden van de CDA-fractie vragen zowel de initiatiefneemster als de regering om een reactie.

Verandering van het donorregistratiesysteem van *opt-in* naar *opt-out* vraagt een zorgvuldige voorlichting vanuit de overheid richting de burger. De initiatiefneemster heeft in de memorie van antwoord van 3 februari jl. uitgebreid antwoord gegeven op vragen rondom dit onderwerp. Toch hebben de leden van de **SP**-fractie nog aanvullende vragen. Vallen expats, vluchtelingen en genaturaliseerde personen onder de reikwijdte van de huidige wet en het toekomstige initiatiefwetsvoorstel? Zijn er plannen om bevolkingsgroepen gedifferentieerd, op basis van specifieke kenmerken

<sup>8</sup> Dossiernr. 2016/00445 – CVB.

<sup>9</sup> <https://www.tuchtcollege-gezondheidszorg.nl/documenten/persberichten/2017/januari/juli/4>

zoals achtergrond, cultuur, geloof etc. apart te informeren in de context van dit initiatiefwetsvoorstel?

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

De leden van de PvdA-fractie vinden, zoals gezegd, de antwoorden van zowel de initiatiefneemster als de regering over de kwaliteit van de informatieverschaffing weinig verhelderend. Tijdens de deskundigenbijeenkomsten kwam naar voren dat de behoefte aan informatie zeer wisselend kan zijn en dat de informatie die nu verstrekt wordt over het donorschap voor potentiële donoren ontoereikend is. Dat bleek ook in de rechtszaak die onlangs tot een uitspraak heeft geleid, waarbij de nabestaanden niet op de hoogte waren gebracht van de delen van het lichaam die verwijderd worden bij het doneren van een nier. Evident is dat betrouwbaarheid en draagvlak voor een donorsysteem groeit als burgers het idee hebben dat zij goed geïnformeerd zijn en als zorgvuldig met de gedoneerde materialen omgegaan wordt. Op welke wijze denkt de regering tegemoet te gaan komen aan de diversiteit van de informatiebehoefte over het donorschap, van de wijze waarop het transplantatieproces verloopt tot wat er gebeurt met het lichaamsmateriaal dat bij een donor verwijderd wordt?

De leden van de PvdA-fractie vragen ook graag aandacht voor mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Nederland kent zo'n 2,5 miljoen mensen van 16 jaar en ouder die laaggeletterd en/of laaggecijferd zijn. Pharos, het expertisecentrum gezondheidsverschillen, gaat ervan uit dat 28,7% van de Nederlandse bevolking (zeer) beperkte gezondheidsvaardigheden heeft. Zowel de regering als de initiatiefneemster gaan er in hun beantwoording van uit dat voorlichting toereikend zal zijn om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden, waaronder mensen die laaggeletterd zijn, te informeren over de actieve donorregistratie en hen in staat te stellen om zelf een keuze te maken. Waarop is dit gebaseerd? De leden van de PvdA-fractie betwijfelen zeer of dit toereikend is om deze mensen een geïnformeerde keuze te kunnen laten maken.

De leden van de PvdA-fractie zijn benieuwd naar hoe de initiatiefneemster en de regering aankijken tegen de implicaties van het onlangs verschenen rapport van de Wetenschappelijke raad voor het regeringsbeleid (WRR), getiteld «Weten is nog geen doen, een realistisch perspectief op redzaamheid», voor het wetsvoorstel actieve donorregistratie. In het rapport van de WRR wordt immers aangegeven dat niet alle mensen in aanleg gelijke kansen hebben op redzaamheid, dat persoonskenmerken bepalend zijn voor het denk- en doen-vermogen en dat stress en mentale belasting de mentale vermogens van mensen onder druk zetten en daarmee de mogelijkheid om zelf een plan te maken en verantwoordelijkheid te nemen. De WRR benadrukt dat verkeerde keuzes of passiviteit niet per se hoeven te duiden op onwil, maar ook kunnen duiden op onvermogen of overbelasting. De WRR beveelt de regering aan om in het beleid uit te gaan van een realistische inschatting van het denk- en doen-vermogen van mensen en in de regelgeving rekening te houden met verschillen in doen-vermogen. Vinden de initiatiefneemster en de regering

dat met de wijze waarop het wetsvoorstel nu is vormgegeven, voldoende rekening is gehouden met de conclusies en aanbevelingen van dit rapport, zo vragen de leden van fractie van de PvdA. Zo ja, waar blijkt dat dan uit? Zo nee, welke implicaties zou dit dan moeten hebben?

Het ADR-systeem gaat ervan uit dat burgers de consequenties van hun keuze om geen bewaar aan te tekenen, kunnen overzien. De leden van **GroenLinks**-fracties hebben daar twijfels over, en willen weten of er onderzoeken zijn gedaan waar deze veronderstelling op kan worden gebaseerd. Ook uit het veld vernemen deze leden dat een groot deel van de Nederlandse ingezetenen moeite heeft met brieven of formulieren die hierover worden verzonden. Toch lijkt dit het belangrijkste voorlichtingsmateriaal te blijven, naast algemene spotjes. Ook de persoonlijke «reminder» vanuit de Basisregistratie Personen (BPR) bestaat uit het overhandigen van een formulier. Op welke wijze wordt dan geborgd dat mensen die moeilijk kunnen lezen of die moeilijk teksten van overheidsinstanties kunnen begrijpen, worden begeleid bij de keuze die ze moeten maken?

In de huidige wetgeving kun je als geregistreerde donor toestemming verlenen voor het verwijderen van donororganen, maar ook bepaalde organen uitsluiten. Er bestaat een keuzevrijheid voor de organen die je wel of niet beschikbaar wilt stellen. De leden van de fractie van **50PLUS** vragen hoe dit zit met de categorie «geen bezwaar» in dit wetsvoorstel, waarbij men in feite indirecte toestemming geeft om volledig als orgaandonor beschouwd te worden. Is het juist dat deze keuzevrijheid om organen uit te sluiten in de categorie «geen bezwaar» vervalt?

### **Effectiviteit, draagvlak en uitvoering**

De leden van de **VVD**-fractie kunnen de argumentatie van de initiatiefneemster onderschrijven, waar zij in haar antwoord op vragen van de leden van de fracties van CDA en PvdA aangeeft geen voorstander te zijn van een wettelijke plicht tot registreren. In haar beantwoording ter zake van de leden van de CDA-fractie komt echter ook de volgende zinsnede voor: «Vaak wordt het voorbeeld genoemd van een systeem waarbij iemand bij het aanvragen van een rijbewijs, paspoort of ID-kaart een donorformulier meekrijgt, dat hij weer ingevuld moet meenemen wanneer hij het document komt ophalen. Tussen het moment van de aanvraag van een rijbewijs, paspoort of ID-kaart en het moment van afhalen zit een periode van ongeveer een week. De initiatiefneemster meent dat deze periode te kort is om te beslissen over zo'n belangrijk onderwerp als orgaandonatie. Daarom heeft zij in haar voorstel gekozen voor een periode van tweemaal zes weken.» De leden van de VVD-fractie kunnen deze redenering begrijpen, maar vragen de initiatiefneemster of niet anderzijds deze relatief korte periode zou kunnen bijdragen aan een gevoel van urgentie bij betrokkenen en daarmee kan worden voorkomen dat, zoals de initiatiefneemster zelf aangeeft, mensen «niet registreren omdat het gevoel van urgentie ontbreekt». De leden van deze fractie hebben daarbij niet voor ogen dat bij het niet inleveren van het donorformulier het betreffende document niet wordt verstrekt, maar bijvoorbeeld wel dat dat betreffende gemeente dit registreert en na zeg 6 weken schriftelijk bij betrokkenen opnieuw informeert naar de registratiewens. De leden van de VVD-fractie vragen de initiatiefneemster nog eens nader op de verschillende aspecten hiervan in te gaan.

De leden van de fracties van **CDA** en **PvdA** hebben behoefte aan een beter inzicht in de cijfers. De initiatiefneemster stelt dat er nog bijna 9 miljoen mensen zijn van wie geen keuze met betrekking tot orgaandonatie bekend is. Kan zij dit getal nog eens toelichten? Op dit moment zijn ruim 6

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

De initiatiefneemster heeft in de memorie van antwoord en elders te kennen gegeven dat het gaat om de registratie en dat er geen hoger dan wel lager moreel oordeel moet worden toegeschreven aan de ja- of nee-registratie. In de deskundigenbijeenkomst van 6 juni 2017 toonde de heer Den Hartogh zich juist positief over het ADR en wees op orgaandonatie als de morele plicht om anderen in nood te helpen. Hij zag het belang van het wetsvoorstel juist in de positieve default die het wetsvoorstel stelt in relatie tot een ja-registratie. Begrijpen de leden van de **CDA**-fractie het goed dat de initiatiefneemster met het wetsvoorstel iets anders voor ogen heeft, dan het door deze deskundige geschetste belang? Ook vernemen de leden van de CDA-fractie graag de reactie van de regering op de visie van donorschap als morele plicht.

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

Sinds de invoering van de Wet op de orgaandonatie (WOD) en het opstellen van het Masterplan orgaandonatie is er veel gedaan. Ook de initiatiefneemster spreekt in memorie van antwoord van een grote inzet. Van de Nierstichting hebben de leden van de fractie van het CDA een- en andermaal gehoord dat alles is gedaan en alleen het ADR nog rest als mogelijkheid om het aantal donoren te vergroten. Toch blijkt dat 1 op de 5 gemeenten niet actief is, 1 op de 6 achttienjarigen op school nog nooit gehoord heeft over orgaandonatie, een communicatiecursus voor zorgverleners op de IC nog niet verplicht is en dat mensen die voorlichting geven grote onwetendheid constateren in het land. Als mensen wordt gevraagd wanneer ze voor het laatst benaderd zijn, blijkt dat vaak lang geleden te zijn of zij herinneren zich überhaupt niet ooit benaderd te zijn. Ook de pilot uit 2014 van de Nederlandse Transplantatiestichting laat zien dat er nog winst te behalen is. Kunnen de regering en de initiatiefneemster nog eens toelichten op grond waarvan zij tot de conclusie komen dat alles is gedaan en waarom het wetsvoorstel nog als enige mogelijkheid rest? Kan het ook zijn dat er wel veel is gedaan, maar dat de pogingen weinig effectief zijn geweest? Ook tijdens de deskundigenbijeenkomsten was te horen dat er nog veel te winnen is, bijvoorbeeld als



het gaat om de wijze waarop betrokken zorgverleners communiceren met nabestaanden. Opvallend was te horen dat een training in dezen voor betrokken zorgverleners geen verplicht onderdeel van de opleiding is.

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

Tijdens de deskundigenbijeenkomst van 6 juni 2017 is door mevrouw Van Leeuwen de suggestie gedaan om aanvullende mondelinge informatie te laten plaatsvinden via de huisarts, met name voor laaggeletterden, bijvoorbeeld middels de praktijkondersteuner. Graag krijgen de leden van de fractie van **D66** een reactie op dit voorstel van Pharos.

De leden van de **PVV**-fractie merken op dat verhoging van het aantal orgaandonoren niet automatisch leidt tot een stijging van het aantal transplantaties (volgens de Nederlandse Transplantatie Stichting), terwijl dit laatste toch het doel is. Kan de initiatiefneemster nader ingaan op deze discrepantie?

Kan de initiatiefneemster aantonen dat het ADR-systeem een beter en effectiever middel is om het aantal transplantaties te verhogen dan andere alternatieve en toekomstige ontwikkelingen, zoals het kweken van organen en het 3D-printen van organen? De leden van de **PVV**-fractie krijgen hierop graag een reactie.

Om te voldoen aan de proportionaliteit moet een wijziging van de wet bijdragen aan de effectiviteit en moet er draagvlak voor zijn, zo merken de leden van de **PvdA**-fractie op. In de memorie van antwoord haalt de initiatiefneemster aan dat uit onderzoek blijkt dat 2/3 van de volwassen bevolking in Nederland donor zou willen zijn. De vraag is aan de orde of dit feit voldoende is om te spreken van draagvlak. In sociaalwetenschappelijk onderzoek is de «sociale wenselijkheid bias» de neiging van de respondenten om vragen te beantwoorden op een manier die gunstig wordt bekeken door anderen. Het kan de vorm hebben van overrapportage van «goed gedrag» of onderrapportage «slecht» of ongewenst gedrag. Die neiging is een ernstig probleem bij het uitvoeren van onderzoek met vragenlijsten. Juist daarom wordt binnen de sociale wetenschappen steeds meer de nadruk gelegd op het achterhalen van de «echte» voorkeuren van mensen middels gedragsexperimenten. Waarom heeft de initiatiefneemster er niet voor gekozen om middels gedragsexperimenten een zo waarheidsgetrouw beeld te krijgen van de daadwerkelijke voorkeuren van de volwassenen in Nederland?

De leden van de **PvdA**-fractie betwijfelen of voorlichting toereikend zal zijn om mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden een geïnformeerde keuze te kunnen laten maken. Zij voelen zich in deze opvatting gesterkt door de inbreng van mevrouw Van Leeuwen van Pharos, tijdens de deskundigenbijeenkomst van 6 juni. Zij pleit ervoor om de informatie zo aan te passen dat deze te begrijpen is door mensen die laaggeletterd en/of laaggecijferd zijn. Daarnaast gaat zij ervan uit dat deze mensen alleen een geïnformeerde keuze kunnen maken als zij daarin begeleid worden door hulpverleners die getraind zijn in het omgaan met mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Hoe kijken de initiatiefneemster en de regering

aan tegen de adviezen van Pharos? Zijn zij bereid om hiermee bij het implementeren van het wetsvoorstel rekening te houden? Zo ja, hoe zal dit dan gestalte krijgen? Zo nee, waarom zijn zij hiertoe niet bereid?

Op de vraag van de leden van de **GroenLinks**-fractie of er nog alternatieve mogelijkheden zijn om het aantal donoren uit te breiden, antwoordt de initiatiefneemster dat alle mogelijkheden om binnen het huidige systeem nog «winst» te behalen, zijn uitgeput, omdat vier van de vijf aanbevelingen uit het Masterplan Orgaandonatie al zijn uitgevoerd. De leden van deze fractie merken op dat de wijze waarop deze aanbevelingen zijn uitgevoerd wellicht nog kan worden geoptimaliseerd. Ze wijzen op verschillende appreciaties in het veld over wat er nog mogelijk is binnen het huidige kader. Kent de initiatiefneemster deze opvattingen? Ziet zij in de uitvoering van deze aanbevelingen nog verbeteringsmogelijkheden en zo ja, welke?

Op de vraag van de leden van GroenLinks-fractie hoe de initiatiefneemster de inspanningen beoordeelt om het aantal levende donoren uit te breiden, antwoordt zij dat in 2015 513 niertransplantaties zijn uitgevoerd met levende donoren. Zij verbindt daar geen beoordeling aan. Is zij van mening dat dit aantal kan worden verhoogd en zo ja, welke maatregelen zijn daarbij nodig? Ook een verhoging van levende donoren zou immers een deel van de patiënten op de wachtlijst kunnen redden.

De initiatiefneemster verwees naar peilingen waaruit blijkt dat er een meerderheid in Nederland is die het ADR-systeem steunt. Kan zij nader toelichten waarom zij meent dat deze peilingen representatief zijn?

De initiatiefneemster reageert welwillend op de mogelijkheid om daarover met de huisarts te praten, maar stelt dat niet iedereen de huisarts bezoekt. De vragen van GroenLinks-fractie beoogden juist om de huisarts een meer structurele rol te geven in de informatievoorziening aan ingezetenen, bijvoorbeeld door mensen uit te nodigen voor een gesprek over deze keuze. Dat biedt de garantie dat een professional met een vertrouwensfunctie en vaak ook kennis van de persoon in kwestie, een gesprek kan voeren dat is afgestemd op de achtergrond en persoonskenmerken van betrokkene. De betrokkene kan bij latere twijfel hierover opnieuw in gesprek gaan met de huisarts. Hoe kijkt de initiatiefneemster aan tegen een dergelijke op de persoon toegesneden informatievoorziening?

### **Nabestaanden**

De KNMG ziet problemen ten aanzien van de bepaling in het wetsvoorstel dat er géén donatie zal plaatsvinden als nabestaanden «aannemelijk» kunnen maken dat een patiënt bezwaar tegen donatie had, ook al staat er een «ja» of «geen bezwaar» geregistreerd. Temeer daar er geen helderheid is over de vraag hoe dit aannemelijk gemaakt kan worden, waardoor artsen er dus ook verschillend mee om kunnen gaan. De leden van de **CDA**-fractie vernemen graag hoe de regering en de initiatiefneemster dit probleem zien.

Kunnen de initiatiefneemster en de regering nog eens ingaan op de positie van de nabestaanden? In hoeverre heeft de overheid een rol om trauma's bij nabestaanden te voorkomen? Vinden zij dat nabestaanden ook een stem moeten kunnen hebben? Hoe moet die de stem precies gewogen worden? In de deskundigenbijeenkomst van 23 mei jl. zei de heer Abdo dat er altijd rekening zal worden gehouden met de wensen van de nabestaanden en dat er in de regel geen uitname plaatsvindt als de nabestaanden bezwaar hebben. Dat sluit aan bij de woorden van de initiatiefneemster in de memorie van antwoord dat een arts zal afgaan op

de informatie van de nabestaanden. Dat doet denken aan de zogeheten variant 3A, waarbij iemand die geen keuze heeft gemaakt, automatisch wordt geregistreerd in de categorie waarbij de nabestaanden beslissen. In de Tweede Kamer heeft initiatiefneemster aangegeven dat zij niet voor deze variant gekozen heeft, omdat de variant geen wezenlijk verschil oplevert met de huidige situatie. Als in de praktijk altijd rekening gehouden zal worden met de wensen van nabestaanden, wat zegt dat dan over de meerwaarde van het wetsvoorstel? Hoe verhoudt de praktijk zich dan tot de bepalingen dat de nabestaanden een eventueel bezwaar «aannemelijk moeten maken»? Hoe moeten de leden van de CDA-fractie de praktijk, zoals geschetst door de heer Abdo, zien in relatie tot de opmerking van de initiatiefneemster in memorie van antwoord dat «wanneer iemand die bij zijn volle verstand een wilsverklaring heeft opgesteld, die ook opgevolgd moet worden». Zij krijgen hierop graag een reactie van de initiatiefneemster en de regering.

De initiatiefneemster koppelt de lage registratiegraad aan het hoge aantal weigeringen bij nabestaanden. Tijdens de deskundigenbijeenkomst van 6 juni jl. werd opgemerkt dat er nauwelijks is onderzocht waarom nabestaande weigeren en dat er alle reden is om aan te nemen dat de wijze van communiceren daarbij een grote rol speelt. Dit blijkt ook uit het promotie-onderzoek van de heer De Groot. Nabestaanden gaven aan dat zij wellicht tot een andere keuze zouden zijn gekomen als zij anders waren benaderd. Ook de pilot uit 2014 van de Nederlandse Transplantatie-stichting bevestigt dit. Hoe ziet de initiatiefneemster dit?

De leden van de **D66**-fractie hebben een vraag over het «aannemelijkheids criterium», waarbij nabestaanden duidelijk kunnen maken dat een overledene die geregistreerd staat als hebbende geen bezwaar, of zelfs als actief donor, toch geen orgaandonor had willen zijn. Uit de deskundigenbijeenkomsten kwam naar voren dat dit reeds de huidige praktijk is. Graag ontvangen deze leden meer duidelijkheid over hoe en in welke mate nabestaanden moeten kunnen beargumenteren dat de overledene geen of juist wel donor had willen zijn.

De leden van de **SP**-fractie hebben een vraag met betrekking tot het bezwaar dat nabestaanden kunnen maken tegen de wilsbeschikking van de donor. Dit onderwerp speelt in de huidige WOD een rol en zal ook in de aangepaste WOD een rol gaan spelen. Het betreft het recht van de nabestaanden om tegen de expliciete toestemming van de donor in te gaan. De familie dient dan aannemelijk te maken dat de wens van de donor afwijkt van de registratie in het donorregister. In de deskundigenbijeenkomst van 23 mei jl. stelde de heer Abdo dat bij een geregistreerde donor en een bezwaar van de familie, niet tegen de wens van nabestaanden zal worden ingegaan. Hiermee lijkt het aannemelijk maken van bezwaar door de familie niet nodig te zijn. Is er sprake van een tegenstelling tussen de bedoeling van het initiatiefwetsvoorstel versus de uitvoeringspraktijk van orgaandonatie? Met andere woorden: het initiatiefwetsvoorstel vraagt om een aannemelijke onderbouwing van het bezwaar tegen donatie door de familie versus een uitvoeringspraktijk die sowieso niet tegen de wens van de familie in zal gaan. De leden van de SP-fractie verzoeken de initiatiefneemster deze schijnbare tegenstelling/ onduidelijkheid toe te lichten.

Ook de leden van de fractie van de **PvdA** hebben nog enkele vragen over de rol van nabestaanden. In de praktijk zullen artsen altijd met nabestaanden in gesprek gaan over het donorschap, bleek nadrukkelijk uit de deskundigenbijeenkomst van 23 mei jl. Wat verandert het wetsvoorstel dan ten opzichte van de huidige praktijk, vragen de leden van de fractie

van de PvdA. Zij krijgen graag een reactie van zowel de initiatiefneemster als de regering op dit punt.

Met de tweede nota van wijziging<sup>10</sup> wordt de rol van nabestaanden weliswaar vergroot, maar blijft tegelijkertijd onduidelijk op welke wijze zij hun rol moeten vervullen. Niet helder is welke eisen aan nabestaanden en artsen worden gesteld in de procedure voor het aannemelijk maken dat de registratie in het donorregister afwijkt van de wens van de eventuele donor. Daarbij wordt de term «aantoonbaar maken» gebruikt, waarbij nergens verhelderd is welke vormvereisten daarbij gelden. Hoe moeten artsen vaststellen dat de nabestaanden hun bezwaar onvoldoende onderbouwd hebben? Het zal artsen anders belemmeren om over te gaan tot orgaandonatie als nabestaanden twijfelen. Daarbij speelt ook mee dat nabestaanden informatie boven tafel moeten halen in een heel emotionele en stressvolle situatie (namelijk als je net hoort dat iemand het niet gaat redden). Het is in de regel een onverwachte situatie, omdat mensen die hersen- of hartdood zijn veelal mensen zijn die het slachtoffer zijn van een ongeval. Onder andere de KNMG stelt voor om uit het wetsvoorstel te schrappen dat nabestaanden hun bezwaren aannemelijk moeten maken. Is de initiatiefneemster hiertoe bereid? Zo nee, waarom niet, en hoe kan er dan een situatie gecreëerd worden waarin zowel nabestaanden als artsen niet voor een onduidelijke of moeilijk uit te voeren opdracht komen te staan, wat betreft het aantoonbaar maken van bezwaren tegen transplantatie door nabestaanden?

Alle deskundigen die betrokken zijn bij transplantatie geven aan dat transplantatie niet aan de orde is als de nabestaanden er bezwaar tegen blijven houden, of iemand nu aangegeven heeft donor te willen zijn of niet. Dat betekent dat uiteindelijk niet wat opgenomen is in het registratiesysteem maar de wens van nabestaanden in samenspraak met de transplantatieverpleegkundigen en -artsen bepalen of iemand die hersen- of hartdood is, donor wordt. Dit is anders dan nu in het wetsvoorstel is opgenomen. Hoe kijkt de initiatiefneemster hier tegenaan? Hoe kan voorkomen worden dat er willekeur ontstaat en dat de mondigheid van de nabestaanden bepalend wordt of iemand donor wordt? Hoe kijkt de initiatiefneemster aan tegen de suggestie om de rol van de nabestaanden bij «geen bezwaar» te versterken door hen een vetorecht te geven?

Het valt de leden van de fractie van de PvdA op dat de informatieverstrekking zich vooral richt op de vraag of mensen donor willen zijn. De bij de transplantatie betrokkenen professionals geven aan dat zij nabestaanden zeer serieus nemen in het transplantatieproces. De vraag is aan de orde hoe mensen goed voorbereid kunnen worden op een eventueel donorschap van een naaste. Hoe kan worden voorkomen dat onbekendheid met het proces van transplantatie (bijvoorbeeld wat betreft de wijze waarop afscheid van een naaste genomen wordt) een reden voor nabestaanden is om af te zien van het donorschap? Op welke wijze wordt in de voorlichting door de regering nu aandacht besteed aan de rol en de informatiebehoefte van nabestaanden en welke voornemens zijn er ten aanzien van de informatieverstrekking bij de invoering van het wetsvoorstel actieve donorregistratie?

De initiatiefneemster vermeldt dat veel nabestaanden weigeren toestemming als er geen keuze geregistreerd is, en dat velen daar achteraf spijt van hebben. De leden van de **GroenLinks**-fractie vragen de initiatiefneemster nader toe te lichten wat haar analyse is van de reden waarom ze eerst weigerachtig zijn, en daarna spijt hebben. In hoeverre heeft dit te maken met de begeleiding van de nabestaanden tijdens dit

<sup>10</sup> Kamerstukken II 2015/16, 33 506, nr. 19.

proces en de mogelijk gebrekkige informatievoorziening en tegemoetkoming aan de behoeften van de nabestaanden om tot de juiste besluitvorming te komen? Welke mogelijkheden ziet zij om daarin verbeteringen aan te brengen? Een optimale begeleiding is bovendien ook van groot belang als het ADR-systeem zou worden ingevoerd, omdat nabestaanden dan nog steeds de mogelijkheid hebben om de donatie te blokkeren. Kan de initiatiefneemster hierop reageren?

In het wetsvoorstel is geregeld dat nabestaanden met een goede reden kunnen afwijken van de geregistreerde keuze. Artsen verwachten echter dat zij ook binnen het ADR-systeem niet zullen meewerken aan de donatie als nabestaanden twijfel uiten, juist om te voorkomen dat ze het rouwproces van de nabestaanden verstoren. De leden van de fractie van GroenLinks vragen hoe de initiatiefneemster deze inschatting beoordeelt. Dit laat echter ook zien dat nog steeds een forse inzet op voorlichting is vereist en wellicht ook op een herbezinning op de huidige procedure, die voor een deel van de naasten een belemmering vormt voor het afscheid dat ze van hun dierbare moeten nemen. Herkent en erkent de initiatiefneemster deze psychische obstakels en zo ja, welke verbeteringsmogelijkheden ziet zij daarin?

De leden van de fractie van **50PLUS** vragen of – indien het juist is dat in de categorie «geen bezwaar» de keuze om bepaalde organen voor donatie uit te sluiten, vervalt – aan de nabestaanden nog wel deze keuzevrijheid wordt gegeven. Betekent dit dan dat nabestaanden nadrukkelijk op deze keuzevrijheid moeten worden gewezen door de functionaris omschreven in artikel 23 van Wet op de Orgaandonatie? Wordt deze keuzevrijheid geborgd in het protocol zoals bedoeld in artikel 23 van de WOD?

Nabestaanden kunnen bij de categorie «geen bezwaar», maar ook bij actieve registratie, de wens van de overledene doorkruisen. De leden van de 50PLUS-fractie vragen of deze mogelijkheid niet zorgt voor meer onderlinge verdeeldheid tussen nabestaanden en onduidelijkheid over wie zo'n loodzware keuze moet maken.

### **Vergewisplicht en wils(on)bekwaamheid**

De leden van de **CDA**-fractie vragen aandacht voor de vergewisplicht. In de deskundigenbijeenkomst van 23 mei jl.<sup>11</sup> werd door diverse deskundigen gewezen op de problematische kanten van de bepaling in het wetsvoorstel inzake de vergewisplicht. Artsen moeten zich vergewissen dat mensen wilsbekwaam waren ten tijde van hun registratie. Omdat dat lastig is aan te tonen, vreest de KNMG dat artsen daardoor in praktische problemen en onwenselijke discussies kunnen belanden op een moment waar grote emoties hand in hand gaan met tijdsdruk. Kunnen de regering en de initiatiefneemster zich deze zorg voorstellen?

Ook de leden van de **D66**-fractie hebben een vraag over de vergewisplicht. Aan artikel 21 van de WOD, wordt in het tweede lid (onderdeel b) toegevoegd dat de «aangewezen functionaris (...) zich ervan heeft vergewist dat de overledene ten tijde van het verlenen van toestemming dan wel van de registratie (...) wilsbekwaam was». Tijdens de deskundigenbijeenkomst van 23 mei 2017 leidde dit tot discussie. Sommige deskundigen gaven aan dat onder de huidige WOD registratie nu ook alleen rechtsgeldig is als iemand tijdens het registeren wilsbekwaam was, en dat er onder het voorgestelde wetsvoorstel ADR dus geen andere situatie zal ontstaan. Andere deskundigen betwijfelden de haalbaarheid van een

<sup>11</sup> Kamerstukken I 2016/17, 33 506, H.

dergelijke vergewisplicht. Graag vernemen de leden van deze fractie de reactie van de initiatiefneemster hierop.

De leden van de D66-fractie vragen daarnaast om een verheldering van de positie van wilsonbekwamen: komen zij wel of niet in aanmerking om postmortaal donor te zijn? Graag ontvangen deze leden een beschrijving van de registratieprocedure omtrent wilsonbekwamen.

De leden van de **SP**-fractie hebben naar aanleiding van de vergewisplicht enkele vragen. Artsen krijgen als gevolg van het nieuwe onderdeel b van het tweede lid van artikel 21 een vergewisplicht. In dat artikel is bepaald dat het verwijderen van een orgaan na overlijden slechts is toegestaan, indien «de aangewezen functionaris, bedoeld in artikel 23, zich ervan heeft vergewist dat de overledene ten tijde van het verlenen van toestemming dan wel van de registratie als bedoeld in artikel 10a wilsbekwaam was». Dit zou ook aansluiten bij de huidige wetgeving, waarin een registratie van een wilsonbekwame als gevolg van artikel 9 rechtsgeldig is als hij bij het vastleggen van een donorregistratie wilsbekwaam was, zo staat in de memorie van antwoord.

In de brief van 23 februari 2017 aan de leden van de Eerste Kamercommissie voor VWS wijst de KNMG op enkele punten in het voorgestelde systeem die het werk van artsen rond orgaandonatie kunnen compliceren.<sup>12</sup> Een van de drie punten die de KNMG noemt is de vergewisplicht. De KNMG schrijft dat de arts er kennelijk niet zonder meer van uit mag gaan dat de patiënt wilsbekwaam was ten tijde van de registratie. De arts moet volgens het voorstel altijd actief nagaan of sprake was van wilsbekwaamheid, of het nu gaat om de registratie als «donor» of de registratie van een «geen bezwaar». Deze algemene vergewisplicht maakt het, aldus de KNMG, voor een arts complex om tot het verwijderen van organen over te gaan. De arts heeft volgens het voorstel immers de plicht om bij alle potentiële donoren na te gaan of zij ten tijde van de registratie wilsbekwaam waren. Dit kan in de praktijk tot praktische problemen en discussies met nabestaanden leiden. Het is immers de vraag hoe de arts zich er van kan vergewissen dat de patiënt ten tijde van de registratie wilsbekwaam was. Ook voor nabestaanden zal vaak niet duidelijk zijn of de patiënt op het moment van de registratie wilsbekwaam was. De KNMG meent dat de onduidelijkheid omtrent onder meer dit punt kan leiden tot complexe situaties voor artsen en nabestaanden. Dit is temeer onwenselijk omdat het een emotionele situatie betreft waarin nabestaanden afscheid moeten nemen van een naaste en bovendien vaak onder tijdsdruk beslissingen moeten worden genomen. Voor alle betrokkenen is duidelijkheid en zorgvuldigheid daarom van het grootste belang. De leden van de SP-fractie stellen een reactie van de initiatiefneemster en de regering op prijs.

Zij krijgen ook graag door de initiatiefneemster en de regering verduidelijkt wanneer de arts/het ziekenhuis aan de vergewisplicht heeft voldaan. Hoe ver moet en kan een arts/het ziekenhuis gaan om de verschillende familieleden te traceren en te consulteren? Immers families/gezinnen kunnen verdeeld zijn. Familieleden kunnen achteraf boos worden als zij niet geconsulteerd zijn en eventueel besluiten de arts aansprakelijk te stellen. Hoe ver gaat de vergewisplicht? Hoe kan de arts/het ziekenhuis zich ervan vergewissen dat de overledene ten tijde van het verlenen van toestemming dan wel van de registratie als bedoeld in artikel 10a wilsbekwaam was? Graag krijgen de leden van de SP-fractie hierop een reactie van de initiatiefneemster en de regering.

---

<sup>12</sup> Ter inzage gelegd onder griffienummer 159856.70.

De leden van de **PvdA**-fractie hebben nog vragen over de vergewisplicht en het omgaan met wilsonbekwaamheid. De in de tweede nota van wijziging voorgestelde vergewisplicht voor artsen is zodanig algemeen geformuleerd dat een arts altijd na dient te gaan of er sprake was van wilsbekwaamheid ten tijde van registratie in het donorregister, aldus de Raad van State in zijn voorlichting. De vergewisplicht compliceert het beslissysteem van Actieve Donorregistratie op die manier aanmerkelijk en maakt het voor een arts ingewikkeld om te bepalen of hij gerechtigd is tot uitname van organen over te gaan. Daarnaast geeft de Raad van State aan dat de voorgestelde regeling voor wilsonbekwamen niet sluitend is. Het zal daardoor voor de arts niet altijd duidelijk zijn of een eventuele donor wilsbekwaam was ten tijde van registratie. Uit het initiatiefvoorstel blijkt niet duidelijk wat er gedaan moet worden in een situatie wanneer een wettelijk vertegenwoordiger en/of nabestaanden afwezig zijn. Ook de KNMG vraagt in haar reactie van 23 februari jl. om verheldering op het punt van hoe omgegaan moet worden met wilsonbekwaamheid bij orgaandonatie. Wat is de reactie van de initiatiefneemster op de door de Raad van State en de KNMG geuite kritiek en vragen? Op welke wijze moet een arts handelen bij wilsonbekwaamheid? Betekent het voorafgaande dat er geen organen gedoneerd kunnen worden als familie en/of nabestaanden onbereikbaar zijn?

De voorgestelde vergewisplicht, genoemd in artikel 21, lid 2, b, in het initiatiefwetsvoorstel omtrent de wilsbekwaamheid van de potentiële donor bij zowel actieve registratie als registratie in de categorie «geen bezwaar», zal in de praktijk veelal onmogelijk blijken. De leden van de **50PLUS**-fractie vragen waarom eveneens een vergewisplicht geldt omtrent wilsbekwaamheid bij actieve registratie. Registratie in het donorregister vereist immers een daadwerkelijk handelen van de potentiële donor? Hoe verhoudt zich dit tot personen die vanaf de geboorte wilsonbekwaam zijn en waarvan de wettelijk vertegenwoordiger de wilsonbekwame als donor geregistreerd heeft? Mag een arts die op de hoogte is van de wilsonbekwaamheid van de geregistreerde donor in zo'n geval toch overgaan tot orgaandonatie? Hoe handelt de arts bij personen die op latere leeftijd wilsonbekwaam worden en die geregistreerd zijn in de categorie «geen bezwaar» en hoe valt voor een arts of nabestaanden praktisch na te gaan op welk moment de wilsonbekwaamheid exact ontstaat? Hoe kunnen nabestaanden aannemelijk maken c.q. bewijs leveren dat registratie van «geen bezwaar» in feite een nee is, en dus afwijkt van deze registratie?

### **Orgaandonatie voor wetenschappelijk onderzoek**

De leden van de **CDA**-fractie zijn zich ervan bewust dat vóór de uitname van organen niet altijd zekerheid zal zijn over de bruikbaarheid van de organen. In de memorie van antwoord staat dat organen die niet geschikt blijken te zijn voor donatie, gebruikt mogen worden voor op transplantatie gericht wetenschappelijk onderzoek. Mogen de organen ook gebruikt worden voor de opleiding van transplantatieartsen of worden gebruikt voor wetenschappelijk onderzoek ten behoeve van de ontwikkeling van geneesmiddelen voor aandoeningen van mensen die nu op de wachtlijst staan?

De leden van de **50PLUS**-fractie missen in dit initiatiefwetsvoorstel een uitwerking van het verschil tussen orgaandonatie voor transplantatiedoel-einden en orgaandonatie voor wetenschappelijke doelen. Dit betekent concreet dat bij actieve registratie en registratie «geen bezwaar» organen die niet geschikt blijken te zijn voor transplantatie, automatisch worden aangemerkt als organen voor wetenschappelijke doelen. Gesteld wordt dat een betrokkene hiertegen bezwaar kan maken, maar hoe wordt dat in

de praktijk gerealiseerd? Worden bij bezwaarmaking de uitgenomen organen dan in het lichaam teruggeplaatst?

### **Internationaal perspectief**

De kernconclusie van het rapport «Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen»<sup>13</sup>, zoals ook toegelicht door professor R.J. Ploeg tijdens de deskundigenbijeenkomst van 6 juni jl., is dat een *opt-outs*systeem alleen onvoldoende is en dat aanvullende beleidsmaatregelen nodig zijn voor een echt succesvol donortransplantatiebeleid, zoals coördinatie, opleiding en training van artsen en verpleegkundigen, infrastructuur, voorlichting, en financiering. De leden van de **VVD**-fractie vragen op welke door professor Ploeg genoemde punten de initiatiefneemster verbeteringen van de Nederlandse praktijk mogelijk en nodig acht, naast het door haar gewenste ADR-systeem?

De leden van de VVD-fractie zijn tevens benieuwd naar een update van de ervaringen met het ADR-systeem in Wales. Kloppen – volgens de initiatiefneemster en de regering – de berichten dat ook Engeland en Schotland op regeringsniveau voornemens zijn over te gaan tot invoering van een ADR-systeem?

Het wetsvoorstel beoogt het aantal positieve donoregistraties te vergroten. De leden van de fracties van **CDA** en **PvdA** wijzen erop dat in landen als Brazilië en Chili het effect van het *opt-outs*systeem dermate contraproductief was dat men juist is teruggekomen van het *opt-outs*systeem. Ook de UK Organ Donation Taskforce zag de risico's van negatieve effecten en adviseerde niet tot een *opt-outs*systeem over te gaan. Bij de in eerste instantie positieve geluiden over de situatie in Wales na invoering van een *opt-out*, zijn nu kanttekeningen te plaatsen. De eerste signalen van een stijging lijken samen te hangen met de intensieve reclamecampagne die gevoerd is. De leden van de beide fracties lezen nu dat de meest recente cijfers in de eerste driekwart jaar van 2016–2017 een kleine daling laten zien van het aantal post-mortem donoren ten opzichte van het jaar ervoor. De verwachte grote toename van donaties is uitgebleven. Kunnen de regering en de initiatiefneemster aangeven waarom dit effect zich niet in Nederland zou kunnen voordoen? Temeer daar meteen na de aanneming van het wetsvoorstel door de Tweede Kamer ook in Nederland een groot aantal donoren zich heeft laten uitschrijven als donor, dan wel zich als niet-donor heeft laten registreren.

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

Op 23 mei jl. publiceerde de Volkskrant een interview met de heer Matesanz, directeur van de Spaanse Transplantatie Organisatie, de expert in Spanje op dit terrein en een groot kenner van (de effectiviteit van) de verschillende systemen in de wereld. «Niet wet, maar gesprek bepaalt orgaandonatie» was de kop en ook de strekking van het interview. Ook hij stelt dat het aantal donoren en het aantal toestemmingen vooral bepaald wordt door goede organisatie, goede voorlichting, goede communicatie, goede opleiding van artsen en verpleegkundigen en veel minder door het

<sup>13</sup> Door R. Ploeg, S. Berger, F. Abdo en M. Reinders (ter inzage gelegd onder griffienummer 159856.83).



systeem. De leden van de CDA-fractie krijgen hierop graag een reactie van de regering en de initiatiefneemster.

Eenzijds wordt gesteld dat het voorgestelde ADR-systeem hetzelfde is als het *op-outs* systeem in andere landen. Anderzijds wordt wel gesteld dat het systeem elders nog niet bestaat. De leden van de CDA-fractie vragen of de initiatiefneemster en de regering kunnen verduidelijken waar de verschillen liggen. Is het zo dat er landen zijn waar het *opt-outs* systeem zo is ingericht dat de overheid burgers *registreert* als donor of als «ik heb geen bezwaar»? Zijn er landen met een *opt-outs* systeem waar de nabestaanden niet per definitie het laatste woord hebben, zonder dat zij op een of andere manier iets aannemelijk moeten maken?

De leden van de **PvdA**-fractie wijzen erop dat uit de internationale vergelijking, zoals aangeboden door onder andere de Nierstichting, en andere informatie uit landen met een actief donorregistratiesysteem, blijkt dat een systeemwijziging, zoals voorgesteld in het onderhavige wetsvoorstel, onvoldoende is om meer donoren te werven. De heer Matesanz, directeur van de Spaanse Transplantatie Organisatie, geeft in een interview in de Volkskrant van 23 mei jl. aan dat zijn land wat betreft het aantal donaties niet op de eerste plaats staat door de wet, maar door de cultuur en organisatie van het transplantatieproces. De leden van de PvdA-fractie zijn benieuwd naar de reactie van de initiatiefneemster en de regering op dit artikel en op de suggesties, die de heer Matesanz doet voor de Nederlandse situatie.

De leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport zien uw reactie met belangstelling tegemoet.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
Martens

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
De Boer