

Vergaderjaar 2018–2019

**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**

**AA**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 26 april 2019

Hierbij stuur ik u een voortgangsverslag<sup>1</sup> van de implementatie van de nieuwe Donorwet, met name van de campagne en voorlichtingsactiviteiten die daarvan onderdeel zijn. Tevens bericht ik uw Kamer over de stand van zaken van enkele, eveneens in het AO aan bod gekomen onderwerpen, het zogenoemde flankerend beleid.

#### **Implementatie nieuwe Donorwet**

##### *Campagne*

Nadat ik uw Kamer op 21 december 2018 een nieuwe versie van het communicatieplan met bijbehorende leeswijzer<sup>2</sup>, heeft reclamebureau Publicis de opdracht gekregen om, op basis van dat plan, de strategie te vertalen naar een concreet campagneconcept. Twee door dit bureau voorgestelde concepten zijn getest. Het testpanel had de overduidelijke voorkeur voor het concept «Nederland legt het uit». Binnen dit concept leggen verschillende Nederlanders (bekend en onbekend, van marktkoopman tot arts, voorstanders en twijfelaars) aan elkaar de betekenis uit van (aspecten van) de nieuwe Donorwet. Daarmee straalt dit concept uit dat de nieuwe Donorwet ons allemaal aangaat, hetgeen mijns inziens goed aansluit bij het principe van solidariteit waardoor de initiatiefwetswijziging zo sterk gedreven is. Daarnaast is het creatief gezien een duurzaam ontwerp wat nodig is omdat de campagne een relatief lange doorlooptijd kent. En het concept is goed toepasbaar voor alle doelgroepen die we willen benaderen.

Op 26 maart jongstleden is de massamediale publiekscampagne op basis van dit concept van start gegaan. In de eerste fase van de campagne wordt iedereen in Nederland geïnformeerd dat de nieuwe Donorwet eraan

<sup>1</sup> Ter inzage gelegd op de afdeling Inhoudelijke ondersteuning onder griffie nr. 159856.298.

<sup>2</sup> Kamerstukken 33 506, nr. 33.

komt op 1 juli 2020. De campagne-uitingen motiveren iedereen daarover het gesprek met elkaar aan te gaan en na te gaan wat orgaandonatie voor hen persoonlijk betekent. Dat gebeurt onder andere met televisie- en radiospots, online- en digitale banners en buitenreclame waaronder beplakte trams die verwijzen naar het nieuwe Donorregister. Ook is er een brochure ontwikkeld. Deze wordt door het hele land verspreid, waaronder wachtkamers in ziekenhuizen, huisartsen, apotheken, bibliotheken en gemeentehuizen. In elke uiting wordt het publiek verwezen naar (de website van) het Donorregister. Deze eerste fase loopt tot het begin van de zomer 2019. Het bereik van de publiekscampagne wordt gemonitord. Evenals het effect van de doelstellingen zoals geformuleerd in het communicatieplan.

De doelstelling van het communicatieplan is om heel Nederland uitvoerig te informeren over de donorwet, uit te leggen wat dat voor iedereen persoonlijk betekent en de keuzes die zij daarin zelf kunnen maken. Om dit zo goed en overzichtelijk mogelijk te doen is de informatievoorziening verspreid over een viertal fases.

In de komende maanden van 2019 gaat fase twee van de publiekscampagne van start. Doordat in fase één de klokken gelijk zijn gezet en de campagne is geïntroduceerd, is er nu ruimte om iedereen te motiveren zelf een keuze te maken en vast te leggen in het Donorregister. De boodschap krijgt meer inhoud. In deze fase worden de vier keuzes uitgelegd en het begrip «geen bezwaar tegen orgaandonatie», inclusief het gegeven dat deze laatste registratie het gevolg is als je je keuze niet vastlegt. Ook moet iedereen weten dat je je keuze altijd kan veranderen, ook na 1 juli 2020. Later dit jaar start de voorbereiding van fase drie van de campagne. Hierin komt onder andere aan de orde dat wanneer je je keuze nog niet geregistreerd hebt op 1 juli 2020, je vanaf dan een brief ontvangt van de overheid met het verzoek je keuze te registreren en je, indien je daarop en ook niet op een herinneringsbrief reageert, pas daarna met «geen bezwaar» wordt opgenomen in het Donorregister.

#### *Moelijk bereikbare doelgroepen*

In het communicatieplan worden, naast de algemene Nederlandse bevolking, zogenoemde bijzondere communicatiedoelgroepen onderscheiden. Dit zijn groepen die over het algemeen minder goed bereikt worden met communicatie vanuit de rijksoverheid. Het gaat daarbij om:

1. Mensen die moeite hebben met de Nederlandse taal en/of het vinden, begrijpen en toepassen van gezondheidsinformatie, zoals laaggeletterden of mensen met lage gezondheidsvaardigheden.
2. Migranten, waarbij we ons richten op de grootste migrantengroepen in Nederland, waarbij naast taalkundige ook culturele aspecten zoals een a. relatief gesloten gemeenschap een rol kunnen spelen.
2. Mensen die niet zelf kunnen/mogen beslissen over orgaandonatie, zoals wilsonbekwame personen en dementerenden.
3. Overige doelgroepen, waaronder dak- en thuislozen en slechthorenden en -zienden.

In de campagne die de implementatie van de nieuwe Donorwet begeleidt, wordt specifiek ingezet op communicatiemiddelen, kanalen en een strategie voor elk van deze doelgroepen. Een van de strategieën is om het taalniveau van de communicatiemiddelen af te stemmen op de 2,5 miljoen laaggeletterden in Nederland. Zo zijn de website [www.donorregister.nl](http://www.donorregister.nl) en de eerder genoemde brochure zoveel mogelijk geschreven op taalniveau A2. Ter vergelijking: de richtlijnen voor overheidscommunicatie schrijven «slechts» niveau B1 voor. Overigens stellen ook hoogopgeleide mensen eenvoudig, maar correct taalgebruik

op prijs. Daarbij: orgaandonatie is geen eenvoudig onderwerp reden waarom ik de informatie zo eenvoudig mogelijk wil aanbieden.

In dit verband wil ik uw Kamer graag wijzen op het volgende. Het is belangrijk maar ook – uit oogpunt van effectiviteit – noodzakelijk om verschillen in de samenleving te onderkennen en daar de campagne en voorlichting op af te stemmen. Het is hierbij echter wel zaak om uiterst zorgvuldig te werk te gaan. Het indelen van burgers in groepen kan door deze burgers bijvoorbeeld onbedoeld als stigmatiserend ervaren worden. Dit is de reden dat het doelgroepenbeleid een langzaam proces is waarbij een netwerk en relaties moeten worden opgebouwd en onderhouden opdat de campagne zo goed mogelijk aansluit bij de informatiebehoefte van de doelgroepen.

Zoals uw Kamer eerder bericht voert VWS daarom gesprekken met belangenvertegenwoordigers/experts van de diverse doelgroepen. Zij spelen een belangrijke rol in het bereiken van de doelgroepen. Met de inzet van hun expertise zijn/worden kanalen en middelen in kaart gebracht waarlangs deze doelgroepen mogelijk bereikt kunnen worden. Deze middelen worden uitgewerkt en al dan niet via bovengenoemde partijen verstrekt. Denk dan aan het aanbieden van de brochure in verschillende talen, het ontwikkelen van visuele hulpmiddelen als animaties en het organiseren van gesprekken binnen de doelgroep.

VWS gebruikt voor haar campagne onder andere input uit de nulmeting die onderzoeksbureau Motivaction deed bij verschillende doelgroepen naar het kennisniveau over de nieuwe donorwet en de houding ten aanzien van orgaandonatie. Ik heb dit onderzoek bij deze brief gevoegd. Dit onderzoek laat bijvoorbeeld zien dat laaggeletterden minder kennis hebben over de huidige en nieuwe Wet op de orgaandonatie (Wod) dan de algemene Nederlandse bevolking. Voorlichting voor deze groep richt zich op het stapsgewijs vergroten van hun kennis hierover. Het onderzoek laat ook zien dat niet-westerse migranten van de eerste generatie, naast een kennisachterstand, veel vaker een negatieve houding hebben ten aanzien van orgaandonatie dan de algemene Nederlandse bevolking. Voor deze groep is de voorlichting dan ook mede gericht op het bespreekbaar maken van de misvattingen die er heersen over orgaandonatie. En op het inclusief communiceren over dit onderwerp om duidelijk te maken dat het iedereen, dus ook deze groep, in Nederland aangaat. Dit gebeurt in buurthuizen en moskeeën, tijdens koffie-ochtenden en in verenigingen. VWS zet in op intensivering van dergelijke gesprekken via de door de NTS ontwikkelde methode «Donordialoog».

Aangezien het onderzoek van Motivaction slechts voor een deel van de onderscheiden doelgroepen voldoende representatieve informatie heeft opgeleverd (waaruit weer eens blijkt dat bepaalde doelgroepen moeilijk te bereiken zijn), zet VWS waar nodig aanvullend (kwalitatief-) onderzoek uit, bijvoorbeeld naar de kennis en houding van mensen met beperkte gezondheidsvaardigheden. Ook maakt VWS gebruik van de kennis en expertise van leden van een klankbordgroep die adviseert over de vorm, kanalen en inhoud van de communicatie gericht op specifieke doelgroepen. Leden zijn bijvoorbeeld de Nierstichting, Stichting Lezen en Schrijven en Kansplus.

#### *Start herbouw Donorregister*

Eveneens op 21 december jongstleden heb ik uw Kamer per brief geïnformeerd over de plannen en kosten voor de herbouw van het Donorregister. Destijds was het offerteproces nog gaande. Inmiddels zijn de kosten van de bouwpartij bekend en kan ik berichten dat de totale

verwachte kosten inderdaad onder de 5 miljoen euro blijven. De bouwpartij is in januari gestart. Ik houd u van de ontwikkelingen op de hoogte.

### *Voortgang ontwikkeling Kwaliteitsstandaard donatiezorg*

Naar aanleiding van de door uw Kamer aangenomen motie Nooren c.s. die de regering verzoekt om een kwaliteitsstandaard te ontwikkelen voor donatiezorg, waarin de rolverdeling tussen artsen en nabestaanden wordt vastgelegd, is eind 2018 een werkgroep van start gegaan met het ontwikkelen hiervan. De werkgroep bestaat uit artsen en verpleegkundigen die te maken hebben met (orgaan- en weefsel)donatie en die betrokken zijn bij de donatiegesprekken met nabestaanden, de Patiëntenfederatie, het Zorginstituut, de Stichting Bezinning Orgaandonatie, de Nederlandse Transplantatie Vereniging, en een medisch ethicus. De NTS voert het secretariaat van de werkgroep. Er is inmiddels een concept kwaliteitsstandaard opgeleverd die momenteel ter consultatie voorligt bij de achterban van de leden van de werkgroep. Het streven is dat de NTS op 1 oktober 2019 de kwaliteitsstandaard mede namens alle partijen die betrokken zijn bij het ontwikkelen van de kwaliteitsstandaard (en met een verklaring van geen bezwaar van Zorgverzekeraars Nederland), aanbiedt aan het Zorginstituut met het verzoek tot opname in het Kwaliteitsregister.

Ik heb de werkgroep voor de kwaliteitsstandaard ook gevraagd te adviseren over mijn toezegging aan uw Kamer om na te gaan welke andere (neutrale) partijen dan artsen een rol kunnen spelen in het gesprek met nabestaanden over het donorschap. Begin april heeft de werkgroep mij geïnformeerd dat het nu al mogelijk is voor nabestaanden om ondersteuning te ontvangen van andere partijen, zoals maatschappelijk werkers of geestelijk verzorgenden, als zij aangeven daar behoefte aan te hebben of als de arts dit wenselijk acht. De werkgroep acht het niet noodzakelijk om dit verplicht te stellen. Ook benadrukt de werkgroep dat de huidige gespecialiseerde functionarissen (meestal artsen) ten aanzien van donatie, neutraal zijn. Het is ook zo dat de Wet op de orgaandonatie bepaalt dat de arts die de dood vaststelt – en dat is meestal ook degene die het donatiegesprek voert – bij zowel de donatie als transplantatie niet betrokken kan zijn. Terzijde bericht ik u dat, parallel aan de komst van de nieuwe Donorwet en de Kwaliteitsstandaard, momenteel in gesprekken met het veld de rol van deze neutrale functionarissen wordt herbezien inclusief de vraag in hoeverre gespecialiseerde kennis over het donatieproces eerder betrokken zou moeten worden bij het donatiegesprek met nabestaanden. Ik houd u van de uitkomst van deze gesprekken op de hoogte.

### **Flankerend Beleid**

#### *Kosten donatie bij leven*

In het AO van 26 september 2018 heb ik de Tweede Kamer toegezegd om te kijken naar de vergoeding voor levende donoren, waaronder de medische kosten als gevolg van de donatieprocedure, knelpunten met de bestaande subsidieregeling Donatie bij Leven, en hogere premies van levensverzekeringen. Ik heb hiertoe overleg gevoerd met de Nierpatiënten Vereniging, maatschappelijk werkers die nierdonoren begeleiden, en de NTS. Ten aanzien van de medische kosten kan ik berichten dat als deze binnen 13 weken na donatie plaatsvinden, deze vergoed worden door de zorgverzekering van de ontvanger. Voor de jaarlijkse nacontrole hoeft een donor geen eigen risico te betalen. Dit is geregeld in het Besluit zorgverzekering. Een klein aantal donoren maakt na 13 weken nog medische kosten als gevolg van de donatie. In 2018 waren dit 10 tot 15 van de 510 mensen

die bij leven een nier doneerden. Voor deze groep wil ik regelen dat het verplicht eigen risico die zij betalen voor medische kosten als gevolg van de donatie vergoed wordt.

Ten aanzien van de subsidieregeling Donatie bij Leven wil ik verder de NTS vragen om de vergoeding voor inkomstenderving aan ZZP'ers te wijzigen. Momenteel wordt inkomstenderving uitgekeerd door de NTS nadat de arts heeft verklaard dat de donor weer hersteld is. De donor krijgt dus niet direct een vergoeding gedurende de periode dat hij/zij niet kan werken. Ik wil het zo regelen dat de donor na de donatie alvast 6 weken inkomstenderving vergoed krijgt. De meeste mensen zijn in deze periode hersteld. Als het herstel langer duurt, kan een aanvullende aanvraag worden ingediend met een medische verklaring. Voor deze maatregel zal ik de Subsidieregeling Donatie bij Leven aanpassen. Wat betreft de hogere premies voor levensverzekeringen omdat donoren in een hoog-risico categorie kunnen vallen, heb ik begrepen dat er ook verzekeraars zijn die geen onderscheid maken tussen donoren en mensen die geen donor zijn geweest. Het lijkt mij goed als de donoren informatie kunnen krijgen over verzekeraars bij wie zij geen hogere premie hoeven te betalen. Ik zal nog nagaan om welke verzekeraars het gaat en wat de beste manier is om donoren te informeren.

#### *Nierteam aan Huis*

Tijdens het AO heb ik de Tweede Kamer toegezegd om u te informeren over de voortgang van de mobiele teams. Deze toezegging betrof de zogenaamde «Nierteam aan Huis» (NTaH) die voorlichting geven aan nierpatiënten en hun naasten over het leven met een nierziekte en de behandelopties, in de eigen thuisomgeving. Door deze aanpak komt de informatie goed aan en deze manier van voorlichten draagt ook bij aan goede communicatie tussen familieleden onderling. Dit project is tien jaar geleden opgestart door de Nierstichting en loopt momenteel in 8 ziekenhuizen. Om structurele financiering en landelijke implementatie van deze werkwijze mogelijk te maken, is in oktober 2018 een betaaltitel bij de NZa aangevraagd. Na overleg met de NZa en de initiatiefnemers blijkt dat de implementatie van een nieuwe betaaltitel, bij een positieve beoordeling, per 1 januari 2021 mogelijk is. Doordat de projectfinanciering door Zorgverzekeraars Nederland per 1 januari 2020 zou stoppen, is nu onduidelijkheid over de financiering van NTAH in het jaar 2020. Hierover heeft het Tweede Kamerlid Dijkstra (D66) ook schriftelijke vragen gesteld. Zoals ik ook heb gezegd in de antwoorden op deze Kamervragen, zal ik overleg voeren met de betrokken partijen om oplossingen hiervoor te vinden.

#### *Voortgang Orgaandonatie na Euthanasie*

Op 17 december 2018 heb ik de Tweede Kamer het advies van de Gezondheidsraad over het vaststellen van de dood bij orgaandonatie na euthanasie toegezonden. De Gezondheidsraad adviseert om hiervoor het bestaande protocol voor het vaststellen van de verwachte dood bij circulatiestilstand (eDCD of wel «expected Donation after Circulatory Death») te gebruiken. Ik kan mij vinden in dit advies en heb de NTS verzocht dit mee te nemen in de verdere aanscherping van de richtlijn die de NTS heeft ontwikkeld.

Naar aanleiding van de motie van de Tweede Kamerleden Tellegen en Dijkstra over de communicatie over donatie na euthanasie<sup>3</sup>, heeft VWS contact gehad met een aantal patiëntverenigingen: Spierziekten

<sup>3</sup> Kamerstukken 28 140, nr. 105.

Nederland, ALS Patients Connected, de Vereniging Huntington, en de MS Patiëntenvereniging. Alle patiëntverenigingen gaven aan dat dit een onderwerp is waar ze weinig vragen over krijgen. Ook hadden zij geen signalen dat er behoefte is in de patiëntengroep aan meer informatie vanuit de overheid over dit onderwerp. Toch heeft VWS, naar aanleiding van de motie, informatie aan de verenigingen toegezonden die gebruikt kan worden voor hun nieuwsbrieven en/of websites om op een laagdrempelige manier informatie toegankelijk te maken over de mogelijkheid van donatie na euthanasie. Spierziekten Nederland en ALS Patients Connected hebben aangegeven deze informatie te zullen opnemen in aankomende nieuwsbrieven voor hun achterban.

#### *Effecten van innovatie*

Ik informeer uw Kamer tenslotte graag over de concrete effecten van innovatie die mij momenteel bekend zijn. Ik heb het dan over de resultaten van de inzet van perfusietechnieken, ofwel machinale perfusie. De basis van deze innovatieve ontwikkeling is om organen tijdens of na de uitname te doorspoelen met vloeistoffen en eventueel geneesmiddelen. Hierdoor krijgen de organen de kans om te herstellen. Hieronder geef ik een overzicht van resultaten die worden behaald met perfusie:

- Nieren worden na donatie in Nederland direct aangesloten op machinale perfusie, totdat deze aankomen bij de patiënt. Uit onderzoek blijkt dat de nieren dan sneller «op gang komen» na transplantatie, waardoor minder patiënten tijdelijk gedialyseerd worden.
- Momenteel lopen in het UMC Groningen, Erasmus MC en UMC Utrecht projecten die effecten van perfusie op longen onderzoeken. Het betreft dan organen die anders niet geschikt zouden zijn voor transplantatie. Door deze longen toch te doneren en in het transplantatiecentrum direct te behandelen met perfusie, kan ongeveer tweederde van deze organen alsnog gebruikt worden om patiënten te helpen. Hierdoor zijn vanaf begin 2018 tot het heden al 33 longen extra getransplanteerd, met een succesvolle uitkomst.
- Het UMG Groningen werkt met een vergelijkbare techniek voor perfusie van levers. Er zijn inmiddels 12 extra levers getransplanteerd dankzij deze werkwijze.
- Het Erasmus MC en UMC Leiden doen onderzoek naar een perfusietechniek waarbij na het overlijden van de donor de lever en nieren zo snel mogelijk worden behandeld. Artsen kunnen hierdoor in een zeer vroeg stadium beoordelen of het orgaan wel of niet geschikt is om te doneren. De verwachting is ook dat de organen sneller zullen gaan werken na transplantatie. De eerste resultaten laten zien dat door deze techniek ongeveer de helft van de levers die in de eerste instantie worden afgewezen, succesvol getransplanteerd kunnen worden.

De Minister voor Medische Zorg en Sport,  
B.J. Bruins