

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**

**Nr. 32**

### **VERSLAG VAN EEN ALGEMEEN OVERLEG**

Vastgesteld 19 oktober 2018

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft op 26 september 2018 overleg gevoerd met de heer Bruins, Minister voor Medische Zorg en Sport, over:

- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 19 september 2016 inzake evaluatie van de wijziging van de Wet op de orgaandonatie (WOD) van 2013 (Kamerstuk 34 547, nr. 1);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 3 november 2016 inzake kansrijke innovaties orgaantransplantatie (Kamerstuk 33 506, nr. 26);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 14 december 2016 inzake beantwoording moties over informatievoorziening orgaandonatie (Kamerstuk 33 506, nrs. 16 , Kamerstuk 23 en 24 ) (Kamerstuk 33 506, nr. 27);**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 22 december 2016 inzake stand van zakenbrief moties en toezeggingen (voor wat betreft de onderdelen die betrekking hebben op dit AO) (Kamerstuk 34 550 XVI, nr. 129 );**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 21 juni 2017 inzake standpunt inzake evaluatie NTS en opvolging daarvan (Kamerstuk 32 772, nr. 29 );**
- **de brief van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport d.d. 6 juli 2017 inzake reactie op advies Gezondheidsraad «Naar een duurzame weefselketen» 2014 (Kamerstuk 28 140, nr. 100 );**
- **de brief van de Minister voor Medische Zorg en Sport d.d. 13 februari 2018 inzake activiteiten na het aannemen van het initiatiefvoorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem (Kamerstuk 33 506, nr. 28 );**
- **de brief van de Minister voor Medische Zorg en Sport d.d. 6 juni 2018 inzake evaluatierapport EU Action Plan (Kamerstuk 28 140, nr. 101 );**

- **de brief van de Minister voor Medische Zorg en Sport d.d. 6 juli 2018 inzake stand van zaken implementatie Actief Donorregistratiesysteem (ADR) (Kamerstuk 33 506, nr. 30 );**
- **de brief van de Minister voor Medische Zorg en Sport d.d. 20 september 2018 inzake communicatieplan nieuwe Donorwet (Kamerstuk 33 506, nr. 31 ).**

Van dit overleg brengt de commissie bijgaand geredigeerd woordelijk verslag uit.

De voorzitter van de vaste commissie,  
Lodders

De griffier van de vaste commissie,  
Post

**Voorzitter: Tellegen**  
**Griffier: Krijger**

Aanwezig zijn vijf leden der Kamer, te weten: Agema, Bruins Slot, Pia Dijkstra, Ellemeest en Tellegen,

en de heer Bruins, Minister voor Medische Zorg en Sport.

Aanvang 10.04 uur.

**De voorzitter:**

Ik open deze vergadering. Een heel hartelijk welkom aan de Minister en zijn ambtenaar, een hartelijk welkom aan mijn collega's. Wij waren in de veronderstelling dat nog een aantal collega's zich kwam melden. Mevrouw Agema komt al binnen, dus ik praat extra langzaam, zodat ze kan gaan zitten. Wij zijn hier voor een algemeen overleg over orgaandonatie. Ik zou mevrouw Pia Dijkstra het woord willen geven.

**Mevrouw Pia Dijkstra (D66):**

Dank u wel, voorzitter. Orgaandonatie is een onderwerp dat de fractie van D66 aan het hart gaat, dat zal u niet zijn ontgaan. Tot voor kort mocht ik hier hele dagen over spreken, maar vandaag moet ik me beperken tot vier minuten. Ik zie de voorzitter al bij voorbaat coulant zijn.

Je keuze vastleggen doe je voor elkaar. Dat vind ik een mooie boodschap van het communicatieplan. De Minister heeft ons zojuist al even laten zien hoe de eerste uitingen eruit komen te zien. Ik wil hem graag mijn complimenten maken voor de inspanningen om met communicatie op maat verschillende groepen in de samenleving te bereiken. Heel belangrijk. Ik vraag me wel af in hoeverre, als je naar het communicatieplan en het plan van aanpak kijkt, de boodschap wordt uitgedragen dat de kans dat je een orgaan nodig hebt, groter is dan dat je ooit een orgaan kunt geven. De kans dat je er een nodig hebt, is groter dan dat je er ooit een geeft. Je keuze leg je voor een ander vast. Dat klopt, dat doe je voor elkaar. Maar wellicht ook wel in de hoop dat een ander dat voor jou ook doet. Een kwestie van wederkerigheid dus. Ik hoor de Minister daar graag over.

Met het aannemen van de nieuwe Donorwet blijven flankerende maatregelen van onverminderd belang, zoals die ook zijn beschreven in het Masterplan orgaandonatie. Bij sommige nabestaanden beluister ik dat nog het nodige schort aan de communicatie tijdens dat hele donatieproces. Elk woord, zou je kunnen zeggen, waar niet goed over wordt nagedacht kan aankomen als een mokerslag bij de nabestaanden. In de afspraken die met het veld gemaakt zullen worden over de positie van de nabestaanden zullen ook de ervaringen van nabestaanden worden betrokken. Dat is uitvoerig aan de orde geweest in de Eerste Kamer. Hoe ziet de Minister dit voor zich? Daarnaast blijken nabestaanden vaak te verlangen naar een anoniem levensteken van de ontvanger. Ik heb gemerkt dat mensen die een orgaan hebben ontvangen, vaak moeite hebben met de vraag of het gewenst is dat zij iets richting de donor of de familie daarvan laten horen. Daar hebben mensen soms moeite mee. Mij blijkt dat nabestaanden dat ongelooflijk prettig vinden als ze daar wel anoniem iets van horen. Dit wordt nu gefaciliteerd, maar kan het ook meer gestimuleerd worden, bijvoorbeeld door de voorbeelden van bedankbrieven bij getransplanteerden meer onder de aandacht te brengen, zodat de vraag waarmee zijzelf worstelen, minder moeilijk wordt?

Voorzitter. Meer dan de helft van de niertransplantaties is te danken aan de mensen die bij leven een nier doneren. Hiermee worden goede resultaten behaald, maar het vraagt ook veel van de donor. Wij krijgen signalen dat er knelpunten zijn in de Subsidieregeling donatie bij leven voor zzp'ers. Ook zouden donoren bij het afsluiten van een verzekering

vaker als persoon met een verhoogd risico worden aangemerkt, met een hogere premie als gevolg. Is de Minister bereid, hiernaar te kijken? Voorzitter. Het is niet helemaal orgaandonatie, maar bij de aanschrijving voor 18-jarigen over orgaandonatie worden jongeren ook gewezen op het feit dat ze stamceldonor kunnen worden. Dat leidt vooralsnog niet tot een grote respons. Hoe zorgen we nou dat beide boodschappen – keuze maken over orgaandonatie en de mogelijkheid om stamceldonor te worden – duidelijk worden gecommuniceerd? Ook bij invoering van de wetswijziging van de Donorwet is dat natuurlijk belangrijk. Dan is ook extra uitleg nodig over de consequenties van niet-reageren. Het moet natuurlijk niet zo zijn dat mensen denken: als ik niet reageer ben ik stamceldonor. Dat moet niet aan de orde zijn. Het lijkt me daarom goed als wordt nagedacht over hoe we nou voorkomen dat stamceldonatie ondersneeuwt.

De vele aanmeldingen als stamceldonor afgelopen jaar zijn goed nieuws, maar de financiering van het vaststellen van de weefseltypering blijft een knelpunt. Nu heb ik begrepen dat er gesprekken gaande zijn om voor dit jaar tot een oplossing te komen. Dat ziet er heel goed uit, maar het blijft natuurlijk ook relevant voor de toekomst, want we willen dat bestand graag uitbreiden. Is de Minister bereid om hierover in gesprek te blijven? Voorzitter. Bij het aannemen van de nieuwe Donorwet heb ik ook heel veel reacties gekregen, mails, van mannen die boos waren, omdat ze wel orgaandonor kunnen worden, maar geen bloed- of weefseldonor, als ze tenminste in de twaalf maanden voor die donatie seks hebben gehad met een man. Nou begrijp ik best dat de criteria voor bloed- en weefseldonatie strenger zijn, omdat ze niet levensreddend zijn, maar als de termijn van twaalf maanden kan worden teruggebracht zonder dat dit ten koste gaat van de veiligheid, vindt mijn fractie dat hiervoor moet worden gekozen. Klopt het, vraag ik aan de Minister, dat deze periode in Denemarken vier maanden wordt en vervalt als iemand een vaste partner heeft, en in het Verenigd Koninkrijk met drie maanden is teruggegaan?

**De voorzitter:**

Wilt u afronden? Ik ben heel coulant.

**Mevrouw Pia Dijkstra (D66):**

Voorzitter, ik vind dat ontzettend aardig van u, dank u wel. Tot slot. In het advies over weefseldonatie van de Gezondheidsraad 2014 werd een nieuwe organisatievorm voorgesteld. De vorige Minister heeft hier niet voor gekozen, omdat het te veel geld en tijd zou kosten. Dat begrijp ik, maar zijn de taken die de raad van belang achtte, inmiddels wel goed belegd? Dank u wel, voorzitter.

**De voorzitter:**

Dank.

**Minister Bruins:**

Ik heb de essentie van de vraag niet begrepen door de bel.

**Mevrouw Pia Dijkstra (D66):**

De Gezondheidsraad heeft in 2014 aanbevelingen gedaan over de organisatie op het gebied van weefseldonatie. Toen is er ook voorgesteld om bovenop de NTS nog weer een andere organisatievorm te kiezen. De vorige Minister heeft al gezegd: dat ga ik niet doen, maar het is vandaag wel op de agenda en ik ben benieuwd of die taken nu goed belegd zijn in de huidige situatie.

**De voorzitter:**

Helder. Dank. Het woord is aan mevrouw Bruins Slot van het CDA.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):

Voorzitter. Het CDA vindt het belangrijk dat er meer orgaandonoren komen. Orgaandonatie redt het leven van vele mensen. Hierover ging ook het wetsvoorstel van mevrouw Dijkstra. Die behandeling van dat wetsvoorstel in de Eerste en Tweede Kamer kan met recht een politieke thriller genoemd worden. In 2016 hebben de leden van de vorige fractie van het CDA individueel en unaniem tegengestemd. De redenen zal ik niet herhalen; hierover is uitgebreid gedebatteerd. Nu wordt het wetsvoorstel donorregistratiesysteem van mevrouw Dijkstra per 1 juli 2020 ingevoerd. Als we een nieuwe wet hebben, die we met zijn allen hebben aangenomen, is het ook voor het CDA belangrijk om tot een zorgvuldige uitvoering van die wet te komen. Daarbij horen ook de felicitaties aan mevrouw Dijkstra en aan alle andere betrokkenen die zich de afgelopen jaren zo hard hebben gemaakt voor deze wet. Het is een prestatie van formaat.

Voorzitter. Een eerste vraag over de registratie van het aantal donoren op dit moment. Hoeveel is de registratie van het aantal donoren de afgelopen jaren gegroeid? Hoeveel ervan zeggen ja tegen orgaandonatie en hoeveel zeggen nee tegen orgaandonatie? Tijdens de behandeling in de Eerste Kamer is er ook uitgebreid gedebatteerd over de motie-Nooren. Dat is de motie van het Eerste Kamerlid mevrouw Nooren van de PvdA, die ging over een aspect dat mevrouw Dijkstra zonet ook aanhaalde, namelijk de positie van de nabestaanden ten opzichte van de artsen. De motie wilde die positie versterken. Ik citeer even een passage uit die motie om duidelijk te maken waar die precies over ging.

Het ging om de dagelijkse praktijk dat er geen organen uitgenomen worden als er geen nabestaanden zijn dan wel als er ernstig bezwaren van nabestaanden tegen donatie zijn. Deze rolverdeling zou tussen arts en nabestaanden in een kwaliteitsstandaard worden vastgelegd. Dat gaat dan om een kwaliteitsstandaard voor transplantatiezorg. De Minister heeft ons daarover een brief gestuurd op 6 juli 2018. In die brief wordt echter niet gesproken over een «kwaliteitsstandaard voor de transplantatiezorg», maar over een «module voor een donatiegesprek». Dat lijkt iets totaal anders, maar misschien zie ik dat verkeerd. Dan hoor ik graag een uitleg van de Minister hoe het CDA dat precies moet zien.

De nieuwe wet voorziet ook in een wettelijke verplichting voor gemeenten. Bij afgifte van paspoort of rijbewijs moeten de gemeenten de aanvrager informeren over orgaandonatie. Mijn vraag aan de Minister is: zijn er al nadere afspraken met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten en de Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken gemaakt? En wat is daar precies in geregeld? In de brief van de Minister kunnen we ook lezen dat er een nieuw donorregister komt. Het huidige register is namelijk end of life. Ik neem aan dat daarmee bedoeld wordt dat eigenlijk de ICT gewoon niet meer houdbaar is voor de komende periode. Het CDA wil graag van de Minister weten hoeveel de ontwikkeling van een nieuw donorregister gaat kosten.

Voorzitter. Tijdens de behandeling in de Tweede Kamer van het wetsvoorstel van mevrouw Dijkstra heb ik ook een motie ingediend, samen met de heer Rutte. Die motie ging toen over het onderzoeken van alternatieven voor orgaandonatie. We hebben al jaren geleden een brief ontvangen van mevrouw Schippers, de vorige Minister. Die brief is nooit eerder besproken, dus dit is het eerste moment dat die brief van mevrouw Schippers besproken wordt. Eigenlijk viel de uitwerking van die motie door haar fors tegen. Zij sprong gelijk naar voorbeelden als het kweken van organen in varkens en iPS-chimaeren, maar daarin volgde mevrouw Schippers toch een beetje haar eigen agenda. Het kwam niet overeen met de tekst van mijn motie en ook niet met mijn inbreng toen in de behandeling. Want mijn motie ging bijvoorbeeld over het ontwikkelen van kunstnieren en innovaties op het gebied van communicatie. Die ging ook over innovatieve behandelingen die orgaanschade bij patiënten kunnen

verminderen of, graag zelfs, voorkomen. Mijn vraag aan de Minister is, hoe kijkt hij tegen deze drie onderwerpen aan? Dan gaat het om het ontwikkelen van kunstnieren, de innovatieve behandeling bij orgaan-schade, maar ook bijvoorbeeld zaken rondom communicatie. Voorzitter. Er ligt een behoorlijke klus. Er ligt ook een goed communicatieplan, waarbij volop aandacht wordt besteed aan mensen die laaggeletterd zijn. Het is mooi om te zien dat vandaag de eerste stap al in de kranten is genomen met een actieve advertentie om mensen alert te maken op de nieuwe wet en ook actief te maken om zich voor te bereiden op de invoering van de nieuwe wet. Dank.

**De voorzitter:**

Dank. Dan is nu het woord aan mevrouw Agema van de PVV.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Voorzitter. Onlangs is mijn lieve vader overleden. Nee, ik zal niet elk debat over mijn recent overleden ouders beginnen, alleen nog bij de begroting denk ik.

Waarom ik bij de voorbereiding van dit debat aan hem moest denken, is doordat hij zijn hele leven een donorcodicil droeg. Ook was hij bloed-donor. Dat vond hij belangrijk. Mijn vader was ook nierpatiënt. Hij dialyseerde thuis. In het begin was dat met zakken aan een paal en dan vier keer per dag. Dan zat hij met zijn zakken, daar was hij altijd heel precies in. Later kreeg hij een apparaat voor nachtdialyse. Hoewel hij ook knorrig was dat dat apparaat al ging piepen als hij maar even op zijn zij draaide, gaf hem dat ook een enorme vrijheid om overdag in ieder geval zijn leven in te richten zoals hij dat wilde.

Ook is het thuis dialyseren heel erg goed geregeld via Baxter. Ik heb daar veel waardering voor. Hij kon namelijk ook op vakantie. De dozen brachten ze overal naartoe. Hij kon zelfs naar het buitenland op vakantie, dat heeft hij nooit gedaan, maar dat vind ik werkelijk fantastisch voor mensen in zijn situatie omdat ze daardoor toch nog zo vrij kunnen zijn. Hij stond ook op de lijst voor 65-plussers, maar hij heeft het niet gered.

Toen het moment daar was en na zijn overlijden de vraag kwam of hij donor had willen zijn, wisten wij als kinderen natuurlijk dat het antwoord ja moest zijn. Maar goed, mijn vader was natuurlijk al jarenlang klant bij zoveel verschillende specialisten dat hij niet al te bruikbaar meer was. Alleen zijn hoornvliezen kon hij nog doneren en daar zijn we blij mee omdat hij dat wilde.

Dat is natuurlijk wel het lastige met het nieuwe systeem, dat werd aangenomen door zo'n kleine meerderheid in de Tweede en de Eerste Kamer. Vanaf 1 juli hebben wij een actief donorregistratiesysteem. Heel veel Nederlanders hebben daar een ongesteld gevoel over. Terwijl we al tientallen jaren opting-outsysteem verbieden – denk aan al die abonnementen waar je aan vastzat als je niet tijdig reageerde – komt er nu een opting-outsysteem voor iets zo ingrijpends als het doneren van je organen en weefsels uit je eigen lichaam. Reageer je niet, dan behoren je organen toe aan de overheid.

Ons verzet tegen deze wet hoeft verder geen betoog. In dat communicatieplan staat als rode draad dat niet kiezen ook een keuze is. In eerste instantie denk je dan: fijn, het wordt dus gerespecteerd wanneer je geen keuze wilt maken. Maar dat is niet zo. Als je niet wilt kiezen, kiest de overheid voor je. Dan wordt er verondersteld dat je geen bezwaar hebt tegen orgaandonatie.

Ik maak me hier zorgen over. Er zou veel duidelijker gecommuniceerd moeten worden dat wanneer je je niet laat registreren, je feitelijk ja zegt. Dit precaire gegeven zou de rode draad door het communicatieplan moeten zijn. Ik zou hier graag een reactie op willen van de Minister. Er komt aandacht voor verschillende doelgroepen, waaronder laagopgeleiden, mensen met een beperking, mensen met beperkte gezondheids-

vaardigheden, laaggeletterden en digibeten. Zij gaan voorgelicht worden door de Stichting Pharos. Dat vind ik een beetje gek. Pharos is een organisatie die haar grondslag weliswaar heeft in het verkleinen van gezondheidsverschillen, maar die vooral ook een migrantenorganisatie is. Wat de grondslag van Pharos te maken heeft met voorlichting over orgaandonatie is mij een raadsel. De link met migranten sorteert vooralsnog niet al te veel effect. 95% van de geregistreerde Marokkanen en 85% van de geregistreerde Turken zeggen nee tegen orgaandonatie. Pharos schrijft verder in zijn visie dat pluriformiteit een gegeven is. One size fits all bestaat niet volgens hen. Maar het actieve donorregistratiesysteem is nu juist wel een «one size fits all»-systeem. Mijn vraag aan de Minister is dan ook of er geen andere organisatie te vinden is die beter past bij de doelstelling van het verstrekken van informatie over orgaandonatie.

Hoe objectief wordt de voorlichting over de feitelijke donatie? Het zit me dwars dat nog steeds wordt verteld dat organen na overlijden worden verwijderd, terwijl dat in voorkomende gevallen juist voor het overlijden moet gebeuren. Hoe zit het met de rechtspositie van mensen die geen keuze hebben gemaakt, bij wie dan voor het overlijden de organen moeten worden uitgenomen? Hoe zit het met het protocol hersendood? Kan de Minister mij dit uitleggen?

Dan een opmerking over het bereik van het communicatieplan. Overheids-campagnes hebben een gemiddeld bereik van 84% tot 90%. Dat betekent dat 10% tot 16% van de mensen niet bereikt wordt. Het gaat dan om mensen die vaak verhuizen, in het buitenland verblijven of geen vaste woon- of verblijfplaats hebben. Wordt er actief ingezet op mensen die zich niet geregistreerd hebben? Zo ja, hoe?

Ten slotte wil ik aandacht vragen voor het doneren bij leven en dan met name voor de kosten daarvan voor de donor. Tot mijn verbazing las ik over een meneer die bij leven een nier heeft afgestaan aan zijn echtgenote en daarvoor elk jaar een rekening van € 1.518 gepresenteerd krijgt. Natuurlijk wordt dit goeddeels gedekt vanuit de Zorgverzekeringswet, maar niet alleen is dit veel geld voor een consult en een bloedonderzoek, maar hij jast er dus elk jaar op deze manier zijn eigen risico doorheen. Het genereuze gebaar van het doneren van een nier aan zijn vrouw kost hem € 32 per maand. Wanneer je zo bijzonder bent om bij leven een orgaan af te staan, verwacht ik dat de overheid je een leven lang schadeloos stelt voor inherente kosten. Ik zou graag van de Minister de toezegging krijgen dat hij dit oplost.

Dank u wel.

De **voorzitter**:

Dank. Tot slot, o nee, nog niet tot slot, is het woord aan mevrouw Ellemeet van GroenLinks.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Dank u wel, voorzitter. Ik begin ook graag met een compliment aan mevrouw Dijkstra. Ik had hier ook staan dat het een prestatie van formaat is, maar ik zal nu andere woorden zoeken, want anders vallen we in herhaling. Maar ik denk dat ik met recht kan zeggen dat mijn fractie best een beetje plaatsvervangend trots is op deze prestatie. Het is echt heel bijzonder. Hiervoor zitten we in de politiek, om dit soort prestaties te leveren. Dus welgemeende complimenten. Het is nu tijd om de wet te gaan uitvoeren. De Minister gaf in een van zijn brieven aan dat de wet al op 1 juli 2020 kan ingaan. Ik hoop ook dat deze datum nog steeds het doel is van de Minister.

Voorzitter. Snelheid is belangrijk, maar natuurlijk moet het proces ook secuur worden uitgevoerd, ook omdat het voorstel in beide Kamers op kleine meerderheden steunde. In de maatschappij leidde dit ook tot een maatschappelijk debat, wat er al voor gezorgd heeft dat meer mensen hun

keuze kenbaar hebben gemaakt in het systeem. Dat is goed. Want voor GroenLinks staat het belang van de eigen keuze voorop. Mijn fractie heeft voor dit voorstel van mevrouw Dijkstra gestemd. Wij hopen dat dit ertoe leidt dat meer mensen zich actief registreren en dat er meer orgaandonoren beschikbaar komen. Wij hopen dat dit meer duidelijkheid schept voor nabestaanden die in de moeilijke situatie komen dat hun dierbare overlijdt en organen kan doneren. Wij hopen natuurlijk ook dat meer mensen die wachten op een donor, geholpen kunnen worden.

Voorzitter. Om zo veel mogelijk mensen te overtuigen om zich op te geven als orgaandonor, is het goed dat een grote campagne wordt uitgerold. Het is daarbij ontzettend belangrijk dat er expliciet wordt gekeken naar de groepen mensen die minder makkelijk bereikbaar zijn, juist omdat we het systeem nu omdraaien. Eerlijk gezegd maak ik mij er nog wat zorgen over of dat voldoende gebeurt met het communicatieplan dat wij toegestuurd hebben gekregen. Wat mijn fractie betreft schiet dat communicatieplan toch nog wat tekort als het gaat om die belangrijke opgave. Er spreekt nog te weinig vertrouwen uit het plan dat juist de mensen die zich niet makkelijk laten informeren, bijvoorbeeld omdat zij een licht verstandelijke beperking hebben of omdat zij laaggeletterd zijn, bereikt worden. Zo bestaat de onderbouwing over de groep laaggeletterden in de bijlage in het plan uit een verwijzing naar Wikipedia. Ik ben erg blij met Wikipedia, maar ik vind het voor dit plan, als het gaat om zoiets belangrijks, echt onvoldoende. Mijn vraag is dan ook hoe deze groepen bereikt gaan worden. Kan de Minister daar een toelichting op geven? Ik vind de informatie in het plan dus nogal karig. Ik hoor graag van de Minister welke waarborgen hij kan geven dat juist de mensen die verder af staan van beleidsbeslissingen ook goed geïnformeerd worden en een weloverwogen eigen keuze kunnen maken. Gaat de Minister bijvoorbeeld kijken naar de pilot van de Belastingdienst over begrijpelijker brieven voor laaggeletterden? Of zijn er lessen uit het programma Tel mee met Taal te trekken die we hiervoor in kunnen zetten? Graag een reactie daarop.

Voorzitter. De motie-Nooren, die is aangenomen in de Eerste Kamer en waar mevrouw Bruins Slot ook al aan refereerde, moet worden uitgevoerd. Dat betekent dat artsen een houvast hebben over hoe ze in gesprek treden met de nabestaanden van iemand die geen bezwaar heeft aangetekend. Het lijkt mij een goed idee dat het Zorginstituut het initiatief neemt om samen met de mensen die in het veld werken een leidraad op te stellen. Het blijven lastige situaties, maar hopelijk kan die een houvast bieden.

Ten slotte, voorzitter, zou ik ook graag willen weten wat voor nieuwe rol het Zorginstituut en de Nederlandse Transplantatie Stichting verder gaan spelen in de nieuwe inrichting van het systeem. Zorgt het Actief Donorregistratiesysteem nog voor andere veranderingen in de huidige vorm waarin het donorsysteem functioneert? Graag nog een toelichting daarop. Dank u wel.

#### **De voorzitter:**

Dank. Dan verwissel ik mijn pet, want ik heb nog een bijdrage namens de VVD. Op dit moment staan er volgens de laatste gegevens van de NTS 1.103 mensen op de wachtlijst in afwachting van een orgaan. 1.103 mensen hopen dag in, dag uit dat ze dat langverwachte telefoontje krijgen met het bericht dat er mogelijk een long, een hart, een nier, een lever of een ander orgaan voor hen beschikbaar komt. Dit overleg van vandaag gaat dus opnieuw om die ene, heel belangrijke vraag: hoe komen we voor deze mensen tot meer beschikbare organen? Het werd al gezegd: hiervoor zijn natuurlijk tal van manieren denkbaar.

Collega Dijkstra heeft met haar initiatiefwetsvoorstel een heel ambitieuze poging gedaan. De nieuwe Donorwet zal per 1 januari 2020 van start gaan. Het communicatieplan voor de campagne om alle 13,5 miljoen Nederlanders te bereiken, is ons deze week door de Minister toegezonden.



6 miljoen mensen hebben inmiddels hun keuze geregistreerd, maar 7,5 miljoen mensen nog niet. Er is dus werk aan de winkel om alle mensen op tijd te bereiken. We lezen in dat plan dat we bijvoorbeeld in december intieme, warme boodschappen kunnen verwachten gericht op kleine, persoonlijke en emotionele verhalen over het grootste cadeau dat je hebt gekregen of gegeven, zoals een orgaan. Toen ik dat las, dacht ik het volgende. Dat klinkt mooi – ik zal hier niks zeggen over wat ik daar verder van vind, want die campagne moet nu gewoon full force uitgerold worden – maar mijn vraag is wel: zijn deze uitingen getest? Hoe weten we dat ze gaan werken? Ik sluit mij verder aan bij de vragen die mevrouw Ellemeet stelde over de mensen die ofwel moeilijk bereikbaar zijn ofwel moeilijk in staat zijn om die keuze te maken. Mijn kritiek is dezelfde als die van mevrouw Ellemeet. Ik vind het op dat punt heel erg dun en ik maak me daar zorgen over.

Wat de Donorwet uiteindelijk gaat opleveren, moeten we afwachten. Mijn partij vindt het van belang dat we ondertussen niet stilzitten en dat we blijven inzetten op andere terreinen waar winst te behalen valt. Eind 2014 heb ik om die reden al een initiatiefnota bij de toenmalige Minister van VWS, Edith Schippers, ingediend. Dat plan heb ik er nog eens bij gepakt. Een aantal van die voorstellen zijn inmiddels in gang gezet of uitgerold, maar voor een drietal voorstellen die ik toen gedaan heb, wil ik vandaag opnieuw aandacht vragen.

Maar voordat ik dat doe, heb ik eerst nog een vraag over geld. Er wordt nu zo'n 50 tot 60 miljoen euro incidenteel uitgegeven om de ADR te implementeren. Daarna volgt jaarlijks 6 tot 7 miljoen structureel. Dat is veel geld. Ik wil van de Minister weten of er naast deze gelden die nu allemaal naar de ADR gaan nog een pot is voor andere projecten in het kader van orgaandonatie. Graag een reactie.

Ik vraag dat omdat er een aantal zaken zijn die naar de mening van mijn fractie meer voortgang, actie en aandacht behoeven dan nu het geval is. Zo is er het delicate vraagstuk van orgaandonatie na euthanasie. Er is een grote groep mensen in Nederland die graag zou willen doneren. Zij weten dat ze gaan overlijden, maar willen graag door hun organen te doneren ook na hun dood een bijdrage leveren. Ik heb het over al die ALS-patiënten, MS-patiënten en mensen met andere spierziekten wier organen in goede staat zijn en waarmee andere levens gered kunnen worden. Gelukkig is hun wens gehoord. De Richtlijn orgaandonatie na euthanasie is geschreven en biedt een handvat voor zowel patiënt, huisarts als transplantatiespecialisten. De VVD wil ten aanzien van dit onderwerp graag voortgang boeken, dus waar blijft de reactie van het kabinet op deze richtlijn? En belangrijker nog, is de Minister voornemens om de informatie over de mogelijkheden van donatie na euthanasie breder en makkelijker toegankelijk te maken? De richtlijn is weliswaar te vinden op de website van de NTS, maar het zou mijn partij een lief ding waard zijn als de mensen ook op de website van het ministerie meer informatie over de mogelijkheden kunnen vinden.

Dan de mobiele uitnameteams. Dat was destijds ook al een punt van aandacht. Het gaat om een prachtig project dat in Rotterdam is gestart, waarbij medische teams families opzoeken met mensen die wachten op een nier. Door het gesprek aan te gaan met familieleden over doneren bij leven en door misverstanden weg te nemen, lukt het deze teams om tot veel matches te komen. Is het voornemen om dit nu landelijk uit te rollen? Iets wat succesvol blijkt te zijn en organen oplevert, moet toch navolging krijgen? Is de Minister bereid hiernaar te kijken?

Tot slot technologie en innovatie. Vorige week kreeg ik de biografie van Willem Kolff, de man die miljoenen levens redde doordat hij machines gebruikte om menselijke organen te vervangen. In onder andere zijn voetsporen is de regeneratieve geneeskunde inmiddels al vele, vele stappen verder. Hoe indrukwekkend en veelbelovend is dan ook het RegMed XB-initiatief, het samenwerkingsverband tussen gezondheids-

fondsen, de wetenschap, het bedrijfsleven en de overheid, dat kennis bundelt om versneld tot wetenschappelijke doorbraken te komen, onder andere op het terrein van het kweken en bouwen van organen. Maar we zullen ook moeten blijven investeren in andere vormen van innovatie, zoals de perfusiemachine, waar niet alleen organen tussen uitname en transplantatie worden bewaard, maar waar inmiddels ook organen die aanvankelijk ongeschikt bleken voor transplantatie, alsnog worden «opgelapt»; ik zeg het maar even oneerbiedig. Kan de Minister aangeven welk effect de voorgaande ontwikkelingen met de perfusiemachine kan hebben op de transplantatiegeneeskunde? Is het bekend of de voortgang met deze innovatie daadwerkelijk leidt tot een kortere wachttijd voor mensen die wachten op een donorlong of -lever? Tot zover mijn bijdrage. Ik kijk naar de Minister. Heeft u even tijd nodig?

**Minister Bruins:**

Tien minuten.

**De voorzitter:**

Dan schors ik de vergadering tot tien over half elf.

De vergadering wordt van 10.31 uur tot 10.42 uur geschorst.

**De voorzitter:**

Aan het woord is de Minister.

**Minister Bruins:**

Voorzitter, dank. In de eerste helft van dit jaar zijn al ruim 400 patiënten geholpen met een orgaantransplantatie. Dat is bijna 20% meer dan in dezelfde periode vorig jaar. Ook hebben ruim 900 patiënten een nieuw hoornvlies, hartkleppen of bloedvaten ontvangen. Dat zijn goede berichten, maar er is niet alleen maar goed nieuws. Orgaandonatie blijft onze aandacht vragen, en dat onder de noemer «orgaandonor worden, dat doe je voor elkaar».

En inderdaad, niet helemaal toevallig hebben we geprobeerd om vanochtend met deze campagne een start te maken. U heeft al eerder, al voor de zomer, advertenties in de kranten gezien, waarbij deze opmaak en dit logo voor het eerst werden gebruikt. Reacties zijn welkom, zou ik willen zeggen, want het wordt nog een hele reis om heel Nederland te bereiken met het thema van dat kiezen, dat doe je voor elkaar.

Dat is immers de kern van de wet die op initiatief van mevrouw Dijkstra is gemaakt, waarvoor ook mijn waardering en complimenten, maar die heb ik in de Eerste Kamer al uitgesproken. De wet richt zich op het actief registreren van donoren. Daar is de inzet ook op gericht met de campagne. In die zin is dat dus een beetje een dubbele boodschap. Aan de ene kant is er dat actief registreren. Daar zal in de periode tot 1 juli 2020, maar ik taxeer ook nog na die periode, actief aandacht voor moeten zijn. En daarnaast hoop ik natuurlijk – dat willen we ook echt – dat er meer donoren komen.

Zo'n vierkeuzemodel is echt niet in één keer uitgelegd. We broeden op dit moment op radiospotjes. Die hadden we eigenlijk ook vandaag gereed willen hebben. Maar probeer maar eens in 30 of 40 seconden een heldere boodschap duidelijk voor het voetlicht te brengen. Het thema verlangt een precieze boodschap. Wij zijn dat soort dingen aan het testen. Er werken veel professionals aan de campagne, maar goede ideeën zijn welkom. Ik zeg dat via u, voorzitter, aan iedereen die hier aanwezig is.

Zo kwamen we vorige week in de wandelgangen hier niet ver vandaan schuin tegenover de «patatbalie» de meneer van het Vadercentrum hier in Den Haag tegen. We spraken met hem over het onderwerp orgaandonatie. Hij zei: ik heb best wel veel mensen in the house die ik over dat thema wel

zou kunnen bijpraten. Dat leek me een goed idee. Op zoek gaan naar groepen mensen die je niet als vanzelf bereikt, dat lijkt me de opgave in het communicatieplan. Dit bij wijze van woord vooraf.

Er is een aantal vragen gesteld die ik graag wil proberen te beantwoorden. Ik begin met de vragen van mevrouw Dijkstra. Zij sprak over die wederkerigheid: een orgaan geven, een orgaan krijgen; de kans is groter dat je er één nodig hebt dan dat je er één geeft. Eigenlijk proberen we die wederkerigheid in de slogan van de campagne mee te nemen. «Donor worden, dat doe je voor elkaar.» Overigens vind ik het een heel ingewikkeld gesprek. Ik ben een keer op een bijeenkomst van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) geweest. Daar was een van de stellingen om de discussie over te voeren: mag je alleen een orgaan krijgen als je er ook een geeft? Die voorwaarde vind ik ongelooflijk lastig. Volgens mij moeten we niet die kant op. We moeten niet die voorwaarde erin bouwen, maar we moeten wel de stimulans erin brengen.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Het is ook helemaal niet mijn bedoeling dat dat een voorwaarde zou zijn. Dan had ik die wel in de initiatiefwet proberen vast te leggen. Ik heb er juist altijd heel expliciet voor gekozen om dat niet te doen. Maar het idee, het elkaar daarop aanspreken, daarvan vraag ik aan de Minister: vindt hij ook dat die wederkerigheid een onderdeel is dat deel uitmaakt van die hele campagne? Zijn ambtsvoorganger heeft ook weleens in een filmpje over orgaandonatie gezegd: denk daar goed over na, denk na over die wederkerigheid; jij zou het willen, dus wil je het ook voor iemand anders? Dat is meer de achtergrond van mijn vraag.

Minister **Bruins**:

Zie hier de opdracht, eigenlijk een dubbele opdracht. De opdracht van de Tweede Kamer en de Eerste Kamer is om die wet goed voor het voetlicht te brengen en daarnaast meer donoren te werven. Wat betreft het laatste mag ik de brief ondertekenen, bijvoorbeeld aan 18-jarigen, om op te roepen tot meer donoren. Maar daarnaast, en de komende jaren heel intensief, en ik denk eerlijk gezegd niet dat dat stopt op 1 juli 2020, zullen we moeten uitleggen dat mensen zich dienen te registreren en dat anders de keuze voor hen wordt gemaakt. Er is dus veel aandacht voor nodig. Daarover verschillen mevrouw Dijkstra en ik absoluut niet van inzicht. Voorzitter. Mevrouw Dijkstra vroeg ook aandacht voor de nabestaanden. In het gesprek met de Eerste Kamer ... Sorry dat ik daar elke keer naar verwijs, maar dat was voor mij de inleiding voor de parlementaire behandeling van het onderwerp. De aandacht voor de nabestaanden zal worden vastgelegd, gecodificeerd in een kwaliteitsstandaard. Daar is in de motie-Nooren c.s. (33 506, letter S) toe opgeroepen. Op dit moment zijn we in de fase dat we alle verschillende betrokken partijen aan één tafel zetten. Daar zal het ongetwijfeld gaan over die campagne, maar het gaat ook over de vraag: wat voor afspraken kunnen er in het veld worden gemaakt tussen professionals die gespecialiseerd zijn in het begeleiden van het donatieproces? Hoe doen we het op een goede manier? Hoe betrek je nabestaanden daar op een respectvolle wijze bij? Kortom, hoe doe je dat zo zorgvuldig mogelijk? Ik zeg «zo zorgvuldig mogelijk», want het kan zijn dat er dan toch een nabestaande is die zegt: ik vind dat dat niet goed is gegaan.

Je zou kunnen zeggen dat er bij bezwaarde nabestaanden een soort beroepsmogelijkheid in de kwaliteitsstandaard kan worden vastgelegd. Ik denk dat dat gaat gebeuren. Ik weet zeker dat het onderwerp van gesprek is, maar ik maak die kwaliteitsstandaard niet. Maar dit lijkt me zo'n thema dat je daarin zou kunnen beleggen. Als het al niet van de kant van de NTS wordt ingebracht, denk ik dat het van de zijde van bijvoorbeeld de Patiëntenfederatie zal worden ingebracht. Het thema over de rol van de nabestaanden – dat geldt ook voor nabestaanden die onverhoopt een

negatieve ervaring hebben met het donatieproces – zou ik graag willen betrekken bij het thema van de kwaliteitsstandaard. Ik wil dat we proberen het daar vast te leggen.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):

Het is goed dat de Minister weer spreekt over de kwaliteitsstandaard, want dat betekent ook dat het Zorginstituut de kwaliteitsstandaard zal vaststellen. Daarmee krijgt het ook een bijzondere status. Maar in zijn brief had de Minister het over een module voor een donatiegesprek. Hoe verhoudt dat zich tot elkaar?

Minister **Bruins**:

Daar zat ik net eventjes over te praten. Die verwarring moet er direct uit. Het gaat hier over de kwaliteitsstandaard; dat is het belangrijke begrip. Dat is ook waar de Eerste Kamer om heeft gevraagd. Straks wordt de AMvB waarin die kwaliteitsstandaard geregeld wordt, voorgehangen. Dan kunt u ook zien. En dat daar een module in is over hoe je het donatiegesprek voert, dus dat dat thema daarin wordt betrokken, lijkt mij duidelijk. Maar het begrip waar wij naartoe werken, is die kwaliteitsstandaard. Dat is ook duidelijk voor het Zorginstituut, want dat heeft oog voor veel meer van die kwaliteitsstandaarden. Je moet niet zeggen dat het Zorginstituut die kwaliteitsstandaarden maakt, want het gaat hier om een rolverdeling tussen professionals, die ook door professionals wordt besproken.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):

Ik wil de Minister bedanken voor de helderheid. Hij maakt duidelijk dat het ook echt om een kwaliteitsstandaard gaat en dat de module voor donatiegesprekken een onderdeel daarvan is. De Minister heeft gelijk dat het Zorginstituut het goedkeurt of vaststelt, maar dat de beroepsgroepen en de betrokkenen het met elkaar zullen opstellen.

Een van de zaken die daarin ook naar voren kwamen, is de vraag: hoe kun je op een goede manier de nabestaanden erbij betrekken? Nabestaanden zijn namelijk niet verenigd. Heeft de Minister inmiddels een vorm gevonden om ook op een goede wijze die nabestaanden te betrekken bij dit proces?

Minister **Bruins**:

We zijn nog een beetje aan het zoeken. U kunt zich voorstellen dat zowel de NTS maar ook de Patiëntenfederatie probeert om de ervaringen van nabestaanden erbij te betrekken en erin op te nemen. We zijn dus nog aan het zoeken, maar uit mijn beantwoording mag blijken dat ons dat actief voor ogen staat. We willen kijken hoe we de rolverdeling tussen artsen en nabestaanden goed kunnen organiseren en daarvoor moeten de nabestaanden dus ook een duidelijke rol krijgen.

Mevrouw Dijkstra vroeg verder naar een anoniem levensteken van de ontvanger. Dat kan belangrijk zijn voor de nabestaanden. Dit wordt gefaciliteerd, maar kan het ook meer worden gestimuleerd? Dat moet ik echt met de Nederlandse Transplantatie Stichting bespreken. Dat wil ik ook doen. Er spelen daarbij natuurlijk allerlei vraagstukken rond privacy en zo. Daar zal ik met de NTS naar kijken en dan zal ik u laten weten wat er op dat punt versterkt kan worden, van faciliteren naar stimuleren.

Dan het punt van de donatie bij leven voor zzp'ers. Het zou kunnen zijn dat mevrouw Dijkstra verwijst naar een evaluatie van de Subsidieregeling donatie bij leven, die een paar jaar geleden heeft plaatsgevonden. Aan de hand van die evaluatie is de regeling voor onkostenvergoeding voor donoren die bij leven een orgaan doneren aangepast. Met name de vergoeding aan zzp'ers die donor zijn, is ten gunste van die groep aangepast. Wij houden een beetje een oogje in het zeil. Sinds het aanpassen van die vergoedingsregeling zijn er geen bezwaren meer binnengekomen ten aanzien van de toegekende vergoeding. Dat is de

informatie waar ik over beschik. Als mevrouw Dijkstra meer weet, dan hoor ik het graag.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Ik hoor van de Nierpatiënten Vereniging en de Nierstichting andere geluiden. Er zijn toch echt belemmeringen voor zzp'ers om bij leven te doneren, omdat het grote gevolgen heeft voor hun inkomen. Dus ik zou wel graag van de Minister willen zien dat hij daar nog eens even heel goed naar kijkt. Als er geen klachten binnenkomen, dan wil dat niet zeggen dat nu ineens meer zzp'ers die misschien wel bij leven zouden willen doneren, daartoe overgaan. Daar zit dus nog wel een belemmering.

Minister **Bruins**:

Eens. Ik formuleerde het ook voorzichtig: er zijn bij ons geen bezwaren meer binnengekomen in de periode nadat die regeling is aangepast. Maar als er signalen zijn, dan zijn die serieus te nemen. Over het algemeen kan de vereniging waarover u spreekt de weg naar het ministerie heel goed vinden, maar ik ben graag bereid om ernaar te kijken.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Ik dank de Minister daarvoor. Ik geloof graag dat er regelmatig contact is, maar ik zou toch van de kant van de Kamer willen aangeven dat dat voor ons ook zwaar weegt.

Minister **Bruins**:

Zeker. Wij gaan dus het contact met de vereniging waarover u sprak aftappen en kijken welke haar er nog in de soep zit.

Mevrouw Dijkstra had twee vragen over stamceldonatie. Ze zei dat de campagne voor de donorwet mooi is en naar meer smaakt, en ze vroeg of ik kan aangeven of stamceldonatie ook kan profiteren van de campagne. Daarover zijn wij in overleg met Matchis, de organisatie die specifiek voor stamceldonoren werkt. Op dit moment gaat het heel goed met het groeiende aantal donoren. Er zijn allerlei acties vanuit de samenleving gestart die tot effect hadden dat steeds meer stamceldonoren zich melden, juist onder jongeren. Op dit moment hebben wij samen met Matchis vastgesteld dat er geen behoefte is om daar nog eens een hele campagne overheen te doen. Maar we gaan wel kijken naar specifieke groepen. Dat is ook wat Matchis ons heeft gevraagd: kunnen wij daar samen naar kijken? Het gaat toch vaak om jongeren. Stamceldonoren kunnen worden geworven tot hun 50ste, als ik het goed zeg, vanaf hun 18de. Er wordt vooral gevraagd naar de groep jonge mannen. We zijn met Matchis aan het kijken of daar extra aandacht voor nodig is, maar voorlopig gaat het heel goed. U sprak zelf ook over het aantal donoren dat snel groeit.

De financiering is tot en met dit jaar geregeld. We zijn in gesprek, en dat moet dus tot het eind van het jaar gereed zijn, of we een meer structurele vorm van financiering voor de registratie van stamceldonoren kunnen organiseren.

Dan nog de «boze mannen» van mevrouw Dijkstra: wel orgaandonor maar geen bloeddonor. Mevrouw Dijkstra sprak erover dat in het Verenigd Koninkrijk inmiddels de wachttijd is verkort van twaalf naar drie maanden. Denemarken gaat zijn wachttijd verkorten naar vier maanden. Kan dat ook niet bij ons? Niet op dit moment, zou ik willen zeggen, omdat ik nog geen ervaringsgegevens heb uit deze landen. Twee: de Raad van Europa gaat komend jaar bevallen van een advies over seksueel risicogedrag en komt op dat punt met aanbevelingen. Ik wil dat onderzoek graag afwachten om te kijken of wij ook in deze richting moeten opschuiven.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Ik wil alleen even opmerken dat ik de Minister niet zozeer heb gevraagd of dat ook in Nederland kan. Ik heb hem gevraagd of hij, als blijkt dat het daar goed gaat, bereid is om daarnaar te kijken. Daar heeft de Minister antwoord op gegeven.

Minister **Bruins**:

Het antwoord daarop is positief.

Tot slot het advies van de Gezondheidsraad over de weefselketen. Zal er bovenop de NTS nog een andere organisatievorm komen of zijn de taken goed belegd? Volgens mij zijn de taken nu goed belegd bij de NTS. Ik stel voor om niet een nieuw weefselcentrum nog boven de NTS te bouwen. Dat lijkt me bureaucratisch. Die route wil ik dus niet op.

Dan de vragen van mevrouw Bruins Slot. Hoeveel registraties zijn er? Die vraag zat eigenlijk ook in het betoog van mevrouw Tellegen. In grote lijnen: er zijn 6,3 miljoen Nederlanders geregistreerd, waarvan een ordegrrootte van 60% ja en 30% nee. Het aantal registraties is de afgelopen jaren wel gegroeid. Er zijn meer ja-registraties gekomen; in dit jaar zijn dat er al bijna 70.000. Maar er zijn ook meer nee-registraties gekomen; dat zijn er in de eerste acht maanden 194.000. Om de getallenreeks compleet te maken voor 2016, 2017 en 2018 tot en met heden: er zijn 228.000 ja-registraties en 405.000 nee-registraties bij gekomen. Dat zijn allemaal – hoe noem je dat? – standcijfers. We moeten dat dus echt over een langere termijn bekijken, maar ik ben ervan overtuigd, gelet ook op debatten in de Eerste Kamer, dat op het moment dat je er het lampje opzet en er aandacht voor hebt, niet zozeer omdat dat nou zo belangrijk is, het is wel belangrijk om dat debat in de Eerste Kamer te voeren, maar vervolgens wordt dat in de media opgepikt en dat zet mensen toch aan tot denken. Ja of nee, maar het zet mensen aan tot denken.

Op de motie-Nooren ben ik inmiddels ingegaan. Dan de rol van de gemeenten. Dat gesprek voeren wij met de VNG. Het is echt de bedoeling dat gemeenteambtenaren informatie gaan overhandigen over orgaandotatie in het donorregister. Dat is dus overhandigen. Mag ik het zo uitdrukken dat dit een soort ondergrens is? Als er een enthousiaste gemeente is – als ik het zo mag betitelen – die meer wil doen dan alleen het overhandigen van informatie, staat dat die gemeente vrij, maar niet alle gemeenten zullen dat doen. Dat gesprek loopt. Daar zal elke gemeente dus haar eigen afweging in maken, maar de ondergrens is het aanreiken van die informatie. Dat kost ook nog geld. Ik heb dat niet precies voor ogen, maar daarvoor wordt uit het potje voor communicatie budget voor de gemeenten beschikbaar gesteld.

Dan kom ik bij het donorregister. Het huidige register is end of life. Hoeveel gaat dat nieuwe register kosten? Ik heb volgens mij ook aan uw Kamer in de eerdere brief gezegd dat de kosten van de ICT-aanpassingen incidenteel tussen de 5 miljoen en 10 miljoen zijn en dat de structurele beheerskosten tussen de 1 miljoen en 2 miljoen zijn. Naarmate de tijd voortschrijdt, worden we daar steeds concreter over.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):

Ik was benieuwd of die cijfers nog steeds correct waren. Het wil nog weleens veranderen met ICT-projecten en dan gaat het meestal omhoog en niet omlaag. Het gaat dus incidenteel tussen 5 miljoen en 10 miljoen kosten. Dat is boven de 5 miljoen. Een BIT-advies van het Bureau ICT-toetsing is dan dus noodzakelijk. Mijn vraag is wanneer we als Kamer dit BIT-advies kunnen verwachten van het Bureau ICT-toetsing.

Minister **Bruins**:

Het systeem moet net onder die 5 miljoen blijven, zodat we daar het BIT-advies niet voor nodig hebben. Kijk, als een BIT-advies nodig is, dan gaat de planning enorm aan de schuif. Dus wat ik wil, is dat we werken

conform BIT-voorwaarden maar niet een BIT-toets vragen. Dat is voor de bouw van het systeem ook niet nodig. Mijn 5 miljoen à 10 miljoen omvat alle ICT-kosten die met het project gemoeid zijn. Mijn ambitie is er dus op gericht om de datum van 1-7-2020 te halen. Daarvoor is nodig dat we dat nieuwe donorregistratiesysteem bouwen, testen en op tijd gereed hebben. Ik denk dat dat kan. Ik denk dat we ook goed kunnen kijken naar ervaringen die in het verleden met BIT-toetsingen zijn opgedaan. Over het Bureau ICT-toetsing kan ik u uit mijn vorige leven veel vertellen. Ik hecht erg aan de beoordeling door dat bureau, maar uit hun ervaringen die bij andere projecten zijn opgedaan, kan ik al wel ongeveer nagaan wat wij nodig hebben.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):

Dit geeft me een beetje een dubbel gevoel. De Kamer heeft juist op basis van de commissie-Elias het Bureau ICT-toetsing ingesteld om ervoor te zorgen dat we op een zorgvuldige manier geld uitgeven aan ICT-projecten. Daarbij is de grens van 5 miljoen gekozen, maar niet om daaronder te blijven omdat mensen om hen moverende redenen geen zin hebben om een toets te doen. De vraag aan de Minister is of hij niet gewoon bij het Bureau ICT-toetsing kan informeren hoe snel ze een advies kunnen aanleveren. Mijn ervaring is inmiddels, ook bij Defensie, dat ze dat snel kunnen doen. Zeker als het toch 5 miljoen à 10 miljoen gaat kosten, lijkt me dat goed. We hebben die regels niet voor niks ingesteld hier in de Kamer.

Minister **Bruins**:

Ik heb zojuist de ICT-kosten genoemd van 5 miljoen à 10 miljoen. De bouw van het nieuwe systeem blijft ónder die 5 miljoen. Ik zei al dat ik wil proberen om rekening te houden met eerdere adviezen van het BIT. Dat lijkt me dan ook de handige gang van zaken, omdat ik zo hecht aan die planning van 1-7-2020. Daar wil ik eigenlijk niet van afwijken. Ik begrijp de oproep van mevrouw Bruins Slot goed, maar zonder in de planning te willen schuiven. Eerlijk gezegd denk ik dat we al veel tijd hebben verloren als gevolg van – mag ik dat zo uitdrukken? – de discussie over een mogelijk referendum over dit onderwerp. Dat is nu eenmaal zo. Dat is een fact of life, maar op basis van het feit dat dit zo'n maand of vier heeft gekost, namelijk tussen februari en juli van dit jaar – op 4 juli heeft de Kiesraad gezegd dat een referendum niet doorgaat – heb ik overwogen dat schuiven in de planning niet wijs is. We konden natuurlijk wel een aantal voorbereidingen doen, maar we konden niet full speed ahead, omdat we nog op afronding van dit onderwerp zaten te wachten. Ik wil dus weleens kijken of we een praktische werkwijze kunnen vinden, waarbij we een vorm van betrokkenheid krijgen van het BIT, maar ik wil niet tornen aan de planning. Daar is mijn inzet op gericht.

Ik moet nog een vraag beantwoorden over de motie-Bruins Slot/Rutte. Gelukkig – dat zeg ik met mevrouw Bruins Slot – zijn er veel innovatieve ontwikkelingen. Ik hoop dat er in de toekomst minder tekort is aan donororganen en dat patiënten minder afhankelijk worden van de beschikbaarheid ervan. Daarom volg ik deze ontwikkelingen continu en bezie ik waar het Ministerie van VWS kan helpen. Dat kan onder andere via het ZonMw-programma dat VWS al jaren ondersteunt en dat met name over stamcelonderzoek gaat. Dat onderzoeksprogramma levert een belangrijke bijdrage aan onderzoek naar toepassingen van stamcellen, bijvoorbeeld voor het herstel van organen en weefsels. In dat programma zit nog een budget van 26,5 miljoen tot en met 2022. Daarnaast kijk ik op welke manier VWS het publiek-private initiatief RegMed Crossing Borders kan ondersteunen. Dat is een virtueel instituut dat met regeneratieve geneeskunde oplossingen wil bieden voor onder andere diabetes type 1 en nierziekten.

Ik ben op één punt nog niet ingegaan, namelijk innovatie rondom communicatie: hoe kun je die oppakken? Eigenlijk heb ik geprobeerd dat in mijn inleiding te verwoorden. Ik ben op zoek naar innovatieve, nieuwe en soms misschien guerrilla-achtige manieren om te communiceren, zodat de aandacht voor innovatie maar ook voor de ADR praktisch vorm krijgt.

Voorzitter. Dan kom ik bij de vragen van mevrouw Agema. Via u zeg ik tegen mevrouw Agema: het is misschien een beetje gek om uw vader te bedanken voor het feit dat hij hoornvliesdonor wilde zijn, maar u heeft het benoemd; dan durf ik het ook wel te benoemen. Dank u daarvoor. Het is heel mooi als mensen orgaandonor willen worden; hiermee spreek ik een privéopvatting uit. Het is mij geworden dat uw fractie in de Eerste Kamer tegen het ADR heeft gestemd. «Niet kiezen is ook een keuze»: ik denk dat, als je die woorden proeft, je daar even over na moet denken. «Niet kiezen is ook een keuze»: kiezen is een keuze, maar niet kiezen is ook een keuze. Ik denk dat dat mensen aanzet tot nadenken en ik denk dat dat precies is wat wij met de ADR-campagne proberen te bereiken: dat mensen hierover nadenken en dat mensen die 18 jaar worden en de brief thuis krijgen om orgaandonor te worden, niet die brief terzijde leggen en denken «dat komt wel». Dat is eigenlijk wat we hopen: dat mensen worden aangezet tot nadenken over het onderwerp.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Het is natuurlijk een heel spitsvondig gevonden keuze, maar we denken natuurlijk allemaal na over de vraag hoe we mensen bereiken die laaggeletterd zijn of verstandelijk beperkt zijn. Dan denk ik toch dat het té spitsvondig is. Je moet wel goed duidelijk maken dat niet kiezen «ja» betekent. Ik denk dat het ook goed is voor nabestaanden als in dat registratiesysteem staat dat, als er zo'n «ja» staat, het een «ja» is omdat er niet gekozen is.

Minister **Bruins**:

Over de keuzes zoals die via het initiatiefvoorstel zijn voorgelegd, daarover hebben beide Kamers een besluit genomen: zo gaan we dat doen. Maar natuurlijk is het gesprek over de rol tussen arts en nabestaanden niet voor niets een onderwerp geweest ter bespreking. Dat is een belangrijke kwaliteitsstandaard die zal gaan gelden voor iedereen die professioneel of vanuit de donatiekant met orgaandonatie te maken krijgt. Het is een kwaliteitsstandaard die duidelijk maakt hoe die rolverdeling is en die aandacht heeft voor dat onderwerp. Ik denk dat dat goed is. Ik verwijs hier echt naar de discussie die is gevoerd in de Eerste Kamer.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Dat bedoelde ik natuurlijk niet. Ik heb het erover gehad dat die slogan eigenlijk een heel intelligente slogan is en dat je daar een deel van de mensen niet mee bereikt.

Minister **Bruins**:

Oké.

Mevrouw **Agema** (PVV):

En ik had het erover dat bijvoorbeeld «niet kiezen is ja» een veel duidelijkere manier van communiceren is en dat dat ook de feitelijke situatie is.

Minister **Bruins**:

Nu begrijp ik het beter. Mevrouw Agema heeft natuurlijk volstrekt gelijk: het gaat er niet om een slogan door Nederland te persen. Het gaat erom duidelijk te maken hoe de actieve donorregistratie in haar werk gaat. Dat gesprek zullen wij in verschillende woorden voor verschillende doelgroepen moeten organiseren. Dat is ook de opgave. Ik heb zelden een



communicatieplan gezien met zoveel verschillende vakjes van doelgroepen. Ik denk dat daar nog verfijning en uitbreiding mogelijk zijn, omdat het dan vervolgens per doelgroep noodzakelijk is om te bepalen hoe die communicatieboodschap moet zijn. Het gaat mij er dus niet om een intellectuele slogan door Nederland te persen, maar het gaat mij er wel om dat die boodschap heel Nederland bereikt. Daarvoor had ik eigenlijk ook een maatstaf in gedachte: in Wales, waar een soortgelijke wet actief is die eigenlijk het best vergelijkbaar is met wat wij nu in Nederland via de ADR hebben besloten, is men gekomen tot een bereik van 84%. Van de Welshmen weet dus 84% hoe belangrijk het is dat die registratie wordt gedaan. Ik zou die 84% als een soort ondergrens willen zien. Dat heb ik ook opgeschreven in het plan. Dat is mijn oogmerk. Ik denk dat dat heel veel vergt van een communicatieplan en van de inzet op communicatie.

**De voorzitter:**

Mevrouw Agema, tot slot.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Heel kort op dit punt; ik heb ook nog een heleboel andere vragen gesteld. De slogan «niet kiezen is ook een keuze» geeft niks aan over de consequentie van niet kiezen. Daarom vind ik dat die slogan tekortschiet. Natuurlijk kan de Minister zeggen dat er een heel plan daaromheen is, maar dat is wel de slogan die tussen de oren moet komen en die zegt niets over de consequentie van niet kiezen.

**De voorzitter:**

Even met mijn andere pet op: ik begrijp wat u bedoelt en ook ik heb daar straks een aanvullende vraag over. Eerst mevrouw Ellemeet, over hetzelfde punt.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Ja, ik wil mevrouw Agema bijvallen, want in het communicatieplan staat letterlijk: «rode draad in de boodschap: niet kiezen is ook een keuze». Ik begrijp wat de Minister zegt. Natuurlijk ga je uitingen specificeren en uitwerken, maar ik vind toch dat we het hier wel over moeten hebben, want als dit de rode draad van het communicatieplan is, wekt dat verwarring. Ik ben oprecht bezorgd dat, als dit de rode draad is, dat niet helder genoeg is, juist voor mensen voor wie dit al ingewikkeld is. Kan de Minister daar nog op reageren? Zou het niet verstandiger zijn om als rode draad te benoemen dat niet kiezen instemmen betekent? Dat is echt helderder.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Juist.

**Minister Bruins:**

Hiertoe heb ik u aan het begin van dit gesprek eigenlijk uitgenodigd. Ik zou dus in uw beider richting willen zeggen dat opmerkingen die hier worden gemaakt, altijd doel treffen, zonder dat ik de slogan meteen ga ombouwen. Ik wil uw gevoelens daarbij meenemen. Ik wil dat voor heel Nederland goed duidelijk is wat actieve donorregistratie betekent en welke consequenties die heeft. Ik wil graag de ruimte hebben. Ik heb tijd en ik heb budget. Het belang is mij volstrekt helder. Daar hoeft u mij niet toe aan te sporen. Ik wil dus graag gebruikmaken van deze gedachtewisseling om te kijken hoe ik de boodschap spatzuiver bij nog meer mensen kan krijgen dan in Wales. Dank u voor die opmerking.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Dat is goed om te horen. De Minister zegt ook dat hij nog niet zover is dat hij nu die slogan aanpast. Uiteindelijk is mijn fractie tevreden als de rode draad, het uitgangspunt, van de campagne is dat niet kiezen in het nieuwe systeem instemmen betekent, dus een ja. We moeten het er misschien nog over hebben tot welke conclusie we gezamenlijk kunnen komen.

De **voorzitter**:

Ook ik heb hier een vraag over. Ik vind het echt heel belangrijk dat dit heel zuiver en in dat opzicht ook neutraal gebeurt. Er lopen dus twee dingen door elkaar. De vraag hoe we de meeste mensen bereiken, is een andere vraag dan de vraag die mevrouw Agema en mevrouw Ellemeet stellen en waar ik het volstrekt mee eens ben. Je zet mensen gewoon op het verkeerde been, zeker de mensen die volgens ons moeilijk te bereiken zijn. Ik denk dus dat het inderdaad belangrijk is dat we heroverwegen hoe we mensen daadwerkelijk de echte consequenties van hun handelen voorschotelen, omdat je straks anders ook juridisch met je vingers tussen de deur zit als mensen zeggen: ja, maar ho even; dat heeft de overheid mij nooit gezegd. Ik vind dat echt heel belangrijk.

Minister **Bruins**:

Kijk maar naar de poster die voorligt en de advertentie die vandaag in alle dagbladen heeft gestaan. Daarover is geen misverstand nodig. Daarin worden heel duidelijk de keuzes uiteengezet. En de boodschap is neutraal.

De **voorzitter**:

Maar dat bedoel ik niet. Wanneer mensen geen keuze maken en twee keer zijn geïnformeerd, is de consequentie dat er daarna een «geen bezwaar» volgt. Daar gaat het om. Dat moet ook doorklinken in de campagne. Dat is het pleidooi van mevrouw Agema, mevrouw Ellemeet en ook van mij, omdat ik het onzuiver vind als de consequenties van niet-kiezen onduidelijk zijn.

Minister **Bruins**:

Ook daarmee ben ik het eens. De gedachte bij het communicatieplan is geweest om redelijk grofmazig te starten, met een algemene boodschap. Die moeten we specificeren. Uit het debat van vanochtend hoor ik dat die boodschap misschien te intellectueel, te bedacht voorkomt. Dan ga ik op zoek naar iets wat beter communiceert. Nogmaals, dit is niet een slogan die ik erdoorheen wil persen. Ik wil dat mensen kunnen doordenken waartoe de ADR strekt. Dat moet op een neutrale wijze. Dat heeft het kabinet ook aangegeven. Het is een neutrale campagne. Dat is niet eenvoudig, omdat die boodschap best complex is. Maar het is aan professionals om daaraan te werken. Daar ben ik verantwoordelijk voor. Ik denk dat we dit soort gesprekken nog regelmatig hebben. Daar zie ik ook helemaal niet tegenop, want ik zie het als een ambitie om Nederland goed te informeren over de komst van deze Actieve Donorregistratie.

De **voorzitter**:

Oké, u vervolgt uw betoog.

Minister **Bruins**:

Er waren nog een paar andere vragen die er misschien een beetje achter schuilgaan. Mevrouw Agema sprak over de rol van Pharos. Kunnen het ook andere partijen zijn? Er zullen zeker andere partijen bij worden betrokken. Maar het is best nog – om dat lelijke woord eens te gebruiken – een uitdaging om te kijken hoe je de boodschap bij iedereen laat landen. Dat geldt voor mensen uit een andere culturele omgeving, maar het geldt ook voor mensen met een verstandelijke beperking. Het is echt nog een kunstje om te kijken hoe we dat bij die groepen mensen krijgen. Het geldt

ook voor laaggeletterden. Toen we er met Lezen & Schrijven over spraken, en ik geloof ook met Pharos, zeiden de mensen: je moet niet een speciale versie maken voor laaggeletterden; je moet gewoon voor heel Nederland een eenvoudige boodschap maken. Dat hoor ik eigenlijk ook een beetje terug bij u. Ik ben het er ook erg mee eens. Het is niet makkelijk, maar we gaan daar wel naar zoeken. Ik wil die handschoenen oppakken om goed te communiceren over dit onderwerp.

Mevrouw Agema stelde de vraag hoe het zit met de vergoeding voor donoren. Er is een vraagstuk van hoge kosten voor donoren en zij zei: Minister, los het op. Ik ben het met mevrouw Agema eens dat er geen extra kosten moeten komen voor mensen die hun orgaan bij leven doneren. Ik zal uitzoeken of en hoe deze mensen uitgezonderd kunnen worden van het eigen risico. Daarover bericht ik u nader schriftelijk. Dan het punt van de voorlichting. Hoe zit het met de rechtspositie van potentiële donoren? Als de donatievraag daadwerkelijk aan de orde is, rust op de ziekenhuizen, de specialisten en de artsen een specifieke voorlichtingsrol, die zij nauwgezet en respectvol zullen invullen. Daar is die kwaliteitsstandaard die iedereen heeft genoemd ook op gericht. Daarbij rust op de arts een vergewisplicht om na te gaan of rechtsgeldig toestemming is gegeven voor orgaandonatie. Ik voeg er maar aan toe: kan de arts zich er niet van vergewissen, dan volgt er geen orgaanuitname. Voorzitter. Dan de vragen van mevrouw Ellemeet.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Mijn vraag ging erover dat in voorkomende gevallen, dus in de gevallen van hersendood, feitelijk de organen worden uitgenomen voor het overlijden. Ik vroeg hoe het dan zit met de rechtspositie. Mijn tweede vraag gaat over de stichting Pharos. We zien nu al dat 95% van de geregistreerde Marokkanen en 85% van de Turken nee invullen. In hoeverre kan die stichting Pharos die percentages terugdringen? De Minister zegt dat Pharos de opdracht krijgt voor culturele achtergronden. Welke opdracht krijgt het dan? Kunnen wij dat dan meten? Wat is de doelstelling van Pharos? Wat moet het bereiken bij mensen met een andere culturele achtergrond?

Minister **Bruins**:

Hier moeten we even precies zijn. De boodschap en de betrokkenheid van Pharos, net als die van Stichting Lezen & Schrijven, gaat over die Actieve Donorregistratie. Daar vragen wij ze voor. We vragen Pharos nu niet voor ... Misschien bij een ander hoofdstuk. Wij hebben het hier vandaag over het communicatieplan dat bij ADR hoort. In dat geval roep ik de betrokkenheid en hulp in van Pharos en anderen om te kijken of we de boodschap bij iedereen kunnen laten landen. Dat staat los van de vraag hoe we komen tot meer donoren. Die vraag ga ik nu niet aan Pharos stellen, al is die in het verleden misschien al wel gesteld. Maar ik ben nu met Pharos op zoek naar een manier om die ADR goed te laten landen. Dat is de vraag die ik aan Pharos stel.

De **voorzitter**:

Ik geloof dat mevrouw Agema nog een vraag had over de juridische status.

Minister **Bruins**:

Ja, mevrouw Agema stelde een vraag over hersendood. Ik verwijs haar naar het hersendoodprotocol dat is gemaakt. Daarin is de juridische status van hersendood uitgeduid. Daarin is sowieso ook het onderscheid gemaakt tussen aan de ene kant coma en aan de andere kant hersendood. Die beschrijving is dus in dat protocol te vinden.

**De voorzitter:**

Heel kort.

**Mevrouw Agema (PVV):**

Ik vind dat een onvoldoende antwoord, want deze vraag leeft bij ontzettend veel mensen. Mensen zijn er heel erg ontstemd over, want hersendood is wel een situatie waarin het lichaam nog leeft. Voor heel veel nabestaanden is niet te begrijpen wat hersendood is. Dan kun je technisch een protocol opstellen, maar feitelijk begrijpen mensen niet wat dat dan betekent. Als er in voorkomende gevallen bij een «geen bezwaar» overgegaan moet worden tot uitname van organen, vind ik het te weinig doordacht als de Minister in zijn antwoord alleen maar verwijst naar een protocol. Want je hebt een protocol en een Actief Donorregistratiesysteem en die twee komen eigenlijk met elkaar in botsing. Dan kun je in antwoord op deze vraag niet komen met een verwijzing naar het protocol.

**Minister Bruins:**

Dat is ook niet mijn bedoeling. We bespreken hier vandaag het communicatieplan ADR. Dat leidt tot een aanpassing van de Wet op de orgaandonatie en er zitten nog een paar andere kleine wijzigingen in, technische wijzigingen zo je wilt, die nog op de plank lagen van een paar jaar geleden. Daaronder valt het regelen van dat hersendoodprotocol. Ik ben het met mevrouw Agema eens dat we niet moeten doen alsof er met dat protocol vanzelf goed gecommuniceerd is. Ik wil het graag op mij nemen om te kijken hoe we, naast de ADR, naast het vraagstuk van orgaandonatie in zijn algemeenheid, over dit onderwerp meer specifiek het licht kunnen laten schijnen, hoe we informatie kunnen aanreiken. Ik wil het geen campagne noemen, want dan heb ik drie keer in de ochtend een campagne aangekondigd en dat wil ik niet, maar ik wil de informatie beslist niet verstoppen. Ik wil juist het omgekeerde: openmaken.

**De voorzitter:**

U heeft ook nog een tweede termijn om vragen te stellen, mevrouw Agema.

**Mevrouw Agema (PVV):**

In eerste instantie gaf de Minister het antwoord dat er een hersendoodprotocol is, maar nu ziet hij dus ook in dat dat protocol en de ADR juist met elkaar in botsing zijn en zegt hij dat hij gaat zoeken naar een manier om daarover te communiceren.

**Minister Bruins:**

Nee, ik geloof niet dat er sprake is van een botsing. Ik wil het wel op mij nemen om een technisch uitzienend protocol op een duidelijke, communicatieve manier te verhelderen.

**De voorzitter:**

Oké. U vervolgt uw betoog.

**Minister Bruins:**

Ja, met de vragen van mevrouw Ellemeet. Nu kan het, denk ik, misschien een beetje sneller. In de afgelopen jaren heb ik inderdaad getwijfeld of we de invoeringsdatum van 1 juli 2020 zouden handhaven, omdat er enige tijd is gebruikt of in ieder geval is verlopen als gevolg van de aanvraag van het referendum. Alles bijeen pakkende, wil ik eigenlijk vasthouden aan 1 juli 2020, anders schuift het door naar 1 januari 2021. Dat heeft ook nadelen.

Dan het bereiken van verschillende doelgroepen. Mevrouw Ellemeet sprak met name over laaggeletterden, maar uit mijn eerdere betoog mag wel blijken dat we echt gaan proberen om heel Nederland te bereiken. 100%

zullen we niet halen, maar dat vind ik niet iets wat je vooraf moet zeggen; dat kun je hooguit achteraf concluderen. Ik wil proberen om de lat hoger te leggen dan in Wales.

Mevrouw **Ellemeet** verwees naar de definitie van laaggeletterdheid. Die is ontleend aan Wikipedia; die heb ik ook gelezen. Ik vond het wel precies. Er zijn nog honderdduizend definities van laaggeletterdheid. Dit is er eentje. Als we het aan de Stichting Lezen & Schrijven hadden gevraagd, hadden we misschien een net andere definitie gekregen. Maar het gaat wat mij betreft niet om die definitie, maar om de communicatie.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Het gaat mij natuurlijk ook niet om die definitie. Het ging mij erom dat de informatie die we nu krijgen over hoe deze groepen bereikt gaan worden, echt nog heel karig is. Ik had gehoopt dat we met dit communicatieplan al wat meer inzicht zouden krijgen in de aanpak die gekozen wordt om juist de groepen die moeilijk bereikbaar zijn, te bereiken over dit heel belangrijke onderwerp. Dat was eigenlijk mijn punt van kritiek, ook als het gaat over die bijlage. Ik hoopte daarin dan wat meer informatie te vinden, maar dat was niet het geval.

Minister **Bruins**:

Misschien heb ik dat aan het begin van de ochtend niet voldoende duidelijk gezegd. Ik zie dit communicatieplan als een start. Het is dus vrij grofmazig en het moet meer specifiek worden. Misschien bereiken we sommige doelgroepen al meer en eerder en hebben we daar raak geschoten met onze communicatie-inspanningen, maar het zal ongetwijfeld zo zijn dat we niet altijd kunnen rusten na zegenrijke arbeid, omdat dan toch niet alle groepen zijn bereikt die wij wel beoogden te bereiken, namelijk alle Nederlanders van boven de 18 jaar. Dan zal het nadere, meer specifieke aandacht vragen. Dat zit nu niet in dit plan opgesloten. Tegelijkertijd heb ik wel geprobeerd om met het verstand en het inzicht dat we nu hebben, zo uitgebreid mogelijk te zijn in de verschillende groepen die je zou kunnen onderscheiden om de communicatie op te richten. Ik heb eigenlijk geen zin om nu een tweedefasecommunicatieplan voor te leggen, maar ik wil u graag op de hoogte houden van de voortgang van hoe we groepen bereiken in de samenleving. Want dat vindt u belangrijk en dat vind ik belangrijk. Dat monitoren we ook. We monitoren het bereik van Nederlanders, of Nederland straks beter weet dan nu of gisteren hoe het gaat met de Actieve Donorregistratie.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Ik wil niet flauw zijn, maar in vorige levens heb ik met communicatieplannen gewerkt en dan was het wel gebruikelijk dat de vraag welke aanpak wordt gekozen onderdeel uitmaakt van het eerste plan, dat we nu met anderen, met stakeholders of in dit geval met Kamerleden, bespreken. In die zin ben ik gewoon wat teleurgesteld. Het lijkt me heel verstandig en ik zou het wenselijk vinden als de Kamer echt meegenomen wordt in die tweede stap, die ik hier nu al graag had gezien; maar goed, die is er niet. De tweede stap is: hoe gaan we het dan doen? Want juist voor de groepen die moeilijk bereikbaar zijn moet er een goed uitgedacht plan zijn.

Minister **Bruins**:

Daar kan ik lang en uitgebreid over vertellen. Er is bijvoorbeeld een vragenlijst, die nu gebruikt wordt in een lopende nulmeting. Die is door Pharos beoordeeld en op basis van input van Pharos aangepast. Naast de inhoud van de boodschap en de kwaliteit van het voorlichtingsmateriaal is ook het communicatiekanaal belangrijk, want sommige groepen worden niet bereikt via traditionele mediakanalen, maar indirect, bijvoorbeeld via lotgenoten of maatschappelijke organisaties. Organisaties die dicht bij

kwetsbare groepen in de samenleving staan, zoals Zone3 in Amsterdam of het meer genoemde Vadercentrum Adam in Den Haag, kunnen helpen met buurtvoorlichting. Dat is dus iets meer over de hoe-vraag. Daar is eindeloos veel over te zeggen. Dat heb ik allemaal niet in het communicatieplan opgenomen. Ik ben graag bereid om daar desgewenst een technische toelichting op te geven, maar ik zou het niet allemaal op papier willen zetten. Omgekeerd: suggesties zijn altijd welkom. Ik ga de taak niet bij u leggen, want ik ben verantwoordelijk voor de communicatie, maar als u suggesties hebt voor verbetering van de aanpak, zijn die altijd welkom. Dat laat onverlet mijn verantwoordelijkheid.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Ik heb er in mijn bijdrage in ieder geval twee genoemd: de manier waarop de Belastingdienst in de pilot met begrijpelijke taal juist die groepen probeert te bereiken en het programma Tel mee met Taal.

Minister **Bruins**:

Zeker. Ik had ook het liefste gehad dat wij voor het communicatieplan een ander voorbeeld gewoon uit de kast konden halen. Daarvoor heb ik ook gekeken naar de Belastingdienst met z'n spreuk «leuker kunnen we het niet maken» of naar de bobcampagne. Maar die betreffen allemaal deelverzamelingen van Nederlanders. Ik denk dat onze ambitie nog net een stapje verder reikt, zonder daarmee iets negatiefs over die andere twee campagnes te willen zeggen. Onze ambitie reikt nog net iets verder. Dit gaat echt verder dan een bord langs de snelweg.

Dan was er nog de vraag over de nieuwe rol van het Zorginstituut en de NTS, de Nederlandse Transplantatie Stichting. Het Zorginstituut gaat ervoor zorgen dat de kwaliteitsstandaard voldoet aan de criteria die horen bij kwaliteitsstandaarden. Dat is allemaal opgeschreven in het kwaliteitsregister en daar is ook een toetsingslijst voor gemaakt. Dat is de procedurele rol. Alle veldpartijen worden via de NTS aan tafel gebracht, inclusief de Patiëntenfederatie, maar wij houden op het ministerie natuurlijk ook een oogje in het zeil. Als we nog ergens een groep op het spoor komen waarvan we denken dat die een nuttige bijdrage kan leveren, zullen we kijken hoe we die in het proces kunnen vlechten. Maar het Zorginstituut zorgt ervoor dat er een kwaliteitsstandaard komt conform de criteria die horen bij kwaliteitsstandaarden. Als die kwaliteitsstandaard er eenmaal is, dan ontstaat er een rol voor de inspectie, namelijk de naleving van die kwaliteitsstandaard. Ik hoop dat ik daarmee antwoord heb gegeven op de vraag van mevrouw Ellemeet.

Dan waren er nog vragen van mevrouw Tellegen. Mevrouw Tellegen had het over de persoonlijke verhalen en koppelde daaraan de vraag of de communicatieboodschappen zijn getest. Ja, dat worden ze eigenlijk altijd. Dat kan natuurlijk altijd meer en dat kan ook altijd weer andere gezichtspunten opleveren, maar het is wel de bedoeling dat we dat doen en blijven doen. Ook na deze vergadering van vandaag zullen we voor het Jeugdjournaal een boodschap opnemen. Die is niet vooraf getest, maar het effect daarvan gaan we wel bekijken. We gaan kijken of we de goede woorden treffen en of die overkomen. Het gaat om kinderen boven de 12 jaar en hun ouders. Daar willen we lering uit trekken; dat is de bedoeling. Is er nog ander geld voor het vraagstuk van orgaandonatie dan de 50 à 65 miljoen die in de Kamerbrief is vermeld? Jazeker, want die NTS-organisatie wordt ook in leven gehouden. Ik weet niet precies hoeveel geld daarnaartoe gaat, maar ik dacht dat het om een ordegrrootte van 30 miljoen gaat. Er zijn ook andere spelers in het veld. De zorgverzekeraars dragen bijvoorbeeld sommige kosten. Als mevrouw Tellegen een meer gedetailleerd antwoord wil hebben, dan moet ik het precies gaan uitzoeken, want dat heb ik niet paraat. Ik heb mij vandaag geconcentreerd op de ruwe begroting, zoals die is gemaakt voor de ADR. De grote bulk van het geld gaat echt in de communicatie zitten.

Dan de Richtlijn orgaandonatie na euthanasie, zoals die is aangeboden aan mijn ambtsvoorganger, mevrouw Schippers. Tot mijn genoegen kan ik zeggen dat deze eerste versie door het veld wordt gebruikt. Donatie na euthanasie vindt in toenemende mate plaats. Voordat deze richtlijn er was, moesten sommige patiënten bijvoorbeeld naar een ander ziekenhuis voor de euthanasie en de orgaandonatie dan waar ze onder behandeling waren omdat niet alle ziekenhuizen deze combinatie konden realiseren. Aan de wens van patiënten, onder andere met spierziekten, die euthanasie en orgaandonatie willen, kan dus al sinds 2017 worden voldaan. Toen de Minister de richtlijn in 2017 in ontvangst nam, kwamen er al vanuit het veld suggesties voor verbetering van de richtlijn. De Gezondheidsraad helpt mee om het advies verder te optimaliseren. Ik verwacht het advies van de Gezondheidsraad eind dit jaar. De afronding van de volgende versie van de richtlijn, de tweede versie, vindt daarna plaats en dan wil ik hem graag naar de Tweede Kamer sturen. Er is een richtlijn, die is al in werking, die wordt verbeterd en die komt ook naar u toe.

**De voorzitter:**

Mag ik een vraag stellen hierover? We hebben het voor een groot deel over de potentiële hoeveelheid organen die ADR straks gaat opleveren, maar dat kunnen we nu allemaal nog niet weten. Dat weten we nog niet. In de tussentijd willen we niet stilzitten, ook mijn fractie niet. Vandaar dat ik zo wil blijven hameren op flankerende maatregelen, die misschien in potentie op korte termijn meer gaan opleveren. Ik heb er een aantal genoemd. Vandaar ook mijn vraag over andere gelden dan die we gaan inzetten voor deze enorme campagne. Wat loopt er via de NTS aan projecten die, succesvol bewezen, organen opleveren? Op een van die onderwerpen, de huisteam, komt de Minister straks misschien nog. Een ander onderwerp is inderdaad donatie na euthanasie. De Minister geeft aan dat het veld bezig is en uit de voeten kan met de richtlijn. Ik krijg berichten dat er nog een hoop verbeteringen mogelijk zijn. De Gezondheidsraad kijkt er nu naar en we krijgen een tweede versie, maar mijn vraag is: wanneer dan? Kan de Minister meer werk maken van informatie over de mogelijkheden van orgaandonatie na euthanasie? Ik weet dat er een heleboel mensen zijn die weten dat ze gaan overlijden en die juist om die reden hun goede organen graag zouden willen nalaten. Er is nog heel veel onduidelijkheid in de informatieverstrekking.

**Minister Bruins:**

Hier zit een beetje iets spannends in, omdat ik het advies van de Gezondheidsraad nodig heb om die tweede versie te maken. Dan zou ik ook graag wat groter willen uitpakken met de communicatie daarover. U roept mij eigenlijk op om niet tot die tijd te wachten en te kijken wat er nu al mogelijk is. Dat weet ik niet. Ik moet erover nadenken of er tussentijds al over dit vraagstuk...

**De voorzitter:**

Nou ja, niet tussentijds. Het gaat altijd om zorgvuldigheid. Er komen twee heel complexe werelden bij elkaar, euthanasie en orgaandonatie. Dat begrijp ik ook wel. Die zet je niet zomaar naast elkaar. Ik begrijp dat er in de uitwerking van de richtlijn een heleboel praktische bezwaren en problemen zitten. Maar dit is er eentje waar in potentie heel veel organen uit kunnen komen, plus dat ik die hele grote groep mensen in Nederland met spierziekten die graag iets willen doen, tegemoet wil komen. Dus een en een is twee. Mijn vraag is: wanneer komt dat advies van de Gezondheidsraad en wanneer kunnen we die herziene richtlijn in de Kamer verwachten? Ik zou de Minister willen aansporen om daar in ieder geval actief achteraan te gaan.

**Minister Bruins:**

Het advies van de Gezondheidsraad zal nog dit jaar verschijnen. Daar sprak ik al over. Ik ga u laten weten wanneer ik dat kan afronden en de oude richtlijn plus het advies tot een nieuwe richtlijn kan verwerken. Ik ga u een datum laten weten waarop u die informatie van mij ontvangt. Dat doe ik op schrift. Ik zal het thema communicatie daarbij betrekken.

U heeft mij gevraagd om eens te kijken naar het uitrollen van de mobiele teams. Dat zeg ik u graag toe.

U heeft ook een vraag gesteld naar het effect van innovatie. U noemde het voorbeeld van orgaanperfusie. Ik heb die effecten nu nog niet. Er zijn wel middelen gereserveerd voor orgaanperfusie, maar ik heb de resultaten daarvan nog niet. Ik zoek naar een handig moment waarop ik u daar iets over kan laten weten, als voorbeeld van bewijs dat innovatie ons een stap kan helpen bij orgaandonatie. Ik denk dat ik daarmee uw vragen heb beantwoord.

**De voorzitter:**

Daarmee zijn we aan het einde gekomen van de eerste termijn van de kant van het kabinet. Ik kijk naar de leden. Is er behoefte aan een tweede termijn? Het woord is aan mevrouw Dijkstra.

**Mevrouw Pia Dijkstra (D66):**

Dank u wel, voorzitter. Ik wil de Minister bedanken voor zijn antwoorden. Ik heb natuurlijk met veel belangstelling de gedachtewisseling gevolgd over het communicatieplan en de slogan. Ik wil daarbij benadrukken dat zelfs in de wet heel expliciet is opgenomen dat duidelijk gemaakt moet worden wat de consequenties van ADR zijn. Dat zal dus ook moeten gebeuren in die campagne. Die is eigenlijk de ruggengraat van het hele systeem; dat heb ik al heel vaak gezegd. Het is goed dat de Minister opnieuw gaat kijken of die slogan misschien aangepast moet worden. Ik ben ervan uitgegaan dat die nog verder uitgewerkt wordt voor de verschillende doelgroepen, maar misschien was dat bijna te makkelijk, als ik mijn collega's hoor. Ik hoor mevrouw Ellemeet zeggen dat zij dat nu al had willen weten. Dat begrijp ik. Dat zal ook met snelheid moeten gebeuren. Ik ben blij dat de Minister in elk geval ook de ambitie toont dat alle doelgroepen moeten worden bereikt. Dat staat natuurlijk voorop. Ik neem aan dat de Minister ons daar verder in meeneemt de komende tijd. Overigens komt dan weer even in mijn hoofd op dat niet kiezen op dit moment natuurlijk ook al consequenties heeft – dat realiseren heel veel mensen zich niet – namelijk dat je niet zelf beslist maar je nabestaanden. Maar goed, dit terzijde.

Ik heb een ander vraagje. Ik heb het gehad over terugkoppeling naar nabestaanden, maar een belangrijk aspect betreft ook de artsen die bij een transplantatieprocedure betrokken zijn geweest en er heel hard voor gewerkt hebben. Die kregen altijd te horen via de transplantatiecoördinator: het hart, of welk orgaan dan ook, is gegaan naar bijvoorbeeld een mevrouw van 45 in die en die plaats. Dat was verder volledig anoniem. Nu krijg ik van artsen te horen dat ze van de transplantatiecoördinator vernemen dat ze dat vanwege de nieuwe privacywet, die op 25 mei is ingevoerd, niet meer mogen weten. Volgens mij is dat een consequentie van een te strenge uitvoering van de AVG. Misschien kan de Minister daar nu niet op antwoorden maar ik vraag hem om daar wel duidelijkheid over te scheppen voor het veld, want de artsen die hierbij betrokken zijn vinden dat heel belangrijk.

Ten slotte heb ik de Minister nog een vraag gesteld over levende donoren, waar hij niet op heeft geantwoord. We zien dat de levende donoren die een nier hebben afgestaan, een hogere premie moeten betalen bij verzekeringen omdat ze worden gezien als een hoogrisicogroep. Daar zou ik ook graag een reactie van de Minister op willen.

Dank u wel.



**De voorzitter:**

Dank. Mevrouw Bruins Slot.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):

Voorzitter, dank u wel. Ik wil de Minister bedanken voor zijn antwoorden, ook voor zijn antwoord over de kwaliteitsstandaard en het vastleggen van de wijze waarop artsen en nabestaanden met elkaar omgaan. Het CDA hecht veel waarde aan de positie van de nabestaanden in het orgaandonatieproces.

Soms begin je een debat met iets positiefs. Ik sprak mij in de eerste termijn vrij positief uit over het communicatieplan. Ik moet heel eerlijk zeggen dat ik daar toch een beetje op moet terugkomen. Dat komt door de woorden van de Minister zelf, maar vooral ook door de scherpe opmerkingen van mevrouw Agema, mevrouw Ellemeet en mevrouw Tellegen. Mevrouw Tellegen verwoordde het vrij kernachtig met «we moeten het wel zuiver houden». Mevrouw Agema en mevrouw Ellemeet hadden een aantal scherpe waarnemingen over de positie van laaggeletterden en mensen die bijvoorbeeld wilsonbekwaam zijn. Daarom vind ik het goed dat de Minister op zoek gaat naar een betere kernboodschap. Ik zou het dan ook fijn vinden als de Minister de Kamer daar terug over rapporteert. Een tweede punt was een suggestie van mevrouw Ellemeet, namelijk dat zij eigenlijk verwacht dat er met zo'n communicatieplan een tweede stap moet worden gemaakt. Als ik het goed heb beluisterd, hoorde ik mevrouw Dijkstra hetzelfde zeggen. Daar sluit ik me bij aan. Ik keek zonet mevrouw Agema aan: zo kan een debat ook weer tot voortschrijdend inzicht leiden. Mijn zorgen zijn toch wel toegenomen, terwijl ik toch vrij enthousiast was over de eerste opzet van het communicatieplan.

Dan het nieuwe donorregister. Het is echt van belang dat dat zorgvuldig gebeurt. Als we het helemaal tot een sluitend systeem hebben gebracht, staan daar de adresgegevens van alle Nederlanders met hun persoonlijke keuze in. Ik wil eigenlijk het volgende van de Minister vragen. Het eerste is of de Minister mij nog een betere onderbouwing kan geven van hoe de kosten nu precies zijn. Ik heb de brief van 13 februari er nog even bij gepakt. Die is vrij algemeen: incidenteel tussen de 5 en 10 miljoen. De Minister zegt nu: de bouwkosten zijn onder de 5 miljoen. Maar dan wil ik ook graag weten wat de andere kosten zijn. Het tweede is dat de Minister zegt dat hij wil kijken naar een vorm van betrokkenheid en een praktische werkwijze van het Bureau ICT-toetsing. Dan is mijn vraag aan de Minister, en dat zie ik ook graag terug in de brief: prima, maar hoe gaat dat dan precies vormkrijgen? En hoe zorgen we er dan voor dat de ontwikkeling van dit systeem ook zorgvuldig is? Het gaat hier niet alleen om financiering maar ook om heel veel persoonsgegevens van heel veel mensen, en ook om de migratie van een oud systeem naar een nieuw systeem. Ik weet niet of men gaat migreren, maar er zitten nog wel wat aspecten aan vast. Mijn verzoek zou zijn om die brief in ieder geval voor 1 januari te krijgen.

Dan een korte aanvulling op wat mevrouw Dijkstra als laatste zei over de verzekering, dat mensen bij wie een orgaan is uitgenomen meer geld moeten betalen voor een verzekering. Ik weet dat in ieder geval voor militairen geldt dat er collectief afspraken zijn gemaakt met het Verbond van Verzekeraars zodat zij niet zwaarder belast worden voor bijvoorbeeld het feit dat zij op uitzending gaan. Ik weet niet of dat een interessante denkrichting kan zijn voor de categorie die mevrouw Dijkstra net heeft aangegeven.

Dank u wel.

**De voorzitter:**

Dank. Mevrouw Agema.

Mevrouw **Agema** (PVV):

Dank u wel, voorzitter. Ik denk dat het ook weleens goed is om te concluderen dat debatteren zin heeft. Die conclusie is vorige week op een andere wijze getrokken, maar het is goed dat we het er met elkaar over hebben gehad. Ik denk ook dat we heel duidelijk zijn geweest, in ieder geval wat mijn fractie betreft, dat dit niet de slogan kan zijn, omdat de consequentie niet helder is. Niet kiezen is ook een keuze, maar wat is de consequentie van niet kiezen dan? Daar hebben we het over gehad. Een en ander is misschien nog scherp te stellen in een VAO; dat zou ik bij dezen willen aankondigen. Maar ja, misschien doet de Minister nog een hele scherpe toezegging dat hij met een andere slogan komt; dat kan ook nog.

Ik ben ook heel blij met de toezegging over mensen die bij leven doneren, namelijk dat inherent daaraan zou moeten zijn dat dat je geen geld kost op langere termijn, zoals dat je je eigen risico moet betalen. Dat was het voorbeeld van die meneer die bij leven zijn nier doneerde aan zijn vrouw en daardoor voor zijn controles zijn eigen risico kwijt was. Ik ben ook benieuwd naar de uitwerking daarvan.

Dan over de feitelijke donatie die in voorkomende gevallen al gebeurt voordat het hart stopt met kloppen, dus voordat iemand feitelijk overleden is, waar dat hersendoodprotocol voor is. Ik vind het hersendoodprotocol geen goed antwoord op het uitnemen van organen zolang het hart nog klopt. Ik vind dat daar betere communicatie moet zijn, want dat is nogal precair. Hersendood is vooral een medisch begrip en ik denk dat voor heel veel nabestaanden iemand pas dood is als de laatste adem uitgeblazen is en de hartslag op nul staat.

Dat was mijn bijdrage, voorzitter.

De **voorzitter**:

Dank. Mevrouw Ellemeet.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Voorzitter, dank u wel. Ik moet beginnen met iets wat ik vergeten ben in mijn eerste termijn, namelijk dat ik ook spreek namens mevrouw Ploumen van de Partij van de Arbeid. Zij kon er niet bij zijn. Dus alles wat ik gezegd heb, met terugwerkende kracht ...! Nou, ik weet niet of ze zover wil gaan, maar ik wilde het toch wel even vermelden.

Dank aan de Minister voor de beantwoording. Ik waardeer ook zeer het open gesprek wat we met hem voeren over dit communicatieplan. Ik ben volgens mij duidelijk geweest: ik had op meer gerekend. Maar ik hoor wel dat de Minister echt ontvankelijk is voor de suggesties die wij doen. Ik denk dat het belangrijk is dat de Kamer zich daar ook over kan uitspreken op een aantal punten, dus ik ondersteun het voorstel voor een VAO.

Ik ben ook blij dat de Minister zegt dat hij graag wil vasthouden aan 1 juli. Dat vraagt wel veel en goede voorbereiding. Ik denk dat het ook belangrijk is om dan op niet al te lange termijn terug te komen op juist de uitwerking van het plan, die tweede stap die nog gezet moet worden. Mijn vraag aan de Minister is dus: wat zou een redelijke termijn zijn om de Kamer nogmaals te informeren over de uitwerking?

Voorzitter. Ik wil nog een keer onderstrepen dat wat mijn fractie betreft hoge prioriteit gegeven moet worden aan de groepen die juist op afstand staan van beleidsbeslissingen en die nog niet overzien welke veranderingen eraan staan te komen.

Voorzitter. Goed te horen dat het Zorginstituut een kwaliteitsstandaard gaat coördineren; zo zal ik het maar even noemen.

Daar wilde ik het graag bij laten. Dank u wel.

De **voorzitter**:

Dank.

Dan heb ik namens mijn fractie ook nog een aantal opmerkingen in tweede termijn. We hebben het over de campagne gehad, aanvankelijk kort maar later toch uitgebreider. De zorg van in ieder geval mijn fractie is tweërlei. Eén: hoe gaan we iedereen nou bereiken? Op dat punt is het plan zoals het aan ons op papier is gestuurd in ieder geval dun. Bij nadere vragen bleek dat de Minister daar allerlei ideeën en projecten achter heeft hangen, maar daar zou de Kamer dan toch ook wat steviger over geïnformeerd moeten worden. Anders ontstaat er bij ons een scheef beeld, misschien onterecht. Maar belangrijker en principiëler is inderdaad het punt dat mevrouw Agema als eerste heeft genoemd over de boodschap. Iedereen zou – net zoals mevrouw Dijkstra zelf al verwijst naar haar eigen wet, waarin dat gewoon verankerd ligt – heel duidelijk moeten weten dat als hij of zij geen keuze maakt, dat betekent dat je «geen bezwaar» aantekent in het register. Dat is ook in relatie tot de nabestaanden altijd weer heel belangrijk. Dus die twee punten zou ik hier nog een keer willen herhalen. Het is belangrijk dat we daar opnieuw over nadenken en over worden geïnformeerd.

Dan met betrekking tot de andere punten die ik heb genoemd. Waarom vroeg ik naar dat geld? Ik zal de feitelijke vragen ook zo indienen in aanloop naar de begroting. Waarom vind ik het belangrijk? Omdat we naast dat hele ADR en het geld dat daarmee gemoeid is, gewoon blijven doen wat we al deden, en omdat er nu ook weer meer ruimte komt om die projecten die bewezen meer organen opleveren, te blijven volgen en te blijven uitrollen. Ik heb er een aantal genoemd; vandaar ook mijn vraag naar welk geld we daarvoor nou ter beschikking hebben. Dan gaat het wat mijn fractie betreft om die drie zaken.

Over orgaandonatie na euthanasie hebben we het gehad. Ik ben heel blij dat de Minister gaat kijken hoe snel hij tot een herziene richtlijn kan komen naar aanleiding van het advies van de Gezondheidsraad. Ik denk dat het belangrijk is dat hij daar ook het punt van de communicatie in meeneemt. Die mobiele teams zijn ook een bewezen succes. Is daar een landelijke uitrol mogelijk? Ik heb begrepen van de Minister dat hij mij daar nader over gaat informeren, dus graag.

Tot slot, ik ben heel benieuwd wat wij ten aanzien van innovatie en technologie op dit punt al kunnen en dat we ook bijhouden wat dat oplevert, bijvoorbeeld de orgaanperfusie. Ik zou graag te zijner tijd van de Minister willen horen wat dat oplevert, met name voor de wachtlijsten voor mensen die wachten op een long of een lever.

Tot zo ver. Kan de Minister direct door?

**Minister Bruins:**

Ik denk het wel.

Voorzitter. Ik ben eigenlijk wel blij met het debat, omdat ik denk dat duidelijk wordt dat het goed zoeken is naar de goede woorden, naar de goede boodschap. En duidelijk dat we niet eventjes een plannetje maken en u mij dan maar anderhalf jaar mijn gang laat gaan en ik dan weer eens terugkom waarna er een wet wordt ingevoerd. Ik vind dat het onderwerp actieve donorregistratie een thema is dat een regelmatige bespreking vraagt over de voortgang – u heeft daarom gevraagd, maar anders had ik dat ook gedaan – maar eigenlijk uit de aard van de zaak ook over de niet-voortgang.

Er zullen altijd groepen in de samenleving zijn die we nog niet goed bereikt hebben en ik denk dat u mij daarop gaat wijzen. Ik ga ze zelf opzoeken, maar u zult ongetwijfeld – ik voorspel dat – vragen: ja, maar heb je hier- en daaraan gedacht? Of: dit heb je zus gedaan, maar kan het ook zo? Ik vind dit ook een onderwerp om op die manier over te spreken. Je kunt niet zeggen dat een zoektocht is, want dan doe ik geen recht aan de professionele aandacht van mensen die daar op het departement aan werken. Maar wat gedaan is, is niet automatisch goed gedaan en dat vraagt om het goede gesprek.

Van wat groffer naar wat fijnmaziger is dus een uitleg van het communicatieplan dat u hier vandaag heeft gekregen. U mag van mij vragen dat dat wordt uitgewerkt, verfijnd, gepreciseerd, niet alleen over de doelgroepen maar ook over de werkwijze, de uitvoering, de implementatie, en dat u daar meer over hoort. Ik weet niet zeker of een voortgangsrapportage daarvoor de meest geschikte aanpak is, maar die zeg ik u in ieder geval toe. Het is nu herfst 2018. Laten we over een halfjaar eens kijken wat de vorderingen zijn. Ik denk dat het goed is dat ik u dan een brief toezeg en misschien ook op een andere manier inzicht bied in hoe we de communicatie plegen. Maar voelt u zich ook uitgenodigd, ik zeg het nogmaals, als u eerder een punt heeft, om te zeggen: vergeet dat niet. Of als u een groep hebt ontmoet in de samenleving waarvan u vindt dat ik daar aandacht aan moet besteden, laat u dat dan graag weten, want dat is de beste garantie om zo veel mogelijk mensen te bereiken. Dat is niet om de verantwoordelijkheid weg te leggen, want die verantwoordelijkheid ligt bij mij. Zo heb ik dat in de Eerste Kamer uitgesproken, zo herhaal ik dat graag vandaag. Daarbij hoort dat de slogan of kernboodschap goed, passend is. Het is niet mijn hoogste doel om een VAO te voorkomen, maar ik ga zelf nadenken over een kernboodschap die ook in aansluiting op dit debat beter passend is dan wat wij hebben gemaakt in het communicatieplan. Dat laat ik u ook weten en daar wacht ik niet mee tot volgend voorjaar. Wanneer dan precies? Daar moet ik eens even over nadenken, maar het moet toch in ieder geval in de komende maanden lukken. Dat moeten we veel eerder hebben dan voorjaar 2019. Dit valt wat mij betreft allemaal in de categorie uitwerken, verfijnen maar ook verbeteren, preciseren.

De vraag van mevrouw Dijkstra was of er sprake is van een botsing tussen de wens om terug te koppelen van wie het orgaan is gebruikt en aan de andere kant de AVG. Schept die duidelijkheid? Die AVG zal nog veel aandacht van ons vragen. Ik zou ook willen dat die duidelijkheid wordt geschapen. Dus ik ga kijken waar ik een bijdrage aan kan leveren om die duidelijkheid te scheppen, niet alleen omwille van die duidelijkheid maar omdat dat een manier is om van de waardering blijf te geven voor de donor. Dus dat moet ik gaan uitzoeken. Ik ga die duidelijkheid scheppen. Ik heb nog niet in gedachten hoe, maar die duidelijkheid wil ik scheppen. Dan het punt van de levende donoren en de hogere ziektekostenpremie, waar mevrouw Bruins Slot over sprak. Dat moet ik echt uitzoeken. Daar kan ik niet een antwoord op geven in deze vergadering.

In de richting van mevrouw Bruins Slot herhaal ik nog maar eventjes dat het communicatieplan dat u nu heeft gekregen dus niet het eind van de lijn is. Daarvan krijgt u een next step. Dat is soms meer en detail en soms ook een zaak van preciseren of aanvullen.

Ik begrijp dat ik nog een vraag heb liggen laten liggen van mevrouw Dijkstra.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Dat klopt, over de verzekering voor levende donoren, die worden gezien als een hoge risicofactor als ze bij leven een nier gedoneerd hebben.

Minister **Bruins**:

Ik dacht dat ik daar net op had geantwoord. Dat weet ik niet, dat moet ik uitzoeken en dat laat ik u weten. Dat doe ik denk ik het beste schriftelijk.

Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Dank u wel.

Minister **Bruins**:

In het betoog van mevrouw Bruins Slot zat de vraag om opnieuw de precisering van de IT-kosten inzichtelijk maken. Wat is daarin bouw van het systeem en wat niet? Probeer je nou via een handig trucje – u zei het niet, maar ik vertaal het maar zo – zo onder die BIT-toetsgrens te blijven?

Dat is niet mijn oogmerk. Ik zal u dat laten weten op schrift. Ik zal u ook laten weten wat de opvatting is van de CIO van ons departement, hoe we adviezen van het BIT uit eerdere processen willen betrekken bij wat we nu weten. Ik ga u die informatie voor 1 januari bieden. Dat bedoel ik dus met de praktische informatie uit BIT-procedures van eerdere projecten van het Rijk waaruit lering is te trekken. Dus dit is een schriftelijke toezegging voor een brief met de onderbouwing van de kosten en de IT en de betrokkenheid van het BIT-toetsbureau.

Mevrouw **Bruins Slot** (CDA):

Dank voor de toezegging van de brief. De Minister gaat praten met zijn eigen CIO. Ik had eigenlijk begrepen uit de eerste termijn dat u in ieder geval ook nog even contact zou opnemen met het BIT of zij ook de ervaring hebben dat de begroting zoals u die maakt klopt. Dat is niet alleen zorgvuldigheid; ik begrijp mevrouw Tellegen goed, die zegt dat elk bedrag dat wij nu extra uitgeven aan andere dingen weer ten koste gaat van de lopende zaken. Dus we daar zullen ook zorgvuldig mee moeten zijn.

Minister **Bruins**:

Daar ben ik het mee eens, niet alleen omdat het overheidsgeld is. De CIO is voor mij de link naar het BIT. Ik zet dat op schrift en ik laat u dat voor het eind van het jaar weten.

Mevrouw Bruins Slot zei dat militairen niet zwaarder worden belast en vroeg of dat een interessant voorbeeld is. Dat ligt in de sfeer van eenzelfde vraag van mevrouw Dijkstra. Ik moet dat uitzoeken. Misschien kan er een soortgelijke werkwijze niet alleen voor militairen maar ook voor andere groepen worden gevonden. Maar ik hoed mij om daar uitspraken over te doen. Dat wil ik eerst uitzoeken en dan laat ik u dat weten.

In de richting van mevrouw Agema: over de slogan heb ik inmiddels gesproken. Of ik daarmee een VAO voorkom weet ik niet. Een VAO voorkomen is niet mijn hoogste doel in het leven, maar wel om goed te communiceren.

Dan over het hersendoodprotocol en de oproep tot betere communicatie. Die handschoen pak ik op. Dat zei ik al in de eerste termijn, maar dat herhaal ik graag.

Ik denk dat ik de vraag van mevrouw Ellemeet heb beantwoord wanneer ik kom met een uitwerking, verfijning, aanvulling, verbetering van het communicatieplan. Ik stel voor dat ik – one size fits all – daar in het voorjaar van 2019 mee kom.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Dank u wel. Het lijkt me heel goed om in het voorjaar een voortgangsrapportage te ontvangen, maar ik zou het rijkelijk laat vinden als we dus over zoveel maanden pas een uitwerking van dit communicatieplan ontvangen. Dus heel goed om een voortgangsrapportage te ontvangen, maar ik hoop dat er dan alweer meer te rapporteren is over hoe dit plan wordt uitgevoerd en dat we nog niet op het niveau zijn van: dit is de aanpak. Dus mijn vraag aan de Minister is, kan hij eerder dan het voorjaar en naast die voortgangsrapportage ook een uitgewerkter communicatieplan naar de Kamer sturen waarin ook de aanpak, de uitvoering zit?

Minister **Bruins**:

Daar heb ik al heel veel van. Het is eigenlijk meer een beetje een schifting. Het gaat erom wat ik u heb verteld. En over het hoe, daarover zit heel weinig in dit communicatieplan. Daar is echt veel meer over te zeggen. Dat is prima, dat maak ik dit jaar nog af. En ik informeer u daarover. Ook dat zal een stand van zaken zijn, want ook in dat hoe zullen we nog heel veel stapjes moeten zetten. Maar ik kan u dat prima meer en détail laten weten. Dat is geen probleem.

Ik ben toe aan het betoog van mevrouw Tellegen. Haar eerste vraag was hoe een en ander gebeurt. Daar heb ik de Kamer net over geïnformeerd. Een andere vraag was: wat is er naast de ADR nog voor budget voor orgaandonatie? Ik meen dat ik dat in eerste termijn al heb gezegd. Ik ga eens even navlooien op 's Rijksbegroting wat er voor de NTS en andere onderwerpen nu is geboekt en wat we daarvoor doen. Nu u daar zo precies naar heeft gevraagd, vind ik het een beetje te flauw om te zeggen: zoek het zelf op in de begroting. Dus ik zet dat op een rijtje en kijk niet alleen welke begrotingsartikelen daarbij aan de orde zijn maar ook welke projecten wij daarvoor hebben. Dat ga ik dus doen. Ik herhaal ook mijn toezegging uit eerste termijn dat op het moment dat ik uit innovatie iets van effecten zie wat ook belangrijk is om verder te vertellen, waar ik iets over kan laten zien, ik dat graag wil doen. Ik noemde het voorbeeld van perfusie. Ik neem mij in ieder geval voor dat ik als ik wat te vertellen heb bij die toegezegde voortgangsrapportage in het eerste kwartaal van volgend jaar, ik u dat ook vertel. Als ik dat niet heb, zal ik dat ook zeggen. Ik zal dan ook zeggen waarom ik dat nog niet heb. Dat lijkt mij prachtig. Voorzitter. Ik hoop dat ik daarmee de vragen heb beantwoord.

**De voorzitter:**

Hartelijk dank. Dan zijn we daarmee aan het einde gekomen van dit algemeen overleg. Als u mij toestaat, wil ik de toezeggingen die de Minister heeft gedaan, even met u doorlopen. Een aantal van die toezeggingen luistert nauw. Ik denk dat die belangrijk zijn, want er zijn ook belangrijke vragen gesteld. Dan weten we weer precies welke afspraken we met elkaar hebben gemaakt. Wanneer het niet deugt of klopt wat ik zeg, moet u dat even aangeven. Ik zeg dat zowel tegen de Kamer als tegen de Minister.

- De Minister zegt toe uit te zoeken hoe een uitzondering kan worden gemaakt, zodat er geen extra kosten zijn voor mensen die doneren bij leven, en die informatie aan de Kamer te melden.
- De Minister zal de Kamer regelmatig op de hoogte houden hoe de verschillende doelgroepen via het communicatieplan bereikt worden.

**Minister Bruins:**

Ja, en we hebben een precisering gemaakt. Dat doe ik in de voortgangsrapportage in Q1 2019.

**De voorzitter:**

Ja, exact, dus het eerste kwartaal komt de eerste voortgangsrapportage.

- De Minister zal de Kamer schriftelijk informeren over het advies van de Gezondheidsraad over de Richtlijn orgaandonatie na euthanasie zodra dat binnen is, inclusief het aspect communicatie.

**Minister Bruins:**

Ja, meer precies: u heeft mij gevraagd wanneer dat dan naar de Kamer komt. Dat zal ik daar dan bij betrekken.

**De voorzitter:**

Exact.

- De Minister zal de Kamer informeren over de voortgang van de mobiele uitnameteams. Daarbij had ik verzocht om te kijken of het ook mogelijk is om tot een landelijke uitrol van dat succes te komen.
- De Minister zal de Kamer informeren over de verzekering van donoren voor een hoog risico. Dat was een verzoek van mevrouw Dijkstra.
- De Minister zal de Kamer voor 1 januari 2019 informeren over de BIT-toets. Dat was een verzoek van mevrouw Bruins Slot.

**Minister Bruins:**

Ik dacht dat het iets breder ligt. De BIT-toets is onderdeel van de vraag wat de IT in relatie tot ADR kost. Ik zal datgene wat de CIO van VWS al bediscussieerd heeft met het BIT over dit onderwerp daarbij voegen. Ik wil dus proberen om een beetje tot de inhoud te komen, zodat u met mij de goede afweging kunt maken. Geen BIT-toets aanvragen, de planning halen maar wel zorgvuldig werken aan een systeem. Maar dat is de wens die mevrouw Bruins Slot heeft uitgesproken.

**De voorzitter:**

Er zijn twee vragen. Allereerst mevrouw Bruins Slot.

**Mevrouw Bruins Slot (CDA):**

Volgens mij is het inderdaad een nadere onderbouwing van de kosten van de bouw van het nieuwe donorregister. En het is inderdaad, zoals de Minister aangeeft, een terugkoppeling van de betrokkenheid van het BIT bij de afspraken die de CIO heeft gemaakt.

**De voorzitter:**

Ja, zo gaan we het doen. Dan heeft mevrouw Dijkstra nog een vraag.

**Mevrouw Pia Dijkstra (D66):**

Ik heb nog een precisering op het punt van de hogere kosten en hogere premie voor de verzekering. Dat betreft niet alleen de ziektekostenverzekering maar ook de levensverzekering. Ik zou dus graag willen dat de Minister dat meeneemt.

**De voorzitter:**

Oké.

**Minister Bruins:**

Dat is niet zo oké, want ik ga wel over het ene aspect, dat komt wel in mijn kraam te pas, maar ik ga natuurlijk niet over levensverzekeringen. Ik ga wel over ziektekostenverzekeringen. Dat is voor mij een aangelegen onderwerp om met ziektekostenverzekeraars over te spreken. Ik wil het onderwerp niet wegmoffelen, maar ik ga vooral over de ziektekostenkant. Dat is onderdeel van mijn portefeuille. Dat geldt niet voor de levensverzekeringen.

**Mevrouw Pia Dijkstra (D66):**

Is het dan een idee dat de Minister dit communiceert met zijn collega die wel gaat over dit onderdeel?

**Minister Bruins:**

Hier past mij toch niet een beter antwoord dan: daar moet ik even naar kijken. Hoewel ik een hekel aan dat antwoord heb. Uw vraag over de hogere premie voor de ziektekostenverzekering begrijp ik heel goed. Maar mensen gaan er zelf over of zij wel of niet een levensverzekering willen afsluiten. Dat is een zelfstandige keuze. Daar heb ik dus niet zo heel veel over te zeggen binnen het zorgstelsel. Maar als u dat graag wil, wil ik de vraag natuurlijk best betrekken bij het gesprek met de ziektekostenverzekeraars.

**De voorzitter:**

Ik geloof dat mevrouw Dijkstra dat bedoelde.

- Ten slotte zal de Minister de Kamer ook nog informeren over de ontwikkelingen ten aanzien van innovatie en welke effecten dat heeft. Dat neemt hij mee in de voortgangsrapportage die ons zal worden toegestuurd in het eerste kwartaal van 2019.

Ik kijk nog even naar mevrouw Agema, want zij heeft aangekondigd dat zij een VAO wil aanvragen. Handhaaft u dat verzoek? Ik zie dat zij instemmend knikt. Dan zal er naar aanleiding van dit algemeen overleg een VAO worden georganiseerd met als eerste spreker mevrouw Agema. Ik zie dat mevrouw Ellemeet nog een vraag heeft.

Mevrouw **Ellemeet** (GroenLinks):

Misschien heb ik het net gemist, maar zat de toezegging dat we nog dit jaar de uitgewerkte versie van het communicatieplan ontvangen, er ook bij?

De **voorzitter**:

Nee, we hebben het over de voortgangsrapportage gehad. Maar dat klopt. Ook die precisering heeft de Minister al gedaan. Hij heeft gezegd dat er voor het einde van het jaar een nadere uitwerking van het communicatieplan zelf komt. Dus daar wachten we dan in spanning op. Daarmee zijn we aan het einde gekomen van dit algemeen overleg. Ik dank de Minister en zijn ambtenaren voor hun komst naar de Kamer.

Sluiting 12.11 uur.