Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven

Eindrapport

KWINK GROEP

Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven

Eindrapport

Den Haag, 16 / 04 / 2021

Auteur: Janine Mulder
Barbara Knoote
Rosanna Cohn
Annelies Dijkzeul
Isa van Dijck

KWINK GROEP

Inhoud

1. Inleiding 4
- 1.1. Aanleiding en doel onderzoek 4
- 1.2. Onderzoeksvragen en scope van het onderzoek 4
- 1.3. Onderzoeksaanpak 5
- 1.4. Leeswijzer 5

2. Conclusies en aanbevelingen 6
- 2.1. Subsidieregeling donatie bij leven 6
- 2.2. Uitvoering door de NTS 8
- 2.3. Maatschappelijke ontwikkelingen 9

3. Subsidieregeling donatie bij leven 11
- 3.1. Feiten en cijfers 11
  - 3.1.1. Aantal donaties bij leven 11
  - 3.1.2. Gebruik van de subsidieregeling 14
  - 3.1.3. Afgewezen aanvragen 19
- 3.2. Ervaringen met de Subsidieregeling 21
- 3.3. Wijzigingen in de Subsidieregeling 22
- 3.4. Vragen en bezwaarschriften 23
- 3.5. Knelpunten in de Subsidieregeling 24
- 3.6. Oplossingsrichtingen 26

4. Uitvoering door de NTS 28
- 4.1. Procedure donor 28
- 4.2. Procedure NTS 29
- 4.3. Budget en inzet personeel 29
- 4.4. Ervaringen met de uitvoering 30

5. Maatschappelijke ontwikkelingen 32
- 5.1 Ontwikkelingen in de samenleving 33
- 5.2 Medisch-technologische ontwikkelingen 36
- 5.3 Juridische ontwikkeling 37

Bijlage I. Bronnenlijst 38
Bijlage II. Gesprekspartners 39
Bijlage III. Vragenlijst 39
Bijlage IV. Afwegingskader 40

1. Inleiding

In dit hoofdstuk schetsen we de aanleiding en het doel van het onderzoek. Ook geven we de onderzoeksvragen weer en de scope van het onderzoek. Vervolgens beschrijven we de onderzoeksaanpak. Het hoofdstuk sluit af met een leeswijzer.

1.1. Aanleiding en doel onderzoek

In 2008 adviseerde de Coördinatiegroep Orgaandonatie in het Masterplan Orgaandonatie om een structurele overheidsregeling vorm te geven als een vergoeding voor levende donoren die niet-medische onkosten maken.

Naar aanleiding hiervan is in 2009 de Subsidieregeling donatie bij leven (hierna: regeling) tot stand gekomen. In de eerste jaren werd de regeling namens het ministerie van Volksgezondheid Welzijn en Sport (VWS) door de Nierstichting uitgevoerd. Sinds 2011 wordt de regeling namens het ministerie van VWS door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) uitgevoerd.

De evaluatie moet inzichtelijk maken of de doelstelling van de regeling is behaald. Het achterliggende doel van de regeling is het wegnemen van onnodige financiële barrières, die orgaandonatie in de weg kunnen staan. Zo'n barrière kan ontstaan door kosten waarmee de donor geconfronteerd wordt als direct gevolg van de donatie. De regeling vergoedt daarom noodzakelijke en redelijke onkosten die de donor voor, tijdens en na de donatie maakt (en die nergens anders worden vergoed). Het ministerie van VWS is gehouden aan EU–regelgeving, waarin is bepaald '*dat levende donoren een vergoeding ontvangen, mits deze strikt beperkt blijft tot het vergoeden van de kosten en van inkomstenderving die met de donatie verband houden*.' Daarnaast geeft deze evaluatie inzicht in de uitvoering van de regeling door de NTS. Tevens kijken we naar maatschappelijke ontwikkelingen die in de toekomst van invloed kunnen zijn op de regeling.

De eerste evaluatie van deze regeling heeft in 2015 plaatsgevonden. Naar aanleiding van de uitkomsten van de evaluatie zijn in 2016 diverse aanpassingen gedaan waarna de aangepaste regeling op 1 september 2016 is ingegaan. De huidige regeling vervalt op 1 september 2021. Op basis van de evaluatie kan worden beoordeeld of aanpassingen wenselijk zijn aan de huidige Subsidieregeling donatie bij leven, alvorens te besluiten deze te verlengen.

1.2. Onderzoeksvragen en scope van het onderzoek

De hoofdvraag van de evaluatie is: *Worden onnodige financiële barrières voor het doneren bij leven door de Subsidieregeling weggenomen (die niet elders worden weggenomen) en welke oplossingsrichtingen zijn er voor de ervaren belemmeringen?*

De evaluatie bestaat uit de drie componenten en richt zich op de periode 2016 tot en met 2020:

1. **Subsidieregeling donatie bij leven.** Het achterhalen of er nog onnodige financiële barrières worden ervaren bij donatie bij leven door te inventariseren bij maatschappelijk werkers en patiëntenorganisaties van donoren. Het onderzoeken van oplossingsrichtingen voor eventuele barrières.
2. **Uitvoering door NTS.** Onderzoeken hoe de regeling wordt uitgevoerd door de NTS, het verloop van het proces. Inventariseren bij maatschappelijk werkers en donoren hoe zij dit ervaren. De proportionaliteit van de inzet

van het personeel aan het aantal werkzaamheden en eventuele aanbevelingen benoemen.

3. **Maatschappelijke ontwikkelingen**. Onderzoeken of er maatschappelijke ontwikkelingen zijn die consequenties kunnen hebben voor de regeling, zoals kostenstijgingen door meer donoren, innovaties, medisch-technologische ontwikkelingen en juridische ontwikkelingen.

1.3. Onderzoeksaanpak

In deze evaluatie zijn de volgende onderzoekstappen doorlopen:

- **Verkenning:** We zijn gestart met het verzamelen van kwalitatieve en kwantitatieve informatie. Vervolgens is de informatie uit de verzamelde documenten bestudeerd en geanalyseerd. Een overzicht van geraadpleegde bronnen is te vinden in bijlage 1. Daarnaast zijn drie verkennende gesprekken gevoerd met beleidsmedewerkers van het ministerie van VWS, managers van de NTS en een medisch maatschappelijke werker.
- **Verdieping:** In deze fase hebben verschillende onderzoeksactiviteiten plaatsgevonden. Er zijn tien interviews gehouden met verschillende stakeholders. Een overzicht van gesprekspartners is te vinden in bijlage 2. Met behulp van deze gesprekken is informatie verzameld over eventuele knelpunten in de regeling, ervaringen over de uitvoering van de regeling door de NTS en inzicht in relevante maatschappelijke ontwikkelingen. Daarnaast is een vragenlijst uitgezet onder donoren om zicht te krijgen in hun ervaringen met de regeling. We hebben hiervan anekdotische ervaringen toegevoegd in het rapport. De vragenlijst bestond uit een beknopt aantal (open) vragen. In bijlage 3 is de vragenlijst te vinden. De vragenlijst is verspreid via transplantatiecoördinatoren en via de Facebookpagina 'Donatie bij Leven'. In totaal hebben 428 respondenten de vragenlijst ingevuld waarvan 413 respondenten vallen in de periode 2016-2020.
- **Synthese en toetsing**: De informatieverzameling uit de vorige stappen is verwerkt in een interne analysesessie en de oplossingsrichtingen zijn op hoofdlijnen getoetst bij een bijeenkomst met het ministerie van VWS. Ook heeft een toetsing op feitelijkheden plaatsgevonden bij de NTS.
- **Opstellen rapportage:** de uitkomsten van de synthese en toetsing zijn uitgewerkt in een conceptrapportage. Deze rapportage is getoetst bij het ministerie van VWS en bij de NTS. Op basis hiervan is de definitieve rapportage opgesteld.

De evaluatie richt zich op de periode 2016-2020. Tijdens het uitvoeren van de evaluatie en het opstellen van het rapport is rekening gehouden met het feit dat in 2020 de omstandigheden voor donoren en donatie bij leven in verschillende opzichten afwijken van de voorgaande jaren door de opkomst van het COVID-19 virus. Bijvoorbeeld door uitstel van donaties als gevolg van minder ruimte in de ziekenhuizen, omdat plaats gemaakt moest worden voor COVID-patiënten. De cijfers en percepties van 2020 zijn wel meegenomen in de evaluatie zodat we een compleet beeld kunnen presenteren.

1.4. Leeswijzer

We vervolgen dit rapport met een hoofdstuk, waarin we de conclusies en aanbevelingen presenteren (hoofdstuk 2). In hoofdstuk 3 beschrijven we de feiten, cijfers en percepties over de regeling. Hoofdstuk 4 geeft de uitvoering door de NTS weer. De maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op de regeling beschrijven we in hoofdstuk 5. In de bijlagen geven we een overzicht van de gesprekspartners, een overzicht van geraadpleegde bronnen, meer informatie over de vragenlijst en geven we een afwegingskader bij eventuele aanpassingen in de regeling.

2. Conclusies en aanbevelingen

De hoofdvraag van de evaluatie is: *Worden onnodige financiële barrières voor het doneren bij leven door de Subsidieregeling weggenomen (die niet elders worden weggenomen) en welke oplossingsrichtingen zijn er voor de ervaren belemmeringen?*

De evaluatie bestaat uit drie componenten, namelijk de Subsidieregeling donatie bij leven (2.1), de uitvoering van de regeling door de NTS (2.2) en maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op de regeling (2.3). De evaluatie richt zich op de periode 2016 tot en met 2020. In dit hoofdstuk geven we antwoord op de hoofdvraag in de vorm van conclusies per component. Ook doen we aanbevelingen in de vorm van oplossingsrichtingen voor de toekomst.

2.1. Subsidieregeling donatie bij leven

In de evaluatieperiode (2016-2020) is het aantal donaties bij leven afgenomen. Het ging om 576 donaties bij leven in 2016, 523 (-10%) in 2019 en 390 in 2020 (-30%). Deze laatste afname is te verklaren door het COVID-19 virus.

Niet alle donoren maken gebruik van de regeling. Ongeveer 80% van de donoren diende een aanvraag in voor de regeling in 2016-2019. In 2020 was dit percentage zelfs 94%. Verklaringen voor het niet aanvragen zijn dat sommige donoren de regeling simpelweg niet nodig hebben, ofwel onbekend zijn met de regeling, ofwel het invullen als lastig of veel moeite ervaren.

Conclusie 1. De Subsidieregeling is grotendeels toereikend voor het dekken van de kosten voor de meeste donoren.

Donoren, medisch maatschappelijk werkers en andere stakeholders zijn tevreden over de regeling. De meeste donoren zijn van mening dat het goed is dat de onkostenvergoeding er is. Medisch maatschappelijke werkers en andere stakeholders geven aan dat de regeling is verbeterd door de aanpassingen in 2016. Zo is het financiële vangnet voor zzp'ers die willen doneren verbeterd. Er zijn in totaal elf bezwaarschriften ingediend in de periode 2016-2020.

Het gemiddelde uitbetaalde bedrag per donor is toegenomen. In 2016 was het gemiddelde uitbetaalde bedrag €1.044,-. In 2019 is dat bedrag gestegen naar €1.869,-. In de periode 2011-2015 werd gemiddeld 92% van de aanvragen toegekend. De toename van het uitbetaalde bedrag is te verklaren door aanpassingen aan de regeling in 2016, waardoor meer (typen) onkosten van donoren onder de regeling vallen. Het gaat hier met name over onkosten voor zzp'ers.[1] Deze stijging toont aan dat de veranderingen in de regeling ertoe hebben geleid dat de regeling meer kostenposten van donoren ondervangt.

Conclusie 2. Sommige donoren ondervinden tussen 2016 en 2020 een aantal knelpunten in de Subsidieregeling. Er blijven een aantal barrières specifiek voor zzp'ers bestaan, en er zijn een aantal algemene knelpunten.

Zzp'ers krijgen een vergoeding gebaseerd op winst en niet op omzet. Dit bedrag is in sommige gevallen onvoldoende om de vaste lasten voor de onderneming te betalen én van rond te komen. Daarnaast is de belastbare winst niet gelijk aan

[1] Een zzp'er (zelfstandige zonder personeel) is een zelfstandige ondernemer, die voor opdrachtgevers werkt en waar geen sprake is van een dienstverband. Zie https://www.zzp-nederland.nl/faq/wat-is-een-zzper.

hun daadwerkelijke winst door aftrekposten (zelfstandigenaftrek en MKB-winstvrijstelling) die niet worden meegenomen in de berekening in de regeling. Tot slot krijgen zzp'ers krijgen een vergoeding voor misgelopen inkomsten tot maximaal 13 weken bij nierdonatie en 26 weken bij leverdonatie. Donoren zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering die, al dan niet door complicaties, daarna nog arbeidsongeschikt zijn, hebben geen financieel vangnet binnen de regeling na de maximale termijn.

In het algemeen geldt dat donoren niet altijd weten welke kosten wel of niet gedeclareerd kunnen worden. Ook is het voorschieten van kosten voor sommige donoren problematisch. Verder vinden donoren het soms lastig en tijdsintensief om het aanvraagformulier in te vullen. Andere knelpunten die naar voren komen zijn:

- Sommige donoren ervaren knelpunten bij **het gebruik van het eigen risico voor nacontroles**. Sinds 1 januari 2018 dienen de jaarlijkse nacontroles voor donoren niet van het eigen risico afgeschreven te worden. In de praktijk gebeurt dit praktijk nog wel eens door het gebruiken van de verkeerde code bij declaraties door zorgverleners.
- Daarnaast ervaren sommige donoren (vooral alleenstaande en/of oudere donoren met een klein sociaal netwerk) dat **de nazorgmogelijkheden niet toereikend genoeg zijn.**
- Ook wordt **het mislopen van inkomsten door de partners van de donoren** door het opnemen van zorgverlof als knelpunt ervaren.
- Verder zijn de **normbedragen** die worden gehanteerd soms **verouderd** en daarmee soms **te laag**.
- **Tot slot wordt huishoudelijke hulp door naasten en de opvang van mensen en huisdieren door naasten niet vergoed voor donoren**.

Aanbeveling 1. Blijf werken aan bekendheid van de Subsidieregeling.

Zorg dat (potentiële) donoren bekend zijn met de regeling. Bespreek in het overleg met medisch maatschappelijk werkers en andere betrokken partijen hoe de bekendheid verder vergroot kan worden.

Aanbeveling 2. Zorg dat donoren het aanvraagformulier samen met een zorgverlener kunnen invullen.

Op dit moment wordt de aanvraag soms door donoren zelf ingevuld, en in enkele ziekenhuizen door medisch maatschappelijk werkers. Op basis van deze evaluatie is het beeld dat het de voorkeur van donoren geniet om aanvragen samen in te vullen met zorgverleners. Bij het invullen kan dan ook stil worden gestaan bij de typen kosten, bijvoorbeeld voor zzp'ers en inkomstenderving. Als het niet mogelijk is om het aanvraagformulier samen in te vullen met de zorgverlener, dan is het van belang om het aanvraagformulier zo eenvoudig mogelijk te maken. De NTS kan een rol spelen bij het vereenvoudigen van het formulier of bij de toelichting op het formulier.

Aanbeveling 3. Overweeg een aantal aanpassingen in de Subsidieregeling. Daarbij is het van belang om bij deze oplossingsrichtingen te kijken naar de opbrengst, kosten en haalbaarheid.

Een deel van de knelpunten kan worden weggenomen door aanpassingen in de regeling. Hierbij zal moeten worden bepaald wat prioriteit heeft. Het financieel afwegingskader (bijlage IV) kan ondersteuning bieden voor de verschillende kostenposten als het gaat om impact op de uitvoering en inzicht in de kosten. Bij de afweging is het van belang om oog te hebben voor de opbrengsten. We zien zes typen oplossingsrichtingen voor de ervaren belemmeringen die van toepassing zijn op de verschillende kostenposten. Per oplossingsrichting geven we aan op welke kostenpost de oplossingsrichting betrekking heeft. Sommige

oplossingsrichtingen kunnen met elkaar gecombineerd worden en anderen sluiten elkaar uit:

- **Bekijk de gemaakte kosten per individu.** Deze oplossingsrichting is van toepassing op de kostenpost 'vergoeding van extra zorgkosten' zoals het vergoeden van een verblijf in een zorghotel voor donoren met een klein sociaal netwerk. Bij zzp'ers kan het gaan om het meenemen van vaste lasten en de aftrekposten in de berekening voor de inkomstenderving van zzp'ers en/of het opnemen van een verlengingsmogelijkheid voor zzp'ers die na de standaard herstelperiode niet zijn hersteld.
- **Neem een vaste vergoeding op.** Deze oplossingsrichting is van toepassing op de kostenpost 'vergoeding voor onbetaald meewerkend partner'.
- **Verhoog de vergoedingen voor kostenposten**. Deze oplossingsrichting is van toepassing op de kostenposten 'eenmalige forfaitaire vergoeding' en 'reis- en verblijfkosten bijstander in Nederland'. Het gaat dan om de verhoging van de standaardbedragen van de eenmalige vergoeding, van hotelovernachtingen en reiskosten.
- **Maak transparant waar de normbedragen in de kostenpost op zijn gebaseerd en overweeg een jaarlijkse actualisatie dan wel indexatie.** Deze oplossingsrichting is van toepassing op de kostenposten 'eenmalige forfaitaire vergoeding', 'reis- en verblijfkosten bijstander in Nederland', 'reis- en verblijfkosten voor donor buiten Nederland' en 'vergoeding tijdelijke opvang naasten of huisdier'.
- **Breid de kostenpost uit.** Deze oplossingsrichting is van toepassing op de kostenposten 'reis- en verblijfkosten voor donor buiten Nederland', 'reis- en verblijfkosten bijstander in Nederland', 'vergoeding tijdelijke opvang naasten of huisdier', 'vergoeding van extra zorgkosten' en 'inkomstenderving donor'. Bij de reiskosten gaat het om een vergoeding van daadwerkelijk gemaakte reiskosten in plaats van een vast bedrag. De uitbreiding bij de extra zorgkosten gaat over het opnemen van extra verblijfkosten in een zorghotel. Bij de 'vergoeding van tijdelijke opvang van naasten of huisdier' gaat het om het toevoegen van een vergoeding voor zelf georganiseerde (kinder)opvang. Bij de inkomstenderving van de donor kan het gaan om het opnemen van een standaard vergoeding voor zzp'ers van 13 weken (verlenging) en de vergoeding van verlies aan inkomsten van partner door inzet zorgverlof.

Aanbeveling 4. Zorg voor ruimte om in uitzonderlijke gevallen af te wijken van de Subsidieregeling.

Een aantal van de knelpunten in de regeling geldt voor een klein deel van de donoren. Het is dan de vraag of daarvoor de regeling aangepast moet worden of dat er ruimte moet zijn om in uitzonderlijke gevallen af te wijken. De hardheidsclausule is de bepaling die het mogelijk maakt voor de minister om een of meer bepalingen van de regeling buiten toepassing te laten of daarvan af te wijken voor zover toepassing gelet op het belang dat de desbetreffende bepaling beoogt te beschermen zal leiden tot een onbillijkheid van overwegende aard. In de periode 2016-2020 is de hardheidsclausule één keer ingezet. We raden aan om te kijken of de hardheidsclausule de juiste tool is om voor meer ruimte te zorgen bij uitzonderlijke gevallen. Als dat niet het geval is, dan raden we aan te onderzoeken of er andere mogelijkheden zijn voor maatwerk.

2.2. Uitvoering door de NTS

Conclusie 3: De uitvoering van de Subsidieregeling door de NTS wordt als 'goed' ervaren door donoren en betrokkenen.

Maatschappelijk werkers en donoren ervaren de uitvoering van de regeling door de NTS als goed. Dit komt door goede bereikbaarheid, snelle antwoorden en navolgbare besluiten. Ook noemen ze dat de NTS een proactieve houding heeft. Bij twijfel en in uitzonderlijke gevallen neemt de NTS contact op met het ministerie van VWS. Daarnaast schetsen betrokkenen de lastige positie van de NTS als 'uitvoerder' van de regeling. Als uitvoerende partij dient de NTS zich te houden aan de regeling, en is geen ruimte voor uitzonderingen. Zij zouden graag

zien dat de NTS nog meer vanuit ‘de menselijke maat’ zou handelen, en dat er meer ruimte komt voor het afwijken van de regeling bij uitzonderlijke gevallen.

Verder worden aanvragen snel afgehandeld en is de procedure helder. Een klein aantal donoren heeft minder positieve ervaringen, bijvoorbeeld wanneer zij lang moeten wachten op een reactie of op een betaling.

Conclusie 4. De NTS heeft oog voor proportionaliteit bij de uitvoering van de Subsidieregeling van het personeel van de NTS is proportioneel.
Binnen de NTS wordt 1,0 fte ingezet op de uitvoering van de regeling. Dit houdt in dat de NTS in de periode 2016-2020 gemiddeld ongeveer 4 uur aan elke donor die subsidie aanvraagt besteedt. We hebben geen indicaties dat de gehele afhandeling van een aanvraag in minder uren uitgevoerd kan worden. Sinds 2018 ontvangt de NTS twee vergoedingen (per heropend dossier en per behandelde aanvraag). Dit laat zien dat de NTS oog heeft voor proportionaliteit bij de uitvoering.

2.3. Maatschappelijke ontwikkelingen

Conclusie 5: Een aantal recente en toekomstige maatschappelijke ontwikkelingen kunnen de kosten van de Subsidieregeling in de toekomst beïnvloeden.
Er zijn een aantal maatschappelijke ontwikkelingen die consequenties kunnen hebben voor de regeling. Sommige zullen leiden tot een verhoging van de kosten voor VWS, sommige tot een afname. In onderstaande tabel staan de mogelijke ontwikkelingen opgenomen samen met het effect op de kosten van regeling.

Ontwikkeling	Invloed op kosten
1. Toename van het aantal zzp’ers	+ of -
2. Toename van vergrijzing	+ of -
3. Invloed van de COVID-19 crisis	-
4. Meer aandacht voor de menselijke maat	+
5. Verandering in informatievergaring	+ of -
6. Inzet van het eigen risico	+
7. Verbeteringen rondom levende donor-levertransplantaties	+
8. Verbetering van het *cross-over* programma	+
9. Efficiëntere inrichting van het donatie- en transplantatieproces	+
10. Wijziging in de Wet op Orgaandonatie	+ of -

Tabel 1. Maatschappelijke ontwikkelingen rondom donatie bij leven en de verwachte invloed op de Subsidieregeling donatie bij leven.

Het is moeilijk te zeggen wat de precieze consequenties van de maatschappelijke ontwikkelingen zullen zijn. Ten eerste is niet goed te voorspellen wat het precieze effect is van de ontwikkelingen op het aantal donoren bij leven en/of op de kosten die gemaakt worden bij de regeling. Ten tweede hebben sommige ontwikkelingen een positief effect op het aantal donoren en/of kosten, en andere een negatief effect. Andere ontwikkelingen kunnen zelf zowel een negatief áls een positief effect hebben op het aantal donoren en/of de kosten. Het is daarmee lastig te zeggen of de maatschappelijke ontwikkelingen bij elkaar opgeteld een positief of een negatief effect zullen hebben op de kosten van de regeling.

Aanbeveling 5: Zorg dat grote wijzigingen in de kostenposten van de Subsidieregeling jaarlijks onderwerp van gesprek worden in het contact tussen de NTS en het ministerie van VWS met het oog op mogelijke aanpassingen van de subsidieregeling.

Het is van belang dat maatschappelijke ontwikkelingen in de gaten worden gehouden zodat hier vroegtijdig op ingespeeld kan worden. Door de ontwikkelingen in de gaten te houden, worden verassingen voorkomen en kan goed worden omgegaan met fluctuaties in aantallen donoren en/of fluctuaties in kosten die gepaard gaan met de regeling. De stijgingen en dalingen van de uitgekeerde vergoedingen laten direct zien wat de invloed is van een maatschappelijke ontwikkeling. De NTS kan wijzigingen meenemen in de vier maandelijkse rapportage die zij oplevert. Daarnaast kan het jaarlijks onderwerp van gesprek zijn in het contact tussen de NTS en VWS.

3. Subsidieregeling donatie bij leven

In dit hoofdstuk gaan we in op de Subsidieregeling donatie bij leven. We starten met het weergeven van feiten en cijfers over het aantal donaties bij leven en het gebruik van de regeling. Vervolgens wordt ingegaan op de ervaringen van donoren en gesprekspartners met de regeling. Dit hoofdstuk sluit af met knelpunten en oplossingsrichtingen van de regeling.

3.1. Feiten en cijfers

De feiten en cijfers geven een beeld van het gebruik van de regeling en zijn in sommige gevallen een indicatie voor de effectiviteit van de regeling. Ook kunnen de cijfers worden gebruikt voor de beoordeling van oplossingsrichtingen, bijvoorbeeld bij het bepalen van de geschatte kosten van oplossingsrichtingen.

De cijfers in deze paragraaf zijn gebaseerd op ruwe data die de NTS bijhoudt per periode van vier maanden over de toegekende aanvragen, de afgewezen aanvragen en de uitbetalingen. In sommige passages wordt in dit hoofdstuk gebruik gemaakt van de cijfers die uitsluitend betrekking hebben op nierdonaties, omdat deze uitgebreider zijn opgenomen in de viermaandelijkse rapportages van de NTS. Het grootste deel van alle donaties bij leven (96% in 2019) betreft nierdonaties en daarmee geven deze cijfers een beeld van het algemene gebruik van de regeling.

Ook moet rekening gehouden worden met het feit dat de aantallen en bedragen op basis van de datum van uitbetaling gerapporteerd worden. Donoren kunnen tot een jaar na hun ontslag uit het ziekenhuis het aanvraagformulier van de regeling indienen. Het is in een aantal gevallen dus mogelijk dat een donatie in een voorafgaand jaar heeft plaatsgevonden, maar in de cijfers in het daaropvolgende jaar valt.

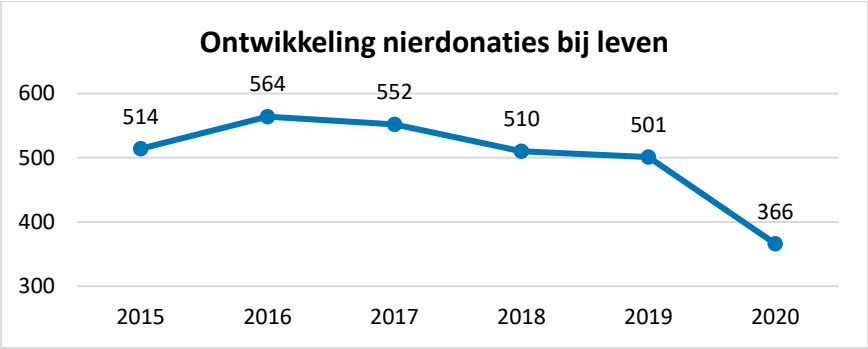
Tot slot is het belangrijk rekening te houden met het feit dat de cijfers van 2020 afwijken van de trend, door de sterke invloed van het COVID-19 virus. Door de opkomst van dit virus hebben minder donaties plaats kunnen vinden, om verschillende redenen. Om deze reden baseren wij onze bevindingen grotendeels op de cijfers van 2016-2019. In de tabellen is de kolom van 2020 cursief gemaakt, om aan te geven dat deze afwijkt en wij niet ingaan op deze cijfers.

3.1.1. Aantal donaties bij leven

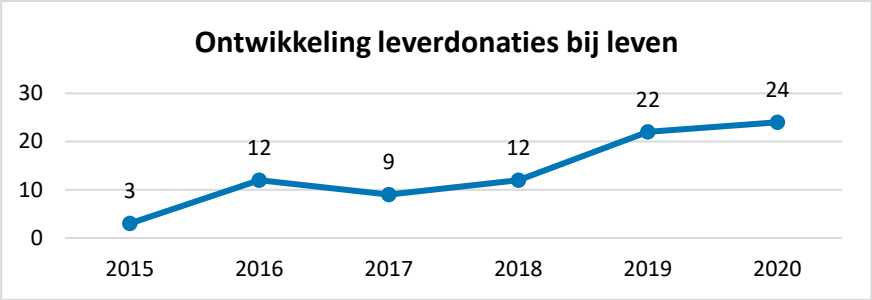
Het aantal donaties bij leven neemt af in de periode 2016-2020. Onderstaande tabel laat zien dat het in 2019 gaat om een afname van 9% ten opzichte van het aantal donaties in 2016. Het aantal nierdonaties bij leven neemt in 2019 ten opzichte van 2016 af met 11%. Het aantal leverdonaties maakt een positieve ontwikkeling door en is toegenomen sinds 2016. Naar verwachting zal dit aantal ook in de komende jaren blijven groeien door medisch-technologische ontwikkelingen (zie paragraaf 6.2). In figuur 1 en 2 op de volgende pagina zijn deze cijfers ook weergegeven.

	2016	2017	2018	2019	*2020*
Totaal donaties bij leven	**576**	**561**	**522**	**523**	***390***
Verandering t.o.v. 2016		-3%	-9%	-9%	*-30%*
Nierdonaties	564	552	510	501	*366*
Leverdonaties	12	9	12	22	*24*

Tabel 2. Totaal aantal donaties bij leven in de periode 2016-2020.



Figuur 1. Ontwikkeling van het aantal nierdonaties bij leven per jaar.



Figuur 2. Ontwikkeling van het aantal levende leverdonaties per jaar.

Donatie bij leven is een alternatief voor postmortale orgaan en/of weefseldonatie. Het aantal nierdonaties bij leven beslaat al sinds 2008 meer dan de helft van het totaal aantal nierdonaties. Dat is ook het geval in de periode 2016-2019. Het aandeel leverdonaties bij leven ten opzichte van het aantal postmortale leverdonaties is klein, gemiddeld ongeveer 8%. Dit aandeel is relatief klein, omdat levertransplantaties nog op relatief kleine schaal plaatsvinden, vanwege de zware operatie die de donor moet ondergaan. Artsen verwachten dat deze donaties misschien 20% van het totale aantal levertransplantaties kunnen vormen.[2] Dit zijn ongeveer 40 leverdonaties per jaar (gebaseerd op een gemiddeld aantal postmortale donaties van 164 per jaar). In tabel 2 is het totaal aantal transplantaties te zien voor nieren en lever met daarbinnen het aantal donaties bij leven en het aantal postmortale donaties.

	2016	2017	2018	2019	*2020*
Totaal aantal niertransplantaties	**990**	**980**	**998**	**951**	***806***
Nierdonaties bij leven	564	552	510	501	*366*
Postmortale donaties nier[3]	426	428	488	450	*440*
Aandeel donatie bij leven	*57%*	*56%*	*51%*	*53%*	*45%*
Totaal aantal levertransplantaties	**159**	**169**	**195**	**190**	***186***
Leverdonaties bij leven	12	9	12	22	*24*
Postmortale leverdonaties[4]	147	160	183	168	*162*
Aandeel donatie bij leven	8%	5%	6%	12%	*13%*

Tabel 3. Totaal aantal transplantaties van nier en lever met de verhouding postmortaal en bij leven.

Daarnaast kan worden gekeken naar het type donor. De NTS maakt onderscheid tussen bloedverwante en niet-bloedverwante donoren. Bloedverwante donoren zijn donoren die familie zijn van de ontvanger. Voor nierdonaties bij leven is dit in de meeste gevallen één van de ouders of een broer of zus van de nierpatiënt (zie

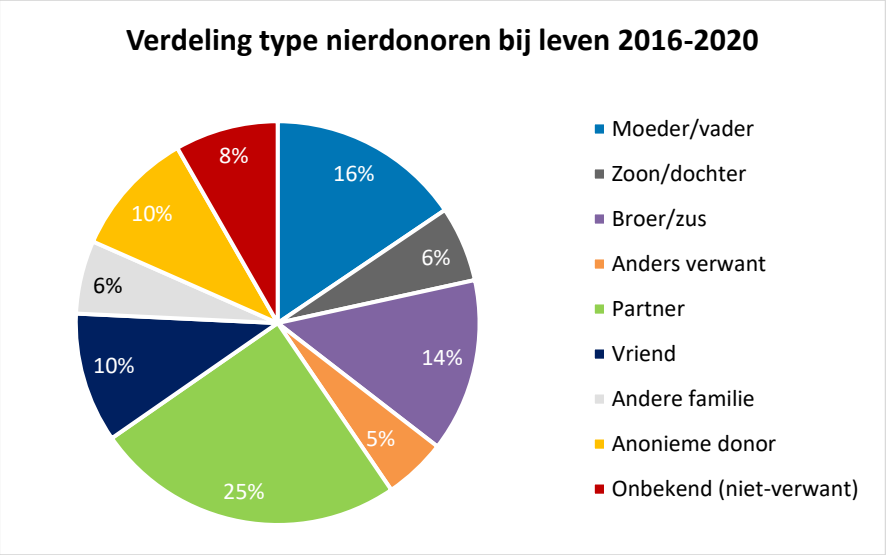
[2] Zie https://www.transplantatiestichting.nl/publicaties-en-naslag/nieuws/minder-sterfte-dankzij-levende-leverdonaties.

[3] Postmortale nierdonaties bestaan uit zowel Donation after brain death (DBD) en Donation after circulatory death (DCD) donoren. Een aantal keer per jaar worden zowel de nier als de lever samen gedoneerd. Deze cijfers zijn bij beide categorieën (nier en lever) meegeteld.

[4] Postmortale leverdonaties bestaan uit zowel Donation after brain death (DBD) en Donation after circulatory death (DCD) donoren. Een aantal keer per jaar worden zowel de lever samen met een ander orgaan gedoneerd. Deze cijfers zijn bij beide categorieën (nier en lever) meegeteld.

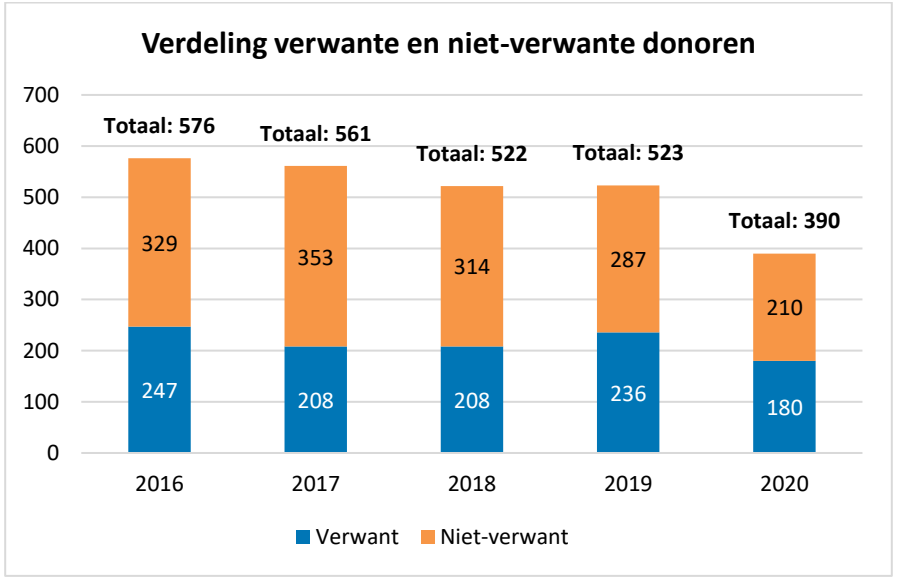
figuur 3). Niet-bloedverwante donoren zijn geen familie van de ontvanger. Dat is bij nierdonaties in de meeste gevallen (gemiddeld 25%) de partner van de nierpatiënt. Een niet-verwante donor kan ook een anonieme donor zijn. Dit is een altruïstische donor die een nier doneert zonder de ontvanger te kennen. Ook is van een groep niet-verwante donoren onbekend wat hun relatie met de ontvanger is.

Bij leverdonaties wordt slechts bijgehouden of de donor verwant of niet-verwant is. Van de leverdonoren bij leven zijn ongeveer 70% verwant aan de ontvanger.



Figuur 3. Verdeling type nierdonoren (gemiddeld 2016-2020).

In figuur 4 is te zien dat het aantal niet-verwante donoren afneemt sinds 2016. Dit komt door een afname van het aantal anonieme donoren van bijna 45% sinds 2016, van 64 in 2016 tot 36 in 2019. Dit is opvallend omdat in de vorige evaluatie juist werd verwacht dat het aantal anonieme donoren zou toenemen.



Figuur 4. Verdeling van het aantal verwante en niet-verwante donoren van nier- en leverdonaties.

3.1.2. Gebruik van de subsidieregeling

Het aantal uitbetalingen op basis van aanvragen voor de regeling is toegenomen sinds 2016.[5]

	2016	2017	2018	2019	*2020*
Totaal aantal donaties bij leven	**576**	**561**	**522**	**523**	***390***
Aantal donoren dat subsidie aanvraagt	*484*[6]	502	425	415	*365*
Totaal aantal uitbetalingen	518	728	617	591	*490*
Aantal deelafhandelingen	*> 34*	*226*	*192*	*176*	*125*
Percentage donoren dat subsidie aanvraagt	***84%***	**89,5%**	**81 %**	**79%**	***94%***

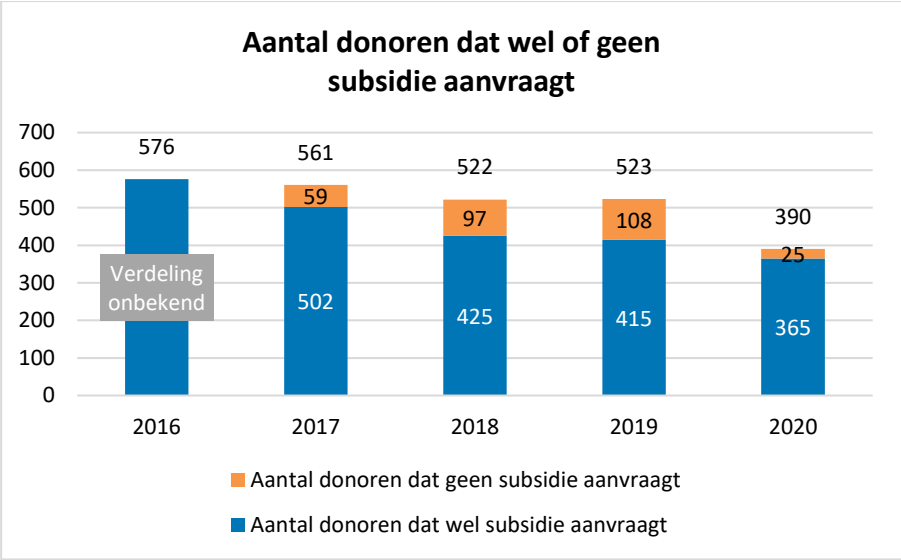
Tabel 4. Gebruik van de subsidieregeling in de periode 2016-2019.

In 2017 nam het aantal uitbetalingen sterk toe, van 518 naar 728 (40,5%). Deze piek is te verklaren door het ingaan van de aangepaste regeling op 1 september 2016. In deze aangepaste regeling werd het vergoede bedrag van enkele bestaande kostenposten hoger. Daarnaast zijn enkele nieuwe kostenposten opgenomen. In paragraaf 3.3 wordt ingegaan op de wijzigingen in de regeling. De regeling ging in met terugwerkende kracht naar 1 januari 2016, waardoor donoren die tussen 1 september en 1 januari gedoneerd hadden, extra vergoeding konden aanvragen. Dit betrof met name een extra uitbetaling van € 25 voor de eenmalige forfaitaire vergoeding. Dit is goed terug te zien in het hoge aantal deelafhandelingen.

Het aantal personen dat subsidie aanvraagt ligt lager dan het aantal donaties bij leven. In 2018 en 2019 vroeg ongeveer 80% van de donoren subsidie aan. Dit is een lager percentage dan in de jaren daarvoor: in 2017 was dit ongeveer 90% en in 2013 en 2014 zelfs 98% en 92% van de donoren. Dit betekent dat minder donoren na hun donatie subsidie aanvroegen voor hun onkosten dan in de voorgaande jaren. In figuur 5 is het verloop van deze ontwikkeling te zien. In paragraaf 3.2 worden op basis van de enquête verschillende redenen beschreven voor het niet aanvragen van subsidies. Uit de enquête of de gesprekken is niet gebleken wat de reden zou kunnen zijn voor de afname van het aantal donoren dat subsidie aanvraagt.

[5] In de administratie van de NTS worden sommige aanvragen in delen afgehandeld, waardoor een aanvraag administratief uit meerdere deel-aanvragen bestaat. Deze deel-aanvragen leiden tot verschillende uitbetalingen aan dezelfde donor. Om deze reden gebruiken wij niet de term aanvraag maar de term 'uitbetaling'.

[6] In 2016 waren minimaal 34 aanvragen in delen afgehandeld. Deze data zijn alleen bekend vanaf september vanwege het ingaan de nieuwe subsidieregeling. Om deze reden zijn enkele gegevens in deze kolom cursief gemaakt, wat aangeeft dat de berekeningen gemaakt zijn zonder de missende gegevens van de eerste acht maanden van 2016.



Figuur 5. Aantal donoren dat wel en geen subsidie aanvragen in de periode 2016-2020. Data voor 2016 ontbreken omdat het aantal deelafhandelingen niet geregistreerd is.

Het totaal aantal uitbetalingen is hoger dan het aantal donaties bij leven. Een verklaring hiervoor is dat het databestand van de NTS alle uitbetalingen separaat registreert, ook als het om dezelfde donor gaat. In sommige gevallen doen donoren namelijk een aanvraag die in delen wordt afgehandeld. Om te weten hoeveel procent van de donoren daadwerkelijk gebruik maakt van de regeling, dienen de getallen gecorrigeerd worden voor het aantal deelafhandelingen. Omdat dit aantal in 2016 alleen bekend is voor de laatste vier maanden, kunnen we voor 2016 niet met zekerheid het aantal donoren dat subsidie aanvroeg vaststellen.

De NTS hanteert drie typen deelafhandelingen, namelijk:

1. **Heropend dossier**: nadat een dossier financieel is afgehandeld en afgesloten, dient een donor alsnog een aanvulling in. Het dossier kan dan worden heropend. *Dit betreft gemiddeld 56% van de deelafhandelingen.*
2. **Versnelde deelbetaling** (spoedbetaling): een donor kan op het aanvraagformulier aangeven de 'eenmalige vergoeding voor extra uitgaven' versneld te willen ontvangen. Dit bedrag wordt binnen 14 dagen uitbetaald, mits de verklaring van het ziekenhuis met de opnamegegevens in het bezit van de NTS is. *Dit betreft gemiddeld 44% van de deelafhandelingen.*
3. **Correctie**: een correctie die plaatsvindt op basis van een achteraf ontdekte fout. Het dossier wordt niet heropend op verzoek van de aanvrager, maar gecorrigeerd op initiatief van de NTS**.** *In 2017 waren vier deelafhandelingen correcties.* In de andere jaren hebben geen correcties plaatsgevonden.

Het totaalbedrag dat is aangevraagd is in de periode 2016-2019 toegenomen. (zie tabel 5). Dit bedrag is met ruim 53% gestegen. Het gemiddelde bedrag per aanvraag is sinds 2016 gestegen met 79% van € 1.044,- tot € 1.869,- per aanvraag. In de volgende paragraaf gaan we in op de toekenningen van aanvragen.

	2016	2017	2018	2019	*2020*
Aantal donoren dat subsidie aanvraagt	484	502	425	415	*365*
Totaal aangevraagd bedrag	**€ 505.472**	**€ 761.255**	**€ 729.684**	**€ 775.632**	***€ 582.047***
Groei in aangevraagd bedrag t.o.v. 2016		+51%	+44%	+53%	*+15%*
Gemiddeld aangevraagd bedrag per donor	**€ 1.044**	**€ 1.516**	**€ 1.717**	**€ 1.869**	***€ 1.595***

Tabel 5. Totaal aangevraagd bedrag aan subsidie.

Het gemiddelde toegekende bedrag per donor neemt sinds 2016 toe. In 2016 was het gemiddelde bedrag €998,- en in 2019 is dat €1.818,-. De toename is zo significant, dat ondanks de daling van het aantal donaties bij leven het totaal uitbetaalde bedrag toeneemt met bijna een half miljoen (€482.868,-) naar €754.493,- (zie tabel 6). Het gaat om een toename van 56%. Dit is dus een toename in de kosten van de regeling voor het ministerie van VWS.

Steeds meer aanvragen worden toegekend. In de periode 2011-2015 werd gemiddeld 92% van de aangevraagde subsidie toegekend. In tabel 6 is te zien dat dit percentage in 2016 steeg naar 96% en in 2019 naar 97%. De toename is te verklaren door aanpassingen in de regeling in 2016, waardoor meer onkosten van donoren onder de regeling vallen. Deze kosten werden voorheen wel aangevraagd, maar afgewezen. Daarnaast heerst bij gesprekspartners het vermoeden dat medisch maatschappelijk werkers die de donoren in het proces bijstaan, meer routine hebben ontwikkeld waardoor de aanvragen kwalitatief beter zijn geworden. Ook zijn er aanpassingen gedaan in de toelichting bij het aanvraagformulier.

	2016	2017	2018	2019	*2020*
Aantal donoren dat subsidie aanvraagt	484	502	425	415	*365*
Gemiddeld uitbetaalde bedrag per donor	**€ 998**	**€ 1.467**	**€ 1.692**	**€ 1.818**	***€ 1.521***
Totaal uitbetaald bedrag	€ 482.868	€ 736.507	€ 719.160	€ 754.493	*€ 555.157*
Groei in kosten t.o.v. 2016	-	+52,5%	+49%	+56%	*+15%*
Percentage aanvragen dat is toegekend	96%	97%	99%	97%	*95%*

Tabel 6. Verloop in kosten van de subsidieregeling (exclusief uitvoeringskosten van de regeling door de NTS).

[7] De bedragen in deze paragrafen zijn afgerond. De berekeningen zijn gemaakt met onafgeronde bedragen.

Eén van de gedeclareerde kostenposten die sinds 2016 vaker wordt toegekend is inkomstenderving (zie tabel 7). In de aangepaste regeling is een minimumvergoeding voor zzp'ers zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering ter hoogte van de bijstandsnorm toegevoegd.[8] Op basis van de gesprekken met de NTS is het waarschijnlijk dat deze verandering in de regeling geleid heeft tot hogere vergoedingen van deze kostenpost vanaf 2017. Daarnaast is vanaf 2018 in de regeling opgenomen dat donoren die zzp'er zijn, altijd minstens zes weken aan inkomstenderving vergoed krijgen.

Wanneer we de inkomstenderving buiten beschouwing laten, is te zien dat de stijging in het uitbetaalde bedrag ten opzichte van 2016 stabiel is. Dit houdt dus in dat de inkomstenderving de stijging in het totaal uitbetaalde bedrag verklaart. Alleen in 2017 is een eenmalige, relatief grote stijging in het uitbetaalde bedrag te zien. Dit is, zoals eerder benoemd, te verklaren door het ingaan van de hernieuwde regeling op 1 september 2016, waarin zowel nieuwe kostenposten als een hogere vergoeding van enkele bestaande kostenposten opgenomen zijn.

	2016	2017	2018	2019	*2020*
Totaal uitbetaald bedrag	**€ 482.868**	**€ 736.507**	**€ 719.160**	**€ 754.493**	***€ 555.157***
Uitbetaald bedrag inkomstenderving	€ 203.268	€ 379.604	€ 419.330	€ 455.415	*€ 285.819*
Totaal uitbetaald bedrag (excl. inkomstenderving)	€ 279.600	€ 356.903	€ 299.831	€ 299.079	*€269.338*

Tabel 7. Uitbetaalde bedragen zonder inkomstenderving.

[8] Een zzp'er (zelfstandige zonder personeel) is een zelfstandige ondernemer, die voor opdrachtgevers werkt en waar geen sprake is van een dienstverband. Zie https://www.zzp-nederland.nl/faq/wat-is-een-zzper.

Voor de cijfers over de vergoedingen binnen de specifieke kostenposten hebben we een splitsing gemaakt tussen donoren uit Nederland en donoren uit het buitenland. Gemiddeld is 3% van de donoren in de periode 2016-2019 afkomstig uit het buitenland. Deze data wordt door de NTS gescheiden bijgehouden en aangeleverd. Dit is omdat buitenlandse donoren voor extra kostenposten vergoeding kunnen aanvragen om twee redenen. Buitenlandse donoren maken extra kosten zoals verblijfskosten in Nederland en onkosten voor reisdocumenten.

Donoren die in Nederland wonen

Er zijn negen kostenposten te onderscheiden waar donoren die in Nederland wonen subsidie voor kunnen aanvragen. Hieronder staan de kostenposten beschreven met de gemiddelde totale omvang in de periode 2016-2019:

1. **Inkomstenderving**: totaal gemiddeld **€ 353.852,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 12% van de donoren die in Nederland wonen;
1. **Eenmalige forfaitaire vergoeding**: totaal gemiddeld **€ 172.017,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 95% van de donoren die in Nederland wonen;
2. **Reis- en verblijfkosten bijstander**: totaal gemiddeld **€ 80.868,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 89% van de donoren die in Nederland wonen;
3. **Eigen bijdrage Wmo / huishoudelijke hulp**: totaal gemiddeld € **13.568,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 11% van de donoren die in Nederland wonen;
4. **Opvang personen en huisdieren:** totaal gemiddeld **€ 12.139,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 5% van de donoren die in Nederland wonen;

5. **Eigen risico:** totaal gemiddeld **€ 5.352,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 8% van de donoren die in Nederland wonen;
6. **Buitenlandse reiskosten bijstander:** totaal gemiddeld **€ 3.122,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 1% van de donoren die in Nederland wonen;
7. **Medische zorg:** totaal gemiddeld **€ 1.826,-** per jaar. Dit bedrag wordt uitbetaald aan ongeveer 2% van de donoren die in Nederland wonen;
8. **Vervanging meewerkend partner:** Dit bedrag is slechts één keer uitbetaald in de periode 2016-2019 voor in totaal **€2.537,-**.

De gemiddelde totale omvang van de kostenposten *eenmalige forfaitaire vergoeding* en *reis- en verblijfkosten bijstander* is hoog, omdat deze kostenposten aan vrijwel alle donoren die subsidie aanvragen worden uitbetaald. De minst uitbetaalde kostenposten zijn daarentegen de *buitenlandse reiskosten van een bijstande*r uit het buitenland (een aantal keer per jaar) en de *vergoeding voor vervanging van een donor die onbetaald meewerkt in de onderneming* van de partner (slechts één keer uitbetaald in vier jaar).

Verder valt op dat bij vier kostenposten van 2016 op 2017 sprake is van een significante stijging in het aantal uitbetalingen. Zo zijn de kostenposten *reis- en verblijfkosten bijstander, inkomstenderving* en *eigen risico* verdubbeld in het aantal uitbetalingen (2017-2019 ten opzichte van 2016). De kostenpost *eigen bijdrage Wmo/huishoudelijke hulp* is per jaar bijna zes keer zo vaak uitbetaald in 2017-2019 ten opzichte van 2016.

Dit is te verklaren door het ingaan van de nieuwe regeling op 1 september 2016, waardoor een groter deel van deze kostenposten voor de donor vergoed werden. Deze stijgingen tonen aan dat de veranderingen in de regeling ertoe hebben geleid dat de regeling meer kostenposten van donoren ondervangt. Het verloop van het aantal donoren dat vergoeding heeft ontvangen per kostenpost is in de periode 2017-2019 voor alle kostenposten stabiel.

Donoren die uit het buitenland afkomstig zijn

Bij donoren uit het buitenland is in de vergoedingen per kostenpost een grotere fluctuatie te zien dan bij de donoren die in Nederland wonen. Dit is het gevolg van het kleinere aantal buitenlandse donoren, en een aantal afwijkende gevallen. Hierdoor is het minder goed mogelijk voor deze groep uitspraken te doen over het verloop van het gebruik van de regeling.

Donoren uit het buitenland kunnen subsidie aanvragen voor dezelfde kostenposten als donoren die in Nederland wonen. Daarnaast zijn er voor hen vijf extra kostenposten, waar zij subsidie voor kunnen vragen, namelijk de *reis- en verblijfkosten binnen Nederland, kosten buiten Europa, vergoeding tweede reis naar Nederland, etmaalvergoeding,* en *onkosten reisdocumenten*. Bij buitenlandse donoren vormen de volgende kostenposten de hoogste vergoedingen:

1. **Inkomstenderving**: totaal gemiddeld **€ 10.551,-** per jaar. Dit bedrag is uitbetaald aan ongeveer 25% van de donoren die uit het buitenland afkomstig zijn;
2. **Etmaalvergoeding**: totaal gemiddeld **€ 6.370,-** per jaar. Dit bedrag is uitbetaald aan ongeveer 75% van de donoren die uit het buitenland afkomstig zijn;
3. **Eenmalige forfaitaire vergoeding**: totaal gemiddeld **€ 4.219,-** per jaar. Dit bedrag is uitbetaald aan ongeveer 75% van de donoren die uit het buitenland afkomstig zijn.

Daarnaast valt op dat in de laatste vier jaar géén uitbetaalde aanvragen zijn geweest voor de kostenposten *eigen risico* en *de vergoeding voor een tweede reis naar Nederland*. Ook is bij de buitenlandse donoren de kostenpost *vervanging meewerkend partner* slechts één keer uitbetaald.

3.1.3. Afgewezen aanvragen

Bij de cijfers over afgewezen aanvragen maken we geen onderscheid tussen binnenlandse en buitenlandse donoren. De NTS maakt dit onderscheid niet in de afwijzingen. Van het totaal aangevraagde bedrag wordt slechts een klein deel niet uitbetaald (zie tabel 8). Dit percentage is daarnaast afgenomen sinds 2016. Dit duidt er mogelijk op dat een zeer groot deel van de onkosten die donoren maken, vergoed worden door de regeling.

	2016	2017	2018	2019	*2020*
Totaal aangevraagd bedrag	€ 505.472	€ 761.255	€ 729.684	€ 775.632	*€ 582.047*
Afgewezen (niet uitbetaald)	€ 22.605	€ 24.749	€ 10.524	€ 21.139	*€ 26.891*
Percentage van gedeclareerd bedrag dat is afgewezen	4,5%	3%	1%	3%	*5%*
Aantal afwijzingen	68	57	40	36	*28*

Tabel 8. Verloop in afgewezen bedragen.

In het geval van afgewezen aanvragen is niet altijd sprake van niet-vergoede kosten bij de donor. Er zijn verschillende soorten afgewezen aanvragen die geen financiële knelpunten veroorzaken, maar wel worden meegenomen in het databestand:

a. Aanvragen die worden afgewezen omdat ze door andere partijen worden vergoed, zoals de zorgverzekeraar.
b. Aanvragen die worden afgewezen, omdat donor kosten aanvraagt die niet onder de regeling vallen of misverstanden over welke kosten onder de regeling vallen. Hieronder vallen aanvragen die worden afgewezen omdat ze uit het forfaitaire bedrag zouden moeten worden betaald.

Hieronder volgt een aantal redenen op basis waarvan kostenposten regelmatig worden afgewezen: in 2016, 2018 en 2019 valt ongeveer 75% van de afwijzingen binnen één van deze categorieën. In 2017 was dit ongeveer 65%. Daarnaast is aangegeven hoe vaak deze kostenpost gemiddeld per jaar wordt afgewezen. Waar nodig is een korte toelichting gegeven waarom kosten al dan niet worden vergoed.[9]

1. **Onkosten die zijn gemaakt tijdens het vooronderzoek.** Reiskosten voor de donor, de bijstander en de kosten voor de opvang van personen en/of huisdieren die de donor heeft tijdens het vooronderzoek worden afgewezen. Deze kosten vallen niet onder de regeling, maar onder de zorgverzekering van de donor. Daarnaast wordt de donor soms meermaals opgenomen, maar onkosten worden slechts één keer vergoed in de forfaitaire vergoeding. Soms maken donoren aanspraak op een aanvullende vergoeding voor deze extra opnames, die vervolgens wordt afgewezen. Ongeveer vijftien keer per jaar worden aangevraagde kosten die gemaakt zijn tijdens het vooronderzoek, afgewezen. Ongeveer twee à drie keer per jaar wordt de vergoeding voor extra opname afgewezen.
2. **Kostenpost valt onder forfaitaire vergoeding.** Voor verscheidene kleine kostenposten kan geen aparte vergoeding worden aangevraagd, omdat ze onder de forfaitaire vergoeding vallen. Dit betreft onder andere

[9] Er is gekozen om geen concrete bedragen bij de kostenposten op te nemen, omdat in de cijfers van de NTS niet altijd op dezelfde manier is aangegeven met welke reden een aanvraag is afgewezen. Daarnaast staan afgewezen aanvragen voor verschillende kostenposten regelmatig onder één afwijzing, waardoor het niet mogelijk is om te achterhalen welk bedrag afgewezen is per kostenpost. Door de algemene tendens te schetsen in plaats van specifieke cijfers op te nemen, voorkomen we misinterpretaties en het presenteren van onjuiste cijfers.

parkeerkosten, kleine medische kosten, huur van kleding, en dergelijke. Ongeveer acht keer per jaar wordt een dergelijke aanvraag afgewezen.

3. **Onvoldoende bewijs geleverd.** Soms worden aanvragen afgewezen omdat facturen ontbreken, bijvoorbeeld voor de opvang van personen of huisdieren of voor een huishoudelijke hulp. Ook komt het voor dat een doktersverklaring voor medische kosten na de herstelperiode ontbreekt. Ongeveer zeven keer per jaar wordt een dergelijke aanvraag afgewezen.
4. **Kosten vallen onder mantelzorg.** Hier is geen subsidie voor beschikbaar. Dit is het geval voor onder andere de opvang van personen en/of huisdieren door familie en huishoudelijk hulp door familie. Verder vragen verschillende donoren een vergoeding aan voor het zorgverlof dat hun partner opneemt om hen bij te staan na donatie. Voor deze gederfde inkomsten is geen subsidie beschikbaar. Donoren krijgen een onkostenvergoeding van maximaal € 300,- voor huishoudelijke hulp via een officiële instantie. Enkele keren vragen donoren meer dan € 300,- voor huishoudelijke hulp. Dit wordt vervolgens afgewezen. Enkele keren worden aanvragen voor kind- of dieropvang deels afgewezen omdat het bedrag boven het normbedrag uitkomt (in 2020 maximaal €8,17,- per uur).[10] Ongeveer vijf keer per jaar wordt een dergelijke aanvraag afgewezen.
5. **Donatie heeft niet plaatsgevonden en potentiële donor is niet opgenomen geweest.** Potentiële donoren die wel zijn opgenomen, maar bij wie geen donatie heeft plaatsgevonden, hebben recht op een vergoeding van € 100,-. Echter, enkele keren wordt door potentiële donoren bij wie geen donatie heeft plaatsgevonden en die niet zijn opgenomen, een onkostenvergoeding aangevraagd voor kosten die gemaakt zijn tijdens het vooronderzoek. Zij hebben geen recht op subsidie. Ongeveer twee keer per jaar wordt een dergelijke aanvraag afgewezen.
6. **Misgelopen onkostenvergoeding van werkgever valt niet onder de subsidieregeling.** Enkele donoren vragen een vergoeding voor de misgelopen onkostenvergoeding die ze normaal van hun werkgever ontvangen. Dit betreft bijvoorbeeld reiskosten. Echter, een reiskostenvergoeding is een fiscale onkostenvergoeding. Dit betekent dat een werkgever deze alleen netto mag uitbetalen als de donor vanwege het werk gereisd heeft en hiervoor kosten maakte. Deze onkosten vallen niet onder de regeling. Ongeveer één keer per jaar wordt een dergelijke aanvraag afgewezen.

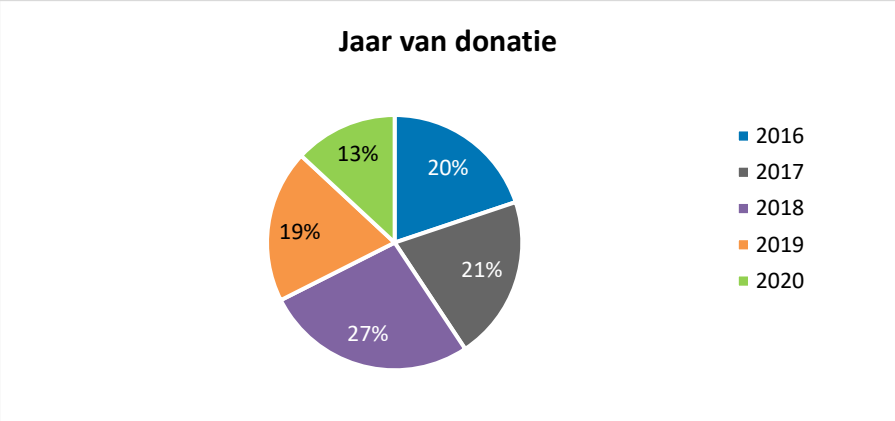
Naast de meest voorkomende redenen voor afwijzing, vallen nog een aantal andere aspecten op:

1. **Donoren hebben recht op een vergoeding van het inhuren van vervanging indien zij onbetaald meewerken in de onderneming van hun partner**. Deze kostenpost is één keer toegekend sinds 2016, maar ook twee keer afgewezen. Dit is dus een afwijzingsratio van 67%. In beide gevallen was de reden voor afwijzing dat er geen officiële factuur voor de inhuurkosten was, bijvoorbeeld omdat de vervanging niet door een officiële instantie was ingehuurd. Hoewel dit dus niet vaak voorkomt, zijn hier wel significante kosten mee gemoeid. De aanvragen variëren tussen de €400,- en €2.500,-.
2. **Er zijn relatief weinig aanvragen voor inkomstenderving afgewezen**. Slechts twee keer is een aanvraag voor gemiste inkomsten na de herstelperiode van dertien weken afgewezen. Daarnaast is één keer een aanvraag deels afgewezen, omdat het aangevraagde bedrag te hoog was.

[10] Zie https://www.nibud.nl/consumenten/kosten-van-kinderopvang/.

3.2. Ervaringen met de Subsidieregeling

Aan donoren is door middel van een beknopte vragenlijst gevraagd naar hun ervaringen met de Subsidieregeling donatie bij leven. De enquête is ingevuld door 413 respondenten die in de periode 2016-2020 een nier of (deel van) lever hebben gedoneerd. 407 van de respondenten zijn een nierdonor. Zes respondenten zijn leverdonor en twee respondenten hebben zowel hun nier als (deel van) lever gedoneerd.



Figuur 6. Verdeling van respondenten van de enquêtes; aantal donoren per jaar (2016-2020). N=413.

413 respondenten zijn donoren uit de periode 2016-2020 waarbij het merendeel van de donaties plaatsvond in het jaar 2018 (111 donaties).

Van de 413 respondenten heeft 91% gebruik gemaakt van de regeling en 7% niet. 2% van de respondenten geeft aan niet meer te weten of ze gebruik hebben gemaakt van de regeling. Er zijn verschillende redenen waarom respondenten geen gebruik hebben gemaakt van de regeling. Op basis van de open antwoorden hebben we onderstaande categorisering gemaakt.

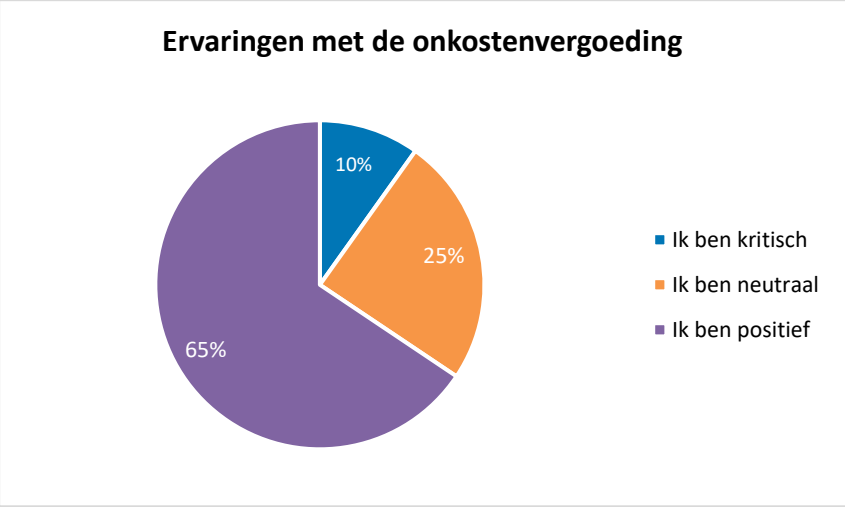


Figuur 7. Antwoorden op de vraag waarom respondenten geen gebruik hebben gemaakt van de onkostenvergoeding. Categorisering door KWINK. N=30.

Zes van de 30 respondenten geven aan niet bekend te zijn met de onkostenvergoeding. Andere redenen waarom donoren geen vergoeding hebben aangevraagd of ontvangen zijn dat ze de procedure lastig vonden, ze een aanvraag zijn vergeten in te dienen, of omdat de regeling niet van toepassing op hen was. Bij een klein aantal respondenten is de aanvraag nog in behandeling. Vijf respondenten geven aan niet te weten waarom zij geen onkostenvergoeding hebben ingediend.

Het merendeel (65%) van de respondenten is positief over de onkostenvergoeding. Zij geven onder andere aan dat de onkostenvergoeding toereikend genoeg is voor het dekken van de onkosten. Daarnaast wordt aangegeven dat de vergoeding een mooi gebaar is, een blijk van waardering voor de donatie. De meeste donoren zijn van mening dat de onkostenvergoeding goed en duidelijk is geregeld. Een kleiner deel (25%) van de respondenten is neutraal over de onkostenvergoeding. Zij geven onder andere aan ook gedoneerd te

hebben wanneer hier geen vergoeding tegenover zou staan. Volgens hen zou geld niet het verschil moeten maken in de keuze om al dan niet te doneren; het is vrijwillig.



Figuur 8. Ervaringen met de onkostenvergoeding. N=373.

10% van donoren die ervaringen hebben met de onkostenvergoeding (37 donoren) is kritisch over de onkostenvergoeding. Zij vinden bijvoorbeeld dat de vergoeding niet de daadwerkelijk gemaakte kosten dekt en/of dat de aanvraagprocedure moeizaam verliep. Sommige respondenten zijn van mening dat donoren beloond zouden moeten op een manier die verder gaat dan een vergoeding van de kosten zoals het overnemen van de kosten van de zorgverzekering.

3.3. Wijzigingen in de Subsidieregeling

Naar aanleiding van de evaluatie in 2015 hebben een aantal wijzigingen in de regeling plaatsgevonden. Deze wijzigingen worden in deze paragraaf uiteengezet. Daarna beschrijven wij de knelpunten die sindsdien nog worden ervaren.

De volgende wijzigingen zijn doorgevoerd naar aanleiding van de vorige evaluatie:

- Er is een **minimale vergoeding** opgenomen voor zzp'ers die inkomsten misliepen. Het gaat om een netto uitkering van 80% van het bruto minimumloon.
- De **inkomstenderving wordt eerder uitbetaald:** na 4-5 weken.
- De **kosten voor zelf georganiseerde huishoudelijke hulp (via officiële instanties)** worden vergoed tot een maximum van € 300,-.
- De **mogelijkheid voor een vergoeding van de hotelkosten van de bijstander** is toegevoegd. Het gaat om maximaal vijf dagen voor €56,50,- per nacht. Er is €50,- beschikbaar voor hotelkosten en €6,50,- voor reiskosten tussen het ziekenhuis en het hotel. Bovenop dit bedrag wordt één keer de afstand van en naar huis voor de bijstander vergoed.
- Er is een **verhoging** geweest van de **reiskostenvergoeding** voor degene die de donor bijstaat. Bijvoorbeeld: voor iemand waarbij de afstand tussen woning en ziekenhuis maximaal 10 km is, is de dagvergoeding van €5,- naar €6,50,- gegaan.
- De mogelijkheid voor een **vergoeding van de hotelkosten** voor de **buitenlandse donor** is toegevoegd.
- Een **vergoeding van opvang van huisdieren** is toegevoegd op basis van facturering.
- Het **forfaitaire bedrag** (eenmalige vergoeding extra uitgaven) is met €25,– verhoogd voor de kleine zorgkosten van de donor. Ook is in het toelichtende document op het aanvraagformulier toegevoegd wat er betaald dient te worden bij deze kosten.

Daarnaast zijn er ook een aantal andere wijzigingen doorgevoerd met betrekking tot de regeling:

- Sinds 1 januari 2018 worden de jaarlijkse nacontroles voor donoren niet van het eigen risico afgeschreven.
- Sinds 1 januari 2020 is de vergoeding voor zzp'ers die inkomsten mislopen 'standaard' geworden voor de eerste 6 weken. Voor deze aanpassing moest de donor aantonen wanneer hij/zij weer fit genoeg was om aan het werk te gaan, en werd alleen tot en met dat moment misgelopen inkomsten uitgekeerd. Nu krijgt elke donor die zzp'er is standaard zes weken aan misgelopen inkomsten uitgekeerd.
- Sinds 1 januari 2021 worden alle zorgkosten als direct gevolg van donatie uitgezonderd van het eigen risico.

3.4. Vragen en bezwaarschriften

Vragen over de regeling en de procedure komen ook binnen bij de NTS. De NTS houdt niet bij hoeveel vragen over de regeling ze per jaar krijgen. De vragen die de NTS ontvangt komen meestal van medisch maatschappelijk werkers die tegen een lastige casus aanlopen en bij de NTS nagaan of een bepaalde kostenpost wel of niet vergoed wordt. Soms komen vragen ook direct van (toekomstige) donoren.

Na een analyse van de vragen, komen we tot een onderscheid van een vijf onderwerpen die vaak aan de orde komen in de vragen. De eerste is de vraag of een **uitzondering** gemaakt kan worden in de regelgeving. Het betreft dan vaak bijzondere woon- of werksituaties, waardoor er extra (financiële) obstakels zijn voor de donor. Bijvoorbeeld: mag er in plaats van Wmo ook reguliere (zwart betaalde) hulp aan huis worden gedeclareerd na donatie? Daarnaast worden er vragen gesteld over **winstdeling** van eigen bedrijven, **kostendekking** van **partners van donoren**, **kostendekking** van **nacontroles van de donor** en vragen over **inkomstenderving en kostenderving bij zzp'ers**.

Als een donor het niet eens is met de hoogte van de onkostenvergoeding, kan de donor bezwaar aantekenen middels een bezwaarschrift. Het bezwaar moet uiterlijk binnen zes weken worden verstuurd naar de NTS. Gerekend vanaf de dag waarop de beschikking door de NTS is verzonden.

De meeste bezwaren komen binnen bij de NTS. De beslissing op het bezwaar wordt genomen door het ministerie van VWS. In de periode 2016-2020 zijn door donoren elf bezwaarschriften aangetekend tegen beslissingen om (delen van) aanvragen af te wijzen. Slechts één bezwaarschrift is gegrond verklaard in 2020.

Het aantal bezwaarschriften geeft ook inzicht in de effectiviteit en het functioneren van de regeling. In onderstaande tabel is het aantal bezwaarschriften per jaar weergegeven:

	2016	2017	2018	2019	2020
Aantal ontvangen bezwaarschriften	1	5	1	2	2

Tabel 9. Aantal ontvangen bezwaarschriften door de NTS in de periode 2016-2020.

De bezwaarschriften in deze periode hadden met name betrekking op de volgende kostenposten:

- **Inkomstenderving (3);**
- **Reiskostenvergoeding van de donor (3);**
- **Onkostenvergoeding voor huishoudelijke hulp zonder factuur van officiële instantie (3).**

In 2020 is één keer de hardheidsclausule toegepast.[11] Het ging hier om een donor die zzp'er was, en een vergoeding ontving op basis van zijn/haar belastbare winst. Deze winst was lager dan de winst die zij daadwerkelijk netto had ontvangen, door middel van aftrekposten. Uiteindelijk is besloten om de daadwerkelijk misgelopen inkomsten van de donor te vergoeden.

3.5. Knelpunten in de Subsidieregeling

Uit de enquete blijkt dat het merendeel van de donoren (57%) een aanpassing in de huidige regeling niet nodig acht. Een derde van de respondenten geeft aan wel iets te willen aanpassen aan de onkostenvergoeding. Ongeveer de helft van deze groep respondenten (47%), geeft aan een hogere forfaitaire vergoeding wenselijk te vinden. Respondenten geven aan dat vaak nog extra kosten gemaakt worden, zoals reis-en parkeerkosten. Andere inhoudelijke aanpassingen die worden genoemd zijn de vergoeding van de nazorg en meer/betere compensatie van de partner/bijstander. Daarnaast zijn suggesties gedaan voor het eenvoudiger maken van het aanvraagformulier, het duidelijker maken van de procedure van de onkostenvergoeding, een betere afstemming tussen de verschillende instanties waar een donor mee te maken krijgt en meer aandacht voor de menselijke maat.

Uit het onderzoek blijkt dat donoren nog een aantal knelpunten ervaren bij de regeling. We starten met een aantal algemene knelpunten:

1. **Donors ervaren de informatievoorziening nog steeds als een knelpunt.** Gesprekspartners geven aan dat informatievoorziening, zowel in het algemeen als voor zzp'er specifiek, nog weleens als knelpunt wordt ervaren. Zo komt het voor dat donoren van tevoren niet precies weten wat er wel en niet mogelijk is met de regeling. Tegelijkertijd zijn er signalen dat er goed antwoord wordt gegeven op vragen van donoren. Ook zou het in 2017 verschenen toelichtende document geholpen hebben in de informatievoorziening.[12] In dit document wordt uitleg en aanvullende informatie gegeven bij het aanvraagformulier. Dit wekt het beeld dat de algemene informatievoorziening niet voor iedereen helder is, maar dat de meeste problemen kunnen worden opgelost door extra toelichting, of door specifieke vragen te stellen aan medisch maatschappelijk werkers of aan de NTS.
2. **Het voorschieten van kosten is voor sommige donoren problematisch.** Voor sommige donoren wordt het voorschieten van kleine kosten, zoals reiskosten, als problematisch ervaren. Sinds 2016 zijn stappen gezet: donoren kunnen nu aanvinken dat zij de eenmalige vergoeding snel nodig hebben. Dit wordt door donoren ook als prettig ervaren. Voorschieten blijft voor een klein deel van de donoren een probleem.
3. **Donoren ervaren administratieve lasten bij het invullen van het aanvraagformulier.** Uit de gesprekken en de enquête ontstaat het beeld dat donoren het invullen van het aanvraagformulier vaak tijdsintensief en lastig vinden. Bij sommige ziekenhuizen wordt het aanvraagformulier volledig ingevuld door medisch maatschappelijk werkers, wat als prettig wordt ervaren. 1% van het totaal aantal respondenten geeft aan dat dit knelpunt hen heeft weerhouden van het invullen van het aanvraagformulier, en daarom van het ontvangen van een vergoeding.

[11] De minister kan één of meer bepalingen van deze regeling buiten toepassing laten of daarvan afwijken voor zover toepassing gelet op het belang dat de desbetreffende bepaling beoogt te beschermen zal leiden tot een onbillijkheid van overwegende aard.

[12] NTS (2017). *Toelichting Onkostenvergoeding donatie bij leven.*

Naast de algemene knelpunten ervaren donoren ook nog een beperkt aantal financiële knelpunten bij verschillende kostenposten:

1. **Inkomstenderving voor de donor die zelfstandig ondernemer is**. Deze kostenpost is de grootste kostenpost in de uitbetaling van kosten bij de regeling. Zzp'ers krijgen een vergoeding gebaseerd op winst en niet op omzet. Dit bedrag is in sommige gevallen onvoldoende om de vaste lasten voor de onderneming te betalen én van rond te komen. Daarnaast is de belastbare winst niet gelijk aan hun daadwerkelijke winst door aftrekposten (zelfstandigenaftrek en MKB-winstvrijstelling[13]) die niet worden meegenomen in de berekening in de regeling. Ook krijgen zzp'ers een vergoeding voor misgelopen inkomsten tot maximaal 13 weken bij nierdonatie en 26 weken bij leverdonatie. De standaard periode voor de vergoeding is 6 weken. Een mogelijkheid is om deze 'standaard' periode uit te breiden naar 13 weken, de maximale hersteltijd van een nierdonor. Donoren zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering die, al dan niet door complicaties, daarna nog arbeidsongeschikt zijn, hebben geen financieel vangnet binnen de regeling na de maximale termijn. Op dit moment is 12% van de donoren zzp'er. Het is niet bekend hoe groot de groep zzp'ers is die bovenstaande financiële knelpunten ervaart.
2. **Het eigen risico wordt gebruikt voor nacontroles.** Donoren ervaren problemen met de vergoeding van kosten bij nacontroles. Sinds 1 januari 2018 is de wijziging doorgevoerd dat jaarlijkse nacontroles niet van het eigen risico worden afgeschreven. Huisartsen kunnen met een aparte declaratiecode aangeven dat de noodzakelijke onderzoeken niet in rekening gebracht mogen worden. In de praktijk wordt dit nog wel eens vergeten, waardoor de kosten toch van het eigen risico van de donor worden afgeschreven.
3. **De nazorgmogelijkheden zijn niet toereikend genoeg voor alleenstaande en/of oudere donoren met een klein sociaal netwerk.** De regeling vergoedt op dit moment huishoudelijke hulp tijdens het herstel tot €300,-. Deze hulp is welkom voor de dagelijkse activiteiten zoals schoonmaken of de was doen maar is niet toereikend voor alle donoren. Sommige donoren hebben tijdens het herstel ook hulp bij bijvoorbeeld wassen, aankleden of koken nodig. Donoren kunnen aanspraak doen op de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) via de gemeente, maar de voorwaarden hiervoor verschillen. Een zorghotel is een andere optie die op dit moment nog niet wordt vergoed in de regeling.
4. **De partner van de donor loopt inkomsten mis door het opnemen van zorgverlof.** Donoren ervaren het als knelpunt dat misgelopen inkomsten van de partners niet worden vergoed wanneer de partner zorgverlof opneemt. In de praktijk willen partners vaak een week vrij opnemen om de donor bij te staan. Dat betekent dat de partner vakantiedagen of zorgverlof moet opnemen en hij/zij inkomsten misloopt. Deze vergoeding valt niet onder de regeling.
5. **De normbedragen die worden gehanteerd zijn verouderd en soms te laag.** Het gaat om de gehanteerde normbedragen voor hotelovernachtingen, de vaste vergoeding per dag en de vergoeding voor de kinderopvang. De normbedragen zijn veelal gebaseerd op berekeningen van het Nationaal Instituut voor Budgetvoorlichting (NIBUD). Deze normbedragen zijn niet gewijzigd sinds de vorige evaluatie in 2015 en daarmee verouderd en te laag. Gesprekspartners pleiten voor jaarlijkse actualisatie dan wel indexatie van dergelijke normbedragen.
   a. *Hotelovernachting*. Er kan worden gekozen voor een hotelovernachting als de reisafstand tussen het ziekenhuis en de woonplaats van de bijstander groot is. Ook als een donor in het buitenland niet bij familie

[13] Zie: https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/zakelijk/winst/inkomstenbelasting/inkomstenbelasting_voor_ondernemers/mkb_winstvrijstelling.

of vrienden kan logeren, is een hotelovernachting nodig. De standaard vergoeding is €50,- per nacht en meerkosten zijn voor eigen rekening. Dit bedrag zou gebaseerd zijn op cijfers (van het NIBUD) over gemiddelde hotelprijzen in Nederland. Onderzoek uit 2020 laat zien dat de gemiddelde kamerprijs in 2020 €99,- per nacht bedraagt.[14] Ook moet rekening worden gehouden met het feit dat op korte termijn een hotel moet worden gezocht, dat ook nog eens dicht bij het ziekenhuis ligt. Deze aanvullende eisen kunnen de kosten van de hotelovernachting omhoog doen gaan. Het beeld is dat de vergoeding van €50,- ontoereikend is.

   b. *Vaste vergoeding*. Dit geldt ook voor de vaste vergoeding van €8,- per dag voor eten voor donoren uit het buitenland.

   c. *Kinderopvang*. Bij formele kinderopvang is duidelijk dat het bedrag oorspronkelijk is gebaseerd op het advies van het NIBUD.

6. **Huishoudelijk hulp en de opvang van mensen en huisdieren door naasten wordt niet vergoed.** De regeling vergoedt alleen huishoudelijke hulp, de opvang van naasten (kinderen en volwassenen) en van huisdieren als dit verloopt via een officiële instantie. Specifiek voor kinderen is wel informele opvang opgenomen door bijvoorbeeld een buurmeisje of kennis. Mantelzorg wordt niet vergoed. Dit wordt door sommige donoren en maatschappelijk werkers als 'oneerlijk' gezien.

[14] Horwath HTL (2020). *Hotelmarkt update Nederland – corona-editie.*

3.6. Oplossingsrichtingen

Voor een aantal knelpunten worden door gesprekspartners en respondenten ook oplossingsrichtingen gegeven. Dit zijn de volgende:

1. **Blijf werken aan bekendheid van de regeling.** Zorg ervoor dat (potentiële) donoren bekend zijn met de regeling. Bespreek in het overleg met medisch maatschappelijk werkers hoe bekendheid nog verder vergroot kan worden.
2. **Werk aan eenvoud invullen van de aanvraag.** Op dit moment wordt de aanvraag soms door donoren zelf ingevuld, en soms door medisch maatschappelijk werkers. Uit de enquêteresultaten blijkt dat een aantal donoren de subsidie niet heeft aangevraagd omdat ze deze te complex vonden. Ook geven donoren aan dat er veel bewijs geleverd moet worden. Om zoveel financiële knelpunten effectiever uit de weg te helpen, kan gekeken worden naar het eenvoudiger maken van het invullen van de aanvraag. Sommige gesprekspartners denken dat het zou schelen wanneer de aanvraag online gedaan kon worden.
3. **Voor de knelpunten die zzp'ers ervaren zijn verschillende oplossingsrichtingen genoemd.**
   a. Maak uitzonderingen voor de zzp'ers die door aftrekposten minder belastbare winst hebben. Het gaat om zzp'ers die meer verdienen dan 80% van het minimum bruto loon, maar minder dan de maximale winst waarover geen inkomstenbelasting betaald hoeft te worden. Dit geldt voor een klein aantal donoren per jaar. Bekijk individueel met deze donoren hoeveel subsidie zij zouden moeten krijgen.
   b. Kijk, bij speciale gevallen, ook naar de vaste lasten die zzp'ers hebben. Als de winst de lasten onvoldoende dekt zal een donor financiële knelpunten ervaren bij donatie. Laat donoren bijvoorbeeld van tevoren

contact opnemen met de NTS wanneer zij inschatten dat inkomstenderving op basis van belastbare winst niet voldoende zal zijn.

c. Zorg voor een vangnet voor donoren die na 13/26 weken nog niet terug aan het werk kunnen**.** In de praktijk komt het niet vaak voor dat dit nodig is, maar uit gesprekken blijkt wel dat zzp'ers bang zijn om na 13/26 weken nog niet fit genoeg te zijn om te werken. Op deze manier kun je die angst (deels) wegnemen. Daarbij wordt ook de aanpassing genoemd van de uitbreiding van de standaard periode voor de vergoeding van misgelopen inkomsten van 6 naar 13 weken.

4. **Verruim de regeling en bekijk de gemaakte kosten meer individueel.** Gesprekspartners denken dat er minder financiële knelpunten zullen zijn wanneer er (nog) meer per aanvraag wordt gekeken, en vaker beslissingen per casus kunnen worden gemaakt. Een voorbeeld hiervan is dat de praktijk leert dat sommige personen met een klein sociaal netwerk baat zouden hebben bij verblijf in een zorghotel na donatie.
5. **Verhoog de vergoeding voor kostenposten die nu als ontoereikend worden ervaren.** Dit kan op drie verschillende manieren. Elke manier heeft voor- en nadelen.
   a. *Verhoog de standaardbedragen.* Bij hotelovernachtingen zou bijvoorbeeld overwogen kunnen worden om de vergoeding gelijk te zetten aan het gemiddelde bedrag voor een hotelovernachting. In 2020 is dat €99,-.[15] Het risico van het kiezen van zo'n gemiddeld bedrag is dat donoren geld overhouden aan de regeling.
   b. *Hanteer de vergoeding als een <u>richtlijn</u> in plaats van een <u>maximum</u> en vergoed daadwerkelijk gemaakte kosten.* Geef donoren een richtlijn mee, maar vergoed de daadwerkelijk gemaakte kosten. Het voordeel hiervan is dat de vergoeding altijd toereikend is: niet te veel, niet te weinig. Het nadeel hierbij is dat er bewijslast bij komt kijken voor de donor. Dit zorgt ook voor meer administratieve lasten bij de uitvoerende organisatie NTS.
   c. *Zorg voor een jaarlijkse actualisatie door middel van indexering.* Op deze manier blijft de vergoeding voor kostenposten toereikend. Nadeel hiervan is dat jaarlijks een aanpassing gedaan moet worden in de regeling.

[15] Horwath HTL (2020). *Hotelmarkt update Nederland – corona-editie.*

4. Uitvoering door de NTS

In dit hoofdstuk wordt ingegaan op de uitvoering van de regeling door de NTS. Allereerst wordt een procesbeschrijving van de regeling gegeven, waarbij zowel de procedure van de regeling voor de donor als voor de NTS wordt beschreven. Hierbij wordt tevens ingegaan op bezwaarschriften en type vragen van donoren en medisch maatschappelijk werkers. In de tweede paragraaf wordt een beeld geschetst van de budgettering en de werkelijk gemaakte kosten voor de uitvoering van de regeling. Tot slot worden ervaringen weergeven van medisch maatschappelijk werkers en donoren met betrekking tot de uitvoering van de regeling door de NTS.

4.1. Procedure donor

De procedure voor een persoon die besluit zijn nier of lever te doneren bij leven, bestaat uit verschillende fasen:

1. **Voldoen aan voorwaarden van de Wet op de orgaandonatie (Wod)**. Wanneer een persoon besluit een nier of lever te doneren bij leven, moet diegene voldoen aan een aantal voorwaarden die zijn beschreven in de Wod.[16] Het moet gaan om een volwassen persoon die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen.[17] Een donor moet zich bewust zijn van de beslissing om een door hem toegewezen orgaan te verwijderen ten behoeve van een transplantatie.
2. **Aanmelding en onderzoek bij een transplantatieziekenhuis**. Als iemand besluit om te doneren bij leven, moet diegene zich aanmelden bij een transplantatieziekenhuis. In Nederland zijn zeven universitaire ziekenhuizen die transplantaties doen. De potentiële donor wordt lichamelijk en psychisch onderzocht om te bekijken of deze geschikt is om een nier of deel van de lever af te staan. Bij geschiktheid wordt een operatie voor de transplantatie ingepland en uitgevoerd.
3. **Aanvragen onkostenvergoeding.** De donor kan na ontslag uit het ziekenhuis een vergoeding voor onkosten aanvragen. Dit kan ook als de donatie niet is doorgegaan. Het aanvraagformulier ‘Onkostenvergoeding Donatie Bij Leven’ moet worden ingevuld en opgestuurd worden naar de NTS met daarbij de relevante bewijsstukken voor gemaakte onkosten. Dit kan ook gedaan worden door of met behulp van een medisch maatschappelijk werker van het ziekenhuis. Vragen kunnen per mail of telefonisch gesteld worden aan de NTS.
4. **Ontvangstbevestiging binnen veertien dagen**. De donor ontvangt uiterlijk, maar meestal eerder, binnen veertien dagen een ontvangstbevestiging van NTS**.**
5. **Ontvangen van beschikking.** De donor krijgt, wanneer de aanvraag compleet is, uiterlijk binnen dertien weken te horen of diegene recht heeft op een onkostenvergoeding. De forfaitaire vergoeding kan indien gewenst binnen twee weken na aanvraag uitbetaald worden. Hiervoor moet een verzoek voor ‘versnelde deelbetaling’ gedaan worden.

[16] NTS (2016). *Jaarverslag 2015. Samen sterker.*

[17] In artikel 3, lid 1 van de Wet op de orgaandonatie staat opgenomen: Een meerderjarige die in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, kan toestemming verlenen voor het bij zijn leven bij hem verwijderen van een door hem aangewezen orgaan ten behoeve van implantatie bij een bepaalde persoon.

4.2. Procedure NTS

De procedure voor de NTS voor donatie bij leven bestaat uit de volgende stappen:

1. **Binnenkomst (subsidie)aanvraag.** Een aanvraag voor de regeling komt schriftelijk of digitaal binnen bij de NTS. De NTS verwerkt de aanvragen namens het ministerie van VWS.
2. **Checken of aanvraag compleet is**. Allereerst controleert de NTS of de aanvraag compleet is. Als dit niet het geval is, wordt contact opgenomen met de betreffende persoon of het ziekenhuis voor aanvullende documenten.
3. **Opstellen en versturen ontvangstbevestiging**. Wanneer de aanvraag compleet is, wordt door de NTS een ontvangstbevestiging opgesteld en verstuurd. Deze moet uiterlijk binnen 14 dagen worden verzonden, maar in praktijk gebeurt dit vaak sneller.
4. **Opstellen en versturen van beschikking**. Indien de aanvraag compleet is, wordt door de NTS binnen 13 weken na ontvangst een beschikking opgesteld hierin wordt de hoogte van de uit te betalen subsidie vastgesteld.
5. **Geld overmaken naar donor**. Het te betalen subsidiebedrag wordt binnen 14 dagen overgemaakt naar de donor door de NTS namens het ministerie van VWS.
6. **Archivering**. Het totaaloverzicht aan uitbetalingen van onkostenvergoedingen wordt maandelijks gearchiveerd. Maandelijks worden de ingekomen en afgehandelde aanvragen bijgehouden. De afgehandelde beschikkingen/dossiers worden op jaar gesorteerd. De NTS bewaart de gegevens twee jaar.
7. **Rapportage**. Eens per vier maanden stelt de NTS cijferrapportages op waarmee de NTS verantwoording aflegt aan het ministerie van VWS over alle afgehandelde dossiers.[18]

4.3. Budget en inzet personeel

Het verstrekken van subsidies voor de vergoeding van onkosten van levende donoren is gebaseerd op de Subsidieregeling donatie bij leven. De uitvoering van deze regeling heeft de minister gemandateerd aan de NTS. Voor de uitvoeringskosten ontvangt de NTS van het ministerie een vaste vergoeding per aanvraag. Deze vergoeding valt dus niet binnen andere vergoedingen die de NTS van het ministerie ontvangt.

De NTS voert per 1 januari 2011 namens het ministerie van VWS de Subsidieregeling donatie bij leven uit. Dat doet de NTS op grond van de overeenkomst inzake 'Uitvoering Subsidieregeling donatie bij leven' van december 2010. In deze overeenkomst is een vergoeding per aanvraag opgenomen van € 154,- exclusief btw. Daarnaast is in de overeenkomst een jaarlijkse indexering opgenomen. De NTS brengt jaarlijks een offerte uit aan het ministerie van VWS voor de kosten per aanvraag met indexering. Het ministerie antwoordt daarop met een 'indexeringsbrief' waar de toegekende bedragen per aanvraag in staan.

De NTS presenteert jaarlijks middels jaarverslagen dit aangevraagde budget en de werkelijke uitgaven voor de uitvoering van de regeling. Op basis van deze jaarverslagen en de indexeringsbrieven van het ministerie is tabel 8 samengesteld. In 2018 en 2019 is een aparte vergoeding per heropend dossier opgenomen in de indexeringsbrief, die lager is dan het tarief per behandelde aanvraag. In 2016 en 2017 is hier geen apart bedrag voor opgenomen in de

[18] NTS (2021). *Procesbeschrijving donatie bij leven*.

indexeringsbrief. Om deze reden hebben wij voor deze jaren bij het berekenen van het budget geen rekening gehouden met het verschil tussen deelafhandelingen en niet-deelafhandelingen en voor elke uitbetaling hetzelfde tarief per aanvraag aangehouden.

	2016	2017	2018	2019	2020
Tarief per aanvraag	€157,12	€159,85	€163,11	€167,94	€173,68
Aantal uitbetalingen	518	728	617	591	490
Aantal donoren dat subsidie aanvraagt	484	502	425	415	365
Tarief per heropend dossier	n.v.t.	n.v.t.	€38,84	€39,99	€41,36
Aantal heropeningen	*>34*[19]	226	192	176	125
Budget	€ 81.388	€ 116.371	€ 76.779	€ 76.733	€ 68.563
Realisatie	**€ 82.000**	**€ 100.000**	**€ 86.000**	**€ 80.000**	**€ 86.000**

Tabel 10. Verloop van uitvoeringskosten van de NTS.

Te zien is dat in 2016 het budget en de realisatie nagenoeg overeenkomen met het aangevraagde budget. In 2017 lag het budget hoger dan de realisatie. Dit jaar was het aantal uitbetalingen relatief hoog, door het grote aantal deelafhandelingen. Dit is te verklaren door de ingang van de hernieuwde regeling eind 2016, wat heeft geleid tot extra aanvragen van donoren die in 2016 hebben gedoneerd. Er werd in 2017 echter nog geen tarief per heropend dossier gehanteerd en dus gold voor elke uitbetaling hetzelfde tarief, terwijl een heropening minder inzet van de NTS vereist dan een nieuwe aanvraag. Hierdoor was het budget hoger dan de realisatie. In 2018, 2019 en 2020 lag het gerealiseerde bedrag hoger dan het beoogde budget. Dit impliceert dat het gehanteerde budget op dit moment te laag ligt.

Binnen de NTS wordt 1,0 fte ingezet op de uitvoering van de regeling. Dit houdt in dat de NTS in de periode 2016-2020 gemiddeld ongeveer vier uur aan elke donor die subsidie aanvraagt besteed.[20] Hier valt aansturing en *overhead* bij de NTS niet onder. In de vier uur wordt de compleetheid van de aanvraag gecheckt, een ontvangstbevestiging gestuurd en de beschikking opgesteld en verstuurd. Ook de archivering van de aanvraag, het opstellen van de rapportages en het beantwoorden van vragen valt hieronder. Tot slot is het goed om te noemen dat de NTS ook eenmaal per jaar een presentatie geeft in de werkgroep coördinatoren Donatie bij Leven van het Landelijk Overleg Niertransplantatie, en dat de NTS voorlichtingsmateriaal maakt. Op dit moment wordt deze rol ingevuld door één persoon. Daarnaast zijn er twee andere medewerkers die deze rol ook kunnen vervullen.

4.4. Ervaringen met de uitvoering

Het merendeel van de donoren (52,5%) heeft geen direct contact gehad met de NTS. 28% van de 413 respondenten geeft aan niet te weten of zij contact hebben gehad. Dit kan verklaard worden doordat contact vaak via een medisch maatschappelijk werker loopt. 16% van de respondenten heeft dus wel contact gehad met de NTS. Over het algemeen beschrijven respondenten positieve of neutrale ervaringen. Respondenten geven aan dat hun aanvragen snel zijn afgehandeld en dat de procedure helder en informatief was. Daarnaast kregen zij duidelijke antwoorden op vragen. 13,5% (negen donoren) van de donoren die aangeven contact te hebben gehad met de NTS ervaren een minder positieve ervaring. Deze donoren geven onder andere aan dat zij lang moesten wachten op

[19] In 2016 waren minimaal 34 aanvragen in delen afgehandeld. Deze data zijn alleen bekend vanaf september vanwege het ingaan de nieuwe subsidieregeling.

[20] Gebaseerd op de aanname dat 1 fte een fulltime werkweek van 36 uur betreft.

een reactie of op betaling en/of dat de procedure onduidelijk was. Een enkele respondent vertelt dat hij/zij van te voren had begrepen dat een bepaalde vergoeding uitbetaald zou worden, waarvan achteraf bleek dat dit toch niet mogelijk was.

Gesprekspartners zijn over het algemeen tevreden over de uitvoering door, en het contact met de NTS. De meeste gesprekspartners die al langer contact hebben met de NTS geven aan dat de uitvoering niet alleen goed is, maar dat ook sprake is van een stijgende lijn. De NTS is (per mail) bereikbaar voor vragen, goed benaderbaar en komt snel met een antwoord. Ook zijn er geen gevallen bekend van klachten bij organisaties als Stichting Nierdonoren, of Nierpatiëntenvereniging over het contact met de NTS.

Sommige gesprekspartners en donoren vinden dat de NTS meer vanuit ‘de menselijke maat’ zou moeten handelen. Het beeld is dat ze de afgelopen jaren al iets meer ruimte hebben durven te nemen bij de interpretatie van de regeling. Gesprekspartners zouden graag zien dat er meer ruimte komt voor uitzonderingen of moeilijke gevallen. Daarbij geven ze aan dat de regeling die ruimte nu niet biedt.

Volgens sommige gesprekspartners kan de NTS proactiever zijn in het bieden van oplossingen. Zo merkt een coördinator uit een ziekenhuis op dat de NTS vaak helpt ‘meedenken’ over welke stappen nog gezet kunnen worden. Echter zijn die denkstappen vaak al doorlopen en is er behoefte aan een concrete oplossing. Andere gesprekspartners zijn hier juist positief over. Ze noemen dat de NTS proactief contact met medisch maatschappelijk werkers opneemt als er informatie ontbreekt of zelf met een voorstel voor een oplossing komt bij moeilijke situaties in het contact met het ministerie van VWS.

Medisch maatschappelijk werkers beschrijven ook dat de NTS een lastige positie heeft. Ze geven uitvoering aan de regeling, maar beslissen uiteindelijk niet over ingewikkelde gevallen. Als er een moeilijke casus opdoet, wordt het ministerie van VWS geraadpleegd.

5. Maatschappelijke ontwikkelingen

In dit hoofdstuk beschrijven we tien maatschappelijke ontwikkelingen die van invloed kunnen zijn op donaties bij leven in het algemeen en op de Subsidieregeling donatie bij leven. Het gaat om ontwikkelingen in de samenleving, medisch technologische ontwikkelingen en juridische ontwikkelingen. De ontwikkelingen zijn genoemd in gesprekken of komen voort uit de bestudeerde documenten. De maatschappelijke ontwikkelingen kunnen in de toekomst consequenties hebben op de Subsidieregeling donatie bij leven.

We geven per ontwikkeling een korte omschrijving en lichten toe op welke wijze de ontwikkeling invloed kan hebben op de financiën. Een samenvatting van de invloed per ontwikkeling is te zien in tabel 11. Een groot deel van de maatschappelijke ontwikkelingen heeft een positieve dan wel negatieve invloed op de omvang van de financiering van de regeling. Dit komt doordat zowel het totale bedrag van gedeclareerde subsidies als de uitvoeringskosten door de NTS toe zullen nemen. Een daling van het aantal donaties bij leven (-) heeft een tegengesteld effect: dit zal leiden tot een daling van de totale kosten van de regeling. De tabel toont dat zes van de tien beschreven ontwikkelingen naar verwachting een positieve invloed hebben op het aantal donaties bij leven, twee van de tien ontwikkelingen hebben een negatieve invloed en twee kunnen zowel een positieve als negatieve invloed hebben.

Ontwikkeling	Invloed op financiën
1. Toename van het aantal zzp'ers	+ of -
2. Toename van vergrijzing	+ of -
3. Invloed van de COVID-19 crisis	-
4. Meer aandacht voor de menselijke maat	+
5. Verandering in informatievergaring	+ of -
6. Inzet van het eigen risico	+
7. Verbeteringen rondom levende donor-levertransplantaties	+
8. Verbetering van het cross-over programma	+
9. Efficiëntere inrichting van het donatie- en transplantatieproces	+
10. Wijziging in de Wet op Orgaandonatie	+ of -

Tabel 11. Maatschappelijke ontwikkelingen rondom donatie bij leven en de verwachte invloed op de subsidieregeling.

5.1 Ontwikkelingen in de samenleving

We zien vijf ontwikkelingen in de samenleving die van invloed kunnen zijn op donatie bij leven en de Subsidieregeling donatie bij leven. Hieronder schetsen we de ontwikkelingen in willekeurige volgorde.

1. **Toename van het aantal zzp'ers.**

Het aantal zzp'ers in Nederland neemt toe. In 2019 waren er 1,1 miljoen zzp'ers. In de periode 2016-2019 steeg het aantal zzp'ers jaarlijks gemiddeld met 2,3%.[21] Naar verwachting zal deze groei de komende jaren doorzetten.[22] Op dit moment is ongeveer één op de tien werkenden een zzp'er.[23]

Op dit moment is 12% van de donoren zzp'er. Meer zzp'ers in de samenleving betekent verhoudingsgewijs dat meer donoren bij leven zzp'er zullen zijn. Deze groep heeft recht op inkomstenderving vanuit de regeling. Omdat dit de grootste kostenpost is qua omvang, zal dit ertoe leiden dat de gemiddelde onkostenvergoeding die donoren krijgen groter wordt. Tegelijkertijd is de Rijksoverheid van plan een arbeidsongeschiktheidsverzekering voor zelfstandigen te verplichten.[24] Deze verplichte verzekering zal naar verwachting 70% van de inkomsten vergoeden bij arbeidsongeschiktheid. Deze ontwikkeling kan in de toekomst leiden tot een daling in kosten van de regeling.

Daarnaast zijn donoren die zzp'er zijn nu de groep donoren die de meeste financiële barrières ervaren bij donatie bij leven. Een toename van zzp'ers in de samenleving kan dus ook leiden tot een afname van donaties bij leven, indien deze barrières niet voldoende worden weggenomen.

2. **Toename van de vergrijzing**

De leeftijdsverdeling in de samenleving verandert. Op dit moment neemt de vergrijzing toe.[25] Hierdoor is het mogelijk dat steeds meer mensen ongeschikt worden voor donatie bij leven, omdat donoren een uitvoerige screening doorlopen waarin zij getest worden op hun fysieke en mentale gesteldheid. Dit kan betekenen dat de groep potentiële donoren kleiner wordt. Tegelijkertijd kan vergrijzing er ook voor zorgen dat het aantal patiënten, en dus de vraag naar levende donoren, toeneemt.

3. **Invloed van het COVID-19 virus**

De opkomst van het COVID-19 virus heeft vanaf maart 2020 veel invloed (gehad) op verschillende aspecten van de samenleving. In het kader van donatie bij leven heeft deze crisis ook invloed.

1. *De economische invloed is groot.* Een toename van de werkloosheid zoals in 2020, samen met de angst voor het verliezen van je baan, leidt bij veel mensen tot financiële onzekerheid.[26] Dit kan leiden tot een daling van donaties bij leven, bijvoorbeeld bij de anonieme donoren. De economische crisis is voor zzp'ers in het bijzonder een risico, omdat zij met hun eigen onderneming vaak veel inkomsten mislopen.[27] Dit kan leiden tot een daling van donaties bij leven door zzp'ers. Een bijkomende overweging is dat zzp'ers in de nabije toekomst een lagere inkomstenderving vanuit de regeling krijgen, omdat deze wordt berekend op basis van het belastbaar inkomen van het laatste jaar.[28] Ondanks deze

[21] Zie https://www.cbs.nl/nl-nl/dossier/dossier-zzp/hoofdcategorieen/ontwikkelingen-zzp.
[22] Zie https://www.deondernemer.nl/zzp/zzp-ondernemers-kvk-stijging~2355475.
[23] Zie https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/zelfstandigen-zonder-personeel-zzp.
[24] Zie https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/pensioen/toekomst-pensioenstelsel/verplichte-arbeidsongeschiktheidsverzekering-voor-zelfstandigen.
[25] Zie https://opendata.cbs.nl/statline/#/CBS/nl/dataset/84872NED/table?ts=1613987621786.
[26] Zie https://www.cbs.nl/nl-nl/visualisaties/dashboard-arbeidsmarkt/werklozen.
[27] Zie https://eenvandaag.avrotros.nl/panels/opiniepanel/alle-uitslagen/item/een-op-de-zes-ondernemers-is-bang-voor-faillissement-door-coronacris/.
[28] Zie https://fnvzzp.nl/nieuws/2020/09/onderzoek-over-gevolgen-coronacrisis-vooral-zzpers-somber-over-toekomst.

risico's is het aantal zzp'ers ook in 2020 toegenomen, wat betekent dat deze risico's voor een groeiende groep gelden.

2. *Minder ruimte is in de ziekenhuizen* omdat meer afdelingen voor COVID-patiënten worden ingericht. Hierdoor worden transplantaties uitgesteld en vindt donatie bij leven dus ook minder plaats. Zo zijn in maart 2020 de transplantatieprogramma's met levende donoren gestopt vanwege de opkomst van het coronavirus.[29] Daar komt bij dat de drukte in ziekenhuizen door COVID-patiënten i voor veel mensen een barrière is om naar het ziekenhuis te gaan.[30] Afhankelijk van de ontwikkelingen rondom het virus kan deze ontwikkeling de komende tijd een negatieve invloed blijven hebben op het aantal donaties bij leven.
3. *Angst voor het oplopen van gezondheidsrisico's door complicaties als gevolg van donatie.* Het COVID-19 virus is een groter risico voor mensen met gezondheidsproblemen en ongeveer 10% van de nierdonoren krijgt te maken met complicaties door de transplantatie.[31] Het is mogelijk dat donoren hun donatie uitstellen uit angst voor complicaties die hun minder weerbaar maken tegen het virus.
4. *Donoren uit het buitenland*. Het virus heeft de regels omtrent donoren die uit het buitenland komen beïnvloed. Een voorbeeld is dat donoren uit het buitenland in Nederland 14 dagen in quarantaine moeten, voordat ze mogen starten met het vooronderzoek of de operatie. Dit kan leiden tot veel extra reis- en verblijfskosten voor deze groep donoren, die zij niet vergoed krijgen via de regeling. Ook zullen zij tijdens deze quarantainetijd mogelijk niet kunnen werken.

4. **Meer aandacht voor de menselijke maat**

In de politiek en in de samenleving neemt de discussie over de menselijke maat bij het uitvoeren van wet- en regelgeving toe. De toeslagenaffaire is een voorbeeld: er zijn verschillende betrokkenen, waaronder politici zelf, die beweren dat de toeslagenaffaire deels het gevolg is van de afwezigheid van de menselijke maat in het systeem.[32] Deze discussies en de negatieve gevolgen van de toeslagenaffaire kunnen mogelijk leiden tot een groter besef van het belang van de menselijke maat in de uitvoering van wetten en regels.

Gesprekspartners verbinden deze discussie aan de regeling. Donoren bij leven zijn mensen die gezond zijn en de maatschappij een gunst verlenen, door een nier of een deel van hun lever te doneren. Hier mag meer waardering voor zijn. Om deze reden vinden gesprekspartners dat de menselijke maat een grotere rol zou moeten spelen bij de (uitvoering van de) regeling. Deze oproep voor meer waardering is niet nieuw. In 2019 heeft de minister voor Medische Zorg aangekondigd dat naar aanleiding van een Algemeen Overleg in de Tweede Kamer in 2018 is besloten een aantal onderdelen van de regeling te verbeteren, zodat betreffende donoren ruimhartiger gecompenseerd moesten worden.[33]

Deze ontwikkeling zou er toe kunnen leiden dat het ministerie van VWS en/of de NTS nog verder ruimte krijgt in (de uitvoering van) de regeling om de onkosten van donoren ruimhartiger en coulanter te vergoeden. Dit kan tot gevolg hebben dat meer aanvragen worden toegekend. Dit kan ook gevolgen hebben voor de ervaring van het krijgen van 'maatschappelijke waardering' door potentiële donoren.

[29] Zie https://www.transplantatiestichting.nl/publicaties-en-naslag/nieuws/verlossende-donatie-bij-leven-uitgesteld-door-corona#.
[30] RIVM (2020). *Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid*.
[31] Zie https://nierstichting.nl/nierdonatie/nierdonatie-bij-leven/.
[32] Zie bijvoorbeeld https://fd.nl/opinie/1373167/die-menselijke-maat-wat-bedoelen-we-daar-eigenlijk-mee en https://www.nu.nl/politiek/6092813/oud-staatssecretaris-snel-toeslagensysteem-had-geen-menselijke-maat.html.
[33] Ministerie van VWS (2019). *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*. Tweede Kamer, vergaderjaar 2018–2019, 33 506, nr. 36.

5. Verandering in informatievergaring

De manier waarop we informatie vergaren is sterk aan het veranderen. Dit geldt ook voor de informatie aan (potentiële) donoren. Vroeger kregen donoren tijdens de voorbereiding voor donatie één folder mee met daarin alle informatie over donatie bij leven die ze nodig hadden. Nu zijn er veel meer bronnen waaruit informatie gehaald kan worden. Deze informatie is overal en uitgespreid, waardoor niet altijd duidelijk is welke informatie juist en recent is.

Echter, verschillende betrokkenen proberen de nieuwe manieren van informatievergaring te omarmen. Zo heeft de NTS een toelichting van de regeling opgenomen bij het aanvraagformulier. Een ander voorbeeld dat gesprekspartners noemen is dat bij nierdonatie bij leven de betrokken partijen de informatie op een gezamenlijk platform (www.nieren.nl) verzamelen. Ook noemen ze als voorbeeld het Nierteam aan Huis dat voorlichting geeft over nierziekten, dialyse en niertransplantatie bij patiënten thuis waarbij ook familie, vrienden en/of collega's aanwezig zijn. Gesprekspartners verwachten dat dit zal zorgen dat patiënten én mensen in hun omgeving beter geïnformeerd zijn over de positieve aspecten van donatie bij leven. Dit kan naar verwachting zorgen dat uit de kring van naasten zich sneller een donor meldt en het aantal donoren bij leven toeneemt.[34]

6. Inzet van het eigen risico

De laatste jaren vinden verschillende discussies plaats omtrent het eigen risico, bijvoorbeeld over de vraag wanneer zorg van het eigen risico afgeschreven wordt en wanneer niet. Om te doneren bij leven worden potentiële donoren uitvoerig gescreend op hun fysieke en mentale gesteldheid. Een gesprekspartner geeft aan dat dit mogelijk betekent dat potentiële donoren een hoger eigen risico hebben genomen, omdat zij minder vaak en lagere medische kosten maken. Echter, het oplopen van complicaties door donatie is daardoor voor deze groep mensen een groter financieel risico dan voor mensen met een lager eigen risico. Het niet vergoeden van het eigen risico na 13 weken na de transplantatie kan om deze reden een significante financiële barrière vormen voor donoren.

Sinds 2016 is deze barrière verminderd. Sinds 1 januari 2018 hoeven jaarlijkse nacontroles voor donoren niet van het verplicht eigen risico afgeschreven te worden. Gesprekspartners geven echter aan dat dit soms alsnog gebeurt, waardoor donoren zelf achteraf moeten regelen dat dit terugbetaald wordt. Daarnaast betalen donoren sinds 1 januari 2021 geen eigen risico voor medische kosten als gevolg van de donatie, die optreden na 13 weken na afloop van de operatie. Hier geldt wel dat de bewijslast bij de donor ligt: de donor moet kunnen aantonen dat de complicatie gevolg is van de donatie. Indien de belemmeringen verder worden weggenomen, zullen deze ontwikkelingen positief zijn voor het aantal donaties bij leven door deze financiële barrière weggehaald te hebben.

[34] Zie https://www.erasmusmc.nl/nl-nl/artikelen/landelijke-invoering-nierteam-aan-huis.

5.2 Medisch-technologische ontwikkelingen

7. Verbeteringen rondom levende donor-levertransplantaties

Naar verwachting zal het aantal leverdonaties bij leven in de komende jaren toenemen. Levertransplantaties vinden al steeds vaker plaats in de twee transplantatiecentra die leverdonaties uitvoeren (het UMCG en het Erasmus MC). Ook het LUMC wil in de nabije toekomst leverdonatie bij leven gaan uitvoeren. Een reden voor deze ontwikkeling is dat het aantal postmortale leverdonaties afneemt, waardoor de sterfte bij leverpatiënten toeneemt. Hierdoor is steeds meer aandacht gestoken in levende donor-levertransplantatie-programma's. Op dit moment kunnen volwassenen een deel van de lever aan kinderen met leverproblemen doneren. Er wordt verwacht dat ook mensen met andere medische klachten, zoals uitzaaiingen van darmkanker in de lever, in de toekomst door medische ontwikkelingen in aanmerking kunnen komen voor een levertransplantatie.[35]

Een toename van het aantal donoren dat een deel van de lever doneert, zal ertoe leiden dat meer mensen een beroep zullen doen op de regeling. Daarnaast is de herstelperiode van leverdonoren langer, wat betekent dat ze recht hebben op een hogere onkostenvergoeding voor verschillende kostenposten. Dit vertaalt naar hogere gemiddelde kosten per subsidieaanvraag, waardoor de kosten van de regeling hoger zullen worden.

8. Verbetering van het cross-over programma

Sinds 2004 bestaat het *cross-over* programma voor nierpatiënten die zelf een levende donor hebben gevonden, maar de nier van deze donor niet geschikt is voor de patiënt.[36] In dat geval kan het koppel zich aanmelden voor het cross-over programma. Het programma zoekt dan naar een ander koppel, waarna de donornier van de ene donor 'geruild' wordt tegen die van een andere donor waarmee de ontvanger wel een match heeft. Dit programma vergroot dus de mogelijkheden tot donatie bij leven. In 2018 is een proces gestart om de computerapplicatie die naar matches zoekt te vernieuwen.[37] De NTS werkt hiervoor samen met het LONT en het Erasmus MC met als doel om de matching te verbeteren. Een beter matchingsysteem kan leiden tot meer matches tussen nierpatiënten en donoren, wat vervolgens leidt tot meer donaties bij leven.

9. Efficiëntere inrichting van het donatie- en transplantatieproces

De NTS pleit voor betere landelijke samenwerking tussen de transplantatiecentra, waardoor meer donoren met nierpatiënten gelinkt kunnen worden. Op de langere termijn kan een efficiëntere inrichting van het donatieproces ervoor zorgen dat doneren makkelijker wordt. Daarnaast zoeken betrokken partijen momenteel naar mogelijkheden om in plaats van de donor naar het transplantatiecentrum te laten reizen, de nier te laten reizen. Dit gebeurt ook al bij postmortale donaties. Dit zal verschillende barrières voor de donor verlagen, zoals bijvoorbeeld reistijd, en op die manier mogelijk tot meer donaties bij leven leiden.

[35] Zie https://www.transplantatiestichting.nl/publicaties-en-naslag/nieuws/minder-sterfte-dankzij-levende-leverdonaties.

[36] Het is mogelijk dat de nier van een donor niet geschikt is voor de patiënt, bijvoorbeeld vanwege een niet-passende bloedgroep of HLA-typering (het systeem dat afstoting bepaalt).

[37] NTS (2019). *Jaarverslag 2018*.

5.3 Juridische ontwikkeling

10. Wijziging in de Wet Orgaandonatie

Op 1 juli 2020 is de nieuwe Donorwet ingevoerd (formeel de 'wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem'). Deze wet schrijft voor dat iedere Nederlander boven de 18 jaar die géén keuze in het Donorregister vastlegt, een 'geen bezwaar'-registratie krijgt met betrekking tot de vraag of de organen en weefsel van de persoon gedoneerd mogen worden na overlijden. Met deze wetswijziging wordt een toename van het aantal postmortale donaties beoogd. De verwachting is dat dit niet direct zal leiden tot een afname in donaties bij leven. Twee redenen die vaak genoemd zijn:

1. Een nier van een levende donor is kwalitatief een stuk beter dan die van een overleden donor en de kans op slagen van de transplantatie is groter.
2. De wachtlijsten voor postmortale nieren zijn erg lang (gemiddeld 2,5 jaar) dus we weten niet of de toename in postmortale donaties zal leiden tot voldoende voorziening van nieren.

Een mogelijk gevolg is wel dat dit indirect kan leiden tot een toename in donaties bij leven. Dit vanwege de media-aandacht en aandacht die vanuit het ministerie van VWS en andere organisaties/personen aan orgaandonatie wordt geschonken. Verschillende gesprekspartners verwachten dat een positievere opvatting vanuit de maatschappij over orgaandonatie in het algemeen zal leiden tot een positievere associatie met donatie bij leven.

Bijlage I. Bronnenlijst

- Horwath HTL (2020). *Hotelmarkt update Nederland – corona-editie*.
- KWINK groep (2015). *Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven.*
- Ministerie van VWS (2015). *Kamerbrief over Evaluatie orgaandonatie.* Tweede Kamer, vergaderjaar 2015–2016, 28 140, nr. 92.
- Ministerie van VWS (2016). *Evaluatie orgaandonatie. Verslag van een schriftelijk overleg.* Tweede Kamer, vergaderjaar 2015–2016, 28 140, nr. 95.
- Ministerie van VWS (2016). *Kamerbrief over Evaluatie orgaandonatie.* Tweede Kamer, vergaderjaar 2015–2016, 28 140, nr. 94.
- Ministerie van VWS (2019). *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.* Tweede Kamer, vergaderjaar 2018–2019, 33 506, nr. 36.
- Ministerie van VWS. *Bezwaarschriften 2016-2019.*
- NTS (2016). *Jaarverslag 2015.*
- NTS (2017). *Jaarverslag 2016.*
- NTS (2017). *Toelichting Onkostenvergoeding donatie bij leven.*
- NTS (2018). *Jaarverslag 2017.*
- NTS (2019). *Jaarverslag 2018*.
- NTS (2019). *Toelichting Onkostenvergoeding donatie bij leven*.
- NTS (2020). *Cijferoverzicht 2019.*
- NTS (2020). *Jaarverslag 2019.*
- NTS (2021). *Toelichting Onkostenvergoeding donatie bij leven*.
- NTS (2021). *Procesbeschrijving donatie bij leven.*
- NTS (n.d.). *Aanvraagformulier subsidieregeling donatie bij leven.*
- NTS (n.d.). *Offertes NTS aan het ministerie van VWS inzake de indexering van de tarieven voor de uitvoering van de subsidieregeling.*
- NTS (n.d.). Schriftelijke vragen aan de NTS aan de NTS over de subsidieregeling.
- RIVM (2020). *Impact van de eerste COVID-19 golf op de reguliere zorg en gezondheid.*
- Subsidieregeling donatie bij leven (2016).
- Wet op de orgaandonatie (2020).

Bijlage II. Gesprekspartners

Organisatie	Namen
AMC	Jacintha Jenninskens
Erasmus MC	Alicia Chorley, Betty Telleman-Oosterveer en Adilson Correia Antunes Da Silva
LUMC	Ruth Dam, Ben Gijsbers en Tessa van Diemen
Ministerie van VWS	Lili Guo en Margreet Schreurs
Nederlandse Transplantatie Stichting	Florian Boland, Brigitte Schaefer en Jacqueline Engel
Nierpatiënten-vereniging Nederland	Marja Ho-Dac - Pannekeet
Nierstichting	Mariette Kraayvanger en Martijn Ubbink
Radboud MC	Gerben van den Bosch
Stichting Nierdonoren	Wim Krijbolder
UMCG	Karin Rustema
Zorgverzekeraars Nederland	Jasper van Kuik

Bijlage III. Vragenlijst

In het onderzoek is een vragenlijst uitgezet onder donoren om zicht te krijgen in hun ervaringen met de subsidieregeling. We hebben daarmee anekdotische ervaringen toegevoegd in het rapport. De vragenlijst bestond uit een beknopt aantal (open) vragen. De vragenlijst is verspreid via transplantatiecoördinatoren en via de Facebookpagina 'Donatie bij Leven'. In totaal hebben 428 respondenten de vragenlijst ingevuld waarvan 413 respondenten vallen in de periode 2016-2020.

De volgende acht vragen zijn gesteld aan donoren.

1. **Wat is uw ervaring met de onkostenvergoeding voor donatie bij leven?** Nier/lever/Anders
2. **In welk jaar heeft u een nier of lever gedoneerd?** Jaartal
3. **Heeft u gebruik gemaakt van de onkostenvergoeding?** Ja, nee (met ruimte voor toelichting)
4. **Hoe kijkt u naar de onkostenvergoeding?** Ik ben positief, neutraal of kritisch
5. **Kunt u uw antwoord toelichten?** Open vraag
6. **Zou u iets willen aanpassen in de onkostenvergoeding?** Open vraag
7. **Heeft u contact gehad met de Nederlandse Transplantatie Stichting?** Ja, nee, weet ik niet meer
8. **Hoe was dit contact?** Open vraag

Bijlage IV. Afwegingskader

In onderstaand afwegingskader schetsen we verschillende mogelijke aanpassingen op basis van de kostenposten die worden gehanteerd in het aanvraagformulier van de Subsidieregeling donatie bij leven. Per kostenpost schetsen we een aantal oplossingsrichtingen. Daarbij gaan we in op de impact op de uitvoering, het percentage donoren voor wie de aanpassing relevant is, de kosten per donor en de totale kosten per jaar. Ook geven we een toelichting op de berekening van de kosteninschatting.

Het afwegingskader geeft geen oordeel over de wenselijkheid van de aanpassingen en geeft niet onze aanbevelingen weer. We benadrukken ook dat het een grove schatting betreft, en dat het per oplossingsrichting verschilt hoe nauwkeurig het verwachte gebruik en daarmee de kosten kunnen worden voorspeld. De kosten die worden beschreven in onderstaande tabel betreffen altijd de extra kosten ten opzichte van de huidige subsidie-uitgaven. In de gevallen dat een oplossingsrichting leidt tot een besparing van kosten, noteren we een 'plus' voor het bedrag.

Ten aanzien van kostenschattingen moet verder het volgende worden opgemerkt:

- De oplossingsrichtingen hangen in sommige gevallen nauw met elkaar samen, of zijn afhankelijk van elkaar. Een voorbeeld hiervan is de optie om het forfaitair bedrag te verlagen. Deze oplossingsrichting is met name proportioneel wanneer bij andere kostenposten het type kosten wordt uitgebreid of het bedrag wordt verhoogd. De oplossingsrichting ligt niet voor de hand wanneer ervoor wordt gekozen om andere kostenposten ongewijzigd te laten.
- In sommige gevallen zijn de precieze kosten sterk afhankelijk van nadere uitwerking, die afhangt van keuzes die door het ministerie van VWS gemaakt moeten worden.
- De schattingen voor de totale kosten zijn gebaseerd op het gemiddelde aantal donoren in de periode 2016-2019, namelijk 545 donoren per jaar (nier en lever). We nemen 2020 niet mee omdat deze aantallen sterk beïnvloed zijn door het COVID-19 virus.
- De totale kosten per jaar worden berekend door het aantal donoren voor wie de aanpassing relevant is (x% van 545) te vermenigvuldigen met de kosten per donor.
- Waar mogelijk hebben we gebruik gemaakt van cijfers gebaseerd op de informatie van NTS over de toegekende ofwel afgewezen aanvragen. Ook voor de gemiddelde kosten per donor is gebruik gemaakt van de gemiddelde bedragen die zijn afgewezen bij aanvragen van donoren voor verschillende soorten kosten.

Mogelijke aanpassingen	Impact op uitvoering	% donoren voor wie relevant	Kosten per donor	Totale kosten per jaar	Toelichting op berekening kostenschatting en impact op de uitvoering
1. Eenmalige forfaitaire vergoeding					
a. Verhoging van de eenmalige vergoeding	n.v.t.	100%	€25,-	€13.625,-	De kosten per donor zijn gebaseerd op een jaarlijkse indexering van gemiddeld 2% volgens de Consumentenprijsindex (CPI) in de periode 2016-2020.[38]
b. Jaarlijkse actualisatie d.m.v. indexering	n.v.t.	100%	€5,- per jaar	€2.725,- per jaar	Naast een indexatie voor de jaren 2016-2020, kan een jaarlijkse indexatie in de toekomst worden toegepast. Hier is een indexatie van ongeveer 2% per jaar aangehouden.
c. Eerder uitbetalen van €100,- van de eenmalige vergoeding tijdens vooronderzoek (het restant na de donatie)	Hogere administratieve lasten	45%	n.v.t.	n.v.t.	Voorschieten blijft voor een klein deel van de donoren een probleem. Het eerder uitbetalen betekent een extra deelafhandeling van de aanvraag voor de NTS. We gaan uit van €100,-. Dit bedrag wordt momenteel betaald binnen de eenmalige vergoeding aan potentiële donoren waarbij de donatie op het laatste moment niet doorging. Deze aanpassing is relevant voor 45% van de donoren omdat op dit moment gemiddeld 45% van de donoren gebruik maakt van de optie om de forfaitaire vergoeding versneld te ontvangen na donatie.
2. Reis- en verblijfkosten voor donor buiten Nederland					
a. Expliciteer vaste vergoeding	Aanpassing in document toelichting onkostenvergoeding	2%	n.v.t.	n.v.t.	Het gaat hier om 2% van het totaal aantal donoren en om 75% van donoren uit het buitenland.
b. Jaarlijkse actualisatie d.m.v. indexering hotelovernachting	n.v.t.	<1%	€245	€490	In 2020 kostte de gemiddelde hotelovernachting in Nederland €99,-. Dit is €49,- meer dan de huidige €50 die wordt vergoed. Uitgaande van maximaal 5 nachten komt dit uit op €245,- per donor. In de afgelopen jaren is deze kostenpost slechts twee keer per jaar aangevraagd. Daarom wordt uitgegaan van minder dan 1% van de donoren voor wie deze aanpassing relevant is.
3. Reis- en verblijfkosten bijstander in Nederland					

[38] Zie https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2021/02/inflatie-1-3-procent-in-2020#:~:text=De%20prijsstijging%20van%20goederen%20en,0%2C3%20procent%20in%202020.

a.	Verhoging van bedrag hotelovernachting	n.v.t.	Maximaal 85%	€245,-	Maximaal €112.161,-	In de cijfers van de NTS wordt geen onderscheid gemaakt tussen de reis- en verblijfskosten van de bijstander. De huidige omvang van het vergoede bedrag voor hotelovernachtingen is dan ook niet bekend. Wel weten we dat ongeveer 85% van donoren gebruik maakt van de reis- en verblijfskostenvergoeding. Om deze reden noemen we hier een maximum, waarbij we uitgaan van de uiterste situatie dat alle donoren die gebruik maken van de reis- en verblijfskostenvergoeding voor de bijstander (85%), gebruik maken van de hotelovernachtingen zonder bewijslast met de kosten voor een hotelovernachting in Nederland van €99,-. Dit is €49,- meer dan de huidige €50,-. We gaan uit van 5 nachten, omdat dit momenteel het maximale aantal hotelovernachtingen is waar donoren subsidie voor krijgen.
b.	Vergoeding van daadwerkelijk gemaakte reiskosten met bewijslast	Hogere administratieve lasten	Maximaal 85%	Onbekend	Onbekend	In de cijfers van de NTS wordt geen onderscheid gemaakt tussen de reis- en verblijfskosten van de bijstander. Het huidige bedrag van vergoede reiskosten is dan ook niet bekend. Wel weten we dat ongeveer 85% van donoren gebruik maakt van de reis- en verblijfskostenvergoeding. Een deel van deze bijstanders maakt gebruik van het OV, en niet alle andere donoren zullen alle reiskosten declareren. Parkeerkosten zijn al opgenomen in de eenmalige vergoeding. Het is onbekend welk deel van de reiskosten van bijstanders nu buiten de regeling vallen omdat er nu sprake is van vijf categorieën bij de vergoeding van reiskosten. Afhankelijk van afstand is er een vaste vergoeding per dag variërend tussen de €6,50 per dag en de €48 per dag.
4.	**Reiskostenvergoeding voor bijstander buiten Nederland als deze niet in Nederland woont**					
Geen suggesties voor aanpassingen						
5.	**Vergoeding van extra zorgkosten (medische kosten)**					
a.	Vergoeden verblijfkosten in zorghotel	Hogere administratieve lasten	1%	€750,-	€3.750,-	In een aantal gevallen zou de donor graag gebruik maken van een zorghotel. We gaan uit van maximaal vijf gevallen per jaar omdat het zal gaan om uitzonderlijke gevallen. Slechts een aantal verzekeraars vergoeden een verblijf in een zorghotel in een aanvullende verzekering, meestal voor maximaal €100,- per dag.[39] De kosten van een zorghotel variëren tussen de €100,- en €200,-.[40] Daarom hebben wij hier gerekend met een gemiddelde van €150,- per dag voor 5 dagen. De 5 dagen zijn gebaseerd op de

[39] Zie: https://www.independer.nl/zorgverzekering/vergoedingen/zorghotel.aspx.
[40] Zie: https://www.ikwoonleefzorg.nl/hulp-en-zorg/wat-is-een-zorghotel.

					bestaande regeling waar buitenlandse donoren na donatie 5 hotelovernachtingen vergoed krijgen.
b. Controle door zorgverzekeraars om gebruik van eigen risico bij nacontrole te voorkomen	n.v.t.	100%	n.v.t.	n.v.t.	Sinds 1 januari 2018 is afgesproken dat jaarlijkse nacontroles voor donoren niet van het eigen risico af gaan. Zorgverzekeraars zouden dit gaan vergoeden. In de praktijk wordt het eigen risico nog regelmatig aangesproken.
c. Verhogen bekendheid bij zorgverleners om gebruik van eigen risico bij nacontrole te voorkomen	n.v.t.	100%	n.v.t.	n.v.t.	Sinds 1 januari 2018 is afgesproken dat jaarlijkse nacontroles voor donoren niet van eigen risico afgaan. Zorgverzekeraars zouden dit gaan vergoeden. In de praktijk wordt het eigen risico nog regelmatig aangesproken.
6. Vergoeding tijdelijke opvang naasten of huisdier					
a. Jaarlijkse actualisatie d.m.v. indexering kinderopvang	n.v.t.	5%	Tussen de €16,44,- en €44,04,- per dag (12 uur)	€460,- en €1.233,- per dag (12 uur)	Het huidige normbedrag voor kinderopvang bij de belastingdienst is in 2020 maximaal €8,17,- per uur.[41] Het bedrag dat voor één kind vergoed wordt in de regeling ligt tussen de €4,50,- tot €6,80,- per uur met een maximum van 12 uur. Het verschil tussen deze vergoede bedragen en het normbedrag (€8,17),- is in 2020 tussen de €3,67,- en €1,37,- per uur. Als dit bedrag wordt vermenigvuldigt met 12 uur komt je uit op en bedrag tussen de €16,44,- en €44,04,- per dag. Ongeveer 5% van de donoren krijgt op dit moment een vergoeding voor kinderopvang vanuit de regeling.
b. Toevoegen van vergoeding voor zelf georganiseerde (kinder)opvang	n.v.t.	<1% of 10%	€130,-	€520,- of €7.085,- (afhankelijk van percentage)	Het percentage van <1% is gebaseerd op vier afwijzingen van aangevraagde vergoeding voor mantelzorg in de periode 2016-2019. Het is echter mogelijk dat mensen geen vergoeding voor deze kostenpost aanvragen, omdat zij weten dat het geen optie is. Daarom is ook de mogelijkheid dat 10% van de donoren deze vergoeding zou aanvragen, opgenomen. Dit is gebaseerd op dat zo'n 15%[42] van de Nederlandse huishoudens kinderen jonger dan 12 jaar heeft; aangezien op dit moment zo'n 5% van de donoren een vergoeding voor kinderopvang krijgt, schatten wij in dat de overige 10% van mensen met kinderen jonger dan 12 jaar mogelijk aanspraak zal doen op deze vergoeding. De kosten van €130,- per donor zijn gebaseerd op de afgewezen aanvragen voor kosten van zelf georganiseerde (kinder)opvang.

[41] Zie: https://www.belastingdienst.nl/wps/wcm/connect/bldcontentnl/belastingdienst/prive/toeslagen/kinderopvangtoeslag/hoeveel-kinderopvangtoeslag-kan-ik-krijgen/maximaal-uurtarief-voor-de-kinderopvang.
[42] Zie https://www.cbs.nl/nl-nl/maatwerk/2020/14/huishoudens-met-kinderen.

7.	**Inkomstenderving donor**					
a.	Standaard vergoeding voor zzp'ers verlengen van 6 naar 13 weken voor nierdonoren	n.v.t.	>12%	€6.300,- *(maximaal €18.200,-)*	€416.800,- *(maximaal €1.201.200,-)*	Op dit moment is 12% van de donoren zzp'er. Naar verwachting zal het meer worden en dus zullen mogelijk deze kosten ook in de praktijk hoger zijn. Sinds 1 januari 2020 is de vergoeding voor zzp'ers die inkomsten mislopen 'standaard' geworden voor de eerste 6 weken. Vóór deze aanpassing moest de donor aantonen wanneer hij/zij weer fit genoeg was om aan het werk te gaan, en werd alleen tot en met dat moment misgelopen inkomsten uitgekeerd. Een mogelijkheid is om deze 'standaard' vergoeding uit te breiden naar 13 weken, de maximale hersteltijd van een nierdonor. Op dit moment wordt gemiddeld ongeveer €5.400,- vergoed per donor. Er vanuit gaande dat dit 6 weken betreft, is dit €900,- per week per donor. De maximale kosten van deze verandering zijn ook opgenomen: de inkomstenderving betreft maximaal €2.600,- per week.
b.	Vaste lasten van zzp'er meenemen in de berekening voor de vergoeding	Hogere administratieve lasten	>12%	Onbekend	Onbekend	Het is niet mogelijk om een berekening te maken omdat de gemiddelde vaste lasten van zzp'ers in Nederland sterk verschillen.
c.	Aftrekposten van zzp'er meenemen in de berekening voor de vergoeding	Hogere administratieve lasten	1%	Maximaal €1.500,-	€8.175,-	Voor enkele zzp'ers (uitgaande van 1%) die weinig belastbare winst hebben, is er een verschil tussen de netto winst en de belastbare winst. Bij één casus waarbij de hardheidsclausule is ingezet in 2020 is er sprake van een verschil van ongeveer €50,-. De donor zou zonder de inzet van de hardheidsclausule €50,- per dag minder uitbetaald krijgen door de regeling. Bij een aanpassing naar de standaard vergoeding voor 6 weken (30 werkdagen) zou het gaan om een maximaal bedrag van €1.500,- per donor. Bij een aanpassing van deze periode gaat dit bedrag logischerwijs omhoog met €50,- per dag.
8.	**Vergoeding voor onbetaald meewerkend partner**					
a.	Vergoeding voor inhuren zelf georganiseerde vervanging voor meewerkend partner	Lagere administratieve lasten	<1%	€2.500,-	€5.000,-	De kostenpost voor onbetaald meewerken in onderneming partner is tweemaal toegekend sinds 2016 en tweemaal afgewezen sinds 2016. Het betreft dus gemiddeld 1 à 2 aanvragen per jaar. De reden voor afwijzing was dat vervanging niet door een officiële instantie was ingehuurd. Hoewel dit dus niet vaak voorkomt, zijn hier wel significante kosten mee gemoeid. De aanvragen variëren tussen €400,- en €2.500,-. We gaan uit van het maximaal aangevraagde bedrag van al €2.500,-.

9.	Overige kosten					
a.	Vergoeding van verlies aan inkomsten van partner door inzet zorgverlof opnemen in subsidieregeling	Hogere administratieve lasten	10%	€170,-	€9.300,-	Dit valt momenteel niet binnen de regeling. Sinds 2016 is de kostenpost vier keer afgewezen. Het is echter mogelijk dat meer donoren aanspraak zouden willen maken op vergoeding. Daarom is een schatting van 10% aangehouden, waarmee rekening wordt gehouden met een toename van het gebruik, doordat nu de mogelijkheid expliciet geboden wordt. Wij gaan er vanuit dat de partner van de donor ongeveer een week vrij zou willen nemen om de donor bij te staan. Bij kort zorgverlof is de werkgever verplicht minimaal 70% van het loon door te betalen. Het gemiddelde inkomen in Nederland was in 2019 €30.800 per jaar. Dit is €570,- per week. 30% hiervan is ongeveer €170,-.

Nassaulaan 1
2514 JS Den Haag

+31 (0)70 359 6955
info@kwinkgroep.nl
www.kwinkgroep.nl

KWINK GROEP