

Lodewijks

den van de minister heb ik begrepen dat dat zo is. Wat dat betreft hebben wij er alle vertrouwen in. Wij hebben die waarschuwing af willen geven, niet omdat wij het niet met de bedoelingen van de wet eens zijn, maar omdat de uitvoering zo geweldig onder tijdsdruk heeft gestaan dat wij ons er ernstige zorgen over gemaakt hebben. Dat signaal heb ik willen afgeven.

□

Minister Jorritsma-Lebbink:
Voorzitter! Ik wil kort reageren op datgene wat de heer Lodewijks in tweede termijn heeft gezegd. Uit zijn woorden proefde ik de vraag of wij geen extra papier hadden kunnen bestellen toen het op was. Helaas kon dat niet, want het papier wordt niet meer geproduceerd en is niet meer beschikbaar. Wij hadden dan iets anders moeten bedenken, want het is niet zomaar papier. Dit papier van het huidige roze vod, waarvan wij allemaal weten dat er mogelijkheden zijn voor personen om er op een niet goede manier mee om te gaan, moest zo gauw mogelijk verdwijnen. Het nieuwe papier heeft gelukkig uiteindelijk alle tests van een Nederlandse en van buitenlandse anti-fraude-organisaties kunnen doorstaan. Het voldoet veel beter dan het oude papier. Het was een feitelijk probleem dat ontstond en daarom hebben wij er van het begin af aan achteraan gejaagd om rond 1 juni van dit jaar de zaak ingevoerd te krijgen. Soms is de praktijk helaas ietsje harder dan de leer van je eigen planning. Gelukkig lukt het nog vóór 1 juni. Dat was ook de reden waarom wij al veel eerder met de praktische voorbereiding van de gemeenten zijn begonnen.

Ik ben het met de heer Lodewijks eens als hij zegt, dat automatiseringsprojecten vaak hun problemen hebben. Dit is echter geen nieuw automatiseringsproject. De gemeenten zijn op dit moment ook al on line verbonden met de Rijksdienst voor het wegverkeer. Het enige is dat het systeem gaat veranderen. Er moet nu op een wat andere manier informatie ingevoerd worden op het rijbewijs. Dat brengt altijd enige risico's mee. Er is echter iets meer vertrouwen dan wanneer er vanaf de grond een geheel nieuw systeem zou moeten worden opgebouwd. Dat is echter niet het geval.

Voorzitter! Ten slotte dank ik de heer Lodewijks voor zijn steun aan het wetsvoorstel.

De beraadslaging wordt gesloten.

Het wetsvoorstel wordt zonder stemming aangenomen.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.

Aan de orde is de voortzetting van de behandeling van:

- **het wetsvoorstel Regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie) (22358).**

De beraadslaging wordt hervat.

□

Minister Borst-Eilers: Mijnheer de voorzitter! Het doet mij veel genoegen dat wij hier vandaag de laatste hand kunnen leggen aan een wetsvoorstel, dat de gemoederen zo lang heeft beziggehouden, maar dan twintig jaar!

Ik denk niet dat wij vandaag het laatste woord over dit onderwerp spreken, maar eindelijk is het moment aangebroken dat de overheid, samen met alle betrokkenen, kan beginnen met een serieuze poging om het tekort aan donororganen in ons land aan te pakken. Over de noodzaak daarvan heeft eigenlijk nooit enig verschil van mening bestaan.

De vele discussies gingen voornamelijk over het hoe en met name over de vraag, wanneer iemand als orgaandonor beschouwd mag worden. Ik denk dat met betrekking tot die vraag zowat alle denkbare constructies aan de orde zijn geweest. Er zijn maar weinig deelnemers aan de discussie en aan de besluitvorming die van het begin tot het einde daarover steeds dezelfde mening hebben verkondigd.

Dat is ook niet onbegrijpelijk, want er spelen heel veel factoren. Het is moeilijk om tussen al die factoren een goede afweging te maken. Soms lijkt het ene belangrijker en soms het andere. De drie belangrijkste factoren zijn ook bij de inbreng hedenmiddag weer aan de orde gekomen: het aanbod van organen, het zelfbeschikingsrecht en de positie van de nabestaanden. Dit kabinet heeft zich bij de behandeling van het wetsvoor-

stel in de Tweede Kamer ingezet voor een oplossing die zoveel mogelijk aan die factoren samen recht doet.

Uit de considerans van het wetsvoorstel valt te lezen, dat deze factoren naar onze mening allemaal een rol spelen, maar niet dat de ene ondergeschikt mag worden gemaakt aan de andere. Ik heb er dan ook geen moeite mee om de door ons gekozen oplossing een compromis te noemen, maar dan in de goede zin van het woord.

Het succes van de hele operatie staat of valt met de medewerking van de bevolking en met de medewerking van de artsen en de verpleegkundigen. Die medewerking kunnen wij met wettelijke en andere maatregelen alleen maar stimuleren. Het gaat hier namelijk niet om onderwerpen ten aanzien waarvan wij mensen bij wet dwingend een bepaalde keuze kunnen opleggen. Die medewerking zal dus primair gebaseerd moeten zijn op een breed draagvlak bij alle betrokkenen. Daarom ben ik gelukkig met de in het wetsvoorstel gekozen oplossing en met de zeer brede steun die het gekregen heeft in de Tweede Kamer en met de brede steun die ik vanmiddag ook in dit huis beluisterde.

Onze voorkeur voor een systeem waarin mensen alleen donor zijn als zijzelf of hun nabestaanden daarvoor expliciet hebben gekozen, heeft te maken met het feit dat het gaat om iets heel persoonlijks, iets heel ingrijpends: wat gaat er na je dood met je gebeuren? Het heeft te maken met pietereit voor de familie van degenen die als donor in aanmerking komen en die dikwijls onverwacht en op jeugdige leeftijd gestorven zijn. Of, zoals het onlangs in een krantartikel stond: "Een donor is meestal ook een dode te veel."

Het heeft ook te maken met de overtuiging, dat naar onze mening mensen niet de mogelijkheid moet worden onthouden om er uitdrukkelijk zelf voor te kiezen om na het overlijden een medemens te helpen. In een geen-bezwaarsysteem is dat overbodig. Daar geldt immers: wie zwijgt, stemt toe. Iedereen die zelf een codicil heeft ingevuld, kan dat op het moment dat een dergelijk systeem in werking treedt, net zo goed meteen weggooien.

In de voorlichting over een geen-bezwaarsysteem ± of misschien is het beter te zeggen: een bezwaar-

systeem ± moet noodzakelijkerwijs het accent steeds komen te liggen op het feit, dat mensen kunnen weâgeren donor te zijn en dat zij dat dan moeten laten registreren. Dat is onzes inziens een verkeerd accent. Een dergelijk systeem, waarin de wetgever onze solidariteit als het ware vooronderstelt, past naar mijn mening ook niet bij wat ik toch maar even noem onze volksaard. Wij willen wel helpen, maar niet als wij door de overheid voor het blok worden gezet.

Dit zijn, ik zeg dat meteen in antwoord op een vraag van de heer De Wit, onze principiële bezwaren tegen het geen-bezwaarsysteem.

Wij moeten ons ook steeds realiseren, mijnheer de voorzitter, dat het wettelijk systeem maar één van de factoren is die het aanbod van organen bepaalt. Van groot en waarschijnlijk van veel meer belang zijn de houding van de bevolking, de inzet van de beroepsbeoefenaren en de organisatie in de ziekenhuizen en natuurlijk ook factoren zoals de vraag, hoeveel mensen die potentieel als donor geschikt zijn, komen er in Nederland te overlijden. Ik kom daarop straks nog terug.

Bovendien zijn in de praktijk de verschillen tussen een toestemmingssysteem en een bezwaarsysteem minder groot dan zij in theorie lijken. Ook bij een bezwaarsysteem worden immers de nabestaanden toch altijd op de hoogte gesteld. Als zij dan blijk geven van heel grote bezwaren, gaat de donatie, ook in de landen waarin een bezwaarsysteem geldt, in het algemeen niet door. Ook degenen die voor een bezwaarsysteem pleiten, vinden dat zo'n regeling onderdeel van dat systeem hoort te zijn. Wij komen er ook niet als onze keus zou bestaan uit een systeem waarbij men allé donor is als men daarvoor zelf bij codicil toestemming heeft gegeven en verder nooit. Ten eerste betwijfel ik ernstig, of dat voldoende organen zou opleveren. Daarom heeft het kabinet ook besloten tot wat wij dan noemen het totale beslissingssysteem; een systeem waarin, naar wij denken, het meeste recht wordt gedaan aan een evenwicht tussen alle factoren. Dat is dus invoering van een centrale registratie van de beslissingen van de burgers. Alleen dan kan op effectieve wijze verzekerd worden dat van degenen die zichzelf als donor hebben opgegeven, dat ook op het

juiste moment bekend is. De ervaringen met het codicil hebben ons geleerd dat dit niet goed werkt. De mensen dragen het codicil onvoldoende bij zich en er wordt onvoldoende naar gezocht. Dat wordt natuurlijk ondervangen door een centrale registratie. Bovendien geeft datzelfde systeem aan degenen die bezwaar hebben tegen donatie de mogelijkheid om dat te laten registreren, en de zekerheid dat hun organen niet zullen worden uitgenomen. Dat vinden wij van groot belang uit het oogpunt van zelfbeschikkingsrecht.

Een andere voorwaarde die wij in verband met de beoogde verhoging van het aanbod van organen aan een toestemmingssysteem stellen, is dat bij gebreke van toestemming of bezwaar van de overledene, de nabestaanden over het donorschap kunnen beslissen. Dat kan men natuurlijk zien als een zekere inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht, maar wij vinden die inbreuk eigenlijk heel beperkt. Straks ontstaat natuurlijk de situatie waarin via uitgebreide voorlichting en mailing aan alle volwassen Nederlanders, iedereen nog eens duidelijk met de neus wordt gedrukt op het probleem en op de mogelijkheden om zich te laten registreren. Op die manier zal ernaar worden gestreefd om de groep waarvoor beroep op de nabestaanden gedaan moet worden zo beperkt mogelijk te houden. Op die manier heeft iedereen zelf ruimschoots de gelegenheid om te voorkomen dat nabestaanden een beslissing nemen die niet in overeenstemming is met de eigen wensen. Als ik dat relateer aan het beoogde doel, namelijk opheffing van het tekort aan donororganen, dan heb ik geen twijfel dat voor dat doel een zekere beperking van het zelfbeschikkingsrecht absoluut gerechtvaardigd is. Op de relatie met de in artikel 11 van de Grondwet geregelde onaantastbaarheid van het lichaam zal de minister van Justitie straks nog nader ingaan.

Voorzitter! Ik zou het nog sterker willen uitdrukken: de mogelijkheid van toestemming door de nabestaanden, onder de door mij aangegeven condities van centrale registratie en uitgebreide voorlichting en mailing. Dit is eigenlijk een conditio sine qua non bij de keuze voor ons systeem. Anders zou er naar mijn idee geen sprake zijn van een keuze die zoveel mogelijk recht doet aan de drie

factoren gezamenlijk. Bij een keuze voor het zuivere toestemmings-systeem, dus helemaal zonder rol van nabestaanden, wordt uitsluitend recht gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht en wel ten volle. De belangen van de patiënten en van de nabestaanden worden daaraan volledig ondergeschikt gemaakt. Het kabinet streeft nu juist naar een evenwicht tussen die belangen. Bovendien zou bij een zuiver toestemmingsstelsel naar onze mening het risico dat er onvoldoende organen beschikbaar komen veel te groot zijn.

Mijnheer de voorzitter! Hiermee heb ik de hoofdlijnen van het gekozen systeem en de argumenten die het kabinet daarvoor heeft, nog eens geschetst. Ik ga nu graag in op de vragen die door de verschillende sprekers zijn gesteld. Ik wil beginnen met onderwerpen die door meer sprekers aan de orde zijn gesteld en die alle te maken hebben met de uitvoering van de Wet op de orgaandonatie. De belangrijkste uitvoeringszaken zijn natuurlijk: het oprichten van het landelijk donorregister, de voorlichting aan de burgers om de registratie zoveel mogelijk te bevorderen en de beïnvloeding van de werkwijze en de organisatie van artsen in ziekenhuizen. Wij hebben voor die uitvoering een stuurgroep opgericht. De heer Cohen heeft gevraagd om nadere informatie over die stuurgroep. De stuurgroep heet Stuurgroep uitvoering wet orgaandonatie. De uitvoering van de wet is complex en moet onder aanzienlijke tijdsdruk plaatsvinden. Ik wijs op het grote aantal actoren bij de uitvoering. Zo zijn er 600 gemeenten. Ook wijs ik op de bouw van het registratiesysteem, waaraan natuurlijk hoge kwaliteitseisen worden gesteld. Er is een noodzaak om te komen tot uitgebreide en doeltreffende voorlichtingsactiviteiten voor publiek en professionals en tot een aanpassing van de werkwijze en de organisatie van ziekenhuizen en andere instellingen. Er moet nadere regelgeving worden opgesteld. Tot slot wijs ik op de financiering. Alle partijen die een rol spelen in de uitvoering van de wet hebben wij uitgenodigd om deel te nemen in de stuurgroep. Zij hebben allemaal de uitnodiging aanvaard. De stuurgroep is al begonnen met voorbereidingen te treffen voor de hele uitvoeringsorganisatie. De stuurgroep wordt

ondersteund door een projectbureau op het ministerie van VWS.

De heer Cohen en mevrouw Schoondergang hebben gevraagd welke organisatie het donorregister gaat opzetten. Is dat al bekend? Kan dat al bekend gemaakt worden? Welke criteria gelden daarvoor? Wij hebben ook daar een planning voor. Die planning ziet er als volgt uit. Begin juli van dit jaar worden de belangrijkste beslissingen genomen over de inrichting en de werkwijze van het donorregister. Dit betekent dat het register pas begin 1998 echt operationeel kan zijn. Dan hebben wij nog eens twee jaar nodig om het helemaal te vullen. Om de besluitvorming voor te bereiden, laat de stuurgroep enkele verkennende onderzoeken verrichten naar de rol van de gemeenten bij de verzending van de formulieren aan de burgers, het ontwerp van het register en de personele en facilitaire mogelijkheden van de directie dienstplichtzaken, een kantoor van Defensie in Kerkrade. Deze instantie heeft zich aangeboden om een rol hierin te spelen. De keuze van de organisatie is afhankelijk van de kwalitatieve eisen die wij aan het register moeten stellen en natuurlijk ook van kosten. Het is ons gebleken dat het personeel en de technische infrastructuur van het defensiekantoor in Kerkrade voor bepaalde aspecten van het register goed zijn, maar niet voor alle. Defensie is dus een serieuze optie. Maar de stuurgroep brengt mij hierover binnenkort een definitief advies uit. Ik wil dat even afwachten en geen nadere mededelingen doen, ook niet over andere gegadigden die misschien weer andere aspecten kunnen behartigen.

Dan kom ik bij de publieksvoorlichting, een ongelooflijk belangrijk aspect. De heren Cohen en Van den Berg hebben terecht gezegd dat daaraan bijzondere aandacht moet worden gegeven. De voorlichtingsaanpak moet nog definitief worden vastgesteld. Dat zal gebeuren in het najaar van 1996. Ik ben het graag met de heer Cohen eens dat wij bij die voorlichting veel creativiteit kunnen gebruiken. Men kan er in ieder geval verzekerd van zijn dat de stuurgroep profiteert van de expertise en de vindingrijkheid die organisaties, zoals de Stichting donorvoorlichting, reeds hebben laten zien. Ik heb bewondering voor het werk dat die stichting doet en

voor de resultaten daarvan. Ook zullen uitdrukkelijk de patiëntenorganisaties, die immers ervaringsdeskundigen op dit gebied zijn, betrokken worden bij het opzetten van de voorlichtingscampagnes. Ik vind het erg belangrijk dat het grote publiek op die manier, dank zij de betrokkenheid van de patiëntenorganisaties, kan zien waarvoor de wetgever eigenlijk de burgers vraagt om hun wilsbeschikking te laten registreren. Orgaandonatie gaat absoluut niet om iets abstracts. Het gaat om de kwaliteit van leven, om het levensperspectief van heel concrete mensen. Het is goed dat die mensen zichtbaar worden in die campagnes.

Ik kom te spreken over de beroepsgroepen en de ziekenhuizen. Ook die spelen een cruciale rol. Allereerst wordt zonder hen het donorregister niet geraadpleegd. Verder hangt natuurlijk alles af van hun bereidheid om, creatief en met inzet, iemand die donor wil zijn ook echt donor te laten worden. Het moet optimaal worden benut. De heer De Wit heeft daarvoor terecht aandacht gevraagd. Wij hoeven voor verbetering op dit terrein niet te wachten tot de wet volledig in werking is getreden. Wij kunnen bepaalde artikelen naar voren halen. Ik heb met genoeg geconstateerd dat alle betrokkenen in de stuurgroep het daarmee eens zijn en vinden dat dit aspect naar voren moet worden gehaald. Er is dus een plan van aanpak in de maak, in een ver gevorderde staat, waardoor wij op korte termijn actie kunnen nemen in de richting van de beroepsgroepen en de ziekenhuizen. Dat kan het aanbod van donororganen, naar mijn stellige verwachting, al op korte termijn gaan vergroten. Het gaat om drie typen maatregelen. Ten eerste noem ik het bevorderen van de alertheid onder de beroepsgroepen. Ten tweede noem ik het verschaffen van informatie aan artsen en ziekenhuizen over hun verantwoordelijkheden en hun mogelijkheden in het licht van de nieuwe wetgeving. Ten derde noem ik het voorzien in de nodige personele en technische faciliteiten om in een ziekenhuis donatie te stimuleren. Daaronder versta ik dus ook de aanpak van eventuele budgettaire knelpunten. De suggesties van de heer De Wit inzake de oprichting van orgaanbrigades, de invoering van het ziekenhuisprotocol en de voorlichting aan professionals

bijvoorbeeld via EDHEP zullen wij bij de voorbereiding betrekken. In dit verband is natuurlijk de zorg van nabestaanden van groot belang. De initiatieven van de transplantatiecoördinatoren op dit gebied, samen met andere aspecten van het plan van aanpak van de stuurgroep, wil ik graag ondersteunen.

Zoals ik al zei, is het mogelijk om verschillende artikelen van de wet al eerder in werking te laten treden. Het hoeft dus allemaal niet in één keer. Volgens artikel 35 treedt de wet in werking op een bij koninklijk besluit te bepalen tijdstip dat verschillend kan worden gesteld voor de verschillende artikelen en onderdelen. De samenhang tussen die verschillende onderdelen stelt natuurlijk aan de ene kant wel beperkingen aan zo'n gefaseerde inwerkingtreding. Maar aan de andere kant hoeft ook niet alles te wachten tot de voorbereiding van het allerlaatste onderdeel gereed is. Bij de volgende onderwerpen is eerdere inwerkingtreding juridisch mogelijk. Wij willen daar ook graag naar streven. Ik noem allereerst de anti-commerciebepaling, in artikel 2. Vervolgens wijs ik op de regeling van donatie bij leven in hoofdstuk 2. Vervolgens wijs ik op, in combinatie, de bepalingen over het vaststellen van de hersendood en de bepalingen over het ziekenhuisprotocol. Er zijn nog twee artikelen die met elkaar samenhangen: de regeling voor orgaancentrum en orgaanbank enerzijds en de regeling voor de melding en de toewijzing van beschikbare organen anderzijds. Ten slotte is er de strafbepaling voor zover die betrekking heeft op de genoemde onderwerpen.

Diverse leden hebben vragen gesteld over de controle op de naleving van het ziekenhuisprotocol. Hoe zal dat gaan en wat zal de rol van de inspectie daarbij zijn? Door het vereiste van een protocol hebben we een instrument in het leven geroepen waarmee de controle op de naleving van de hele wet voor zover het postmortale orgaandonatie betreft, gemakkelijker is gemaakt. Het is voor de inspectie immers een prima leidraad bij een inspectiebezoek. Het ziekenhuis zal aan de inspecteur moeten laten zien, hoe het aan de verplichting van het protocol gevolg heeft gegeven. Vervolgens kan de inspectie nog bij ieder onderdeel nagaan of de beschreven procedures kloppen en

Borst-Eilers

checken of die in de praktijk inderdaad verlopen als is aangegeven. Op deze manier inspecteren past heel goed bij de werkwijze van de Inspectie gezondheidszorg die meer en meer overgaat tot, wat zij noemen, thematische inspecties.

Mijnheer de voorzitter! Dan wil ik nu graag een korte reactie geven op de opmerkingen van de sprekers afzonderlijk. Ik begin graag met een reactie op de inbreng van mevrouw Michiels van Kessenich. Ik ben heel blij met haar royale steun voor het wetsvoorstel en ik heb met veel instemming naar haar betoog geluisterd. Ook in haar betoog stond het streven naar evenwicht centraal.

Mevrouw Michiels van Kessenich heeft gevraagd nog eens uiteen te zetten wat wij bedoelen met de opmerking in de memorie van antwoord, dat een geen-bezwaarsysteem, dat bijvoorbeeld in België en Oostenrijk geldt, niet of nauwelijks meer medisch geschikte organen oplevert dan een toestemmingssysteem, dat bijvoorbeeld in Duitsland en straks misschien in Nederland geldt. Zij zei dat dit gegeven indirect een antwoord zou kunnen zijn voor de nierpatiëntenvereniging LVD. Hierop wil ik het volgende antwoorden. Bij dit antwoord heb ik betrokken de recente cijfers die door de heer De Wit werden genoemd. Hij heeft ook naar onze visie op dit punt gevraagd.

Wij blijven ervan overtuigd, dat er diverse factoren zijn die te zamen de uiteindelijk opbrengst aan organen bepalen. Een van die factoren is zeker het besluitvormingssysteem. Daarmee wordt aangegeven wanneer iemand donor is en wanneer niet. Verder is belangrijk de sterfte aan de verschillende doodsoorzaken in het land, de houding van nabestaanden, de houding van artsen van ziekenhuizen en de algemene publiciteit rondom de transplantatie die bij de bevolking een positieve of minder positieve attitude ten opzichte van transplantatie kan bewerkstelligen. Alles overziende, blijven wij van mening dat de relatie tussen een bezwaarsysteem en meer donors, een relatie die door veel mensen als volstrekt onomstreden en glashard wordt betiteld, niet zo glashard is. Dat is ook de reden waarom wij tabel 2 aan de memorie van antwoord hebben toegevoegd. Daaruit blijkt dat België per miljoen inwoners in het desbetreffende jaar, in 1989, drie maal zoveel verkeersdoden had als

Nederland, maar niet drie maal zoveel donors. Dat zou je wel verwachten. Er waren slechts anderhalf maal zoveel donors. Iets dergelijks zie je ook bij verschillende andere landen. Met andere woorden: het gaat om meer dan om dat systeem alleen. Opvallend is ook, dat in alle landen van Eurotransplant en waarschijnlijk ook daarbuiten, maar van Eurotransplant weten we dat het beste, fluctuaties in het donoraanbod optreden. Wij weten niet precies wat de verklaring daarvoor is. De fluctuaties kunnen te maken hebben met de publiekshouding of met situaties in ziekenhuizen. Die variaties bedragen soms wel 20%. Dat percentage is helemaal niet ongebruikelijk en ook dat relativiseert het geheel weer een beetje.

Wij zijn van mening dat als al die factoren belangrijk zijn, wij daaraan in hun samenhang moeten werken. Wij menen dat wij met het door ons voorgestelde totale beslissysteem van dit wetsvoorstel, de perspectieven voor al die nierpatiënten op de wachtlijst, voor al die mensen met een levensbedreigende ziekte aan het hart of de lever, aanzienlijk zullen kunnen verbeteren. Daar is het natuurlijk allemaal om begonnen.

Mevrouw Michiels van Kessenich heeft in mijn richting de vraag gesteld of wij bereid zijn aan de sectie Transplantatiecoördinatoren en/of aan de Nederlandse transplantatieverenigingen concreet subsidie te verlenen voor hun informatie en contactactiviteiten. Mijn antwoord daarop is "ja". Ik denk dat dit goed besteed geld zal zijn.

Mevrouw Michiels van Kessenich stelde ook de kwestie van de vergoedingen van ziekenhuizen en specialisten aan de orde. Ik heb zojuist al gezegd dat in de stuurgroep wordt gekeken welke knelpunten, ook van financiële aard, er in de ziekenhuizen zijn. De instructie aan de stuurgroep is om die te analyseren en om voorstellen voor een oplossing te doen. Dat zijn allemaal zaken waarbij de kost voor de baat uitgaat.

De andere vragen die mevrouw Michiels van Kessenich ons heeft gesteld, betreffen meer het terrein van de minister van Justitie en zullen door haar worden beantwoord.

Ik wil nu nog graag ingaan op de bijdrage van mevrouw Tuinstra. Ook haar dank ik voor haar steun aan dit wetsvoorstel.

Wat mevrouw Tuinstra zei over de nabestaanden vond ik heel interessant en treffend. Zij zei: straks zal iedere nabestaande ook zijn eigen formulier hebben gekregen en, naar wij mogen hopen, hebben ingevuld. Met andere woorden: ook als nabestaande is men veel beter op de hoogte van hetgeen waarom het allemaal draait en van wat er van hem of haar verwacht kan worden. Ik vind dit een zeer terechte opmerking. De nabestaanden van straks zijn als het ware niet meer dezelfde als die van nu.

Mevrouw Tuinstra heeft een concrete vraag gesteld over het donatieformulier en het obductieformulier. Zij vroeg of het formulier dat genoemd is in de nota naar aanleiding van het eindverslag aan de Tweede Kamer, het formulier waarop wordt ingevuld of de overledene al dan niet voor orgaandonatie in aanmerking komt, een obductieformulier is. Zij had het ook over de papierwinkel die misschien te groot wordt.

Het formulier waarvan in die nota wordt gesproken en waarop onder andere wordt aangetekend of de overledene in aanmerking kwam voor orgaandonatie en, zo nee, waarom niet, is het donatieformulier. Ik kan een beetje met mevrouw Tuinstra meevoelen als zij spreekt over een papierwinkel. Echter, in deze belangrijke kwestie wordt niet gauw te veel ingevuld. Uiteindelijk gaat het bij dat donatieformulier om een derde formulier. Dat komt bij de paperassen die er bij een overlijden al zijn. Als iemand overlijdt, moet een overlijdensbriefje worden ingevuld. In dezelfde envelop zit ook altijd een obductieformulier. Als obductie wordt gedaan, moet de arts ook dat formulier invullen. Dat is al vele jaren standaard. Hier zou dan het donatieformulier bijkomen.

Zoals men waarschijnlijk weet, hebben de transplantatiecoördinatoren een modelprotocol ontwikkeld en dat voor alle ziekenhuizen beschikbaar gesteld. In dat protocol zijn die donatieformulieren al toegevoegd. Het invullen daarvan is niet verplicht, maar het is al gebleken dat als een ziekenhuis hiermee efficiënt om wil gaan, het heel handig is om die donatieformulieren wel te gebruiken. Ik verwacht ook dat die ruimschoots gebruikt zullen worden.

Een volgende vraag van mevrouw Tuinstra ging over weefseldonatie en

Borst-Eilers

orgaandonatie. Staan die twee los van elkaar? Heeft de huisarts bij weefseldonatie nog een bepaalde rol? Het begrip "orgaan" is gedefinieerd in artikel 1 van de wet. Het is heel ruim gedefinieerd. Het omvat de grote, vitale organen, maar ook weefsels, zoals huid, bot en hoornvliezen. Uitgezonderd zijn wel: geslachtscellen, bloed en weefsels en bestanddelen van een foetus. Toestemming geldt dus inderdaad voor beide, voor organen en weefsels. Ik verwacht dat de huisarts in de praktijk slechts te maken zal kunnen hebben met weefseldonatie, want donatie van de grote, vitale organen is natuurlijk alleen in ziekenhuizen mogelijk. Ik vind het op dit moment een beetje moeilijk te zeggen of dit in de praktijk vaak zal gebeuren. De andere vragen van mevrouw Tuinstra zullen door de minister van Justitie worden beantwoord.

Dan kom ik bij de heer Dees. Ik dank hem voor zijn steun. Op een gegeven moment sprak hij zelfs van "warme steun". Vervolgens noemde hij enkele bedenkingen. Die bedenkingen, vooral over de rol van de familie, liggen op het terrein van de minister van Justitie. Zij zal daarop ingaan.

Ik wil wel een antwoord geven op de kwestie van de donatie- versus de transplantatiekant, in relatie tot de kwaliteits- en beroepenwetgeving. De heer Dees vroeg zich af of wij hier niet te maken hebben met twee stelsels naast elkaar en of dit niet tot onvolkomenheden kan leiden op het punt van de kwaliteitswaarborg. Op de transplantatie, zijnde de behandeling van de ontvanger door middel van implantatie van een donororgaan, is de gehele wetgeving, zoals wij die zo langzamerhand kennen in de geneeskunde, de WGBO, kwaliteitswet etcetera, van toepassing. De onderhavige wet regelt daarnaast specifieke aspecten rond de donatie. Overigens zijn de beroepsbeoefenaren ook bij die activiteiten gehouden aan allerlei gebruikelijke wetten en regels die op hun beroepsuitoefening van toepassing zijn. Ik meen dus dat niet echt sprake is van een tweedeling.

Dan de vraag of er misschien risico's zijn voor de kwaliteit bij die transplantatie. Ik herinner de heer Dees eraan dat voor de transplantatie van de grote organen en voor de beenmergtransplantaties artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen

van toepassing is. Dat artikel maakt het de minister mogelijk om specifieke eisen te stellen aan de instellingen en aan allerlei procedures. Mocht ergens de indruk bestaan dat aan de kwaliteit iets schort, dan kan daar iets aan worden gedaan via die specifieke eisen, los van het feit dat ook de inspectie op deze dingen let.

De heer Dees vroeg concreet of in algemene zin iets kan worden gezegd over de kwaliteit van dit hele gebeuren, over het risico van infecties en over het voorkomen van fouten en ongelukken. Met de kwaliteit van de transplantatie-geneeskunde in Nederland is het goed gesteld. Misschien heeft dat iets te maken met het feit dat er matching plaatsvindt tussen donor en ontvanger. Iedereen is zich ervan bewust dat het gaat om belangrijke onherstelbare ingrepen. Je moet dus proberen om iedere fout te vermijden. Het systeem zit vol met checks en dubbelchecks. Ik vind dus dat er opvallend weinig meldingen zijn van fouten en ongelukken.

Dan het risico van infecties. Binnen Eurotransplant, de organisatie waarmee wij in Nederland werken, bestaan heel stringente voorschriften over het testen van de donororganen of de donor zelf, via bloedonderzoek, op alle mogelijke overdraagbare ziekten. Ook op dat punt is de zaak uitstekend geregeld. De handling van het materiaal, want zo'n orgaan kan ook na uitname nog worden geïnficeerd, verloopt ook zorgvuldig. Het aantal meldingen van fouten en ongelukken in deze sector is echt opvallend gering. Dat waren de punten van de heer Dees.

Nu de heer Van den Berg. Ik dank de fracties van de SGP, de RPF en het GPV voor hun waarderende woorden niet alleen voor het feit dat er nu een wet is, maar ook voor de inhoud. Daarmee kan men in grote lijnen instemmen. De heer Van den Berg heeft wel een aantal vragen gesteld.

De eerste vraag is of het mogelijk is dat het toekomstige systeem ruimte biedt voor gedeeltelijke toestemming of gedeeltelijk bezwaar. Dat is inderdaad mogelijk. De burger kan toestemming verlenen voor of bezwaar maken tegen het na overlijden verwijderen van specifieke aan te wijzen organen. Er is in die zin een beperking mogelijk. Voor alle duidelijkheid: er is geen beperking mogelijk in de zin dat organen alleen

naar kinderen of alleen naar vrouwen mogen gaan. Dergelijke beperkingen kan een burger op een eigenhandig opgestelde verklaring zonder meer, ook nu al, vastleggen. Verder bestaan er in juridische zin geen problemen met het opnemen in het register van dergelijke beperkingen. De vraag of je dat doet, heeft met de opportuniteit, de uitvoerbaarheid en de kosten te maken. Ik denk dat het wel opportuun is, omdat het bekend is dat er mensen zijn die tegen het afstaan van bepaalde weefsels en organen geen bezwaren hebben, maar tegen het afstaan van andere wel. Als je geen mogelijkheid zou bieden om te differentiëren, dan zou het er waarschijnlijk op neerkomen dat die mensen bezwaar zouden maken tegen alles. De Stuurgroep zal moeten regelen hoe wij dit moeten uitvoeren. Aan de hand van de uitspraak van de Stuurgroep zal de AMvB ex artikel 10 van het wetsvoorstel vorm kunnen krijgen.

De tweede vraag is of menselijke genen onder deze wet vallen. In artikel 1b is een definitie opgenomen over wat onder de wet valt: alle bestanddelen van het menselijk lichaam, met uitzondering van bloed, geslachtscellen en bestanddelen van de menselijke vrucht. Hoe zit het dan met de genen? Als een orgaan wordt getransplanteerd, van de een op de ander, dan gaan de genen mee, want die zijn aanwezig in ieder orgaan. Die genen veranderen echter niets aan de genetische samenstelling van de ontvanger. Ik denk dat de heer Van den Berg daarop doelde. Is de wet van toepassing op die situaties, waarin je iets verandert aan de genetische samenstelling van de ontvanger? Dat is de zogenoemde gen-therapie. Die valt niet onder deze wet. Wij zijn van plan om dit apart te regelen als wij meer duidelijkheid hebben over de stand van de wetenschap op dat punt.

De derde vraag is of de minister ideeën heeft om mogelijk oneigenlijke selectie door artsen te voorkomen. De wet bevat geen regeling voor het op de wachtlijst plaatsen van patiënten. Met andere woorden, de wet ziet niet op de indicatiestelling, in die zin dat niet wordt bekeken of een patiënt wel in aanmerking komt voor een transplantatie van nier, hart of wat dan ook. Ik vind het ook terecht dat die regels er niet in staan, want de overheid bemoeit zich niet met de indicatie van medische behandelin-

Borst-Eilers

gen. Die laat de overheid ook niet in wetgeving opnemen.

In een aantal gevallen doen wij wel iets in de voorwaardenscheppende sfeer. Een voorbeeld daarvan is het protocol voor harttransplantatie. Dat is op grond van artikel 18 van de Wet ziekenhuisvoorzieningen afgedwongen. In overleg met de Tweede Kamer is op dat punt zelfs een landelijk protocol geëist voor de indicatiestelling. Dat is er ook gekomen. Dat was omdat er problemen waren. Die hadden te maken met leeftijdsselectie en selectie op allochtonie of autochtonie. Dit had weer te maken met taalproblemen. Toen is besloten om via artikel 18 van de WZV voor te schrijven dat de beide harttransplantatiecentra zich aan het protocol dienen te houden. Als het dus nodig is, dan kan zo iets gebeuren. Mij is tot nu toe niet gebleken dat mensen om oneigenlijke redenen niet op een wachtlijst voor orgaantransplantatie worden geplaatst. Daar teken ik wel bij aan dat er soms leeftijdsgrenzen zijn. Er zijn zelfs wel eens criteria voor leefgedrag, maar die hebben allemaal te maken met de kans op succes van een orgaantransplantatie bij de patiënt. Er zijn transplantaties die boven een bepaalde leeftijd zo kansloos zijn dat de artsen onderling terecht afspreken om het boven die leeftijdsgrens niet te doen. Dat geldt niet alleen voor transplantaties, maar ook voor andere ingrijpende behandelingen.

De vierde vraag is of binnen het kader van deze wet ook buitenlandse organen worden aangeboden aan Nederlandse centra. Het antwoord daarop is zonder meer "ja". De heer Van den Berg zegt dat organen die beschikbaar komen, maar niet in Nederland kunnen worden aangeboden, naar het buitenland mogen. Dat is niet helemaal de juiste formulering. Wij werken binnen Eurotransplant. Daarbinnen is een groot bestand van ontvangers aanwezig. Die zijn, voor zover dat nodig is, getypeerd als het gaat om de weefselsamenstelling. Als er ergens een orgaan beschikbaar komt, bijvoorbeeld een nier, wordt binnen het werkgebied van Eurotransplant nagegaan wat de best passende ontvanger is. De kwaliteit van het resultaat is dus eigenlijk belangrijker dan de nationaliteit. Dat lijkt mij ook correct. Binnen dit systeem van

Eurotransplant gaan de organen dus over de landsgrenzen.

De heer De Wit is ingegaan op de respons. Het percentage van 25 à 50 lijkt hem veel te optimistisch. Hij verwees daarbij naar ervaringen in Denemarken en Wales. Voorzitter! Daar ging het inderdaad om bedroevend lage percentages van 2,5 en 13. Ik heb in mijn inleiding al gezegd dat in Nederland de registratie structureler wordt opgezet dan in de genoemde landen. Daar ontbrak bijvoorbeeld de individuele aanschrijving van alle burgers, begeleid door een grote publiekscampagne. Ik denk dat wij wel degelijk reden hebben om optimistischer te zijn.

Ik verwijs in dit verband naar de gegevens over 1995 waaruit blijkt dat er 17% meer donoren waren dan in het jaar daarvoor, terwijl er 80% meer informatiepakketten zijn aangevraagd. Daaruit concluderen wij dat er, wanneer op een gegeven moment een onderwerp in de publiciteit is ± dit was zo in het jaar van de behandeling in de Tweede Kamer ± bij burgers een nieuw bewustzijn ontstaat. Dan realiseert men zich het probleem en de effecten daarvan zijn duidelijk merkbaar. Ik denk dat wij helemaal niet zo pessimistisch hoeven te zijn, gelet op de actie die wij van plan zijn te voeren. Uit allerlei gegevens blijkt dat bij een respons van 50% er voldoende organen zijn om de wachtlijstproblematiek op te lossen. Het gaat ons niet alleen om een zo hoog mogelijk aanbod van donoren, maar ook om het vervolgens optimaal benutten daarvan. Onze acties zijn daarom ook gericht op hetgeen in de ziekenhuizen moet gebeuren.

Ik heb gezegd dat wij streven naar een evenwicht tussen de belangen van de patiënt en van de nabestaanden. Als het echter gaat om acties in de richting van ziekenhuizen teneinde de knelpunten in de organisatie weg te nemen, hebben wij te maken met één duidelijk doel dat boven alles uitgaat, namelijk de zorg dat de wachtlijsten zo snel mogelijk worden weggewerkt.

De heer **De Wit** (SP): De minister weet dat de nabestaanden een grote rol in het systeem zullen spelen. Onderschrijft zij de percentages van 20 tot 40 weigeringen door nabestaanden? Heeft dat mogelijk nog

invloed op de percentages waar zij van uitgaat?

Minister **Borst-Eilers**: Het door de heer De Wit genoemde percentage weigeringen komt mij bekend voor. Ik heb dat verder niet nagekeken, maar ik neem direct van hem aan dat dit correct is. Ik meen dat de situatie van nu niet te vergelijken is met de situatie van straks. De toekomstige nabestaanden hebben ook een formulier thuis gekregen met het verzoek om dat in te vullen. Zij zijn ook "blootgesteld" aan onze voorlichtings- en publiciteitscampagnes. Ik hoop dat hierdoor een soort beweging in de bevolking op gang komt waardoor de maatschappelijke aanvaardbaarheid van donatie vergroot wordt. Een arts die tegenover zo'n familie komt te staan en die zich bovendien zelf gesterkt voelt door de wetgeving, zal het gesprek anders ingaan en de familie zal er ook anders op reageren. Ik doe geen zekere voorspelling op dit punt, maar ik verwacht dit wel. Ik ben het met iedereen eens die zegt dat het koffiedik-kijken is. Ik wil echter vooral naar voren brengen dat wij op alle fronten een maximale inzet zullen plegen. Het kan nooit kwaad om optimisme uit te stralen. Ook zo'n uitstraling kan effect hebben op de bevolking, dus op de nabestaanden.

De evaluatie zal een en ander aan het licht moeten brengen. Het belangrijkste criterium daarbij is de respons van de ingezetenen op de geboden mogelijkheid om hun wilsbeschikking te laten registreren. Vervolgens zal er een uitsplitsing gemaakt moeten worden naar de soorten wilsbeschikking: met of zonder toestemming of met beperkte toestemming. Daarnaast moet de gang van zaken in de ziekenhuizen worden geëvalueerd. Om te beginnen moet nagegaan worden of ze beschikken over de volgens artikel 23 verplichte protocollen. Ook moet gecontroleerd worden of ze aan de wettelijke eisen voldoen en vervolgens of de protocollen wel nageleefd worden.

Van een protocol moeten uiteindelijk ook de regels die in het ziekenhuis gelden omtrent de wijze waarop nagegaan wordt of een overledene in aanmerking komt onderdeel vormen. Dit geldt ook voor de melding van een orgaan, de wijze waarop het register wordt geraadpleegd, de wijze waarop de nabestaanden eventueel worden

Borst-Eilers

benaderd en de verslaglegging daarvan. Bij die verslaglegging en dus ook bij evaluatie zal nuttig gebruik kunnen worden gemaakt van dat donatieformulier.

Een volgend belangrijk punt voor een goede evaluatie is inzicht in de vraag hoe vaak een in het register vastgelegde wilsbeschikking ook de basis is geweest voor uitname en de vraag of nog gebruik is gemaakt van een eigenhandig opgestelde schriftelijke wilsbeschikking. Over dat punt zal de minister van Justitie straks nog het nodige zeggen. Wij kunnen op grond hiervan een indruk kunnen krijgen van de mate waarin eventueel onder bepaalde ingezetenen principiële bezwaren bestaan tegen de centrale registratie. Ook dat wordt wel eens verondersteld. Sommigen zullen liever gebruik maken van een eigenhandig geschreven verklaring.

Alle gegevens zullen hopelijk ook leiden tot een zeker inzicht in het gedrag van de aangewezen personen en de nabestaanden. Bij die laatste gaat het dan zowel om de gevallen waarin door de overledene de beslissing expliciet aan hen was overgelaten als om de gevallen waarin de overledene niets zelf had laten registreren en waarbij de beslissing om die reden aan de nabestaanden wordt overgelaten. Wij moeten ook inzicht krijgen in de eventuele belemmerende factoren in de ziekenhuizen. Ook de voorlichting moet bij de evaluatie betrokken worden.

De heer De Wit heeft enkele zeer concrete parameters genoemd zoals lengte van de wachtlijst en de sterfbedaling. Deze parameters zijn zonder meer bruikbaar om bij de evaluatie te betrekken.

Er is gevraagd wat er gebeurt als de evaluatie negatief uitvalt. De vraag is uiteraard hoe je dat bepaalt. Wij laten dit allemaal door deskundigen doen en ik kan daar niet tot in detail op ingaan. Ik hoop dat men mij dat niet kwalijk neemt. Op een gegeven moment worden de trends duidelijk en die hebben al dan niet iets te maken met het gekozen besluitvormingssysteem. Als blijkt dat het besluitvormingssysteem niet optimaal is, ligt het voor de hand om dat te heroverwegen, vooral als de indruk bestaat dat bepaalde maatschappelijke opvattingen in de ene of de andere richting verschoven zijn. Het denken daarover zal niet stilstaan. Als er tot een ander

systeem moet worden overgegaan, is daar wijziging van de wet voor nodig en derhalve instemming van de Staten-Generaal. Een minister kan daar nooit zelfstandig toe besluiten.

Dan ga ik in op de inbreng van de heer Cohen. Ik vind het natuurlijk jammer dat de leden van de Partij van de Arbeid in dit huis de keuze voor het totale beslissingsysteem niet delen. De heer Cohen heeft daarvoor echter zijn argumenten genoemd. Hij heeft ook enkele vragen gesteld over de voorlichting, over de stuurgroep en over de evaluatie. Die vragen heb ik inmiddels beantwoord. Dan is er nog een puntje: het centrale registratiesysteem, het hoge noorden en het diepe zuiden. Daar ben ik inmiddels ook al op ingegaan.

Het laatste betoog was dat van mevrouw Schoondergang. Zij vroeg mij of de informatie op blz. 62 van dat heel goede boekje "De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie" klopt. Daar staat dat, als minstens 7 miljoen Nederlanders in principe bereid zijn na de dood hun organen af te staan, de wachtlijsten dan kunnen worden opgeheven. Wij hebben dat nog eens even globaal nagerekend en ik denk dat dit inderdaad een juiste conclusie is.

Mevrouw Schoondergang heeft gezegd dat in een ziekenhuis door deze hele gang van zaken rond orgaandonatie een onevenredig zware belasting van de intensive-care-afdeling kan optreden. Zij vroeg hoe daarmee dan wordt omgegaan. Wordt dat onderkend? Ik denk dat een verstandig ziekenhuis dat signaleert en dat de inspectie dat ook nog kan bevestigen. Er zijn natuurlijk meer oorzaken voor overmatige druk op een intensive care. Als een intensive-care-afdeling in een ziekenhuis te zwaar wordt belast, dan moet dat kunnen leiden tot uitbreiding van die intensive care, wat de reden ook mag zijn. Ook als dit de reden is, ben ik bereid daaraan alle medewerking te verlenen.

Mevrouw Schoondergang heeft een nogal groot deel van haar betoog gewijd aan de verschillende AMvB's. Het zal niet verbazen dat de minister van Justitie daar straks heel verstandige dingen over gaat zeggen. Ook zij vroeg naar de houder van het donorregister. Ik heb al gezegd dat ik daar niet meer over kan zeggen dan ik er nu over heb gezegd. Zij vroeg verder nog een paar dingen over hoofdstuk 4. Zij

had het onder andere over de zinsnede dat aan een vergunning ± het gaat dan over een orgaan-centrum of een orgaanbank ± voorschriften kunnen worden verbonden. Zij vroeg waarom het woord "kunnen" is gebruikt. Dat heb ik even nagegaan. Het antwoord klinkt misschien wat flauw, maar het is gebruikelijk om het zo te formuleren. Op haar vraag of het voorstelbaar is dat vergunning wordt verleend zonder voorschriften, moet het antwoord luiden: nee, eigenlijk niet. Dit is een gebruikelijke terminologie in de wetgeving en die komt er eigenlijk altijd op neer dat, als je een vergunning aanvraagt, je haar alleen maar krijgt als je aan de voorschriften voldoet. Zij vroeg verder wat de positie van Eurotransplant en BIS is in de nieuwe situatie. Zij zullen beide een vergunning aanvragen. Zoals ik dat nu zie, meen ik dat ik zonder meer kan zeggen dat zij die waarschijnlijk ook zullen krijgen. Het zijn immers twee goed functionerende organisaties. De een is een orgaancentrum en de andere een weefselbank.

Hoeveel orgaancentra zijn er mogelijk? Dat was een volgende vraag. In principe is het niet mogelijk om dat aantal zonder meer bij wet te beperken of te zeggen dat er niet meer dan twee mogen komen. Wel kan een nieuwe aanvraag voor een vergunning worden geweigerd als het niet doelmatig is dat zo'n centrum erbij komt. Ik denk dat wij met die doelmatigheidsbepaling toch zeker zullen voorkomen dat wij hier straks ik weet niet hoeveel orgaancentra hebben. Ik denk ook niet dat de neiging zal bestaan, daarvoor vergunningen aan te vragen. Die zaak is in dit deel van de wereld erg overzichtelijk geregeld, met Eurotransplant en Scandiatransplant. Ook Frankrijk en Italië hebben samen nog zo iets, evenals Zwitserland. Dat werkt allemaal tot tevredenheid van de beroepsbeoefenaren. Nogmaals, ik voorzie helemaal niet veel vergunningen, maar het is mogelijk om wildgroei te voorkomen op de titel van doelmatigheid.

Mijnheer de voorzitter! Ik denk dat ik de vragen op mijn terrein hiermee heb beantwoord.

□

Minister **Sorgdrager**: Voorzitter! Alle sprekers hebben in hun bijdrage aandacht besteed aan artikel 11 van

Sorgdrager

de Grondwet. Allereerst wil ik ingaan op hetgeen de heer De Wit naar voren heeft gebracht over de relatie van dat artikel met artikel 22.

Deze artikelen zijn volstrekt verschillend van karakter. Artikel 11 behelst het recht van het individu op de onaantastbaarheid van zijn lichaam. Artikel 22 houdt in de zorgplicht van de overheid. Net als mevrouw Michiels van Kessenich ben ik van mening, dat aan die zorgplicht van de overheid geen individuele aanspraak kan worden ontleend, dus geen individueel recht. Artikel 22 prevaleert dus niet, op wat voor manier dan ook, boven artikel 11. Artikel 11 stelt dat ieder, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht heeft op de onaantastbaarheid van zijn lichaam.

Alle sprekers zijn het er naar mijn mening over eens, dat een situatie waarbij men zelf beschikt over zijn lichaam geen bezwaren oproept en geen inbreuk is op de onaantastbaarheid van een lichaam. Het gaat om de zinsnede "behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen". Die beperkingen kunnen alleen gesteld worden op grond van een zwaarwegend belang. Dan zal er dus altijd een afweging zijn van verschillende belangen, namelijk aan de ene kant dat zwaarwegend belang en aan de andere kant dat recht op onaantastbaarheid van het lichaam van het individu. De vraag is dan: ten gunste van welk belang kan die inbreuk dan plaatsvinden? Vervolgens is het de vraag hoe groot die inbreuk dan mag zijn op dat recht.

Dit is toch steeds een kwestie van afwegingen. Het resultaat van die afwegingen is afhankelijk van de waarde die men aan die verschillende belangen toekent. Zwaarwegend belang van derden, van de medemens. Het gaat om \pm zo duidt mevrouw Michiels van Kessenich het ook aan \pm subsidiariteit en proportionaliteit, maar ook om het vinden van een evenwicht tussen de belangen van de patiënt, de donor en van de nabestaanden. Voor de fractie van de Partij van de Arbeid resulteert deze belangenafweging, aldus de heer Cohen, in het prevaleren van het belang van derden wier leven kan afhangen van de beschikbaarheid van organen, hoger dan het recht op de onaantastbaarheid van het lichaam. Dat heeft het resultaat dat de Partij van de Arbeid kiest voor het bezwaarsysteem. Ook de regering

acht het belang van deze derde hoger dan het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, maar de regering wil een geringere inbreuk op dat recht. Alleen wanneer iemand niet is geregistreerd en zijn beslissing dus ook niet expliciet heeft gedelegeerd, kan volgens de regering inbreuk gemaakt worden op dat absolute recht. Dan mogen dus nabestaanden beslissen. Met andere woorden: het is toch iedere keer een kwestie van het brengen van evenwicht in de afweging van die belangen en dat evenwicht ligt voor de regering iets anders dan voor de Partij van de Arbeid en de Socialistische Partij. Ik heb echter begrepen, dat de Partij van de Arbeid in elk geval, en ik meen ook de Socialistische Partij, daardoor geen overwegend bezwaar tegen het hele wetsontwerp heeft.

Mevrouw Michiels van Kessenich stelt de relatie met de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, of wel artikel 446 en volgende van Boek 7 van het Burgelijk Wetboek aan de orde. Is het verwijderen van een orgaan ook een handeling in de zin van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst? Die vraag moet bevestigend beantwoord worden. In artikel 446, lid 2, onder d, van Boek 7 BW staat: alle handelingen rechtstreeks betrekking hebbend op een persoon die worden verricht door een arts in die hoedanigheid. Met andere woorden: die handelingen vallen ook onder de definitie van handelingen in de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. Als men de vraag "valt dat onder de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst" met "ja" beantwoordt, betekent dat dus, dat ook alle bepalingen van deze wet van toepassing zijn op deze handelingen, dus ook de bepalingen voor wat betreft de aansprakelijkheidsregeling. Wetswijziging is wat dat betreft dan ook niet nodig.

Mevrouw Schoondergang heeft artikel 20 van het wetsvoorstel aan de orde gesteld in relatie met artikel 22. Zij vindt dat je daar, als je het artikel op een bepaalde manier interpreteert, een verkeerde tijdsvolgorde of een tegenstelling in zou kunnen lezen. Toch moet artikel 20 niet in die zin worden geïnterpreteerd. "Degene die de dood vaststelt" is degene die verantwoordelijk is voor het vaststellen van de dood en die die functie heeft; dat is dus de arts. Het is dus geen

tijdsbepaling en er is dus ook geen tijdsvolgorde in relatie tot artikel 22. Met andere woorden: er kan naar een wilsbeschikking worden gekeken voordat iemands dood daadwerkelijk is vastgesteld. Artikel 22 slaat inderdaad op de situatie voordat de dood is vastgesteld. Dan kan een aantal voorbereidende maatregelen worden getroffen, maar ik herhaal dat de interpretatie van artikel 20 daarmee niet in strijd is.

Mevrouw Schoondergang heeft ook gevraagd waarom er zoveel bij AMvB moet worden geregeld en waarom de regeling steeds verschillend is. Wat de eerste vraag betreft: naar aanleiding van dit wetsvoorstel moet natuurlijk nog het een en ander in de praktijk worden geregeld om het goed tot uitvoering te kunnen brengen. Het zijn geen regelingen van een zodanige aard dat zij thuishoren in het wetsvoorstel zelf. Het feit dat ervoor gekozen is om dit bij AMvB te regelen, illustreert dat de regering, maar ook de Tweede Kamer, die bij amendement regelingen op het niveau van een AMvB heeft getild, dit op een zo hoog mogelijk wetgevingsniveau willen regelen vanwege het belang van het onderwerp. Met betrekking tot artikel 10, lid 5, dat gaat over het donorformulier en het donorregister, heeft men, wat die AMvB betreft, de zwaarst mogelijke procedure gekozen, namelijk de voorhangprocedure bij de Kamer. Daardoor is er ook nog een mogelijkheid om met de regering over dat onderwerp te debatteren. Met betrekking tot artikel 15, dat gaat over het protocol inzake de hersendood, bestaat een iets minder zware procedure, maar door de regeling pas acht weken na plaatsing in het Staatsblad in te laten gaan, is wel de mogelijkheid geschapen om daar nog commentaar op te geven. De ziekenhuisprotocollen kennen een meer technische regeling en kunnen op de gewone "AMvB-wijze" worden geregeld. Een ministeriële regeling is voorzien in artikel 34, waar het gaat om een eenmalige administratieve operatie. Er is een gradatie in de zwaarte van de procedure, naarmate de inhoud van de regeling nog verder moet worden vastgesteld.

Mevrouw Tuinstra heeft de handel in en misbruik van organen aan de orde gesteld. Wij ontkomen er niet aan om vast te stellen dat er in sommige derde-wereldlanden inderdaad situaties zijn die aanlei-

Sorgdrager

ding geven tot zeer veel zorg. Wij zien dat mensen zich door de omstandigheden min of meer gedwongen voelen om tegen betaling organen af te staan. Die organen gaan dikwijls naar de Verenigde Staten en naar Arabische landen. Dat weten wij en dat staat ook vast. Ernstiger is nog dat kinderen soms vanwege hun organen worden gedood. Wij moeten er absoluut niet aan denken dat dat soort dingen hier ooit zal gebeuren en dat in Nederland iemand zal rondlopen met een orgaan dat van zulke praktijken afkomstig is. Als men dat weet, zal dat voor die mensen ƒ überhaupt een enorme belasting zijn. Dat betekent dat wij moeten voorkomen dat er een markt is voor dit soort organen.

Hoe zit dat in Europa en kan het zijn dat in Nederland dergelijke organen worden gebruikt? Ik denk dat die kans zeer gering is. Wat het formele aspect betreft, is in de Raad van Europa het Bio-ethiekverdrag in voorbereiding. Daaraan wordt momenteel de laatste hand gelegd. In dit verdrag wordt in elk geval de eis gesteld dat voor orgaandonatie vrije toestemming moet worden verleend; de formulering is: "free informed consent, expressly and specifically in written form" of ten overstaan van een orgaan dat bevoegd is om een dergelijke verklaring in ontvangst te nemen. Tevens zal in dat verdrag worden bepaald dat er geen winstbejag in het geding mag zijn. Dat laatste is ook in ons wetsvoorstel opgenomen; handel in organen is dus verboden. In de praktijk doet Nederland, zoals ook mevrouw Borst al heeft gezegd, vooral zaken met Eurotransplant. Organisaties zoals Eurotransplant controleren natuurlijk heel goed waar organen vandaan komen. Bovendien zullen in Nederland geen organen worden aanvaard buiten de officiële instanties om. Dat is dus Eurotransplant of een eventuele andere instantie die een vergunning heeft gekregen. Ook de gedragsregels van de beroepsgroep bieden daar voldoende bescherming tegen.

Mevrouw Tuinstra heeft ook het probleem aangesneden van de ontwikkelingen in landen waar men de doodstraf kent en waar men bij de strafmaat misschien rekening houdt met het eventueel beschikbaar komen van organen. Wij hoeven hier bijna niet te zeggen dat ook dat onaanvaardbare situaties zijn. Ik zal

hier nogmaals de aandacht van mijn collega van Buitenlandse Zaken voor vragen. Het heeft natuurlijk ook te maken met mensenrechtenkwesties, die voortdurend besproken worden in organisaties die zich daarvoor lenen. Er is een Azië-werkgroep in de Europese Unie. Wellicht is het mogelijk om deze kwestie daar nog eens in te brengen. Wij zullen daarvoor contact opnemen met de desbetreffende collega's.

Mevrouw Michiels van Kessenich is nogmaals ingegaan op het codicil. Wat zijn de functie en de positie van het codicil? Het donorcodicil is een schriftelijke wilsverklaring die verder in beginsel vormvrij is. Het is ingeburgerd en is voor vele mensen een vertrouwd gegeven op het gebied van de donorproblematiek. Mevrouw Michiels van Kessenich heeft hier een aantal vragen over gesteld. Hoe gaat het als iemand in het register is genoteerd en als er ook een codicil is dat verder niet in het register is geregistreerd? Een codicil heeft dan toch een bepaalde waarde en de datum van het codicil is daarbij bepalend. Als het van een latere datum is dan de datum van registratie in het systeem, zal het codicil voor moeten gaan. Mevrouw Michiels van Kessenich vraagt of het dan niet beter zou zijn als het codicil alleen geldig is als het geregistreerd is. Ik vraag mij af waar het dan om gaat. Als iemand een codicil maakt en dat zou laten registreren, betekent dat dat men een verandering beoogt van datgene wat geregistreerd is.

Mevrouw Michiels van Kessenich-Hoogendam (CDA): De minister vraagt waar het om gaat. Ik wil dat graag toelichten. Het gaat niet om de verhouding tussen codicil en registratie as such, want in de wet staat dat de laatste voorgaat. Ik heb het uitdrukkelijk gehad over de situatie waarin een toestemming is geregistreerd en waarin later, wanneer de orgaanverwijdering heeft plaatsgevonden, tussen de papieren van de overledene een codicil wordt gevonden waarin die toestemming wordt herroepen. Die situatie is met dit wetsvoorstel mogelijk en dat vinden wij een hoogst ongelukkige situatie. Ik zou graag willen dat de minister daar nader op inging.

Minister Sorgdrager: Daar kom ik nog over te spreken. Als er een geschreven verklaring, een codicil, is, heeft dat altijd een bepaalde

rechtskracht. Als dat codicil niet bekend is, heeft de arts de verplichting om het register te raadplegen. Hij mag daar dan in beginsel op afgaan en kan dus zijn werkzaamheden verrichten. Mocht later blijken dat er toch een codicil is, dan denk ik dat de arts gerechtigd was om volgens de registratie in het systeem te handelen. Als het codicil wordt gevonden op een moment dat er nog iets mee te doen is, moet men zich aan dat codicil houden. Mevrouw Michiels van Kessenich heeft gevraagd of er een garantie is dat de arts dan straf- en tuchtrechtelijk vrijuit gaat. Daarbij is het van belang of de arts wist of kon weten dat er een codicil was. Hij gaat dus op het systeem af. Hij hoeft zich niet af te vragen en te verifiëren of er alsnog een codicil zou zijn. Maar als een nabestaande met een codicil komt voordat er maatregelen zijn genomen voor de uitname van de organen, dan geldt het codicil. Wordt het codicil gevonden nadat die handelingen zijn verricht, dan gaat de arts vrijuit. Nogmaals, de arts heeft dus niet de plicht om zich na raadpleging van het register nog eens ervan te vergewissen of er misschien nog een codicil zou zijn.

De heer Dees ging in op de problematiek van orgaandonatie bij leven, en dan specifiek van donatie door wilsonbekwame meerderjarigen, en naar ik aanneem ook minderjarigen, en door minderjarigen van beneden de 12 jaar. Wanneer het gaat om niet-regenererende organen, is orgaan-extirpatie, dus uitname van de organen, uitgesloten. Daar zijn wij het over eens. Het gaat om regenererende organen, waarover in de wet is gesteld dat uitname in principe toelaatbaar is zonder expliciete wilsverklaring, waar men juridisch ook niet toe in staat is.

Hierbij gelden heel strikte voorwaarden, namelijk levensgevaar voor de ontvanger, afwezigheid van alternatieven, geen blijvende gevolgen voor de donor en een belang van de donor bij afwending van levensgevaar voor de ontvanger. De heer Dees heeft dit ook gesteld. Bovendien moet er een toestemming van de wettelijke vertegenwoordiger en van de rechter zijn. Het zijn dus zeer strikte voorwaarden. De wetgever heeft wat dit betreft dan ook gekozen voor een grote terughoudendheid, afgezien dus van de uitzonderlijke situatie. Ook hier is

Sorgdrager

het een kwestie van afwegen, en de regering heeft uiteindelijk voor dit systeem gekozen: ja, in zeer uitzonderlijke gevallen.

De heer Dees vraagt of wij niet op een grens zitten, en daarover wordt bij dit soort kwesties voortdurend gediscussieerd. Ik denk dat wij de grens naderen, maar dat wij nog wel aan de goede kant van de grens zitten; anders had de regering hier natuurlijk niet voor gekozen.

De heer Dees vraagt voorts hoe bij wilsonbekwamen toch maximaal rekening kan worden gehouden met wilsuïtingen, positief dan wel negatief. Ik denk dat wij eerst moeten kijken naar de inhoud, niet zozeer juridisch als wel feitelijk, van die wilsonbekwaamheid in relatie tot de beslissing die wordt genomen. Het kan namelijk best zo zijn dat iemand die wilsonbekwaam is, toch over dit soort beslissingen een zekere wilsuïting kan geven, waar men bepaalde gevolgtrekkingen uit kan maken. Er moet dus wel degelijk rekening gehouden worden met datgene wat iemand nog wel kan beslissen en overzien.

Ik denk dat ook positieve wilsuïtingen goed bekeken moeten worden en goed op waarde geschat moeten worden, want men kan vaak de gevolgen van zijn beslissingen niet overzien. Datzelfde geldt voor negatieve wilsuïtingen, alleen is het daar natuurlijk veel strikter. Wanneer de wilsuïting negatief is, zal men al heel snel moeten besluiten dat donorschap niet mogelijk is. Dat is overigens ± ik kom daarmee meteen toe aan de tweede vraag van de heer Dees ± in overeenstemming met het Bio-ethiekverdrag, waar ik het al over heb gehad.

Min of meer ten overvloede merk ik op dat hierbij uiteraard ook de verantwoordelijkheid van de arts een rol speelt, die te maken heeft met mensen die wilsonbekwaam zijn. Hij heeft de verantwoordelijkheid om op een gegeven moment te zeggen: nee, het kan niet. Of: ja, het kan wel. Dat vereist dus een zeer goed inlevingsvermogen van de desbetreffende arts in de problematiek.

De heer **Dees** (VVD): U noemt terecht de arts. Voor de wets-historische interpretatie is het volgende heel belangrijk. Als de rechter of de kinderrechter een finaal oordeel moet geven, en wel toestemming, vindt u dan dat de rechter maximaal in de afweging

moet betrekken ervaringen van wilsuïtingen, positief of negatief, voor zover die authentiek zijn?

Minister **Sorgdrager**: Ik denk het wel. Bij de afwegingen die men op dit gebied maakt, moet men alle ervaringen die er zijn, mobiliseren om een zo goed mogelijke beslissing te nemen.

Voorzitter! De heer Van den Berg heeft vragen gesteld over anencefalen en foetussen. Ik denk dat hier van een misverstand sprake is. De heer Van den Berg stelt dat het volgens het wetsvoorstel mogelijk is om ook daarbij donorschap aan te nemen. Toch is dat niet zo. Bij het debat in de Tweede Kamer heeft de regering een amendement met betrekking tot de onmogelijkheid van donorschap van foetussen overgenomen. Een amendement dat betrekking had op anencefalen is eveneens door de Tweede Kamer aanvaard. Een en ander is opgenomen in artikel 32, tweede lid, sub c, waar het gaat om foetussen en sub d waar het gaat om anencefalen. Ik denk dat ik de zorgen van de heer Van den Berg hiermee kan wegnemen.

Voorzitter! De regering hoopt dat er na aanvaarding van dit wetsvoorstel ± en daar ziet het naar uit ± een nieuwe periode ingaat wat betreft de problematiek van de orgaandonatie. Het is een mijlpaal wanneer wij uiteindelijk kunnen werken met deze wet. Wij hopen dat het een zeer positief effect zal hebben op het beschikbaar komen van organen. De publiciteit rond dit wetsvoorstel tijdens de behandeling in de Tweede Kamer heeft een verhoogde belangstelling voor orgaandonatie gegenereerd; meer bewustwording van mensen. Ik denk daarom dat wij een goede stap hebben gezet.

Wij zijn er ook blij mee dat het wetsvoorstel op brede steun in de Tweede Kamer kon rekenen en, naar het lijkt, ook in dit huis, ook al zullen sommige fracties misschien een andere afweging maken. Die brede steun is erg belangrijk voor het maatschappelijke draagvlak van dit onderwerp.

□

Mevrouw **Michiels van Kessenich-Hoogendam** (CDA): Voorzitter! Ik dank beide bewindsvrouwen hartelijk voor hun antwoorden, die heel duidelijk en vrijwel volledig waren. Er blijven toch een paar vragen over

en er is zelfs een nieuwe bij gekomen. Ik hoop het toch heel kort af te kunnen handelen.

De heer Cohen en mevrouw Schoondergang hebben vrij bedekt vragen gesteld over de vestigingsplaats van de registratie-instelling. In antwoord daarop heeft de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport gesproken over het Bureau dienstplichtzaken in Kerkrade en gezegd dat daar een onderzoek naar is ingesteld. Zij heeft gezegd dat zij over andere gegadigden niet wil praten. Ik zou toch graag de toezegging van de minister willen ontvangen dat zij ook een grondig onderzoek instelt naar de gemeente Hoogeveen-Sappemeer als vestigingsplaats, want ik weet dat die zich er uitgebreid op heeft voorbereid om in aanmerking te komen voor vestiging van deze registratie-instelling.

Een tweede punt dat ik aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wil voorleggen, is het volgende. Ik heb vrij letterlijk opgeschreven wat zij heeft gezegd over de distributie van ter beschikking gestelde organen. Zij zei dat Eurotransplant vooral kijkt wie het meest geschikt is om in aanmerking te komen voor een beschikbaar orgaan. Dit gaat over de landsgrenzen heen en Eurotransplant kijkt niet naar de nationaliteit, zo zei de minister. Ik vraag mij af of deze gegevens juist zijn, want van zeer bevoegde zijde in mijn fractie, iemand die nauw betrokken is bij het Radboud-ziekenhuis in Nijmegen, begrijp ik dat er een regionale indeling is, in elk geval voor de nierdonatie en -transplantatie. Als ik het wat cru mag zeggen: wat een ziekenhuis binnen de eigen regio ophaalt aan organen, mag het ook binnen de eigen regio gebruiken. De beperking betreft dus niet eens alleen Nederland, maar zelfs de regio waarbinnen organen worden verworven. Kan de minister hierover nadere inlichtingen geven?

Als juist zou zijn wat zij zegt, dan vraag ik mij af wat de functie is van het orgaancentrum en de orgaanbank. Die worden immers beide aangewezen als instellingen die organen toewijzen. In artikel 24 staat over het orgaancentrum dat een van de taken daarvan is het toewijzen van organen. Wanneer niet direct een geschikte ontvanger wordt gevonden, kunnen ze bewaard worden, en dan is de orgaanbank de

Michiels van Kessenich-Hoogendam

instelling die bewaart maar ook later ter beschikking stelt. Zou de minister nog op dit onderwerp willen ingaan? Is de opmerking over de regionale verdeling juist, wat de nierdonaties en niertransplantaties betreft? Wat is dan de functie van het Orgaan-centrum en de Orgaanbank juncto Eurotransplant?

Ik zou nog een opmerking willen maken over de brief van de Nierpatiëntenvereniging. Aan het einde van die brief wordt gezegd ± ik zeg het uit mijn hoofd ± dat het toch wel tragisch is dat er 250 transplantaties zijn, terwijl de wachtlijsten groeien naar 2000. Nu weet ik niet of in deze brief alleen wordt gedoeld op de niertransplantaties. Ik heb van Eurotransplant begrepen, dat in 1995 ± ik ben er vrij zeker van dat ik het goed heb onthouden ± 568 transplantaties zijn verricht. Dat is 4% meer dan het jaar daarvoor. Die aantallen wijken nogal van elkaar af. Ik ga ervan uit dat het aantal van 568 juist is. Wellicht heeft de minister daarover nog nadere informatie.

Ik dank de minister van Justitie ervoor dat zij mij gewezen heeft op het lid 2 van artikel 446 van Boek 7. Ik heb mij in mijn studiepocket over beroepsfouten beperkt tot de definitie en daardoor heb ik dat lid 2 enigszins uit het oog verloren. Onze zorgen op dit punt zijn verdwenen.

Onze zorg is niet verdwenen op het punt van het naast elkaar bestaan van de centrale registratie en het codicil. Ik heb uit de woorden van de minister begrepen dat zich de situatie kan voordoen dat iemand zijn toestemming laat registreren en vervolgens later in een codicil kenbaar maakt het toch niet te willen. De verwijdering kan dan hebben plaatsgevonden wanneer de kinderen een paar dagen later het briefje vinden, waarin de toestemming is ingetrokken. De minister heeft gezegd, dat een arts in die omstandigheden vrijuit gaat. Gelukkig maar. De ellendige situatie voor de nabestaanden ± emotioneel ook voor de arts ± blijft bestaan. Wij blijven dat een hoogst ongelukkige situatie vinden. Wij geven de minister in overweging om hier nog eens naar te kijken. Moet te gelegener tijd niet in het wetsvoorstel worden opgenomen dat een herroeping van een geregistreerde toestemming ook moet worden geregistreerd?

□

Mevrouw **Tuinstra** (D66): Voorzitter! Ik dank de bewindsvrouwen hartelijk voor de uitvoerige beantwoording, die de voor ons belangrijkste punten heeft verduidelijkt.

De kwestie van de formulieren is nu wat helderder. Als ik het goed heb begrepen wordt het overlijdensformulier enigszins uitgebreid. Een enkele vraag over donatiemogelijkheden wordt toegevoegd. Dan is er vervolgens het donatieformulier. Dat is dus één formulier meer. De papierwinkel valt inderdaad nogal mee.

Ik kom over de weefseldonatie te spreken. Van mensen die zich hiermee bezighouden heb ik begrepen, dat het technisch wat anders ligt dan donatie van grote vitale organen. In dit verband sprak ik over de huisarts. Bij de voorlichting aan de beroepsgroepen wordt natuurlijk ook de huisarts betrokken. Het is misschien goed, wanneer de huisartsen duidelijk gemaakt kan worden dat zij een stimulerende rol ten aanzien van het invullen van de formulieren kunnen spelen. Het is zaak ± de regering was dit ook niet van plan ± dat men zich niet alleen richt tot de aan de ziekenhuizen verbonden specialisten.

Wat het misbruik van organen betreft, is er reden tot zorg. Ik ben blij dat in de Raad van Europa daaraan aandacht wordt gegeven in het Bio-ethiekverdrag. Dit wetsvoorstel is een belangrijk instrument voor het voorkomen van een markt. De minister van Justitie heeft toegezegd om in de Azië-werkgroep van de Europese Unie nog eens op het probleem van het geven ± al dan niet met instemming ± van organen van ter dood veroordeelden in Taiwan aan de orde te stellen, in de hoop dat het probleem bespreekbaar wordt. Zij verwees ook even naar de mensenrechtenorganisaties. Dat is op zichzelf prima, maar zij hebben het materiaal hiervoor aangeleverd. Hun bedoeling is dat de politiek dit oppakt en in beleid omzet.

□

De heer **Van den Berg** (SGP): Voorzitter! Ik dank de bewindsvrouwen hartelijk voor de goede en heldere beantwoording. Onze vragen zijn voor het grootste deel beantwoord.

Ik ben blij dat gebruik wordt gemaakt van de goede infrastructuur bij de beroepsgroepen en patiëntenorganisaties om een goede voorlichtingscampagne te starten. Van dat brede draagvlak moeten wij het hebben voor een positieve bijdrage aan meer organen.

Voorzitter! Ik heb nadrukkelijk gevraagd de nazorg voor de ontvangers in de gaten te houden. Mij is uit een aantal gesprekken gebleken, dat die nogal eens te kort schiet. Er is wel nazorg voor de nabestaanden toegezegd.

□

De heer **De Wit** (SP): Voorzitter! Ik dank beide ministers voor de beantwoording.

Ik wil nog terugkomen op het protocol en het formulier. Ik had in eerste instantie gevraagd of de minister aanleiding ziet om nu dwingende voorschriften uit te vaardigen. Zij heeft gezegd, dat zij nu al wil gaan werken aan het gebruiken van een specifiek formulier. Zij denkt nog niet aan het invoeren van een algemene maatregel van bestuur.

De minister is uitvoerig ingegaan op de evaluatie. Spreken wij over het jaar 2001, 2003 en 2005? Moet ik ervan uitgaan, dat de wet op 1 januari 1998 in werking treedt, zodat wij pas na lange tijd aan die evaluatie toe zijn?

Houdt de minister staande wat in de memorie van antwoord op pagina 12 is gezegd over de mogelijkheid dat het bezwarensysteem binnen bereik komt als de evaluatie negatief uitpakt?

De SP zal dit wetsvoorstel steunen, zij het dat wij kanttekeningen maken bij het beslissysteem. Onze voorkeur blijft uitgaan naar het bezwarensysteem. Desalniettemin bevat de wet zoveel vooruitgang ten opzichte van wat wij nu hebben dat dit wetsvoorstel onze steun verdient.

□

De heer **Cohen** (PvdA): Voorzitter! Ik dank de ministers voor de beantwoording die past bij de woorden die ik in eerste termijn sprak over het wetsvoorstel: zorgvuldig en evenwichtig. Wij hebben er in eerste termijn geen misverstand over laten bestaan waarover het wat ons betreft gaat: voldoende organen die ter beschikking moeten komen. In het antwoord heeft de regering ons veel

Cohen

verteld over activiteiten, die voor het bereiken van dat doel ondernomen worden. Ik hoop van harte, dat over een paar jaar zal blijken, dat mijn fractie ongelijk heeft gekregen door haar pleidooi voor het bezwaren-systeem.

□

Mevrouw **Schoondergang-Horikx** (GroenLinks): Voorzitter! Ook ik dank de twee bewindsvrouwen voor hun beantwoording. Minister Borst heeft nog eens uitdrukkelijk naar voren gebracht dat de uitvoering van deze wet staat of valt met de medewerking van de bevolking, de artsen en verpleegkundigen.

Ik heb nog een paar vragen over het donorregister. Minister Borst heeft gezegd dat de planning begin juli wat duidelijker zal zijn. Mevrouw Michiels van Kessenich is wat specifiek ingegaan op het antwoord van de minister over wie het register zou kunnen gaan houden, Hoogezand of Kerkrade. De minister heeft gezegd dat de stuurgroep er binnenkort advies over zal uitbrengen en ik ondersteun de vraag van mevrouw Van Kessenich om ook Hoogezand erbij te betrekken, want de minister heeft alleen het defensiekantoor in Kerkrade genoemd. Ik pleit ervoor dat de werkloosheidscijfers in deze regio's ook als criterium worden beschouwd. Misschien zegt de minister wel dat dit er weinig mee te maken heeft, maar ik denk dat dit een criterium kan zijn, als er toch gekozen moet worden.

Nog een vraag over het register. Ik ben er maar heel even op ingegaan, ik heb gezegd dat het ook mogelijk is dat voor de beslissing een persoon aangewezen wordt. Ik heb gezegd dat ik niet zo graag in zijn schoenen zou staan; ik heb ook niet echt in de wet gevonden dat er geregeld zou zijn dat die persoon daar van tevoren toestemming voor zou moeten geven. Ik ga er eigenlijk wel van uit, maar ik kon het niet vinden.

Wat de medewerking van de artsen en verpleegkundigen betreft, minister Borst heeft gezegd dat bepaalde artikelen naar voren gehaald kunnen worden. Dit zou kunnen betekenen dat het protocol van het ziekenhuis al eerder in werking zal treden. Het is natuurlijk erg belangrijk dat het goed nageleefd wordt. De inspectie zou daarop moeten toezien; natuurlijk ook de

directie van het ziekenhuis, maar dat is een interne zaak. Ik denk dat het belangrijk is dat de inspectie hiervoor zorgt en dat zou dan moeten via een verslag dat openbaar is, zo lijkt mij. Het moet ook gemakkelijk bereikbaar zijn, want juist voor het welslagen van deze wetgeving is het natuurlijk ontzettend belangrijk dat de alertheid van de mensen in het ziekenhuis gestimuleerd wordt en dat er informatie verschaft wordt.

Voor de medewerking van de bevolking is de voorlichting natuurlijk cruciaal. Verschillende mensen hebben er al veel over gezegd en ik hoop dat er inderdaad creativiteit aan te pas zal kunnen komen. Dat zou pas in dit najaar kunnen, zo zei de minister. De patiëntenorganisaties worden erbij betrokken. Dat is uitstekend, en ook dat de mensen zichtbaar gemaakt worden in de campagne. Ik denk dat dit een cruciale zin van de minister is geweest, want ik wilde nog even het voorbeeld aanhalen dat mevrouw Michiels van Kessenich noemde. Als iemand geregistreerd is als toestemmer, is het mogelijk dat er een verklaring bestaat waarvan niemand kennis heeft. Nu heb ik er in eerste termijn een nogal vurig pleidooi voor gehouden om sterven en dood bespreekbaar te maken. Ik denk dat het ontzettend belangrijk is om dit onderwerp erbij te betrekken, want als het bespreekbaar is, zou het niet mogen voorkomen dat iemand over een papier beschikt waar niemand in zijn omgeving weet van heeft. Mijn fractiegenoot wees mij op het volgende: als iemand zijn toestemming herroept, terwijl dit niet in het register wordt opgenomen, zou dat dan wel rechtsgeldig moeten zijn? Ik weet dat er in de wet staat dat de verklaring die het laatst afgegeven is, rechtsgeldig is, maar er staat niet bij of die in het register opgenomen moet zijn.

Wat de algemene maatregelen van bestuur betreft, er is een afname van de betrokkenheid en het is onmogelijk om erover te debatteren. De minister heeft gezegd dat het gerechtvaardigd is om de zaak op deze manier te regelen, omdat het toch niet om essentiële onderdelen gaat. Goed, het zij zo.

De kwestie van artikel 20 vind ik wat moeilijker. Minister Sorgdrager heeft het over mijn interpretatie, maar een wetsartikel moet natuurlijk niet afhankelijk zijn van de manier

waarop het geïnterpreteerd wordt. En als zij zegt dat met degene die de dood vaststelt, een functie wordt aangeduid en geen tijdstip, dan moet ik erop wijzen dat er nog iets anders bij staat, namelijk de formulering "draagt er zorg voor dat wordt nagegaan". Ik vind het altijd verkeerd als wetsartikelen op verschillende manieren geïnterpreteerd kunnen worden, maar ik veronderstel dat daar niet veel meer aan te doen is. De minister zegt dat het geen problemen zal geven; ik help het haar hopen.

Op de evaluatie is vrij uitgebreid ingegaan. Ik heb niet helemaal goed begrepen wanneer de wet operationeel zal zijn. Ik meen dat het register in 1998 operationeel zal zijn, maar ik weet niet of het dan de gehele wet betreft. Minister Borst heeft een paar hele goede opmerkingen gemaakt over de onderwerpen van die evaluatie.

Nog even een vraag over de doeltreffendheid van de wet, genoemd in artikel 35. De uitvoering is bijzonder complex; de minister heeft al een heleboel dingen opgenoemd, maar zij heeft ook gezegd dat het moeilijk is om te bepalen wanneer de wet geslaagd is en dat wij hierbij afhankelijk zijn van trends. Ik zou het plezierig vinden als de minister iets duidelijker kon maken wanneer deze wet volgens het ministerie in de praktijk niet doeltreffend is en of die heroverweging nu drie, vijf of zeven jaar na de inwerkingtreding aan de orde is. Zij heeft gezegd dat er een heroverweging mogelijk is en dus eventueel ook een ander beslissingssysteem.

□

Minister **Borst-Eilers**: Mijnheer de voorzitter! Mevrouw Michiels van Kessenich heeft gesproken over de vestigingsplaats van het donorregister en mevrouw Schoondergang heeft er ook naar gevraagd. Beiden hebben er toch eigenlijk een pleidooi voor gehouden, het aanbod van de gemeente Hoogezand-Sappemeer op z'n minst in overweging te nemen. De reden waarom ik alleen gesproken heb over het bureau Dienstplichtzaken van Defensie in Kerkrade, is dat er, zoals de Kamer weet, op het hele personeelsbestand van Defensie enorme bezuinigingen zijn toegepast en dat er natuurlijk ook door de afschaffing van de dienstplicht in Kerkrade een groep

Borst-Eilers

mensen is die werkloos wordt. Vanaf het begin van de besprekingen over dit wetsvoorstel in het kabinet heeft de minister van Defensie mij geattendeerd op de mogelijkheid van dit bureau met een aantal mensen die deskundig zijn op het gebied van het centraal registreren van dienstplichtigen. Daarvoor zouden wij dan potentiële donors moeten invullen. Men zal begrijpen dat deze mogelijkheid om deze reden van het begin af aan sterk in onze aandacht heeft gestaan en dat wij haar, toen het wetsvoorstel door de Tweede Kamer was aangenomen, verder zijn gaan verkennen. En nogmaals, het is nu al duidelijk dat dit bureau een grote deskundigheid bezit die hiervoor zonder meer kan worden ingezet. Ik wil dan ook eigenlijk geen enkele illusie wekken jegens Hoogezand-Sappemeer. Er zijn ook nog wel dingen die misschien niet in Kerkrade, maar elders gedaan zouden moeten worden of waarvoor nog andere deskundigen nodig zouden zijn. Het hoeft tegenwoordig ook niet allemaal meer op één locatie, maar ik moet het hier toch verder even bij laten, want de stuurgroep bekijkt de mogelijkheden en de beperkingen van de dienst in Kerkrade nog en zij gaat ook na, hoe eventuele beperkingen zouden kunnen worden aangevuld. Wij zullen er zeer binnenkort een besluit over nemen.

De heer **Dees** (VVD): Voorzitter! Ik zou voor één punt nog even aandacht willen vragen; de minister hoeft er verder niet meer op te reageren, want ik vind dat dit soort onderwerpen vooral in de Tweede Kamer thuishoren, meer dan in deze Kamer. Het moet mij van het hart dat in de memorie van antwoord op een vraag van de VVD-fractie wie de kandidaten zijn en hoe het allemaal ligt, vermeld werd dat de regering er in verband met overwegingen van privacy niets over kon zeggen. Ik vind dat buitengewoon merkwaardig.

Minister **Borst-Eilers**: U vraagt niet om een reactie. Die zal ik dan ook maar niet geven.

Mevrouw Michiels van Kessenich heeft ook gesproken over de distributie van de ter beschikking gestelde organen. Zij vroeg of zij goed geïnformeerd was over het feit dat er toch sprake is van een soort regionale toedeling. In dit wetsvoorstel staat dat de organen moeten

worden toegewezen op grond van een aantal criteria. Er worden een aantal criteria genoemd die alle te maken hebben met de medisch gezien meest geschikte of meest urgente kandidaat. Bij gelijke geschiktheid qua weefseltypering geldt in elk geval dat degenen die het meest urgent zijn, voorrang zouden moeten hebben. Ik heb misschien wat onzorgvuldig geantwoord, maar zij heeft gelijk als zij zegt dat inmiddels in de praktijk een ander systeem is gegroeid, op verzoek van ook de ziekenhuizen. Dat is de zogenaamde balanscorrectie, die Eurotransplant toepast en die wel degelijk iets te maken heeft met het toewijzen van organen in de regio. In het kader van dit wetsvoorstel hebben wij ook met Eurotransplant overlegd. Eigenlijk vindt men dat die medische criteria zouden moeten prevaleren. Als het aantal donors en ontvangers voor nieren groot is, zou het om praktische redenen verstandig kunnen zijn om bepaalde regio-indelingen binnen Eurotransplant of zelfs binnen Nederland aan te houden. De gewoonte schijnt te ontstaan, als er twee nieren zijn, om er één binnen het eigen ziekenhuis te houden en de ander naar elders te laten gaan. Dat is wel begrijpelijk, maar dit mag natuurlijk nooit interfereren met de optimale medische geschiktheid. Dit punt is in elk geval volop in discussie tussen ons, Eurotransplant en de ziekenhuizen.

Dan is er nog het punt van het aantal niertransplantaties en de laatste zin van de brief van de nierpatiëntenvereniging, die wij overigens zelf niet ontvangen hadden. Vanmiddag heb ik daarvan een kopie ontvangen. Die laatste zin luidt dat er ongeveer 250 donoren per jaar zijn en dat de wachtlijst 2000 patiënten bevat. Voor zover ik het heb begrepen, gaat het over nierpatiënten. 250 nierdonoren betekent dus 500 nieren. Dat komt al iets dichterbij in de buurt van de 568. Misschien zit daar het verschil in. Die 68 kan ik op dit moment niet verklaren.

Mevrouw Tuinstra heeft gezegd dat zij haar opmerking over de huisarts anders bedoeld had. Ik ben blij dat zij dat nog eens verduidelijkt heeft. Ik heb dat artikel in Medisch Contact niet meer nagelezen. Als zij zegt dat de huisarts zou moeten worden betrokken in het actieprogramma en instructieprogramma,

omdat ook de huisarts een belangrijke rol kan spelen bij het aanmoedigen van de mensen om de formulieren in te vullen en zich aan te bieden voor een gesprek daarover, ben ik het volledig met haar eens. Wij zullen ook zeker zorgen dat de huisartsen, voor zover zij dat al niet zijn, voor die rol geschikt gemaakt worden. In elk geval moet daar ook een alertheid ontstaan.

De heer Van den Berg heeft gezegd dat nazorg voor de ontvangers ook iets is waar behoefte aan is. Ik wil hem graag toezeggen dat wij erop zullen toezien dat daar voldoende aandacht aan wordt geschonken.

De heer De Wit wil ik danken voor de steun die hij toch betuigd heeft aan het wetsvoorstel. Zijn interpretatie van protocol en donatieformulier is correct. Gevraagd is wanneer de evaluatie begint, hoe lang het allemaal zal duren en welk jaartal men in gedachten moet hebben. Op 1 januari 1998 gaan wij beginnen met het donorregister te vullen. In totaal zal dat twee jaar in beslag nemen. Een aantal andere acties kunnen naar voren worden gehaald. In zekere zin kun je zeggen dat de wet per 1 januari 1998 operationeel is, maar aangezien het donorregister dan nog niet gevuld is, kun je van de evaluatieparameters die daarop slaan, voor het eerst eind 1998 een indruk krijgen hoe de eerste helft van de bevolking daarop gereageerd heeft. Vanaf 1998 moeten wij ook bepaalde parameters op gezette tijden registreren. Dat is niet zo moeilijk te beantwoorden. Op de vraag van mevrouw Schoondergang wat nu precies de parameters zijn op grond waarvan je concludeert dat het succesvol is geweest of niet, heb ik nu geen antwoord. Ik heb ook gezegd dat wij het aan deskundigen overlaten om daar een opzet voor te maken. Op het moment dat die opzet er is, wil ik niet alleen de Tweede Kamer, maar ook de Eerste Kamer daarover schriftelijk informeren. Ik zou nu echter alleen maar fantaseren als ik dat moest beantwoorden.

Ik denk dat wij na drie jaar zeker een goede indruk kunnen hebben hoe het werkt. De vraag is dan natuurlijk op welk moment je eventueel bereid bent om te zeggen dat datgene wat niet goed is, aan het beslissingssysteem ligt en dat dit dus gerepareerd moet worden. Ook die vraag is moeilijk te beantwoorden. Wat op pagina 12 van de memorie

Borst-Eilers

van antwoord is geschreven, is echter waar. Het is mogelijk, als wij constateren dat dit wenselijk is, naar een ander systeem over te gaan, bijvoorbeeld het geen-bezwaarsysteem. Voor alle eerlijkheid zeg ik maar: wie weet in welke richting de Nederlandse bevolking nog eens evolueert in zijn denken. Misschien gaat het wel de andere kant op. Dat is zonder meer mogelijk.

Ik dank de heer Cohen voor zijn steun, die hij op elegante wijze onder woorden heeft gebracht. Hij heeft verder geen concrete vragen aan mij gesteld.

Mevrouw Schoondergang heeft herhaald dat het zo belangrijk is dat het hele onderwerp van dood gaan en alles wat ermee samenhangt, meer bespreekbaar wordt. Dan zou het namelijk ook niet meer goed denkbaar zijn dat men in familie- of vriendenkring niet weet hoe iemand denkt over donatie. Ik kan dit van harte ondersteunen. Ik heb toevallig vanochtend een multimediapakket over dit hele onderwerp, het omgaan met dood en sterven, aan prinses Margriet aangeboden. Dit pakket is door een aantal samenwerkende organisaties, waaronder vrijwilligers in de terminale thuiszorg, samengesteld. Er was ook nog een forumdiscussie over dit onderwerp. Mij is duidelijk geworden dat er een verandering in ons land gaande is in een richting die ik gunstig vind en die voor dit onderwerp ondersteunend zou kunnen werken.

Ik heb al gezegd dat de wet per 1 januari 1998 operationeel wordt op papier, maar dat in feite pas twee jaar later het register vol is.

□

Minister Sorgdrager: Mijnheer de voorzitter! Mevrouw Michiels van Kessenich en mevrouw Schoondergang hebben een aantal vragen gesteld over het codicil. Het is juist ± dat staat ook in de wet ± dat de laatste verklaring de doorslaggevende verklaring is. Mevrouw Michiels van Kessenich heeft gevraagd of het niet beter zou zijn als een herroeping van een geregistreerde toestemming ook geregistreerd moet worden. Dat zou inderdaad beter zijn. Laat ik het zo zeggen: dat verdient de voorkeur. Wanneer iemand om wat voor reden dan ook die herroeping in een codicil heeft vastgelegd en niet de stap heeft genomen om dat nog eens te

laten registreren dan wel zijn registratie te wijzigen, dan nog moet je zeggen dat die laatste wilsverklaring toch geldt. Zij zegt dat het problemen kan opleveren bij de nabestaanden, als later ontdekt wordt dat de organen uit zijn genomen en dat de betrokkene dit eigenlijk niet gewild heeft. Ik denk, eerlijk gezegd, dat ook wanneer je een herroeping zou moeten registreren, wil die rechtsgeldig zijn, dit probleem blijft. Als men later een papier vindt van een latere datum waarin de betrokkene zijn wilsverklaring herroept, ontstaat toch ook een emotioneel probleem. Met die registratie heeft dat misschien formeel wel iets te maken, maar uiteindelijk maakt dat voor de emotionele beleving niet zo vreselijk veel uit. Mevrouw Michiels van Kessenich heeft gevraagd om dit nog eens te bekijken bij de evaluatie. Wij zullen dat doen. Wij zullen kijken of deze situatie zich regelmatig voordoet en of dit ~~is~~ überhaupt een punt is in het geheel.

Mevrouw Schoondergang vraagt zich af of, als er een persoon wordt aangewezen, deze dan ook toestemming moet geven. Dat is in de wet niet voorzien. Wij nemen toch aan en hopen ook dat, mocht er eens een persoon zo met name worden aangewezen, er van tevoren met die betreffende persoon wel overleg over is geweest. Als dat niet zo is ± wat zich natuurlijk kan voordoen ± dan rust op degene die daar vermeld is, een moeilijke taak. Daar zijn wij ons van bewust. Maar goed, dat levert het systeem dan uiteindelijk op.

De vraag is vervolgens wel wat je doet, als die persoon niet wil beslissen. Ook dat kan zich voordoen. Dan denk ik dat de conclusie moet zijn, dat van donatie moet worden afgezien.

Wat betreft artikel 20 ben ik het niet met mevrouw Schoondergang eens, als zij zegt dat het zo afhangt van de interpretatie van dat artikel, of je het wel goed leest of niet, en dat dit in een goede wet niet zo behoort te zijn. Dat laatste ben ik met haar eens, maar ik vind dat het artikel op zich wel duidelijk is. Het is toch zo dat met de verwijzing naar degene die de dood vaststelt, een persoon wordt aangeduid die een bepaalde functie heeft: dat is degene die het register moet raadplegen. Het artikel bepaalt dat dit een- en dezelfde persoon is. Dat heeft niet

met een tijdsvolgorde te maken. Ik zeg dit hier nog maar een keer voor de duidelijkheid, maar ik denk dat het op zich niet zoveel problemen zal opleveren.

Het signaal dat mevrouw Tuinstra afgeeft ter zake van de problemen in Taiwan en wellicht ook in een enkele andere staat, is zeker overgekomen en wij zullen daar het goede mee doen.

Ten slotte, voorzitter, ben ik, evenals mijn collega van Volksgezondheid, blij dat ook de Socialistische Partij dit wetsvoorstel zal steunen.

De beraadslaging wordt gesloten.

Het wetsvoorstel wordt zonder stemming aangenomen.

Sluiting 23.16 uur

Besluiten en ingekomen stukken

Lijst van besluiten:

De voorzitter heeft na overleg met het College van senioren besloten om:

a. de plenaire behandeling van de volgende wetsvoorstellen te doen plaatsvinden op:

4 juni 1996

Vaststelling van titel 7.10 (arbeidsovereenkomst) van het nieuw Burgerlijk Wetboek (23438);

Wijziging van de Algemene pensioenwet politieke ambtsdragers (invoering partnerpensioen) (24264);

Vaststelling van bedragen in verband met uitkeringen uit het Provinciefonds voor de uitkeringsjaren 1992 en 1993 alsmede wijziging van de Provinciewet, de Gemeentewet, de Wet gemeenschappelijke regelingen en enkele andere wetten in verband met de nieuwe comptabiliteitsvoorschriften voor provincies en gemeenten (24497);

11 juni 1996

Wijziging van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek en van enige andere wetten in verband met de reorganisatie van de raden voor de kindbescherming (24257);

25 juni 1996

Wijziging van de Algemene wet inzake rijksbelastingen en van de Invorderingswet 1990 in verband met de herziening van het stelsel van bestuurlijke boeten en van het fiscale strafrecht (23470);