

Vergaderjaar 2003–2004

29 494

Wijziging van de Wet op de orgaandonatie (evaluatie)

Nr. 6

NOTA NAAR AANLEIDING VAN HET VERSLAG

Ontvangen 15 september 2004

1. Algemeen

Het verheugt ons dat de leden van de fracties van CDA, PvdA, VVD, SP, GroenLinks, ChristenUnie en SGP het wijzigingswetsvoorstel positief hebben ontvangen en dat zij met ons van mening zijn dat een verduidelijking van de Wet op de orgaandonatie mogelijk bij zal dragen aan een verhoging van het aantal organen dat voor transplantatie beschikbaar komt. Het doet ons deugd dat de genoemde fracties deze laatste doelstelling ondersteunen. De leden van de PvdA-fractie betwijfelen nog of de wetswijziging wel zal leiden tot meer organen. Zij zien meer heil in het flankerend beleid. Ook de leden van de D66-fractie vragen zich af of met het onderhavige wetsvoorstel het aantal donoren daadwerkelijk zal stijgen. Zij zijn van mening dat toch vooral ook gezorgd moet worden voor een stijgen van het aantal aanmeldingen bij het donorregister. Graag beantwoorden wij dan ook de vragen die de leden van de genoemde fracties hebben gesteld en hopen daarmee ook de leden van de PvdA- en D66-fractie volledig van de zin van dit wetsvoorstel te overtuigen. Omdat deze leden allen informeren naar de stand van zaken van het flankerend beleid gaan wij daarop eerst kort in. In hoofdlijnen bestaat dit beleid uit twee trajecten. Enerzijds het ondersteunen en faciliteren van medische beroepsbeoefenaren bij het in gang zetten en uitvoeren van donatieprocedures en anderzijds het voorlichting geven aan het algemeen publiek, teneinde de bewustwording over dit onderwerp te vergroten, en daarmee de bereidheid tot donatie te verhogen. Wij zijn van mening dat we met dit beleid op de goede weg zijn, maar ook dat het noodzakelijk zal zijn het te continueren, onafhankelijk van de uitkomsten van de discussie over het beslissysteem. Wel zullen aan de hand van de opgedane ervaringen voortdurend bijstelling en aanscherping van de uitvoering in de praktijk mogelijk moeten zijn. Deze opvatting is ook verwoord in Kamerstuk 2003–2004, 28 140, nr. 16, Tweede Kamer (verder te noemen kabinetsstandpunt van 18 juni). Op basis van de onderzoeksresultaten van ZonMw komt het Kabinet tot de conclusie dat het beter is om niet het bezwaarsysteem in te voeren, maar verder in te zetten op een betere benutting van de mogelijkheden binnen het huidige systeem. Wel zal het voorstel van het NIGZ voor een actief registratiesysteem nog nader worden onderzocht. ZonMw geeft aan dat er andere strategieën zijn die kunnen leiden

tot een toename van het aantal orgaandonaties. Een deel van de aanbevelingen van ZonMw betreft aspecten waarop het onderhavige wetsvoorstel al betrekking heeft. Daarbij gaat het in het bijzonder om de verplichting om het register te raadplegen alvorens het gesprek met de nabestaanden wordt gevoerd, en wat ZonMw noemt het «slechts informeren van de nabestaanden» wanneer toestemming is geregistreerd. De aanvullende maatregelen van het Kabinet om het aantal orgaandonaties te bevorderen zijn gericht op het aantal registraties, de benadering van de nabestaanden, het verbeteren van de organisatie van de orgaandonatie en andere bronnen van donororganen. In antwoord op de vragen van de leden van de verschillende fracties gaan wij op deze maatregelen nader in. Deze aanvullende maatregelen passen goed in het beleid dat met het plan van aanpak orgaandonatie is ingezet en zijn in principe goed uitvoerbaar. Met de inzet van alle betrokkenen menen wij dan ook dat daarmee goede kansen bestaan om het aanbod van geschikte donororganen te vergroten.

2. Hoofdpijnen wijzigingsvoorstel

De leden van de CDA-fractie vragen of de regering met deze fractie van mening is dat een substantiële toename van het aantal geregistreerde potentiële orgaandonoren zeer wenselijk is. Het kabinet deelt de mening van de CDA-fractie dat zeker een substantiële toename van het aantal in het Donorregister geregistreerde toestemmingen welkom is, waar deze in de praktijk een belangrijke positieve bijdrage leveren aan het feitelijke aantal postmortaal verkregen organen. Uit de overzichten die de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) heeft vervaardigd op basis van de via de (vrijwillige en nog niet door alle instellingen gebruikte) Donatie-applicatie vastgelegde gegevens, moet immers worden geconcludeerd dat wanneer in het Donorregister een toestemming is vastgelegd, het veel vaker leidt tot daadwerkelijke donatie dan wanneer de beslissing (ex- of impliciet) is overgelaten aan anderen. De leden van de CDA-fractie vragen verder welke toename (van het aantal geregistreerde potentiële orgaandonoren) de regering wenselijk acht, en binnen welk tijdsbestek de regering deze doelstelling tracht te verwezenlijken. De meest ideale situatie zou natuurlijk zijn dat alle ingezetenen die orgaandonatie een goede zaak vinden uit volle overtuiging een positieve wilsbeschikking hebben laten registreren in het donorregister. Het lijkt ons echter niet reëel te veronderstellen dat er geen ingezetenen zullen zijn die weliswaar orgaandonatie een goede zaak vinden, maar toch – bijvoorbeeld omdat ze vinden dat bij de feitelijke beslissing hun naasten ook een rol moeten hebben – willen afzien van het laten registreren van toestemming voor orgaandonatie. Men kan dan in het huidige systeem van de wet door niets te laten registreren dan wel door het expliciet laten registreren van het delegeren van de beslissing over postmortale donatie, regelen dat de naasten bij die beslissing de doorslaggevende stem hebben. Uiteraard hopen wij om, binnen de beperkte financiële mogelijkheden die er zijn, zo veel mogelijk ingezetenen te kunnen overtuigen van het belang om de – bij voorkeur positieve – wil omtrent orgaandonatie na overlijden te laten registreren. Het verantwoord formuleren van kwantitatieve doelstellingen lijkt ons echter zowel wat betreft een wenselijk geachte registratiegraad en verdeling daarbinnen als wat betreft het tijdsbestek waarbinnen een en ander zou moeten zijn gerealiseerd, niet goed mogelijk. De leden van de CDA-fractie menen dat de voorstellen tot verbetering van voorlichting en het stellen van de donatievraag in het wetsvoorstel onvoldoende zijn uitgewerkt en vragen in dit verband naar de mening van de regering over het lespakket orgaandonatie voor scholieren. Goede publieksvoorlichting is geen taak die wettelijk geregeld wordt. In de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie die in april aan de kamer is gestuurd is wèl op de vraag naar de publieksvoorlichting inge-

gaan. In Bijlage 2 van het kabinetsstandpunt van 18 juni hebben wij verduidelijkt dat wij van mening zijn dat de Stichting NIGZ Donorvoorlichting moet doorgaan met het geven van continue publieksvoorlichting met als doel dat orgaandonatie als norm door de bevolking wordt geaccepteerd. Daarbij zal bovendien de nadruk worden gelegd op het geven van toestemming door nabestaanden.

Wij vinden het lespakket orgaandonatie een zeer geslaagde manier om de kennis en bewustwording ten aanzien van orgaandonatie te vergroten. Doel van het project *Voorlichtingsprogramma orgaandonatie voor scholieren* van de Universiteit Maastricht was om een voorlichtingsprogramma te ontwikkelen waarmee jongeren in de leeftijd van 15 tot en met 18 jaar worden gestimuleerd om na te denken over orgaandonatie en registratie van hun wil. Dit project leidt tot het nemen van een weloverwogen beslissing en in daaropvolgende registratie.

Het ontwikkelde lespakket bestaat uit a. een video met aansluitend een discussie in de klas waarin verschillende aspecten van het onderwerp orgaandonatie en registratie belicht worden, b. een interactieve CD-ROM met gedetailleerde informatie over het thema en c. een registratieoefening. Met dit pakket wordt momenteel op 300 scholen gewerkt. Het beheer van onder andere het namenbestand van docenten en nasturen van materiaal behoort tot de taken van NIGZ-Donorvoorlichting. Streven is om in de loop van 2005 500 scholen te hebben die er mee werken. Uit de evaluatie onder leerkrachten is gebleken dat een grote meerderheid van de docenten (94%) in toekomst lessen over orgaandonatie en registratie wil blijven geven. Bij navraag bleek 80% van deze leerkrachten het lespakket als vast onderdeel binnen het curriculum te willen gebruiken. De resultaten van de evaluatie laten zien dat het lespakket de beoogde effecten heeft. Vooral de kennis van leerlingen over het onderwerp orgaandonatie en registratie nam door het lesprogramma sterk toe. De intentie om zich te laten registreren is hoger onder jongeren die het lespakket gehad hebben dan bij jongeren die geen lessen over orgaandonatie hebben gevolgd. Nu in het wetsvoorstel de verplichting is opgenomen om bij ieder overlijdensgeval het donorregister te raadplegen, tenzij al duidelijk is dat de betrokkene medisch gezien niet in aanmerking komt als donor, vragen de leden van de CDA-fractie om te preciseren vanaf welk moment het register geraadpleegd mag worden.

Zoals mag blijken uit de artikelsgewijze toelichting op artikel 20, eerste lid, is een exact tijdstip niet te geven. De behandelend arts moet de redelijke verwachting hebben dat de betrokkene binnen afzienbare tijd zal overlijden. In alle verschillende situaties die aan orde kunnen zijn, zoals wel of niet aan de beademing, wel of niet een plotselinge verslechtering enzovoort, zal dat moment anders zijn. Bovendien zal de arts, zodra hij van oordeel is dat de patiënt binnen zeer korte tijd zal overlijden, het van de concrete situatie laten afhangen op welk moment het ook prudent is om de opdracht tot raadplegen te geven. De leden van de CDA-fractie vragen naar de effecten van de verplichting tot het invullen van een formulier waarin verslag wordt gedaan van de wijze waarop de regels van de WOD en het ziekenhuisprotocol zijn nageleefd. In het bijzonder vragen zij zich af of de effecten op de toename van het aantal beschikbare donororganen duidelijk genoeg zijn om deze verplichting en verhoging van de administratieve lastendruk te rechtvaardigen.

Op grond van de huidige WOD dient de behandelende arts al bij ieder overlijdensgeval na te gaan of orgaandonatie medisch mogelijk is. Het donatieformulier kan daarbij een bruikbaar hulpmiddel zijn. Op het donatieformulier moet onder meer de oorzaak van het overlijden staan en moet worden vastgelegd of de overledene geschikt is als orgaan/weefseldonor. Een belangrijke reden om de verplichting tot het invullen van een dergelijk formulier in de wet op te nemen is dat medische professionals door het moeten invullen van het formulier zich bij elk overlijden

bewust zijn van de eventuele mogelijkheid van orgaandonatie. Hierdoor wordt de herkenning van potentiële orgaandonoren en daarmee het aantal beschikbare orgaandonoren bevorderd. Verder zijn goed ingevulde donatieformulieren essentieel voor het verkrijgen van een betrouwbaar beeld van de werkelijke orde van grootte van het potentieel aan donoren in de Nederlandse ziekenhuizen. Door middel van analyse van de formulieren kan een beter inzicht verkregen worden in de mogelijkheden om het donorpotentieel beter te benutten. Op deze manier zal een bijdrage geleverd kunnen worden aan het verder verbeteren van het aantal donatieprocedures.

Wij zijn dan ook van mening dat de vrijblijvendheid die er nu is om een donatieformulier in te vullen moet verdwijnen vanwege het grote belang van orgaandonatie. Wel moet de belasting van arts en andere betrokken professionals zo gering mogelijk zijn.

De kosten van de administratieve lasten die ontstaan vanwege het opnemen van de verplichting een formulier in te vullen, worden voorts nog geraamd op een bedrag tussen de € 160 000,- en € 370 000,- per jaar. De exacte kosten zijn lastig te ramen, omdat het vooraf niet bekend is hoeveel mensen zullen overlijden en omdat het formulier door verschillende functionarissen ingevuld kan worden, die in verschillende salarisschalen kunnen zijn ingeschaald. Naar onze mening is efficiencywinst op dit terrein echter mogelijk. Zo heeft de afdeling Chirurgie van het AZG een gebruikersvriendelijk en gecomputeriseerd overlijdensregistratiesysteem ontwikkeld. Dit systeem verhoogt de efficiëntie van de werkzaamheden van artsen omdat zij dan slechts één keer verschillende soorten persoonsgegevens van een overledene hoeven in te vullen. Het systeem levert vervolgens alle na overlijden wettelijk vereiste benodigde en ingevulde formulieren (overlijdensverklaring, doodsoorzakenverklaring en het na de wijziging van de WOD verplichte donatieformulier). Onderzocht zal worden, in overleg met het AZG en andere betrokkenen welke mogelijkheden er zijn tot implementatie van het overlijdensregistratiesysteem in de overige Nederlandse ziekenhuizen.

De leden van de CDA-fractie ondersteunen het voorstel om taken te delegeren naar een donatiefunctionaris of transplantatiecoördinator. Wel vragen deze leden of voldoende duidelijk is waar de kosten voor donatieprocedures, waaronder de kosten voor procedures die niet leiden tot een te doneren orgaan, kunnen worden gedeclareerd en of hiervoor internationale afspraken zijn gemaakt. Verder vragen deze leden of een passende financiële beloning voor geleverde diensten bijdraagt aan de bereidheid van artsen, verplegend personeel en instellingen om een maximale inspanning te leveren om donatieprocedures uit te voeren. Deze leden vragen of de bekostiging van transplantaties met inbegrip van de voorbereidingskosten geheel door middel van de Diagnose Behandel Combinatie (DBC) systematiek verlopen. Ook vragen zij zich af indien de kosten met betrekking tot de voorbereiding van een potentiële donor voor rekening komen van de instelling waar de donor komt te overlijden, of dit nadelig kan zijn voor de bereidheid van personeel van deze instelling om zich in te zetten voor transplantatieprocedures.

De ziekenhuizen en betrokken beroepsbeoefenaren zijn verantwoordelijk voor de uitvoering van diverse activiteiten in de donatie- en transplantatieketen. De kosten van transplantatie worden betaald uit de budgetten van het transplanterende ziekenhuis. Naar onze mening mogen budgettaire redenen eigenlijk geen rem op orgaandonatieprocedures vormen. Het vergoedingstelsel rond orgaandonatie is enige jaren geleden door de WTG-partijen herzien. Voor verrichte donatie-activiteiten ontvangen de ziekenhuizen in de huidige bekostigingssystematiek, boven op de reguliere budgetten uit productie-afspraken, een kostenvergoeding via de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Onder deze vergoeding vallen ook voorbereidingskosten zoals activiteiten die samenhangen met

de hersendoodverklaring. Daarnaast krijgen de ziekenhuizen een vergoeding voor een aantal andere activiteiten zoals de behandeling en de screening van de donor en de begeleiding van de nabestaanden. De kosten voor donatieprocedures die niet leiden tot een te doneren orgaan kunnen in principe niet worden gedeclareerd tenzij de procedure al in een gevorderd stadium is. In internationaal verband zijn hierover geen afspraken gemaakt. Bij non-heart-beating donatie (NHBD) worden alle materiaal-kosten vergoed vanaf het moment dat de procedure is gestart. Ook de kosten van de donatiefunctionarissen en de transplantatiecoördinatoren worden vergoed via de NTS.

Wij hebben dan ook geen reden om aan te nemen dat de vigerende kostensystematiek een nadelige uitwerking heeft op de bereidheid van het personeel van de instelling waar de donor komt te overlijden.

De toekomstige bekostiging van transplantaties kent overigens geen DBC's waarvan de prijs vrij onderhandelbaar zal zijn (segment B). Alle productie vindt plaats in het zogenoemde segment A, waar vaste CTG-tarieven per DBC gehanteerd zullen worden. Verder vragen de leden van de CDA-fractie naar de samenwerking tussen personeel van instellingen en transplantatieteams.

In 1999 zijn twee landelijke uitnameteams van start gegaan die worden ingeschakeld bij de uitname van abdominale organen voor transplantatiedoelinden. Uit de evaluatie van deze teams van 24 oktober 2002 door het College voor zorgverzekeringen (CVZ) blijkt dat de teams in het algemeen hun meerwaarde hebben aangetoond. Het CVZ heeft in zijn evaluatie ook gewezen op het belang van een goede relatie-opbouw met de donor-ziekenhuizen zodat men bekend is met de werkwijzen van het uitnameteam en samenwerking mogelijk is tussen de «lokale» operatie-assistenten, de anesthesioloog en het team. Het CVZ heeft geconstateerd dat in het algemeen de uitnameteams een goede relatie met de donor-ziekenhuizen hebben en ook onderhouden.

De leden van de CDA-fractie vragen ook of wij de mening delen dat het belang van NHBD toeneemt. Zoals ook aangegeven in het kabinetsstandpunt op het Gezondheidsraadadvies «Nieuwe wegen naar orgaan-donatie» (Kamerstukken II 2003/2004, 28 140, nr. 13) is ook het kabinet van mening dat althans voor bepaalde organen NHBD van belang is voor het verminderen van de lengte van de wachtlijst. NHBD levert op dit moment met name een positieve bijdrage aan het aantal voor transplantatie ter beschikking komende nieren en levers, en in de toekomst zal dat mogelijk ook gaan gelden voor longen. Uiteraard levert NHBD per definitie geen positieve bijdrage aan het aantal voor transplantatie beschikbaar komende harten. De leden van de CDA-fractie vragen of het wenselijk is dat in iedere regio een team gespecialiseerde non-heart-beating transplantatiecoördinatoren wordt ingesteld, zoals deze in Zuid-Limburg reeds functioneert en of in iedere instelling medisch personeel aanwezig dat getraind is in het uitvoeren van voorbereidende handelingen voor NHBD. NHBD vindt tot op heden niet in alle ziekenhuizen plaats. Niet iedere instelling heeft de beschikking over medisch personeel dat getraind is in het uitvoeren van voorbereidende handelingen voor NHBD. Aan de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) is gevraagd een landelijk programma (inclusief pilot) op te stellen om de introductie van NHBD op grotere schaal mogelijk te maken. Het plan van aanpak wordt binnenkort verwacht. In dat plan van aanpak zal ook worden ingegaan op de mogelijke organisatorische vormgeving en de eisen die moeten worden gesteld aan de personele bezetting. De leden van de CDA-fractie vragen of door verplichte donatie vraagstellingcursussen, voor hiertoe bevoegd ziekenhuis personeel, meer effect verkregen kan worden.

Er wordt op dit moment hard gewerkt aan het verbeteren van de vaardigheden in het voeren van gesprekken met nabestaanden door middel van het laten volgen van communicatievaardigheidstrainingen (CVT). De trai-

ning wordt door steeds meer ziekenhuizen aangeboden en wordt in een aantal ziekenhuizen zelfs verplicht voorgeschreven voor arts-assistenten. Daarnaast loopt op dit moment een pilot in de regio Rotterdam, waarbij met speciaal opgeleide requestors wordt gewerkt.

De requestoropleiding is een intensieve meerdaagse opleiding om mensen professioneel op te leiden in het stellen van de donatievraag en het begeleiden van de nabestaanden. Zowel de CVT als de requestoropleiding worden als hulpmiddel bij het verbeteren van het donatieproces beschouwd. Zij vormen een aanvulling op bestaande voorzieningen en worden door deskundigen beschouwd als noodzakelijke randvoorwaarde ter verbetering van de donorwerving. Over de kwantitatieve resultaten van het requestorproject is nog niets te zeggen, aangezien de pilot nog loopt.

De meeste artsen worden niet dagelijks geconfronteerd met dood en orgaandonatie. Het verplicht opleiden van alle artsen met behulp van de requestoropleiding lijkt daarom niet efficiënt, de kosten zullen extreem hoog zijn, terwijl velen van hen slechts incidenteel met dood en donatie te maken krijgen. Het is raadzaam alleen specifieke groepen hulpverleners de requestoropleiding te laten volgen. De leden van de CDA-fractie vragen verder naar de effecten van de bepaling in het wetsvoorstel als gevolg waarvan aan de nabestaanden van een overledene die zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie, slechts de verder te volgen procedures zouden worden meegedeeld. De aan het woord zijnde leden vragen met name hoeveel winst dit oplevert, en of een gewijzigde procedure niet tot onwenselijke situaties kan leiden.

Naar onze mening zal er in tweeërlei opzicht sprake zijn van winst. In de eerste plaats zullen nabestaanden feitelijk worden ontlast van een moeilijke beslissing, juist indien hen heel expliciet duidelijk wordt gemaakt dat de overledene zelf bij leven heel bewust en nadrukkelijk toestemming heeft gegeven tot het na zijn overlijden afstaan van organen voor transplantatiedoeleinden. De nabestaanden hoeven zich dan dus niet bezig te houden met het beantwoorden van een vraag om toestemming, en dat mag volgens ons zeker ook als winst worden beschouwd. Zou vervolgens het percentage door de overledenen zelf gegeven toestemmingen dat ook daadwerkelijk geëffectueerd wordt nog stijgen tot (bijna) honderd procent, dan is er ook in termen van het aantal voor transplantatie beschikbaar komende organen sprake van winst. Overigens zal er na het meedelen van het hebben vastgesteld van de toestemming van de overledene zelf, geen sprake zijn van het vervolgens «slechts meedelen» van de voor de donatie te volgen procedures. Vanzelfsprekend zal er uitleg over die procedures worden gegeven, mede in antwoord op vragen die de nabestaanden daarover stellen. Zonodig kan daaraan vooraf nog de vraag gaan naar het bekend zijn met een eventuele recentere wilsbeschikking dan de positieve wilsbeschikking die het aanknopingspunt vormt voor het gesprek. Daarnaast zal aan de naasten uiteraard nog worden gevraagd op welk moment zij afscheid van de overledene willen nemen. Wij vertrouwen erop dat de betrokkenen in de ziekenhuizen zodanig zullen omgaan met de bepaling omtrent de toestemming van de overledene zelf, dat er geen onwenselijke situaties zullen ontstaan.

De leden van de CDA-fractie vragen in dit verband ook nog of de regering een schatting kan maken van de te verwachten toename van donororganen door dit onderdeel van deze wetswijziging.

Naar onze mening kan slechts een indicatie worden gegeven. De voorlopige gegevens over het jaar 2003 van de hiervoor genoemde Donorapplicatie laten zien dat – voor zover het gaat om de gevallen waarin donatie van vitale organen aan de orde was – in 84 gevallen een gesprek met de nabestaanden is gevoerd naar aanleiding van een aangetroffen positieve wilsbeschikking van de overledene. In negen gevallen is vervolgens gebleken van een weigering van de nabestaanden om die positieve

wilsbeschikking te laten effectueren. In het jaar 2002 ging het om vijf van de 50 gevallen.

Wanneer de nabestaanden in het geheel niet zouden hebben geweigerd, zou dat in 2002 dus bijvoorbeeld hebben kunnen leiden tot maximaal 10 en in 2003 tot maximaal 18 extra voor transplantatie ter beschikking gekomen nieren. Ook voor andere soorten organen geldt dat 100 procent effectuering van zelf gegeven toestemmingen zal leiden tot het beschikbaar komen van meer organen voor transplantatie. Daaruit mag worden afgeleid dat een vermindering van het aantal weigeringen van nabestaanden om een positieve wilsbeschikking van de overledene zelf te laten effectueren wel degelijk een bijdrage zal leveren aan de vermindering van de wachtlijsten voor orgaantransplantatie.

De leden van de PvdA-fractie vragen waarop de verwachting is gebaseerd dat de mogelijkheid om een «herhaalde aanschrijving» te houden onder burgers onvoldoende effect zal sorteren, terwijl nieuw ingezetenen wel aangeschreven worden.

Er zijn goede indicaties dat een intensievere herinneringsmailing, waarbij niet-geregistreerden een nieuwe kans krijgen zich te laten registreren, zal leiden tot een toename van het aantal geregistreerden met rond de 15%. Wel moet rekening worden gehouden met een iets lager percentage toestemmingen voor orgaandonatie. Het effect van een herinneringsmailing is inderdaad gunstig, omdat in vrijwel alle gevallen herkende potentiële donoren met een geregistreerde instemming ook daadwerkelijk als donor worden geëffectueerd. Probleem is echter dat de kosten voor de uitvoering van een herinneringsmailing rond €25 miljoen zullen bedragen. Er is daarom in het verleden voor gekozen om de herinneringsmailing niet uit te voeren. De verwachting is dat door stimulering en verbetering van de donorwerving in de ziekenhuizen met een onmiskenbaar lager budget op z'n minst vergelijkbare effecten gegenereerd kunnen worden (in het kabinetsstandpunt van 18 juni is deze lijn nog eens bevestigd).

De kosten voor de aanschrijving van de nieuw ingezetenen zijn nog niet bekend, maar zullen waarschijnlijk veel lager liggen dan de kosten voor de herinneringsmailing, omdat het hierbij om een veel kleinere doelgroep gaat.

Daarnaast vroegen de aan het woord zijnde leden waarop de verwachting is gebaseerd dat aanschrijven van hen die nooit eerder zijn aangeschreven (onder andere immigranten boven de 19 jaar) wel voldoende effect oplevert?

Bij het op grond van artikel II eventueel aanschrijven van degenen die nooit eerder zijn aangeschreven, zal het gaan om personen die op dat moment wél in de gemeentelijke basisadministratie persoonsgegevens zijn ingeschreven als ingezetene, maar in 1998 (het jaar van de eerste massale aanschrijving) nog niet waren ingeschreven en terwijl ze op 31 december van het jaar van inschrijving al wel 19 jaar of ouder waren. Degenen die ten tijde van de aanschrijving op grond van artikel II nog jonger dan 19 jaar zijn, zullen immers in de periode daarna al worden aangeschreven in het kader van de jaarlijkse aanschrijving op grond van artikel 10, eerste lid, van de WOD. Aanschrijving van de omschreven – en inmiddels qua omvang niet helemaal meer te verwaarlozen – doelgroep heeft overigens twee effecten. In de eerste plaats worden de betreffende personen door de aanschrijving in de gelegenheid gesteld om ten aanzien van orgaandonatie na overlijden hun zelfbeschikkingsrecht uit te oefenen, net als degenen die in 1998 zijn aangeschreven en de jongeren die nadien zijn aangeschreven. Op de tweede plaats zal – en niet in het minst wanneer een deel van de respons toestemming voor orgaandonatie inhoudt – daarmee waarschijnlijk ook een positieve bijdrage aan het

aantal postmortaal voor transplantatie beschikbaar gekomen organen kunnen worden geleverd.

Het antwoord op de vraag wanneer er sprake zal zijn van voldoende effect van aanschrijving van nieuw ingezetenen is echter niet goed te geven, en zelfs de vraag welk effect een dergelijke aanschrijving heeft is op dit moment niet te beantwoorden. Hoewel het bij de doelgroep voor een deel zal gaan om Nederlandse remigranten, zal het voor een ander (en groter) deel namelijk gaan om personen die in ieder geval ten tijde van de inschrijving de Nederlandse taal (nog) niet volledig machtig zijn. Verder kan verwacht worden dat wat betreft de aard van de geregistreerde wilsbeschikking, het registratiegedrag van nieuw ingeschrevenen ook wordt beïnvloed door algemene ideeën over postmortale orgaandonatie zoals die leven in het land waaruit men van oorsprong afkomstig is. Omdat de doelgroep waarbij het hier om gaat toch relatief klein is en bovendien uit subgroepen met zeer verschillende achtergronden bestaat, zal het naar wij aannemen niet eenvoudig zijn om een verantwoorde proef onder een deel van de groep nieuw ingezetenen uit te voeren. Een representatief inzicht in het feitelijk effect van de aanschrijving van nieuwe ingezetenen zal dan alleen kunnen worden verkregen door deze ook daadwerkelijk uit te voeren onder de hele groep nieuwe ingezetenen. Verder vragen de leden van de PvdA-fractie zich af waarop het vertrouwen is gebaseerd dat in de uitvoering van de wet het aantal transplantatiefunctionarissen ook reëel zal toenemen en hiermee de voornaamste barrières tot donatie worden weggenomen?

De wijzigingen in het wetsvoorstel zijn er vooral op gericht om het aanbod van geschikte donororganen te vergroten. Daartoe zijn in het wetsvoorstel enerzijds nieuwe verplichtingen opgenomen, zoals de verplichting om bij ieder overlijdensgeval het donorregister te raadplegen. Anderzijds hebben de wijzigingen ten doel om diegenen die professioneel betrokken zijn beter te ondersteunen. Tenslotte wordt een aantal verduidelijkingen gegeven dat ertoe moet leiden dat onzekerheden die nu in de praktijk worden gevoeld weggenomen worden. Aanscherping en verduidelijking van wettelijke bepalingen omtrent orgaandonatie zijn naar onze mening noodzakelijke maar nog geen voldoende voorwaarden om het aanbod aan geschikte donororganen te vergroten. Daarom hebben wij aanvullende maatregelen genomen en in het bijzondere ook extra financiële middelen ter beschikking gesteld ter ondersteuning van de donorwerving in de ziekenhuizen. Momenteel zijn 58 donatiefunctionarissen daadwerkelijk aangesteld, verspreid over circa 50 ziekenhuizen. Vast staat dat donatiefunctionarissen en transplantatiecoördinatoren een zeer belangrijke rol spelen in het proces van donorwerving. De transplantatiecoördinatoren zijn in het bijzonder belast met de uitvoering van de donatieprocedures. De donatiefunctionarissen hebben door het gezamenlijk initiatief van de Nierstichting, patiëntenvereniging en het ministerie van VWS sinds enkele jaren ook een plaats gekregen binnen de ziekenhuizen. Geconstateerd moet worden, dat mede door de inzet van beide groepen werknemers donorwerving een vast onderdeel van patiëntenzorg is. Verder zal dit jaar de nieuwe organisatie donorwerving operationeel zijn, waardoor het beter mogelijk is de verschillende activiteiten op landelijk-, regionaal- en ziekenhuisniveau op elkaar af te stemmen en aan te sturen. Daarbij zijn de ziekenhuizen en betrokken beroepsbeoefenaren zelf primair verantwoordelijk voor het proces van orgaandonatie binnen hun organisatie. De NTS die door eerste ondergetekende is aangewezen als het landelijke kantoor donorwerving heeft aldus onder meer ook tot taak het ontwikkelen van het donorwervingsbeleid op landelijk niveau. Bovendien ondersteunt NTS de ziekenhuizen. Verder verwachten wij van de zorgverzekeraars die uiteindelijk verantwoordelijk zijn voor de financiering van orgaandonatieprocedures dat zij mede een stimulerende rol zullen vervullen. Wij hebben er alle vertrouwen in dat er met deze maatregelen en de inzet van alle

betrokkenen goede kansen zijn het aanbod van donororganen te vergroten.

De leden van de PvdA-fractie vinden dat de maatregelen met betrekking tot publieksvoorlichting in de wetswijziging onbenut blijven en vragen aan de regering waarom en of men hierop met aanvullende voorstellen zal komen?

Wij verwijzen voor het antwoord op deze vraag naar het antwoord op een vergelijkbare vraag van de leden van de CDA-fractie.

De leden van de PvdA-fractie vragen waarom bij deze wetswijziging niet is ingegaan op de motie Lambrechts (29 200 XVI, nr. 103) waarin wordt aangedrongen op een aanpassing van de registratieprocedure, zodanig dat het invullen van donatieformulieren minder vrijblijvend wordt gemaakt.

In het kabinetsstandpunt van 18 juni is aan de Kamer meegedeeld dat:

- het niet doenlijk en gewenst is om de verschillende keuzemogelijkheden (ja, nee, keuze overlaten aan nabestaanden, keuze overlaten aan een specifiek persoon) ook op paspoort of rijbewijs vast te laten leggen.
- er in de huidige registratieprocedure voor de geregistreerde de mogelijkheid is om op elk gewenst moment de eerder gemaakte keuze te veranderen.
- er een koppeling tussen beide registratiesystemen moet kunnen plaatsvinden om te voorkomen dat een discrepantie kan optreden tussen de registratie in het Donorregister en de aangegeven donatiekeuze op paspoort dan wel rijbewijs. De vraag is of een dergelijke koppeling nu of op termijn wel mogelijk is.

De Basisadministratie Persoonsgegevens en Reisdocumenten van het Ministerie van Binnenlandse Zaken en Koninkrijkrelaties is van mening dat het gebruiken van het paspoort als drager voor gegevens over donorwensen niet in de functie past die het paspoort heeft als internationaal erkend reis- en identificatiedocument. Ook het Ministerie van Verkeer en Waterstaat acht het niet mogelijk donorwensen op te nemen op het rijbewijs. Het rijbewijsmodel is vastgesteld in EG-richtlijn 91/439 betreffende het rijbewijs. Het is niet toegestaan om hier van af te wijken. Wel is het mogelijk om nationale informatie, bijvoorbeeld met betrekking tot orgaan-donatie, op het rijbewijs op te nemen in de vorm van een code. De informatie op het rijbewijs is echter niet veranderbaar. De enig denkbare wijzigingsmogelijkheid is de aanschaf van een nieuw rijbewijs. Dit werpt een aanzienlijke drempel op.

Uit het bovenstaande blijkt dat aan het voorstel om op genoemde documenten zelf aan te geven of men wel of niet donor wenst te zijn een aantal praktische bezwaren kleeft. Daarom achten wij dit voorstel niet haalbaar.

De leden van de GroenLinks-fractie vragen waarom de regering niet eerst in het kabinetsstandpunt over de vervolgevaluatie van de WOD een standpunt inneemt over de WOD als zodanig, alvorens die wet te willen wijzigen.

Het onderhavige wetsvoorstel ter wijziging van de WOD beoogt in de eerste plaats enige onduidelijkheden in de WOD weg te nemen, zoals die in de praktijk worden gevoeld en die een negatief effect kunnen hebben op het aantal ter beschikking komende organen. Daarbij gaat het met name om aspecten van de raadpleging van het donorregister en de verslaglegging over uitkomsten en de aansluitend daarop uitgevoerde handelingen, alsmede om aspecten van de zogeheten voorbereidende en preserverende handelingen. Het wetsvoorstel bevat verder de mogelijkheid om in de toekomst – door middel van een algemene maatregel van bestuur – het niet geregistreerde deel van de bevolking aan te schrijven, en de mogelijkheid het deel van de bevolking dat al wel is aangeschreven maar zich niet heeft laten registreren opnieuw aan te schrijven.

Dit betreft al met al dus zaken die in wezen geen direct verband houden met het systeem van de wet. Daarbij komt dat het niet nodig is om te wachten tot bekend is welke uitkomst een discussie met het parlement over het wetsstelsel heeft. Het wachten daarop mag zelfs ongewenst worden genoemd vanwege het tijdsverlies dat zou optreden en dat naar verwachting een negatief effect heeft op het beschikbaar komen van organen op de korte termijn. Immers, zoals vermeld in de memorie van toelichting bij het wetsvoorstel verwacht het veld van de bepalingen in het wetsvoorstel een positief effect.

De leden van de GroenLinks-fractie vragen om een onderbouwing van het besluit om nog niet in te zetten op een systeemwijziging. Zij vragen zich af of de regering niet van mening is dat een bezwaarsysteem meer donoren oplevert.

In het kabinetsstandpunt van 18 juni is aan de Kamer mede gedeeld dat op basis van de onderzoeksresultaten van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie geconcludeerd moet worden dat er geen evidentie is dat de verandering van het Nederlandse systeem voor orgaandonatie – van een toestemmingsstelsel in een bezwaarsysteem – een positief effect zal hebben op het aanbod van postmortale donoren. Dit heeft te maken met het feit dat ook in een bezwaarsysteem de nabestaanden een rol zullen spelen bij de donatiebeslissing. Helaas is het tot op heden een feit dat een groot deel van de nabestaanden uiteindelijk geen toestemming tot donatie geeft. Daar komt bij dat een overgang naar een bezwaarsysteem gepaard zal gaan met een toename van het aantal geregistreerde bezwaren. Er bestaat zelfs het risico dat het aantal orgaandonaties zal afnemen. Alles afwegend moet de conclusie worden getrokken dat het beter is om niet het bezwaarsysteem in te voeren, maar verder in te zetten op een betere benutting van de mogelijkheden binnen het huidige systeem door middel van de maatregelen zoals verwerkt in het onderhavige wetsvoorstel. Wel zal het voorstel van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) voor een actief registratiesysteem nog nader worden onderzocht. ZonMw geeft aan dat er binnen het huidige registratiesysteem andere strategieën zijn die kunnen leiden tot een toename van het aantal orgaandonaties.

De leden van de GroenLinks-fractie vroegen in dit verband ook nog welke maatregelen er binnen de WOD zijn om ervoor te zorgen dat meer mensen hun keuze bekend maken.

De WOD kent op dit moment als mogelijkheden om de keuze ten aanzien van orgaandonatie formeel vast te leggen a) het invullen en laten registreren van een donorformulier, en b) het opmaken en eigenhandig ondertekenen van een eigen verklaring als bedoeld in artikel 9, vierde lid. Het eventueel (opnieuw) aanschrijven van degenen die hun keuze nog niet hebben laten registreren, zoals dit wetsvoorstel mogelijk maakt, is een maatregel om er voor te zorgen dat meer mensen hun donatiekeuze laten registreren. Daarnaast kan men bij leven zijn keuze ook mondeling mededelen aan de naasten, die hun besluit over het geven van toestemming natuurlijk op die mededeling kunnen baseren. Van formeel vastleggen is dan dus geen sprake. Verder is in het kabinetsstandpunt van 18 juni aangekondigd dat nog onderzocht zal worden of het mogelijk kan worden gemaakt dat burgers hun keuze ten aanzien van orgaandonatie via Internet laten registreren en hun keuze verder zelf via dat medium kunnen beheren. De leden van de GroenLinks-fractie vragen naar de effecten van de campagne «Nierdonor wel/niet. Weet u het van elkaar?» en naar de effecten van het plan van aanpak orgaandonatie. Zij constateren dat er aanzienlijke verschillen tussen regio's en ziekenhuizen zijn als het gaat om het aantal orgaandonaties en vragen zich af of er binnen de WOD mogelijkheden zijn om verbeteringen aan te brengen.

De campagne van de Nierstichting Nederland onder de titel «Nierdonor ja/nee. Weet u het al van elkaar?» heeft gelopen van half december 2003 tot mei 2004.

Uit een steekproef onder mensen van 18 jaar en ouder bleek dat bijna driekwart van de bevolking de campagne heeft gezien of gehoord. Twintig procent van die groep gaf aan dat zij mede dankzij de campagne over orgaandonatie heeft gesproken.

Tijdens en vlak na de campagne zijn er vergeleken met dezelfde periode in voorgaande jaren (daarbij de respons op de jaarlijkse achttienjarige aanschrijving buiten beschouwing latend) meer registratieformulieren bij het Donorregister ingevoerd. Daarbij moet worden aangetekend dat er ook in 2003 al sprake was van een stijging ten opzichte van 2002. De aantallen door het Donorregister ingevoerde registratieformulieren van de afgelopen jaren gedurende de maanden december tot mei, met uitzondering van de registraties uit de jaarlijkse jongerenaanschrijving bedroegen in 2001/2002 7 977, in 2002/2003 9 598 en in 2003/2004 12 497.

In hoeverre de stijging van het aantal ingevoerde registratieformulieren eenduidig aan de actie «Nierdonor ja/nee» is toe te schrijven, is niet aan te geven. Naast deze actie heeft namelijk ook het NIGZ in deze periode een huis-aan-huisbladenactie gevoerd. Bovendien is het onderwerp orgaandonatie in die tijd prominent in het nieuws geweest naar aanleiding van het Rathenaurapport (december 2003), en het Nivelrapport in het kader van de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (april 2004). Naar de relatie tussen het aantal geëffectueerde donaties in ziekenhuizen en de actie van de Nierstichting is geen onderzoek gedaan.

Er zijn in de afgelopen tijd veel maatregelen in de ziekenhuizen genomen om het aanbod van geschikte orgaandonoren te bevorderen. De invoering van donatiefunctionarissen in een aantal Nederlandse ziekenhuizen heeft bijvoorbeeld al een positief effect op de donorwerving gehad, zie de stijging van het aantal raadplegingen van het Donorregister en van het aantal weefseldonoren. Mede op basis van dit resultaat is er de afgelopen tijd door alle bij de orgaandonatie betrokken partijen gewerkt aan de verdere ontwikkeling van donorwerving in de Nederlandse ziekenhuizen. Echter, hoewel het aantal orgaandonaties in 2003 met circa 10% is toegenomen, is een directe relatie met de genomen beleidsmaatregelen niet eenvoudig te leggen. Dit komt onder meer doordat de orgaanopbrengst per ziekenhuis ook afhankelijk is van de voor orgaandonatie relevante mortaliteit. Terecht constateren de leden van de GroenLinks-fractie dat er grote verschillen zijn in het aantal orgaandonaties tussen ziekenhuizen onderling. Uit de tweede evaluatie van ZonMw blijkt dat er een relatief klein aantal (van ongeveer 25) ziekenhuizen is, met een voor heart-beating-donatie grote relevante morbiditeit. In deze ziekenhuizen overlijden relatief veel mensen aan een ongeval of een CVA. Maar ook tussen deze ziekenhuizen bestaan grote verschillen in het aantal donatieprocedures dat zij effectueren. Met de leden van de GroenLinks-fractie zijn wij van mening dat het daarom de moeite waard lijkt om te onderzoeken of in deze ziekenhuizen nog verbeteringen kunnen worden doorgevoerd. In het kabinetsvoorstel van 18 juni hadden wij dan ook voorgesteld een zogenaamde «best practice» strategie in het kader van het programma Sneller Beter te implementeren. Op die manier kunnen ziekenhuizen die relatief laag scoren leren van de ziekenhuizen die relatief hoog scoren en kan bevorderd worden dat het aantal donoren stijgt.

De leden van de D66-fractie bepleiten een mandated choice beslissysteem waarbij iedere volwassen burger op verplichtende wijze wordt gevraagd een beslissing te nemen over orgaandonatie, bijvoorbeeld bij het vernieuwen van het rijbewijs, het invullen van het belastingformulier of een andere handeling die wordt gecoördineerd door de overheid. Genoemde leden hebben deze wens ook eerder via een motie tijdens de vaststelling van de begrotingsstaat VWS 2004 (29 200 XVI, nr. 103) kenbaar gemaakt.

Deze leden vragen naar de reden waarom de breed gedragen en aangenomen motie niet in deze evaluatie is opgenomen en of de mogelijkheid en de wenselijkheid hiervan wel verkend is zoals de minister heeft toegezegd tijdens het debat over de VWS begroting.

In bovengenoemde motie wordt de regering verzocht een wijziging van de systematiek voor donorregistratie te onderzoeken, waarbij het mogelijk wordt om op rijbewijs, paspoort dan wel het nog in te richten identificatiebewijs of zorgpas simpelweg aan te geven of men wel of niet donor wenst te zijn. Vanwege de samenhang met de tweede evaluatie van de WOD door ZonMw zijn de resultaten van dit onderzoek bij het kabinetsstandpunt van 18 juni betrokken. Hierin concludeert het Kabinet dat er aan het voorstel om op genoemde documenten zelf aan te geven of men wel of niet donor wenst te zijn praktische bezwaren kleven. Derhalve wordt het voorstel als niet haalbaar beschouwd. Een korte samenvatting van onze reactie op de motie-Lambrechts is gegeven als antwoord op een eerdere vraag uit het tweede hoofdstuk. Deze vraag is gesteld door de leden van de PvdA-fractie. Verder vragen de leden van de D66-fractie – naar aanleiding van de nieuwe verplichting om bij overlijden in een ziekenhuis een formulier in te vullen teneinde potentiële orgaandonoren beter te herkennen – of er inzicht is in hoeveel orgaandonoren niet worden herkend, terwijl zij wel hebben aangegeven donor te willen zijn. Hier is geen inzicht in omdat in het algemeen het Donorregister niet geraadpleegd wordt wanneer een overledene medisch gezien niet als donor herkend is.

De leden van de D66-fractie vragen of een nieuw donatieformulier geen overbodig formulier is als donatie toch al landelijk wordt geregistreerd en bovendien als de verplichting wordt opgenomen het register bij ieder overlijden te raadplegen?

Wij achten het verplicht stellen van het invullen van een donatieformulier wel degelijk zinvol. Op het donatieformulier moet onder meer de oorzaak van het overlijden worden vastgelegd en of de overledene geschikt is voor donatie. Het moeten invullen van een dergelijk formulier en het door middel daarvan verslagleggen over de handelingen die gericht zijn op de mogelijkheid van orgaandonatie zullen er volgens ons toe leiden dat die handelingen, zoals het raadplegen van het donorregister, niet achterwege worden gelaten. Bijkomend voordeel is dat de ingevulde gegevens leiden tot inzicht in de medische geschiktheid van in ziekenhuizen overleden personen voor orgaandonatie, en het gedrag van nabestaanden in die gevallen dat er sprake is van medische geschiktheid. Daarbij zijn ook de gegevens van belang uit de instellingen die nu nog niet deelnemen aan de vrijwillige registratie via de door de NTS aangeboden Donorapplicatie. Verder stellen de leden van de D66-fractie voor om, in plaats van een extra formulier, een jaarlijks terugkerende evaluatie van de resultaten van alle donatiefunctionarissen te plegen.

Bij de evaluatie van de resultaten in de verschillende ziekenhuizen kan juist door gebruik van het formulier overzicht worden verkregen over de oorzaken die tot een bepaald resultaat hebben geleid. Eventuele tekortkomingen worden juist door het formulier zichtbaar gemaakt. Het werk van de donatiefunctionaris kan op deze manier worden ondersteund en versterkt. De aan het woord zijnde leden concluderen dat de door de wetswijziging ingevoerde veranderingen vooral betrekking hebben op de verbetering van de uitvoeringspraktijk van de WOD. Zij vragen welke maatregelen aan de kant van de aanmeldingspraktijk worden getroffen zodat het aantal registraties omhoog gaat.

Met de leden van de D66-fractie zijn wij van mening, dat het relevant blijft om te streven naar een groot aantal registraties. In het kabinetsstandpunt van 18 juni hebben wij vermeld hoe wij dit willen realiseren. We zijn hierbij ingegaan op de punten:

- uitreiking donorformulier bij het aanvragen van het paspoort
- zelfstandig invullen van het donorformulier via Internet

- continue publieksvoorlichting met als doel dat orgaandonatie als norm wordt geaccepteerd door de bevolking

Naar aanleiding van de verplichting tot het invullen van een formulier bij overlijden in een ziekenhuis vragen de leden van de ChristenUnie-fractie met welke frequentie en op welke termijn er zicht op het werkelijke donor-potentieel zal komen. Verder vragen deze leden zich af wie verantwoordelijk is voor de inzameling, archivering, verwerking en openbaarmaking van deze gegevens.

Het donatieformulier dient bij ieder overlijdensgeval te worden ingevuld. Dit betekent dat de gegevens continu verzameld en verwerkt zullen worden. De NTS die als landelijk kantoor donorwerving fungeert, is nu reeds verantwoordelijk voor de landelijke informatievoorziening rond donatie en transplantatie. In het bijzonder betreft dat: het aantal donormeldingen, de aantallen geëffectueerde donoren en ter beschikking gekomen organen, de uitgevoerde transplantaties en follow-up daarvan. In het verlengde van deze taak zal NTS inderdaad verantwoordelijk zijn voor de inzameling, archivering en openbaarmaking van deze gegevens. De NTS is verantwoordelijk voor de terugkoppeling naar de ziekenhuizen die gebruik maken van deze instrumenten. Met de NTS zullen afspraken worden gemaakt over de vorm en frequentie van de rapportages. De aan het woord zijnde leden noemen als aandachtspunt bij de registratie van donatieformulieren nog de bescherming van persoonsgegevens. Wij menen dat ten aanzien van de gehanteerde procedures voor de registratie voor aanlevering en verwerking gesproken kan worden van adequate bescherming van persoonsgegevens. Op landelijk niveau worden namelijk geen direct identificerende gegevens vastgelegd. De leden van de ChristenUnie-fractie staan positief tegenover het idee van een donatiefunctionaris maar zij geven wel aan dat een dergelijke functionaris een functie heeft die grote zorgvuldigheid vereist. Daarom vragen deze leden of de regering bepaalde richtlijnen kan geven voor de werkwijze en de functie-eisen van een dergelijke functionaris en zij zijn van mening dat voor nabestaanden goede informatie dient te bestaan over verdeling van taken en bevoegdheden tussen arts en functionaris. Wij zijn het eens met de leden van de ChristenUnie-fractie dat donatiefunctionarissen een functie hebben die grote zorgvuldigheid vergt. De eisen die aan de donatiefunctionaris worden gesteld zijn inmiddels opgenomen in een precieze functie omschrijving. Enkele van de voorwaarden voor het kunnen functioneren als donatiefunctionaris zijn:

- men moet basisarts of allround verpleegkundige zijn met ruime ervaring en een specifieke deskundigheid (IC) inzake donatie of in het bezit van een IC/CC opleiding (HBO-niveau);
- men moet aantoonbare affiniteit en ervaring hebben met orgaan- en weefseldonatie en over kennis van criteria en contra-indicaties voor donatie beschikken;
- men dient over een groot empathisch vermogen te beschikken om nabestaanden van een mogelijke donor te kunnen begeleiden en ondersteunen tijdens een donatieprocedure en in de nazorg.

Ook aan diegenen die de gesprekken voeren met nabestaanden dienen specifieke eisen te worden gesteld. Voor deze zogenaamde requestor-functie is een speciale opleiding ontwikkeld. Doel van de opleiding is professionals op te leiden om een kwalitatief goed gesprek met nabestaanden te kunnen voeren over orgaan- en weefseldonatie. In de opleiding staat het ontwikkelen van vaardigheden centraal. Enkele eisen zijn:

- gedetailleerde kennis hebben over orgaan- en weefseldonatie;
- kunnen voeren van een slecht nieuws gesprek;
- op een adequate wijze kunnen omgaan met (emotionele) reacties en vragen van nabestaanden;
- kennis hebben over rouw en rouwverwerking;
- kennis hebben over religie en donatie.

De leden van de ChristenUnie vragen verder of er met het oog op de duidelijkheid moet worden gestreefd naar één benaming van de functie. Momenteel voeren zowel de donatiefunctionarissen als de transplantatiecoördinatoren taken uit rond het donatieproces. De hoofdtaak van de donatiefunctionaris is ervoor te zorgen dat het ziekenhuis de gestandaardiseerde donordetectie verbetert. Onder andere gaat het om begeleiden en ondersteunen van artsen en verpleegkundigen bij de donatieprocedure, het zorgdragen voor introductie en uitvoering van protocolering van orgaandonatie in het ziekenhuis, en voor evaluatie, registratie en terugkoppeling van gegevens over donatie. De transplantatiecoördinator coördineert, organiseert en ondersteunt donatieprocedures. Het accent van de taken van de transplantatiecoördinator ligt meer op het uitvoerend vlak zoals het coördineren van de donatieprocedure en het verrichten van de administratieve afhandeling van de donatieprocedure. Hij moet hiervoor 24 uur beschikbaar zijn. Beide functies zijn dus verschillend maar vertonen ook overeenkomsten. De verwachting is dat met name de functie van de donatiefunctionaris, omdat het een vrij nieuwe functie is, verder zal evolueren. Op termijn zal dan moeten worden gezien of het zinvol is te streven naar integratie van beide functies. Mocht dit het geval zijn dan ligt het in de rede dat dit gevolgen heeft voor de benaming. Voor wat betreft de verdeling van taken en bevoegdheden tussen arts en functionaris zullen de voorkeuren en mogelijkheden op lokaal niveau bepalen welke functionaris voor welke taak wordt aangewezen in het ziekenhuisprotocol. In het gesprek met de nabestaanden kan aan hen worden uitgelegd hoe de verdeling van taken en bevoegdheden is. De aan het woord zijnde leden vinden het een positieve ontwikkeling dat de wilsbeschikking van de overledene in het huidige wetsvoorstel meer zeggingskracht krijgt. Zij vragen of dit bekend gemaakt zal worden onder burgers.

Het antwoord hierop is ja. Gezamenlijk met het NIGZ zal worden gezien hoe hieraan vorm gegeven kan worden. Verder vragen deze leden of er een perspectief is dat de kosten-batenverhouding van een mailing aan mensen die nog niet eerder een aan hen toegezonden registratieformulier hebben geretourneerd thans beter is dan het in 2002 geschetste perspectief.

In 2002 heeft de toenmalige Minister van VWS besloten om af te zien van een herinneringsaanschrijving zoals zijn voorganger had aangekondigd. Wij hebben echter deze mogelijkheid toch in het onderhavige voorstel opgenomen, mede omdat de Kamer in een eerdere samenstelling door middel van de motie Van Blerck (Kamerstukken II 1998/1999, 26 200 XVI, nr. 30) breed heeft aangedrongen op een herinneringsactie. Mocht op enig moment, omdat dan ook de financiële middelen daarvoor beschikbaar zijn, worden besloten tot het doen uitvoeren van een herinneringsactie, dan kan daaraan ook spoedig invulling worden gegeven.

De toenmalige Minister van VWS baseerde zijn hierboven genoemde besluit om van een persoonlijke herinneringsactie af te zien, op zijn inschatting dat de toen (op € 25 miljoen) begrote kosten niet zouden opwegen tegen de baten. Bij die baten gaat het kort gezegd om een toename van het aantal door postmortale orgaandonatie verkregen organen, dat geschikt is voor transplantatie.

Zo'n toename zal vervolgens echter niet alleen leiden tot het korter worden van wachtlijsten voor orgaantransplantatie, maar vooral bij nierpatiënten ook tot een verlaging van de kosten van de zorg als gevolg van een vermindering van het aantal patiënten dat dialyse ondergaat. Aldus leidt een toename van het aantal postmortaal verkregen organen ook tot enige financiële baten. Daarnaast leidt orgaantransplantatie meestal ook tot een belangrijke verhoging van de kwaliteit van leven, en in bepaalde gevallen zelfs tot een aanzienlijke verlenging van het leven. Het is uiteraard mogelijk om op een bepaald moment nieuwe (dat wil zeggen aan de

ontwikkelingen die zich inmiddels hebben voorgedane aangepaste) begrotingen op te stellen. De leden van de fractie van de ChristenUnie vragen tenslotte of het artikellid in casu ook ruimte biedt voor een hogere frequentie van aanschrijvingen ter herinnering dan een eenmalige verzending.

De bedoeling van de bepaling in het wetsvoorstel onder Artikel I, onderdeel A, is in eerste instantie om mede mogelijk te maken dat op grond van een (overigens ingevolge artikel 10, zesde lid bij de beide Kamers voor te hangen) algemene maatregel van bestuur ook een herinneringsmailing kan worden uitgevoerd. Daarbij zal dan aanschrijving plaatshebben van (in bedoelde maatregel met het oog op een gefaseerde uitvoering nog nader te bepalen) subgroepen van de ingezetenen die al eerder waren aangeschreven maar van wie nog geen wil in het donorregister is geregistreerd. Hoewel de bepaling niet speciaal geformuleerd is met het oog op het herhalen van een herinneringsactie, biedt de huidige formulering daartoe wel de mogelijkheid. Voorwaarde voor realisering van een herhaling is dan wel steeds dat de betreffende herinneringsactie is gebaseerd op een algemene maatregel van bestuur als bedoeld in artikel 10, vijfde lid, van de gewijzigde WOD.

De leden van de SGP-fractie zijn met de regering van mening dat potentiële donororganen zoveel mogelijk moeten worden herkend. Zij vragen zich af of het daarvoor nodig is dat er een precieze verslaglegging plaatsvindt voor ieder overlijdensgeval. De leden vragen naar de argumenten op basis waarvan de regering denkt op deze manier te komen tot meer donoren en of een wettelijke verplichting om te toetsen als zodanig niet reeds het eerdergenoemde effect heeft.

Gezien de urgentie van het tekort aan orgaandonoren zijn wij van mening dat een volledige en verplichte verslaggeving noodzakelijk is. De ervaring heeft geleerd dat louter een wettelijke verplichting om te toetsen of een overledene een potentiële donor is niet tot maximale donorherkenning leidt. Voorwaarde voor succes is het invoeren van landelijk één en hetzelfde donatieformulier met een heldere lay-out en met ondubbelzinnige vragen die een goede analyse en het automatisch verwerken van het formulier mogelijk maken. Verder willen wij ook verwijzen naar het antwoord op vragen van de leden van de CDA-fractie over dit onderwerp aan het begin van dit hoofdstuk. De leden van de SGP-fractie vragen vervolgens of het – gezien de nauwe samenhang tussen het oordeel van de betrokken arts en de daadwerkelijke meldingshandelingen – niet voor de hand ligt om in ieder geval uitdrukkelijk in de wet vast te leggen dat de desbetreffende arts wel geraadpleegd moet zijn voordat er melding plaatsvindt.

In de memorie van toelichting is aangaande artikel 23, tweede lid, aangegeven dat voorafgaand aan de melding bij het orgaancentrum en de raadpleging van het donorregister door de arts geconstateerd moet zijn dat de overledene een potentiële donor is. Dit betekent dat de melding en de raadpleging niet plaatsvinden zonder voorafgaande consultatie van de desbetreffende arts.

Verder vragen de leden van de SGP-fractie naar onze visie op de mogelijkheid dat er druk op het stervensproces zal komen te staan nu het register al geraadpleegd mag worden als een persoon naar redelijke verwachting binnen afzienbare tijd zal overlijden. Zij vragen of niet het risico aanwezig is dat het moment van raadplegen steeds meer wordt vervroegd en dat er dan te weinig ruimte blijft voor een menswaardig sterven.

Wij kunnen ons voorstellen dat een maatregel die het mogelijk lijkt te maken het register eerder te raadplegen dan nu is toegestaan deze leden zorgen baart. Het voorstel voor het nieuwe eerste lid van artikel 20 is echter slechts een verduidelijking van de huidige situatie. Ook op grond van de nu vigerende wet mag het register vóór het overlijden worden geraadpleegd. Omdat dit in de praktijk zo niet werd begrepen hebben wij

ervoor gekozen dit expliciet in de wet op te nemen. Dat kan uiteraard niet zonder dan ook een tijdsaanduiding te geven. Deze duidelijkheid zal in de praktijk tot gevolg hebben dat het register in bepaalde gevallen eerder wordt geraadpleegd dan nu feitelijk het geval is.

Het raadplegen van het register is echter niet iets dat belastend is. Zoals ook aangegeven in de memorie van toelichting is het aan de behandelende arts om te beoordelen op welk moment raadplegen prudent is. Dit hangt uiteraard samen met diens inschatting of een persoon naar redelijke verwachting binnen afzienbare tijd zal overlijden. Het zou immers van weinig respect getuigen om de naasten te confronteren met het resultaat van het raadplegen van het register op een moment dat zij nog niet geheel en al doordrongen zijn van de ernst van de situatie en nog niet begrepen hebben dat de patiënt stervende is. De zorgen die deze leden hebben over de ruimte voor een menswaardig sterven zien wij vooral in deze context. Er moet tijd en ruimte zijn voor de intimiteit die de naasten willen beleven bij het sterven van hun dierbare. Omdat de naasten bij het daadwerkelijk raadplegen van het register niet betrokken zijn, hoeft er geen vrees te bestaan dat deze handeling die intimiteit zal verstoren. Het gaat er uiteindelijk om dat de arts het juiste moment kiest om de naasten mee te delen dat het register is geraadpleegd en wat het resultaat daarvan was.

De leden van de SGP-fractie hebben twijfels bij de voorgestelde maatregel dat de familieleden niet meer mogen worden gekend in het donatieproces als de overledene zelf heeft aangegeven donor te willen zijn.

De maatregel waar deze leden op doelen betreft artikel 20, derde lid, waarin wordt bepaald dat bij toestemming van de overledene de naasten op de hoogte moeten worden gesteld van de wijze waarop aan de toestemming gevolg wordt gegeven. Deze formulering maakt zonder toelichting al duidelijk dat de naasten dus juist wel worden gekend in het donatieproces. Omdat er al toestemming is, hoeft er aan hen geen toestemming meer te worden gevraagd, het gaat er vooral om hen met de benodigde piëteit, zoals deze leden ook aangeven, te vertellen dat de betrokkene toestemming heeft gegeven en wat dat zal betekenen. Deze leden hebben de bepaling van artikel 20, derde lid, kennelijk zo begrepen dat zij ervan uitgaan dat er sprake is van een verbod. Zij vragen daarom ook een uitwerking van de passage in de memorie van toelichting waarin is aangegeven dat «alleen in zeer uitzonderlijke situaties van donatie kan worden afgezien».

Artikel 20, derde lid, moet niet geïnterpreteerd worden als een verbod, maar het is een gebod: de naasten moeten op de hoogte worden gesteld. Voor een uitwerking van de passage betreffende de uitzonderlijke situaties verwijzen wij deze leden naar de antwoorden op vergelijkbare vragen van de fracties van het CDA, de VVD, GroenLinks en de ChristenUnie in het artikelsgewijze onderdeel van deze nota.

3. Artikelsgewijs

Artikel I

A

– Artikel 10, vijfde lid

De leden van de CDA-fractie vragen de regering of zij een inschatting kan geven van de te verwachten toename van potentiële donoren, als gevolg van aanschrijving van nieuw-ingezetenen, zoals mogelijk zou worden op grond van artikel 10, vijfde lid.

Zoals ook volgt uit het antwoord dat wij in hoofdstuk 2 hebben gegeven op de vraag van de leden van de PvdA-fractie of een dergelijke aanschrijving wel voldoende effect oplevert, menen wij dat het aanschrijven van nieuw-ingezetenen zeker wel een positieve bijdrage aan het aantal post-

mortaal voor transplantatie beschikbaar gekomen organen zal kunnen leveren. Het is ons echter niet goed mogelijk om een nauwkeurige schatting van het aantal positieve registraties als gevolg van zo'n aanschrijving te geven. Uiteraard is er wel een – zeer hypothetische – bovengrens die wordt gevormd door het aantal meerderjarigen dat zich vanaf 1998 jaarlijks in Nederlands heeft gevestigd (zoals in de memorie van toelichting is vermeld, gaat het gemiddeld om 125 000 personen per jaar). In de praktijk zal de bovengrens aan het aantal registraties dat uit een jaarlijkse aanschrijving van de volwassen nieuw ingezetenen kan resulteren, ook worden bepaald door de invulling die feitelijk aan de in dit artikellid bedoelde algemene maatregel van bestuur wordt gegeven. In de maatregel kan bijvoorbeeld bepaald worden dat de nieuw ingezetenen pas worden aangeschreven wanneer zij inmiddels ongeveer twee à drie jaar in Nederland zijn ingeschreven. Uit gegevens van een begin 2003 door het CBS gepubliceerd onderzoek blijkt dat van de immigranten na twee jaar 80 procent nog steeds ingezetene van Nederland is, en na drie jaar 75 procent. Op die manier moet de aanschrijving beperkt kunnen blijven tot die personen waarbij de kans redelijk groot is dat zij nog langer ingezetene van Nederland zullen zijn. De aan te schrijven groep zou dan iets minder dan 100 000 personen betreffen, en daarmee gelijk zijn aan ongeveer de helft van het aantal jongeren dat als gevolg van artikel 10, eerste lid, jaarlijks wordt aangeschreven. Een ander voordeel van aanschrijving twee of drie jaar na het moment van immigratie zal ook kunnen zijn dat de aangeschrevenen dan de Nederlandse taal beter machtig zullen zijn dan vlak na de immigratie. Dat kan een gunstige invloed hebben op het registratiegedrag in termen van respons. Maar zoals gezegd in het bedoelde eerdere antwoord op een vraag van de PvdA-fractie, zal het registratiegedrag van nieuw-ingeschrevenen wat betreft de aard van de geregistreerde wilsbeschikking (en dus ook het percentage toestemmingen), tevens beïnvloed zijn door algemene ideeën over postmortale orgaandonatie zoals die leven in het land waaruit men afkomstig is. Deze leden vragen vervolgens wanneer de regering de kosten-batenverhouding zodanig verbeterd acht, dat zij van deze mogelijkheid gebruik zal maken.

Zoals wij hiervoor in de antwoorden op vragen van de fractie van de PvdA hebben aangegeven, zijn de effecten van de aanschrijving van nieuwe ingezetenen en daarmee ook de baten ervan niet goed in te schatten. De kosten hangen mede af van de gekozen uitvoeringswijze. Een bedrag van € 25 miljoen achten wij een redelijke schatting voor de bovengrens van de kosten. De uitvoering van een herinneringsmailing zal op dit moment niet plaatsvinden, omdat wij de in het tweede hoofdstuk op de vraag van de D66-fractie genoemde maatregelen als doelmatiger beschouwen. Bovendien informeren deze leden naar de mogelijkheid om het donatieformulier regelmatig aan te bieden, bijvoorbeeld bij het verkrijgen of verlengen van paspoort, rijbewijs of andere identificatiebewijzen. Feitelijk gaat het bij het regelmatig aanbieden van het donorformulier om de introductie van meer momenten waarbij de aandacht voor het onderwerp orgaandonatie wordt gevraagd. Dat zou dan wel een gedeeltelijke oplossing kunnen zijn voor een van de huidige problemen bij de uitvoering van de WOD, namelijk dat een grote groep potentiële donoren in principe weliswaar positief tegenover het onderwerp orgaandonatie staat, maar toch om verschillende redenen het formulier niet heeft ingestuurd. Om te voorkomen dat de burger steeds weer opnieuw en daarmee te vaak geconfronteerd wordt met een te nemen beslissing over orgaandonatie zou het uitreiken van het donorformulier kunnen worden gekoppeld aan de afgifte van één document. Anders zou de burger geïrriteerd kunnen raken, wat juist averechts kan werken. Aangezien niet iedere Nederlander over een rijbewijs beschikt lijkt een koppeling van de registratievraag aan het uitgeven van het paspoort effectiever dan een koppeling aan het rijbewijs. Een Nederlands paspoort dient om de vijf jaar vernieuwd te worden.

Hiervoor is het noodzakelijk om twee keer het loket van de eigen gemeente op te zoeken, namelijk bij het indienen van de aanvraag voor het paspoort en bij het ophalen van het nieuwe document. Verschillende varianten lijken daarbij mogelijk. Het kan gaan van het louter overhandigen van een donorformulier tot aan een zeer actieve benadering van de klant door de betrokken ambtenaar. Ook bij het ophalen van het paspoort of rijbewijs kan eventueel nog geïnformeerd worden of men nog iets gedaan heeft met het donorformulier.

Het aantal jaarlijks te verstrekken paspoorten wordt geraamd op circa 2,5 miljoen. Het is nog niet goed in te schatten hoeveel donorformulieren geretourneerd zullen worden. Een respons tussen de 5 en 10% lijkt reëel waardoor het aantal extra registraties zou kunnen komen op tussen de 125 000 en 250 000 per jaar. Hoewel – gezien de resultaten van het experiment herinneringsmailing – het mogelijk is dat het extra aantal geregistreerde bezwaren groter zal zijn dan het extra aantal geregistreerde toestemmingen kan volgens ons een licht positief effect op het aantal donaties worden verwacht. Een voordeel van een dergelijke aanpak is dat de kosten die daarmee gemoeid zijn aanzienlijk lager zullen zijn dan de kosten van een algehele herinneringsmailing.

Op dit moment is nog onduidelijk of het voorstel op draagvlak bij de gemeenten kan rekenen. We verwachten zeer binnenkort het advies van de Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken. Indien hieruit blijkt dat bij de gemeenten voor een dergelijke aanpak draagvlak en mogelijkheden zijn, zal alvorens tot landelijke uitvoering wordt overgegaan, in een aantal gemeenten een proef worden uitgevoerd.

De leden van de CDA-fractie wilden in dit verband ook ons oordeel over de huidige lay-out van het donorformulier vernemen want zij vermoeden dat de huidige lay-out van het donatieformulier onvoldoende bijdraagt aan de bevordering van het aanmelden als orgaandonor. De aan het woord zijnde leden vragen of de regering kan toelichten of de registratie van potentiële donoren in het centrale Donorregister in alle gevallen foutloos verloopt.

De lay-out van het donorformulier is door NSS/Marktonderzoek kwalitatief getest vóór de invoering in 1998. In 2001 zijn enkele kleine wijzigingen en verduidelijkingen van het formulier aangebracht. Deze wijzigingen en verduidelijkingen hadden onder meer betrekking op ervaringen bij het donorregister. Bij toezending van het donorformulier wordt een toelichting bijgevoegd. Het formulier is op zichzelf duidelijk, bevat relatief weinig tekst en kan in principe zonder toelichting worden ingevuld.

Hoewel wij het met deze leden eens zijn dat een andere lay-out van het donorformulier in het verleden zou hebben geleid – en in de toekomst ook zal kunnen leiden – tot een andere respons van degenen die zo'n formulier ontvangen, is voor ons nog maar de vraag of een andere lay-out wel bevorderend zou hebben gewerkt respectievelijk werkt op de aanmelding als orgaandonor.

De ingezonden donorformulieren worden door de medewerkers van het donorregister alvorens te worden ingevoerd in het geautomatiseerde informatiesysteem gecontroleerd op correcte en volledige invulling. Bij onjuiste invulling wordt contact opgenomen met de inzender en wordt deze de mogelijkheid geboden het formulier alsnog juist in te vullen. Vervolgens vindt dubbele invoer van het formulier plaats in het geautomatiseerde systeem. De dubbele invoer is erop gericht eventuele fouten bij de eerste invoer via een tweede invoer op te sporen en te herstellen. Na het afronden van de invoerprocedure ontvangt de inzender ter controle een registratiebevestiging waarop de registratiegegevens vermeld staan. Bedoeling van deze registratiebevestiging is dat men aan de hand daarvan kan controleren of de registratie volledig correct is. Vier

weken na het versturen van de registratiebevestiging wordt, tenzij aanpassing nodig was, de geregistreerde wilsbeschikking raadpleegbaar voor artsen.

Indien men meent dat de gegevens onjuist zijn, kan men dit doorgeven aan het donorregister, waarna de geregistreerde gegevens zonedig worden aangepast. Zo'n aanpassing blijkt slechts sporadisch, in minder dan 0,1% van de gevallen nodig.

De leden van de VVD-fractie vragen of de in het vijfde lid van artikel 10 opgenomen mogelijkheid om nieuw-ingezetenen aan te schrijven, niet als «te vrijblijvend» moet worden beschouwd.

Het in de WOD opnemen van de mogelijkheid tot aanschrijving van nieuwe ingezetenen, zouden wij niet willen bestempelen als «te vrijblijvend». Hoewel wij de aanschrijving van nieuwe ingezetenen in lijn achten met de gedachte achter de WOD, is het niet goed mogelijk om in te schatten wat het effect van zo'n aanschrijving zal zijn, noch in termen van extra registraties in het donorregister, noch in termen van aantallen voor transplantatie ter beschikking komende organen. Bij het opstellen van de in het vijfde lid bedoelde algemene maatregel van bestuur (respectievelijk van die bedoeld in artikel II) kan nog onderzocht worden of er een op dat moment in financieel en organisatorisch opzicht aanvaardbare uitvoeringswijze is.

De leden van de VVD-fractie vragen verder of een kosten-batenoverzicht beschikbaar is wanneer van vrijblijvendheid zou worden afgeweken. Zie voor het antwoord op deze vraag het antwoord op de vergelijkbare vraag van de leden van de CDA-fractie over artikel 10, vijfde lid.

– *Artikel 11, vijfde lid*

De leden van de CDA-fractie vragen waarom in het wetsvoorstel het nieuwe vijfde lid is toegevoegd aan artikel 11, en niet aan artikel 9. Het toe te voegen vijfde lid handelt over de mogelijke donatie van «nieuwe organen», dat wil zeggen organen waarvan ten tijde van het door een persoon opmaken van een wilsbeschikking nog niet bekend was dat deze op bepaald moment voor transplantatie bruikbaar zouden zijn. Omdat er geen sprake is van een bewust door de overledene zelf bij leven gegeven toestemming voor donatie van dergelijke organen, past een bepaling die voorziet in het expliciet geven van aanvullende toestemming niet goed bij de strekking van artikel 9.

Zo'n bepaling past naar onze mening wél bij die van artikel 11 van de wet, dat immers in zijn algemeenheid handelt over de situatie dat van de overledene zelf geen doorslaggevende wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 van de wet aanwezig is.

De aan het woord zijnde leden vragen tevens of het noodzakelijk is om aan de nabestaanden van diegenen die toestemming zonder enige uitsluiting hebben verleend tot het verwijderen van hun organen, alsnog specifiek toestemming te vragen voor het doneren van «nieuwe organen». Wij zijn van mening dat er altijd sprake dient te zijn van geïnformeerde toestemming voor orgaandonatie voordat tot het uitnemen van organen mag worden overgegaan. De meeste personen die in het donorregister toestemming hebben laten registreren, hebben bij hun besluit ook de lijst met van de toestemming uit te zonderen organen betrokken. Zij hebben zich bij het invullen van het donorformulier geen voorstelling willen – en misschien ook wel niet kunnen – maken welke andere organen dan vermeld op het donorformulier op een gegeven moment getransplanteerd zouden kunnen worden. Wij gaan daarom niet uit van de veronderstelling dat iemand die toestemming heeft gegeven voor donatie van de op het donorformulier vermelde organen, dan «vanzelfsprekend» ook steeds toestemming zou hebben willen geven voor donatie van nieuw te transplanteren organen. Wij kunnen ons goed voorstellen dat velen geen

toestemming zouden verlenen voor bijvoorbeeld transplantatie van een gehele hand of arm, of van een orgaan als een eierstok. Daarbij komt dat de systematiek van het vragen van aanvullende toestemming voor organen in lijn is met het algemene uitgangspunt over de zeggenschap zoals dat in de WOD is opgenomen. Daarin past naar onze mening niet dat zónder dat er sprake is van op basis van een aanvullende geïnformeerde toestemming, organen zouden worden uitgenomen die niet op het donorformulier zijn vermeld.

De leden van de SGP-fractie vragen of het in het kader van de rechtszekerheid niet belangrijk is op het registratieformulier toch een vraag over donatie van «nieuwe organen» op te nemen, waar naar hun mening daarvoor het formulier niet veel ingewikkelder zou worden, terwijl de potentiële donor dan wel naar eigen inzicht een beslissing daarover kan nemen. Deze leden hebben in zoverre gelijk dat het technisch gezien goed mogelijk zou zijn om op het formulier ook een extra keuzemogelijkheid toe te voegen waarmee men op voorhand expliciet toestemming kan geven voor, of juist bezwaar kan maken tegen, donatie van organen die niet in de lijst met uit te zonderen organen zijn vermeld. Maar zoals hierboven aangegeven menen wij dat er dan geen sprake zou zijn van een daadwerkelijk «informed» consent. Mogelijk zou van het opnemen van deze keuzemogelijkheid uiteindelijk in de praktijk zelfs een negatief effect kunnen uitgaan. Hierbij kan bijvoorbeeld gedacht worden aan een situatie waarin iemand «voor alle zekerheid» ervoor zou kiezen om aan te kruisen dat hij hoe dan ook bezwaar heeft tegen het uitnemen van organen die niet op het door hem ingevulde donorformulier zijn vermeld. Als gevolg daarvan zouden minder «nieuwe organen» ter beschikking komen dan wanneer de extra keuzemogelijkheid er niet is. Met het opnemen van de bepaling als opgenomen in het voorstel voor het vijfde lid, hebben wij beoogd aan te sluiten bij de algemene systematiek van de WOD.

C

– *Artikel 18, eerste lid*

De leden van de SGP-fractie vragen waarom er niet voor is gekozen om in de wetstekst vast te leggen dat de behandelende arts vast moet stellen of een patiënt een potentiële donor is. Zij hebben de indruk dat de voorgestelde tekst voor onduidelijkheid zorgt over de vraag naar de precieze verhouding tussen de verantwoordelijkheid van de arts en de functionaris. Het antwoord heeft betrekking op artikel 20, eerste lid en is daarom opgenomen in de beantwoording van de vragen die naar aanleiding hiervan zijn gesteld.

D en E

– *Artikel 20, eerste lid*

De leden van de CDA-fractie begrijpen dat de behandelende arts verplicht is om bij elk overlijden na te gaan of de patiënt geschikt is als orgaan-donor.

Deze algemene formulering is inderdaad een van de consequenties van artikel 20, eerste lid, van het wetsvoorstel. De geschiktheid bestaat uit twee aspecten: de juridische geschiktheid, met andere woorden de aanwezigheid van toestemming, en de medische geschiktheid. Omdat in veel gevallen de behandelend arts goed op de hoogte is van de toestand van de patiënt, kan het voorkomen dat al (langer) duidelijk is dat de patiënt medisch gezien niet in aanmerking komt als orgaan-donor. Deze arts zal dat ook meedelen aan diegene die in gevolge artikel 23, eerste lid, belast zal zijn met de raadpleging van het donorregister.

Deze leden vragen of voldoende duidelijk is voor welke diagnoses of symptoomcomplexen dit geldt. Zij vragen of het bijvoorbeeld mogelijk is

dat het symptoom koorts kan leiden tot verschillende beoordelingen door artsen van de mogelijke geschiktheid voor orgaandonatie.

Als patiënten zo ernstig ziek zijn dat zij binnenkort zullen overlijden heeft het symptoom koorts op zich zelf geen betekenis voor de beoordeling van de medische geschiktheid. Bij die beoordeling gaat het om vragen als: is er sprake van een infectie (bijvoorbeeld sepsis, hepatitis of HIV-infectie), degeneratieve ziekten van het zenuwstelsel, chemotherapie, intoxicaties enzovoort. In het protocol postmortale orgaan- en weefseldonatie zijn alle criteria voor weefseldonatie en voor orgaandonatie opgenomen. Daarmee is het voldoende duidelijk in welke gevallen er sprake is van contra-indicaties. Het komt natuurlijk regelmatig voor dat al langer duidelijk is dat er een contra-indicatie is. Dit is bijvoorbeeld het geval als iemand ouder is dan tachtig jaar, of als iemand kanker heeft. In die gevallen kan raadpleging van het register achterwege blijven.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen of artikel 20, eerste lid, wel voldoende duidelijk maakt dat het de arts moet zijn die de mogelijkheid tot donatie onderzoekt. Deze leden vrezen dat het artikel het ook mogelijk maakt dat het onderzoek naar contra-indicaties wordt verricht door de in artikel 23 aangewezen functionaris. Als deze functionaris en de arts verschillende personen zijn vragen deze leden of het artikel de eerste verantwoordelijkheid wel voldoende bij de arts legt.

Artikel 20, eerste lid, geeft de in artikel 23 aangewezen functionaris uitsluitend de bevoegdheid na te gaan of er een wilsverklaring van betrokkenen zelf is. De functionaris kan hiertoe pas overgaan op instigatie van de arts, wanneer hij verwacht dat een persoon binnen afzienbare tijd zal overlijden of wanneer hij heeft geconstateerd dat bij een persoon de dood al is ingetreden.

Als op voorhand duidelijk is dat de patiënt medisch gezien niet in aanmerking komt voor donatie, zal de arts de betreffende functionaris niet het sein geven dat er een potentiële donor is en dat het register geraadpleegd moet worden. Het spreekt vanzelf dat een overlijdensverwachting en een oordeel over de medische geschiktheid als donor alleen door de behandelend arts kan worden gegeven. Daarom geeft artikel 20 ook geen enkel aanknopingspunt voor delegatie van deze taak aan een ander.

– *Artikel 20, tweede lid*

De leden van de CDA-fractie merken op dat in artikel 20, lid 2, wordt voorgesteld de in het protocol aangewezen functionaris de taak op zich te laten nemen om de nabestaanden om toestemming te vragen. Zij vragen of dit betekent dat de behandelend arts die een vertrouwensband heeft opgebouwd met de naasten tijdens de behandeling, deze vraag niet kan stellen als deze volgens het protocol, zoals beschreven in artikel 23, daartoe niet is aangewezen. Bovendien vragen zij welke minimale opleidingseisen gelden voor de in het protocol aangewezen functionaris.

Onderzoek van de projectgroep orgaandonatie van de afdeling Chirurgie van het Academisch Ziekenhuis Groningen (AZG) laat zien dat er grote verschillen bestaan in het verkrijgen van toestemming voor orgaan- en weefseldonatie tussen artsen onderling. De conclusie van de projectgroep is dat grote winst in het verkrijgen van toestemming voor orgaandonatie te behalen zou zijn wanneer het stellen van de donatievraag overgelaten wordt aan die artsen en andere professionals die hier bedreven in zijn en dus ook meer gemotiveerd zijn. Met de toevoeging in artikel 23, tweede lid, wordt mogelijk gemaakt dat ook anderen dan de arts belast kunnen worden met het voeren van het gesprek met de nabestaanden. Het is aan het ziekenhuis om vast te leggen aan wie de uitvoering van de taak is toegewezen. Dit laatste zal natuurlijk in overleg gaan met de betrokken artsen. Mocht blijken dat een behandelende arts die een vertrouwensband heeft opgebouwd met de naasten op het moment dat het aan de orde is

de meest aangewezen persoon is om dat gesprek te voeren, ook al is hij niet expliciet in het protocol aangewezen, dan kan dat natuurlijk altijd zo gebeuren.

Zoals eerder geantwoord op een vraag van de leden van de ChristenUnie-fractie is voor het stellen van de donatievraag (requestorfunctie) een speciale opleiding ontwikkeld.

– *Artikel 20, derde lid*

De leden van de CDA-fractie gaan in op de passage in de toelichting bij artikel 20, derde lid, waarin wordt aangegeven dat als orgaandonatie ter sprake komt, de nabestaanden zulke heftige en emotionele bezwaren hebben dat wordt afgezien van verwijdering van organen. De leden van de CDA-fractie zijn van mening dat de verduidelijking die wij beogen met artikel 20, derde lid, onvoldoende is. Zij vinden dat de zorg van een goed hulpverlener zich in ieder geval ook uit dient te strekken tot de nabestaanden.

Dit laatste zijn wij geheel met deze leden eens. Dit betekent dat bij het overlijden van een patiënt die potentieel donor is, de arts zich met voorzichtigheid en empathie moet kwijten van zijn plicht op grond van de WOD. Hij moet de mogelijkheid van orgaandonatie aan de orde stellen. Als in het register toestemming van de patiënt is gevonden, zal de start van het gesprek anders zijn dan wanneer er niets in het register is aangetroffen. Als de betrokkene toestemming heeft gegeven, zal dat in het begin van het gesprek meegedeeld worden. Vervolgens zal informatie worden gegeven over de gang van zaken. In de genoemde trainingen en cursussen kunnen de betreffende artsen hierin vaardigheid opdoen.

Artikel 20, derde lid, geeft extra duidelijkheid omdat in deze situatie het doel van het gesprek niet het verkrijgen van toestemming is. Daar is het gesprek dan ook niet op gericht. Omdat geen mens hetzelfde is, kunnen wij niet in de enkele woorden die wij hier kunnen gebruiken om de gang van zaken te beschrijven, alle verschillende situaties aan de orde stellen die er in de praktijk zijn. Ook bij het overlijden van een dierbare zijn er evenveel verschillende reacties als er mensen zijn. Toch kan wel gezegd worden dat naasten over het algemeen de rust die intreedt na het overlijden van hun dierbare genadig vinden en dat zij in eerste instantie die rust niet willen verstoren. Wij begrijpen dan ook dat een arts in gesprek met de naasten, die geëmotioneerd zijn en in rouw verkeren, juist om redenen van goed hulpverlenerschap geneigd kan zijn mee te gaan in de gevoelens van de nabestaanden. Als het goed is zal hij zich ook realiseren dat er elders patiënten zijn die op de wachtlijst staan voor een orgaan en dat hij zich daarom moet inspannen om de wens van de overledene uit te voeren. Wanneer hij echter inziet dat de emoties zeer hevig zijn kan hij om die reden toch moeten afzien van uitvoering van de wil van de overledene.

De aan het woord zijnde leden vragen in dit verband nog wat wordt verstaan onder de onmiddellijke bereikbaarheid van naasten.

Naar aanleiding daarvan merken wij op dat het begrip onmiddellijk bereikbaar, dat overigens in artikel 11, eerste lid, van de huidige wet al wordt gebruikt met betrekking tot degenen die bevoegd zijn voor het geven van plaatsvervangende toestemming, moet worden gezien in de context van de bij orgaandonatie bestaande situatie. Die situatie houdt in dat binnen een tijdsbestek van hooguit enkele uren een beslissing over de donatie moet worden genomen en dat de daarvoor noodzakelijke stappen moeten worden gezet. In die periode moeten de naasten – waar het wetsvoorstel op doelt – bereikt kunnen worden. Zoals in de memorie van toelichting al is vermeld, is het niet de bedoeling dat als de betrokkenen in die periode niet bereikt kunnen worden, de donatie geen doorgang kan vinden. De overledene heeft daarvoor immers zelf toestemming gegeven. Overigens mag gezien de aard van de groep mensen waar deze bepaling op wordt

gedoeld, worden aangenomen dat juist deze betrokkenen in veel gevallen «in de buurt» en dus ook onmiddellijk bereikbaar zijn.

In het licht van de bereikbaarheid van de naasten gaan deze leden ervan uit dat, indien de lichamelijke situatie van een hersendode min of meer stabiel is, er niet onverwijld wordt overgegaan tot uitname van organen. Zij zijn van mening dat het ook bij volledige toestemming wenselijk is dat naasten voor de feitelijke uitname van organen gelegenheid hebben om afscheid te nemen.

De situatie van een hersendode is nooit stabiel te noemen. Wel moet er in sommige situaties meer worden gedaan om het lichaam en de organen geschikt te houden voor uitname en transplantatie dan in andere situaties. Over het algemeen is met het organiseren van de uitname en het voorbereiden van de transplantatie enkele uren tijd gemoeid. In de gesprekken met de naasten zal ook worden uitgelegd dat zij afscheid kunnen nemen voordat de uitnameoperatie plaatsvindt. Als alles achter de rug is, zal de overledene opgebaard kunnen worden zoals de naasten dat wensen en zal er ook gelegenheid zijn om afscheid te nemen.

De leden van de VVD-fractie vragen in hoeverre de wens om niet de wilsbeschikking van de overledene aan te tasten dan behalve wanneer ernstige bezwaren kenbaar worden gemaakt, met een reële weergave van feiten strookt. Zij vragen wanneer een bezwaar ernstig genoeg is. Volgens de tweede evaluatie van de Wet op de orgaandonatie is in het verleden 92% van de voor donatie geschikte overledenen met een positieve wilsbeschikking donor geworden. Hieruit kan worden opgemaakt dat dan slechts bij uitzondering de donatie niet doorgaat. In hoeverre die uitzonderingen situaties betreffen waarin de naasten ernstige bezwaren hebben gemaakt is niet bekend.

Een bezwaar is ernstig genoeg als, zoals hierboven ook aangegeven in het antwoord op de vraag van leden van de CDA-fractie, er sprake is van zeer hevige emoties. Er ontstaat dan een risico op een ernstige verstoring van het rouwproces.

De leden van de VVD-fractie vragen vervolgens of van een arts of donatiefunctionaris verlangd kan worden dat hij in eerste instantie de naasten slechts informeert en niet consulteert.

In antwoord op de zojuist genoemde vraag van de leden van de CDA-fractie is ook reeds aangegeven wat het verschil tussen informeren en consulteren in de praktijk inhoudt.

De leden van de GroenLinks-fractie vragen naar aanleiding van het advies van de Raad van State en het nader rapport met betrekking tot artikel 20, derde lid, of het inderdaad de bedoeling is om het «laatste woord» over de orgaandonatie, dat nu feitelijk bij de nabestaanden ligt, te verschuiven naar de arts.

Artikel 20, derde lid, is in het wetsvoorstel opgenomen om te bevorderen dat in de praktijk in de gevallen dat de overledene zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie het «laatste woord» feitelijk niet meer bij de nabestaanden ligt, zoals nu nog te vaak het geval is. Wij zouden dit niet willen zien als een verschuiving van het laatste woord naar de arts, maar als een verschuiving naar de wil van de potentiële donor. Slechts in hiervoor beschreven situaties met zeer hevige emotionele reacties van de naasten is het aan de arts om te bepalen welke keus hij zal maken in het conflict van plichten waarin hij dan terecht komt.

De leden van de ChristenUnie-fractie vinden de gedachte dat de echte «naasten» van de overledene worden ingelicht sympathiek, maar vrezen dat het lastig zal zijn te bepalen wie onder het begrip naaste valt. Zij vragen daarom of een bepaling als door de Raad van State is bepleit, toch niet verstandiger is. Deze leden vinden het opvallend dat het wetsvoorstel nu de mogelijkheid opent om de in artikel 11 bedoelde nabestaanden niet

altijd in te lichten. Zij zien dat als zorgvuldigheid die juist ook in deze situaties zeer belangrijk is.

De Raad van State bepleit om net als in de tekst van artikel 11 in de wet met zoveel woorden te bepalen welke nabestaanden op de hoogte moeten worden gesteld van de wijze waarop aan de toestemming van de donor gevolg wordt gegeven. Zoals wij in het nader rapport hebben uiteengezet, gaat het in artikel 20, derde lid, niet om formele aanwijzing van beslissingsbevoegde personen, maar om personen die uit een oogpunt van piëteit op de hoogte worden gesteld. In dat licht geven wij de voorkeur aan een «sympathieke» bepaling. In de praktijk verwachten wij daarvan geen problemen en geen minder zorgvuldige werkwijze. In veel gevallen gaat het toch om de in artikel 11 bedoelde nabestaanden en voor zover dat niet het geval is, blijkt dat met name uit het feit dat de betrokkene zich om de overledene heeft bekommerd en dan als zodanig juist goed is te identificeren.

Bovendien vragen de leden van de ChristenUnie-fractie naar de mening van de regering of de huidige formulering van het derde lid aanleiding zou kunnen zijn voor verwarring, doordat per ziekenhuisprotocol een andere keuze wordt gemaakt en of hierdoor geen negatieve gevolgen voor de piëteit richting omringenden kunnen ontstaan.

Het wetsvoorstel houdt in dat op basis van artikel 20, derde lid, van de WOD de door het betreffende ziekenhuis in het ziekenhuisprotocol aangegeven functionaris het gesprek met de naasten zal voeren. Dat zal per ziekenhuis verschillen. Er is in dat artikel niet gedefinieerd wie de naasten zijn. Hierover verschaft artikel 11 ook al de nodige duidelijkheid.

– *Artikel 20, vierde lid*

De leden van de CDA-fractie vragen wat de toegevoegde waarde is van een formulier zoals bedoeld in artikel 20, lid 4. Deze leden vragen zich af of bij professionals het moeten invullen van het formulier nodig is om zich bewust te worden van de eventuele mogelijkheid van orgaandonatie. De ervaring leert dat het invullen van het donatieformulier een positief effect kan hebben op de donorherkenning. Een groot aantal ziekenhuizen werkt momenteel op vrijwillige basis mee aan het invullen van donatieformulieren via de Donatie Applicatie van NTS. Deze ziekenhuizen beschouwen volgens NTS het formulier als een zinvol instrument voor het ontwikkelen van donatiebeleid. Onderzoek van NTS laat zien dat de donorherkenning in de Nederlandse ziekenhuizen verbeterd kan worden. Van 26 617 overleden personen in de Nederlandse ziekenhuizen is in 2003 het donatieformulier geregistreerd in de database van de NTS. In 215 gevallen dacht de arts dat de overledene niet geschikt was voor orgaandonatie, maar was de inhoudelijk deskundige een andere mening toegedaan. Door het formulier een wettelijke status te geven worden alle Nederlandse ziekenhuizen verplicht het donatieformulier in te vullen. Niet alleen wordt verwacht dat dit een positief effect heeft op de donorherkenning maar ook dat duidelijk wordt of artsen op juiste gronden hun besluit hebben genomen.

De leden van de CDA-fractie zijn van mening dat een verplichte donatievraagstellingscursus en een kwaliteitssysteem voor orgaanwerving goede alternatieven zijn voor de verhoogde administratieve lastendruk die naar hun mening ontstaat als gevolg van de verplichting om een donatorformulier in te vullen.

Door middel van het donatieformulier kan worden nagegaan of een arts potentiële donoren heeft gemist. Het biedt de mogelijkheid voor de organisatie, daartoe geïnformeerd door de donatiefunctionaris, om na te gaan waar het proces nog verbeterd kan worden en waar nog enige druk uitgeoefend zou moeten worden binnen het ziekenhuis. Deze resultaten zouden door verplichte donatie vraagstellingscursussen en een kwaliteitssysteem voor orgaanwerving niet kunnen worden bereikt, omdat deze geen inzicht

geven in de daadwerkelijke uitvoering van de verschillende handelingen van de hulpverlener.

Al 80 ziekenhuizen vullen hun donatieformulieren in via de Donatie Applicatie van de NTS. Hiermee kan een schatting worden gegeven van het donorpotentieel en krijgt men inzicht in het gehele proces van het herkennen van de donor tot en met de donatie. Knelpunten binnen dit proces worden zo zichtbaar en de redenen waarom donatie geen door-gang heeft gekregen. Per kwartaal en/of per jaar kan een (nationale) analyse worden gemaakt.

Het voordeel van een landelijk gebruikt formulier is dat wanneer een arts verandert van werkplek deze altijd met hetzelfde formulier te maken krijgt waarmee een zekere routine ontstaat. De administratieve last is, gelet op de inrichting van het formulier, betrekkelijk gering en wordt tot dusverre in de ziekenhuizen ook niet als een last beschouwd. Uit het feit dat al zoveel ziekenhuizen deelnemen, leiden wij af dat ook de ziekenhuizen het formulier als een zinvol instrument voor het ontwikkelen van donatie-beleid beschouwen.

De leden van de VVD-fractie vragen hoe de geïnitieerde verplichting tot het invullen van genoemd formulier zich verhoudt tot het voornemen van de regering om de bureaucratie, de administratieve lasten en de kosten hiervan terug te dringen.

Zoals in het voorafgaande antwoord op de vraag van de CDA-fractie is beschreven werkt een groot aantal ziekenhuizen momenteel op vrijwillige basis mee aan het invullen van donatieformulieren via de Donatie Applicatie van NTS. Op basis van deze ervaringen lijken de betreffende ziekenhuizen het invullen van het formulier tot op heden niet als een last te beschouwen. Verder zullen wij laten onderzoeken of het mogelijk is het elektronisch formulier dat door de afdeling chirurgie van het AZG is ontwikkeld in andere ziekenhuizen in te voeren en dit te koppelen aan andere formulieren, welke rondom het overlijden in ziekenhuizen gebruikt worden.

F

– *Artikel 22, eerste lid*

De leden van de CDA-fractie vragen of het kunstmatig in stand houden van de bloedsomloop en het in werking stellen of in standhouden van de kunstmatige beademing het stervensproces niet verlengen. Deze leden zijn bezorgd dat deze procedure zeer belastend kan zijn voor de nabestaanden en kan leiden tot een vermindering van het aantal potentiële orgaandonoren. Zij vragen hoe deze procedure zich verhoudt tot artikel 14, tweede lid.

De wijzigingen die het wetsvoorstel bevat voor artikel 22 houden voor het grootste deel geen inhoudelijke wijzigingen in van de handelingen en maatregelen die in de verschillende fases van een orgaandonatie-procedure plaats mogen vinden. Maar door de verschillende handelingen nu expliciet te noemen hopen wij dat er in de praktijk meer duidelijkheid zal zijn over wat op welk moment wel en niet mag. De enige wel inhoudelijke wijziging betreft het tweede punt van de opsomming in het eerste lid van artikel 22. In bepaalde gevallen is het geoorloofd kunstmatige beademing in werking te stellen bij een persoon als men verwacht dat de hersendood zal intreden. In de memorie van toelichting is aangegeven dat we hiertoe besloten hebben omdat de uitleg die indertijd in de schriftelijke gedachtewisseling met het parlement is gegeven bij het eerste lid van artikel 22, niet geheel in overeenstemming met de praktijk bleek te zijn. De vraag van deze leden betreft dus in het bijzonder deze situatie. Ten behoeve van het antwoord allereerst het volgende.

Van een comateuze patiënt met een ernstig hersenletsel kan vaststaan of het vermoeden bestaat dat dit hersenletsel dodelijk is. In dat geval kan en

moet de neuroloog beseffen dat deze patiënt een potentiële orgaandonor is. Er kunnen zich twee situaties voordoen, namelijk de situatie dat de patiënt wordt beademd en de situatie dat de patiënt (nog) niet wordt beademd.

Als de patiënt wordt beademd, kan op een gegeven moment de situatie zodanig zijn dat een vermoeden bestaat van hersendood. Als aan alle prealabele voorwaarden van artikel 14, tweede lid, is voldaan, worden dan de onderzoeken gestart om de hersendood vast te stellen conform het Hersendoodprotocol. In het geval dat er toestemming is voor orgaandonatie wordt na het klinisch onderzoek, waarmee geconstateerd wordt dat de hersendood is ingetreden (onder andere door afwezigheid van reflexen), de diagnose bevestigd met een EEG en de apneutest. Als echter duidelijk is dat de betrokkene bezwaar heeft of als de nabestaanden toestemming weigeren, wordt na het klinisch onderzoek de beademing uitgeschakeld. Binnen enkele minuten zal er geen ademhaling en hartslag meer zijn. Dat bij toestemming de beademing wordt voortgezet wil niet zeggen dat daardoor het overlijden wordt uitgesteld.

Met het klinisch onderzoek is immers het intreden van de dood al geconstateerd. Als het voornemen bestaat om organen te verwijderen, blijft de beademing aan en moet door aanvullend onderzoek zekerheid over de diagnose hersendood worden verkregen.

Als de patiënt (nog) niet wordt beademd zal in de gevallen dat het vermoeden bestaat dat het hersenletsel dodelijk is, in het algemeen besloten worden tot beademing om het vermoeden te kunnen bevestigen. Als al vaststaat dat het hersenletsel dodelijk is, kan deze patiënt, als deze persoon zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie en (nog) niet is gebleken dat er contra-indicaties zijn voor orgaandonatie, aan de beademing worden gebracht met het oog op de donatie. Zodra vervolgens het vermoeden bestaat dat de hersendood is ingetreden, wordt de procedure voor het vaststellen van de hersendood gestart. Ook in dit geval is het dus niet zo dat het overlijden wordt uitgesteld.

De leden van de VVD-fractie vragen of er cijfers bekend zijn met betrekking tot het aantal mogelijke donoren die gemist zijn en waarvoor deze wijziging uitkomst zou moeten bieden.

Een antwoord op deze vraag hebben wij gegeven naar aanleiding van een vergelijkbare vraag van de leden van de CDA-fractie ten aanzien van artikel 20, vierde lid.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen of de opsomming van artikel 22, eerste lid, limitatief is. Verder willen de aan het woord zijnde leden weten wat de waarde van het benoemen van een aantal medische handelingen is gezien de laatste zinsnede waaruit blijkt dat andere maatregelen indien noodzakelijk ook kunnen worden getroffen.

De laatste zinsnede maakt duidelijk dat de opsomming, waarmee duidelijkheid wordt geschapen over welke goed te omschrijven handelingen in ieder geval mogen worden verricht, niet limitatief is.

De leden van de SGP-fractie willen weten in hoeverre de in het wetsvoorstel opgenomen voorbereidende handelingen vóór het intreden van de dood verschillen van de huidige praktijk.

Het verschil betreft het in werking mogen stellen van kunstmatige beademing. In antwoord op de vragen van de leden van de CDA-fractie over dit artikellid hebben wij hierover nadere toelichting gegeven.

Het is voor de leden van de SGP-fractie niet duidelijk waaruit het precieze onderscheid voortvloeit in het kader van de voorbereidende handelingen bij beademde en niet-beademde patiënten. Zij vragen waarom er bij kunstmatig beademde patiënten meer mogelijkheden zijn dan bij niet-beademde.

De situaties van wel- en niet-beademde patiënten zijn fundamenteel verschillend. Bij een kunstmatig beademde patiënt moet een groot aantal maatregelen worden getroffen om transplantatie van de vitale organen mogelijk te houden. Deze maatregelen zijn deels vermeld in het eerste lid. Bij niet-beademde patiënten kan een orgaan geschikt gehouden worden voor implantatie door het ter plekke, direct na het overlijden, in het lichaam te koelen (in-situ preservatie). De handelingen die ten behoeve daarvan worden verricht zijn in het tweede lid samengevat als «maatregelen om organen geschikt te houden voor implantatie». In de praktijk bestaat geen verwarring over welke handelingen daartoe behoren. Een benoeming van conserverende handelingen zoals bij beademde patiënten is dan ook niet nodig. De twee situaties zijn verschillend. De conserverende handelingen die bij hersendode patiënten worden getroffen zijn van heel andere aard dan bij non-heart-beating donoren.

Gevolg is dat bij hersendode donoren meer organen uitgenomen kunnen worden dan bij non-heart-beating donoren. Bij de laatste gaat het voornog bijna uitsluitend om de nieren.

– *Artikel 22, derde lid*

De leden van de CDA-fractie constateren dat in de memorie van toelichting van artikel 22, lid 3, wordt gesproken van een patiënt die van de beademing wordt gehaald, terwijl sprake is van een hersendood persoon en het dus passend is om van een overledene te spreken.

In de betreffende passage van de memorie van toelichting had inderdaad van een overledene gesproken kunnen worden want een hersendood persoon is inderdaad overleden.

G

– *Artikel 23, tweede lid*

De leden van de CDA-fractie vragen om een omschrijving van de professionals zoals in artikel 23, lid 2 beschreven, omdat het bij de in het artikel omschreven taken niet alleen maar gaat om administratieve en organisatorische taken, maar ook om het stellen van de donatievraag aan de nabestaanden.

De hoofdtaak van de donatiefunctionaris is ervoor te zorgen dat het ziekenhuis de gestandaardiseerde donordetectie verbetert. De taken van de donatiefunctionaris zijn:

- het regelen van bijscholing over de donatieprocedure (voor artsen en verpleegkundigen);
- het begeleiden en ondersteunen van artsen en verpleegkundigen bij donatieprocedure;
- het zorgdragen voor introductie en uitvoering van protocollering in het ziekenhuis;
- het zorgen voor evaluatie, registratie en terugkoppeling van gegevens op het gebied van donatie;
- het begeleiden en uitvoeren van nieuwe ontwikkelingen op het gebied van donatie, zoals introductie non heart beating;
- het geven van richtlijnen over omgang en begeleiding van nabestaanden van een mogelijke donor aan artsen en verpleegkundigen;
- het coördineren van nabestaandenzorg na weefseldonatie;
- het deelnemen en adviseren van de donatiecommissie.

De transplantatiecoördinator coördineert, organiseert en ondersteunt donatieprocedures. De taken van de transplantatiecoördinator zijn:

- het coördineren van de donatieprocedure;
- het geven van nazorg aan het donorziekenhuis;
- het verrichten van de administratieve afhandeling van de donatieprocedure;
- het ondersteunen van voorlichting en onderwijs;
- het zorgdragen voor de nabestaandenzorg.

Beide functionarissen kunnen, indien zij met goed gevolg de opleiding tot requestor hebben gevolgd, als extra taak de requestor taak vervullen. In de memorie van toelichting (pag. 16) staat vermeld dat door een arts geconstateerd moet zijn dat de overledene een potentiële donor is. Dient hier, zo vragen de leden van de CDA-fractie, niet aan te worden toegevoegd «of diegene die binnen afzienbare tijd gaat overlijden». In de betreffende passage van de memorie van toelichting had inderdaad volledigheidshalve gesproken moeten worden over «de overledene dan wel de persoon die naar redelijke verwachting binnen afzienbare tijd zal overlijden».

– *Administratieve lasten*

De leden van de CDA-fractie vragen zich af wat er met het formulier gebeurt dat als gevolg van artikel 20, lid 4, verplicht wordt gesteld. Zoals eerder in antwoord op vragen van verschillende fracties gesteld is heeft het formulier een belangrijke dubbelfunctie. In de eerste plaats verwachten wij dat met het verplicht stellen van het formulier de professional zich beter bewust wordt van de mogelijkheden van orgaandonatie. Dit heeft naar onze mening een positieve uitwerking op de donorherkenning en daarmee op het aantal beschikbaar komende donororganen. In de tweede plaats heeft het formulier een belangrijk voordeel omdat het onontbeerlijk is voor het geven van inzicht in het werkelijke donorpotentieel. Het biedt enkele belangrijke aanknopingspunten voor de ziekenhuizen en het beleid om verbeteringen aan te brengen in de donorwerving op lokaal, regionaal en landelijk niveau. De gegevens zullen op het niveau van het ziekenhuis worden verzameld en vervolgens worden geaggregeerd op lokaal (ziekenhuis), regionaal en landelijk niveau. De informatievoorziening sluit aan bij de opbouw van de nieuwe organisatie donorwerving die dit jaar operationeel zal zijn en is daar een integraal onderdeel van.

De aan het woord zijnde leden vragen welke sancties rusten op het niet invullen van het formulier.

De verplichting tot het invullen van het formulier wordt toegevoegd aan artikel 20. Artikel 21, onderdeel a, van de WOD bepaalt dat het verwijderen van een orgaan na overlijden slechts is toegestaan indien met toepassing van artikel 20 is vastgesteld dat daarvoor overeenkomstig de wet door of ten aanzien van de overledene toestemming is verleend. Overtreding van artikel 21 is strafbaar gesteld in artikel 32, eerste lid, van de WOD.

Verder vragen de leden van de CDA-fractie wie de uitvoering van voorbereidende handelingen voor orgaandonatie zal betalen en of er nagedacht is over een bekostigingssysteem dat de risico's van afwenteling op collectieve middelen beperkt.

Zoals hiervoor gesteld is naar aanleiding van een andere vraag van de CDA-fractie (in de hoofdlijnen van het wijzigingsbesluit over kosten en financiering van donatieprocedures) vallen voorbereidingskosten onder de vergoeding die de ziekenhuizen krijgen van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De ziekenhuizen ontvangen deze vergoedingen naast de reguliere budgetten uit productie afspraken. De vergoedingen zijn onderdeel van de begroting die NTS samen met Zorgverzekeraars Nederland ter goedkeuring indient bij het College Tarieven Gezondheidszorg. Naar onze mening is de huidige systematiek van extrabudgettaire vergoedingen dan ook goed te verantwoorden. Kosten die te maken hebben met donorwerving zoals cursussen «donatiegesprek» in ziekenhuizen worden momenteel nog gesubsidieerd door het Ministerie van VWS.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
J. F. Hoogervorst

De Minister van Justitie,
J. P. H. Donner