

Ter Veld

Mijn fractie kan zich vinden in de vorm waarin de uitvoering van deze verdragen aan Nederlandse zijde is gegoten. Deze is, met behoud van de ministeriële verantwoordelijkheid op afstand gezet door de instelling van de Stichting Eco-operation, waarbij vele ± de vraag blijft of het er voldoende zijn ± maatschappelijke organisaties zijn betrokken. Wanneer werkgevers en werknemers nog verder geactiveerd moeten worden is het goed dat wij hiervoor aandacht vragen. Juist omdat de verdragen voor onbepaalde tijd van kracht zijn, heeft mijn fractie met instemming kennis genomen van de motie-Van Middelkoop die bepaalt dat de uitvoering van de verdragen binnen een termijn van vijf jaar moet worden geëvalueerd met het oog op een dan te nemen beslissing over de vraag of de verdragsrelaties dienen te worden voortgezet.

Voorzitter! De zojuist gemaakte kanttekeningen, waarop wij graag een reactie van de regering ontvangen, staan op geen enkele wijze de instemming van de fractie van de PvdA met dit wetsvoorstel in de weg.

De beraadslaging wordt geschorst.

De **voorzitter**: Het antwoord van de regering en de re- en duplieken zullen plaatsvinden na afhandeling van de eerste termijn van de zijde van de Kamer inzake het wetsvoorstel Orgaandonatie.

De vergadering wordt enkele minuten geschorst.

Aan de orde is de behandeling van:

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

De beraadslaging wordt geopend.

□

Mevrouw **Michiels van Kessenich-Hoogendam** (CDA): Mijnheer de voorzitter! Het onderhavige wetsvoorstel bevat een regeling omtrent donatie van onder meer organen bij leven en na de dood en een regeling van de transplantatie van de ter beschikking gestelde organen. Voorts bevat het wetsvoorstel onder meer een verbod op commercie op dit gebied. Hoewel

men meestal korthedshalve spreekt van donatie van organen, gaat het niet alleen om donatie van organen, maar ook bijvoorbeeld om hoornvliezen, huid en beenmerg.

Het wetsvoorstel houdt, kort weergegeven, het volgende in. Donatie tijdens leven is mogelijk voor een meerderjarige donor, als die toestemming heeft gegeven tot verwijdering van een bepaald orgaan ten behoeve van implantatie van dat orgaan bij een bepaald persoon. In zeer bijzondere gevallen kunnen ook minderjarigen zich beschikbaar stellen voor donatie tijdens leven.

Het wetsvoorstel bevat een gedetailleerde bepaling omtrent de informatieplicht van de betrokken arts jegens de toekomstige donor. Er moet zekerheid over bestaan dat de donor toestemming tot verwijdering van een orgaan geeft nadat hij voldoende informatie ontvangen heeft, onder meer over de risico's voor zijn eigen gezondheid. Er moet dus zekerheid over bestaan dat er sprake is van "informed consent". Dit is een begrip dat in het gezondheidsrecht een centrale rol speelt.

Donatie na overlijden is eveneens alleen met toestemming van de donor mogelijk of, als er geen wilsverklaring bekend is, met toestemming van bepaalde, in het wetsvoorstel genoemde nabestaanden. Kort gezegd zijn dat de echtgenoot of de andere levensgezel dan wel bloedverwanten tot en met de tweede graad of aanverwanten tot en met de tweede graad, dus broers en zusters en schoonzusters en zwagers.

Er wordt een centraal register ingesteld en iedere burger kan hierin zijn wilsverklaring met betrekking tot donatie laten aantekenen. Er zijn vier mogelijkheden, namelijk toestemming, bezwaar, de beslissing overlaten aan de in het wetsvoorstel genoemde nabestaanden en de beslissing overlaten aan een aangewezen persoon. Is er geen wilsverklaring geregistreerd, dan beslissen de al genoemde nabestaanden.

De overheid zal actief optreden en zij zal iedere burger die 18 jaar geworden is, uitnodigen om een standpunt in te nemen en dit te laten inschrijven in het register. Dit doet zij in een brief van de gemeente aan degene die 18 jaar is geworden, waarbij een donorformulier ingevuld kan worden dat vervolgens

geregistreerd wordt. Uiteraard is er in de eerste jaren na inwerkingtreding van de wet een inhaalslag nodig waarbij alle meerderjarigen worden aangeschreven, maar de bewindsvrouwen verwachten dat dit binnen een jaar of twee afgerond zal kunnen zijn.

Naast deze centrale registratie blijft de mogelijkheid bestaan van het thans in gebruik zijnde donorcard. De vraag of dit niet tot moeilijkheden kan leiden, bespreek ik later.

De vormgeving van de regeling voor donatie na overlijden heeft tot een moeizaam en langdurig debat aan de overzijde geleid. Uit de wijze waarop dit debat is gevoerd, blijkt duidelijk dat onze collega's in de Tweede Kamer hebben geworsteld met het zoeken naar evenwicht tussen de verschillende fundamentele aspecten van dit wetsvoorstel. Het lijkt mij niet zinvol, op het verloop van het debat aan de overzijde in te gaan; het is aan ons om het resultaat te beoordelen, maar uiteraard zullen ook in deze Kamer die fundamentele aspecten een rol spelen. Wij moeten de vraag beantwoorden of wij het eens zijn met de afweging die de Tweede Kamer heeft gemaakt. Het wetsvoorstel is in de Tweede Kamer tenslotte met vrijwel algemene stemmen aangenomen.

De fundamentele aspecten van het wetsvoorstel betreffen enerzijds de integriteit van het lichaam en anderzijds de noodzaak om het aanbod van donororganen te stimuleren. De integriteit van het lichaam kan gezien worden als een onderdeel van het zelfbeschikkingsrecht van de ene mens tegenover de andere, als een onderdeel van de autonomie van de ene mens tegenover de andere. Het recht op lichamelijke integriteit is als individueel grondrecht in onze Grondwet neergelegd en in verdragen waaraan Nederland zich gebonden heeft. In artikel 11 van de Grondwet wordt bepaald: "Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam." In de Grondwet wordt de onaantastbaarheid van het lichaam vooropgesteld, maar er wordt tevens bepaald dat bij of krachtens de wet beperkingen kunnen worden aangebracht. Dat de mens zelf toestemming kan geven tot een inbreuk op zijn lichamelijke

Michiels van Kessenich-Hoogendam

integriteit, is buiten kijf. Het gebeurt ook heel vaak, bijvoorbeeld bij medische ingrepen. In het debat in de Tweede Kamer was het de moeilijkheid, wat er geoorloofd is als de overledene niet zelf toestemming heeft gegeven tot verwijdering van orgaan of weefsel, maar daar ook geen bezwaar tegen kenbaar heeft gemaakt.

Voorbeelden van beperking van de onaantastbaarheid van het lichaam bij of krachtens de wet vinden wij vooral in de strafvordering. Ik denk aan de verplichte bloedproef, de verplichte DNA-test, de verplichting om onder voorwaarden onderzoek in of aan het lichaam te dulden en zo zijn er nog wel meer voorbeelden te vinden. Er zijn drie vereisten voor rechtvaardiging van een beperking van het grondrecht van de lichamelijke onaantastbaarheid.

In de eerste plaats moet de beperking een belang van groot gewicht dienen, een zwaarwegend belang. Aan dit vereiste is in onze ogen voldaan. Bij orgaandonatie is er sprake van een zwaarwegend belang. De noodzaak om het aanbod van organen te doen groeien staat voor ons vast. Ik kom hier nog op terug.

Het tweede vereiste geldt het beginsel van de subsidiariteit. Er is geen andere effectieve methode dan een inbreuk op dit grondrecht om het zwaarwegende belang te dienen.

En in de derde plaats geldt het beginsel van de proportionaliteit: geen verdergaande beperking van de lichamelijke onaantastbaarheid dan noodzakelijk is ter behartiging van het andere belang. Ook aan deze laatste twee vereisten is naar ons oordeel voldaan bij de keuze die in het wetsvoorstel is neergelegd.

Voorzitter! Mijn fractie wil orgaandonatie niet alleen vanuit het grondwettelijke aspect van onaantastbaarheid van het lichaam bezien. Wij willen deze materie ook beoordelen vanuit het oogpunt van het lijden van de patiënten die wachten op een donororgaan. Ik zei al dat voor ons de noodzaak van het stimuleren van het aanbod van organen vaststaat, dat wij dit erkennen als een groot belang. Het CDA ziet in de donatie van orgaan of weefsel een bijzondere wijze om de naastenliefde gestalte te geven. Het vorm geven aan de naastenliefde is een doelstelling die voor het CDA van essentiële betekenis is. Ik herinner eraan dat het wetsvoorstel

door het vorige kabinet, een coalitie van CDA en PvdA, is ingediend.

Het bijzondere van de uiting van naastenliefde door orgaandonatie bestaat hierin dat het niet gaat om het beschikbaar stellen van materiële middelen. Nee, iemand stelt ter beschikking van de ander die lijdt, een deel van de eigen persoon, een deel van wat hem het meest eigen, het meest na is. Men heeft er zelf geen enkel materieel profijt van, men doet dit uitsluitend en alleen ter verlichting van het lijden van de ander. Daarin komt de naastenliefde op een heel indringende en rechtstreekse wijze tot uiting.

Naast de lichamelijke integriteit en de naastenliefde speelt de positie van de nabestaanden een rol van betekenis. In het debat in de Tweede Kamer, maar ook elders, is geleidelijk het inzicht ontstaan dat de nabestaanden niet alleen in plaats van de overledene een beslissing nemen, maar ook vanuit hun eigen positie. De minister van Volksgezondheid heeft dit in de Tweede Kamer op treffende wijze onder woorden gebracht toen zij over de nabestaanden zei: "Het is hun rouwproces." Door de erkenning van de eigen positie van de nabestaanden wordt de verbondenheid tussen mensen tot uitdrukking gebracht, en dit is voor het CDA heel belangrijk.

Voorzitter! Uit wat ik tot nu toe heb gezegd, volgt dat mijn fractie de keuze die in het wetsvoorstel is neergelegd, van harte onderschrijft. Ik kom straks nog wel op een enkele punt van uitvoering.

In de discussie is ook een ander artikel van de Grondwet aan de orde geweest. Ik wil er nog kort iets over zeggen, omdat je er de merkwaardigste meningen over leest. Het gaat om artikel 22 van de Grondwet, waarin bepaald wordt dat de overheid maatregelen neemt ter bevordering van de volksgezondheid. Anders dan sommigen kennelijk menen, kan men niet zeggen dat dit artikel zou prevaleren boven artikel 11 van de Grondwet. En je kunt aan artikel 22 al helemaal niet het recht ontnemen op organen van iedere overledene die niet expliciet bezwaar heeft gemaakt tegen het verwijderen daarvan. Artikel 11 geeft een persoonlijk individueel recht op onaantastbaarheid van het lichaam. Artikel 22 van de Grondwet geeft niet een persoonlijk individueel recht, maar legt een zorgverplichting op de overheid. Daar vloeit voor een

individuele burger bepaald niet een aanspraak uit voort.

In een aantal reacties die wij ontvingen na de afhandeling van het wetsvoorstel door de Tweede Kamer, wordt grote teleurstelling geuit over het feit dat in het wetsvoorstel het toestemmingsvereiste als uitgangspunt is genomen. Hierdoor is de werkingssfeer van het wetsvoorstel in de ogen van sommige patiënten en hun verenigingen te klein. Zo schrijven de Belangenvereniging Harten Twee en de Nierpatiëntenvereniging LVD in een gezamenlijke brief van 15 november van het vorige jaar aan onze Kamer, dat door het aannemen van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer de bestaande desastreuze toestand rond het tekort aan donororganen blijft bestaan. In deze reacties wordt bepleit om het geen-bezwaarsysteem in te voeren. In dat systeem is verwijdering van orgaan of weefsel toegestaan bij ieder die niet zijn bezwaar heeft kenbaar gemaakt.

Wij hebben veel begrip voor de reacties van de verenigingen. Naar onze overtuiging echter is in dit geen-bezwaarsysteem het evenwicht zoek tussen aan de ene kant handhaving van het grondrecht van de onaantastbaarheid van het lichaam en aan de andere kant de noodzaak om tot een groter aanbod van organen te komen.

Degenen die het geen-bezwaarsysteem voorstaan, gaan er kennelijk van uit dat in zo'n systeem aanzienlijk meer donororganen ter beschikking zijn. Het is de vraag of het zo eenvoudig ligt. Orgaandonatie is zinvol wanneer het gaat om organen van donoren die tot op het moment van de dood gezond zijn. Dit vereiste brengt met zich dat het in de praktijk meestal gaat om donoren die overleden zijn ten gevolge van een van de volgende drie doodsoorzaken: een cerebrovasculaire aandoening, een ongeval, vooral een verkeersongeval, of een zelfmoord.

Het streven van ons allen en van de overheid is erop gericht om deze doodsoorzaken terug te dringen. De overheid geeft voorlichting ter voorkoming van het optreden van cerebrovasculaire aandoeningen. De overheid bestraft overtreding van de verkeersregels, mede met het doel om het aantal verkeersdoden terug te dringen. De overheid regelt hulp voor mensen in psychische nood. Het merkwaardige verschijnsel doet

Michiels van Kessenich-Hoogendam

zich voor dat naarmate wij erin slagen om deze oorzaken van voortijdig overlijden terug te dringen, als ongunstig neveneffect het aantal geschikte donoren afneemt. Het is niet uitgesloten dat deze autonome ontwikkeling ertoe leidt dat er niet zoveel verschil is in "orgaan-opbrengst" tussen een geen-bezwaarsysteem en het systeem van dit wetsvoorstel, namelijk de toestemming van de donor en, als deze niets heeft laten weten, van diens nabestaanden.

Is dit waar de bewindsvrouwen op doelen wanneer zij op blz. 3 van de memorie van antwoord aan deze Kamer, met een redenering die mij niet helemaal duidelijk is, stellen dat geen-bezwaarsystemen zoals in België of Oostenrijk gelden, niet of nauwelijks meer medisch geschikte organen opleveren dan een toestemmingssysteem, zoals in Duitsland geldt en, als dit wetsvoorstel wordt aangenomen, in Nederland? Ik verzoek de ministers hun standpunt toe te lichten. Dat zal dan indirect ook een antwoord zijn op de brief van 14 mei jongstleden van de Nierpatiëntenvereniging LVD, die ernstige kritiek uitoefent op juist deze stellingname van de bewindsvrouwen in de memorie van antwoord aan deze Kamer.

Als wetenschappelijk juist zou zijn dat er geen relevant verschil in opbrengst aan gezonde donororganen is tussen enerzijds het geen-bezwaarsysteem en anderzijds het verruimde toestemmingssysteem, zoals in dit wetsvoorstel opgenomen, zou de acceptatie van dit wetsvoorstel ook en vooral door de betrokken patiënten veel groter kunnen zijn.

De discussie in de Tweede Kamer heeft tot gevolg gehad dat het onderwerp orgaandonatie indringend onder de aandacht van het publiek is gebracht. Uit het jaarverslag over 1995 van de Stichting orgaan- en weefseldonorvoorlichting blijkt dat het aantal aanvragen om informatiepakketten in 1995 ten opzichte van 1994 bijna is verdubbeld. Om precies te zijn: het is met 78% toegenomen. Dit is zeer verheugend. Men mag aannemen dat hiervan een positieve invloed uitgaat op het aantal donoren. Uit onderzoeken blijkt immers dat het geringe aantal donoren meestal niet een gevolg is van principiële bezwaren, maar vooral van onbekendheid en ook, in zekere mate, van angst. De trits

publiciteit, vraag naar informatie en groeiende bereidheid tot donatie is onmiskenbaar.

Het wekt dan ook geen verbazing dat naast de enorm toegenomen vraag naar informatie een aanzienlijke groei is bereikt in het aantal bereidverklaringen tot donatie. Dat is in 1995 toegenomen met 17% ten opzichte van 1994. Dat is toch een heel mooie groei. Mijn fractie is daar heel blij mee. Het is zaak deze groei vast te houden.

Ik sprak over angst, wat ook een rol speelt wanneer men zich uiteindelijk niet bereid verklaart om donor te zijn. Dat is de angst die bij vrij veel mensen leeft, dat zij voortijdig dood worden verklaard en dat de arts tot orgaanverwijdering overgaat voordat men echt dood is. Dat is niet iets wat alleen theoretisch is. Die angst is werkelijk actueel. Verleden jaar heeft voor de tweede keer een bijeenkomst plaatsgevonden voor de nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren. Die bijeenkomst was georganiseerd door de Sectie transplantatiecoördinatoren van de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Uit het verslag van deze contactdag in 1995 blijkt als ervaring van op de bijeenkomst aanwezige nabestaanden, dat het nog steeds voorkomt dat er verschil van opvatting bij artsen bestaat over het constateren van de dood en het vaststellen van het intreden van de dood. Als gevolg daarvan ontstaan voor nabestaanden afschuwelijke en heel verwarrende situaties. Het is dus belangrijk dat deze angst wordt weggenomen, mede met het oog op toeneming van het aantal donoren. Immers, als een nabestaande van een donor gunstige ervaringen heeft, zal zijn bereidheid om zelf donor te zijn, toenemen. Het omgekeerde is echter evenzeer waar.

Het wetsvoorstel schrijft voor dat de Gezondheidsraad een protocol vaststelt voor de bij het vaststellen van de hersendood in ziekenhuizen te volgen procedures. De ziekenhuizen zijn verplicht om volgens dit zogenaamde hersendoodprotocol te handelen. De inspectie voor de gezondheidszorg controleert of dit inderdaad gebeurt. Ik vraag uitdrukkelijk aan de minister van Volksgezondheid hoe serieus deze controle zal zijn.

Het komt ons voor dat de genoemde contactdagen voor nabestaanden heel nuttig zijn, ook ter vergroting van het aantal

donoren in het algemeen. Op dit soort dagen kunnen ervaringen worden uitgewisseld en verzameld. Deze kennis kan leiden tot een verbetering van de procedure en daardoor tot een stimulan van de bereidheid om als donor op te treden. Zijn de ministers bereid om aan de Sectie transplantatiecoördinatoren en/of aan de Nederlandse Transplantatie Vereniging subsidie te verlenen voor dit soort informatie- en contactactiviteiten?

Nu wij toch over financiën praten, in de praktijk blijkt onduidelijkheid te bestaan over de vergoeding van de kosten van artsen en vooral van ziekenhuizen die zich bezighouden met orgaanverwijdering en orgaan-implantatie. Een vraag die uit de praktijk naar voren komt, is hoe een ziekenhuis aanspraak kan maken op vergoeding van de kosten van het ter beschikking stellen van de operatiekamer. Het is maar een voorbeeld, maar het zijn toch zaken die ertoe leiden dat er minder orgaanverwijderingen en -implantaties plaatsvinden dan mogelijk zou zijn wanneer je let op het aantal beschikbare organen.

Hierbij speelt ook het capaciteitsprobleem van te kleine ziekenhuizen. De minister heeft daarover kort geleden aan de Tweede Kamer geantwoord. Daarom zal ik daar nu niet verder op ingaan.

Er zijn een aantal hardnekkige misverstanden rondom orgaan-donatie. Zo wordt veelal gedacht dat donatie alleen zinvol is wanneer de donor jong is. Dat is een misverstand. Bepaalde organen en weefsels van oudere mensen kunnen ook dienen voor het gewenste doel. Bijvoorbeeld huid, zo belangrijk voor de behandeling van ernstige brandwonden, kan ter beschikking worden gesteld, mits men gezond is, door iedere donor tot de leeftijd van ongeveer 80 jaar. Er zijn nog wel meer weefsels die bruikbaar zijn tot op hogere leeftijd. Om deze misverstanden weg te nemen, is er een buitengewoon praktisch boekje van de Stichting orgaan- en weefseldonorvoorlichting verschenen ± ik neem aan dat het aan alle leden van onze Kamer is toegestuurd ± waarin heel duidelijk voorlichting wordt gegeven over allerlei vragen rondom orgaan- en weefseldonatie. Ik beveel lezing van het boekje van harte aan.

Voorzitter! Ik zal nog twee onderwerpen aanroeren. Het eerste

Michiels van Kessenich-Hoogendam

is het donorcodicil. Naast de primaire mogelijkheid van registratie van iemands wilsverklaring blijft de mogelijkheid bestaan van het opmaken van een donorcodicil. Hoewel mijn fractie er veel aan gelegen is om het aanbod van donoren te stimuleren ± dat moge blijken uit hetgeen ik tot nu toe gezegd heb ± lijkt ons dit een ongelukkige keuze, die tot problemen kan leiden. Immers, door deze regeling is het mogelijk dat iemand in het register doet aantekenen dat hij toestemming geeft voor verwijdering van orgaan of weefsel, doch dat hij daarna, wanneer bij hem bezwaren de overhand krijgen, zijn toestemming herroept in een eenvoudig codicil, zonder dat dat geregistreerd moet worden. De bewindsvrouwen hebben deze mogelijkheid uitdrukkelijk erkend in hun antwoord op een vraag van mijn fractie in de schriftelijke ronde. Ik verwijs hiervoor naar blz. 8 van de memorie van antwoord aan deze Kamer.

Men stelle zich de situatie in de praktijk voor. De arts raadpleegt ten aanzien van een overledene het register, constateert dat deze toestemming heeft gegeven en verwijdert een orgaan of weefsel. De nabestaanden hebben de keuze van de overledene geaccepteerd. Enige dagen later, bij het uitzoeken van de papieren van de overledene, komen de nabestaanden een codicil tegen waarin de toestemming is herroepen. Dat is toch een afschuwelijke situatie, zowel voor de nabestaanden als voor de arts. Wij zijn daarom van oordeel dat herroeping van een geregistreerde toestemming alleen mogelijk moet zijn door aantekening van herroeping in het register. Als de bewindsvrouwen het met ons eens zijn, zou op dit punt een wetswijziging nodig zijn. Gaarne heb ik hierop een reactie van de bewindsvrouwen. Willen zij toezeggen dat zij bij de evaluatie, die binnen drie jaar na de inwerkingtreding moet plaatsvinden, speciaal aan dit punt aandacht besteden? Kunnen zij garanderen dat een arts die in zo'n situatie verzeild raakt, niet blootstaat aan tuchtrechtelijke en strafrechtelijke maatregelen?

Ten slotte stel ik nog vraag. Ik richt deze speciaal tot de minister van Justitie, omdat de vraag op haar terrein ligt. Als mensen handelen, worden er soms fouten gemaakt en gebeuren er soms ongelukken waardoor schade ontstaat. Het is dan

van belang, te weten welke regels van toepassing zijn. Daarvoor moet je weten welk rechtskarakter de schadeveroorzakende handeling heeft. Er lijkt ons geen twijfel aan dat implantatie van donororganen een geneeskundige behandeling is in de zin van de Wet geneeskundige-behandelingsovereenkomst (GBO). Daarop zijn de regels van die wet dan ook van toepassing. Wij twijfelen echter aan het antwoord op de vraag of ook bij de verwijdering van het orgaan sprake is van een handeling in de zin van de Wet GBO. In het wetsvoorstel staat immers nadrukkelijk dat de verwijdering anders dan ten behoeve van de donor zelf plaatsvindt. Dat spreekt ook van zelf, want de donor is niet ziek. De donor kan het orgaan missen. Daaruit blijkt duidelijk dat hij niet ziek is. Het is ook geen behandeling ten behoeve van hem zelf. De vraag is dus of dit een handeling is die valt onder de Wet GBO. Het belang van de vraag is evident. Als het antwoord "ja" is, zijn de bepalingen van de Wet GBO van toepassing. Daaronder zijn zulke belangrijke bepalingen als de centrale aansprakelijkheid van het ziekenhuis en het verbod van exoneration. Is het antwoord "nee", dan zitten de mensen die schade lijden, met de nare oude situatie dat men zich moet afvragen welke van de betrokken specialisten, bijvoorbeeld de chirurg of de anesthesist, men moet aanspreken, enz. Die nare situatie is juist door de Wet GBO opgeheven. Mijn fractie is er voorstander van, te zeggen dat deze handeling in ieder geval moet vallen onder de Wet GBO. Als daar een wetswijziging voor nodig is, dan moet dat maar. Gaarne verneem ik over dit belangrijke punt het oordeel van de minister van Justitie.

Mijnheer de voorzitter! Wij zullen met veel interesse luisteren naar de beantwoording van onze vragen en opmerkingen door de bewindsvrouwen.

De heer **De Wit** (SP): Ik stel mevrouw Michiels van Kessenich een vraag over datgene wat zij aan het begin van haar bijdrage heeft gezegd over artikel 11 van de Grondwet. Ik heb begrepen dat zij vindt dat een bezwarensysteem op gespannen voet staat met het bepaalde in artikel 11. Als er in een bezwarensysteem van uitgegaan wordt dat iemand al op voorhand zijn goedkeuring heeft gegeven,

tenzij van zijn bezwaar blijkt, is dan eigenlijk daarmee al het bepaalde in het grondwetsartikel niet gewijzigd voor de desbetreffende persoon?

Mevrouw **Michiels van Kessenich-Hoogendam** (CDA): Ik vind het een heel interessante vraag, maar ik ben het niet met u eens. Een grondwetsartikel kun je niet wijzigen op zo'n eenvoudige manier ± u weet dat daarvoor een zware procedure is voorgeschreven, met twee lezingen en een gekwalificeerde meerderheid ± laat staan dat je een grondwetsartikel kunt wijzigen door een impliciete, veronderstelde toestemming. Dat is mijn principiële bezwaar. Bovendien vind ik het een buitengewoon onrealistische veronderstelling. Uit allerlei publikaties blijkt dat de mensen er eigenlijk niet over nadenken. De mensen zijn niet zo erg voor, niet zo erg tegen, ze willen eigenlijk wel, maar ze schuiven de beslissing een beetje op de lange baan. Je kunt dus niet zeggen dat iemand die zijn bezwaar niet kenbaar maakt, impliciet toestemming geeft. Nee, zo ver is die mogelijke donor nog niet. Hij of zij moet er rustig over kunnen nadenken. Het op deze manier wijzigen van de Grondwet, namelijk door een toestemming te vooronderstellen, gaat ons veel en veel te ver. Bovendien vind ik het een onrealistische veronderstelling.

□

Mevrouw **Tuinstra** (D66): Voorzitter! Voor ons ligt een wetsontwerp met een lange voorgeschiedenis. Verschillende kabinetten van verscheidene signatuur hebben eraan gewerkt ± mijn voorganger op dit spreekgestoelte, naar wie ik met buitengewoon veel genoegen heb geluisterd, heeft er al op gewezen ± en uiteindelijk is in de Tweede Kamer het wetsontwerp met grote meerderheid aangenomen.

Dezelfde vragen komen steeds terug. Waarom wetgeving? Wat is de rol van de overheid? Wordt het zelfbeschikkingsrecht niet uitgehold? Hoe verdelen wij de organen rechtvaardig? Hoe wordt de hersendood vastgesteld? Hoe wordt de commercie bestreden? Wie beslist en wat is de rol van de nabestaanden? Al deze vragen zijn uitputtend behandeld. Het is heel boeiend om te zien dat telkens een ander facet meer aandacht krijgt. En zo hebben wij het

Tuinstra

wetsvoorstel zien groeien tot wat nu voor ons ligt.

Wij zien ook dat partijen in de loop van het wetgevingsproces over hoofdpunten van mening veranderen. Hen is wel inconsistentie verweten. Daar ben ik het niet mee eens. Dit is een heel gevoelige materie. Het gaat over zaken van leven en dood. Men beslist weliswaar over eigen lichaam, maar doorgaans onbekende derden hebben belang bij de beslissing. Dat ligt dus heel emotioneel en accentverschuivingen liggen voor de hand.

Bij mij kwam de vergelijking op met zaken die na een lange rechtsgang bij de Hoge Raad terecht komen. Dat zijn nooit zaken waarvan het heel duidelijk is wie gelijk heeft. Anders was zo'n zaak al veel eerder van de rol verdwenen. Juist zaken met een zeker gelijk aan beide kanten komen bij de Hoge Raad en dat maakt het allemaal juist interessant. De Hoge Raad kan "om" gaan. De hamvraag voor mijn fractie is: is het voorliggende wetsontwerp een politiek compromis waaruit vis noch vlees te distilleren valt, onduidelijk en dus onwerkbaar, of valt er wel degelijk consistentie in te ontdekken, vasthoudend aan principes en bereikbare doelstellingen?

Het verheugt mij, mijnheer de voorzitter, te kunnen vaststellen dat het laatste het geval is. Het eindresultaat spreekt ons zeer aan. Een speciaal compliment wil ik overigens maken voor het taalgebruik in dit wetsontwerp: het is helder en er staat werkelijk geen woord te veel. Zo zou ik het maar willen zien.

Ik hecht eraan te verklaren dat het eindresultaat ons aanspreekt, omdat wij verschillende brieven hebben ontvangen van stichtingen en verenigingen op het gebied van orgaantransplantatie, die teleurgesteld waren over dit wetsvoorstel. Zij hadden bijvoorbeeld liever een bezwaarsysteem gehad, waarbij zij uitgaan van de gedachte dat er dan meer organen ter beschikking zouden komen, zodat meer mensen geholpen zouden worden.

Vooropgesteld wil mijn fractie zien, dat wij met waardering en respect kijken naar alles wat deze verenigingen, zoals de Nierstichting, gedaan hebben om meer mensen op het spoor van orgaandonatie te zetten. Met ere zij bijvoorbeeld de

hier reeds genoemde brochure vermeld, "De meest gestelde vragen over orgaan- en weefseldonatie", waarin helder en aansprekend voorlichting ter zake gegeven wordt.

De doelstelling van deze verenigingen ± met hun organen, minder wachtenden ± verklaart volledig hun stellingname. Toch geloof ik dat de beide ministers duidelijk hebben weten te maken, dat het aanbod van organen niet alleen afhankelijk is van het beslissingsstelsel, maar dat ook andere factoren een rol spelen, zoals het feit dat men zich in Nederland inzet voor grotere verkeersveiligheid. De invoering van de bromfietshelm heeft indertijd het aantal jongere verkeersslachtoffers flink doen dalen. Wij zijn daar allemaal blij mee, maar de mogelijkheid van het beschikbaar komen van organen neemt daarbij ± een navrant gegeven. Vergelijking met landen waar een ander beslissingsstelsel geldt, blijft daardoor moeilijk. Er zijn te veel variabelen.

Voorzitter: Heijmans

Mevrouw **Tuinstra** (D66): De geruime tijd die dit wetsontwerp onderweg is geweest, vanaf het moment van indienen tot en met nu, heeft ons een voordeel gehad: er is in brede kring over gediscussieerd; enquêtes zijn gehouden en symposia georganiseerd. De media hebben zich, gelukkig, niet onbetuigd gelaten.

Met voldoening constateer ik ook dat in de afgelopen twintig jaar de medische ethiek een veel prominenter plaats is gaan innemen. Het gaat hier ook immers over vragen als: wie mag waarover beslissen en wanneer ben je dood en wat gebeurt er dan met je? Mede door de jarenlange discussie rond de euthanasie zijn wij in Nederland veel meer gaan spreken en denken over de plaats van de dood in ons leven en dat vindt mijn fractie een goede zaak. De dood hoort bij het leven. Wel willen wij allemaal de dood nog graag uitstellen. Terecht is dan ook aandacht van de doelstellingen van dit wetsontwerp: het ter beschikking komen van meer organen. Mensenlevens kunnen daardoor gered worden. Ik ben ervan overtuigd dat de Nederlandse bevolking, inclusief de beroepsgroepen ± het blijkt ook uit onderzoek ± nu meer dan voorheen tot medewerking aan orgaandonatie bereid zijn. Kortom, wij zijn aan deze wet toe.

Het volledig-beslissingsstelsel dat in de wet is neergelegd, dwingt iedereen over die vraag na te denken en dat op een moment waarop men niet onder druk staat. Eigenlijk is dat nog de beste manier om meer organen te krijgen: het dicht bij de mensen brengen van de besluitvorming. Het feit alleen al van het ontvangen van een formulier in een gezin zal het denken en spreken erover aanmoedigen. Overigens dienen wij alle respect te hebben voor hen die weigeren. De ruimte die daartoe geboden is, spreekt ons aan. Het is een individuele beslissing over je eigen lijf. Terecht staat de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam in de Grondwet. Mede daarom acht mijn fractie het positief dat is gekozen voor een volledig-beslissingsstelsel met centrale registratie. Het laat ruimte voor bezwaar en voor donatie.

Met de ruimte voor de nabestaanden heb ik aanvankelijk moeite gehad, juist in verband met die onaantastbaarheid. Onder de thans vigerende wetgeving kunnen zij nu ook beslissen en ik lees alom dat zij, de nabestaanden, onder de huidige omstandigheden zelfs meestal beslissen ± een niet benijdenswaardige positie. In dit wetsvoorstel zijn zij evenwel duidelijker in beeld gebracht. Zij zijn als het ware bewuster nabestaande geworden en hun kring is dan ook beperkter. Nu is, los van deze wetgeving, vrijwel iedereen nabestaande; straks zal iedereen, als 18-jarige en tevens nabestaande, ook zijn eigen formulier hebben ingevuld. Men is dus veel beter op de hoogte van wat van hem of haar verwacht kan worden.

De memorie van antwoord aan de Eerste Kamer zet bovendien nog eens uiteen dat aan de donor die zijn formulier niet invult, bekend is dat in dat geval de nabestaanden beslissen. Hij geeft als het ware impliciet toestemming tot beslissing, welke beslissing dan ook, door de nabestaande. Mede gezien het tekort aan organen gaan wij met deze oplossing akkoord. Met bijzondere aandacht zien wij uit naar de evaluatie van deze wet en met name naar de wijze waarop de formulieren ingevuld gaan worden.

De voorlichting aan de beroepsbeoefenaars is ook herhaaldelijk ter sprake geweest en zal worden uitgebreid, terwijl ook alle relevante instellingen zich aan het landelijke

basisprotocol ter zake moeten houden. Hierover heb ik nog een vraag. In de nota naar aanleiding van het eindverslag aan de Tweede Kamer wordt een formulier genoemd: het obductieformulier, als ik het goed heb begrepen. Op dat formulier moet tevens worden ingevuld waarom de overledene al dan niet voor orgaandonatie in aanmerking komt. Dat is een goede zaak, maar dan lees ik daarna over een donatieformulier. Begrijpt u mij goed, ik ben een groot voorstander van zorgvuldigheid, maar gaan wij er zo niet een te grote papierwinkel van maken? Ik denk ook aan de kosten. Misschien kan de minister van Volksgezondheid, die de gang van zaken in een topziekenhuis goed kent, dit nog verduidelijken.

Mijn tweede vraag betreft de weefseldonatie. Ik lees in een artikel over weefseldonatie van Tjabbes en Wertheim, van 20 maart 1995, dat het aanbeveling verdient weefseldonatie een aparte plaats in de discussie te geven, omdat er belangrijke en praktische verschillen zijn met orgaandonatie. Mijn vraag is: wordt weefseldonatie losgekoppeld van orgaandonatie of is het zo dat, als je "ja" invult op je formulier, weefsels zowel als organen uitgenomen kunnen worden?

Een vraag die mij ingegeven is door een artikel in Medisch Contact van oktober 1994, gaat over de huisarts. Heeft de huisarts nog een speciale rol? Wordt hij met name voor wat betreft de weefseldonatie nog speciaal aangemoedigd om hier actie te nemen ten opzichte van zijn cliënten?

Ten slotte heb ik nog een vraag aan de minister van Justitie over misbruik en doodstraf. Regelmatig worden wij opgeschrikt door verhalen over organenroof. Een enkele maal is dat een indianenverhaal, maar helaas komt in sommige armere landen het uitnemen van organen zonder toestemming inderdaad voor. Een dergelijk vreselijk gegeven zal in internationaal verband aangepakt moeten worden. Ik neem aan dat bijvoorbeeld Eurotransplant organen van dubieuze herkomst weigert, zodat de zaak ook niet lucratief is voor de aanbieder. Niet voor niets is in dit wetsontwerp de orgaandonatie zonder winstbejag aan de orde.

Ik heb een vraag over een bepaald niet arm land, namelijk Taiwan. Ik lees in het maandblad van Amnesty

International, van april 1995, dat in Taiwan steeds meer terechtgestelde criminelen in aanmerking komen als donor. Taiwan kent de doodstraf voor enkele zware misdaden. Officieel is toestemming van betrokkene en nabestaanden vereist, maar de maatschappelijke druk op de veroordeelden is groot. Het is nu al zo dat de executiemethode werd aangepast om de organen onbeschadigd te laten. De mensenrechtenorganisaties in Taiwan zijn bang dat orgaantekort een factor wordt bij het bepalen van de strafmaat en dat de doodstraf eerder wordt uitgesproken. Ook vermindert zo de kans dat de doodstraf in Taiwan ooit afgeschaft wordt ± een internationaal gesteund streven ± onder invloed van factoren die niets met strafmaat of menselijke bejegening van gevangenen te maken hebben. Hoe kan Nederland een dergelijk omgaan met mensenrechten onder de aandacht brengen? Valt daar niets aan te doen?

Voorzitter! Ik eindig zoals ik begon. Eindelijk lijkt het dan zover te komen dat orgaandonatie in Nederland van een degelijk wettelijk kader wordt voorzien. Mijn fractie is daar blij om. Zo is dan straks weer een belangrijke steen toegevoegd aan het bouwwerk dat deze ministers bezig zijn op te richten op het interessante terrein tussen justitie en gezondheidszorg. Wij hopen dan ook dat van deze wet een werking ten goede zal uitgaan en wij wachten met belangstelling de antwoorden van de bewindsvrouwen af.

□

De heer **Dees** (VVD): Mijnheer de voorzitter! De ontwikkeling van de medische wetenschap en techniek is de afgelopen 40 tot 50 jaar buitengewoon spectaculair geweest. Dat geldt met name ook voor de transplantatiegeneeskunde die in een relatief korte periode zowel medisch als maatschappelijk werd geaccepteerd en in de gezondheidszorg tot een behoorlijke meerwaarde heeft geleid in termen van verlenging van het leven en verbetering van de kwaliteit van het leven. Transplantaties kunnen zelfs levensreddend zijn.

Tegelijkertijd confronteert deze medisch-technologische ontwikkeling ons met het vraagstuk van de verschillende grenzen van de zorg, zoals:

- de financiële grenzen: wat is nog betaalbare zorg;

- de ethische grenzen: mag alles wat kan;
- de natuurlijke grenzen: de natuurlijk begrensde beschikbaarheid van organen bijvoorbeeld.

De meerwaarde van de transplantatiegeneeskunde aan de ene kant en de grenzen van de zorg aan de andere kant roepen spanningen op die om bewuste, beleidsmatige keuzes en beslissingen vragen.

Ook in dit wetsvoorstel komen enkele hiermee samenhangende onderwerpen aan de orde zoals de wens om het orgaanaanbod te verhogen, de vraag hoe beperkt beschikbare organen rechtvaardig verdeeld kunnen worden en de algemeen gehuldigde opvatting in ons land en in West-Europa, dat commerciële handel in organen voorkomen dient te worden.

Tegelijkertijd is er, naast het spanningsveld van de grenzen van de zorg, nog een tweede spanningsveld: het recht op bescherming van de lichamelijke integriteit, zoals via het amendement-Kappeijne van de Coppelto neergelegd in de Grondwet aan de ene kant en het algemeen belang van voldoende geschikte organen voor transplantatie aan de andere kant. De wetgever heeft de taak hier keuzes te maken en beslissingen te nemen en deze bij voorkeur in wettelijke regels vast te leggen. Waar de praktijk van de orgaantransplantaties al zo behoorlijk is ingeburgerd, is het des te opvallender dat een Wet op de orgaandonatie zo lang is uitgebleven. Zelf herinner ik mij nog goed eind 1987 ± dat is ruim 8 jaar geleden ± een eerste "voorlopig concept-wetsvoorstel" te hebben gezien en te hebben geparafeerd en uit de annalen leid ik af dat er in de tweede helft van de jaren zestig ook al eens zo'n exercitie had plaatsgevonden met kennelijk geen positief resultaat. Die gezamenlijke traagheid, die we ook hebben gezien bij de vervanging van de Krankzinnigenwet door de Wet BOPZ, betreurt mijn fractie. Maar gelukkig staat hier wel tegenover dat wetgeving op het terrein van gezondheidsethische vraagstukken in ons land buitengewoon zorgvuldig, gewetensvol en na ruime dialoog met alle betrokkenen tot stand komt. Dat geeft enorme meerwaarde.

Het verheugt de VVD-fractie dat uiteindelijk, na een heftige richtingenstrijd over het beslis-

Dees

systeem, de Tweede Kamer nagenoeg unaniem heeft ingestemd met het wetsvoorstel. Dat is in ieder geval ook een welgemeend compliment aan het adres van de bewindslieden.

Mijnheer de voorzitter! De VVD-fractie is voorstander van een wettelijke regeling van orgaan-donatie en zij onderschrijft de vijf belangrijkste doelstellingen zoals de bescherming van de donor, het verhogen van het orgaanaanbod, het tegengaan van commerciële handel in organen, een rechtvaardige verdeling van schaarse organen en zorgvuldig medisch handelen vanaf de donorscreening tot aan de implantatie. Wij hebben overigens begrepen dat de wet vooral beoogt toe te zien op de donatiekant en niet op de transplantatiekant omdat daar de bestaande kwaliteits- en beroepwetgeving van toepassing is. Bij de VVD-fractie leeft in ieder geval de vraag of het bestaan van twee stelsels naast elkaar, een voor de donatiekant en een voor de transplantatiekant, in de kwaliteits-waarborging en het toezicht daarop niet tot onvolkomenheden zou kunnen leiden. Kan er trouwens in algemene zin iets gezegd worden over de kwaliteit van het gebeuren in ons land, het risico van infecties en het voorkomen van fouten en ongelukken?

Ik wil namens de VVD-fractie ook enkele opmerkingen maken over orgaandonatie tijdens leven. Het wetsvoorstel kent ter zake van dit onderwerp in de artikelen 3 t/m 8 een nogal ingewikkelde regeling. Dat ingewikkelde karakter begrijpen wij overigens volledig omdat de voorgestelde regeling terecht beoogt te differentiëren tussen wilsbekwamen en wilsonbekwamen, tussen minderjarigen en meerderjarigen en tussen regenererende organen en niet-regenererende organen. Bovendien ligt er ook nog een aparte leeftijds grens bij twaalf jaar. Bij de beoordeling van de toelaatbaarheid van orgaandonatie bij leven dienen naar ons oordeel twee criteria centraal te staan: 1. de eerbiediging op onaantastbaarheid van het lichaam, zoals geformuleerd in artikel 11 van de Grondwet en 2. de bescherming van levende donoren tegen mogelijke blijvende negatieve gevolgen van orgaan-donatie.

Toets ik de voorgestelde regeling voor wilsbekwame meerderjarigen

aan deze beide criteria dan is ons oordeel positief omdat de eigen beslissing van de donor centraal wordt gesteld, tenzij er blijvende gezondheidsschade dreigt, want dan zijn levensgevaar voor de ontvanger en het ontbreken van alternatieven noodzakelijke aanvullende voorwaarden bovenop de toestemming van de betrokkene. Ook de positie van wilsonbekwamen en minderjarigen bij donatie van niet-regenererende organen is helder; donatie is hier categorisch uitgesloten op basis van eigen rechten van het individu en de noodzakelijke bescherming van die rechten. Moeilijker ligt het met enkele andere categorieën zoals wilsonbekwame meerderjarigen en minderjarigen onder de twaalf jaar. Daar wordt donatie van een regenererend orgaan toelaatbaar geacht zonder expliciete wilsverklaring indien er tegelijkertijd sprake is van levensgevaar bij de ontvanger, de afwezigheid van alternatieven, geen blijvende gevolgen voor de donor en het belang van de donor bij de afwend-ing van het levensgevaar voor de ontvanger. Aanvullende voorwaarden zijn bovendien een schriftelijke toestemming van wettelijke vertegenwoordigers en de rechter of kinderrechter. Hier wordt dus niet een categorisch verbod voorgesteld, maar in uitzonderlijke situaties ruimte geschapen voor een strikt individuele benadering.

Vanuit humanitaire overwegingen kunnen we deze ruimte zeker billijken, maar zitten wij hier juridisch gezien niet op een grens? Immers het door derden veronderstelde belang van een minderjarige of een wilsonbekwame persoon bij het afwenden van levensgevaar voor een naaste wordt hier geïntroduceerd ter vervanging van de grondwettelijke bescherming tegen ongevraagde ingrepen op het lichaam van buitenaf. In december 1990 trok de Nationale Raad voor de Volksgezondheid in dit verband nog de conclusie dat onvoldoende rechtvaardigingsgronden aanwezig zijn om in de wet donatie bij leven door meerderjarige wilsonbekwamen toe te staan. Als ik een vergelijking trek met een andere wet ± de wet BOPZ ± dan zie ik dat daarin het zogenaamde bestwil-criterium als grond voor een gedwongen opneming in een psychiatrisch ziekenhuis met veel overtuigingskracht is geschrapt. Het

bestwilcriterium, het eigenbelang-criterium is daar geschrapt.

Kan de minister ten principale nog eens op deze materie ingaan en daarbij onder meer een tweetal vraagpunten betrekken? Het eerste punt betreft tevens een suggestie. Hoe kan bij mensen, die in juridisch opzicht wilsonbekwaam of handelingsonbekwaam zijn, in dit genoemde geval toch maximaal rekening worden gehouden met positieve wilsuitingen of blijken van verzet? Ook iemand die niet handelingsbekwaam is, kan toch blijken van wil vertonen.

Het tweede punt: hoe wordt in internationaal verband over dit aspect gedacht? Is er al dan niet strijdigheid te verwachten met de aparte regels, die de Raad van Europa op basis van de Bio-ethische Conventie specifiek voor orgaan-transplantatie gaat opstellen of misschien op ambtelijk niveau reeds in concept heeft opgesteld?

Over het ter beschikking stellen van organen na overlijden is in de Tweede Kamer buitengewoon uitvoerig gesproken, met name ter zake van de keuze van het besliss-systeem. Ook ter voorbereiding van dit debat in de Eerste Kamer heb ik namens de fractie van de VVD de relatie tussen het beslissysteem en artikel 11 van de Grondwet opnieuw intensief aan de orde gesteld.

De fractie van de VVD waardeert het erg positief dat de regering niet is bezweken voor de politieke en de maatschappelijke druk om het toestemmingsprincipe minder centraal te stellen en te kiezen voor het geen-bezwaarsysteem. Naar onze mening heeft de regering de grondwettelijke bescherming van het recht op onaantastbaarheid van het lichaam, zoals neergelegd in artikel 11 van de Grondwet, toch een dominantere rol toegekend dan zij overigens zelf toegeeft in de stukken. Ik wil dit illustreren aan de hand van twee voorbeelden.

In de eerste plaats wordt er in het wetsvoorstel terecht geen wettelijke ruimte geschapen voor postmortale orgaandonatie door mensen die niet in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake. Daar geldt de grondwettelijke bescherming dus voor de volle 100%.

In de tweede plaats staat voor hen, die wel in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen, in het gekozen wettelijk

Dees

kader het zelfbeschikkingsrecht toch centraal, omdat gekozen kan worden tussen zelf toestemming geven, zelf bezwaar aantekenen of een besluit te delegeren aan nabestaanden. Tot zover geven we het wetsvoorstel warme steun.

Bedenkingen bestaan er in de fractie van de VVD wel tegen de bepaling, dat, in geval van afwezigheid van een wilsbepaling, het besluit aan de nabestaanden toekomt. Naar onze mening moeten er wel heel bijzondere omstandigheden zijn om een inbreuk op een individueel grondrecht te rechtvaardigen. Overigens heeft de regering wel gelijk met de opmerking, dat het gekozen stelsel aan een ieder de mogelijkheid geeft het recht op zelfbeschikking volledig te realiseren. Niettemin achten wij de overigens zeer beperkte inbreuk op artikel 11 op gespannen voet te staan met de eisen van proportionaliteit en subsidiariteit. Deze bedenking zal wat ons betreft niet leiden tot een tegenstem voor het wetsvoorstel, omdat wij de ene beperkte disproportionaliteit niet willen beantwoorden met een nog grotere disproportionaliteit. Onze steun is dus van harte.

□

De heer **Van den Berg** (SGP): Voorzitter! Ik voer het woord namens de SGP, de RPF en het GPV.

Het menselijk leven is kwetsbaar en eindig. Vandaag de dag hebben we ongekende mogelijkheden om ziekte en lijden te behandelen. Genezing en verzachting van lijden zijn een bijzonder groot goed. Maar dit alles kan het sterven niet voorkomen. Om het Bijbels te zeggen: Onze aardse tent wordt eenmaal afgebroken. Dit hebben wij niet in eigen hand. De vraag komt wel op ons af, of we organen en weefsels willen afstaan ten behoeve van een ernstig zieke patiënt. Niet om het sterven minder erg te maken, maar wel om onze naaste daarmee te dienen.

Deze vraag wordt in onze maatschappij heel verschillend beantwoord. Daar is binnen onze democratische rechtsstaat ook ruimte voor. De praktijk van de orgaantransplantatie vraagt echter dringend om regelgeving. Onze fracties spreken dan ook hun waardering uit voor het wettelijk regelen van deze materie als zodanig.

Ook inhoudelijk kunnen we in grote lijnen instemmen met het voorstel van Wet op de orgaan-donatie. Onze fracties zien vanuit het christelijk geloof ruimte voor het afstaan van organen en/of weefsels. Velen zien het als een daad van christelijke naastenliefde om hun toestemming hiervoor te geven. Anderen zien dat anders. Gelukkig laat het wetsvoorstel voor beide meningen de volle ruimte. Tegen een geen-bezwaarsysteem zouden wij ernstig bezwaar hebben gemaakt.

De beslissing om wel of geen donor te willen zijn, zien wij als een volstrekt persoonlijke keuze, waarbij de overheid niet in een bepaalde richting mag sturen. Liefde vraagt niet, maar geeft. We ondersteunen wel het feit, dat de overheid de burger oproept tot het maken van een keuze. De burger draagt de verantwoording om een keuze te maken, hoe deze ook uitvalt.

Een van de doelen van deze wet is, dat er uiteindelijk maar donor-organen ter beschikking komen. Op dit moment zijn er veel mensen die door middel van het donorcodicil een gedeeltelijke toestemming geven. Het toekomstige registratiesysteem heeft, voor zover wij het kunnen bezien, ruimte voor drie mogelijkheden: toestemming, bezwaar, of de beslissing wordt bij de nabestaanden gelaten. Is het mogelijk dat het toekomstige registratiesysteem ook ruimte biedt voor gedeeltelijke toestemming c.q. bezwaar? Als dit niet het geval is, zal volgens onze inschatting een niet gering aantal mensen hun gedeeltelijke toestemming van nu omzetten in een bezwaar. Dat kan de nieuwe wet nooit bedoelen.

Bij het geven van gedeeltelijke toestemming zullen mensen verschillende criteria hanteren ten aanzien van wat zij wel of niet willen geven. Het mogelijk veranderen van de menselijke identiteit zou een punt kunnen zijn. Onze vraag in dit verband luidt: Vallen de menselijke genen die identiteitsbepalend zijn ook onder de Wet op de orgaan-donatie?

Voorzitter! Bij de verdeling van de schaarse organen wordt rekening gehouden met zaken als bloed- en weefselovereenkomsten van donor en ontvanger, met de medische urgentie en eventueel met de wachttijd. Onze fracties zijn blij dat leefgedrag of de gemaakte keuze ten aanzien van het zelf willen geven van

organen, hierbij geen rol spelen. Het is een overheidsplicht, zo vinden wij, de burger te wijzen op ongezonde leefgewoonten zoals roken, drinken, het werkverslaafde leefpatroon ± waaraan wij in deze Kamer en ook uw ministeries misschien ook wel een beetje schuldig zijn ± en drugsgebruik. Het is goed dat eens tegen elkaar te zeggen.

Op het moment dat iemand patiënt is moet er een gelijke toegang tot gezondheidszorg bestaan. Onze fracties zijn ook van mening dat mensen die zelf een negatieve keuze maken ten aanzien van het afstaan van organen, in geval van nood zelf wel een orgaan moeten kunnen ontvangen als zij dat willen. We beseffen goed dat dit een inconsequentie in zich heeft vanuit de betrokkene zelf geredeneerd, maar de overheid houdt ook dan haar zorgplicht. Het gaat vaak om vragen om leven en dood en meningen van mensen kunnen veranderen, zeker als afstandelijke vragen persoonlijke betekenis krijgen. Onze fracties staan voor de beschermwaardigheid van het menselijk leven, ook als iemand, om welke reden dan ook, zichzelf door ongezond gedrag in de problemen heeft gebracht.

In het wetsvoorstel wordt over dergelijke selectiecriteria ook niet gesproken. Toch hebben wij wel wat zorgen op dit punt. De wet regelt de verdeling van organen voor mensen die op de wachtlijst staan. Om op de wachtlijst te komen, is echter al een uitgebreid selectietraject nodig. Uit de praktijk bereiken onze fracties signalen waaruit blijkt, dat patiënten niet op de wachtlijst komen vanwege selectie op grond van niet-medische criteria, zoals leefgedrag en leeftijd. Heeft de minister ideeën om mogelijke oneigenlijke selectie door artsen te voorkomen?

Organen die beschikbaar komen en niet in Nederland aan een orgaancentrum kunnen worden aangeboden, mogen onder voorwaarden aan een buitenlandse instelling worden aangeboden. Onze vraag is: kunnen binnen het kader van deze wet ook buitenlandse organen worden aangeboden aan Nederlandse centra? Onze fracties vinden dit een belangrijk punt, aangezien in veel landen organen op kwalijke wijze ter beschikking komen. Hoe voorkomen wij dat ze dan hier aangeboden en geaccepteerd zullen worden?

Van den Berg

Voorzitter! Indien de Wet op de orgaandonatie van kracht wordt, betekent dit dat een nieuw systeem geïntroduceerd moet worden. Wij hebben er vertrouwen in, dat dit met de nodige middelen gedaan zal worden. Wij willen hier pleiten voor een blijvende en continue voorlichting, omdat anders de aandacht voor dit belangrijke onderwerp zal verminderen. Zoals altijd in de voorlichting, is doelgroepsegmentatie hierbij bijzonder belangrijk. Welke rol ziet de minister in dit verband weggelegd voor de patiëntenorganisaties?

Het uitnemen en implanteren van organen vraagt een hoog en up to date deskundigheidsniveau binnen ziekenhuizen. Soms ontstaat de indruk dat ziekenhuizen zelf de mogelijkheden tot orgaanuitname niet aangrijpen, omdat zij niet beschikken over voldoende deskundigheid in de middelen. Hierover is al eerder met de minister gedebatteerd. Aan de ene kant zijn de wachtlijsten lang, aan de andere kant moeten nabestaanden zelf, soms zonder succes, veel moeite doen om de donatievraag ter tafel te krijgen. Dit is bijzonder ongewenst, enerzijds omdat hierdoor mogelijk organen verloren gaan, anderzijds omdat nabestaanden het op dat moment al moeilijk genoeg hebben. Zij moeten dan niet ook nog eens veel moeite moeten doen om de wens van hun geliefde serieus behandeld te krijgen. Heeft de minister zicht op het aandeel van de ziekenhuizen in het tekort aan organen, mogelijk om financiële redenen? Welke mogelijkheden biedt de wet om de ongewenste situatie te voorkomen?

Het vaststellen van de dood is een medisch oordeel en moet zeer zorgvuldig gebeuren. De overtuiging dat de dood zorgvuldig wordt vastgesteld, speelt bij de meningsvorming bij de burger ook een belangrijke, soms zelfs doorslaggevende, rol. Ook de woordvoerder van het CDA heeft erop gewezen, dat er op dit punt zorg leeft, terecht of niet terecht. De wet legt hier een belangrijke taak bij de Gezondheidsraad. De Gezondheidsraad stelt protocollen op waaraan de ziekenhuizen gehouden zijn. Met deze procedure kunnen onze fracties instemmen. Alleen, onze vervolgvraag is: op welke wijze wordt de naleving van de protocollen getoetst?

Voorzitter! Dit wetsvoorstel maakt orgaanuitname mogelijk bij anencefalen. Dit zijn wilsonbekwame minderjarigen onder de twaalf jaar. Bij anencefalen kan niet worden voldaan aan de eis van proportionaliteit, zoals neergelegd in artikel 5, lid 2. De potentiële donor moet een zwaarwegend belang hebben bij donatie aan de orgaanbehoevende, omdat de donor in zijn leven afhankelijk is van de ontvanger. De anencefaal is, helaas, al ten dode opgeschreven. Het doen van niet-therapeutische experimenten met wilsonbekwamen wordt er in de nota naar aanleiding van het eindverslag ten onrechte bij betrokken, want het betreft hier naar onze mening verschillende wetten. Er is hier geen sprake van een zwaarwegend belang voor de wilsonbekwamen in geval van niet-therapeutische, medische experimenten, terwijl dat wel met het onderhavige voorstel vereist wordt. Wij vragen de minister van Justitie dan ook: hoe verhoudt zich de orgaanuitname bij anencefalen tot de eis van proportionaliteit, zoals neergelegd in artikel 5, lid 2? Kan ook een relatie worden gelegd met het wetsvoorstel inzake medisch-wetenschappelijk onderzoek, dat aan de overzijde in behandeling is?

Onze fracties wijzen het af dat de beslissing om dode, menselijke foetussen te gebruiken voor transplantatiedoeleinden alleen toekomt aan de moeder. Het kind is immers voor 50% afstammeling van de vader. De instemming van alle betrokkenen is wel nodig op grond van artikel 11, lid 3. Zie ook pagina 69 van de memorie van antwoord. Wij vinden dat op dit punt het een strijdig is met het ander.

Voorzitter! Onze fracties willen nadrukkelijk de aandacht vragen voor de nodige nazorg in het kader van de orgaantransplantatie. Hierbij denk ik niet alleen aan nazorg voor de nabestaanden van de donor, maar ook aan nazorg voor de ontvanger. Wij weten uit de praktijk, dat het hieraan nogal ontbreekt. Orgaantransplantatie gaat gepaard met veel niet strikt medische problemen. We hopen dat instellingen meer gestimuleerd zullen worden aan deze kant van de zaak meer aandacht te geven.

Het ter beschikking komen van meer organen is een goede zaak. Aan de andere kant zal dit ook veel kosten met zich brengen. Dit is een

logische zaak. Toch willen we er vanuit macro-perspectief op wijzen, dat de high-tech-voorzieningen, waar transplantaties voor een deel onder vallen, niet mogen bewerken, dat de care-sector in de knel komt. Er zal voor beide voldoende geld moeten zijn.

Onze fracties hopen dat deze wet zal leiden tot een meer bewust omgaan door de burger met zijn eigen lichaam. Gelukkig wordt commercie op dit terrein in de wet verboden. Naastenliefde geeft om te dienen, niet om er zelf rijker van te worden. Wij belijden dat God de Schepper en Onderhouder is van ons leven. Wij moeten als een rentmeester, niet als een bezitter, ons lichaam beheren. De mens is verantwoordelijk verschuldigd voor wat hij met zijn lichaam heeft gedaan. Op het punt van de orgaandonatie kan het onderhavige wetsvoorstel hiertoe een hulpmiddel zijn.

Voorzitter! Wij wachten met belangstelling de beantwoording van de ministers af.

□

De heer **De Wit** (SP): Mijnheer de voorzitter! Vastgesteld kan worden, dat in ons land bereidheid bestaat om organen ter beschikking te stellen. De belangrijkste vraag waarmee wij ons bezig moeten houden is, op welke manier die bereidheid kan worden omgezet in effectief beleid. Dat effectieve beleid zou ertoe moeten leiden dat niet alleen vaststaat wie bereid is om organen ter beschikking te stellen, maar ook dat de terbeschikkingstelling resulteert in transplantatie.

De SP-fractie heeft tijdens de schriftelijke voorbereiding van de behandeling van dit wetsvoorstel gewezen op een drietal punten die voor ons van belang zijn als het gaat om het opzetten van een evenwichtig systeem van orgaandonatie. In de eerste plaats moet het systeem leiden tot voldoende aanbod van organen. In de tweede plaats moet het rekening houden met het zelfbeschikkingsrecht van de burger. In de derde plaats moet het rekening houden met de positie en de rol van de nabestaanden.

Voorzitter: Tjeenk Willink

De heer **De Wit** (SP): Voorzitter! Ik heb in de schriftelijke voorbereiding ook aangegeven dat de SP er

De Wit

voorzitter van is om in Nederland te komen tot een geen-bezwarensysteem. Daarvoor kan ik twee belangrijke argumenten aandragen. Onder verwijzing naar de mondigheid van de burger mag er wat mij betreft van worden uitgegaan dat, wanneer hij of zij geen bezwaar laat registreren, hij of zij in principe toestemming geeft tot het ter beschikking komen van zijn of haar organen. Voorts wijs ik op de positie van de nabestaanden. Bij een dergelijk geen-bezwarensysteem is voor de nabestaanden een belangrijk probleem opgelost, namelijk de situatie waarin de wil van de overledene niet duidelijk is. De ministers stellen in de beantwoording van de vragen dat het geen-bezwarensysteem geen goed systeem is. Het is mij echter niet duidelijk welke argumenten zij hiervoor aandragen. De argumentatie wordt namelijk toegespitst op het toestemmingssysteem. Ik vraag de bewindslieden daarom of zij nog een keer willen aangeven welke principiële bezwaren zij hebben tegen het geen-bezwarensysteem.

In de memorie van antwoord wijst de minister wel op een voordeel van het toestemmingssysteem. Er is dan sprake van een bewuste positieve keuze, maar ik heb daar twijfels over. Het systeem, zoals dat in de wet wordt vastgelegd, laat ruimte voor onduidelijkheid, omdat er geen eenduidige keuze is. Er zijn meerdere keuzen mogelijk, zoals de verschuiving in de richting van de nabestaanden. Dan komt opnieuw die zo duidelijk omschreven vraag aan de orde. Het gaat dan echter om de meest ongelukkige vraag op het meest ongelukkige moment aan de meest ongelukkige familie. De beantwoording van die moeilijke vraag blijft volledig open in het toestemmingssysteem.

De minister wijst er verder op dat zij wat betreft het toestemmingssysteem uitgaat van een respons van 25 tot 50%. Dat percentage is erg hoog. In mijn bijdrage aan de schriftelijke voorbereiding heb ik gewezen op een drietal bronnen, die twijfel oproepen over dit hoge responspercentage, namelijk de Werkgroep orgaandonatie ± deze werkgroep heeft onderzoek gedaan naar registratiesystemen in het buitenland, met name in Wales en Denemarken, met veel lagere percentages ± het Centrum voor gezondheidszorg en recht van de

Erasmus-universiteit en de Algemene Rekenkamer. De Algemene Rekenkamer is van mening dat grote campagnes op het gebied van voorlichting niet gemakkelijk leiden tot gedragsbeïnvloeding. Ik hoor graag of de bewindslieden niet van mening zijn dat het percentage van 25 tot 50 wat te optimistisch is.

De bewindslieden wijzen in de beantwoording vervolgens op een tweetal tabellen. Het interessante van de eerste tabel is dat die direct aangeeft dat het geen-bezwarensysteem hoger scoort dan het toestemmingssysteem. Bij tabel 2 wil ik een aantal kanttekeningen plaatsen.

In deze tabel wordt een aantal landen met elkaar vergeleken, dat qua systeem niet helemaal vergelijkbaar is. België heeft het duidelijkste bezwarensysteem, met alleen consultatie van de nabestaanden. Frankrijk, Noorwegen en Denemarken, die in dezelfde rubriek worden genoemd, hebben een wat afwijkend systeem, een niet eenduidig bezwarensysteem, met een grote plaats voor de nabestaanden. In tabel 2 wordt voorts een aantal cijfers uit 1989 gebruikt. Ik heb toevallig de beschikking gekregen over de cijfers van Eurotransplant van 1995. Als je deze cijfers vergelijkt met die uit 1989, dan wordt het duidelijk dat de landen met een bezwarensysteem er qua respons in positieve zin uitspringen. België scoorde in 1995 38%. Oostenrijk, met een heel absoluut systeem, kwam uit op 48%. Portugal en Spanje kwamen uit op respectievelijk 40% en 54%. Op de laatste landen kom ik nog terug. Landen met een gemengd systeem, zoals Noorwegen en Denemarken, komen uit op 25, respectievelijk 30%. In dezelfde reeks, onder het toestemmingssysteem gerubriceerd, komen Nederland en Duitsland uit op 30, respectievelijk 26%. Aan de hand van deze recente cijfers uit 1995 kun je in ieder geval concluderen dat de landen met een bezwarensysteem qua respons hoger zitten. De vraag is wat de ministers daarvan vinden.

Welk systeem in Nederland wordt ingevoerd, of dat nu een bezwarensysteem is ± daar ziet het echter niet naar uit ± of een toestemmingssysteem, het probleem is daarmee niet opgelost. In het wetsvoorstel wordt gesproken over een evaluatie na drie jaar. Ik heb gevraagd wat er gebeurt wanneer na drie jaar blijkt

dat het systeem niet werkt. Kunnen wij dan naar een ander systeem overschakelen? In de beantwoording gaat de minister ervan uit dat eerst moet worden vastgesteld dat het systeem niet voldoende werkt. Verder wordt er niets bij gezegd. De vraag is echter hoe je vaststelt of het in te voeren systeem wel of niet voldoende werkt! Ik heb daar twee suggesties voor. Ik ben benieuwd wat de minister daarvan vindt. Bij de beoordeling van een en ander, bij de evaluatie, zou je volgens mij eerst moeten kijken naar de omvang van de wachtlijsten. Ik ga er daarbij van uit dat die wachtlijsten eerst worden opgeschoond, zodat duidelijk is wie daarop thuishoort. Voorts kun je aan de hand van de daling van het aantal sterfgevallen van de mensen die op de wachtlijst staan, tot een conclusie komen.

Welk systeem wij ook invoeren, het probleem is dus niet opgelost. Dat blijkt ook uit een artikel in het Algemeen Dagblad van 15 mei jongstleden. Daarin wordt een drietal knelpunten gesignaleerd. De kleine ziekenhuizen ruimen, door allerlei oorzaken, geen ruimte in voor het uitnemen van organen. De artsen kunnen niet of heel moeilijk omgaan met de toestemmingsvraag. Daarvan wordt gezegd dat die emotioneel te pijnlijk wordt bevonden. Bovendien spelen de nabestaanden een rol, want die kunnen een codicil in de huidige situatie blokkeren. Het is de vraag of daar op dit moment al iets aan moet worden gedaan. In dat opzicht wil ik de bewindslieden ook een aantal zaken voorleggen.

Ik wijs eerst op de met een sinistere naam aangeduide orgaanbrigades. In het desbetreffende artikel in het Algemeen Dagblad is verwezen naar de situatie in het Radboud-ziekenhuis, waar een speciaal team, aangeduid als orgaanbrigade, werkzaam is. Dat team houdt zich speciaal bezig met het uitnemen van organen. Kijkend naar de resultaten constateer ik dat een kwart van de uitnamen in Nijmegen wordt gerealiseerd. Ik vraag de minister wat zij vindt van deze mogelijkheid.

De vertegenwoordiger van de fracties van de SGP, het GPV en de RPF heeft zojuist gewezen op het protocol. Mijn fractie vond het een interessante suggestie om te bekijken hoe zo'n protocol werkt. Wellicht kan daar wat aan worden gedaan. Ik wil zelfs iets verder gaan.

De Wit

Is het niet nu al mogelijk om dat protocol aan te scherpen? Is het niet mogelijk om het speciale formulier nu al in te voeren? Dat wordt ook gesuggereerd in de schriftelijke beantwoording. Dan wordt dit tenminste niet aan de besturen van ziekenhuizen overgelaten. Voorts wordt de inspectie niet belast met de controle op het protocol, want dit is uitgebreid met dat speciale formulier.

In de derde plaats noem ik het Europese programma voor donatie, EDHEP, dat een aantal interessante aspecten biedt. Ik heb begrepen dat door psychologen voorlichting wordt gegeven aan personeel van intensive-care-afdelingen. Daarbij wordt ingegaan op vragen zoals op welke wijze moet worden omgegaan met het herkennen van donoren en met het stellen van toestemmingsvragen. In Spanje en Portugal wordt met dit programma gewerkt en mede daarom scoren deze landen zo gunstig als het om de respons gaat. Wat is het oordeel van de bewindslieden hierover?

Voorzitter! Wij spreken over wachtlijsten met een omvang van 1800 personen. Wij spreken ook over honderden mensen per jaar die overlijden omdat zij niet op tijd het vervangende orgaan of het vervangende weefsel hebben kunnen krijgen. Welk systeem wij ook kiezen, het zal er toch toe moeten leiden dat in ieder geval de solidariteitsgedachte, die ook door de regering in de stukken naar voren is gebracht, gestalte krijgt. Van de kant van de patiëntenorganisaties wordt er ook op gewezen dat een permanente voorlichting uitermate belangrijk zal zijn. Deze voorlichting moet niet alleen gericht zijn op het ter beschikking stellen van organen maar ook op het idee dat er vervolgens transplantatie in ons land kan plaatsvinden.

□

De heer **Cohen** (PvdA): Voorzitter! Het wetsvoorstel inzake orgaan-donatie heeft een aantal doelstellingen. Er wordt mee beoogd:

- een bijdrage te leveren aan het verhogen van het orgaanaanbod en daarbij waarborgen te scheppen ter bescherming van donoren;
- een rechtvaardige verdeling van ter beschikking komende organen te bevorderen;
- kwaliteitswaarborgen te scheppen

ten behoeve van uitname en implementatie;

- commerciële praktijken te voorkomen.

Vandaag vindt de laatste fase van het wetgevingsproces plaats. Wij kunnen daarbij constateren dat aan de meeste doelstellingen van de wet voldaan zal worden. Dat geldt tenminste voor alle doelstellingen behalve de eerste, waarover verschil van mening bestaat. Wat de realisering van de overige doelen betreft, is mijn fractie van oordeel dat hier een mooi wetsvoorstel aan de orde is: het is evenwichtig en zorgvuldig, en juridisch goed doordacht en verzorgd. Ik zeg dit met enige nadruk want wij maken dit wel eens anders mee. Ik concentreer mij in mijn verdere bijdrage op de vraag die overblijft: kiezen wij het goede systeem? Is het volledig-beslissysteem te verkiezen boven het geen-bezwaarsysteem?

Mijn fractie betreft de keuze voor het volledig-beslissysteem. Wij zien meer in een geen-bezwaarsysteem. Belangrijkste argument voor ons is dat een dergelijk systeem meer donoren oplevert. Wij bevinden ons hier gaarne in het gezelschap van de vereniging van nierpatiënten LVD, die haar bezwaren tegen het volledig-beslissysteem aldus kernachtig verwoordt: "ongeveer 250 donoren per jaar, met daartegenover een wachtlijst die naar de 2000 patiënten loopt. Het maakt ons wanhopig." Wij kunnen ons daar, met pijn in het hart, veel bij voorstellen.

Natuurlijk zijn er argumenten tegen het geen-bezwaarsysteem. Het belangrijkste argument is dat burgers in zo'n stelsel niet actief toestemming behoeven te geven voor orgaandonatie maar dat zij door passief te zwijgen, ook toestemming verlenen. Dat is, zo is de redenering, een inbreuk op het constitutioneel gegarandeerde grondrecht op onaantastbaarheid van het lichaam. Zoals gezegd, acht mijn fractie het belang van derden, wier leven kan afhangen van de beschikbaarheid van organen, hoger dan dit recht, in het licht van de zeer bijzondere reden tot inbreuk die erop wordt gemaakt. Dit geldt zeker wanneer dat met waarborgen is omgeven, zoals hier het geval is. Ik formuleer het hier allemaal heel kort; mevrouw Michiels van Kessenich en de heer Dees hebben hier uitvoeriger over gesproken.

Het spijt mijn fractie dan ook dat het geen-bezwaarsysteem in politieke zin niet haalbaar is gebleken. Desalniettemin zullen wij het huidige voorstel steunen, omdat wij het wel van belang vinden dat de discussie thans wordt afgerond. Wij doen dit in het besef dat het ± naar wij vrezen ± minder donoren zal opleveren en dat het de positie van nabestaanden maar beperkt verbetert. Wij zijn bevreesd dat het de meest ongelukkige familie nog te vaak zal opscheppen met de meest ongelukkige vraag op het meest ongelukkige moment. Dat zal gebeuren wanneer, zoals de regering verwacht, slechts tussen de 25 en 50% van de burgers zal reageren op de oproep om al dan niet als donor te fungeren. Wij vinden dat slecht, want een van de redenen om een behoorlijk systeem op te zetten, was nu juist om dit soort vragen op dat soort momenten te voorkomen. Dat zal nu maar beperkt gebeuren, want een percentage van 25 tot 50 houdt niet over, als dat al gehaald wordt.

Dit brengt mij op het punt van de des te meer noodzakelijke voorlichting, op de andere activiteiten die de beschikbaarheid van organen bevorderen en ten slotte op de evaluatie. Ik trap een open deur in wanneer ik het belang van voorlichting benadruk, maar na aldus enige turbulentie tot stand gebracht te hebben, roep ik de regering op om hier met de nodige creativiteit aan de slag te gaan. Postbus 51 zal echt niet helpen en hoe het wel moet, weet ik ook niet precies. Van politici of van wetenschappers moet men het op dit stuk toch niet hebben.

Andere activiteiten kunnen natuurlijk ook het ter beschikking komen van organen bevorderen. Onder meer mijn partijgenoot Oudkerk heeft daarover onlangs de regering vragen gesteld. In de beantwoording daarvan heeft de minister van Volksgezondheid opgemerkt dat zij daartoe een stuurgroep in het leven heeft geroepen om in dat kader een aantal projecten uit te voeren. Kan de minister ons daarover meer informatie verschaffen?

Van meer politiek belang is de vraag wat er gebeurt wanneer de resultaten achterblijven bij de prognoses. Dat moet blijken bij de evaluatie. Wij hadden daarover tijdens de schriftelijke ronde een vraag gesteld die de regering moeiteloos wist te pareren, en wel

op de volgende manier. "Op de alsdan eventueel te nemen maatregelen kunnen wij niet vooruitlopen. Die eventuele maatregelen zouden ook sterk afhankelijk zijn van de oorzaken die ten grondslag zouden blijken te liggen aan het niet bereiken van het beoogde doel." Dat heet in het jargon, meen ik, een KIR; een kluitje in 't riet. Daarom herhaal ik de vraag in de hoop, deze keer een echt antwoord te krijgen. Is de regering bereid om bij tegenvallende resultaten, die wat mij betreft best gedefinieerd mogen worden als minder dan 25% positieve en negatieve reacties, het stelsel te herzien? Wat mij betreft, doet het er dan niet zo veel meer toe waar dat precies aan ligt. Het enkele feit maakt heroverweging van het systeem dan noodzakelijk. Ik zie met belangstelling uit naar het antwoord van de regering op dit punt.

Overigens vind ik dit deel van de discussie een stuk interessanter dan de vraag hoeveel transplantaties extra er tegenover het op te zetten registratiesysteem moeten staan om financieel rond te komen. Als ik de discussie tot nu toe overzie, dan heeft zij, gelukkig, een vrij hoog principieel gehalte. Ik kan deze merkwaardige rekenpartij daarin slecht plaatsen. Ik vind haar voor de discussie ook niet echt relevant.

Voorzitter! Ik heb tot slot nog een vraag over het op te zetten centrale registratiesysteem. Kan de minister daar al iets over zeggen en met name over de vraag wie dat registratiesysteem gaat opzetten? Ik heb begrepen dat daar belangstelling voor bestaat in het hoge noorden en het diepe zuiden. Hoe ver is de regering met de besluitvorming ter zake?

□

Mevrouw **Schoondergang-Horikx** (GroenLinks): Voorzitter! Er waren heel wat jaren en ettelijke nota's van wijziging voor nodig om tot het huidige wetsvoorstel te komen. Maar nu is dan toch ± met een gewijzigde Wet op de lijkbezorging als tussenstapje ± de regeling omtrent het ter beschikking stellen van organen in deze Kamer aan de orde. Er is heftig over gediscussieerd, in het parlement, maar ook daarbuiten. En de emoties laaiden daarbij soms hoog op. Dat is ook goed te begrijpen, want het is hoe dan ook een delicaat onderwerp. Het gaat over ziekte,

sterven en dood. En dan niet in abstracto. Nee, iedereen is er lijfelijk bij betrokken. Het gaat over de mogelijkheid om door middel van orgaan- en weefseltransplantatie het leven van mensen te verlengen of in ieder geval de kwaliteit van het leven te verbeteren. Daarvoor zijn organen en is weefsel nodig. En er zijn donors nodig die deze organen of dat weefsel ter beschikking stellen, bij leven of na overlijden. Er wordt dus een beroep gedaan op solidariteit.

Ik zal mij in mijn bijdrage beperken tot orgaandonatie na overlijden. Daarover gaat vooral de discussie en daarover lopen de emoties hoog op. De technieken om organen te transplanteren worden steeds verfijnder. Er wordt ook strenger geselecteerd welk orgaan voor wie geschikt is. De resultaten van transplantaties worden dan ook steeds beter.

Je zou denken dat, als er sprake is van solidariteit, er toch niet zo moeilijk gedaan hoeft te worden. Iedereen stelt na overlijden zijn of haar organen en weefsel ter beschikking en er is niets aan de hand. Maar op die redenering valt wel iets af te dingen.

In het boekje "De meest gestelde vragen over orgaan- en weefsel-donatie" wordt op blz. 62 gesteld dat, als minstens 7 miljoen Nederlanders in principe bereid zijn hun organen of weefsels na hun dood af te staan, de wachtlijsten kunnen worden opgeheven. Klopt die informatie? Donatie van vitale organen zoals hart, longen, lever, alvleesklier en nieren is toch alleen mogelijk wanneer iemand op een intensive-care-afdeling in een ziekenhuis overlijdt ten gevolge van een hersenbloeding, hersentumor of verkeersongeval? Is de behoefte aan vitale organen voor transplantatie niet groter dan de hoeveelheid organen die sterfgevallen op een intensive care opleveren? Als 7 miljoen mensen toestemming geven, kunnen dan inderdaad alle mensen die een vitaal orgaan nodig hebben, geholpen worden?

Ik heb een vraag over een mogelijk neveneffect. Hoe groot is de kans dat een intensive-care-afdeling onevenredig zwaar wordt belast door uitname van organen? En als dat gebeurt, hoe moet dat dan worden opgelost? Donatie van huid, botweefsel, hoornvliezen en hartkleppen is in veel meer gevallen

mogelijk. Voor huid en botten bestaat geen wachtlijst.

Een beroep doen op solidariteit is volstrekt legitiem. Maar dat mag niet verworden tot het recht menen te hebben op. Want bij orgaandonatie is niet alleen de behoefte aan organen aan de orde, ook het recht op zelfbeschikking van het individu en de gevoelens van nabestaanden zijn in het geding.

Er is dus behoefte aan een regeling die zorgt voor een maximale beschikbaarheid van organen en weefsel en tegelijkertijd recht doet aan het zelfbeschikkingsrecht van het individu en de emoties en gevoelens van de nabestaanden. Hoe kan dat nu worden bereikt?

Volgens de fractie van GroenLinks is dat mogelijk met het huidige wetsvoorstel. In dit wetsvoorstel is een evenwicht gevonden tussen de noodzaak van het beschikbaar komen van organen en weefsel, het zelfbeschikkingsrecht van het individu en de belangen van de nabestaanden. Er wordt recht gedaan aan alle participanten in het proces.

De beschikbaarheid van organen en weefsel wordt vergroot door een centraal donorregister in het leven te roepen dat dag en nacht bereikbaar is. Bovendien wordt het bestuur van een ziekenhuis verplicht een protocol vast te stellen waarin de procedure van uitname wordt geregeld.

Om de beschikbaarheid van organen en weefsel te maximaleren, is het noodzakelijk om via een doelgroepgerichte voorlichting een beroep te doen op de solidariteit van mensen om zo het groeiend aantal mensen dat nu ook al bereid is om na overlijden organen of weefsel af te staan, nog verder te laten toenemen. Er moet in de voorlichting ook op worden aangedrongen, in ieder geval het donorformulier in te vullen en terug te sturen. Het is al meermalen gezegd dat dit geen eenmalige, maar een regelmatig terugkerende voorlichting moet worden. De woordvoerder van de PvdA heeft net gezegd dat hij ook niet precies weet hoe het moet, maar dat hij wel weet hoe het in ieder geval niet moet. Voorlichting moet niet alleen via een Postbus-51-spotje worden gegeven. Politici en wetenschappers zijn tot voorlichting niet zo goed in staat, maar misschien kunnen hierbij communicatiedeskundigen worden ingeschakeld. Misschien is het best iets voor reclamemensen.

Schoondergang-Horikx

De Stichting orgaan- en weefsel-donorvoorlichting heeft al voortreffelijk werk gedaan en het ligt voor de hand om die hierbij in te schakelen. Het meermaals genoemde boekje is bijna verplichte literatuur. De stichting is al vertegenwoordigd in de onlangs ingestelde stuurgroep Uitvoering Wet op de orgaandonatie, zo lees ik in het jaarverslag 1995 van die stichting.

Dan kom ik op een andere participant. De belangen van de nabestaanden worden gediend met het feit dat, in het geval de eventuele donor geen beslissing heeft kenbaar gemaakt, de beslissing tot uitname bij de nabestaanden ligt.

Het recht op zelfbeschikking van het individu wordt gewaarborgd door het beslissingssysteem waarvoor is gekozen. Via dat beslissingssysteem kan iedere Nederlander vanaf 18 jaar op een door het gemeentebestuur toegestuurd donorformulier kenbaar maken wat hij of zij wil. Je kunt toestemming geven voor uitname van organen en weefsel na overlijden en daarbij ook nog laten vastleggen voor welke organen en welk weefsel die toestemming geldt, of je kunt bezwaar tegen uitname laten aantekenen. Als men het helemaal niet weet of zelf de keuze niet wil maken, kan de beslissing worden overgelaten aan de nabestaanden of kan een bepaalde persoon worden aangewezen die beslist. Ik zou niet zo graag de persoon zijn die daarover moet beslissen. Je bepaalt het niet zelf, maar je laat de beslissing aan een ander over: dat vind ik een beetje een afschuifstelsel.

De beslissing wordt geregistreerd bij een centraal donorregister, dat te allen tijde geraadpleegd kan worden. Er is geen sanctie als het formulier niet wordt ingevuld en teruggestuurd. Kinderen vanaf 12 jaar kunnen zelf een donorformulier opvragen en insturen. Bij jongeren tot 16 jaar die wel toestemming tot verwijdering hebben gegeven, vindt geen uitname plaats indien de ouders daartegen bezwaar hebben.

Voorwaarde voor het slagen van dit systeem is wel dat orgaandonatie \pm en dus ook sterven en dood \pm bespreekbaar is. In onze huidige maatschappij is het sterven niet een vanzelfsprekend onderdeel van het leven. Van zo'n basaal onderdeel van het leven zijn wij vervreemd. Dat onderdeel hebben wij in handen van

deskundigen gelegd. Daar wordt liever niet over gesproken. Dat onderwerp wordt vermeden. En als orgaandonatie bij leven niet besproken is, maar pas na het overlijden aan de orde komt, dan ontstaan moeilijke situaties, niet alleen voor de nabestaanden, maar ook voor de betrokken arts. De voorlichting zou ook op dit aspect moeten ingaan.

Tot zover de grote lijnen van dit voorstel. Zoals duidelijk zal zijn, is GroenLinks daarover positief.

Mijn fractie heeft er echter moeite mee dat zoveel door middel van algemene maatregelen van bestuur wordt geregeld. Maar liefst vier worden er aangekondigd.

In artikel 10 worden nadere regels gegeven omtrent de vorm, inhoud en toezending door het gemeentebestuur van het donorformulier, omtrent het beheer, het bijhouden en de toegankelijkheid van het donorregister en omtrent de inrichting en samenstelling van de aan te wijzen instelling die zich uitsluitend de registratie van donorformulieren ten doel stelt. Worden al deze zaken in dezelfde AMvB geregeld? Ik lees in de wet dat een ontwerp van de voordracht aan beide Kamers der Staten-Generaal wordt overgelegd. Wil overleggen zeggen dat de Kamers daarover beslissen? Wanneer is dat te verwachten? Kunnen de ministers al iets zeggen over wie de houder van het donorregister wordt? En waar wordt het donorregister gevestigd? Welke criteria worden daarbij gehanteerd?

In artikel 15 is sprake van een algemene maatregel van bestuur ter vaststelling van een zogenoemd hersendoodprotocol. Van de plaatsing in het Staatsblad wordt onverwijld mededeling gedaan aan beide Kamers der Staten-Generaal. Maar daar houdt het mee op.

In artikel 23 staat dat bij algemene maatregel van bestuur nadere regels kunnen worden gesteld over de inhoud van een protocol met betrekking tot het ter beschikking stellen van organen ten behoeve van implantatie. Het bestuur van een ziekenhuis draagt zorg voor vaststelling van zo'n protocol en ziet toe op de naleving daarvan. De Staten-Generaal hebben daarmee kennelijk geen bemoeienis.

Artikel 34 heeft betrekking op het bij ministeriële regeling stellen van nadere regels aan het door het

gemeentebestuur toezenden van een donorformulier aan iedere ingezetene van achttien jaar en ouder binnen twee jaar na inwerkingtreding van deze wet. Ook hiermee heeft de Staten-Generaal niets te maken.

Voorzitter! Is het niet merkwaardig dat wij vandaag een wet \pm een in het leven ingrijpende wet \pm vaststellen en dat een aantal belangrijke zaken via algemene maatregelen van bestuur worden uitgewerkt, waarbij Eerste Kamer en Tweede Kamer grotendeels buitenspel staan? Zij zijn wel verantwoordelijk, maar hebben geen inzicht in de vraag hoe de wet er uiteindelijk uit zal zien! Ik krijg daarop graag een reactie van de bewindslieden.

Ik heb nogal gestudeerd op de tekst van artikel 20, maar ik ben daar niet uitgekomen. Daarom leg ik die tekst aan de bewindslieden voor. Ik vraag mij af of de tekst van artikel 20 eenduidig is. Artikel 20 luidt namelijk: "Degene die de dood vaststelt draagt er zorg voor dat wordt nagegaan of een wilsverklaring als bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is." Ik lees daaruit dat pas nadat de dood is vastgesteld, wordt nagegaan of er een wilsverklaring is. Artikel 22 luidt echter: "Indien is vastgesteld dat door een persoon toestemming is verleend voor het na zijn overlijden verwijderen van een orgaan, kan ter voorbereiding daarvan onderzoek worden gedaan en kunnen met hetzelfde oogmerk maatregelen worden getroffen, voor zover dat niet strijdig is met de geneeskundige behandeling van die persoon en uitstel daarvan tot na het overlijden in verband met de implantatie niet mogelijk is." Ik begrijp dat de maatregelen waarvan in artikel 22 sprake is, noodzakelijk zijn in geval van uitname. Artikel 22 gaat echter over de situatie voor het overlijden en volgens mij gaat artikel 20 over de situatie na het overlijden, nadat de dood is vastgesteld. Een betere formulering van artikel 22 zou volgens mij geweest zijn: "Degene die de dood vaststelt, stelt ook vast dat er een wilsverklaring zoals bedoeld in artikel 9 of artikel 10 aanwezig is." Dan laat je in het midden wanneer wordt nagegaan of die wilsverklaring er is. Ik krijg hier graag een reactie op; dit lijkt mij typisch iets voor de minister van Justitie.

Ik heb een paar vragen over hoofdstuk 4. Een orgaancentrum en

Schoondergang-Horikx

een orgaanbank worden strikt gescheiden. Voor beide is een vergunning nodig die slechts wordt verleend aan een rechtspersoon die niet uit is op het behalen van winst. Dat is allemaal prima, maar aan een vergunning kunnen voorschriften worden verbonden; in dat verband worden in het wetsvoorstel vervolgens enkele zaken opgesomd. Waarom is hier het woord "kunnen" gebruikt? Is het ook voorstelbaar dat een vergunning zonder voorschriften wordt verleend?

Over hoofdstuk 4 heb ik nog twee andere vragen. Hoeveel orgaancentra zijn er mogelijk? Wat wordt de positie van Eurotransplant en van Bio Implant Services in de nieuwe situatie?

Tot slot ga ik in op de evaluatie. Er is in het vooruitzicht gesteld dat er binnen drie jaar een evaluatie zal plaatsvinden. Daarna zal er na vijf jaar nogmaals een evaluatie plaatsvinden en dan nog eens na zeven jaar. Welke criteria worden gesteld aan "een verslag over de doeltreffendheid en de effecten van deze wet in de praktijk"? Dat is de formulering die in artikel 35 wordt gebruikt. Wanneer wordt deze wet bijvoorbeeld als doeltreffend ervaren en welk traject heeft de regering voor ogen als deze wet niet het beoogde effect oplevert? Kan dan ook het geen-bezwaarsysteem opnieuw in discussie komen? Is dat dan al na drie jaar, bij de eerste evaluatie, aan de orde? Of is dat na vijf of zeven jaar aan de orde? Ik ben benieuwd naar de antwoorden van de bewindslieden.

De beraadslaging wordt geschorst.

De **voorzitter**: Het antwoord van de regering en de re- en duplieken zullen plaatsvinden na de afhandeling van de wetsvoorstellen 23949 en 24496. Dat zal dus na de dinerpauze zijn. Ik schat in dat het rond negen uur of kwart over negen zal zijn. Helemaal zeker zijn wij daarvan niet, zolang minister Pronk nog niet heeft geantwoord.

De vergadering wordt van 16.35 uur tot 16.45 uur geschorst.

Aan de orde is de voortzetting van de behandeling van:

- het wetsvoorstel **Goedkeuring van de op 21 maart 1994 te Noordwijk tot stand gekomen**

verdragen tussen het Koninkrijk der Nederlanden en, respectievelijk, de Volksrepubliek Benin, het Koninkrijk Bhutan en de Republiek Costa Rica inzake duurzame ontwikkeling (23949).

De beraadslaging wordt hervat.

□

Minister **Pronk**: Mijnheer de voorzitter! Ik heb met veel belangstelling de zeer substantiële inbreng, zowel schriftelijk als in dit debat, van de leden van dit huis aangehoord, en ik hoop er een substantieel antwoord op te geven. De drie verdragen zijn gesloten met landen die door sommigen als lilliput-landen zijn gekwalificeerd, maar die landen nemen de relatie die zij met Nederland zijn aangegaan zeer serieus. Dat is mij telkenmale gebleken. Het is uw Kamer gebleken bij het jongste bezoek van president Figueires van Costa Rica aan Nederland. Het blijkt ons regelmatig in de contacten met Bhutan, waar wij al lang een relatie mee hebben in het kader van de ontwikkelingshulp.

Het blijkt ook in de relatie met Benin. Ook na de democratische machtswisseling in Benin van een week of zes geleden is het duidelijk gebleken uit uitlatingen van een aantal leden van de nieuwe regering; personen overigens die, toen zij tot de oppositie behoorden, door de toenmalige regering van Benin werden betrokken bij de nationale mechanismen die waren ingesteld om de ontwikkelingsrelatie met Nederland verder inhoud te geven. Zij waren ook betrokken bij de Global coalition for Africa, die mede vanuit Nederland is opgezet. Die leden van de nieuwe regering zijn zeer geïnteresseerd in het doorgaan van de nieuwe relatie met Nederland, wanneer de verdragen zouden worden goedgekeurd door alle vier landen.

Het is interessant dat in twee van die landen een verandering van regering tot stand is gebracht. In Costa Rica werd de christendemocratisch geïnspireerde regering anderhalf jaar geleden opgevolgd door een sociaaldemocratisch geïnspireerde regering. In Benin is de regering die het resultaat was van de eerste verkiezingen sedert Benin, als eerste land in Afrika, het zeer centraal geleide, marxistische systeem had afgezworen, opgevolgd

door een nieuwe regering, die nog moet bewijzen dat haar uitspraken over de handhaving van democratie en mensenrechten concreet inhoud zullen krijgen. Ze heeft wel al een aantal beslissingen genomen, dat goede hoop daarop mag bieden. Het zijn voorbeelden van een draagvlak, dat kennelijk in beide samenlevingen was ontstaan door de partijen heen en dat niet alleen maar was gebaseerd op de regerende partijen. Ik vind dat van belang, als je dergelijke verdragen voor een langere termijn aangaat.

Mijnheer de voorzitter! De ontstaansgeschiedenis van de verdragen die wij vandaag bespreken, is inderdaad lang. Ze gaat terug tot initiatieven die echt geboren zijn in het Nederlandse maatschappelijke middenveld. De gedachte om dergelijke verdragen te starten, is niet opgekomen in de boezem van het Nederlandse kabinet. Zoals bekend, had de Nederlandse regering enkele jaren voorafgaand aan de UNCED-conferentie te Rio de Janeiro in 1992, een breed platform van alle mogelijke maatschappelijke organisaties die zich in Nederland bezighouden met milieu en ontwikkeling, ingesteld om ons gezamenlijk voor te bereiden op die belangrijke internationale discussie over duurzame ontwikkeling, die ook betrekking zou hebben op het Nederlandse beleid.

Het interessante nieuwe van de UNCED-conferentie was, dat die niet alleen betrekking had op het internationale beleid en niet alleen op het beleid in ontwikkelingslanden, maar ook op het Nederlandse beleid. De conferentie ging niet alleen maar over arme landen maar over alle landen; ze ging niet alleen over internationale samenwerking maar ook over binnenlands beleid.

Vanuit de boezem van die maatschappelijke organisaties is toen de gedachte opgekomen om ons bij voorbaat met een aantal landen te verplichten om de uitkomsten van de conferentie, die wij op dat moment nog niet kenden, echt serieus te nemen, in tegenstelling tot de uitkomsten van zo veel andere wereldwijde conferenties, georganiseerd in het kader van de Verenigde Naties, die vaak een dode letter blijven. Hoe kun je die nu verheffen tot een concreet in de praktijk gebracht woord? Dat kan door ten eerste te beloven dat je het gaat