

88ste vergadering

Donderdag 15 juni 1995

Aanvang 10.15 uur

Voorzitter: Deetman

Tegenwoordig zijn 132 leden, te weten:

Adelmund, Aiking-van Wageningen, Apostolou, Van Ardenne-van der Hoeven, Assen, Augusteijn-Esser, Bakker, Beinema, Van den Berg, Biesheuvel, Blaauw, Blauw, Van Blerck-Woerdman, Boers-Wijnberg, Bolkestein, Boogaard, Van Boxtel, Bremmer, Bukman, M.M. van der Burg, V.A.M. van der Burg, Van de Camp, Cherribi, De Cloe, Cornielje, Crone, Deetman, Van Dijke, Dijksma, Dijksman, Dittrich, Van den Doel, Doelman-Pel, Van Erp, Esselink, Fermina, Van Gelder, Van Gijzel, Giskes, De Graaf, Groenman, Van Heemskerck Pillis-Duvekot, Van Heemst, Heerma, Van der Heijden, Hendriks, Hessing, Hoekema, Van der Hoeven, Hofstra, Van Hoof, Hoogervorst, De Hoop Scheffer, Huys, Janmaat, De Jong, Jorritsma-van Oosten, Kalsbeek-Jasperse, H.G.J. Kamp, M.M.H. Kamp, Keur, Klein Molekamp, Koekkoek, De Koning, De Korte, Korthals, Lambrechts, Lansink, Leers, Liemburg, Lilipaly, Mateman, Middel, Van Middelkoop, Mulder-van Dam, Van Nieuwenhoven, Nijpels-Hezemans, Noorman-den Uyl, Oedayraj Singh Varma, Oudkerk, Van Oven, Van der Ploeg, Poppe, Rehwinkel, Reitsma, Remkes, Van Rey, Van 't Riet, Rijpstra, Roethof, Van Rooy, Rosenmüller, Scheltema-de Nie, Schimmel, Schutte, Schuurman, Sipkes, Smits, Soutendijk-van Appeldoorn, Stellingwerf, Sterk, Van der Stoel, Swildens-Rozendaal, Terpstra, Van Traa, Valk, Ter Veer, Te Veldhuis, Verbugt, Verhagen, Verkerk, Versnel-Schmitz, Vliegenthart, Van der Vlies, Van Vliet, M.B. Vos, O.P.G. Vos, Voûte-Droste, B.M. de Vries,

J.M. de Vries, Wallage, Van Walsem, Van Waning, Weisglas, Van Wingerden, Wolters, Woltjer, Ybema, Van Zijl, Zijlstra, Zonneveld en Van Zuijnen,

en mevrouw Sorgdrager, minister van Justitie, mevrouw Jorritsma-Lebbink, minister van Verkeer en Waterstaat, de heer Melkert, minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, mevrouw Borst-Eilers, minister van Welzijn, Volksgezondheid en Sport, en de heer Kohnstamm, staatssecretaris van Binnenlandse Zaken.

□

De **voorzitter**: Ik deel aan de Kamer mede, dat zijn ingekomen berichten van verhindering van de leden:

Bijleveld-Schouten, M.M. van der Burg, Swildens-Rozendaal, Van Traa en Gabor, wegens bezigheden elders;

Middel, wegens bezigheden elders, alleen voor de ochtendvergadering;

Van Gelder, Kalsbeek-Jasperse en Verspaget, wegens bezigheden elders, alleen voor de middagvergadering.

Deze berichten worden voor kennisgeving aangenomen.

Aan de orde is de behandeling van:
- **het wetsvoorstel Wijziging van de Wet tot invoering van een leeftijdsgrens voor het notaris-ambt en oprichting van een notarieel pensioenfonds onder meer in verband met de invoering van een premiegrensinkomen (24103).**

Dit wetsvoorstel wordt zonder beraadslaging en, na goedkeuring van de onderdelen, zonder stemming aangenomen.

Aan de orde is de behandeling van:
- **de verslagen van de commissie voor de Verzoekschriften over een aantal in haar handen gestelde adressen (23954, nrs. 83 t/m 99).**

Overeenkomstig de voorstellen van de commissie voor de Verzoekschriften wordt besloten.

Aan de orde is de voortzetting van de behandeling van:

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

(Zie vergadering van 21 februari 1995.)

De algemene beraadslaging wordt hervat.

□

Minister **Borst-Eilers**: Mijnheer de voorzitter! Ik vraag op voorhand begrip voor het feit dat ik vrij langdurig aan het woord zal zijn vanwege de zorgvuldigheid waarmee ik de vragen die in eerste termijn door de verschillende afgevaardigden gesteld zijn, wil beantwoorden. Het wetsvoorstel inzake de orgaandonatie is een voorstel dat eigenlijk al heel lang op zich laat wachten. De eerste transplantaties zijn immers van meer dan 25 jaar geleden. Er zijn belangrijke adviezen over dit onderwerp uitgebracht door de Gezondheidsraad en de Nationale

Borst-Eilers

raad voor de volksgezondheid en die zijn inmiddels ook al weer jaren geleden verschenen.

Wat onomstotelijk vaststaat en waar wij het volgens mij ook allemaal over eens zijn, is dat transplantaties ernstige ziekten kunnen genezen of verzachten. De bottle-neck zit hem nu, althans voor sommige transplantaties, in het aantal ter beschikking komende organen. Iedereen is het er in Nederland wel over eens dat er een wettelijke regeling moet komen en dat die kan helpen om dat probleem op te lossen. Toch zijn wij tot dusverre in al die 25 jaar niet verder gekomen dan een summier regeling in de Wet op de lijkbezorging. Deze werd destijds als tijdelijk beschouwd in afwachting van een meer definitieve regeling. Een van de oorzaken is misschien wel dat er telkens een soort richtingenstrijd is ontstaan tussen voorstanders van verschillende systemen voor het opvoeren van het aantal organen, namelijk het toestemmingssysteem versus het geen-bezwaarsysteem. In richtingenstrijd zijn wij in Nederland nu eenmaal erg goed en dat kunnen wij ook altijd heel lang volhouden. Toch streven wij bij dit onderwerp allemaal naar hetzelfde, namelijk het opheffen van het tekort aan donororganen.

Het probleem waar iedere woordvoerder en ook het kabinet mee worstelt, is echter dat naast een vergroting van het aanbod van organen als doelstelling ook andere factoren een rol spelen, zoals het recht van mensen om zelf over hun eigen lichaam te beslissen, en de vraag welke rol bij het ontbreken van zo'n eigen beslissing toekomt aan de naaste familie. Wat wij naar de mening van het kabinet moeten proberen, is een oplossing vinden die een zo goed mogelijk evenwicht tot stand brengt tussen die drie factoren: vergroting van het aantal donororganen, het recht om zelf te beslissen, en de positie van de naasten. Wij willen niet verzeild raken in een discussie waarin het gaat om of het een of het ander en waarin bijvoorbeeld wordt gesteld dat het geen-bezwaarsysteem alleen maar staat voor meer organen en verder niets, en het toestemmingssysteem alleen maar staat voor meer zelfbeschikking en verder niets. Zo simpel ligt het niet.

Gelukkig heb ik bij de heren Oudkerk en Van Boxtel dan ook niet

alleen beluisterd dat zij vanwege de factor aanbod van organen het meest voelen voor een geen-bezwaarsysteem, maar ook dat zij veel waarde hechten aan het recht van mensen om zelf te beslissen en dat zij ook niet geheel aan de naaste familie voorbij willen gaan. Gelukkig heb ik bij de heer Lansink niet alleen beluisterd dat hij een geen-bezwaarsysteem voorstelt, maar ook dat hij bereid is om zich te laten overtuigen door argumenten voor een andere goede oplossing. En gelukkig heb ik bij mevrouw Kamp en andere voorstanders van een toestemmingssysteem niet alleen beluisterd dat zij er veel waarde aan hechten dat mensen zelf beslissen, maar dat ook zij bezorgd zijn over het tekort aan donororganen.

Mijnheer de voorzitter! Ik heb natuurlijk ook de kritische benadering beluisterd van het door het kabinet voorgestelde toestemmingssysteem door met name de heren Oudkerk, Van Boxtel, Lansink en Marijnissen en een deel van de fractie van mevrouw Varma. Van verschillende kanten werd betwijfeld of de wet in die vorm wel voldoende aan het doel zou beantwoorden. Dat is voor ons aanleiding geweest om de zaak nog eens goed te overdenken en in het kabinet nog eens grondig te bespreken. Wij hebben gezien of met behoud van de sterke punten van het voorstel voor een toestemmingssysteem de zwakke punten uit dat systeem niet verbeterd zouden kunnen worden. Onze conclusies over dat beraad zijn intussen neergelegd in de ingediende zesde nota van wijziging. Ik wil graag toelichten hoe wij tot die wijzigingen en geen andere zijn gekomen aan de hand van de drie factoren die ik zojuist noemde en die ook centraal stonden in het betoog van de verschillende geachte afgevaardigden.

Wat de factor zelfbeschikkingsrecht betreft, blijven wij het van groot belang vinden dat mensen zelf in positieve zin kunnen beslissen om donor te zijn en dat zij dat recht ook daadwerkelijk expliciet invulling kunnen geven. Een toestemmingssysteem waarin mensen niet op voorhand als donor beschouwd worden, voorziet in dat punt. Dat was en is dus nog steeds een sterk punt van het oude wetsvoorstel en wij willen dat ook behouden. De gedachte dat mensen zelf moeten kunnen beslissen, heeft te maken

met het feit dat het gaat om zo iets persoonlijks en ingrijpends als wat er na de dood met je lichaam gebeurt. Het heeft ook te maken met de overtuiging dat mensen niet de mogelijkheid moet worden onthouden om bewust en uitdrukkelijk zelf een gebaar te maken en ervoor te kiezen om na hun eigen overlijden een medemens of meerdere medemens te helpen. In een geen-bezwaarsysteem waarin mensen op grond van de wet op voorhand al als donor worden beschouwd, gaat dat element verloren. De ongeveer 3 miljoen mensen die nu de moeite hebben genomen om een codicil in te vullen, zouden dat in dat geval gewoon weg kunnen gooien, want dan geldt immers: wie zwijgt, stemt toe. Er is dan sprake van een door de wetgever veronderstelde solidariteit. In de voorlichting komt dan ook noodzakelijkerwijs het accent te liggen op het feit dat mensen kunnen weigeren om donor te zijn, dus op de negatieve kant. Het kabinet zou dat zeer betreuren. Het past naar onze overtuiging ook niet bij onze volksaard, zoals ook de heer Van Middelkoop en mevrouw Kamp terecht hebben opgemerkt. Wij zijn als Nederlanders bereid om elkaar te helpen, maar niet als wij voor het blok worden gezet.

De heer Lansink heeft met zijn treffende geheel eigen verwoording van de gedachte "wie zwijgt, stemt toe" dan ook voor vrij veel beroering gezorgd. Waarom wij in Nederland in dit opzicht kennelijk een beetje anders zijn dan in sommige andere Europese landen ± zowel de heer Lansink als de heer Marijnissen heeft dat gevraagd ± weet het kabinet ook niet. Wij constateren het echter wel en vinden dat wij er rekening mee moeten houden.

De heer **Lansink** (CDA): Is het een algemeen uitgangspunt van beleid dat je iets constateert en daarbij zegt dat dit zo is en dat je het daarbij laat? Als er belangrijke zaken in het geding zijn, is een constatering alleen toch niet voldoende om beleid op te baseren? Als wij constateren dat te veel mensen te hard rijden, laten wij het daar toch ook niet bij zitten? Daar doen wij dan iets aan. Met andere woorden: ik vind het iets te gemakkelijk uitgesproken.

Minister **Borst-Eilers**: Mijnheer de voorzitter! In de komende zinsneden

Borst-Eilers

wil ik aangeven dat op grond van enquêtes geen conclusies getrokken kunnen worden ten aanzien van hetgeen de Nederlandse bevolking wel of niet vindt. Er zijn raadplegingen waaruit blijkt dat er toenemende steun zou zijn voor een geen-bezwaarsysteem. Het kabinet plaatst daar toch een kanttekening bij. De reactie van mensen op dit soort zaken wordt altijd in sterke mate door de vraagstelling beïnvloed. Er is vaak ook een groot verschil tussen hoe men op zo'n vraag reageert en het feitelijke gedrag. Overigens kunnen daar ook andere enquêteresultaten tegenover worden gesteld. Een consequente lijn in de resultaten van de gehouden enquêtes in de afgelopen tientallen jaren is dat een systeem waarin toestemming van de overledene centraal staat, in ruime mate positief wordt gewaardeerd.

Het is niet zo dat de regering zich er maar bij neerlegt als blijkt dat de volksraad haar tot ongewenst gedrag dwingt. Ik denk dat het hier niet gaat om een kwestie van ongewenst gedrag, maar om het zoeken naar een systeem waarin zoveel mogelijk mensen tot orgaandonatie worden bewogen, en waarbij om redenen van praktisch en verstandig handelen gewoon rekening moet worden gehouden met datgene wat onder de bevolking leeft en wat het meest zou aanslaan. Er wordt dus niet naar een systeem gezocht waarvan wordt ingeschat dat het tegenstand zou oproepen, en natuurlijk kunnen wij over die inschatting van mening verschillen.

Het kabinet hecht er zeer aan dat mensen zelf kunnen beslissen om donor te worden. Behalve dat is het echter, uit het oogpunt van zelfbeschikkingsrecht, ook van belang dat mensen die bezwaar hebben gemaakt tegen orgaandonatie, er absoluut van op aan kunnen dat bij hen geen organen worden verwijderd. De heren Van Boxtel en Oudkerk hebben gelijk als zij stellen dat de kans daarop toch vrij groot is als wordt gewerkt met een systeem dat alleen met eigen verklaringen werkt en waarin men dus ook alleen door middel van een eigen verklaring zijn bezwaar kan vastleggen. Een eigen verklaring draagt men niet altijd bij zich en als dat al het geval is, is het nog maar de vraag of er echt goed naar wordt gezocht. Alleen als iemand identiteit onbekend is, kan bijvoorbeeld de politie of het ambulancepersoneel in de persoon-

lijke eigendommen zoeken naar papieren en dan kan zo'n verklaring tevoorschijn komen. Maar als er familie of andere naasten aanwezig zijn, wordt niet in de eigendommen gezocht en moet aan de familie worden gevraagd of zij willen zoeken. Dit is een zwak punt dat door registratie van bezwaren zou kunnen worden ondervangen. In het door de heer Lansink voorgestelde geen-bezwaarsysteem is een dergelijke vorm van registratie een conditio sine qua non, maar ook de heren Oudkerk en Van Boxtel hebben gepleit voor registratie van bezwaren.

De tweede, heel belangrijke factor is het voldoende aanbod van organen. Bekijk ik het codicilsysteem van het oude wetsvoorstel in relatie tot het aanbod van organen, dan realiseer ik mij dat de beoogde verhoging van dat aanbod afhankelijk zou zijn van een aantal nogal ongewisse factoren, namelijk het aantal mensen dat een positief codicil invult en bij zich draagt, en de vraag of de betrokken arts zich werkelijk zal inzetten voor het verwerven van organen, dus op zoek gaat naar het codicil en actief de familie gaat benaderen.

De heren Oudkerk, Van Boxtel en Lansink hebben de vinger op deze zwakke plek van het kabinetsvoorstel gelegd. Veel zal afhangen van het succes van de geplande voorlichting voor de burgers en de beroepsgroepen. Ik deel niet de opvatting van de heer Oudkerk dat de praktijk al heeft bewezen dat voorlichting onvoldoende helpt. Tot dusverre heeft die voorlichting immers niet kunnen plaatsvinden in het kader van een wettelijke regeling, waarmee een aantal angsten bij burgers en onzekerheden bij artsen over de hele gang van zaken bij orgaandonatie, weggenomen kunnen worden. Dus bij het intreden van een wettelijke regeling is er ook ten aanzien van de voorlichting een wezenlijk andere voedingsbodem. Bovendien zijn de middelen die tot nu toe aan voorlichting zijn besteed, in afwachting van het in werking treden van de wet, toch relatief beperkt geweest. Niettemin moet ik toegeven dat een zware wissel wordt getrokken op factoren die wij als overheid maar beperkt kunnen sturen.

Registratie van toestemming in combinatie met de nodige voorlichting en toezending aan alle mensen

van registratieformulieren kan dit punt in verschillende opzichten versterken. In de eerste plaats maakt de toezending van registratieformulieren aan iedereen persoonlijk het systeem veel minder vrijblijvend dan in het geval van codicilgebruik. Men mag dus verwachten dat meer mensen hun wil op schrift zullen stellen, hetgeen ook meer potentiële donors oplevert. In de tweede plaats vervalt het probleem dat mensen het codicil niet altijd bij zich dragen ± uit onderzoek blijkt dat dit in 50% van de gevallen zo is ± evenals het probleem dat het codicil niet boven water komt.

Bij een registratie die dag en nacht toegankelijk is, zal het voor artsen makkelijk worden om de wil van de overledene snel te achterhalen. Het raadplegen van het register is een neutrale handeling, waarvoor de arts geen emotionele drempel hoeft te overwinnen. Bovendien zal bij een positieve wilsbeschikking en ook als de beslissing bewust aan de nabestaanden is overgelaten, de drempel om de familie te benaderen voor de arts veel lager zijn dan wanneer helemaal niets bekend is. Dit heeft allemaal een positief effect op het aantal organen dat ter beschikking komt. Voor dat aantal is uiteindelijk, in welk systeem dan ook, natuurlijk van doorslaggevend belang dat de arts zich daarvoor inzet en ook actie onderneemt. Het is dan ook begrijpelijk dat diverse sprekers aandacht hebben besteed aan de vraag hoe het personeel in het ziekenhuis daartoe wat meer kan worden gestimuleerd. De heer Oudkerk, de heer Lansink en mevrouw Varma hebben gesproken over een verplichting voor de arts om de familie te benaderen, terwijl dat voor mevrouw Kamp en de heer Van Middelkoop weer een stap te ver zou zijn. Ook de heer Van Dijke heeft gesproken over een verplichting om de nabestaanden te raadplegen.

De heer **Van Dijke** (RPF): Er wordt een nogal nadrukkelijke actie van het ziekenhuis ter sprake gebracht. Nu is mijn indruk dat die nogal eens achterwege wordt gelaten vanwege de budgettaire gevolgen voor zo'n ziekenhuis. Gaat u daar straks nog op in of gaat u daar nu wat van zeggen?

Minister **Borst-Eilers**: Het was niet mijn bedoeling om in deze eerste termijn expliciet op de budgettaire

Borst-Eilers

gevolgen in te gaan. Ik wil dat in tweede termijn graag doen. Het is wel onze bedoeling om in overleg met de ziekenhuizen en met de transplantatiecoördinatoren \pm als zo'n wet van kracht gaat worden \pm ter voorbereiding van het in werking treden van de wet ook uitgebreid over dit punt te spreken, want wij moeten alle belemmeringen wegnemen. Wij gaan dit, denk ik, niet bij wet regelen, maar als er onoverkomelijke problemen liggen, moet ook daar wat aan gebeuren.

De heer **Van Dijke** (RPF): Mij hebben signalen bereikt dat dat het geval is en dat het voor een ziekenhuis een belemmering is om er \ddot{u} berhaupt aan te beginnen. Bent u op voorhand bereid om, als die bezwaren er zijn, die bezwaren in financiële termen weg te nemen?

Minister **Borst-Eilers**: Ja, daar ben ik zeker toe bereid. Als wij bereid zijn om een behoorlijk bedrag te investeren in zo'n registratiesysteem en in voorlichting \pm daar kom ik straks nog op terug \pm zou het heel onwijs zijn om niet ook een laatste financiële hobbel weg te nemen. Wij moeten nu maar eens in deze zaak investeren. Ik hoop straks uit te leggen dat wij van mening zijn dat de kost hier voor de baat uitgaat.

Het wetsvoorstel zoals dat er na enkele wijzigingen op dit punt bij het begin van de mondelinge behandeling uit zag, leverde naar onze mening al onmiskenbaar een bijdrage aan het stimuleren van de beroepsbeoefenaren tot een actievere houding. Artikel 21, eerste lid, schreef immers voor dat elk ziekenhuis over een protocol dient te beschikken met betrekking tot orgaandonatie. Daardoor krijgen artsen en verpleegkundig personeel in het ziekenhuis meer dan tot nu toe een open oog voor de vraag of iemand geschikt is als potentiële donor.

Het kabinet is geen voorstander van een "required request"-systeem in de zin van een direct dwingend wettelijk voorschrift voor de arts om nabestaanden altijd te confronteren met de vraag naar orgaandonatie. Ook artsen zijn immers dragers van datzelfde Nederlandse volkskarakter, waar ik al over heb gesproken. Het stellen van die donorvraag heeft naar onze mening alleen het gewenste effect als zij voortvloeit uit een juiste innerlijke motivatie van de arts en als

zij ook kan steunen op een draagvlak en een uitgesproken beleid binnen het ziekenhuis om de nodige inspanningen te leveren voor het werven van donororganen. Er is overleg geweest met de medische beroepsgroepen en die zijn ook zelf niet te vinden voor wettelijke verplichtingen. Zij voelen veel meer voor het voorstel zoals dat nu voorligt. Het risico is dus aanwezig dat bij een dergelijke wettelijke verplichting een averechts effect ontstaat.

Niettemin zijn wij van mening dat het natuurlijk gewenst is om de prikkel tot het ondernemen van actie in de wet verder te vergroten. Als wij van de burger verwachten dat hij de moeite neemt om zijn wil vast te leggen, dan mogen wij ook van artsen verwachten dat zij de moeite nemen om actief na te gaan of iemand als donor in aanmerking komt. Juist in een toestemmings-systeem waarin men niet bij voorbaat donor is, is het van cruciaal belang dat van alle geboden kansen gebruik wordt gemaakt. Bij een experiment in het Merwede-ziekenhuis in Dordrecht is indertijd gebleken dat alleen al de afspraak om de arts een vragenlijst in te laten vullen met betrekking tot de mogelijke geschiktheid als donor geleid heeft tot een duidelijke verhoging van het aantal donoren.

Het derde punt is de rol van de nabestaanden. Dat is een belangrijke factor, die ook van belang is voor een evenwichtige regeling. Het kabinet vindt dit een factor van belang uit het oogpunt van pietereit met mensen die zojuist iemand hebben verloren die hen dierbaar was. Dikwijls betreft het ook nog gevallen van onverwacht overlijden en vaak ook nog op jeugdige leeftijd. Dan is het noodzakelijk om op zorgvuldige wijze met de belangen van de familie om te springen. Tegen de heer Van Boxtel wil ik zeggen dat daarmee niet is bedoeld dat de nabestaanden het in alle gevallen voor het zegen zouden moeten hebben.

Voor het kabinet blijft vooropstaan dat de mensen zelf beslissen over het donorschap en reeds om die reden zijn wij geen voorstander van het zogenoemde instemmings-systeem, waarover de heren Lansink en Van Dijke vragen hebben gesteld. Op het eerste gezicht lijkt dat systeem de positieve kant van het geen-bezwaarsysteem te combineren

met de positieve kanten van het toestemmingssysteem: iedereen die bezwaren heeft, kan zich laten registreren en wie dat niet heeft gedaan, is niet automatisch donor, maar alleen als de nabestaanden instemmen. In een dergelijk systeem kan men dus uitsluitend donor worden met toestemming van de familie, ook indien de overledene zelf uitdrukkelijk toestemming hebben gegeven. Het kabinet hecht wel grote waarde aan de rol van de familie, maar wij willen niet zo ver gaan dat de eigen wil ondergeschikt zou worden aan de wil van de familie. Dat vinden wij principieel niet juist.

Daarnaast betekent het feit, dat degenen die hun wil niet kenbaar hebben gemaakt niet automatisch donor zijn in een instemmings-systeem, ook dat men zich niet op dezelfde manier rijk mag rekenen aan donororganen als in het geen-bezwaarsysteem. Ik heb dan ook twijfels over de in dat instemmings-systeem voorspelde opbrengsten.

De heer **Lansink** (CDA): Misschien dat de minister verderop in haar betoog ingaat op de vergelijkende cijfers voor de landen om ons heen. Zij kan echter toch niet de door haar geponeerde stelling volhouden als de ervaringen van België, Frankrijk, Portugal en Oostenrijk bekeken worden?

Minister **Borst-Eilers**: Ik heb het nu over het instemmings-systeem.

De heer **Lansink** (CDA): Natuurlijk. Het instemmings-systeem is een combinatie van het geen-bezwaarsysteem en de instemming van de verwanten. Het ligt dus voor de hand, ook als je kijkt naar de onderzoeken die in ons land zijn gehouden, dat het volgen van deze route in ieder geval tot meer potentiële donoren leidt en dus tot meer organen.

Minister **Borst-Eilers**: Ik heb ook zojuist gezegd dat men zich met het instemmings-systeem niet zo rijk mag rekenen als met het geen-bezwaarsysteem. Impliciet geef ik daarmee aan dat ook het kabinet zich realiseert dat de factor donor-opbrengsten er bij het geen-bezwaarsysteem heel gunstig uitkomt. Ik heb net betoogd dat voor het kabinet een evenwicht van

Borst-Eilers

belang is tussen drie elementen: zelfbeschikking, de rol van de nabestaanden en de opbrengst aan organen. Wanneer men uitsluitend zou kijken naar de opbrengst aan organen, komt men inderdaad automatisch terecht op het geen-bezwaarsysteem.

De heer **Lansink** (CDA): Het gebruik van de woorden "niet rijk rekenen" gaf mij de indruk dat u niet zou erkennen dat deze route tot meer organen leidt.

Minister **Borst-Eilers**: Het kabinet erkent dat wel. Wij pleiten echter voor een evenwicht tussen de drie genoemde actoren.

In dit verband wil ik een opmerking maken over de vraag of de arts, als er toestemming is van de overledene, zich helemaal niets meer van de nabestaanden hoeft aan te trekken. Mevrouw Kamp heeft hierover gesproken. De heer Van Boxtel heeft gevraagd of in een toestemmingssysteem nabestaanden geconsulteerd worden als er een codicil wordt gevonden. Mij lijkt dat toestemming van de overledene de arts zonder meer legitimeert tot uitname. Het creëert echter geen recht voor de overledene dat zijn organen in ieder geval zullen worden uitgenomen, want de arts zal uiteraard de nabestaanden op de hoogte stellen. Dat is een kwestie van pietereit en fatsoenlijk handelen. De arts heeft ook, zoals altijd, een eigen verantwoordelijkheid als goed hulpverlener. Ik kan mij daarom voorstellen dat zich een enkele keer een situatie voordoet waarin de reactie van de familie op het idee van organen uitnemen zo heftig is dat de arts besluit, alles afwegende, in dit uitzonderlijke geval niet tot uitname over te gaan. Het is dus alleen bij wijze van uitzondering acceptabel.

De heer **Van Dijke** (RPF): Het doet mij deugd dat de minister deze ruimte laat. Het is voor mij een zeer aangelegen punt. Ik vind er echter niets van terug in de nota van wijziging. Is deze ruimte niet gewoon in de tekst vast te leggen?

Minister **Borst-Eilers**: Dat wil ik graag overwegen. Wij hebben het niet opgenomen omdat wij van mening zijn dat dit vanuit de gedragscode van artsen een vanzelfsprekendheid is. Mochten er

zorgen over zijn dat artsen zich als het ware door de wet gedwongen zouden voelen om in zo'n situatie toch door te zetten, dan zou dat punt in ieder geval in de toelichting kunnen worden opgenomen.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Stelt u nu dat de familie uiteindelijk en in alle gevallen kan overrulen wat de donor wil?

Minister **Borst-Eilers**: Ik benader het op een iets andere manier. Bij hoge uitzondering kan een arts besluiten dat de schade die hij aan de nabestaanden kennelijk zal berokkenen door het uitnemen van organen zodanig is, dat hij het in dat bijzondere geval niet verantwoord vindt. Ik zou dat de arts niet kwalijk nemen. Hij is natuurlijk wel de arts van de patiënt maar heeft toch ook met de familie te maken. Ik denk dat het hoge uitzondering zal zijn.

De heer **Lansink** (CDA): Voorzitter! Ik kan de lijn van de minister wel volgen. Dat is ook de reden waarom je bij de keuze voor de zuiverheid van het systeem toch wat eerder geneigd bent om in de onzuivere sector terecht te komen, om de verwanten de rechten te geven die hen toekomen. Het woord "zuiverheid" is nog niet gevallen, maar wij spreken over zuivere en onzuivere systemen.

Wat de minister zo even antwoordde, betekent echter dat zij het zuivere beslissingsysteem uitholt, zowel het bezwaarsysteem als het geen-bezwaarsysteem. De enige categorie die overblijft in haar benadering, waarbij alles goed loopt in juridische en morele zin, is de groep mensen die op voorhand hun recht hebben overgedragen aan de familie. Alle anderen zijn in beginsel dus onzeker. Die kritiek op de nota van wijziging mag ik toch wel uiten, zeker na de uiteenzetting in de richting van de heer Van Dijke.

De heer **Van Dijke** (RPF): De positie van de arts wordt wel bijzonder kwetsbaar wanneer in de wetteksten aanzien daarvan geen regels zijn opgenomen. Nu de wijze waarop de arts omgaat met de familie heel subjectief wordt ingevoerd, pleit ik ervoor om die handelwijze in een kader te zetten. Ik ben overigens blij met het antwoord van de minister, want ik vind de rol van de nabestaanden van gewicht.

Minister **Borst-Eilers**: Voorzitter! Ik wil graag in de periode tussen vandaag en de tweede termijn overwegen om een bepaling op te nemen met de strekking dat de arts te allen tijde geacht wordt het goed hulpverlenerschap uit te oefenen. Niet alleen de bevolking maar ook de beroepsgroep moet voorlichting ontvangen. In besprekingen met de beroepsgroep over de implementatie van het wetsvoorstel kan die interpretatie nog eens goed aan de orde komen.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Hoever gaat die relatie tussen de arts en de nabestaanden volgens de minister? Gaan alle artikelen van dit wetsvoorstel dan alleen maar over nabestaanden en aanverwanten?

Minister **Borst-Eilers**: Nee, wij stellen de relatie tussen de arts en de patiënt voorop, zoals ook de praktijk is. Maar ik kan mij uitzonderlijke situaties voorstellen zoals de volgende. Iemand geeft bewust en van harte toestemming, maar zonder zich te realiseren dat die beslissing voor de nabestaanden een drama betekent, iets waardoor zij het gevoel hebben dat er in hun rouwproces geïnterfereerd wordt, kortom dat de familie er veel verdriet om heeft. Dat realiseer je je allemaal niet op het moment dat je dat formulier invult. Maar ik kan mij voorstellen dat hij, als hij dit wist, er vrede mee zou hebben dat zo'n afweging wordt gemaakt.

Mevrouw **Kamp** (VVD): U kiest nu even de positie van de arts als hulpverlener voor de nabestaanden. Tot hoever wilt u de zorg voor hen regelen?

Minister **Borst-Eilers**: De nabestaanden vat ik op in de zin van de meest directe nabestaanden.

Mevrouw **Kamp** (VVD): In de wet is exact omschreven wie er nabestaanden zijn. Als de beslissing van de donor overruled kan worden, lijkt het mij zinnig dat de minister ook exact aangeeft tot hoever zij vindt dat de arts moet staan aan de kant van de nabestaanden.

Minister **Borst-Eilers**: Ik zal daar nog eens naar kijken en er in tweede termijn iets gedetailleerder op antwoorden. Nogmaals, de arts moet natuurlijk in het gesprek altijd

Borst-Eilers

uitgaan van de uitdrukkelijke wens van de overledene om orgaandonor te zijn. Hij moet zich niet zomaar van de sokken laten praten, en dat zal ook niet het geval zijn. Het gaat om bijzondere, emotionele reacties.

Mevrouw **Oedayraj Singh Varma** (GroenLinks): Ik neem aan dat mensen die bewust aangeven dat zij organen willen doneren dit ook met hun familie bespreken. Als u aangeeft dat de arts ook nog eens de nabestaanden raadpleegt, wordt dan niet voorbijgegaan aan de wil van de persoon die zelf heeft beslist? De beslissing om organen af te staan is toch duidelijk?

Minister **Borst-Eilers**: Als ik sprak over raadplegen, heb ik het verkeerde woord gebruikt. Het gaat erom dat de familie op de hoogte wordt gesteld van het feit dat de overledene deze wil kenbaar heeft gemaakt en dat overgegaan wordt tot uitname van de organen. Het is vanzelfsprekend dat de familie daarover wordt geïnformeerd. Ik sprak zoëven over een uitzonderlijke situatie, waarin van de kant van de familie een zodanig heftige reactie komt, dat de arts zich realiseert dat er iets bijzonders aan de hand is. Hij zal dan rustig de zaak gaan doorpraten. De afweging kan dan uitvallen zoals ik zoëven aangaf. Het is een kwestie van informeren.

Mevrouw **Oedayraj Singh Varma** (GroenLinks): De minister legt de zware beslissing bij de arts, terwijl de overledene de beslissing al had genomen. Het beslissingsrecht heeft dan helemaal geen waarde meer.

Minister **Borst-Eilers**: Het heeft wel degelijk waarde. Het blijft een kwestie van afwegen. Onder goed hulpverlenerschap moet ook begrepen worden, dat de arts geen situatie creëert waarin de familie er groot leed van ondervindt. Dat is een kwestie van inschatten, maar ik neem aan dat een goede arts daartoe in staat is. Het zou de zaak van de orgaandonatie geen goed doen, als de familie vervolgens met het verhaal naar buiten komt en zegt: ze doen maar, hier in Nederland. Ik kan mij ook een familielid voorstellen uit een cultuur waar dit buitengewoon moeilijk ligt. Het blijft een kwestie van zorgvuldigheid en enig begrip houden voor de subtiliteit van deze aangelegenheid.

De heer **Lansink** (CDA): Er wordt nu over en weer geïnterrumped. Is het zelfbeschikkingsrecht onbepaald of zijn er andere grenzen te vinden? Hoe zit het met de nabestaanden? Wat is de uitgangssituatie? De minister is voorbijgegaan aan de vraag die ik zoëven stelde. In hoeverre leidt haar antwoord op de eerste interruptie van de heer Van Dijke tot een uitholling van de nota van wijziging? In hoeverre is sprake van het overrulen van degene die toestemming geeft en degene die bezwaar maakt? Er wordt toch aangegeven dat ook deze zuivere variant van het gemengde systeem onzuiver wordt. Dan rijst de vraag of niet tot een andere afweging moet worden gekomen. Ik ga er dan aan voorbij dat in deze variant de groep die zich niet laat registreren, de grootste zou kunnen zijn.

Minister **Borst-Eilers**: Er is geen sprake van een uitzondering in de situatie waarin iemand bezwaar heeft vastgelegd. Ik heb al gezegd dat in dat geval de organen niet kunnen worden uitgenomen, ook al zou de familie daarom dringend verzoeken.

De heer **Lansink** (CDA): Waarom daar niet en in het andere geval wel? Het is toch een zekere willekeur? Het houdt in dat de lijn van toestemming zwaarder weegt dan de andere lijn. Dat is merkwaardig, omdat degene die zegt geen bezwaar te hebben daarmee impliciet kenbaar maakt, dat hij wil bijdragen aan de oplossing van nood. Ik deel deze lijn overigens niet. Na het eerste debat hoor je opnieuw pleidooien voor de lijn: voor wat hoort wat. Alleen degenen die zich hebben laten registreren komen in aanmerking. Dat is geen goede weg.

Minister **Borst-Eilers**: Ik kom nog te spreken over de kwestie "voor wat hoort wat". Ik blijf op dit punt met de heer Lansink van mening verschillen. Het kabinet gaat ervan uit dat de wens die iemand uitdrukkelijk heeft aangegeven om na het overlijden organen uit te nemen te allen tijde wordt gerespecteerd. Iemand die aangeeft toestemming te geven en er waarde aan hecht dat na de dood organen nog voor andere patiënten worden gebruikt, kan hieraan niet het recht ontlenen dat de organen ook altijd worden uitgenomen. Er kunnen medische redenen zijn om dat niet te doen. Nogmaals, als bij de familie

een onoverkomelijk probleem ontstaat, dan moet de arts de vrijheid hebben dat in te schatten en dienovereenkomstig te handelen. Ik acht dat geen afbreuk doen aan het systeem.

De heer **Lansink** (CDA): Dat laatste deel ik. Familie moet inderdaad zeggenschap hebben, maar dan in gelijke mate van de variant die wordt gekozen.

Minister **Borst-Eilers**: Ik denk dat ik alleen maar in herhaling kan vervallen. Het kabinet vindt het wezenlijk iets anders als organen tegen je wil worden uitgenomen. Nogmaals, dat mag nooit gebeuren. Maar nogmaals, een positieve registratie geeft je niet het recht onder alle omstandigheden, hoe de situatie medisch ook is, of er al dan niet behoefte is aan die organen en indien de familie onoverkomelijke problemen heeft, dat die organen worden uitgenomen. Daar ligt een beperking. Als de heer Lansink dat een beetje scheef vindt, zij dat zo, maar ik vind het een wezenlijk andere situatie, een wezenlijk ander principe.

De heer **Van Dijke** (RPF): Gaat bij de heer Lansink een rigide toepassing van een systeem boven een zorgvuldig en piefuitvol omgaan met nabestaanden?

De heer **Lansink** (CDA): Zeker niet! Dat is ook de reden waarom ik tot een wijziging bereid ben wanneer de zuivere variant van het bezwaarstelsel dat ik op tafel heb gelegd, te ver gaat en niet goed is, bijvoorbeeld doordat verwanten mee moeten kunnen spreken. De volgende week, of wanneer wij ook verder gaan, zullen wij zien hoe dat gaat. Het gaat mij nu om de uitleg van de minister. Als je kiest voor het zelfbeschikkingsrecht, moet die zelfbeschikking toch ook wat waard zijn. Natuurlijk moet er geen sprake zijn van een rigide toepassing. Als dat beeld door mijn vraagstelling even ontstaan is, wil ik het meteen weghalen. Het ging mij erom dat je als je kiest voor een zuivere variant, die ik zie in het systeem dat nu wordt voorgesteld, die variant ook zo zuiver mogelijk moet laten. Ik ben het er niet mee eens, maar ik mag de minister toch wel vragen stellen over haar voorstellen?

Borst-Eilers

De heer **Oudkerk** (PvdA): Voorzitter! Ik wil niet in een herhaling van zetten vervallen. Menselijk gezien heb ik alleen sympathie voor de visie van de minister. Toch heb ik een vraag over de uitzonderingssituaties. In het voorstel van het kabinet komen er alle mogelijke ziekenhuisprotocollen. Daar werken allerlei artsen. Het is goed hulpverlenerschap om zo goed mogelijk mee te werken. Is het dan niet handig, juist om ruimte te creëren, om in een protocol scherp op te nemen hoe de arts met deze materie moet omgaan? Anders ontstaat misschien een willekeurig verschil tussen Groningen, Maastricht, Terneuzen of welk ziekenhuis dan ook.

Minister **Borst-Eilers**: Dat lijkt mij een heel goede suggestie. Wij streven naar zoveel mogelijk uniformiteit over het hele land.

Wat de positie van de nabestaanden betreft, is het verschil tussen het voorstel van het kabinet en het geen-bezwaarsysteem vrij groot. In beide systemen geldt, dat degenen van wie bekend is dat zij bezwaar hebben gemaakt in ieder geval geen donor worden. Ten aanzien van degenen die hun wil niet kenbaar hebben gemaakt, lopen de opvattingen uiteen. Het interruptiedebat van zojuist heeft dat duidelijk geïllustreerd.

Het kabinet vindt dat bij het geen-bezwaarsysteem onvoldoende recht wordt gedaan aan de delicate situatie van de naaste familie. Bovendien laat een consultatieplicht, die in het geen-bezwaarsysteem wel aanwezig is, zonder doorslaggevende stem voor de nabestaanden onduidelijkheid voortbestaan. Het amendement op stuk nr. 28 van de heer Lansink gaat naar mijn mening ook mank aan dat euvel. Wat is nu de juridische portee van het feit dat de arts de familie op de hoogte stelt? De bedoeling zal wel zijn dat hij eventueel met bezwaren rekening houdt, maar wanneer moet hij dat wel doen en wanneer niet?

Maatschappelijk gezien behoort ten aanzien van de "grijze groep", die geen duidelijke wil heeft vastgelegd, zoveel mogelijk sprake te zijn van overleg en samenspel tussen arts en familie. Dat staat voorop. Juist in een situatie waarin sprake is van aan de ene kant veel emoties en aan de ander kant weinig tijd, moet de wet een ondubbelzinnige

oplossing geven voor het geval men er samen niet uitkomt.

De heer **Lansink** (CDA): Dat laatste is inderdaad het geval. In het debat is bij interrupties in eerste termijn al gebleken, dat de redenering achter het amendement, dat de consultatieplicht voldoende zou zijn, ten eerste was ingegeven doordat het zo het beste paste bij het zelfbeschikkingsrecht. Ten tweede zouden artsen, als zij eenmaal een consultatieplicht hebben, ook rekening houden met hetgeen nabestaanden zeggen. Dat heb ik al in het debat gezegd.

Hoe kijkt de minister tegen deze route aan als de consultatieplicht wordt vervangen door het beslissingsrecht van de nabestaanden?

Minister **Borst-Eilers**: Welke route bedoelt u nu precies?

De heer **Lansink** (CDA): U zei zojuist in een ander verband al iets over het instemmingssysteem van de Nierstichting. Daarbij wordt er uitgegaan van het bezwaarsysteem. Ik ben overigens zo langzamerhand aan die term gewend geraakt, in plaats van het geen-bezwaarsysteem. Ik vind het ook een betere term, omdat daarmee duidelijk wordt dat in een register alleen de bezwaren voorkomen. Als je, daarvan uitgaande, voor degenen die niet in het register voorkomen, het beslissingsrecht bij de familie, bij de verwanten legt, dan wordt er aan heel wat bezwaren tegemoetgekomen.

Minister **Borst-Eilers**: Als er de wil van de overledene niet bekend is, worden de nabestaanden geraadpleegd en wordt dus ook de beslissing aan hen overgelaten. Zo staat het toch ook in de zesde nota van wijziging?

De heer **Lansink** (CDA): U hebt nu gekozen voor een register met bezwaarden en niet-bezwaarden, plus degenen die hun zeggenschap op voorhand aan de verwanten, de nabestaanden hebben overgedragen. Je kunt er overigens nog over discussiëren waar de grens ligt, maar dat is een ander punt. In de variant van het bezwaarsysteem is het ook denkbaar aan de familie het laatste woord te geven bij al degenen die niet in het register voorkomen. U hebt dit wel zo opgenomen in het gemengde systeem, dus waarom zou

het niet kunnen bij de route van het geen-bezwaarsysteem?

Minister **Borst-Eilers**: Je kunt natuurlijk allerlei onderdelen en varianten met elkaar verbinden tot weer nieuwe subsystemen, maar vooralsnog denk ik dat er met ons voorstel het beste evenwicht wordt bereikt.

De heer **Lansink** (CDA): Het gaat niet om een subsysteem. Natuurlijk moeten wij samen iets proberen te vinden dat werkt. Daar wil ik in de komende dagen met mijn collega's en alle andere betrokkenen ook goed over nadenken, maar u hebt aan de hand van de brief die meteen na het eerste debat werd gemaakt, kunnen constateren dat er in de Kamer een redelijk draagvlak was voor de route van het geen-bezwaarsysteem. Dit betekent dat er nog eens bezien moet worden, onder welke voorwaarden deze route denkbaar is. U hebt nu meteen gekozen voor een gemengd stelsel, een stelsel met drie registratiecategorïen, plus nog een grote categorie van niet-geregistreerden. Dat is uiteraard altijd nog ingewikkelder dan het geen-bezwaarsysteem met een vetorecht. Ik vind dat wij deze zaken zo objectief mogelijk moeten bezien, te meer omdat u zojuist hebt laten merken dat zelfs de zuivere varianten van een gemengd systeem voor discussie vatbaar zijn als daarbij van het zelfbeschikkingsrecht wordt afgeweken.

Minister **Borst-Eilers**: Het bezwaarsysteem met beslissingsrecht voor de familie bij degenen die niet geregistreerd zijn, mist dan toch het element dat het kabinet zo belangrijk vindt, namelijk dat wij in de eerste plaats moeten uitgaan van de positieve toestemming van de betrokkene zelf en dat wij iedereen uitdrukkelijk de gelegenheid moeten geven, die te laten registreren.

De heer **Van Boxtel** (D66): Voorzitter! Voor de helderheid van het debat zou ik de heer Lansink nog een vraag willen stellen. Hij heeft de vorige keer een ander voorstel gedaan en er is nu een voorstel van het kabinet. Uit zijn interrupties wordt mij niet echt duidelijk waar hij zelf op af koerst. Heeft hij kritiek op het voorstel van het kabinet en geeft hij aan wat hij zelf wil, of werpt hij alleen maar vragen op door erop te

Borst-Eilers

wijzen dat er naast het volledige beslissysteem nog de mogelijkheid van een bezwaarsysteem is? Ik raak een beetje in verwarring door de vragen die hij stelt.

De heer **Lansink** (CDA): Deze interruptie verbaast mij, eerlijk gezegd. U zou uw eigen betoog nog eens moeten nalezen om na te gaan waar u zelf voor gepleit hebt. Ik stel de minister vragen over de consistentie van de nieuwe lijn. Als zij die vragen overtuigend beantwoordt, wil ik er wel over nadenken of dit een begaanbare weg is. Maar daarnaast is er nog de weg die een meerderheid van de Kamer heeft bepleit, al is er geen stemming over geweest. Mevrouw Kamp heeft terecht opgemerkt dat het verbazingswekkend was dat er de volgende dag niet eens een brief was waarin de minister constateerde dat de basis aan het wetsvoorstel was ontvallen, omdat de meerderheid een andere keuze had gedaan. Ik probeer uit te zoeken of er nog een route is waarmee de positieve kanten van een bezwaarsysteem behouden blijven. Ik dacht dat u al zo goed ingevoerd was, zowel in dit huis als in dit onderwerp, dat u de portee van dit soort vragen zou begrijpen.

De heer **Van Boxtel** (D66): Ik snap het heel goed. Ik geef toch nog even antwoord. Eerder hebben wij in dit debat gezegd dat de eerste voorkeur een volledig beslissysteem is. Ik heb aan verschillende woordvoerders naar hun mening daarover gevraagd. Velen van hen zeiden: dat zouden wij eigenlijk heel mooi vinden. Vervolgens is er eindeloos gesproken over de variant van het bezwaarsysteem. Ik heb namens D66 continu aangegeven dat, als een volledig beslissysteem niet haalbaar is, er dan een bezwaarsysteem moet komen. Daar hebt u ook een amendement over ingediend.

Nu is er een voorstel van het kabinet over een volledig beslissysteem. Wij moeten de toelichting van het kabinet daarop ook waarderen in de lijn van dat voorstel. Maar uw vragen komen er steeds op neer: moeten wij toch eigenlijk maar geen bezwaarsysteem invoeren?

De heer **Lansink** (CDA): Het debat is geschorst na de eerste termijn van de zijde van de Kamer op verzoek van het kabinet, omdat het kabinet zelf heeft vastgesteld dat hier een

meerderheid voor het bezwaarsysteem was. Dat was de eerste brief. Vervolgens is er kennelijk overleg geweest. Dat heeft geleid tot een zeer belangrijke wijziging die inderdaad opschuift naar het geen-bezwaarsysteem, maar ergens in het midden blijft hangen. Ik probeer er nu via vragen achter te komen hoe het met het voorstel zit, dus of het nuttig is, nodig, enzovoorts. Ik probeer dat te plaatsen naast het aanvankelijke voorstel van mij of een wijziging daarop. Dat is toch helder?

De **voorzitter**: De minister kan haar betoog vervolgen. Ik vraag de leden om de minister de gelegenheid te geven haar betoog te houden en niet bij iedere zin te interrumperen. Anders wordt het beoordelen van het betoog heel lastig. Bovendien gebeurt dat dan heel fragmentarisch. Er is nog een tweede termijn. Het is bekend dat ik daarvoor voldoende tijd inruim. Ik meen dan ook dat mijn verzoek niet onredelijk is. Het woord is aan de minister.

Minister **Borst-Eilers**: Mijnheer de voorzitter! Toch nog even een korte reactie. Het kabinet heeft inderdaad gehoord dat veel kamerleden, wellicht de meerderheid, het belangrijk vinden dat men zijn bezwaar kan registreren. Het kabinet houdt uitdrukkelijk vast aan de mogelijkheid dat men actief toestemming registreert, een positief gebaar maakt. Het derde belangrijke principe is dat iemand actief de familie, de nabestaanden, als beslisser kan aanwijzen op grond van de gedachte: als ik er straks niet meer ben, is het hun rouwproces. Daar speelt de orgaandonatie een rol bij. Het kabinet wil dus graag vasthouden aan die drie principes.

Voorzitter! De rol van de nabestaanden bij de grijze groep, waarbij dus niets is vastgelegd, is overigens om nog een reden een belangrijke factor, met name in een systeem waarbij wordt vastgehouden aan het uitgangspunt dat men alleen donor is met expliciete toestemming.

Een belangrijk element in het beleid van het kabinet is steeds geweest om zoveel mogelijk mensen ertoe te brengen om tijdens hun leven zelf een standpunt te bepalen, dat vast te leggen en kenbaar te maken. Zowel de centrale registratie van toestemming en bezwaar, met toezending van donorformulieren, als

de voorlichting is daarop gericht en zal daar naar onze mening toe bijdragen.

Maar toch zullen er altijd nog mensen zijn die geen beslissing kunnen of willen nemen. Een deel van die groep vindt het eigenlijk wel goed als hun nabestaanden te zijner tijd beslissen. Het is een goede gedachte om de mogelijkheid te openen om ook die wens expliciet vast te leggen. De groep van mensen die op geen enkele wijze hun wil vastleggen, kan daardoor verder verkleind worden. Maar, nogmaals, er blijft natuurlijk toch een groep die niets vastlegt.

Het is dus onzeker of voldoende mensen hun wil zullen vastleggen om het schrijnende probleem van de wachtlijsten op te heffen. Ik vind het dan ook acceptabel in een toestemmingsstelsel en zelfs noodzakelijk dat de nabestaanden in plaats van de overledene die tot die grijze groep behoort, toestemming voor donatie kunnen geven. Ook dat is naar de mening van het kabinet een onderdeel van een evenwichtige regeling.

Ik zeg dit met name aan het adres van mevrouw Kamp die, naar ik heb begrepen, de toestemming van nabestaanden thans met verwijzing naar artikel 11 van de Grondwet wil beperken tot degenen die expliciet te kennen hebben gegeven dat zij hun beslissing aan die nabestaanden overlaten. Het kabinet deelt die opvatting niet. Artikel 11 van de Grondwet bepaalt dat een ieder recht heeft op onaantastbaarheid van zijn lichaam, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen. Die beperkingen moeten uiteraard gebaseerd zijn op andere gerechtvaardigde belangen en die mogen niet zover gaan dat het recht op de lichamelijke integriteit in feite weer ongedaan wordt gemaakt. Ik heb niet de minste twijfel dat dit wetsvoorstel binnen die grenzen blijft. Het zou toch ook wel heel curieus zijn als wij in Nederland al jaren een Wet op de lijkbezorging zouden hebben die strijdig is met de Grondwet, zonder dat iemand dat ooit heeft gemerkt of opgemerkt. In die wet is immers zowel met betrekking tot de orgaandonatie als met betrekking tot sectie en ontleding reeds lang voorzien in plaatsvervangende toestemming door nabestaanden.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Die redenering van de minister gaat in

Borst-Eilers

zoverre niet op dat het altijd tijdelijk is geweest. Al die redenen waren een beslag van een definitief wetsvoorstel. De minister gaf zelf al aan dat wij meer dan twintig jaar erover hebben gedaan. Nu wij het definitief regelen, moeten wij natuurlijk ook weer naar de Grondwet kijken.

Minister Borst-Eilers: Toch is het mij in de afgelopen 25 jaar dat wij ook zo werken met orgaandonatie, niet opgevallen dat wij ons steeds gerealiseerd hebben daarmee in strijd met de Grondwet te handelen. En dat blijft het kabinet merkwaardig vinden. Het kabinet vindt dus dat het altijd binnen de Grondwet is geweest en dat het dit met ons voorstel ook zal blijven.

Ik zou nu een aantal conclusies willen verbinden aan het systeem dat wij voorstellen. Het kabinet heeft na zorgvuldige nadere overweging gemeend dat er aanleiding is om het wetsvoorstel op verschillende punten te versterken, met behoud van het uitgangspunt van toestemming van de overledene zelf. Wij denken dat dit, mede gelet op de bijdrage van de verschillende sprekers in deze Kamer, de verzoeken om toch ook het bezwaar te registreren, het best kan worden uitgewerkt zoals wij dat in de zesde nota van wijziging hebben vastgelegd. De hoofdzaken vat ik nog samen. Er komt een centrale registratie van ieders wens ten aanzien van orgaandonatie. Die wens kan de volgende vormen aannemen: "Ik geef toestemming", "Ik laat de beslissing over aan mijn nabestaanden" of "Ik heb bezwaar". Iedere burger wordt door een aanschrijving van de gemeente in de gelegenheid gesteld om zijn wens in het register te laten opnemen. Aldus wordt ernaar gestreefd zoveel mogelijk mensen hun wil te laten vastleggen en de grijze groep zo klein mogelijk te maken. Heeft iemand desondanks zijn wil niet vastgelegd, dan mogen de nabestaanden beslissen. Zijn er geen nabestaanden, dan is betrokkene geen donor. In het ziekenhuisprotocol wordt geregeld op welke wijze ingeval van overlijden actie wordt ondernomen om na te gaan of de overledene in aanmerking komt als donor.

Wij menen dat de wet met deze wijzigingen beter aan haar doel zal kunnen beantwoorden, waaraan met name getwijfeld werd door de heren

Oudkerk, Van Boxtel en Lansink. Wij denken dat dit gebeurt op een wijze die evenwicht brengt tussen die drie essentiële factoren, aanbod organen, zelfbeschikkingsrecht en positie nabestaanden. Het is een evenwicht tussen de verschillende invalshoeken, waarna ook door de heer Oudkerk met zoveel woorden werd gezocht, en dat, naar hij zei, wellicht gevonden zou kunnen worden in een combinatie van een centrale registratie van in elk geval bezwaar en toestemming. Het is een evenwicht waarnaar ook de heer Lansink zocht. De oplossing die hij in zijn amendement op stuk nr. 28 voorstelt, behelst echter een geen-bezwaarsysteem. Ik heb zojuist al gezegd dat dit door het kabinet ernstig wordt ontraden. Wij vinden het beter om de grijze groep zo klein mogelijk te maken dan haar op grond van de wet juridisch tot donor te verklaren. Ik ben overigens niet van mening dat de in het amendement voorgestelde regeling in strijd zou zijn met artikel 11 van de Grondwet. Bij de schriftelijke behandeling heeft de regering dat ook verschillende keren naar voren gebracht en gesteld dat de keuze tussen geen-bezwaarsysteem en toestemmingssysteem geen juridische maar een beleidsmatige keuze is, zoals ook terecht is opgemerkt door de heren Van Middelkoop en Oudkerk.

De heer **Lansink** (CDA): Ik ben blij met deze laatste stellingname, want dat betekent ook dat de minister daarmee de beschouwing van mevrouw Kamp op dit punt in en vooral ook buiten de Kamer volstrekt afwijst. Mijn amendement was niet strijdig met de Grondwet. Dat is zojuist gezegd.

Minister Borst-Eilers: Daar ben ik het mee eens, voorzitter.

De vraag is of het opportuun is om over een amendement met die strekking de Raad van State te horen, is uiteraard ter beoordeling van de Kamer zelf. In het licht van de wetsgeschiedenis, is de omslag van het CDA zeker verrassend te noemen, maar inhoudelijk is er toch niet sprake van een geheel nieuw element. Vanaf het begin is immers juist de afweging tussen de verschillende systemen het belangrijkste onderdeel van de discussie geweest.

Ik geef nog een nadere toelichting op de hoofdpunten van de zesde nota van wijziging. De tekst is geënt op de tekst van het wetsvoorstel, zoals het luidde toen het vorige kabinet nog niet had besloten om af te zien van de registratie van wilsbeschikkingen. Belangrijke prealabele voorwaarde voor een effectieve registratie met betrekking tot orgaandonatie is dat zo'n registratie dag en nacht, snel en eenvoudig geraadpleegd kan worden. Dat is onze belangrijkste reden om niet te kiezen voor decentrale registratie, bijvoorbeeld op gemeentelijk niveau, bij ziekenhuizen of de huisarts. Aan registratie op smartcards of documenten als de VNG-kaart of het rijbewijs is, afgezien van de technische problemen, het bezwaar verbonden dat die documenten niet altijd door iedereen worden gedragen. Ook dat vinden wij daarom niet voldoende effectief. Na een zorgvuldige afweging heeft het kabinet daarom besloten tot instelling van een centrale registratie. Voor opzet en uitwerking daarvan kan gebruik worden gemaakt van het voorwerk dat in de vorige kabinetsperiode is verricht.

De burgers krijgen een formulier van de gemeente toegestuurd, waarop de in de gemeentelijke basisadministratie opgenomen persoonsgegevens zijn voorgedrukt. De wil kan worden aangekruist, het formulier kan gedagtekend en ondertekend worden en het kan naar een antwoordnummer van het register gestuurd worden. De burger behoudt een doordrukkopie. Met behulp van geautomatiseerde optische leesapparatuur wordt het formulier verwerkt. Het is van belang, die persoonsgegevens te gebruiken die mensen veelal bij zich dragen of die in ziekenhuisadministraties worden gebruikt. De registerhouder controleert of er niet meer dan één wil is aangekruist, of de datum inderdaad kan bestaan en of het formulier juist ondertekend is. Verificatie van de gegevens vindt op twee manieren plaats. In de eerste plaats krijgt de inzender een ontvangstbevestiging, met het verzoek eventuele onjuistheden te corrigeren en terug te sturen. Dit formulier kan tevens gebruikt worden om desgewenst de wil later te wijzigen. In de tweede plaats krijgt de gemeente het verzoek om een aantekening te plaatsen bij een geregistreerde burger, teneinde

Borst-Eilers

mutaties in persoonsgegevens te kunnen doorgeven. Als gegevens niet juist in het register zijn opgenomen, zal de gemeente dit aan het register laten weten. De gemeenten geven aan het register, via het GBA-netwerk, automatisch de mutatie door in persoonsgegevens. De wil kan men wijzigen door het invullen en opsturen van het formulier dat is toegestuurd als ontvangstbevestiging, of door middel van een formulier dat de gemeente op verzoek verstrekt, want men kan die ontvangstbevestiging natuurlijk kwijt zijn. In het ziekenhuis kan door middel van een terminal het register worden geraadpleegd door daartoe gemachtigde personen.

Om elke schijn van vermenging van belangen te voorkomen vindt het kabinet het van belang dat de registratie wordt gehouden door een instelling die zich alleen met de registratie van donorformulieren bezighoudt. De regeling van de details geschiedt bij AMvB, overeenkomstig de door mij geschetste hoofdlijnen.

De heer **Van Boxtel** (D66): Heeft het kabinet er al zicht op wat voor instantie die registratie zou kunnen uitvoeren? Ik vraag dit, gelet op brieven die wij gehad hebben, bijvoorbeeld van de dienst dienstplichtzaken in Zuid-Limburg, die straks een taak gaat verliezen, maar wel al een infrastructuur heeft liggen.

Minister **Borst-Eilers**: Het is een optie die bij het kabinet bekend is. Er bestaat een serieuze kans dat de registratie daarheen gaat. Verder liggen er stapels aanbiedingen van allerlei instanties. Wij denken inderdaad aan een dergelijke oplossing. De dienst dienstplichtzaken zou het qua know-how inderdaad prima kunnen doen.

De heer **Oudkerk** (PvdA): De minister zegt dat iedere burger zo'n formulier krijgt opgestuurd. Ik heb begrepen dat dit burgers vanaf 18 jaar zullen zijn. In het wetsvoorstel ± ik meen in artikel 9, lid 1 ± staat dat iedereen die 12 jaar of ouder is en in redelijke mate kan beslissen over wat hij met zijn organen wil doen, dat kenbaar kan maken. Moeten zij het formulier zelf opvragen? Hoe zit dat precies?

Minister **Borst-Eilers**: Ik kom hierop

straks terug als ik inga op de leeftijdskwestie. Dan zal ik deze vraag ook beantwoorden.

De heer **Lansink** (CDA): Ik heb nog een vraag over de registratie.

De **voorzitter**: Ik attendeer erop dat er nog een tweede termijn komt. Ik kan mij best indenken dat er veel vragen worden opgeroepen. De tweede termijn is er juist om die vragen te stellen. Ik beveel de leden aan, de minister in de gelegenheid te stellen haar betoeg af te ronden, zodat een totaal oordeel kan worden geveld voor een zinvolle tweede termijn.

Minister **Borst-Eilers**: Ik dank u hartelijk, mijnheer de voorzitter. Zoals in de toelichting bij de nota van wijziging al uiteengezet is, zijn de kosten van invoering van de centrale registratie afhankelijk van het gedrag van de bevolking en van de duur van de invoeringsfase ofte wel de inhaalslag. Op basis van recente berekeningen zouden ze bij invoering in twee jaar in totaal 22 mln. of 29 mln. kunnen bedragen, of een bedrag daartussen, afhankelijk van de respons. Dat gaat dan om een respons van 25% respectievelijk 50%. In de structurele fase daarna, het onderhouden van het register en het bijhouden voor de nieuwe gevallen van mensen die 18 jaar worden, zullen de jaarlijkse kosten ongeveer 2 à 3 mln. bedragen.

Het voorstel is om alle kosten te financieren uit het Algemeen fonds bijzondere ziektekosten. De argumenten hiervoor hebben wij vermeld in de toelichting op de nota van wijziging. Ik voeg daar nog aan toe dat doorberekening van de kosten van registratie in het tarief, voor zover dat al mogelijk zou zijn, in principe tot gevolg zou hebben dat de kosten van registratie voor een deel door het buitenland betaald zouden moeten worden waar het organen betreft die in het buitenland geïmplant worden. Dat lijkt het kabinet toch niet wenselijk.

Ten slotte menen wij dat met name in de invoeringsfase doorberekening een opslag zou betekenen van enkele tienduizenden gulden en aldus in verhouding tot bijvoorbeeld de kosten van een niertransplantatie van 60.000 inclusief de nazorg, toch heel aanzienlijk zouden zijn.

Dan kom ik op de leeftijden. Wij stellen voor, de toezending van donorformulieren te laten plaatsvinden op het moment dat men 18 jaar wordt. Die keuze is gemaakt omdat het aansluit bij de leeftijd van waar af men volgens het wetsvoorstel geheel zelfstandig, dat wil zeggen zonder dat de ouders daarbij nog enige rol spelen, zijn organen voor donatie te beschikking kan stellen. Wij zouden het niet gepast vinden als met name jongere kinderen door de gemeente een donorformulier toegestuurd krijgen en opgeroepen worden zich als donor beschikbaar te stellen. Maar die formulieren zijn uiteraard wel voor kinderen op eigen initiatief te verkrijgen. Kinderen vanaf 12 jaar kunnen zich door een eigen verklaring als donor opgeven.

In dit verband ga ik ook in op de wens van de heer Van Boxtel om de in artikel 11a opgenomen mogelijkheid dat ouders de wil van hun kind ongedaan maken, te beperken tot kinderen tot 16 jaar. Wij kunnen ons voorstellen dat de mogelijkheid van "overrulen" van een positieve wil van het kind op het eerste gezicht sommige afgevaardigden niet erg zal aanspreken. Want als een kind daarover zo uitgekristalliseerde gedachten heeft en een codicil ingevuld, zou je toch aan die wens gehoor moeten geven. Maar aan de andere kant vinden wij ook dat wij niet moeten vergeten dat het overlijden van een kind op die leeftijd, tot 16 jaar dus, toch een zeer emotionele gebeurtenis is, die de ouders heel erg uit het lood kan brengen. Artikel 11a is dan ook vooral ingegeven door overwegingen van pietet met de ouders. En omdat ik mij aan de andere kant niet goed kan voorstellen dat veel ouders ook daadwerkelijk geen rekening zullen houden met wat hun kind zo duidelijk en expliciet heeft gewild, zou ik ervoor willen pleiten om deze in het wetsvoorstel gemaakte keuze ook maar te handhaven, omdat het toch, denk ik, een mooie en goede middenweg is.

De suggestie van de heer Van der Vlies om in de wet vormvoorschriften op te nemen aan de hand waarvan de eventuele afwezigheid en onbereikbaarheid van de ouders bewezen moet worden, lijkt mij toch niet goed werkbaar en eigenlijk veel te zwaar. Ik heb ook geen enkele reden om aan te nemen dat deze bepaling door artsen niet naar eer en geweten zal worden toegepast.

Borst-Eilers

Dan is gevraagd naar de rol van het codicil. In de nota van wijziging is gehandhaafd de mogelijkheid om door middel van een eigen verklaring wensen op het punt van orgaan-donatie kenbaar te maken. Een dergelijke mogelijkheid kan ook formeel niet worden uitgesloten. Zo'n handgeschreven verklaring heeft gewoon geldigheid. Maar nu wij op goede gronden kiezen voor centrale registratie, zal het codicil niet meer gepropageerd worden. Gezien de aan het codicil verbonden nadelen moeten alle inspanningen er immers juist op gericht worden dat mensen zich laten registreren. Ik zie de eigen verklaring dan ook als niet meer dan een "second best". Dat is in de tekst van artikel 9 ook tot uitdrukking gebracht.

De nota van wijziging bevat nog een belangrijk element dat gaat over het ziekenhuisprotocol. Dat gaat over een actievere rol van de arts. Die kan bereikt worden door de wijziging van artikel 21, die is neergelegd in onderdeel E van de nota van wijziging. Op grond daarvan moeten in het ziekenhuisprotocol expliciet regels worden gesteld over de wijze waarop nagegaan wordt of een overledene in aanmerking komt als donor en over de wijze van raadpleging van het register en van de nabestaanden. Dat wil zeggen dat het routine gaat worden dat de arts bij ieder overlijden nagaat of er contra-indicaties zijn en dat hij, als de overledene medisch gezien in aanmerking zou komen als donor, vervolgens het register raadpleegt en, zo nodig, de nabestaanden raadpleegt, maar hen in ieder geval informeert, tenzij er natuurlijk bezwaar is geregistreerd. Ik ga er zonder meer van uit dat men zich in het ziekenhuis aan het protocol, door de betrokkenen zelf ingevuld, zal houden. Het is in eerste instantie uiteraard de taak van het ziekenhuis-bestuur om er ook op toe te zien dat artsen volgens dat protocol werken. Het toezicht van bestuur en directie acht ik zo vanzelfsprekend dat het mij niet nodig lijkt om dat in de wet vast te leggen, zoals wordt voorgesteld in het amendement op stuk nr. 25 van de heer Lansink en waarop ook door mevrouw Kamp is gezinspeeld. Als de wet in werking is getreden, zal de geneeskundige inspectie erop toezien dat de ziekenhuizen ten eerste beschikken over een protocol dat aan de wettelijke eisen voldoet. Ook zal zij

toezicht houden op de vraag of men zich aan het protocol houdt.

Voorzitter! Een belangrijk element bij dit alles is natuurlijk ook de voorlichting. Vrijwel alle woordvoerders hebben het belang daarvan benadrukt. Het gaat dan niet alleen over het publiek, maar ook over de beroepsbeoefenaren. Tegelijkertijd heb ik ook kritische geluiden gehoord van de geachte afgevaardigden de heren Lansink, Oudkerk, Van Dijke en Marijnissen, in die zin dat zij zich afvroegen of voorlichting wel het gewenste effect heeft. De heer Lansink verwees naar een mededeling van de Nierstichting volgens welke een forse verruiming van de middelen voor voorlichting niet tot vergroting van het aantal donoren heeft geleid. Ook de heren Oudkerk en Marijnissen hebben gezegd dat twintig jaar voorlichting toch niet het gewenste effect gehad blijkt te hebben. De heren Oudkerk en Van Dijke hebben verwezen naar het rapport van de Algemene Rekenkamer, die zich niet altijd even positief uitlaat over het rendement van voorlichtingscampagnes van de overheid.

Op het ogenblik bestaat er bij de bevolking toch nog veel onwetendheid over de mogelijkheden van orgaan-donatie en vooral over hoe dat allemaal precies in zijn werk gaat en de daarbij te volgen procedures. Dat is de conclusie uit een kwalitatief onderzoek naar de weerstanden tegen het worden van donor, dat in opdracht van de toenmalige staatssecretaris is verricht in 1991. Hoewel er de afgelopen jaren veel in gang is gezet op het terrein van de voorlichting over orgaan-donatie, heb ik toch het vermoeden dat zich nog geen grote veranderingen hebben voorgedaan in het feit dat een groot deel van de bevolking hier nog niet goed van op de hoogte is en dat er dus nog steeds sprake is van onwetendheid. En onwetendheid maakt mensen heel kwetsbaar voor alle mogelijke informatie en publiciteit. Met een zekere regelmaat circuleren er steeds weer berichten over orgaan-donatie die niet juist en soms heel sensationeel van aard zijn. Als mensen niet echt goed van de werkelijke feiten op de hoogte zijn, zijn zij gevoelig voor dit soort publicaties en ontstaan er grote misverstanden. En dat kan ik mij best voorstellen. Zulke misverstanden veroorzaken onrust bij de bevolking waardoor het donoraanbod al meer

dan eens in negatieve zin is beïnvloed. Ik denk daarom dat het een belangrijke taak van de voorlichting is om de samenleving voor dit soort misverstanden te behoeden door systematisch heel goede feitelijke informatie te geven en die telkens te herhalen.

Wat de kritische geluiden over de effecten van voorlichting tot dusverre betreft, is volgens mij een relative-ring op zijn plaats. Sinds de jaren zeventig is natuurlijk wel aandacht gevraagd voor het donorcodicil ± daar is ook duidelijk reclame voor gemaakt ± maar, met alle respect voor de organisaties die zich hiervoor hebben ingezet, merk ik toch op dat dat iets anders is dan het planmatig en structureel geven van kwalitatief goede voorlichting over het hele traject van orgaan-donatie en alle regels en procedures die daarbij gelden. Er zal pas sprake zijn van goede voorlichting, als behalve het vragen van aandacht voor het belang van het registreren van de wilsbeschikking ook inhoudelijke informatie wordt gegeven, zoals over de mogelijkheden van orgaan-donatie, de noodzaak ervan en de procedures. De stichting Orgaan- en weefsel-donorvoorlichting, ook wel de stichting donorvoorlichting genoemd, geeft sinds 1990 op gestructureerde wijze en in toene-mende mate inhoudelijke voorlich-ting, echter met een krap budget, waardoor die voorlichting naar mijn mening toch nog te beperkt en ook te kleinschalig is. Immers, hoewel kan worden vastgesteld dat het aantal gesprekken via de 06-informatielijn van die stichting nog steeds groeit en het aantal codicilhouders sinds 1990 is gestegen met bijna een half miljoen, is desalniettemin het aantal donaties het afgelopen jaar gedaald. Ik denk dat de negatieve publiciteit in de media, die grootschalig, dus effectief was, daaraan mede debet is geweest. Zij heeft meer invloed gehad dan de positieve maar beperkte voorlichtingsactiviteiten van de stichting. Dit toont overigens wel aan dat publiciteit inderdaad werkt. Het moet echter wel publiciteit zijn die het wint van andere publiciteit.

De afgelopen maanden is in het kader van de behandeling van dit wetsvoorstel de orgaan-donatie weer nadrukkelijk in de publiciteit geweest. Dat heeft tot grote drukte bij de stichting donorvoorlichting geleid. In het eerste kwartaal van dit jaar zijn

Borst-Eilers

er 300.000 donorcodicillen aangevraagd, 120.000 meer dan vorig jaar in hetzelfde kwartaal. Het aantal verzoeken om een informatieboekje over orgaandonatie is in het eerste kwartaal gestegen tot bijna 1500, een verdubbeling ten opzichte van 1994. Ik denk dat hieruit valt af te leiden dat, hoe dan ook, door middel van publiciteit invloed op burgers kan worden uitgeoefend. Als wij die publiciteit goed aanpakken, kan zij een duidelijk positief effect hebben, meer dan tot nu toe het geval was.

Tegelijkertijd realiseren wij ons goed dat orgaandonatie een gevoelig onderwerp is en blijft. Het gaat om het ingrijpen in het eigen lichaam of dat van een dierbare. Als er sprake is van donatie na overlijden, heeft ook het fenomeen van de dood ermee te maken, waartegen bij veel mensen weerstand bestaat. Er is in ieder geval de neiging om zich daar niet teveel mee bezig te houden. Bij het brengen van de voorlichtingsboodschap zal dan ook de grootst mogelijke zorgvuldigheid in acht moeten worden genomen, omdat het over dit soort gevoelige onderwerpen gaat.

Voor de komende generaties moet in ieder geval het aan de orde stellen van orgaandonatie een soort vanzelfsprekendheid worden. Als er een familielid overlijdt, moet men erop voorbereid zijn dat dit thema aan de orde komt. Het is nog beter om ruim voor het overlijden in eigen kring van gedachten te wisselen, te discussiëren en om van elkaar te weten wat men heeft vastgelegd. De jongeren moeten in de voorlichtingscampagne een bijzondere doelgroep zijn. Zij moeten worden voorbereid op de keus die zij kunnen maken als ze 18 jaar zijn.

In de voorlichtingscampagne moet niet alleen het belang van de patiënt die een donororgaan nodig heeft, centraal worden gesteld. Er moet ook gewezen worden op het eigen belang. Een ieder kan op een wachtlijst voor transplantatie terechtkomen. Er kan zowel een appel op solidariteit als op eigen belang worden gedaan. Tegelijkertijd moeten de persoonlijke opvattingen en meningen van degenen die geen orgaandonor willen worden, gerespecteerd worden.

Ik realiseer mij heel goed dat, als de aandacht eenmaal is gewonnen en de bereidheid is ontstaan om over orgaandonatie te praten en om een wilsbeschikking vast te leggen, er

ook weer een moment kan komen waarop die aandacht verslapt. Dat verschijnsel moet in het voorlichtingsbeleid heel goed worden meegewogen. Ik zal de aanbevelingen van de Algemene Rekenkamer inzake planmatige voorbereiding, uitvoering en evaluatie van voorlichtingscampagnes dan ook graag ter harte nemen.

De voorlichtingscampagne aan het publiek zal echter haar geloofwaardigheid verliezen als, zoals nu het geval is, ongeveer een kwart van de potentiële donors onbenut blijft door het niet tijdig onderkennen, door een gebrekkige organisatie of door onvoldoende interesse van de instelling waarbinnen iemand overlijdt. De heren Oudkerk, Van Middelkoop en Van Boxtel alsook mevrouw Kamp hebben daarop heel terecht de aandacht gevestigd. Er zijn grote verschillen in de mate van alertheid van beroepsbeoefenaren om potentieel donorschap te onderkennen. De in- en uitvoering van de wet zal, behalve door intensivering van publieksvoorlichting, ook vergezeld moeten gaan van een verdere intensivering van voorlichting aan artsen en verpleegkundigen. Voor een opsomming van de op dit punt in gang gezette activiteiten van de voorlichting verwijs ik graag naar de stukken.

Een adviesbureau heeft de opdracht gekregen om ons te adviseren over de hoofdlijnen van een voorlichtingscampagne gericht op de verschillende doelgroepen. Ik verwacht het advies in juli te ontvangen en daarna kan een structurele voorlichtingscampagne op de rails worden gezet.

Mijnheer de voorzitter! Dit onderdeel van mijn betoog sluit ik nu af. Het onderwerp orgaandonatie en in het bijzonder de vraag welk systeem wij nu in ons land moeten gaan invoeren, heeft in de afgelopen maanden voor veel beroering gezorgd in de media en ook bij de mensen in het land. Het aantal brieven dat wij op het departement hebben ontvangen was ongekend, en ik neem aan dat hetzelfde geldt voor de verschillende fracties in de Kamer. Uit deze brieven bleek wel dat men, op een heel enkele uitzondering na, positief dacht over orgaandonatie. Ik heb dan ook goede hoop dat wij met deze wet en een bijpassende voorlichting meer mensen ertoe

kunnen bewegen om zich als donor beschikbaar te stellen en dat van dat aanbod ook op een actieve en zorgvuldige wijze gebruik zal worden gemaakt. Er zijn belangrijke beginselen in het spel en het is natuurlijk goed dat de politiek stelling neemt over het systeem van donatie, maar wij mogen niet uit het oog verliezen dat zoveel andere factoren dan het gekozen systeem uiteindelijk toch ook de uitkomst zullen bepalen. Ik vind het daarom van belang dat wij nu met elkaar een knoop kunnen doorhakken en dat wij de praktijk aan het werk laten gaan, gesteund door een zo breed mogelijk draagvlak. Nogmaals, het kabinet denkt dat het wetsvoorstel zoals het eruitziet na de zesde nota van wijziging, daarvoor de beste mogelijkheid biedt.

Ik ga nu graag in op enkele thema's die in eerste termijn door sommige afgevaardigden naar voren zijn gebracht. Om te beginnen het belangrijke thema van de hersendood. Dit heeft in de discussie over het wetsvoorstel altijd een belangrijke plaats ingenomen. Mevrouw Kamp heeft uitgerekend dat 11% van de schriftelijke behandeling over dit thema ging. Ook nu weer hebben diverse leden er aandacht voor gevraagd. Het begrip hersendood is aanvaard, omdat de algemene kennis over de functie van de hersenen is toegenomen: de kennis dat alle processen in ons lichaam door de hersenen bestuurd worden. Helaas leeft, ondanks dat, bij velen nog het misverstand dat een overledene nog dagen, en sommigen denken zelfs nog weken, aan de beademing kan worden gehouden. Dat is echter niet het geval, want de hersenen zijn immers dood. Dit betekent dat alle vitale functies zoals bloeddruk, ademhaling en temperatuurregeling, gestoord raken. Ondanks pogingen om dit zoveel mogelijk te corrigeren, is soms al de zes uur die wordt afgewacht tussen twee EEG's al te veel en blijkt het lichaam dus al zo ontregeld te zijn geraakt dat ook de vitale functies zijn bezwaken.

Ondanks deze rationele kennis is het in de praktijk toch niet eenvoudig om te begrijpen dat een dierbare die aan de beademing ligt en ogenschijnlijk nog bijna alle tekenen van leven vertoont, eigenlijk al dood is. Een leek kan ook niet beoordelen of zo iemand hersendood is en zelfs een volstrekt onervaren arts kan dat niet. Omdat er bovendien ook een

Borst-Eilers

andere kant aan de zaak zit, namelijk de ontvangers die op het orgaan of de organen van de overledene wachten, is het natuurlijk van het grootste belang dat iedereen erop kan vertrouwen dat het vaststellen van de hersendood heel zorgvuldig gebeurt. Anders zou namelijk de indruk kunnen ontstaan dat het belang van de donor ergens in de ontwikkeling van dat stervensproces op de tweede plaats wordt gesteld en dat men het, gedreven door de noodzakelijke haast, allemaal niet meer zo nauw zou nemen. Bij onderzoek dat ten behoeve van de voorlichting over orgaandonatie is gedaan, is ook gebleken dat er toch bij veel mensen nog een angst is om te vroeg te worden dood verklaard.

Het gaat dus om zorgvuldigheid en zekerheid. Dat de leden van deze Kamer van de noodzaak daarvan evenzeer doordrongen zijn, is tijdens de eerste termijn ook duidelijk gebleken. Nog steeds vragen verschillende leden zich af of er bij de keuze van methoden en technieken met behulp waarvan de hersendood wordt vastgesteld, niet een grotere betrokkenheid van de Kamer zou moeten zijn. De heer Lansink stelt in zijn amendement op stuk nr. 23 voor om het protocol dat de Gezondheidsraad zal opstellen bij AMvB vast te stellen. Hij is van mening dat de regeling bij AMvB is aangewezen omdat het, zoals hij zegt, gaat om zware medisch-ethische en juridische vragen. De heer Oudkerk heeft aangegeven dat hij een AMvB een goede weg vindt om met mij van gedachten te wisselen over het eindadvies van de Gezondheidsraad. De heer Van Boxtel en mevrouw Kamp zijn van mening dat het protocol in ieder geval in de Kamer zou moeten worden besproken. Al met al kom ik tot de conclusie dat de wenselijkheid van een vorm van betrokkenheid van de Kamer bij de inhoud van het protocol breed wordt gedragen.

Alvorens daarop te reageren, wil ik nog even kort aangeven hoe het nu voorgestelde systeem is opgebouwd. Er is sprake van een getrapt systeem van regelgeving. Allereerst is in het wetsvoorstel de definitie van hersendood opgenomen. Dat verschaft al veel duidelijkheid en is een belangrijke garantie voor de noodzakelijke eenheid van handelen. Bovendien is in het wetsvoorstel opgenomen dat pas tot vaststelling van hersendood mag worden

overgegaan als voldaan is aan de prealabele voorwaarden. Dat wil zeggen dat aannemelijk moet zijn geworden dat er geen tijdelijke of behandelbare oorzaken van de bewusteloosheid of reactieloosheid zijn, maar dat er wel een diagnose moet zijn van dodelijk hersenletsel. Het moet ook duidelijk zijn wat daarvan de oorzaak is. De manier waarop de diagnostiek vervolgens wordt verricht, wordt opgenomen in het protocol dat de Gezondheidsraad in voorbereiding heeft en dat, ter geruststelling van de heer Van Boxtel, zeker nog dit jaar zal uitkomen. De Gezondheidsraad zal aangeven wat de huidige stand van wetenschap is voor het vaststellen van de hersendood en op basis daarvan het protocol opstellen dat de minister van Volksgezondheid vervolgens verbindend kan verklaren voor de ziekenhuizen.

Met deze manier van regelen wordt goed aangesloten bij de nieuwe ontwikkelingen in de wetenschap. Zodra er weer andere nieuwe ontwikkelingen zijn, zal de Gezondheidsraad namelijk actief zorgdragen voor aanpassing van het protocol. Door de aanwezigheid van een landelijk geldend protocol is ook uniformiteit gegarandeerd, hetgeen ook van groot belang is voor het vertrouwen bij de bevolking. Op deze manier is er ook reeds betrokkenheid van het parlement bij de belangrijkste onderdelen: de definitie en de prealabele voorwaarden. De wijze waarop en de gevallen waarin bepaalde diagnostische technieken worden toegepast, zullen worden aangegeven in het protocol. Dat kan, gelet op het belang van uniformiteit, door de minister verbindend worden verklaard voor alle ziekenhuizen. Voor dat besluit is de minister ook weer verantwoordelijk verschuldigd aan de Kamer. Ik ben graag bereid om de Kamer toe te zeggen dat ik het concept-protocol altijd aan de Kamer zal toezenden. De Kamer kan zich dan een oordeel vormen en kan, zo nodig, besluiten dat zij daarover met mij van gedachten wil wisselen. Ik kan nu echter al zeggen dat de inhoud van het advies een vergaand technisch karakter zal hebben. Zo'n protocol zal bijvoorbeeld antwoord moeten geven op de vraag of er, als er sprake is geweest van een barbituraatvergiftiging, angiografie kan worden toegepast en, zo ja, hoeveel tijd er minstens tussen de laatste toediening en het angiogram

zou moeten zitten. Het gaat om dat soort zaken.

De heer Lansink heeft gezegd dat het bij het protocol gaat om zwaarwegende medisch-ethische en juridische vragen, maar het gaat daar juist om puur medisch-inhoudelijke punten. Ethische en juridische vragen zijn naar mijn mening namelijk beantwoord in de wet zelf. Het gaat om de definitie van de hersendood en de prealabele voorwaarden. Om die reden wil ik het amendement op stuk nr. 23 dan ook ontraden.

De heer **Lansink** (CDA): Deze stelling begrijp ik werkelijk niet. U hebt zojuist kenbaar gemaakt dat u de opvatting deelt dat de Kamer betrokken is bij alle zaken rond de hersendood en de AMvB. De kern van het amendement op stuk nr. 23 is die AMvB, de voorhangprocedure enzovoort. In het amendement dat slaat op het eerste artikel ± volgens mij 13a ± gaat het over de zekerheid van de vaststelling van de hersendood. Daaraan heb ik dus de woorden "met de grootst mogelijke zekerheid" toegevoegd. Als daar alleen of althans te veel nadruk is gelegd op de medisch-ethische kant, hebt u misschien gelijk dat dit anders zou zijn en dat het daar overwegend medisch-technologische zaken zijn, maar volgens mij zijn het, in de afweging, ook wel ethische zaken. Het is van tweeën één: u houdt uw woord gestand en geeft de betrokkenheid van de Kamer voorrang, maar dan kunt u dat amendement niet ontraden. Ik moet overigens zeggen dat deze amendementen wezenlijk zijn voor onze beoordeling van het wetsvoorstel, samen uiteraard met dat andere, al of niet aangepast. Ik vind het dus teleurstellend dat u dit amendement, dat juist bedoeld is om die onzekerheid weg te nemen, ontraadt. Ik kan het niet rijmen met uw beschouwing van zojuist, waar ik het wel mee eens was.

Minister **Borst-Eilers**: Er is sprake van een amendement op stuk nr. 23 en een amendement op stuk nr. 24. De kwestie van de grootst mogelijke zekerheid is vooral inhoud van het amendement op stuk nr. 24. In het amendement op stuk nr. 23 gaat het erom dat de heer Lansink voorstelde om het hersendoodprotocol vast te stellen bij AMvB, terwijl het kabinet wil vasthouden aan het feit dat de

Borst-Eilers

minister dat protocol verbindend verklaart en ik juist heb toegezegd dat het de Kamer altijd zal worden toegezonden, zodat zij het initiatief kan nemen om daarover te spreken.

De heer **Lansink** (CDA): Het amendement op stuk nr. 23 gaat over artikel 13a, eerste lid. In dat amendement staat dat: "Het protocol wordt vastgesteld bij algemene maatregel van bestuur". Daar geldt een voorhangprocedure. De Kamer kan dan oordelen, maar hoeft dat niet te doen. Dat is een bekende procedure hier. Dat er ook nog een amendement op stuk nr. 24 is, heeft er mee te maken dat ik van oordeel was dat de AMvB op een andere manier geregeld zou kunnen worden of dat u dat zou toezeggen. Vandaar dat in de toelichting op het amendement op stuk nr. 24 staat dat dit amendement alleen in stemming moet komen als het amendement op stuk nr. 23 zou worden verworpen. Met andere woorden, wij kunnen alleen naar het amendement op stuk nr. 23 kijken en het amendement op stuk nr. 24 buiten beschouwing laten. U ontraadt echter het amendement op stuk nr. 23. Dat is eigenaardig. Het gaat daar immers over de positie van de Kamer bij het praten over en het vaststellen van een protocol. Als u zegt dat het aan de minister is voorbehouden, had u net niet die beschouwing over de AMvB moeten houden. Als er voor mijn fractie geen zekerheid is dat de zaken van het hersendoodprotocol en het bevoegd gezag afdoende worden geregeld, zal dat meewegen bij de vraag hoe wij met dit wetsvoorstel zullen omgaan. Wij hebben ook al bezwaren tegen de systematiek. Dat is u bekend.

Minister **Borst-Eilers**: Ik zie met belangstelling de reactie in tweede termijn tegemoet.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Geeft u nu niet te veel macht aan de regering, terwijl het volk, waar wij vertegenwoordiger van zijn, zich zorgen maakt over de hersendood? Zijn de criteria voor het vaststellen van de dood wel voor iedereen gelijk? Iedereen heeft hier angst voor. U zegt het zo te zullen regelen dat u het zorgvuldig in de procedure vastlegt?

Minister **Borst-Eilers**: Naar onze mening liggen in het wetsvoorstel zelf de garanties voor zekerheid en

uniformiteit. Daarin staat de definitie van de hersendood, de prealabele voorwaarde. Het protocol zal telkens een technisch verhaal zijn waarin naar de nieuwste stand van de wetenschap wordt aangegeven dat men, bijvoorbeeld, wanneer iemand die "die en die" geneesmiddelen gebruikt of een gestoorde leverfunctie heeft niet "die methode" maar "die methode" moet toepassen. Ik wil daar zo nog op terugkomen. Ik wil u vragen naar de voortzetting van mijn betoog te luisteren. Misschien geeft dat enige duidelijkheid. Het gaat hier dus om een medisch-technisch verhaal.

De heer **Lansink** (CDA): Ik wil graag luisteren. Dan moet het oordeel over het amendement eerst ongedaan gemaakt worden. U heeft het immers al ontraden. Als u daarna nog vraagt om te luisteren, is dat de omgekeerde weg. Ik haal hier de woorden van mevrouw Kamp bij. Zoals ik het in artikel 13a formuleer, worden ook de criteria "met de grootst mogelijke zekerheid" vastgelegd. Dat geeft een kapstok voor de Kamer om namens de bevolking te oordelen over de zaak, als wij daar behoefte aan hebben. Vandaar de voorhangprocedure.

Minister **Borst-Eilers**: Ik wil het betoog over de hersendood graag even voortzetten. Aan het einde daarvan zal ik een oordeel geven over de amendementen op de stukken nrs. 23 en 24.

De verantwoordelijkheid van de minister voor de inhoud van het protocol kan alleen maar heel beperkt zijn. Het gaat hier immers om de vraag welke technieken wel en niet gebruikt worden, gezien nieuwe inzichten in de stand van de wetenschap. Toch moet het verbindend verklaren niet een automatisme zijn, alhoewel ik mij heel weinig situaties voor kan stellen waarin niet tot verbindend verklaren zou kunnen worden overgegaan. Mevrouw Kamp vroeg bijvoorbeeld of de regering wijzigingen aan zou kunnen brengen. Ik zou dat niet wenselijk vinden. Dit is een terrein van een dergelijk technische inhoud dat de regering dat niet zelf moet willen wijzigen. Datzelfde zal voor de Kamer gelden. Ik zou in zo'n geval de Gezondheidsraad vragen het huiswerk over te doen.

Wanneer zou ik dat doen? Als zou blijken dat voor het protocol totaal

geen draagvlak is bij de beroepsgroep. Dat ligt allerminst voor de hand, gezien de werkwijze van de Gezondheidsraad. Een ander geval kan zijn wanneer de transplantatiecoördinatoren het signaal zouden afgeven dat de technische bijstelling van het protocol op bepaalde uitvoeringsproblemen zou stuiten. In dat geval zou het protocol terug moeten met de vraag de bezwaren nogmaals te overwegen en mee te nemen in het eindoordeel. Ik heb geen reden om te veronderstellen dat zo'n situatie zich zal voordoen. De Gezondheidsraad is immers gewend met de betreffende beroepsgroepen te bespreken. Ik heb slechts duidelijk willen maken hoe de bevoegdheid van de minister ingevuld kan worden.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Soms krijgt u wel eens een advies van de Gezondheidsraad dat niet eensluitend is of waarin een minderheidsstandpunt wordt ingenomen. Dan blijft dezelfde procedure gelden? Of ligt het iets genuanceerder?

Minister **Borst-Eilers**: Als de Gezondheidsraad een protocol gaat vaststellen inzake het toepassen van de nieuwste technieken om met zekerheid de hersendood vast te stellen, dan is geen sprake van een verschil van mening. In een dergelijke situatie zal worden aangegeven wat er minimaal moet gebeuren. Ik kan mij dat echt niet anders voorstellen. Anders moet de Gezondheidsraad het maar opnieuw doen.

Mevrouw **Kamp** (VVD): U wilt van de Gezondheidsraad een eensluitend advies? Geen meerderheids- of minderheidsstandpunt of kanttekeningen.

Minister **Borst-Eilers**: Dat is bij deze materie absoluut niet aan de orde.

De heer **Lansink** (CDA): Ik vind het voorbeeld van mevrouw Kamp wel aardig. Het is ook mogelijk dat er een advies komt ± wij hebben dat gisteren nog in een geheel andere sector meegemaakt; het ging over het besluit stralingsbescherming ± waarvan de meerderheid van de Kamer vindt dat het niet duidelijk is of niet deugt. De minister vond het wel een goed advies, ik ook trouwens. Anderen vonden dat dit geen goed advies was. Dat moet

Borst-Eilers

worden gerespecteerd. De Gezondheidsraad kan wel adviezen geven, maar hij kan niet quasi protocollen vaststellen. De vaststelling moet hier gebeuren. De minister moet zich door de Kamer kunnen laten toetsen via een algemene maatregel van bestuur. Ik houd staande dat het amendement uitermate waardevol is voor dit wetsvoorstel. Ik zou graag zien, dat de minister haar oordeel "ontraden" zou willen herzien.

Minister **Borst-Eilers**: Alvorens ik over de amendementen kom te spreken, wil ik nog iets zeggen over de mate van zekerheid die er moet zijn bij het stellen van de diagnose hersendood. De heer Lansink is van mening dat in de wet de eis moet worden opgenomen, dat de vaststelling moet plaatsvinden met de grootst mogelijke zekerheid. De achtergrond van het idee is, dat niet alle methoden de diagnose met een zelfde graad van zekerheid zouden bevestigen. Er is, denk ik, in Nederland geen neuroloog die als aan de prealabele voorwaarden voldaan is na het klinisch onderzoek twijfelt aan de diagnose hersendood. Die diagnose houdt weliswaar niet in dat er geen enkele levende cel meer in de hersenen aanwezig is, maar wel dat wij ervan overtuigd kunnen zijn, dat de hersenen nimmer meer in staat zullen zijn om hun functie uit te voeren. Daarvoor is immers een samenwerking van verschillende onderdelen van de hersenen nodig. Toch staat nu al vast dat wij met het klinisch onderzoek niet willen volstaan. De definitie waarvoor is gekozen eist dat aangetoond wordt dat niet alleen de functies van de hersenstam onherstelbaar verloren zijn ± hetgeen met klinisch onderzoek kan worden aangetoond ± maar ook de functies van de grote hersenen. Dat betekent, dat op een of andere manier informatie moet worden verkregen over de aanwezigheid van functies van de grote hersenen. Met andere woorden: door in het wetsvoorstel deze definitie en de prealabele voorwaarden op te nemen ± dat was ook de grote winst van het advies van de commissie-Schalken, dat ik geen omstrede advies vind ± wordt niet alleen die grootst mogelijke zekerheid vanzelf al ingebouwd, maar zelfs een dubbele zekerheid. De toevoeging die de heer Lansink in het amendement op stuk nr. 24 wenst, verzwakt paradoxaal

genoeg die eis in plaats van versterkt. Door niet meer te spreken over vaststellen van de hersendood, maar over "met de grootst mogelijke zekerheid vaststellen", wordt er als het ware een stukje van afgehaald. Dan lijkt er juist ruimte te kunnen komen voor die kleine marge van onzekerheid, waarover mevrouw Kamp en de heer Van Boxtel zorgen hadden. Dit is het bezwaar van het kabinet tegen het amendement op stuk nr. 24 en het desbetreffende onderdeel van het amendement op stuk nr. 23.

De heer **Lansink** (CDA): Als het amendement dat risico in zich houdt, dan deugt het niet. De minister moet de toelichting erbij zien. Ik heb in gesprekken met deskundigen vastgesteld, dat het louter vaststellen vaak alleen een klinisch verschijnsel is en dat niet wordt gekeken naar fysisch-chemische en biologische parameters. De bedoeling van het amendement is om het geheel zo compleet mogelijk te maken. Het louter vaststellen is volgens mij te weinig. Als de minister zegt, dat het meer dan genoeg is en dat het dubbele zekerheid geeft, dan is het amendement overbodig. Nogmaals, er zit een andere bedoeling achter en die staat ook in de toelichting.

Minister **Borst-Eilers**: Mijnheer de voorzitter! Wij moeten alles in samenhang zien en nagaan hoe het uiteindelijk in de praktijk functioneert. Er ligt dan ook een protocol van de Gezondheidsraad en daaruit zal zonder meer blijken dat er geen sprake is van klinisch vaststellen, maar van al die technieken en methoden waar de heer Lansink op doelt in zijn amendement op stuk nr. 24.

De heer **Lansink** (CDA): Ik wil hierop nog een aanvulling maken, want het is een belangrijk punt. Dat bleek ook uit wat de minister zei voordat zij opmerkte dat het amendement de zaak zou verzwakken. "Vaststellen" kun je alleen voor 100% doen; je stelt vast of niet. De "grootst mogelijke zekerheid" kan ook een zekerheid van 90% zijn. Hetzelfde geldt met betrekking tot de stralingsleer, waarbij wij het zogenoemde ALARA-beginsel toepassen. Als je alleen maar spreekt over vaststelling, ben ik bang dat onvoldoende rekening wordt gehouden met de laatste inzichten, enzovoorts. Daarom

heb ik de toelichting zo geschreven. De bedoeling is om de zekerheid te vergroten.

Minister **Borst-Eilers**: Dat begrijp ik, maar ik denk toch dat het anders zal werken.

Het oordeel over het amendement op stuk nr. 23 wil ik, gehoord de discussie, opschorten tot in de tweede termijn. Ik hoor graag eerst de reactie van de Kamer daarop. Omdat dit een heel zwaarwegend punt betreft, is het belangrijk dat de Kamer verheldering biedt.

De heer Van der Vlies heeft een kanttekening geplaatst bij de vijfde nota van wijziging, door middel waarvan een aanpassing van artikel 13 heeft plaatsgehad. Naar aanleiding van de opmerking in de toelichting op deze nota van wijziging, dat het bezwaarlijk is te eisen dat in alle gevallen de hersendood door twee neurologen wordt vastgesteld, vroeg de heer Van der Vlies zich af waarom het opstellen van een verklaring door een andere arts die de procedure toetst, zou moeten worden afgewez-

zen. Zoals de Gezondheidsraad in zijn interimadvies aangeeft, zou de taak van de tweede arts voornamelijk een controlerende zijn, en dan nog vooral in administratieve zin. Hij zou kunnen nagaan of gegeven de situatie de juiste onderzoeken zijn uitgevoerd. Hij kan echter niet meer nagaan of een juiste interpretatie van de onderzoeken heeft plaatsgehad. Dat zou alleen kunnen als hij of zij met de eerste arts de onderzoeken helemaal volgt en deels ook zelf verricht, maar dan zou weer eerder sprake zijn van vaststelling door twee artsen gezamenlijk. Dat zou weer betekenen dat van elk ziekenhuis geëist wordt dat twee neurologen 24 uur per etmaal beschikbaar zijn, en dat is in de praktijk niet haalbaar. De Gezondheidsraad geeft dan ook aan dat de zorgvuldigheid niet zozeer wordt bepaald door de betrokkenheid van een of meer artsen maar veeleer door het strikt volgen van de juiste procedure en door de deskundigheid van de arts.

De heer Van Boxtel en mevrouw Kamp hebben nog een toelichting gevraagd op de passage in de nota naar aanleiding van het eindverslag, waarin gesteld wordt dat het niet reëel is dat onder "dood" altijd wordt verstaan het volledig en

Borst-Eilers

onherstelbaar verlies van de functies van de hersenen. Ik meen dat hier sprake is van een misverstand. Bedoeld is uiteraard niet dat bij beademde donoren niet altijd de methoden en criteria voor het vaststellen van de hersendood zouden gelden. Bedoeld is dat soms, bijvoorbeeld door een ongeval, de ademhaling of circulatie helemaal niet meer op gang gebracht kan worden. Als het moment van overlijden geldt dan het moment waarop de ademhaling is opgehouden. Ik herhaal dat het dus niet gaat om beademde donoren.

Over de voorbereidende en conserverende handelingen is een enkele vraag gesteld. Mevrouw Kamp heeft gevraagd of de regering nog eens haar visie uiteen wil zetten op het criterium dat is opgenomen voor voorbereidende handelingen en de mogelijkheden van het ervaren van pijn daarbij. In artikel 20, eerste lid, is bepaald dat als het overlijden nabij is en de betrokkene zijn toestemming blijkt te hebben vastgelegd, er met het oog op de op handen zijnde uitname van organen in principe enige maatregelen mogen worden genomen. Die mogen echter niet strijdig zijn met de geneeskundige behandeling en zij mogen ook niet uitgesteld kunnen worden tot na het overlijden. In de praktijk zal het veelal gaan om het afnemen van wat extra bloed. Geneeskundige behandeling in die fase is gericht op het verlichten van pijn en bestaat uit het begeleiden van de stervende, zodat het overlijden zo rustig en zo waardig mogelijk kan plaatsvinden. Een mogelijk donorschap mag dat proces niet verstoren. Of, zoals de heer Van der Vlies het zo treffend onder woorden bracht, de zorg voor de patiënt mag niet versmallen tot de zorg voor zijn organen. Handelen met de mogelijkheid dat de patiënt pijn ervaart, zal dus in strijd zijn met de wet. Ik vind het niet nodig om daarover, zoals mevrouw Kamp suggereert, expliciet iets in de wet op te nemen, om verder zeker te stellen dat het veroorzaken van pijn wordt uitgesloten.

Bij de conserverende maatregelen, waartoe het tweede lid van artikel 20 legitimeert, gaat het om de maatregelen die noodzakelijk zijn om het orgaan voor implantatie geschikt te houden. Het gaat dan ofwel om het voortzetten van de beademing dan wel om de zogenaamde in-situ-preservatie. Daarbij worden

de nieren in het lichaam ter plekke op een koele temperatuur gehouden. Als bij een persoon de dood is ingetreden en deze persoon een geschikte donor zou kunnen zijn, maar nog geen toestemming is gebleken, bijvoorbeeld doordat de nabestaanden nog niet zijn bereikt, mogen dergelijke maatregelen worden getroffen zolang er nog onduidelijkheid is over toestemming. Komt die toestemming wel, dan mogen de maatregelen uiteraard worden voortgezet. Een toestemming voor donatie houdt immers ook in dat de organen geschikt mogen worden gehouden. De beademing mag dan aanblijven totdat de uitname is voltooid. De koeling mag worden voortgezet zolang dat nodig is. Mocht blijken dat er geen toestemming is, dan moet de preservatie gestopt worden.

Nu het in onze bedoeling ligt om een centrale registratie in het leven te roepen waarin niet alleen toestemmingen maar ook bezwaren kunnen worden vastgelegd, ga ik ervan uit dat de twijfels van de heer Van Boxtel bij artikel 20, tweede lid, ook minder groot zullen zijn. Van een bezwaar in het register zal immers al gebleken kunnen zijn voordat men met de in-situ-koeling start.

De heren Lansink, Van Boxtel, Van der Vlies en Van Middelkoop en mevrouw Kamp hebben, de een wat explicieter dan de ander, gezegd dat zij bevestigd willen zien dat de toewijzing van organen geschiedt volgens artikel 16, dat bepaalt dat alleen medische criteria, en als die geen uitsluitel geven ook de wachttijd, een rol mogen spelen. Er werd tevens gevraagd naar de stand van zaken bij de gesprekken die het ministerie voert met de stichting Eurotransplant over de huidige wijze van orgaantoeewijzing, de openbaarheid van de verdelingscriteria en het toezicht op Eurotransplant.

Ik bevestig graag nog een keer dat het uitgangspunt is, dat er conform het bepaalde in artikel 16 gewerkt zal worden volgens medische criteria en dat als die geen uitkomst bieden de wachttijd in aanmerking wordt genomen. Hoe lang staan de ontvangers al op de wachtlijst? Leeftijd is daarbij geen zelfstandig criterium.

Eurotransplant heeft voor de diverse organen afzonderlijke protocollen ontwikkeld. Daarin staan onder meer de kwaliteitsvereisten, de matchingprocedures en een regeling

voor de toewijzing. Ieder orgaan heeft zo zijn eigen specifieke kenmerken. Zo kan een nier langer buiten het lichaam blijven dan een hart en is het ene orgaan schaarser dan het andere. De protocollen zijn uiteraard openbaar. In de Nieuwsbrief van Eurotransplant worden regelmatig over de aanpassing van de protocollen mededelingen gedaan. Zij zijn dus in openbare publikaties te vinden.

Voor zover er als stimulans bij de toewijzing nog rekening gehouden werd met het aantal organen dat in een bepaalde regio ter beschikking kwam, zo van "voor wat hoort wat", kan ik meedelen dat vooruitlopend op de wet aanpassing van de protocollen op dit moment gaande is.

Ik acht het ± de heer Van Boxtel vroeg daarnaar ± niet nodig dat de overheid als het ware steeds met de neus boven op de werkwijze van Eurotransplant zit en het verdelingsstelsel voortdurend controleert. Ik vind het wel nuttig dat bij de geregelde gesprekken met Eurotransplant dit als een vast punt op de agenda staat. Uiteraard heeft het staatstoezicht controlebevoegdheden. Die zullen nog duidelijker zijn als de wet in werking is getreden.

Op de vraag van de heer Van Boxtel over een public private partnership kan ik zeggen dat dit idee voor ons niet nieuw is. Er wordt in een verkennende positieve sfeer met Eurotransplant over gesproken, maar meer nog niet. Dit gebeurt los van de gedachte aan een bepaalde wettelijke regeling. Volledigheids halve merk ik op, dat op Europees niveau dit punt nog niet aan de orde is.

Dit brengt mij op enkele internationale aspecten, waar ook vragen over zijn gesteld. Mevrouw Kamp antwoordt ik dat er geen internationale wettelijke regelingen zijn waaraan wij formeel gebonden zijn. Er zijn wel aanbevelingen, onder andere van de Raad van Europa, met betrekking tot donatieprocedures, categorieën van donors, kwaliteitsaspecten en een verbod op de handel in organen. En verder is er, onder andere in hetzelfde kader, overleg tussen experts uit verschillende landen om tot internationale kwaliteitsstandaards te komen en recente medische ontwikkelingen met elkaar te bespreken. Het onderwerp orgaandonatie staat

Borst-Eilers

permanent op de agenda van de Raad van Europa. Er is ook een tekst geformuleerd over het serologisch screenen, waar mevrouw Kamp naar vroeg. Dat stuk heeft nog niet de status van een aanbeveling, het bevat nog slechts richtlijnen. Over de formulering van een aanbeveling wordt op dit moment nog overleg gepleegd tussen de lidstaten.

Mevrouw Kamp heeft ook gevraagd of het bio-ethiekverdrag artikelen bevat die een verbod respectievelijk vervolging van commerciële activiteiten mogelijk maken. Inderdaad is er in het ontwerp-verdrag een bepaling opgenomen waarbij commercie wordt verboden. Sanctienering wordt daarin uiteraard niet genoemd, aangezien zulke elementen in nationale wetgeving geregeld moeten worden. Ook in de Europese Commissie is het terrein van de orgaandonatie een kwestie van frapper toujours. Langzamerhand ontstaat er in de Commissie ook meer aandacht voor.

De heer Lansink heeft nog gevraagd naar de harmonisatie binnen Europa, gelet op de uitwisseling van organen via Eurotransplant. Het systeem houdt afhankelijk van het soort orgaan in dat er uitwisseling op Europees niveau plaatsvindt, allereerst binnen het werkgebied van Eurotransplant, maar als er in dat gebied geen geschikte ontvanger is, dan wordt het orgaan aangeboden aan de zusterorganisaties. En er zijn in het algemeen goede afspraken tussen de organisaties in Europa die zich hiermee bezighouden.

Mevrouw Kamp en de heer Van Boxtel hebben nog vragen gesteld over de bepaling ten aanzien van vergunningen en over het opnemen van de mogelijkheid om bij AMvB nadere regels te stellen voor datgene waaraan men voor het verlenen van een vergunning moet voldoen, bijvoorbeeld op het gebied van de kwaliteit. De mogelijkheden om hierbij eisen te stellen zijn zo ruim dat een nadere regeling bij AMvB naar onze mening niet nodig is. Ik meen daarom dat wij kunnen volstaan met de huidige regeling, waarmee voorschriften en beperkingen aan een vergunning kunnen worden verbonden. Een vergunning kan bijvoorbeeld worden geweigerd als doelmatige samenwerking met andere centra en met orgaanbanken niet verzekerd is. Bij de vergunning-

verlening zal hier ook nauwlettend naar worden gekeken. Er wordt niet gesproken van samenwerking met andere organisaties, maar iets dergelijks zou eventueel een aparte voorwaarde kunnen vormen. En overigens ben ik ook wat dit betreft van mening dat de overheid niet tot in details allerlei voorwaarden moet stellen en dat zij ook niet moet treden in de eigen beleidsverantwoordelijkheid van een organisatie.

Op de vraag van mevrouw Kamp of er tegen het werkzaam zijn zonder de vereiste vergunning strafrechtelijk kan worden opgetreden, kan ik antwoorden dat dit inderdaad het geval zal zijn. Dit zal mogelijk zijn in het kader van te verwachten andere regelgeving. Overigens kunnen de aanbevelingen van de Raad van Europa van 14 maart 1994 naar mijn mening al wel voor een deel worden overgenomen in de eisen voor de vergunningverlening aan orgaanbanken.

Mevrouw Kamp heeft nog gesproken over de ontwikkeling waarbij orthopedisch chirurgen soms delen van uitgenomen bot bewaren, bijvoorbeeld na een operatie waarbij de heup van een patiënt is vervangen. Daardoor ontstaat een soort botbank bij deze chirurgen, terwijl donaties van deze botstukken buiten het kader van het wetsvoorstel vallen. Inderdaad heeft het wetsvoorstel hier geen betrekking op. Het gaat hierbij eigenlijk om operatieresten en overig materiaal dat na een behandeling ter beschikking kan komen. Het gaat dus in feite om lichaamsmateriaal dat voor een ander doel gebruikt zal worden dan waarvoor het is uitgenomen, of om lichaamsmateriaal dat gewoon als het ware "overblijft". Daarop is de WGBO van toepassing; voor het bewerken van het bot, de wijze van bewaring en weer gebruiken van de verschillende resten gelden richtlijnen van de beroepsvereniging en bovendien is er natuurlijk altijd het vereiste van zorgvuldig medisch handelen. Je zou dus kunnen zeggen dat er sprake is van zelfregulering. Er zal met toekomstige regelgeving een wettelijk kader voor worden geschapen, maar het wetsvoorstel inzake orgaandonatie heeft een andere strekking.

Nog een aantal losse vragen en opmerkingen. De heer Lansink heeft behartigenswaardige opmerkingen gemaakt over de relatie tussen wat

dit wetsvoorstel tracht te regelen (vergroting van de mogelijkheden van orgaantransplantatie) en de transplantatiegeneeskunde zelf. Daarbij gaat het hem vooral om de vraag hoe afwegingsvraagstukken opgelost worden, mede in verband met het belang van andere onderdelen van onze gezondheidszorg.

Ik wijs erop dat nieuwe vormen van orgaantransplantatie in dit land toch zeer behoedzaam geïntroduceerd worden. Het begint met een advies van de Gezondheidsraad over de literatuur en de buitenlandse ervaringen en vervolgens is er een evaluatie-onderzoek met een projectsubsidie. Daarbij wordt gekeken voor welke indicaties die transplantatie in Nederland als kosteneffectief beschouwd moet worden. Ik noem de gang van zaken bij hart- en levertransplantaties. Op het ogenblik loopt er zoiets voor longtransplantaties. Pas daarna volgt de beslissing over de vraag of de transplantatievorm in het verstrekkingenpakket opgenomen moet worden. Als dat het geval is, wordt een traject ingezet om het aantal centra dat die nieuwe zorg mag verlenen, te beperken. Wij voeren in dezen eigenlijk een stringent concentratiebeleid. Wij proberen ook het volume te beperken tot datgene wat strikt noodzakelijk is.

Je zou kunnen zeggen dat met behulp van de planningsregeling er landelijke protocollen voor indicatiestelling afgedwongen worden. Voorts is het gebruikelijk dat de Ziekenfondsraad bij dit soort nieuwe ingrepen een begeleidingscommissie instelt, die de ontwikkelingen volgt en eventueel adviseert over bijstelling. Ik denk dat op deze manier de transplantatiegeneeskunde in ons land zorgvuldig ingekaderd wordt.

Daarbij komt dat in het Financieel overzicht zorg (FOZ) financiële kaders worden aangegeven en prioriteiten gesteld betreffende de diverse zorgvoorzieningen. Die impliceren dat ook de care niet in gevaar komt en dat de beleidsrijke invulling van het FOZ zodanig is dat daarin evenwicht ontstaat. Uiteraard moet de Kamer dat alles bestuderen en goedkeuren. Dat is bekend.

Er zijn vragen gesteld over de kosten van de centrale registratie. Het is goed om daar nog even op in te gaan. Ik heb al gezegd dat er opnieuw berekeningen zijn gemaakt.

Borst-Eilers

Dat betreft 22 mln. tot 29 mln., alsmede jaarlijks 3 mln. Dit is meer dan in 1991 is voorzien. Een van de oorzaken is dat de portokosten verhoogd zijn. Bij 50% deelname bedragen die in totaal 11 mln. Ik hoop te gelegener tijd in een nader gesprek met KPN gunstiger tarieven te bereiken. Ik hoop dat KPN een zekere rol in dit maatschappelijke proces wil spelen. Bij die gelegenheid kan ook de vraag aan de orde komen of er mogelijkheden zijn voor verlaging van de tarieven die berekend worden aan de stichting Orgaan- en weefseldonorvoorlichting voor het gebruik van folderdisplays in de postkantoren.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Betreffen de portokosten alleen maar verzending door de gemeenten naar de ingezetenen of ook terugzending door de ingezetenen naar het centrale register?

Minister **Borst-Eilers**: Alle portokosten zijn berekend. Die maken evenwel een aanzienlijk deel uit van de totale kosten. Het zou mij een lief ding waard zijn, als er een aanzienlijk lager tarief mogelijk was.

Voorzitter! De heer Oudkerk heeft opgemerkt dat de kosten van registratie, afgezet tegen alle andere kosten en baten, geen doorslaggevende factor kunnen zijn om niet tot registratie over te gaan. De kosten/baten-analyse moet volgens hem namelijk verder reiken dan tot heden is gebeurd. Zo wees hij erop dat de kosten van dialyse bij personen die op de wachtlijst staan voor niertransplantatie ongeveer 100 mln. per jaar zijn. Dat is een aanzienlijk bedrag. Ook mevrouw Nijpels heeft daarop gewezen.

De heer Van Middelkoop heeft in dit verband gevraagd om dieper in te gaan op de opmerking in de nadere memorie van antwoord dat de besparingen in de kosten van de zorg naar verwachting niet opwegen tegen de kosten, verbonden aan de invoering. Mevrouw Singh Varma heeft eraan herinnerd dat de indertijd berekende kosten van 1400 per transplantatie in de structurele fase slechts een klein percentage zijn van de kosten van een harttransplantatie.

Ik meen dat het toch niet goed mogelijk is om al deze elementen in een volledige kosten/baten-analyse van het instellen van een centrale registratie te betrekken. Een transplantatie en de daaruit

voortvloeiende verbetering van de gezondheid zal niet alleen kunnen leiden tot financiële baten binnen de zorg als gevolg van verminderde aanspraak op verstrekkingen, maar ook tot financiële baten buiten de zorg. Bij die laatste, die naar ik vermoed minder goed te kwantificeren zullen zijn, moeten wij bijvoorbeeld denken aan vermindering van het aantal arbeidsongeschikte mensen en bij gevolg ook vermindering van aanspraak op uitkeringen. Ten slotte zijn er natuurlijk de belangrijke, maar niet in geld uit te drukken baten die bestaan uit het behoud van leven of de verbetering van de kwaliteit van het leven.

Er is wel een beperkte, eenvoudige kosten/baten-analyse mogelijk, althans in theorie, van de kosten van de registratie tegenover de baten in de vorm van vermindering van kosten van dialyse. Gemiddeld leidt transplantatie van de nieren van één nierdonor tot een besparing op de dialysekosten voor de twee ontvangers van 380.000. Bij een respons van 50% bedragen de totale kosten van invoering en handhaving van het centrale register ongeveer 50 mln. in de eerste tien jaar, alles bij elkaar. Wat de nieren betreft zou dat betekenen dat de registratiekosten terugverdiend zouden zijn als in die tien jaar 130 extra nierdonoren worden geëffectueerd, ofte wel gemiddeld dertien per jaar. Dat is natuurlijk een toename die heel goed mogelijk is. Hopelijk zal dit aantal verre overschreden worden. Zo'n eenvoudige kosten/baten-analyse valt in elk geval gunstig uit.

Verschillende sprekers hebben de evaluatie aan de orde gesteld. De heer Lansink stelt in het amendement op stuk nr. 27 voor om in de wet een plicht tot evaluatie binnen drie jaar op te nemen. De heer Oudkerk vindt dat zelfs te lang, omdat het systeem naar zijn mening in de praktijk al een eerste evaluatie heeft gehad en de heer Van Dijke sprak over een evaluatie naar twee of drie jaar. Voor het kabinet staat vast dat het absoluut noodzakelijk is, de werking van deze wet te evalueren. Wij realiseren ons dat de verwachtingen over het effect van de wet gebaseerd zijn op een aantal factoren die samenhangen met menselijk gedrag en die niet goed te voorspellen zijn. Evaluatie heeft naar onze mening echter pas zin als de wet een echte kans heeft gehad om zijn werking te bewijzen, anders

zouden wij voorbarige conclusies trekken en zouden wij wellicht het invoeringsproces op zichzelf verstoren. Ik heb al eerder gezegd dat ik niet de opvatting van de heer Oudkerk deel, dat het wetsvoorstel zoals het luidde voor de zesde nota van wijziging alleen maar een voortzetting van de huidige praktijk zou zijn. Dat is al helemaal niet zo na de wijzigingen die wij nu hebben voorgesteld.

De invoering van een volledige centrale registratie zal de situatie toch grondig veranderen. Ik weet nu nog niet na hoeveel tijd iedereen zodanig op die nieuwe situatie zal zijn ingesteld, dat wij een zinnig oordeel over het effect kunnen geven. Voor mij staat in elk geval vast dat twee of drie jaar daarvoor toch te kort is. De burger zal echt niet van vandaag of morgen helemaal gewend zijn aan en ingespeeld op het feit dat hij door middel van een mailing wordt benaderd om zich op te geven als donor en op het feit dat er een centrale registratie is. In het ziekenhuis zal het ook even duren, voordat men volledig met dat ziekenhuisprotocol werkt zoals de bedoeling is. Ik zou het dan ook heel onverstandig vinden, zoals mevrouw Nijpels in overweging heeft gegeven, om een volledige registratie eerst een kans te geven en dan over te stappen op registratie van bezwaren met een geen-bezwaarsysteem, als na twee jaar zou blijken dat het probleem van de wachtlijsten niet is opgelost.

Dat wij het niet verstandig vinden om de evaluatie wettelijk vast te leggen is geen halsstarrigheid, zoals de heer Van Middelkoop dacht, maar komt vooral omdat wij naar onze mening nog geen gefundeerde uitspraak kunnen doen over de termijn. Uiteraard zullen wij zodra er duidelijkheid bestaat over de inhoud van de wet, direct een aanvang maken met de voorbereiding van de evaluatie, want dat neemt ook enige tijd in beslag. Het gaat dan bij de zaken die wij willen evalueren, niet alleen om de registratiegraad en het aantal post-mortale organen. Het spreekt vanzelf dat ook inzicht nodig is in de mate waarin artsen het protocol volgen, dus stilstaan bij de vraag of een overledene een potentiële donor is. Het is ook niet alleen van belang om te weten of een geregistreerde toestemming echt geëffectueerd is en, zo nee, waarom

Borst-Eilers

niet, maar het is ook van belang of en, zo ja, met welk resultaat de nabestaanden benaderd zijn met de vraag om toestemming, in die gevallen waarin geen toestemming of bezwaar geregistreerd was.

De heer **Lansink** (CDA): Ik heb in het amendement een termijn van drie jaar gekozen, met het oogmerk om de vinger aan de pols te houden, als ik het zo mag uitdrukken. Het eerste verslag over de werking van de wet hoeft niet op te leveren dat de wet optimaal functioneert of iets dergelijks, maar het kan wel aangeven hoeveel mensen zijn ingeschreven, hoe dat is gegaan in de loop van de tijd, enz. Ik zie daarom niet in welke bezwaar er kan zijn tegen het wijzigingsvoorstel dat ik heb ingediend, ook gelet op de beschouwingen van mijn collega's in de Kamer. Het is niet mijn bedoeling, al na drie jaar te zeggen dat wij naar dit of dat systeem moeten gaan, nog even los van hetgeen wij hier kiezen. Het is puur een verslag. Dat het moet kunnen, blijkt ook uit datgene wat de minister daarstraks heeft gezegd. De behandeling hier in eerste termijn heeft geleid tot veel aandacht voor het onderwerp, nog even los van de richting. Er zijn veel meldingen binnengekomen. Het lijkt mij dat drie jaar een redelijke termijn is.

Minister **Borst-Eilers**: Ik ben blij met deze verduidelijking. Ik merk dat de heer Lansink goed begrepen heeft wat ons bezwaar was, namelijk dat men dan op een gegeven moment zou zeggen: er ligt nu een evaluatie, dus een eindoordeel, en nu gaan wij wel of niet door. De publiciteit daaromheen zou op zichzelf weer negatief kunnen werken. De heer Lansink zegt nu dat ook het invoeringstraject als zodanig moet worden geëvalueerd en dat daarover regelmatig verslag moet worden uitgebracht. De vinger aan de pols houden, noemde hij het. Dat lijkt mij alleszins redelijk.

Ik zal nog iets zeggen over de commercie. Dit is een belangrijk punt. Het vraagt niet alleen in de Kamer, maar ook bij de bevolking veel aandacht. Van verschillende kanten is er gesproken over de onoirbare praktijken bij het verkrijgen van organen. Daar duiken steeds weer berichten over op in de media. In de schriftelijke discussie hebben wij onze afschuw daarover al uitgesproken. Het is heel betreuens-

waardig dat dergelijke berichten steeds weer hun weerslag schijnen te hebben op de houding van de bevolking op het punt van orgaan-donatie. Daarom moeten wij in ieder geval goed voor ogen houden dat de praktijk op dit punt in Nederland geen reden tot ongerustheid geeft. Wij moeten dat ook steeds weer aan de bevolking laten weten. Men hoeft zich in dit land geen zorgen te maken dat men door het zijn van donor meewerkt aan dergelijke praktijken of er zelf slachtoffer van wordt. Het wetsvoorstel levert naar onze mening bovendien een maximale bijdrage aan het tegengaan van commercie. De heren Lansink en Van der Vlies en mevrouw Kamp hebben erop gewezen dat de aanpassing van de considerans van het wetsvoorstel hier een rol in heeft. Aan het adres van mevrouw Kamp zeg ik in dit verband dat in de considerans geen volgorde in belangrijkheid van de verschillende doelstellingen is aangebracht. Artikel 2 van het wetsvoorstel verbiedt het geven van toestemming met winstoogmerk. Alle ter beschikking komende organen moeten worden gemeld bij een orgaancentrum. Van daaruit worden zij verdeeld volgens de wettelijke criteria. Adverteren is strafbaar gesteld, evenals het bemiddelen bij het ter beschikking stellen van organen. Met deze maatregelen wordt uitvoering gegeven aan de aanbevelingen, zowel van de Raad van Europa als van de Wereldgezondheidsorganisatie.

Deze maatregelen hebben uiteraard alleen betrekking op datgene wat in ons land gebeurt. Wij moeten niet de illusie hebben dat onze wetgeving verder kan reiken. Zo kan de Nederlandse overheid ± de heer Van Dijke vroeg ernaar ± bijvoorbeeld niet voorkomen dat iemand zich in het buitenland laat helpen met gebruikmaking van organen die in het commerciële circuit verkregen zijn.

Terecht hebben de heren Oudkerk en Marijnissen een relatie gelegd tussen de schaarste aan organen en de onoirbare commerciële praktijken. Ik hoop en verwacht dat de nu door ons voorgestelde wijzigingen in ieder geval een steentje bijdragen in Europa aan de opheffing van de schaarste. Het gaat bij dit probleem natuurlijk om een wereldwijd probleem. Dat kan uiteindelijk alleen

maar in internationaal verband worden aangepakt.

Het in voorbereiding zijnde verdrag van de Raad van Europa inzake de bescherming van de rechten van de mens bij de toepassing van de geneeskunde bevat een verbod op handel in organen. Ook binnen de Europese Gemeenschap is nu aandacht voor deze materie. Het Europees Parlement heeft zich, zoals u wellicht weet, bij herhaling tegen handel in organen uitgesproken. De Commissie beraadt zich momenteel op eventuele maatregelen ter bewaking en bevordering van de kwaliteit en veiligheid van orgaantransplantaties, zowel wat de donor betreft als de ontvanger. Daarvan maakt ook deel uit het afstaan van organen zonder winstoogmerk.

Over het punt "voor wat hoort wat" hebben wij heel veel burgerbrieven ontvangen en aanbevelingen om tot dat systeem over te gaan. De heer Lansink heeft een opmerking gemaakt over wat hij een soort gelijke behandeling noemde, dat wil zeggen de opvatting dat men alleen recht heeft op een orgaan als men zelf bereid is na overlijden ook organen af te staan. Hij heeft die opvatting afgewezen en daar ben ik het van harte mee eens. De gedachte om het in aanmerking komen voor een donororgaan afhankelijk te maken van de bereidheid om zelf organen af te staan, heeft als nadeel dat het donorschap teveel zou worden afgedwongen. Het ter beschikking stellen van organen zou niet meer in volle vrijheid gebeuren. Bovendien, dat is ook een belangrijk punt, zouden bij de toewijzing van organen andere factoren een rol gaan spelen dan de medische urgentie en de wachttijden. Dat strookt ook niet met een objectieve verdeling naar medische noodzaak van de schaarse organen. Kortom, de "voor wat hoort wat"-benadering is gewoon strijdig met de medische ethiek.

Er zijn vragen gesteld over donatie voor wetenschappelijk onderzoek. Ik zou u met het oog op de tijd willen voorstellen om die voor de tweede termijn schriftelijk aan de Kamer te doen toekomen.

De **voorzitter**: Uitstekend.

Minister **Borst-Eilers**: Dan heb ik nog een enkel klein puntje. De heer Van Middelkoop had moeite met het

Borst-Eilers

gebruik van de term "stoffelijk overschot". Behalve overwegingen van religieuze aard, die ik uiteraard respecteer, speelde voor hem ook het punt van de fijngevoeligheid. Ik denk dat dit laatste toch subjectief is, want er zijn weer andere mensen die bijvoorbeeld het woord "lijk" in strijd met de vereiste subtiliteit vinden. Overigens wordt in de Wet op de lijkbezorging het begrip "lijk" weer gedefinieerd als "stoffelijk overschot".

Een belangrijk punt lijkt mij nog de kwestie van het hersenweefsel. Mevrouw Kamp en de heer Van Dijke vroegen waarom er geen specifieke bepaling is opgenomen om hersenen of delen van hersenen uit te sluiten van donatie. Ik kan mij voorstellen dat de gedachte aan hersen-transplantatie aversie oproept. Maar in werkelijkheid is transplantatie van hersenen natuurlijk onmogelijk. De hersenen moeten immers dood zijn voordat welke vorm van transplantatie ook maar geoorloofd is. Dat betekent dat de hersenen dan ook in een ontvanger niet meer levensvatbaar zijn. Het wetsvoorstel sluit transplantatie van hersenen dus al vanzelf uit.

De enige vorm van transplantatie van hersenweefsel, waarbij ik het echt over losse hersencellen heb, in de geneeskunde, is op het ogenblik transplantatie van foetale hersencellen bij patiënten met de ziekte van Parkinson. In zijn huidige vorm sluit het wetsvoorstel verwijdering van weefsels en organen uit een menselijke vrucht ± want het gaat dan om foetale cellen ± niet helemaal uit.

De heer Lansink zou dat punt graag anders willen zien. Hij heeft op stuk nr. 29 een amendement ingediend waarin gebruik van bestanddelen van een menselijke vrucht van transplantatiedoelinden wordt uitgesloten.

Ik vind dat te ver gaan en ik wil graag even uitleggen waarom. Ik vind het van belang dat de menselijke vrucht onder de werkingssfeer van het wetsvoorstel blijft. Hierdoor ontstaan een aantal garanties die met het oog op de toekomst van belang kunnen zijn. Op het ogenblik is er nog geen toepassing waarbij gebruik wordt gemaakt van foetaal weefsel, met uitzondering dan van wetenschappelijke experimenten met foetale hersencellen bij de ziekte van Parkinson. Maar als deze toepassing op den duur niet succesvol blijkt, kan

zich toch misschien weer eens een andere toepassing aandienen die ook weer veelbelovend lijkt.

Ik ben absoluut niet van mening dat dit soort onderzoek dan maar van harte moet worden aangemoedigd, want de omstandigheden waaronder foetaal weefsel ter beschikking komt, zijn immers bijzonder precair. Maar het gaat mij toch ook te ver om de mogelijkheid nu al geheel en al uit te sluiten. Ook de Kerncommissie ethiek medisch onderzoek heeft in een notitie, opgenomen in haar jaarverslag 1991-1992 aangegeven dat, mits omgeven door alle voorwaarden en garanties die ook het wetsvoorstel stelt, verwijdering van weefsel bij een foetus die door abortus, spontaan of geprovoceerd, ter wereld is gekomen, in een uitzonderlijk geval toelaatbaar zou moeten zijn, afhankelijk van het doel dat daarmee gediend wordt, bijvoorbeeld bij de behandeling van een dodelijk zieke patiënt. Het wetsvoorstel biedt in tal van artikelen bescherming tegen verwijdering van organen bij een foetus.

De heer Lansink (CDA): Voorzitter! Ik kan volgen dat hier en daar ooit een uitzondering mogelijk zou zijn. Het punt is echter weer: waar ligt de grens? Wat vandaag uitzondering is, is morgen gewoon. En dan wordt dat foetale weefsel toch gebruikt voor andere doelen dan waarvoor het aanvankelijk bedoeld was. Is het dus niet beter om scherpe grens te trekken tegen de achtergrond van het wijzigingsvoorstel?

Minister **Borst-Eilers**: Mijnheer de voorzitter! Ik zou er niet voor voelen om een medisch toch zeer goede doelstelling al op voorhand onmogelijk te maken. Wij hebben het hier over de behandeling van patiënten. In een bepaald geval zou daar, uiteraard met toestemming van de moeder, weefsel van een foetus voor gebruikt kunnen worden. Al deze zaken worden altijd voorafgegaan door wetenschappelijk onderzoek; men begint zo'n behandeling niet zomaar toe te passen. Wij hebben straks hopelijk ook de Wet op de medische experimenten. Dan moeten verschillende commissies, zowel plaatselijk als centraal, bekijken of er wel of niet sprake is van ethische toelaatbaarheid. Ook langs die weg zal dit punt zorgvuldig worden

omschreven. Nogmaals, ik wacht met belangstelling de opmerkingen in tweede termijn af. Ik meen evenwel dat het amendement op stuk nr. 29 te ver gaat.

De heer **Van Dijke** (RPF): Voorzitter! Het valt mij op dat de minister dit punt aanroert direct aansluitend op de vragen over hersenweefsel. Bestaat daar een verband mee?

Minister **Borst-Eilers**: Neen, daar is geen direct verband mee. Ik eindigde mijn verhaal over hersenweefsel met de mededeling dat er één uitzondering is op het punt van hersencellen, namelijk dat foetale hersencellen wel gebruikt kunnen worden. Het is meer een literaire beweging dan iets anders dat ik vervolgens bij de foetussen aanlandde.

De heer **Van Dijke** (RPF): U voelt mijn zorg wellicht. Ik ben buitengewoon terughoudend op dat punt. Daarom ligt de lijn die de heer Lansink op dit punt naar voren brengt, volgens mij meer voor de hand.

Minister **Borst-Eilers**: Ik kan mij dat wel voorstellen. Ik heb de overwegingen van de Kerncommissie ethiek medisch onderzoek op dit punt echter nog eens doorgelezen. Ik meen dat zij zulke zorgvuldige voorwaarden formuleert, waaronder het dan een keer bij hoge uitzondering zou kunnen, dat ik er niet voor voel om dit uit te sluiten.

Mevrouw Kamp heeft nog een punt van heel andere aard aangesneden. Zij heeft gevraagd of het juist is dat de regering transplantatie niet ziet als spoedeisende hulp die valt onder artikel 22 van de Europese verordening 1408/71. Ik denk dat mevrouw Kamp daarbij doelt op ziekenfondsverzekerden die in Nederland wonen en die aan het uitvoeringsorgaan van de Ziekenfondswet toestemming vragen om in een andere lidstaat getransplanteerd te mogen worden. Het is zo dat het uitvoeringsorgaan de toestemming niet kan onthouden, indien de desbetreffende transplantatie behoort tot de prestatie van de lidstaat op het grondgebied waarvan betrokkene woont, en de bedoelde transplantatie, gelet op de gezondheidstoestand van betrokkene, niet gegeven kan worden binnen de termijn die nodig is, in de lidstaat waar hij woont. Het gaat er dus om



Mevrouw Sorgdrager, minister van Justitie

of, als transplantatie nodig is maar niet in Nederland kan geschieden, de transplantatie in het buitenland verricht kan worden. Of er sprake is van een dergelijke spoedeisende situatie \pm dan zou het inderdaad onder die formulering vallen \pm moet het uitvoeringsorgaan van geval tot geval beoordelen. Ik kan hier in zijn algemeenheid dus geen antwoord op geven. Het kan echter wel zo zijn dat het in een enkel geval onder verwijzing naar dit verdrag op deze manier gerealiseerd wordt.

Mevrouw Kamp heeft ten slotte gevraagd hoe wij de toekomst zien in relatie tot het subsidiariteitsbeginsel ten aanzien van de financiering van zorg, voortvloeiend uit het EG-verdrag. De EG-lidstaten zijn bevoegd om hun eigen stelsel van sociale zekerheid vorm te geven en daarmee ook hun eigen stelsel van sociale ziektekostenverzekeringen. In het Nederlandse stelsel is de financiering van transplantaties geregeld. Uitgangspunt is dat de zorg in Nederland wordt verleend, doch het is krachtens de Ziekenfondswet alsook het EG-verdrag onder omstandigheden mogelijk dat transplantaties voor rekening van de ziekenfondsverzekering in het buitenland plaatsvinden. Wij zijn niet voornemens om op dit moment op dit punt wijzigingen aan te brengen in het stelsel van ziektekostenverzekering.

Voorzitter! Ten slotte. Mevrouw Kamp vroeg naar de overeenstemming die de zorgverzekeraars zouden hebben bereikt over financiering van zorg in België en Duitsland, in de zogenaamde Euregio. Inderdaad is daarover overeenstemming bereikt, maar die afspraken hebben geen betrekking op topzorg en dus ook niet op orgaantransplantaties.

□

Minister **Sorgdrager**: Voorzitter! In aansluiting op de inbreng van mijn collega van VWS wil ik nog een aantal meer juridische problemen belichten. Het gaat daarbij om orgaandonatie bij leven, anencefalen, de verhouding met de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst, de doorlopende toelichting op de wet en de risico-aansprakelijkheid.

Over orgaandonatie bij leven hebben de heren Lansink, Van der Vlies, Van Middelkoop, Van Boxtel en Van Dijke en mevrouw Kamp gesproken. Met hen allen meen ik dat terughoudendheid hierin op haar plaats is. De artikelen 3, 4 en 5 van het wetsvoorstel voldoen daaraan. Dat geldt in sterke mate bij donorship van minderjarige personen. Ik wijs erop dat het wetsvoorstel juist daarom van de hier vereiste terughoudendheid getuigt, door de eis te stellen dat het moet gaan om implantatie ten behoeve van

bloedverwanten tot en met de tweede graad, dus een ouder, grootouder, broer of zus van de minderjarige. Juist omdat deze donaties in het naaste familie- of gezinsverband plaatsvinden en de ouders daardoor in een situatie kunnen komen te verkeren waarin een objectieve afweging van de belangen heel moeilijk is, is ook de toestemming van de kinderrechter vereist.

Voor het geval van orgaanuitname bij leven bij minderjarigen en bij meerderjarige wilsonbekwamen bevatten de wettelijke bepalingen geen enkele vorm van donatiedwang, zo zeg ik met de heer Van Middelkoop, maar alleen een nauw omliggende ruimte om bij zulke personen de verwijdering van organen bij leven mogelijk te maken. Ik zeg dit ook in antwoord op vragen van de heer Van Dijke. Het gaat hierbij om voorwaarden die de lichamelijke en geestelijke integriteit zo goed mogelijk moeten verzekeren. De rechter is degene die daarbij toetst. De formulering "niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake" in artikel 4, lid 1, van het wetsvoorstel komt bijvoorbeeld ook al voor in de onlangs ingevoerde artikelen 446 e.v. van Boek 7 BW, beter bekend als de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. Beoogd wordt om tot uitdrukking te brengen dat de betrokkene niet wilsbekwaam kan worden geacht op het punt waarop het dan in concreto aankomt. In het onderhavige wetsvoorstel is dat dus de beslissing of tot orgaanuitname moet worden overgegaan. Wilsbekwaamheid kan zelfs ondanks een rechterlijke beslissing waarbij bijvoorbeeld curatele of mentorschap is ingesteld, op bepaalde terreinen nog wel bestaan. Enerzijds geldt dat hoe ingrijpend de beslissing, hoe minder snel men wilsonbekwaamheid mag aannemen. Anderzijds zal echter, hoe ingrijpend de beslissing ook is, heel zorgvuldig bekeken moeten worden of deze wilsonbekwame in staat is de gevolgen van zijn beslissing te overzien. Dat is een voortdurende afweging. Ik verwijs verder naar de Handleiding wilsonbekwaamheid, die sinds het begin van dit jaar bij mijn ministerie verkrijgbaar is. Daarin wordt nader ingegaan op de vraag op welke wijze te bepalen is of iemand \pm dan komt weer die formulering \pm in staat is tot een

Sorgdrager

redelijke waardering van zijn belangen ter zake.

Artikel 4 heeft inderdaad ook betrekking op personen met een ernstige psychische stoornis, dementerende ouderen en in principe ook BOPZ-patiënten. Voor al deze categorieën geldt echter dat verzet van de betrokkene orgaanuitname zal uitsluiten, ook al is daarvoor door een vertegenwoordiger toestemming gegeven. Tot die uitkomst leidt ook artikel 465, lid 6, Boek 7 BW, dat hier ook van toepassing is.

Verschillende sprekers hebben aandacht besteed aan de vraag of een meerderjarige wilsonbekwame als donor post mortem kan fungeren. Het wetsvoorstel sluit dat uit, want het sluit uit dat wilsonbekwamen toestemming tijdens hun leven geven, of dat nabestaanden dat na hun overlijden alsnog doen. Naar aanleiding van de desbetreffende vraag van de heer Van Middelkoop merk ik overigens nog op dat men uiteraard, voordat men wilsonbekwaam is geworden, een codicil kan hebben opgesteld, of zich kan hebben laten registreren als donor.

De heer Van Boxtel heeft zich, met verwijzing naar het commentaar van het Prof.dr. G.A. Lindeboom Instituut, afgevraagd of het serieus nemen van wilsonbekwamen niet impliceert dat ook van hen een bijdrage gevraagd kan worden ten behoeve van het belang van anderen. In zijn algemeenheid zou ik dat natuurlijk niet willen uitsluiten. Wat echter een belangrijke rol speelt bij de beslissing of in een bepaald geval een zekere inbreuk op de integriteit van de wilsonbekwame gerechtvaardigd is, is de vraag of het probleem, in casu het opheffen van het tekort aan donororganen, alleen is op te lossen door die inbreuk toe te staan, of dat er ook alternatieven zijn. Ik geloof dat wij moeten proberen en dat het tegelijkertijd ook mogelijk is om het tekort aan organen op een andere wijze op te lossen dan door in dit geval ook een beroep te doen op mensen die niet zelf kunnen beslissen. Het is dus naar mijn mening terecht dat wilsonbekwamen als donor post mortem zijn uitgesloten.

Mevrouw Kamp antwoordt ik dat op grond van de artikelen 4 en 5 inderdaad alleen bloedverwanten en dus niet ook aanverwanten voor implantatie in aanmerking komen. Daaronder valt wel het geadopteerde

kind. Adoptie brengt immers bloedverwantschap met de adoptiefouders met zich. Van bloedverwanten in de tweede graad is, zonder beperking tot de rechte lijn, in de tekst sprake om broers en zusters van de potentiële donor niet uit te sluiten. Ik zou het ten slotte aan de rechter willen overlaten of hij het, in het geval van de hem gevraagde toestemming in verband met orgaanuitname bij een minderjarige of een meerderjarige wilsonbekwame nodig acht, daarbij over psychologische of psychiatrische rapportage te beschikken. Hoe de rechter tot zijn oordeel komt, kan hier, net als op andere plaatsen, aan hem worden overgelaten.

In antwoord op een vraag van de heer Van der Vlies geef ik aan dat ik orgaandonatie bij leven in het algemeen ± het gaat nu niet om minderjarigen of wilsonbekwame meerderjarigen ± niet wil beperken tot donatie ten behoeve van bloedverwanten. Hoewel het er in de praktijk inderdaad en vooral om blijkt te gaan, donatie tussen naaste familieleden mogelijk te maken, komen donaties bij leven ten behoeve van andere personen ook wel voor. In de memorie van toelichting wordt het voorbeeld genoemd van een nierdonatie ten behoeve van een partner. En vanzelfsprekend mag over de medische noodzaak geen enkel misverstand bestaan. Ik wijs ook nog op lid 3 van artikel 3, dat voor het geval redelijkerwijs aannemelijk is dat de verwijdering van het orgaan bij leven bij een meerderjarige bewwame persoon blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor, bepaalt dat de uitname alleen mag geschieden als de begunstigde persoon in levensgevaar verkeert en dit gevaar niet op een andere wijze even goed kan worden afgewend.

De heer Van Middelkoop vroeg ten slotte nog of de term "in levensgevaar" in artikel 3 niet te zwaar is. Ik meen van niet, ook niet als het gaat om bijvoorbeeld een nierdialysepatiënt. Wij vrezen dat de term "ernstig gezondheidsrisico" de deur voor orgaandonatie bij leven te wijd open zou zetten, juist nu het hier gaat om de donor voor wie de verwijdering van een orgaan blijvende gevolgen voor diens gezondheid zal hebben. Ik wijs er overigens op dat de wettekst niet spreekt van "direct levensgevaar".

Het is dus niet vereist dat de patiënt bij wijze van spreken op het punt staat te overlijden. Een nierdialysepatiënt verkeert in levensgevaar omdat hij zonder de dialyse zou komen te overlijden, maar er is meestal geen sprake van direct levensgevaar.

De heer Lansink, de heer Van Dijke en mevrouw Kamp hebben gesproken over de anencefalen. De heer Lansink stelt bij amendement voor om de anencefalen als donor uit te sluiten. Hij stelt dat zij vaak worden beschouwd als doodgeborenen en worden weggelegd totdat zij dood zijn. De heer Van Dijke uitte zich in dezelfde zin. De heer Lansink en mevrouw Kamp wezen erop dat het de praktijk is dat anencefalen en geaborteerde foetussen niet als geboren kinderen worden aangegeven. Zij bestaan juridisch dus niet en genieten niet de rechtsbescherming die de wet aan andere minderjarigen geeft. In dit verband wil ik een misverstand wegnemen. Een anencefaal persoon die levend ter wereld komt, is wel degelijk een juridisch bestaand persoon, een minderjarige dus, die als zodanig de bescherming van het wetsvoorstel geniet. Alleen het kind dat dood ter wereld komt, wordt geacht nooit te hebben bestaan; aldus de regel, te vinden in artikel 2 van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek. Van de geboorte van een levend ter wereld gekomen kind moet wel degelijk aangifte bij de burgerlijke stand worden gedaan. Het hoeft daarvoor niet tevens levensvatbaar te zijn. Tot die aangifte is volgens artikel 19e van Boek 1 van het Burgerlijk Wetboek de vader verplicht. Is er geen vader of is deze verhinderd om aangifte te doen, dan is in beginsel ieder die bij de geboorte tegenwoordig is geweest, tot aangifte verplicht.

De heer **Van Dijke** (RPF): Kan de minister mij informeren over de vraag of dat ook inderdaad gebeurt?

Minister **Sorgdrager**: Ja, dat gebeurt.

Aangifte van de geboorte moet binnen drie dagen na de dag van de bevalling gebeuren. Als een kind levenloos ter wereld komt, wordt alleen een akte van overlijden opgemaakt. Als een kind levend ter wereld komt, maar binnen de aangiftetermijn van drie dagen is overleden zonder dat de aangifte al was gedaan, wordt zowel een akte

Sorgdrager

van geboorte als een akte van overlijden opgemaakt. Dat laatste doet echter niet af aan het feit dat wel degelijk een persoon, een minderjarig kind, ter wereld is gekomen, die dus de bescherming van deze wet geniet. Dat betekent dat orgaandonatie door anencefalen, zolang zij in leven zijn, is uitgesloten, gezien de in artikel 5, lid 2, gestelde eisen, die onder andere impliceren dat donatie bij leven door een minderjarige alleen is toegestaan als deze daarbij een zwaarwegend belang heeft. Gelet op het feit dat bij een anencefaal per definitie niet de hersendood kan worden vastgesteld, zou deze hooguit, nadat op natuurlijke wijze de hartoed is ingetreden, in aanmerking kunnen komen als donor na overlijden. Daarvoor zou dan uiteraard weer de eis van toestemming moeten gelden. Ik merk overigens op dat volgens de huidige gedragsregels van de transplantatiecoördinatoren anencefalen in de praktijk niet als donor worden gebruikt. Mijn conclusie is dan ook dat het amendement van de heer Lansink op stuk nr. 26 overbodig is.

De heer Lansink heeft een vraag gesteld over de verhouding met de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. Die wet, die op 1 april 1995 in werking is getreden, ziet inderdaad vooral op de rechtsbescherming van patiënten, maar dat doet de Wet op de orgaandonatie ook. Kort gezegd: de Wet op de orgaandonatie is bedoeld als een lex specialis ten opzichte van de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst. Zo gelden bijvoorbeeld bijzondere waarborgen, waaronder de rechterlijke toestemming, met name als het om minderjarigen en meerderjarige wilsonbekwamen gaat.

De heer Van der Vlies vroeg om een doorlopende toelichting op de wet, vooral in het kader van de voorlichting. Hij gaf zelf al aan dat hij beseftte dat het niet gebruikelijk is om een wet bij de invoering te voorzien van een doorlopende toelichting. De heer Van der Vlies en de regering kunnen elkaar wel vinden, als ik zeg dat de voorlichting over de nieuwe wet straks zodanig zal zijn dat de essentie van de wetsartikelen natuurlijk duidelijk is en met inachtneming van de uiteindelijke besluitvorming zal geschieden. Daarvoor is het niet

speciaal nodig om de wet van een doorlopende toelichting te voorzien.

Vervolgens wil ik nu ingaan op de al of niet bestaande wenselijkheid van een risico-aansprakelijkheid voor schade, die voor de donor in geval van orgaandonatie bij leven kan ontstaan. De heer Oudkerk, de heer Van Dijke, mevrouw Kamp en mevrouw Varma hebben daarover gesproken. Verwezen wordt naar de regeling bij het wetsvoorstel inzake medische experimenten met mensen. De heer Oudkerk zou een wettelijke regeling wenselijk achten die een risico-aansprakelijkheid legt op de instellingen die orgaan- en weefseluittaken verrichten.

Allereerst ga ik in op de aansprakelijkheid van medisch handelen in het algemeen en zoals die nu bestaat. De aansprakelijkheid van medisch handelen kan zijn gebaseerd op een behandelingsovereenkomst tussen hulpverlener en patiënt, in dit geval de donor. Veelal zal de aansprakelijkheid een contractuele zijn, hoewel aansprakelijkheid uit hoofde van onrechtmatige daad niet is uitgesloten. Het komt er altijd op aan dat de arts heeft gehandeld met: "de zorgvuldigheid die van een redelijk bekwaam en redelijk handelend specialist mag worden verwacht". Ik citeer daarbij de Hoge Raad in het arrest van 9 november 1990, NJ 1991, 26.

Het gaat dus om schuld-aansprakelijkheid, waarbij vanzelfsprekend eerder van schuld sprake is indien van een resultaatsverplichting en niet van een inspanningsverplichting kan worden gesproken. Medici kunnen immers niet altijd de garantie geven die van vele andere leveranciers van diensten mag worden gevraagd. Vanzelfsprekend dient wel altijd lege artis te werk te worden gegaan en binnen de grenzen van de aan de patiënt gegeven informatie en van de door de patiënt gegeven toestemming.

Risico-aansprakelijkheid wordt noch in de huidige rechtspraak, noch in de geldende wetgeving en de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst in verband met medisch handelen aanvaard. Daarmee moet niet worden verward dat de rechter soms, via verdeling van de bewijslast, een situatie van risico-aansprakelijkheid kan benaderen, bijvoorbeeld door de arts te verplichten het bewijs te leveren dat hij bepaalde informatie heeft verstrekt doordat hij inzage geeft van

het patiëntdossier, zodat van het destijds verstrekt zijn van informatie kan blijken. Aldus een recent arrest van de Hoge Raad. Risico-aansprakelijkheid is alleen aan de orde in het wetsvoorstel inzake medische experimenten met mensen.

Allereerst echter de vraag of de gevolgen van het afstaan van een orgaan bij leven zodanig zijn, vooral bij het afsluiten van verzekeringen of voor de kans op werk, dat voorzieningen speciaal nodig zijn. In de nadere memorie van antwoord zijn wij op de pagina's 14 en 15 hierop ingegaan. Voor wat betreft de ziektekostenverzekeringen waren onze bevindingen als volgt.

De AWBZ is een verzekering van rechtswege, waarbij medische selectie dus geen rol speelt. Geen enkel risico voor de donor. Hetzelfde geldt voor de verplichte verzekering ingevolge de Ziekenfondswet en de ziektekostenregelingen voor ambtenaren. Particuliere ziektekostenverzekeraars hanteren in het algemeen wel medische selectie. Voor zover die selectie de toegang tot de gewone maatschappijpolis zou belemmeren, bestaat in de regel wel toegang tot de standaardpakketpolis. Dat kan anders zijn bij wisseling van particuliere verzekeraar. Indien in dat geval acceptatie in het kader van de maatschappijpolis wegens de donatie gepaard gaat met premieopslag, kan de WVT-meerbetalersregeling een oplossing bieden. Ingevolge deze meerbetalersregeling komen personen in aanmerking voor de standaardpakketpolis, indien zij voor een ziektekostenverzekering op derdeklassbasis meer betalen dan de maximumpremie van de standaardpakketpolis zoals die geldt voor de groep verzekerden waartoe zij behoren, mits zij de voorafgaande drie jaren ononderbroken tegen ziektekosten verzekerd zijn geweest.

Uit het voorgaande volgt dat de donatie wat betreft ziektekostenverzekeringen hooguit leidt tot een beperkt financieel risico voor donoren. Aldus de nadere memorie van antwoord. Levensverzekeraars verbinden geen consequenties aan de omstandigheid dat een aspirant-verzekerde donor is.

Bij arbeidsongeschiktheidsverzekeringen vindt geen aanpassing plaats van premies of van verzekeringsvoorwaarden, indien de verzekering ten tijde van de donatie

Sorgdrager

al loopt. Wel kan er sprake zijn van een enigszins hogere premie in het geval van acceptatie of in het geval van verhoging van de risicodekking. De conclusie van de regering was dan ook, dat er geen sprake is van een onredelijke houding van de verzekeraars. Er werd dan ook geen aanleiding gezien om stappen te ondernemen in de richting van verzekeraars.

Wat de kans op werk betreft, werd door de regering gesteld dat bij aanstellingskeuringen het feit van de orgaandonatie alleen een rol mag spelen bij de beoordeling van de medische geschiktheid van de donor voor de beoogde functie. Medische geschiktheid houdt in dat de donor de werkzaamheden naar behoren kan verrichten zonder dat dit schade oplevert voor de eigen gezondheid of veiligheid en zonder benadeling van de veiligheid en/of gezondheid van derden. Wij menen derhalve nog steeds dat aan de risico's voor de donor niet hoeft te worden tegemoetgekomen in die zin dat verzekeraars of zij die werk hebben te vergeven zich anders zouden moeten opstellen. In dit licht willen wij dan ook de voorgestelde risico-aansprakelijkheid en de daaraan gekoppelde verplichte verzekering bezien.

Voor zover schade ontstaat door een medische fout, bestaat dekking onder de aansprakelijkheidsverzekering van het ziekenhuis. Daartoe draagt bij dat het ziekenhuis volgens de Wet geneeskundige behandelingsovereenkomst mede aansprakelijk is, dus op dezelfde wijze aansprakelijk is als de hulpverlener die werkzaam is binnen zijn muren en met wie het contract is gesloten. Ingeval van een fout of een toerekenbare tekortkoming van het ziekenhuis of van artsen daarbinnen werkzaam zijn de personen- en zaakschade, die als gevolg daarvan optreden, verzekerd. Als stelsel, dus als uitgangspunt acht ik dit ook voldoende. Ik waardeer het overigens dat ten behoeve van beenmergdonoren kennelijk in een enkel ziekenhuis een garantiefonds is geschapen voor schade van de donor in geval er geen aansprakelijkheid van arts en/of ziekenhuis bestaat. Het gaat in dat geval echter om een garantiefonds, dus niet om een verzekering.

Belangrijk is ook dat het voor de overigens gezonde nierdonor mogelijk is om alle relevante verzekeringen tegen normale

condities af te sluiten. Dat blijkt ook uit het rapport van de Nierstichting inzake verzekeringsrechtelijke aspecten van donatie door levende donoren. Navraag bij verschillende maatschappijen over de condities is dan wel nodig, maar dat doet aan de constatering op zich zelf niets af.

Mijnheer de voorzitter! Risico-aansprakelijkheid ligt hier dus niet voor de hand. Aan risico-aansprakelijkheid kunnen een of meer van de volgende ratio's ten grondslag liggen:

1. gevaarstelling, dat wil zeggen het gevaar dat men voor een ander schept, is de rechtvaardiging van de aansprakelijkheid;
2. de profijttheorie: degene die de voordelen van een activiteit geniet, moet ook de nadelen daarvan dragen;
3. slachtofferbescherming;
4. preventie: aansprakelijkheid moet mensen ervan weerhouden activiteiten te ondernemen die anderen schade kunnen berokkenen.

Bij deze vier grondslagen wil ik een aantal kanttekeningen maken. Wat de gevaarstelling betreft: deze ratio zou eerder wijzen in de richting van aansprakelijkheid van de ontvanger van het orgaan en niet in die van de aansprakelijkheid van arts of ziekenhuis. Dat ligt bij medische experimenten anders, want daar schept degene die het experiment doet het gevaar voor de proefpersoon. De profijttheorie: ook dit gezichtspunt zou op risico-aansprakelijkheid van de ontvanger van het orgaan wijzen en niet op aansprakelijkheid van de arts of het ziekenhuis of beter: aansprakelijkheid van de collectiviteit die samen met de desbetreffende arts of het ziekenhuis is verzekerd. Slachtofferbescherming: het is alleszins te waarderen dat personen zich voor orgaandonatie bij leven beschikbaar stellen. Ik wil dat graag vooropstellen. Maar dat neemt niet weg dat een donor niet werkelijk als een slachtoffer kan worden beschouwd. Orgaandonatie bij leven is immers, indien redelijkerwijs aannemelijk is dat de verwijdering van het orgaan blijvende gevolgen zal hebben voor de gezondheid van de donor, alleen maar mogelijk ten behoeve van een persoon die in levensgevaar verkeert en het gevaar niet even goed op een andere wijze kan worden afgewend. Donatie bij leven geschiedt alleen met de uitdrukkelijke toestemming van de donor, eigenhandig,

gedagtekend en ondertekend en te allen tijde herroepbaar. Met andere woorden, onverminderd het respect dat de donor verdient, in hem of haar kan toch geen slachtoffer worden gezien. De preventie gaat hier natuurlijk in het geheel niet op. Met het voorstel wordt immers beoogd orgaandonatie nu juist te stimuleren door donoren van allerlei schade te vrijwaren. Geen van de gangbare argumenten voor het in het leven roepen van risico-aansprakelijkheid gaat hier dus op.

Het verschil met het wetsvoorstel inzake medische experimenten springt wel in het oog. Bij orgaandonatie bij leven gaat het nog steeds om een medische behandeling. Waarom zou hier, in tegenstelling tot bij alle andere medische handelingen, aansprakelijkheid moeten bestaan, zonder dat van belang is of aan arts en/of ziekenhuis het gebeuren toe te rekenen valt? In elk geval niet vanwege de vier genoemde invalshoeken.

De verdere mogelijke gevolgschade zoals bezwarende voorwaarden, bijvoorbeeld bij acceptatie voor arbeidsongeschiktheidsverzekeringen, zijn redelijkerwijze niet door de overheid voor rekening van anderen te brengen. Evenmin staat vast dat verzekeraars bereid zijn dat risico te dekken. Een verplichte verzekering wil immers nog niet zeggen dat verzekeraars dit risico ook daadwerkelijk willen of kunnen verzekeren. Een eerste contact met verzekeraars wees voor mij uit dat de kans daarop minimaal is en dat aan het onderwerp in elk geval nog wel wat haken en ogen zitten.

Voorzitter! Het is duidelijk dat wij dus geen voorstanders zijn van een risico-aansprakelijkheid in dezen. Ik denk dat ik met deze beschouwingen ook de vragen op het gebied van justitie heb beantwoord.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Voorzitter! Mag ik de minister van Justitie een voorbeeld voorleggen? Wij zijn als wetgever bezig met privatisering van de Ziektewet en de WAO. Nu kan zich de volgende situatie voordoen. Een werkneemster die moeder is, staat een nier af aan haar kind. Dan komt het hele ziektevertraject met eigen risico, waardoor de werkgever het risico moet dragen. Hoe kijkt u daar tegenaan?

Minister **Sorgdrager**: Dat is iets anders dan wat hier aan de orde is.

Sorgdrager

Hier is een risico-aansprakelijkheid aan de orde, die in het leven geroepen zou worden voor ziekenhuis of arts. En dat vind ik niet terecht.

Mevrouw **Kamp** (VVD): Wij komen nog te spreken over een mogelijk verband tussen de consequenties van dit wetsvoorstel en die van de wetsvoorstellen inzake de Ziektewet en de WAO. Dat is wel een ander traject, maar het gaat mij erom of u dat onderkent.

Minister **Sorgdrager**: Dat begrijp ik wel.

De algemene beraadslaging wordt geschorst.

De **voorzitter**: Ik stel voor, de tweede termijn volgende week te houden.

Daartoe wordt besloten.

De vergadering wordt van 12.55 uur tot 13.45 uur geschorst.

□

De **voorzitter**: De ingekomen stukken staan op een lijst die op de tafel van de griffier ter inzage ligt. Op die lijst heb ik voorstellen gedaan over de wijze van behandeling. Als aan het einde van de vergadering daartegen geen bezwaren zijn ingekomen, neem ik aan, dat de Kamer zich met de voorstellen heeft verenigd.

Regeling van werkzaamheden

De **voorzitter**: Het Presidium heeft met eenparigheid van stemmen besloten, te stellen in handen van:

a. de algemene commissie voor Europese Zaken:
- de nota Europese samenwerking op het gebied van Justitie en van Binnenlandse Zaken (24167);

b. de algemene commissie voor de Rijksuitgaven:
- het rapport Het functioneren van het Centraal Orgaan Tarieven Gezondheidszorg (24209);
- het rapport Subsidieverlening door de Ziekenfondsraad (24210);

c. de vaste commissie voor Financiën:

- het wetsvoorstel Regels betreffende de financiële verstrekkingen ten laste van de begroting van het Ministerie van Financiën (Kaderwet financiële verstrekkingen Financiën) (24176);
- het wetsvoorstel Wijziging van de Wet toezicht kredietwezen 1992 ter uitvoering van de Richtlijn inzake de depositogarantiestelsels (24199).

Ik stel voor, toe te voegen aan de agenda voor 20, 21 en 22 juni:
- het wetsvoorstel Wijziging van artikel 6 van het Buitengewoon Besluit Arbeidsverhoudingen 1945 in verband met het verlengen van de delegatiebevoegdheid (24151).

Ik stel voor, toe te voegen aan de agenda voor 27, 28 en 29 juni:
- het wetsvoorstel Partijle herziening Planologische Kernbeslissing Nationaal Ruimtelijk Beleid in verband met de woningbouwlocatie Zenderpark (23950), met maximumspreektijden van 5 minuten per fractie en 2,5 minuut voor de leden Hendriks, Verkerk en Van Wingerden ieder;
- het wetsvoorstel Wijziging van de Wet buitengewoon pensioen 1940-1945, de Wet buitengewoon pensioen zeelieden-oorlogsslachtoffers, de Wet buitengewoon pensioen Indisch verzet, de Wet uitkeringen vervolgingsslachtoffers 1940-1945 en de Wet uitkeringen burger-oorlogsslachtoffers 1940-1945 (herziening aanpassingssysteem wetten voor oorlogsgetroffenen) (24115).

Ik stel voor, dinsdag 20 juni te stemmen over:

a. de moties voorgesteld tijdens het nota-overleg van de vaste commissie voor Onderwijs, Cultuur en Wetenschappen op 29 mei jl. over "Recht doen aan verscheidenheid", te weten:
- de motie-Van der Vlies over de hulpstructuur (23900-VIII, nr. 107);
- de motie-Van Vliet over pilotprojecten m.b.t. de hulpstructuur en de individuele leerweg (23900-VIII, nr. 108);
- de motie-Van de Camp/Stellingwerf over de gemengde leerweg van VBO-scholen en AOC's (23900-VIII, nr. 109);

b. de moties voorgesteld tijdens het nota-overleg van de vaste commissie voor Landbouw, Natuurbeheer en

Visserij van 12 juni jl. over de Prioriteitennota, te weten:
- de motie-Van der Linden c.s. over steun bij het uitvoeren van herstructureringsplannen (24140, nr. 6);
- de motie-Van der Linden over een extra bedrag voor structuurversterkende instrumenten (24140, nr. 7);
- de motie-Van der Linden c.s. over de concurrentiepositie ten opzicht van het buitenland (24140, nr. 8);
- de motie-Van der Linden over versterking van de agrarische kennisinfrastructuur (24140, nr. 9);
- de motie-Stellingwerf over een substantiële verhoging van de omvang van de biologische landbouw (24140, nr. 10);
- de motie-Stellingwerf over financiering uit het Fonds economische structuurversterking (24140, nr. 11).

Overeenkomstig de voorstellen van de voorzitter wordt besloten.

De **voorzitter**: Ik bepaal nader dat het nota-overleg op maandag 26 juni van de vaste commissie voor Verkeer en Waterstaat over het Openbaar Vervoer niet doorgaat.

Ik stel voor, de stukken 19326, nrs. 98, 99, 100, 101, 102, 103 en 104, 21693, nr. 29, 22100, nr. 40, 23462, 23490, nrs. 23, 24, 25, 26 en 27, 23900-VI, nrs. 25 en 26, 23900-IXB, nr. 20, 23900-X, nrs. 59, 60, 61, 64, 65 en 66, 23900-XI, nr. 68, 23900-XIV, nrs. 49 en 50, 23900-XV, nr. 46, 24154, nrs. 4 en 5 voor kennisgeving aan te nemen.

Aangezien voor de stukken, gedrukt onder de nummers 23908 (R1519), nrs. 5, 6, 7, 8 en 9, 24030, 24083, 24085 (R1532), 24098 (R1533), 24101, 24102, 24114 (R1534), 24133 (R1535), 24148 (R1537), 24155 en 24157 (R1538) de termijnen zijn verstreken, stel ik voor, dat wat deze Kamer betreft, de daarbij ter stilzwijgende goedkeuring overgelegde stukken zijn goedgekeurd.

Ik stel voor, deze stukken voor kennisgeving aan te nemen.

Aangezien voor de stukken 19326, nrs. 102 en 108, 23490, nr. 28, 24082, 24084, 24113 en 24121 de termijnen zijn verstreken, stel ik voor deze stukken voor kennisgeving aan te nemen.