

Vergaderjaar 2006–2007

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 43

BRIEF VAN DE MINISTERS VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT EN VAN JUSTITIE

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 29 juni 2007

Het tekort aan organen in Nederland is een groot probleem. Er staan te veel patiënten op een wachtlijst voor transplantatie en er overlijden mensen omdat er niet op tijd een orgaan voor hen beschikbaar komt. Het verdriet voor deze patiënten en hun naasten is groot.

Hierbij sturen wij u het kabinetsstandpunt op de derde evaluatie van de Wet op de orgaandonatie (WOD). Deze evaluatie (zie bijlage 1)¹ is u op 6 december 2006 (Kamerstukken II 2006/07, 28 140, nr. 35) toegezonden. Om een goed overwogen reactie te kunnen geven heeft eerste ondergetekende de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CG) daarover advies gevraagd. Op 7 mei 2007 heeft deze dit advies ontvangen dat u hierbij aantreft (zie bijlage 2)¹. Ook hebben wij het onderliggende onderzoek van het NIVEL naar het Actieve Donor Registratiesysteem (ADR) ontvangen. Dit onderzoek vindt u in bijlage 3¹. Zowel het CG-advies als het NIVEL-onderzoek zijn meegenomen in dit kabinetsstandpunt.

Kabinetsstandpunt op de derde evaluatie van de WOD

Om het tekort aan donororganen in de komende jaren terug te dringen zetten wij in op drie verschillende hoofdlijnen van beleid:

- a) Het huidige beleid wordt voortgezet, maar we blijven ook zoeken naar nieuwe mogelijkheden.
- b) Het kabinet gaat een wijziging van het systeem voor orgaandonatie verkennen en neemt daarna een besluit om die al dan niet in te voeren.
- c) Het kabinet gaat extra aandacht geven aan technologische alternatieven voor orgaandonatie en preventie van orgaanfalen.

Hieronder worden deze drie hoofdlijnen toegelicht. Waar dat relevant is reageren we ook per hoofdlijn op de conclusies en aanbevelingen van de derde evaluatie van de WOD, op het advies van de CG en op het onderliggende NIVEL-onderzoek naar het ADR-systeem.

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Ten slotte gaat eerste ondergetekende in op de toezeggingen die zijn gedaan in het spoeddebat van 6 juni jongstleden over orgaandonatie en het vervolgplan dat u in september zult ontvangen.

Hoofdlijn 1: Het huidige beleid wordt voortgezet, maar we blijven ook zoeken naar nieuwe mogelijkheden.

Het beleid dat al in gang gezet is of binnenkort wordt uitgevoerd, wordt voortgezet. Want gebleken is dat publiekscampagnes en de inzet van professionals in de zorg de afgelopen jaren vruchten hebben afgeworpen. Dat verwachten we ook van de nieuwe initiatieven die net gestart zijn en van een aantal komende initiatieven. Omdat het probleem groot blijft blijven we daarnaast op verschillende manieren zoeken naar mogelijke nieuwe oplossingen voor het tekort aan donororganen. Daarbij willen we bijzondere aandacht geven aan de rol van de nabestaanden in het donatieproces. Dit wordt hierna toegelicht.

Het huidige beleid heeft zijn vruchten afgeworpen

Na de invoering van de WOD in 1998 trad een daling op van het aantal orgaandonoren. Daarom is in 2000 het «plan van aanpak orgaandonatie» opgesteld. Dat plan bevatte vele nieuwe beleidsinitiatieven die erop gericht waren om het aanbod van organen te vergroten, vaak in nauwe samenwerking met andere partijen in het veld van orgaandonatie. Voor hun betrokkenheid en inspanningen willen we iedereen die hier aan mee heeft gewerkt van harte bedanken. Bijlage 4 bevat een overzicht van de belangrijkste beleidsactiviteiten sinds 2000. De effectiviteit van dat beleid (periode 2000–2005) was een van de belangrijkste vragen van de derde evaluatie van de WOD. De onderzoekers concluderen dat het beleid dat sinds 2000 is ingezet zijn vruchten heeft afgeworpen en waarschijnlijk een grote rol heeft gespeeld bij het overwinnen van de terugslag in het donorpotentieel na de invoering van de WOD. Het is belangrijk dat daarbij gecorrigeerd is voor «relevante mortaliteit»: een groot deel van de donororganen is afkomstig van slachtoffers van verkeersongevallen en beroertes. Deze «relevante mortaliteit» is de laatste jaren aanzienlijk gedaald. Gecorrigeerd voor deze daling, geven de onderzoekers aan dat in de periode van 2001 tot en met 2005 sprake is van een relatieve stijging van 28% van het aantal orgaandonaties. Het (dalende) potentieel aan orgaandonoren is dus duidelijk beter benut.

In de laatste stand van zakenbrief over orgaandonatie (kamerstukken II 2006/07,28 140, nr. 36) is u een uitgebreid overzicht gegeven van de lopende activiteiten, verdeeld over drie deelgebieden:

1. Verhoging van bewustwording orgaandonatie en registratiegraad.
2. Optimaal gebruik van het donorpotentieel in ziekenhuizen.
3. Nieuwe bronnen voor orgaandonatie faciliteren.

De belangrijkste activiteiten zijn in bijlage 4 kort beschreven.¹ Gesterkt door de resultaten van de derde evaluatie zet eerste ondergetekende deze activiteiten voort.

Diverse kansrijke nieuwe initiatieven zijn net gestart of gaan binnenkort van start

In diezelfde brief zijn ook de activiteiten beschreven die nog maar net gestart zijn of binnenkort van start zullen gaan die bij deze deelgebieden horen. Enkele voorbeelden:

- Dit voorjaar zijn ca. 1 miljoen donorformulieren toegestuurd aan groepen Nederlanders (van 18 jaar, resp. 45–49 jaar), die nog niet geregistreerd waren. In het najaar van 2007 volgt een aanschrijving van alle niet-geregistreerden van 50 tot en met 54 jaar.

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

- In de tweede helft van 2007 kan iedereen zich elektronisch registreren in het donorregister en zijn registratie inzien en wijzigen. Deze elektronische raadpleging heeft als bijkomend voordeel dat de kans wordt verkleind op eventuele onzorgvuldigheden in de verwerking bij het Donorregister, waarover tijdens het debat op 6 juni gesproken werd. Eerste ondergetekende heeft het Donorregister naar aanleiding van het debat gevraagd om een verklaring.
- De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) heeft onlangs een projectvoorstel gemaakt met als doel beroepsbeoefenaren te ondersteunen/instrueren bij communicatie rondom donatie om zo het aantal weigeringen door nabestaanden terug te dringen. Naar verwachting start dit project in de tweede helft van 2007 in 6 Nederlandse ziekenhuizen, waarna het ook zo snel mogelijk in andere ziekenhuizen ingevoerd zal worden.

Wij vinden dat deze nieuwe initiatieven de kans moeten krijgen om zich te bewijzen en hebben er vertrouwen in dat ook deze activiteiten een bijdrage zullen leveren aan het vergroten van het aanbod van donororganen. Daarom kiezen we voor een beleid dat inzet op meerdere fronten. Daarmee zetten we de lijn van voormalig minister Hoogervorst voort.

Het probleem blijft groot en daarom blijven we zoeken naar nieuwe mogelijkheden

Met de genoemde activiteiten worden al grote inspanningen geleverd, maar het tekort aan organen is zo'n groot probleem voor de betrokken patiënten en hun omgeving, dat we steeds naar nieuwe oplossingen blijven zoeken. Eerste ondergetekende zoekt die nieuwe oplossingen langs vier wegen:

- Een verkenning van geslaagd beleid in andere landen om door ervaringen en ideeën inspiratie op te doen voor nieuw beleid in Nederland.
- Een verzoek aan de Coördinatiegroep Orgaandonatie om nieuwe ideeën of oplossingen te bedenken, dan wel een proces te organiseren dat daartoe leidt.
- Een interactief beleidstraject, waarbij individuele spelers uit het veld van orgaandonatie én daarbuiten worden betrokken. Doel is om door een innovatieve aanpak nieuwe creatieve oplossingen voor het tekort aan donororganen te ontwikkelen die zo snel mogelijk kunnen worden uitgevoerd.
- Een systematische verkenning van «prikkel» om meer donoren te realiseren.

We hopen door de combinatie van ideeën van verschillende personen, uit verschillende sectoren en landen, snel waardevolle nieuwe oplossingsrichtingen te verkrijgen om het tekort aan organen te verkleinen.

We gaan extra aandacht besteden aan de rol van de nabestaanden in het donatieproces

Een van de conclusies van de derde evaluatie van de WOD is dat nabestaanden onder alle beslissystemen meer invloed hebben dan uit de wetgeving zou mogen worden afgeleid. Daarom is de communicatie met de nabestaanden een vitaal punt in het proces dat verder ontwikkeld en verbeterd moet worden om weigeringen door nabestaanden zoveel mogelijk te voorkomen. We gaan dan ook extra aandacht besteden aan de rol van de nabestaanden. Daarbij zal er nadrukkelijk aandacht zijn voor die gevallen waarin er geen registratie of wilsbeschikking van de overledene is en het dan aan de nabestaanden is om al dan niet toestemming te verlenen. Daarbij worden ook de suggesties betrokken die in de derde evaluatie zijn gedaan.

De noodzaak hiertoe wordt versterkt door recente gegevens:

- Een artikel in het Nederlandse Tijdschrift voor Geneeskunde van 24 maart 2007 (Jansen et al, NTvG, nr 12), waaruit blijkt dat bezwaar van nabestaanden het belangrijkste knelpunt is bij donorwerving in Nederland.
- Het recente NIVEL-onderzoek, waaruit blijkt dat de bereidheid om toestemming voor orgaandonatie te geven is gedaald ten opzichte van hetzelfde NIVEL-onderzoek in 2004. Dit geldt voor alle in dat onderzoek betrokken systemen voor orgaandonatie.
- Voorlopige cijfers van de NTS (april 2007) laten zien dat het aantal toestemmingen na de gevoerde donatiegesprekken gedaald is van 48% in 2005 naar 43% in 2006. Hierin zijn de mensen die geregistreerd stonden als «ik wil geen donor zijn» niet meegenomen.

Het lijkt er dus op dat het draagvlak voor orgaandonatie in de Nederlandse bevolking afneemt. Een verklaring hiervoor is er nog niet, maar we laten uitzoeken of zinvol onderzoek naar de precieze oorzaak mogelijk is.

De extra aandacht voor (de rol van) nabestaanden zal moeten doorwerken in zowel het lopende als het nieuwe beleid, dat hiervoor is beschreven. Dat beleid zal daarvoor nog eens kritisch worden doorgelicht, waarbij ook de mogelijke daling van het draagvlak betrokken moet worden. Tijdens het debat dat eerste ondergetekende op 6 juni met u voerde is uitvoerig gesproken over het feit dat het voorkomt dat aan een geregistreerde toestemming voor donatie van de overledene geen gevolg wordt gegeven omdat nabestaanden hiertegen grote bezwaren hebben. Eerste ondergetekende heeft u toen gewezen op de meest recente wetswijziging van de Wet op de orgaandonatie, waardoor de wet ondermeer op dit punt is aangepast. Er staat nu in artikel 20 van de wet expliciet dat de arts de nabestaanden op de hoogte stelt van de wijze waarop aan deze toestemming gevolg wordt gegeven. De oude wet was op dit punt veel minder duidelijk. Of deze wetswijziging erin heeft geresulteerd dat het minder vaak voorkomt dat de laatste wil van een overledene door zijn nabestaanden niet wordt gerespecteerd, kan nu nog niet worden gezegd. De gewijzigde wet is in werking getreden op 1 oktober 2006, evenals het nieuwe modelprotocol orgaan- en weefseldonatie waarin aan deze wetswijziging aandacht is besteed. Het is nu nog te vroeg om hierover uitspraken te doen. Eerste ondergetekende zal op dit punt terugkomen in een toekomstige brief over de stand van zaken rond orgaandonatie.

Deze hoofdlijn sluit goed aan bij de aanbevelingen uit de derde evaluatie en bij het CG-advies

Een van de aanbevelingen in de derde evaluatie is om in te blijven zetten op communicatie met nabestaanden (met een focus op de bij orgaandonatie betrokken professionals in het ziekenhuis) en publiekscampagnes. Ook de CG pleit voor extra interventies op deze twee terreinen. De CG stelt onder meer dat «onverminderd ingezet wordt op scholing van professionals en ook zal onderzoek moeten worden gedaan naar betere communicatie met betrekking tot donatie in de ziekenhuizen (NTvG, 2007). Dit zowel richting arts als nabestaanden om uiteindelijk het aantal nabestaanden weigeringen te verminderen.»

Zoals eerder beschreven heeft de NTS onlangs een projectvoorstel gemaakt met als doel beroepsbeoefenaren te ondersteunen/instrueren bij communicatie rond donatie om zo het aantal weigeringen door nabestaanden terug te dringen. In de voorbereidingen voor dit projectvoorstel heeft de NTS al een onderzoek gedaan naar communicatie met nabestaanden in ziekenhuizen. Eerste ondergetekende zal in overleg treden met de NTS en de CG over de vraag welk aanvullend onderzoek nog zinvol zou zijn.

Voor zover dat nog niet is betrokken in dat eerdere onderzoek van de NTS, zal daarbij ook de optie meegenomen worden om onderzoek te laten doen naar de redenen voor nabestaanden om orgaandonatie te weigeren, zoals aan u is toegezegd tijdens het debat op 6 juni jongstleden. Tevens zal eerste ondergetekende de NTS vragen om het punt van de nazorg aan nabestaanden, dat ook tijdens dit debat naar voren kwam, nog eens onder de aandacht te brengen bij de transplantatiecoördinatoren in de ziekenhuizen.

We handhaven het huidige allocatiesysteem voor donororganen

In de derde evaluatie van de WOD is voor het eerst onderzocht in hoeverre het huidige toewijzingssysteem bijdraagt aan een doelmatige en rechtvaardige verdeling van beschikbare donororganen. In antwoord op deze onderzoeksvraag concluderen de onderzoekers dat het allocatiesysteem voor donororganen functioneert binnen het kader van de nationale en internationale regelgeving. De gedachte achter deze regelgeving is om voor patiënten zoveel mogelijk gelijke kansen te scheppen op het ontvangen van een orgaan. De derde evaluatie levert geen signalen op die aanleiding zijn om de manier waarop de allocatie plaatsvindt of de uitgangspunten van de WOD (art 18) ter discussie te stellen. Wel blijven we er ons best voor doen om de transparantie van de besluitvorming en uitvoering te bevorderen. Ook dat is door de onderzoekers aanbevolen.

Hoofdpijn 2: Het kabinet gaat een wijziging van het systeem voor orgaandonatie verkennen en neemt daarna een besluit om die al dan niet in te voeren.

De opbrengsten van een systeemwijziging zijn onzeker en nemen af naarmate het ingezette beleid meer succesvol zal zijn. Het tekort aan organen is echter zo groot dat we een systeemwijziging gaan verkennen. Mocht een systeemwijziging een duidelijke oplossing blijken voor het tekort aan donororganen dan neemt het kabinet, in overleg met uw Kamer, hierover een beslissing. In de paragrafen hierna wordt dit toegelicht.

De opbrengsten van een systeemwijziging zijn onzeker

In de tweede evaluatie van de WOD in 2004 concludeerden de onderzoekers dat veranderen van het systeem van orgaandonatie waarschijnlijk weinig tot geen extra donoren zou opleveren. Dit was gebaseerd op zowel een vergelijking van verschillende landen met verschillende beslissystemen als onderzoek onder de Nederlandse bevolking. Deze conclusie uit 2004 is in lijn met één van de conclusies van de derde evaluatie van de WOD in 2006 dat nabestaanden onder alle beslissystemen meer invloed hebben dan strikt genomen uit de wetgeving zou mogen worden afgeleid.

Bovendien is het lastig om harde conclusies te trekken op basis van onderzoek onder de bevolking. Het is immers zeer de vraag of mensen in de realiteit op dezelfde manier zullen reageren als in de fictieve situaties die in een onderzoek worden voorgelegd. Dat wordt onderbouwd door het feit dat mensen in onderzoek ook voor het huidige systeem andere antwoorden geven dan in de praktijk het geval is. Daarnaast is het onzeker hoe een nieuw systeem in de media zal worden neergezet. Hoe zorgvuldig de overheid de invoering ook zal organiseren, de reactie van de media en andere partijen is onvoorspelbaar en maar zeer beperkt te beïnvloeden. Dit kan gevolgen hebben voor het feitelijke gedrag van het publiek in reactie op zo'n systeemwijziging.

Ook kunnen algemene tendensen in de bevolking invloed hebben op de opbrengst, zoals ook blijkt uit het meest recente NIVEL-onderzoek naar het

systeem van Actieve Donorregistratie: het algemene draagvlak voor orgaandonatie in de bevolking lijkt afgenomen ten opzichte van 2004 en mede daardoor komt het ADR-systeem minder gunstig uit dan in 2004.

Ten slotte is het belangrijk om te vermelden dat ook de mate van succes van het flankerend beleid invloed heeft: naarmate het beleid meer succes heeft, zal de opbrengst van een systeemwijziging afnemen. Dat geldt zowel voor activiteiten die gericht zijn op verhoging van bewustwording en registratiegraad als voor activiteiten die moeten leiden tot meer toestemming van naasten in de ziekenhuizen.

Het kabinet gaat een systeemwijziging actief verkennen om geen tijd te verliezen

Ondanks deze kanttekeningen wil het kabinet een systeemwijziging actief gaan verkennen. Dit doet niets af aan het vertrouwen in het huidige beleid, maar in het belang van de betrokken patiënten moet worden voorkomen dat we onnodig tijd verliezen als de resultaten toch tegen mochten vallen. Gezien de onzekerheid van extra donoren door een systeemwijziging, blijft het zwaartepunt liggen bij de activiteiten in het huidige beleid zoals hierboven beschreven.

Bij het verkennen van een systeemwijziging betrekken we verschillende opties.

Het kabinet is zich ervan bewust dat, afgezien van de genoemde onzekerheden over elke systeemwijziging, tot dusverre het ADR-systeem het best naar voren is gekozen als alternatief voor het huidige systeem. Ook het recente NIVEL-onderzoek voorspelt dat het ADR-systeem in absolute zin gunstigere uitkomsten kan geven dan het huidige beslissysteem. Helaas blijkt echter dat het ADR-systeem er desondanks minder gunstig uitkomt dan in 2004. Nadeel van het «ADR-systeem» is dat iedereen die zich niet registreert alsnog als donor zal worden geregistreerd.

Naast het Actieve Donorregistratiesysteem zal ook het «verplichte keuze»-systeem (eerder ook aangeduid als «mandated choice») in de verkenning worden betrokken, waarbij alle Nederlanders verplicht worden zich te registreren als donor of te registreren dat ze geen donor willen zijn. De «verplichte keuze» verschaft maximale duidelijkheid aan de nabestaanden in de emotionele situatie rond het overlijden. Dat dit zinvol is blijkt uit het feit dat in het huidige systeem in meer dan 90% van de gevallen waarin iemand als donor is geregistreerd door nabestaanden ingestemd wordt met donatie. Naast de vraag wat «verplichte keuze» zou betekenen voor het aantal orgaandonoren, zullen ook proportionaliteit en handhaafbaarheid belangrijke punten moeten zijn bij de verdere uitwerking. Bezwaarlijk aan het verplichte keuze systeem is dat het mensen tot een keuze dwingt. Dat kan confronterend zijn, waardoor het irriteert en dan contraproductief werkt.

Naast het huidige systeem, het ADR-systeem en het «verplichte keuze»-systeem wil het kabinet ook mengvormen hiervan en eventuele andere opties in de verkenning meenemen. Een van die opties heeft betrekking op de (on)mogelijkheden van het inbouwen van «prikfels» om de bevolking tot donorregistratie te stimuleren. Deze systematische verkenning is u toegezegd in het debat van 29 mei 2007 over de «BNN-donorshow».

Het voorgaande geeft aan hoe complex de keuze voor een systeem is, of het nu het huidige systeem is of een nieuw systeem. Daarom kiest het kabinet als eerstvolgende stap voor een brede verkenning van de verschillende opties. De breedte van die verkenning slaat overigens niet alleen op

de verschillende opties voor systemen (zoals het huidige systeem, het «verplichte keuze»-systeem en het ADR-systeem) maar ook op de invalshoeken die we daarbij willen betrekken (zoals effectiviteit, ethische afwegingen, het draagvlak in de samenleving en de mogelijke, door de Gezondheidsraad genoemde cultuuromslag naar «doneren is de norm» die een systeemwijziging teweeg zou kunnen brengen). Over die verkenning gaat eerste ondergetekende daarna graag het gesprek met uw Kamer aan.

Een beslissing wordt pas na de verkenning genomen

Na de verkenning van de verschillende beleidsopties neemt het kabinet een beslissing over een eventuele systeemwijziging. Deze beslissing hangt af van verschillende elementen, zoals:

- de resultaten van het huidige beleid op het benutten van het donorpotentieel;
- het draagvlak in Nederland voor orgaandonatie in het algemeen;
- de uitkomsten van de eerder genoemde verkenning van systemen;
- de kosten van invoering.

Deze periode wil het kabinet ook gebruiken om aandacht te besteden aan de recente bevindingen van het NIVEL dat het draagvlak voor orgaandonatie lijkt af te nemen. Het wordt steeds duidelijker dat bij een eventuele systeemwijziging niet alleen cruciaal is welk systeem wordt gekozen, maar ook onder welke omstandigheden dit wordt geïntroduceerd.

Deze hoofdlijn komt deels overeen met het advies van de Coördinatiegroep orgaandonatie

Ook de CG acht een systeemwijziging op dit moment nog niet wenselijk. Eerst moet het draagvlak onder de bevolking worden verbeterd, zoals naar aanleiding van de resultaten van het onderliggende NIVEL-onderzoek blijkt. Dit onderschrijft het kabinet. De bij de eerste hoofdlijn beschreven activiteiten sluiten hier dan ook bij aan.

Voor de verdere toekomst adviseert de CG dat «het roer om moet» door het ADR-systeem in te voeren, omdat dit volgens het NIVEL-onderzoek tot meer donoren zal leiden. Op basis van het voorgaande zal duidelijk zijn dat het kabinet ook andere alternatieven wil verkennen én dat het nog maar de vraag is óf er een wijziging van het systeem moet komen.

Hoofdlijn 3: Het kabinet gaat extra aandacht geven aan technologische alternatieven voor orgaandonatie en preventie van orgaanfalen.

We moeten vol blijven inzetten op de hiervoor genoemde activiteiten, zodat we het donorpotentieel maximaal benutten. Het blijft echter de vraag of het aanbod van donororganen ooit voldoende zal zijn om tegemoet te komen aan de vraag. Daarom zal de komende jaren extra aandacht worden gegeven aan preventie van orgaanfalen (om de instroom van patiënten op de wachtlijst te verkleinen) en aan technologische alternatieven voor orgaandonatie (om de uitstroom te bevorderen). Dit wordt hierna verder toegelicht.

Het aanbod van organen zal niet snel afdoende zijn

Zoals uit de twee voorgaande hoofdlijnen blijkt, doen alle partijen grote inspanningen om het aanbod van postmortale donororganen te vergroten. Toch is het niet realistisch om te verwachten dat dit er snel afdoende zullen zijn, ook niet als we het huidige donorpotentieel optimaal gebruiken of zelfs kunnen uitbreiden (bijvoorbeeld door non-heart beating

donatie). Ook een systeemwijziging zal daar niet snel iets aan veranderen. De belangrijkste verklaringen hiervoor, deels ook genoemd door de CG, zijn:

- Verdere afname van het donorpotentieel door afname van het aantal verkeersslachtoffers en verbetering in de zorg voor patiënten met een beroerte.
- Demografische en medische ontwikkelingen waardoor het aantal patiënten dat een orgaantransplantatie nodig heeft, in de nabije toekomst fors verder zal stijgen.
- Verdere medische vooruitgang, waardoor de criteria voor transplantatie verruimen, zodat meer mensen in aanmerking zullen komen voor transplantatie.

Wij vinden het ook onze verantwoordelijkheid om dit te benoemen en daarmee te voorkomen dat er onrealistische verwachtingen zijn. Anderzijds mag en zal deze kanttekening niet in mindering worden gebracht op de inzet om het aantal postmortale donaties te vergroten.

Wij willen daarom extra aandacht geven aan het voorkomen van orgaanfalen

We willen meer gaan doen op het gebied van preventie om aandoeningen te voorkomen die tot orgaanfalen kunnen leiden en om de progressie van deze aandoeningen te vertragen. Daardoor neemt de behoefte aan orgaantransplantaties af. Op het gebied van preventie en gezondheidsbevordering gebeurt al heel veel. De initiatieven zijn echter vaak versnipperd en te kleinschalig, waardoor we ons doel niet lijken te bereiken. Ook de verbinding tussen preventie en de reguliere zorg kan beter. Preventie is op dit moment vooral gericht op het bevorderen van een gezonde leefstijl, waardoor wordt voorkomen dat mensen ziek worden en in mindere mate op het voorkomen van progressie in het ziekteproces. Dat kan en moet beter, zeker voor een aantal chronische ziekten die kunnen leiden tot orgaanfalen.

In september 2007 zal eerste ondergetekende u twee brieven sturen waarin hij zijn plannen op het gebied van preventie zal presenteren: de brief over chronisch zieken en de brede visie op preventie. Daarbij wordt ook ingaan op de effecten die deze maatregelen kunnen hebben op de vraag naar donororganen.

Daarnaast blijft het kabinet zoeken naar technologische alternatieven voor orgaandonatie

Er zijn al meerdere initiatieven die zouden kunnen leiden tot alternatieven voor orgaantransplantatie:

- De overheid financiert het Dutch Platform for Tissue Engineering (€ 25 mln.) uit het Fonds Economische Structuurversterking (FES).
- Een voorstel voor «Translational Regenerative Medicine» is inmiddels gehonoreerd in het kader van de Smartmix-regeling voor een overheidsbijdrage van €15 miljoen.

Het gaat hier om oplossingen die weliswaar op de korte termijn geen alternatief bieden voor orgaandonatie, maar op langere termijn wel van betekenis kunnen zijn.

Daarnaast heeft eerste ondergetekende het onderwerp «alternatieven voor orgaandonatie» toegevoegd aan de agenda voor «prioritaire medische producten». Die agenda, eerder al deels gevuld door het WHO-rapport «Priority medicines» en het RGO-advies «Onderzoekagenda medische biotechnologie», speelt een belangrijke rol bij overheidsinvesteringen in het biomedisch onderzoek. Daarvoor zullen wij ook aandacht vragen bij onze collega's van Economische Zaken en Onderwijs, Cultuur

en Wetenschap in hun beleid. Dit past binnen innovatiebeleid dat steeds vaker in gezamenlijkheid met deze collega's wordt ingevuld. Onze insteek daarbij is om wetenschappelijke excellentie, de kracht van het bedrijfsleven én grote maatschappelijke problemen (zoals de wachtlijst voor orgaandonatie) met elkaar te verbinden.

Tot slot – de vervolgstappen

Wij willen werken met ambitieuze, realistische doelstellingen. In het Algemeen Overleg met de Tweede Kamer van 19 januari 2005 heeft voormalig minister Hoogervorst de toezegging gedaan om samen met de sector te komen tot een stijging van 10% van het aantal orgaandonoren. In de brief van 24 januari 2005 is dat geconcretiseerd naar een absolute stijging van 228 orgaandonoren in 2004 naar 250 donoren in 2008. Op dat moment was er al jaren sprake van een stabiel aantal dodelijke verkeersslachtoffers en leek het dus niet nodig om een voorbehoud te maken voor «relevante mortaliteit». Later is echter gebleken dat er een grote daling is opgetreden: van 1088 dodelijke verkeersslachtoffers in 2003 naar 811 slachtoffers in 2006 (– 25%). Achteraf gezien was het afgeven van deze absolute doelstelling dus niet realistisch.

In de laatste stand van zakenbrief over orgaandonatie (kamerstuk 28 140, nr. 36) heeft eerste ondergetekende u geïnformeerd over de inspanningen die de Nederlandse Transplantatiestichting doet om meer inzicht te verkrijgen in de donorwerving in ziekenhuizen. Daarbij wordt ook in kaart gebracht hoe groot het donorpotentieel is. Op geleide van de definitieve data van de NTS zal eerste ondergetekende een nieuwe ambitieuze doelstelling vaststellen. Die doelstelling zal een onderdeel vormen van de verdere uitwerking, waarvan hij u in het spoeddebat op 6 juni heeft beloofd dat hij u deze in september zal sturen.

Zowel de verkenningen die in hoofdlijn 1 als in hoofdlijn 2 worden genoemd zullen worden betrokken in dat vervolgplan. Om u alvast een idee te geven van de onderwerpen die in dit plan aan de orde komen, ziet u hieronder een eerste overzicht zonder de pretentie om nu al volledig te zijn. Over al deze onderwerpen hebben we ook nog geen oordeel gevormd. We willen met een «open mind» naar de opties kijken, al onderkennen wij dat een deel daarvan ernstige bezwaren ontmoet. Deze lijst, rijp en groen door elkaar, geeft u wel een eerste beeld van de inhoud van de verkenning die wij zullen doen. Een verkenning die zal uitmonden in een beargumenteerde beoordeling van de onderscheiden opties.

Doel: Optimale benutting van het donorpotentieel in Nederland

Aangrijpingspunt in beleid	Te onderzoeken mogelijkheden
Potentiële donor	<ul style="list-style-type: none">– Prikkel waardoor meer burgers zich laten registreren, zoals korting op het paspoort of korting op de premie voor de zorgverzekeringswet– Prikkel waardoor burgers zich met name positief laten registreren, zoals voorrang op de wachtlijst voor donoren, of materiële voordeel voor positief geregistreerden;– Het stimuleren van gesprekken over orgaandonatie met naasten zodat zij van elkaar weten wat ze willen bij overlijden. Bijvoorbeeld het bespreekbaar maken van het onderwerp door de notaris bij het opstellen van een testament;– Systeemwijziging, zoals ADR-systeem, «verplichte keuze»-systeem en mengvormen van «systemen»;– Andere voorlichting zoals voorlichting die inspeelt op de kans dat je zelf ooit een orgaan nodig hebt en voorlichting die het «goed doen» benadrukt;

Aangrijpingspunt in beleid	Te onderzoeken mogelijkheden
Nabestaanden	<ul style="list-style-type: none"> - Voorlichting over het onderwerp op lagere scholen bijvoorbeeld in een «gezondheidsweek». - Voorlichting die vooral aangrijpt bij de altruïstische motieven van mensen. In uw Kamer is daarvoor terecht -mede naar aanleiding van en dankzij de BNN-donorshow- aandacht voor gevraagd.
Instellingen en zorgverleners	<ul style="list-style-type: none"> - Het verbeteren van de informatieverstrekking aan nabestaanden van potentiële donoren; - Verbeteren van de communicatie met nabestaanden; - Creëren van optimale omstandigheden voor het stellen van de donatievraag; - Verbeteren van commitment bij bestuurders van ziekenhuizen; - Verbeteren van de inrichting van ziekenhuizen; - Verbeteren van de motivatie van zorgverleners bijvoorbeeld door het vereenvoudigen van de procedures en het terugkoppelen van resultaten en door prikkels die het voor hen interessant maken om zich in te zetten; - Verbeteren van de donorherkenning; - Timing rond procedures verbeteren.

Wat kunt u in september van ons verwachten?

In september sturen wij u een meer uitgewerkt plan. Een aantal onderwerpen is dan al voldoende onderzocht om er besluiten over te kunnen nemen. Bij andere onderwerpen kost dat mogelijk meer tijd, zeker als aanvullend onderzoek nodig mocht zijn. Bij het opstellen van het vervolgplan willen we ook graag het veld betrekken om draagvlak te creëren voor het plan als geheel én commitment aan de eigen bijdrage van veldpartijen daarin. Daarbij zullen we de Coördinatiegroep Orgaandonatie als eerste aanspreekpunt betrekken. Bij deze afstemming zullen we de balans moeten zoeken tussen spoed (vanwege de omvang van het probleem) en zorgvuldigheid (om een effectief én maatschappelijk acceptabel plan te verkrijgen). Overigens staat ons een brede discussie voor ogen rond de morele vragen die spelen in samenhang met de verschillende systemen die hierboven zijn genoemd. Wij zullen u in september informeren over de stand van zaken daarvan en eventuele uitkomsten die al bereikt zijn.

Tijdens het spoeddebat heeft eerste ondergetekende u ook een aantal toezeggingen gedaan over zaken, die in dit kabinetsstandpunt behandeld zouden worden. Een aantal daarvan is in deze brief verwerkt, voor enkelen, met name de toezeggingen met betrekking tot de wijze van voorlichten rond orgaandonatie, bleek toch meer tijd nodig. Mede gezien de discussies van de afgelopen weken, wilde het kabinet dit standpunt niet vertragen. Eerste ondergetekende zal deze toezeggingen nakomen in de brief die in september naar u wordt gestuurd.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. Klink

De minister van Justitie,
E. M. H. Hirsch Ballin