

Vergaderjaar 2009–2010

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 69

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 1 oktober 2009

Middels deze brief wil ik u informeren over ontwikkelingen binnen de postmortale weefselketen. Daarnaast wil ik u informeren over enkele zaken met betrekking tot orgaandonatie, waaronder het Activerend Toestemmings Systeem.

Weefselketen

In 1998 is de Wet op de orgaandonatie (WOD) in werking getreden. De WOD richt zich zowel op de solide organen (zoals bijvoorbeeld hart en nieren) als op de postmortale weefsels (zoals bijvoorbeeld, bot, hoornvlies en huid). De WOD heeft onder andere als doel de rechtszekerheid te garanderen en toe te zien op een rechtvaardige verdeling van organen en postmortaal weefsel. Het ministerie van VWS heeft de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) aangewezen als orgaancentrum in de zin van de WOD en daartoe een vergunning afgegeven. De NTS is een zelfstandig bestuursorgaan dat ondermeer toeziet op een eerlijke verdeling van solide organen en weefsels.

Bij de postmortale weefsels is sprake van een keten van handelingen van donoraanname tot transplantatie van weefsel bij de patiënt. Om de gehele keten goed te laten functioneren moeten de betrokken partijen nauw met elkaar samenwerken. Ik vind het dan ook van belang dat de NTS naast haar wettelijke taken, ook een centrale sturende rol vervult, de zogenaamde regierol.

Het ministerie van VWS heeft in het verleden signalen ontvangen dat zich in de samenwerking tussen betrokken partijen problemen voordeden. Om die reden heb ik Conspect Business Consultancy opdracht gegeven een onderzoek te starten naar het functioneren van de weefselketen. In juni 2009 heeft Conspect haar onderzoek afgerond. Bijgevoegd treft u ter informatie het eindrapport «Regisseur in de weefselketen» aan.¹

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.

Uit het rapport komt naar voren dat de NTS op dit moment niet in staat is om de regiefunctie goed op zich te nemen. De oorzaken van het niet van de grond komen van de regiefunctie ligt in het samenspel van diverse factoren zoals de complexiteit van de context (wetgeving, rollen, historie), de eigen aard van de weefselketen, grondhouding van de NTS ten aanzien van haar rol in de weefselketen en haar bedrijfsmatige volwassenheid. In het rapport worden op al deze punten aanbevelingen gedaan welke momenteel door de NTS in samenspraak met VWS worden uitgewerkt in een plan van aanpak. In het najaar zal ik u het plan van aanpak toesturen.

Vervolgens wil ik u informeren over enige zaken aangaande orgaan-donatie.

ATS

Het onderzoek naar het Activerend Toestemmings Systeem (ATS) als alternatief beslissysteem voor orgaandonatie is rond het midden van dit jaar afgerond. Ik ben voornemens de uitkomsten van het onderzoek begin 2010 aan u toe te sturen. De Gezondheidsfondsen hebben mij verzocht om te wachten met het openbaar maken van de onderzoeksresultaten. Begin oktober start namelijk een grote landelijke campagne rondom orgaandonatie die ik samen met de gezondheidsfondsen (Nederlandse Brandwondenstichting, Diabetes Fonds, Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, Astma Fonds, Maag Lever Darm Stichting en de Nierstichting) heb laten ontwikkelen. Zij hebben mij dringend in overweging gegeven om te wachten met het versturen van de onderzoeksresultaten tot na de eerste fase van de campagne, om in die periode een mogelijke discussie over het keuzesysteem te vermijden. Dit laatste zou het effect van de campagne teniet kunnen doen. De brief die ik hierover ontving van de fondsen is als bijlage 2 bijgevoegd.

Daarbij komt dat ik met de Coördinatiegroep Orgaandonatie, die betrokken is geweest bij de formulering van de onderzoeksvragen, enkele keren van gedachten wil wisselen over de onderzoeksuitkomsten. Een eerste gelegenheid daartoe heeft zich onlangs voorgedaan. Ik wil daaraan later dit jaar graag nog een vervolg geven.

Donorvoorlichting

Bij motie van de leden Ormel (CDA) en Gill'ard (PvdA) (Kamerstukken II 2008–2009, 28 140, nr. 52) is de regering verzocht om subsidie te verstrekken voor donorwervingscampagnes via derde partijen zoals de patiënten-organisaties.

Het idee van voorlichting «van de samenleving, voor de samenleving» sprak mij erg aan. Daarom ben ik in overleg getreden met verschillende gezondheidsfondsen, te weten de Nierstichting, de Nederlandse Hartstichting, het Astmafonds, de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, Stichting Diabetesfonds Nederland, de Maag Lever Darmstichting en de Nederlandse Brandwondenstichting om te bezien op welke wijze zij betrokken konden zijn bij donorvoorlichting.

Dit overleg heeft erin geresulteerd dat deze fondsen nauw betrokken zijn bij de selectie, aanbesteding en begeleiding van de nieuwe voorlichtingsstrategie. Deze meerjarenstrategie beoogt meer samenhang te brengen in de communicatieuitingen over orgaandonatie van verschillende partijen. Zo moet een draaggolf ontstaan van communicatieactiviteiten die elkaar onderling versterken. In het najaar van 2009 leidt dit tot een grote Postbus 51 campagne, met de genoemde fondsen en de overheid als gezamenlijke afzender.

Door de gezondheidsfondsen nauw te betrekken bij de totstandkoming van deze strategie hoop ik op een onderlinge samenhang met goed herkenbare, breed gedragen en breed gebruikte voorlichtingsmiddelen.

Momenteel zijn nog geen concrete subsidieverzoeken gedaan. Toekomstige verzoeken zullen in ieder geval worden beoordeeld op comptabiliteit met de ontwikkelde voorlichtingsstrategie.

Donatie bij leven

Bij motie van het lid Van Gerven (SP) van 5 november 2008 (Kamerstukken II 2008–2009, 28 140, nr. 55) heeft de Kamer de regering verzocht een voorziening voor zelfstandigen te treffen zodat zij geen financieel nadeel ondervinden van een donatie bij leven. Met de inwerkingtreding van de Subsidieregeling donatie bij leven op 1 juni 2009 (Staatscourant 2009, nr. 97, 29 mei 2009) is hier gevolg aan gegeven. De regeling biedt zelfstandigen de mogelijkheid om subsidie aan te vragen voor de gedeerde inkomsten als gevolg van een donatie bij leven. Momenteel onderzoek ik samen met de minister van Sociale Zaken of dit deel van de subsidie-regeling te zijner tijd onderdeel kan vormen van de sociale zekerheid. Behalve inkomstenderving biedt de regeling ook subsidie voor andere noodzakelijke kosten als gevolg van een donatie, zoals medische kosten die onder het eigen risico vallen, de eigen bijdrage ingevolge de Wet maatschappelijke ondersteuning, reis- en verblijfkosten en kosten van de opvang van kinderen. Voor de uitvoering van de overige aanbevelingen van dit domein is een begeleidingscommissie gevormd bestaande uit diverse partijen zoals de Nierstichting, Vereniging van Nierdonoren, Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Nederlandse Transplantatie Vereniging.

Organisatie van donorwerving in ziekenhuizen

Na de presentatie van het Masterplan Orgaandonatie hebben twee donatieregio's, te weten Leiden en Groningen, te kennen gegeven graag koploperregio te willen zijn voor het verder uitdenken en uitvoeren van voorstellen ter verbetering van de organisatie van de donorwerving in ziekenhuizen. De voorstellen van beide koploperregio's zijn besproken in de Begeleidingscommissie Ziekenhuizen van de Coördinatiegroep Orgaandonatie. Inmiddels is subsidie verleend voor financiële ondersteuning van deze voorstellen.

De regio Groningen gaat een tweejarige pilot doen die zich richt op een nieuwe organisatie van donorwerving met een focus op 100% donorherkenning, reductie van familieweigeringen en optimale donorbehandeling.

De regio Leiden gaat in een pilot ervaring opdoen met het inzetten van een volledig uitnameteam. Dit team bestaat naast chirurgen ook uit een ok-assistent en een anesthesioloog. Door het inzetten van een volledig team worden de reguliere processen in de donorziekenhuizen in de regio zo min mogelijk doorkruist, waardoor deze ziekenhuizen minder worden belast. Dit moet leiden tot kortere en efficiëntere uitnameprocedures en toename van het aantal te transplanteren organen.

Voorstellen uit de regio's Maastricht, Rotterdam, Utrecht, Amsterdam en Nijmegen verwacht ik binnenkort te ontvangen. Voor de financiering van de donorwerving, inclusief deze voorstellen heb ik tot 2013 op de begroting jaarlijks een bedrag gereserveerd van € 5,5 miljoen.

Vorbereidende handelingen

Tijdens de Algemene Overleggen van oktober vorig jaar (kamerstuk 28 140, nr. 64) zegde ik u toe dat een voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie, bedoeld om de problemen rond de voorbereidende handelingen op te lossen, in januari aan de Ministerraad zou worden aangeboden. De voorbereiding van het wijzigingsvoorstel heeft, mede door veelvuldig overleg met het veld, langer gekost dan ik toen dacht. Het

voorstel is 26 juni behandeld in de Ministerraad en is daarna ter advisering aan de Raad van State voorgelegd. U kunt het wijzigingsvoorstel naar verwachting in het najaar tegemoet zien.

Ik vertrouw erop u voldoende te hebben geïnformeerd over de ontwikkelingen rond de postmortale weefselketen en het Masterplan Orgaan-donatie.

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