

Vergaderjaar 2003–2004

**29 494**

## **Wijziging van de Wet op de orgaandonatie**

**Nr. 5**

### **VERSLAG**

Vastgesteld 3 juni 2004

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport<sup>1</sup>, belast met het voorbereidend onderzoek van bovenstaand wetsvoorstel, heeft de eer als volgt verslag uit te brengen van haar bevindingen.

Onder het voorbehoud dat de regering de vragen en opmerkingen in dit verslag afdoende zal beantwoorden, acht de commissie de openbare behandeling van het voorstel van wet voldoende voorbereid. Het verslag volgt de opbouw van de memorie van toelichting en behandelt alleen die onderdelen van de memorie waarover door de genoemde fracties inbreng is geleverd.

#### *Inhoudsopgave*

	Blz.
1. Algemeen	1
2. Hoofdlijnen wijzigingsvoorstel	3
3. Artikelsgewijs	8

<sup>1</sup> Samenstelling:

Leden: Van der Vlies (SGP), Kalsbeek (PvdA), Rijpstra (VVD), Lambrechts (D66), Buijs (CDA), Atsma (CDA), Arib (PvdA), Halsema (GroenLinks), Kant (SP), Blok (VVD), Smits (PvdA), Örgü (VVD), Verbeet (PvdA), Van Oerle-van der Horst (CDA), ondervoorzitter, Vergeer (SP), Vietsch (CDA), Tonkens (GroenLinks), Joldersma (CDA), Van Heteren (PvdA), Smilde (CDA), Nawijn (LPF), Van Dijken (PvdA), Timmer (PvdA), Van Miltenburg (VVD), Hermans (LPF), Schippers (VVD) en Omtzigt (CDA).

Plv. leden: Rouvoet (ChristenUnie), Verdaas (PvdA), Griffith (VVD), Bakker (D66), Ferrier (CDA), Çörüz (CDA), Blom (PvdA), Vendrik (GroenLinks), Gerkens (SP), Veenendaal (VVD), Nieuwenhoven (PvdA), Weekers (VVD), Tjong-A-Ten (PvdA), Aasted Madsen-van Stiphout (CDA), De Ruiter (SP), Ormel (CDA), Van Gent (GroenLinks), Koomen (CDA), Waalkens (PvdA), Mosterd (CDA), Varela (LPF), Bussemaker (PvdA), Heemskerk (PvdA), Plaat (VVD), Kraneveldt (LPF), Hirsi Ali (VVD) en Eski (CDA).

### **1. Algemeen**

De leden van de fracties van CDA, PvdA, VVD, SP, GroenLinks, ChristenUnie en SGP hebben met (veel) belangstelling kennisgenomen van de wijziging op de Wet op de orgaandonatie (WOD). Op enkele punten hebben deze fracties behoefte aan aanvullende informatie en tot het stellen van vragen.

De leden van de CDA-fractie constateren dat het voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie een verbetering beoogt te bewerkstelligen van het aanbod van donororganen zodat patiënten, die wachten op een donororgaan, een grotere kans krijgen om een passend orgaan te ontvangen. Deze doelstelling wordt ten zeerste ondersteund en deze leden delen de conclusie dat de resultaten van de WOD ten aanzien van het aantal uitgevoerde donaties tot nu toe teleurstellend is. De leden constateren voorts dat in het voorliggende wetsvoorstel het volledige beslis-systeem niet wordt gewijzigd. Zij zijn het eens met de regering dat een

wijziging van het systeem veel tijd zal vergen en hoge kosten met zich mee zal brengen.

De leden van de PvdA-fractie stellen vast dat zij niet voor niets bij herhaling hebben aangedrongen op verbetering van het flankerende beleid. De regering heeft bij bespreking van diverse evaluaties het afgelopen jaar laten doorschemeren niets te zien in een stelselwijziging; reden te meer om bijzondere inzet te plegen op het flankerende beleid. De vraag is of de voorgestelde maatregelen de stagnatie in het donatieproces zullen verhelpen.

De leden van de VVD-fractie merken op dat met het wijzigingsvoorstel maatregelen worden genomen ten behoeve van patiënten die wachten op een donororgaan en voor wie het terugdringen van de bestaande wachtlijsten van levensbelang is. Deze leden zijn verheugd over de intentie om het aanbod van donoren te vergroten en de genoemde verbeteringen in de uitvoeringspraktijk tot stand te brengen door middel van het wijzigingsvoorstel. Wel hebben zij nog enkele vragen over de voorgestelde wijzigingen, die in het verloop van dit verslag aan de orde worden gesteld.

De leden van de SP-fractie constateren dat het wetsvoorstel een verbetering is van de huidige wet en hoopt dat het doel, een hoger percentage aantal donoren, behaald gaat worden. Verder zijn genoemde leden in afwachting van het standpunt van de minister over de tweede evaluatie en zien zij uit naar het debat. Dit debat mag wat hen betreft eindigen in een geheel nieuw systeem.

De leden van de GroenLinks-fractie merken op dat het tekort aan orgaandonoren in hun ogen een groot probleem is. Mensen die op een wachtlijst staan voor een orgaan, bevinden zich vaak in een levensbedreigende situatie. Hun belangen dienen daarom zwaar te wegen. Helaas heeft de huidige Wet op de orgaandonatie onvoldoende extra donaties opgeleverd.

De leden van de D66-fractie vinden de huidige situatie onacceptabel, omdat dit te weinig donoren oplevert. Daardoor zijn er mensen die onnodig sterven. Deze leden denken dat iedereen zelf een keuze moet kunnen maken en die keuze ook serieus moeten nemen. Op die manier wordt het zelfbeschikkingsrecht versterkt, terwijl het aantal donaties significant stijgt.

De leden van de fractie van de ChristenUnie hebben naar aanleiding van het wetsvoorstel de behoefte tot het stellen van een aantal vragen en het maken van enkele opmerkingen. Het voorliggende wetsvoorstel wordt beschouwd als sluitstuk van het plan van aanpak orgaandonatie. Doelstelling van dit plan is de bevordering van het aanbod van donororganen. Deze doelstelling is de afgelopen jaren zeker gedeeld door genoemde leden. Het brengt hen echter wel tot de vraag of de regering van mening is dat gezien het huidige wettelijke stelsel, alle middelen in redelijkheid zijn aangewend om tot een optimale situatie te komen. Zij stellen deze vraag tevens met het oog op de verdere discussie die komend jaar zal worden gevoerd naar aanleiding van de tweede evaluatie van de WOD.

Met waardering hebben de leden van de SGP-fractie kennisgenomen dat het huidige wetsvoorstel tot wijziging van de WOD geen voorstellen bevat om de systematiek van de wet om te keren. Om ethische redenen zijn deze leden van mening dat een geen bezwaarsysteem ongewenst is. Een dergelijk systeem zou teveel uitgaan van de gedachte dat de Staat recht heeft op de lichamen van de burgers. Deze leden zijn van mening dat iemand altijd uitdrukkelijk toestemming moet hebben gegeven, alvorens

organen uit zijn lichaam mogen worden uitgenomen. Er dient respect te zijn voor de mens die zijn lichaam heeft ontvangen van zijn Schepper. Met dat lichaam mag niet op een instrumentele manier worden omgegaan, zeker niet zonder de uitdrukkelijke toestemming van betrokkene. De leden van de SGP-fractie zijn van mening dat ook bij de voorstellen voor de verbetering van de uitvoeringspraktijk de zorgvuldigheid voorop moet staan. De maatregelen die genomen worden om te komen tot een toename van het aantal daadwerkelijke donoren dienen geen inbreuk te maken op een verantwoorde omgang met hen die overlijden.

## **2. Hoofdpijnen wijzigingsvoorstel**

Is de regering met de leden van de CDA-fractie van mening dat een substantiële toename van het aantal geregistreerde potentiële orgaandonoren zeer wenselijk is? Welke toename acht de regering wenselijk, en binnen welk tijdsbestek tracht de regering deze doelstelling te verwezenlijken? Terecht stelt de regering dat naast het ondersteunen en faciliteren van medische beroepsbeoefenaren bij het uitvoeren van donatieprocedures, voorlichting, teneinde de bewustwording over dit onderwerp te vergroten, van groot belang is. Wat is de mening van de regering over het lespakket orgaandonatie voor scholieren? Voorstellen tot verbetering van voorlichting en het stellen van de donatievraag zijn volgens genoemde leden onvoldoende uitgewerkt in dit wetsvoorstel.

De verplichting om bij ieder overlijdensgeval, tenzij al duidelijk is dat de betreffende persoon medisch gezien niet in aanmerking komt als donor, het Donorregister te raadplegen, achten deze leden een goede zaak. Kan de regering preciseren vanaf welk moment het centrale Donorregister geraadpleegd mag worden? Tevens vragen zij of de verplichting tot het invullen van een formulier waarin verslag wordt gedaan van de wijze waarop de regels van de WOD en het ziekenhuisprotocol zijn nageleefd, niet leidt tot verhoging van de administratieve lastendruk. De financiële gevolgen van deze nieuwe verplichting zijn onvoldoende duidelijk en ook de effecten van deze administratieve verplichting op de toename van het aantal beschikbare donororganen zijn niet duidelijk genoeg om deze verhoogde administratieve lastendruk te rechtvaardigen. De werkwijze in de ziekenhuizen rond orgaandonatie is van groot belang voor het verkrijgen van meer donororganen. De leden van de CDA-fractie ondersteunen het voorstel om taken te delegeren naar een donatiefunctionaris of transplantatiecoördinator. Wel vragen deze leden of voldoende duidelijk is waar gemaakte kosten voor donatieprocedures, die niet leiden tot een te doneren orgaan, en de algemene kosten kunnen worden gedeclareerd. Deelt de regering de mening dat een passende financiële beloning voor geleverde diensten bijdraagt aan de bereidheid van artsen, verplegend personeel en instellingen om een maximale inspanning te leveren om donatieprocedures uit te voeren? Kan de bekostiging van transplantaties met inbegrip van de voorbereidingskosten geheel door middel van de Diagnose Behandel Combinatie (DBC) systematiek verlopen? Zijn er internationale afspraken gemaakt over de gemaakte kosten voor transplantatieprocedures die niet tot een transplantatie leiden? Welke instellingen dragen welke kosten? Kan de regering over de bekostiging een nadere toelichting geven? Deelt de regering de mening dat, indien de kosten met betrekking tot de voorbereiding van een potentiële donor voor rekening komen van de instelling waar de donor komt te overlijden, dit nadelig kan zijn voor de bereidheid van personeel van deze instelling om zich in te zetten ten aanzien van transplantatieprocedures?

Kan de regering toelichten hoe de samenwerking verloopt tussen personeel van instellingen en transplantatieteams? Deelt de regering de mening dat het belang van non-heart-beating donatie toeneemt? Acht de regering het wenselijk dat in iedere regio een team gespecialiseerde non-heart-beating transplantatiecoördinatoren wordt ingesteld, zoals deze in Zuid-

Limburg reeds functioneert? Is in iedere instelling medisch personeel aanwezig dat getraind is in het uitvoeren van voorbereidende handelingen voor non-heart-beating donatie? De leden van de CDA-fractie vragen of niet meer effect verkregen kan worden van verplichte donatie vraagstellingcursussen voor daartoe bevoegd personeel in ziekenhuizen. In al die gevallen waarbij na raadpleging van het Donorregister blijkt dat de potentiële donor tijdens zijn leven geen keuze heeft gemaakt, blijft een sleutelrol weggelegd voor de nabestaanden. Genoemde leden zijn van mening dat een professionele, betrokken begeleiding van de potentiële nabestaanden in combinatie met de juiste vragen op het geëigende moment kunnen leiden tot een hogere toestemmingsbereidheid. Uit deze groep valt de meeste winst te behalen, en dat geeft volgens deze leden aanleiding tot het verplicht stellen van een donatie vraagstellingcursus voor hulpverleners die mogelijk betrokken kunnen worden bij het begeleiden van potentiële nabestaanden. Genoemde leden vragen wat de effecten zullen zijn van deze wetswijziging voor de nabestaanden van een overledene die zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie. Als gevolg van dit wetsvoorstel worden hen slechts procedures meegedeeld. Hoeveel winst levert dit op? Kan dit niet tot onwenselijke situaties leiden? Kan de regering een schatting maken van de te verwachten toename van donororganen door dit onderdeel van deze wetswijziging? De leden van de CDA-fractie vragen tevens of de wijziging van procedures rond het sterven niet alleen kunnen leiden tot meer organen door het toepassen van kunstmatige beademing en ondersteunen van de bloedsomloop, maar ook tot een verlenging van het stervensproces. Deze leden achten het onwenselijk dat het sterven wordt uitgesteld door medische handelingen die bedoeld zijn om te komen tot meer donororganen. Tevens vrezen zij dat deze procedures vóór het sterven potentiële donoren kunnen afschrikken en zelfs het aantal bestaande donoren zou kunnen doen afnemen. Vanuit deze gedachten hebben genoemde leden enige vragen en opmerkingen bij de artikelsgewijze behandeling van voorliggend het wetsvoorstel.

De leden van de PvdA-fractie merken op dat één van de doelstellingen van de WOD is het bevorderen van het aanbod van geschikte donororganen. Naast de orgaanregistratie is bij invoering van de WOD aangedrongen op goed flankerend beleid. Bij de stagnerende donatiecijfers is door de Kamer bij herhaling aangedrongen op verbetering van dit beleid. Het voorstel tot wetswijziging gaat hierop in. Er wordt toegelicht dat de afgelopen jaren op basis van de WOD twee trajecten zijn ingezet. Het eerste traject bestaat uit het ondersteunen en faciliteren van medische beroepsbeoefenaren bij het uitvoeren van donatieprocedures. Doelstelling van het tweede traject betreft een vergroting van de bewustwording over dit onderwerp door het geven van publieke voorlichting. Echter, de maatregelen die in dit kader getroffen zijn, hebben tot nog toe te weinig zoden aan de dijk gezet. Door middel van deze wetswijziging beoogt de regering een intensivering van het flankerende beleid. Dit wordt bewerkstelligd door de uitvoering van de orgaandonatiewet in ziekenhuizen te vereenvoudigen, praktische uitvoeringsonduidelijkheden weg te nemen en de mogelijkheid van toezending van donorformulieren enigszins uit te breiden. De regering introduceert de mogelijkheid tot verplichting om bij ieder overlijdensgeval het register te raadplegen, tenzij het duidelijk is dat de overledene medisch niet voor donatie in aanmerking komt. Verder introduceert de wetswijziging een verplichting, via een Algemene Maatregel van Bestuur (AMvB), tot invullen van een formulier bij overlijden waarin de donatiekwestie is opgenomen. Daarnaast wordt nadrukkelijker aangedrongen op het invoeren van een donatiefunctionaris of een transplantatiecoördinator om artsen te ontlasten, en coördinatie te verbeteren. Tevens wordt de mogelijkheid gecreëerd om het Donorregister al te raadplegen als verwacht kan worden dat iemand binnen afzienbare tijd zal

overlijden, alsmede worden de handelingen die al vóór intreding van de dood mogen worden uitgevoerd scherper omschreven. Ook wordt toegevoegd dat als overledene zelf heeft aangegeven donor te willen zijn, in feite geen toestemming van anderen meer nodig is, dit in verband met de ingewikkelde situatie waarin nabestaanden niet precies weten wat te doen. Verder wordt het mogelijk om per Algemene Maatregel van Bestuur nieuwe ingezetenen aan te schrijven ten behoeve van registratie of (specifieke groepen) mensen die niet eerder hebben gereageerd opnieuw aan te schrijven.

De leden van de PvdA-fractie hebben nog enkele aanvullende vragen. Ten eerste, met verwijzing naar financieel krappe tijden, wijst de regering enkele concrete, in de praktijk beproefde voorstellen van de Coördinatiegroep Orgaandonatie (Commissie-Terlouw), de Gezondheidsraad, ZonMw en de Raad van State af. Zogenaamde (persoonlijke) herinneringsmailings (is reeds in de praktijk getest en blijkt succesvol) en nieuwe, brede toezending van donorformulieren zijn volgens de regering te duur. Zij wil echter wel werk maken van de aanschrijving van nieuwe ingezetenen. Waarop is de verwachting gebaseerd dat de mogelijkheid om een «herhaalde aanschrijving» te houden onder burgers onvoldoende effect zal sorteren, en dat aanschrijven van hen die nooit eerder zijn aangeschreven (o.a. immigranten boven de 19 jaar) wel voldoende effect oplevert?

Ten tweede, de wijzigingen in de wet richten zich met name op het ondersteunen en faciliteren van medische beroepsbeoefenaren. Zo moet het beleid ervoor zorgen dat een potentiële orgaandonor tijdig als zodanig wordt herkend door de arts en dat deze arts daarna handelt. In het voorstel worden nieuwe verplichtingen opgenomen die juist deze fase van de donatieprocedure strikter regelen, zoals een verplichte raadpleging van het Donorregister bij een overlijdensgeval, het verplicht invullen van een formulier waarin verslag wordt gedaan van de naleving van de WOD en het ziekenhuisprotocol. Hiermee komt meer zicht op het werkelijke donorpotentieel en wordt de toezicht verbeterd. De uitvoering wordt met dit wetsvoorstel gefaciliteerd door in de praktijk de naleving van de WOD (betreft alleen de niet-medische taken: o.a. raadplegen Donorregister en het leggen van het contact met het orgaancentrum) aan een andere persoon (bijvoorbeeld donatiefunctionaris of transplantatiecoördinator) toe te wijzen dan de betrokken arts. Ook in de huidige wetgeving bestaan echter de meeste van bovengenoemde maatregelen al. De wetswijziging brengt op meerdere punten slechts verduidelijking aan. Waarop baseert de regering het vertrouwen dat in de uitvoering van de wet a) het aantal transplantatiefunctionarissen ook reëel zal toenemen en b) hiermee de voornaamste barrières tot donatie worden weggenomen?

Ten derde, maatregelen met betrekking tot publieksvoorlichting blijven in deze wetswijziging onbenut. Kan de regering toelichten waarom en of men hierop met aanvullende voorstellen zal komen?

Ten vierde, de Kamer (aangenomen motie Lambrechts cs., 29 200 XVI, nr. 103) en de Raad van State hebben aangedrongen op een aanpassing van de registratieprocedure, zodanig dat het invullen van donatieformulieren minder vrijblijvend wordt gemaakt. Daarmee wordt beoogd meer inzicht te hebben/krijgen in het werkelijke donorpotentieel. Waarom is bij deze wetswijziging daarop niet ingegaan als mogelijk alternatief voor radicalere systeemwijzigingen?

De leden van de GroenLinks-fractie stellen vast dat de regering heeft besloten nog niet in te zetten op een systeemwijziging van de orgaandonatie in Nederland. Waarschijnlijk maakt de regering in haar standpunt over de vervolgevaluatie WOD duidelijk of zij voor een systeemwijziging is. Dit standpunt wordt in juli 2004 naar de Kamer gestuurd. Deze volgorde verbaast deze leden. Waarom neemt de regering niet eerst een standpunt in over de WOD als zodanig, alvorens die te wijzigen? Genoemde leden hebben behoefte aan een onderbouwing van het besluit

om nog niet in te zetten op een systeemwijziging. Is de regering van mening dat een geen bezwaarsysteem niet meer donoren oplevert? Zo ja, waar is die verwachting dan op gebaseerd? Erkent zij dat het belangrijk is dat meer mensen hun keuze kenbaar maken? Welke maatregelen zijn er binnen de WOD mogelijk om daarvoor te zorgen?

Al enige jaren wordt geprobeerd het aantal orgaandonaties te verhogen door een intensievere aanpak. Ook deze regering zet daar weer op in. Hoe groot schat zij de stijging van het aantal orgaandonaties door een dergelijke intensievere aanpak? Op dit moment loopt onder andere de campagne «Nierdonor ja/nee. Weet u het van elkaar?» Is bekend wat de effecten zijn van deze campagne? Verder zijn er aanzienlijke verschillen tussen regio's en ziekenhuizen als het gaat om het aantal orgaandonaties. Op een groot aantal plekken zijn dus nog verbeteringen mogelijk. Zijn er mogelijkheden binnen de WOD om iets te doen aan deze regionale verschillen?

De leden van de D66-fractie onderschrijven de verplichting die is opgenomen in het wetsvoorstel om bij ieder overlijdensgeval het Donorregister te raadplegen. Maar deze leden zouden verder willen gaan. Zij zouden er nog een verplichting aan toe willen voegen, en dat is de verplichting die recht doet aan het zelfbeschikkingsrecht namelijk de verplichting die elke Nederlander moet krijgen om aan te geven wel of geen donor te zijn. Hiermee bepleiten de leden van de D66-fractie een mandated choice beslissysteem waarbij iedere volwassen burger op verplichtende wijze wordt gevraagd een beslissing te nemen over orgaandonatie. Dit kan gebeuren bij het vernieuwen van het rijbewijs, bij het invullen van het belastingformulier of bij een andere handeling gecoördineerd door de overheid. Genoemde leden hebben deze wens ook eerder via een motie tijdens de vaststelling van de begrotingsstaat VWS 2004 (29 200 XVI, nr. 103) kenbaar gemaakt. Wat is de reden dat deze breed gedragen en aangenomen motie niet in deze evaluatie is opgenomen? Is de mogelijkheid en de wenselijkheid hiervan wel verkend, zoals de minister heeft toegezegd tijdens het debat over de VWS-begroting? Deze leden vinden het redelijk om van burgers te vragen na te denken over hun dood en hun wilsbeschikking verplicht te laten registreren in het Donorregister.

Het wetsvoorstel bevat tevens een nieuwe bepaling die een verplichting omvat om een formulier in te vullen bij overlijden in een ziekenhuis teneinde potentiële orgaandonoren beter te herkennen. Is inzicht in hoeveel orgaandonoren niet worden herkend, terwijl zij wel hebben aangegeven donor te willen zijn? Is een nieuw donatieformulier geen overbodig formulier als donatie toch al landelijk wordt geregistreerd en bovendien als de verplichting wordt opgenomen het register bij ieder overlijden te raadplegen? Met dit wetsvoorstel wordt tevens de mogelijkheid geschapen om taken in de donatieprocedure, die de arts doorgaans uitvoert, over te dragen aan een donatiefunctionaris. Daaruit voortvloeiend stellen deze leden om, in plaats van een extra formulier, een jaarlijks terugkerende evaluatie te plegen van de resultaten van alle donatiefunctionarissen. Op die manier ontstaat ook beter zicht op best practices en kunnen de bestaande regionale verschillen in aantallen orgaandonaties wellicht worden opgelost.

De leden van D66-fractie zijn blij met de verduidelijking dat, als een overledene zelf toestemming heeft gegeven voor orgaandonatie, er geen toestemming van anderen meer is vereist. In de huidige situatie worden familieleden gedwongen om vlak na een onverwacht overlijden over orgaandonatie na te denken. Dat levert meestal een «nee» op. Deze leden zien laksheid als de grote vijand van orgaandonatie: de meeste mensen willen best donor zijn, maar laten zich niet registreren. De nabestaanden nemen vervolgens het zekere voor het onzekere.

Genoemde leden vragen of met het onderhavige voorstel het aantal donoren daadwerkelijk zal stijgen. Met dit voorstel kunnen nieuw-ingezetenen worden aangeschreven, kunnen donatiefunctionarissen taken van artsen overnemen, wordt de verplichting opgenomen het Donorregister te raadplegen en mag een aantal handelingen reeds vóór het intreden van de dood worden verricht. Al deze veranderingen hebben echter voornamelijk betrekking op verbetering van de uitvoeringspraktijk van de WOD. Welke maatregelen worden aan de kant van de aanmeldingspraktijk getroffen? Hoe wordt ervoor gezorgd dat het aantal aanmeldingen omhoog gaat? Zonder extra aanmeldingen is een verbeterde uitvoeringspraktijk volgens deze leden zinloos.

Ten aanzien van de hoofdlijnen van het wijzigingsvoorstel valt het de leden van de ChristenUnie-fractie op dat er een aantal argumenten worden gegeven voor de verplichting tot het invullen van een formulier bij overlijden in een ziekenhuis. Deze leden stellen bij deze argumenten echter de vraag met welke frequentie en op welke termijn er zicht op het werkelijke donorpotentieel zal komen. Wordt het orgaancentrum verantwoordelijk voor de inzameling, archivering, verwerking en openbaarmaking van deze gegevens? Genoemde leden wijzen hierbij op de aandacht die, ook bij registratie van dergelijke formulieren, dient uit te gaan naar de bescherming van persoonsgegevens.

Wat betreft het voorstel om degenen die professioneel betrokken zijn bij orgaandonatie beter te ondersteunen en te faciliteren, merken de leden van de ChristenUnie-fractie op dat zij positief staan tegenover het idee van een donatiefunctionaris. Zij geven echter wel aan dat een dergelijke functionaris een functie heeft die grote zorgvuldigheid vereist. Daarom vragen zij of de regering bepaalde richtlijnen kan geven voor de werkwijze van een dergelijke functionaris. Deze functionaris neemt immers taken op zich op een terrein waar zich moeilijke situaties en dilemma's kunnen voordoen. Genoemde leden beschouwen grote zorgvuldigheid tevens van belang met het oog op de nabestaanden. Is de regering met hen van mening dat dit de reden vormt tot het stellen van bepaalde eisen aan kandidaten voor de functie van delegatiefunctionaris? Zo ja, kan de regering hier ook concreet enkele eisen noemen? Tevens zouden zij het schadelijk vinden indien onduidelijkheid over de positie van een dergelijk functionaris ontstaat. Is de regering van mening is dat met het oog op duidelijkheid voor de samenleving moet worden gestreefd naar één benaming van de functie? Daarbij wijzen zij ook op het feit dat voor nabestaanden goede informatie dient te bestaan over verdeling van taken en bevoegdheden tussen arts en functionaris. Deelt de regering deze opvatting, en welke consequenties worden daaraan verbonden?

De huidige praktijk laat zien dat ook bij een positieve wilsverklaring van de overledene er nog veel aandacht is voor de mening van nabestaanden. De leden van ChristenUnie-fractie vinden het een positieve ontwikkeling dat de wilsbeschikking van een overledene in het huidige wetsvoorstel meer zeggingskracht krijgt. Zij vragen of dit bekend zal worden gemaakt onder de burgers. Dit met het oog op de positie van de nabestaanden en de waarde die donoren op dit moment zelf hechten aan hun wilsbeschikking. Genoemde leden hebben ook enkele vragen met betrekking tot de mogelijkheid om mensen die nog niet eerder een aan hen toegezonden registratieformulier hebben geretourneerd, opnieuw te benaderen. Zij vragen of er een perspectief is dat de kosten-batenverhouding van een dergelijke mailing verbetert ten opzichte van 2002. Deze vraag stellen zij in verband met de noodzakelijkheid van een dergelijke wetswijziging. Tevens vragen zij of het wetsartikel in casu ruimte biedt voor een hogere frequentie van aanschrijvingen ter herinnering dan een eenmalige verzending.

In de toelichting op het wetsvoorstel schrijft de regering «Door deze aanscherpingen zullen minder potentiële donororganen nodeloos

verloren gaan.» De leden van de SGP-fractie zijn met de regering van mening dat potentiële donororganen zoveel mogelijk moeten worden herkend. Is het daarvoor echter nodig dat er een precieze verslaglegging plaatsvindt voor ieder overlijdensgeval? Op basis van welke argumenten denkt de regering op deze manier te komen tot meer donoren? Zou een wettelijke verplichting om te toetsen als zodanig niet reeds dit beoogde effect hebben?

De regering stelt voor om op instellingsniveau de mogelijkheid te bieden om taken te delegeren aan een andere persoon dan de arts. Met nadruk wordt vermeld dat het gaat om niet-medische taken. De leden van de SGP-fractie vragen of het- gezien de nauwe samenhang tussen het oordeel van de betrokken arts en de daadwerkelijke meldingshandelingen – niet voor de hand ligt om in ieder geval uitdrukkelijk in de wet vast te leggen dat de desbetreffende arts wel geraadpleegd moet zijn voordat er melding plaatsvindt. Deze vraag geldt te meer omdat er ook wordt gesteld dat de arts zelf moet beoordelen of betrokkene medisch gezien geschikt zou zijn als donor.

Het is de bedoeling dat het Donorregister al geraadpleegd mag worden als een persoon naar redelijke verwachting binnen afzienbare tijd zal overlijden. Genoemde leden vernemen graag de visie van de regering op de mogelijke druk die deze maatregel zou kunnen hebben op het stervensproces en op de wezenlijk betrokken omstanders. Is het risico niet aanwezig dat het moment van raadplegen steeds verder wordt vervroegd met als doel het vergroten van het donoraanbod, terwijl er hierdoor te weinig ruimte blijft voor een menswaardig overlijden?

De leden van de SGP-fractie hebben twijfels bij de voorgestelde maatregel dat de familieleden niet meer mogen worden gekend in het donatieproces als de overledene zelf heeft aangegeven donor te willen zijn. Het argument hiervoor is dat de donor zelf uitsluitend beschikkingsbevoegd zou zijn over zijn organen na overlijden. Juist omdat het bij orgaandonatie in principe veelal gaat om plotseling overlijden is er van tevoren niets te zeggen over de omstandigheden waaronder dit overlijden plaats zal vinden. Graag zien deze leden een reactie van de regering op de overweging dat de nabestaanden om redenen van piëteit en in het kader van het rouwproces toch betrokken moeten blijven bij de uiteindelijke beslissing over (voorbereidingen tot) donatie. Het door de regering voorgestelde verbod kan immers leiden tot onwenselijke situaties. Graag zien genoemde leden tevens een uitwerking van de opmerking van de regering dat bij gebleken bezwaren «alleen in zeer uitzonderlijke gevallen van donatie [kan] worden afgezien». Aan welk soort situaties denkt de regering in dit verband?

### **3. Artikelsgewijs**

#### **Artikel I**

A

– *Artikel 10, vijfde lid*

Artikel 10, vijfde lid, bepaalt dat nieuw-ingezetenen kunnen worden aangeschreven voor het Donorregister. De leden van de CDA-fractie vragen de regering of zij een inschatting kan geven van de te verwachten toename van potentiële donoren. Tevens vragen deze leden wanneer de regering de kosten-batenverhouding zodanig verbeterd acht, dat zij van deze mogelijkheid gebruik zal maken. Waarom wordt niet overwogen om het donatieformulier regelmatig aan te bieden, bijvoorbeeld bij het verkrijgen of verlengen van paspoort, rijbewijs of andere identificatiebewijzen? Kan een oordeel worden gegeven over de huidige lay-out van het donatieformulier? Genoemde leden vermoeden dat de huidige lay-out



van het donatieformulier onvoldoende bijdraagt aan de bevordering van het aanmelden als orgaandonor. Kan de regering toelichten of de registratie van potentiële donoren in het centrale Donorregister in alle gevallen foutloos verloopt?

Is de genoemde «mogelijkheid tot» in het artikel niet te vrijblijvend, zo vragen de leden van de VVD-fractie. Heeft de regering op korte termijn een kosten-baten-overzicht beschikbaar op het moment dat van vrijblijvendheid zou worden afgeweken?

B

– *Artikel 11, vijfde lid*

De leden van de CDA-fractie vragen waarom het nieuwe vijfde lid wordt toegevoegd aan artikel 11. Dit artikel gaat over de werkwijze indien van een persoon geen wilsverklaring voor het verwijderen van organen aanwezig is. Het toe te voegen lid 5 handelt over de mogelijke donatie van «nieuwe organen» waarvan ten tijde van het opmaken van een bepaalde wilsbeschikking door een persoon nog niet bekend was dat ze voor transplantatie bruikbaar zouden zijn. Artikel 9 behandelt de gehele of gedeeltelijke toestemmingsverlening. Waarom wordt het nieuwe vijfde lid niet toegevoegd aan artikel 9? Tevens vragen deze leden of het noodzakelijk is, aan de nabestaanden van diegenen die toestemming hebben verleend tot het verwijderen van hun organen zonder enige uitsluiting, alsnog specifiek toestemming te vragen voor het doneren van «nieuwe organen».

Door de regering wordt voorgesteld om het voor «nieuwe» organen, die op het moment van registratie in het Donorregister nog niet transplanteerbaar waren, alsnog mogelijk te maken deze organen te transplanteren. De leden van de SGP-fractie vragen of het in het kader van de rechtszekerheid niet belangrijk is op het registratieformulier toch een vraag hierover op te nemen. Het formulier wordt hier immers niet veel ingewikkelder door, terwijl anderzijds de potentiële donor naar eigen inzicht hierover een beslissing kan nemen.

C

– *Artikel 18, eerste lid*

De leden van de SGP-fractie vragen waarom er niet voor is gekozen om in de wetstekst vast te leggen dat de behandelend arts vast moet stellen of een patiënt een potentiële donor is. Zij hebben de indruk dat de voorgestelde tekst voor onduidelijkheid zorgt over de vraag naar de precieze verhouding tussen de verantwoordelijkheid van de arts en de functionaris.

D en E

– *Artikel 20, eerste lid*

Artikel 20, lid 1, geeft aan dat de behandelend arts verplicht is om bij of vóór elk overlijden na te gaan of de patiënt geschikt is als orgaandonor. De leden van de CDA-fractie vragen of voldoende duidelijk is voor welke diagnoses of symptomencomplexen dit geldt. Is het bijvoorbeeld mogelijk dat het symptoom koorts kan leiden tot verschillende beoordelingen door artsen van de mogelijke geschiktheid voor orgaandonatie?

Ten aanzien van de wijzigingen in artikel 20 hebben de leden van de ChristenUnie-fractie enkele vragen en opmerkingen. Met betrekking tot het eerste lid vragen zij of het gewijzigde artikel voldoende duidelijk maakt

dat een arts eerst de mogelijkheid tot donatie onderzoekt. Deze leden hebben de indruk dat het huidige artikel meer ruimte biedt, namelijk al de mogelijkheid tot onderzoek door een functionaris indien contra-indicatie ontbreekt. Indien arts en functionaris verschillende personen zijn, vragen deze leden of het huidige lid wel voldoende de eerste verantwoordelijkheid bij de arts legt.

– *Artikel 20, tweede lid*

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

– *Artikel 20, derde lid*

Artikel 20, lid 3, geeft aan dat bij een overledene die toestemming voor orgaandonatie heeft gegeven, de nabestaanden slechts worden geïnformeerd. In de memorie van toelichting wordt aangegeven dat er niettemin sprake kan zijn van heftige en emotionele bezwaren van naasten waardoor kan worden afgezien van verwijdering van organen. De leden van de CDA-fractie zijn van mening dat de verduidelijking op dit punt onvoldoende duidelijk is en dat de zorg van een goed hulpverlener zich in ieder geval ook dient uit te strekken tot de nabestaanden. Wat wordt verstaan onder de onmiddellijke bereikbaarheid van naasten? Indien de lichamelijke situatie van een hersendode min of meer stabiel is, dient toch niet onverwijld te worden overgegaan tot uitname van organen? De leden van de CDA-fractie zijn van mening dat het ook bij volledige toestemming wenselijk is dat naasten voor de feitelijke uitname van organen gelegenheid hebben om afscheid te nemen.

In hoeverre strookt de wens om niet de wilsbeschikking van de overledene aan te tasten, dan behalve wanneer ernstige bezwaren kenbaar worden gemaakt, met een reële weergave van feiten, zo vragen de leden van de VVD-fractie. Wanneer is een bezwaar ernstig genoeg? Kan van een arts of donatiefunctionaris verlangd worden dat hij in eerste instantie de naasten slechts informeert en niet consulteert?

De Raad van State stelt over artikel 20, lid 3, dat het de vraag is of het indruisen tegen de wens van nabestaanden niet tot onwenselijke situaties zal leiden. Is het inderdaad de bedoeling om het «laatste woord» over de orgaandonatie dat nu feitelijk bij de nabestaanden ligt te verschuiven naar de arts, zo vragen de leden van de GroenLinks-fractie.

Met betrekking tot het derde lid blijven de leden van de ChristenUnie-fractie het bevreemdend vinden dat hier voor een andere groep naasten gekozen wordt dan in de overige gevallen waarin de wet voorziet. Deze leden vinden de gedachte van dit artikellid in zoverre sympathiek dat degenen die echte «naasten» voor de overledene waren ook ingelicht worden. Zij vrezen echter dat het lastig zal zijn te bepalen wie er onder het begrip naaste valt. Daarom vragen deze leden of een bepaling, zoals ook door de Raad van State is bepleit, toch niet verstandiger is en tevens meer zekerheid geeft aan de donor. Zij voeren hiertoe aan dat de problemen die worden geschetst door de NVN en de KNMG juist moeten aansporen tot grote zorgvuldigheid. Daarom vinden zij het opvallend dat het wetsvoor-

stel nu de mogelijkheid opent om de in artikel 11 bedoelde nabestaanden niet altijd in te lichten. Het feit dat er nu geen toestemming wordt vereist, doet niets af aan de zorgvuldigheid die jegens deze groep van nabestaanden betracht dient te worden. Deelt de regering de mening dat zorgvuldigheid juist ook in deze situaties zeer belangrijk is? Moet deze zorgvuldigheid niet juist gelden jegens de in artikel 11 bedoelde personen? Daarbij vragen deze leden naar de mening van de regering of de huidige formulering van het derde lid aanleiding zou kunnen zijn voor verwarring, doordat per ziekenhuisprotocol een andere keuze wordt gemaakt. Alsmede vragen zij daarbij of deze onduidelijkheid geen negatieve gevolgen voor de piëteit richting omringenden kan hebben.

– *Artikel 20, vierde lid*

De leden van de CDA-fractie vragen wat de toegevoegde waarde is van een formulier zoals bedoeld in artikel 20, lid 4. In de memorie van toelichting wordt gesteld dat medische professionals zich bij elk overlijden door het moeten invullen van het formulier, bewust worden van de eventuele mogelijkheid van orgaandonatie. Is bij professionals daar een formulier voor nodig? Deze leden zijn van mening dat een verplichte donatie vraagstellingcursus en een kwaliteitssysteem voor orgaanvererving goede alternatieven zijn voor deze verhoogde administratieve lastendruk.

De leden van de VVD-fractie vragen hoe de geïnitieerde verplichting tot het invullen van genoemd formulier zich verhoudt tot het voornemen van de regering om de bureaucratie, de administratieve lasten en de kosten hiervan terug te dringen. Zal daarnaast het wijzigingsvoorstel niet tot bezwaren leiden bij de genoemde medische professionals?

F

– *Artikel 22, eerste lid*

Artikel 22, lid 1, geeft aan dat vóór het intreden van de dood, voorbereidingen tot uitname van organen mogen worden getroffen bij personen die daarvoor toestemming hebben gegeven. De leden van de CDA-fractie vragen of het kunstmatig in stand houden van de bloedsomloop en het in werking stellen of in stand houden van de kunstmatige beademing het stervensproces niet verlengen. Deze leden zijn bezorgd dat deze procedure zeer belastend kan zijn voor de nabestaanden en kan leiden tot een vermindering van het aantal potentiële orgaandonoren. Hoe verhoudt deze procedure zich tot artikel 14, lid 2, waarin wordt gesteld dat vaststelling van de hersendood slechts plaats vindt in geval van een dodelijk hersenletsel waarvan de oorzaak bekend is?

De leden van de VVD-fractie vragen of er cijfers bekend zijn met betrekking tot het aantal mogelijke donoren die gemist zijn en waarvoor deze wijziging uitkomst zou moeten bieden. Is het genoemde herziene modelprotocol voor alle beroepsbeoefenaren bevredigend, zodat niet na verloop van tijd de richtlijn op basis van het artikel tot onwerkbaar situaties leidt?

Het eerste lid van het voorgestelde artikel 22 geeft een opsomming van voorbereidingen op de implantatie. De leden van de ChristenUnie-fractie vragen of deze opsomming limitatief is. Zij vragen tevens wat de waarde van het benoemen van een aantal medische handelingen is gezien de strekking van de laatste zinsnede van dit lid, waaruit blijkt dat andere maatregelen indien noodzakelijk ook kunnen worden getroffen.

De leden van de SGP-fractie vernemen graag in hoeverre de in het wetsvoorstel opgenomen voorbereidende handelingen vóór het intreden van

de dood verschillen van de huidige praktijk. Verder is hen onduidelijk waaruit het precieze onderscheid voortvloeit in het kader van de voorbereidende handelingen bij beademde en niet-beademde patiënten. Waarom zijn er bij kunstmatig beademde patiënten meer mogelijkheden dan bij hen die niet worden beademd?

– *Artikel 22, derde lid*

De leden van de CDA-fractie constateren dat in de memorie van toelichting van artikel 22, lid 3, wordt gesproken van een patiënt die van de beademing moet worden afgehaald indien toestemming wordt geweigerd. Aangezien hier sprake is van een hersendood persoon, lijkt het deze leden passend om niet te spreken van patiënt, maar van overledene.

G

– *Artikel 23, tweede lid*

Met de toevoeging in artikel 23, lid 2, wordt mogelijk gemaakt dat sommige taken rond orgaandonatie door andere professionals kunnen worden uitgevoerd. De leden van de CDA-fractie vragen een omschrijving van deze andere professionals, vooral aangezien hier niet alleen sprake is van administratieve en organisatorische taken, maar ook van het stellen van de donatievraag aan nabestaanden. In de memorie van toelichting (pag. 16) staat vermeld dat door een arts geconstateerd moet zijn dat de overledene een potentiële donor moet zijn. Dient hier, zo vragen de leden van de CDA-fractie, niet aan te worden toegevoegd «of diegene die binnen afzienbare tijd gaat overlijden».

– *Administratieve lasten*

De leden van de CDA-fractie nemen kennis van de geraamde kosten die met het invullen van het formulier zoals dat ingevolge artikel 20, lid 4, verplicht wordt gesteld, zijn gemoeid. Deze leden vragen wat er verder met dit formulier gebeurt. Moet dit formulier ook nog worden verwerkt, opgeslagen en al dan niet steekproefsgewijs worden gecontroleerd? Zo ja, welke kosten zijn daarmee gemoeid? Zo nee, hoe groot acht de regering dan de kans op handhaafbaarheid van het invullen van dit formulier? Welke sancties rusten overigens op het niet invullen van dit formulier? De leden van de CDA-fractie vragen tevens wie de uitvoering van voorbereidende handelingen voor orgaandonatie zullen betalen. Niet alle handelingen zullen leiden tot een geslaagde orgaandonatie. Is er nagedacht over een bekostigingssysteem dat de risico's van afwenteling op collectieve middelen beperkt? Structurele financiële steun van voorlichting en cursussen «donatiegesprek» in ziekenhuizen via dit bekostigingssysteem achten deze leden wenselijk.

De voorzitter van de commissie,  
Blok

Adjunct-griffier van de commissie,  
Sjerp