



91

Besluit van 2 februari 2001, houdende wijziging van het Besluit donorregister

Wij Beatrix, bij de gratie Gods, Koningin der Nederlanden, Prinses van Oranje-Nassau, enz. enz. enz.

Op de voordracht van Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 7 december 2000, CSZ/ME-2130158, mede namens Onze Minister van Justitie;

Gelet op artikel 10, vijfde lid, van de Wet op de orgaandonatie;
De Raad van State gehoord (advies van 5 januari 2001, nr. W13.00.0581/III);

Gezien het nader rapport van Onze Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 26 januari 2001, CSZ/ME.2145258, mede namens Onze Minister van Justitie;

Hebben goedgevonden en verstaan:

ARTIKEL I

Het Besluit donorregister¹ wordt als volgt gewijzigd:

A

Aan de tekst van artikel 2 wordt toegevoegd: Onze Minister bepaalt de plaats op het donorformulier van de tekst opgenomen onder de hoofden (afzender) en (adressering) en kan deze tekst aanpassen.

B

De in artikel 2 bedoelde bijlage wordt gewijzigd en opnieuw vastgesteld overeenkomstig de bijlage bij dit besluit.

C

Onder vernummering van het tweede lid van artikel 4 tot derde lid, komen het eerste en tweede lid als volgt te luiden:

1. Indien een donorformulier niet of kennelijk onjuist is gedagtekend, wordt de door middel van dat formulier afgelegde wilsverklaring geacht te zijn afgelegd op de datum van ontvangst bij het donorregister.

2. Bij registratie van de wilsverklaring of een gehele of gedeeltelijke herroeping daarvan, ontvangt de betrokken persoon binnen zes weken na

ontvangst van het ingevulde donorformulier een bevestiging van de registratie met het verzoek de gegevens te verifiëren.

D

In artikel 5, tweede lid, wordt «door invulling en registratie van een bij het donorregister aan te vragen formulier» vervangen door: door registratie van een daartoe strekkende verklaring die tenminste eigenhandig is gedagtekend en ondertekend.

E

Artikel 8 vervalt.

ARTIKEL II

Vóór de datum van inwerkingtreding van dit besluit ter beschikking gestelde donorformulieren behouden hun gelding.

¹ Stb. 1998, 41, gewijzigd bij besluit van 8 juli 1999, Stb. 335.

Het advies van de Raad van State is openbaar gemaakt door terinzagelegging bij het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Tevens zal het advies met de daarbij ter inzage gelegde stukken worden opgenomen in het bijvoegsel bij de Staatscourant van 13 maart 2001, nr. 51.

ARTIKEL III

Dit besluit treedt in werking met ingang van 1 maart 2001.

Lasten en bevelen dat dit besluit met de daarbij behorende nota van toelichting in het Staatsblad zal worden geplaatst.

's-Gravenhage, 2 februari 2001

Beatrix

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers

De Minister van Justitie,
A. H. Korthals

Uitgegeven de *tweeëntwintigste* februari 2001

De Minister van Justitie,
A. H. Korthals

Bijlage bij het Besluit donorregister

(afzender)

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Donorregister
Correspondentie-adres
Telefoonnummer
Voor meer informatie

(adressering)

Naam ingezetene:
Adres:
Postcode en woonplaats:
Geboortedatum:
Geslacht

Vorkant formulier

(invulinstructie en donorverklaring)

Donorverklaring

Geef één keuze aan. Kruis het hokje zó aan: O. Een eventuele correctie geeft U zo aan: O

Informatie die buiten de hokjes staat kan niet worden verwerkt.

O Keuze 1

Ik stel mijn organen en weefsels na mijn overlijden beschikbaar voor transplantatie. Zie ook de achterkant van het formulier «Bij keuze 1». Vul nu de datum en uw handtekening in.

O Keuze 2

Ik stel mijn organen en weefsels na mijn overlijden niet beschikbaar voor transplantatie. Vul nu de datum en uw handtekening in.

O Keuze 3

Ik laat de beslissing over aan mijn nabestaanden. Zij beslissen na mijn overlijden of mijn organen en weefsels wel of niet beschikbaar worden gesteld voor transplantatie. Vul nu de datum en uw handtekening in.

O Keuze 4

Ik laat de beslissing over aan een specifieke persoon. Hij of zij beslist na mijn overlijden of mijn organen en weefsels wel of niet beschikbaar worden gesteld voor transplantatie. Zie ook de achterkant van het formulier «Bij keuze 4». Vul nu de datum en uw handtekening in.

(ondertekening)

Datum
Handtekening

Door toezending van dit formulier laat u uw keuze registreren bij het Donorregister. Toch blijft het belangrijk dat uw directe naasten op de hoogte zijn van uw keuze!

(vervolg donorverklaring)

Het invullen van onderstaande gegevens kan alleen als u keuze 1 of keuze 4 heeft aangekruist.

Bij keuze 1

Desgewenst invullen als u keuze 1 heeft aangekruist.

Ik wil wel donor zijn, maar niet van alle onderstaande organen en weefsels. De door mij aangekruiste organen of weefsels stel ik na mijn overlijden niet beschikbaar voor transplantatie.

O alvleesklier

O bloedvaten

O botweefsel, kraakbeen en pezen

O darmen

O hart

O hartkleppen

O hoornvliezen

O huid

O lever

O longen

O nieren

Bij keuze 4

Alleen invullen als u keuze 4 heeft aangekruist.

De beslissing om mijn organen en weefsels na mijn overlijden beschikbaar te stellen voor transplantatie wil ik overlaten aan:

Naam

Adres/huisnr.

Postcode/plaats

Telefoon

Land

Wilt u een andere persoon aanwijzen of zijn er veranderingen in het adres of telefoonnummer van de aangewezen persoon, dan moet u dat zelf doorgeven aan het Donorregister.

Denkt u aan uw handtekening en de datum op de voorkant van deze verklaring?

Toelichting op deze bijlage (tekst wordt niet aan ingezetenen verstrekt)

De vetgedrukte passages tussen haakjes () worden niet op het donorformulier gedrukt. De vormgeving van het formulier is zodanig dat de 4 keuzes als gelijkwaardig worden gepresenteerd.

De ingezetenen ontvangen een gepersonificeerd formulier. De gepersonificeerde formulieren bevatten een barcode van het A-nummer van de ingezetene. De burger die een niet-gepersonificeerd formulier invult, moet ook zijn naam, adres, woonplaats, geboortedatum en geslacht invullen.

Met het formulier ontvangen de ingezetenen een aanbiedingsbrief met een toelichting bij het donorformulier en een voorlichtingsbrochure, waarmee meer informatie over orgaandonatie en het Donorregister wordt verstrekt.

NOTA VAN TOELICHTING

Algemeen

In het Besluit donorregister zijn de vormgeving, inhoud en opzet van het donorformulier en het Donorregister geregeld. In 1998 is het Donorregister operationeel geworden en heeft een aanschrijving plaatsgevonden aan alle ingezetenen van Nederland van achttien jaar en ouder. Inmiddels hebben ruim vier en een half miljoen mensen het bedoelde formulier met daarop hun keuze omtrent orgaandonatie na overlijden laten registreren.

Elk jaar worden in maart alle nieuwe achttienjarige ingezetenen van Nederland aangeschreven. Van de aangeschreven achttienjarigen retourneert dertig tot vijfendertig procent het formulier, wat neerkomt op ongeveer 60.000 nieuwe registraties per jaar.

Uit de analyse van de aanschrijving en met name de respons daarop heeft het Donorregister een goed beeld gekregen van de reacties van de aangeschreven burgers op het donorformulier.

De praktijk wijst uit dat het donorformulier niet voor iedereen even duidelijk is en dat de opstelling vriendelijker kan zijn. Met name de toelichting op de vier keuzen blijkt voor verschillende interpretaties vatbaar te zijn, waardoor het donorformulier nogal eens verkeerd wordt ingevuld en daardoor niet verwerkbaar is. Zoiets levert veel extra werk en kosten op voor het Donorregister en vergt bovendien een extra inspanning van de ingezetene die opnieuw een formulier moet invullen. Veel burgers kunnen geen begrip opbrengen voor deze in hun ogen onnodige administratieve rompslomp, en zien dan af van registratie.

Verder is het zo dat de formulieren tegenwoordig handmatig worden verwerkt door medewerkers van het Donorregister, waardoor invulinstructies die nodig waren voor de automatische verwerking zoals die in de beginfase gebeurde, overbodig zijn geworden. Alleen al met het oog op de mogelijke verduidelijking en vereenvoudiging dient het formulier op een aantal punten aangepast te worden. Maar wijziging van het Besluit donorregister kan ook bijdragen aan een meer praktische werkwijze bij de eventuele toekomstige aanpassing van het donorformulier en aan meer mogelijkheden om bepaalde onjuist of onvolledig ingevulde formulieren toch te kunnen verwerken overeenkomstig de bedoeling van de burger. Aldus wordt met de wijzigingen van het besluit met name ook beoogd in de toekomst een hogere respons te kunnen behalen.

Daarnaast zijn er ontwikkelingen in de transplantatiewetenschap die nopen tot een aanpassing van het formulier. Zo is het inmiddels mogelijk om delen van darmen, zoals de dunne darm, te transplanteren, terwijl dit orgaan nog niet op het donorformulier vermeld stond bij de lijst met organen op de achterkant van het formulier. Deze lijst had en heeft ten doel om wanneer een burger kiest voor donorschap, dan toch bepaalde organen of weefsels van donatie uit te kunnen sluiten. De nieuwe lijst maakt het mogelijk ook de transplantatie van darmen uit te sluiten.

Artikelsgewijze toelichting

Artikel I, onderdeel A

De kern van het donorformulier is de donorverklaring zelf waarbij de betrokkene zijn wil ten aanzien van orgaandonatie kenbaar maakt. Daarnaast bevat het huidige formulier onderdelen met feitelijke gegevens betreffende de afzender en de adressering en een toelichting op de donorverklaring. Zoals bij onderdeel B verder wordt toegelicht wordt de toelichting op de donorverklaring in de toekomst niet meer op het donorformulier zelf opgenomen.

De ervaring leert dat het niet praktisch is als voor elke wijziging in de onderdelen afzender en adressering de voor wijziging van het Besluit donorregister voorgeschreven procedure moet worden gevolgd, terwijl verder de plaats van deze gegevens op het formulier vooral afhankelijk is van technische factoren die aan verandering onderhevig zijn. Daarom wordt in artikel 2 van het Besluit donorregister geregeld dat de plaats van die gegevens op het donorformulier door de Minister wordt bepaald en dat de Minister ook de desbetreffende tekst kan aanpassen.

Artikel 1, onderdeel B

Het nieuw vastgestelde donorformulier bevat de volgende tekstuele wijzigingen.

– Onder afzender dient de zinsnede «Voor meer informatie» te worden toegevoegd. Op een donorformulier zoals dat aan de burger wordt toegezonden zullen de naam en het telefoonnummer worden vermeld van de organisatie die is belast met het geven van algemene en inhoudelijke voorlichting over orgaan- en weefseldonatie. Op dit moment wordt deze taak uitgevoerd door de stichting Donorvoorlichting. Voor de burger dient het duidelijk te zijn dat er een onderscheid is tussen het Donorregister, dat zorg draagt voor de registratie van wilsbeschikkingen en de informatieverstrekking over die registratie, en de stichting die de algemene publieksvoorlichting inzake orgaan- en weefseldonatie verzorgt. Met deze toevoeging wordt beoogd om meer duidelijkheid te verschaffen in de specifieke taken van de organisaties. Omdat in de toekomst de naam of het telefoonnummer van de organisatie die de algemene publieksvoorlichting verzorgt kan wijzigen, is er voor gekozen om geen specifieke naam en geen specifiek nummer in de bijlage bij het Besluit donorregister te vermelden.

– Onder adressering dienen de adresgegevens van de burger te worden aangevuld met de vermelding van het geslacht. Persoonsverwisseling dient voorkomen te worden. Het geslacht wordt overigens nu al onverplicht ingevuld door de burger.

– De invulinstructie op de voorkant van het donorformulier dient aan te sluiten bij de praktijk. Nu de formulieren inmiddels handmatig worden verwerkt, ligt een aanpassing die daarbij aansluit voor de hand. Zo is de kleur van de pen waarmee het formulier wordt ingevuld niet meer relevant en daarom komt vermelding van dergelijke instructies in het voorstel geheel te vervallen. Ook de zinsnede «Gebruik de retourenvelop en zorg ervoor dat het retouradres zichtbaar is in het venster van de envelop» is vervallen. De vensterenvelop is vervangen door een gesloten exemplaar en bevat derhalve geen venster. Bovendien is de burger niet verplicht van de retourenvelop gebruik te maken.

– De zinsnede «Ga verder naar ondertekening» bij de vier keuzen is vervangen door de zinsnede «Vul nu de datum en uw handtekening in». Met deze aanvulling wordt de aandacht van de invuller uitdrukkelijk gevestigd op het eveneens invullen van de datum dagtekening. Op de noodzaak van deze wijziging, alsmede de achterliggende redenen van deze wijziging wordt hieronder nader ingegaan.

– De zinsnede «Breng in ieder geval uw nabestaanden op de hoogte van uw keuze» is gewijzigd in «Door toezending van dit formulier laat u uw keuze registreren bij het Donorregister. Toch blijft het belangrijk dat uw directe naasten op de hoogte zijn van uw keuze!». Deze formulering is vriendelijker en maakt duidelijker dat de wilsbeschikking weliswaar centraal geregistreerd wordt, maar dat het toch belangrijk blijft om naasten op de hoogte te stellen van de eigen keuze. De term «naasten» wordt nu gebruikt omdat deze als vertrouwelijk en persoonlijk wordt ervaren en daardoor meer aanspreekt dan de term «nabestaanden». In de meeste gevallen zullen de naasten overeenkomen met de nabestaanden, maar de term naasten omvat ook de specifieke persoon die bij keuze 4 kan

worden opgegeven maar niet noodzakelijkerwijs tot de formele nabestaanden behoort.

– De tekst op de achterkant van het donorformulier «indien u keuze 1 of 4 heeft aangekruist» is gewijzigd in «Het invullen van de onderstaande gegevens kan alleen als u keuze 1 of keuze 4 heeft aangekruist.». De oorspronkelijke tekst is namelijk in verband met de handmatige verwerking van het donorformulier gedeeltelijk overbodig geworden.

– De organen en weefsels die op de achterkant van het donorformulier worden opgesomd, zijn de organen die thans voor transplantatie in aanmerking komen. Indien een ingezetene keuze 1 heeft ingevuld, biedt deze opsomming de mogelijkheid om een aantal organen van donatie uit te sluiten. De huidige stand van zaken in de medische wetenschap is dat ook (delen van) darmen succesvol getransplanteerd kunnen worden. Deze transplantatie zal in de nabije toekomst voor eenieder mogelijk zijn. De opsomming van de te transplanteerbare organen en weefsels moet dan ook worden aangevuld met de term «darmen» zodat de mogelijkheid wordt geboden om ook dit orgaan uit te sluiten.

Tenslotte is het noodzakelijk dat de toelichting bij de donorverklaring ten behoeve van de ingezetenen duidelijker wordt geformuleerd. Hiervoor is meer ruimte nodig dan op het oorspronkelijke formulier beschikbaar is. Om die reden is de toelichting van het formulier afgehaald en in een meegestuurde invulinstructie verwoord. Duidelijkheid is met name van groot belang bij de uitleg van keuze 3 (nabestaanden beslissen) en keuze 4 (specifieke persoon beslist). De oorspronkelijke opsomming van nabestaanden bij keuze 3 geeft bij veel ingezetenen aanleiding tot de misvatting dat álle nabestaanden worden geraadpleegd, terwijl de opsomming in feite slechts een volgorde van raadpleging weergeeft. Gebleken is ook dat in geval van keuze 4 veelvuldig rechtspersonen worden ingevuld of functionarissen die niet tot één specifieke persoon herleidbaar zijn. Bij ontbreken van herleidbaarheid is het niet mogelijk om de éne bepaalde persoon te traceren die volgens artikel 9 van de Wet op de orgaandonatie (WOD) bevoegd is tot het nemen van de beslissing over orgaandonatie, en in dat geval kan dus niet worden tegemoetgekomen aan de bedoeling van de geregistreerde.

Artikel I, onderdeel C

Tot dusverre bevat ongeveer vijfendertig procent van het totale aantal ingestuurde donorformulieren geen datum waarop de ingezetene het formulier heeft ondertekend. De datum is met name van belang bij het achteraf bepalen van de wilsbekwaamheid van de ingezetenen op het moment van ondertekenen van het formulier en bij het achterhalen van de meest recente en daarmee geldende wilsbeschikking.

De dagtekening maakt, naast de wilsbekwaamheid van betrokkene, een duidelijke omschrijving van de wil en de handtekening van de ingezetene, deel uit van de eisen waaraan een wilsbeschikking moet voldoen om rechtsgeldig te zijn. Indien aan één van deze eisen niet is voldaan, dan is de wilsbeschikking in beginsel niet rechtsgeldig. Dit betekent dat een donorformulier dat niet aan alle genoemde vereisten voldoet, niet verwerkt kan worden.

Een donorformulier dat geen keuze bevat of niet is voorzien van een handtekening wordt daarom altijd teruggestuurd met het verzoek om de benodigde gegevens alsnog te verstrekken. Tot nog toe worden ook formulieren die niet voorzien zijn van een dagtekening of een kennelijk onjuiste dagtekening bevatten, teruggestuurd met het verzoek de datum alsnog in te vullen en het gecorrigeerde formulier opnieuw op te sturen. Uit de praktijk blijkt echter dat dit verzoek in ongeveer vijftig procent van de gevallen niet wordt gehonoreerd. Deze situatie, waarin het Donorregister het formulier niet meer retour ontvangt, is ongewenst omdat aldus potentiële registraties onnodig verloren gaan. Volgens het gewij-

zigde artikel 4, eerste lid, wordt daarom bij een donorformulier zonder of met een kennelijk onjuiste dagtekening de ontvangstdatum beschouwd als datum van dagtekening. Die datum wordt dan in het Donorregister geregistreerd. Aangezien deze datum deel uitmaakt van de registratiebevestiging en in de betreffende procedure wordt toegelicht dat de datum van ontvangst is geregistreerd wanneer de datum van dagtekening niet was ingevuld, heeft betrokkene langs die weg altijd de gelegenheid tot correctie.

Wat betreft de termijn van vier weken waarbinnen de ingezetene ingevolge het huidige artikel 4, tweede lid, van het Besluit een bevestiging van registratie in het Donorregister moet ontvangen, wordt voorgesteld deze termijn om praktische redenen te verhogen naar zes weken. De huidige termijn blijkt in een aantal gevallen niet haalbaar te zijn, met name in de periode waarin jaarlijks de nieuwe achttienjarigen worden aangeschreven en tijdens vakantieperiodes. Daarnaast brengt een langere termijn lagere kosten met zich mee. Het aantal aangeboden registraties over een periode van vier weken is dusdanig laag, dat de kosten per gedrukte registratiebevestiging relatief hoog zijn. Wanneer registratiebevestigingen eens per zes weken worden vervaardigd is de kostprijs per registratiebevestiging significant lager.

Artikel I, onderdeel D

Op basis van artikel 5, tweede lid, van het Besluit donorregister moeten mensen die met keuze 4 (specifieke persoon beslist) geregistreerd staan in het Donorregister, in voorkomende gevallen een formulier aanvragen, invullen en insturen om een wijziging in de persoonsgegevens van de specifieke persoon door te geven. Met name in gevallen waarin bedoelde wijziging reeds op andere wijze schriftelijk is doorgegeven, wordt deze regeling als zeer formeel en bureaucratisch ervaren. De geregistreerde wordt onnodig belast met het invullen van formulieren. Dit leidt er regelmatig toe dat mensen hun wilsbeschikking uit het register verwijderd wensen te zien. Het aantal potentiële orgaandonoren neemt daardoor dus af. Daarom wordt het verplichte gebruik van een apart formulier voor het doorgeven van een wijziging in het adres of telefoonnummer van een specifieke persoon uit het Besluit donorregister geschrapt. Iedere schriftelijke mededeling van een dergelijke wijziging die voorzien is van een handtekening en is gedagtekend, volstaat. Alleen als iemand een andere persoon wenst aan te wijzen, dient dit te gebeuren door middel van het invullen van een nieuw donorformulier omdat het dan gaat om een formele wijziging van de registratie.

Artikel I, onderdeel E

Door middel van dit onderdeel komt de overgangsbepaling van artikel 8 van het Besluit donorregister, die na de inwerkingtreding van artikel 10, derde lid, van de WOD geen betekenis meer heeft, te vervallen.

Artikel II

Uit onderzoek is gebleken dat verscheidene mensen er ten tijde van dat onderzoek nog niet aan toegekomen waren om het hen eerder toegezonden donorformulier in te vullen en in te zenden. Verder heeft het Donorregister ook meer dan een jaar na de aanschrijving in het kader van de inhaalslag van artikel 33 van de WOD nog tal van donorformulieren ter registratie ontvangen. Zonder artikel II zou het onderhavige besluit er toe leiden dat wanneer iemand alsnog een door hem bewaard «oud» formulier inzendt, dat formulier niet verwerkt zou kunnen worden, en dat aan de betreffende persoon een nieuw formulier zou moeten worden

gezonden met het verzoek om dat in te vullen. Ook dat zou door de betrokkene als bureaucratisch kunnen worden ervaren, en wanneer die van het invullen en inzenden van een nieuw formulier afziet, er toe kunnen leiden dat er geen registratie van een wilsbeschikking plaatsheeft. Artikel II heeft tot gevolg dat ook de wilsbeschikking vastgelegd op een «oud» formulier geldig kan zijn, en in dat geval ook als zodanig wordt geregistreerd. Met «oud» formulier wordt bedoeld een formulier volgens eerder model en inhoud, ongeacht of dat een gepersonificeerd formulier betreft dat in het kader van een aanschrijving aan de burger is toegezonden, of een op andere wijze, bijvoorbeeld op een gemeentehuis of in een ziekenhuis verkregen, niet-gepersonificeerd formulier. Voor alle duidelijkheid zij nog opgemerkt dat ook bij de verwerking van zo'n «oud» formulier de bepalingen van het Besluit donorregister in acht worden genomen zoals voortvloeien uit de onderdelen C en D van artikel I van het onderhavige besluit. Uiteraard betekent een toestemming tot orgaan-donatie gegeven door het invullen van keuze 1 op een «oud» donor-formulier niet dat ook toestemming is gegeven voor het na overlijden verwijderen van (delen van) de darmen. In dat geval is een expliciete aanvullende toestemming van de overledene vereist, bij leven gegeven door middel van een aanvullende eigen verklaring. Wanneer de overledene door middel van het aankruisen van keuze 3 of 4 op een «oud» formulier de beslissing heeft overgelaten aan de nabestaanden respectievelijk een door hem bepaalde persoon, kan een eventueel door deze perso(o)n(en) verleende toestemming tevens betrekking hebben op het verwijderen van (delen van) de darmen. Dat geldt ook voor een toestemming die door de nabestaanden wordt gegeven wanneer zij, omdat de overledene géén wilsbeschikking heeft laten registreren, over de donatie beslissen ingevolge artikel 11 van de WOD.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
E. Borst-Eilers

De Minister van Justitie,
A. H. Korthals