

33 506

**Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot
wijziging van de Wet op de orgaandonatie in
verband met het opnemen van een actief
donorregistratiesysteem**

Nr.

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 2019

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister voor Medische Zorg over de brief van 26 november 2019 Ontwerpbesluit, houdende regels ter uitvoering van de Wet op de orgaandonatie (Besluit orgaandonatie) (Kamerstuk 33 506 nr. 40).

De op 18 december 2019 toegezonden vragen en opmerkingen zijn met de door de minister voor Medische Zorg bij brief van 2019 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Lodders

Adjunct-griffier van de commissie,
Krijger

- I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties**
- II. Reactie van de minister voor Medische Zorg**

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende regels ter uitvoering van de Wet op de orgaandonatie. Deze leden hebben hier enkele vragen bij.

1. Inleiding

2. Het donorformulier en het donorregister

2.1 Het donorformulier

De leden van de CDA-fractie vragen of het mogelijk is voor personen die zich reeds vóór inwerkingtreding van onderhavig besluit hebben geregistreerd als donor, aan te geven dat zenuwweefsel wel of juist expliciet niet gedoneerd kan worden. Hoe worden bestaande geregistreerde donoren hierover geïnformeerd?

De leden van de CDA-fractie vragen waarom een wettelijk vertegenwoordiger die een formulier invult voor een meerderjarige die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet zijn eigen persoonsgegevens hoeft in te vullen. Op welke wijze kan dan gecontroleerd worden of het formulier door de juiste persoon is ingevuld?

De leden van de CDA-fractie vragen waarom het niet mogelijk is om op (of enkele weken voor) de exacte datum van de 18^e verjaardag een formulier toe te zenden. Nu wordt ervoor gekozen het formulier in de maand na de maand waarin betrokkene 18 jaar is geworden toe te sturen. Wat betekent dit bij overlijden in deze tussentijd? Wordt de betrokkene dan beschouwd als geregistreerd als geen bezwaar?

Voor nieuw ingezetenen geldt dat zij pas worden aangeschreven als zij ten minste drie jaar in de basisregistratie personen (BRP) ingeschreven zijn. De leden van de CDA-fractie vragen hierbij ook of nieuw ingezetenen in de periode voor die eerste aanschrijving als “geen bezwaar” geregistreerd komen te staan.

De leden van de CDA-fractie vragen waarom in 2020 alle nieuw ingezetenen worden aangeschreven, ook als zij minder dan drie jaar ingeschreven staan in de BRP. Waarom geldt daar niet het argument dat ongeveer 30% van de nieuw ingezetenen binnen drie jaar Nederland weer verlaat?

2.2 Het donorregister

De leden van de CDA-fractie vragen in hoeverre het vernieuwde IT-systeem van het donorregister en de aangepaste digitale registratie van de wilsverklaring inmiddels technisch op orde is.

3. De kwaliteitsstandaard

De minister geeft in zijn brief Kwaliteitsstandaard postmortale donatiezorg van 26 november 2019¹ aan dat in een specifieke situatie in de kwaliteitsstandaard wordt afgeweken van de motie Nooren c.s. Dat betreft de situatie waarin de betrokkene toestemming heeft gegeven voor donatie (“ja” of “geen bezwaar” registratie) maar geconstateerd wordt dat deze betrokkene geen nabestaanden tot en met de tweede graad meer heeft. In dat geval wordt bepaald dat het donatiegesprek ook kan worden gevoerd met een naaste van de betrokkenen, zoals een goede vriend of vriendin. De leden van de CDA-fractie vragen hoe in een dergelijke situatie wordt geconstateerd dat er geen nabestaanden tot en met de tweede graad meer zijn. Hoe kunnen de bij de transplantatiezorg betrokken artsen en andere hulpverleners dit definitief vaststellen?

De leden van de CDA-fractie vragen daarnaast hoe het voornemen om het donatiegesprek bij ontbreken van nabestaanden met vrienden van de betrokkene te voeren zich verhoudt tot datgene wat in de parlementaire behandeling van het voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie (WOD) in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem is besproken, namelijk dat het de dagelijkse praktijk is dat geen organen uitgenomen worden als er geen nabestaanden zijn. Wordt met deze kwaliteitsstandaard de huidige praktijk gewijzigd? Deelt de minister de mening dat hiermee niet voldaan wordt aan datgene wat in de motie Nooren c.s. is gesteld?

Daarnaast vragen deze leden hoe vastgesteld kan worden wie een goede vriend of vriendin is van de betrokkene.

De leden van de CDA-fractie vragen waarvoor het meetinstrument dient dat nog zal worden ontwikkeld in het kader van de kwaliteitsstandaard.

4. Voorlichting

De leden van de CDA-fractie vragen of het klopt dat in de afgelopen zomer van 2019 de Reclame Code Commissie voor de vijfde keer aan de minister het advies heeft gegeven in haar reclame uitingen over orgaandonatie niet meer gebruik te maken van de term “na overlijden”.² Klopt het dat - naar de mening van de minister - er feitelijk geen goed alternatief is voor de frase “na het overlijden”? Zo ja, geeft de minister daarmee niet eigenlijk toe dat het gebruik van de term “na overlijden” niet goed weergeeft wat er werkelijk mee bedoeld wordt?

De leden van de CDA-fractie vragen op welke wijze de minister gevolg heeft gegeven aan de hierboven genoemde uitspraak van de Reclame Code Commissie.

Vragen en opmerkingen van de D66-fractie

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het ontwerpbesluit. Zij hebben hierover nog enkele vragen.

¹ Kamerstukken II, 33506, nr. 39

² Uitspraak Reclame Code Commissie, dossier 2019/00427A

4. Voorlichting

De leden van de D66-fractie vragen of meer informatie gegeven kan worden over de inspanningsverplichting uit artikel 8 onderdeel d van de Wod. Er wordt gesproken over de feitelijke invulling die, waar wenselijk, afgestemd zal worden met het veld en/of de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. Daar de nieuwe donorwet (actieve donorregistratie) per 1 juli 2020 van kracht wordt en daarvoor, naar de mening van deze leden, wijzigingen in de informatievoorziening juist richting jongeren die nog op school zitten van groot belang zijn, verwachten deze leden dat de minister al meer kan vertellen over de informatieverstrekking op scholen. Hoe vaak zijn vrijwilligers van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) het afgelopen jaar op bezoek geweest bij scholen? Tenslotte vragen deze leden of de minister de komende maanden een stijging voorziet in dit aantal.

II. Reactie van de minister

1. Het donorformulier en het donorregister

1.1 Het donorformulier

De leden van de CDA-fractie vragen of het mogelijk is voor personen die zich reeds vóór inwerkingtreding van onderhavig besluit hebben geregistreerd als donor, aan te geven dat zenuwweefsel wel of juist expliciet niet gedoneerd kan worden. Hoe worden bestaande geregistreerde donoren hierover geïnformeerd?

Het is voor personen die zich voor 1 juli 2020 geregistreerd hebben als donor ook daarna mogelijk om een keuze te maken over het doneren van zenuwweefsel. Op het moment dat iemand inlogt in het Donorregister krijgt diegene een melding te zien waarin staat dat de donatievraag ten aanzien van zenuwweefsel nog open ligt. Vervolgens kan betrokkene aangeven of hij of zij zenuwweefsel wil doneren. Deze werkwijze is - en wordt nog steeds - gehanteerd bij betrokkenen die zich al in het Donorregister hadden geregistreerd voordat per 1 juli 2016 oogweefsel als te doneren weefsel aan het donorformulier is toegevoegd. Bestaande geregistreerde donoren worden niet actief geïnformeerd. Naast de digitale mogelijkheid kunnen personen vanaf 1 juli 2020 ook gebruik maken van het nieuwe papieren donorformulier, waarop ook een keuze gemaakt kan worden over het doneren van zenuwweefsel. Indien een bestaande geregistreerde donor geen expliciete keuze heeft gemaakt over het doneren van zenuwweefsel kan hiervoor aanvullende toestemming worden gevraagd aan de nabestaanden.

De leden van de CDA-fractie vragen waarom een wettelijk vertegenwoordiger die een formulier invult voor een meerderjarige die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake, niet zijn eigen persoonsgegevens hoeft in te vullen. Op welke wijze kan dan gecontroleerd worden of het formulier door de juiste persoon is ingevuld?

In de praktijk heeft het Donorregister niet de mogelijkheden om te beoordelen of de wettelijk vertegenwoordiger inderdaad als vertegenwoordiger in de zin van de Wet op de orgaandonatie kan worden aangemerkt. Wel wordt bij een registratie via een papieren donorformulier per post een bevestiging gestuurd naar het adres van betrokkene (en dus niet naar degene die namens hem of haar een keuze heeft geregistreerd). Vervolgens heeft betrokkene vier weken

de tijd om deze bevestiging te controleren. Pas daarna is de ingevulde keuze raadpleegbaar. Ook bij een registratie via DigiD zal overigens per post een bevestiging worden gestuurd naar het adres van betrokkene. Op deze manier kan betrokkene zijn of haar registratie controleren en een eventuele onterechte registratie rechtzetten. Een andere belangrijke controle vindt plaats op het moment dat sprake is van een infauste prognose bij betrokkene. In dat geval moet de betrokken functionaris in het ziekenhuis namelijk de rechtsgeldigheid van de registratie controleren aan de hand van de over betrokkene bekende gegevens en het donatiegesprek. Nu de juistheid van een registratie door een wettelijk vertegenwoordiger dus op andere wijze geborgd is, heb ik besloten dat het Donorregister een registratie namens betrokkene door een vertegenwoordiger inhoudelijk niet zal toetsen. Opgave van de persoonsgegevens van de vertegenwoordiger is dan niet nodig wat ook wenselijk is uit oogpunt van dataminimalisatie.

De leden van de CDA-fractie vragen waarom het niet mogelijk is om op (of enkele weken voor) de exacte datum van de 18^e verjaardag een formulier toe te zenden. Nu wordt ervoor gekozen het formulier in de maand na de maand waarin betrokkene 18 jaar is geworden toe te sturen. Wat betekent dit bij overlijden in deze tussentijd? Wordt de betrokkene dan beschouwd als geregistreerd als geen bezwaar?

De wettelijke grondslag voor de aanschrijving is artikel 10, eerste lid, van de Wet op de orgaandonatie. Dit artikel gaat uit van personen die de leeftijd van 18 jaar hebben bereikt. Daarom is het niet mogelijk om deze personen reeds voor het bereiken van de leeftijd van 18 jaar aan te schrijven. Indien betrokkene in de tussentijd overlijdt en niet geregistreerd is, geldt dat, evenals in het huidige systeem, de donatievraag nog open ligt en de nabestaanden beslissingsbevoegd zijn. Betrokkene staat op dat moment niet geregistreerd met ‘geen bezwaar’. Alle personen die nog geen keuze hebben laten registreren in het Donorregister worden pas geregistreerd met een ‘geen bezwaar’ als zij zowel niet binnen zes weken reageren op de eerste brief als binnen zes weken niet reageren op de tweede brief waarin zij verzocht worden een keuze te laten registreren.

Voor nieuw ingezetenen geldt dat zij pas worden aangeschreven als zij ten minste drie jaar in de basisregistratie personen (BRP) ingeschreven zijn. De leden van de CDA-fractie vragen hierbij ook of nieuw ingezetenen in de periode voor die eerste aanschrijving als “geen bezwaar” geregistreerd komen te staan.

Ook nieuw ingezetenen zullen pas met een ‘geen bezwaar’ registratie in het Donorregister komen te staan als zij zowel niet binnen zes weken reageren op de eerste aanschrijving, als binnen zes weken niet reageren op de tweede aanschrijving. Voor die tijd ligt de donatievraag nog open en zijn de nabestaanden beslissingsbevoegd.

De leden van de CDA-fractie vragen waarom in 2020 alle nieuw ingezetenen worden aangeschreven, ook als zij minder dan drie jaar ingeschreven staan in de BRP. Waarom geldt daar niet het argument dat ongeveer 30% van de nieuw ingezetenen binnen drie jaar Nederland weer verlaat?

Ik heb ervoor gekozen om alle nieuw ingezetenen die in Nederland bij een gemeente staan ingeschreven (dus ook als ze nog geen drie jaar in Nederland staan ingeschreven) vanaf 1 juli 2020 mee te nemen in de aanschrijving. De reden is dat de aanschrijving in 2020 heel omvangrijk en complex is en het nog complexer zou worden om de gebruikelijke nieuw ingezetenen aanschrijving er ook nog apart bij uit te voeren. Daarnaast zou een individuele

uitleg aan deze groep nieuw ingezetenen over waarom zij al dan niet een brief ontvangen verwarring bij hen kunnen veroorzaken omdat er breed gecommuniceerd wordt dat iedereen die 18 of ouder is en niet in het donorregister staat een brief zal ontvangen.

1.2 Het donorregister

De leden van de CDA-fractie vragen in hoeverre het vernieuwde IT-systeem van het donorregister en de aangepaste digitale registratie van de wilsverklaring inmiddels technisch op orde is.

De voortgang van de herbouw van het Donorregister wordt elke drie weken gevolgd via zogeheten sprint-reviews. Volgens de laatste review ligt de bouw op dit moment op schema en zal het vernieuwde IT-systeem van het Donorregister in april worden opgeleverd. Na de oplevering zullen nog enkele tests uitgevoerd worden.

Op dit moment wordt voornamelijk gewerkt aan de techniek achter het Donorregister. Hetgeen zichtbaar is voor de gebruiker van het Donorregister, zoals de registratieschermen, was al op een eerder moment gereed en is getest met behulp van verschillende doelgroepen. Naar aanleiding hiervan worden nog kleine verbeteringen ten behoeve van de gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid doorgevoerd.

2. De kwaliteitsstandaard

De minister geeft in zijn brief Kwaliteitsstandaard postmortale donatiezorg van 26 november 2019³ aan dat in een specifieke situatie in de kwaliteitsstandaard wordt afgeweken van de motie Nooren c.s. Dat betreft de situatie waarin de betrokkene toestemming heeft gegeven voor donatie (“ja” of “geen bezwaar” registratie) maar geconstateerd wordt dat deze betrokkene geen nabestaanden tot en met de tweede graad meer heeft. In dat geval wordt bepaald dat het donatiegesprek ook kan worden gevoerd met een naaste van de betrokkenen, zoals een goede vriend of vriendin. De leden van de CDA-fractie vragen hoe in een dergelijke situatie wordt geconstateerd dat er geen nabestaanden tot en met de tweede graad meer zijn. Hoe kunnen de bij de transplantatiezorg betrokken artsen en andere hulpverleners dit definitief vaststellen?

De betrokken arts zal, net als in de huidige praktijk, via alle beschikbare kanalen op zoek gaan naar de nabestaanden tot en met de tweede graad. De betrokken arts bekijkt bijvoorbeeld de contactgegevens die de betrokkene bij zich draagt of schakelt de politie in om de nabestaanden te bereiken. Vanzelfsprekend zal het donatiegesprek alleen gevoerd worden met een naaste van de betrokkene wanneer duidelijk vaststaat dat er geen nabestaanden zijn.

De leden van de CDA-fractie vragen daarnaast hoe het voornemen om het donatiegesprek bij ontbreken van nabestaanden met vrienden van de betrokkene te voeren zich verhoudt tot datgene wat in de parlementaire behandeling van het voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie (WOD) in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem is besproken, namelijk dat het de dagelijkse praktijk is dat geen organen uitgenomen worden als er geen nabestaanden zijn. Wordt met deze kwaliteitsstandaard de huidige praktijk gewijzigd? Deelt de minister de mening dat hiermee niet voldaan wordt aan datgene wat in de motie Nooren c.s. is gesteld?

³ Kamerstukken II, 33506, nr. 39

Uitgangspunt van de Kwaliteitsstandaard Donatiezorg is dat het donatiegesprek gevoerd moet worden met de nabestaanden en dat donatie geen doorgang zal vinden indien de nabestaanden niet aanwezig zijn. In zoverre is de kwaliteitsstandaard geheel in lijn met de tekst van de motie en hetgeen besproken is tijdens de parlementaire behandeling. In één zeer uitzonderlijk geval is sprake van een afwijking van de motie, in die zin dat op basis van een gegeven toestemming ('ja' of 'geen bezwaar') orgaandonatie doorgang kan vinden zonder aanwezigheid van nabestaanden. Dit is het geval wanneer vastgesteld wordt dat helemaal geen nabestaanden (meer) bestaan en er een naaste aanwezig is die over voldoende kennis beschikt over zowel de medische achtergrond van betrokkene als over diens wensen ten aanzien van orgaan- en weefseldonatie. Overigens is voorgaande 'afwijking' wel in lijn met het primaire doel van de motie, namelijk het beschermen van de nabestaanden. Als er geen nabestaanden (meer) zijn bestaat immers geen risico op eventuele emotionele schade bij hen als gevolg van de orgaandonatie.

Daarnaast vragen deze leden hoe vastgesteld kan worden wie een goede vriend of vriendin is van de betrokkene.

De beoordeling wie als goede vriend of vriendin van de betrokkene kwalificeert wordt overgelaten aan de betrokken arts. Vaak zal dit mede blijken uit de betrokkenheid van die persoon bij eerdere medische behandelingen en uit de hoeveelheid en kwaliteit van de informatie die deze persoon heeft over de betrokkene.

De leden van de CDA-fractie vragen waarvoor het meetinstrument dient dat nog zal worden ontwikkeld in het kader van de kwaliteitsstandaard.

Met het meetinstrument kan gemeten worden hoe opvolging wordt gegeven aan de Kwaliteitsstandaard Donatiezorg in de praktijk. Hierdoor kan de kwaliteitsstandaard geëvalueerd en waar nodig aangepast worden. Het ontwikkelen van het meetinstrument is bovendien een eis van de Leidraad voor Kwaliteitsstandaarden door Advies- en Expertgroep Kwaliteitsstandaarden (AQUA) van het Zorginstituut Nederland.

3. Voorlichting

De leden van de CDA-fractie vragen of het klopt dat in de afgelopen zomer van 2019 de Reclame Code Commissie voor de vijfde keer aan de minister het advies heeft gegeven in haar reclame uitingen over orgaandonatie niet meer gebruik te maken van de term "na overlijden".⁴ Klopt het dat - naar de mening van de minister - er feitelijk geen goed alternatief is voor de frase "na het overlijden"? Zo ja, geeft de minister daarmee niet eigenlijk toe dat het gebruik van de term "na overlijden" niet goed weergeeft wat er werkelijk mee bedoeld wordt?

De Reclame Code Commissie (RCC) heeft geadviseerd om, waar mogelijk, in uitingen over orgaandonatie die binnen het bereik van de Nederlandse Reclame Code vallen de term 'na overlijden' toe te lichten in de betreffende uiting. De RCC heeft niet geadviseerd om geen gebruik meer te maken van de term 'na overlijden'. Om deze reden is op de website van het Donorregister een toelichting geplaatst, inclusief een infographic. In korte uitingen, zoals een radiospot, ben ik van mening dat een dergelijke toelichting niet mogelijk is. De RCC heeft zich ook bij deze conclusie aangesloten in haar beslissing van 12 juli 2019. De passage 'wat

⁴ Uitspraak Reclame Code Commissie, dossier 2019/00427A

er werkelijk mee bedoeld wordt' in uw laatste vraag kan ik niet goed plaatsen. Ik wil u er in dit verband graag op wijzen, zoals ik onlangs ook in een schrijven aan de Eerste Kamer heb gedaan⁵, dat ik het niet als mijn taak zie om feitelijk of objectief niet te onderbouwen stellingnames over medische procedures bij orgaandonatie over het voetlicht te brengen.

De leden van de CDA-fractie vragen op welke wijze de minister gevolg heeft gegeven aan de hierboven genoemde uitspraak van de Reclame Code Commissie.

Zoals reeds gemeld heb ik ervoor gezorgd dat op de website van het Donorregister (niet alleen op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting), een toelichting is opgenomen over het proces van orgaandonatie. Daarbij is eveneens toegelicht hoe de dood in het kader van orgaandonatie wordt vastgesteld. Daarnaast heb ik de huis-aan-huis folder aangepast, waardoor deze niet meer als reclame aangemerkt kan worden.

De leden van de D66-fractie vragen of meer informatie gegeven kan worden over de inspanningsverplichting uit artikel 8 onderdeel d van de Wod. Er wordt gesproken over de feitelijke invulling die, waar wenselijk, afgestemd zal worden met het veld en/of de minister van Onderwijs, Cultuur en Wetenschap. Daar de nieuwe donorwet (actieve donorregistratie) per 1 juli 2020 van kracht wordt en daarvoor, naar de mening van deze leden, wijzigingen in de informatievoorziening juist richting jongeren die nog op school zitten van groot belang zijn, verwachten deze leden dat de minister al meer kan vertellen over de informatieverstrekking op scholen. Hoe vaak zijn vrijwilligers van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) het afgelopen jaar op bezoek geweest bij scholen? Tenslotte vragen deze leden of de minister de komende maanden een stijging voorziet in dit aantal.

Ik wil u erop wijzen dat artikel 8 van het Besluit orgaandonatie ziet op de algemene voorlichting over orgaandonatie en niet op voorlichting over de nieuwe Donorwet. Gelet hierop is de inspanningsverplichting naar scholen ook nog niet ingevuld, maar zal dat op een later moment gebeuren. Ik heb u eerder bericht⁶ dat het mijn streven is om de implementatie ook te gebruiken voor het ontwikkelen van een communicatiestrategie voor na de invoering van de nieuwe donorwet. Ik wil de inspanningsverplichting naar scholen daarbij betrekken en uw Kamer voor 1 juli 2020 hierover nader berichten.

Om toch enkele cijfers te noemen: in 2019 was het aantal voorlichtingen door vrijwilligers op scholen 540 en het aantal voorlichtingen door docenten op scholen 2.000. Ik verwacht dat deze cijfers in 2020 met ongeveer 10% zullen stijgen.

⁵ Kamerstukken EK 33506, AI.

⁶ Kamerstukken 33506, nr. 30.