

## **Een juridische verkenning inzake alternatieve beslissystemen rondom orgaandonatie en inzake financiële incentives**

*Prof. dr. Hans Akveld (em. Hoogleraar EUR), mr. dr. Martin Buijsen (EUR)*

### *Inleiding*

In deze notitie zal op verzoek van de Coördinatiegroep orgaandonatie worden ingegaan op de volgende vragen:

1. welke ruimte bestaat er binnen de bestaande Europese en Nederlandse regelgeving voor andere wettelijke regelingen voor orgaandonatie;
2. hoe moeten de door de coördinatiegroep voorgelegde beslissystemen juridisch worden gewogen;
3. hoe moeten financiële incentives in verband met donaties worden beoordeeld;
4. welke zijn de consequenties van de alternatieve beslissystemen voor het thans geldende beslissysteem.

In verband met de derde vraag zal tevens worden ingegaan op het thans gehanteerde vergoedingensysteem bij levende donatie, zoals dit op basis van de Wet op de orgaandonatie ontwikkeld is.

Bij de beantwoording van de vragen zullen wij achtereenvolgens aandacht besteden aan het internationale recht en aan de meest relevante nationale wetgeving. Wat het laatste betreft zullen vooral artikel 11 Grondwet (het recht op eerbiediging van de lichamelijke integriteit) en de Wet op de orgaandonatie aan de orde komen.

*1. Welke ruimte bestaat er binnen het internationale en Nederlandse recht voor andere wettelijke regelingen voor orgaandonatie*

- Internationaal recht

In het maatschappelijke en politieke debat over eventuele wijzigingen van het beslissysteem worden ook juridische argumenten te berde gebracht. Vaststaat dat voor wijziging van het stelsel wetswijziging nodig is. Anders dan wel gedacht wordt is de Nederlandse wetgever niet volledig vrij in zijn handelen. De staat en zijn organen, met inbegrip van de wetgever, hebben de mensenrechten in acht te nemen, zoals die

zijn neergelegd in de Nederlandse Grondwet en de mensenrechtenverdragen waarbij Nederland partij is.

Of en in welke mate de Nederlandse wetgever een relevante grondwetsbepaling als artikel 11 (maar ook het discriminatieverbod van artikel 1, het privacy-recht van artikel 10 en het recht op gezondheidszorg van artikel 22, lid 1) respecteert is aan de wetgever zelf om uit te maken. Uiteindelijk is dit het grondwettelijk verankerde primaat van de politiek. Artikel 94 van de Nederlandse Grondwet verbiedt het Nederlandse rechters namelijk na te gaan of en in welke mate de Nederlandse wetgever bij zijn handelen de bepalingen van diezelfde Grondwet in acht neemt. Wordt dus in de debatten over het beslissysteem door voor- of tegenstanders van wetwijziging gewezen op de artikelen 1, 10, 11 en 22, eerste lid, van de Grondwet, dan zou gezegd kunnen worden dat het dan niet zozeer gaat om juridische als wel om politieke en morele argumenten.

Anders is het wanneer men in het debat het internationale recht in stelling brengt. Nederland is partij bij een groot aantal mensenrechtenverdragen. Partij zijn bij een verdrag houdt in dat de staat en zijn organen zich gebonden weten aan de bepalingen van dat verdrag. Bevat het verdrag mensenrechtelijke bepalingen, dan heeft ook de Nederlandse wetgever die te respecteren. Hier geldt geen toetsingsverbod. Nederlandse rechters mogen wel nagaan of en in welke mate de wetgever zich houdt aan het internationale mensenrechtenrecht. Althans, in beginsel. Zogenaamde een ieder verbindende verdragsbepalingen hebben rechtstreekse werking. Neemt de rechter aan dat een verdragsbepaling een ieder verbindend is, dan kunnen burgers er in rechte een rechtstreeks beroep op doen. Dergelijke bepalingen hoeven door de wetgever niet meer te worden 'vertaald' in nationale wetgeving. Is Nederlandse wetgeving nu naar het oordeel van de rechter strijdig is met een een ieder verbindende verdragsbepaling, dan geldt slechts de laatste. Hoger recht gaat immers voor lager recht. De meeste hier in het geding zijnde mensenrechten, het recht op lichamelijke integriteit en het recht op privacy zijn zogenaamde klassieke grondrechten. Deze rechten, maar overigens ook het non-discriminatieverbod, pleegt de Nederlandse rechter rechtstreekse werking toe te kennen. Met sociale grondrechten, zoals het recht op gezondheidszorg, is dat in de regel anders.

Kortom, juridische vragen rondom een eventuele wetswijziging hangen eerst en vooral samen met de ruimte die het internationale mensenrechtenrecht ter zake van orgaandonatie de Nederlandse wetgever al dan niet laat.

Op dit moment is Nederland niet partij bij een verdrag waarin afspraken over orgaandonatie en -transplantatie zijn gemaakt. Daarmee is niet gezegd dat er over de wijze waarop met mensenrechten in deze context dient te worden omgesprongen in het geheel geen internationale afspraken zijn gemaakt. Dat is namelijk wel het geval en zelfs binnen het raamwerk van de Raad van Europa: de voor Nederland meest invloedrijke organisatie op het gebied van de mensenrechtenbescherming.

De Raad van Europa is het geheel van staten, waaronder Nederland, die partij zijn bij het uit 1950 stammende Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM).<sup>1</sup> Sinds dat jaar legt de RvE zich toe op de verdere uitwerking van de EVRM-bepalingen. Binnen het raamwerk van de RvE zijn inmiddels een kleine tweehonderd mensenrechtenverdragen ontwikkeld. Nederland is partij bij verreweg de meeste RvE-mensenrechtenverdragen.

In 1997 kwam het Verdrag voor de bescherming van de mensenrechten en de menselijke waardigheid met betrekking tot de toepassing van biologie en geneeskunde (het zogenaamde Biogeneeskundeoverdrag) tot stand.<sup>2</sup> In dit verdrag zijn enkele bepalingen opgenomen met betrekking tot levende orgaandonatie. Bij het Biogeneeskundeoverdrag is Nederland geen partij (21 Europese landen overigens wel), maar de Nederlandse regering heeft onlangs laten weten voornemens te zijn het nog dit jaar te zullen ratificeren. Na een toekomstige ratificatie weet Nederland zich dus gebonden aan de bepalingen van het Biogeneeskundeoverdrag.

De bepalingen ter zake van levende orgaandonatie worden voorafgegaan door algemene bepalingen die betrekking hebben op het recht op toegang tot gezondheidszorg, het recht op behandeling volgens medisch-professionele standaarden, 'informed consent', de bescherming van wilsonbekwamen, informatieverstrekking, privacy-bescherming, het menselijk genoom, medisch-wetenschappelijk onderzoek, etcetera. Deze bepalingen zijn ook van toepassing op orgaantransplantatie, ongeveer zoals de bepalingen van de Wet op de

---

<sup>1</sup> Verdrag van 4 november 1950, Trb. 1951, 154.

<sup>2</sup> ETS 164.

geneeskundige behandelingsovereenkomst gelden voor elke medische ingreep, indien en voor zover er geen specifiekere bepalingen zijn.

Hoofdstuk VI bevat enkele bepalingen die specifiek betrekking hebben op donatie door levende donoren. Zo stelt artikel 19, eerste lid, dat de verwijdering van organen en weefsels bij levenden voor transplantatiedoeleinden uitsluitend mag plaatsvinden a. ten behoeve van een therapeutische voordeel aan de zijde van de ontvanger, en b. indien er geen geschikt weefsel of orgaan voorhanden is afkomstig van een dode donor en er geen andere therapeutische methode bestaat van vergelijkbare effectiviteit.

Het zogenaamde Explanatory Report, de gezaghebbende uitleg door de opstellers, voegt eraan toe dat Hoofdstuk VI niet van toepassing is op bloedtransfusie. In het bijzonder denkt men bij organen in dit verband aan lever, nier, long en alvleesklier. In het Report wordt ook gesteld dat dialyse niet te beschouwen is als een behandeling die even effectief is (in termen van kwaliteit van leven) als de transplantatie van een nier,<sup>3</sup> waarmee verwijdering van een nier dus gelegitimeerd is indien de donor geïnformeerde toestemming gegeven heeft.

Het tweede lid van die bepaling vult de algemene bepaling ter zake van 'informed consent' aan met de eis dat de toestemming van de donor expliciet gegeven moet zijn, en meer specifiek schriftelijk vastgelegd dan wel gedaan ten overstaan van een bevoegde instantie, waarbij aan een notaris of een rechtbank te denken valt, aldus het Explanatory Report. Het Report voegt hieraan toe dat de uitname van een orgaan slechts dan mag plaatsvinden nadat de concrete therapeutische behoefte van de ontvanger bekend is geworden. Weefsels daarentegen kunnen in banken worden opgeslagen om te voorzien in toekomstige noden.<sup>4</sup>

Artikel 20 heeft betrekking op orgaanuitname bij wilsonbekwamen. Hoofddregel is dat de verwijdering van organen en weefsels bij wilsonbekwamen niet plaatsvindt. Bij wijze van uitzondering mag de nationale wetgever voorzien in de mogelijkheid, doch slechts indien voldaan wordt aan een aantal eisen. Allereerst moet er geen compatibele donor zijn die wel wilsbekwaam is. Verder mag de ontvanger slechts een broer of zus zijn, en moet de donatie voor de ontvanger mogelijk levensreddend zijn. Ter aanvulling op de algemene 'informed consent' vereisten met betrekking tot

---

<sup>3</sup> Randnr. 117.

vertegenwoordigers en bevoegd gezag stelt artikel 20, tweede lid, dat de toestemming niet alleen vrij gegeven en geïnformeerd moet zijn, maar ook specifiek betrekking moet hebben op de uitname, en schriftelijk gegeven dan wel met uitdrukkelijk toestemming van de bij wet aangewezen bevoegde instantie. Ten slotte, maakt de wilsonbekwame donor op enigerlei wijze bezwaar, dan is het hoe dan ook niet geoorloofd uitname van een orgaan te laten plaatsvinden.

Nu is partijen bij het inacht nemen van internationaalrechtelijke bepalingen altijd een zogenaamde 'margin of discretion' gegund. Deze beleidsvrijheid hebben partijen ook bij dit verdrag. Zo valt in artikel 26 van het Biogeneeskunde verdrag te lezen dat beperkingen op de verdragsbepalingen slechts bij wet gesteld mogen worden, en slechts indien en voor zover zij in een democratische samenleving noodzakelijk zijn ten behoeve van de openbare veiligheid, de voorkoming van misdrijven, de bescherming van de volksgezondheid of de bescherming van de rechten en vrijheden van anderen. In het tweede lid van datzelfde artikel wordt echter gesteld dat in deze zin de bepalingen van (onder meer) de bepalingen inzake levende orgaandonatie niet bij wet beperkt mogen worden. Daar deze bepalingen zonder meer het karakter van eenieder verbindend verdragsbepalingen hebben, stellen ze de Nederlandse wetgever – wanneer Nederland het Biogeneeskunde verdrag eenmaal heeft geratificeerd- voor bijzonder harde grenzen.

Bij het Biogeneeskunde verdrag horen enkele protocollen, in feite afzonderlijke, meer specifieke verdragen. Een van die protocollen heeft betrekking op de transplantatie van organen en weefsels van menselijke herkomst. Dit zogenaamde Additionele protocol inzake transplantatie van organen en weefsels van menselijke oorsprong kwam gereed in 2002. Ook dit verdrag heeft Nederland ondertekend maar niet geratificeerd. Over een eventuele toekomstige ratificatie is niets bekend.<sup>5</sup> Voor Nederland maken ook de bepalingen van dit verdrag geen deel uit van de rechtsorde. Anders dan bij het Biogeneeskunde verdrag is niet duidelijk of en wanneer zij dat zullen zijn. Niettemin geeft het protocol weer hoe men op internationaal niveau denkt over de bescherming van mensenrechten in de context van orgaandonatie en -transplantatie. Het verdrag is door veel landen ondertekend en geratificeerd, en het is moeilijk voorstelbaar dat Nederland in de toekomst bij dit verdrag nimmer partij zal zijn.

---

<sup>4</sup> Randnr. 118.

Het Additioneel protocol verbijzondert de algemene bepalingen van het Biogeneeskunde­verdrag. Naast de bepalingen over levende orgaandonatie, die identiek zijn aan en aanvullend op die van het Biogeneeskunde­verdrag, zijn er bepalingen die de algemene vereisten van ‘informed consent’, informatieverstrekking, wilsonbekwaam­heid et cetera specificeren voor post mortem orgaandonatie. Het protocol ziet overigens niet toe op regeneratieve organen en weefsels, embryonale en foetale organen en weefsels, en bloed en bloedderivaten.

Uit artikel 3 van het protocol is op te maken dat de bepalingen van het protocol systeem­neutraal zijn. Volgens het bijbehorende Explanatory Report is elk beslissysteem geoorloofd, mits maar voldaan wordt aan de eisen van het Biogeneeskunde verdrag en het Additionele protocol.<sup>6</sup> Ten aanzien van het toestemmingsvereiste wordt in artikel 17 van het protocol daarom slechts gesteld dat organen en weefsels van een overledene niet worden uitgenomen zonder dat op in in de wet omschreven wijze toestemming is verkregen. Indien de overledene eerder bezwaar heeft gemaakt tegen orgaandonatie, zo luidt verder de toevoeging, dan wordt niet overgegaan tot uitname.

Artikel 3 van het Additionele protocol is de verbijzondering van artikel 3 van het Biogeneeskunde­verdrag, waarin het recht op ‘equitable access’ tot gezondheidszorg is opgetekend. In artikel 3 van het protocol wordt gesteld dat de allocatie van donororganen dient te geschieden aan de hand van een officiële wachtlijst, welke samengesteld is op basis van transparante en objectieve regels, welke op grond van **medische** criteria verdedigbaar zijn. In het Explanatory Report geven de opstellers van de verdragstekst aan wat onder dit laatste mag worden verstaan.<sup>7</sup> Duidelijk is dat het hanteren van andere criteria dan medische beslist niet geoorloofd is. Dit heeft consequenties voor plannen die in het verleden wel zijn verdedigd om het tekort aan donoren terug te dringen. Het idee bijvoorbeeld dat iemand die zelf als post mortem orgaandonor is geregistreerd om die reden hoger op de transplantatiewachtlijst geplaatst zou moeten worden wanneer hijzelf eenmaal orgaanbehoef­tig is geworden, is onverenigbaar met artikel 3. Ook is in het verleden wel geopperd dat de patiënt die erin geslaagd is een ander bereid te vinden om levend te doneren, die niet voor hemzelf geschikt gebleken is maar wel voor een andere orgaanbehoef­tige patiënt,

---

<sup>5</sup> ETS 186.

<sup>6</sup> Randnrs. 35-40.

<sup>7</sup> Randnrs. 35-40.

beloond zou moeten worden met een hogere plaats op de wachtlijst. Dit idee is eveneens in strijd met artikel 3 van het Additioneel protocol<sup>8</sup>.

- Nederlands recht

Cruciaal voor de beantwoording van de vraag is vervolgens artikel 11 Grondwet en de vraag, welke betekenis aan deze bepaling toegekend moet worden. De bepaling luidt als volgt:

*Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam.*

Het opnemen van een dergelijke bepaling in de grondwet is voor de eerste keer aan de orde geweest in het eindverslag bij de grondwetswijziging dd. 9 november 1976<sup>9</sup>. De bepaling zoals weergegeven is na uitgebreide politieke discussie in de grondwet opgenomen. Tijdens de voorbereiding van de wijziging van de grondwet bestond aanvankelijk aarzeling aan de zijde van de toenmalige regering over de vraag of een bepaling ter bescherming van de integriteit van het individu wel nodig was, aangezien de grondwet al een regeling inzake de privacy van het individu kende. Het was de VVD politica Annelien Kappeyne van de Coppello, die zich sterk maakte voor opneming van deze bepaling in de Grondwet. Onaantastbaarheid van het lichaam impliceert enerzijds het recht te worden gevrijwaard van schendingen van en inbreuk op het lichaam door anderen, anderzijds het recht zelf over het lichaam te kunnen beschikken. Deze aanspraak op onaantastbaarheid geldt niet alleen **tijdens het leven** van een persoon, maar ook **na het overlijden**.

Afzonderlijke opneming van het recht op onaantastbaarheid naast het recht op eerbiediging van de persoonlijke levenssfeer, zoals geregeld in artikel 10 Grondwet, geeft expliciet uitdrukking aan de belangrijke betekenis van dit recht op integriteit in onze rechtsorde. Opneming ervan sluit onzekerheid over de grondwettelijke bescherming van de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam uit. De bepaling betekent, dat beperking van het recht op onaantastbaarheid van het lichaam een wettelijke grondslag behoeft.

---

<sup>8</sup> Zie ook: Gezondheidsraad, Ruilen met de wachtlijst een aanvulling op het programma voor nierdonatie-bij-leven? Nr 2007/11, Den Haag, 26 maart 2007.

<sup>9</sup> TK 13872, nr. 10.

Voor dergelijke begrenzings moeten zware gronden zijn en de begrenzings worden door het recht zelf genormeerd. Gronden voor beperking van het zelfbeschikkingsrecht van de een kunnen gelegen zijn in de bescherming van de zelfbeschikking van de ander, het voorkomen van schade voor een ander of het algemeen belang. Uitwerking van beperkingen dient in een nadere regeling te geschieden. De vraag is vervolgens, of de alternatieve en nader te onderzoeken beslissystemen om juridische redenen mogelijk niet in aanmerking komen voor invoering, omdat er sprake zou zijn met strijdigheid met genoemde uitgangspunten.

Wettelijke bepalingen die een beperking van zelfbeschikking en onaantastbaarheid mogelijk maken zijn talloos. Wij noemen bij wijze van voorbeeld de Politiewet 1993 die ziet op geweldgebruik en veiligheidsfouillering, onder meer met het oog op de veiligheid van de samenleving. Een ander voorbeeld biedt de Wet Bijzondere Opnemingen in Psychiatrische Ziekenhuizen (BOPZ), die onder meer de onvrijwillige opname van psychiatrische patiënten en de gedwongen behandeling van onvrijwillig opgenomen patiënten regelt. De beperkingen in genoemde wet zijn er op gericht de veiligheid van patiënt en samenleving waar mogelijk te garanderen. Tijdens de parlementaire voorbereiding van de wijziging van de Grondwet zijn tal van andere terreinen genoemd, waarbij de integriteit en de aantasting ervan aan de orde is.

Een terrein, waarop aantasting van de lichamelijke integriteit in ieder geval speelt, is dat van het uitnemen van organen tijdens leven en na overlijden ten behoeve van een transplantatie. Op zich zou voorstelbaar geweest zijn, dat geen nadere regeling tot stand zou zijn gebracht aangezien immers ook de Wet inzake de geneeskundige behandelingsovereenkomst toepasbaar zou zijn. Het specifieke karakter van een orgaanuitname, welke niet in het belang van de donor verricht wordt, heeft de wetgever doen besluiten een specifieke wettelijke regeling te maken, welke in de Wet op de orgaandonatie zijn beslag gekregen heeft. Daarbij zijn zowel de levende donatie alsook de postmortale donatie geregeld. Belangrijkste redenen voor een aparte wettelijke regeling waren, dat donor, orgaanontvanger en de betrokken artsen mogelijk tegengestelde belangen hebben en verder dat gelijke behandeling bij verdeling van een schaars goed als organen onder druk zou kunnen komen te staan.

Het staat vast, dat een zo snel mogelijk na overlijden uitgevoerde orgaanuitname de kwaliteit van de transplantatie ten goede komt, terwijl dit niet zonder meer in het belang van de donor is. Daarnaast kunnen ook financiële overwegingen en mogelijk zelfs belangen een rol spelen. Vanwege deze en andere mogelijk tegengestelde



belangen is gekozen voor een speciale wettelijke regeling voor orgaandonatie, die specifiek op deze ingreep toegesneden bepalingen kent. Een voorbeeld van een noodzakelijke bepaling biedt de regeling van de voorbereidende en conserverende handelingen bij een potentiële postmortale donor. Het is een regeling, die er enerzijds op gericht is te voorkomen dat een patiënt te vroeg als donor wordt aangemerkt en behandeld en die anderzijds als doel heeft niet nodeloos donoren verloren te laten gaan. Een fraaiere voorbeeld van tegengestelde belangen valt nauwelijks te bedenken.

Samenvattend kan het volgende worden vastgesteld. Iedere orgaan en weefsel uitname ten behoeve van transplantatie vormt een aantasting van de integriteit van het lichaam en behoeft een wettelijke regeling. De inrichting van de huidige Wet op de orgaandonatie is daarvan de politiek aanvaarde en noodzakelijke uitwerking. De vraag is vervolgens of, gelet op het voorgaande, een andere invulling van de Wet op de orgaandonatie toelaatbaar is. Daarop gaan wij in het navolgende in.

*2. Hoe moeten de door de coördinatiegroep voorgelegde beslissystemen juridisch worden gewogen;*

Thans enige juridische overwegingen en praktisch commentaar bij de verschillende systemen, zoals in het navolgende weergegeven.

<b>Naam</b>	<b>Registreren</b>	<b>Keuze-mogelijkheden</b>	<b>Indien geen registratie</b>
Huidig systeem:	Mag	Ja / Nee / Naasten	Nabestaanden
Verplichte keuze-systeem:	Moet	Ja / Nee	Niet van toepassing
Actieve donorregistratie-systeem:	Mag	Ja / Nee / Naasten	Ja-registratie
Geen bezwaarsysteem:	Mag	Nee	Toestemming voor donatie
Variant X: Actieve donorregistratie-systeem, maar bij niet reageren wordt geregistreerd dat men het aan de naasten overlaat	Mag	Ja / Nee / Naasten	Naasten-registratie

<p>Variant Y:  ‘verplichte keuze’, d.w.z. alle Nederlanders worden verplicht om (a) een keuze te maken tussen wel en niet doneren en (b) deze keuze vast te leggen, maar dan is er de extra registratie-optie om de beslissing aan de naasten over te laten</p>	<p>Moet</p>	<p>Ja / Nee / Naasten</p>	<p>Niet van toepassing</p>
---	-------------	---------------------------	----------------------------

Het internationale recht is, zoals gezegd, onverschillig ten aanzien van de inrichting van het wettelijke transplantatiesysteem. De opstellers van het verdrag laten de invulling van een wettelijke transplantatieregeling geheel over aan de partijen bij het verdrag en stellen slechts als eis dat aan de voorwaarden voldaan wordt die het Biogeneeskundeoverdrag en het Additionele protocol inzake de transplantatie van organen en weefsels van menselijke herkomst stellen.

Zoals eerder aangegeven vereist de Nederlandse wetgeving, dat een regeling van orgaantransplantatie wordt vastgelegd in een wet in formele zin. Wanneer wij er vanuit gaan, dat elk van de alternatieve beslissystemen opgenomen wordt in een wettelijke regeling, dan is daarmee voldaan aan dit vereiste. Nadere eisen stelt de Nederlandse regelgeving niet. Wel staat vast, dat een wettelijke regeling van orgaandonatie garandeert, dat de beslissing te doneren, zowel tijdens leven alsook na overlijden, gebaseerd is op de wil van de betrokkene, zoals dit ook een vereiste is in de internationaal rechtelijke context. Ten aanzien van het toestemmingssysteem heeft op dit punt nooit enige twijfel bestaan. Aarzelender en meer terughoudend is lange tijd naar een bezwaarsysteem gekeken. Afwijzend ten aanzien van een bezwaarregeling was altijd de VVD, die lang de overtuiging koesterde dat een dergelijke regeling in strijd zou zijn met de regeling in de grondwet. Deze opvatting delen wij niet. In dit verband wijzen wij ook op de Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie. Daarin wordt het volgende opgemerkt: “Juridisch zijn tegen een bezwaarsysteem geen wezenlijke bezwaren aan te voeren. Vrij algemeen wordt geoordeeld dat het weliswaar minder uitdrukking geeft aan het beginsel van zelfbeschikking dan een toestemmingssysteem, maar dat het daar nog steeds

voldoende recht aan doet.”<sup>10</sup> Wat ten aanzien van het bezwaarsysteem geldt geldt mutatis mutandis eveneens van toepassing op het Actieve donorregistratie systeem, in feite een meer verfijnd bezwaarsysteem en geldt eveneens voor de opgenomen variant X.

Ten slotte geldt ook ten aanzien van de beide **verplichte keuze systemen**, dat in ieder geval wordt voldaan aan de juridische eis, dat de keuze gebaseerd moet zijn op de wil van de overledene. De bedoeling van de verplichting is ook duidelijk, namelijk burgers stimuleren een beslissing te nemen Bij de verplichte keuze varianten plaatsen wij kanttekeningen van andere aard.

Niet duidelijk is hoe de verplichte keuze geëffectueerd moet worden en wat rechtens is, indien burgers geen uitvoering wensen te geven aan de verplichting tot kiezen, ook al gaan wij er vanuit dat de burger op zich vrij is in de keuze, zoals weergegeven in het verplicht keuzesysteem en in variant Y. De vraag is of sancties mogelijk zijn bij niet kiezen en aan wat voor sancties gedacht dient te worden. Is het de bedoeling, dat weigerachtige burgers vastgehouden worden tot zij een beslissing genomen hebben, wordt hen een paspoort of rijbewijs geweigerd of worden andere sancties overwogen. Al gauw zal bij ‘sancties’ sprake zijn van **disproportionaliteit** of mogelijk zelfs **oneigenlijk gebruik van een overheidsbevoegdheid** en **strijd met algemene beginselen van behoorlijk bestuur**. Ter verduidelijking wijzen wij op de Paspoortwet. Deze geeft een limitatieve opsomming van Gronden tot weigering of vervallenverklaring van een paspoort. Ondenkbaar is, dat een paspoort geweigerd zou worden zo lang een burger geen donorregistratieformulier heeft ingevuld. Het zou een opmerkelijke wijze van het gebruik van een overheidsbevoegdheid zijn.

Daarnaast valt op te merken, dat verplichte systemen wereldwijd nauwelijks toegepast zijn en dat zij, voorzover zij gehanteerd worden, tot een zeer groot percentage weigeringen leiden. Dit laatste feit is slechts een pragmatische overweging. De kern van het bezwaar zit dieper en juridischer.

Samenvattend concluderen wij een verplicht keuze systeem onuitvoerbaar, niet passend binnen onze cultuur en juridisch niet houdbaar te achten. De overheid zal niet verder kunnen gaan dan dat zij een zwaar moreel appel op burgers doet. In feite lijkt dat de achterliggende gedachte bij de verplichte varianten om een keuze te

---

<sup>10</sup> Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie, Den Haag 2004, p. 135

maken. Tegelijkertijd is dat de achilleshiel van een dergelijk vrijblijvend systeem. In feite zijn de effecten van een dergelijk vrijblijvend appel wel bekend door 10 jaar ervaring met het huidige beslissysteem. Immers ook dit systeem bevat impliciet zo'n vrijblijvend appel en heeft er vervolgens volstrekt niet toe geleid, dat eenieder zich geregistreerd heeft. Dat heeft alles met de vrijblijvendheid van de huidige wet te maken. Een minder vrijblijvende regeling is nodig.

Met minder vrijblijvend bedoelen wij dus niet de regelingen, die een verplichting tot kiezen inhouden. Minder vrijblijvend zijn in onze ogen het ADR systeem en het bezwaarsysteem. Kern van die regelingen is, dat in die regelingen van alle burgers komt vast te staan, wat de laatste wil van de burgers is. Dergelijke regelingen pakken het kernprobleem, dat met de huidige regelgeving bestaat, aan. Dit probleem is, dat van een meerderheid van de bevolking niet bekend is, wat hun laatste wil is en dat vervolgens in ongeveer 70% van die gevallen bij een overlijden nabestaanden toestemming weigeren. Hoe anders is die situatie in bijvoorbeeld een land als België, waar de wil van alle mensen via toestemming of geen bezwaar is komen vast te staan. In België wordt slechts in 12% van de gevallen geweigerd. Dit is een gegeven, waar niet aan voorbij mag worden gegaan. Dat neemt overigens niet weg, zoals ook in de Tweede evaluatie Wet op de orgaandonatie wordt opgemerkt, dat deze resultaten zeker mee bepaald worden door een gegroeide traditie en een bestaande cultuur ten aanzien van orgaandonatie. Ten slotte merken wij nog op, dat in 17 van de 20 landen in Europa onderzochte landen een bezwaarsysteem wordt gehanteerd. Dit is geen dwingend argument voor keuze voor een ander systeem, maar rechtvaardigt in ieder geval een gemotiveerde afwijkende keuze van de overheid. Daarbij mag niet onopgemerkt blijven, dat afwijkende regelgeving en lagere opbrengsten per 100000 inwoners op den duur samenwerking en uitwisseling met deze landen onder druk zou kunnen zetten en daarmee uiteraard ook de omvang en kwaliteit van de postmortale transplantatiepraktijk.

3. *Hoe moeten financiële incentives in verband met donaties worden beoordeeld;*

- Internationaal recht

Het Biogeneeskundeoverdrag kent een algemeen verbod op beloning voor het afstaan van het menselijke lichaam of delen daarvan. Artikel 21 van het Additionele protocol herhaalt dit verbod, zodat het ook van toepassing is op post mortem orgaandonatie,

en bevat verdere specificaties. Zo is de vergoeding van door levende donoren bij de uitname en de verdere behandeling van de donor gemaakte kosten en de door donor gederfde inkomsten toegestaan. Iedere vorm van beloning, zo kan in het Explanatory Report worden gelezen, is echter uit den boze.<sup>11</sup> Adverteerders (als vrager of als aanbieder van dode of levende organen en weefsels) met het oog op financieel (of vergelijkbaar) gewin is absoluut verboden. Wel geoorloofd (bij zowel post mortem als levende orgaandonatie) is het verstrekken van billijke vergoeding voor het gebruik van medische en technische diensten ten behoeve van de transplantatie. Bij levende orgaandonatie is het vergoeden van schade die het onbedoelde gevolg is van uitname eveneens toegestaan; dat is evenwel geen beloning maar slechts compensatie<sup>12</sup>.

In Nederland is onlangs voorgesteld om burgers tot orgaandonatie te bewegen door ze (verkapte) financiële voordelen in het vooruitzicht te stellen.<sup>13</sup> Artikel 21 van het Additionele protocol staat dit niet toe. Op Parijs rust de verplichting (artikel 26) te voorzien in sancties op schending van het verbod op beloning.

Ten slotte kent het Additionele protocol ook een verbod op handel in organen en weefsels. Ook hier hebben partijen de verplichting om op schending van het verbod sancties te stellen.

- Nederlands recht

De Wet op de orgaandonatie bepaalt in artikel 2 het volgende:

*Toestemming voor het verwijderen van een orgaan, verleend met het oogmerk daarvoor een vergoeding te ontvangen die meer bedraagt dan de kosten, daaronder begrepen gederfde inkomsten, die een rechtstreeks gevolg zijn van het verwijderen van het orgaan, is nietig.*

De directe aanleiding voor opnemings van de regeling waren geruchten, die tijdens de voorbereiding van de wet circuleerden over handel in organen. Doel van de bepaling is te voorkomen, dat financiële overwegingen een rol spelen bij de beslissing zich als donor beschikbaar te stellen en mogelijk de vrijwilligheid van een donatiebeslissing,

---

<sup>11</sup> Randnrs. 112-118.

<sup>12</sup> Daartoe is in Nederland ten behoeve van levende nierdonoren een risico aansprakelijkheidsverzekering ingevoerd, die bij iedere nierdonatie door een transplantatiecentrum voor de donor wordt afgesloten.

<sup>13</sup> Zie infra noot 12.

tijdens leven of postmortaal, onder druk zetten of zelfs dubieus maken. Anders gezegd wilde de wetgever, en zo is de geldende regeling opgebouwd, naar vermogen garanderen, dat een donatiebeslissing in vrijheid zal worden genomen en puur altruïstisch is.

Deze keuze is in ons land ook gemaakt ten aanzien van bloeddonatie. Een donor geeft zijn bloed vrijwillig en onbetaald. De argumentatie, gebaseerd op onderzoek was, dat het bloed van betaalde donors minder veilig is. Een betaalde donor zou in de verleiding kunnen komen belangrijke informatie te verzwijgen omdat anders geen bloed gegeven mag worden. In richtlijn 2002/98/EG van het Europees Parlement en de Raad van 27 januari 2003 tot vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het inzamelen, testen, bewerken, opslaan en distribueren van bloed en bloedbestanddelen van menselijke oorsprong en tot wijziging van Richtlijn 2001/83/EG van de Raad wordt eveneens uitgegaan van onbetaalde bloeddonatie.

Hoewel de situatie bij orgaandonatie tijdens leven wel een andere is kunnen dezelfde argumenten gebruikt worden om niet voor betaling te kiezen bij orgaandonatie.

Een en ander neemt niet weg, dat het verstrekken van een financiële vergoeding – per saldo een vorm van betaling- voor post-mortale en levende orgaandonatie- in toenemende mate niet langer uitsluitend een academische, maar ook een maatschappelijke discussie is. Recentelijk verscheen een rapport van het Centrum voor ethiek en gezondheid<sup>14</sup>, uitgegeven onder verantwoordelijkheid van de Raad voor de Volksgezondheid en Zorg (RVZ) in 2007 en uitgevoerd door een tweetal ethici, waarin op de incentive problematiek in brede zin wordt ingegaan. De belangrijkste bevindingen, die door de RVZ worden onderschreven en die zijn opgenomen op de pagina's 3 en 4 van het rapport luiden:

- er zijn geen ethische bezwaren tegen een kleine beloning voor mensen die zich als donor registreren, waarbij als meest passende vormen worden aangegeven een eenmalige kleine korting op de ziektekostenpremie of een iets hogere plaats op de wachtlijst;
- nabestaanden die toestemming geven voor uitname van organen zouden ook een beloning kunnen ontvangen, bijvoorbeeld in de vorm van een bijdrage aan de begrafenis kosten;

---

<sup>14</sup> Financiële stimulering van orgaandonatie. Een ethische verkenning. (Auteurs G. van Dijk en M.T. Hilhorst)

- ten aanzien van levende donoren wordt een flinke beloning voor het afstaan van een nier een reële optie geacht, waarbij een levenslange vrijstelling van de ziektekostenpremie de meest passende invulling lijkt te zijn.

De overall conclusie van de betrokken auteurs en van de RVZ is, dat er geen onoverkomelijke obstakels zijn voor financiële incentives.

Hierbij past allereerst een aantal praktische kanttekeningen.

1. nooit is gebleken, waar ook in West Europa, dat het ontbreken van incentives de oorzaak was van de betrekkelijk magere donatiecijfers en evenmin is gebleken van verbetering na invoering van dergelijke prikkels;
2. wanneer mocht blijken, dat incentives tot een verhoging van het aanbod zouden leiden is dat te meer een argument om er niet toe over te gaan; zulks zou namelijk kunnen betekenen dat beloning leidt tot een vorm van onvrije wilsvorming;
3. een opmerking van andere aard is, dat een oplossing bedacht zou moeten worden voor de gevallen, dat personen terugkomen op hun registratie; een terugzetting naar een lagere plaats op de wachtlijst of mogelijk een verbod op van mening veranderen of wellicht terugvordering van een verstrekte incentive?
4. opmerkelijk is, dat de Stichting Transplantatie Nu, in feite de representant van de meest direct belanghebbenden, zich sterk kant tegen financiële vergoedingen voor orgaandonatie; dit zou op zijn minst te denken moeten geven;
5. niet onvermeld mag blijven, dat de publieke reactie op dit type voorstellen buitengewoon negatief is gebleken, ook al is dat maar één aspect;
6. vast staat, dat Nederland zich in Europa met financiële incentives in een volstrekte uitzonderingspositie zou plaatsen en de vraag is, of dit een te ambiëren positie moet zijn.

Juridisch valt er veel op te merken over het RVZ standpunt. Financiële prikkels staan haaks op het uitgangspunt van de Wet op de orgaandonatie, zoals neergelegd in het eerder besproken artikel 3, en zullen leiden tot een nietige donatiebeslissing. Daarbij maakt het geen verschil, of het om een grote of een kleine beloning gaat. Dat is uiteindelijk een kwestie van “mag het een onsje meer zijn”. De wetgever heeft er categorisch voor gekozen geen gram beloning toelaatbaar te achten en iedere donatiebeslissing die aan beloning gekoppeld is nietig te verklaren (art. 3 WOD) en met straf te bedreigen, zoals volgt uit artikel 32 lid 2 WOD.

Andere vormen van incentives zoals verkorting van de wachttijd roepen in ieder geval de vraag op hoe lang een burger je geregistreerd moet zijn alvorens een hogere positie op de wachtlijst te krijgen. Ernstiger nog evenwel is dat hogere plaatsing op de wachtlijst en dus ook eerdere toedeling van een orgaan volstrekt in strijd is met zowel Europese alsook nationale regelgeving die als uitgangspunt heeft, dat toedeling van organen slecht geschiedt op basis van strikt medische criteria en eventueel wachttijd<sup>15</sup>.

De mogelijkheid, zoals eveneens geopperd in “Op weg naar een masterplan orgaandonatie” om slechts transplantatiekosten aan donoren te vergoeden in geval van donorbereidheid is alleen al onmogelijk, aangezien het om een levensreddende ingreep gaat, die men niemand kan onthouden. Daarnaast kent geen enkele polis een dergelijke bepaling. Hoewel de verleiding groot is het voorstel te vergelijken met het rokers een hogere ziektekostenpremie laten betalen gaat het toch om een totaal andere situatie. Mensen die kiezen voor hun grondwettelijk gegarandeerde integriteit na overlijden kunnen daarvoor niet in de private sfeer worden afgerekend door een verzekeraar. Het is noch een taak noch een bevoegdheid van verzekeraars deze sancties uit te delen. Een dergelijke regeling zou tenslotte bedenkelijk dicht aanliggen tegen primitieve vormen van “voor wat hoort wat”.

Samenvattend stellen wij vast dat incentives, in welke vorm en in welke omvang dan ook, in strijd zijn met de inhoud en de strekking van de WOD. Daar komt bij, dat Europese regelgeving financiële incentives uitsluit. Waar transplantatie, met name postmortaal, mede gebaseerd is op samenwerking en uitwisseling tussen een aantal landen binnen het verband van Eurotransplant, lijkt de introductie van dergelijke incentives een mogelijke bedreiging voor de samenwerking en zou deze ernstig afbreuk kunnen doen aan de thans bestaande uitwisselingspraktijk tussen landen, hetgeen per saldo ook de kwaliteit van de postmortale transplantatiepraktijk niet ten goede zou komen.

#### *4. Welke zijn de consequenties van de alternatieve beslissystemen voor het thans geldende beslissysteem*

Overgang naar een andere wettelijke regeling zal noodzakelijkerwijs betekenen, dat een overgangsregeling tot stand gebracht moet worden. Niet in algemene termen



valt aan te geven wat de gevolgen zijn voor bestaande registraties. Afhankelijk van de inrichting van die regeling zullen de thans geldende registraties meegaan dan wel zal een nieuwe start gemaakt worden, waarbij geldt dat de keuze van alle burgers opnieuw vastgelegd moet worden. Het verdient evenwel aanbeveling zo veel mogelijk, bij overgang naar een andere wettelijke regeling, de bestaande registraties 'mee te nemen'. Daartegen bestaan geen juridische bezwaren mits dit duidelijk is vastgelegd in een wettelijke overgangsregeling. De constatering in het Tweede evaluatierapport Wet op de orgaandonatie (p. 135) is overigens correct, dat bij wijziging van het wetgevingssysteem het geldende registratiesysteem moet worden aangepast en niet op voorhand vaststaat, wat er met de huidige registraties moet gebeuren. Vast staat wel dat verandering van regelgeving zeer zorgvuldige voorlichting en begeleiding door de overheid vergt.

#### *Levende donatie en vergoedingen*

Relevant in verband met de discussie over beloningen bij donatie is, hoe in de afgelopen jaren in overleg met het ministerie van VWS vorm is gegeven aan het verstrekken van vergoedingen aan donoren van een nier tijdens leven na de donatie. Uitgangspunt was en is, dat een donor er als gevolg van een donatie financieel zo min mogelijk op achteruit moet gaan. Zeer bewust is gekozen voor een systeem van **onkostenvergoedingen**. Dat wil zeggen dat ten hoogste kosten gemaakt in verband met de donatie worden vergoed, voorzover deze niet door bijvoorbeeld een ziektekostenverzekeraar vergoed worden. Ook vindt schadeloosstelling voor gederfd inkomen plaats, zij het met maximum bedragen en op voorwaarde, dat het gederfd inkomen niet op een andere wijze vergoed wordt.

Leidende gedachte achter de regeling is, dat mensen in vrijheid moeten kunnen kiezen om donor te worden, waarbij financiële beperkingen, die het gevolg kunnen zijn van het zijn van donor, niet belemmerend mogen zijn voor het kunnen doen van een keuze in vrijheid voor het donorschap. Anderzijds is het ook zo, dat geen bedragen worden betaald hoger dan de 'geleden verliezen' ten gevolge van het donorschap. Op de eerste plaats niet, omdat dit in strijd zou zijn met de Wet op de orgaandonatie en in het verlengde daarvan, omdat 'beloningen' de vrijwilligheid onder druk zouden kunnen zetten. De regeling wordt uitgevoerd door de Nierstichting Nederland, waarbij het ministerie van VWS subsidie verstrekt om de regeling uit te

---

<sup>15</sup> Zie ook: Gezondheidsraad, Ruilen met de wachtlijst een aanvulling op het programma voor nierdonatie-bij-leven? Nr 2007/11, Den Haag, 26 maart 2007.het

voeren. Het gaat hier om vergoedingen binnen Nederland als ook om vergoedingen aan buitenlandse donoren.

Het aantal donoren dat een beroep deed op deze regeling is de afgelopen jaren flink gestegen. In 2000 ging het nog om 57 aanvragen, in 2006 waren dat er al 119. Ongeveer 40% van het aantal levende donoren doet een aanvraag. De kosten zijn betrekkelijk laag, zeker wanneer de besparingen op de zorgkosten er bij betreft. De kosten bedroegen in 2006 € 120.218,-. Daarbij zijn de uitvoeringskosten van de regeling niet meegerekend. De kosten stijgen jaarlijks en dit heeft te maken met de groeiende aantallen levende donoren en met het beter bekend worden van de mogelijkheid een vergoeding van kosten als gevolg van een levend donatie te ontvangen.

**Samenvattend** kan worden gesteld dat de kern van de regeling voor de levende donor is, dat slechts gemaakte kosten of gederfd inkomen worden vergoed; er worden geen vaste bedragen uitgekeerd waar geen onkosten c.q. gemist inkomen tegenover staat. Hoewel het voor de uitvoering van de vergoedingsregeling een aanzienlijke vereenvoudiging zou betekenen om vaste bedragen uit te keren, onafhankelijk van de gemaakte kosten of de geleden schade, verdient een dergelijke oplossing geen aanbeveling laat staan serieuze overweging. Een dergelijke vergoedingssystematiek zou immers direct in strijd zijn met de Nederlandse wet en de Europese regelgeving op dit punt en zou bovendien haaks staan op het beleid elders in Europa.

## **SLOTBESCHOUWING**

Een korte terugblik en samenvatting. De vraag welke ruimte er is binnen de bestaande Europese en Nederlandse regelgeving voor andere wettelijke regelingen voor orgaandonatie en hoe de voorgelegde alternatieve systemen beoordeeld moeten worden hebben wij aldus beantwoord, dat op zich voor orgaanuitname zonder meer een wettelijke regeling vereist is. Geen strikte eisen of voorkeuren vallen uit de regelgeving af te leiden voor een bepaald systeem anders dan, dat een orgaanuitname altijd gebaseerd dient te zien op toestemming van de betrokkene. Daarbij is de heersende opvatting, dat in elk van de voorgelegde systemen die toestemming gestalte kan krijgen. Om juridische redenen van andere aard hebben wij systemen, gebaseerd op een verplichte keuze afgewezen. Het zou onjuist zijn de verplichte keuze systemen op een lijn te stellen met het bezwaarsysteem of het ADR systeem. In die systemen is geen sprake van een verplichting. Slechts is het zo, dat in beide laatste systemen zowel een keuze alsook het achterwege laten van een negatieve keuze leidt tot een laatste wil. Dat moet wel heel helder naar burgers gecommuniceerd worden.

Wat het geven van incentives betreft, in welke vorm en in welke omvang dan ook, hebben wij moeten constateren dat zowel nationaal als Europees daarvoor de juridische ruimte ontbreekt. Ter nadere onderbouwing daarvan hebben wij ook nog kort het systeem van financiële compensatie in geval van een donatie van een orgaan tijdens leven besproken.

Wat een overgangstraject naar andere regelgeving betreft is aangegeven, dat de wetgever zelf kan bepalen op welke wijze bestaande registratie eventueel worden omgezet in een nieuw systeem.

Berkel en Rodenrijs/Rotterdam 24 januari 2008