

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
www.rijksoverheid.nl

Kenmerk
GMT/IB 3064978

Bijlage(n)
1

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Datum 9 juni 2011
Betreft Standpunt op advies Gezondheidsraad over prioriteit bij
transplantatie voor levende nierdonoren met nierfalen

Geachte voorzitter,

Enige tijd geleden ontving mijn ambtsvoorganger van de Nederlandse
Transplantatie Stichting (NTS) het verzoek om een standpunt. Het betrof de vraag
of het binnen de kaders van de Wet op de orgaandonatie (Wod) mogelijk is om
aan nierpatiënten, die eerder bij leven zelf een nier afstonden, 500 bonuspunten
toe te kennen, waardoor zij bovenaan de wachtlijst komen te staan.

Naar aanleiding van deze vraag heeft mijn ambtsvoorganger de Gezondheidsraad
gevraagd om hem te adviseren over de vraag in hoeverre het bij leven afgestaan
hebben van een nier uit medisch respectievelijk medisch-ethisch oogpunt kan, of
zou moeten worden gezien als factor in de zin van artikel 18, derde lid van de
Wod. Dit artikel stelt immers dat daarmee bij de aanwijzing van ontvangers van
voor transplantatie beschikbare organen rekening moet worden gehouden. Ik
vroeg de Gezondheidsraad om zo nodig suggesties voor een aanpassing van de
Wod te doen en in haar advies aandacht te besteden aan nationale en internatio-
nale juridische aspecten alsmede aan de verschillende medisch-ethische en ge-
zondheidsaspecten. Onlangs bracht de Gezondheidsraad het advies terzake uit,
met als titel "Een billijke compensatie; *Overwegingen bij een voorstel om levende
nierdonoren prioriteit te geven bij transplantatie*". Dit advies treft u aan als bijlage
bij deze brief. Onderstaand geef ik mijn standpunt op dit advies.

Het advies

De Gezondheidsraad geeft aan dat er medisch en moreel geldige redenen zijn om
bij de verdeling van donornieren rekening te houden met mensen die bij leven een
nier hebben afgestaan en dat het juridisch mogelijk is om deze levende donoren
extra punten toe te kennen op de wachtlijst. De morele rechtvaardiging voor het
toekennen van 500 punten vindt de Gezondheidsraad in een
compensatieredenering aangevuld met een billijkheidsargument. De
Gezondheidsraad vindt het niet meer dan billijk om de levende donor met
eindstadium nierfalen te compenseren voor het verlies aan reservecapaciteit dat
hij als gevolg van de donatie heeft geleden en dat hem parten speelt op het
moment dat hij eindstadium nierfalen krijgt.

Door het gemis aan reservecapaciteit is hij eerder op dialyse aangewezen dan patiënten met twee nieren. Hierdoor ondervindt hij dus eerder nadelen van dialyse en lijdt hij een groter verlies aan levensverwachting. Omdat de groep patiënten op de wachtlijst gezamenlijk profiteert van het offer dat levende nierdonoren brengen acht de Gezondheidsraad het billijk dat deze groep de lasten van compensatie draagt, in de vorm van een iets langere wachttijd van 3 tot 6 dagen. Patiënten op de wachtlijst die hoog-urgent zijn of waarbij een perfecte match kan worden gemaakt, ondervinden helemaal geen nadeel van het toekennen van extra punten aan een levende nierdonor met eindstadium nierfalen.

De Gezondheidsraad is ook van mening dat het geldende recht ruimte biedt voor de toekenning van extra punten aan levende nierdonoren met eindstadium nierfalen. Daarvoor is wel een ruime interpretatie van artikel 18 van de Wod noodzakelijk. De Gezondheidsraad vindt dat een ruime interpretatie hier op zijn plaats is, omdat het voorstel goed is te verenigen met de gezondheidsrechtelijke principes en de geest van het artikel. De Gezondheidsraad acht een wijziging van de Wod dan ook niet noodzakelijk. Ook acht hij de toekenning van extra punten evenmin in strijd met artikel 3 van het additionele protocol bij het Verdrag inzake de rechten van de mens en de biogeneeskunde, omdat de toekenning is gerelateerd aan de medische behoefte van de levende donor en bovendien rekening houdt met de medische behoeften van andere wachtende patiënten.

Kenmerk
GMT/IB 3064978

Conclusies en aanbevelingen

De Gezondheidsraad concludeert dat er medisch-ethische en juridisch steekhoudende argumenten zijn om de levende nierdonor met eindstadium nierfalen extra punten toe te kennen waardoor deze donor in aanmerking komt voor een pre-emptieve transplantatie van een postmortale donornier. Een pre-emptieve transplantatie is een transplantatie die plaatsvindt voordat de patiënt wordt gedwongen om te gaan dialyseren. Het voorstel is goed te verenigen met nationale en internationale juridische regels en onderliggende principes. Voor overname van het voorstel is dan ook geen wijziging van de Wod noodzakelijk. De Gezondheidsraad beveelt aan om het voorstel te verwerken in het systeem voor toewijzing van postmortale donornieren en wijst verder op het belang van levenslange medische controle van levende donoren. Dit zou opnieuw onder de aandacht gebracht moeten worden van alle betrokkenen in de zorgverlening, maar vooral van levende donoren. Ook acht de Gezondheidsraad medisch-wetenschappelijk follow-up onderzoek van levende nierdonoren van cruciaal belang voor het waarborgen van een goede levensverwachting van levende donoren bij de voortschrijdende verruiming van de criteria voor nierdonorschap.

Mijn standpunt op het advies

Alle levende nierdonoren hebben op enig moment in hun leven besloten om een nier af te staan om het leven van een ander te redden, en aldus een moedige daad van medemenselijkheid verricht. Met de Gezondheidsraad vind ik het niet meer dan billijk dat daarmee rekening wordt gehouden wanneer onverhoopt deze donoren zelf worden geconfronteerd met eindstadium nierfalen. Belangrijk argument is met name dat zij door het ontbreken van een tweede nier eerder dan een patiënt met twee nieren op dialyse zijn aangewezen en vaker te maken hebben met een verlies aan levensverwachting. Ik schreef u in mijn brief van 8 februari jongstleden (TK 2010-2011, 28 140, nr.77) dat ik er veel voor voel om het aspect van wederkerigheid aan de campagne "Nederland zegt JA" toe te voegen (mensen in het kader van donorregistratie aanspreken op het feit dat ze waarschijnlijk ook een orgaan willen ontvangen als dat nodig is).

In lijn daarmee zou het ook zo moeten zijn dat mensen die bij leven een orgaan hebben afgestaan er van uit mogen gaan dat daarvoor iets wordt teruggedaan als dat onverhoopt nodig is. Levende nierdonoren mogen niet slechter af zijn dan andere nierpatiënten omdat zij eerder in hun leven besloten het leven van een nierpatiënt te redden. Ik onderschrijf het advies van de Gezondheidsraad en zal de NTS verzoeken om levende nierdonoren met eindstadium nierfalen 500 extra punten toe te kennen. Tevens zal ik de NTS vragen om de noodzaak van levenslange medische controle opnieuw onder de aandacht te brengen van betrokken zorgverleners en donoren. Daarnaast zal ik de NTS verzoeken om mij te informeren over de wijze waarop follow-up onderzoek bij levende nierdonoren wordt verricht en in hoeverre daarbij aandacht is voor de verruiming van criteria van nierdonorschap.

Kenmerk
GMT/IB 3064978

Relatie met Living Donor List Exchange (LDLE)

De Gezondheidsraad gaat ook nog kort in op de relatie tussen dit advies en een eerder gegeven negatief advies over het Living Donor List Exchange programma. Het LDLLE-programma zou inhouden dat een patiënt boven aan de wachtlijst voor een postmortale nier zou worden geplaatst wanneer hij een levende donor voor een andere wachtende 'meebracht'. Anders dan in het advies over het LDLLE-programma, is de Gezondheidsraad van mening dat het onderhavige voorstel de morele toets wél doorstaat. De Gezondheidsraad onderbouwt dit met het billijkheidsargument, door te stellen dat het nadeel dat voortvloeit uit de bestaande schaarste niet diegenen zou moeten treffen die eerder juist een aanzienlijk offer hebben gebracht om diezelfde schaarste te verlichten. Ik sluit me hierbij aan.

Hoogachtend,

de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers