

Vergaderjaar 2019–2020

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. 43

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 15 juni 2020

In vervolg op mijn brief van 6 mei jl. (Kamerstuk 33 506, nr. 42) en op de toezeggingen van mijn ambtsvoorganger in het Algemeen Overleg orgaandonatie van 5 februari 2020 (Kamerstukken 28 140 en 33 506, nr. 109), informeer ik uw Kamer hierbij graag over de stand van zaken van de implementatie van de nieuwe Donorwet. Ik heb daarbij speciale aandacht voor de gevolgen van de coronacrisis. Tevens informeer ik uw Kamer over de voortgang van het zogenoemde flankerend beleid. Daarmee doe ik op één na alle toezeggingen van het AO gestand. De enige toezegging waar ik nu nog niet aan kan voldoen betreft een plan voor de informatievoorziening ná de implementatie van de nieuwe Donorwet. In verband met de coronacrisis is de invulling hiervan vertraagd. Ik zal uw Kamer hierover in het najaar berichten.

Het eerste deel van de brief gaat over de implementatie van de nieuwe donorwet; ik zal achtereenvolgens aandacht besteden aan de campagne, registratiecijfers, voorlichting op maat, kwaliteitsstandaard, herbouw Donorregister, voorbereidingen aanschrijvingen en de evaluatie van de nieuwe wet. In het tweede deel zal ik kort ingaan op ontwikkelingen in het flankerend beleid, te weten orgaandonatie na euthanasie, Nierteam aan Huis, donatie bij leven en de bedankbrief.

Implementatie nieuwe Donorwet

Campagne

Zoals bekend ligt de publiekscampagne voor het nieuwe Donorregister sinds eind maart 2020 stil vanwege de coronacrisis. Daarvoor was de zichtbaarheid van de toen één jaar lopende campagne groot. Op tv, radio en online, maar ook in het straatbeeld opabri's, billboards, vrachtauto's, trams, in cafés en in de bioscoop. Twee keer is de informatiefolder huis-aan-huis verspreid. Daarnaast zijn voorlichtingsteams veelvuldig op

pad gegaan in wijken waar relatief veel mensen wonen uit één van de moeilijker te bereiken doelgroepen (zie verderop in deze brief), om het onderwerp bij hen onder de aandacht te brengen. Bijvoorbeeld door de folder in andere talen dan het Nederlands uit te delen. Zoals in het AO bericht, lieten de effectmetingen tot dusver zeer positieve cijfers zien ten aanzien van de in het communicatieplan uit december 2018 geformuleerde doelstellingen. De belangrijkste uit de laatste meting van vóór de coronacrisis (week 49/50 2019):

- 84% van het publiek weet dat er een nieuw Donorregister komt;
- 87% van het publiek weet dat geen keuze invullen leidt tot een «geen bezwaar»-registratie;
- 70% van het publiek geeft aan het belangrijk te vinden een keuze in te vullen in het Donorregister. Deze groep geeft hiervoor als belangrijkste redenen om duidelijkheid aan de nabestaanden te geven (73%) en zelfbeschikking (71%);
- 30% van de mensen die nog geen keuze heeft ingevuld gaat dat «zeker» doen voor 1 juli 2020.

Op het moment dat de coronacrisis uitbrak was het campagneteam bezig met de voorbereidingen ten behoeve van een door mijn ambtsvoorganger beloofde «eindsprint» richting de inwerkingtredingsdatum van 1 juli 2020, bedoeld om zoveel mogelijk mensen te motiveren en te activeren om nog vóór die datum hun keuze in te vullen in het Donorregister. Zoals ik u heb bericht in mijn brief van 6 mei jl., is deze strategie met het stilleggen van de campagne verlaten. De plotselinge stilstand van de campagne is terug te zien in de eerste effectmeting sinds het uitbreken van de crisis (week 14 2020), zij het niet overal:

- 75% van het publiek weet dat er een nieuw Donorregister komt.
- 87% van het publiek weet dat geen keuze invullen leidt tot een «geen bezwaar»-registratie.
- 72% van het publiek geeft aan het belangrijk te vinden een keuze in te vullen in het Donorregister. Deze groep geeft hiervoor als belangrijkste redenen om duidelijkheid aan de nabestaanden te geven (75%) en zelfbeschikking (68%);
- 16% van de mensen die nog geen keuze heeft ingevuld gaat dat «zeker» doen voor 1 juli 2020.

Deze effecten onderstrepen het belang van een continue en massamediale publiekscampagne. Ik streef er daarom naar om zo spoedig mogelijk, maar tenminste ruim voor 1 september 2020, de campagne te herstarten zodat het onderwerp weer overal zichtbaar is. Vanaf 1 september worden alle ingezetenen boven de 18 jaar die nog geen keuze hebben ingevuld in het Donorregister aangeschreven met het verzoek dat alsnog te doen. Juist tijdens dit proces is het belang van een zichtbare publiekscampagne het grootst.

De campagne zal daarom bijtijds worden opgestart om het kennisniveau zo goed als mogelijk op peil te krijgen. De campagne zal functioneel en informatief van aard zijn, ondersteunend aan het aanschrijvingsproces. Zodat mensen weten wat zij kunnen verwachten en wat de nieuwe donorwet en de daaraan gekoppelde aanschrijving voor hen betekent. In de campagne-uitingen wordt rekening gehouden met de context van de coronacrisis. Hoewel de exacte timing, volgorde en inhoud van de boodschappen nog nader worden uitgewerkt in samenwerking met het reclamebureau, zal de campagne op verschillende momenten («flights») aandacht vragen voor in ieder geval de volgende elementen:

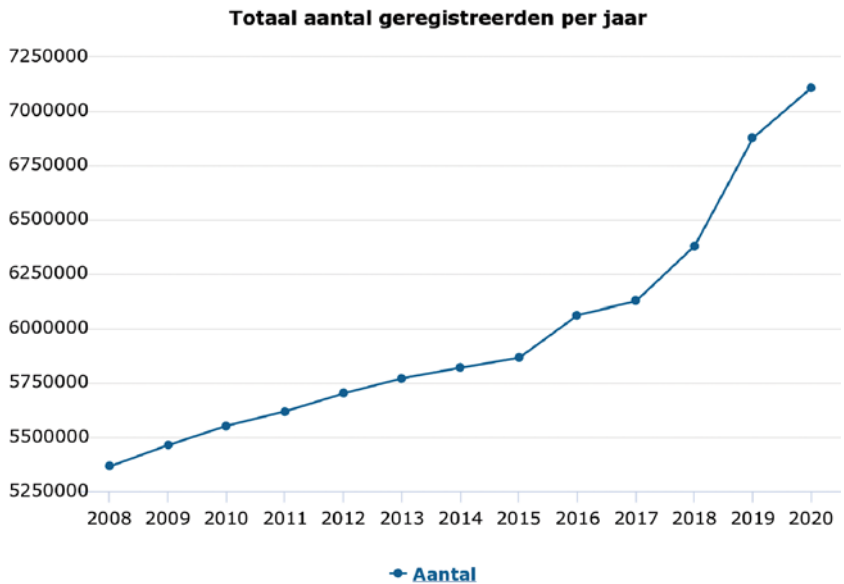
- Toelichting op de aanschrijving en op de consequentie van niet-reageren: de «geen bezwaar»-registratie en de betekenis daarvan;
- Toelichting keuzes: «welke keuze je ook maakt, leg hem nu vast» en «je kunt je keuze altijd wijzigen»;

- «Praat er met elkaar over en maak je keuze kenbaar aan elkaar»;

Ik blijf de effecten van de campagne doorlopend meten. Op basis daarvan kan bepaald worden of en waar bijgestuurd moet worden.

Registratiecijfers

Naast de cijfers van de effectmetingen, beschik ik ook over de registratiecijfers van het Donorregister. Als we daarnaar kijken, dan valt op dat het aantal nieuwe registraties dit jaar gemiddeld vrij hoog is: per maand ongeveer 50.000 nieuwe registraties. Hier heeft de campagne dus wel degelijk een blijvend effect, want ook na het stilleggen van de campagne blijven mensen een keuze invullen. Het totaal aantal (actieve) registraties is per 1 juni 2020 7.133.109. In vergelijking met februari 2018, toen de nieuwe Donorwet werd aangenomen, zijn er nu ruim 1 miljoen meer registraties. De nieuwe Donorwet heeft daarmee – nog voordat deze formeel in werking is getreden – tot een duidelijke toename in het aantal registraties geleid, zoals in onderstaande grafiek goed is te zien.



Zoals verwacht heeft de nieuwe Donorwet ook tot een toename geleid (absoluut en relatief) van het aantal «nee»-registraties. In september 2016 (aannemen wet in de Tweede Kamer (Handelingen II 2015/16, nr. 110, item 14) was het percentage «nee-registraties» 28, inmiddels is dit 35%. Met name de laatste maanden is dit percentage groeiende, al blijft het maandelijks aantal «ja»-registraties ruim meer dan het maandelijks aantal «nee»-registraties. Hieruit blijkt dat de campagne erin slaagt om ook de mensen te bereiken die geen orgaandonor willen worden, maar die keuze tot nu toe nog niet hadden ingevuld. Dat vind ik geruststellend. Net als mijn ambtsvoorganger ben ik ervan overtuigd dat de waarde en dus het uiteindelijke effect van de nieuwe categorie «geen bezwaar» groter wordt als nabestaanden erop kunnen vertrouwen dat hun dierbare een reële kans heeft gehad om – desgewenst – een «nee» in te vullen.

Voorlichting op maat

Zoals bekend bestaat de communicatie over de nieuwe Donorwet behalve uit de publiekscampagne ook uit voorlichting op maat aan zogenoemde bijzondere communicatiedoelgroepen. Dit zijn groepen die over het

algemeen minder goed worden bereikt met communicatie vanuit de rijksoverheid of groepen die specifieke vragen over de nieuwe Donorwet hebben. Voorbeelden van dergelijke groepen zijn: laaggeletterden en mensen met lage gezondheidsvaardigheden, mensen met een verstandelijke of een fysieke beperking, mensen met een migratieachtergrond, gedetineerden en ouderen.

Voor een effectieve voorlichting aan deze groepen werkt het Ministerie van VWS samen met tal van organisaties om mensen uit deze groepen te voorzien van informatie die past bij hun behoeften en om hen te bereiken via voor hen vertrouwde kanalen. Samen met deze organisaties zijn en worden materialen en methoden ontwikkeld. In een aantal gevallen voorafgegaan door gericht vooronderzoek naar bestaande attitudes en kennisniveaus van de verschillende doelgroepen. Ik heb het bij de voortgangsbrief van 17 oktober 2019¹ bijgesloten overzicht van deze materialen en methoden geactualiseerd (zie bijgevoegd)². Ik noem enkele voorbeelden:

- een innovatieve online gespreksmodule waarmee licht-verstandelijk beperkte mensen (en anderen) en hun begeleiders in gesprek kunnen over orgaandonatie en de nieuwe Donorwet, gekoppeld aan de eerder ontwikkelde uitleg op hoewerktorgaandonatie.nl;
- een infographic voor familie van wilsonbekwame kinderen en volwassenen over registeren en doneren bij wilsonbekwaamheid;
- een door de Stichting Lezen en Schrijven ontwikkelde lesbrieven voor laaggeletterden over de nieuwe Donorwet;
- afspraken met vertegenwoordigers van culturele/etnische gemeenschappen over de voorlichting aan deze groepen, in vervolg op een in opdracht van VWS opgesteld adviesrapport van het Verwey Jonker Instituut;
- een audiobestand van de folder is in het Nederlands ingesproken en verspreid onder belangengroepen van blinden.

Speciale aandacht wil ik vragen voor de afspraken die gemaakt zijn met de Koninklijke Bibliotheek en de Stichting Digisterker. Mensen die moeite hebben met lezen, schrijven en digitale vaardigheden kunnen ondersteuning en uitleg krijgen in één van de 800 lokale bibliotheken bij het invullen van hun keuze in het Donorregister. Mensen kunnen hier ook gebruikmaken van een oefenomgeving voor het invullen van hun keuze met behulp van hun DigiD. In de campagne én in de brieven die vanaf 1 september aanstaande verstuurd zullen worden, worden burgers op deze mogelijkheid gewezen.

De coronacrisis heeft een aantal directe gevolgen voor de voorlichting gehad. Ik geef hieronder aan wat er is aangepast en hoe ik hiermee, in lijn met het versoepelen van de coronamaatregelen, verder wil gaan.

- De activiteiten waarbij groepen mensen fysiek bij elkaar komen om voorlichting te krijgen over de nieuwe Donorwet zijn tijdelijk stopgezet. Dit zijn bijvoorbeeld de Donordialoog voor migranten, de groepsvoorlichting aan ouderen en de voorlichting op straat door de voorlichtingsteams.
→ Samen met de organisaties die deze activiteiten verzorgen, wordt nagegaan of, wanneer en in welke vorm deze activiteiten weer kunnen worden opgestart, rekening houdend met de geldende corona adviezen van het RIVM.
- Penitentiaire instellingen en organisaties voor maatschappelijke opvang zijn in het eerste kwartaal van 2020 voorzien van een met hen

¹ Kamerstuk 33 506, nr. 38.

² Raadpleegbaar via www.tweedekamer.nl.

afgestemd pakket voorlichtingsmateriaal. Door de coronacrisis hebben veel instellingen dit materiaal nog beperkt of niet kunnen inzetten.

→ Vlak voordat de wet in werking treedt, zullen we in juni de betreffende organisaties informeren over de wet en de uitgestelde aanschrijving en het voorlichtingsmateriaal opnieuw bij hen onder de aandacht brengen.

- Nieuwe of verder te ontwikkelen activiteiten en materialen waarmee ik een aantal doelgroepen (zoals mensen met een migratie achtergrond en mensen met een verstandelijke beperking) nog beter wil bereiken, worden voorbereid en ingezet op het moment dat ook de campagne herstart.

→ Ik overleg met bijvoorbeeld migrantenorganisaties en organisaties voor mensen met een verstandelijke beperking en ga na hoeveel ruimte zij momenteel hebben om mee te denken over het optimaliseren van de voorlichting over de nieuwe donorwet aan hun achterban. De focus ligt daarbij op informatievoorziening in de periode waarin de brieven worden verstuurd.

Hoewel dit alles betekent dat sommige activiteiten dus later dan eerder voorzien uitgevoerd kunnen worden, betekent dit niet dat de doelstellingen van het communicatieplan niet meer gehandhaafd worden. Ik wijs er daarbij op dat de einddatum voor het behalen van die doelstellingen niet 1 juli 2020 is, maar 1 juli 2021. Ik blijf mij tot die tijd inzetten voor het zoveel mogelijk bereiken van alle ingezetenen boven de 18, ook zij die tot één van de moeilijker te bereiken doelgroepen behoren.

Kwaliteitsstandaard Donatie

De scholing ten behoeve van de Kwaliteitsstandaard Donatie is door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) in ontwikkeling, in afstemming met professionals, inhoudsdeskundigen en communicatie-deskundigen. Ook de werkgroep die de Kwaliteitsstandaard Donatie heeft opgesteld is betrokken. De scholing is bestemd voor alle professionals die het initiële deel van het donatiegesprek voeren. In dit initiële deel wordt de registratie in het Donorregister met de naasten van de potentiële donor besproken. De scholing behandelt de details en kaders van de kwaliteitsstandaard en biedt gelegenheid om de gespreksvaardigheden aanvullend te oefenen met rollenspellen op basis van realistische casuïstiek.

De scholing is opgebouwd uit een e-learning pakket en een klassikale training. Het e-learning pakket is vanaf juni beschikbaar, zodat professionals zich volgens planning vóór de ingangsdatum van de nieuwe Donorwet kunnen scholen. De klassikale componenten van de scholing worden in de periode september-november 2020 gegeven. Dit sluit aan bij de praktijk waarbij de eerste «geen bezwaar»-registraties in de periode december 2020/januari 2021 in het register komen te staan en artsen nabestaanden dus moeten kunnen informeren over deze registratie en hoe deze tot stand is gekomen. Scholing bekijft het beste als cursisten de lesstof meteen kunnen toepassen in de praktijk.

Vanaf juni 2020 start de informatiecampagne in de professionele vakbladen om professionals te informeren over de Kwaliteitsstandaard Donatie en de scholing. Vanaf dan is ook de website www.donatiegesprek.nl in de lucht. Op deze site is informatie te vinden voor professionals over de kwaliteitsstandaard en de scholing.

In opdracht van de NTS zal een onderzoeksgroep van IQ Healthcare van het Radboudumc kwalitatieve meetinstrumenten ontwikkelen om onderzoek te doen naar de Kwaliteitsstandaard Donatie in de praktijk. Dit is aanvullend naast de kwantitatieve gegevens die door de NTS worden

verzameld. Zo kan voor het eerst structureel en systematisch inzicht worden verkregen in het verloop van het donatiegesprek, zodat beter duidelijk wordt welke zaken van invloed zijn op de uitkomst van dat gesprek. De eindresultaten van het onderzoek zullen op tijd beschikbaar zijn om deze te zijner tijd te kunnen betrekken bij de evaluatie van de nieuwe Donorwet (zie verderop in deze brief). Tussentijdse resultaten zullen gebruikt worden om de praktijk te monitoren en bij te sturen, bijvoorbeeld door de scholing op punten aan te passen als dat nodig is.

Ook voor de implementatie van de kwaliteitsstandaard heeft de coronacrisis gevolgen gehad. Meest in het oog springend zijn de beperkingen die golden voor klassikale scholing en de beschikbaarheid van met name intensivisten voor scholing. Doordat de start van de aanschrijvingen is verplaatst naar 1 september en artsen dus later te maken krijgen met de «geen bezwaar»-registraties was het mogelijk om, in overleg met de beroepsgroepen, de klassikale scholingen naar het najaar te verplaatsen. Indien in het najaar geen klassikale scholingen kunnen worden gegeven zal een online scholing worden aangeboden. Hiertoe houdt de NTS overleg met de medische professionals, waaronder de intensivisten.

Voortgang herbouw Donorregister

Conform planning zal op 1 juli het nieuwe Donorregister in gebruik worden genomen. De herbouw van het Donorregister is volgens planning en binnen het daartoe gestelde budget verlopen. Ik kan inmiddels melden dat het bouwteam de herbouw heeft afgerond. De coronacrisis heeft voor het budget en de planning niet tot wijzigingen ten aanzien van de herbouw geleid.

Bij de herbouw van het nieuwe Donorregister zijn, naast de opleverdatum, twee zaken leidend geweest: gebruiksvriendelijkheid en toegankelijkheid. Vanaf de start is de Stichting Accessibility bij de bouw betrokken. Deze stichting is gespecialiseerd in toegankelijkheid van websites voor mensen met een beperking. Mede hierdoor is de website meer aangepast aan gebruik door mensen met een beperking dan formeel nodig is op grond van de eisen die gesteld worden aan toegankelijkheid.

Daarnaast zijn uitgebreide tests ten aanzien van zowel gebruikersvriendelijkheid als de toegankelijkheid uitgevoerd met burgers met diverse opleidingsniveaus van hoog opgeleid tot laaggeletterden. De resultaten van deze tests zijn zo goed als mogelijk in het systeem verwerkt. Waarbij aangetekend moet worden dat gebruik van de website voor laaggeletterden, ondanks alle maatregelen, toch een drempel kan opwerpen³.

Het herbouwde register is ook op andere aspecten getest. Ten aanzien van de kwaliteit van de gebruikte/ontwikkelde software is een onderzoek uitgevoerd door de onafhankelijke partij Software Improvement Group. Deze organisatie beoordeelt aan de hand van objectieve en deels internationale normen de kwaliteit van de software, bijvoorbeeld de mate van herbruikbaarheid en toekomstbestendigheid. Het oordeel luidt dat het nieuwe Donorregister bij de beste 30% van de onderzochte software zit. Ook zijn zogenoemde penetratie tests uitgevoerd om te kijken hoe kwetsbaar het register is voor hacken. Dit heeft geleid tot enkele kleine aanpassingen, maar ook hier geldt dat het register goed uit de test is gekomen. Voorts zijn enkele ketentesten uitgevoerd, denk daarbij ook aan de koppeling met het systeem van de NTS, waaruit ook geen bezwaarlijke zaken naar voren zijn gekomen. Tot slot is een test gedaan ter voorbereiding op het migreren van alle gegevens in het huidige register naar het

³ Daarom is ondersteuning georganiseerd via de bibliotheken (zie eerder in deze brief).

nieuwe register. Ook dit lijkt geen problemen op te zullen leveren. Deze migratie zal op 29 en 30 juni aanstaande plaatsvinden. Uit oogpunt van zorgvuldigheid zal het op die dagen niet mogelijk zijn om een keuze in te vullen of te wijzigen, wel om de eigen keuze te raadplegen. Bezoekers van de website zullen hierop worden geattendeerd door middel van een banner.

Vorbereiden aanschrijvingsproces burgers na 1 juli 2020

Zoals ik u heb bericht in mijn brief van 6 mei jl. is de start van het proces van de aanschrijving van mensen die nog niet in het donorregister staan verplaatst naar 1 september, als gevolg van de coronacrisis. Dit betekent dat vanaf 1 september alle ingezetenen boven de 18 jaar die dan nog geen keuze hebben ingevuld in het Donorregister een brief ontvangen met het verzoek dat alsnog te doen en bij geen reactie, een herinneringsbrief. De huidige stand van zaken is als volgt:

- Waar in de brief van mijn ambtsvoorganger aan uw Kamer van 17 oktober 2019⁴ werd uitgegaan van spreiding van de eerste aanschrijving over een periode van vier maanden, wordt nu van een spreiding van zeven maanden uitgegaan. De reden hiervoor is primair gelegen in het feit dat de uitvoerende partij, de Belastingdienst, op een aantal momenten minder capaciteit beschikbaar heeft in verband met andere werkzaamheden.
- Het nieuwe verzendschema is op dit moment nog niet helemaal gereed, maar zoals gezegd verwacht ik niet dat het proces voor de zomer van 2021 helemaal afgerond zal zijn. In de loop van de zomer van 2021 zal iedere ingezetene boven de 18 jaar in het Donorregister staan, hetzij met een actieve keuze, hetzij met «geen bezwaar» en daarvan een bevestigingsbrief hebben ontvangen.

Na de zomer van 2020 kan ik u nader informeren over de definitieve planning inclusief de eventuele meerkosten als gevolg van de nieuwe planning.

Eerder zijn de documenten die worden ingezet tijdens de aanschrijving gereed gekomen. Het gaat om: de eerste brief, de herinneringsbrief en de bijlagen (gepersonaliseerd donorformulier, informatieflyer en retourenvelop). Ik heb deze documenten ter informatie bijgesloten. De documenten zijn kwalitatief getest door twee onderzoeksbureaus, te weten Blauw Research en Pharos. Daarbij zijn verschillende doelgroepen ondervraagd:

- Het algemeen publiek, daarbij rekening gehouden met kenmerken van de huidige groep niet-geregistreerden in het Donorregister.
- Laaggeletterden in de vorm van taalambassadeurs van Stichting ABC.

Tijdens beide onderzoeken zijn onderstaande vragen beantwoord:

- Nodigt de envelop uit om deze te openen?
- Wordt de boodschap van de brief begrepen? Namelijk:
 - o het belang van het maken en invullen van een keuze
 - o het gevolg van wat er gebeurt als iemand niets invult in het Donorregister (registratie met «geen bezwaar»)
- Zet de gehele *mailpack* – envelop, brief, flyer en donorformulier – aan tot registratie?

Op basis van de onderzoeksresultaten zijn de onderdelen – op tekstniveau en vormgeving – van de mailpack aangepast. Daarbij is zo veel mogelijk rekening gehouden met de wensen van de verschillende doelgroepen. De waarden begrijpelijkheid, vriendelijkheid en mate van activatie zijn als

⁴ Kamerstuk 33 506, nr. 38.

belangrijkste waarden meegenomen in de afwegingen. In de mailpack worden handvatten geboden aan de ontvanger om meer informatie te verkrijgen, zowel online, telefonisch als via de bibliotheek.

Naar aanleiding van een toezegging van mijn ambtsvoorganger in het AO van 5 februari jl. wijs ik u tenslotte nog op het feit dat in de brief nadrukkelijk wordt opgeroepen om niet alleen een keuze in te vullen maar deze ook te bespreken met de partner of familie, zodat zij bij overlijden weten welke keuze in het Donorregister staat. Dit punt zal overigens ook in de campagne worden benoemd.

Evaluatie nieuwe Donorwet

In de brief van 20 september 2018⁵ heeft mijn ambtsvoorganger toegezegd om voor de inwerkingtreding van de wet aan te geven hoe hij de evaluatie daarvan voor zich ziet. Dit naar aanleiding van een toezegging aan de Eerste Kamer om de wet te evalueren. Bij deze kom ik graag op deze toezegging terug.

De gebruikelijke termijn voor een evaluatie van een wetswijziging is vijf jaar na de inwerkingtreding. Vanwege bovengenoemde toezegging en de wens om de werking van de nieuwe Donorwet te volgen is het aanmerkelijk dat uw Kamer en de Eerste Kamer wenst dat de wet eerder wordt geëvalueerd. Het is dan de vraag welke tijd minimaal nodig is om over voldoende gegevens te beschikken zodat daaruit redelijkerwijs conclusies kunnen worden getrokken.

Nadat de wet ingaat volgt een periode waarin zoals gezegd alle volwassen Nederlandse ingezetenen die nog niet in het Donorregister staan worden aangeschreven met de vraag om zich te registreren. Deze periode duurt tot zeker medio 2021. Ik ga uit van jaarlijkse evaluatiemomenten. Dit is momenteel ook de praktijk in het NTS Jaarverslag en maakt aldus een vergelijking mogelijk. Dit betekent dat juli 2021 het startpunt is en de eerste resultaten vanaf juli 2022 beschikbaar zullen zijn. Hoewel het dan mogelijk zou moeten zijn om te zien of de overgang naar een opt-out systeem in kwantitatieve zin direct heeft geleid tot meer geëffectueerde donaties (omdat het aantal potentiële donoren letterlijk groter is geworden), ben ik van mening dat de wetswijziging pas goed op waarde kan worden geschat als ook andere, meer kwalitatieve zaken worden geëvalueerd. Denk bijvoorbeeld over de werking van de kwaliteitsstandaard in de praktijk.

Het aantal geëffectueerde orgaandonaties per jaar is ongeveer 260, maar dat aantal zal dit jaar naar verwachting lager uitvallen als gevolg van de coronacrisis. Om genoeg gegevens te verzamelen en een beeld te krijgen van de ontwikkeling na de invoering van de nieuwe Donorwet moeten minimaal twee jaren verstreken zijn na afloop van het inschrijvingsproces. Rond die tijd zullen ook de resultaten van de evaluatie van de Kwaliteitsstandaard Donatie gereed zijn. Ik ben daarom voornemens om de evaluatie van de wet te laten uitvoeren na 1 juli 2023. Het rapport kan dan eind 2023/begin 2024 worden opgeleverd.

Vanaf de ingangsdatum zullen de volgende gegevens worden meegenomen:

1. Relevante demografische kenmerken van burgers in het Donorregister
2. Kerngetallen donatieketen
3. Interpretatie van geen bezwaar in de praktijk van het donatiegesprek door artsen en nabestaanden.

⁵ Kamerstuk 33 506, nr. 31.

4. Uitvoering van de vergewisplicht door artsen.
5. Tevredenheid nabestaanden en artsen over donatiegesprek

De gegevens van 1 en 2 worden op dit moment al verzameld door respectievelijk het CIBG, CBS of de NTS. Het CBS doet op eigen initiatief al jaren onderzoek naar de demografische samenstelling van de mensen die een keuze in het Donorregister hebben geregistreerd (of niet). Met het CBS maak ik momenteel afspraken over een structurele uitwisseling van geaggregeerde demografische gegevens. In dat kader adviseren zij mij bijvoorbeeld welke demografische gegevens die zij reeds verzamelen relevant kunnen zijn voor de verdere campagne; nu deze het verzend-schema van de aanschrijvingen zal volgen, kan het bijvoorbeeld nuttig zijn om per regio te weten wat daarvan relevante demografische kenmerken zijn. Maar deze gegevens zijn ook relevant voor een te zijner tijd uit te voeren wetsevaluatie. Voor onderdeel 3, 4 en 5 worden zoals eerder in de brief uiteengezet meetinstrumenten ontwikkeld in het kader van de Kwaliteitsstandaard Donatie voor professionals door de NTS en IQ Healthcare (zie onder *Kwaliteitsstandaard Donatie*).

Flankerend beleid

Orgaandonatie na Euthanasie

In het AO orgaandonatie d.d. 5 februari 2020 heeft mijn ambtsvoorganger u toegezegd een terugkoppeling te geven over het beschikbaar stellen en verspreiden van patiënteninformatie over de richtlijn Orgaandonatie na Euthanasie. Dit heeft helaas vertraging opgelopen door de coronacrisis. Inmiddels is de brochure afgerond en naar Spierziekten Nederland en de MS Vereniging Nederland verstuurd. Dit zijn de grootste verenigingen die de groep patiënten vertegenwoordigen die na euthanasie organen kunnen donoren. Zij zullen de brochure verder verspreiden via hun reguliere communicatiekanalen richting hun achterban.

Uitrol Nierteam aan Huis (NTaH)

De Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) heeft een prestatie vastgesteld voor de inzet van nierteams aan huis⁶. Er wordt nu gewerkt aan een zo spoedige mogelijke uitrol van nieuwe nierteams per 1 januari 2021. Een van de voorbereidingsactiviteiten betreft de scholing van professionals die samen een nierteam vormen. Hiervoor wordt een e-learning module ontwikkeld. VWS ondersteunt de ontwikkeling van de e-learning met een subsidie van € 50.000.

Eigen risico donatie bij leven

Op 29 mei 2020 zijn de pakketbrief en pakket AMvB 2021 naar uw Kamer verstuurd.⁷ Hierin is opgenomen dat mensen die bij leven een orgaan doneren, geen eigen risico hoeven te betalen voor zorgkosten die direct verband houden met de donatie. Deze maatregel gaat per 1 januari 2021 in. Voor meer toelichting verwijs ik naar de pakketbrief.

Praktijk bedankbrief

Eveneens in het AO orgaandonatie heeft mijn ambtsvoorganger toegezegd een terugkoppeling te verzorgen over zijn gesprek met de NTS over de praktijk van de bedankbrief voor nabestaanden. Ik doe deze hierbij

⁶ <https://www.nza.nl/actueel/nieuws/2020/04/23/regels-medisch-specialistische-zorg-2021-verder-inzetten-op-verminderen-administratieve-lasten>.

⁷ Zie Kamerstuk 29 689, nr. 1053.

gestand. Elke nabestaande wordt gevraagd of een bedankbrief op prijs wordt gesteld. De NTS geeft dan een terugkoppeling door middel van een bedankbrief vanuit de organisatie. Er bestaat ook de mogelijkheid voor een gesprek na zes weken (na donatie) met de transplantatie coördinator die het donatieproces heeft begeleid. Er wordt niet gevraagd of men een bedankbrief van de ontvanger wil ontvangen. De NTS kan namelijk niet garanderen of een patiënt die getransplanteerd is daadwerkelijk een brief schrijft.

De mogelijkheid van het schrijven van een bedankbrief wordt steeds vaker besproken in transplantatiecentra, maar vraagt continu aandacht. Inmiddels is er hulp beschikbaar bij het schrijven van bedankbrieven. Een ontvanger vindt het schrijven van een bedankbrief soms erg moeilijk («hoe kan ik de donor ooit bedanken»). Niet iedereen is daartoe in staat.

Hiermee hoop ik uw Kamer voor nu voldoende te hebben geïnformeerd over de invoering van de nieuwe Donorwet en de voortgang van het flankerend beleid. Hoewel de coronacrisis ook hier duidelijk invloed heeft, is op dit moment de verwachting dat deze crisis een zorgvuldige invoering niet in de weg staat.

De Minister voor Medische Zorg,
M.J. van Rijn