

Vergaderjaar 2015–2016

**28 140**

## **Evaluatie orgaandonatie**

**Nr. 92**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 17 december 2015

Zoals toegezegd in mijn brief van 30 juni jl. (Kamerstuk 28 140, nr. 87) informeer ik u hierbij over de maatregelen die ik neem op basis van de aanbevelingen vanuit het rapport «Evaluatie subsidieregeling donatie bij leven» van 1 juni 2015. Doel van de evaluatie was het beoordelen van de effectiviteit van de regeling in de periode 2011–2014 en de houdbaarheid van de regeling in de toekomst.

De Subsidieregeling donatie bij leven is in 2009 ingesteld met als doel het vergoeden van onkosten die de donor voor, tijdens of na de donatie maakt, en die elders niet voor vergoeding in aanmerking komen. De subsidieregeling is daarmee een vangnetregeling die zoveel mogelijk financiële barrières wegneemt die donatie bij leven in de weg kunnen staan. Tussen 2009 en 2011 is de regeling uitgevoerd door de Nierstichting. Vanaf 2011 voert de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) de subsidieregeling uit. De afgelopen vier jaar hebben 1985 donoren een aanvraag voor een vergoeding ingediend. Dit is ruim 90% van het totaal aantal donoren bij leven in die periode. Totaal werd € 1,7 miljoen uitgekeerd, gemiddeld € 871 per donor.

De belangrijkste conclusies van de evaluatie zijn:

- De subsidieregeling is grotendeels effectief gebleken. De regeling wordt door veel donoren gebruikt en dekt voor de meeste donoren een groot deel van de kosten. De subsidieregeling wordt over het algemeen als redelijk en passend ervaren.
- Er zijn wel verbeteringen wenselijk, zo is het type kosten dat wordt vergoed niet altijd even duidelijk, evenals de wijze waarop de hoogte van de vergoeding wordt bepaald.
- Voor veel ZZP'ers is de regeling ten aanzien van gederfde inkomsten niet passend en kan de barrière daarom zo groot zijn dat er in sommige gevallen wordt afgezien van donatie.

- De wijzigingen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) hebben het lastiger gemaakt voor de donoren om een vergoeding voor huishoudelijke hulp aan te vragen.

De onderzoekers hebben naar aanleiding van deze conclusies meerdere aanbevelingen gedaan om de subsidieregeling aan te passen zodat de doelen van de subsidieregeling nog beter kunnen worden behaald. Deze aanbevelingen zijn onder te verdelen in aanpassingen in de subsidieregeling die:

- nog bestaande financiële barrières wegnemen,
- de administratieve last voor de donor verder beperken, en
- meer duidelijkheid creëren voor de donor.

#### *Wegnemen nog bestaande financiële barrières*

De conclusies van de evaluatie bevestigen het al bestaande beeld dat ZZP'ers met een laag of negatief inkomen, zonder arbeidsongeschiktheidsverzekering, onvoldoende compensatie voor inkomstenderving krijgen. In enkele gevallen is hierdoor van donatie afgezien. Ik betreur het dat de subsidieregeling op dit punt tekortschiet. Ik zal daarom een minimumvergoeding voor ZZP'ers in voeren ter hoogte van de bijstandsnorm. Hierdoor wordt een belangrijke financiële barrière weggenomen.

In een aantal gevallen wordt het als een financiële barrière ervaren dat de subsidieregeling niet meteen na de donatie wordt uitbetaald. In die periode moeten donoren kosten maken of derft men inkomsten die pas later worden vergoed. Om hierin tegemoet te komen zal ik de NTS vragen om (een deel van de) forfaitaire bedragen eerder uit te betalen zodat donoren hiermee alvast een deel van de kosten kunnen betalen.

#### *Beperken administratieve last*

In tegenstelling tot wat de onderzoekers mij adviseren, kies ik ervoor om de bewijslast voor donoren te verminderen. Ik doe dit door meer kosten forfaitair te vergoeden. Ik begrijp de argumentatie van de onderzoekers goed en zie ook dat minder forfaitaire vergoedingen kan leiden tot meer maatwerk. Dit zal echter voor een deel van de donoren een grotere administratieve last betekenen omdat men bewijsstukken voor gemaakte kosten moet verkrijgen, bewaren en overleggen. Het verminderen van bewijslast voor de donor weegt voor mij hier zwaarder. Het verkrijgen van een vergoeding moet zo min mogelijk administratieve last met zich meebrengen. Overigens zal het nog steeds nodig zijn dat donoren voor het vergoeden van bepaalde kosten bewijsmiddelen overleggen. Ik wil dit echter zoveel mogelijk beperken.

De wijzigingen in de Wet maatschappelijke ondersteuning (Wmo) hebben gevolgen gehad voor de uitvoering van de subsidieregeling donatie bij leven. De subsidieregeling is een vangnetregeling. Om in aanmerking te komen voor een vergoeding van huishoudelijke hulp is een afwijzing nodig voor vergoeding vanuit de Wmo. De regels om in aanmerking te komen zijn strikter geworden en verschillen per gemeente. De onderzoekers concluderen dat donoren een complexe procedure moeten doorlopen om in aanmerking te komen voor vergoeding van de kosten. Ik zal in overleg met de verschillende partijen bekijken wat er mogelijk is om deze administratieve last voor donoren aan te pakken. Ik zal hiervoor o.a. met de gemeenten overleggen.

### *Meer duidelijkheid creëren voor de donor*

Uit het onderzoek is gebleken dat het doel van de regeling, het type kosten dat wel en niet vergoed wordt en de wijze waarop de hoogte van de vergoeding wordt bepaald niet altijd voldoende duidelijk is. Dit heeft onder andere geleid tot onrealistische verwachtingen bij donoren over de vergoeding.

Een betere informatieverstrekking moet meer duidelijkheid geven over doel van de regeling, vooral vanwege het feit dat sprake is van een vangnetregeling. Ook zal verder verduidelijkt worden welke kosten met forfaitaire bedragen vergoed worden en voor welke kosten men vergoeding kan aanvragen, al dan niet met bewijsmiddelen.

Verder heb ik de NTS gevraagd de informatie op het aanvraagformulier en de eigen website te nader te bekijken en aan te passen waar nodig. Daarnaast wil ik met andere betrokken partijen, waaronder maatschappelijk werkers, afspraken maken over de informatieverstrekking naar (potentiële) donoren.

### *Aanpassen subsidieregeling*

Ik start dit jaar nog met het traject om de Subsidieregeling donatie bij leven aan te passen. Ik zal hierbij de NTS en waar nodig ook veldpartijen bij betrekken. Ik verwacht dat de aangepaste regeling per 1 juli 2016 in werking zal treden. Ik zal u hiervan op de hoogte houden.

De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E.I. Schippers