

Vergaderjaar 2013–2014

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. 7

VERSLAG

Vastgesteld 1 april 2014

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport, belast met het voorbereidend onderzoek van dit wetsvoorstel, heeft de eer als volgt verslag uit te brengen van haar bevindingen.

Onder het voorbehoud dat de in het verslag opgenomen vragen en opmerkingen afdoende door de initiatiefneemster worden beantwoord acht de commissie de openbare behandeling van het wetsvoorstel voldoende voorbereid.

INHOUDSOPGAVE

I.	ALGEMEEN	1
1.	Probleemschets	5
2.	Masterplan Orgaandonatie en aanbevelingen Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD)	9
3.	Doelstellingen, middel en (neven)effecten	14
4.	Relevante aspecten	16
5.	Uitvoeringsaspecten en kosten	19
6.	Adviezen	20
II.	ARTIKELSGEWIJS	20

I. ALGEMEEN

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van het 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.

Als eerste willen de leden van de VVD-fractie de initiatiefneemster complimenteren met het maken van de initiatiefwet daar dit een zeer tijdrovend en arbeidsintensief proces is. Bovendien is het een belangrijk instrument van de Tweede Kamer.

Inhoudelijk zijn genoemde leden kritisch over voorliggend voorstel. Zo zetten deze leden onder andere vraagtekens bij de proportionaliteit van dit

middel vis-à-vis de inbreuk op de lichamelijke integriteit en zelfbeschikking. Ook menen zij dat de toelichting op het initiatiefwetsvoorstel ten aanzien van solidariteit en de morele verplichting die een actief donorregistratiesysteem (ADR-systeem) met zich meebrengt, te summier is en niet alle belangen in voldoende mate weegt. Tot slot wordt in dit voorstel onvoldoende ingegaan op de effectiviteit van het voorgestelde systeem, waardoor voornoemde bezwaren des te urgenter worden. De initiatiefneemster beschrijft de problematiek rondom de beschikbaarheid van donororganen. De leden van de VVD-fractie delen het belang van het vergroten van het aantal beschikbare donororganen. Echter, als oplossing draagt de initiatiefneemster een wijziging van de registratiesystematiek aan. De registratiesystematiek is een middel, geen doel. Erkent de initiatiefneemster dat doel en middel niet met elkaar verward moeten worden?

Voorliggend voorstel verandert het systeem van registratie rondom orgaandonatie. Volgens de initiatiefneemster zou dit bijdragen aan het probleem rondom een tekort aan donororganen. Een onderbouwing voor de stelling dat het aantal registraties zou leiden tot meer beschikbare organen ontbreekt, terwijl dit de kern zou moeten vormen van de argumentatie. Kan de initiatiefneemster dit uitgangspunt van voorliggend wetsvoorstel onderbouwen?

In het huidige systeem wordt de keuze omtrent orgaandonatie voorgelegd aan de nabestaanden indien iemand niet geregistreerd is. Door middel van een recente wijziging van de Wet op de orgaandonatie (WOD) is mogelijk gemaakt dat ook bij deze groep mensen direct gestart mag worden met voorbereidende handelingen voor orgaandonatie. In het voorgestelde systeem worden mensen die zich niet expliciet laten registreren, geregistreerd als orgaandonor. Ook daar wordt in de praktijk de registratie besproken met nabestaanden, die kunnen instemmen met of bezwaar kunnen maken tegen orgaandonatie. Kan de initiatiefneemster toelichten wat in de praktijk dan nog het verschil is tussen beide systemen, aangezien de nabestaanden ook in het voorgestelde systeem een belangrijke rol spelen, ongeacht de registratie en met het oog op de recente wetswijziging?

In voorliggend voorstel zullen mensen die uiteindelijk geen keuze maken als «ja» geregistreerd worden. Ook mensen die expliciet «ja» laten registreren zullen in dezelfde categorie vallen. Hierdoor is het niet meer duidelijk welke mensen expliciet, en welke mensen impliciet als orgaandonor geregistreerd staan. Daarmee leidt voorliggend wetsvoorstel tot onduidelijkheid voor artsen, nabestaanden en andere betrokkenen over de mate waarin een overledene expliciet de keuze heeft gemaakt om orgaandonor te worden. Ook in voorliggend wetsvoorstel is, mede naar aanleiding van opmerkingen van de Raad van State, gekozen voor zeggenschap bij nabestaanden. In de praktijk legt de arts ook een positieve registratie voor aan de nabestaanden. Echter, bij voorliggend voorstel weten nabestaanden niet zeker of hun dierbare impliciet of expliciet als orgaandonor staat geregistreerd. Hierdoor kan twijfel ontstaan bij nabestaanden over positieve registraties, waardoor juist het risico bestaat dat bij een toenemend aantal positieve registraties niet overgegaan zal worden tot orgaandonatie. Erkent de initiatiefneemster dit risico? Zo ja, hoe wil zij dit ondervangen? Zo nee, waarop baseert zij de aanname dat toenemende onzekerheid voor nabestaanden niet zal leiden tot een blokkering van orgaandonatie bij positieve registraties?

De leden van de VVD-fractie hebben twijfels over de effectiviteit van voorliggend voorstel. Zij missen een onderbouwing van de stelling dat een wijziging van het registratiesysteem zal leiden tot meer beschikbare donororganen, gezien alle bovengenoemde argumenten. Aangezien er tot op heden geen sluitend bewijs is dat een verandering van de registratiesystematiek zal leiden tot een oplossing van het probleem, vragen genoemde leden de initiatiefneemster in te gaan op de proportionaliteit

van de inbreuk op de zelfbeschikking. Vindt zij het ADR-systeem in dit licht proportioneel, zo vragen de leden van de VVD-fractie.

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het voorliggend initiatiefwetsvoorstel ten behoeve van een actief donorregistratiesysteem. Ook deze leden zijn van mening dat het aantal orgaandonaties zou moeten toenemen. Zij zullen het voorliggend wetsvoorstel daarom aan de ene kant toetsen aan de effectiviteit in de zin van het vergroten van het aantal orgaandonaties. Daarbij verliezen de leden van de PvdA-fractie aan de andere kant het belang van zelfbeschikking niet uit het oog. Deze leden hebben de volgende vragen. Deelt de initiatiefneemster de mening van de leden van de PvdA-fractie dat met een keuze voor een ADR-systeem ten opzichte van het huidige systeem de wens om meer donororganen te krijgen meer gewicht krijgt dan het zelfbeschikkingsrecht van de donor? Zo nee, waarom niet? Kan de initiatiefneemster in dit verband duidelijker maken waarop haar mening is gebaseerd dat wat betreft zelfbeschikking het geven van expliciete toestemming en het geven van impliciete toestemming door niet op een verzoek tot registratie te reageren, gelijk van aard zijn? De leden van de PvdA-fractie kunnen de redenering volgen dat als iemand na enkele herinneringen niet reageert, dat die persoon dan als donor wordt geregistreerd, maar deze leden zien niet dat die persoon daarmee op gelijke wijze toestemming heeft gegeven als iemand die dat expliciet heeft gedaan. Ondanks het feit dat iemand bij herhaling gewezen wordt op de gevolgen van het niet registreren, kan immers niet uitgesloten worden dat iemand niet reageert omdat hij daar om wat voor reden dan ook bewust voor kiest.

Dat het niet reageren mogelijk toch kan leiden tot het registreren als donor achten de leden van de PvdA-fractie in het licht van de kansen die iemand heeft gekregen om wel te reageren en in het licht van het vergroten van het aantal orgaandonaties denkbaar. Acht de initiatiefneemster het een begaanbare weg om voor personen die zichzelf expliciet laten registreren en voor personen die dat impliciet doen door niet te reageren, afzonderlijke donorregisters te maken? Zo ja, op welke wijze? Zo nee, waarom niet? Zou het naar de mening van de initiatiefneemster mogelijk moeten zijn dat bij personen die impliciet toestemming hebben gegeven, de rol van de nabestaanden in het beslissen over orgaandonatie groter moet zijn dan in het geval van personen die zichzelf expliciet geregistreerd hebben? Wil de initiatiefneemster hierbij ook ingaan op de kritiek van de Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG) en de Raad van State die vrezen dat in het geval van de veronderstelde toestemming waar het ADR-systeem vanuit gaat, de nabestaanden juist niet zullen gaan instemmen met orgaandonatie? Wat heeft de initiatiefneemster naar aanleiding van het advies van de Raad van State op het punt van de nabestaanden concreet veranderd ten opzichte van haar oorspronkelijke wetsvoorstel, anders dan de veranderingen ten aanzien van wilsonbekwamen?

Hoe kunnen nabestaanden aannemelijk maken dat de wens van de overledene afwijkt van een in het donorregister aanwezige toestemming-registratie (p. 16 MvT)? Hebben de nabestaanden daarvoor een afwijkende schriftelijke verklaring van de overledene nodig? En wat is het belang van een dergelijke verklaring als – zoals de initiatiefneemster voorstelt – de toestemming-registratie voorgegaat? En wie beoordeelt wat in dit verband «aannemelijk» is?

De leden van de SP-fractie hebben het wetsvoorstel met belangstelling gelezen. Zij hebben naar aanleiding hiervan nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de CDA-fractie hebben kennisgenomen van het voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie. Zij willen allereerst de indienster bedanken voor haar inzet en moeite om de problematiek omtrent orgaandonaties aan de orde te stellen. Deze leden zijn van mening dat de achterliggende gedachte van het voorstel, het vergroten van het aantal orgaandonaties en het daardoor verkleinen van de wachtlijsten, een nobel doel dient.

De leden van de D66-fractie hebben verheugd kennisgenomen van het voorstel van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem. Deze leden onderschrijven van harte de doelstelling om het aantal postmortale orgaantransplantaties te doen toenemen en om het zelfbeschikkingsrecht te activeren. Deze leden hebben nog enkele vragen en opmerkingen.

De leden van de D66-fractie constateren dat het voorstel op diverse punten is gewijzigd naar aanleiding van het advies van de Raad van State. Kan de indiener uiteenzetten op welke punten het advies van de Raad van State is opgevolgd?

Genoemde leden merken op dat zij hopen dat het wetsvoorstel wordt aangenomen, zodat een cruciaal onderdeel van het Masterplan Orgaandonatie alsnog zal worden ingevoerd.

De leden van de PVV-fractie hebben kennisgenomen van het voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem. Genoemde leden hebben begrip voor de initiatiefneemster om het probleem van het tekort aan donoren aan te pakken maar staan kritisch tegenover de invoering van een actief donorregistratiesysteem. Deze leden hebben daarom een aantal aanvullende vragen.

De leden van de ChristenUnie-fractie hebben met interesse het wetsvoorstel van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem gelezen. Met het wijzigen van de WOD beoogt de indiener het toestemmingssysteem te veranderen in een systeem van «actieve donorregistratie». Met dit systeem wordt iedere Nederlandse ingezetene vanaf 18 jaar actief benaderd om zich te registreren als donor. Indien iemand na herhaaldelijke herinneringen niet reageert, is diegene automatisch donor. Voor de leden van de ChristenUnie-fractie is het werven van donoren van groot belang. Er ligt bij de overheid een belangrijke taak in het verstrekken van informatie en het zorgen voor bewustwording. Deze leden willen het belang onderstrepen dat zoveel mogelijk mensen geregistreerd staan als donor. Zij menen echter wel dat deze keuze een zaak is van mensen zelf. Mensen zijn geen eigendom van de staat, ze staan in relatie tot elkaar. Het is voor de leden van de ChristenUnie-fractie daarom de vraag of een dwingende keuze, opgelegd van overheidswege, wel wenselijk is. Deze leden hebben over deze wijziging nog enkele vragen.

De leden van de SGP-fractie hebben kennisgenomen van het initiatiefwetsvoorstel van het lid Pia Dijkstra. In plaats van het voorgestelde systeem hebben deze leden steeds principieel gekozen voor een systeem van instemming voor orgaandonatie, vanuit de overtuiging dat het lichaam van mensen geen publiek bezit is. Het zonder toestemming van de overledene doen alsof iemand – door niets in te vullen – «ja» heeft gezegd, vinden zij daarom een te ver gaande aantasting van de integriteit van het lichaam. Zij blijven daarom de voorkeur geven aan het huidige systeem, waarbij mensen zelf bewust hun keuze moeten opgeven. De

leden van de SGP-fractie maken graag gebruik van de gelegenheid om de initiatiefneemster enkele vragen te stellen.

1. Probleemschets

Sinds de invoering van de WOD is er sprake van een toename in het aantal registraties, maar het aantal donoren is vrijwel stabiel gebleven, zo valt in de memorie van toelichting te lezen. De leden van de VVD-fractie vragen of de initiatiefneemster verwacht dat een verdere verhoging van het aantal registraties zal leiden tot een toename van donoren. Zo ja, waarop baseert zij deze aanname, gezien de ervaringen ten aanzien van een toename van het aantal registraties tot op heden? Zo nee, wat is dan de toegevoegde waarde van dit wetsvoorstel, als het niet zal leiden tot meer beschikbare organen?

Momenteel staan er ruim 1.100 mensen op de wachtlijst voor een donororgaan. Dit betreft mensen die direct transplantabel zijn. Worden ook overige wachtlijstpatiënten meegeteld, dan komt het totaal aantal wachtenden uit op ongeveer 3.300. Wanneer is een patiënt transplantabel en wanneer niet? Op welke gegevens is het aantal van 3.300 gebaseerd? Wie beheert die gegevens?

In 2013 heeft een daling van het aantal wachtenden op de actieve wachtlijst plaatsgevonden. Volgens de initiatiefneemster kan dit niet zonder meer als een positieve ontwikkeling bestempeld worden daar een daling van het aantal mensen op de actieve wachtlijst niet per definitie betekent dat het totaal aantal wachtenden is gedaald. Wat is de verklaring voor deze daling, zo vragen de leden van de VVD-fractie.

De initiatiefneemster geeft in de memorie van toelichting herhaaldelijk aan dat wanneer de vraag ten aanzien van orgaandonatie wordt voorgelegd aan de nabestaanden, 70% niet besluit tot donatie. Dit indiceert dat het gesprek met de nabestaanden een van de meest belangrijke factoren is bij het vergroten van het aantal beschikbare donororganen. Op welke wijze draagt voorliggend voorstel bij aan een oplossing van het probleem van het hoge percentage weigeringen door nabestaanden? Kan de initiatiefneemster aangeven hoeveel bewuste «ja»-registraties op dit moment in het huidige systeem niet door familie worden gehonoreerd? Welk effect zou het op de wachtlijst hebben indien bewuste «ja»-registraties ook daadwerkelijk in alle gevallen door de familie zouden worden gehonoreerd?

De helft of meer van de mensen is zich niet bewust van het feit dat de beslissing van de nabestaanden ten aanzien van orgaandonatie mogelijk in strijd kan zijn met hun eigen onuitgesproken wens. Hoe komt het ADR-systeem hieraan tegemoet, zo vragen de leden van de VVD-fractie. Immers, een impliciete «ja»-registratie kan hiermee ook in strijd zijn. Levert dit niet juist meer verwarring op voor de nabestaanden? Zeker als op het betreffende moment een impliciete «ja»-registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt wanneer hij/zij deze niet in een schriftelijke verklaring heeft vervat?

De initiatiefneemster geeft aan dat uit diverse peilingen naar voren komt dat het draagvlak onder de bevolking voor postmortale orgaandonatie bijna twee derde van diezelfde bevolking zou moeten betreffen. Welke peilingen en bronnen betreft het hier (inclusief jaartal)? De leden van de VVD-fractie vragen of er bij deze peilingen is gecorrigeerd voor sociaal wenselijke beantwoording van de vragen.

De initiatiefneemster stelt (p. 5 MvT) dat bijna 60% van de Nederlandse volwassen ingezetenen op dit moment niet als orgaandonor geregistreerd staat. De leden van de PvdA-fractie vragen of dit cijfer alleen gebaseerd is op het aantal registraties in het donorregister. Kan de initiatiefneemster een indicatie geven van het aantal personen dat een schriftelijke wilsverklaring heeft gemaakt of een donorcodicil draagt? Hoeveel van die

personen zijn niet in het donorregister opgenomen? Acht de initiatiefneemster het mogelijk dat als men de personen met een donorcodicil of schriftelijke wilsverklaring meerekent, het aantal Nederlanders dat orgaandonor is hoger dan 60% is? Zo ja, hoeveel hoger? Zo nee, waarom niet?

De leden van de PvdA-fractie vragen in hoeverre er voor Nederland nog winst te behalen is door de organisatie en capaciteit van het donatieproces te vergroten, door meer en eerder capaciteit en expertise in te zetten in de benadering van nabestaanden of publieke voorlichting over donorschap te vergroten. Ook vragen deze leden wat gespecialiseerde transplantatieteams hebben bijgedragen aan het verbeteren van aantal transplantaties. En in hoeverre kan het inzetten op meer capaciteit voor deze teams tot meer transplantaties leiden?

Zoals genoegzaam bekend zijn de leden van de SP-fractie warm voorstander van het actieve donorregistratiesysteem. Dit in de overtuiging dat het ADR-systeem tot een substantiële verkleining van de wachtlijst kan leiden. In die overtuiging staan de leden van de SP-fractie niet alleen, die wordt gedeeld door hulpverleners. De noodzaak wordt onderstreept door het gegeven dat ondanks de invoering van de Wet op de orgaandonatie in 1998 de wachtlijst voor een orgaan de laatste jaren rond 1.300 wachtenden schommelt. Jaarlijks sterven er 200 mensen die op de wachtlijst staan voor een orgaan. Voor de leden van de SP-fractie reden genoeg om in te zien dat verandering van het donorregistratiesysteem noodzakelijk is. Helemaal omdat er op grond van internationale vergelijkingen goede gronden zijn om te verwachten dat het aantal transplantaties als gevolg van de invoering van een ADR-systeem met 25% zal toenemen.

Na invoering van de WOD in 1998 zijn diverse initiatieven ondernomen gericht op een toename van het aantal postmortale orgaantransplantaties, waaronder het Masterplan Orgaandonatie (2008). Vier van de vijf aanbevelingen uit dit masterplan zijn inmiddels overgenomen. Ondanks alles heeft dit tot nu toe niet geleid tot een structurele toename van het aantal postmortale donoren en postmortale transplantaties. Er staan veel meer mensen op de wachtlijst voor orgaandonatie dan er organen beschikbaar zijn. De gemiddelde wachttijd voor een postmortale nier ligt al jaren rond de vier jaar. Voor de overige organen is de wachttijd inmiddels opgelopen tot tussen de één en twee jaar. Wachtende patiënten komen te overlijden of kampen in ieder geval met een verminderde kwaliteit van leven. De verwachting is dat de behoefte aan orgaandonatie in de toekomst alleen maar zal blijven groeien. Dit is het gevolg van onder andere een toename van bepaalde ziekten, de voortschrijdende medische technologie en een dalend potentieel aan geschikte orgaandonoren als gevolg van de goede volksgezondheid en verkeersveiligheid. Om het aantal orgaandonaties structureel te doen toenemen wordt in het wetsvoorstel het toestemmingssysteem vervangen door een systeem van «actieve donorregistratie», de vijfde pijler van het Masterplan Orgaandonatie.

De leden van de CDA-fractie vinden keuzevrijheid belangrijk. In het advies van de Raad van State komt naar voren dat het voorstel tot systeemwijziging, in tegenstelling tot de andere aanbevelingen van het Masterplan Orgaandonatie uit 2008, een principiële verandering is. Genoemde leden vinden het belangrijk dat mensen een eigen afweging in deze ethische kwestie kunnen maken. De leden van de CDA-fractie vragen zich af of er een groep geregistreerde donoren gaat ontstaan waarvan verondersteld wordt dat zij toestemming geven terwijl dit niet expliciet zo hoeft te zijn en wat de effecten daarvan zijn. Deze leden vragen de indienster in te gaan op de onzekerheden over de effecten van een systeemwijziging. Eerdere onderzoeken geven hier niet per definitie uitsluitel over. Daarnaast zou

Nederland het eerste land worden met een dergelijk (ADR-)systeem, wat de onzekerheden rond het gewenste effect niet doen afnemen. Daarbij vragen genoemde leden hoeveel winst er nog te behalen valt met de andere vier, wel overgenomen, aanbevelingen uit het Masterplan Orgaandonatie. Dit zijn achtereenvolgens «verdere kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen», «een positieve (meer op de inhoud gerichte) voorlichting aan burgers», «orgaandonatie bij leven» en «monitoring van effecten». Graag ontvangen de leden van de CDA-fractie een meer uitgebreide toelichting op de resultaten van deze vier aanbevelingen dan nu gegeven is.

De stelling van de indienster van dit wetsvoorstel is dat door invoering van het ADR-systeem de overheid toont dat zij de problemen rond dit onderwerp echt wil aanpakken. Dit is een lovenswaardig streven, waarbij relevant is of het voorgestelde ADR-systeem die effectiviteit heeft. Dit komt aan op de vraag naar proportionaliteit en subsidiariteit.

Op pagina 4 van de memorie van toelichting staat «Van de ongeveer 130.000 mensen die in Nederland per jaar overlijden, zijn er uiteindelijk slechts een paar honderd geschikt als orgaandonor». Nu vinden er ongeveer 200–250 postmortale donaties per jaar plaats. De CGOD wil deze met 25%-50% laten stijgen, door vijf maatregelen waarvan de eerste een wijziging van de wet (keuzesysteem) is. «Het ADR-systeem maakt een einde aan vrijblijvendheid.» Het ADR-systeem zal volgens de indienster leiden tot 15% meer donaties. Dat zijn er 100 per jaar (p. 8 MvT). De Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) heeft eerder een doelstelling van 800 orgaandonaties vastgesteld. Hoe is de Minister tot dit aantal gekomen? Graag ontvangen de leden van de CDA-fractie een toelichting hoe tot het getal van 15% meer orgaandonaties is gekomen. Momenteel weigert 70% van de nabestaanden donatie. Op pagina 11 van de memorie van toelichting staat te lezen dat wanneer het toestemmingspercentage (van naasten) zou stijgen door bepaalde interventies in ziekenhuizen en door voorlichting, de verschillen tussen het ADR-systeem en het huidige systeem kleiner worden. Zolang dit toestemmingspercentage beneden de 55% ligt, leidt het ADR-systeem tot een hoger aantal donoren dan het huidige systeem. Uit onderzoek blijkt echter dat de toestemming van nabestaanden 57,6% (38/66) is als er in het ziekenhuis speciaal getrainde donatieverpleegkundigen waren, en 34,6% (37/107) en 39,4% (39/99) in twee controle-ziekenhuizen zonder zo'n getrainde verpleegkundige. Graag vernemen de leden van de CDA-fractie van de indienster of zij deze cijfers erkent en wat het gevolg hiervan is voor de effectiviteit van het voorgestelde ADR-systeem. Daalt of stijgt de geprognosticeerde stijging van 15% meer orgaandonaties?

De Raad van State stelt dat het ADR-systeem ingrijpt in het zelfbeschikkingsrecht van mensen dat gewaarborgd is in de Grondwet. Overheidsingrijpen dient relevant, subsidiair en proportioneel te zijn. De leden van de CDA-fractie zien de relevantie in. De vraag is dan ook meer of met het invoeren van het ADR-systeem daadwerkelijk substantieel meer donoren gevonden worden dat een dergelijke ingreep in de lichamelijke integriteit rechtvaardigt. Graag vernemen zij van de indienster of de geprognosticeerde stijging van 15% een dergelijk ingrijpend voorstel noodzakelijk maakt. En is deze stijging niet op een andere wijze te bereiken?

Het ADR-systeem appelleert juist aan het zelfbeschikkingsrecht door een keuze af te dwingen, stelt de indienster. Van de geïnterviewde personen in het TNS NIPO onderzoek vindt 88% dat een persoon zelf zou moeten beslissen tot orgaandonatie. Dit is voor de indienster een argument dat leidt tot het kiezen voor een ADR-systeem. Graag krijgen de leden van de CDA-fractie een toelichting op de vraag of het ADR-systeem door het dwingen tot het maken van een keuze de vrijheid ondergraaft om niet te kiezen.

De indienster schrijft op pagina 14 van de memorie van toelichting dat uit artikel 11 van de Grondwet voortvloeit dat schending van het lichaam pas

toegestaan is na «uitdrukkelijke» toestemming van betrokkene. De Wet op de geneeskundige behandelingsovereenkomst (WGBO) vraagt dat ook. De indienster volstaat met de constatering dat het ADR-systeem hieraan voldoet. De Raad van State heeft geadviseerd om in te gaan op dit onderdeel. De leden van de CDA-fractie vragen de indienster om met een heldere toelichting te komen, waarbij ook ingegaan wordt op de vraagstukken van subsidiariteit en proportionaliteit.

De indienster geeft aan dat de gewenste (structurele) toename van het aantal postmortale transplantaties nog niet is bereikt. De Minister van VWS heeft besloten enkele pilots (Leiden, Groningen) landelijk uit te rollen. De leden van de CDA-fractie vragen waarom de indienster niet wacht op de evaluatie van deze pilots die in 2014 nog komt. Immers, de eerste cijfers die genoemde leden bereikt hebben geven aan dat tot boven de 55% van de nabestaanden toestemmen wanneer er speciaal opgeleide verpleegkundigen werkzaam zijn.

Daarnaast vragen de leden van de CDA-fractie de indienster in te gaan op de mogelijkheden om het aantal familieweigeringen omlaag te brengen. Genoemde leden zijn bezorgd over het mogelijke gevolg dat het aantal weigeringen gevoed of vergroot wordt met de wijziging van het systeem. Dit kan in de ogen van deze leden vooral te maken hebben met de mogelijke verwarring van nabestaanden over het verschil tussen expliciete en veronderstelde toestemming. Wat zijn de verwachtingen van de indienster hierover?

Op dit moment is van zeven miljoen mensen de keuze niet bekend met betrekking tot orgaandonatie. De indienster geeft aan dat het draagvlak onder de bevolking (bijna twee derde) groot is wat betreft bereidheid tot postmortaal organen doneren. Dat stemt positief. Zij zijn het eens met de indienster dat het goed is wanneer mensen gestimuleerd worden na te denken over een keuze omtrent postmortaal donorschap. De leden van de CDA-fractie vragen of er nog een rol weggelegd kan zijn voor huisartsen om het gesprek hierover aan te gaan met hun patiënten.

De leden van de D66-fractie hebben met grote teleurstelling geconstateerd dat het sinds de inwerkingtreding van de Wet op de orgaandonatie niet is gelukt om het aantal postmortale orgaantransplantaties structureel te doen toenemen. Ook betreuren deze leden dat ondanks de vele inspanningen die onder andere zijn voortgekomen uit het Masterplan Orgaandonatie, de doelstellingen die zijn gesteld om het aantal postmortale orgaantransplantaties met minstens 25% te doen toenemen naar alle waarschijnlijkheid niet zijn gehaald. Zij merken in dit verband op dat het advies van de Coördinatiegroep Orgaandonatie, zoals uiteengezet in het Masterplan Orgaandonatie, om over te gaan op de wijziging van het beslissysteem, destijds niet is overgenomen door de Minister van VWS ondanks een breed draagvlak. Kan de indiener uiteenzetten waarom dit advies destijds niet is opgevolgd?

De leden van de D66-fractie merken op dat de indiener constateert dat het tekort aan donororganen niet alleen de oorzaak is van veel persoonlijk leed, maar dat er ook sprake is van een maatschappelijk probleem. Kan de indiener toelichten waarom er sprake is van een maatschappelijk probleem?

De leden van de D66-fractie constateren dat van de 130.000 mensen die jaarlijks in Nederland overlijden, er slechts een paar honderd mensen geschikt zijn als orgaandonor. Deze leden vragen onder welke omstandigheden iemand in aanmerking komt om orgaandonor te zijn.

Volgens de leden van de PVV-fractie heeft Nederland al een hoog percentage geregisteerde donoren, zij zouden daarom graag een overzicht krijgen van het aantal geregisteerde donoren in Nederland in verhouding tot de omliggende landen. Kunnen daarbij ook cijfers over

wachtlijsten en het aantal jaarlijkse transplantaties vermeld worden, inclusief het type registratiesysteem dat in die landen gehanteerd wordt?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de indiener een overzicht te geven van de huidige stand van zaken: hoeveel mensen staan er op dit moment op een wachtlijst voor een orgaantransplantatie? Voor welk orgaan staan zij op de wachtlijst? Hoeveel mensen zijn er op dit moment geregistreerd als donor? Hoeveel mensen staan op dit moment geregistreerd als niet-donor?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen of onderzocht is welke gevolgen het invoeren van het ADR-systeem heeft voor de houding in de samenleving ten opzichte van orgaandonatie. Is onderzocht of het mogelijk is dat het ADR-systeem tot een daling van het aantal donoren kan leiden indien veel mensen kiezen voor een «nee»? Is onderzocht in hoeverre een toename van het aantal donoren leidt tot een toename van het aantal transplantaties? Mensen moeten immers «op de juiste wijze overlijden» om als donor in aanmerking te komen.

De leden van de SGP-fractie lezen dat ongeveer 60% van de Nederlandse volwassen ingezetenen op dit moment niet is geregistreerd. Zij vragen de initiatiefneemster of zij de redenen kent van de mensen die zich niet hebben laten registreren. Zo ja, kan zij die redenen beschrijven en duiden in het licht van dit wetsvoorstel? Zo nee, zou het dan niet verstandig zijn om die redenen eerst te onderzoeken voordat het wettelijk systeem gewijzigd wordt? Hoeveel van hen komen er voor zichzelf niet uit of zij donor willen zijn en registreren zich daarom niet? Is de initiatiefneemster het met de leden van de SGP-fractie eens dat burgers die voor zichzelf geen keuze kunnen of willen maken, daarin gerespecteerd dienen te worden?

2. Masterplan Orgaandonatie en aanbevelingen Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD)

De leden van de VVD-fractie constateren dat de CGOD in het masterplan uitspreekt dat een combinatie van maatregelen tot een toename van 25% aan postmortale transplantaties zou kunnen leiden. Hoe komt de CGOD tot dit percentage? Kan de initiatiefneemster in haar beantwoording specifiek aandacht besteden aan de vraagtekens die de Raad van State bij dit percentage stelt? Zou een combinatie van maatregelen tot een toename van 50%, de ambitie zoals geformuleerd door de CGOD, kunnen leiden, zo zouden genoemde leden willen weten.

De CGOD draagt een aantal argumenten aan voor haar keuze voor het ADR-systeem. Bij enkele argumenten hebben de leden van de VVD-fractie vragen:

- c. Het huidige systeem zou geen solidariteit met de wachtende patiënt als uitgangspunt hebben. De urgentie om iets te doen zou ontbreken. Toch heeft 40% zich wel geregistreerd. Hoe beoordeelt de initiatiefneemster deze solidariteit?
- d. Het ADR-systeem zou artsen en nabestaanden meer duidelijkheid bieden in het gesprek over een mogelijke orgaandonatieprocedure. Echter het verschil tussen een actieve en inactieve «ja»-registratie is onder het ADR-systeem onduidelijk. Een arts kan nabestaanden dus niet vertellen of er sprake is van een bewuste keuze van de patiënt of dat de patiënt in de «ja»-bak is gevallen door niet te reageren. Een aanpassing van het systeem leidt daarmee juist tot meer onduidelijkheid voor artsen en nabestaanden. Is de initiatiefneemster dat met de leden van de VVD-fractie eens? Zo nee, kan zij dan toelichten hoe een combinatie van impliciete en expliciete toestemming binnen dezelfde categorie leidt tot meer duidelijkheid?

- e. Er zouden «goede gronden» zijn om te verwachten dat postmortale transplantaties met 15% zullen toenemen naar aanleiding van het ADR-systeem. Welke goede gronden betreft dit? Uit de evaluatie van de WOD in 2004 blijkt dat een geen bezwaarsysteem het aantal «nee»-registraties met 20% zal doen toenemen. Kan de initiatiefneemster hierop reageren?
Ook stelt de initiatiefneemster dat de overgang naar het ADR-systeem en de boodschap die daarmee wordt uitgedragen ondersteunend werken bij de andere interventies. Hoe werkt het ADR-systeem precies ondersteunend? En op welke andere interventies doelt de initiatiefneemster, zo vragen de leden van de VVD-fractie.
- f. Het ADR-systeem zou vanuit ethische overwegingen onder andere meer verantwoord zijn, omdat de zelfbeschikking van de donor wordt meegenomen. In hoeverre wordt zelfbeschikking van de donor meegenomen die, mogelijk zonder hiervan op de hoogte te zijn, als donor wordt geregistreerd? En hoe wordt rekening gehouden met zelfbeschikking ten aanzien van het niet willen maken van een keuze met betrekking tot orgaandonatie?

De leden van de VVD-fractie constateren dat aan mensen die de Nederlandse taal onvoldoende beheersen, extra aandacht zal worden besteed om het ADR-systeem uit te leggen. Hoe wordt hieraan extra aandacht besteed en door wie? Welke kosten komen daarbij kijken?

De initiatiefneemster geeft in reactie op de visie van de KNMG ten aanzien van het ADR-systeem aan dat er geen reden is om onderscheid te maken tussen twee soorten registraties. De leden van de VVD-fractie vinden de toelichting van de initiatiefneemster op de visie van de KNMG te summier. Deze leden verwachten, zoals reeds aangegeven, dat het ADR-systeem en de twee soorten registraties die het oplevert, wel degelijk tot complexe situaties in de praktijk zullen leiden. Kan de initiatiefneemster hierop nader ingaan?

De pilots zoals gestart in Leiden en Groningen zijn landelijk uitgerold. Eind 2014 worden deze pilots geëvalueerd. Is nu kiezen voor het ADR-systeem niet op deze evaluatie vooruitlopen? Moeten de uitkomsten van die pilots niet eerst worden afgewacht?

Een gemiddelde donorweek of -actie beweegt slechts 1,4% van de ruim zeven miljoen niet-geregistreerden hun keuze vast te leggen. De leden van de VVD-fractie vragen hoe dit strookt met het grote maatschappelijke draagvlak (de eerder genoemde twee derde) voor postmortale orgaandonatie die uit verschillende peilingen naar voren komt.

Volgens de initiatiefneemster heeft het zuivere ADR-systeem de voorkeur boven een andere vorm van een geen bezwaarsysteem, als uitdrukking dat een keuze maken omtrent donatie moreel gewenst is. Hoe wordt voorkomen dat deze morele wens niet een morele verplichting wordt om «ja» te registreren? Met andere woorden hoe wordt gewaarborgd dat een «nee»-registratie ook echt een optie blijft?

De grote en nog steeds groeiende bereidheid om bij leven te doneren hangt mogelijk ook samen met de teleurstellende resultaten uit postmortale donatie, zo is in de memorie van toelichting te lezen. De leden van de VVD-fractie vragen of de grote en groeiende bereidheid voor donatie bij leven niet ook een resultante zou kunnen zijn van het feit dat donatie bij leven te prefereren is daar deze organen van betere kwaliteit zijn en langer meegaan.

De leden van de PvdA-fractie vragen waaruit de initiatiefneemster het verschil verklaart tussen het relatief lage aantal personen dat daadwerkelijk in het donorregister met toestemming geregistreerd staat en het feit dat «uit elk onderzoek over draagvlak voor orgaandonatie naar voren komt dat het overgrote deel van de Nederlandse ingezetenen orgaandonatie ondersteunt» (p. 7 MvT).

In de memorie van toelichting lijkt het zo te zijn dat de indienster van mening is dat het opteren voor «geen keuze» in het huidige toestemmingssysteem ook daadwerkelijk geen volwaardige keuze is. De leden van de CDA-fractie vragen de indienster in te gaan op de stelling dat geen expliciete toestemming geven tot het doneren van organen of het overlaten aan naasten ook een keuze is. Er zijn burgers die nog geen keuze kunnen of willen maken. Zal het door de indienster voorgestelde systeem hiervoor ook ruimte laten?

De CGOD stelt: «het ADR-systeem biedt duidelijkheid voor nabestaanden». Het is voor de leden van de CDA-fractie van het grootste belang dat nabestaanden betrokken worden bij de keuze om over te gaan tot postmortaal doneren. Zij hebben de indruk dat het nieuwe systeem voor verwarring kan zorgen bij nabestaanden omdat het onderscheid tussen expliciete en stilzwijgende toestemming onduidelijk is bij het moment van de donatievraag. Kan de indienster ingaan op deze mogelijk verwarrende situatie voor nabestaanden? Hoe kan dit worden voorkomen?

De leden van de CDA-fractie beseffen goed dat de donatievraag op een zeer emotioneel moment komt voor de nabestaanden. Dat neemt niet weg dat zij een belangrijke positie innemen als het gaat om de potentiële postmortale donor. Het gaat namelijk om hun geliefde familielid of vriend. Kan de indienster ingaan op de vraag of nabestaanden in het nieuwe systeem deze belangrijke positie behouden? Hoe wordt voorkomen dat nabestaanden belast worden met het feit dat de persoon in kwestie geregistreerd staat, waarbij verschil tussen expliciete en veronderstelde toestemming onduidelijk is? De leden van de CDA-fractie vragen hierover meer duidelijkheid van de indienster.

De leden van de CDA-fractie merken op dat de registratie van alle burgers een belangrijk argument is ter invoering van het ADR-systeem. Met «iedereen» worden ook de wilsonbekwamen, feitelijk onbekwamen en jongmeerderjarigen bedoeld. Genoemde leden maken zich zorgen over de gevolgen voor deze grote groep mensen, en twijfelen eraan of dit wetsvoorstel hiermee voldoende rekening houdt. Wilsonbekwamen staan namelijk niet als dusdanig geregistreerd. De indienster probeert dit op te lossen door de verantwoordelijkheid te leggen bij de wettelijk vertegenwoordiger van een wilsonbekwame. Wordt hiermee dit probleem voldoende opgelost? Deze leden vragen de indienster hierop in te gaan. Daarnaast is er nog een grote groep laaggeletterden (1,3 miljoen) en migranten waarvoor dezelfde problemen gelden. Zij hebben bovendien geen wettelijk vertegenwoordiger. Onder welke categorie vallen mensen met een licht verstandelijke beperking (LVB)? Dit probleem kent de huidige WOD niet. Creëert de indienster hiermee geen nieuw maatschappelijk probleem? En zo ja, hoe kan dit voorkomen worden?

De indienster geeft aan dat er extra aandacht zal worden besteed aan mensen die het Nederlands onvoldoende beheersen. De leden van de CDA-fractie vragen hoe de indienster aandacht wil besteden aan deze groep en of zij een helder overzicht heeft van de mensen die dit nodig hebben. Hoe wordt voorkomen dat een grote groep mensen onbewust zal worden geregistreerd bij invoering van het ADR-systeem? Van hen kan bovendien niet worden verwacht dat zij dit vervolgens op enig ander moment zelfstandig zullen wijzigen. De leden van de CDA-fractie zijn benieuwd naar oplossingen van de indienster voor dit probleem.

Wervings- en voorlichtingscampagnes blijken momenteel te zorgen voor een kleine (1,4% per donorweek) toename van het aantal donoregistraties. De leden van de CDA-fractie vinden het in het huidige systeem van groot belang dat deze voorlichting plaatsvindt. Mensen hebben op die manier de vrijheid om met de juiste informatie een keuze te maken omtrent donoregistratie. Zijn er nog verbeteringen mogelijk van de huidige campagnes, zo vragen deze leden. De leden van de CDA-fractie kunnen zich voorstellen dat er in dit huidige (WOD-)systeem voornamelijk gericht moet worden op de jongvolwassenen. Wat wordt er momenteel

gedaan om deze doelgroep van de juiste informatie te voorzien? Zou de manier waarop deze jongeren worden benaderd en geïnformeerd kunnen worden aangepast? Hetzelfde geldt voor de allochtone bevolking waarover cijfers bestaan waaruit blijkt dat de donatiebereidheid daar laag is.

De leden van de PVV-fractie denken dat het standaard invoeren van een donatiegesprek voorafgaand aan risicovolle operaties een goed moment is om burgers te laten kiezen voor donatie. Is de initiatiefneemster het met deze leden eens dat met het actief informeren door bijvoorbeeld donatie-intensivisten in ziekenhuizen, het tekort aan donoren ook aangepakt kan worden?

De leden van de PVV-fractie constateren dat de wachtlijsten voor orgaantransplantatie de laatste jaren zijn gedaald en dat voor het zesde jaar op rij het aantal orgaandonoren is gestegen. Blijkbaar leiden initiatieven uit het veld en lopende pilots ook tot betere resultaten. Deze leden verwachten dan ook dat het aantal weigeringen van nabestaanden bijvoorbeeld nog verder omlaag kan door de pilots landelijk uit te rollen. De leden van de PVV-fractie willen de initiatiefneemster daarom vragen de definitieve evaluaties van de pilots af te wachten om deze mee te laten wegen in haar voorstel.

De leden van de ChristenUnie-fractie merken op dat donatie bij leven bij nierpatiënten steeds vaker voor komt. Er vinden jaarlijks meer transplantaties plaats met nieren van een levende donor dan met een nier van een overleden donor. Daarbij is het aantal patiënten dat wacht op de actieve wachtlijst voor een donororgaan in de loop van 2013 met 11% gedaald. Deze leden vragen of het in het licht van deze cijfers het wel nodig is om het donorregistratiesysteem te wijzigen.

De initiatiefneemster geeft aan dat het onderzoek van het Masterplan Orgaandonatie tien varianten van beslissystemen heeft beschreven. De leden van de SGP-fractie vragen de initiatiefneemster de onderzoeksresultaten uitvoerig te beschrijven. Wat waren van elk van de varianten de uitkomsten op de genoemde criteria, namelijk effectiviteit, maatschappelijk draagvlak, doelmatigheid, uitvoerbaarheid, ethische en juridische aspecten?

Waarom heeft de initiatiefneemster, zo vragen de leden van de SGP-fractie, niet gekozen voor variant 3a, waarbij iemand die niet reageert geregistreerd wordt in de categorie «mijn nabestaanden beslissen»? Zou dat niet – gegeven de keuze voor het ADR-systeem – het meest aansluiten bij de gevoelens van mensen die nu moeite hebben om hun keuze vast te leggen? Erkent de initiatiefneemster dat de integriteit van het menselijk lichaam op deze manier – gegeven de keuze voor het ADR-systeem – nog het meest gerespecteerd wordt?

De initiatiefneemster beschrijft dat de CGOD op basis van de onderzoeken tot de keuze voor het ADR-systeem kwam. De leden van de SGP-fractie hebben daarover nog de volgende vragen. Genoemde leden lezen onder a. dat het ADR-systeem een einde maakt aan de vrijblijvendheid, en dat de CGOD dat als positief beoordeelt. Zij vragen de initiatiefneemster op welke rechtsgronden zij het verantwoord vindt om burgers te verplichten een keuze te maken. Hoe verhoudt zich het voorgestelde systeem tot Europese wetgeving, waarin een register dat mensen opneemt zonder hun uitdrukkelijke toestemming niet toegestaan wordt, tenzij een land een wet aanneemt om een uitzondering te maken? Wat is volgens de initiatiefneemster het principiële verschil tussen het orgaandonatieregister en het elektronisch patiëntendossier, waarbij de Eerste Kamer juist beargumenteerde dat mensen niet zonder hun expliciete toestemming opgenomen mogen worden in een register?

De leden van de SGP-fractie lezen voorts in paragraaf 2.3.1. onder a. dat uit elk onderzoek zou blijken dat het overgrote deel van de Nederlandse ingezetenen orgaandonatie ondersteunt. Deze leden zouden graag een overzicht van deze onderzoeken ontvangen. Daarnaast vragen zij de initiatiefneemster of het ondersteunen van orgaandonatie in zijn algemeenheid hetzelfde is als het ondersteunen van het ADR-systeem. De leden van de SGP-fractie lezen onder b. dat het voorgestelde systeem voor nabestaanden duidelijkheid zou bieden. Deze leden constateren echter dat dit niet het geval is. Erkent de initiatiefneemster dat patiënten die zich expliciet als donor aangemeld hebben, zich in het voorgestelde systeem niet meer onderscheiden van mensen die geen keuze maakten? Beiden staan namelijk positief geregistreerd, en het is niet meer te achterhalen wie zelf actief toestemming heeft gegeven. Kan de initiatiefneemster erop reageren dat het voorgestelde systeem de kans vergroot dat nabestaanden zich zullen verzetten tegen orgaandonatie, ook bij patiënten die zich expliciet als donor hadden aangemeld? De nabestaanden kunnen immers niet meer achterhalen of iemand een bewuste keuze vóór orgaandonatie heeft gemaakt. Is de initiatiefneemster het met de leden van de SGP-fractie eens dat een bewuste keuze van de overledene voor orgaandonatie voor nabestaanden vaak beter is te accepteren? Genoemde leden vragen de initiatiefneemster in dit licht te reflecteren op de resultaten uit diverse onderzoeken, waaruit bleek dat nabestaanden – onafhankelijk van het gekozen systeem – betrokken willen worden bij het al dan niet doneren. Zou het daarom niet meer voor de hand liggen om mensen die niet actief hebben ingestemd met orgaandonatie, in een aparte categorie op te nemen, waarbij de nabestaanden moeten instemmen met orgaandonatie (variant 3c)?

De leden van de SGP-fractie lezen onder e. dat het ADR-systeem effectief zou zijn. Deze leden vragen de verwachte halvering van de wachtlijst nader te onderbouwen. Het is toch zo dat uit een eerder landelijk onderzoek in het kader van het Masterplan Orgaandonatie bleek dat de effectiviteit van alternatieve beslissystemen niet groter is dan de effectiviteit van het huidige systeem? Kan de initiatiefneemster erop ingaan dat landen die veranderden van wettelijk systeem, zoals Zweden en Italië, geen duidelijk effect zagen op het aantal orgaandonoren? Kan de initiatiefneemster reageren op de mogelijkheid dat het ADR-systeem zelfs tot een daling van het aantal donoren leidt, als veel mensen een weigering laten registreren?

De leden van de SGP-fractie vragen de initiatiefneemster waarom onder f. de integriteit van het menselijk lichaam niet meer is meegewogen. De leden van de SGP-fractie constateren dat de initiatiefneemster het advies van de Raad van State niet volledig overneemt om de overwegingen te beschrijven die opeenvolgende kabinetten ertoe hebben gebracht om vast te houden aan het huidige toestemmingssysteem. Kan zij nader toelichten waarom zij dat niet nodig acht? Is de initiatiefneemster bereid de overwegingen alsnog meer in kaart te brengen, en daarop te reageren?

De leden van de SGP-fractie vrezen dat het voorgestelde systeem ertoe zal leiden dat veel mensen zich niet bewust zijn van het feit dat zij als donor geregistreerd staan. Dat geldt zeker voor ongeletterden (ca. 250.000), laaggeletterden (ca. 10% van de 15–65 jarigen) en degenen die het Nederlands (nog) niet (voldoende) machtig zijn. De initiatiefneemster erkent dit probleem, maar onderneemt geen verdere actie dan hier bij de introductie aandacht aan te besteden. Zij stelt voor om deze mensen met een zekere regelmaat voor te lichten, bijvoorbeeld via diverse media en via hulpverleners. Op basis waarvan veronderstelt de initiatiefneemster dat deze werkwijze iedereen van de doelgroep bereiken zal, mede gelet op het feit dat de voorlichting over orgaandonatie nu al niet iedereen bereikt, zoals blijkt uit paragraaf 2.3.3.? Waarom heeft de initiatiefneemster geen sluitende regeling voorgesteld voor de bedoelde personen, zo vragen de

leden van de SGP-fractie. Welke mogelijkheden ziet zij daartoe? Hoe beoordeelt de initiatiefneemster in dit licht de mogelijke oplossing dat er een vijfde categorie wordt geïntroduceerd voor mensen die zichzelf niet actief hebben geregistreerd, waarbij de nabestaanden een besluit nemen over orgaandonatie?

De leden van de SGP-fractie hebben gelezen dat de KNMG ervoor pleit dat de politiek zich richt op lopende pilots die erop gericht zijn binnen het huidige wettelijke systeem het aantal orgaandonaties te verhogen. Deze pilots lopen sinds 2011 en betreffen onder andere de invoering van «zelfstandige uitnameteams» en het structureel inzetten op de communicatie met nabestaanden om bijvoorbeeld misverstanden over orgaanuitname bij hen weg te nemen. Waarom wacht de initiatiefneemster de evaluatie van deze pilots, die in 2014 wordt verwacht, niet af? Hoe beoordeelt zij in dit licht dat in de eerste helft van 2012 het aantal postmortale orgaandonoren is toegenomen met 15% ten opzichte van dezelfde periode vorig jaar?

De leden van de SGP-fractie constateren dat in het wetsvoorstel geen evaluatiebepaling rond de invoering van het ADR-systeem is opgenomen, terwijl het monitoren van de effecten aan de hand van meetbare doelstellingen wel expliciet door de initiatiefneemster wordt beschreven. Deze leden vragen de initiatiefneemster waarom zij geen evaluatiebepaling in het wetsvoorstel heeft opgenomen, waarmee, mocht het wetsvoorstel aangenomen worden, gemeten kan worden of haar inschattingen juist zijn.

3. Doelstellingen, middel en (neven)effecten

In het voorstel van de initiatiefneemster krijgt iedereen die niet op de eerste brief reageert, een tweede brief met daarin de vraag de keuze ten aanzien van orgaandonatie vast te leggen. Hoeveel weken zit er tussen de eerste en tweede mailing? Indien men binnen zes weken na die tweede brief niet reageert, wordt men automatisch geregistreerd als donor. Waarom is er voor zes weken gekozen? Is dit niet te kort, zo vragen de leden van de VVD-fractie.

Nabestaanden en professionals worden als gevolg van het ADR-systeem ontlast, zo stelt de initiatiefneemster. In de praktijk zal er echter, mede doordat er nog altijd geen garantie is dat iemand zijn wens bespreekt, met het ADR-systeem onduidelijkheid zijn ten aanzien van een actieve en een inactieve «ja»-registratie. Waarin zit dan de ontlasting, zo vragen de leden van de VVD-fractie. En op welke wijze zou de initiatiefneemster willen stimuleren dat mensen hun wens ten aanzien van orgaandonatie wel bespreken?

Zolang het toestemmingspercentage gemiddeld onder de 55% blijft, leidt het ADR-systeem naar verwachting tot een hoger aantal donoren dan het huidige systeem. Hoe komt de initiatiefneemster tot deze verwachting? Waarop is dit percentage gebaseerd?

De initiatiefneemster haalt als bewijs voor de effectiviteit van het ADR-systeem met name het onderzoek van Van Raaij & Taels uit 2009 aan. Is dit onderzoek nog actueel? Welke andere onderzoeken ondersteunen de verwachte effectiviteit van het ADR-systeem? In haar brief van 8 februari 2011 haalt de Minister van VWS enkele onderzoeken aan die minder stellig zijn als het gaat om de effectiviteit van het ADR-systeem.¹ Kan de initiatiefneemster daarop reageren?

Een neveneffect van het ADR-systeem kan zijn, dat mensen de consequenties van het niet reageren op de mailing niet overzien. Dit kan voldoende worden ondervangen door een goed implementatieplan, waarbij de nadere details zorgvuldig moeten worden ingevuld, zo staat geschreven in de memorie van toelichting. De leden van de VVD-fractie

¹ Kamerstuk 28 140, nr. 77

vragen of de initiatiefneemster kan toelichten wat zij onder een goed implementatieplan verstaat. Waar bestaat dit uit? Wie zou een dergelijk plan moeten opstellen en uitrollen? Welke kosten zijn hieraan verbonden?

De leden van de PvdA-fractie lezen in de memorie van toelichting (p. 11) dat op het moment dat onder het huidige WOD-systeem het aantal nabestaanden dat toestemming geeft voor orgaandonatie van een niet-geregistreerde donor zou toenemen, het aantal ter beschikking komende organen zou stijgen. Met een stijging van het aantal toestemmingen van 30% naar 55% zou er geen verschil meer zijn ten aanzien van het ADR-systeem. Zijn naar de mening van de initiatiefneemster de mogelijkheden om de nabestaanden aan te zetten tot het vaker geven van die toestemming uitgeput? Zo ja, waar blijkt dat uit? Zo nee, waar ziet de initiatiefneemster nog mogelijkheden?

In hoeverre wordt door nabestaanden alsnog een rol te geven in het door de initiatiefneemster voorgestelde ADR-systeem, het verschil met de huidige WOD als het om het aantal beschikbare organen gaat verkleind?

De leden van de SP-fractie ondersteunen de indiener in de keuze voor een ADR-systeem waarbij dezelfde vier keuzes worden voorgelegd als in het huidige toestemmingsstelsel. Namelijk «ik geef toestemming», «ik geef geen toestemming», «mijn nabestaanden beslissen» of «een specifiek persoon beslist».

Bij onvoldoende voorlichting en onduidelijke communicatie is er een risico dat mensen niet begrijpen dat zij door niet te reageren als orgaandonor geregistreerd worden. Dit risico willen genoemde leden wegnemen. Dat kan door mensen in persoon te informeren bij het aanvragen van een rijbewijs, identiteitsbewijs of paspoort. Daar kan persoonlijk worden uitgelegd hoe het systeem werkt en kunnen mogelijke misverstanden worden weggenomen. Graag ontvangen de leden van de SP-fractie een reactie van de indiener op dit voorstel. Voorts vragen deze leden hoe de indiener er zorg voor wil dragen dat mensen die laaggeletterd zijn goed worden geïnformeerd. Zij vragen of de indiener van mening is dat bij de voorlichting hiervoor speciale aandacht moet zijn zodat ook deze mensen een weloverwogen beslissing met betrekking tot orgaandonatie kunnen nemen.

De leden van de CDA-fractie hebben de positie en wensen van nabestaanden hoog in het vaandel staan. In het huidige WOD-systeem is het zo dat bij niet-geregistreerden de keuze bij de nabestaanden wordt gelegd. Cijfers geven aan dat in maar liefst 70% van de gevallen geen toestemming wordt verleend door nabestaanden. Voor deze leden staat de keuze van deze nabestaanden zeer hoog in het vaandel. Heeft de indiener voldoende nagedacht over maatregelen om iets te doen aan het gebrek aan informatie bij nabestaanden, zoals een cursus voor artsen? Daarnaast vragen de leden van de CDA-fractie of de uitgesproken doelstelling van de Minister van VWS van postmortale transplantaties in 2013 realistisch was. Hoe kijkt de indiener aan tegen deze prognoses?

Nu de initiatiefneemster het voorstel na het oordeel van de Raad van State heeft aangepast, wordt er volgens de leden van de PVV-fractie een bureaucratisch registratiesysteem opgetuigd. Iemand die geregistreerd is als donor kan zijn mening te allen tijde weer wijzigen, men wordt hier actief op gewezen en ook nabestaanden kunnen (mee)beslissen. Deze leden vragen of de verplichte registratie nu niet zijn doel voorbijschiet en het aantal orgaandonaties hierdoor werkelijk zal toenemen.

4. Relevante aspecten

Uit een onderzoek van TNS NIPO blijkt dat 88% van de geïnterviewden vindt dat iemand zelf moet beslissen of zijn of haar organen na overlijden ter beschikking worden gesteld voor donatie. Dit komt niet overeen met het huidige aantal registraties. Hoe verklaart de initiatiefneemster dit? Is het niet juist van belang mensen veel vaker via verschillende wegen te vragen zich te registreren, ongeacht het type registratiesysteem, zo vragen de leden van de VVD-fractie.

Nederland heeft een registratiegraad van om en nabij 40%. In de memorie van toelichting wordt dit gecategoriseerd als een lage registratiegraad. Hoe beziet de initiatiefneemster dit in relatie tot de registratiegraad in andere landen waar een toestemmingssysteem geldt?

Het ADR-systeem scheidt volgens de initiatiefneemster, in combinatie met het flankerend beleid dat is voorgesteld, de voorwaarden waaronder stilzwijgende toestemming als volledige toestemming kan gelden. Wat wordt bedoeld met flankerend beleid? Waaruit bestaat dit beleid? Op welke wijze scheidt het ADR-systeem in combinatie met flankerend beleid deze voorwaarden? De leden van de VVD-fractie vragen of de initiatiefneemster hierop een nadere toelichting kan geven.

Als de wens van de betrokkene niet geregistreerd is en de donatievraag aan nabestaanden moet worden voorgelegd, is het stellen van die vraag voor de behandelende artsen heel lastig. Een beslissingsysteem waarbij zoveel mogelijk mensen hun wens hebben geregistreerd, is een ondersteuning voor medische professionals in hun werk. Ongeacht wat de arts in het systeem vindt, zal hij/zij dit met de nabestaanden bespreken. Bij het ADR-systeem kan de arts daarbij geen onderscheid aangeven tussen een expliciete en impliciete «ja»-registratie. Op welke wijze ondersteunt het ADR-systeem professionals dan?

In het kader van een internationale vergelijking is van belang dat in Zweden en Italië na invoering van het geen bezwaarsysteem geen stijging van het aantal orgaandonaties heeft plaatsgevonden. De leden van de VVD-fractie vragen of de initiatiefneemster hierop kan reageren.

In 2012 werden de uitkomsten van twee Nederlandse onderzoeken naar de donorbereidheid en het draagvlak voor het ADR-systeem gepubliceerd: één door het Centraal Bureau voor de Statistiek (CBS), gebaseerd op bevindingen uit 2010, en één door Maurice de Hond, in opdracht van Stichting 2MH. Is in deze onderzoeken gecorrigeerd voor sociaal wenselijke antwoorden, zo vragen genoemde leden.

In de memorie van toelichting staat dat indien nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de wens van de patiënt afwijkt van een in het donorregister aanwezige «ja»-registratie, dan moet de informatie van die nabestaanden de doorslag geven. Hoe moeten nabestaanden dit aannemelijk maken, zeker gezien het emotioneel zware moment?

Ziekenhuizen mogen hier zelf beleid op maken. De leden van de VVD-fractie vragen hoe wordt voorkomen dat verschillende ziekenhuizen verschillende eisen gaan stellen. Hoe wordt voorkomen dat er willekeur ontstaat?

De initiatiefneemster stelt – zo lezen de leden van de PvdA-fractie (p. 13 MvT) – dat in het bestaande systeem van donorregistratie de zelfbeschikking vooral vorm krijgt door niet te beslissen en daarmee de beslissing aan de nabestaanden over te laten. De initiatiefneemster stelt daarbij dat onder het huidige toestemmingssysteem de personen die niet beslissen dat ook doen omdat zij daarmee bewust die beslissing aan de nabestaanden willen overlaten. Heeft de initiatiefneemster een cijfermatige indicatie van het aantal personen dat onder het huidige systeem zich bewust niet laat registreren? Zo ja, wat is die indicatie? Deelt de initiatiefneemster de mening dat personen die zich bewust niet laten registreren daarmee ook volledig gebruik maken van hun recht op

zelfbeschikking? Zo nee, waarom niet? Deelt de initiatiefneemster de mening dat ook al bestaat er in de wet de mogelijkheid om nabestaanden te laten beslissen over donatie dat dan nog iemand die zich helemaal niet registreert daarmee bewust de keuze aan de nabestaanden kan overlaten? Zo nee, waarom niet?

Deelt de initiatiefneemster de mening van de leden van de PvdA-fractie dat haar stelling dat «voor de 60% van de bevolking die niet is geregistreerd in het donorregister [...] het idee van zelfbeschikking dus in wezen niet gerealiseerd is», niet juist is en wel omdat onder de personen die zich niet geregistreerd hebben ook personen kunnen zijn die dit welbewust niet hebben gedaan?

De leden van de PvdA-fractie lezen dat de initiatiefneemster van mening is dat in het nieuwe systeem een zelfstandig opgestelde verklaring omtrent donorschap, zelfs al is die van latere datum dan een toestemming-registratie in het donorregister, terzijde gelegd dient te worden. In het geval van tegenstrijdigheid tussen beide geldt dus niet de meest recente verklaring, maar de donorregistratie. Waarom heeft de initiatiefneemster hiervoor gekozen?

De leden van de PvdA-fractie lezen (p. 17 MvT) dat het moeilijk is om aan de hand van buitenlandse voorbeelden aan te geven in hoeverre een ADR-systeem meer transplantaties met zich meebrengt dan een toestemmingssysteem. De initiatiefneemster geeft aan dat meerdere factoren, die per land verschillen, meespelen bij het aantal voor transplantatie beschikbare organen. Hoe kunnen de leden van de PvdA-fractie dan inschatten of het voorgestelde nieuwe systeem meerwaarde heeft?

De leden van de SP-fractie zijn het met de indiener eens dat bij de invoering van het ADR-systeem de zelfbeschikking blijft bestaan. Mensen hebben immers altijd de mogelijkheid om aan te geven geen donor te willen zijn. Ook kunnen mensen te allen tijde terugkomen op een eerder gemaakte beslissing. Wanneer het voorstel van genoemde leden om mensen voor te lichten bij de aanvraag van rijbewijs, identiteitsbewijs of paspoort wordt overgenomen geeft dit bovendien nog een extra impuls aan dit zelfbeschikkingsrecht.

De leden van de SP-fractie vragen de indiener verder in te gaan op de positie van de nabestaanden. De indiener kiest ervoor dat wanneer nabestaanden over informatie beschikken inzake de wens van de overledene die afwijkt van de registratie in het donorregister een andere keuze kan worden gemaakt dan in het register is vastgelegd. In zo'n geval mag de aanwezigheid van toestemming niet prevaleren. Genoemde leden begrijpen die keuze. Wel roept dit de vraag op hoe moet worden omgegaan met ernstige bezwaren van nabestaanden. Deze leden vragen hoe de indiener vindt dat een arts moet reageren wanneer blijkt dat familie de orgaanuitname weigert of niet aankan. Is de indiener van mening dat orgaanuitname dan niet kan plaatshebben? Heeft de familie dan het laatste woord?

De leden van de CDA-fractie onderkennen dat orgaandonatie een bijdrage levert aan een maatschappelijk probleem, namelijk de verkleining van de wachtlijsten. Zij hebben daarom waardering voor initiatieven om dit probleem tegen te gaan. In het huidige systeem staat het zelfbeschikkingsrecht voorop: iedereen heeft de vrijheid om zelf een keuze te maken. De indienster stelt dat het ADR-systeem juist een oplossing is voor degenen die veel waarde hechten aan het zelf beschikken over het eigen lichaam. Het draagvlak voor orgaandonaties is hoog. Wel is dit onderzoek al wat ouder. Zijn er actuele peilingen? Heeft de indienster zicht op de reden waarom deze mensen zich niet direct registreren?

De indienster stelt volgens de leden van de CDA-fractie terecht dat de positie van nabestaanden de nodige aandacht verdient. Volgens de indienster krijgen zij binnen het wetsvoorstel een sterke positie, omdat zij

«de mogelijkheid krijgen om aannemelijk te maken dat een toestemingsregistratie in het donorregister niet overeenkomt met de wens van de betrokkene dan wel dat de betrokkene wilsonbekwaam is». Hoe kunnen zij dit aannemelijk maken? Is het woord van de nabestaanden hierin doorslaggevend? Aan welke vormvoorschriften dient deze aannemelijkheid te voldoen? En wat gebeurt er wanneer de arts een andere mening is toegedaan?

De leden van de CDA-fractie vinden het van belang dat, in het kader van verschillende soorten verklaringen, de «juiste» verklaring van de donor wordt gevolgd. Onduidelijk is of dit de laatste bedoelde of laatst gedateerde verklaring is. Kan de indienster hierover duidelijkheid verschaffen?

Het door de indienster voorgestelde ADR-systeem is uniek in de wereld, waardoor zekerheid over het effect niet gegeven kan worden. De leden van de CDA-fractie vragen wat het voor de indienster aannemelijk maakt dat het nieuwe systeem de «missing link» is.

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen de indiener te verduidelijken hoe er binnen het beoogde ADR-systeem wordt omgegaan met diegenen die nog geen keuze hebben gemaakt, omdat ze «er nog niet uit zijn». Hebben deze mensen het recht om hun keuze om al dan niet als donor te worden geregistreerd uit te stellen, zolang ze nog niet zijn overtuigd van een doordachte keuze?

De leden van de ChristenUnie-fractie merken op dat de indiener, na het advies van de Raad van State, het wetsvoorstel met betrekking tot het recht van de nabestaanden heeft gewijzigd. In gevallen waarin de overledene zijn wil niet uitdrukkelijk heeft kenbaar gemaakt, zal de opvatting van diens nabestaanden doorslaggevend zijn. Hoe verhoudt dit zich tot nabestaanden van diegene die wel een bewuste keuze heeft gemaakt? Welk recht hebben nabestaanden ingeval van diegene die zijn wil wel kenbaar heeft gemaakt? Behouden nabestaanden het recht om ook in die gevallen bezwaar aan te tekenen?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen waarom de indiener ervan overtuigd is dat het ADR-systeem ervoor gaat zorgen dat nabestaanden positiever tegen eventueel donorschap aankijken. Deze leden menen dat het omgekeerde ook het geval kan zijn. Een niet bewuste keuze en dus een «ja» in het systeem kan argwaan wekken, waardoor nabestaanden de neiging kunnen hebben om de donorvraag af te wijzen.

Wat biedt dit het beoogde ADR-systeem voor voordelen ten opzichte van het huidige systeem, waarbij nabestaanden ook voor de keuze staan indien iemand zich niet heeft geregistreerd? Levert een onbewuste «ja»-registratie meer potentiële donoren op dan een onbewuste «nee»-registratie? Is een bewuste keuze van de overledene voor nabestaanden niet minder complex dan een onbewuste «ja»-registratie?

Kan het ADR-systeem op de intensive care tot complexe discussies tussen artsen en nabestaanden leiden? Op welke wijze worden patiënten die zich expliciet als donor hebben aangemeld onderscheiden van patiënten die geen keuze hebben gemaakt? Worden nabestaanden geïnformeerd over de wijze waarop door de overledene toestemming is gegeven?

De leden van de ChristenUnie-fractie lezen in de memorie van toelichting dat het beschermen van wilsonbekwamen niet eenvoudig is. Er wordt aangesloten bij de werkwijze zoals de wet deze kent voor minderjarigen jonger dan 12 jaar, waarbij de wettelijke vertegenwoordiger beslist. Hoe gaat de indiener om met het feit dat leeftijd een objectief criterium is en wilsonbekwaamheid niet? Hoe wil de indiener omgaan met de situatie dat een vorm van onbekwaamheid ook kan ontstaan, bijvoorbeeld doordat personen de Nederlandse taal niet machtig genoeg zijn? Kan de indiener door middel van een casus verduidelijken hoe zij voor ogen heeft dat het ADR-systeem voldoende bescherming biedt aan wilsonbekwamen?

De leden van de ChristenUnie-fractie vragen op welke wijze België, Oostenrijk en Spanje omgaan met wilsonbekwaamheid.

De leden van de ChristenUnie-fractie merken op dat in artikel 13 van de WOD is bepaald dat onder het verlenen van toestemming ook wetenschappelijk onderzoek is inbegrepen. Zo mag een orgaan dat na de verwijdering voor implantatie ongeschikt is voor wetenschappelijke doeleinden worden gebruikt. Deze leden missen in de memorie van toelichting een passage die hierop ingaat. Kan de indiener verduidelijken welke gevolgen het ADR-systeem heeft voor de wijze waarop organen wel of niet mogen worden gebruikt voor wetenschappelijke doeleinden? Wat is de opvatting van de indiener op dit punt? Houdt een niet-registratie automatisch in dat organen ook voor medisch-wetenschappelijke doeleinden gebruikt mogen worden?

De initiatiefneemster neemt in artikel 10a, vierde lid, op dat de keuze voor iemand die niet tot een «redelijke waardering» van zijn belangen in staat is, wordt gewijzigd in «overlaten aan wettelijk vertegenwoordiger». De leden van de SGP-fractie vragen wie gaat controleren of een betrokkene al dan niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen en wie dat beoordeelt. Wanneer is dat «aannemelijk» of «duidelijk»? Wie geeft de wijziging door aan het register? Waarom heeft de initiatiefneemster het wetsvoorstel niet zodanig aangepast dat er een sluitende regeling is voor de bedoelde personen? Hoe beoordeelt de initiatiefneemster in dit licht de mogelijke oplossing dat er een vijfde categorie wordt geïntroduceerd voor mensen die zichzelf niet actief hebben geregistreerd, waarbij de nabestaanden een besluit nemen over orgaandonatie?

5. Uitvoeringsaspecten en kosten

Bij het voor de eerste keer aanschrijven van 18-jarigen moet rekening gehouden worden met het feit dat het gaat om een doelgroep voor wie een onderwerp als orgaandonatie niet vaak tot de dagelijkse realiteit behoort en die er misschien nog niet aan toe is daarover zijn wil te bepalen. De initiatiefneemster gaat ervan uit dat het met behulp van voorlichting en gesprekken op scholen en met ouders goed mogelijk is 18-jarigen bewust te maken van het belang van de beschikbaarheid van voldoende donororganen en van de daarbij aan de orde zijnde ethische aspecten. De leden van de VVD-fractie vragen hoe de voorlichting via scholen op dit moment is vormgegeven. Wil de initiatiefneemster dit bij mogelijke invoering van het ADR-systeem handhaven of anders vormgeven?

Genoemde leden vragen hoe de initiatiefneemster garandeert dat alle Nederlandse inwoners boven de 18 jaar ook daadwerkelijk worden bereikt? Te denken valt aan studentenhuisen, expats et cetera. Op basis van welke registratie gebeurt dit? Gebeurt dit met behulp van de Gemeentelijke Basisadministratie Persoonsgegevens (GBA)?

Wanneer mensen na twee keer te zijn verzocht hun keuze omtrent orgaandonatie kenbaar te maken dit niet hebben gedaan, zullen zij regelmatig aan hun «ja»-registratie worden herinnerd. De leden van de VVD-fractie vragen hoe dit precies wordt vormgegeven.

De invoering van het ADR-systeem kost naar schatting € 25 – € 35 miljoen waarbij de initiatiefneemster zich baseert op het Masterplan Orgaandonatie. De initiatiefneemster komt nu met een concrete invulling van het ADR-systeem, inclusief flankerend beleid (ten behoeve van wilsonbekwamen, laaggeletterden en mensen die de Nederlandse taal onvoldoende machtig zijn; het informeren van nabestaanden en ziekenhuizen en de voorlichting via scholen van jongeren en hun ouders). Kan de initiatiefneemster aangeven wat de totale kosten van haar voorstel zijn? En kan zij deze uitsplitsen naar de verschillende onderdelen van haar

voorstel? Kan zij daarbij eveneens aangeven welke structurele en welke incidentele kosten met het voorstel gepaard gaan?

Er zijn geen middelen gereserveerd voor de invoering van het ADR-systeem. De leden van de VVD-fractie vragen welke dekking de initiatiefneemster voor ogen heeft voor haar voorstel.

Voor Nederlandse ingezetenen die de leeftijd van 18 jaar bereiken betekent invoering van het ADR-systeem dat er een keuze gemaakt moet worden. De indienster merkt terecht op dat dit onderwerp niet vaak tot hun «dagelijkse realiteit behoort». De leden van de CDA-fractie vinden het belangrijk dat er voorlichting wordt gegeven aan deze doelgroep, zodat zij bekend is met het onderwerp. Uit onderzoek van TNS NIPO is gebleken dat ruim 40% van de jongeren twijfelt over deze keuze. Genoemde leden maken zich hier zorgen over. Wat zijn de effecten van het voorgestelde ADR-systeem op deze groep jongvolwassenen? Gaat dit leiden tot meer geregistreerden die weigeren of die aangeven nog geen keuze te willen maken? En wat is hiervan het effect op het toestemmingspercentage van nabestaanden die hiermee geconfronteerd worden? Is het mogelijk dat een ongekend hoog percentage van deze groep nalaat te reageren? En zo ja, wat zou daarop dan de reactie moeten zijn? Is de indienster bereid dit te evalueren?

Volgens het Masterplan Orgaandonatie zal er sprake zijn van eenmalige invoeringskosten van tussen de € 25 en € 35 miljoen. De leden van de CDA-fractie vragen de indienster specifiek in te gaan op deze schatting. Daarnaast zal er een grote groep mensen zijn (wilsonbekwamen, feitelijk onbekwamen, jongmeerderjarigen, allochtonen) waar mogelijk meer en intensievere aandacht voor nodig is bij invoering van het voorgestelde ADR-systeem. Is dit begroot in deze schatting? In hoeverre kan dit leiden tot extra kosten? De leden van de CDA-fractie zien hierop graag een reactie van de indienster tegemoet.

De leden van de ChristenUnie-fractie lezen in de memorie van toelichting dat de invoeringskosten van het ADR-systeem naar verwachting tussen de € 25 en € 35 miljoen zullen bedragen. Wat zijn de structurele kosten voor het ADR-systeem?

De initiatiefneemster memoreert dat in het Masterplan Orgaandonatie ervan is uitgegaan dat de eenmalige invoeringskosten van het ADR-systeem naar verwachting tussen de € 25 en € 35 miljoen zullen bedragen. Voor de publieksvoorlichting zouden de thans beschikbare voorlichtingsbudgetten voor orgaandonatie voldoende moeten zijn en dus beschikbaar moeten blijven. De leden van de SGP-fractie vragen of genoemde invoeringskosten ook anno 2014 nog van toepassing zijn.

6. Adviezen

De leden van de D66-fractie vragen of er vanuit de medische beroepsgroepen reacties zijn gekomen op het aangepaste wetsvoorstel naar aanleiding van het advies van de Raad van State.

II. ARTIKELSGEWIJS

Artikel I

Onderdeel A

In artikel 9, eerste lid, wordt bewerkstelligd dat de wettelijke vertegenwoordigers van wilsonbekwamen namens hen kunnen optreden. De leden van de CDA-fractie vragen of deze wijziging ertoe leidt dat deze vertegen-

woordigers ook daadwerkelijk zullen optreden. Deze leden vragen hierop een reactie van de indienster. Hoe kan dit probleem worden opgelost?

Onderdeel B

Op het toegestuurd donorformulier komt op grond van het vierde lid van artikel 10 uitdrukkelijk een «waarschuwing» te staan over de gevolgen van het niet-reageren op deze brief. De leden van de CDA-fractie vinden het goed wanneer er duidelijkheid bestaat bij de bevolking over deze gevolgen. De indienster gaat er echter vanuit dat het hierdoor voor iedereen duidelijk is wat de gevolgen zijn van het niet afleggen van een wilsverklaring. Hoe gaat de indienster om met de eerder besproken groepen waar dit waarschijnlijk niet voor geldt? Daarnaast zijn de leden van de CDA-fractie benieuwd hoe de indienster deze «waarschuwing» gaat vormgeven.

Onderdeel C

De leden van de SP-fractie vragen waarom de indiener ervoor heeft gekozen een termijn aan te houden van twee keer zes weken waarbinnen het donorformulier moet worden ingezonden voordat automatisch registratie als donor plaatsvindt. Welke (praktische) argumenten liggen ten grondslag aan deze termijn en is er ook een andere termijn overwogen?

Artikel 10a, eerste lid, regelt dat er na zes weken een herinnering wordt gestuurd naar een ieder die zich nog niet heeft geregistreerd. De leden van de CDA-fractie vragen waarom er gekozen is voor de termijn van zes weken. Wat is de gedachte achter deze termijn?

Onderdeel E

De leden van de CDA-fractie vragen met betrekking tot artikel 20, tweede lid, hoe duidelijk of aannemelijk wordt dat men te maken heeft met een meerderjarige wilsonbekwame of ander persoon die de gevolgen van registratie niet heeft kunnen overzien. Hoe gaat een functionaris hiermee om?

Ten aanzien van het vijfde lid van artikel 20 vragen de leden van de CDA-fractie hoe nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de wens van de betrokkene niet overeenkomt met de registratie in het donorregister. Wat dienen nabestaanden hiervoor te doen, oftewel wat volstaat hierbij? Waarom is gekozen voor de maatstaf «aannemelijk»?

Toegelicht wordt bij artikel 20, tweede lid, dat het ziekenhuis – indien aannemelijk is geworden dat iemand wilsonbekwaam is – toestemming moet vragen aan de wettelijk vertegenwoordiger. Wat gebeurt er als het ziekenhuis het niet aannemelijk vindt dat iemand wilsonbekwaam is, maar waarbij achteraf blijkt dat dit wel het geval is, zo vragen de leden van de SGP-fractie. Welke rechtsgevolgen kan dit hebben voor het betreffende ziekenhuis?

De leden van de SGP-fractie vrezen dat artikel 20, vijfde lid, in de praktijk veel verwarring zal oproepen. Wie beoordeelt of de nabestaanden

voldoende aannemelijk hebben gemaakt of de overledene orgaandonatie niet gewild zou hebben? Zijn artsen verplicht nabestaanden te wijzen op de mogelijkheid van bezwaar?

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Neppérus

Adjunct-griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Clemens