

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 31 mei 2016 inzake Aanbieding ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering (Kamerstuk 28 140, nr. 94).

De voorzitter van de commissie,  
Lodders

De adjunct-griffier van de commissie,  
Clemens

<b>Inhoudsopgave</b>	<b>blz.</b>
<b>I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties</b>	<b>2</b>
<b>II. Reactie van de Minister</b>	<b>6</b>

## **I. VRAGEN EN OPMERKINGEN VANUIT DE FRACTIES**

### **Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie**

De leden van de VVD-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven. Deze leden stellen dat een toename van het aantal succesvolle orgaantransplantaties met levende donoren een belangrijke bijdrage kan leveren aan het verkrijgen van een orgaan en daarmee het verkleinen van de wachtlijsten. Deze leden steunen daarom het voorstel om de huidige subsidieregeling te verlengen en daar waar mogelijk te verbeteren, zodat huidige knelpunten kunnen worden opgelost. Wel hebben zij nog enkele vragen.

Donoren ontvangen een minimumvergoeding voor inkomsten die worden misgelopen voor een periode van maximaal 13 weken. Dit geldt ook voor een reiskostenvergoeding en het belasten van het eigen risico. De leden van de VVD-fractie stellen dat in een groot aantal gevallen, waar geen sprake is van complicaties, de 13-wekennorm voldoende zal zijn. Echter, een aantal levende donoren heeft te maken met (ernstige) complicaties waardoor zij ook na deze 13 weken nog onder medische controle moeten blijven staan en zich geregeld moeten melden in het ziekenhuis. Dit gaat ten koste van het eigen risico en de donor moet in dat geval de reiskosten ook zelf betalen. Deze leden stellen dat levende donoren in dat geval niet enkel de lichamelijke gevolgen van een complicatie hebben te verwerken, maar ook de financiële gevolgen. De leden van de VVD-fractie vragen de Minister daarom of zij mogelijkheden ziet om in het geval van (ernstige) complicaties de 13-wekennorm te verlengen, zodat levende donoren niet worden geconfronteerd met hoge kosten. Deelt de Minister de mening dat tijdelijke verlenging van deze 13-wekennorm bij complicaties de drempel om te doneren bij leven verder kan verlagen? Kan zij haar antwoord toelichten?

### **Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie**

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering. De voortzetting van deze regeling is voor genoemde leden van belang omdat er nog steeds een tekort aan postmortale donororganen is. Donatie bij leven is en blijft daarom van groot belang voor deze leden. Ook de stijging van het aantal transplantaties van een levende donor sinds de subsidieregeling in werking is getreden laat het belang van deze regeling zien.

De leden van de PvdA-fractie zijn van mening dat de samenleving ervoor moet zorgen dat eenieder een donororgaan kan ontvangen. Daarvoor is een goedwerkende, laagdrempelige en duidelijke subsidieregeling voor orgaandonatie bij leven nodig. Iedereen moet in staat gesteld worden om bij leven te doneren en de kansen van mensen op orgaandonatie te vergroten. Verschillen in inkomen mogen er nooit toe leiden dat sommige mensen niet kunnen doneren aan hun geliefden. Met een goede subsidieregeling kan ervoor worden gezorgd dat er waar mogelijk donatie bij leven geschiedt om te zorgen dat iedereen een donororgaan ontvangt.

De leden van de PvdA-fractie zijn dan ook blij met de verbetering van de regeling ten aanzien van de gedeerde inkomsten voor zzp'ers. De voorgenomen minimumvergoeding voor zzp'ers ter hoogte van de bijstandsnorm neemt een belangrijke financiële barrière weg. De subsidie voor donatie bij leven moet immers bijdragen aan het wegnemen van onnodige, met name financiële, barrières. Wel hebben deze leden nog enkele vragen.

Een belangrijke conclusie van de evaluatie van de subsidieregeling was dat het niet altijd duidelijk is welk type kosten wordt vergoed evenals de wijze waarop de hoogte van de vergoeding wordt bepaald. De leden van de PvdA-fractie vinden het belangrijk dat een subsidieregeling die donatie bij leven mogelijk moet maken overzichtelijk is, zodat mensen niet twifelen of er voldoende subsidie mogelijk is en daardoor twifelen aan donatie. Genoemde leden willen daarom van de Minister weten welke aanpassingen in de subsidieregeling zien op specifiek het creëren van meer duidelijkheid voor de donor. De Minister heeft het aanvullend op wijzigingen in de regeling over het aanpassen van het vragenformulier, een toelichting bij het vragenformulier om de regeling te verduidelijken en het verbeteren van de informatie op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Graag horen deze leden van de Minister hoe deze aanpassingen vorm krijgen.

Ook de leden van de PvdA-fractie vinden het van belang om de administratieve lasten voor donoren bij leven tot een minimum te beperken om als zodanig geen barrière voor donatie te vormen. De Minister heeft eerder aangegeven dat zij in tegenstelling tot wat de onderzoekers haar adviseren ervoor kiest om de bewijslast voor donoren te verminderen. Dit wil ze bewerkstellingen door meer kosten forfaitair te vergoeden. Daarom worden de eenmalige bedragen ten behoeve van de overige kosten in geval van nierdonatie en in geval van leverdonatie beide met € 25 verhoogd. Genoemde leden willen graag weten waarom de Minister voor € 25 heeft gekozen. Kan zij uitleggen waarom dit bedrag ertoe leidt dat de administratieve lasten worden beperkt? En is de Minister van mening dat dit substantieel bijdraagt aan het beperken van de administratieve lasten en het verminderen van de bewijslast van donoren? Zo ja, waar blijkt dit uit? Zo nee, zijn er regels die in samenhang met deze regeling leiden tot zo'n beperking en kan de Minister dit uiteenzetten?

Kan de Minister uiteenzetten waarom zij ervoor kiest om meer kosten forfaitair te vergoeden in plaats van minder, zoals in de evaluatie van de subsidieregeling werd aanbevolen? Is het belang van de donor beter gewaarborgd met het verhogen van de te vergoeden forfaitaire kosten dan het mogelijk te leveren maatwerk bij een systeem met minder forfaitaire vergoedingen? Zo ja, waarom?

### **Vragen en opmerkingen van de SP-fractie**

De leden van de SP-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering. Deze leden hebben naar aanleiding van het ontwerpbesluit onderstaande opmerkingen en vragen.

#### *Aanleiding*

De leden van de SP-fractie willen allereerst benadrukken dat ze het een goed besluit vinden om de subsidieregeling te verlengen en te actualiseren. De behoefte aan orgaandonoren is groot, en het gebruik van organen van levende donoren is daarbij van groot belang. Het is echter

niet niks wat men doet als men bij leven een orgaan doneert, het is een zware beslissing, en als men tot donatie bij leven besluit moet deze keuze zoveel mogelijk gefaciliteerd en vergoed worden en moeten er zo min mogelijk (financiële) barrières worden opgeworpen.

### *Achtergrond*

Ruim 90% van het aantal donoren bij leven heeft een verzoek tot vergoeding ingediend. Uit de evaluatie van de regeling blijkt dat de overige (ongeveer) 10% geen verzoek tot vergoeding heeft ingediend omdat zij het niet nodig vindt gemaakte kosten te declareren. Is het voor donoren bij leven die in eerste instantie besluiten de kosten niet te declareren, op een later moment eventueel alsnog (met terugwerkende kracht) mogelijk de gemaakte kosten te declareren, zo vragen de leden van de SP-fractie.

In totaal werd € 1,7 miljoen uitgekeerd met een gemiddelde van € 871. De leden van de SP-fractie krijgen graag inzicht in de breedte/de range van de uitbetaalde vergoedingen. Welke aspecten veroorzaken de grootste verschillen in uitbetaalde vergoedingen?

### *Wijzigingen in de subsidieregeling*

Kan per oplossingsrichting, zoals geformuleerd in de evaluatie van de regeling, aangegeven worden of deze is overgenomen/verwerkt in het nu voorliggende ontwerpbesluit? Als de oplossingsrichting is overgenomen, kan dan helder worden beschreven hoe dat is gedaan? En als de oplossingsrichting niet is overgenomen, kan dan helder worden beschreven waarom deze oplossingsrichting niet is overgenomen/verwerkt?

Waarom wordt er nog steeds gekozen voor een periode van maximaal 13 weken terwijl toch uit de evaluatie blijkt dat in enkele gevallen (nier)donoren ook na 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis nog kosten maken als gevolg van de donatie? Is er voor hen enige flexibiliteit mogelijk, zo vragen de leden van de SP-fractie.

De leden van de SP-fractie begrijpen dat er is gekozen voor een maximale vergoeding voor huishoudelijke hulp van € 300, omdat er is uitgegaan van twee uur huishoudelijke hulp per week gedurende 13 weken. In hoeverre bestaat de mogelijkheid om in bijzondere situaties een aanvraag te doen voor meer huishoudelijke verzorging?

Als er uitgegaan wordt van een maximale vergoeding van € 300 voor huishoudelijke hulp, is het dan niet zo dat een donor in de ene gemeente vervolgens meer uren huishoudelijke hulp vergoed krijgt dan als hij in een andere gemeente zou wonen? Kan tevens worden toegelicht of het heffen van eigen bijdragen door bepaalde gemeenten enig invloed hierop heeft?

Ook ontvangen de leden van de SP-fractie graag een toelichting op de keuze om het forfaitaire bedrag met € 25 te verhogen.

Op basis van de evaluatie van de subsidieregeling constateren de leden van de SP-fractie dat het belangrijk is dat er aanpassingen worden doorgevoerd in de aanvraagformulieren om bepaalde zaken te verhelderen. Daarom horen deze leden graag welke aanpassingen er doorgevoerd zullen worden in het aanvraagformulier.

Ten slotte hebben de leden van de SP-fractie nog de volgende vragen. Zijn de voorgestelde wijzigingen voldoende om de inkomstenderving van zzp'ers zo te compenseren dat zij niet meer afzien van donatie bij leven vanwege gedeelde inkomsten? Uit de evaluatie van de regeling bleek dat

donoren de bewijslast voor extra medische kosten als zeer lastig ervoeren. Welke maatregelen worden er precies genomen om dit te vergemakkelijken? Uit de evaluatie van de regeling komt ook naar voren dat de onderzoekers een toename verwachten in het aantal donoren bij leven. Allereerst benadrukken genoemde leden graag dat zij dit een positieve ontwikkeling vinden. Daarbij constateren zij echter wel dat er waarschijnlijk meer beroep gedaan zal worden op de regeling. Deze leden vragen daarom of hier in het beschikbare budget voor de regeling voldoende rekening mee wordt gehouden.

### **Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie**

De leden van de CDA-fractie hebben met instemming kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven. Deze leden zijn zeer te spreken over de verbeteringen die de Minister voorstelt in de subsidieregeling, waardoor bijvoorbeeld donoren die ondernemer zijn, net als werknemers, aanspraak kunnen maken op een vergoeding. Ook lezen genoemde leden met instemming dat er een vergoeding voor huishoudelijke hulp wordt opgenomen in de subsidieregeling. Deze leden hebben wel nog enkele vragen.

De leden van de CDA-fractie vragen of de wijzigingen in de subsidieregeling financiële gevolgen hebben voor het totale budget. Wordt door de Minister extra geld uitgetrokken voor deze regeling?

De leden van de CDA-fractie vragen waarop het maximum van € 300 is gebaseerd, waarvoor kosten voor door de donor zelf georganiseerde huishoudelijke hulp voor vergoeding in aanmerking komen.

### **Vragen en opmerkingen van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering. Deze leden hechten veel waarde aan de subsidieregeling, omdat deze ervoor kan zorgen dat financiële afwegingen geen belemmerende rol spelen in de keuze om orgaandonor bij leven te worden. Het aantal mensen dat bij leven een orgaan doneert neemt nog steeds toe, wat het belang van voortzetting van deze regeling onderschrijft. Ook menen deze leden dat de regeling aan actualisering toe is. Genoemde leden sluiten zich aan bij de doelstelling om de subsidieregeling op zo'n manier aan te passen dat deze nog bestaande financiële barrières wegneemt, de administratieve lasten voor de donor verder beperkt en meer duidelijkheid creëert voor de donor. Deze leden hebben hierover nog wel enkele vragen.

De leden van de D66-fractie willen allereerst weten waarom er in de evaluatie van de subsidieregeling door de KWINK groep niet direct met donoren is gesproken, maar gebruikgemaakt is van indirecte informatie die is verkregen via gesprekken met medisch maatschappelijk werkers. En zijn op deze wijze de potentiële donoren die vanwege eventuele belemmeringen van de regeling geen donor zijn geworden wel in beeld gekomen? Is de Minister het met deze leden eens dat ook personen die uiteindelijk afzien van donatie belangrijke informatie zouden kunnen geven over de effectiviteit van de regeling?

De leden van de D66-fractie vinden het goed om te constateren dat er in de regeling aandacht is voor het wegnemen van knelpunten voor zzp'ers. Zij lezen dat de regeling erin voorziet dat de gemiddelde belastbare winst uit de onderneming per week in het peiljaar de maatstaf vormt voor de hoogte van de subsidie. Deze leden vragen of dit niet nadelig uitpakt voor

ondernemers die recentelijk een zelfstandige onderneming zijn begonnen en in de eerste maanden nog weinig omzet draaiden, maar op het moment dat ze besluiten donor te worden al meer verdienen. Deze leden vragen ook hoe ondernemers tegemoetgekomen kunnen worden in de vaste lopende kosten die de onderneming met zich meebrengt.

De leden van de D66-fractie begrijpen de doelstelling om administratieve lasten voor donoren weg te willen nemen. Er wordt voor gekozen om meer kosten forfaitair te vergoeden. Kan de Minister dit nader toelichten en de hoogte van de vergoedingen noemen? Deze leden vragen of dit niet nadelig en belemmerend kan uitpakken wanneer daadwerkelijke kosten hoger uitpakken dan de vergoeding. Blijven de kosten die worden vergoed gedurende de hele looptijd van de subsidieregeling (tot en met 2021) hetzelfde?

Kan de Minister nader ingaan op de wijze waarop donoren die ernstige medische complicaties ondervinden als gevolg van hun donatie tegemoet worden gekomen? Kan de Minister een antwoord op de suggestie die door de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging is gedaan voor het instellen van een noodfonds voor «extreme voorvallen» hierbij meenemen?

De leden van de D66-fractie vragen hoe wordt omgegaan met kosten die niet als dusdanig in de regeling zijn opgenomen, maar wel het gevolg zijn van de donatie. Kunnen deze alsnog worden gedeclareerd en op welke wijze wordt daarmee omgegaan? Op welke wijze wordt omgegaan met kosten die samenhangen met de donatie, maar die niet door de donor zelf zijn gemaakt maar bijvoorbeeld door een partner of familie die mantelzorg verleent bij het herstel?

Tot slot willen de leden van de D66-fractie weten of er ook een mogelijkheid bestaat om kosten voorafgaand aan de donatie vergoed te krijgen, in plaats van deze zelf te moeten voorschieten.

## **II. REACTIE VAN DE MINISTER**