

Vergaderjaar 2009–2010

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 76

BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 29 maart 2010

Met deze brief informeer ik u over de voortgang van de implementatie van de voorstellen uit het Masterplan Orgaandonatie. Daarnaast informeer ik u over de wijze waarop ik gevolg heb gegeven aan een aantal moties. Tot slot worden enkele onderwerpen behandeld die aan de orde zijn gekomen in het Vragenuur van 02-02-2010 (Handelingen der Kamer II, vergaderjaar 2009–2010, nr. 49, blz. 4592–4594) en in het spoeddebat van 18-02-2010 (Handelingen der Kamer II, vergaderjaar 2009–2010, nr. 57, blz. 5167–5179). Het in dit spoeddebat toegezegde kabinetsstandpunt op de onderzoeksuitkomsten naar verschillende voorstellen gericht op toename van het aantal donoren kan ik u gezien de demissionaire status van het kabinet en het feit dat het onderwerp orgaandonatie door uw Kamer controversieel is verklaard, op dit moment niet doen toekomen.

Implementatie van voorstellen uit het Masterplan

Campagne donorwerving

Bij motie van de leden Ormel (CDA) en Gill'ard (PvdA) (Kamerstukken II 2008–2009, 28 140, nr. 52) is de regering verzocht om subsidie te verstrekken voor donorwervingscampagnes via derde partijen zoals de patiëntenorganisaties. Het idee van voorlichting «van de samenleving, voor de samenleving» sprak mij erg aan. Daarom ben ik in overleg getreden met verschillende gezondheidsfondsen, te weten de Nierstichting, de Nederlandse Hartstichting, het Astmafonds, de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting, Stichting Diabetesfonds Nederland, de Maag Lever Darmstichting en de Nederlandse Brandwondenstichting om te bezien op welke wijze zij betrokken konden zijn bij donorvoorlichting. Dit overleg heeft erin geresulteerd dat deze fondsen nauw betrokken zijn geweest bij de selectie, aanbesteding en begeleiding van de nieuwe voorlichtingscampagne. Deze kent een meerjarenstrategie die beoogt meer samenhang te brengen in de communicatieuitingen over orgaandonatie van verschillende partijen. Zo moet een draaggolf ontstaan van

communicatieactiviteiten die elkaar onderling versterken. In het najaar van 2009 is gestart met een grote Postbus 51 campagne, met de genoemde fondsen en de overheid als gezamenlijke afzender. Door de gezondheidsfondsen nauw te betrekken bij de totstandkoming van deze strategie hoop ik op een onderlinge samenhang met goed herkenbare, breed gedragen en breed gebruikte voorlichtingsmiddelen.

De campagne richt zich op meer doelen dan alleen zoveel mogelijk nieuwe registraties in het donorregister. De campagne duurt drie jaar en in die tijd wil ik samen met andere partners, zoals de gezondheidsfondsen, bereiken dat zoveel mogelijk mensen «Ja» gaan zeggen tegen orgaandonatie. Het moet onder de bevolking normaal worden dat je ervoor kiest om donor te zijn. Niet alleen in het donorregister, maar bijvoorbeeld ook in het ziekenhuis wanneer de vraag daar wordt gesteld aan de nabestaanden of in een gesprek thuis aan de keukentafel.

Dat doel gaan we bereiken door eerst die gedachte te zaaien en dat is wat we de afgelopen maanden hebben gedaan. Het jaar 2010 staat in het teken van het aansluiten van mensen, organisaties en bedrijven om een draaggolf te realiseren. Bedrijven en organisaties worden nu benaderd om partner te worden in de campagne en zo hun achterban actief bij de doelen van de campagne te betrekken. Ik verwacht dat dit tot aansprekende initiatieven zal leiden.

De focus verplaatst zich dus van een massamediale aanpak naar een aanpak gericht op specifieke groepen met als belangrijkste doel dat mensen een keuze maken voor orgaandonatie. Anders gezegd, na het zaaien volgt het oogsten: mensen spreken zich daadwerkelijk uit spreken voor orgaandonatie en leggen dat bij voorkeur ook vast in het Donorregister.

Donorvoorlichting

De divisie donorvoorlichting van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) verzorgt alle voorlichting over orgaandonatie. Deze taak is overgenomen van het NIGZ en omvat een heel scala aan voorlichtingsactiviteiten. Zo beheert de NTS nu het publiekswaardencentrum, dat vragen van het publiek beantwoordt en diverse voorlichtingsevenementen organiseert (zoals onlangs op de Huishoudbeurs). Ook een project ten aanzien van de uitgifte van brochures en donorformulieren via de afdelingen Burgerzaken van gemeenten behoort tot het pakket. De NTS is verder verantwoordelijk voor voorlichting aan diverse specifieke doelgroepen. Zo beheren zij onder meer de lespakketten voor scholieren in het voortgezet onderwijs, en sinds kort ook in het basisonderwijs, verzorgen zij de jaarlijkse mailing aan mensen die 18 jaar zijn geworden en besteden zij aandacht aan orgaandonatie en religie en zorgen zij voor constante voorlichting aan en training van (medische) professionals. De overheveling van de voorlichtingstaak heeft onlangs (1 januari 2010) plaatsgevonden. De verwachting is dat de synergie tussen het takenpakket van de voormalige afdeling donorvoorlichting van het NIGZ en het bestaande takenpakket van de NTS nog zal leiden tot een nog verdere verbreding en verdieping van de voorlichting.

Registraties in het Donorregister

In 2009 hebben diverse acties en aanschrijvingen geleid tot ruim 210.000 nieuwe dan wel aangepaste registraties. Een aangepaste registratie is een aanvraag om een eerdere keuze te wijzigen in een nieuwe keuze. De nieuwe en aangepaste registraties in 2009 zijn afkomstig van jaarlijks terugkerende acties zoals het gemeenteproject, de aanschrijvingen van 18-jarigen en nieuw ingezetenen en van de in het najaar gestarte

campagne «Nederland zegt JA». Daarnaast komen er zoals elk jaar «spontane» aanvragen binnen via de website «donorregister.nl» of via de post. Naast de toename van het aantal geregistreerden vallen er ook ieder jaar geregistreerden af. Dit kan zijn door een bewuste keuze van de geregistreerde, maar voornamelijk als gevolg van overlijden of van verhuizing naar het buitenland. Het netto resultaat is in 2009 een aanwas van ruim 97.000 registraties.

Donorformulier

De huisstijl van het Donorregister wordt dit jaar aangepast. Dit betekent ook een aanpassing van de website en het donorformulier. Naast een verbetering van de gebruiksvriendelijkheid wordt hiermee voldaan aan de invoering van de rijksbrede huisstijl en wordt zoveel mogelijk aangesloten bij de meerjarige campagne «Nederland zeg JA».

Donatie bij leven

Bij motie van het lid Van Gerven (SP) van 5 november 2008 (Kamerstukken II 2008–2009, 28 140, nr. 55) heeft de Kamer de regering verzocht een voorziening voor zelfstandigen te treffen zodat zij geen financieel nadeel ondervinden van een donatie bij leven. Met de inwerkingtreding van de Subsidieregeling donatie bij leven op 1 juni 2009 (Staatscourant 2009, nr. 97, 29 mei 2009) is hier gevolg aan gegeven. De regeling biedt zelfstandigen de mogelijkheid om subsidie aan te vragen voor de gedeelde inkomsten als gevolg van een donatie bij leven. Momenteel onderzoek ik samen met de minister van Sociale Zaken of dit deel van de subsidieregeling te zijner tijd onderdeel kan vormen van de sociale zekerheid. Behalve inkomstenderving biedt de regeling ook subsidie voor andere noodzakelijke kosten als gevolg van een donatie, zoals medische kosten die onder het eigen risico vallen, de eigen bijdrage ingevolge de Wet maatschappelijke ondersteuning, reis- en verblijfkosten en kosten van de opvang van kinderen.

Voor de uitvoering van de overige aanbevelingen van dit domein uit het Masterplan Orgaandonatie is een begeleidingscommissie gevormd bestaande uit diverse partijen zoals de Nierstichting, Vereniging van Nierdonoren, Nierpatiënten Vereniging Nederland en de Nederlandse Transplantatie Vereniging.

Ik heb het lid Agema (PVV) tijdens het spoeddebat op 18 februari jongstleden toegezegd om mijn overwegingen om Living Donor List Exchange (LDLE) niet in te voeren nogmaals toe te lichten. Er wordt gesteld dat met een LDLE-systeem meer mensen geholpen zouden kunnen worden. Maar LDLE brengt ook met zich mee dat andere patiënten, meestal patiënten die toch al moeilijk «bemiddelbaar» zijn, langer moeten wachten. Het voordeel van de één kan nooit opwegen tegen het nadeel van een ander. Bovendien laten de wet en internationale verdragen het niet toe. Artikel 3 van het Biogeneeskundeoverdrag regelt de gelijke toegang tot de gezondheidszorg. Voor orgaandonatie betekent dat dat de allocatie van donororganen moet plaatsvinden aan de hand van een officiële wachtlijst, die is samengesteld op basis van transparante en objectieve regels, welke op grond van medische criteria verdedigbaar zijn. Het kunnen vinden van een levende donor is geen medisch verdedigbaar criterium.

Organisatie van donorwerving in ziekenhuizen

Na de presentatie van het Masterplan Orgaandonatie hebben twee donatieregio's, te weten Leiden en Groningen, te kennen gegeven graag koploperregio te willen zijn voor het verder uitdenken en uitvoeren van

voorstellen ter verbetering van de organisatie van de donorwerving in ziekenhuizen. In navolging daarvan hebben ook de regio's Rotterdam en Maastricht voorstellen gedaan. De voorstellen van deze vier regio's zijn besproken in de Begeleidingscommissie Ziekenhuizen van de Coördinatiegroep Orgaandonatie en voor de financiële ondersteuning van de voorstellen is subsidie verleend. Het voorstel van de regio Amsterdam is momenteel onderwerp van gesprek in de Begeleidingscommissie. De resultaten in de verschillende regio's worden beoordeeld door de Begeleidingscommissie. De eerste tussenevaluaties zullen binnenkort plaatsvinden.

Hieronder ga ik per regio in op de verschillende pilots.

Pilots in de regio's

De regio Groningen doet een tweejarige pilot die zich richt op een nieuwe organisatie van donorwerving met een focus op 100% donorherkenning, reductie van familieweigeringen en optimale donorbehandeling. In deze regio zijn 4 donatiekernen gecreëerd. Een donatiekern bestaat uit een kernziekenhuis met een level 3 intensive care en een aantal clusterziekenhuizen met een intensive care op een lager niveau (level 1 of 2). Binnen elke kern zijn donatieintensivisten aangesteld die verantwoordelijk zijn voor optimalisatie van donorherkenning, familietoestemmingen en donorbehandeling in hun donatiekern. De donatie-intensivisten worden ondersteund door donatiecoördinatoren. Op regionaal niveau vindt aansturing plaats door de coördinerend donatie-intensivist, de regionaal teamleider en de supervisor. Voor ondersteuning in de optimale donorbehandeling is daarnaast een 24-uurs helpdesk ingericht waar de donatie-intensivist terecht kan met vragen over behandeling van de donor en de donatieprocedure. Ik wil voorzichtig zijn met het noemen van resultaten omdat de eerste tussenevaluatie nog niet heeft plaatsgevonden, maar de inspanningen lijken hun vruchten af te werpen. Met name hoopvol vind ik het feit dat ook de ziekenhuizen met een level 1 of 2 intensive care in de regio hun aandeel leveren in de toename van het aantal donoren.

De regio Leiden doet in een pilot ervaring op met het inzetten van een volledig uitnameteam. Dit team bestaat naast chirurgen ook uit een ok-assistent en een anesthesioloog. Door het inzetten van een volledig team worden de reguliere processen in de donorziekenhuizen in de regio zo min mogelijk doorkruist omdat geen gebruik hoeft te worden gemaakt van eigen personeel van het betreffende ziekenhuis voor de uitnameoperatie. Hierdoor worden deze ziekenhuizen minder belast. Dit moet leiden tot kortere en efficiëntere uitnameprocedures, een positievere attitude van ziekenhuizen tegenover donatieprocedures en toename van het aantal te transplanteren organen.

De regio Maastricht onderzoekt in een pilot of het mogelijk is om het donatiepotentieel voor nierdonoren in deze regio verder te vergroten. De regio Maastricht krijgt subsidie voor het herkennen en door middel van een biopt beoordelen van donoren boven de 75 jaar. Ook is subsidie verstrekt voor een pilot waarin wordt onderzocht of het potentieel aan non-heartbeating donoren verder is uit te breiden met patiënten bij wie buiten het ziekenhuis is gestart met een reanimatiepoging die in het ziekenhuis uiteindelijk blijkt te moeten worden gestaakt. De regio Maastricht hoopt door het vergroten van het donorpotentieel een stijging van het aantal donoren te bewerkstelligen.

Aan de regio Rotterdam is subsidie verleend voor een onderzoek naar het effect van aanwezigheid van naasten bij de hersendooddiagnostiek. Hersendood is voor veel naasten lastig te bevatten, omdat de overledene nog warm aanvoelt en de ademhaling en circulatie door machines in

stand worden gehouden. Het feit dat hersendood vaak lastig te begrijpen is zou mogelijk van invloed kunnen zijn op het aantal toestemmingen van naasten. De aanname bij het onderzoek is dat wanneer naasten aanwezig zijn bij de verschillende testen die in het kader van het hersendoodprotocol worden verricht, zij beter kunnen begrijpen dat de betrokkene echt is overleden. Dit zou vervolgens kunnen leiden tot meer toestemmingen voor orgaandonatie.

De regio Amsterdam heeft een voorstel ingediend bij de begeleidingscommissie, die hierover positief heeft geadviseerd. Amsterdam wil met behulp van audiovisuele ondersteuning en een 24-uurs dienst voor intensivisten de samenwerking tussen de grote en kleinere intensive cares in de donatieregio verbeteren en ondersteuning bieden bij donatieprocedures. Ik verwacht binnenkort een subsidieaanvraag van Amsterdam te ontvangen.

Naast de hierboven genoemde pilots gaan de regio's Leiden, Maastricht, Rotterdam, Utrecht, Nijmegen en Amsterdam een onderzoek doen naar overige knelpunten die zich in ziekenhuizen rond orgaandonatie voordoen. De subsidieaanvraag voor dit onderzoek heb ik inmiddels ontvangen. De resultaten van dit onderzoek, die ik eind 2010 verwacht, zouden nog kunnen leiden tot aanvullende subsidieaanvragen voor pilots rond de organisatie van donorwerving in de ziekenhuizen.

Voor de financiering van de donorwerving, inclusief deze voorstellen heb ik tot 2013 op de begroting jaarlijks een bedrag gereserveerd van € 5,5 miljoen. Als de resultaten uit de pilots positief zijn, zullen deze initiatieven een landelijke inbedding krijgen.

Overige onderwerpen

Donatiecijfers 2009

In 2009 waren er 215 postmortale orgaandonoren bij wie ten minste 1 orgaan is uitgenomen en getransplanteerd. Ten opzichte van 2008 was dit een stijging van 7%. Er zijn in 2009 632 transplantaties verricht met organen van post-mortale donoren, dat is 11% meer dan in 2008. De goede resultaten uit 2007 (257 donoren en 729 transplantaties) zijn daarmee helaas niet gehaald, maar de weg omhoog is gelukkig weer gevonden. Het lid Ormel (CDA) vroeg specifiek naar de verhouding tussen het potentieel en het daadwerkelijke aantal donoren. Uit voorlopige cijfers van 77 ziekenhuizen over 2009 blijkt dat ongeveer 8% van de overledenen op de intensive care in ziekenhuizen een medisch geschikte potentiële donor is. Dit is een lichte stijging van het donorpotentieel ten opzichte van 2008. Dit potentieel werd in 2009 ook iets beter benut. Van het donorpotentieel in deze ziekenhuizen werd 31% ook daadwerkelijk donor. Potentiële donoren vielen voornamelijk af omdat er een nee-registratie in het register werd aangetroffen, omdat nabestaanden niet werden benaderd of omdat nabestaanden geen toestemming gaven. Ook als wel toestemming werd gegeven vielen nog donoren af omdat uit nader onderzoek bleek dat ze toch niet medisch geschikt waren. Als er geen registratie in het register werd aangetroffen gaf 32% van de naasten toestemming, als in het register stond aangegeven dat de naasten moesten beslissen gaf 52% van de naasten toestemming. In 4% van de gevallen vond ondanks een positieve registratie van betrokkene geen donatie plaats omdat de naasten de donatie tegenhielden.

Initiatief Zorg Groep Twente

Tijdens het spoeddebat is ook gesproken over het initiatief van de Zorg Groep Twente om patiënten bij de opname te vragen naar de registratie in het donorregister. Dit initiatief wordt deze maand geëvalueerd. Afhankelijk van de uitkomsten van deze evaluatie zal ik in overleg treden met de koepels van ziekenhuizen om te bezien hoe we dit initiatief landelijk kunnen gaan toepassen.

Non-heartbeating longtransplantatie

Het lid Ormel (CDA) stelde tijdens het spoeddebat de vraag of transplantatie van non-heartbeating longen in Nederland ook plaats vindt. Hij verwees daarbij naar Spanje. Ook in Nederland worden longen van non-heartbeating donoren getransplanteerd. Sinds 2005 heeft zo'n transplantatie veertig keer plaatsgevonden.

Alternatieven voor orgaandonatie

Zowel tijdens het Vragenuur van 02-02-2010 als tijdens het spoeddebat is gevraagd naar alternatieven voor orgaandonatie. Ik verwacht niet dat ontwikkelingen op het gebied van xenotransplantatie of stamcellen op de korte termijn tot bruikbare alternatieven voor orgaantransplantatie zullen leiden.

Vorbereidende handelingen

Tijdens de Algemene Overleggen van oktober 2008 jaar zegde ik u toe dat een voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie, bedoeld om de problemen rond de voorbereidende handelingen op te lossen, in januari 2009 aan de Ministerraad zou worden aangeboden. De voorbereiding van het wijzigingsvoorstel heeft, mede door veelvuldig overleg met het veld, langer gekost dan ik toen dacht. De Raad van State heeft inmiddels advies uitgebracht over het wijzigingsvoorstel. U kunt het voorstel naar verwachting binnen een maand tegemoet zien.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
A. Klink