Tweede Kamer der Staten-Generaal

2

Vergaderjaar 2017–2018

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. 30 **BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 6 juli 2018

Zoals toegezegd in mijn brief van 13 februari jongstleden[1] informeer ik u hierbij over de stand van zaken ten aanzien van de implementatie van het Actief Donorregistratiesysteem (ADR) als gevolg van het op die dag door de Eerste Kamer aangenomen initiatiefwetsvoorstel van het lid Pia Dijkstra (D66) tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie.

Raadgevend referendum

Na publicatie van de wetswijziging op 27 maart 2018 in het Staatsblad[2], is er een burgerinitiatief geweest met als doel om een raadgevend referendum te organiseren over de wetswijziging.
Op 2 juli jongstleden heeft de Kiesraad bekend gemaakt dat er tot aan het sluiten van de termijn van de definitieve fase op 14 juni onvoldoende verzoeken zijn ingediend, waardoor er geen raadgevend referendum zal plaatsvinden. Om het initiatief niet te beïnvloeden, heb ik een enkel onderdeel van de implementatie (zoals een nulmeting) uitgesteld in afwachting van het besluit van de Kiesraad. Het overgrote deel van de implementatie kon (voorlopig) voortgezet worden.
Ik houd daarom vast aan de in mijn brief genoemde datum van inwerkingtreding van 1 juli 2020 en mijn streven om de wetswijziging tijdig en zorgvuldig te implementeren.

Financiële dekking implementatie

Ik heb destijds in mijn brief bericht dat ik de dekking van de kosten zou betrekken bij de voorjaarsbesluitvorming over de begroting van 2019. De uitkomst daarvan is dat de kosten voor 2018 zijn opgenomen in de 1ste

[1] Zie Kamerstuk 33 506, nr. 28
[2] Stb. 2018, nr. 95

kst-33506-30
ISSN 0921 - 7371
's-Gravenhage 2018

suppletoire begroting van VWS voor 2018 in verband met de Voorjaarsnota en de kosten vanaf 2019 worden opgenomen in de begroting 2019.[3]

Voorlichting en Communicatie

In mijn brief heb ik toegezegd u voor de zomer te informeren over de aanpak voor de voorlichting over de nieuwe wet. Dat plan zal ik kort na het zomerreces doen toekomen. In deze brief bericht ik u alvast over enkele uitgangspunten die ik daarbij zal hanteren.

Doelstelling

De wetswijziging verplicht tot het bieden van adequate voorlichting over de invoering van het ADR, in het bijzonder over de gevolgen als de ingezetene zijn of haar wilsbeschikking niet actief vastlegt in het Donorregister. De communicatie en voorlichting rond de Donorwet heeft de volgende doelen:

1. het uitleggen van de Donorwet en wat de consequenties zijn voor elke Nederlander ouder dan 18 jaar (binnen alle redelijkerwijs te onderscheiden doelgroepen);
2. ervoor zorgen dat Nederlanders van 18 jaar en ouder de Donorwet begrijpen en wat de consequenties zijn, ongeacht economische, demografische, etnische, religieuze en culturele achtergronden;
3. overzicht creëert in een maatschappelijke discussie.

Deze doelstelling betekent dat bij de doelgroepbepaling, het formuleren van de communicatieboodschap en -strategie en in de uitvoering, naast speciale aandacht voor on- en laaggeletterden en anderstaligen (waaronder blinden en doven), rekening zal moeten worden gehouden met verschillen in zowel denk- als doenvermogen.

Strategie

In de communicatiestrategie wordt vastgelegd hoe de communicatiedoelstelling bereikt wordt. Daarbij gaat het er dus zowel om dat een verzonden boodschap de beoogde ontvanger *bereikt* als dat deze *begrepen* wordt opdat de ontvanger weet wat het handelingsperspectief is en daarnaar handelt (het maken van een keuze). Voor deze verschillende stappen dient scherp in kaart gebracht te worden welke doelgroepen speciale aandacht behoeven. Het Ministerie van VWS voert daarom gesprekken met experts op diverse terreinen, zoals op het gebied van bepaalde vaardigheden of juist beperkingen (bijvoorbeeld gezondheidsvaardigheden en verslavingsproblematiek), en met belangenvertegenwoordigers. Ook zal ik op korte termijn een nulmeting laten uitvoeren. Dan wordt onderzocht wat onder burgers in Nederland het kennisniveau is aangaande de nieuwe donorwet en wat de huidige perceptie daarvan is. Het kan zijn dat bepaalde groepen naast adequate voorlichting andere behoeften hebben, bijvoorbeeld ondersteuning bij het invullen van het Donorformulier. Ook hiervoor onderzoek ik wat mogelijk is.

Campagne

Gelet op de periode van twee jaar die rest tot inwerkingtreding, wil ik de campagne gefaseerd uitrollen. Dat maakt het mogelijk de diverse aspecten van de nieuwe wet op verschillende momenten te benadrukken en een complexe boodschap met onhelder handelingsperspectief te vermijden. In verband met het maatschappelijk draagvlak ligt het accent op de eigen keuze van het individu. Overigens ben ik mij ervan bewust dat de principiële bezwaren van sommigen tegen de door de wetswijziging

[3] Zie Kamerstuk 34 960 XVI, nr. 2

gelegitimeerde overheidsbemoeienis ook strekt tot de voorlichting daarover: een communicatieboodschap over de wetswijziging kan op zichzelf als ongewenste overheidsbemoeienis ervaren worden. Ook daarmee zal de campagne rekening moeten houden.

Belang orgaandonatie en relatie tot huidige campagne

Nu de voorlichting over het ADR beperkt blijft tot zo feitelijk mogelijke informatie over de nieuwe wet, rijst de vraag wat te doen met de lopende en tot 2020 geplande campagne «Een leven redden. Je hebt het in je». Laat ik vooropstellen dat ik groot belang hecht aan orgaandonatie en daarom ook blijf inzetten op vergroting van het donorpotentieel via het flankerend beleid (zie hieronder). Daarnaast is en blijft het belangrijk om aandacht te besteden aan dit onderwerp en het publiek voor te lichten over de feiten en cijfers van orgaandonatie. Ik wil daarom dat anderen de ruimte krijgen om hiervoor aandacht te vragen. Ik denk dan met name aan de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) die vanuit hun positie als onafhankelijke autoriteit op het gebied van orgaandonatie en -transplantatie uitstekend het belang van orgaandonatie kan uitdragen. De NTS heeft al veel ervaring en een groot netwerk met ervaringsdeskundigen die hierbij ingezet kunnen worden.
Gelet op dat mijn prioriteit voorlopig bij de voorlichting over de nieuwe donorwet moet liggen en het belangrijk is om deze zo eenduidig mogelijk te houden, betekent dit wel dat ik bezie of, en zo ja in hoeverre, de huidige campagne inclusief de Donorweek verder vanuit het Ministerie van VWS actief ondersteund kan worden. Ik zal dit meenemen in het plan van aanpak. Ook zal ik daarin meenemen hoe om te gaan met de reeds verplichte 18-jarige en nieuw-ingezetenen brief.
Tot slot, het is mijn streven om de implementatie ook te gebruiken voor het ontwikkelen van een communicatiestrategie voor na de invoering van het ADR.

Ontwikkelen kwaliteitsstandaard rolverdeling zorgverlener en nabestaanden

In mij brief van 13 februari jl. heb ik tevens toegezegd u te berichten over de uitkomsten van het overleg met verschillende veldpartijen en de wijze waarop ik invulling zal geven aan de in de Eerste Kamer aangenomen gewijzigde motie van het lid Nooren c.s.[4]
Na een verkenning met de NTS en het Zorginstituut in de hoedanigheid van Kwaliteitsinstituut, is besloten om het Zorginstituut bij brief te verzoeken het initiatief te nemen om met veldpartijen een module te ontwikkelen voor het zogeheten donatiegesprek, met daarbij speciale aandacht voor de in de motie genoemde situaties.
Voorts is het Zorginstituut verzocht om daarna te adviseren hoe deze module, eenmaal vastgesteld, verankerd kan worden zodat rechtgedaan kan worden aan de door de Eerste Kamer beoogde rechtszekerheid voor nabestaanden. Uitdaging wordt om de nabestaanden in dit proces te betrekken nu zij niet georganiseerd zijn.

Overige punten implementatie

Ontwikkeling Donorregister

Het agentschap CIBG dient een definitiestudie uit te voeren met als op te leveren resultaat een offerte voor de ontwikkeling van een nieuw Donorregister.

---

[4] Zie Kamerstuk 33 506, S

Het huidige register moet in ICT-termen als «end of life» beschouwd worden en het CIBG ziet de noodzaak van een stabiel systeem dat als gevolg van de wetswijziging een veel zwaardere belasting aan moet kunnen.
De beslissing om uit te gaan van een nieuw Donorregister is afgestemd met de Chief Information Officer (CIO) van het Ministerie van VWS en zal de in mijn brief van 13 februari jl. geraamde kosten op voorhand niet negatief beïnvloeden.
In de definitiestudie zal gekeken worden naar een zo efficiënt mogelijke invulling van de nieuwe wettelijke verplichtingen tegen zo laag mogelijke risico's. Deze risico's zitten met name in de integratie van de logistiek van het versturen van de aanschrijvingen, de dienstverlening (callcenter en gebruikersondersteuning) en het ICT-systeem. Hiervoor worden verschillende scenario's uitgewerkt, bijvoorbeeld waarin wordt uitgegaan van het verspreid versturen van de brieven versus op één moment. Belangrijke randvoorwaarde voor het ontwerp is dat het register en bijbehorende logistiek en dienstverlening de drempel om te registreren zo laag mogelijk maken.

Opheffen CGOD en oprichten klankbordgroep

De in het jaar 2000 opgerichte Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) zal worden ontbonden nu haar opdracht in verband met het Masterplan Orgaandonatie (2008–2014) erop zit. In plaats daarvan wordt een klankbordgroep opgericht met daarin een brede vertegenwoordiging uit het veld, inclusief criticasters en dwarsdenkers, om de implementatie van feedback te voorzien.

Flankerend beleid

Tot slot gebruik ik deze gelegenheid, zoals ook toegezegd in de brief van 13 februari jl., om u kort te informeren over het zogenoemde flankerend beleid.

Donatie in ziekenhuizen

Tijdens het AO Pakketbeheer van 16 juni 2016[5] heeft mijn voorganger aangegeven te gaan bekijken of donorwerving in ziekenhuizen onderdeel kan gaan uitmaken van reguliere zorg. De NTS werkt momenteel in samenspraak met betrokkenen aan een advies over een verbeterde organisatie van het donatieproces in ziekenhuizen en de financiering hiervan. Doel is om te komen tot een uniforme werkwijze, scholing, en aansturing van donatieprofessionals. Ik vind het belangrijk dat het donatieproces overal zorgvuldig verloopt en optimaal georganiseerd is. Ik verwacht het advies dit najaar en ben voornemens verbeteringen door te voeren parallel aan de implementatie van de nieuwe donorwet.

Nieuwe regio-indeling en financiering Zelfstandige Uitname Teams

Vanaf 1 juli jongstleden is Nederland voor de organisatie van orgaanuitname ingedeeld in drie regio's en wordt gewerkt met drie Zelfstandige Uitname Teams (ZUT's). Deze teams zijn 24/7 beschikbaar. Ook de financiering van (de organisatie van) orgaanuitname is vanaf 1 juli gewijzigd. De vergoeding loopt nu volledig via een Beschikbaarheidsbijdrage Post Mortem Orgaanuitname (PMO) waarvan de hoogte wordt vastgesteld door de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa). In de oude situatie bestonden in Nederland twee uitnameregio's en vijf ZUT's. Die werden deels gefinancierd door een beschikbaarheidsbijdrage, deels door een

[5] Zie Kamerstuk 29 689. nr. 760.

VWS-subsidie en deels werden kosten gedeclareerd bij de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Met bovenstaande aanpassingen wordt de financiering en organisatie van orgaanuitname efficiënter en transparanter.

Richtlijn Orgaandonatie na euthanasie

In mijn brief van 6 december 2017[6] heb ik uw Kamer geïnformeerd over de verdere aanscherping van de Richtlijn Orgaandonatie na euthanasie en de daarvoor ingediende adviesaanvraag bij de Gezondheidsraad. De Gezondheidsraad is hiermee aan de slag gegaan en houdt mij op de hoogte van de vorderingen. Verder wordt bekeken wie de trekkende rol op zich neemt voor de totstandkoming van de volgende versie van de richtlijn. Zoals ik in genoemde brief heb aangegeven, verwacht ik u in de eerste helft van 2019 nader te kunnen informeren.

Innovatie

Ik ben voorstander van innovatieve oplossingen voor het tekort aan donororganen. Daarom wordt door het Ministerie van VWS onder meer het ZonMw-programma Translationeel Adult Stamcelonderzoek gefinancieerd, waarin een bijdrage aan onderzoek naar toepassing van stamcellen, zoals in het herstel van weefsels en organen, geleverd wordt. Verder heb ik in het kader van een nationaal implementatieplan voor machineperfusie bij orgaantransplantatie, waaraan door vier academische centra hard is gewerkt, subsidie verleend voor de implementatie van de meest kansrijke perfusietechnieken.

Voor nu vertrouw ik erop u hiermee voldoende te hebben geïnformeerd. Zoals gezegd, zal ik u kort na het zomerreces het plan van aanpak voor de voorlichting doen toekomen.

De Minister voor Medische Zorg,
B.J. Bruins

[6] Zie Kamerstuk 34 775 XVI, nr. 45