

Eerste Kamer der Staten-Generaal
Aan de leden van de Commissie voor Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Postbus 20017
2500 EA DEN HAAG

28 februari 2017

Geachte leden,

In haar brief dd. 23 februari jl. reageert de KNMG op het wetsvoorstel van Pia Dijkstra (D66) om te komen tot een Actief Donorregistratie Systeem (ADR). In de brief stelt de KNMG dat *“enkele punten in het voorgestelde systeem het werk van artsen rond orgaandonatie kunnen compliceren: de vergewisplicht, de regeling rond wilsonbekwamen en de rol van nabestaanden”*. De KNMG benadrukt in de brief het belang van duidelijkheid en zorgvuldigheid. Als gezondheidsfondsen en patiëntenverenigingen onderschrijven wij dit belang volledig. Wij menen echter dat de KNMG in haar brief onvoldoende recht doet aan de huidige praktijk en het ADR-wetsvoorstel. Hieronder gaan wij in op de brief van de KNMG.

Vergewisplicht

De in het ADR-wetsvoorstel beschreven vergewisplicht maakt het volgens de KNMG *“voor een arts complex om tot het verwijderen van organen over te gaan”*. Daarmee veronderstelt de KNMG dat de arts binnen de huidige Wet op de Orgaandonatie (WOD) zich niet hoeft te vergewissen van de wilsbekwaamheid van de overledene. Dit is onjuist aangezien dit in de huidige praktijk altijd gebeurt en de WOD dit ook van de arts verlangt: *“Meerderjarigen en minderjarigen van twaalf jaar of ouder, die in staat zijn tot een redelijke waardering van hun belangen ter zake, kunnen toestemming verlenen tot het na hun overlijden verwijderen van hun organen of bepaalde door hen aan te wijzen organen, dan wel daartegen bezwaar maken”* (WOD, artikel 9, lid 1). Iemand die niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen (niet wilsbekwaam) kan niet doneren. De arts heeft aldus een vergewisplicht naar wilsbekwaamheid.

Zoals ook in de memorie van antwoord dd. 3/2/17 door Pia Dijkstra is beschreven worden de identiteit en medische informatie van de patiënt op de Intensive Care altijd opgevraagd via de huisarts, de familie of wettelijke vertegenwoordiger, of de instelling waar de patiënt woont. Wanneer medische informatie en identiteit niet te achterhalen zijn, zal nooit orgaandonatie plaatsvinden. De intensive care artsen schrijven hierover in hun brief dd. 15/12/16: *“Het moge duidelijk zijn dat een onbekende patiënt nooit kan doneren. De vergewisplicht zoals die in het initiatiefwetsvoorstel is opgenomen, wordt in het geval van donatie derhalve niet als verzwaring van onze werkzaamheden gezien aangezien dit al conform de huidige praktijk is”*.

Menselijke maat als vertrekpunt

In het ADR-wetsvoorstel is opgenomen dat als nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de JA- of geen bezwaarregistratie van hun overleden betrokkene niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, in dat geval de informatie van de nabestaanden geldt. Hierover zegt de KNMG dat de interpretatie van het begrip ‘aannemelijkheid’ tot rechtsonzekerheid van artsen kan leiden. De

KNMG suggereert hiermee dat het ADR-wetsvoorstel de praktijk van intensive care artsen compliceert. Ook dit is onjuist. Afgelopen jaar vond in 12 procent van de ja-registraties uiteindelijk geen donatie plaats. In de praktijk wordt rekening gehouden met de nabestaanden en zullen zij bij heftige en emotionele bezwaren een doorslaggevende stem hebben. De intensive care artsen voeren de donatiegesprekken met de nabestaanden en rechtvaardigen deze praktijk omdat zij de menselijke maat als vertrekpunt nemen en de nabestaanden betrekken, zie ook in bijgaande brief van de Nederlandse Vereniging van Intensive Care aan de Eerste Kamer dd. 15/12/'16¹. Ook artsen op de spoedeisende hulp lopen frequent aan tegen manco's van het huidige registratiesysteem. Het merendeel van orgaandonoren overlijdt op de intensive care. Deze patiënten zijn bijna zonder uitzondering opgenomen via de spoedeisende hulp, waar dan ook geregeld de familie geconfronteerd wordt met de donatievraag op een zeer emotioneel beladen moment. Zie het [standpunt NVSHA inzake orgaandonatie](#).

Theorie versus praktijk

In haar reactie gaat de KNMG voorbij aan de huidige praktijk en schetst zij onterecht het beeld dat het ADR-wetsvoorstel het werk voor artsen en families van potentiële donoren compliceert. Zo schrijft de KNMG als het gaat om de wettelijke bepaling in het ADR-wetsvoorstel waarin de positie van nabestaanden wordt versterkt: *“Deze mogelijkheid om bezwaar te maken bij een overledene die als donor is geregistreerd hebben nabestaanden in de huidige Wet op Orgaandonatie niet.”* De KNMG lijkt niet te beseffen dat juist dit punt in de huidige praktijk tot onhoudbare situatie leidt. Artsen ervaren in de praktijk dat de strikte formulering van de WOD, die niet voorziet in de mogelijkheid om in het uiterste geval af te wijken van de geregistreerde keuze, zich niet verhoudt tot het respectvol omgaan met de gevoelens en wensen van de nabestaanden. In het ADR-wetsvoorstel wordt deze bestaande praktijk gereguleerd. Het lijkt erop dat de KNMG vanuit een theoretisch juridisch perspectief eisen stelt die, wanneer toegepast op de huidige WOD, ertoe leiden dat het delicate proces rond orgaandonatie onwerkbaar wordt en zowel de professionals als nabestaanden in een ongewenst keurslijf dwingen. De kritiek die de KNMG heeft op de uitvoerbaarheid van het ADR-wetsvoorstel is in feite gericht op de juridische tekortkomingen van de huidige WOD.

Groot tekort aan donororganen

Het ADR-wetsvoorstel wil een antwoord geven op het leed dat patiënten ervaren door het grote tekort aan donororganen onder de huidige wet. Bovendien ontbreekt bij de huidige wet in bijna 60% van de gevallen een registratie waardoor nabestaanden op een moeilijk moment geconfronteerd worden met een onmogelijke keuze. In de mede door de KNMG ondertekende brief dd. 27/2/'15 van de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) wordt de lage registratiegraad als het kernprobleem van de huidige wet beschreven. Jaarlijks overlijden 150 patiënten die op de wachtlijst staan voor een donororgaan en worden meer dan 100 mensen van de wachtlijst gehaald omdat hun conditie te slecht is geworden. In de afgelopen 25 jaar is het aantal postmortale donoren op hetzelfde niveau gebleven in Nederland, ondanks alle inspanningen. En in de afgelopen 2 jaar hebben we een sterke daling in het aantal postmortale donoren gezien en is de transplantatiewachtlIJst gegroeid. Dit terwijl een overgrote meerderheid (88%) van de Nederlanders een orgaan wenst te ontvangen als zich daarvoor de noodzaak bij hen voordoet, en een meerderheid van de Nederlanders (61 procent) is vóór een Actief Donor Registratiesysteem (zie www.laatjehartspreken.nu).

¹ In deze brief schrijven de intensive care artsen: *“In dergelijke gesprekken past naast respectvol omgaan met de registratiekeuze van de potentiële donor ook respectvol omgaan met de gevoelens en wensen van de familie. Een besluit dat afwijkt van de registratiekeuze wordt in de praktijk pas genomen na het voeren van vaak meerdere intensieve gesprekken met de familie. Dit is een verantwoordelijkheid van het handelend team en de inschatting die zij maakt waarbij de familie gehoord wordt en specifieke wensen en gedachten gerespecteerd worden. Dit zal niet veranderen met een wetswijziging.”*

Internationaal perspectief

Het voorliggend wetsvoorstel is gestoeld op ervaringen in andere landen en een uitgebreide ethische, juridische en effectiviteitsanalyse met als resultaat dat de CGOD in juni 2008 in het 'Masterplan Orgaandonatie, de vrijblijvendheid voorbij'² het ADR-systeem als een noodzakelijke stap voor de Nederlandse situatie adviseerde. In een uitgebreide studie³ uit 2014 naar verschillende systemen voor orgaandonatie in 48 landen, blijkt dat een opt-out systeem zoals het ADR-systeem meer donoren oplevert. Vanuit eenzelfde overtuiging heeft een aantal landen (waaronder Wales) de afgelopen jaren de overstap gemaakt van een opt-in naar een opt-out systeem of overweegt dit te doen.

Wij kunnen niet anders constateren dan dat de brief van de KNMG slechts ingaat op de juridische positie van de arts en nalaat het leed te benoemen dat patiënten en nabestaanden ervaren dat voortvloeit uit de inefficiëntie en onwerkbaarheid van het huidig registratiesysteem. Het grote tekort aan donororganen vraagt om oplossingen die het leven van vele doodzieke patiënten redden. Het ADR-wetsvoorstel verdient daarom brede steun.

Hoogachtend,

Nierstichting



Tom Oostrom

Directeur

De Hart&Vaatgroep



Anke Vervoord

Directeur

Nederlandse
Transplantatie Vereniging



Marlies Reinders

Voorzitter NTV

Mede namens onderstaande gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties.

- Longfonds
- Hartstichting
- Maag Lever Darmstichting MLDS
- Diabetesfonds
- Patiëntenfederatie Nederland
- Nierpatiënten Vereniging Nederland NVN
- Landelijk Overleg Nier Transplantatie LONT

² <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/rapporten/2008/06/11/masterplan-orgaandonatie>

³ <http://bmcmecine.biomedcentral.com/articles/10.1186/s12916-014-0131-4>

Bijlagen:

- Brief Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD), 27 februari 2015, aan Minister Schippers.
- Brief Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, 15 december 2016, betreffende een reactie op het advies Raad van State initiatiefwetsvoorstel tot wijziging op de Wet op orgaandonatie in verband met het invoeren van een actief donorregistratiesysteem.