



Position Paper Orgaandonatie 2016

Samenwerkende GezondheidsFondsen en patiëntenorganisaties

De wachtlijst voor organen in Nederland blijft onacceptabel lang, waardoor er jaarlijks patiënten overlijden terwijl ze wachten op een donororgaan. Het aandeel Nederlanders dat zijn persoonlijke wens heeft vastgelegd via registratie in het donorregister blijft hangen op 40% en dat is precies het probleem. 61% van de Nederlanders staat er positief tegenover om zelf organen af te staan na de dood. Uit recent NTS- onderzoek blijkt dat 88% van de mensen wel een donororgaan wil ontvangen als de noodzaak daar is, terwijl slechts 24% van de mensen als donor (Ja) geregistreerd staat. Om daar verandering in te brengen is een wetwijziging naar het Actief Donor Registratiesysteem (ADR) noodzakelijk. Een recente peiling van Maurice de Hond toont aan dat een meerderheid van de Nederlanders (61%) voor invoering is van het ADR. De Tweede Kamer heeft in maart jongsleden nog uitgesproken dat te weinig mensen zich laten registreren in het donorregister. Tijd voor échte verbetering: het ADR kan levens redden, geeft ruimte aan het zelfbeschikkingsrecht en neemt een last weg bij nabestaanden van mensen die hun keuze niet hebben geregistreerd.

Onnodig lange wachtlijsten: onacceptabel

Het tekort aan orgaandonoren in Nederland bestaat al lang, is schrijnend voor betrokkenen en hoog ten opzichte van landen om ons heen. In het Kamerdebat in maart jongsleden [heeft de Kamer erkend](#) dat er structureel te weinig orgaandonoren zijn: ondanks zes jaar Masterplan Orgaandonatie, campagnes en voorlichting, overlijden er bijna 150 mensen per jaar omdat er geen orgaan voor hen beschikbaar is. Daarnaast stromen jaarlijks mensen van de wachtlijst (84 in 2014) omdat hun conditie zo verslechtert dat ze niet meer transplantabel zijn. En er zijn meer mensen die een donororgaan nodig hebben, naast degenen op de wachtlijst voor een donororgaan. De criteria om op deze wachtlijst te komen zijn streng: je moet dood- en doodziek zijn om een nieuw orgaan te krijgen, maar ook zo gezond dat je de ingreep en de periode erna kunt overleven.

De lange wachtlijsten worden niet veroorzaakt door een gebrek aan bereidheid om organen af te staan. [61% van de Nederlanders staat er positief tegenover](#) om zelf organen af te staan na overlijden. Velen van hen hebben deze wens echter niet geregistreerd; als nabestaanden een keuze moeten maken, zegt maar liefst 66% nee tegen orgaandonatie. Als iemand wél als donor is geregistreerd, weigert hooguit 4% van de nabestaanden. De onbekendheid over de wens van de overledene ondergraaft het zelfbeschikkingsrecht, is een emotionele last die nabestaanden moeten dragen en maakt de wachtlijsten voor donororganen onnodig lang. Dat is onacceptabel: uit menselijk, ethisch en maatschappelijk oogpunt.

Wachten op een donororgaan is fysiek en mentaal zwaar, ook voor familie. Er overlijden patiënten omdat een donororgaan te laat komt. Eind 2015 staan 984 wachtenden op de actieve

Orgaandonatie en registratie



wachtlIJst voor postmortale orgaantransplantatie. Dat de inactieve wachtlIJst, buiten het zicht, in 2014 naar 2.080 groeide, is eveneens zorgwekkend (bron: NTS; op deze lijst staan onder meer patiënten die niet op een actieve wachtlIJst staan omdat er bijvoorbeeld nog vooronderzoeken nodig zijn).

Nederland doet het internationaal slecht qua postmortale orgaandonaties, ten opzichte van ons omringende landen met een opt-out systeem, zoals België en Spanje. Een Actief Donor Registratiesysteem verhoogt het aantal orgaandonoren, blijkt uit [internationaal onderzoek](#) in landen met een dergelijk systeem, en redt levens. Steeds meer landen (recent Frankrijk en Wales) stappen over op een Actief Donor Registratiesysteem.

Masterplan Orgaandonatie mist pijler die het verschil maakt

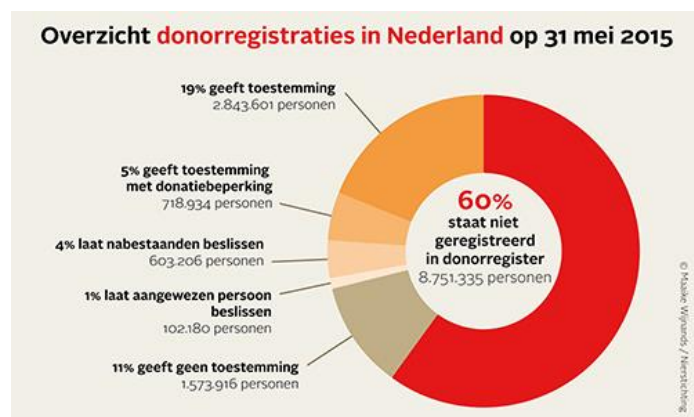
De meest recente maatregelen - zoals betere voorlichting over orgaandonatie, barrières wegnemen voor donatie bij leven, en donorketens in ziekenhuizen via pilots - om het percentage registraties te verhogen, leverden onvoldoende resultaat op. In 1998 werd de Wet op de Orgaandonatie ingevoerd (Toestemmingsysteem ofwel 'Nee, tenzij'-systeem), met als doel het percentage registraties met betrekking tot orgaandonatie onder de Nederlandse bevolking te verhogen. In 2008 bleek het bestaande tekort onveranderd; het registratiepercentage lag iets onder de 40%. Het [Masterplan Orgaandonatie](#) dat in stelling werd gebracht, moest dat verhogen. Uiteindelijk doel was het aantal postmortale transplantaties te verhogen naar 800 per jaar in 2013 (met een minimaal gewenste stijging van 25% ten opzichte van de jaarcijfers uit de periode 2005 - 2007, waarbij 50% stijging als wenselijk werd gezien). Dat minimale doel is in 2013 niet gehaald. De (procentuele) stijging in 2014 leek hoopgevend, maar dit bleek incidenteel: de cijfers over de eerste 10 maanden in 2015 waren weer verre van hoopgevend, en van de beoogde stijging is geen sprake.

Het huidige vrijwillige 'Nee, tenzij'-systeem, inmiddels al 18 jaar oud, is bewezen niet effectief. De oorzaak van de beperkte groei, is dat de belangrijkste van de vier pijlers van het Masterplan niet was overgenomen door de politiek. Er is wel betere voorlichting (1) gekomen over orgaandonatie en er zijn barrières weggenomen voor donatie bij leven (2). Ook zijn de zogeheten donorketens in ziekenhuizen via pilots aantoonbaar verbeterd (3). Voor een substantiële toename van postmortale orgaandonaties is een landelijke implementatie noodzakelijk. Overigens ontbreekt een structurele financiering voor deze landelijke uitrol. De grootste toename in postmortale transplantaties is te verwachten van een wijziging van de Wet op de Orgaandonatie naar een Actief Donor Registratiesysteem (4). In 2008 bestempelde het Masterplan het ADR al als een voorwaarde om meer registraties - en daaruit volgend meer orgaandonaties - te bereiken en te zorgen voor ten minste 15% meer postmortale transplantaties.

Actief Donor Registratiesysteem kan levens redden

Voor patiënten, hun familie en de maatschappij is het zaak nu, met het oog op de behandeling van het wetsvoorstel, het belang te zien van het Actief Donor Registratiesysteem (ADR). [Slechts 40% van de volwassen bevolking in Nederland heeft zich geregistreerd](#), waarvan 60% als donor. Dit is het hoogst haalbare met de huidige vorm van Toestemmingsregistratie, zo blijkt uit internationale vergelijkingen.

Daarom steunen wij de invoering van het ADR, zoals D66 met haar initiatiefwetsvoorstel beoogt. Elke Nederlander vanaf 18 jaar wordt daarin meerdere malen actief aangespoord om zijn of haar wens met betrekking tot orgaandonatie kenbaar te maken. Bij niet reageren krijgt men bericht als donor geregistreerd te worden. Deze registratie



valt op elk moment te wijzigen; op een eigen gekozen moment, of bijvoorbeeld bij de belastingaangifte of verlenging van paspoort of rijbewijs. Zo is deze registratie altijd actueel en kunnen nabestaanden hierop vertrouwen. Bovendien bevestigt een recente peiling van Maurice de Hond (januari 2016) dat ook een meerderheid van de Nederlanders (61%) vindt dat het ADR moet worden ingevoerd. Dit is een stijging van 5% ten opzichte van eenzelfde peiling uit 2012. Eerder onderzoek van EenVandaag leverde ook op dat een ruime meerderheid van de Nederlanders voorstander is van invoering van het ADR. Het Panteia onderzoek naar draagvlak en effectiviteit van donorregistratiesystemen (september 2014) sloeg in dit verband de plank mis, leverde [onbetrouwbare onderzoeksresultaten](#) op en zaaide onterecht twijfel in deze discussie.

Verder zijn op advies van de Raad van State belangrijke verbeteringen in het wetsvoorstel aangebracht:

- de eigen wilsverklaring van de overledene heeft voorrang boven de registratie;
- de positie van nabestaanden is versterkt door het overleggen van een wilsverklaring of ander bewijs;
- bij wilsonbekwamen wordt de beslissing overgelaten aan de wettelijke vertegenwoordiger. Is deze er niet dan vindt geen donatie plaats.

Argumenten voor en tegen

Meer donoren genereren met alléén meer [voorlichting](#) en verbeteren van procedures in ziekenhuizen is te eenvoudig geredeneerd. Dat is de afgelopen jaren al geprobeerd, met te beperkt resultaat. Ook verwijzen naar het aantal [verkeersdoden](#) in andere landen dat het aantal postmortale orgaandonaties positief zou beïnvloeden, gaat niet op. Het aantal verkeersdoden in Spanje en Nederland ligt op vergelijkbaar niveau terwijl Spanje tweemaal zoveel postmortale donoren heeft. Voor het argument van [zelfbeschikking](#) stellen we dat dit juist gediend is met het voorgestelde Actief Donor Registratiesysteem (ADR). Want nu beslis je feitelijk alleen zélf als je je keuze hebt vastgelegd; anders beslissen je nabestaanden. In het ADR word je veel actiever aangezet tot registratie (de A in ADR staat voor Actief en niet voor Automatisch!) en blijft er een mogelijke rol voor de nabestaanden bestaan. Het is niet de staat die je keuze bepaalt, maar in het ADR is wel de *verantwoordelijkheid* vastgelegd om te registreren. Vrijheid en verantwoordelijkheid gaan hand in hand.

Kortom

Het Actief Donor Registratiesysteem kan levens redden. Het legt de verantwoordelijkheid voor het maken en registreren van een keuze omtrent orgaandonatie bij het individu. Iedereen kan, net als in het huidige systeem, zelf beslissen of de keuze bewust overlaten aan de familie. Het ADR doet recht aan zelfbeschikking en neemt de extra last bij nabestaanden weg. <