

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Aan de leden van de Tweede Kamer  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag

Bussum  
Betreft

3 juni 2016  
Onjuistheden in het ADR debat van 11 februari en 30 maart jl.

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Op 11 februari en 30 maart heeft uw Kamer gedebatteerd in eerste termijn over het initiatief wetsvoorstel voor een Actief Donor Registratiesysteem (ADR), zoals ingediend door Pia Dijkstra (D66). Helaas constateerden wij dat een aantal feitelijk onjuistheden is uitgewisseld. Met oog op verdere voortzetting van het debat komende donderdag 9 juni brengen wij de volgende punten onder uw aandacht.

***Ambities Masterplan Orgaandonatie zijn niet gerealiseerd***

Een uitspraak uit het debat van 12 maart 2015 is herhaald waarin sprake is van een stijging van 23% (in 2014) ten opzichte van de basisperiode uit het Masterplan (2005-2007) en dat daarmee de doelstelling uit het Masterplan Orgaandonatie nagenoeg gerealiseerd zou zijn.

In het Masterplan is echter de ambitie geformuleerd om het aantal beschikbare donororganen met 50% te laten toenemen. 25% is daarbij genoemd als absoluut minimum. Bovendien blijkt de stijging in 2014 niet structureel te zijn. In het jaar 2015 waren er juist minder postmortale donoren dan in 2014 (van 271 naar 265). Een daling die zich in de eerste maanden van 2016 helaas blijkt voor te zetten.

Daarnaast is de stijging in 2014 ook te danken aan het oprekken van de leeftijdsriteria van donoren, zoals KPMG Plexus in haar analyse van het Masterplan ook rapporteert. Deze toename door oprekking van leeftijdsriteria heeft niets te maken met de uitvoering van het Masterplan.

Verder wordt voorbijgegaan aan het feit dat de vraag naar orgaandonoren veel groter is dan het aanbod. Het probleem van schaarste is nog nijpender dan op het eerste gezicht lijkt. Jaarlijks zijn er bijvoorbeeld ongeveer 2.000 nieuwe nierpatiënten met behoefte aan een nierfunctie vervangende behandeling waarvan er circa 1.500 voor transplantatie in aanmerking komen. Voor nierpatiënten is de gemiddelde wachttijd tot transplantatie 3,5 jaar. Op de totale wachtlijst voor organen overlijden jaarlijks ca. 150 mensen die voor transplantatie in aanmerking komen (in 2015: 133). Verder worden er jaarlijks patiënten van de wachtlijst afgehaald omdat hun conditie te slecht is om te kunnen worden getransplanteerd (in 2015:100 patiënten). De urgentie is dus onverminderd groot.

***Nieuw systeem niet per se nadelig voor het aantal levende niertransplantaties***

In het debat is de suggestie gewekt dat invoering van een nieuw donorregistratiesysteem zou leiden tot een terugval in het aantal transplantaties van een levende donor. Het huidige niveau van transplantaties in Nederland is bereikt door een sterke groei van het aantal nierdonaties bij leven. Zonder dit aantal donaties bij leven zou de wachtlijst voor transplantatie nog veel langer zijn. Er is echter geen bewijs voor de stelling dat een nieuw systeem donoren ervan zou weerhouden een nier bij leven te doneren. Levende donatie vindt vaak plaats omdat het huidige systeem debet is aan lage registratiegraad en een lange wachttijd.

Levende donatie is een geweldige bijdrage voor patiënten maar levende donatie is niet zonder medische risico's. Bovendien is levende donatie geen optie voor patiënten die wachten op andere organen zoals het hart, de longen, de alveesklier en de dunne darm. Voor de lever is het slechts zeer zelden mogelijk. In 2015 ondergingen maar 3 patiënten een partiële levertransplantatie van een levende donor tegenover 534 nierpatiënten die een nier ontvingen van een levende donor.

***Technologische innovaties bieden geen oplossing voor patiënten op wachtlijst***

In het debat is gesproken over technologische ontwikkelingen als machineperfusie of stamceltherapie als oplossingen voor de patiënt van vandaag of morgen. Natuurlijk juichen wij elke wetenschappelijke vooruitgang toe. Wij steken zelf veel geld in wetenschappelijk onderzoek en innovatie en steunen elk initiatief dat hetzelfde doel dient. Dit zijn echte trajecten van zeer lange adem. Ook voor patiënten die nu of komende jaren op de wachtlijst staan willen we meer perspectief bieden.

De Nederlandse Transplantatievereniging (NTV) heeft in haar brief d.d. 11 maart jl. (zie bijlage) al een nuancering aangebracht in de verwachtingen ten aanzien van orgaanpreservatie en stelt het volgende: "Voor long en levertransplantatie is er inderdaad hoop dat door machineperfusie extra organen beschikbaar komen. Echter het uiteindelijke potentieel is nog niet geheel duidelijk evenmin als de klinische lange-termijn resultaten van deze transplantaties. Voor nier- of pancreastransplantatie zijn er thans geen data die aantonen dat machineperfusie tot een toename van te transplanterbare organen leidt. Door het nijpende tekort aan donoren is het in Nederland al vele jaren gebruikelijk om een bijzonder hoog aandeel oudere donoren en kwalitatief vaak slechtere organen van zogenaamde DCD (Donation after circulatory Death) donoren te gebruiken. Wij hebben inderdaad de hoop dat de prognose van deze organen van matige kwaliteit verbeterd kan worden middels machineperfusie".

Op het gebied van stamceltherapie zijn de laatste jaren zeer interessante ontwikkelingen gaande voor zowel regeneratie van organen als ontwikkeling van nieuwe organen. Veel van deze ontwikkelingen bevinden zich echter in de experimentele fase en het potentieel voor de kliniek is momenteel onduidelijk.

Ondanks de vele opeenvolgende campagnes blijft de lage registratiegraad het kernprobleem van het huidige Nederlandse systeem. Invoering van een ander, een b eter registratiesysteem is de enige niet-ingevoerde maatregel uit het Masterplan Orgaandonatie. Die blijkt echt noodzakelijk te zijn voor een structurele toename van het aantal postmortale donororganen. We moeten een andere weg inslaan om levens te redden en kwaliteit van leven te verbeteren van meer mensen door m eer donororganen.

Met vriendelijke groet,

Nierstichting

De Hart&Vaatgroep

Nederlandse  
Transplantatie Vereniging



Tom Oostrom  
*Directeur*



Anke Vervoord  
*Directeur*



Marlies Reinders  
*Voorzitter NTV*

Mede namens onderstaande gezondheidsfondsen, pati ntenorganisaties en organisaties van medische professionals:

- Longfonds
- Hartstichting
- Maag Lever Darmstichting MLDS
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Diabetesfonds
- Pati ntenfederatie NPCF
- Nierpati nten Vereniging Nederland NVN
- Pulmonale Hypertensie
- Longfibrose pati ntenvereniging
- Nederlandse Leverpati nten Vereniging NLV
- Nederlandse Federatie voor Nefrologie NfN
- Nefrovisie
- Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen NVSHA
- Landelijk Overleg Nier Transplantatie LONT
- Nederlandse Vereniging voor Intensive Care NVIC
- Nederlandse Vereniging voor Thoraxchirurgie

c.c. minister Schippers VWS