



Aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS)  
De heer Hugo de Jonge  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

Bussum, 2 november 2017

Onderwerp: 2 over 12 voor patiënten op de wachtlijst voor een donororgaan

Geachte heer De Jonge,

Van harte gefeliciteerd met uw aantreden als minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS). Namens samenwerkende gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties betrokken bij het onderwerp orgaandonatie wensen wij u veel wijsheid en succes toe.

Daarbij vragen wij meteen uw aandacht voor een urgent en slepend maatschappelijk issue: de lange wachtlijsten van patiënten die wachten op een donororgaan. Donororganen zijn (vaak) de enige levensreddende mogelijkheid voor mensen met ernstige problemen aan vitale organen (hart, longen, lever, nieren).

### **Tijd voor échte verbetering**

Het tekort aan orgaandonoren in Nederland bestaat al lang, is schrijnend voor betrokkenen en hoog ten opzichte van landen om ons heen. Ondanks het Masterplan Orgaandonatie, campagnes en voorlichting, overlijden er bijna 150 mensen per jaar op de wachtlijst omdat er geen orgaan voor hen beschikbaar is. Bovendien is de behoefte aan een donororgaan veel groter dan alleen de actieve wachtlijst. In Nederland kom je pas op de wachtlijst als je behoorlijk ziek bent. Daarnaast worden jaarlijks mensen van de wachtlijst gehaald (zo'n 100 in 2015) omdat hun conditie zo verslechtert dat ze niet meer transplantabel zijn. Wachten op een donororgaan is fysiek en mentaal zwaar, ook voor familie.

Kernprobleem is de lage registratiegraad. Het aandeel Nederlanders dat in het donorregister kenbaar heeft gemaakt orgaandonor te willen zijn is 24%. Terwijl uit vele onderzoeken blijkt dat meer dan 60% van de Nederlanders zijn organen wil afstaan na de dood. Oorzaak is dus niet een gebrek aan bereidheid om organen af te staan maar een gevolg van het in Nederland gangbare opt-in systeem voor donorregistratie (je moet zelf actief registreren: 9 miljoen mensen heeft zich niet geregistreerd (!)). Geen keuze maken betekent ook dat je de keuze bij je nabestaanden neerlegt. Die moeten dan op een moeilijk en verdrietig moment beslissen. Want de donatievraag moet wettelijk gesteld worden. Zo gaan kostbare organen verloren.

### **Nagenoeg alle mogelijke maatregelen zijn al genomen**

Het [Masterplan Orgaandonatie](#) (2008) heeft niet het verschil kunnen maken. Het doel van het Masterplan was het aantal postmortale transplantaties te verhogen naar minimaal 800 per jaar in 2013: een stijging van 25%. Terwijl toen al een stijging van 50% als wenselijk werd gezien.

Dat minimale doel is niet gehaald. **Sterker nog, het aantal postmortale orgaandonoren en – transplantaties is structureel aan het dalen.** In 2016 waren er helaas maar 689 postmortale transplantaties. Het is daarom essentieel dat de enige maatregel uit het Masterplan die *niet* is genomen alsnog wordt geïmplementeerd: een wetswijziging naar een opt-out systeem. Uiteraard realiseren wij ons dat de besluitvorming daarover nu aan de Eerste Kamer is als gevolg van het initiatiefwetsvoorstel van Kamerlid Pia Dijkstra.

### **EU landen met opt-outsysteem doen het beter**

Want andere EU-landen met een opt-outsysteem boeken substantieel betere resultaten op postmortale orgaandonatie. Dat blijkt ook uit het rapport 'Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen', dat wij op 9 mei jl. hebben aangeboden aan leden van de Eerste Kamer. Belangrijkste conclusie is dat een opt-outsysteem succesvol is, *mits* dit gepaard gaat met goed flankerend beleid zoals dat in Nederland al is ingevoerd.

### **Maak het verschil**

Om mensen op de wachtlijst – nu en in de toekomst - weer perspectief en kwaliteit van leven terug te geven hopen wij van harte te kunnen rekenen op uw inzet voor:

- **Méér registraties in het Donorregister.** Als de wetswijziging naar een ADR-systeem wordt overgenomen door de Eerste Kamer – wat wij uiteraard van harte hopen – dan pleiten wij voor een zorgvuldige en tegelijkertijd vlotte implementatie waaronder een effectieve publiekscampagne. Mocht de wet het onverhoopt *niet* halen dan blijven wij ons natuurlijk inspannen voor het terugdringen van de wachtlijst. Maar wij zijn wel zo realistisch dat dit een zeer lastige opgave wordt als we het huidige opt-in systeem handhaven.
- **Structurele financiering van ingevoerde maatregelen uit het Masterplan.** Onze zorg is dat bij vermindering of het wegvallen van de benodigde financieringsstructuur de huidige getrainde professionals en hun netwerken (donatiefunctionarissen, de IC-artsen et cetera) verloren gaan.
- **Inzet op donatie bij leven alléén is onvoldoende.** Uiteindelijk vangen onze levende donoren voor nieren nu gedeeltelijk de gevolgen op van een falend postmortaal donatiesysteem. Nierdonatie bij leven is een fantastische bijdrage voor onze patiënten, maar zeker niet zonder risico's voor de donor. Voor andere organen zoals long, hart, lever en pancreas biedt levende donatie uiteraard in het geheel geen of maar een zeer beperkte oplossing.
- **Maak het wachtlijstproces meer inzichtelijk.** Zodat helder is hoe groot het probleem en het leed is.

Vanzelfsprekend zijn wij beschikbaar voor een nadere toelichting en willen wij hierover met u het gesprek aangaan.

Met vriendelijke groet,

Nierstichting



Tom Oostrom  
Directeur

De Hart&Vaatgroep



Anke Vervoord  
Directeur

Mede namens onderstaande gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties.

- Longfonds
- Hartstichting
- Maag Lever Darmstichting MLDS
- Nierpatiënten Vereniging Nederland NVN
- Longfibrose patiëntenvereniging
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging NLV
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

Bijlage: rapport 'Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen'

c.c. Tweede Kamer, leden van de commissie VWS  
Eerste Kamer, leden van de commissie VWS