

Vergaderjaar 2007–2008

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 47

VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG

Vastgesteld 10 juni 2008

In de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport¹ bestond er bij enkele fracties behoefte een aantal vragen en opmerkingen voor te leggen aan de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 10 juli 2007 inzake het advies «Ruilen met de wachtlijst: een aanvulling op het programma voor nierdonatie-bij-leven?» van de Gezondheidsraad (28 140, nr. 44).

De op 28 september 2007 toegezonden vragen zijn met de door de minister bij brief van 9 juni 2008 toegezonden antwoorden hieronder afgedrukt.

De voorzitter van de commissie,
Smeets

Adjunct-griffier van de commissie,
Clemens

¹ Samenstelling:

Leden: Van der Vlies (SGP), Halsema (GL), Kant (SP), Snijder-Hazelhoff (VVD), Ferrier (CDA), ondervoorzitter, Joldersma (CDA), De Vries (CDA), Smeets (PvdA), voorzitter, Van Miltenburg (VVD), Schippers (VVD), Omtzigt (CDA), Koşer Kaya (D66), Willemse-van der Ploeg (CDA), Van der Veen (PvdA), Schermers (CDA), Van Gerven (SP), Wolbert (PvdA), Heerts (PvdA), Zijlstra (VVD), Ouwehand (PvdD), Agema (PVV), Leijten (SP), Bouwmeester (PvdA), Wiegman-van Meppelen Scheppink (CU) en Vacature (algemeen).
Plv. leden: Van der Staaij (SGP), Vendrik (GL), Van Velzen (SP), Neppéus (VVD), Vietsch (CDA), Uitslag (CDA), Ormel (CDA), Van Dijken (PvdA), Verdonk (Verdonk), Dezentjé Hamming-Bluemink (VVD), Atsma (CDA), Van der Ham (D66), Çörüz (CDA), Gill'ard (PvdA), Smilde (CDA), Langkamp (SP), Vermeij (PvdA), Arib (PvdA), Kamp (VVD), Thieme (PvdD), Bosma (PVV), Luijben (SP), Hamer (PvdA), Ortega-Martijn (CU) en De Wit (SP).

Inhoudsopgave	blz.
I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties	2
1. Inleiding	2
2. Het standpunt op het advies van de Gezondheidsraad over LDLE	3
3. Alternatieven	5
II. Reactie van de minister	7

I. VRAGEN EN OPMERKINGEN VANUIT DE FRACTIES

1. Inleiding

De leden van de CDA-fractie zijn bezorgd over het structurele tekort aan voor transplantatie beschikbare postmortale organen. Deze leden beseffen dat mede door dat tekort het alternatief van donatie-bij-leven een belangrijke rol heeft gekregen. Hoewel de kwaliteit van deze organen beter is dan de kwaliteit van postmortaal gedoneerde organen zijn zij toch van mening dat transplantatie bij voorkeur dient plaats te vinden van postmortaal verkregen organen. Zij beseffen dat inmiddels 41 procent van het jaarlijkse aantal niertransplantaties in ons land wordt uitgevoerd met een nier van een levende donor. Initiatieven ter verkorting van de wachtlijst dienen met name gericht te zijn op het verkrijgen van meer postmortale donoren.

De leden van de PvdA-fractie vinden dat orgaandonatie niet losgekoppeld kan worden van het principe van solidariteit in de samenleving. Deze leden onderkennen de urgentie van het beschikbaar zijn van organen. Er zijn onvoldoende organen beschikbaar voor mensen die daarvan afhankelijk zijn. De wachtlijst voor nieren is verreweg het meest urgent. Deze erkenning van de urgentie vertaalt zich erin dat deze leden van mening zijn dat er door het kabinet extra actie moet worden ondernomen om het orgaantekort zo snel als mogelijk is tot het minimum terug te brengen. Wat daarvoor nodig is, is een goed doordacht en breed actieplan gebaseerd op ervaring met wat wel en wat niet werkt. Dat is namens de leden van de PvdA-fractie aan het kabinet gevraagd tijdens het op 6 juni 2007 gehouden spoeddebat over orgaandonatie. De minister heeft dit vervolgens toegezegd.

De leden van de SP-fractie memoreren dat de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) een pilot wenst te starten naar het systeem van Living Donor List Exchange (LDLE). Hierbij kan een nierpatiënt (die in het cross-over programma niet geholpen kan worden) met een levende donor bovenaan de lijst van postmortale donoren komen, wanneer de levende donor een nier afstaat aan de eerste geschikte ontvanger op de wachtlijst.

Met belangstelling hebben de leden van de VVD-fractie kennisgenomen van het standpunt van de minister inzake het advies «Ruilen met de wachtlijst: een aanvulling op het programma voor nierdonatie-bij-leven?» van de Gezondheidsraad.

Door het structurele tekort aan voor transplantatie geschikte postmortale organen rust op de schouders van diegenen die de macht hebben dit op een positieve manier te beïnvloeden, een zware plicht om alle opties met een open geest tegemoet te treden. Het verdient dan ook lof dat de vorige minister de Gezondheidsraad heeft verzocht de mogelijkheden en complicaties van de Living Donor List Exchange nader te onderzoeken. Vooral omdat direct al duidelijk was dat LDLE behoorlijk grote juridische en morele consequenties heeft. Ook de leden van de VVD-fractie zijn zich hiervan terdege bewust. Bij het beoordelen van het advies van de

Gezondheidsraad en van het kabinetsstandpunt hebben zij echter voortdurend voor ogen gehouden dat weglopen voor moeilijke beslissingen omtrent orgaandonatie geen optie is.

De leden van de PVV-fractie hebben kennisgenomen van het standpunt van de minister inzake de Living Donor List Exchange. Deze leden hebben een aantal vragen en opmerkingen die in het vervolg aan de orde komen.

2. Het standpunt op het advies van de Gezondheidsraad over LDLE

De leden van de CDA-fractie constateren dat de Gezondheidsraad heeft geconcludeerd dat het voorstel van de Nederlandse Transplantatie Stichting om te komen tot een Living Donor List Exchange System strijdig is met de geldende wetgeving en dat vanuit ethisch perspectief verschillend kan worden gedacht over de aanvaardbaarheid van LDLE.

Vanuit het ethische standpunt dat LDLE strijdig is met het uitgangspunt van formele rechtvaardigheid dient de regering geen wetsvoorstel in om LDLE mogelijk te maken en stemt de minister niet in met een proef met dit systeem. Deze leden steunen dit besluit omdat hierdoor voorrang verleend wordt aan mensen die een bepaalde tegenprestatie kunnen leveren die niet door iedereen in die positie kan worden geleverd. Uitgangspunt voor de leden van de CDA-fractie is de gelijke toegang tot zorg. Dit vereist dat het maken van verschil bij behandeling uitsluitend gebeurt op grond van algemene en onpartijdige criteria.

Volgens de leden van de PvdA-fractie kan het aspect levende orgaandonatie in bovengenoemd actieplan niet ontbreken. Bijna de helft van de niertransplantaties vindt plaats met bij leven gedoneerde nieren, een aantal dat niet te ontkennen valt en alleen al daarom de nodige aandacht van de politiek verdient. Levend doneren is wettelijk mogelijk maar in de praktijk blijft dit een zaak die privé geregeld wordt tussen de arts en patiënt, de overheid draagt hier niets aan bij. Deze leden vragen welke verantwoordelijkheid de overheid in dezen ziet en op welke wijze de overheid donatie-bij-leven beter zou kunnen faciliteren en regisseren. Is het juist dat LDLE-patiënten die wachten op een O-nier via de postmortale lijst benadeeld worden, terwijl zij door LDLE via het cross-over systeem voordeel kunnen hebben? Hoeveel mensen zouden geholpen kunnen worden bij implementatie van LDLE? Kent het kabinet de mening van de direct betrokkenen, de patiënten die een (levend) orgaan ontvangen en hun donoren: direct, cross-over of de Samaritaan. Hoe kijken zij aan tegen het introduceren van een LDLE? Hoe beoordelen patiënten en het kabinet het dat LDLE-patiënten via de postmortale wachtlijst een orgaan kunnen ontvangen dat kwalitatief minder is dan een levend gedoneerde nier? De leden van de PvdA-fractie zien in dat door het tekort aan postmortale organen de behoefte om levend te doneren zal toenemen. Zien deze leden het juist dat het kabinet de directe winst van meer transplantaties en de indirecte winst van een stimulans voor levende nierdonaties door invoering van LDLE minder zwaar acht dan de formele rechtvaardigheid dat mensen die niet in staat zijn om zelf een donor mee te brengen niet benadeeld mogen worden? Zij vragen of het kabinet hun mening deelt dat het ongeschikt maken van de mogelijkheid om méér organen beschikbaar te krijgen, bij het huidige tekort aan organen, een zware inspanningsverplichting inhoudt om alternatieven te ontwikkelen en op andere wijze het orgaantekort te verminderen.

Materiele rechtvaardigheid is in het oordeel van het kabinet niet aan de orde geweest vanwege het zwaarwegende belang van de formele rechtvaardigheid, maar LDLE zou zowel volgens het kabinet als volgens de Gezondheidsraad mensen met bloedgroep O langer op de wachtlijst plaatsen. De leden van de PvdA-fractie vragen verder welke alternatieven

er zijn om de benadeling van patiënten met bloedgroep O in het cross-over systeem en bij LDLE te compenseren.

De leden van de SP-fractie zijn geen voorstander van wetswijziging om LDLE mogelijk te maken. Het advies van de Gezondheidsraad omschrijft helder de voor- en nadelen van het LDLE-systeem. Terecht schrijft de Gezondheidsraad dat invoering van LDLE kan leiden tot een hoger aanbod van orgaandonoren. Doordat donoren die anders hun nieren zouden behouden deze nu kunnen doneren aan een persoon van de postmortale lijst, groeit het aantal personen dat geholpen kan worden. Inderdaad is het dan ook zo dat de kwaliteit verbeterd doordat meer patiënten een nier krijgen van een levende donor. Deze voordelen wegen echter niet op tegen de ethische en praktische nadelen. Patiënten met het bloedtype O hebben met LDLE een verminderde kans op een donornier. Dit probleem ontstaat doordat er in het cross-over programma geen type O-donoren voorkomen. De behoefte bij type O bestaat namelijk niet doordat alle bloedgroepen een type O-donornier kunnen ontvangen. De consequentie is dat O-patiënten op de postmortale lijst gepasseerd kunnen worden door patiënten met urgentie van de andere lijst zonder dat zij kans maken op een nier. Hoe groter het succes van LDLE hoe groter het nadeel voor de O-groep.

Voor de leden van de SP-fractie geldt dat de aanwezigheid van familieleden of bekenden die willen doneren niet mag bepalen of patiënten voorrang krijgen op de postmortale lijst. Bij de keuze wie op de wachtlijst in aanmerking komt staat voor deze leden onpartijdigheid voorop. Doordat binnen LDLE het publieke verdelingssysteem gecombineerd wordt met de onderlinge afspraken op de cross-over lijst komt deze onpartijdigheid in het geding. Niet de medische criteria maar de verwantschap met een levende donor bepalen het recht op een donornier. Deze onrechtvaardigheid, in combinatie met het reële nadeel voor O-patiënten, maakt dat de leden van de SP-fractie geen voorstander zijn van het mogelijk maken van de pilot voor LDLE.

De leden van de VVD-fractie constateren dat het kabinetsstandpunt, in navolging van het rapport van de Gezondheidsraad, volledig focust op de rechtvaardigheid in juridische, formele zin. De minister zegt zelf onomwonden weliswaar oog te hebben voor andere argumenten, maar dat de formele rechtvaardigheid («gelijke behandeling volgens vaste regels zonder aanzien des persoons») zo zwaar weegt, dat die altijd beslissend is. Deze leden zijn het in zijn algemeenheid eens met dit uitgangspunt, maar zien in het dossier rondom nierdonatie een aantal criteria, dat in de kabinetsbrief totaal onderbelicht blijft en sterker nog, niet eens wordt genoemd. Wat is bijvoorbeeld het doorslaggevende verschil tussen donaties in het cross-over programma en LDLE? Natuurlijk is het zo dat door donatie-bij-leven en het cross-over programma mensen van de wachtlijst afgaan. Doordat zij op een andere manier aan een orgaan komen wordt de wachtlijst korter. Maar het voordeel dat organen van levende donoren vaak van hogere kwaliteit zijn, wordt daarin niet gecompenseerd. De ongelijkheid daarvan wordt blijkbaar voor lief genomen. Graag zouden de leden van de VVD-fractie zien dat de minister op dit punt alsnog ingaat. Het gelijkheidsbeginsel zoals verankerd in de grondwet, met als expliciet doel gelijke kansen voor iedereen te garanderen, geldt uiteraard niet absoluut. De strikte toepassing van het beginsel in voorliggende situatie leidt voor niemand tot verbetering. Hoe strikt moet het principe van gelijke monniken gelijke kappen worden toegepast, als daarmee verhinderd wordt dat iederéén erop vooruitgaat; alleen sommigen meer dan anderen? Immers, door het toestaan van LDLE staat vast dat het aantal donornieren in absolute zin zal toenemen en dat daardoor de wachtlijsten voor iedereen dus korter worden. Tegenover iedereen die bevoordeeld wordt, staat een orgaan extra dat gedoneerd is. Voor niemand wordt de

wachttijd dus langer. Om elke twijfel daarover weg te nemen zijn er systemen denkbaar waarbij de wachtende die een levende nier aanbrengt, niet automatisch helemaal bovenaan de wachtlijst terecht komt. Deelt de minister de mening van de leden van de VVD-fractie dat in dit specifieke geval het niet strikt toepassen van het gelijkheidsbeginsel leidt tot het verbeteren van kansen voor iedereen op de wachtlijst?

Een tweede reden om het gelijkheidsprincipe niet als doorslaggevend argument te hanteren inzake orgaandonatie betreft het feit dat de voor donatie relevante individuele verschillen (bijvoorbeeld bloedgroep en leeftijd) bij de mensen op de wachtlijst zo groot zijn, dat er sowieso geen gelijke kansen zijn. Feitelijk moet worden geconstateerd dat het gelijkheidsbeginsel, in de vorm van een wachtlijst, het sluitstuk is. De leden van de VVD-fractie vragen ook op dit punt of er door het kabinet wel een juiste belangenafweging is gemaakt bij het afwijzen van LDLE met als enige argument het gelijkheidsbeginsel.

Regels zijn regels (aansluiting zoeken bij de formele rechtvaardigheid), maar regel één blijft altijd het gebruik van het gezonde verstand. Gezien de voorliggende feiten en omstandigheden ligt het in de rede om te zoeken naar een mogelijkheid om de materiële rechtvaardigheid voor te laten gaan boven de (uiteraard) bestaande formele regels. De leden van de VVD-fractie zouden graag zien dat de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Justitie de maatschappelijke ruimte en draagvlak benutten om te komen tot een regeling die uiteindelijk de echt eerlijke verdeling van organen waarborgt, namelijk meer kansen voor iedereen.

Het LDLE maakt het mogelijk voor levende donoren een naaste te helpen met het afstaan van een nier, ook als deze niet via directe donatie dan wel via het cross-over programma geholpen kan worden. Het zal dus extra donoren opleveren. De leden van de PVV-fractie vinden het dan ook onbegrijpelijk dat de minister geen pilot wil starten waar naar alle waarschijnlijkheid meer donoren door komen. En dit alleen omdat de «formele rechtvaardigheid» zwaarder weegt. Met andere woorden: meer mensen kunnen worden geholpen door het starten van een pilot, maar de formele rechtvaardigheid weegt zwaarder, dus doet de minister dit niet. Een niet te verkopen standpunt voor iedereen die wacht op een nier: omdat persoon X moet wachten en geen donor kan meebrengen, moet persoon Y ook wachten. Een standpunt dat niet getuigt van een sociaal beleid. De leden van de PVV-fractie verzoeken de minister dit standpunt te heroverwegen, daar het een pilot betreft en er meer mensen geholpen kunnen worden door de komst van meer levende donoren. Op basis van de uitkomsten kan dan, met de cijfers in handen, worden gedebatteerd.

3. Alternatieven

De leden van de CDA-fractie zijn zich bewust van de grote schaarste aan transplantabele organen en zien de vraag om LDLE ook tegen deze achtergrond. De Gezondheidsraad gaat in op enkele alternatieven voor LDLE. Terecht acht het kabinet het toepassen van protocollen die transplantatie mogelijk maken door de barrière van immunologische incompatibiliteit heen vooralsnog geen alternatief. Genoemde leden zijn van mening dat de risico's op bijwerkingen deze optie op dit moment niet realistisch laten zijn. Wel vragen zij of het ontbreken van lange termijn resultaten een argument kan zijn. Deze ontbreken immers omdat deze vorm van transplantatie nog nauwelijks wordt toegepast vanwege de medische risico's. Kan worden aangegeven waarom ook de hoge kosten bij deze optie als negatief aspect worden genoemd? Is de minister bereid om onderzoek naar deze vorm van transplantatie te stimuleren en financieel te ondersteunen?

Ten aanzien van een cross-over pool met organen van Samaritaanse donoren zijn de leden van de CDA-fractie van mening dat het jaarlijkse

aantal niet-gerichte altruïstische donaties zeer gering zal zijn en dat het voorstel in strijd is met artikel 18, derde lid, van de Wet op de orgaan-donatie. Bovendien wordt de procedure via een doorschuifprocedure (dominotransplantatie) zeer ondoorzichtig. Kan aangegeven worden binnen welke randvoorwaarden een verzoek aan de NTS wordt gedaan om de nodige eerste stappen te zetten?

De leden van de CDA-fractie vragen tot slot of de minister kan aangeven wanneer het protocol over «donatie bij leven» dat momenteel ontwikkeld wordt gereed is.

Het kabinet geeft aan dat de eerste optie, het toepassen van protocollen die transplantatie mogelijk maken door de barrière van immunologische incompatibiliteit heen, vooralsnog geen alternatief is. De leden van de PvdA-fractie vragen wat wordt bedoeld met «vooralsnog». Deelt de minister de mening van deze leden dat, gezien de ernst van het probleem, haast is geboden en dat het voor patiënten belangrijk is hier duidelijkheid over te scheppen? Op welke wijze gaat het kabinet de ontwikkelingen volgen en ervoor zorgen dat tijdig kan worden ingespeeld op nieuwe ontwikkelingen?

De leden van de PvdA-fractie kunnen zich vinden in het voorstel van de Gezondheidsraad dat nader onderzoek verricht moet worden naar ethische en juridische bezwaren tegen de tweede optie, het verrijken van de cross-over pool met organen van Samaritaanse donoren, waardoor de kans op bemiddeling in het cross-over programma toeneemt. Is het kabinet van oordeel dat Samaritaanse donoren aan de cross-over pool moeten worden toegevoegd in plaats van de postmortale pool? Waarom is het kabinet van mening dat het veld zelf eerst maar een verkenning moet uitvoeren? Deze leden vragen nadrukkelijk waarom het kabinet in dezen geen rol voor zichzelf ziet weggelegd? Zij zijn van mening dat een verkleining van het probleem achter LDLE iedere inspanning van het kabinet rechtvaardigt.

De leden van de PvdA-fractie delen de mening van het kabinet en de Gezondheidsraad dat ten aanzien van optie drie het niet in de lijn der verwachtingen ligt dat donor/ontvangerparen die de kruislingse donatie niet echt nodig hebben toch mee zouden doen aan het cross-over programma. Gezien het feit dat het tekort aan nieren van bloedgroep O met deze optie wel zou kunnen verdwijnen verbazen deze leden zich erover dat het kabinet de aandacht voor deze mogelijkheid afschuift naar de beroepsgroep. Deze leden vragen of het kabinet het met hen eens is dat de overheid ook hierin een actieve rol dient te vervullen. Zo ja, welke stappen kan het kabinet concreet ondernemen om de beroepsgroep hiertoe aan te zetten?

Verder zijn de leden van de PvdA-fractie van mening dat er in het beleid voor nierpatiënten onvoldoende aandacht is voor de kwaliteit van leven van deze patiënten. Genoemde leden vinden het bijvoorbeeld onbegrijpelijk dat er al jaren geen substantieel onderzoek meer wordt gedaan naar verbetering van nierdialyse terwijl de huidige dialyse veel ongewenste neveneffecten met zich meebrengt. Zij vragen hierop een reactie van het kabinet.

De leden van de PvdA-fractie hebben kennisgenomen van het pleidooi van de Gezondheidsraad voor een nadere verkenning van alternatieve mogelijkheden die kunnen bijdragen aan verkleining van het probleem achter het verzoek van de NTS. De Gezondheidsraad stelt daarbij ook dat de huidige aanpak inclusief de bestaande wetgeving onvoldoende positieve invloed heeft. Deze leden zijn blij met het feit dat het kabinet deze signalen serieus neemt. Zij herinneren zich dat de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport tijdens het debat in juni heeft gezegd eerst een inventarisatie van mogelijkheden te willen maken alvorens met een «masterplan» te komen. Zij vragen of zij deze inventarisatie, zoals toegezegd, nog in september 2007 zullen ontvangen en wanneer een master-

plan om het tekort aan organen daadwerkelijk terug te dringen, naar de Kamer zal worden gezonden.

Voorafgaand aan het debat over orgaandonatie van 6 juni 2007 heeft de Nierpatiënten Vereniging Nederland gepleit voor een Masterplan orgaandonatie. In dit debat is namens de leden van de SP-fractie de behoefte aan een dergelijk plan nogmaals onderstreept en gevraagd om een reactie van de minister. De minister heeft toen toegezegd om in september een Masterplan orgaandonatie te presenteren aan de Kamer. Wanneer kan dit masterplan verwacht worden? Recentelijk ontvingen deze leden namelijk signalen dat de behandeling en aanpak van de plannen voor orgaandonatie worden uitgesteld tot het voorjaar van 2008. Voor hen is dat onbespreekbaar. Nadat BNN in het voorjaar van 2007 het maatschappelijk debat over orgaandonatie heeft aangezwengeld en de discussie leeft onder de mensen kan de politiek niet achterblijven. Genoemde leden vragen de minister daarom om nog voor december met concrete voorstellen, in de vorm van een integraal plan, te komen om het aantal donoren in Nederland te verhogen.

Wat de leden van de SP-fractie betreft wordt er snel werk gemaakt van het invoeren van een actief donorregistratiesysteem (ADR). Een actief donorregistratiesysteem vraagt van burgers een keuze te maken om al dan niet donor te worden. Deze leden vragen de minister dan ook om in het integrale plan voor het verkrijgen van meer donoren het alternatief van een ADR als serieuze optie mee te nemen.

In juni 2007 signaleerden de leden van de SP-fractie dat veel mensen die wel geregistreerd zijn als donor geen bevestiging of pas hebben ontvangen. De minister heeft toegezegd dit te onderzoeken. Hoe staat het met dit onderzoek en heeft iedere donor inmiddels een bevestiging gehad van de inschrijving in het register?

II. REACTIE VAN DE MINISTER

1. Inleiding

Mede namens de Minister van Justitie wil ik de verschillende fracties binnen de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport danken voor hun inbreng naar aanleiding van ons standpunt op het advies «Ruilen met de wachtlijst: een aanvulling op het programma voor nierdonatie bij leven»?

Ik leid uit de vragen en opmerkingen af dat, net als de Gezondheidsraad en vervolgens ook de minister van Justitie en ikzelf, ook die fracties worstel(d)en met de vraag naar de gewichten die moeten worden toegekend aan de fundamentele principes die bij een eventueel Living Donor List Exchange (LDLE-)programma aan de orde zijn. Die worsteling heeft bij de minister van Justitie en mij geleid tot de overtuiging zoals die is verwoord in het standpunt, namelijk dat het niet wenselijk is om de Wet op de orgaandonatie zodanig te wijzigen dat LDLE mogelijk zou worden.

Ik meen uit de inbreng ook te mogen concluderen dat ondanks de vele vragen die zij stellen, de fracties op zijn minst begrip hebben voor dat standpunt, respectievelijk voor de overwegingen die daaraan ten grondslag liggen. Omgekeerd deel ik de visie van fracties dat het structurele tekort aan voor transplantatie beschikbare (postmortale) organen zorgwekkend is en extra inspanningen noodzakelijk maakt.

In het spoeddebat van 6 juni 2007 en in de toelichting bij de begroting 2008 heb ik aangekondigd dat er een «Masterplan orgaandonatie» wordt opgesteld. Partijen uit het veld en mijn ministerie, verenigd in de

Coördinatiegroep Orgaandonatie (CG), werken samen aan het opstellen van dit plan. Daarin worden de activiteiten voor 2008 en verder beschreven én ingeschat wat de effecten ervan zouden kunnen zijn. De CG heeft mij onlangs verzocht om enkele weken uitstel, waarmee ik heb ingestemd. Naar verwachting is het Masterplan in juni 2008 afgerond.

2. Het standpunt op het advies van de Gezondheidsraad over LDLE

Vragen van de CDA-fractie

Ik constateer dat de leden van de CDA-fractie geen verdere vragen stellen naar aanleiding van het standpunt op het advies van de Gezondheidsraad. Ook zij zijn van mening dat de aantasting van de formele rechtvaardigheid en de vermindering van het belang van het uitgangspunt van «onpartijdigheid», die het gevolg zouden zijn van invoering van een LDLE, zó zwaar wegen dat alleen al daarom dit systeem niet zou moeten worden ingevoerd. De leden van de CDA-fractie kiezen als uitgangspunt de gelijke toegang tot zorg. Dit vereist dat het maken van verschil bij behandeling uitsluitend gebeurt op grond van algemene en onpartijdige criteria. Ook de leden van de SP-fractie wijzen er nog eens expliciet op dat de onpartijdigheid in het geding is wanneer het publieke verdelingssysteem van postmortaal verkregen organen (zoals dat voortvloeit uit artikel 18 van de WOD) zou worden gecombineerd met onderlinge afspraken op de cross-over lijst voor donatie bij leven.

Vragen van de PvdA-fractie

De leden van de PvdA-fractie vragen welke verantwoordelijkheid de overheid bij donatie bij leven ziet en op welke wijze de overheid deze beter zou kunnen faciliteren en regisseren.

Bij eerdere gelegenheden, zoals in de brief van 8 januari 2007 van mijn voorganger (Kamerstukken II 2006/2007, 28 140, nr. 36), is benadrukt dat het overheidsbeleid rond donatie bij leven gericht is op het wegnemen van obstakels en niet zozeer op het stimuleren van donatie bij leven; donatie bij leven moet een zuiver persoonlijke keuze blijven. Dat neemt naar mijn mening niet weg dat steeds alert maar passend gereageerd moet worden op signalen over obstakels voor donatie bij leven. Orgaandonatie bij leven zal overigens ook onderdeel zijn van het Masterplan Orgaandonatie.

Verder vragen de leden van de PvdA-fractie of het juist is dat LDLE-patiënten die wachten op een O-nier via de postmortale lijst benadeeld worden, terwijl zij door LDLE via het cross-over systeem voordeel kunnen hebben? Hoeveel mensen zouden geholpen kunnen worden bij implementatie van LDLE?

Op dit moment is er nog geen sprake van «LDLE-patiënten» omdat artikel 18 van de WOD het afwijken van de daarin genoemde criteria bij het toewijzen van postmortaal verkregen organen niet toestaat, ook niet wanneer dat zou geschieden in samenhang met een donatie bij leven. Maar wanneer na een wetswijziging LDLE wel mogelijk zou zijn, dan zouden juist de patiënten die wachten op een nier van een andere bloedgroep daarvan voordeel hebben en niet de patiënten met bloedgroep O, die uitsluitend geholpen zijn met een O-nier. Donoren met bloedgroep O kunnen aan iedereen hun nier afstaan, waardoor altijd direct kan worden gedoneerd en de kans dat deze nier wordt aangeboden via cross-over of LDLE dus nagenoeg afwezig is. Patiënten met bloedgroep O kunnen slechts een nier ontvangen van een donor met bloedgroep O. Omdat deze

altijd direct gedoneerd kunnen worden, worden O-patiënten benadeeld door het LDLE-systeem.

Uit de herziene berekening van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zoals vermeld in paragraaf 3.2 van het Gezondheidsraadadvies, kan worden afgeleid dat in de jaren 2004 en 2005 LDLE in maximaal acht gevallen toegepast had kunnen worden, ofwel in gemiddeld vier gevallen per jaar. De Gezondheidsraad noemt het aannemelijk dat deze berekening van de NTS een onderschatting vormt van de potentiële behoefte aan LDLE en dus ook van het te verwachten effect op de wachtlijst. De Gezondheidsraad noemt verder dat een eerdere berekening van de NTS laat zien dat er tien tot vijftien gevallen van LDLE plaats zouden kunnen hebben, maar ook dat bij dergelijke aantallen de wachttijd voor patiënten die uitsluitend een O-nier kunnen ontvangen met twee tot drie maanden zou toenemen (paragraaf 3.2.1). Het voorgaande betekent ook dat er voor O-patiënten geen sprake is van een voordeel bij invoering van een LDLE-programma.

De leden van de PvdA-fractie vragen of het kabinet de mening kent van direct betrokkenen, de patiënten die een (levend) orgaan ontvangen en hun donoren: direct, cross-over of de Samaritaan. Hoe kijken zij aan tegen het introduceren van een LDLE?

Omdat LDLE een louter theoretische mogelijkheid betreft, zal naar ik aanneem de mogelijkheid daarvan niet besproken zijn in gesprekken tussen artsen, patiënten en mogelijke donoren over donatie bij leven. Er bestaat dus geen inventarisatie van de mening van direct betrokkenen over een LDLE-programma.

Voorts vragen de leden van de PvdA-fractie hoe patiënten en het kabinet het beoordelen dat LDLE-patiënten via de postmortale wachtlijst een orgaan kunnen ontvangen dat kwalitatief minder is dan een levend gedoneerde nier? Ook de leden van de VVD-fractie vragen mij in te gaan op de ongelijkheid tussen kwaliteit van organen die bij leven zijn gedoneerd en de organen die postmortaal ter beschikking komen.

Een nier die bij leven is gedoneerd is in principe van betere kwaliteit dan een nier die postmortaal gedoneerd wordt. Helaas is het niet altijd mogelijk voor patiënten om een nier van een levende donor te ontvangen. Er is dan geen geschikte donor in de familie- of vriendenkring en ook via het cross-over programma is geen geschikte nier te vinden. In veel situaties zou een eventueel LDLE-programma hierin ook geen uitkomst bieden en zijn deze patiënten ook aangewezen op een postmortale nier. Als een patiënt bij gebrek aan een passende nier van een levende donor via een LDLE-programma een postmortale nier zou ontvangen, maakt dat geen verschil met de huidige situatie. Wel zou een dergelijke wachtende bij een LDLE-programma in principe eerder een nier kunnen ontvangen. Het feit dat een nier van een levende donor in principe van betere kwaliteit is, zal overigens voor de patiënt op de wachtlijst ook een van de redenen kunnen zijn om binnen zijn omgeving te blijven zoeken naar iemand die bij leven een nier wil doneren.

De leden van de PvdA-fractie vragen of zij het juist zien dat het kabinet de directe winst van meer transplantaties en de indirecte winst van een stimulans voor levende nierdonaties door invoering van LDLE minder zwaar acht dan de formele rechtvaardigheid dat mensen die niet in staat zijn om zelf een donor mee te brengen niet benadeeld mogen worden?

De leden van de PvdA-fractie zien het inderdaad juist dat het kabinet de formele rechtvaardigheid belangrijker vindt dan een directe winst (in de

vorm van het kunnen verrichten van meer (nier) transplantaties) bij invoering van LDLE. Mensen die niet in staat zijn om zelf een donor mee te brengen mogen niet benadeeld worden. Iedere keer dat aan een wachtende die daartoe wel in staat is, een plaats (vrijwel) bovenaan de wachtlijst wordt toegekend, zouden andere wachtenden een plaats op de lijst zakken. Dit gaat zeker op voor patiënten die alleen geholpen kunnen worden met een O-nier. Dat laatste zou er toe leiden dat zij één keer, en mogelijk zelfs vaker, *niet* de nier krijgen toegewezen die zij zonder vermenging van postmortale donatie en donatie bij leven wel toegewezen hadden gekregen.

De leden van de PvdA-fractie vragen of het kabinet hun mening deelt dat het ondergeschikt maken van de mogelijkheid om méér organen beschikbaar te krijgen, bij het huidige tekort aan organen, een zware inspanningsverplichting inhoudt om alternatieven te ontwikkelen en op andere wijze het orgaantekort te verminderen.

Het kabinet ziet inderdaad als belangrijke taak voor zich om het orgaantekort te verminderen. In het eerdergenoemde Masterplan Orgaandonatie zoals dat nu onder regie van de Coördinatiegroep orgaandonatie wordt ontwikkeld, zullen verschillende mogelijkheden om het orgaantekort te verminderen aan de orde komen. De focus zal daarbij liggen op het vergroten van het aantal beschikbare organen door postmortale donatie.

De leden van de PvdA-fractie vragen verder welke alternatieven er zijn om de benadeling van patiënten met bloedgroep O in het cross-over systeem en bij LDLE te compenseren.

De Gezondheidsraad heeft in zijn advies twee alternatieven behandeld die vooral ook te maken hebben met de compensatie van patiënten met bloedgroep O. De eerste mogelijkheid is om aan paren waarbij geen noodzaak bestaat om deel te nemen aan cross-over donatie of LDLE, te vragen daaraan toch deel te nemen. Net als de Gezondheidsraad acht ik het weinig aannemelijk dat zulke paren ook echt in groten getale zouden kiezen voor het cross-over programma, zoals al in het standpunt is vermeld.

De tweede mogelijkheid is om aan Samaritaanse donoren met bloedgroep O te vragen om hun nier aan een wachtlijstpatiënt met bloedgroep O te doneren. Wat dat betreft is in het standpunt opgemerkt dat ik de NTS zal verzoeken om, wanneer zij ook meent dat hier kansen zouden kunnen liggen, deze mogelijkheid te verkennen. Ik heb de NTS gevraagd de eerste stappen te zetten voor onderzoek naar de voorwaarden waaronder deze optie een bijdrage kan leveren aan een eerlijke en juridisch houdbare oplossing van het tekort aan organen.

Vragen van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie vragen naar het doorslaggevende verschil tussen donaties in het cross-over programma en LDLE.

Belangrijk verschillen tussen LDLE en het cross-overprogramma hebben te maken met het tijdstip en de aard van de donatie. In het cross-over programma vinden voor de betrokken donoren en ontvangers de donaties en transplantaties vrijwel gelijktijdig plaats. Beide ontvangers krijgen een orgaan van een levende donor. In een LDLE-programma is sprake van een donatie bij leven die – in de meeste gevallen – leidt tot een spoedige postmortale donatie. De donatie bij leven vindt eerst plaats. De aan deze donor verbonden patiënt moet vervolgens (korte tijd) wachten op de toewijzing en transplantatie van een postmortaal verkregen orgaan en dus

niet, zoals in het cross-over programma, ook een bij leven gedoneerde nier. Het doorslaggevende verschil is dus de vermenging van postmortale en levende donatie in het LDLE-systeem.

Aan de ongelijkheid in kwaliteit van de organen, waarop de leden van de VVD-fractie mij vragen alsnog in te gaan, heb ik eerder bij de vragen van de PvdA-fractie al aandacht besteed.

Verder vragen de leden van de VVD-fractie zich af hoe strikt het principe van gelijke monniken gelijke kappen moet worden toegepast, als daarmee verhinderd wordt dat iedereen erop vooruitgaat, alleen sommigen meer dan anderen. Zij vragen of ik hun mening deel dat in dit specifieke geval het niet strikt toepassen van het gelijkheidsbeginsel leidt tot het verbeteren van kansen van iedereen op de wachtlijst.

Ik wil graag nogmaals wijzen op het advies van de Gezondheidsraad dat stelt dat een LDLE voor patiënten met bloedgroep O zou leiden tot een verlenging van de huidige gemiddelde wachttijd. Dat betekent dat er dus sprake is van strijdigheid met de stelling van de leden van de VVD-fractie dat iedereen erop vooruit zou gaan, alleen de één meer dan de ander. Ik deel hun mening dan ook niet dat bij LDLE het strikt toepassen van het gelijkheidsbeginsel leidt tot verbetering van kansen van iedereen op de wachtlijst.

De leden van de VVD-fractie vragen of er door het kabinet een juiste belangenafweging is gemaakt bij het afwijzen van het LDLE met als enige argument het gelijkheidsbeginsel.

De leden van de VVD-fractie signaleren zelf ook in hun bijdrage dat ik oog heb voor andere argumenten dan het gelijkheidsbeginsel. Zoals ik hierboven naar aanleiding van de inbreng van de PvdA-fractie al heb gesteld, zou ook een constatering dat invoering van LDLE aantasting van materiële rechtvaardigheid met zich mee zou kunnen brengen, hebben kunnen leiden tot afwijzing van een LDLE.

De leden van de VVD-fractie zouden graag zien dat de ministers van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en van Justitie de maatschappelijke ruimte en draagvlak benutten om te komen tot een regeling die uiteindelijk de echt eerlijke verdeling van organen waarborgt, namelijk meer kansen voor iedereen.

Deze leden suggereren verder een variant waarin degene die een levende donor meebrengt niet bovenaan de wachtlijst voor een postmortaal verkregen orgaan wordt geplaatst, maar slechts een beperkter aantal plaatsen zou stijgen. Ik meen echter dat er ook in die variant meestal nog steeds sprake zal zijn van het passeren van een aantal andere wachtlijstpatiënten; het is dus ook in die variant dan niet zo dat slechts één andere wachtende wordt benadeeld. Dat zoals hierboven al opgemerkt, de gemiddelde wachttijd voor patiënten met bloedgroep O in het algemeen ook nu al langer is dan de gemiddelde wachttijd voor alle wachtlijstpatiënten, betekent overigens wel dat de leden van de VVD-fractie ten minste voor een deel gelijk hebben met hun stelling dat individuele verschillen in bloedgroep en leeftijd er voor zorgen dat er sowieso geen gelijke kansen zijn. Die factoren, leeftijd en bloedgroep, zijn echter niet het gevolg van een bewuste keuze. Invoering van het LDLE-systeem zou in feite een bewuste keuze zijn voor ongelijke kansen.

Verder wil ik nog opmerken dat het voor mij niet onomstotelijk vaststaat dat het toestaan van LDLE op de lange duur daadwerkelijk zou leiden tot een structurele toename van het aantal voor transplantatie beschikbaar

komende nieren, zoals dat wel de inschatting van de leden van de VVD-fractie is. Naar mijn mening is er bij het beschikbaar komen van nieren voor transplantatiedoeleinden toch wel degelijk sprake van twee vormen van donatie die niet helemaal los van elkaar kunnen worden gezien. Ik ben van mening dat er sprake is van «communicerende vaten»: namelijk dat een succesvol programma voor donatie bij leven een negatieve invloed kan hebben op het programma voor postmortale donatie en vice versa.

Vragen en opmerkingen van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie verzoeken mij mijn standpunt om geen pilot te starten voor het LDLE-systeem te heroverwegen, en vervolgens op basis van de resultaten daaruit het debat te voeren.

Zoals ik eerder in mijn standpunt heb vermeld is niet mogelijk om een LDLE-programma in te voeren zonder dat het parlement een daarvoor noodzakelijke wijziging van de WOD heeft goedgekeurd. Dit geldt onverkort ook voor een pilot met het LDLE-programma. Daarnaast weegt het punt van de formele rechtvaardigheid voor mij zo zwaar, dat ik mijn standpunt over het doen van een pilot niet zal herzien.

3. Alternatieven

Vragen van de CDA-fractie

De leden van de CDA-fractie vragen of het ontbreken van lange termijn resultaten van transplantatie door de barrière van immunologische incompatibiliteit een argument kan zijn om hiervoor geen protocollen toe te passen. Deze ontbreken immers omdat deze vorm van transplantatie nog nauwelijks wordt toegepast vanwege de medische risico's. Kan worden aangegeven waarom ook de hoge kosten bij deze optie als negatief aspect worden genoemd? Is de minister bereid om onderzoek naar deze vorm van transplantatie te stimuleren en financieel te ondersteunen?

De CDA-fractie ziet het juist dat deze vorm van transplantatie nog nauwelijks wordt toegepast vanwege de medische risico's, daardoor ontbreken die lange termijn resultaten. Ik acht het van belang dat er meer bekend is over de resultaten voordat transplantatie door de barrière van immunologische incompatibiliteit als een alternatief kan worden overwogen. Wetenschappelijk onderzoek wordt niet door rechtstreeks door het ministerie gestimuleerd of financieel ondersteund, daarvoor zijn diverse onderzoeksprogramma's door het veld zelf in het leven geroepen.

De hoge kosten als negatief aspect hangen samen met de onbekendheid van de lange termijnresultaten en de bijwerkingen, deze kosten zijn niet de primaire reden om het toepassen van protocollen niet te bevorderen. Ik geef in dit stadium de voorkeur aan de besteding van de financiële middelen aan *evidence-based* behandelingen.

Ten aanzien van een cross-over pool met organen van Samaritaanse donoren zijn de leden van de CDA-fractie van mening dat het jaarlijkse aantal niet-gerichte altruïstische donaties zeer gering zal zijn en dat het voorstel in strijd is met artikel 18, derde lid, van de Wet op de orgaan-donatie. Bovendien wordt de procedure via een doorschuifprocedure (dominotransplantatie) zeer ondoorzichtig.

De leden van de CDA-fractie vragen of ik kan aangeven binnen welke randvoorwaarden een verzoek aan de NTS wordt gedaan om de nodige eerste stappen te zetten voor de verrijking van de donorpool met organen van Samaritaanse donoren.

Ik heb aan de NTS gevraagd of zij van mening is dat deze optie de kans op bemiddeling in het cross-over programma vergroot. Voorts heb ik gevraagd om wanneer dit het geval is de benodigde eerste stappen te zetten voor een verkenning door het veld. In deze verkenning moeten de voorwaarden worden geformuleerd waaronder deze optie een bijdrage kan leveren aan een eerlijke en juridisch houdbare oplossing van het tekort aan organen.

De leden van de CDA-fractie vragen tot slot of de minister kan aangeven wanneer het protocol over «donatie bij leven» dat momenteel ontwikkeld wordt gereed is.

Het landelijk protocol dat de Nederlandse Transplantatievereniging op verzoek van mijn ambtsvoorganger opstelt over «donatie bij leven» zal deel uitmaken van het Masterplan Orgaandonatie.

Vragen van de PvdA-fractie

Naar aanleiding van het feit dat het toepassen van protocollen die transplantatie mogelijk maken door de barrière van immunologische incompatibiliteit heen vooralsnog geen alternatief is, vragen de leden van de PvdA-fractie wat wordt bedoeld met «vooralsnog». Zij vragen of ik hun mening deel dat gezien de ernst van het probleem, haast is geboden en dat het voor patiënten belangrijk is hier duidelijkheid over te scheppen? Op welke wijze gaat het kabinet de ontwikkelingen volgen en ervoor zorgen dat tijdig kan worden ingespeeld op nieuwe ontwikkelingen?

Hoewel er inmiddels al wel, en in beperkte mate ook in Nederland, onderzoek plaats heeft naar transplantatie door de immunologische incompatibiliteit heen, heb ik uit het advies «Ruilen met de wachtlijst» van de Gezondheidsraad afgeleid dat aan dergelijke transplantaties op dit moment nog te veel haken en ogen zitten. De Gezondheidsraad heeft in paragraaf 6.1 van zijn advies drie soorten onderzoek naar dergelijke vormen van transplantatie door de immunologische incompatibiliteit heen beschreven. De Gezondheidsraad merkt daarover steeds op dat, hoewel er sprake lijkt te zijn van effectieve behandelingen, de lange termijn resultaten nog niet bekend zijn. Er is in ieder geval sprake van «soms flinke» bijwerkingen en hoge kosten. Alles bij elkaar genomen concludeert de raad dat met dergelijk onderzoek de kansen en vooruitzichten voor gesensitiseerde of ABO-incompatibele patiënten gunstiger zijn geworden. Het is volgens de raad nog te vroeg om te kunnen bepalen of dit een aanvaardbare en afdoende oplossing kan opleveren voor het probleem van (ook via cross-over donatie) niet goed bemiddelbare patiënten. Er is dus vooralsnog geen sprake van een alternatief voor LDLE. Wanneer er meer duidelijkheid is over de resultaten kan dit worden heroverwogen.

En natuurlijk ben ook ik van mening dat het argument van de hoge kosten zal moeten meewegen bij besluitvorming binnen de beroepsgroep en de instellingen over het al dan niet verantwoord zijn van het uitvoeren van vormen van transplantatie door de incompatibiliteit heen. Hiervoor gelden dezelfde afwegingen als elders in de zorg, op basis van gewonnen levensjaren.

De leden van de PvdA-fractie vragen verder of het kabinet van oordeel is dat Samaritaanse donoren aan de cross-over pool moeten worden toegevoegd in plaats van de postmortale pool? Waarom is het kabinet van mening dat het veld zelf eerst maar een verkenning moet uitvoeren? Deze leden vragen nadrukkelijk waarom het kabinet in dezen geen rol voor zichzelf ziet weggelegd? Zij zijn van mening dat een verkleining van het probleem achter LDLE iedere inspanning van het kabinet rechtvaardigt.

Op de vraag of het kabinet van oordeel is dat Samaritaanse donoren aan de cross-overpool moeten worden toegevoegd heb ik hierboven bij de vraag van de leden van de CDA-fractie al aangegeven dat ik de NTS heb verzocht hiernaar onderzoek te doen.

De rol van het kabinet komt tot uiting via de relatie tussen het ministerie van VWS en de Nederlandse Transplantatiestichting. Ik ben het met de leden van de PvdA eens dat het probleem achter LDLE de inspanning van het kabinet rechtvaardigt. Het zijn echter uiteindelijk de NTS en de andere veldpartijen die eventueel uitvoering moeten geven aan een verrijking van de cross-overpool met Samaritaanse donoren. Vandaar dat ik hen de belangrijkste rol wil geven in de verkenning naar de mogelijkheden, waar mijn ministerie uiteraard wel bij betrokken is. In het oordeel van het kabinet wordt het advies van de NTS meegewogen.

De leden van de PvdA-fractie delen de mening van het kabinet en de Gezondheidsraad dat ten aanzien van optie drie het niet in de lijn der verwachtingen ligt dat donor/ontvangerparen die de kruislingse donatie niet echt nodig hebben toch mee zouden doen aan het cross-over programma. Gezien het feit dat het tekort aan nieren van bloedgroep O met deze optie wel zou kunnen verdwijnen verbazen deze leden zich erover dat het kabinet de aandacht voor deze mogelijkheid afschuift naar de beroepsgroep.

De leden van de PvdA-fractie vragen of het kabinet het met hen eens is dat de overheid ook hierin een actieve rol dient te vervullen. Zo ja, welke stappen kan het kabinet concreet ondernemen om de beroepsgroep hiertoe aan te zetten?

Zoals deze leden met mij eens zijn is het niet waarschijnlijk dat veel resultaat te behalen valt met de door de Gezondheidsraad beschreven derde optie. De keuze voor donatie bij leven is voor zowel donor als ontvanger emotioneel zeer belastend en wordt mogelijk extra bemoeilijkt door de vraag vrijwillig af te zien van directe donatie. Het is de beroepsgroep die deze optie te berde zou moeten brengen, en daarom vind ik het aan hen om te bepalen of en op welke wijze dat zou moeten geschieden.

Verder vragen de leden van de PvdA-fractie om een reactie op het feit dat er in het beleid voor nierpatiënten onvoldoende aandacht is voor de kwaliteit van leven van deze patiënten en dat er al jaren geen substantieel onderzoek meer wordt gedaan naar verbetering van nierdialyse.

Het is onjuist te concluderen dat er geen substantieel onderzoek gedaan wordt naar de nierdialyse, getuige de vele onderwerpen die door het Hans Makinstituut gecoördineerd worden. Voorts zijn verschillende Universitair Medische Centra's betrokken bij onderzoek naar nierfalen, nierziekten, dialyse bij kinderen en nierfunctievervangende therapie en dialyse.

Vragen van de SP-fractie

De leden van de PvdA-fractie en van de SP-fractie vragen wanneer een masterplan om het tekort aan organen daadwerkelijk terug te dringen, naar de Kamer zal worden gezonden. De leden van de SP-fractie vragen of het invoeren van een ADR als serieuze optie wordt meegenomen.

De Coördinatiegroep Orgaandonatie, waarin vele veldpartijen en ambtenaren samenwerken, is de laatste maanden zeer intensief bezig met het ontwikkelen van het genoemde masterplan orgaandonatie. Het opstellen van een dergelijk plan vraagt echter om gedegen onderzoek en het afwegen van alle mogelijkheden voordat conclusies worden getrokken. De problematiek is te belangrijk om over één nacht ijs te gaan en oplossingen te formuleren die slechts op de korte termijn effect hebben. Vandaar dat

de realisatie van het masterplan langer in beslag neemt dan eerder is aangegeven, zoals ik ook heb laten weten in mijn brief van 6 november 2007. Het masterplan omvat in ieder geval een verkenning naar de mogelijkheden die de verschillende systemen bieden, waaronder het actief donorregistratiesysteem (ADR).

De Coördinatiegroep verwacht in juni 2008 het masterplan te kunnen afronden. Het kabinet streeft er naar kort daarna zijn standpunt te bepalen.

De leden van de SP-fractie vragen tot slot naar het onderzoek naar het versturen van bevestigingen en donorpassen van het Donorregister.

Voor een weergave van de procedure verwijs ik u naar de bijlage¹. Uit het onderzoek naar de verwerking van registraties maak ik op dat er geen aanleiding is tot zorg. In de praktijk blijkt dat de verwerking van donorformulieren veelal goed geschiedt en dat de bevestigingen binnen de wettelijke termijn worden verstuurd.

De publiciteit die de donorshow heeft opgeleverd heeft binnen het Donorregister tot extra werkdruk geleid, ondanks dat relatief weinig mensen zich uiteindelijk daadwerkelijk geregistreerd hebben. Daarnaast stonden reeds verschillende activiteiten gepland, zoals doelgroepenaanschrijvingen. Er geldt een wettelijke termijn van zes weken (bij doelgroepenaanschrijvingen is die termijn 12 weken) na ontvangst van het donorformulier bij het Donorregister waarbinnen een registratiebevestiging moet zijn verstuurd. Door de grote drukte hebben mensen die zich registreerden enige tijd moeten wachten op hun registratiebevestiging. De achterstanden zijn uiteraard weggewerkt.

De ervaring leert dat mensen soms na verloop van tijd vergeten dat zij een bevestiging hebben ontvangen, of dat mensen veronderstellen dat zij het donorformulier hebben teruggestuurd terwijl dat niet het geval was. Het gebeurt in een enkel geval dat formulieren zwaar beschadigd bij het Donorregister binnenkomen en daardoor niet verwerkt kunnen worden of zelfs de afzender niet achterhaald kan worden. In alle gevallen krijgen mensen na contact met het Donorregister respectievelijk een duplicaat bevestiging of een nieuw formulier toegestuurd.

Vanaf 1998 worden op basis van ervaringen de procedures waar nodig aangepast om eventuele problemen te voorkomen of te reduceren. De kans op fouten is dan ook zo klein mogelijk. Er vindt voortdurend interne monitoring van het proces plaats.

¹ Ter inzage gelegd bij het Centraal Informatiepunt Tweede Kamer.