

Vergaderjaar 2010–2011

**28 140**

## **Evaluatie orgaandonatie**

**Nr. 77**

### **BRIEF VAN DE MINISTER VAN VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT**

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 8 februari 2011

Met deze brief informeer ik u over de stand van zaken rond orgaandonatie. In een bijlage bij deze brief kunt u kennis nemen van de voortgang van de implementatie van de aanbevelingen uit het Masterplan Orgaandonatie. Daarnaast behandel ik twee aspecten van orgaandonatie die onlangs in de Tweede Kamer aan de orde waren.

#### **Korte terugblik**

In het Masterplan Orgaandonatie, dat in juni 2008 (kamerstuk 28 140, nr. 48) is opgesteld door de Coördinatiegroep Orgaandonatie, zijn aanbevelingen gedaan om het aantal postmortale orgaantransplantaties in Nederland te verhogen. De aanbevelingen voor postmortale orgaantransplantaties hadden betrekking op 3 domeinen: de aanpak in de ziekenhuizen, voorlichting aan de bevolking en het beslissysteem. Daarnaast deed het Masterplan aanbevelingen over het wegnemen van barrières voor donatie bij leven. De aanbevelingen op het gebied van de aanpak in de ziekenhuizen, de voorlichting aan de bevolking en donatie bij leven worden vanaf 2009 uitgevoerd. Ten aanzien van het beslissysteem adviseerde een groot gedeelte van de veldpartijen destijds om het Actieve Donorregistratie Systeem (ADR) in te voeren. In zijn standpunt op het advies gaf het toenmalige kabinet de voorkeur aan het Activerende Toestemmings Systeem (ATS). Omdat het ATS in het kader van het Masterplan niet was onderzocht, heeft dat onderzoek in 2009 alsnog plaatsgevonden. U ontving deze onderzoeksresultaten inmiddels (TK 28 140, nr. 72) maar een standpunt daarop nog niet.

#### **Mijn voornemens ten aanzien van het beslissysteem, de aanpak in de ziekenhuizen en de voorlichting aan de bevolking**

De veronderstelling dat een persoon donor wil zijn als hij daartegen geen bezwaar aantekent vind ik een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht die alleen te rechtvaardigen is als die inbreuk een ontegenzeggelijke en

aanzienlijke toename van het aantal donoren oplevert. Ik vind de onzekerheden over de effecten van een systeemwijziging te groot om daartoe over te gaan.

Ik kom tot dit standpunt op basis van onderzoeken die de afgelopen jaren zijn gedaan. Het Masterplan vergelijkt het huidige systeem met het ADR-systeem en een variant van het ADR-systeem. Ten aanzien van de effectiviteit van een systeemwijziging bleek destijds uit de onderzoeksgegevens dat er geen significant verschil is tussen het huidige systeem en het ADR-systeem. De onderzoeker stelde dat het onderzoek aanwijzingen geeft dat een strategie om het aantal donoren te vergroten, zonder dat het beslissysteem veranderd wordt, ook tot de effectieve mogelijkheden behoort. Daar werd tegenin gebracht dat kanttekeningen zijn te plaatsen bij de mate waarin onderzoeksresultaten goed zullen voorspellen wat er in de praktijk zou gaan gebeuren. Deze onzekerheid over de effecten van een systeemwijziging wordt versterkt door recent verschenen onderzoeken. Waar in het ene onderzoek<sup>1</sup> wordt geconcludeerd dat verandering van het donorregistratiesysteem waarschijnlijk niet meer donororganen oplevert, stelt recent Canadees onderzoek<sup>2</sup> dat in landen waar mensen automatisch donor zijn, meer niertransplantaties plaatsvinden met een orgaan van een overleden donor, maar weer minder donaties bij leven. De conclusies uit dit onderzoek worden vervolgens weer in twijfel getrokken door andere onderzoekers<sup>3</sup>. Zij stellen dat er onjuiste methoden zijn gebruikt om tot deze conclusie te komen en geven daarnaast aan dat het werkelijke verschil tussen veronderstelde en uitdrukkelijke toestemming in de praktijk klein is omdat in landen met veronderstelde toestemming, zoals in Spanje, het uiteindelijk de familie is die beslist.

De lijn die door mijn ambtsvoorganger is ingezet ten aanzien van de aanpak in de ziekenhuizen, zet ik door. Er wordt vol ingezet op betere organisatie en aanpak in ziekenhuizen. Ik realiseer mij dat deze aanpak op dit moment nog niet heeft geleid tot aansprekende resultaten, ondanks de enthousiaste reacties die ik van de ziekenhuizen hoor. Feit is dat het hier een veranderingsproces betreft, dergelijke processen hebben tijd nodig. Daarnaast speelt een rol dat orgaandonatie in ziekenhuizen momenteel nog te vaak een aangelegenheid is van een paar bij het onderwerp betrokken zorgverleners en bestuurders. Zij kunnen de benodigde verbetering echter niet alleen realiseren, daarvoor is een brede implementatie nodig van succesvol gebleken initiatieven. Ik ben ervan overtuigd dat we orgaandonatie in Nederland naar een hoger plan kunnen tillen wanneer, met de juiste randvoorwaarden, alle betrokken zorgverleners en bestuurders in ziekenhuizen zich blijvend bewust zijn van de verantwoordelijkheid die zij hierin hebben en hier ook naar handelen. Ik vertrouw erop dat de gekozen aanpak, die gericht is op samenwerking, het nemen van verantwoordelijkheid en bewustwording, mij in deze overtuiging gaan steunen zodat ik de komende jaren kan zeggen dat deze aanpak in de ziekenhuizen zijn vruchten gaat afwerpen. In de bijlage die u bij deze brief aantreft ga ik in op de verschillende initiatieven die momenteel in diverse ziekenhuizen worden ontplooid.

De voorlichting aan de bevolking continueer ik grotendeels op de wijze die in oktober 2009 is ingezet met de campagne *Nederland zegt Ja*. Ik voel er veel voor om het aspect van wederkerigheid aan de campagne toe te voegen (mensen aanspreken op het feit dat ze waarschijnlijk ook een orgaan willen ontvangen als dat nodig is). Momenteel wordt die mogelijkheid gezien. Initiatiefnemers van de campagne waren, naast het ministerie van VWS, gezondheidsfondsen zoals de Nierstichting, het Diabetesfonds en de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting. Het doel van de campagne is bereiken dat meer mensen in Nederland Ja zeggen tegen orgaandonatie: enerzijds door meer ja-registraties in het Donorregister,

---

<sup>1</sup> Coppen R. Organ donation, policy and legislation. Utrecht: Nivel 2010.

<sup>2</sup> Horvat L.D. et al. Informing the debate: rates of kidney transplantation in nations with presumed consent. *Ann. Intern. Med.* 2010; 153 (10):641-9.

<sup>3</sup> De Groot Y.J. et al. Is the success of presumed consent for organ donation generalizable? [www.annals.org/content/153/10/641.abstract/reply](http://www.annals.org/content/153/10/641.abstract/reply)

anderzijds door meer toestemmingen van de nabestaanden. De ontwikkeling voor de campagne van 2011 is in volle gang. Er zal worden voortgebouwd op de successen van 2010, waarbij online (sociale) media en samenwerking met grote partners centraal staat.

Naast de campagne vinden er gedurende het jaar diverse voorlichtingsactiviteiten plaats die meer gericht zijn op kennisoverdracht aan specifieke doelgroepen. De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) ontvangt hiervoor subsidie van VWS. Verdere aandachtspunten in de voorlichting zijn de betrokkenheid van gemeenten bij donorregistratie en de vertaling van de campagne naar de ziekenhuizen. In de bijlage bij deze brief informeer ik u nader over de resultaten van de campagne in 2010.

Hierna behandel ik nog twee aspecten van orgaandonatie die onlangs in de Tweede Kamer aan de orde waren.

### **Orgaantoerisme naar België**

Tijdens de regeling van de werkzaamheden van donderdag 28 oktober 2010 is mij gevraagd om in een brief in te gaan op de relatie tussen orgaantoerisme naar België en het Nederlandse beslissysteem voor orgaandonatie. Ook verschenen er recent krantenartikelen over dit onderwerp.

In de periode van 2003 tot en met 2009 hebben 131 mensen die stonden ingeschreven in het Nederlandse bevolkingsregister in België een orgaantransplantatie ondergaan met een orgaan van een overleden donor. Andersom gebeurt het ook dat patiënten uit België in Nederland worden getransplanteerd, maar dat komt veel minder voor. In diezelfde periode gebeurde dat 4 keer. Daarnaast is het zo dat in de periode 2003–2009 15 personen uit Nederland in België zijn overleden en donor zijn geworden, tegen 7 personen uit België die in Nederland overleden en donor werden.

Er zijn verschillende redenen aan te voeren voor het feit dat mensen uit Nederland veel vaker een orgaantransplantatie in België ondergaan dan andersom. Een gedeelte van deze mensen is, vanwege de geografische ligging van hun woonplaats, voor andere zorg ook afhankelijk van de Belgische gezondheidszorg. Anderen echter hebben speciaal voor deze operatie hun heil in België gezocht. Waarschijnlijk omdat de wachttijd in België korter is of omdat de betrokken persoon in Nederland niet in aanmerking komt voor een plaats op de wachtlijst. Dat de wachttijd in België korter is komt doordat het aanbod aan donororganen in België groter is dan in Nederland. Vaak wordt gesteld dat dat grotere aanbod wordt veroorzaakt doordat men in België «automatisch» donor is, tenzij daartegen bezwaar wordt gemaakt. Waaruit dan vervolgens wordt geconcludeerd dat invoering van dit systeem in Nederland een einde zou maken aan dit orgaantoerisme naar België. Ik heb hierboven al aangegeven dat bij zo'n redeneerlijn kanttekeningen zijn te plaatsen. Waardoor het grotere aanbod in België wordt veroorzaakt is niet zo eenvoudig te zeggen. Daarop kunnen verschillende factoren van invloed zijn, zoals het grotere aantal ongevallen met een dodelijke afloop, een andere organisatie in de ziekenhuizen, of het andere beslissysteem. Zoals gezegd vind ik de onzekerheden over de effecten van een systeemwijziging te groot om de inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht die een verondersteld toestemmingssysteem met zich meebrengt, te rechtvaardigen.

### **Donorformulieren via andere overheden**

In het debat over de regeringsverklaring en de Algemene Politieke Beschouwingen heeft de Tweede Kamer de motie van het lid Pechtold c.s.

aangenomen over een beroep op medeoverheden inzake het actiever verstrekken van donorformulieren (27 oktober 2010, 32 417, nr. 33).

Het is sinds enkele jaren de praktijk in veel gemeenten om een donorformulier mee te geven of toe te sturen bij de uitgifte of verlenging van het paspoort of identiteitsbewijs. Onlangs is hieraan een nieuwe impuls gegeven door de Nederlandse Transplantatie Stichting in nauw overleg met mijn ministerie. Zo hebben de colleges van B&W een brief ontvangen over donorregistratie met daarbij een communicatietoolkit waarin zij handreikingen krijgen over de wijze waarop aandacht kan worden besteed aan orgaandonatie. Ook benadert de NTS de medewerkers van de afdelingen burgerzaken actief om activiteiten te ontplooiën. Via de NTS zal ik gemeenten aansporen nog beter werk te maken van het actief verspreiden van donorformulieren, waarbij ik nadrukkelijk ook de mogelijkheid zal benoemen om, met behulp van DigiD, digitaal te registreren.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,  
E. I. Schippers

## Stand van zaken rond de implementatie van aanbevelingen uit het Masterplan Orgaandonatie

### *De aanpak in de ziekenhuizen:*

Het Masterplan formuleerde 2 speerpunten met bijbehorende aanbevelingen voor het domein ziekenhuizen:

- het vergroten van de kwaliteit van donorwerving, uitname en transplantatie.
- de inzet van menskracht en middelen gericht op een optimale ondersteuning van donorwerving, uitname en naadloze aansluiting van deze processen op elkaar.

Om de aanbevelingen uit het Masterplan in te voeren in de Nederlandse ziekenhuizen is aan de ziekenhuizen gevraagd met voorstellen te komen. Vanaf de zomer van 2009 zijn door 6 van de 7 «donatieregio's» voorstellen voor pilots ingediend bij de begeleidingscommissie ziekenhuizen die is ingesteld om de invoering van voorstellen uit het Masterplan te begeleiden. Een van de voorstellen is door de begeleidingscommissie negatief beoordeeld. Voor deze pilot is geen subsidie aangevraagd bij mijn ministerie. De pilots waarvoor wel subsidie is verleend worden in de begeleidingscommissie regelmatig geëvalueerd. Ik licht deze pilots hieronder toe:

1. De pilot van de regio Noord (21 ziekenhuizen in Groningen, Friesland, Drenthe, Overijssel en een stukje Gelderland) heeft elementen uit beide speerpunten.  
Eerzijds wordt de kwaliteit van de donorwerving verbeterd door te focussen op donorherkenning en het raadplegen van het register, het donatiegesprek en de medische behandeling van donoren. Anderzijds verschilt de organisatie van de donorwerving op een aantal punten wezenlijk van de oude situatie: waar de verantwoordelijkheid voor donorwerving in het ziekenhuis in de oude situatie bij de donatiefunctionaris niet op het juiste niveau was belegd en de kwaliteit van donorwerving vaak afhankelijk was van de mate van betrokkenheid van beroepsbeoefenaren is in deze pilot de integrale verantwoordelijkheid voor de donorwerving belegd bij donatie-intensivisten in zogenaamde kernziekenhuizen. Zij worden daarbij ondersteund door donatiecoördinatoren, die in tegenstelling tot donatiefunctionarissen, direct betrokken zijn bij het primaire proces. Er is 24 uur per dag inhoudelijke ondersteuning beschikbaar, van alle succesvolle en niet-succesvolle procedures wordt een logboek bijgehouden en de procedures worden besproken met de donatie-intensivist. Regelmatig onderling contact tussen de intensivisten bevordert collegiaal overleg en kennisuitwisseling, iets dat ook op andere terreinen nuttig is. De aansturing van de regio Noord is in handen van een coördinerend donatie-intensivist, de aansluiting op de uitname en transplantatie wordt geborgd doordat ook een transplantatiecoördinator en een transplantatiechirurg betrokken zijn.
2. De regio Leiden experimenteert sinds de zomer van 2009 met de inzet van een zelfstandig uitnameteam. Deze pilot haakt aan bij de verbetering van de randvoorwaarden voor orgaandonatie door belemmeringen in donatieziekenhuizen weg te nemen. Een van de belemmeringen waar donorziekenhuizen tegenaan lopen tijdens een donatieprocedure is dat voor de operatie een beroep wordt gedaan op OK-personeel en anesthesisten van het donorziekenhuis. Dit heeft consequenties voor de planning in het ziekenhuis, het personeel is daardoor immers niet meer inzetbaar voor andere operaties. De pilot met het zelfstandig uitnameteam speelt hierop in door met een volledig zelfvoorzienend team uitname-operaties te doen. Hierdoor hoeft geen beroep meer te worden gedaan op materiaal en personeel

- van het donorziekenhuis. De pilot wil meten of het inzetten van een zelfstandig uitnameteam bevorderlijk is voor het draagvlak voor orgaandonatie in donorziekenhuizen en of het effect heeft op de tijd die zit tussen het donatiegesprek en de daadwerkelijke operatie. Deze pilot zal in het eerste kwartaal van 2011 worden geëvalueerd.
3. In de regio Rotterdam subsidieer ik een pilot die zich richt op het vergroten van de kwaliteit van donorwerving, meer specifiek op het verhogen van de toestemming door naasten. Men onderzoekt of vaker toestemmingen wordt gegeven wanneer naasten aanwezig zijn bij de hersendooddiagnostiek. Deze aanwezigheid zou kunnen leiden tot een beter begrip van het verschijnsel hersendood, wat zou kunnen resulteren in meer toestemmingen. Deze pilot verloopt om een tweetal redenen minder voorspoedig dan van tevoren werd ingeschat. Om genoeg patiënten te kunnen includeren is medewerking van meerdere ziekenhuizen noodzakelijk, het bleek lastig te zijn om deze medewerking te verkrijgen. Daarnaast blijken neurologen vaak niet bereid om een tijdrovend electro-encefalogram (EEG, onderdeel van de hersendooddiagnostiek) te maken als nog geen toestemming voor donatie is gegeven, waardoor de onderzoeksvraag niet kan worden beantwoord. Samen met de begeleidingscommissie bekijk ik in het eerste kwartaal van 2011 of en in welke vorm deze pilot kan worden voortgezet.
  4. De regio Rotterdam heeft ook subsidie ontvangen voor een onderzoek naar optimale ondersteuning van de donorwerving. Het betreft een aanvullend onderzoek naar knelpunten rond orgaandonatie in de ziekenhuizen. Het Masterplan doet weliswaar al aanbevelingen voor de aanpak in de ziekenhuizen, maar destijds ontbrak de tijd om een uitgebreid onderzoek in een groot aantal ziekenhuizen te doen. De uitkomsten van het onderzoek verwacht ik begin 2011. Mocht uit het onderzoek blijken dat naast de reeds lopende pilots nog aanvullende initiatieven nodig zijn om knelpunten in de ziekenhuizen weg te nemen, dan ben ik bereid om hiervoor binnen de budgettaire mogelijkheden geld beschikbaar te stellen.
  5. De pilot in de regio Maastricht is gericht op verbetering van de donorwerving. De regio onderzoekt op twee manieren of uitbreiding van het donorpotentieel mogelijk is. Er wordt onderzocht of de donorpool kan worden uitgebreid met nierdonoren ouder dan 75 jaar. De kwaliteit van de nieren wordt niet op de gebruikelijke manier vastgesteld, maar gebeurt aan de hand van een stukje nierweefsel (een biopt). Hiervoor moet 24 uur per dag een patholoog beschikbaar zijn. Deze beschikbaarheid wordt met behulp van een subsidie gefinancierd. Tot nu toe zijn voor dit onderzoek nog geen geschikte donoren gevonden.  
Daarnaast zijn alle ambulances in de regio sinds augustus 2010 uitgerust met machinale reanimatie-apparatuur (een zogenaamde autopulse) die het mogelijk maakt om patiënten op weg naar het ziekenhuis op een hoogwaardige manier machinaal te reanimeren in plaats van handmatige reanimatie ter plekke. Als in het ziekenhuis wordt besloten dat de reanimatie moet worden afgebroken omdat deze niet succesvol is gebleken heeft de autopulse het voordeel dat tot dat moment de circulatie goed op gang is gehouden, waardoor orgaandonatie mogelijk is gebleven. Voor de beoordeling van de kwaliteit van deze organen wordt de hierboven genoemde patholoog ook ingezet. Reanimatie met behulp van de autopulse heeft tot nu toe drie mensen in leven gehouden en heeft daarnaast drie extra donoren opgeleverd.
  6. De regio Amsterdam is in het najaar van 2010 gestart met een pilot die is gericht op verbetering van de kwaliteit van donorwerving door samenwerking en kennisoverdracht tussen de intensivisten in de regio. Hiertoe wordt in het Amsterdam Medisch Centrum een

laagdrempelige 24 ursdienst voor intensivisten ingesteld ter ondersteuning van donatiegerelateerde vraagstukken in de regio en is een videoconferencingsysteem in de regio geïnstalleerd. Het videoconferencingsysteem zal voor allerhande Intensive Care-gerelateerde communicatie binnen de regio worden gebruikt, waarvan orgaandonatie een onderdeel is. De verwachting is, dat juist omdat orgaandonatie onderwerp is van een reguliere overlegstructuur tussen de IC's in de regio, het onderwerp continu op het netvlies staat van de intensivisten in de regio. Met deze pilot wordt beoogd de bewustwording te vergroten en ondersteuning te bieden waardoor de kwaliteit van de donorwerving verbetert. De looptijd van de pilot is nog te kort om het effect te kunnen meten.

Welke activiteiten zijn er verder ontplooid om de kwaliteit van donorwerving, uitname en transplantatie te vergroten? De Nederlandse Vereniging voor Intensive Care heeft naar aanleiding van de aanbevelingen uit het Masterplan gezorgd voor een protocol donormanagement. Dit is leidraad voor het handelen van zorgverleners op de intensive care in de dagelijkse praktijk. De Nederlandse Vereniging van Neurologie rekent optimale donorwerving ook tot haar verantwoordelijkheid, maar heeft hiervoor nog geen protocol opgesteld.

De website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) die uitwisseling en snelle invoering van instrumenten ter verbetering mogelijk moet maken is al enige tijd operationeel en is in 2009 vernieuwd.

Om de kwaliteit van uitname te verbeteren is door de NTS een project «professionalisering uitnameteams» gestart. Er zijn inmiddels kwaliteitsformulieren in gebruik voor de uitname van verschillende organen en er is een opleidingsprogramma voor uitnamechirurgen gestart.

Aan de transplantatiekant zijn ook kwaliteitsformulieren gemaakt die begin 2011 in de ziekenhuizen worden getest. Na afronding van de testfase worden de uitname- en transplantatieformulieren aan elkaar gekoppeld zodat monitoring van de kwaliteit mogelijk wordt.

Op het vlak van onderzoek en experimenten laat het project «Communicatie rond donatie» van de NTS hoopgevende resultaten zien op het vlak van het verhogen van het toestemmingspercentage onder nabestaanden. Samen met de NTS zal ik in 2011 bekijken of en hoe de succesvolle aanpak uit het project breed kan worden geïmplementeerd. De resultaten van het onderzoek naar motieven van nabestaanden om al dan niet in te stemmen met donatie verwacht ik binnenkort.

Een experiment met een bereikbaarheidsdienst voor externe hersendooddiagnostiek is nog niet uitgewerkt.

Met betrekking tot de optimale inzet van mensen en middelen is de capaciteit voor uitname in 2009 uitgebreid en uit onderzoek bleek dat verdere uitbreiding van de capaciteit noodzakelijk is. De NTS is hierover in gesprek met de zorgverzekeraars.

Ten aanzien van de financiering worden de bestaande uitnamevergoedingen voor organen sinds 2009 jaarlijks aangepast aan de prijsindex van de Nederlandse Zorgautoriteit. Ook worden sindsdien de kosten van niet afgeronde procedures vergoed. Ik streef ernaar om de kosten van verkrijging en allocatie van organen per 1 januari 2012 op te nemen in transplantatie-DBC's in plaats van de huidige bekostiging via een wachtlijsttarief. Een andere activiteit in de randvoorwaardelijke sfeer is een aanpassing van de Wet op de Orgaandonatie (WOD), die de letter van de wet op het punt van de voorbereidende handelingen voor orgaandonatie weer in lijn brengt met de geest van de wet. De Kamer kan dit wetsvoorstel op korte termijn tegemoet zien.



## *De voorlichting aan de bevolking*

In oktober 2009 is de campagne *Nederland zegt Ja* van start gegaan. Initiatiefnemers van de campagne waren, naast het ministerie van VWS, gezondheidsfondsen zoals de Nierstichting, het Diabetesfonds en de Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting. Het doel van de campagne is bereiken dat meer mensen in Nederland Ja zeggen tegen orgaandonatie: enerzijds in het Donorregister, anderzijds door de nabestaanden als er geen toestemming is vastgelegd.

Bij de start van de campagne lag de focus op het neerzetten van een nieuw herkenbaar beeld, «Nederland zegt JA». Vervolgens hebben gedurende het jaar 2010 verschillende campagneactiviteiten plaatsgevonden waaronder:

- eind maart de jaarlijkse aanschrijving van de 18-jarigen;
- begin april een campagne om mensen die hun belastingaangifte hebben gedaan te wijzen op het gemak van DigiD-registratie (binnen 1 minuut);
- in april de actie van Hyves waarbij 280 000 Hyvers aangeven in hun profiel of zij orgaandonor zijn;
- de Spits van 28 mei met een speciale bijlage over orgaandonatie, inclusief Donorformulier;
- het verspreiden van donorformulieren onder deelnemers aan de Vierdaagse, de Dam tot Damloop en de Museumnacht;
- Donorformulieren in het maandblad Linda in december;
- de jaarlijkse toezending van een donorformulier aan mensen die zich drie jaar geleden (opnieuw) in Nederland hebben gevestigd.

Het hoogtepunt van de campagne in 2010 was de Donorweek die plaatsvond van 18 tot 24 oktober. De Donorweek, ondersteund door postbus 51-spotjes op radio en tv, ging van start met een online actie van NU.nl. Verder vonden acties plaats op Hyves en YouTube, was er veel aandacht in de media, ging een roadshow door het land en vonden veel activiteiten plaats in ziekenhuizen en gemeenten. Zie voor een overzichtsfilmpje <http://bit.ly/donorweek2010>. Opvallend is dat een steeds groter deel van de mensen voor hun registratie gebruik maakt het elektronische formulier. Met behulp van DigiD kan direct bij het Donorregister worden ingelogd en onmiddellijk een keuze worden vastgelegd of gewijzigd. Iets meer dan de helft van de mensen registreerde met DigiD.

Hoewel de campagne nog volop draait, wil ik u toch een eerste tussenresultaat geven. Sinds de start van de campagne is er sprake van een stijging van het aantal registraties dat het Donorregister verwerkt. Werden er in 2008 200 000 registraties afgehandeld (inclusief een extra aanschrijving op naam aan 50–54 jarigen die ruim 60 000 registraties opleverde); in 2010 is dat gestegen met ruim 16% naar bijna 233 000 registraties. Het gaat daarbij om nieuwe registraties en keuzewijzigingen. Opvallend is vooral de toename van het aantal mensen dat zich met «Ja» of «Ja met beperking» registreert. Dat stijgt van 60% in 2008 via 66% in 2009 naar 78% in 2010.

Ondertussen is de ontwikkeling voor de campagne in 2011 in volle gang. Hierbij wordt voortgebouwd op de successen van 2010, waarbij online (sociale) media en samenwerking met grote partners centraal staat.

Sinds 1 januari 2010 is de publieksvoorlichting over orgaan- en weefsel-donatie ondergebracht bij de NTS. Voorlichting aan publiek en professionals is nu in één hand geconcentreerd. Naast de campagne vinden er gedurende het jaar vanuit de NTS diverse voorlichtingsactiviteiten plaats die meer gericht zijn op kennisoverdracht richting specifieke doelgroepen. Verdere aandachtspunten in de voorlichting zijn de betrokkenheid van



gemeenten bij donorregistratie en de vertaling van de campagne naar de ziekenhuizen.

*Donatie bij leven:*

Het Masterplan formuleert voor dit domein een kwalitatieve doelstelling: een zorgvuldig proces van besluitvorming zonder onnodige barrières bij die besluitvorming, de transplantatie en de follow-up van patiënt en donor. In de afgelopen periode zijn hiervoor diverse trajecten in gang gezet. Allereerst is de houding van de overheid ten aanzien van donatie bij leven veranderd van een neutrale in een faciliterende. Aan die nieuwe houding is op verschillende manieren invulling gegeven. Er is sinds oktober 2009 een website beschikbaar voor iedereen die meer informatie wenst over het doneren bij leven ([www.donatiebijleven.nl](http://www.donatiebijleven.nl)). De website bevat actuele en onafhankelijke informatie over wat er allemaal bij komt kijken als iemand overweegt bij leven een orgaan af te staan. Ook kan de donor op deze site meer informatie vinden over de vergoeding van kosten als gevolg van de donatie (Subsidieregeling donatie bij leven). De Nierstichting stelde al geruime tijd een vergoeding ter beschikking voor allerlei kostenposten van de donor. Sinds medio 2008 kan de donor zich in plaats daarvan beroepen op een subsidieregeling die wordt uitgevoerd door de NTS. Op grond hiervan komt de donor bijvoorbeeld in aanmerking voor een vergoeding voor de medische kosten die niet elders worden gecompenseerd, de eigen bijdrage aan gemeenten voor de hulp bij het huishouden, de opvang van kinderen of gederfde inkomsten. De administratieve afhandeling tussen ziekenhuizen en zorgverzekeraars is zodanig aangepast dat vanaf dit jaar de kosten voor de jaarlijkse nacontroles van de donor worden uitgezonderd van het verplichte eigen risico van de zorgverzekering. Verder is geregeld dat de kosten die in de afzonderlijke trajecten worden gemaakt ook als zodanig gedeclareerd kunnen worden. De aanpassingen worden met ingang van 2012 in de ziekenhuizen ingevoerd. Daarnaast hebben de beroepsgroepen werk gemaakt van bestaande of nog te ontwikkelen richtlijnen. Ook hebben de beroepsgroepen afgesproken patiënten en donoren door te verwijzen wanneer de wachttijden langer dreigen te worden dan de afgesproken norm van zeven weken. In de praktijk blijkt dit goed te werken. Er is nu alleen nog sprake van een langere wachttijd wanneer een donor beslist in één bepaald ziekenhuis opgenomen wil worden.

Tot slot signaleert het Masterplan dat gemeenten hulp bij het huishouden (thuiszorg) niet tijdig organiseren. Dit is een voorziening die gemeenten aanbieden in het kader van de Wet maatschappelijke ondersteuning. De verantwoordelijkheid van een adequate organisatie ligt primair bij een gemeente. Mijn ministerie heeft geen instrumenten om gemeenten op dit punt aan te sturen. Niettemin onderzoek ik momenteel wat de oorzaken zijn van de geconstateerde problemen. Aan de hand van deze analyse wordt een hulpmiddel ontwikkeld dat gemeenten en eventueel andere betrokken partijen kan helpen deze hulp tijdig te organiseren. Ik verwacht dit hulpmiddel in het eerste kwartaal van 2011 aan te kunnen bieden.