

Nota van toelichting

Aanpassing donorformulier

Met dit voorstel tot wijziging van het Besluit donorregister worden verbeteringen aangebracht in de papieren en de digitale versie van het donorformulier. Deze verbeteringen zijn vastgesteld naar aanleiding van resultaten van een gebruikerstest van het digitale donorformulier. Daarnaast zijn wijzigingen in het donorformulier aangebracht vanwege de mogelijkheden met betrekking tot donatie van oogweefsel.

Tot de inwerkingtreding van dit besluit was de digitale versie van het donorformulier onveranderd overgenomen van het papieren formulier waardoor de bijlage bij het besluit ook van toepassing was op de digitale omgeving. Bij de gebruikerstest van het digitale formulier bleek echter dat niet alle registraties werden afgerond en de digitale omgeving gebruiksvriendelijker kan. Aangezien de digitale technieken om iemand door een formulier te leiden de afgelopen jaren enorm zijn verbeterd, is besloten de digitale versie van het donorformulier daaraan aan te passen in de hoop dat alle registraties goed worden afgerond bij het registreren. De vormgeving en inleidende teksten van het digitale formulier zijn aangepast om deze te doen aansluiten bij de digitale wensen van deze tijd. Hierdoor wijkt na inwerkingtreding van dit besluit de digitale versie van het donorformulier in vormgeving af van de papieren versie. Omdat de tekst van de beide formulieren - zij het op beperkte onderdelen - van elkaar verschillen, worden met dit besluit twee formulieren vastgesteld: een papieren versie en een digitale versie van het donorformulier.

Gebruikerstest

Uit een gebruikerstest van het digitale formulier bleek dat het bestaande digitale formulier onduidelijk was. Dit leidde ertoe dat gebruikers fouten maakten bij het invullen of zelfs besloten het formulier helemaal niet in te vullen. Naar aanleiding van deze gebruikerstest zijn verschillende aanpassingen doorgevoerd in het digitale formulier. Zo is de keuze tussengevoegd 'iemand anders beslist'. Daarna kan worden aangegeven wie kan beslissen omtrent orgaandonatie: de nabestaanden of een zelf gekozen persoon.

Het gewijzigde papieren formulier is onderworpen aan een representatieve kwalitatieve test bij verschillende doelgroepen (waaronder laaggeletterden). Deze test toonde aan dat het nieuwe formulier over het algemeen goed begrepen wordt door de gebruikers. Enkele verbeteringen zijn naar aanleiding van de test nog doorgevoerd. Twee belangrijke verbeteringen van het formulier zijn de volgende. In het nieuwe donorformulier is op andere wijze vorm gegeven aan de mogelijkheid om organen uit te sluiten van orgaandonatie, wanneer wel toestemming wordt gegeven voor orgaandonatie. Deze optie is geplaatst in een stroomschema met duidelijke invulinstructies. Verder is op het nieuwe formulier 'mijn nabestaanden beslissen' in verband met het gewenste taalniveau vervangen door 'mijn partner of familie beslist'. Onder partner wordt hier verstaan: de partner waarmee de geregistreerde duurzaam samenleeft, of de partner waarmee de geregistreerde een geregistreerd partnerschap (samenlevingscontract) heeft. Dit wordt op de website van het donorregister uitgelegd voor de gebruikers. Naar deze site wordt op beide formulieren verwezen voor meer informatie.

Mogelijkheid tot het doneren van oogweefsel

Een andere aanleiding voor het aanpassen van het formulier is dat tegenwoordig meer mogelijkheden bestaan met betrekking tot het doneren van oogweefsel. Voorheen kon alleen hoornvlies worden gedoneerd, tegenwoordig kunnen meer delen van het oog voor donatie gebruikt worden. Om die reden is bij de uit te sluiten organen of weefsels hoornvliezen vervangen door oogweefsel.

Mensen die zich na inwerkingtreding van dit besluit registreren zullen slechts de optie krijgen om oogweefsel al dan niet uit te sluiten; de optie hoornvliezen verdwijnt in zijn geheel van het formulier. Mensen die zich vóór de inwerkingtredingdatum van dit besluit

geregistreerd hebben in het donorregister met keuze 1¹, zullen wanneer ze inloggen op www.donorregister.nl een melding krijgen dat het mogelijk is meer van het oog te doneren dan alleen het hoornvlies. Ze krijgen vervolgens het verzoek zich opnieuw te registreren en daarbij aan te geven of ze toestemming geven voor het doneren van oogweefsel. Mensen die geregistreerd zijn voor de inwerkingtredingdatum van dit besluit en toestemming hebben gegeven voor donatie van hoornvlies, zullen zo geregistreerd blijven totdat ze zich opnieuw registreren. Bij deze potentiële donoren zal wanneer dat aan de orde is, aan nabestaanden altijd om toestemming voor het doneren van meer van het oog dan alleen het hoornvlies gevraagd worden. Wanneer de geregistreeerde hoornvlies heeft uitgesloten van donatie, zal ook het overige oogweefsel worden beschouwd als uitgesloten.

Keuzes samengevoegd in digitaal formulier

De verbeterde registratiesite van het donorregister is zo ontworpen dat degene die zich digitaal registreert, gemakkelijk door de keuzes heen geleid wordt. Zo worden keuze 'mijn partner of familie beslist' en 'de door mij gekozen persoon beslist' digitaal eerst als één keuze gepresenteerd, namelijk: "Iemand anders beslist". Zodra men deze keuze selecteert volgt er een nieuw uitklapscherm waarin men kan kiezen tussen 'mijn partner of familie beslist' en 'de door mij gekozen persoon beslist'. De presentatie van de digitale versie van het donorformulier is dus aangepast. Aangezien de presentatie van het papieren en digitale formulier na deze aanpassing van elkaar afwijken is er nu gekozen om voor beide een aparte bijlage bij het Besluit op te nemen.

Twee aparte bijlagen voor het papieren en digitale formulier

De vraagstelling rond donatie en de keuzes die men hieromtrent kan maken, zijn bij de papieren en de digitale versie van het donorformulier identiek gehouden. Hierdoor is er (afgezien van de toegevoegde tussenvraag) uiteindelijk geen verschil in de vraagstelling bij registratie door middel van de twee formulieren. Ook is geen verschil in de gegevens die worden geregistreerd in de twee versies van het formulier. Op het papieren formulier wordt naar de persoonlijke gegevens gevraagd van degene die zich registreert. Opgemerkt zij dat op het digitale formulier niet naar de persoonsgegevens wordt gevraagd van de persoon die zich wil registreren. Dit is niet nodig omdat deze gegevens al bekend zijn doordat men moet inloggen met DigiD om het donorformulier elektronisch te kunnen invullen.

De presentatie van de keuzes op de website bij de digitale versie van het formulier is nu zo ontworpen dat men nog beter door de keuzes heen wordt geleid. Hierdoor wijken sommige invulinstructies bij de digitale versie, van het papieren formulier af.

Regeldrukeffecten

Dit besluit heeft geen regeldrukeffecten voor het bedrijfsleven. Door deze wijziging is het formulier eenvoudiger geworden en is het voor de burger makkelijker geworden om de registratie te voltooien. Naar verwachting zal dit tot meer registraties in het donorregister leiden. Het zich registreren in het donorregister is in principe eenmalig tenzij de geregistreeerde een wijziging wil aanbrengen in zijn registratie. Een registratie kan zo vaak gewijzigd worden als men wil.

Overgangsbepaling

Op grond van artikel II kunnen donorformulieren die zijn verzonden vóór de inwerkingtreding van dit besluit gebruikt blijven worden voor het registreren van wilsbeschikkingen in het donorregister. Daarnaast kunnen donorformulieren die bijvoorbeeld bij gemeenten in omloop waren voordat dit besluit in werking treedt, gebruikt blijven worden bij het registreren van wilsbeschikkingen in het donorregister.

¹Keuze 1 houdt in: "ja ik geef toestemming", of "ja ik geef toestemming met uitsluiting van bepaalde organen en/of weefsels".

Inwerkingtreding

De beoogde inwerkingtredingsdatum van dit besluit is 1 juli 2016.

Het besluit is overeenkomstig artikel 10, vijfde lid, van de wet voorgelegd aan beide Kamers der Staten Generaal.

De Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

mw. drs. E.I. Schippers