

Vergaderjaar 2015–2016

**28 140**

## **Evaluatie orgaandonatie**

**Nr. 95**

### **VERSLAG VAN EEN SCHRIFTELIJK OVERLEG**

Vastgesteld 16 augustus 2016

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport over de brief van 31 mei 2016 inzake het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering (Kamerstuk 28 140, nr. 94).

De vragen en opmerkingen zijn op 1 juli 2016 aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport voorgelegd. Bij brief van 15 augustus 2016 zijn de vragen beantwoord.

De voorzitter van de commissie,  
Lodders

Adjunct-griffier van de commissie,  
Clemens

|   |   |
|---|---|
| I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties | 2 |
| II. Reactie van de Minister                 | 6 |

## **I. VRAGEN EN OPMERKINGEN VANUIT DE FRACTIES**

### **Vragen en opmerkingen van de VVD-fractie**

De leden van de VVD-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven. Deze leden stellen dat een toename van het aantal succesvolle orgaantransplantaties met levende donoren een belangrijke bijdrage kan leveren aan het verkrijgen van een orgaan en daarmee het verkleinen van de wachtlijsten. Deze leden steunen daarom het voorstel om de huidige subsidieregeling te verlengen en daar waar mogelijk te verbeteren, zodat huidige knelpunten kunnen worden opgelost. Wel hebben zij nog enkele vragen.

Donoren ontvangen een minimumvergoeding voor inkomsten die worden misgelopen voor een periode van maximaal 13 weken. Dit geldt ook voor een reiskostenvergoeding en het belasten van het eigen risico. De leden van de VVD-fractie stellen dat in een groot aantal gevallen, waar geen sprake is van complicaties, de 13-wekennorm voldoende zal zijn. Echter, een aantal levende donoren heeft te maken met (ernstige) complicaties waardoor zij ook na deze 13 weken nog onder medische controle moeten blijven staan en zich geregeld moeten melden in het ziekenhuis. Dit gaat ten koste van het eigen risico en de donor moet in dat geval de reiskosten ook zelf betalen. Deze leden stellen dat levende donoren in dat geval niet enkel de lichamelijke gevolgen van een complicatie hebben te verwerken, maar ook de financiële gevolgen. De leden van de VVD-fractie vragen de Minister daarom of zij mogelijkheden ziet om in het geval van (ernstige) complicaties de 13-wekennorm te verlengen, zodat levende donoren niet worden geconfronteerd met hoge kosten. Deelt de Minister de mening dat tijdelijke verlenging van deze 13-wekennorm bij complicaties de drempel om te doneren bij leven verder kan verlagen? Kan zij haar antwoord toelichten?

### **Vragen en opmerkingen van de PvdA-fractie**

De leden van de PvdA-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering. De voortzetting van deze regeling is voor genoemde leden van belang omdat er nog steeds een tekort aan postmortale donororganen is. Donatie bij leven is en blijft daarom van groot belang voor deze leden. Ook de stijging van het aantal transplantaties van een levende donor sinds de subsidieregeling in werking is getreden laat het belang van deze regeling zien.

De leden van de PvdA-fractie zijn van mening dat de samenleving ervoor moet zorgen dat eenieder een donororgaan kan ontvangen. Daarvoor is een goedwerkende, laagdrempelige en duidelijke subsidieregeling voor orgaandonatie bij leven nodig. Iedereen moet in staat gesteld worden om bij leven te doneren en de kansen van mensen op orgaandonatie te vergroten. Verschillen in inkomen mogen er nooit toe leiden dat sommige mensen niet kunnen doneren aan hun geliefden. Met een goede subsidieregeling kan ervoor worden gezorgd dat er waar mogelijk donatie bij leven geschiedt om te zorgen dat iedereen een donororgaan ontvangt.

De leden van de PvdA-fractie zijn dan ook blij met de verbetering van de regeling ten aanzien van de gedeerde inkomsten voor zzp'ers. De voorgenomen minimumvergoeding voor zzp'ers ter hoogte van de bijstandsnorm neemt een belangrijke financiële barrière weg. De subsidie voor donatie bij leven moet immers bijdragen aan het wegnemen van onnodige, met name financiële, barrières. Wel hebben deze leden nog enkele vragen.

Een belangrijke conclusie van de evaluatie van de subsidieregeling was dat het niet altijd duidelijk is welk type kosten wordt vergoed evenals de wijze waarop de hoogte van de vergoeding wordt bepaald. De leden van de PvdA-fractie vinden het belangrijk dat een subsidieregeling die donatie bij leven mogelijk moet maken overzichtelijk is, zodat mensen niet twijfelen of er voldoende subsidie mogelijk is en daardoor twijfelen aan donatie. Genoemde leden willen daarom van de Minister weten welke aanpassingen in de subsidieregeling zien op specifiek het creëren van meer duidelijkheid voor de donor. De Minister heeft het aanvullend op wijzigingen in de regeling over het aanpassen van het vragenformulier, een toelichting bij het vragenformulier om de regeling te verduidelijken en het verbeteren van de informatie op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Graag horen deze leden van de Minister hoe deze aanpassingen vorm krijgen.

Ook de leden van de PvdA-fractie vinden het van belang om de administratieve lasten voor donoren bij leven tot een minimum te beperken om als zodanig geen barrière voor donatie te vormen. De Minister heeft eerder aangegeven dat zij in tegenstelling tot wat de onderzoekers haar adviseren ervoor kiest om de bewijslast voor donoren te verminderen. Dit wil ze bewerkstellingen door meer kosten forfaitair te vergoeden. Daarom worden de eenmalige bedragen ten behoeve van de overige kosten in geval van nierdonatie en in geval van leverdonatie beide met € 25 verhoogd. Genoemde leden willen graag weten waarom de Minister voor € 25 heeft gekozen. Kan zij uitleggen waarom dit bedrag ertoe leidt dat de administratieve lasten worden beperkt? En is de Minister van mening dat dit substantieel bijdraagt aan het beperken van de administratieve lasten en het verminderen van de bewijslast van donoren? Zo ja, waar blijkt dit uit? Zo nee, zijn er regels die in samenhang met deze regeling leiden tot zo'n beperking en kan de Minister dit uiteenzetten?

Kan de Minister uiteenzetten waarom zij ervoor kiest om meer kosten forfaitair te vergoeden in plaats van minder, zoals in de evaluatie van de subsidieregeling werd aanbevolen? Is het belang van de donor beter gewaarborgd met het verhogen van de te vergoeden forfaitaire kosten dan het mogelijk te leveren maatwerk bij een systeem met minder forfaitaire vergoedingen? Zo ja, waarom?

### **Vragen en opmerkingen van de SP-fractie**

De leden van de SP-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering. Deze leden hebben naar aanleiding van het ontwerpbesluit onderstaande opmerkingen en vragen.

#### *Aanleiding*

De leden van de SP-fractie willen allereerst benadrukken dat ze het een goed besluit vinden om de subsidieregeling te verlengen en te actualiseren. De behoefte aan orgaandonoren is groot, en het gebruik van organen van levende donoren is daarbij van groot belang. Het is echter

niet niks wat men doet als men bij leven een orgaan doneert, het is een zware beslissing, en als men tot donatie bij leven besluit moet deze keuze zoveel mogelijk gefaciliteerd en vergoed worden en moeten er zo min mogelijk (financiële) barrières worden opgeworpen.

### *Achtergrond*

Ruim 90% van het aantal donoren bij leven heeft een verzoek tot vergoeding ingediend. Uit de evaluatie van de regeling blijkt dat de overige (ongeveer) 10% geen verzoek tot vergoeding heeft ingediend omdat zij het niet nodig vindt gemaakte kosten te declareren. Is het voor donoren bij leven die in eerste instantie besluiten de kosten niet te declareren, op een later moment eventueel alsnog (met terugwerkende kracht) mogelijk de gemaakte kosten te declareren, zo vragen de leden van de SP-fractie.

In totaal werd € 1,7 miljoen uitgekeerd met een gemiddelde van € 871. De leden van de SP-fractie krijgen graag inzicht in de breedte/de range van de uitbetaalde vergoedingen. Welke aspecten veroorzaken de grootste verschillen in uitbetaalde vergoedingen?

### *Wijzigingen in de subsidieregeling*

Kan per oplossingsrichting, zoals geformuleerd in de evaluatie van de regeling, aangegeven worden of deze is overgenomen/verwerkt in het nu voorliggende ontwerpbesluit? Als de oplossingsrichting is overgenomen, kan dan helder worden beschreven hoe dat is gedaan? En als de oplossingsrichting niet is overgenomen, kan dan helder worden beschreven waarom deze oplossingsrichting niet is overgenomen/verwerkt?

Waarom wordt er nog steeds gekozen voor een periode van maximaal 13 weken terwijl toch uit de evaluatie blijkt dat in enkele gevallen (nier)donoren ook na 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis nog kosten maken als gevolg van de donatie? Is er voor hen enige flexibiliteit mogelijk, zo vragen de leden van de SP-fractie.

De leden van de SP-fractie begrijpen dat er is gekozen voor een maximale vergoeding voor huishoudelijke hulp van € 300, omdat er is uitgegaan van twee uur huishoudelijke hulp per week gedurende 13 weken. In hoeverre bestaat de mogelijkheid om in bijzondere situaties een aanvraag te doen voor meer huishoudelijke verzorging?

Als er uitgegaan wordt van een maximale vergoeding van € 300 voor huishoudelijke hulp, is het dan niet zo dat een donor in de ene gemeente vervolgens meer uren huishoudelijke hulp vergoed krijgt dan als hij in een andere gemeente zou wonen? Kan tevens worden toegelicht of het heffen van eigen bijdragen door bepaalde gemeenten enig invloed hierop heeft?

Ook ontvangen de leden van de SP-fractie graag een toelichting op de keuze om het forfaitaire bedrag met € 25 te verhogen.

Op basis van de evaluatie van de subsidieregeling constateren de leden van de SP-fractie dat het belangrijk is dat er aanpassingen worden doorgevoerd in de aanvraagformulieren om bepaalde zaken te verhelderen. Daarom horen deze leden graag welke aanpassingen er doorgevoerd zullen worden in het aanvraagformulier.

Ten slotte hebben de leden van de SP-fractie nog de volgende vragen. Zijn de voorgestelde wijzigingen voldoende om de inkomstenderving van zzp'ers zo te compenseren dat zij niet meer afzien van donatie bij leven vanwege gedeelde inkomsten? Uit de evaluatie van de regeling bleek dat

donoren de bewijslast voor extra medische kosten als zeer lastig ervoeren. Welke maatregelen worden er precies genomen om dit te vergemakkelijken? Uit de evaluatie van de regeling komt ook naar voren dat de onderzoekers een toename verwachten in het aantal donoren bij leven. Allereerst benadrukken genoemde leden graag dat zij dit een positieve ontwikkeling vinden. Daarbij constateren zij echter wel dat er waarschijnlijk meer beroep gedaan zal worden op de regeling. Deze leden vragen daarom of hier in het beschikbare budget voor de regeling voldoende rekening mee wordt gehouden.

### **Vragen en opmerkingen van de CDA-fractie**

De leden van de CDA-fractie hebben met instemming kennisgenomen van het ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven. Deze leden zijn zeer te spreken over de verbeteringen die de Minister voorstelt in de subsidieregeling, waardoor bijvoorbeeld donoren die ondernemer zijn, net als werknemers, aanspraak kunnen maken op een vergoeding. Ook lezen genoemde leden met instemming dat er een vergoeding voor huishoudelijke hulp wordt opgenomen in de subsidieregeling. Deze leden hebben wel nog enkele vragen.

De leden van de CDA-fractie vragen of de wijzigingen in de subsidieregeling financiële gevolgen hebben voor het totale budget. Wordt door de Minister extra geld uitgetrokken voor deze regeling?

De leden van de CDA-fractie vragen waarop het maximum van € 300 is gebaseerd, waarvoor kosten voor door de donor zelf georganiseerde huishoudelijke hulp voor vergoeding in aanmerking komen.

### **Vragen en opmerkingen van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering. Deze leden hechten veel waarde aan de subsidieregeling, omdat deze ervoor kan zorgen dat financiële afwegingen geen belemmerende rol spelen in de keuze om orgaandonor bij leven te worden. Het aantal mensen dat bij leven een orgaan doneert neemt nog steeds toe, wat het belang van voortzetting van deze regeling onderschrijft. Ook menen deze leden dat de regeling aan actualisering toe is. Genoemde leden sluiten zich aan bij de doelstelling om de subsidieregeling op zo'n manier aan te passen dat deze nog bestaande financiële barrières wegneemt, de administratieve lasten voor de donor verder beperkt en meer duidelijkheid creëert voor de donor. Deze leden hebben hierover nog wel enkele vragen.

De leden van de D66-fractie willen allereerst weten waarom er in de evaluatie van de subsidieregeling door de KWINK groep niet direct met donoren is gesproken, maar gebruikgemaakt is van indirecte informatie die is verkregen via gesprekken met medisch maatschappelijk werkers. En zijn op deze wijze de potentiële donoren die vanwege eventuele belemmeringen van de regeling geen donor zijn geworden wel in beeld gekomen? Is de Minister het met deze leden eens dat ook personen die uiteindelijk afzien van donatie belangrijke informatie zouden kunnen geven over de effectiviteit van de regeling?

De leden van de D66-fractie vinden het goed om te constateren dat er in de regeling aandacht is voor het wegnemen van knelpunten voor zzp'ers. Zij lezen dat de regeling erin voorziet dat de gemiddelde belastbare winst uit de onderneming per week in het peiljaar de maatstaf vormt voor de hoogte van de subsidie. Deze leden vragen of dit niet nadelig uitpakt voor

ondernemers die recentelijk een zelfstandige onderneming zijn begonnen en in de eerste maanden nog weinig omzet draaiden, maar op het moment dat ze besluiten donor te worden al meer verdienen. Deze leden vragen ook hoe ondernemers tegemoetgekomen kunnen worden in de vaste lopende kosten die de onderneming met zich meebrengt.

De leden van de D66-fractie begrijpen de doelstelling om administratieve lasten voor donoren weg te willen nemen. Er wordt voor gekozen om meer kosten forfaitair te vergoeden. Kan de Minister dit nader toelichten en de hoogte van de vergoedingen noemen? Deze leden vragen of dit niet nadelig en belemmerend kan uitpakken wanneer daadwerkelijke kosten hoger uitpakken dan de vergoeding. Blijven de kosten die worden vergoed gedurende de hele looptijd van de subsidieregeling (tot en met 2021) hetzelfde?

Kan de Minister nader ingaan op de wijze waarop donoren die ernstige medische complicaties ondervinden als gevolg van hun donatie tegemoet worden gekomen? Kan de Minister een antwoord op de suggestie die door de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging is gedaan voor het instellen van een noodfonds voor «extreme voorvallen» hierbij meenemen?

De leden van de D66-fractie vragen hoe wordt omgegaan met kosten die niet als dusdanig in de regeling zijn opgenomen, maar wel het gevolg zijn van de donatie. Kunnen deze alsnog worden gedeclareerd en op welke wijze wordt daarmee omgegaan? Op welke wijze wordt omgegaan met kosten die samenhangen met de donatie, maar die niet door de donor zelf zijn gemaakt maar bijvoorbeeld door een partner of familie die mantelzorg verleent bij het herstel?

Tot slot willen de leden van de D66-fractie weten of er ook een mogelijkheid bestaat om kosten voorafgaand aan de donatie vergoed te krijgen, in plaats van deze zelf te moeten voorschieten.

## **II. REACTIE VAN DE MINISTER**

Ik dank de fracties voor de vragen en opmerkingen over de brief van 31 mei 2016 inzake Aanbieding ontwerpbesluit houdende de wijziging van de Subsidieregeling donatie bij leven in verband met de verlenging van de werkingsduur en actualisering ervan. Uit de vragen blijkt dat de fracties het van groot belang vinden dat de vergoeding en de duur van de herstelperiode na de donatie goed geregeld zijn. Uitgangspunt is dat financiële belemmeringen niet in de weg mogen staan van levende donatie. Hierbij gaat het om noodzakelijke en redelijke kosten. Hieronder zal ik reageren op de verdere vragen en opmerkingen van de verschillende fracties.

### **Reactie op de inbreng van de VVD-fractie**

De leden van de VVD-fractie vragen de Minister of zij mogelijkheden ziet om in het geval van (ernstige) complicaties de 13-wekennorm te verlengen, zodat levende donoren niet worden geconfronteerd met hoge kosten? Verder vraagt de fractie van de VVD of de Minister van mening is dat tijdelijke verlenging van deze 13-wekennorm bij complicaties de drempel om te doneren bij leven verder kan verlagen?

De 13-wekennorm is de termijn die gehanteerd wordt in het Besluit zorgverzekering ten aanzien van de geneeskundige zorg voor een donor. Deze 13-wekennorm (respectievelijk 26 weken in het geval van een leverdonatie) start vanaf de datum van ontslag uit het ziekenhuis waar de donatie is uitgevoerd. Het komt maar in een enkel geval voor dat de donor

langer nodig heeft om te herstellen na de operatie. Mochten er dusdanig ernstige complicaties zijn na de donatie dat het herstel langer duurt dan de 13 (resp. 26 weken) dan kan de donor aanspraak maken op de complicatiedekkingsverzekering. Tussen 2003 en 2015 zijn er bij deze verzekering 12 schademeldingen gedaan. Op alle meldingen heeft inmiddels een (gedeeltelijke) uitkering plaatsgevonden. Of het verlengen van de 13-wekennorm de drempel zou verlagen voor het doneren bij leven is niet te zeggen. Er zijn meerdere factoren om in overweging te nemen voordat men akkoord gaat met de operatie. Net als bij elke operatie is er ook bij deze operatie de kans op complicaties. In het overgrote deel van de gevallen zijn de 13 (resp. 26 weken voor een leverdonatie) weken ruim voldoende om te herstellen.

### **Reactie op de inbreng van de PvdA-fractie**

De leden van de PvdA-fractie willen van de Minister weten welke aanpassingen in de subsidieregeling zien op specifiek het creëren van meer duidelijkheid voor de donor. Ook wil de PvdA-fractie graag weten hoe de regeling verduidelijkt wordt met het gewijzigde aanvraagformulier, de toelichting en de verbeterde informatievoorziening op de website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

De gewijzigde Subsidieregeling maakt duidelijker welke kosten wel en welke niet uit de regeling worden vergoed. Van sommige kleine kostenposten was eerder niet duidelijk waar ze onder vielen. Deze zijn nu concreet benoemd en worden via de eenmalige uitkering (€ 345 voor nierdonoren en € 385 voor leverdonoren) vergoed. Ook was eerder niet duidelijk of donoren een vergoeding konden ontvangen voor de opvang van huisdieren. In de gewijzigde regeling is deze opvang benoemd, vergoeding daarvoor is mogelijk. Ook is er nu bijvoorbeeld meer duidelijkheid over huishoudelijke hulp. Een donor kan kiezen om deze bij de gemeente aan te vragen Wet maatschappelijk ondersteuning (Wmo), maar kan ook zelf voor maximaal € 300 een officiële instantie inhuren. Het wijzigen van de regeling is een uitgelezen moment om de informatievoorziening naar (potentiële) donoren te verbeteren. Maatschappelijk werkers, die in een ziekenhuis direct contact hebben met donoren, spelen een cruciale rol hierbij. Zij zijn dan ook nauw bij de verbeterde communicatie betrokken. Zo was er voor de maatschappelijk werkers samen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) bij VWS een speciale informatiebijeenkomst over de gewijzigde regeling en de toepassing hiervan. Wijzigingen die in de regeling zijn doorgevoerd, zijn voor een groot deel uit de evaluatie voort gekomen. Daarnaast zijn er ook verbeteringen overgenomen die tijdens de voorlichtingssessie door de maatschappelijk werkers zijn aangevoerd.

De verbeteringen in de voorlichting per 1 september 2016 bestaan uit:

- Aanvraagformulier: het gewijzigde formulier is geschreven in begrijpelijk Nederlands. Ook zijn de vragen logischer gegroepeerd dan voorheen. Achter het formulier is een overzichtelijke checklist opgenomen waaruit per kostenpost staat omschreven welke documenten nodig zijn voor de onderbouwing.
- Toelichting: per vraag op het aanvraagformulier is een heldere uitleg beschikbaar, waarin precies staat beschreven wat voor vergoeding in aanmerking komt.
- Rekentool zzp'ers: zelfstandigen die donatie overwegen, kunnen via een online tool op de website [www.donatiebijleven.nl](http://www.donatiebijleven.nl) berekenen op welke vergoeding voor misgelopen inkomsten zij via de Subsidieregeling kunnen rekenen. Hiervoor hoeven ze alleen hun belastbare winst uit onderneming van het jaar voor donatie en het gemiddeld aantal werkdagen per week in te voeren. Dit is een proefberekening. Uiteraard hangt de daadwerkelijke vergoeding af van het aantal

- niet-gewerkte dagen na donatie, met een maximum van 13 weken (na nierdonatie) of 26 weken (na leverdonatie).
- Informatie voor werkgevers: op verzoek van maatschappelijk werkers heeft de NTS een standaardbrief opgesteld die de donor kan overhandigen aan het bedrijf of uitzendbureau waarvoor hij of zij werkzaam is. Hierin staan de regels beschreven voor werkgevers die te maken krijgen met donatie van een werknemer of uitzendkracht.
  - Informatie op website NTS: uiteraard wordt de informatie op de landelijke website [www.donatiebijleven.nl](http://www.donatiebijleven.nl) per 1 september 2016 geactualiseerd.
  - Toegankelijkheid: alle informatie op de website van de NTS en in de diverse te downloaden documenten zijn ook toegankelijk voor slechtzienden.

De leden van de PvdA-fractie willen graag weten waarom de Minister voor € 25 heeft gekozen. Zij vragen of de Minister kan uitleggen waarom dit bedrag ertoe leidt dat de administratieve lasten worden beperkt? En of de Minister van mening is dat dit substantieel bijdraagt aan het beperken van de administratieve lasten en het verminderen van de bewijslast van donoren?

In de onkosten vergoeding bij donatie werd al een forfaitair bedrag uitgekeerd om artikelen die men bijvoorbeeld aanschaft voor een ziekenhuisopname te kunnen bekostigen. Denk ook aan de huur van telefoon of televisie in het ziekenhuis. En, als de donor herstellende is, de kosten voor een boodschappenservice en bijvoorbeeld paracetamol mocht dat nodig zijn. Ook een bloemetje voor iemand die de donor heeft geholpen valt hieronder. Voor deze extra uitgaven werd één keer een vast bedrag van € 320 uitgekeerd bij nierdonatie. Bij een leverdonatie was het bedrag € 360. In de nieuwe subsidieregeling wordt duidelijker aangegeven wat van dit bedrag betaald kan worden en om ervoor te zorgen dat de donor voldoende gecompenseerd wordt, is besloten de forfaitaire bedragen te verhogen met € 25.

Kan de Minister uiteenzetten waarom zij ervoor kiest om meer kosten forfaitair te vergoeden in plaats van minder, zoals in de evaluatie van de subsidieregeling werd aanbevolen? Is het belang van de donor beter gewaarborgd met het verhogen van de te vergoeden forfaitaire kosten dan het mogelijk te leveren maatwerk bij een systeem met minder forfaitaire vergoedingen? Zo ja, waarom?

Er is voor gekozen om dit bedrag te verhogen in plaats van het moeten overleggen van bonnetjes. Dit zou de donor namelijk nog meer belasten met administratieve lasten. Het gaat om kleine uitgaven die van dit bedrag (€ 345 of € 385 voor een nier dan wel een leverdonatie) bekostigd zouden kunnen worden. Er wordt voor andere hogere kosten wel om een bewijs gevraagd.

### **Reactie op de inbreng van de SP-fractie**

Is het voor donoren bij leven die in eerste instantie besluiten de kosten niet te declareren, op een later moment eventueel alsnog (met terugwerkende kracht) mogelijk de gemaakte kosten te declareren, zo vragen de leden van de SP-fractie.

Ja, dat is mogelijk tot een jaar na ontslag uit het ziekenhuis.

Verder vraagt de SP-fractie inzicht in de breedte en de range van de uitbetaalde vergoedingen. Daarnaast wil de fractie graag weten welke aspecten de grootste verschillen veroorzaken tussen de uitbetaalde vergoeding.

De minimale vergoeding die is uitgekeerd aan een (potentiële) donor is € 100,-. Hierbij gaat het om een potentiële donor die opgenomen was in



het ziekenhuis om te doneren maar waarbij de donatie niet is doorgegaan. De maximale vergoeding die is uitgekeerd aan één donator is € 34.648,00. Het betrof een zzp'er die naast de eenmalige reiskosten vergoeding voor degene die deze donator had bijgestaan een aanzienlijk bedrag aan gederfde inkomsten had. De verschillen worden veroorzaakt door de situatie van de donator. Sommige donoren vragen alleen de eenmalige vergoeding of de reiskostenvergoeding voor degene die hen bijgestaan heeft. Anderen hebben meer kosten gemaakt, bijvoorbeeld voor kinderopvang, reiskosten naar Nederland vanuit het buitenland van degene die hen bijstond of werken als zelfstandige en ontvangen daarom een vergoeding voor gederfde inkomsten.

De SP-fractie vraagt of per oplossingsrichting, zoals geformuleerd in de evaluatie van de regeling, aangegeven kan worden of deze is overgenomen/verwerkt in het nu voorliggende ontwerpbesluit? Als de oplossingsrichting is overgenomen, kan dan helder worden beschreven hoe dat is gedaan? En als de oplossingsrichting niet is overgenomen, kan dan helder worden beschreven waarom deze oplossingsrichting niet is overgenomen/verwerkt?

In de evaluatie wordt aangegeven dat de regeling grotendeels effectief is. De regeling dekt voor de meeste donoren een groot deel van de kosten. Een belangrijk financieel knelpunt in de regeling betreft de inkomstenderving van zzp'ers. Nieuw is dat een zzp'er die een orgaan doneert een minimumvergoeding kan ontvangen voor misgelopen inkomsten. Deze vergoeding is 80% van het minimumloon, gedurende een periode van maximaal 13 weken. Er is voor 80% van het minimumloon gekozen, omdat de donator geen belasting over deze subsidie hoeft te betalen. De vergoeding is vergelijkbaar met het netto minimumloon. Deze vergoeding is met name voor startende zzp'ers die door aftrekposten geen of een heel lage belastbare winst hebben waardoor hun misgelopen inkomsten niet kunnen worden bepaald.

Een andere relevante ontwikkeling betreft de toekenning van ondersteuning (hulp in de huishouding) vanuit de Wmo. Sinds 1 januari 2015 moeten donoren hiervoor een aanvraag indienen bij hun gemeente. Uit de evaluatie is gebleken dat donoren sindsdien met strengere eisen worden geconfronteerd en meer donoren een afwijzing ontvangen. Als gevolg hiervan zal er de komende jaren naar verwachting een toenemend beroep worden gedaan op vergoeding voor ondersteuning vanuit de subsidieregeling. Daarom is nu naast de mogelijkheid die al bestond om via de gemeente (Wmo) hulp aan te vragen waarbij de eigen bijdrage vervolgens vergoed wordt door de subsidieregeling, het nu ook mogelijk om zonder een formele Wmo afwijzing van de gemeente aan de NTS te overleggen in aanmerking te komen voor een vergoeding. Deze vergoeding is maximaal € 300,- per donator na het overleggen van facturen van de instantie voor huishoudelijke hulp. Deze vergoeding voor huishoudelijke hulp is in de subsidieregeling opgenomen om de administratieve lasten voor de donator zoveel mogelijk te beperken.

Naast de reiskosten voor degene die de donator bijstaat, kan deze nu ook in aanmerking komen voor een vergoeding voor 5 hotelovernachtingen gedurende het verblijf van de donator in het ziekenhuis. Ook wordt voor degene die de donator bijstaat de kilometervergoeding verhoogd van € 5,- naar € 6,50. De kosten voor huisdierenopvang worden in de nieuwe regeling ook vergoed. Naast de eerder genoemde aanpassingen, zijn dit ook aanpassingen die gedaan zijn naar aanleiding van de evaluatie. De bewijslast voor extra medische kosten zoals bijvoorbeeld pijnstillers (paracetamol) of pleisters wordt als zeer lastig ervaren zo blijkt uit de evaluatie. Om ervoor te zorgen dat donoren ook voor deze kosten voldoende worden gecompenseerd is het forfaitaire bedrag dat € 320 was (en € 360 voor leverdonoren) met € 25,- verhoogd naar € 345 (en € 385 voor leverdonoren). Eventueel ook ter dekking van kosten voor de huur

van een telefoon of televisie in het ziekenhuis en, als de donor weer thuis is, voor een boodschappenservice. Naar aanleiding van de evaluatie wordt er voor de donor uit het buitenland naast de vergoeding per dag voor het verblijf in Nederland ook de kosten van € 50,- per nacht, voor een maximum van 5 nachten voor het verblijf in een (zorg)hotel vergoed. De regeling wordt over het algemeen als redelijk en passend ervaren. De regeling wordt door veel donoren gebruikt en dekt voor de meeste donoren een groot deel van de kosten. Er zijn echter wel verbeteringen noodzakelijk. Zo is het type kosten dat al dan niet wordt vergoed onduidelijk voor (potentiële) donoren, evenals de wijze waarop de NTS de hoogte van de vergoeding bepaalt.

Sommige oplossingsrichtingen die in de evaluatie genoemd worden, hangen in sommige gevallen nauw met elkaar samen, of zijn afhankelijk van elkaar. Een voorbeeld hiervan is de optie om het forfaitair bedrag te verlagen. Deze oplossingsrichting is met name proportioneel wanneer bij andere kostenposten het type kosten wordt uitgebreid of het bedrag wordt verhoogd. De oplossingsrichting ligt niet voor de hand wanneer ervoor wordt gekozen om andere kostenposten ongewijzigd te laten. Er is in de nieuwe regeling voor gekozen om een balans te hebben tussen de forfaitaire bedragen en vergoedingen die gedaan worden na het overleggen van een factuur. Met name de administratieve lasten van de donor zijn hierbij in overweging genomen.

Verder vragen de leden van de SP-fractie waarom er nog steeds wordt gekozen voor een periode van maximaal 13 weken terwijl toch uit de evaluatie blijkt dat in enkele gevallen (nier)donoren ook na 13 weken na ontslag uit het ziekenhuis nog kosten maken als gevolg van de donatie? Is er voor hen enige flexibiliteit mogelijk, zo vragen de leden van de SP-fractie? De VVD-fractie heeft een gelijkkluidende vraag gesteld zie het daar gegeven antwoord.

Ten aanzien van de vergoeding van huishoudelijke hulp vragen de leden van de SP-fractie in hoeverre de mogelijkheid bestaat om in bijzondere situaties een aanvraag te doen voor meer huishoudelijke verzorging? Er kan altijd een Wmo aanvraag ingediend worden, de vergoeding van maximaal € 300 is nu extra als mogelijkheid toegevoegd aan de subsidie-regeling.

Vervolgens vraagt de SP-fractie, als er uitgegaan wordt van een maximale vergoeding van € 300 voor huishoudelijke hulp, is het dan niet zo dat een donor in de ene gemeente vervolgens meer uren huishoudelijke hulp vergoed krijgt dan als hij in een andere gemeente zou wonen? Kan tevens worden toegelicht of het heffen van eigen bijdragen door bepaalde gemeenten enig invloed hierop heeft?

De € 300 die nu maximaal vergoed kan worden als een donor zelf huishoudelijke hulp regelt via een officiële instantie, staat los van de hulp die nog steeds via de gemeente (Wmo) aangevraagd kan worden. Dat dit per gemeente verschilt, is inherent aan de wijze waarop de regeling door de betreffende gemeente wordt uitgevoerd. Door de extra mogelijkheid om de huishoudelijke hulp zelf te regelen is de verwachting dat de afhankelijkheid van de Wmo wordt verminderd.

Op de vraag van de SP-fractie over het verhogen van het forfaitaire bedrag met € 25 ben ik in reactie op dezelfde vraag van de PvdA-fractie ingegaan. Ook op de aanpassingen in het aanvraagformulier heb ik in reactie op dezelfde vraag van de PvdA-fractie geantwoord.

Wat ik daar aan kan toevoegen is dat naar aanleiding van de evaluatie gebleken is dat de informatie in het aanvraagformulier (en bijhorende toelichting) onvoldoende duidelijk en compleet is. Het gaat dan met name om het type kosten dat wel en niet vergoed wordt. Ook staat er in de

evaluatie dat niet bij alle kostenposten voldoende transparant is hoe de NTS de vergoedingen bepaalt, en dat normbedragen waarmee wordt gerekend (bijvoorbeeld kinderopvangtarieven of dagvergoeding van het UWV) niet actueel zijn. Ten aanzien van de informatie in het aanvraagformulier is deze nu flink uitgebreid. Ook is er op de site van de NTS meer informatie te vinden. Daarnaast zijn de tarieven en dagvergoedingen geactualiseerd. Bovendien is er voor zzp'ers op de site van de NTS een tool te vinden waarmee zij kunnen uitrekenen hoeveel zij vergoed kunnen krijgen aan gedeerde inkomsten als gevolg van de donatie.

Ten slotte vraagt de SP-fractie of de voorgestelde wijzigingen voldoende zijn om de inkomstenderving van zzp'ers zo te compenseren dat zij niet meer afzien van donatie bij leven vanwege gedeerde inkomsten? Of de compensatie zoals deze nu wordt aangeboden voldoende is, zodat zij niet afzien van donatie, kan niet met 100% gezegd worden. Naast deze vergoeding kunnen er verschillende redenen zijn om af te zien van de donatie. Er kunnen medische redenen zijn waardoor toch wordt afgezien van donatie. Uit de evaluatie van de regeling bleek dat donoren de bewijslast voor extra medische kosten als zeer lastig ervoeren. Welke maatregelen worden er precies genomen om dit te vergemakkelijken? Deze vraag van de SP-fractie heeft waarschijnlijk betrekking op kosten die gemaakt worden voor pijnstillers zoals bijvoorbeeld paracetamol. Onder andere voor deze extra medische kosten is het forfaitaire bedrag verhoogd met € 25.

Als laatste vragen de leden van de SP-fractie of er in het beschikbare budget voldoende rekening mee wordt gehouden dat, zoals de onderzoekers in de evaluatie naar voren brengen, er een toename wordt verwacht in het aantal donoren bij leven?

Elk jaar wordt er een inschatting gemaakt van het aantal te verwachten donoren. In de jaren dat de subsidieregeling nu bestaat, nam elk jaar het aantal donoren toe, daar is vervolgens ook elk jaar budget voor vrijgemaakt. Dit zal per jaar bepaald moeten worden.

### **Reactie op de inbreng van de CDA-fractie**

De leden van de CDA-fractie vragen of de wijzigingen in de subsidieregeling financiële gevolgen hebben voor het totale budget en of er door de Minister extra geld wordt uitgetrokken voor deze regeling?

Door de wijzigingen in de subsidieregeling is er inderdaad een hoger budget nodig. Er is extra budget vrijgemaakt om deze kosten te kunnen dekken.

Verder vragen de leden van de CDA-fractie waarop het maximum van € 300 is gebaseerd, waarvoor kosten voor door de donor zelf georganiseerde huishoudelijke hulp voor vergoeding in aanmerking komen? Het bedrag van € 300 is overgenomen uit het evaluatie rapport en is gebaseerd op de gemiddelde kosten van 2 uur hulp per week á 13 weken en op de afgewezen bedragen die gedeclareerd zijn in de afgelopen jaren.

### **Reactie op de inbreng van de D66-fractie**

De leden van de D66-fractie willen weten waarom er in de evaluatie van de subsidieregeling niet direct met donoren is gesproken, maar gebruikgemaakt is van indirecte informatie die is verkregen via gesprekken met medisch maatschappelijk werkers.

De privacy van de donoren was de voornaamste overweging om niet direct met de donoren te spreken. Om een goed beeld te krijgen van belemmeringen waardoor afgezien is van donatie, is er uitgebreid gesproken met de NTS en de medisch maatschappelijk werkers. De NTS

heeft sinds het inwerkingtreden van de regeling in 2009 een reeks vragen van (potentiële) donoren gehad en heeft daardoor een goed beeld van mogelijke belemmeringen voor donatie. Daarnaast zijn ook de medisch maatschappelijk werkers die intensief contact hebben met (potentiële) donoren uitgebreid door de KWINK groep geïnterviewd. De maatschappelijk werkers zijn zeer belangrijk (geweest) in het proces. Ze hebben een goed beeld van vragen en belemmeringen die zich in de praktijk zoal voordoen en hebben eraan bijgedragen dat de regeling begrijpelijker is geworden. Verder zijn niet alleen burgerbrieven maar ook bezwaar procedures die bij het Ministerie van VWS zijn binnengekomen belangrijk geweest voor het bijstellen van de subsidieregeling.

Verder vraagt de D66-fractie of op deze wijze de potentiële donoren die vanwege eventuele belemmeringen van de regeling geen donor zijn geworden wel in beeld zijn gekomen?

Uit het onderzoek is in ieder geval gebleken dat zzp'ers afhaakten doordat de kans bestond dat zij er financieel op achteruit zouden gaan. Een andere reden om niet te doneren zou een medische kunnen zijn, deze reden kan met geen enkele regeling worden weggenomen. Andere redenen om niet te doneren zijn niet naar voren gekomen. Uit de evaluatie blijkt dat de voorwaarden van de regeling over het algemeen als redelijk en passend worden ervaren.

De D66-fractie vraagt de Minister of zij het met deze leden eens is dat ook personen die uiteindelijk afzien van donatie belangrijke informatie zouden kunnen geven over de effectiviteit van de regeling?

Personen die afzien van donatie zouden extra informatie kunnen verstrekken. Echter gezien het feit dat de onderzoekers uitgebreid met de maatschappelijk werkers gesproken hebben en deze een goed beeld hebben van de redenen waarom potentiële donoren afhaken, ben ik ervan overtuigd dat de voornaamste knelpunten wel aan het licht gekomen zijn.

De D66-fractie vraagt of de nieuwe regeling nadelig uitpakt voor donoren die recent (in het jaar voor donatie) zijn gestart als zelfstandig ondernemer? Ook vragen zij of er mogelijkheden zijn om de ondernemers tegemoet te komen in vaste kosten?

De nieuwe regeling gaat in principe uit van de fiscaal belastbare winst in het jaar voor donatie, het peiljaar. Is deze lager dan normaal, dan bestaat de mogelijkheid om uit te gaan van de 5 jaar voorafgaand aan de donatie. Echter, als deze gegevens nog niet bekend zijn omdat de donor startend ondernemer is en nog geen belastingaangifte heeft gedaan of als de fiscaal belastbare winst (in de 5 jaar voorafgaand aan de donatie) lager is dan 80% van het minimum brutoloon, dan wordt dit als basis gebruikt voor de berekening. Blijkt achteraf dat de donor in het jaar van donatie meer dan dit minimum verdiend heeft, dan kan deze een herberekening aanvragen op basis van de fiscaal belastbare winst in het jaar van donatie. Dit kan tot twee jaar na de donatie. Een donor hoeft niet te wachten tot hij 100% hersteld is om de vergoeding voor gedeerde inkomsten aan te vragen. De vergoeding kan in delen aangevraagd worden waarbij bijvoorbeeld eerst de eenmalige vergoeding en de reiskosten voor degene die de donor bijstond worden uitbetaald en vervolgens de gedeerde inkomsten in één of meerdere termijnen.

De leden van de D66-fractie vragen de Minister waarom er voor is gekozen om meer kosten forfaitair te vergoeden en of dit niet nadelig en belemmerend kan uitpakken wanneer daadwerkelijke kosten hoger uitpakken dan de vergoeding?

Er is voor gekozen om het forfaitaire bedrag te verhogen in plaats van het moeten overleggen van bonnetjes. Dit zou de donor namelijk nog meer belasten met administratieve lasten. Van dit forfaitaire bedrag (€ 345 of € 385 voor een nier dan wel een leverdonatie) kunnen lage uitgaven

bekostigd worden. Er wordt voor andere hogere kosten wel om een bewijs gevraagd. Het gaat om lage kosten zoals voor de huur van een telefoon of televisie in het ziekenhuis en, als de donor weer thuis is, voor een boodschappenservice.

Verder vragen de leden van de D66-fractie of de kosten die worden vergoed gedurende de hele looptijd van de subsidieregeling (tot en met 2021) hetzelfde blijven?

Uiteraard is dat de bedoeling. Mocht echter blijken dat er onvolkomenheden in de regeling staan of dat er ontwikkelingen zijn waardoor de regeling tussentijds moet worden aangepast, dan zal dat in overweging worden genomen. Dat heeft zich ook bij de vorige regeling voorgedaan.

De D66-fractie vraagt of de Minister nader in kan gaan op de wijze waarop donoren die ernstige medische complicaties ondervinden als gevolg van hun donatie, tegemoet worden gekomen, en of de Minister de suggestie die de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging hebben gedaan voor het instellen van een noodfonds voor «extreme voorvallen», hierbij meeneemt?

Mocht de donor die ernstige medische complicaties ondervindt als gevolg van de donatie in aanmerking komen voor extra vergoeding, dan kan de donor aanspraak maken op de complicatiedekkingsverzekering. Tussen 2003 en 2015 zijn er bij deze verzekering 12 schademeldingen gedaan. Op alle meldingen heeft inmiddels een (gedeeltelijke) uitkering plaatsgevonden. In overleg met de Nierstichting en de Nierpatiëntenvereniging is dit noodfonds ter sprake gekomen. Er is toegezegd om met het oog op de bestaande regeling en verzekering en de hardheidsclausule de noodzaak en de mogelijkheden hiervoor te verkennen.

De leden van de D66-fractie vragen hoe wordt omgegaan met kosten die niet als dusdanig in de regeling zijn opgenomen, maar wel het gevolg zijn van de donatie? Kunnen deze alsnog worden gedeclareerd en op welke wijze wordt daarmee omgegaan?

Door het opnemen van het forfaitaire bedrag en andere vaste vergoedingen (€ 100 voor de donor die buiten Nederland woont en maximaal € 300 als men zelf een huishoudelijke hulp wil regelen) is het de bedoeling dat de meeste (onvoorziene) kosten vergoed worden. Verder is naar aanleiding van de evaluatie en de ervaring van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) zoveel als mogelijk geprobeerd om een eerlijke en zo ruimhartig mogelijke vergoeding te voorzien. Mocht een donor desondanks van mening zijn dat hij ten onrechte een vergoeding misloopt, dan kan er een beroep gedaan worden op de hardheidsclausule in de Subsidieregeling donatie bij leven.

Daarnaast vraagt de D66-fractie op welke wijze wordt omgegaan met kosten die samenhangen met de donatie, maar die niet door de donor zelf zijn gemaakt maar bijvoorbeeld door een partner of familie die mantelzorg verleent bij het herstel?

Er vanuit gaande dat dit hulp is dat voor korte tijd gegeven wordt en alleen lichte huishoudelijke activiteiten zijn, zou dit gaan om lage kosten. Bijvoorbeeld een bloemetje voor de mantelzorger. De hulp die verleend wordt door de partner wordt gezien als gebruikelijke hulp die daarvoor niet extra gecompenseerd wordt.

Tenslotte vraagt de D66-fractie of het mogelijk is om de kosten voorafgaand aan de donatie vergoed te krijgen?

De onkostenvergoeding houdt rechtstreeks verband met de donatie. Vooraf is niet bekend hoelang een donor in het ziekenhuis moet blijven en welke kosten daar precies bij komen. Ook kan het voorkomen dat de donatie op het laatste moment afgeblazen of uitgesteld wordt. Het is dus niet mogelijk om vooraf alle kosten vergoed te krijgen. Wel is het mogelijk

om na de donatie een deel van de vergoeding met spoed uitbetaald te krijgen. Dit betekent dat de donor de eenmalige vergoeding binnen 14 dagen na indienen van het formulier uitbetaald krijgt.