

28 140 Evaluatie orgaandonatie

Nr. 122 Verslag van een schriftelijk overleg Vastgesteld 28 augustus 2024

De vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport heeft een aantal vragen en opmerkingen voorgelegd aan de minister voor Medische Zorg over de brief van 25 april 2024 over de evaluatie van de gewijzigde Wet op de orgaandonatie (Wod) (Kamerstuk 28 140, nr. 121).

De vragen en opmerkingen zijn op 13 juni 2024 aan de minister voor Medische Zorg voorgelegd. Bij brief van 28 augustus 2024 zijn de vragen door de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport beantwoord.

De fungerend voorzitter van de commissie,
Eerdmans

Adjunct-griffier van de commissie,
Heller

Inhoudsopgave

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties
Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de GL-PvdA-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie
Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

II. Reactie van de minister

I. Vragen en opmerkingen vanuit de fracties

Vragen en opmerkingen van de leden van de PVV-fractie

De leden van de PVV-fractie hebben de evaluatie van de gewijzigde wet op de orgaandonatie gelezen en hebben hierover nog een aantal aanvullende vragen en opmerkingen.

De 'geen bezwaar'-registratie blijkt soms nog tot onduidelijkheid bij zorgprofessionals en ook bij nabestaanden te leiden, met name over de rol en inbreng van de familie bij een donatiegesprek. Hoe kan het zo zijn dat artsen hier onduidelijkheid over hebben? De wet is hier immers toch duidelijk over? Zijn zij hierop niet voorbereid en geschoold bij het intreden van de wetswijziging? Wat is er inmiddels aan gedaan om deze onduidelijkheid weg te nemen? Is de wetswijziging doorgevoerd in het curriculum van de medische opleidingen?

Naasten weten soms niet of hun dierbare bewust gekozen heeft om met 'geen bezwaar' geregistreerd te staan. Dit leidt voor hen tot ethische dilemma's in een periode van verlies en verdriet. Dit maakt het voor zowel arts als familie een zeer moeilijk gesprek, soms zelfs traumatisch.

De voorgestelde wetswijziging maakt het zoals omschreven 'aannemelijker' dat de registratie naar wens van de patiënt is, maar biedt nog ruimte voor discussie. Hoe gaat de minister ervoor zorgen dat er zo veel mogelijk duidelijkheid gecreëerd wordt voor de dienstdoend arts en de naasten van de patiënt? De praktijk is gebaat bij praktische handvaten, niet per se bij nog meer wetswijzigingen.

Welke juridische oplossingen zien de onderzoekers om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar' registratie weg te nemen? En kan de minister nader uitleggen waarom zij vindt dat een juridische verduidelijking niet zou helpen? Vinden zorgprofessionals dit ook?

Betrekt de minister sociale media ook bij de voorlichting over het donorregister?

In de brief van de minister staat: 'voor een klein deel van de -geen bezwaar geregistreerde - (165.000 mensen) is deze registratie niet passend'. Hoe weten we dat de groep niet groter is?

Tijdens de coronapandemie is er niet tot nauwelijks overgegaan tot transplantatie en donatie, onder andere vanwege een beperkte IC-capaciteit. Hoe gaan we bij een volgende pandemie om met donatie en transplantatie? Is hier inmiddels op geanticipeerd en een plan voor gemaakt? De minister schrijft daarnaast in algemene zin dat ze 'blijft stimuleren dat meer organen en weefsel beschikbaar komen, door bijvoorbeeld financiering van innovatieve perfusietechnieken'. Houdt ze hiermee ook rekening met de IC-capaciteit? En met de arbeidsmarktkrapte waar we mee te maken hebben? Een toename van het aantal transplantaties vraagt in de gehele keten om investeringen. Hoe houdt de minister hier rekening mee?

Vragen en opmerkingen van de leden van de GL-PvdA-fractie

De leden van GroenLinks-PvdA-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de "Evaluatie gewijzigde Wet op de orgaandonatie". Deze leden bedanken de minister voor haar brief.

De leden van GroenLinks-PvdA-fractie vragen de minister hoe de wet, die nog relatief nieuw is, verder ingeburgerd kan worden. Zo lezen zij dat de onderzoekers concluderen dat hoewel een meerderheid van de Nederlanders goed op de hoogte is van de wetswijziging en voorstander is van de gewijzigde wet, een 'geen bezwaar'-registratie tot onduidelijkheid leidt bij zowel zorgprofessionals als nabestaanden, met name over de rol en inbreng van de familie bij een donatiegesprek. Wat gaat de overheid de komende jaren concreet doen om iedereen te informeren over wat orgaan- en weefseldonatie inhoudt en om de onduidelijkheid rondom de 'geen bezwaar'-registratie te verminderen, nadrukkelijk ook voor nabestaanden? Dat de familie niet meer altijd het laatste woord heeft brengt soms nog veel verwarring met zich mee. Genoemde leden lezen in de reactie van de minister over de onduidelijkheden rondom de 'geen-bezwaar'-procedure dat het volgens haar tijd nodig heeft voordat een dergelijke grote aanpassing zijn neerslag vindt in de samenleving en mensen gewend zijn aan het Actieve Donor Registratiesysteem. Wat vindt de minister hierin een aanvaardbare periode, aangezien zij er ook voor kiest niet in 2027 een nieuwe evaluatie uit te voeren, zoals de onderzoekers adviseren, maar pas in 2029? Genoemde leden lezen dat volgens de minister pas bij de volgende evaluatie 'daadwerkelijk conclusies' kunnen worden getrokken. Betekent dit dat vergelijkende uitkomsten kunnen leiden tot mogelijke aanpassingen van de Wod?

Wat gaat de overheid daarnaast doen om te komen tot een situatie waarin iedereen een keuze doorgeeft die bij hem of haar past én waarbij iedereen weet dat 'geen bezwaar' betekent dat je automatisch donor bent? Dat is volgens de leden van GroenLinks-PvdA namelijk een belangrijke voorwaarde voor het behouden van maatschappelijk vertrouwen in de wet. En dát geeft de beste kans op meer orgaan- en weefseltransplantaties, waarmee mensen op de wachtlijst geholpen kunnen worden.

De leden van GroenLinks-PvdA-fractie hebben vernomen dat meer patiënten een plek op de wachtlijst kunnen krijgen zonder dat de wachttijd toeneemt. Er kunnen dus meer patiënten geholpen worden met een levensreddende orgaantransplantatie. Zo is de (mediane) wachttijd van nierpatiënten op de actieve wachtlijst gedaald van 29 maanden in 2022 naar 27 maanden in 2023. Ook de wachttijd van andere organen daalde tussen 2022 en 2023. Ernstige zieke patiënten krijgen zo eerder perspectief. Ondanks dat de wachttijd voor alle organen daalde, wachten sommige patiënten echter nog steeds (te) lang, bijvoorbeeld doordat zij een bijzondere bloedgroep hebben. Gaat de minister zich nog extra inzetten om ook deze patiënten meer perspectief te geven? Wat is hiervoor nodig? Wat zijn hier goede internationale voorbeelden van en hoe kan de minister de lessen hieruit toepassen in Nederland?

Vragen en opmerkingen van de leden van de VVD-fractie

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de evaluatie van de gewijzigde Wet op de orgaandonatie. Deze leden hechten waarde aan een goede en zorgvuldige evaluatie van het Actief

Donorregistratiesysteem, mede omdat dit systeem van mensen een fundamentele keuze vraagt omtrent orgaandonatie. Zij hebben nog enkele vragen aan de minister.

De leden van de VVD-fractie lezen dat de onderzoekers stellen dat het lastig is om binnen deze korte tijdsperiode harde uitspraken te doen over de effectiviteit van de gewijzigde wet. De evaluatie heeft plaatsgevonden omdat de minister de evaluatie heeft toegezegd, maar zij benadrukken dat uit het onderzoek blijkt dat de evaluatie te vroeg komt om conclusies te kunnen trekken. De leden van de VVD-fractie vinden het goed dat de minister besloten heeft om de termijn van de vervolgevaluatie te verlengen naar vijf jaar. Zij vragen de minister voorts of de signalen die de onderzoekers geven over de korte termijn eerder bij de minister bekend waren en wat daar toen mee gebeurd is. Waarom heeft de minister geen ruimte gevoeld om de evaluatieperiode te verlengen?

Voorts lezen genoemde leden over de werking van de Wod in de praktijk en dat met name de ervaringen van artsen omtrent donatiegesprekken bij 'geen-bezwaar'-registraties. De 'geen bezwaar'-registratie leidt echter tot onduidelijkheid. Professionals geven aan dat zij een gesprek met nabestaanden van een potentiële donor met een 'geen bezwaar'-registratie als lastig ervaren. De onderzoekers geven aan dat er mogelijk juridische oplossingen denkbaar zijn om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Deze oplossingen kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op de keuzeruimte van nabestaanden in het geval van een 'geen bezwaar'-registratie of de ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens. Het vraagt om een wetswijziging om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt geadviseerd om samen met het veld de mogelijkheden voor een alternatieve vormgeving en invulling van de 'geen bezwaar'-registratie in kaart te brengen. De minister geeft echter in haar beleidsreactie aan dat een juridische verduidelijking niet bijdraagt aan meer duidelijkheid in het proces, omdat de wet helder is over de consequenties van het uitblijven van een actieve keuze. Toch menen de leden van de VVD-fractie dat de evaluatie laat zien dat de juridische werkelijkheid en de praktische werkelijkheid uiteenlopen. Is de minister bereid om alsnog opvolging aan de aanbeveling te teven om met het veld te kijken naar oplossingen om de onduidelijkheid rondom de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen?

Met betrekking tot het hoofdstuk over de effecten van de Wod op het aantal registraties, vragen genoemde leden of er ook cijfers bekend zijn over het aantal registraties dat later nog gewijzigd wordt. Hoeveel mensen geven bijvoorbeeld in eerste instantie toestemming voor orgaandonatie, maar trekken deze later weer in, of andersom?

Voorts lezen de leden van de VVD-fractie dat het aantal 'nee-registraties' het hoogst is onder mensen met een migratieachtergrond. De Nederlandse Transplantatie Stichting stelt dat hierdoor de angst is dat patiënten uit deze groepen hierdoor langer moeten wachten op een transplantatie. Het Verenigd Koninkrijk heeft onderzoek gedaan naar de gevolgen van deze ontwikkeling voor deze groepen die op een wachtlijst

staan. Is de minister bereid om gehoor te geven aan de wens van de Nederlandse Transplantatie Stichting om dit onderzoek ook voor Nederland te doen?

Vragen en opmerkingen van de leden van de NSC-fractie

De leden van de NSC-fractie hebben kennisgenomen van de evaluatie van de wijziging van de Wet op orgaandonatie en de reactie van de minister hierover.

De invoering van deze wet ging gepaard met een maatschappelijk debat en bijbehorende onrust over de invoering van het zogeheten Actief Donorregistratiesysteem. Als iemand na drie brieven geen keuze heeft doorgegeven wordt hij/zij automatisch geregistreerd als 'geen bezwaar' en wordt daarmee beschouwd als potentieel orgaandonor. Deze ingreep werd gerechtvaardigd door de verwachte toename van het aantal transplantaties en de belangrijke stap voor de vele mensen die op een donororgaan of donorweefsel wachten. De toename werd geraamd op vijftien procent, oftewel een honderdtal extra transplantaties per jaar. Volgens de evaluatie heeft de initiatiefwet geleid tot een belangrijke toename van het aantal registraties, met vijftig procent. Echter, er is geen bewijs dat deze enorme toename ook daadwerkelijk leidde tot meer transplantaties. De toename van het aantal transplantaties met vijf procent kan niet met zekerheid worden gelinkt aan de wetswijziging. Tegelijkertijd wordt in de evaluatie het aantal Nederlanders dat ten onrechte geregistreerd staat als 'geen bezwaar' geschat op 165.000. Bij deze burgers is een eventuele orgaandonatie tegen hun wil. De leden van de NSC-fractie vragen aan de minister of zij bij het uitblijven van een duidelijk en significant effect op orgaandonaties de wet op dit moment gerechtvaardigd acht.

Uit de evaluatie komt naar voren waar de uitblijvende stijging van het aantal transplantaties met zoveel nieuwe registraties deels door zou kunnen worden verklaard. De evaluatie wekt de indruk dat bij een 'geen bezwaar'-registratie artsen toch vaak mee te gaan in de wens van de nabestaanden, en dat is begrijpelijk. De leden van de NSC-fractie vragen de minister of deze indruk correct is. Is er inzicht in hoe vaak artsen in dit geval toch overgaan tot donatie? Deze leden vragen wat de wet in praktijk nu nog meer heeft bijgedragen, behalve de enorme toename in registraties van donoren. Had deze toename in registraties niet op andere manieren ook kunnen worden gerealiseerd? Voorts vragen deze leden welke evidence-based interventies er nog meer kunnen worden ingezet om het aantal transplantaties wél te verhogen.

De leden van de NSC-fractie constateren dat de minister zegt dat het nog te kort dag is en het aantal transplantaties te laag om een effect te kunnen bemerken. Er wordt aangenomen dat de ontwrichtende coronapandemie een rol speelde. Daarom waren de effecten van deze wet na drie jaar niet goed in te schatten. De aanbeveling in de evaluatie is om nu weer na drie jaar te evalueren om op korte termijn de effecten van deze wet wél te kunnen inschatten. Echter, de minister legt dit advies naast zich neer. Deze leden vragen of de minister het niet van groot belang acht om te weten of de doelstellingen achter de wet gehaald

worden op een kortere termijn. De leden vragen de minister of zij alsnog bereid is om conform de aanbeveling toch een evaluatie uit te voeren na drie jaar.

Vragen en opmerkingen van de leden van de D66-fractie

De leden van D66-fractie hebben met veel interesse de evaluatie op de gewijzigde Wet op orgaandonatie gelezen. Deze leden zijn verheugd om te lezen dat het aantal actieve registraties met meer dan vijftig procent is gestegen en dat Nederlanders het gesprek zijn aangegaan over een persoonlijk onderwerp als orgaandonatie en een keuze duidelijk hebben gemaakt. Deze leden vinden het een goede zaak dat er een evaluatie heeft plaatsgevonden en zien dit vooral als een aanmoediging om de uitvoering van de huidige wet te verbeteren. Daartoe hebben deze leden nog enkele vragen.

De leden van de D66-fractie lezen dat een 'geen-bezwaar'-registratie voor nabestaanden en zorgprofessionals tot onduidelijkheid kan leiden, vooral over de rol van de nabestaanden. Eén van de adviezen uit de evaluatie is om trainingen te verbeteren voor zorgprofessionals in het gesprek aangaan met nabestaanden in het geval van een 'geen-bezwaar'-registratie. Kan de minister hier nader op ingaan, zo vragen deze leden. Voorts vragen deze leden of de minister de Kamer op de hoogte kan houden met betrekking tot de pilot met de NTS over vroegtijdige ondersteuning bij orgaandonatie.

De leden van de D66-fractie zijn verheugd dat de minister voornemens is om het advies uit de evaluatie over te nemen om herinneringsbrieven te sturen. Deze brieven zijn vooralsnog bedoeld voor 21-jarigen, zo begrijpen deze leden. Kan de minister aangeven hoe zij voornemens is om ook de groep 'geen-bezwaar' van boven de leeftijdsgrens van 21, bij wijze van een inhaalgroep te benaderen, zo vragen deze leden.

Vragen en opmerkingen van de leden van de BBB-fractie

De leden van de BBB-fractie hebben kennisgenomen van de Evaluatie van de gewijzigde Wet op de orgaandonatie. De leden hebben de volgende vragen aan de minister.

Genoemde leden lezen dat de minister vindt dat de wet zelf helder is over de consequenties van het uitblijven van een actieve keuze. Een juridische verduidelijking zou volgens de minister daarom niet bijdragen aan meer duidelijkheid in het proces. Toch denken de leden van de BBB-fractie dat een wetswijziging kan helpen om bijvoorbeeld de ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens, beter te duiden. Hoe kijkt de minister hiernaar en mocht dat negatief zijn hoe wil de minister dan zorgen voor meer ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens? De leden van de BBB-fractie denken namelijk niet dat de oplossing hiervoor alleen bij campagnes zoals de 'geen bezwaar'-campagne ligt.

Tot slot lezen de leden dat de minister zelf aangeeft dat de gesprekken met nabestaanden vaak moeilijk zijn en zeker wanneer naastende 'geen bezwaar'-registratie niet hadden verwacht of denken dat zij

gemandateerd zijn om in zo'n situatie de donatiekeuze te maken. Is de oplossing dan niet om zo'n juridisch of beleidsmatig kader te hebben waarin duidelijk meer ruimte is voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens? De wens van iemand kan namelijk in aanloop naar het overlijden veranderen waarbij niet altijd de wens digitaal of verbaal wordt gewijzigd tot een bezwaar. Hoe kijkt de minister aan tegen dit soort gevallen? Vindt de minister niet dat er de nodige ruimte voor individuele zelfbeschikking en autonomie nodig is, ook in aanloop naar overlijden?

Reactie van de minister

De leden van de PVV-fractie hebben de evaluatie van de gewijzigde wet op de orgaandonatie gelezen en hebben hierover nog een aantal aanvullende vragen en opmerkingen.

De 'geen bezwaar'-registratie blijkt soms nog tot onduidelijkheid bij zorgprofessionals en ook bij nabestaanden te leiden, met name over de rol en inbreng van de familie bij een donatiegesprek. Hoe kan het zo zijn dat artsen hier onduidelijkheid over hebben? De wet is hier immers toch duidelijk over? Zijn zij hierop niet voorbereid en geschoold bij het intreden van de wetswijziging? Wat is er inmiddels aan gedaan om deze onduidelijkheid weg te nemen? Is de wetswijziging doorgevoerd in het curriculum van de medische opleidingen?

Het klopt dat de wet naar mijn mening duidelijk is. In de wet op de orgaandonatie (Wod) staat in hoofdstuk 3, paragraaf 1 beschreven welke stappen nodig zijn voor een registratie in het Donorregister. In paragraaf 4 van hetzelfde hoofdstuk regelt artikel 20 hoe nabestaanden worden geïnformeerd over de registratie van een potentiële donor in het Donorregister.

Echter, de invoering van de Actieve Donorregistratie (ADR) is een grote verandering geweest. Een dergelijke wetswijziging heeft tijd nodig om te landen in de samenleving en in de zorgpraktijk. Hoewel artsen geïnformeerd zijn en zij nog steeds getraind worden, hebben zij vanwege het beperkte aantal donatieprocedures beperkte mogelijkheden om de getrainde vaardigheden in de praktijk toe te passen. Zo heeft tot nu toe nog maar een deel van alle intensivisten in Nederland een daadwerkelijk donatiegesprek gevoerd.

Ook zien we dat familieleden zich vaak nog niet volledig bewust zijn van de gevolgen van hun nieuwe positie binnen de gewijzigde wetgeving. Artsen merken dat het helpt als thuis al over donatie en donorregistratie is gesproken. Dit inzicht wordt ondersteund door onderzoek.¹

Ook kan het meespelen dat artsen door de coronapandemie geen fysieke trainingen konden volgen. Veel artsen hebben toen gebruik gemaakt van de speciale e-learning modules die ontwikkeld zijn om de wetswijziging beter begrijpelijk te maken.

Er is inmiddels veel gedaan om de omgang met 'geen bezwaar'-registraties te verbeteren. Na de coronapandemie is een inhaalslag gemaakt met fysieke trainingen. In deze training wordt specifiek geoefend met donatiegesprekken bij een 'geen bezwaar'-registratie, juist om te zorgen dat mogelijke onduidelijkheden kunnen worden weggenomen.

Daarnaast heeft de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) diverse materialen beschikbaar op haar eigen website, zoals e-learning modules, een interactieve beslisboom en een Q&A om artsen kennis en vaardigheden te bieden over de gewijzigde donorwet. Naar aanleiding

¹ van Oosterhout et al. Critical Care (2023), 27:299 (Promotieonderzoek i.o. van IQ Healthcare, Raadboud UMC).

van onderzoek² zijn die materialen verder aangevuld. Ook zijn donatieprofessionals binnen de ziekenhuizen en bij de NTS (extra) getraind om artsen te ondersteunen en te adviseren ten aanzien van de wijzigingen.

Het mogelijk doorvoeren van de wetswijziging in het curriculum van de medische opleidingen is tijdens de implementatie van de gewijzigde donorwet besproken.

De verantwoordelijkheid voor het curriculum van de medische opleidingen ligt bij de betreffende universiteiten. Op de manier waarop er nu aandacht wordt besteed door de trainingen van de NTS, kan meer maatwerk worden geleverd en krijgen alleen de artsen een training die in de praktijk ook in aanraking komen met donatieprocedures.

Naasten weten soms niet of hun dierbare bewust gekozen heeft om met 'geen bezwaar' geregistreerd te staan. Dit leidt voor hen tot ethische dilemma's in een periode van verlies en verdriet. Dit maakt het voor zowel arts als familie een zeer moeilijk gesprek, soms zelfs traumatisch. De voorgestelde wetswijziging maakt het zoals omschreven 'aannemelijker' dat de registratie naar wens van de patiënt is, maar biedt nog ruimte voor discussie. Hoe gaat de minister ervoor zorgen dat er zo veel mogelijk duidelijkheid gecreëerd wordt voor de dienstdoend arts en de naasten van de patiënt? De praktijk is gebaat bij praktische handvaten, niet per se bij nog meer wetswijzigingen.

Ik ben het met u eens dat meer wetswijzigingen de donatiepraktijk waarschijnlijk niet verbeteren. Daarom is passende informatievoorziening belangrijk. Zorgprofessionals kunnen een NTS-training volgen en hebben toegang tot materialen voor de voorbereiding op een donatiegesprek. Het ministerie van VWS heeft in de publiekscampagne van eind 2022 gefocust op mensen met een 'geen bezwaar'-registratie, met de boodschap: "Niks ingevuld? Dan ben je donor." De publiekscampagne van 2025 zal opnieuw aandacht besteden aan het verduidelijken van de rol van familie en naasten bij een 'geen bezwaar'-registratie. Voor de goede orde merk ik overigens op dat van een 'voorgestelde wetswijziging' op dit moment geen sprake is.

Welke juridische oplossingen zien de onderzoekers om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar' registratie weg te nemen? En kan de minister nader uitleggen waarom zij vindt dat een juridische verduidelijking niet zou helpen? Vinden zorgprofessionals dit ook?

De onderzoekers beschrijven in het evaluatierapport dat deze oplossingen bijvoorbeeld betrekking kunnen hebben op de keuzeruimte van nabestaanden in het geval van een 'geen bezwaar'-registratie of de ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens.

Zoals ik hierboven aangaf, is de Wod helder over de juridische consequenties van het uitblijven van een actieve keuze, maar is het mijn

² idem

overtuiging dat een dergelijke wetswijziging enige tijd vraagt om goed te landen. Dit hoor ik ook terug van veldpartijen. Ik heb van de NTS begrepen dat zorgprofessionals vooral behoefte hebben aan duidelijke richtlijnen die hen helpen bij het voeren van gesprekken met nabestaanden over orgaandonatie. Nieuwe initiatieven die hierbij ondersteuning bieden zijn dan ook zeer welkom, zoals de pilot 'Vroegtijdige ondersteuning bij orgaandonatie', waar zorgprofessionals positieve ervaringen mee hebben. De voormalige minister van Medische Zorg heeft in haar beleidsreactie op de evaluatie aangegeven op korte termijn met de NTS te kijken of en hoe deze pilot verder kan worden uitgebreid. In het najaar bespreek ik dit met de NTS.

Betrekt de minister sociale media ook bij de voorlichting over het donorregister?

Ja. Zo is in de 'Jongeren-campagne' van eind 2022 informatie gedeeld op sociale media zoals Snapchat, YouTube en Instagram om jongeren te bereiken. Voor de publiekscampagne van 2025 wordt onderzocht welke communicatiemiddelen en -kanalen het meest geschikt zijn om de informatie breed te verspreiden.

In de brief van de minister staat: 'voor een klein deel van de -geen bezwaar geregistreerde - (165.000 mensen) is deze registratie niet passend'. Hoe weten we dat de groep niet groter is?

Deze berekening komt voort uit het onderzoeksrapport van Berenschot en is gebaseerd op de steekproef van het Ipsos I&O Panel dat gebruikt is voor het onderzoek. Zoals in het rapport te lezen is bij de onderzoeksverantwoording kunnen met de hoogte van de respons "betrouwbare uitspraken gedaan worden over ieder type registratie en de totale Nederlandse bevolking."³

Tijdens de coronapandemie is er niet tot nauwelijks overgegaan tot transplantatie en donatie, onder andere vanwege een beperkte IC-capaciteit. Hoe gaan we bij een volgende pandemie om met donatie en transplantatie? Is hier inmiddels op geanticipeerd en een plan voor gemaakt?

Tijdens de coronapandemie werd ondanks de beperkte IC-capaciteit alles op alles gezet om postmortale donatie en transplantatie door te laten gaan. De NTS en de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) hebben met inzet van alle stakeholders en betrokken professionals in de ziekenhuizen tijdens de pandemie diverse richtlijnen (richtlijnen Covid-19) en protocollen geschreven. Deze richtlijnen en protocollen kunnen in aangepaste vorm dienen voor een mogelijk volgende pandemie.

De minister schrijft daarnaast in algemene zin dat ze 'blijft stimuleren

³ Zie Rapport 'Evaluatie van de gewijzigde Wet op orgaandonatie' (Berenschot 2024, pag. 45).

dat meer organen en weefsel beschikbaar komen, door bijvoorbeeld financiering van innovatieve perfusietechnieken'. Houdt ze hiermee ook rekening met de IC-capaciteit? En met de arbeidsmarktkrapte waar we mee te maken hebben? Een toename van het aantal transplantaties vraagt in de gehele keten om investeringen. Hoe houdt de minister hier rekening mee?

In haar beleidsreactie heeft de voormalige minister van Medische Zorg aangegeven dat het ministerie van VWS zich blijft inzetten voor de beschikbaarheid van organen en weefsels, onder andere door innovatieve technieken zoals orgaanperfusie. Deze techniek kan de ligduur op de intensive care verkorten doordat organen langer bewaard kunnen worden, wat de tijddruk vermindert en de benodigde IC-capaciteit verlaagt. Daarnaast is de postoperatieve ligduur korter en zijn er minder her-operaties nodig vanwege de betere kwaliteit van de organen. Perfusie biedt ook de mogelijkheid om donatie- en transplantatiezorg beter te plannen en om personeel efficiënt en duurzaam in te zetten. Daarbij geldt dat een toename van het aantal transplantaties extra kosten met zich mee brengt voor de hele zorgketen. Daarom bespreek ik met ziekenhuizen en de NTS de impact op personeel en IC-capaciteit en de financiering van nieuwe perfusietechnieken (normotherme regionale perfusie van de lever en DCD hartperfusie⁴ zijn sinds 2024 opgenomen in het basispakket).

Ik wil hierbij benadrukken dat meer transplantaties juist de zorgkosten op andere plekken in de keten kunnen verlagen bij een tegelijkijdige (significante) verbetering van kwaliteit van leven, bijvoorbeeld door inzet van minder dialyses bij nierpatiënten.

De leden van GroenLinks-PvdA-fractie hebben met interesse kennisgenomen van de "Evaluatie gewijzigde Wet op de orgaandonatie". Deze leden bedanken de minister voor haar brief.

De leden van GroenLinks-PvdA-fractie vragen de minister hoe de wet, die nog relatief nieuw is, verder ingeburgerd kan worden. Zo lezen zij dat de onderzoekers concluderen dat hoewel een meerderheid van de Nederlanders goed op de hoogte is van de wetswijziging en voorstander is van de gewijzigde wet, een 'geen bezwaar'-registratie tot onduidelijkheid leidt bij zowel zorgprofessionals als nabestaanden, met name over de rol en inbreng van de familie bij een donatiegesprek. Wat gaat de overheid de komende jaren concreet doen om iedereen te informeren over wat orgaan- en weefseldonatie inhoudt en om de onduidelijkheid rondom de 'geen bezwaar'-registratie te verminderen, nadrukkelijk ook voor nabestaanden? Dat de familie niet meer altijd het laatste woord heeft brengt soms nog veel verwarring met zich mee. Genoemde leden lezen in de reactie van de minister over de onduidelijkheden rondom de 'geen-bezwaar'-procedure dat het volgens haar tijd nodig heeft voordat een dergelijke grote aanpassing zijn

⁴ Dit gebeurt bij donatie na circulatoire dood (Donation after Cardiac Death (DCD)). Bij een DCD donatie worden de organen pas na het optreden van een hartstilstand uitgenomen.

neerslag vindt in de samenleving en mensen gewend zijn aan het Actieve Donor Registratiesysteem. Wat vindt de minister hierin een aanvaardbare periode, aangezien zij er ook voor kiest niet in 2027 een nieuwe evaluatie uit te voeren, zoals de onderzoekers adviseren, maar pas in 2029? Genoemde leden lezen dat volgens de minister pas bij de volgende evaluatie 'daadwerkelijk conclusies' kunnen worden getrokken. Betekent dit dat vergelijkende uitkomsten kunnen leiden tot mogelijke aanpassingen van de Wod?

De komende jaren informeren de Rijksoverheid en de NTS burgers op verschillende momenten en manieren over orgaan- en weefseldonatie, zoals ze ook wettelijk zijn verplicht. Zo is in 2025 een publiekscampagne gepland om onduidelijkheden over de 'geen bezwaar'-registratie weg te nemen, met nadruk op de rol van naasten. Ter voorbereiding op deze campagne wordt na de zomer 2024 een onderzoek uitgevoerd naar onduidelijkheden over deze registratie bij nabestaanden. Ook zal het CIBG eind 2025 starten met het sturen van herinneringsbrieven naar 21-jarigen met een 'geen bezwaar'-registratie, om hen te helpen herinneren een bewuste keuze te maken.

Verder hebben het ministerie van VWS en het CIBG recent hun websites vereenvoudigd om beter aan te sluiten op de behoeften van gebruikers. Zo zijn er aanpassingen doorgevoerd op Rijksoverheid.nl en het CIBG heeft verbeteringen aangebracht in de vindbaarheid en behulpzaamheid van informatie op Donorregister.nl.

De NTS gaat door met het organiseren van gastlessen over orgaandonatie aan 17-/18-jarige scholieren, deze lessen worden verzorgd door een gespecialiseerd bureau. De gastlessen worden regelmatig geëvalueerd en indien nodig aangepast. Verder blijft de NTS diverse voorlichtings- en informatieactiviteiten organiseren over orgaan- en weefseldonatie voor verschillende doelgroepen.

Met bovengenoemde activiteiten vertrouw ik erop dat iedereen in Nederland een geïnformeerde en bewuste keuze kan maken over zijn registratie voor orgaan- en weefseldonatie. Uitgaande van het feit dat een wetswijziging tijd nodig heeft om te landen in de samenleving, is een evaluatie in 2029 meer zinvol dan in 2027. Zoals u begrijpt, loop ik niet vooruit op de uitkomsten van deze volgende evaluatie.

Wat gaat de overheid daarnaast doen om te komen tot een situatie waarin iedereen een keuze doorgeeft die bij hem of haar past én waarbij iedereen weet dat 'geen bezwaar' betekent dat je automatisch donor bent? Dat is volgens de leden van GroenLinks-PvdA namelijk een belangrijke voorwaarde voor het behouden van maatschappelijk vertrouwen in de wet. En dát geeft de beste kans op meer orgaan- en weefseltransplantaties, waarmee mensen op de wachtlijst geholpen kunnen worden.

Ik ben het met u eens dat de mogelijkheid een passende keuze te registreren een belangrijke voorwaarde is voor maatschappelijk vertrouwen in het proces van orgaan- en weefseldonatie. Zoals

beschreven in de beleidsreactie bij de evaluatie, onderneemt het ministerie van VWS om die reden diverse acties om dit te realiseren, onder meer op het gebied van communicatie richting het publiek. .

De leden van GroenLinks-PvdA-fractie hebben vernomen dat meer patiënten een plek op de wachtlijst kunnen krijgen zonder dat de wachttijd toeneemt. Er kunnen dus meer patiënten geholpen worden met een levensreddende orgaantransplantatie. Zo is de (mediane) wachttijd van nierpatiënten op de actieve wachtlijst gedaald van 29 maanden in 2022 naar 27 maanden in 2023. Ook de wachttijd van andere organen daalde tussen 2022 en 2023. Ernstige zieke patiënten krijgen zo eerder perspectief. Ondanks dat de wachttijd voor alle organen daalde, wachten sommige patiënten echter nog steeds (te) lang, bijvoorbeeld doordat zij een bijzondere bloedgroep hebben. Gaat de minister zich nog extra inzetten om ook deze patiënten meer perspectief te geven? Wat is hiervoor nodig? Wat zijn hier goede internationale voorbeelden van en hoe kan de minister de lessen hieruit toepassen in Nederland?

Het klopt dat sommige patiënten nog steeds lang wachten op een orgaan. Patiënten met bloedgroep B wachten bijvoorbeeld het langst op een nieuwe nier. Deze bloedgroep komt vaak voor bij mensen uit het Middellandse Zeegebied. Op dit moment onderzoeken Matchis, NTS en Sanquin hoe Nederlanders van Surinaamse en Marokkaanse afkomst aankijken tegen het onderwerp donatie bij leven voor organen, en stamcel-, en bloeddonatie. Indien de bereidheid voor donatie onder deze doelgroep verhoogd wordt, kan dit leiden tot kortere wachttijden voor deze groepen. Ik heb een subsidie verstrekt om dit onderzoek mogelijk te maken.

Uit andere landen weten we dat mensen met zeldzame bloedgroepen of HLA-weefseltypering vaak langer wachten op een passend orgaan. De NTS is daarom aan het verkennen hoe betere algoritmes de kans kunnen vergroten een passende match voor deze patiënten te vinden.

De leden van de VVD-fractie hebben kennisgenomen van de evaluatie van de gewijzigde Wet op de orgaandonatie. Deze leden hechten waarde aan een goede en zorgvuldige evaluatie van het Actief Donorregistratiesysteem, mede omdat dit systeem van mensen een fundamentele keuze vraagt omtrent orgaandonatie. Zij hebben nog enkele vragen aan de minister.

De leden van de VVD-fractie lezen dat de onderzoekers stellen dat het lastig is om binnen deze korte tijdsperiode harde uitspraken te doen over de effectiviteit van de gewijzigde wet. De evaluatie heeft plaatsgevonden omdat de minister de evaluatie heeft toegezegd, maar zij benadrukken dat uit het onderzoek blijkt dat de evaluatie te vroeg komt om conclusies te kunnen trekken. De leden van de VVD-fractie vinden het goed dat de minister besloten heeft om de termijn van de vervolgevaluatie te verlengen naar vijf jaar. Zij vragen de minister voorts of de signalen die de onderzoekers geven over de korte termijn eerder bij de minister bekend waren en wat daar toen mee gebeurd is. Waarom heeft de

minister geen ruimte gevoeld om de evaluatieperiode te verlengen?

Voordat de evaluatieopdracht werd verstrekt, hield het ministerie van VWS verkennende sessies met betrokken veldpartijen en stakeholders. Hoewel in deze gesprekken de korte periode sinds de implementatie van de donorwet aan bod kwam, werd ook het belang van vroege inzichten besproken. Op basis van deze input besloot het ministerie van VWS om in 2023 opdracht te geven voor een eerste evaluatie van de gewijzigde donorwet.

Voorts lezen genoemde leden over de werking van de Wod in de praktijk en dat met name de ervaringen van artsen omtrent donatiegesprekken bij 'geen-bezwaar'-registraties. De 'geen bezwaar'-registratie leidt echter tot onduidelijkheid. Professionals geven aan dat zij een gesprek met nabestaanden van een potentiële donor met een 'geen bezwaar'-registratie als lastig ervaren. De onderzoekers geven aan dat er mogelijk juridische oplossingen denkbaar zijn om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Deze oplossingen kunnen bijvoorbeeld betrekking hebben op de keuzeruimte van nabestaanden in het geval van een 'geen bezwaar'-registratie of de ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens. Het vraagt om een wetswijziging om de onduidelijkheid over de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen. Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport wordt geadviseerd om samen met het veld de mogelijkheden voor een alternatieve vormgeving en invulling van de 'geen bezwaar'-registratie in kaart te brengen. De minister geeft echter in haar beleidsreactie aan dat een juridische verduidelijking niet bijdraagt aan meer duidelijkheid in het proces, omdat de wet helder is over de consequenties van het uitblijven van een actieve keuze. Toch menen de leden van de VVD-fractie dat de evaluatie laat zien dat de juridische werkelijkheid en de praktische werkelijkheid uiteenlopen. Is de minister bereid om alsnog opvolging aan de aanbeveling te geven om met het veld te kijken naar oplossingen om de onduidelijkheid rondom de 'geen bezwaar'-registratie op te lossen?

Nee, ik ben op dit moment niet bereid tot juridische aanpassingen. Zoals ik eerder aangaf, is de Wod helder over de juridische consequenties van het uitblijven van een actieve keuze. Dit wordt ook zo geduid door veldpartijen. Ik heb van de NTS begrepen dat zorgprofessionals vooral behoefte hebben aan duidelijke richtlijnen die hen helpen bij het voeren van gesprekken met nabestaanden over orgaandonatie. Zoals u in de beleidsreactie op de evaluatie heeft kunnen lezen, lopen hiervoor verschillende initiatieven, waarin mijn ministerie, de NTS en zorgprofessionals samen optrekken. Voorbeelden hiervan zijn de eerder genoemde pilot 'Vroegtijdige ondersteuning bij orgaandonatie' en de mogelijke uitbreiding hiervan. Ook is sinds de wetswijziging de landelijke werkgroep 'Evalueren Kwaliteitsstandaard Donatie' actief, die de effectiviteit van de landelijke Kwaliteitsstandaard Donatie in de praktijk monitort. Binnenkort volgt van hen een eindrapport met aanbevelingen.

Eén van de eerste suggesties is om een illustratie te ontwikkelen die zowel artsen als familie handvatten biedt voor het vergemakkelijken van het donatiegesprek.

Met betrekking tot het hoofdstuk over de effecten van de Wod op het aantal registraties, vragen genoemde leden of er ook cijfers bekend zijn over het aantal registraties dat later nog gewijzigd wordt. Hoeveel mensen geven bijvoorbeeld in eerste instantie toestemming voor orgaandonatie, maar trekken deze later weer in, of andersom?

Sinds de inwerkingtreding van de gewijzigde donorwet op 1 juli 2020 hebben veel mensen hun donatieregistratie aangepast. Ter illustratie: Uit het laatste half jaar van januari tot juni 2024, waarin onder andere de publicatie van de wetsevaluatie zorgde voor veel media-aandacht, blijkt het volgende: Van de 13,9 miljoen mensen die per 1 juni 2024 geregistreerd stonden in het Donorregister, hebben ruim 50.000 (0,36 procent) in het laatste half jaar hun keuze gewijzigd. Van deze wijzigingen waren er ongeveer 10.000 van 'Geen bezwaar' naar 'Nee, ik wil geen donor worden' en ongeveer 5.000 van 'Ja, ik wil donor worden' naar 'Nee, ik wil geen donor worden'. Daarnaast hebben ruim 1.500 mensen hun keuze veranderd van 'Nee, ik wil geen donor worden' naar 'Ja, ik wil donor worden'.

Binnen de groep 'Ja, ik wil donor worden' zijn er ook bijna 20.000 aanpassingen gedaan met betrekking tot welke organen en weefsels men specifiek wil doneren of juist uitsluiten van donatie.

Voorts lezen de leden van de VVD-fractie dat het aantal 'nee-registraties' het hoogst is onder mensen met een migratieachtergrond. De Nederlandse Transplantatie Stichting stelt dat hierdoor de angst is dat patiënten uit deze groepen hierdoor langer moeten wachten op een transplantatie. Het Verenigd Koninkrijk heeft onderzoek gedaan naar de gevolgen van deze ontwikkeling voor deze groepen die op een wachtlijst staan. Is de minister bereid om gehoor te geven aan de wens van de Nederlandse Transplantatie Stichting om dit onderzoek ook voor Nederland te doen?

Ik heb met de NTS gesproken over de specifieke uitdagingen van orgaandonatie en transplantatie voor mensen met een migratieachtergrond. De conclusie is dat het niet wenselijk is te registreren of een persoon een migratieachtergrond heeft. Hier is ook geen wettelijke grondslag voor.

Wel ben ik van mening dat een divers donorbestand van groot belang is om zoveel mogelijk patiënten te kunnen helpen. Voor sommige behandelingen met lichaamsmateriaal moet de donor matchen met de ontvanger, om het succes van de behandeling te vergroten. Dit is bijvoorbeeld het geval bij stamceldonatie, waarbij een slechte match tot afstoting kan leiden. Om een donorbestand te creëren met voldoende diversiteit, spelen informatie- en communicatieactiviteiten een belangrijke rol. Dit is de reden dat niet alleen de NTS, maar ook Sanquin

(bloedvoorziening) en Matchis (stamceldonatie) daar extra aandacht voor hebben. Om de diversiteit in het donorbestand te vergroten, heb ik besloten subsidie beschikbaar te stellen voor activiteiten die hieraan bijdragen.

Met betrekking tot orgaandonatie wordt vanuit de NTS ingezet op gesprekstrainingen met artsen, waarin bijvoorbeeld specifiek aandacht is voor diverse culturele en religieuze bijzonderheden. Ook vindt publieksvoorlichting plaats gericht op specifieke doelgroepen, zoals mensen met een migratieachtergrond.

De leden van de NSC-fractie hebben kennisgenomen van de evaluatie van de wijziging van de Wet op orgaandonatie en de reactie van de minister hierover.

De invoering van deze wet ging gepaard met een maatschappelijk debat en bijbehorende onrust over de invoering van het zogeheten Actief Donorregistratiesysteem. Als iemand na drie brieven geen keuze heeft doorgegeven wordt hij/zij automatisch geregistreerd als 'geen bezwaar' en wordt daarmee beschouwd als potentieel orgaandonor. Deze ingreep werd gerechtvaardigd door de verwachte toename van het aantal transplantaties en de belangrijke stap voor de vele mensen die op een donororgaan of donorweefsel wachten. De toename werd geraamd op vijftien procent, oftewel een honderdtal extra transplantaties per jaar. Volgens de evaluatie heeft de initiatiefwet geleid tot een belangrijke toename van het aantal registraties, met vijftig procent. Echter, er is geen bewijs dat deze enorme toename ook daadwerkelijk leidde tot meer transplantaties. De toename van het aantal transplantaties met vijf procent kan niet met zekerheid worden gelinkt aan de wetswijziging. Tegelijkertijd wordt in de evaluatie het aantal Nederlanders dat ten onrechte geregistreerd staat als 'geen bezwaar' geschat op 165.000. Bij deze burgers is een eventuele orgaandonatie tegen hun wil. De leden van de NSC-fractie vragen aan de minister of zij bij het uitblijven van een duidelijk en significant effect op orgaandonaties de wet op dit moment gerechtvaardigd acht.

Ja, ik vind de wet op dit moment gerechtvaardigd. Sinds de inwerkingtreding van de wetswijziging zien we een grote toename in het aantal actieve registraties. Er leggen dus méér mensen hun persoonlijke keuze vast in het Donorregister dan onder het oude systeem. Het aantal daadwerkelijk uitgevoerde donaties en transplantaties is onderhevig aan meerdere factoren, waardoor het op dit moment niet mogelijk is die rechtstreeks te linken aan de (effecten van de) wetswijziging. Ik vind het echter belangrijk te benadrukken dat een ingrijpende systeemwijziging als de Actieve Donorregistratie tijd nodig heeft om volledig te landen in de samenleving. Om die reden heeft de voormalige minister van Medische Zorg besloten de volgende evaluatie te laten plaatsvinden in 2029.

Het ministerie van VWS blijft zich met communicatie- en informatieactiviteiten actief inzetten om mensen te informeren over hun registratiemogelijkheden en wat deze betekenen. Het doel is dat

iedereen met een weloverwogen en passende keuze geregistreerd staat in het Donorregister.

Uit de evaluatie komt naar voren waar de uitblijvende stijging van het aantal transplantaties met zoveel nieuwe registraties deels door zou kunnen worden verklaard. De evaluatie wekt de indruk dat bij een 'geen bezwaar'-registratie artsen toch vaak mee te gaan in de wens van de nabestaanden, en dat is begrijpelijk. De leden van de NSC-fractie vragen de minister of deze indruk correct is. Is er inzicht in hoe vaak artsen in dit geval toch overgaan tot donatie?

Uit de evaluatie blijkt dat in geval van een 'geen bezwaar'-registratie professionals bijna altijd luisteren naar de wens van de nabestaanden, ook al is er in feite *geen* toestemming van nabestaanden nodig. De donatieprofessionals in de ziekenhuizen informeren de nabestaanden altijd bij een 'geen bezwaar'-registratie. Daarbij kan het voorkomen dat nabestaanden twijfel hebben of deze registratie overeenkomt met de wensen van hun dierbare of zij zelf hebben bezwaren tegen een donatieprocedure. De Wod voorziet in dat geval van de mogelijkheid om dit kenbaar te maken. Mochten de nabestaanden 'aannemelijk' kunnen maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van hun dierbare zoals zij die kennen, dan is het aan de arts om te beslissen of donatie wel of niet doorgaat.

De NTS houdt sinds begin 2021 bij wat de uitkomsten zijn van donatiegesprekken bij verschillende donorregistraties. Daaruit blijkt dat bij een 'geen bezwaar'-registratie in 45 procent van de gevallen de donatie na het gesprek met de familie doorgaat. In meer dan de helft van de gevallen maakt de familie dus wél aannemelijk dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt, waardoor de donatie niet doorgaat.

Deze leden vragen wat de wet in praktijk nu nog meer heeft bijgedragen, behalve de enorme toename in registraties van donoren. Had deze toename in registraties niet op andere manieren ook kunnen worden gerealiseerd?

De wetswijziging heeft bijgedragen aan meer duidelijkheid voor de betrokken professionals én nabestaanden. Juist vóór de wetswijziging is jarenlang geprobeerd door publiekscommunicatie en voorlichting meer donorregistraties te realiseren, met beperkt succes. Daarom is de toename van het aantal actieve registraties een positief resultaat van de wetswijziging die anders waarschijnlijk niet was bereikt. Daarnaast vind ik het een goede zaak dat in de samenleving volop het gesprek is gevoerd over een zo persoonlijk onderwerp als orgaandonatie en dat de kennis over orgaandonatie en het donatieproces zijn toegenomen.

Voorts vragen deze leden welke evidence-based interventies er nog meer kunnen worden ingezet om het aantal transplantaties wél te verhogen.

Het inzetten van evidence-based interventies is een belangrijk onderdeel van de strategie om meer orgaan- en weefseldonaties te realiseren. Zo kan het aantal transplantaties toenemen als meer kwalitatief goede donororganen beschikbaar zijn, bijvoorbeeld door orgaanperfusie toe te passen. Een voorbeeld hiervan is DCD hart (Donation after Circulatory Death), waarbij de dood optreedt na een circulatiestilstand. Het hart wordt na een 'no-touch'-periode van 5 minuten uit het lichaam van de overleden donor verwijderd en aangesloten op een perfusiemachine. Door zuurstof en bloed toe te voeren, begint het hart weer te kloppen in de machine. Met deze techniek kan het hart maximaal acht uur bewaard worden. Hierdoor zijn er meer harten beschikbaar voor transplantatie. In Nederland zijn inmiddels drie ziekenhuizen met deze techniek gestart waarbij verwacht wordt dat dit per jaar 10 extra hartpatiënten kan helpen aan een donorhart.

De leden van de NSC-fractie constateren dat de minister zegt dat het nog te kort dag is en het aantal transplantaties te laag om een effect te kunnen bemerken. Er wordt aangenomen dat de ontwrichtende coronapandemie een rol speelde. Daarom waren de effecten van deze wet na drie jaar niet goed in te schatten. De aanbeveling in de evaluatie is om nu weer na drie jaar te evalueren om op korte termijn de effecten van deze wet wél te kunnen inschatten. Echter, de minister legt dit advies naast zich neer. Deze leden vragen of de minister het niet van groot belang acht om te weten of de doelstellingen achter de wet gehaald worden op een kortere termijn. De leden vragen de minister of zij alsnog bereid is om conform de aanbeveling toch een evaluatie uit te voeren na drie jaar.

Nee, hier ben ik niet toe bereid. Door de wet te evalueren in 2029 beschikken we over meer solide en representatieve data, wat van groot belang is voor een goed beeld van de effecten van deze wetswijziging.

De leden van D66-fractie hebben met veel interesse de evaluatie op de gewijzigde Wet op orgaandonatie gelezen. Deze leden zijn verheugd om te lezen dat het aantal actieve registraties met meer dan vijftig procent is gestegen en dat Nederlanders het gesprek zijn aangegaan over een persoonlijk onderwerp als orgaandonatie en een keuze duidelijk hebben gemaakt. Deze leden vinden het een goede zaak dat er een evaluatie heeft plaatsgevonden en zien dit vooral als een aanmoediging om de uitvoering van de huidige wet te verbeteren. Daartoe hebben deze leden nog enkele vragen.

De leden van de D66-fractie lezen dat een 'geen-bezwaar'-registratie voor nabestaanden en zorgprofessionals tot onduidelijkheid kan leiden, vooral over de rol van de nabestaanden. Eén van de adviezen uit de evaluatie is om trainingen te verbeteren voor zorgprofessionals in het gesprek aangaan met nabestaanden in het geval van een 'geen-bezwaar'-registratie. Kan de minister hier nader op ingaan, zo vragen deze leden. Voorts vragen deze leden of de minister de Kamer op de hoogte kan houden met betrekking tot de pilot met de NTS over vroegtijdige

ondersteuning bij orgaandonatie.

De trainingen en e-learning modules voor zorgprofessionals zijn actueel en worden door artsen hoog gewaardeerd. Dit neemt niet weg dat een training weliswaar een waardevolle basis geeft, maar dat uit de evaluatie het belang blijkt van het opdoen van praktijkervaring met donatiegesprekken. Zo kunnen artsen hier meer vertrouwd mee raken. Ook kunnen zorgprofessionals ondersteuning krijgen bij donatiegesprekken. Vanzelfsprekend houd ik uw Kamer graag op de hoogte van de pilot 'Vroegtijdige ondersteuning bij orgaandonatie (Vobo)' van de NTS. In het najaar bespreek ik de mogelijke uitbreiding hiervan met de NTS.

De leden van de D66-fractie zijn verheugd dat de minister voornemens is om het advies uit de evaluatie over te nemen om herinneringsbrieven te sturen. Deze brieven zijn vooralsnog bedoelt voor 21-jarigen, zo begrijpen deze leden. Kan de minister aangeven hoe zij voornemens is om ook de groep 'geen-bezwaar' van boven de leeftijdsgrens van 21, bij wijze van een inhaalgroep te benaderen, zo vragen deze leden.

Op dit moment ben ik niet voornemens ook herinneringsbrieven te sturen aan de groep 'geen bezwaar'-geregistreerden boven de leeftijdsgrens van 21 jaar. Wel speelt deze groep een belangrijke rol in de overige activiteiten die ik onderneem om de bevolking zo goed mogelijk te informeren over orgaandonatie. Ik verwijs onder meer naar alle informatieactiviteiten vanuit de Rijksoverheid en de NTS. Ook wordt in opdracht van VWS in het najaar een verkennend onderzoek uitgevoerd naar onduidelijkheden rondom de 'geen bezwaar'-registratie, met een bijzondere focus op nabestaanden. Dit dient als input voor de publiekscampagne in 2025.

De leden van de BBB-fractie hebben kennisgenomen van de Evaluatie van de gewijzigde Wet op de orgaandonatie. De leden hebben de volgende vragen aan de minister.

Genoemde leden lezen dat de minister vindt dat de wet zelf helder is over de consequenties van het uitblijven van een actieve keuze. Een juridische verduidelijking zou volgens de minister daarom niet bijdragen aan meer duidelijkheid in het proces. Toch denken de leden van de BBB-fractie dat een wetswijziging kan helpen om bijvoorbeeld de ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens, beter te duiden. Hoe kijkt de minister hiernaar en mocht dat negatief zijn hoe wil de minister dan zorgen voor meer ruimte voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens? De leden van de BBB-fractie denken namelijk niet dat de oplossing hiervoor alleen bij campagnes zoals de 'geen bezwaar'-campagne ligt.

Zoals gezegd ben ik op dit moment niet bereid tot juridische aanpassingen. Zoals ik eerder aangaf, is de Wod helder over de juridische consequenties van het uitblijven van een actieve keuze Dit

wordt ook zo geduid door veldpartijen. Ik heb van de NTS begrepen dat zorgprofessionals vooral behoefte hebben aan duidelijke richtlijnen die hen helpen bij het voeren van gesprekken met nabestaanden over orgaandonatie. Zoals u in de beleidsreactie heeft kunnen lezen, lopen hiervoor verschillende initiatieven, waarin mijn ministerie, de NTS en zorgprofessionals samen optrekken. Voorbeelden hiervan zijn de eerder genoemde pilot 'Vroegtijdige ondersteuning bij orgaandonatie' en de mogelijke uitbreiding hiervan. Ook is sinds de wetswijziging de landelijke werkgroep 'Evalueren Kwaliteitsstandaard Donatie' actief, die de effectiviteit van de landelijke Kwaliteitsstandaard Donatie in de praktijk monitort. Binnenkort volgt van hen een eindrapport met aanbevelingen. Eén van de eerste suggesties is om een illustratie te ontwikkelen die zowel artsen als familie handvatten biedt voor het vergemakkelijken van het donatiegesprek.

Tot slot lezen de leden dat de minister zelf aangeeft dat de gesprekken met nabestaanden vaak moeilijk zijn en zeker wanneer naastende 'geen bezwaar'-registratie niet hadden verwacht of denken dat zij gemandateerd zijn om in zo'n situatie de donatiekeuze te maken. Is de oplossing dan niet om zo'n juridisch of beleidsmatig kader te hebben waarin duidelijk meer ruimte is voor nabestaanden om aannemelijk te maken dat de registratie van de patiënt niet overeenkomt met diens wens? De wens van iemand kan namelijk in aanloop naar het overlijden veranderen waarbij niet altijd de wens digitaal of verbaal wordt gewijzigd tot een bezwaar. Hoe kijkt de minister aan tegen dit soort gevallen? Vindt de minister niet dat er de nodige ruimte voor individuele zelfbeschikking en autonomie nodig is, ook in aanloop naar overlijden?

Ik ben het zeer eens met de leden dat er ruimte moet zijn voor individuele zelfbeschikking en autonomie, juist ook in de periode rondom overlijden. Daarom is het mogelijk de registratie in het Donorregister op elk moment te wijzigen. Als een patiënt zelf niet in staat is dit te doen, kan deze informatie ook op andere manieren worden gedeeld met familie en naasten. Het belangrijkste is dat de wens van de patiënt bij alle registraties leidend moet zijn.