

Vergaderjaar 2023–2024

28 140

Evaluatie orgaandonatie

Nr. 121

BRIEF VAN DE MINISTER VOOR MEDISCHE ZORG

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 25 april 2024

Het is bijna zestig jaar geleden dat in Nederland voor het eerst een orgaantransplantatie plaatsvond. In het Academisch Ziekenhuis in Leiden stond in 1966 een moeder een nier af aan haar zoon. Inmiddels is orgaandonatie niet meer weg te denken uit de gezondheidszorg en hebben talloze patiënten nieuw perspectief gekregen door het feit dat er voor hen een orgaan beschikbaar kwam dankzij een donor.

Om deze praktijk in goede banen te leiden, stelt de Wet op de orgaandonatie (Wod) regels voor orgaan- en weefseldonatie voor transplantatiedoeleinden in Nederland. Het doel van de wet is een rechtvaardige verdeling van de ter beschikking komende organen en weefsels, het voorkomen van commerciële praktijken en het scheppen van waarborgen om de donor te beschermen. Daarnaast heeft de Wod als doel te zorgen voor een verhoging van het orgaan- en weefselaanbod door mensen te informeren, het maatschappelijke belang van donatie te benadrukken én financiële belemmeringen weg te nemen voor orgaandonatie bij leven.

Om deze doelstellingen kracht bij te zetten, is op 1 juli 2020 de Wod gewijzigd doordat het Actief Donorregistratiesysteem (ADR) in werking is getreden (het zogeheten opt-out-systeem). Deze wetswijziging voorzag in een behoefte die voortkwam uit de samenleving¹. Aan alle ingezetenen in Nederland van achttien jaar en ouder wordt sindsdien gevraagd een belangrijke beslissing te nemen: wat wil je dat er met jouw organen en weefsels gebeurt na overlijden?

Het uitgangspunt van de wetswijziging is dat iedereen wordt gevraagd een keuze over orgaan- en weefseldonatie vast te leggen in het Donorregister en dat iedere ingezetene van 18 jaar en ouder staat geregistreerd. Mensen die na herhaaldelijke aanschrijving niet zelf een keuze doorgeven, worden in het Donorregister geregistreerd met «geen bezwaar tegen orgaan- en weefseldonatie». Het gevolg is dat diegene in beginsel

¹ Zie ook het burgerinitiatief «2 miljoen handtekeningen» (www.2mhclub.nl)

toestemt met het doneren van organen en weefsels na overlijden. Het is altijd mogelijk de registratie te wijzigen.

De wetswijziging ging gepaard met een brede maatschappelijke en politieke discussie. De overheid heeft voor en na de implementatie van de ADR een brede informatiecampagne gevoerd waarin aandacht werd besteed aan de wetswijziging en mensen werden opgeroepen een passende keuze in het Donorregister vast te leggen. Ook is tijdens de parlementaire behandeling van het initiatiefwetsvoorstel toegezegd de gewijzigde Wod drie jaar na de inwerkingtreding te evalueren, waar dit doorgaans vijf jaar is.

Deze evaluatie is inmiddels uitgevoerd door onderzoeksbureau Berenschot in samenwerking met Ipsos. De evaluatie van de gewijzigde Wod had als doel de effecten en de uitvoerbaarheid van de wetswijziging in kaart te brengen voor de periode van 2018 tot en met 2023 op het gebied van:

- de aantallen registraties in het Donorregister en de donatie- en transplantatiecijfers;
- de uitvoering van de Wod in de praktijk;
- de perceptie van de maatschappij op de Wod en de praktijk van de orgaan- en weefseldonatie.

Met het aanbieden van deze evaluatie aan het parlement geef ik uitvoering aan de eerder genoemde toezegging.

In deze brief sta ik eerst stil bij de hoofdconclusies van de evaluatie, waarbij ik een algemene beleidsreactie geef. In het tweede deel van deze brief ga ik in op de afzonderlijke conclusies en aanbevelingen uit het rapport, eveneens gevolgd door een reactie.

I. Hoofdconclusies van de evaluatie

Het onderzoek laat zien dat de gewijzigde Wod effectief is geweest in het verhogen van het aantal actieve registraties met een stijging van meer dan 50 procent tot 10,7 miljoen. Daarnaast blijkt uit het rapport een lichte toename van het aantal donaties en daadwerkelijk uitgevoerde orgaan- en weefseltransplantaties. De onderzoekers constateren dat het lastig is binnen de korte tijdsperiode na inwerkingtreding harde uitspraken te doen over de effectiviteit van de gewijzigde wet. De onderzoekers concluderen verder dat hoewel een meerderheid van de Nederlanders goed op de hoogte is van de wetswijziging en voorstander is van de gewijzigde Wod, een «geen bezwaar»-registratie tot onduidelijkheid leidt bij zorgprofessionals én nabestaanden, met name over de rol en inbreng van de familie bij een donatiegesprek.

In de eerste plaats vind ik het een goede zaak dat de wetswijziging heeft bijgedragen aan groter aantal actieve registraties. Dit betekent dat meer mensen duidelijk hebben gemaakt wat hun wensen zijn over een zo persoonlijk en belangrijk thema als orgaan- en weefseldonatie. Ook ben ik blij dat meer patiënten gedurende de onderzochte periode geholpen konden worden met een donatie, al is het goed op te merken dat deze stijging zeer waarschijnlijk niet alleen is toe te schrijven aan de gewijzigde wet.

Bij het duiden van de conclusies van het rapport, weegt voor mij zwaar dat de invoering van de ADR plaats vond tijdens de coronapandemie. Dit had niet alleen gevolgen voor de begeleidende informatiecampagne door de overheid, ook is het proces rondom orgaan- en weefseldonatie beïnvloed door de coronapandemie.

De reden hiervoor is dat gedurende deze periode vaak niet werd overgegaan tot donatie door beperkte IC-capaciteit of omdat naasten niet of nauwelijks bij de patiënt op de IC konden zijn. De omstandigheden in de beginperiode na de wetswijziging waren daarmee van invloed op de resultaten ervan. Ook het feit dat de evaluatie van de gewijzigde Wod relatief kort na de inwerkingtreding van de wetswijziging is uitgevoerd, heeft als gevolg dat nog maar beperkt data beschikbaar is om uitspraken te kunnen doen over de effectiviteit van de wet. Het is mijn verwachting dat op basis van een volgende evaluatie daadwerkelijke conclusies kunnen worden getrokken.

Ook wil ik rekenschap geven van het feit dat de invoering van de ADR een grote verandering was voor iedereen – zorgprofessional, potentiële donor en nabestaanden – die op enig moment te maken krijgt met de praktijk van donatie en transplantatie. De onderzoekers constateren dat met name «geen bezwaar»-registraties voor onduidelijkheid kunnen zorgen. Naasten weten soms niet of hun dierbare bewust gekozen heeft om met «geen bezwaar» geregistreerd te staan. Uit eerder onderzoek blijkt bijvoorbeeld dat jongeren vaak vergeten te reageren op de brieven van de overheid, maar het wel prima vinden om donor te zijn². Sommige naasten kunnen een gesprek over donatie zelf ook heel moeilijk vinden, bijvoorbeeld omdat zij er zelf geen voorstaander van zijn. En ook zorgprofessionals kunnen hun eigen rol als lastig ervaren als nabestaanden van een potentiële donor verrast worden door de «geen bezwaar»-registratie of het niet eens zijn met de registratie. Mijn visie hierop is dat het tijd nodig heeft voordat een dergelijk grote aanpassing zijn neerslag vindt in de samenleving en mensen gewend zijn aan het ADR-systeem. Om die reden vind ik het niet verstandig op dit moment, zo kort na inwerkingtreding, te spreken van mogelijke aanpassingen van de Wod.

Het is voor mij vanzelfsprekend dat een kenbaar gemaakte keuze rondom orgaan- en weefseldonatie de meeste duidelijkheid geeft, zowel aan zorgprofessionals als aan de naasten. Zonder dat de overheid daarbij stuurt op een bepaalde registratie, onderschrijf ik het belang van het bespreken van een bewuste én passende keuze met de naasten. De ADR zet mensen zo aan het denken over een onderwerp waar ze wellicht niet eerder over hebben nagedacht. Ook kan een gesprek (met naasten) over wensen ten aanzien van donatie als spannend worden ervaren. Dit ongemak lees ik ook terug in het rapport en in de cijfers achter de evaluatie.

II. Conclusies, aanbevelingen en beleidsreactie

1. Is de ambitie behaald van de gewijzigde Wod om het aantal registraties met een actief doorgegeven keuze in het Donorregister te verhogen teneinde duidelijkheid te verschaffen over iemands wens inzake orgaan- en weefseldonatie?

Conclusie

De onderzoekers concluderen dat, hoewel voor inwerkingtreding van de gewijzigde Wod niet is vastgesteld welk aantal actieve registraties beoogd werd, de gewijzigde Wod een duidelijk positief effect heeft gehad op het aantal actieve registraties (stijging van meer dan 50 procent, van 6,9 miljoen in 2020 naar 10,7 miljoen actieve registraties in 2023). Tegelijkertijd merken zij op dat meer dan drie miljoen Nederlanders zich niet actief geregistreerd hebben. Voor de helft van hen blijkt dat de «geen bezwaar»-registratie een bewuste keuze is. De andere helft vindt het

² Kamerstuk 28 140, nr. 116

moelijk een keuze te maken, moet er nog over nadenken of wil de keuze overlaten aan nabestaanden. Voor deze mensen geldt dat onvoldoende duidelijk is wat hun wensen zijn.

Aanbeveling 1

De onderzoekers bevelen aan herhaaldelijk burgers met brieven aan te schrijven om hun wens inzake orgaan- en weefseldonatie te registreren, en extra in te zetten op het informeren van de drie miljoen personen met een «geen bezwaar»-registratie over de betekenis hiervan. Ook wordt geadviseerd de voorlichting over de implicaties van een registratie met een al dan niet actief doorgegeven keuze voortdurend te continueren. Deze aanbeveling heeft betrekking op alle leeftijdsgroepen.

Beleidsreactie

Ik ben tevreden met het gegeven dat sinds de invoering van de ADR in 2020 het aantal actieve registraties met meer dan 50 procent is toegenomen. Maar we zijn er nog niet. Er zijn nog veel mensen die geen actieve keuze hebben geregistreerd (dit betreft ongeveer 24 procent van alle geregistreerden). Bij de helft van deze personen laat de evaluatie zien dat «geen bezwaar» een passende keuze is omdat zij écht geen bezwaar hebben tegen orgaan- en weefseldonatie na overlijden. Dit sluit aan bij de strekking van de Wod: wie niks invult, is een potentiële donor. Het is goed voorstelbaar dat op termijn steeds meer mensen op deze wijze hun keuze «stilzwijgend» registreren, zoals veel jongeren dat nu al doen. Maar voor de andere helft van de personen die op dit moment met een «geen bezwaar»-geregistreerd staan, weten we niet met zekerheid of zij zich bewust zijn dat deze registratie in feite toestemming inhoudt. Hierbij is voorlichting belangrijk dat «geen bezwaar» in feite toestemming is. En voor een klein deel van de «geen bezwaar-geregistreerden (ongeveer 5 procent, dus 165.000 mensen) is deze registratie niet passend.

Ik ben ervan overtuigd, en de cijfers uit de evaluatie onderbouwen dit, dat zogenoemde «herinneringsbrieven» een positief effect hebben. Daarom neem ik de aanbeveling ter harte om vaker herinneringsbrieven te sturen. Ik bereid momenteel een wijziging van een algemene maatregel van bestuur (AMvB) voor waarmee het mogelijk wordt gemaakt een herinneringsbrief te sturen naar jongeren die 21 jaar oud worden én die geregistreerd staan met «geen bezwaar».

Dit is in lijn met wat de voormalige Minister van VWS eerder heeft aangekondigd³, naar aanleiding van onderzoek onder de groep jongeren met «geen bezwaar»⁴. De herinneringsbrief wordt eenmalig aan deze personen verzonden en dient als geheugensteun. In de brief staat de vraag centraal of de «geen bezwaar»-registratie past bij de wensen rondom orgaan- en weefseldonatie. Mijn streven is de wijziging in werking te laten treden halverwege 2025.⁵

Het Ministerie van VWS zal samen met het CIBG monitoren of de «21-jarigenbrief» effect heeft én het geschikte middel is om deze doelgroep te informeren. Uiteraard zal de 21-jarigenbrief als nieuw

³ Kamerstuk 28 140, nr. 120

⁴ Uit dit onderzoek is gebleken dat het aantal actieve registraties in het Donorregister van jongeren tussen 18–24 jaar ver achterblijft bij alle andere leeftijdsgroepen (slechts 42% heeft een keuze vastgelegd. Uit hetzelfde onderzoek kwam naar voren dat jongeren een grote informatiebehoefte hebben, en een brief van de overheid serieus nemen als informatiebron (Motivaction 2022).

⁵ Momenteel is er alleen een juridische grondslag om jongeren die 18 zijn geworden en nieuw-ingezetenen (herinnerings)brieven te sturen, zij krijgen driemaal een (herinnerings)brief.

communicatiemiddel ook worden onderzocht in de volgende evaluatie van de Wod.

2. Is de verwachting dat het aantal orgaan- en weefseltransplantaties met 15% zou toenemen ten gevolge van de gewijzigde Wod gehaald?

Conclusie

De onderzoekers concluderen naast een toename van het aantal actieve registraties ook een toename van het aantal donaties en daadwerkelijk uitgevoerde orgaan- en weefseltransplantaties. Deze toename valt echter niet direct te relateren aan de wijziging van de Wod, omdat een aantal factoren te allen tijde van invloed is op het aantal transplantaties en daarmee de meting van effectiviteit van de gewijzigde Wod bemoeilijken. Dergelijke factoren zijn bijvoorbeeld versoepelde transplantatiecriteria of technologische innovaties. De onderzoekers merken daarnaast op dat met de kleine absolute aantallen waarmee orgaan- en weefseldonatie gepaard gaat (900 en 3146 respectievelijk in 2023), het lastig is een effect vast te stellen op korte termijn na invoering van de gewijzigde Wod.

Aanbeveling 2

De onderzoekers adviseren over drie jaar (2027) wederom een evaluatie van de gewijzigde Wod uit te voeren omdat dan meer data beschikbaar is. Om de datakwaliteit te verbeteren wordt geadviseerd om factoren die van invloed zijn op het aantal transplantaties zo meetbaar en navolgbaar mogelijk te maken en te bepalen welke partij verantwoordelijk is voor het bijhouden van welke data.

Beleidsreactie

Ik onderschrijf de conclusie dat het uitvoeren van een evaluatie op een langere termijn na aanpassing van Wod nuttig is. Ik neem de aanbeveling over om nogmaals een evaluatie uit te laten voeren. Ik denk echter dat drie jaar na dato te kort is. In andere landen met vergelijkbare registratiesystemen is pas vele jaren na de wetwijziging een duidelijk effect van de wetwijziging uit de data af te leiden. Ik ben daarom voornemens de volgende evaluatie plaats te laten vinden over vijf jaar, in 2029.

Daarnaast ben ik me bewust van het gegeven dat de beschikbaarheid van organen en weefsel volledig afhankelijk is van de donatiebereidheid van mensen. Daarom blijf ik stimuleren dat meer organen en weefsel beschikbaar komen, door bijvoorbeeld financiering van innovatieve perfusietechnieken.

Om de datakwaliteit te verbeteren wordt geadviseerd factoren die van invloed zijn op het aantal transplantaties zo meetbaar en navolgbaar mogelijk te maken en te bepalen welke partij verantwoordelijk is voor het bijhouden van welke data. Deze aanbeveling neem ik over. Ik ga de komende periode met betrokken partijen zoals het CIBG en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) bespreken hoe een meetinstrument zoals bedoeld in bovenstaande aanbeveling op te stellen.

3. Werkt de gewijzigde Wod in de praktijk zoals deze bedoeld is door de wetgever?

Conclusie

De onderzoekers concluderen dat hoewel het toegenomen aantal actieve registraties de duidelijkheid heeft vergroot en tot ontlasting leidt in het geval van een «ja» of «nee»-registratie, een «geen bezwaar»-registratie zowel onder professionals als onder nabestaanden in de praktijk onduidelijkheid tot gevolg heeft. Professionals geven aan dat zij een gesprek met nabestaanden van een potentiële donor met een «geen bezwaar»-registratie als lastig ervaren. Zij geven aan dat de onduidelijkheid betrekking heeft op de interpretatie van «geen bezwaar» en op de mate waarin nabestaanden denken te moeten of kunnen beslissen tijdens een donatiegesprek. Volgens de onderzoekers worden nabestaanden bij een «geen bezwaar»-registratie niet ontlast.

Aanbeveling 3

De onderzoekers adviseren verbeteringen door te voeren in de omgang met de «geen bezwaar»-registraties door bijvoorbeeld verdere invulling te geven aan de bestaande trainingen voor het donatiegesprek.

Aanbeveling 4

De onderzoekers zien mogelijke juridische oplossingen om de onduidelijkheid over de «geen bezwaar»-registratie weg te nemen. Gesteld wordt dat een wetwijziging 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. De onderzoekers adviseren het Ministerie van VWS om samen met het veld de mogelijkheden voor een alternatieve vormgeving en invulling van de «geen bezwaar»-registratie in kaart te brengen.

Beleidsreactie

Het is goed te lezen dat zorgprofessionals en nabestaanden over het algemeen een ontlasting ervaren doordat meer mensen hun wens voor orgaan- en weefseldonatie kenbaar hebben gemaakt in het Donorregister. In die zin is de situatie verbeterd ten opzichte van voor de wetwijziging.

Ik begrijp goed dat de «geen bezwaar»-registratie (wat neerkomt op een «veronderstelde» toestemming), als onduidelijk kan worden ervaren. Maar ook vind ik dat de wet zelf helder is over de consequenties van het uitblijven van een actieve keuze. Een juridische verduidelijking zou daarom niet bijdragen aan meer duidelijkheid in het proces.

Ik onderschrijf wél het belang van passende informatievoorziening over de implicaties van een niet actief kenbaar gemaakte keuze. Mede om die reden heeft het Ministerie van VWS in de «geen bezwaar»-campagne van eind 2022 en begin 2023 de focus gelegd op mensen waarbij de registratie niet passend was bij hun wensen. De kernboodschap van deze campagne was: Niks ingevuld? Dan sta je erin met «geen bezwaar» en ben je donor. Ik laat nog dit jaar onderzoeken hoe in de publiekscampagne 2025 aandacht kan worden besteed aan het wegnemen van onduidelijkheid van een «geen bezwaar»-registratie, bijvoorbeeld door de rol van naasten goed toe te lichten. Om het belang van een passende registratie blijvend onder de aandacht te brengen, overweeg ik elke vijf jaar een awareness-campagne te voeren.

Overigens kan ook het veld bijdragen aan een beter begrip van «geen bezwaar»-registraties, aangezien zij gesprekken voeren met nabestaanden. Deze gesprekken zijn vaak moeilijk, zeker wanneer naasten de «geen bezwaar»-registratie niet hadden verwacht of denken dat zij gemandateerd zijn om in zo'n situatie de donatiekeuze te maken. Om deze gesprekken zo goed mogelijk te voeren, heeft het veld naar aanleiding van Motie Nooren cs.⁶ de «Kwaliteitsstandaard Donatie» opgesteld. In deze standaard staat wat de zorg aan naasten behelst tijdens het donatiegesprek en wat de rol van naasten is ten aanzien van de registratie van de potentiële donor in het Donorregister. Op basis van de voorliggende evaluatie, kan de werkgroep «Kwaliteitsstandaard Donatie» overwegen mogelijke verduidelijkingen op te nemen in de kwaliteitsstandaard over de interpretatie van wat «aannemelijk maken» in de praktijk betekent.

Ik wil overigens benadrukken dat bij het opt-in-systeem, zoals in Nederland gold vóór de wetwijziging, meer donatiegesprekken werden gevoerd waarbij nabestaanden niet wisten wat de donatiewens was van hun naaste. Deze situatie is verbeterd door de komst van de ADR en alle daarbij horende voorlichtingsactiviteiten en informatiecampagnes.

Het kunnen «oefenen» van donatiegesprekken in de praktijk is ook belangrijk. De vanuit de NTS aangeboden gesprekstrainingen in ziekenhuizen zijn inmiddels door meer dan 800 zorgprofessionals gevolgd en worden door hen hoog gewaardeerd (met een gemiddelde cijfer van 8.2). Derhalve vormt niet zozeer het gebrek aan trainingen of de inhoud ervan een probleem, maar het toepassen van de geleerde vaardigheden. Verdere invulling te geven aan trainingen lijkt mij daarom een minder geschikt middel. Wat wel kan helpen is de zorgprofessionals beter te ondersteunen tijdens de donatiegesprekken. De NTS heeft in de afgelopen tijd positieve ervaringen opgedaan met de pilot «Vroegtijdige ondersteuning bij orgaandonatie». Doel hiervan is om een aantal gespecialiseerde verpleegkundigen met gesprekservaring beschikbaar te stellen in ziekenhuizen om zorgprofessionals tijdens hun donatiegesprek te ondersteunen. Samen met de NTS zal ik op korte termijn bezien of en op welke manier aan deze pilot gevolg kan worden gegeven.

4. Welke effect heeft de gewijzigde Wod (gehad) op de verschillende betrokken groepen (zorgprofessionals, nabestaanden, burgers) op het gebied van kennis, houding en gedrag?

Conclusie

De onderzoekers concluderen dat de meerderheid van de betrokken groepen op de hoogte is van de wetwijziging en begrijpt dat met een «geen bezwaar»-registratie feitelijk toestemming wordt gegeven voor orgaan- en weefseldonatie. Ook is een meerderheid van de burgers voorstander van de Actieve Donorregistratie, waarbij politieke voorkeuren en (religieuze) levensopvattingen van invloed zijn op deze mening. De onderzoekers constateren verder dat bij geïnterviewden de opvatting leeft dat de voorlichtingscampagne van de overheid zich meer moet richten op het stimuleren van donatie, en niet alleen op het registeren (de ambitie van de wetwijziging).

⁶ Zie Kamerstuk 33 506, S

Aanbeveling 5

Het Ministerie van VWS wordt geadviseerd om doorlopend én geïntensiveerd informatie te verschaffen aan het brede publiek over de betekenis van het zich niet met «ja» of «nee» te registreren omdat er onduidelijkheid is over wat een «geen bezwaar»-registratie exact betekent.

Aanbeveling 6

Tenslotte bevelen de onderzoekers aan meer duidelijkheid te scheppen over het doel van de voorlichtingscampagne en de rol van de betrokken partijen, waarbij 2 varianten worden geschetst:

- De campagne heeft enkel tot doel om adequate voorlichting te bieden over de *invoering van het ADR-systeem*.
- De campagne heeft als zelfstandig doel bij te dragen aan een verhoging van het orgaanaanbod, aansluitend bij het *doel van de Wod*.

Beleidsreactie

Het is goed te zien dat uit evaluatie blijkt dat de meeste Nederlanders goed op de hoogte zijn van de gewijzigde Wod. Het Ministerie van VWS heeft samen met betrokken partijen hard gewerkt om de informatie- en communicatieactiviteiten af te stemmen op de wetswijziging. Het doel was daarbij het bieden van adequate voorlichting over de invoering van het ADR-systeem en het belang van het zich actief registreren in het Donorregister. Het Ministerie van VWS heeft veel inspanningen gepleegd op het gebied van informatievoorziening⁷, al ben ik me ervan bewust dat er nog verbeteringen mogelijk zijn. De overheid zal zich blijven inspannen om passende informatie te verstrekken, mede om ervoor te zorgen dat het gesprek over dit belangrijke thema gevoerd wordt.

Ik onderschrijf de aanbeveling van de onderzoekers om werkzaamheden en verantwoordelijkheden rond communicatie over de Wod vast te leggen. Daarom heeft de voormalige Minister van VWS in juni 2023 de «Communicatiestrategie Donorregister 2024–2026» aan de Tweede Kamer gestuurd⁸. De uitgangspunten hierin voor een «*gebalanceerde en respectvolle*» informatieverstrekking zijn in lijn met die van de voorgaande jaren: de overheid stuurt niet op een bepaalde keuze in het Donorregister. Elke keuze is goed. Wel moet de overheid ervoor zorgen dat door middel van informatie- en communicatieactiviteiten iedereen een *geïnformeerde en bewuste* keuze kan maken. De communicatiestrategie 2024–2026 is zorgvuldig opgesteld en afgestemd met bij de orgaan- en weefseldonatie betrokken partijen.

Uit de evaluatie blijkt dat sommige veldpartijen wensen dat de overheid meer sturend optreedt in haar communicatieactiviteiten. Ik wil benadrukken dat het niet altijd makkelijk is een balans te vinden tussen de neutraliteit ten aanzien van de keuze in het Donorregister en de uitleg over de waarde van orgaan- en weefseldonatie. Ik hecht eraan vast te houden aan het neutraliteitsbeginsel bij uitingen van de Rijksoverheid ten opzichte van de keuze in het Donorregister. Voor het behoud van een breed maatschappelijk draagvlak voor de Wod zijn begrip van en vertrouwen in het proces van registreren en het alloceren van organen en weefsel namelijk essentieel. Het stimuleren van de donatiebereidheid door bijvoorbeeld het aanmoedigen van «Ja»-registraties (hoezeer ik dat ook van belang vind) door wervingscampagnes, past daar in mijn ogen niet bij. De NTS mag wél de ruimte nemen om over de waarde van orgaan- en

⁷ Diverse effectmetingen onderbouwen dit (Kamerstuk 28 140, nr. 120).

⁸ Kamerstuk 28 140, nr. 120

weefseldonatie en het belang van een bewuste keuze in het Donorregister te vertellen. De laatste jaren heeft de NTS dit al goed opgepakt en ze zal dit ook de komende jaren kunnen intensiveren. Ik blijf hierover met de NTS in gesprek.

Tot slot

De afgelopen zestig jaar heeft de praktijk van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie patiënten nieuw perspectief gegeven op een langer leven, in betere gezondheid. Een donorregister, waarin van iedereen een passende keuze staat, is een belangrijke voorwaarde om ook in de toekomst patiënten deze hoop te kunnen geven.

In deze brief heb ik uw Kamer een overzicht gegeven van de uitkomsten van de evaluatie van de laatste wijziging van de Wod en de acties die ik onderneem. Maar we zijn er nog niet. Ook de komende jaren gaat het Ministerie van VWS, samen met betrokken partijen in het veld zoals de Nederlandse Transplantatie Stichting, het CIBG, zorgprofessionals, patiëntenverenigingen en belangenbehartigers, nauwlettend volgen hoe de Actieve Donorregistratie en het systeem van orgaan- en weefseldonatie zich in de praktijk ontwikkelen.

De Minister voor Medische Zorg,
P.A. Dijkstra