



Op weg naar
actieve donorregistratie

Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven
Postbus 20018
2500 EA Den Haag
e-mail: verzoekschriften@tweedekamer.nl

Hilversum, 7 december 2010

Betreft: burgerpetitie voor Actieve Donor Registratie (ADR)

Excellentie, geachte Commissievoorzitter,

Voor u liggen de handtekeningen die wij hebben verzameld in het kader van het burgerinitiatief dat pleit voor **invoer van actieve donorregistratie (ADR)**. De handtekeningen zijn verzameld door de Stichting 2 Miljoen Handtekeningen (www.2mh.nl).

Eén exemplaar bieden wij aan aan de Commissie voor de Verzoekschriften en de Burgerinitiatieven. Parallel bieden wij tevens onze handtekeningen aan aan de minister van Volksgezondheid, mevrouw Edith Schippers. Ten slotte willen we een exemplaar overhandigen aan de voorzitter van de Vaste Kamercommissie van Volksgezondheid, mevrouw Smeets.

Zo'n 48.000 Nederlanders hebben tot op heden de petitie voor invoer Actieve Donor Registratie digitaal, dan wel op papier ondertekend en zien dit als een noodzakelijke stap om een significante toename in het aantal donorregistraties, en daarmee de hoeveelheid donoren, te bewerkstelligen. Dit omdat de huidige inspanningen, hoe welgemeend en professioneel uitgevoerd ook, niet tot het gewenste resultaat leiden.

Waarom is invoer van ADR noodzakelijk?

Volgens Stichting 2 Miljoen Handtekeningen zijn er drie hoofdredenen waarom de invoer van ADR noodzakelijk is:

1. Het huidige toestemmingssysteem waarbij de burger actief moet aangeven donoor te willen zijn, heeft sinds de introductie 12 jaar geleden weinig resultaat opgeleverd. Significante verbeteringen in het aantal donorgeregistreerden zijn niet waargenomen.

2. De Nederlander staat, net als alle patiëntenorganisaties, met 60% - 70% overwegend positief ten opzichte van orgaandonatie [¹] blijkt uit meerdere onderzoeken. Echter deze attitude vertaalt zich niet in (meer) daadwerkelijk registreren. ADR kan het gat dichten tussen dit positief denken en positieve actie ondernemen, daar waar het huidige systeem deze discrepantie niet blijkt te kunnen opheffen.
3. Andere landen hebben bewezen dat invoering van ADR, tezamen met de door de Commissie Terlouw in 2008 aanbevolen pijlers (Masterplan Orgaandonatie) een succesvol donorbeleid vormen met meer donor-geregistreerden als resultaat. Deze pijlers zijn:
 - structurele voorlichting over – en aanzet tot donorregistratie,
 - effectievere ziekenhuisprocedures, en
 - vermindering van barrières bij donatie bij leven.

Momenteel staan 1294 mensen op de wachtlijsten^[2] en sterven per jaar nog altijd circa 200 mensen die op een orgaan wachten. Ten opzichte van 2009 is het aantal wachtenden op een lever met 13 % toegenomen, dat op een long met 17% en dat op een hart met maar liefst 20%^[3]. Tegelijkertijd laten de cijfers van de Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) een lichte afname zien van het aantal geëffectueerde postmortale orgaandonoren. Het donorregister laat tevens zien dat er jaarlijks geen noemenswaardige stijging is van het aantal registraties naar keuze (Ja / Nee / Mijn nabestaanden beslissen / Een specifiek persoon beslist).^[4]

Dit terwijl het Nederlandse donorpotentieel groot is: voor maar liefst 7 miljoen mensen is nog geen keuze geregistreerd. Door verplichte registratie via het ADR systeem en intensieve voorlichting, wordt deze groep er alsnog toe aangezet een bewuste keuze te maken.

Stichting 2 Miljoen Handtekeningen roept het kabinet daarom op een eind te maken aan de vrijblijvendheid, en met gepaste spoed, en in alle zorgvuldigheid actie te ondernemen en Actieve Donor Registratie te heroverwegen.

Voor de diepgaande onderbouwing van onze stelling verwijzen wij u naar bijgevoegde achtergrondinformatie.

Met vriendelijke groet,

Namens de Stichting 2 Miljoen Handtekeningen,

Rianne Miggels
Constantiastraat 38
1215 CK Hilversum

prof dr Jon J. van Rood
emeritus hoogleraar Interne
Geneeskunde en immunoloog, oprichter
Eurotransplant, nu vooral nog betrokken bij
Europdonor en Sanquin

Achtergrond stellingname Stichting 2 Miljoen Handtekeningen

Ten aanzien van donor registratiesystemen worden er wereldwijd in principe twee systemen gebruikt:

1. een opting-in systeem: de burgers moeten zich actief registreren als orgaandonor, of
2. een opting-out systeem: de burgers moeten actief aangeven dat zij géén orgaandonor willen zijn.

In de praktijk worden vele variaties van dit systeem gehanteerd. Nederland kent op dit moment een opting-in systeem. Men moet zich dus actief registreren.

Inmiddels is duidelijk geworden dat alle landen die beter presteren op het gebied van orgaandonatie een opting-out systeem (of een variant hiervan) hanteren.^[5]

Geschiedenis donorregistratie en huidige situatie in Nederland

Al meer dan tien jaar is in Nederland het toestemmingssysteem van kracht. Dit systeem, waarbij je als burger actief moet aangeven donor te willen zijn, heeft in het afgelopen decennium zeer weinig resultaat opgeleverd. Nog altijd is er geen significante verbetering waar te nemen in het aantal donorgeregistreerden. Toch blijkt uit allerlei onderzoek, dat de Nederlander juist overwegend positief staat ten opzichte van orgaandonatie ^[1]. Er is echter in Nederland een grote discrepantie tussen dit positief denken en positieve actie ondernemen (registreren). De stap tot registratie is in het huidige vrijblijvende systeem ook voor bovengenoemde groep mensen blijkbaar een stap te ver, een stap te lastig, een stap-om-niet-over-na-te-denken.

Na de invoering van de Wet op Orgaandonatie in 1996 is het aantal registraties langzaam gestegen. Er zijn veel acties op het gebied van publieksvoorlichting geweest om het donortekort te helpen oplossen.

Geen van de inspanningen heeft echter geleid tot het terugbrengen van het nijpende donortekort. Daarom is door minister Klink in 2007 de Commissie Terlouw ingesteld met de opdracht zo breed mogelijk alle opties te onderzoeken en beoordelen, om vervolgens een advies te geven hoe het probleem op te lossen. In oktober 2008 werd het adviesrapport van de Commissie Terlouw aan de minister aangeboden met de aanbeveling dat het hier ging om een integraal advies op 4 punten:

1. structurele voorlichting over - en aanzet tot donorregistratie
2. effectievere ziekenhuisprocedures
3. barrières wegnemen bij donatie bij leven
4. invoer van ADR. Deze wet is een voorwaardenscheppend fundament voor de drie bovenstaande beleidspunten.

Helaas werd dit advies slechts op drie punten overgenomen door de minister. Er is vervolgens voortvarend ingezet door overheid en gezondheidsstichtingen op de “**Nederland zegt JA**”- campagne, die zich primair richt tot het aanzetten van registraties, bij voorkeur met een JA.

Op 5 oktober 2010 was het één jaar na de lancering van de campagne “Nederland zegt JA”. Het aantal donorregistraties is sinds de lancering echter niet significant gestegen. Dit blijkt uit de cijfers in het nationaal donorregister die opnieuw een lichte afname laten zien van het aantal geëffectueerde postmortale orgaandonoren ten opzichte van het voorgaande jaar.

Er zijn wel wat positieve resultaten in ziekenhuizen voor donorwerving en begeleiding waar te nemen. Dit betreft veelal initiatieven van één of meerdere ziekenhuizen samen. Ook waardevol is de breed gedragen positieve missie onder medisch personeel om het donortekort aan te pakken. Toch leidt dit alles nog allerminst tot een doorbraak. Medici geven juist aan, dat zij geen verbeteringen kunnen aandragen om het donorpotentieel nog verder te vergroten. Zo zijn er al transplantatiecoördinatoren aangesteld en zegt de overkoepelende organisatie DONOR het donorpotentieel ten volle te benutten. Echter, men geeft tevens aan niet toe te willen naar “Spaanse praktijken”, waarbij medici urenlang op weigerende familieleden in praten.^[6]

Donatie bij leven

De stimulerende maatregelen voor donatie bij leven voor enkele ziektebeelden leveren wel verbetering voor de betrokkenen, maar vormen ook geen oplossing voor het structureel orgaantekort. De ontegenzeggelijke psychologische impact van levende donatie zowel voor donor als ontvanger moet altijd in ogenschouw worden genomen, en deze vorm van transplantatie mag niet worden gezien als vervangmiddel voor postmortale donatie. We verwijzen hierbij naar onder meer de eerste resultaten van onderzoeken naar spijt van levende donoren en de algemene psychologische impact van levende donorschap.^[7]

Donatie bij leven kan bovendien serieuze risico's voor de gezondheid met zich meebrengen. De ingreep is voor de levende nierdonor minder belastend dan vroeger. Dit komt onder meer doordat er andere operatietechnieken beschikbaar zijn.

Bij elke operatieve ingreep kunnen complicaties optreden. In de meest extreme gevallen zijn deze zo ernstig dat de donor na een ingreep komt te overlijden. Ook bij nierdonatie kan dit voorkomen. De kans op overlijden is klein: minder dan 0,13% (dat wil zeggen 1,3 op de 1.000 operaties). Andere complicaties komen vaker voor, hoewel ook het risico hierop heel klein is.

Eventuele complicaties op korte termijn:

- oppervlakkige wondinfecties
- longontsteking
- blaasontsteking
- trombose in de beenaderen
- bloedingstoringen in het operatiegebied / grote nabloedingen (bijzonder zeldzaam)

Levende levertransplantatie heeft meer risico's in zich dan een levende niertransplantatie. Het verwijderen van een deel van de lever is een grote operatie. De kans op problemen ligt tussen 8 % en 23 % en wordt sterk bepaald door de grootte van het deel van de lever

dat wordt verwijderd voor de transplantatie. De twee meest dramatische complicaties zijn leverfalen en overlijden. In zeer zeldzame gevallen functioneert het overgebleven deel van de lever van de donor na de operatie te slecht. In dat geval heeft de donor zelf een spoedlevertransplantatie nodig. Het risico op overlijden ligt tussen de 0,1 % en 0,5 % (1 op de 200 operaties). Dit is sterk afhankelijk van de hoeveelheid leverweefsel die moet worden weggenomen. Het risico bij het verwijderen van de rechterhelft van de lever is het grootst.

Voorbeelden van andere complicaties zijn:

- bloedingen
- infecties
- abces (ophoping van vocht dat zich bij ontstekingen afscheidt)
- littekenbreuk (een onderhuids defect in de spierlaag van de buikwand, maar op de plaats van een litteken van een operatie)
- littekenvorming of verklevingen in de buik, waardoor de darmen slechter werken
- gallekkage
- ontsteking of vernauwing in de galwegen
- schade aan bloedvaten, zenuwen en naastgelegen organen
- trombose/embolie (het ontstaan van een bloedpropje in één van de bloedvaten) ^[8]

Stichting 2 Miljoen Handtekeningen volgt de Commissie Terlouw (2008) in haar advies ADR in te voeren. Volgens de Stichting vormt **invoering van een ADR-wet het fundament voor de drie belangrijke pijlers** waar demissionair minister Klink reeds voortvarend op heeft ingezet: **voorlichting, verbeterde ziekenhuisprocedures en wegname van barrières bij donatie bij leven**. Ook volgt de Stichting het advies van geïnterviewde betrokken Nederlandse en Belgische medici.^[9]

Middels interviews met – en een ondertekende stelling van- betrokken medici hebben wij willen aantonen dat de druk die het ministerie van Volksgezondheid legt op de ziekenhuizen, als zou daar de oplossing voor het donortekort vandaan moeten komen, niet reëel is. De onderstaande stelling is door 63 donatiefunctionarissen/medisch specialisten, DONOR en de STNu! Ondertekend, en 55 van deze onderschrijvingen zijn op 12 februari 2010 reeds verstuurd naar alle kamerleden:

*“Als donatiefunctionaris, intensivist, medisch specialist, transplantatiecoördinator, transplantatiearts denk ik dat er binnen het kader van de huidige wetgeving weinig winst meer te behalen valt op het gebied van toename van het aantal orgaandonaties binnen mijn ziekenhuis en het aantal geëffectueerde orgaantransplantaties door verdere verbetering in processen. Het is irreëel te denken dat de oplossing van het orgaantekort alléén in de ziekenhuizen ligt. **Het moment van overlijden van een patiënt is absoluut het verkeerde moment voor de nabestaanden om nog een keuze te moeten maken over orgaandonatie.** De meeste nabestaanden willen en kunnen op dat emotionele moment niet kiezen voor orgaandonatie. Deze keuze dient in een normale dagelijkse situatie door iedereen zelf te worden gemaakt. **Een oplossing zal slechts bereikt kunnen worden door***

een combinatie van wetswijziging naar actieve donor registratie, een focus op donatie bij leven, structurele voorlichtingscampagnes én een kwaliteitsslag in de procesvoering van ziekenhuizen.”

Kijkend naar de cijfers in het donorregister en de houding van medisch specialisten, kan ons inziens geen andere conclusie worden getrokken dan dat de drie punten niet werken als zij op zichzelf worden ingezet.

Stichting 2 Miljoen Handtekeningen gelooft dat een wetswijziging naar ADR, in combinatie met intensieve voorlichting -óók over donatieprocedures- een stap is om de wachtlijsten te verkorten. Omdat van maar liefst 7 miljoen mensen nog geen keuze is geregistreerd, zullen er door verplichte registratie (met vrije keuze: Ja/ Nee/ Mijn nabestaanden beslissen) èn intensieve voorlichting, nu wel bewuste keuzes worden gemaakt, en wordt een veel groter donorpotentieel dan nu aangeboord.

Hoe gaat het ADR in zijn werk ?

Bij actieve donor registratie hoeft men zich alleen te registreren indien men geen donor wil zijn. Om zoveel mogelijk zorgvuldigheid te betrachten, wordt men tot 2 x toe gevraagd een keuze te maken. Ook wordt helder gecommuniceerd dat men de eigen keuze altijd kan wijzigen. Huidige keuzemogelijkheden blijven ook bij ADR van kracht.

Het verschil tussen het huidige systeem en het ADR is dat iedereen die nog niet in het donorregister staat (2/3 van de Nederlanders!) wordt gevraagd een keuze kenbaar te maken. Daarbij blijven bestaande registraties van kracht. Uitgangspunt blijft het huidige Donor register, met de bestaande keuzemogelijkheden.

- Mensen die nu nog niet staan geregistreerd ontvangen nogmaals een registratieformulier.
- Als zij *geen* donor willen zijn, bepaalde organen of weefsels willen uitsluiten of hun keuze willen nalaten aan een (specifieke) nabestaande, vullen zij alsnog het formulier in.
- Willen ze *wel* donor worden dan hoeven zij niet meer het formulier in te sturen.
- Iedereen ontvangt een bevestiging na een bepaalde periode (wel en niet respondenten).
- Na ontvangst van deze bevestiging heeft iedereen 6 weken de tijd om nogmaals te reageren en aan te geven wel/geen donor te willen worden.
- Doet men dit niet, dan wordt de registratie actief.

Op ieder gewenst moment kan men de eigen registratie veranderen via het registratieformulier dat verkrijgbaar is bij huisarts, apotheek of via internet.

Dit alles dient natuurlijk door goede voorlichting te worden begeleid . Op deze wijze wordt het huidige registratiesysteem verbeterd, verdwijnt de vrijblijvendheid en wordt recht gedaan aan de wensen van potentiële donoren en nabestaanden.

Het ADR-systeem staat niet gelijk aan een Geen Bezwaar Systeem of het door de minister onderzochte Activerend Toestemmings Systeem (ATS)

In een *Geen Bezwaar Systeem* is iedereen 'automatisch' donor, tenzij hij/zij laat vastleggen geen donor te willen zijn. Er zijn twee keuzes: 'ja, ik word donor', of 'nee, ik word geen donor'. Als men niets doet wordt het 'ja, ik word donor.'

Het ADR- systeem gaat uit van een *actieve vraag aan iedereen*: wilt u wel of geen donor worden? Daarbij wordt uitgelegd dat niets hoeft te worden gedaan indien men donor wil worden. Omdat het ADR-systeem uitgaat van het huidige registratiesysteem bestaat de keuze om de beslissing na te laten aan nabestaanden of een specifiek persoon. Dit kan ook geregistreerd worden in het register. Het ADR is een tussenvorm tussen een Geen Bezwaar- en het huidige volledige instemmingsysteem. Bij ADR wordt *niet* gesteld dat men donor moet worden, maar dat men de keuze kenbaar maakt.

Activerend Toestemmings Systeem (ATS)

Het Activerend Toestemmingsysteem (ATS) is bestudeerd als een mogelijk wetsalternatief voor een noodzakelijk opting-out systeem, zoals beschreven door de Commissie Terlouw. Hierbij wordt men bij non-respons wel geregistreerd, maar met de keuze "mijn nabestaanden beslissen". Het ATS is dus een uitbreiding op het huidige registratiesysteem. De huidige opties zijn:

- Ja, ik geef toestemming
- Nee, ik geef geen toestemming
- Mijn nabestaanden beslissen
- Een specifieke persoon beslist

Bij ATS wordt een extra optie toegevoegd, waarbij de geregistreerde toestemming geeft, tenzij de nabestaanden dit niet willen:

- Ja, mits mijn nabestaanden geen bezwaar maken.

Het ministerieel onderzoek naar een mogelijke invoering van het ATS is nog niet gepubliceerd.

Waarom niet ATS in plaats van ADR?

Er zijn 4 argumenten om ATS niet in te voeren:

1. Het systeem verplaatst het probleem van wel/geen toestemming naar de nabestaanden die het al zwaar genoeg hebben. De druk op het betrokken medisch personeel wordt bij deze optie bovendien nog hoger.
2. Bij ATS valt een noodzakelijke toename van het aantal Ja- registraties niet te verwachten. In de praktijk zou het betekenen dat de nabestaanden in de meeste gevallen moeten beslissen. En dan zegt 70% alsnog NEE [10]. (Interessant is dat in België, met het geen bezwaar systeem, dat weigerpercentage van nabestaanden op 12% ligt.). De resultaten van de Ja-Nee campagne

ondersteunen dit, omdat al na vier maanden kon worden gesteld dat Nederland nog altijd niet tot nauwelijks registreert.

3. Net als bij ADR zijn ook bij ATS ethische bezwaren aan te voeren. In dit kader is het artikel uit het Tijdschrift voor Gezondheidsethiek erg nuttig – jaargang 19, nr 2/2009: *“Activerende Toestemming voor orgaandonatie: een ethisch verantwoorde keuze?”* Hieruit komt naar voren dat op moreel gebied ADR gelijk is aan ATS. ADR: niet kiezen is = donor, ATS niet kiezen = nabestaande beslist. In beide gevallen wordt bij geen reactie de status door de overheid bepaald. *[Citaat -> “Maar als we niet mogen veronderstellen dat wie niet reageert toestemming geeft voor donatie (argument van Klink tegen ADR), waarom mogen we dan wel veronderstellen dat wie niet reageert zijn nabestaanden de bevoegdheid geeft om te beslissen (argument van Klink voor ATS)? Dat is tegenstrijdig. Of we mogen non-respons als een echte keuze opvatten, of niet”]*
4. Tevens bestaat er ook nu al deze keuzemogelijkheid op het formulier (“mijn nabestaanden beslissen”)

Individualisering, vrijheid en verantwoordelijkheid

Actuele sociologische trends in een snel veranderende maatschappij zijn in dit maatschappelijk debat mede van belang om aan te tonen dat men wel kan denken dat men er komt met vrijblijvend donorbeleid, maar dat de sterk toegenomen individualisering solidariteit met de medemens in de weg is gaan staan.^[1]

Nederland is een als (cultureel) individualistisch gekwalificeerd land, waar vrije keuze voor het individu een hoog goed is.

Enkele partijen zijn in Nederland tegen een opting-out systeem, en specifiek tegen ADR. Veelal wordt de “aantasting van de integriteit van het lichaam” als argument tegen wetswijziging genoemd. Maar integriteit van het lichaam staat in de ADR-optie juist buiten kijf: je kunt immers zelf een vrije keuze maken en die laten optekenen.

Stichting 2 Miljoen Handtekeningen vindt het juist belangrijk dat een ieder zelf een keuze maakt. Nu kiest 60% niet en laat het dus over aan een ander. Nu bestaat een gerede kans dat de overledene wel, of niet in lijn met de eigen wens doneert. Juist dit fenomeen druist in tegen het hebben van eigen verantwoordelijkheid, of zelfbeschikking.

Het ADR-systeem appelleert aan een vrije keuze en maakt het proces die keuze te maken juist makkelijker. Individualisering, vrijheid en verantwoordelijkheid kunnen bij ADR hand in hand gaan.

Huidige status quo

De resultaten van de pijlers van VWS hebben zonder een gezamenlijk fundament onvoldoende effect gehad. Ook de campagne ‘Nederland zegt JA’ die het afgelopen jaar en de komende jaren in totaal EUR 6.000.000 mag kosten heeft ons inziens onvoldoende resultaten opgeleverd. Sterker nog: in de afgelopen 6 jaar kwamen er elke maand gemiddeld 10.000 geregistreerden bij. De vierde volle maand van de campagne (jan-

2010) leverde slechts 8.541 donor-geregistreerden op. Het gemiddelde aantal registraties in 2009 kwam op 8.121 per maand: een totaal registratieaantal van slechts 97.458 registraties. Dit is inclusief de extra registraties van de Nederland zegt JA-campagne, waarvan de toenmalige minister in oktober 2009 meende dat deze te danken waren aan de nationale campagne. In 2007 en 2008 waren het er respectievelijk 142.081 en 130.694. We zien dus zelfs een dalende lijn in registraties. [* figuren A, B en C]

Deze campagne, die zich richt op ruim 7 miljoen niet-geregistreerde Nederlanders, en die met veel media-aandacht is gelanceerd, wordt gedragen door alle belanghebbende partijen. Inmiddels is er een enorm bedrag aan directe reclamekosten besteed en zou voorondersteld mogen worden dat resultaat zichtbaar is. Dit is helaas niet zo, blijkt uit de hierboven genoemde cijfers. Onze conclusie is dat de niet-geregistreerde Nederlander ondanks welke geweldige voorlichtingscampagne dan ook, niet tot actie over gaat. Op grond van ervaringen uit het verleden en de huidige trend in de registratieaantallen, ligt het niet in de lijn der verwachtingen dat er op de korte termijn met deze aanpak een explosieve toename kan worden gerealiseerd.

Alleen de invoer van een actief donor registratiesysteem geeft grond voor structurele oplossingen. Het vormt het noodzakelijke fundament dat mensen verplicht stil te staan bij de vraag of zij donor willen zijn of niet. Zonder dat fundament zullen alle voorlichtingscampagnes hun effect blijven missen. Wat ook geldt voor andere activiteiten, zoals het werk in ziekenhuizen, die dan geen integraal effect hebben. De resultaten zullen hetzelfde blijven als alle eerdere campagnes en initiatieven van de afgelopen jaren. Een systeemwijziging naar ADR is derhalve noodzakelijk.

Geldigheid aanbieden burgerinitiatief

Op 8 oktober 2008 heeft de kamer zich tegen invoer van ADR uitgesproken. In de tussentijd heeft de **PVDA** zijn standpunt op 12 december 2009 ten aanzien van invoer van actieve donorregistratie herzien en is deze partij **nu vóór invoer van ADR**.

Op 18 februari 2010 heeft dhr. Van Gerven van de SP een spoeddebat aangevraagd naar aanleiding van de tegenvallende resultaten van de “Nederland zegt JA”-campagne. In dit debat is besloten dat als de resultaten van die campagne, het rapport over ATS en de inspanningen van de ziekenhuizen bekend zijn, besluitvorming omtrent eventuele systeemwijziging zal kunnen plaatsvinden. In maart zou hierover een brief volgen, echter een dag later, op 19 februari, is het kabinet gevallen.

Dit betekent, dat in de tijd tussen 8 oktober 2008 en heden het onderwerp besproken is geweest in de kamer, maar dat er geen besluiten zijn genomen in dit debat. Nieuwe feiten waar nog op werd gewacht zijn de resultaten van de “Nederland zegt JA”- campagne (n.b.: 5 oktober 2010: een jaar na de start van de campagne) en meer informatie over maatregelen van ziekenhuizen.

Inmiddels kunnen wij als nieuwe feiten ten opzichte van het debat op 18 februari jl. aandragen dat het standpunt van de Spaanse arts dr. R. Matesanz, dat door toenmalig

minister Klink werd aangehaald in het debat voor het weergeven van de praktijk in Spanje, onvolledig was.

Nederland: neem een voorbeeld aan andere goed presterende landen, zoals België en Spanje

Toenmalig minister Klink heeft verschillende malen het goed presterende Spanje aangehaald. Hij zegt dat men het systeem daar in 1989 veranderde in een opting-out systeem en dat er vervolgens gedurende tien jaren niets ten positieve veranderde, totdat men structureel ging voorlichten en er in de ziekenhuizen nieuw beleid werd gemaakt. Deze redenering concludeerde hij door naar “ADR-wet invoeren levert niets op.” Wat de minister daarbij over het hoofd ziet, is dat juist Spanje een voorbeeld is voor het feit dat maatregelen gezamenlijk elkaar versterken. De historie in Spanje heeft aangetoond, dat alleen wijzigen van het systeem niet voldoende is, maar dat dit pas samen met verbeteringen in de ziekenhuizen leidt tot het gewenste resultaat. Voor Nederland zou de les moeten zijn: wij moeten niet alleen de werkwijze in de ziekenhuizen verbeteren om tot resultaat te komen, maar ook het systeem aanpakken.

De systeemwijziging bewerkstelligt een normverschuiving in de samenleving en een integrale werkingskracht (een wettelijk kader dat nodig is voor het welslagen van maatregelen, zoals ook in het Masterplan Orgaandonatie is aangehaald). Normverschuiving kost tijd, maar zal op termijn effect hebben. Dat was ook zo toen de autogordels verplicht werden in Nederland in de jaren '70. Een overheidsbemoediging, die uiteindelijk vele mensenlevens redde, maar aanvankelijk weerstand opriep.

Nieuwe feiten t.o.v. debat 18 februari 2010

Dr Rafael Matesanz, Director ORGANIZACIÓN NACIONAL DE TRASPLANTES in Madrid, stelt voor om de stilzwijgende toestemming voor donorschap wereldwijd in te voeren, dat reeds van kracht is in Spanje (het land dat de meeste orgaandonaties ter wereld heeft): “*Het zou mogelijk zijn om een miljoen orgaandonaties per jaar te doen, in tegenstelling tot de 100.000 die tegenwoordig gedaan worden*”. (La Vanguardia 14 oktober 2009)

“Als het systeem overall zoals het Spaanse was, zouden er per jaar 20.000 levens gered kunnen worden”, zei de Spaanse minister van Volksgezondheid Trinidad Jiménez tijdens de allereerste sessie van de conferentie van maart 2010. Het systeem blijkt echter niet gemakkelijk te exporteren. Dr Matesanz, woordvoerder van de Nationale Transplantatie Organisatie in Madrid, stelt dat landen als Duitsland en Groot-Brittannië niet bereid zijn om het systeem te kopiëren. Hij wijst er op dat per dag gemiddeld twaalf Europeanen overlijden terwijl zij wachten op een transplantatie.^[12]

Matesanz: *“My opinion is that every country should choose the system which would adapt better to the general feeling of the population. There have been many changes of law in many countries without maintained increases of organ donation, perhaps with the only exception of Belgium, but you should realize that the Belgian organ procurement system is one of the best in the world.”*

(uit mailwisseling met 2 Miljoen Handtekeningen)

Als België het land is dat behoort tot de best scorende landen in Europa, halen we graag de Belgische transplantatiecoördinator D. VanDeynse (St Luc, Brussel) aan, die eind 2008 over het grote Belgische succes zei, dat *“het opting-out systeem in België alléén zo succesvol kan zijn, vanwege de randvoorwaarden die deze wet stelt aan de volgende factoren:*

- 1. structurele informatieve donatiecampagnes*
- 2. betere samenwerking binnen ziekenhuizen en tussen ziekenhuizen onderling*
- 3. grotere focus op donatie bij leven.”*

Het immense verschil tussen het Belgische weigerpercentage van nabestaanden (12%) en dat van Nederland (70%) is volgens VanDeynse gelegen in het feit dat opting-out de **norm** is geworden in de Belgische samenleving. En die normverschuiving had tijd nodig.

Neurobranding en orgaandonatie

Victor Lamme (hoogleraar Cognitieve Neurowetenschap aan de UvA) en Steven Scholte doen momenteel onderzoek naar het menselijk bewustzijn. Dat doen zij samen met Martin de Munnik, chief inspirational officer van EQ Brands, consultantbureau in renderend merkbeleid. Het onderzoek van Lamme en De Munnik (aug 2010) onderschrijft wat stichting 2 Miljoen Handtekeningen beweert: burgers zullen geen enkele moeite doen om zich te registreren als orgaandonor, omdat het onderwerp voor de meeste mensen niet interessant is, en zelfs een nare, negatieve associatie oproept (leven / dood / eigen lichaam, zelfbeschikking, etc). Er staat geen positieve stimulus tegenover (what's in it for me?).

De Munnik: *“In de 5 miljoen jaar dat onze hersenen zich hebben geëvolueerd, is de 5.000 jaar beschaving nauwelijks terug te vinden. En als het om primaire reacties gaat, werken onze hersenen zoals ze door de tijd 'geprogrammeerd' zijn. Altruïsme (u kunt andermans leven redden, zelfs na uw dood) hoort daar niet bij. Dat is simpelweg weggeëvolueerd. En dankzij ons bewustzijn begrijpen we ook dat dat uitgesteld kan worden. Wederkerigheid begrijpen we des te beter. De positieve stimulus is dan de wetenschap dat een ander dat ook voor 'mij' zou doen.”* .^[13]

In die zin is de huidige campagne van de Nierstichting dus een positieve opvolger van de vrijblijvende niet stimulerende campagnes. Maar we zullen moeten afwachten welke daadwerkelijke effecten in het donorregister zichtbaar zullen zijn. Vooralsnog is geen teken van een toename in het register zichtbaar.

Onderstaande reactie van *Lex Kruidenberg* op een artikel in het NRC van 17 februari 2010, geschreven door Herman Vuijsje (<http://www.nrc.nl/opinie/article2485366.ece>) geeft ook reden te twijfelen aan het effect van voorlichting, en nog eens voorlichting: *“Herman Vuijsje heeft volkomen gelijk. In 1986 heb ik in opdracht van de Nierstichting onderzoek verricht -in de vorm van een groot veldexperiment- naar de factoren die van invloed zijn op het hebben van een donorcodicil. De uitkomst van dit onderzoek liet aan duidelijkheid niets te wensen over: de attitude tav het donorcodicil kun je met voorlichting nog wel beïnvloeden, maar het daadwerkelijk dragen van een donorcodicil niet. Dit laatste -en daar gaat het uiteindelijk om- bleek afhankelijk te zijn van persoonlijkheidsfactoren, zoals angst voor de dood. En die laat zich echt niet door voorlichting veranderen, integendeel zelfs!*

Maar de politiek zet al jaren lang in op ‘meer voorlichting’, een heilloze weg, hooguit een alibi om geen echte beslissing te hoeven nemen. Helaas.”.[14]

Alternatieven voor invoering van een registratiesysteem ten behoeve van verlaging donortekort.

De eerste uitkomsten van onderzoek naar xenotransplantatie^[15] en stamceltherapie zijn hoopvol voor de toekomst. Echter, de status is nu dat met name de toepassing van stamceltherapie nog in de kinderschoenen staat, en ook xenotransplantatie niet op de korte termijn een oplossing voor het donortekort.^[16]

Valt er daarnaast verbetering te behalen in het beperken van de beslissingsbevoegdheid van nabestaanden? Mensen die expliciet hebben aangegeven donor te willen zijn, moeten er van uit kunnen gaan dat, als zij geschikt zijn als donor en het moment is daar, ze ook donor zullen zijn. Nu is het formeel zo, dat nabestaanden geen bezwaar kunnen maken bij een JA-registratie. De praktijk laat echter zien dat nabestaanden nu in 5-10% van de gevallen tóch ingaan tegen de geregistreerde donorwens van de overledene. Het lijkt ook ons als stichting niet meer dan logisch dat iemands wil gerespecteerd wordt.

Andersom zal het overtuigen van nabestaanden die tot een NEE hebben besloten ook geen significante verbetering opleveren, omdat medisch personeel morele bezwaren voelt om nabestaanden meermaals de donorvraag te moeten stellen. In Spanje gebeurt dat wel, maar het is de vraag of we hier eenzelfde agressieve werkwijze willen hanteren. [6] Onderzoek naar een goed protocol op dit gebied zou passend zijn.

De overheid kan zich in elk geval niet permitteren om de wachtende patiënten nog jaren te laten wachten op “misschien”-resultaten. Er zijn momenteel dus geen alternatieve redenen die over voldoende kracht beschikken om een belangrijke keuze als wetwijziging naar ADR nog langer vooruit te schuiven. Ons inziens is invoering van ADR als fundament van de drie beleidspunten de enige manier waarop op de korte termijn resultaten zijn te boeken in het terugdringen van het donortekort.

Conclusie: ADR is nu noodzaak

De Nederlandse bevolking staat, net als alle patiëntenorganisaties, overwegend positief ten opzicht van invoer van ADR. Volgens verschillende peilingen is dat tussen de 60% – 70% van de bevolking. Een komend kabinet volgt met heroverweging van invoer van het ADR-systeem, de wens van de meerderheid van de kiezers.

ADR werkt voorwaardenscheppend voor de drie beleidspunten voorlichting, effectievere ziekenhuisprocedures, en barrières wegnemen voor donatie bij leven. De drie op zichzelf staande beleidspunten zullen zonder die wet onvoldoende resultaat opleveren, zoals de uitkomsten van de resultaten uit de ‘Nederland zegt JA’ campagne laten zien. Duidelijk is overigens dat de wet op zich niet werkt zonder de andere beleidspunten in praktijk te brengen.

In Spanje en België, maar ook in Oostenrijk, vormen die vier ingrediënten tezamen een succesvol donorbeleid. Laat Nederland dat voorbeeld volgen, niet in de vorm van een

geen-bezwaar systeem, maar in de vorm van een ADR-systeem. Dan is van alle registreerbare burgers helder welke keuze men wil maken, hetgeen voor nabestaanden én voor betrokken medici enige verlichting biedt op een zeer aangrijpend moment.

Mentaliteitsverandering – want daar gaat het bij dit onderwerp om – kan niet zonder overheidsingrijpen plaatsvinden. Dat zagen we niet alleen bij eerder genoemd verkeersvoorbeeld, maar ook op het gebied van ziektepreventie, zoals bij vaccinaties Mexicaanse griep en baarmoederhalskanker, hyperconsumptie en invoering van het rookverbod. Het groeiend maatschappelijk probleem van donortekorten, en het essentiële gegeven dat het in dit vraagstuk gaat om leven en dood, moet voor alle aangeschreven partijen een reden zijn om invoer van ADR te heroverwegen. Zeker nu inzichtelijk gemaakt is dat vrijblijvendheid en op zichzelf staande ingrediënten geen oplossing bieden zonder fundament: Actieve Donor Registratie.

- Voor meer informatie: Stichting 2 Miljoen Handtekeningen, info@2miljoenhandtekeningen.nl, tel 035 – 7724934., bgg 06-29301010, www.2miljoenhandtekeningen.nl

Voetnoten en bronvermeldingen

[¹] Nipo 2005, De Telegraaf 2009, EenVandaag 2009, Wat vindt Nederland?, 2009; *Motivaction 2010: Het voor de kiezers van de vier grote partijen representatief onderzoek is uitgevoerd door onderzoeksbureau Motivaction. De uitkomsten zijn opmerkelijk, omdat de vier genoemde partijen zich tot nu toe hebben uitgesproken tegen invoering van het ADR-systeem. Alleen de PvdA heeft zich in haar verkiezingsprogramma kortgeleden voorstander getoond. Toch lijkt er consensus te bestaan onder aanstaande stemmers over de invoering van een ADR-systeem. Uit het onderzoek blijkt dat het ADR systeem 63% van de VVD-stemmers aanspreekt. Bij de PvdA is dat 60%, CDA 59% en PVV 53%. De vraag of de nieuwe regering ADR moet invoeren wordt door 60% van de VVD-stemmers met "ja" beantwoord, 55% van PvdA, 55% van CDA en 54% van PVV. Van de VVD-stemmers is 67% zelf bereid om na overlijden zijn organen ter beschikking te stellen; 60% van PvdA, 58% van CDA en 50% van PVV. 22 april 2010 - "ikworddonor.nl".*

[²] Nederlandse Transplantatie Stichting, overzicht wachtlijsten 2010: http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=org_wachtl_voorl

[³] Nederlandse Transplantatie Stichting, overzicht wachtlijsten 2010: http://www.transplantatiestichting.nl/cms/index.php?page=org_wachtl_voorl

[⁴] <http://www.donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/cijfersoverregistratie/default.aspx> (Donorregister VWS)

[⁵] <http://courses.washington.edu/pbafhall/599C/599%20Readings/DefaultsScience.pdf> : In Nederland is een discussie ontstaan hoe van een opting-in naar een opting-out systeem veranderd kan worden. Het artikel "Do defaults save lives?" [⁶] van de Amerikaanse Prof. Johnson is erg interessant. Het geeft niet alleen het belang van de default-optie aan, maar laat ook zien dat de natuurlijke balans veel dichterbij de Opt-out verhouding ligt dan de Opt-in. Het onderzoek is gedaan onder Amerikanen.

[⁶] "I remember a case a few years ago when we spent 18 hours talking to the family," says Professor Nunez. "Of course you're not with them all the time, you let them think and go back an hour or so later." - <http://news.bbc.co.uk/2/hi/health/7183798.stm>

[7]- Living kidney donors who regret donation – G. Thiel MD, C. Nolte MD, D. Tsinalis MD, Swiss Organ Living Donor Health Registry, Univ of Basel and Kantonsspital St Gallen, Switzerland. Uit catalogus Elpat Congres 2010.

- Three part modelling of the decision to accept a live donation: Certainty, refusal, questioning – D. Ummel, M. Achille, Dept of Psychology, Univ de Montréal, Canada.

- Psychological consequences of organ transplantation: A prospective study among liver transplant recipients – C. Annema, P. Roodbol, R. Porte, UMC Groningen

[⁸] www.donatiebijleven.nl

[⁹] <http://www.2miljoenhandtekeningen.nl/waarom/donorspecialisten> (d.d. 4 februari 2010)

Zie verder de ondertekende stelling van medici. Ook werd geïnterviewd dr Frank Dor, transplantatiechirurg Erasmus MC, Hanneke Hagens, transplantatiecoördinator/ regionaal teamleider Erasmus MC, prof dr de Porte, transplantatiechirurg UMCG. Eveneens kunt u kijken naar longarts Harry Heijerman in het filmpje van Een Vandaag: <http://www.2miljoenhandtekeningen.nl/waarom/eenvandaag>. Ten slotte de vermaarde prof dr Jon van Rood, oprichter van Eurotransplant en kandidaat Nobelprijs voor de geneeskunde: <http://www.2miljoenhandtekeningen.nl/Vrienden/Vrienden/Medestanders/alle-ambassadeurs/Jon>

[¹⁰] Volkskrant 24 maart 2007, “Familie vaak struikelblok bij donatie van organen”

[¹¹] (bron: Ego's en andere ongemakken – Roos Vonk, hoogleraar Sociale Psychologie, Radboud Universiteit Nijmegen):

“Waar mensen in groepen samenleven en -werken ontstaan sociale dilemma's: individuen moeten kiezen tussen persoonlijk en collectief belang. In een kleine hechte groep, waar de gevolgen van je gedrag voor het collectief direct zichtbaar zijn en je anderen niet wilt benadelen, gedragen mensen zich coöperatief. De logica is evident: als je de groep benadeelt, is dat slecht voor iedereen, dus uiteindelijk ook voor jezelf. Maar hoe groter en minder hecht het collectief, des te minder zichtbaar zijn de gevolgen van individuele keuzes. Persoonlijk belang krijgt de overhand, en dat is in onze samenleving regelmatig te zien. Denk aan mensen die de trein in stappen voordat anderen eruit zijn, of die weigeren hun organen te doneren na hun dood zonder afstand te doen van het recht zelf een orgaan te ontvangen. Daar komt bij dat door grootschaligheid de relatie van het individu tot de benadeelde diffuus wordt.”

[¹²] (<http://spanje.blog.nl/noticias/2010/03/27/spaanse-donorsysteem-wereldwijd-meest-succesvol>)

[¹³] <http://www.sprout.nl/1/10094/home/betere-marketing-dankzij-breinonderzoek.html>

[¹⁴] <http://weblogs.nrc.nl/expertdiscussies/donorregistratie-alleen-%E2%80%98ja-tenzij%E2%80%99-systeem-kan-zwijgende-meerderheid-tot-keuze-dwingen/> - zaterdag 20 februari 2010, 15:41 uur

[¹⁵] HUMO, nr 3540, juli 2008 / Dossier Transplantatie 2, interview met prof dr Mark Waer, specialist xenotransplantatie en vice-rector Biomedische wetenschappen Univ Leuven

[¹⁶] “Xenotransplantatie is de transplantatie van organen, weefsels of cellen van de ene soort naar een andere. Bijvoorbeeld van varkens naar mensen. De techniek wordt als mogelijke oplossing gezien voor het orgaantekort. Het is nog alles behalve zeker of xenotransplantatie ooit mogelijk zal zijn. Xenotransplantatie naar mensen is nog niet mogelijk. Dit komt doordat het immuunsysteem in principe vreemde cellen, weefsels en organen als ziekteverwekker ziet. Het grootste obstakel is dan ook om afstoting te voorkomen. De techniek houdt dus in dat dieren aangepast moeten worden zodat ons immuunsysteem ze niet als 'vreemd' herkent. Of het immuunsysteem van de mens moet om de tuin geleid worden. In de praktijk zoekt men naar een combinatie van beiden.” – Biomedisch.nl / stichting Consument, Biotechnologie en Life Sciences.

* Figuren A, B en C: cijfers naast elkaar / bron donorregister en NTS.

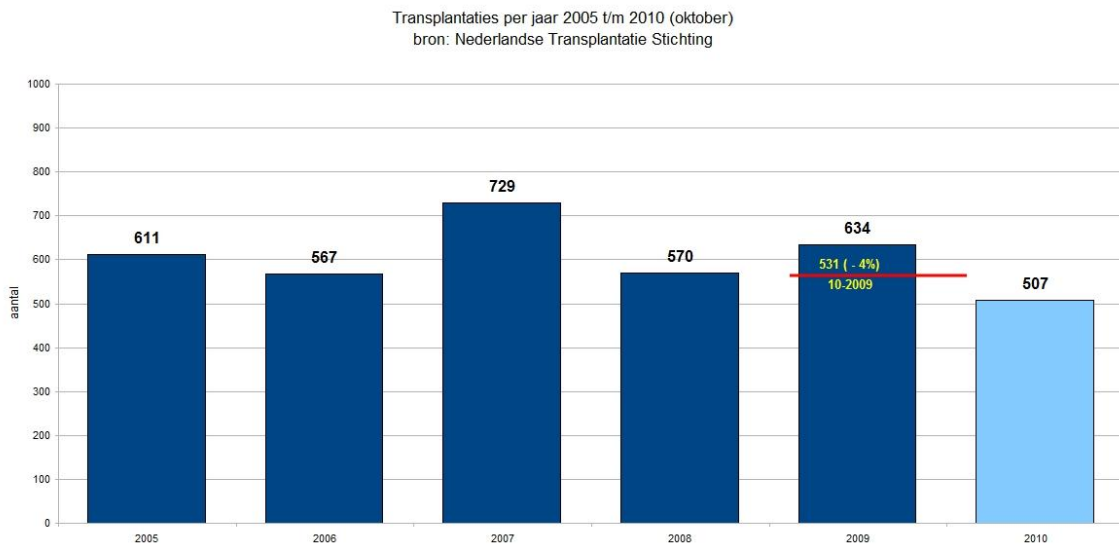
Grafiek: Wachtenden van 2005 t/m Oktober 2010.



Conclusie: wachtlijsten zijn constant / dalen nauwelijks.

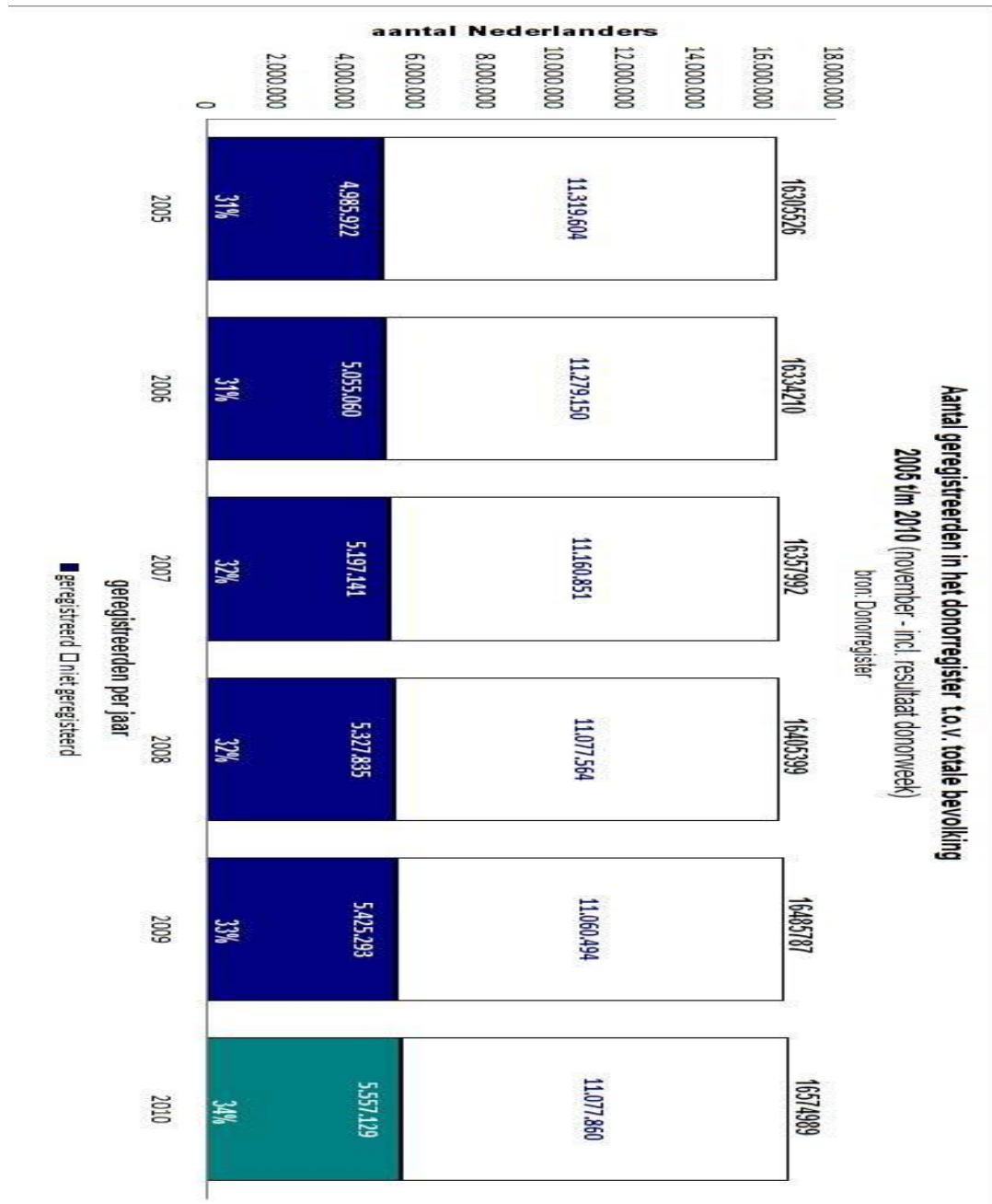
Grafiek: Transplantaties per jaar (2005 t/m Oktober 2010)

De (rode)lijn geeft het aantal transplantaties van januari aan t/m Oktober 2009.



Conclusie: Het aantal transplantaties stijgt nauwelijks, ondanks alle campagnes.

Grafiek: aantal registraties in het Donorregister t.o.v. de totale Nederlandse bevolking. Mensen kunnen zich registreren vanaf 12 jaar. In dat geval is het percentage registraties t.o.v. de bevolking iets meer dan 40%.



Conclusies grafiek aantal registratie:

- Het percentage registraties blijft ondanks alle acties nagenoeg gelijk.
- Ondanks de Ja-Nee campagne die nu ruim een jaar loopt, stijgt het aantal registraties nauwelijks, en tevens niet harder dan 2007 en 2008. NB: december 2010 is nog niet bekend, maar dit zal waarschijnlijk een marginale toename zijn.
- 60.000 registraties van de Donorweek zijn geweldig, maar marginaal. Er zijn wel meer dan 40 donor weken nodig om de helft van Nederlanders te laten registreren.