

Hilversum, 10 februari 2010

## **Brandbrief Stichting 2 Miljoen Handtekeningen over structureel tekort orgaandonoren**

Deze brandbrief is opgesteld door Stichting 2 Miljoen Handtekeningen, voor de minister van Volksgezondheid, de kamerleden en direct betrokken organisaties. Dit document heeft tot doel om alle betrokkenen een volledig beeld te geven ten behoeve van het spoeddebat over het ADR-systeem dat in week 7 gepland staat:

### **Samenvatting**

*Er staan momenteel 1289 mensen op de wachtlijsten<sup>1</sup> en er sterven ook nog altijd circa 200 mensen per jaar die op een orgaan wachten. Na vier maanden campagne voeren, is het resultaat van “Nederland zegt JA” helaas nihil. Positieve resultaten in ziekenhuizen voor donorgewerving en begeleiding zijn er maar dit leidt niet tot een doorbraak. De stimulerende maatregelen voor donatie bij leven voor enkele ziektebeelden leveren wel verbetering voor de betrokkenen maar vormen geen oplossing. De invoering van het fundament, actieve donor registratie, is dan ook noodzakelijk om de wachtlijsten voor donororganen terug te dringen. Voortzetting van deze campagne, met daarnaast de roep om mogelijke verbeteringen van ziekenhuisprocedures, zullen zonder invoer van deze wetgeving zeer minimaal resultaat opleveren. Dat gebeurt namelijk al meer dan tien jaar niet. Wij vragen de kamer en het kabinet met gepaste spoed en in alle zorgvuldigheid hierop actie te ondernemen en nog deze regeerperiode Actieve Donor Registratie te heroverwegen.*

### **Achtergrond**

Na de invoering van de Wet op Orgaandonatie in 1996 is het aantal registraties langzaam gestegen en net iets sneller dan de groei van de bevolking. Er zijn veel acties op het gebied van publieksvoorlichting geweest om het donortekort te helpen oplossen (Bijlage 4). Omdat alle inspanningen niet hebben geleid tot het terugbrengen van het nijpende donortekort heeft de minister in 2007 de Commissie Terlouw aan het werk gezet met de opdracht om zo breed mogelijk naar alle opties te kijken om 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.

### **ad 1. Campagne Nederland zegt JA / kosten 6.000.000 euro, opbrengst nihil**

Na 4 maanden campagne voeren is het resultaat nagenoeg nihil. In de afgelopen 6 jaar komen er elke maand gemiddeld 10.000 geregistreerden bij. De vierde volle maand van de campagne (jan-2010) leverde slechts 8.541 donorgeregistreerden<sup>2</sup> op. Over 2009 genomen is het totale registratie aantal niet 120.000 maar 97.458 registraties<sup>3</sup>. Dit is inclusief de extra registraties van de Ja-Nee campagne. In 2007 en 2008 waren het er respectievelijk 142.081 en 130.694. We zien dus zelfs een dalende lijn.

Deze campagne, die zich richt op ruim 7 miljoen niet-geregistreerde Nederlanders, en die met veel media aandacht gelanceerd is, wordt gedragen door alle belanghebbende partijen. Inmiddels is zeker 1 miljoen euro aan directe reclame kosten besteed en zou voorondersteld mogen worden dat er “een”

<sup>1</sup> Nederlandse Transplantatie Stichting, overzicht wachtlijsten 2009

<sup>2</sup> Donorregister ; <http://www.donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/keuze.aspx>

<sup>3</sup> Donorregister ; <http://www.donorregister.nl/organisatie/cijfers/registraties/keuze.aspx>

resultaat zichtbaar zou moeten zijn. Tenzij Nederland al tijden tegen het plafond van de vrijwillige registraties aan zit.

De doelstelling voor deze campagne is voor ons niet toegankelijk. Gezien de noodzaak tot toename van registraties en het uitblijven van een wetswijziging, het grote budget van de campagne, de belofte van het kabinet om werk te maken van de problematiek op de wachtlijsten, de steun van alle betrokken organisaties, en niet te vergeten de grootte van de doelgroep van 7 miljoen niet-geregistreerden, behoort 2,5 miljoen extra registraties binnen drie jaar de minimaal geformuleerde doelstelling te zijn. Deze 2,5 miljoen registraties zijn ook noodzakelijk om structureel iets te betekenen voor de wachtenden op een donororgaan.

Vertaald naar het aantal registraties per maand zouden dit er 70.000 extra moeten zijn bovenop de normale toename van 10.000. In dat geval zouden er tot februari 2010 nu ruim 250.000 extra registraties moeten zijn. In vier maanden werd echter de gemiddelde toename over de afgelopen 6 jaar niet eens gehaald. Op grond van de trend ligt het niet in de lijn der verwachtingen dat er ineens een explosieve toename zal zijn.

Een verhelderend overzicht van het aantal geregistreerden staat onder in het document in de bijlagen 1 en 2. Hierin is duidelijk te zien dat alle campagnes en overige initiatieven over de afgelopen 6 jaar een zeer beperkt resultaat hebben gehad. Een overzicht van activiteiten in het kader van werving en voorlichting in de afgelopen vijf jaar en de resultaten daarvan staat in bijlage 3.

### “Misinterpretatie van de cijfers?”

Dinsdag 29 september 2009 heeft Minister Ab Klink zich in de kamer naar aanleiding van vragen over een initiatief van de Ziekenhuis Groep Twente (ZGT) te vroeg te positief uitgelaten. Hier meldde de minister een 20% stijging in het aantal orgaandonaties in vergelijking tot die periode in 2008. Helaas is het aantal postmortale donoren in 2009 maar met 7% gestegen t.o.v. 2008. Echter, ten opzichte van 2007 is het aantal postmortale donoren nog ruim 16% gedaald. In 2007 verkondigde Minister Ab Klink nog dat hij het aantal mensen dat op een wachtlijst stond onacceptabel hoog vond.

2 febr 2010 : In afwezigheid van Minister Klink zei de staatssecretaris dat de cijfers niet juist geïnterpreteerd zijn door EenVandaag / 29 januari 2010. Kijken we naar de boven beschreven registratietoename én de cijfers van de afgelopen tien jaar, dan lijkt er toch aan duidelijkheid niets te wensen over, zie hiervoor de grafieken in bijlagen 1 en 2.

Er heerst, onder andere in de media, nog altijd wèl grote verwarring over het verschil tussen donor zijn en donor geregistreerd zijn. Zo heb je enkele tientallen duizenden registraties nodig om in de praktijk 1 geschikte donor te verkrijgen.

Met een minimale doelstelling van 2.500.000 extra registraties levert dat dan op termijn ongeveer 100<sup>4</sup> donoren per jaar op en zullen de wachtlijsten langzaam terug gedrongen kunnen worden.

**ERGO:** 20.000 of 100.000 of 250.000 nieuwe registraties zijn dan nog een druppel op een gloeiende plaat.

### ad 2. Initiatieven in ziekenhuizen

Verder noemde de staatssecretaris op 2 februari de uitstekende initiatieven van de ziekenhuizen in het totale Masterplan die nu goede resultaten zouden opleveren. Deze initiatieven zullen ongetwijfeld bijdragen aan het verhogen van het aantal donoren maar zij zullen nooit de resultaten kunnen verdubbelen.

Het kan echter niet zo zijn, dat alle druk op de ziekenhuizen komt te liggen om dit probleem op te lossen en het beeld ontstaat dat zij het jaren slecht hebben gedaan<sup>5</sup>.

<sup>4</sup> Op dit moment zijn er 5,4 miljoen geregistreerden en er waren 215 postmortale donoren. Om enig houvast te krijgen in de verhouding aantal registraties en aantal donoren kom je dan tot 1: 25.000.

<sup>5</sup> Een illustratie geeft een recent gefilmd interview met een intensivist en een transplantatiecoördinator van het AMC (d.d. 4 februari 2010), dat spoedig op onze website [www.2miljoenhandtekeningen.nl](http://www.2miljoenhandtekeningen.nl) zal staan. Beiden menen stellig dat er geen verdere winst te verwachten valt in de ziekenhuizen. Hiernaast hebben op dit moment 20 donatiefunctionarissen van verschillende ziekenhuizen de stelling onderschreven dat er nauwelijks verdere winst in ziekenhuizen te behalen valt.

### ad 3. Focus op donatie bij leven

Donatie bij leven kan verschillende maatschappelijke en financiële consequenties voor de donor hebben. Een voorbeeld hiervan is het deels wegvallen van inkomen, omdat de donor tijdelijk niet werkt. De medische kosten van de donor worden in principe vergoed door de zorgverzekeraar van de ontvanger. Soms moet de donor ook extra kosten maken, hiervoor bestaat sinds 1 juni 2009 een subsidieregeling voor donatie bij leven. Deze regeling wordt uitgevoerd door de Nierstichting namens de minister van VWS en wordt betaald door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport. Mensen die een nier of een stukje lever doneren kunnen sinds 1 juni 2009 subsidie krijgen voor bepaalde kosten die zij moeten maken, als gevolg van donatie bij leven. In 2009 vonden in totaal 420 verwante en onverwante nier- en levertransplantaties plaats. Dit was een groei van 1% ten opzichte van 2008, waar er 415 van dit soort transplantaties plaatsvonden. De psychologische impact van dergelijke familie-transplantaties is bovendien zeer ingrijpend voor zowel donor als ontvanger.

### ad 4. Systemen voor orgaandonatie (dit advies werd niet overgenomen door ede minister en kamer)

In principe worden er wereldwijd 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 allen een opting-out systeem (of een variant hiervan) hanteren (zie de link onder het kopje “ethiek” naar een onderzoek hiernaar).

In Nederland is een discussie ontstaan hoe van een opting-in naar een opting-out systeem veranderd kan worden. Hiervoor worden vele afkortingen gebruikt. Voor een overzicht van deze systemen met een korte uitleg, zie tabel in bijlage 2.

#### Ethiek?

Enkele partijen zijn tegen een opting-out systeem en specifiek tegen ADR. Hoewel die term ook naar de andere kant uitgelegd kan worden (je kunt immers zelf een vrije keuze maken en die laten optekenen), is het artikel “*Do defaults save lives?*” van de Amerikaanse Prof. Johnson erg interessant. Het geeft niet alleen het belang van de default-optie aan, maar laat ook zien dat de natuurlijke balans veel dichter bij de Opt-out verhouding ligt dan de Opt-in. Het onderzoek is gedaan onder Amerikanen, die over het algemeen zeer gelovig zijn.<sup>6</sup>

#### ADR nader bezien

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 3 x toe gevraagd een keuze te maken. Ook wordt helder gecommuniceerd dat de keuze altijd gewijzigd kan worden. Huidige keuzemogelijkheden blijven ook bij ADR van kracht.

**Het invoeren van een actief donor registratiesysteem is een noodzakelijk fundament dat mensen zal verplichten om stil te staan bij de vraag of zij donor willen zijn of niet.** Zonder dat fundament zullen alle voorlichtingscampagnes hun effect missen en ook andere activiteiten zoals het werk in ziekenhuizen zullen 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.

#### Hoe zit het met ATS?

Het Activerend Toestemmingssysteem is bestudeerd als een mogelijk wetsalternatief voor een noodzakelijk Opting-Out systeem zoals beschreven door de commissie Terlouw. Zie hiervoor ook bijlage 2. Hierbij wordt men bij non-respons wel geregistreerd, maar met de keuze “mijn nabestaanden

<sup>6</sup> <http://courses.washington.edu/pbafhall/599C/599%20Readings/DefaultsScience.pdf>

beslissen”. Er zijn 3 argumenten om ATS niet in te voeren.

Ten eerste wordt het probleem van wel/geen toestemming daarbij naar de nabestaanden verplaatst, die het al zwaar genoeg hebben. Het tweede argument wordt duidelijk uit de Ja-Nee campagne. Na vier maanden kan al worden gesteld dat Nederland nog altijd niet tot nauwelijks registreert. 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<sup>7</sup>. (Interessant is dat in België, met het geen bezwaar systeem, dat weigerpercentage van nabestaanden op 12% ligt.). Een mogelijk laatste argument is dat, net als bij ADR, ook bij ATS ethische bezwaren aan te voeren zijn. 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*”]

Tevens bestaat er ook nu al deze keuzemogelijkheid op het formulier (“mijn nabestaanden beslissen”)<sup>8</sup>

### **Wat helpt er nog meer om het donortekort aan te pakken?**

Onderzoek naar xenotransplantatie en stamceltherapie is hoopvol voor de toekomst. Echter, de status is nu dat met name stamceltherapie nog in de kinderschoenen staat en ook xenotransplantatie niet binnen nu en de komende jaren een oplossing voor het donortekort zal kunnen zijn.<sup>9</sup>

Valt er verder verbetering te behalen in het verder overrulen 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 overruling door nabestaanden nu in 5-10% van de gevallen tóch gebeurt. Het lijkt ook ons als stichting niet meer dan logisch dat iemand 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.

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 te bedenken om een belangrijke keuze als wetwijziging naar ADR nog langer voor zich uit te stellen.

### **Voorbeeld nemen aan andere goed presterende landen, zoals België en Spanje?**

De minister 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 redenatie 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 dat pas samen met verbeteringen in de ziekenhuizen leidt tot het gewenste resultaat.

<sup>7</sup> Volkskrant 24 maart 2007, “Familie vaak struikelblok bij donatie van organen”

<sup>8</sup> <http://www.ceg.nl/data/file/TGEnr2-09.pdf>

<sup>9</sup> HUMO, nr 3540, juli 2008 / Dossier Transplantatie 2, interview met prof dr Mark Waer, specialist xenotransplantatie en vice-rector Biomedische wetenschappen Univ Leuven

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.

### **Conclusie: ADR wordt nu een noodzaak**

De Nederland zegt Ja- campagne heeft tot nu toe nagenoeg niets opgeleverd. Alle patiëntenorganisaties zijn voor ADR en tussen de 60% – 70% van de bevolking volgens verschillende peilingen ook<sup>10</sup>. Daarom moet de invoer van actieve donorregistratie worden heroverwogen in deze kabinetsperiode. ADR werkt voorwaardenscheppend voor de drie beleidspunten voorlichting, effectievere ziekenhuisprocedures en barrières wegnemen voor donatie bij leven. De drie op zichzelf staande beleidspunten kunnen nooit voldoende resultaat opleveren zonder die wet. En – laat dat heel duidelijk zijn - de wet op zich kan niet werken zonder de andere beleidspunten in praktijk te brengen. In Spanje en België 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 (vaccinaties Mexicaanse griep en baarmoederhalskanker, hyperconsumptie, rookverbod) en bijvoorbeeld godslastering. 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: ADR.

Alle patiëntenverenigingen verenigd in de Stichting Transplantatie Nu! onderschrijven deze brandbrief van 2 Miljoen Handtekeningen en vragen het kabinet en kamer snel actie te ondernemen voor hun leden. Gelukkig staat orgaandonatie al jaren hoog op de agenda en daar zijn we dankbaar voor. Helaas is de noodzakelijke doorbraak uit gebleven. Dit is met recht een brandbrief.

In de STNu zitten: Harten Twee (Hart- en long patiëntenvereniging), de Nierpatiënten Vereniging Nederland (NVN) en de Nederlandse Leverpatiëntenvereniging (NLV)

### **Verder relevant artikel:**

- **A survey on attitudes to organ donation among three generations in a country with 10 years of Presumed Consent Legislation** /L. Roels, M. Roelants, T. Timmermans, K. Hoppenbrouwers, E. Pillen and J. Bande-Knoops / gepubliceerd door Elsevier Science Inc / 1997: *Over hoe men in België aankijkt tegen zelfbeschikking m.b.t. orgaandonatie*

### **BIJLAGEN:**

**1A. Cijfers in beeld (resultaten WOD over de afgelopen tien jaar)**

**1B. Detailoverzicht bijlage 1A**

**2. Schema systemen**

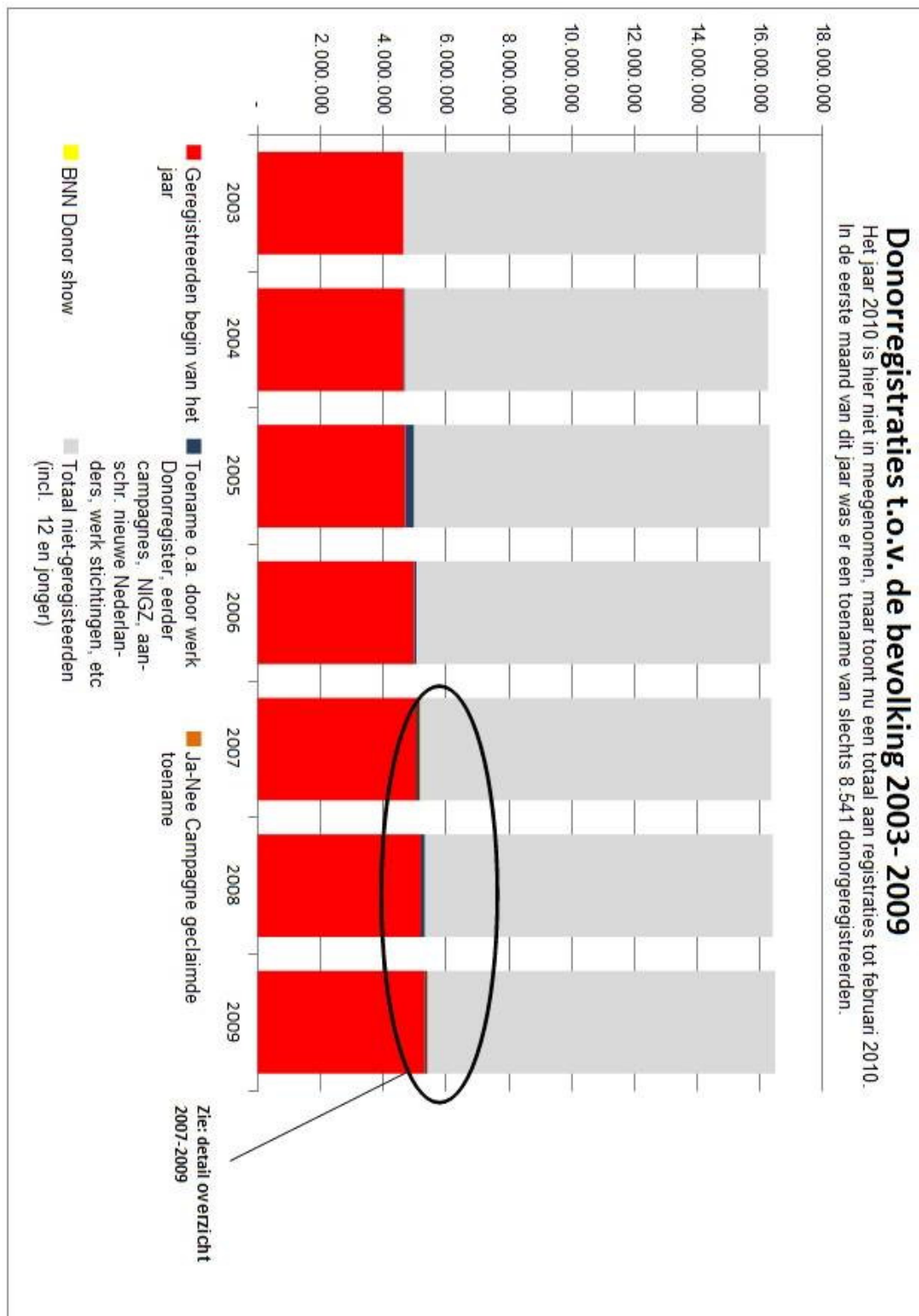
**3. Activiteiten en initiatieven én de respons daarop op het gebied van voorlichting en werving (04-09)**

<sup>10</sup> Nipo 2005, De Telegraaf 2009, Een Vandaag 2009, Wat vindt Nederland?, 2009

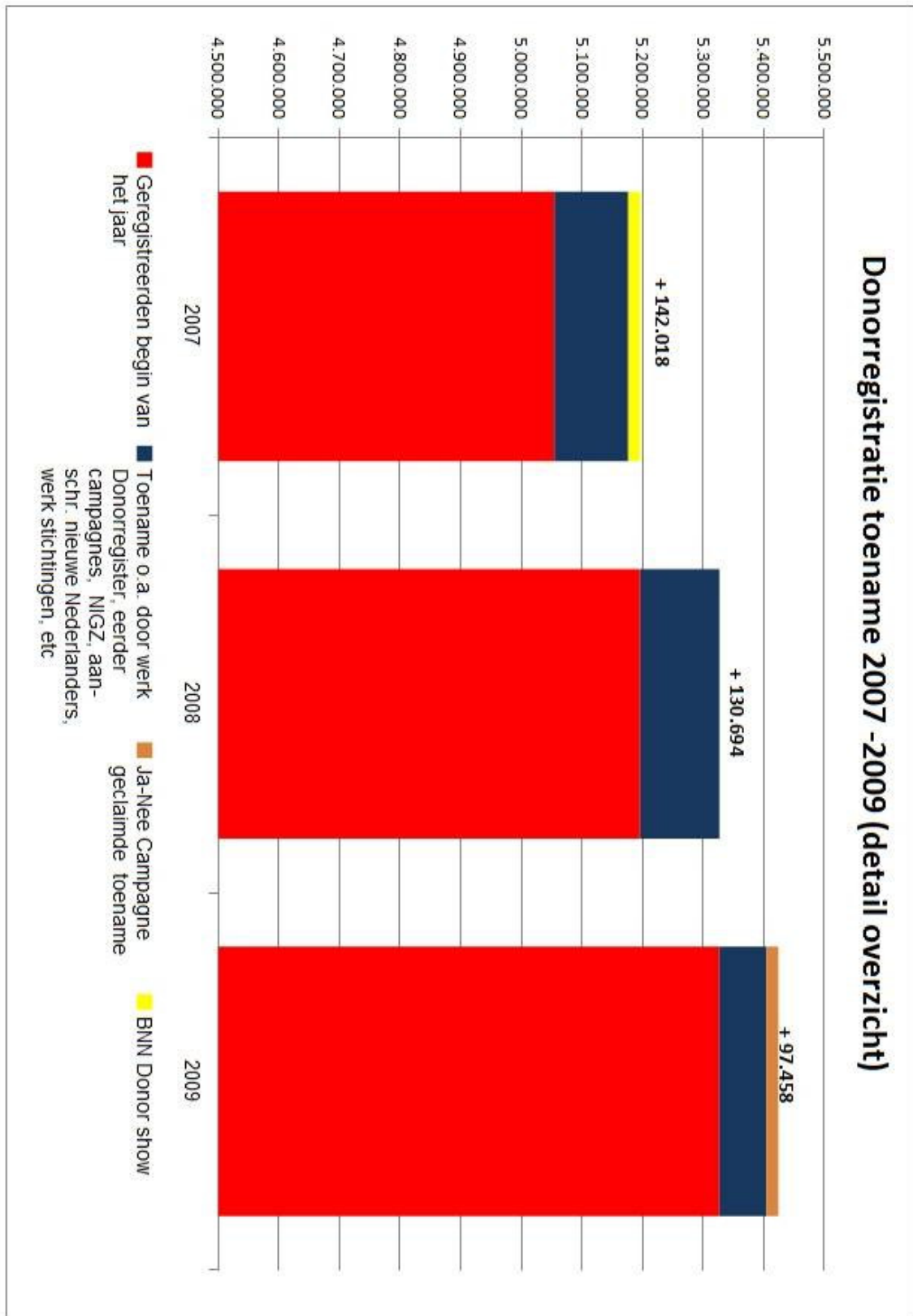
Stichting 2 Miljoen Handtekeningen, 1<sup>e</sup> Loswal, Postbus 483, 1200 AL Hilversum, tel 035 – 7724934,  
[www.2miljoenhandtekeningen.nl](http://www.2miljoenhandtekeningen.nl), info@2miljoenhandtekeningen.nl

### BIJLAGE 1 A: Cijfers in beeld (afkomstig van Donorregister).

Het jaar 2010 is hier niet in meegenomen, maar toont nu een totaal aan registraties tot februari 2010. In de eerste maand van dit jaar was er een toename van slechts 8.541 donorgeregistreerden, waar dat getal normaliter gemiddeld op 10.000 registraties per maand ligt.



## BIJLAGE 1 B: Detailoverzicht Bijlage 1 A



**Cijfers bij de grafieken uit Bijlage 1**

Jaar	2003	2004	2005	2006	2007	2008	2009
Bevolking	16.192.572	16.258.032	16.305.526	16.334.210	16.357.992	16.405.399	16.485.787
	-	65.460	47.494	28.684	23.782	47.407	80.388
Toestemming	2.154.983	2.177.634	2.343.210	2.378.862	2.454.955	2.511.415	2.566.450
Toestemming met donatiebeperkingen	392.911	406.446	461.997	480.717	507.273	530.544	553.877
Geen toestemming	1.528.946	1.527.887	1.558.799	1.562.082	1.580.464	1.606.728	1.615.275
Nabestaanden beslissen	496.753	505.605	532.477	541.588	559.305	580.448	589.338
Specifieke persoon beslist	81.225	82.271	89.439	91.811	95.144	98.700	100.353
<b>TOTAAL aantal geregistreerden</b>	<b>4.654.818</b>	<b>4.699.843</b>	<b>4.985.922</b>	<b>5.055.060</b>	<b>5.197.141</b>	<b>5.327.835</b>	<b>5.425.293</b>
Toename Ja of Nee Campagne (geclaimd)							20.000
Toename BNN Donor show						20.000	
Toename o.a. door werk Donorregister, eerder campagnes, NIGZ, aanschr. nieuwe Nederlanders, werk stichtingen, etc		45.025	286.079	69.138	122.081	130.694	77.458
Toename per jaar totaal		45.025	286.079	69.138	142.081	130.694	97.458
Toename registraties t.o.v. de bevolkingstoename		-20.435	238.585	40.454	118.299	83.287	17.070
Totaal niet-geregisteerden (incl. 12 en jonger)	11.537.754	11.558.189	11.319.604	11.279.150	11.160.851	11.077.564	11.060.494



## BIJLAGE 2 : Schema systemen

Stroom/eigen-schappen	Volledige instemming	Actief Donor Registratiesysteem (ADR)	Geen Bezwaar	Activerend Toestemmingssysteem (ATS)
<i>Essentie</i>	Vrijwillige registratie.	Aanschrijving alle niet-geregistreerden. Bij non-respons opname in donoregister met keuze 1: Ja, ik word donor. Hiervan ontvangt men een bevestiging + bedenktijd. Daarna actieve bijinschrijving. Wijziging altijd mogelijk.	Iedereen automatisch donor. Wie bezwaar heeft dient zelf actie te ondernemen en formulier in te vullen.	Iedereen opnieuw aangeschreven, nieuwe extra keuze. Bij non-respons opname in Donoregister met keuze 3, ik laat het over aan mijn nabestaanden. Wijziging altijd mogelijk.
<i>Aantal personen in Donoregister</i>	5,2 miljoen (stand 1 juni 2008)	Iedereen van 18 jaar en ouder, 12,5 miljoen	Iedereen die geen donor wenst te zijn	Iedereen van 18 jaar en ouder, 12,5 miljoen.
<i>Aantal keuzes</i>	4	4	1 (in enkele landen meerdere keuzes)	5
<i>Keuzemogelijkheden</i>	1) Ja, ik word donor 2) Nee, ik word geen donor 3) Ik laat het over aan mijn nabestaanden 4) ik laat het over aan specifiek persoon	1) Ja, ik word donor 2) Nee, ik word geen donor 3) Ik laat het over aan mijn nabestaanden 4) ik laat het over aan specifiek persoon	Nee, ik wil geen donor zijn. (in praktijk hanteren enkele landen een GB-systeem waarin ook ja-registraties kunnen worden vastgelegd).	1) Ja, ik word donor 2) Nee, ik word geen donor 3) Ik laat het over aan mijn nabestaanden 4) ik laat het over aan specifiek persoon 5) ja ik wil donor worden mits mijn nabestaanden instemmen
<i>Aantal aan te schrijven personen</i>	Jaarlijks alle 18-jarigen en nieuwkomers. Totaal ongeveer 270.000 personen	Eenmalig alle niet geregistreerden, ongeveer 7,3 miljoen. Daarna jaarlijks alle mensen van 18 jaar en nieuwkomers	0 (of volledige aanschrijving om systeem uit te leggen).	Eenmalig alle inwoners van 18 jaar en ouder (12,5 miljoen) Daarna jaarlijks alle mensen van 18 jaar en nieuwkomers.
<i>Gevolgen non-registratie</i>	Beschissing wordt aan nabestaanden overgelaten.	Opname in het donoregister met keuze 1, ik word donor	Men is donor	Opname in donoregister met keuze 3, ik laat het over aan mijn nabestaanden
<i>Rol nabestaanden</i>	Dienen te besluiten bij non-registratie en als donor keuze 3 heeft aangegeven.	Worden geïnformeerd en dienen te besluiten als donor keuze 3 heeft aangegeven.	Worden geïnformeerd	Dienen te besluiten als donor keuze 3 actief of passief heeft aangegeven.
<i>Effecten op aantallen transplantaties volgens onderzoek Masterplan</i>	Mogelijke toename die afhankelijk is van moeilijk in te schatten effecten van flankerend beleid (voortlichting en interventies in ziekenhuizen)	Mogelijke toename van ongeveer 15% postmortale transplantaties, oplopend tot 23% als flankerend beleid effect sorteert.	Mogelijke afname aantal transplantaties door toename aantal nee-registraties en verminderd draagvlak.	Mogelijke afname aantal transplantaties door verschuiving harde ja-registraties naar keuze 3 en vijfde keuze.

**BIJLAGE 3:****Belangrijkste activiteiten en initiatieven én de respons daarop op het gebied van voorlichting en werving om orgaandonatie op de kaart te zetten gezien over de laatste vijf jaren:****2004:**

- Structureel op de kaart zetten van het thema orgaandonatie binnen het onderwijs. Op de jaarlijkse direct mails kwam dit jaar echter zeer weinig respons (<0,5%).

**2005:**

- Politiek debat orgaandonatie
- Sprookjescampagne NIGZ
- SBS6: Grote Donorshow / Hart voor een ander
- De 18 jaar campagne Een voorstel om informatie over orgaandonatie op ontbijtproducten af te drukken - in het kader van "praat erover aan tafel"- schrok de leveranciers te veel af en dit idee verviel.

**2006:**

- Donordag op 27 oktober kende een korte intensieve campagne die weinig opleverde.
- Het idee om bij verlenging van het paspoort door de gemeenteambtenaren op vrijwillige basis een donorformulier uit te delen, werd ingevoerd. Noemenswaardig succes heeft dit niet gebracht. Het leverde naast gemak voor de niet-geregistreerde ook veel ergernis op ("waarom word ik hiermee geconfronteerd?")
- De 18 jaar campagne leverde iets minder op dan in 2005, een teken dat het jaar waarin structureel meer voorlichting gegeven werd, daadwerkelijk meer opleverde.
- Symposium over orgaandonatie en islam in Nederland, zeer weinig resultaat.

**2007:**

- 18-jaar campagne, een relatief goed jaar. Persoonlijke mailings bleken redelijk effectief.
- reclamecampagne werd voortijdig afgewezen door minister Klink
- NIGZ initieert de Donorweek / aandacht met een nieuwe campagne op televisie.
- BNN DONORSHOW
- De Commissie Terlouw werd in het leven geroepen om te inventariseren welke oplossingen het probleem van het orgaantekort het hoofd konden gaan bieden: het Masterplan Orgaandonatie.

**2008:**

- Adviesrapport Commissie Terlouw
- NIGZ verspreidde de Teuntje, voorlichtingskrantje dat 6 miljoen huishoudens bereikte. De reacties hierop waren over het algemeen zeer positief, maar het aanzetten tot respons was bij deze actie zeer laag. De Teuntje zorgde voor ongeveer 25.000 reacties bij het Donorregister.

**2009:**

- Doelgroepenmailingen NIGZ: 18 jaar mailing en nieuw ingezetenen mailing
- Lancering [www.2miljoenhandtekeningen.nl](http://www.2miljoenhandtekeningen.nl) met veel media aandacht (sept)
- Lancering Nederland zegt JA (okt 2009 )