

Campagnes orgaandonatie kostten 20 miljoen, maar leverden niets méér op

Documenten ministerie VWS tonen falend donatiebeleid

De overheid gaf in de looptijd van het Masterplan Orgaandonatie (2008-2014) zeker 20 miljoen euro uit om Nederlanders zich al dan niet als donor te laten registreren. Dit blijkt uit de documenten van een in januari van dit jaar door stichting 2 Miljoen Handtekeningen (2MH) ingediend WOB-verzoek (Wet Openbaarheid van Bestuur). Uit de antwoorden van de overheid op dit verzoek - na 4 maanden - blijkt dat vanaf 2008 minimaal 20 miljoen euro is uitgegeven aan donorcampagnes door VWS en de Nederlandse Transplantatiestichting (NTS). Eén nieuwe geregistreerde in het Donorregister kostte het ministerie de afgelopen zeven jaar minstens € 29,50.

Bij de start van het Masterplan Orgaandonatie waren de verwachtingen hoog gespannen. Toenmalig minister Klink stelde extra budget beschikbaar voor de voorlichting en de werkwijze in de ziekenhuizen. Wat de minister, daarin gesteund door de 2^e kamer, beslist niet voorstond was uitvoering van het belangrijkste advies in het Masterplan, te weten wijziging van het huidige vrijblijvende beslissysteem. Nu, 7 jaar na de start van het Masterplan Orgaandonatie kunnen we concluderen dat de stand van zaken, ondanks de vele extra miljoenen, onveranderd is. Het totaal aantal geregistreerden in het Donorregister is de afgelopen 7 jaar nauwelijks toegenomen en de lijst van mensen die wachten op een orgaan is nog steeds hoog. Wel wil het ministerie van VWS ons doen geloven dat het 'best wel' goed gaat. De nu via de WOB procedure verkregen cijfers wijzen anders uit.

Registreren als orgaandonor

Vanaf 1998 kan elke Nederlander zelf de keuze (ja, nee of familie beslist) registreren. In dat eerste jaar legde 37% van de Nederlanders deze keuze vast. Nu, 16 jaar later, is dit registratiepercentage slechts gestegen tot 42%. Een stijging van 5%, terwijl in de tussentijd de spraakmakende BNN Donorshow, talloze donorweken en meerdere "Nederland-zegt-Ja campagnes" de Nederlanders hebben opgeroepen om zich te registreren. Bij deze registratiegraad gaat het overigens om zowel ja als nee registraties. Het totaal aantal Nederlanders dat daadwerkelijk als (potentiele) donor staat geregistreerd schommelt al jaren net boven de 20% van de bevolking.

Ministerie publiceerde maar deel van de cijfers

Het ministerie van VWS heeft via een recent persbericht van de NTS nog laten weten dat resultaten van de briefencampagne aan 18 jarigen positief zijn omdat deze doelgroep steeds vaker Ja laat registreren. Maar slechts 34,3% van de 18 jarigen registreerde in 2014 een keuze. Dat is minder dan het gemiddelde van de afgelopen 11 jaar. Het lijkt erop alsof het ministerie wil camoufleren dat het systeem van vrijwillige registratie faalt, ondanks de miljoenen die er sinds de start van het Masterplan extra zijn geïnvesteerd.

Ondergrens postmortale transplantaties niet gehaald

Op 12 maart jl. zeiden minister Schippers en een aantal fracties uit de Tweede Kamer bij de evaluatie van het Masterplan dat het beter moet, maar dat het resultaat op dit moment "best aardig" is. Maar van de belangrijkste doelstellingen van het Masterplan is in 2013 zelfs de ondergrens van het beoogde orgaantransplantaties niet gehaald. Minister Schippers benadrukte dat 2014 het beste orgaandonatiejaar ooit was. Menno Loos: "In 2014 kwamen we wel dicht bij de ondergrens van het aantal postmortale transplantaties, maar dat werd met name veroorzaakt door verruiming van de criteria voor orgaandonatie. Het aantal mensen dat bereid is donor te zijn, is echter nauwelijks vergroot. Het perspectief voor mensen op de wachtlijst nu en in de toekomst is dus niet beter geworden".

Nieuwe initiatieven beperkt effectief

2MH vindt het door de minister uitgesproken vertrouwen om door te gaan op de ingeslagen weg nergens op gebaseerd. Een aantal politieke partijen heeft creatieve initiatieven aangedragen, zoals via gemeenten nogmaals vragen mensen aan te sporen een keuze te maken. Het betreft hier echter initiatieven die al zijn geprobeerd of zelfs nu al worden toegepast. Hooguit meer van hetzelfde voor waarschijnlijk nog meer geld. Uit de cijfers blijkt nergens dat deze effect sorteren.

Nu daadwerkelijk stappen zetten

Nu alle deskundigen hebben vastgesteld dat het problematisch blijft dat Nederland niet zelf kiest, zoals verwoord in de brief van de [CGOD](#) (adviesorgaan van de minister op dit gebied) van 27 februari jl., hoopt 2MH dat de politiek daadwerkelijk stappen zet om àlle Nederlanders goed geïnformeerd zelf een keuze te laten maken. Hiervoor is een minder vrijblijvende vorm van donorregistratie noodzakelijk. Het blijven doorgaan op de huidige weg, het blijven oproepen tot registratie om al dan niet donor te worden is niet effectief. Niet voor de patiënten op de wachtlijsten, niet voor nabestaanden die bij niet-registratie een besluit moeten nemen en tevens niet uit kostenoverwegingen. De huidige miljoeneninvesteringen leveren geen extra registraties of donoren op. Een minder vrijblijvend systeem, het Actief Donorregistratiesysteem waarbij de aangeschrevene uiteindelijk altijd in het Donorregister terecht komt, maakt het verschil voor het individu, de nabestaanden én de samenleving.

Voor meer informatie kunt u contact opnemen via info@2MHclub.nl

Voor de redactie:

De Nederland zegt Ja campagne, onderdeel van het masterplan orgaandonatie zou het verschil moeten maken. Dat blijkt ook uit een DWDD uitzending in 2009 waar toenmalig minister Klink aangaf hier veel vertrouwen in te hebben. DWDD, Za 3 okt 2009 (http://www.npo.nl/de-wereld-draait-door/03-10-2009/VARA_101213954?start_at=320) Niet alleen de voorlichting maar ook het aantal (JA) registraties was heel belangrijk. Zo wordt naar elke [donorweek](#) aangegeven dat er weer een record is gebroken en is er een interactieve kaart met de donorstand per gemeente. (<https://www.jaofnee.nl/live/#kaart>) De lage registratie graag is volgens het gehele werkveld (KNMG, NTS, Samenwerkende GezondheidsFondsen, ..) onverminderd problematisch laag gebleven en moet voortvarend worden opgelost. Zo schreven zij in een brief op 27 februari 2015: http://nvn.nl/files/nvn_nl/brief%20Ministerie%20van%20VWS_mrt2015.pdf

Één van de wel vrijgegeven [WOB-documenten \(bijlage deel 1\)](#), is het gunningdocument zoals opgesteld in 2009 voor een Europese aanbesteding voor een campagne orgaandonatie. De bladzijden 11- 16 (blz 144 in de PDF) zijn interessant. Zo staat daar een harde doelstelling: 5-10% toename JA registraties 2009-2011. Hierin kunt u ook lezen dat de overheid reeds zelf inzag dat de campagnes tot dan toe vruchteloos waren en dat nieuwe actie nodig was om het aantal geregistreerde Nederlanders te vergroten. Het door de overheid gestelde doel, 5-10% meer JA-registraties in 3 jaar, werd echter ondanks de extra overheidsinvestering van ruim 4 miljoen niet gehaald. Hierbij merken wij op dat de kosten voor reguliere donorvoorlichting en budgeten daarnaast ook zijn besteed en dat gezondheidsfondsen door hun deelname ook campagnegelden hebben aangewend. Ook in de jaren nadien, bij gelijkblijvend extra budget, trad geen verbetering op. Ondanks het inzicht dat campagnes eerder niet goed werkten en na aanpassing nog steeds niet werken, durft de overheid het niet aan te concluderen dat doorgaan op deze weg niet gaat leiden tot toename van het aantal geregistreerden (keuze JA-NEE-mijn familie beslist). Wij stellen dan ook, dat dit nu eindelijk ingezien moet worden, zodat alternatieven, zoals wijziging van het registratiesysteem, overwogen kunnen worden.

Extra quote-tekst blok:

Niet registreren heeft grote gevolgen

Menno Loos, voorzitter burgerinitiatief 2 Miljoen Handtekeningen (2MH): “Het heeft grote gevolgen dat de meeste Nederlanders niet zelf kiezen. De meerderheid zegt wel orgaandonor te willen zijn, maar registreert hun keuze niet op www.donorregister.nl. Als er niets is vastgelegd, geven de nabestaanden in twee derde van de gevallen, als het onmogelijke moment daar is, geen toestemming voor orgaandonatie. Maar andersom gebeurt ook: iemand, die geen donor wil zijn, kan toch door zich niet te registreren zomaar donor worden.

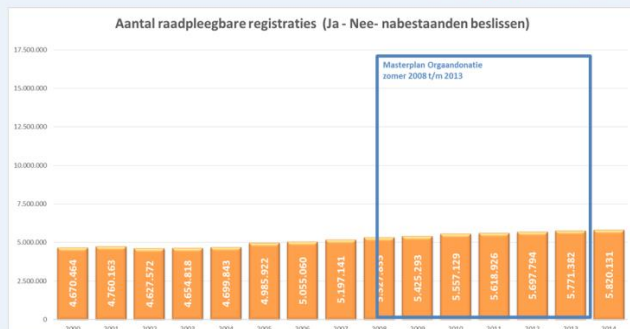
Bijlage, links en bronnen:

Hieronder vindt U een weergave van de belangrijkste orgaandonatie cijfers 2000 t/m 2014 en de uitleg over ontwikkeling en samenhang. Daaronder diverse bronnen en de belangrijkste punten uit WOB verzoek.

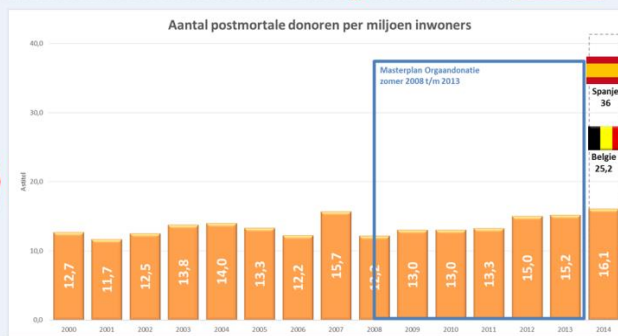


orgaandonatie perspectief 2000 t/m 2014 door 2MH.nl

Ondanks de ambitie, inzet en tientallen miljoenen euro heeft het Masterplan in 6 jaar niet het structurele verschil gemaakt. Te veel wachtlijstpatiënten wachten op een beter leven, vaak jaren en te vaak tevergeefs. Het probleem is dat mensen niet zelf kiezen. Zo laten ze de beslissing veelal onbewust op een onmogelijk moment over aan nabestaanden. Ook alle betrokken deskundigen stellen dit vast: brief CGOD



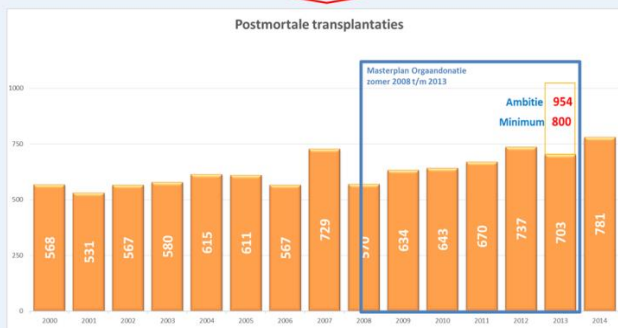
Het aantal donorregistraties neemt bijna in lijn met de groei van de Nederlandse bevolking toe. Het aantal registraties betreft ongeveer 40% van de Nederlanders (12 jaar en ouder). Dit percentage neemt helaas ondanks alle moeite en initiatieven slechts marginaal toe, wat betekent dat ongeveer 60% van de bevolking zich niet registreert. Waarschijnlijk weet ruim de helft van deze zeven miljoen mensen niet dat nabestaanden dan moeten beslissen. Zij worden op een emotioneel en onmogelijk moment geconfronteerd met de donatievraag. Alleen door te registreren kunnen mensen hun zelfbeschikking veilig stellen. Alle deskundigen die het Masterplan Orgaandonatie hebben opgesteld stelden reeds vast dat de beperkte registratiegraad het grootste probleem was en dat dit tot op heden niet wezenlijk is verbeterd met alle gevolgen van dien.



De getallen betreffen het aantal postmortale donoren per miljoen inwoners (een donor maakt vaak meerdere postmortale transplantaties mogelijk). Ten opzichte van 2007 is zichtbaar dat het aantal postmortale donoren ondanks alle maatregelen uit het Masterplan Orgaandonatie 2008-2013 niet wezenlijk is toegenomen. Nederland is stabiel op ongeveer 15 postmortale donoren per miljoen inwoners. Wel is in Nederland vanaf 2011 o.a. door het verruimen van de criteria voor donoren het donorpotentieel juist gestegen. Omdat mensen niet zelf kiezen en nabestaanden daarom veelal nee zeggen, blijft Nederland stabiel laag. Spanje is echter ook stabiel, maar dan op 36 postmortale donoren per miljoen inwoners, terwijl daar wel de verkeersveiligheid is toegenomen.



Hierboven is de actieve wachtlijst weergegeven. De actieve wachtlijst is de lijst met mensen die een transplantatie nodig hebben en deze, vanuit medisch perspectief, ook direct zouden moeten ondergaan. De inactieve wachtlijst (licht grijze balken) betreft mensen die een complicatie hebben, ziek zijn of te zwak voor transplantatie. Deze lijst is aanzienlijk groter en **groeïende**. De daling van de actieve wachtlijst is niet eenvoudig te verklaren. Zo was er in 2013 een lichte stijging van het aantal postmortale donoren en de daaruit volgende transplantaties juist minder, maar was daling van de actieve wachtlijst juist het grootst. De afname kan b.v. ook verklaard worden doordat mensen niet op de actieve wachtlijst komen omdat ze wachten op donatie bij leven (nier). Deze mensen staan veelal niet op de actieve wachtlijst. Deze lijsten zijn weldegelijk communicerende vaten. Tot slot: het is de wachttijd die bepaald of je het haalt!



De minimale doelstelling van het kabinet van 25% (800) meer postmortale transplantaties vergeleken bij het gemiddelde van 2005-2007 is in 2013 **niet gehaald**. De opstellers van het masterplan ambieerden een toename van 50% **954**. Het aantal postmortale transplantaties ligt per 31 december 2014 wel 10% hoger dan in 2013. Het verschil wordt veroorzaakt door meer efficiency, wat waarschijnlijk het gevolg is van de ziekenhuis initiatieven en ruimere criteria voor donoren. Al met al is de stijging van het aantal postmortale donaties klein en kwetsbaar en valt te vrezen voor een teruggang bij het stoppen van de extra financiering en het Masterplan.

Er blijft een tekort aan orgaandonoren en 2MH.nl doet daar wat aan. Onafhankelijk, kritisch, acties, lobby, ... voor de mensen op de wachtlijst nu en in de toekomst. 2MH is begonnen als burgerinitiatief 2 Miljoen Handtekeningen en is voorstander van Actieve Donor Registratie (ADR).

Cijfers komen van Eurotransplant, Nederlandse Transplantatie Stichting, Donorregister en het CBS.

Links:

- **WOB verzoek 5-1-2015 van 2MH**
 - <http://2mhclub.nl/donorregistratie/wob-verzoek-donorregistratie-door-2mh-nl/>
 - Deze was met een brief naar de 2de Kamer gestuurd voor het AO van 12 maart. Omdat reeds al duidelijk was dat VWS niet op tijd kon/wenste te antwoorden. Zodoende is er in het AO wel deels antwoord geven op de vraag hoeveel geld er is besteed:
 - Minister tijdens AO 12 maart jl: <http://www.tweedekamer.nl/kamerstukken/verslagen/detail?id=2015D10024&did=2015D10024>
 - De kosten van de campagne zijn 1,5 miljoen à 2 miljoen per jaar. Daarnaast gaat er ongeveer 2,5 miljoen euro naar de NTS (Nederlandse Transplantatie Stichting). Daaruit worden bijvoorbeeld ook de brieven die aan de 18-jarigen worden gestuurd en de schoolvoorlichting betaald.
 - Daar is vervolgens geen (logische) vervolgvraag gesteld. Over welke periode hebben we het en welke doelstellingen waren er? Is dat over de 5 jaar Masterplan? Dan is het dus 20 miljoen euro EXTRA zonder 'meer' toename dan alle voorgaande jaren.
 - Doelstellingen zijn er (intern) ongetwijfeld gesteld aan bij aanbesteding van het reclame bureau uiteindelijk, zo ook de Hyves campagne, de 5 Donorweken, Inkopen reclame zendtijd, ...
- **WOB antwoorden/documenten:**

- <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/wob-verzoeken/2015/04/15/besluit-wob-verzoek-over-orgaandonatie.html>
- Masterplan orgaandonatie evaluatie brief van de minister plus bijlage:
 - <http://www.rijksoverheid.nl/documenten-en-publicaties/kamerstukken/2014/12/19/kamerbrief-over-vervolg-masterplan-orgaandonatie.html>
- Reactie gezondheidsfondsen op het onderzoek wat de minister naar de tweede Kamer stuurde als bijlage bij de evaluatie:
 - http://www.nvn.nl/files/nvn_nl/brief%20aan%20de%20Tweede%20Kamer%20der%20Staten-Generaal.pdf
- Bericht van de NTS over de cijfers 2014 zonder vermelding van het einde van het Masterplan
 - <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/782-orgaantransplantaties-door-271-donoren>
- **CGOD brief** o.a. KNMG, NTS evenaluatie 6 jaar Masterplan Orgaandonatie
 - <http://nvn.nl/actueel/nieuws/1143/voortvarendheid-noodzaak-in-oplossen-donorentekort>
- NOS [artikel](#) dhr. F. Abdo oproep aan 2de Kamer
- NOS [artikel](#) over Algemeen overleg evaluatie Masterplan Orgaandonatie: nog steeds te weinig donoren.
- VVD voorstellen [AD](#): 'Gemeente moet over orgaandonatie beginnen'
- [Spanje](#) euro news – [verkeercijfers](#)
- Belgische [krant](#) "Maar ons land doet het dan weer een heel stuk beter dan onze buurlanden Nederland (16,1 donoren per miljoen inwoners) en Duitsland (amper 10,5 donoren)."

Oude kranten artikelen:

- 1995
 - http://pubnpp.eldoc.ub.rug.nl/FILES/root/tijdschriftartikel/SenD/1995/SenD1995_04p153Trapp/SenD_1995_04_p153_Trappenburg.pdf ...
- 2005 <http://www.volkskrant.nl/dossier-zorg/actieve-registratie-is-oplossing-donortekort~a641336/> ...
- 2010 <http://vorige.nrc.nl/opinie/article2485366.ece> ...
- **2015** <http://www.nrc.nl/opinie/2014/09/30/overheid-laat-nabestaanden-orgaandonatie-opknappen/>

Campagne overzicht divers:

- Gemeenten: <http://www.transplantatiestichting.nl/gemeenten>
- Aardig: <http://2mhclub.nl/activedonorregistratie/brandbrief-structureel-tekort-orgaandonoren/>
- 2001: <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/nederlanders-onvoldoende-bekend-met-orgaandonatie>
- BNN donorshow: http://nl.wikipedia.org/wiki/De_Grote_Donorshow
- Nieuwe Nederlanders <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/nieuwe-nederlanders-geven-mening-over-orgaandonatie>
- Religie: <http://www.transplantatiestichting.nl/donor-worden/wie-kan-donor-worden/als-je-een-geloof-aanhang>
- 18 jarige campagne worden niet beter: <http://2mhclub.nl/orgaandonatie/zelfbeschikking-fopspeen/>
- Gemeenten: <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/gemeenten/gemeenten-actief-voorlichting>
- <http://83.161.66.103:8081/levennaeenhart-oud/index.php?showtopic=1013>

Status D66: wachten op antwoorden <http://nos.nl/artikel/594949-d66-past-orgaanwet-aan-na-kritiek.html>

ADR discussie 2MH top 10 <http://2mhclub.nl/actieve-donor-registratie/>