

Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD)  
p/a J. Thijsseaan 6  
2101 GJ HEEMSTEDE

Ministerie van VWS  
T.a.v. mevrouw drs. E.I. Schippers  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

Heemstede, 27 februari 2015

Geachte mevrouw Schippers,

Het tekort aan orgaandonoren leidt jaarlijks tot het verlies van levens en van kwaliteit van leven voor vele honderden Nederlanders. Nederland heeft in vergelijking met andere Europese landen een relatief laag aantal postmortale orgaandonoren. Dat Nederland het goed doet wat betreft nierdonaties door levende donoren staat hier los van. Voor andere organen lijkt donatie bij leven geen reële oplossing voor het tekort.

Vanwege het grote tekort aan orgaandonoren en de lange wachtlijsten voor transplantatie organen, is de Coördinatiegroep Orgaandonatie (CGOD) door toenmalig minister Borst ingesteld, om de knelpunten in de donorketen te analyseren en daarover te adviseren. In 2008 heeft de CGOD in opdracht van minister Klink een uitgebreid rapport *'Masterplan Orgaandonatie'* uitgebracht waarin de donorketen geanalyseerd is. De CGOD heeft op basis van deze analyse adviezen uitgebracht met de ambitie om in het jaar 2013 het aantal postmortale orgaandonaties te doen toenemen met 50%, waarbij een minimum van 25% stijging als wenselijk werd geacht.

Op basis van dit rapport besloot het kabinet op 13 juni 2008 om een aantal adviezen over te nemen. Het kabinet sprak de ambitie uit om op het vlak van postmortale orgaantransplantaties in 5 jaar tijd een stijging van minimaal 25% na te streven. Op 19 december jl. zond u de resultaten van 5 jaar Masterplan Orgaandonatie. In de periode 2009-2013 is het met hulp en steun van VWS en NTS gelukt om een aantal initiatieven landelijk uit te rollen. We zijn dan ook verheugd dat de minister kon melden dat in het jaar 2013 in vergelijking met het gemiddelde van de jaren 2005-2007 er een 11% toename van postmortale orgaantransplantaties heeft plaatsgevonden. Hoewel het destijds opgestelde doel van 25-50% hiermee niet is behaald, zijn we blij met de steun en inzet vanuit het kabinet en in het bijzonder het ministerie van VWS. De CGOD vindt het dan ook zeer waardevol dat de Minister van VWS in dezelfde brief meldt dat zij na zorgvuldige afweging heeft besloten om een aantal van de uitgerolde initiatieven voor een periode van 2 jaar te blijven ondersteunen. Wel maakt de CGOD zich zorgen over de nadelige effecten op de donorketen en het behaald resultaat wanneer na deze periode van 2 jaar de termijn van de subsidiegelden zoals voorgenomen niet wordt verlengd.

Ondanks de 11% toename in 2013 en het feit dat deze trend zich in 2014 heeft voortgezet, stellen de veldpartijen van de CGOD ook vast dat belangrijke knelpunten in de donorketen onverminderd aanwezig blijven. Daarnaast wil de CGOD opmerken dat het nog te vroeg is om te stellen dat we hier te maken hebben met een blijvende positieve trendbreuk met de afgelopen jaren. De getallen van postmortale donoren hebben over eerdere jaren ook schommelingen naar boven laten zien die weer afgewisseld werden met schommelingen naar beneden (het aantal postmortale niertransplantaties is daar een goed voorbeeld van).

In het CGOD rapport van 2008 werd reeds gesteld dat de lage registratiegraad een kernprobleem was in ons systeem. Helaas is de registratiegraad onder de Nederlandse bevolking 17 jaar na invoering van de huidige Wet op Orgaandonatie en na 6 jaar initiatieven vanuit het Masterplan onverminderd problematisch. De lage registratiegraad onder de Nederlandse bevolking heeft een grote uitwerking op de hele donorketen. Verschillende opiniepeilingen tonen aan dat orgaandonatie mag rekenen op een grote steun onder de Nederlandse bevolking. Desondanks heeft een ruime meerderheid van de Nederlandse bevolking zijn wensen t.a.v. donatie niet in het donorregister vastgelegd. Deze lage registratiegraad leidt tot een aantal belangrijke knelpunten.

Ten eerste plaatst het nabestaanden in een onwenselijke situatie. Wanneer de donorwens niet geregistreerd is, worden de nabestaanden op een zeer emotioneel moment voor de orgaandonatie keuze gesteld. Dit bevordert de keuze tot donatie niet en het is daarom ook niet verwonderlijk dat de meerderheid van de nabestaanden in deze situatie weigert. Dit ondanks het feit dat er zeer positieve effecten van de training "Communicatie rond donatie" (CRD) zijn.

Ten tweede plaatst het de professionals die nabestaanden in het stervensproces van hun geliefde begeleiden in een lastige positie. Nabestaanden weten dikwijls niet wat de donorwens van de patiënt zou zijn geweest. Dit leidt ertoe dat professionals aan de nabestaanden, midden in het rouwproces, uitgebreid uitleg moeten geven over de procedure van orgaandonatie en hen begeleiden in hun keuze. Dat professionals dagelijks de negatieve uitwerking van de lage registratiegraad bemerken komt ook duidelijk naar voren in het standpunt van de artsen die hoofdzakelijk de donatievraag stellen (zie noot 1-3 onderaan).

Ten derde leidt de lage registratiegraad, en het hiermee samenhangende hoge percentage weigeringen bij nabestaanden, tot het ineffectief oplossen van de wachtlijst voor organen.

De CGOD herkent deze problemen vanuit het veld en is dan ook van mening dat de lage registratiegraad, zoals reeds in 2008 door de CGOD ook benoemd, een kernprobleem blijft in het huidige systeem. Initiatieven op andere vlakken kunnen de negatieve effecten die de lage registratiegraad met zich mee brengt niet oplossen.

In 2008 erkende ook de toenmalige minister van VWS de urgentie van dit probleem. Een groot deel van het budget Masterplan Orgaandonatie is daarom ook ingezet om de afgelopen 6 jaar de registratiegraad aan te pakken. Nu 17 jaar na invoering van het huidige registratiesysteem en 6 jaar na het uitrollen van het Masterplan Orgaandonatie en de vele gelden die ingezet zijn om dit kernprobleem aan te pakken, kunnen we constateren dat de registratiegraad onder de Nederlandse bevolking helaas niet wezenlijk veranderd is en rond de 40% blijft steken. De vraag dringt zich op vanwege alle inspanningen en mede gelet op vergelijkingen met landen met een vergelijkbaar systeem, of dit het maximaal haalbare is.

De CGOD constateert dat de steun van het kabinet om destijds een aanzienlijk deel van de CGOD adviezen, zoals verwoord in het 'Masterplan Orgaandonatie', tot uitvoering te brengen, zeer waardevol is geweest. Hoewel we de kerndoelstellingen, gesteld in 2008, niet hebben gehaald, is de betrokkenheid vanuit VWS in dit vraagstuk, door de verschillende veldpartijen als zeer waardevol en positief ervaren.

Wij hopen dan ook op een onverminderde inzet van het kabinet en politiek om de behaalde resultaten te blijven ondersteunen en de overgebleven kernproblemen voortvarend aan te pakken. Uiteindelijk hebben we nog steeds te maken met een groot maatschappelijk probleem.

Namens veldpartijen van de CGOD zoals hieronder benoemd en exclusief de vertegenwoordigers van VWS hier in,

met vriendelijke groet,

P.P.A. Beerkens

Voorzitter

Veldpartijen CGOD:

NVIC - Nederlandse Vereniging voor Intensive Care

NVN - Nierpatiënten Vereniging Nederland

NTV - Nederlandse Transplantatie Vereniging

KNMG - Koninklijke Nederlandse Maatschappij ter bevordering van de Geneeskunst

NVN - Nederlandse Vereniging voor Neurologie

LN - Leverstichting Nederland

NTS - Nederlandse Transplantatie Stichting

SGF - Samenwerkende GezondheidsFondsen (SBF)

NSN - Nierstichting Nederland

VND - Vereniging van Nierdonoren

c.c. Vaste Kamercommissie Volksgezondheid (per mail [cie.vws@tweedekamer.nl](mailto:cie.vws@tweedekamer.nl))

Standpunten artsen over lage registratiegraad en problemen die het voor de dagelijkse praktijk oplevert.

1. Standpunt Koninklijke Nederlandse Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst (KNMG). <http://knmg.artsennet.nl/Dossiers-9/Dossiers-thematrefwoord/Medische-ethiek/Orgaandonatie-4.htm>
2. Standpunt Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC): <http://nvic.nl/sites/default/files/%3Cem%3ENieuws%3C/em%3E%20Nederlandse%20Vereniging%20voor%20Intensive%20Care%20pleit%20voor%20wetswijziging%20or%20gaandonatie%20%3Cem%3Ebewerken%3C/em%3E/Standpunt%20NVIC%20donorregistratie.pdf>
3. Standpunt Nederlandse Vereniging van Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA): [http://www.nvsha.nl/images/Persbericht\\_Donorregistratie.pdf](http://www.nvsha.nl/images/Persbericht_Donorregistratie.pdf)