



Position Paper Orgaandonatie 2014

Samenwerkende GezondheidsFondsen en patiëntenorganisaties

De wachtlijst voor organen in Nederland is onacceptabel lang waardoor er jaarlijks patiënten overlijden terwijl ze wachten op een donororgaan. 71% van de Nederlanders staat er positief tegenover om zelf organen af te staan na de dood. Het aandeel dat die wens registreert blijft hangen op 42%. Om daar verandering in te brengen is een wetswijziging noodzakelijk, naar het Actief Donor Registratiesysteem. Het ADR kan levens redden, geeft ruimte aan het zelfbeschikkingsrecht en neemt een last weg bij nabestaanden van mensen die hun keuze niet hebben geregistreerd.

Onnodig lange wachtlijsten: onacceptabel

Het tekort aan orgaandonoren in Nederland bestaat al lang, is schrijnend voor betrokkenen en hoog ten opzichte van landen om ons heen. De lange wachtlijsten worden niet veroorzaakt door een gebrek aan bereidheid om organen af te staan. 71% van de Nederlanders staat er positief tegenover om zelf organen af te staan na overlijden. Velen van hen hebben deze wens echter niet geregistreerd; als nabestaanden een keuze moeten maken, zegt maar liefst 66% nee tegen orgaandonatie. Als iemand wél als donor is geregistreerd weigert hooguit 4% van de nabestaanden. De onbekendheid over de wens van de overledene ondergraaft het zelfbeschikkingsrecht, is een emotionele last die nabestaanden moeten dragen en maakt de wachtlijsten voor donororganen onnodig lang. Dat is onacceptabel: uit menselijk, ethisch en maatschappelijk oogpunt.

Wachten op een donororgaan is fysiek en mentaal zwaar, ook voor familie. Er overlijden patiënten omdat een donororgaan te laat komt. Op de actieve wachtlijst voor postmortale orgaantransplantatie stonden eind 2013 1.149 wachtenden. Eind 2007 waren dat er 1.282. De inactieve wachtlijst groeide tussen 2007 en 2013 met 30% tot 2068 (bron: NTS); op deze lijst staan onder meer patiënten die niet op een actieve wachtlijst staan omdat er bijvoorbeeld nog vooronderzoeken nodig zijn – ook daarvoor zijn wachttijden.

Masterplan Orgaandonatie mist pijler die het verschil maakt

De meest recente maatregelen – zoals betere voorlichting over orgaandonatie, wegnemen barrières voor donatie bij leven en donorketens in ziekenhuizen via pilots - om het percentage registraties te verhogen, leverden onvoldoende resultaat op. In 1998 werd de Wet op de Orgaandonatie ingevoerd (Toestemmingssysteem) met als doel het percentage registraties met betrekking tot orgaandonatie onder de Nederlandse bevolking te verhogen. In 2008 bleek het bestaande tekort onveranderd en lag het registratiepercentage op 41,7%. Het [Masterplan Orgaandonatie](#) dat in stelling werd gebracht moest dat verhogen. Uiteindelijk doel was het aantal postmortale transplantaties te verhogen naar 800 per jaar in 2013 (een stijging van 50% met als ondergrens 25% verhoging, ten opzichte van de jaarcijfers uit de periode 2005 – 2007). De eindevaluatie moet nog verschijnen maar dat doel is niet

gehaald. Het aantal postmortale transplantaties nam toe met slechts 4,25%. Het huidige 'vrijwillig' Nee-tenzij systeem is dus bewezen niet effectief.

De oorzaak van de beperkte groei is dat de belangrijkste pijler onder het Masterplan niet was overgenomen door de politiek. Er is wel betere voorlichting gekomen over orgaandonatie en er zijn barrières weggenomen voor donatie bij leven. Ook zijn de zogeheten donorketens in ziekenhuizen via pilots aantoonbaar verbeterd; voor een substantiële toename van postmortale orgaandonaties is een landelijke implementatie noodzakelijk. Voor deze landelijke uitrol ontbreekt een structurele financiering. Maar de grootste toename in postmortale transplantaties is te verwachten van een wijziging van de Wet op de Orgaandonatie naar een Actief Donor Registratiesysteem. In 2008 bestempelde het Masterplan het Actieve Donor Registratiesysteem al als een voorwaarde om meer registraties – en daaruit volgend meer orgaandonaties – te bereiken en te zorgen voor ten minste 15% meer postmortale transplantaties.

Actief Donor Registratiesysteem kan levens redden

In het belang van patiënten, hun familie en de maatschappij is het belangrijk om nu, voor de behandeling van het wetsvoorstel, het belang te zien van het Actief Donor Registratiesysteem (ADR). Slechts 43% van de volwassen bevolking in Nederland heeft zich geregistreerd, waarvan 60% als donor. Dit is het hoogste haalbare met de huidige vorm van Toestemmingsregistratie, zo blijkt uit internationale vergelijkingen. [Internationale onderzoeken en cijfers](#) uit landen om ons heen met een geen bezwaarsysteem tonen significant hogere aantallen orgaandonoren. Dat maakt meer postmortale transplantaties mogelijk, helpt onnodig lange wachtlijsten verkorten, verlaagt de kans dat patiënten op de wachtlijsten overlijden en haalt de last bij nabestaanden van niet-geregistreerden weg.

Daarom steunen wij de invoering van het ADR zoals D66 met haar initiatief wetsvoorstel beoogt. Elke Nederlander vanaf 18 jaar wordt daarin meerdere malen actief aangespoord om zijn of haar wens met betrekking tot orgaandonatie kenbaar te maken. De registratie valt op elk moment te wijzigen. Bijvoorbeeld bij de belastingaangifte, verlenging van paspoort of rijbewijs. Zodoende is deze registratie altijd actueel en kunnen nabestaanden hierop vertrouwen. Recent [onderzoek van EenVandaag](#) toont aan dat een ruime meerderheid van de Nederlanders voorstander is van invoering van een ADR-systeem.

Verder zijn, op advies van de Raad van State, belangrijke verbeteringen in het wetsvoorstel aangebracht:

- de eigen wilsverklaring van de overledene heeft voorrang boven de registratie;
- de positie van nabestaanden is versterkt door het overleggen van een wilsverklaring of ander bewijs;
- bij wilsonbekwamen wordt de beslissing overgelaten aan de wettelijke vertegenwoordiger. Is deze er niet dan is er geen donatie.

Het Actief Donor Registratiesysteem kan levens redden. Het legt de verantwoordelijkheid voor het maken en registreren van een keuze omtrent orgaandonatie bij het individu. Het doet recht aan zelfbeschikking en neemt de last bij nabestaanden weg.