

Vergaderjaar 2016–2017

33 506

Voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem

D

VOORLOPIG VERSLAG VAN DE VASTE COMMISSIE VOOR VOLKSGEZONDHEID, WELZIJN EN SPORT¹

Vastgesteld 8 november 2016

Het voorbereidend onderzoek van dit wetsvoorstel geeft de commissie aanleiding tot het maken van de volgende opmerkingen en het stellen van de volgende vragen.

Inleiding

De leden van de **VVD**-fractie willen allereerst gevoelens van respect overbrengen aan de initiatiefneemster van dit voorstel van wet, mevrouw Dijkstra, en diegenen die haar hierbij behulpzaam zijn. Met veel inzet en overtuigingskracht heeft zij haar voorstel in de Tweede Kamer verdedigd, hetgeen heeft bijgedragen aan een naar de mening van de VVD-fractie uitvoerig en kwalitatief hoogstaand debat aan de overzijde. Zoals gebruikelijk binnen de VVD-fractie in het geval van dit soort wetgeving van immateriële aard zullen de leden van de fractie elk individueel hun stem rond dit voorstel van wet bepalen. Dat betekent dat de vragen van de leden van de VVD-fractie in dit voorlopig verslag niet noodzakelijkerwijze vragen zijn die bij alle leden leven, dan wel dat uit de vraagstelling kan worden afgeleid hoe individuele leden van de fractie op dit moment aankijken tegen het onderhavige voorstel van wet. De leden van de VVD-fractie zullen de gegeven antwoorden op de vragen betrekken bij de uiteindelijke afweging rond hun oordeel over het voorstel van wet.

De leden van de **CDA**-fractie hebben met aandacht kennisgenomen van het initiatiefvoorstel. Wie de nood gezien heeft van mensen die wachten op een orgaan, is gemotiveerd om mee te denken hoe het leed van deze mensen en hun omgeving verlicht kan worden en te zoeken naar de meest adequate mogelijkheden om meer donoren te werven. Met betrekking tot

¹ Samenstelling: Ten Hoeve (OSF), Koffeman (PvdD), Kuiper (CU), De Vries-Leggedoor (CDA), Flierman (CDA), Barth (PvdA), Beuving (PvdA), Ganzevoort (GL), De Grave (VVD), Martens (CDA) (*voorzitter*), Bruijn (VVD) (*vicevoorzitter*), Gerkens (SP), Kops (PVV), Atsma (CDA), Bredenoord (D66), Dercksen (PVV), Van Dijk (SGP), Don (SP), Van Hattem (PVV), Krikke (VVD), Nooren (PvdA), Oomen-Ruijten (CDA), Prast (D66), Van Rooijen (50PLUS), Schnabel (D66), Wezel (SP), Klip-Martin (VVD)

het wetsvoorstel hebben de leden van de CDA-fractie de nood van degenen die op een donororgaan wachten in ogenschouw genomen en, in het licht van de taak en verantwoordelijkheden van de Eerste Kamer, ook gekeken naar rechtstatelijke aspecten, proportionaliteit, subsidiariteit en effectiviteit. Zij hebben daarbij ook de opmerkingen van de Raad van State betrokken, die wijst op de spanningen van het wetsvoorstel in de relatie tot de Grondwet, het Europees Verdrag tot bescherming van de rechten van de mens en de fundamentele vrijheden (EVRM), de Wet op de Geneeskundige Behandelingsovereenkomst (WGBO), de positie van wilsonbekwamen en de niet- en laaggeletterden. Deze fractieleden juichen toe dat met de tweede nota van wijziging in de registratie verschillende benamingen worden opgevoerd voor degenen die actief hebben aangegeven donor te willen zijn (registratie: «een persoon die toestemming heeft verleend») en degenen die niet hebben gereageerd (registratie: «bij wie geen bezwaar bestaat») en dat wilsonbekwamen niet meer automatisch in de categorie «ja» vallen, maar de wettelijke vertegenwoordiger de mogelijkheid heeft om een keuze te laten registreren. Ook ondersteunen de leden van de CDA-fractie dat er meer inspanningen gedaan worden om donorregistratie onder de aandacht van de bevolking te brengen. Zij maken graag van de gelegenheid gebruik om nog enige vragen te stellen.

De leden van de **D66**-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het voorliggend initiatiefvoorstel waarin het bestaande beslissysteem voor donorregistratie wordt gewijzigd. Het voorliggende wetsvoorstel wil het huidige toestemmingssysteem vervangen door een systeem van actieve donorregistratie (ADR-systeem). In het ADR-systeem is registratie niet verplicht, maar indien men niet reageert op het donorformulier dat vanaf het 18^e levensjaar aan iedere Nederlander wordt toegezonden, wordt men geregistreerd als een persoon die geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie. De leden van de D66-fractie erkennen de inherente tragiek van orgaandonatie en de intrinsiek complexe ethische afwegingen omtrent elk gekozen beleid dat orgaandonatie reguleert. Het gaat hier immers te allen tijde om ernstig zieke personen die op een wachtlijst voor orgaandonatie staan. Elk orgaan dat beschikbaar komt, betekent dat er iemand is overleden. Om tot een afgewogen oordeel te komen ten aanzien van het voorliggende voorstel hebben de leden van de D66-fractie behoefte aan meer informatie met betrekking tot een aantal specifieke punten.

De leden van de **PVV**-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van het voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem. Zij leggen de initiatiefneemster nog graag enige vragen voor.

De leden van de **SP**-fractie hebben met interesse kennisgenomen van het initiatiefvoorstel. Het initiatiefwetsvoorstel, de reacties en opmerkingen vanuit de bevolking aan onder meer het adres van de SP-fractie, vormen de aanleiding voor de vragen van de leden van deze fractie.

De leden van **PvdA**-fractie hebben kennisgenomen van het voorstel van wet van het lid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op orgaandonatie in verband met het opnemen van een actief donorregistratiesysteem. Met het tot stand brengen van de Wet op de orgaandonatie (in 1998 volledig in werking getreden) is het onderwerp orgaandonatie binnen het domein van het recht gebracht. De Wet op orgaandonatie plaatst – op eigen ethische afweging gebaseerde – individuele keuzes in een juridisch kader. Veertig procent van de Nederlandse ingezetenen heeft zijn keuze vrijwillig

geregistreerd in het huidige centrale registratiesysteem. Voor mensen die in aanmerking komen voor donorschap en niet geregistreerd zijn beslissen nabestaanden over een eventueel donorschap na overlijden. Al sinds vele jaren is het aantal beschikbare donororganen ontoereikend. Dit heeft tot gevolg dat mensen wier organen niet goed functioneren in de regel jaren moeten wachten voordat een orgaan beschikbaar komt. Zij zijn aangewezen op intensieve behandelingen, zoals nierdialyse, om te kunnen overleven. Een deel van de mensen (geschat op jaarlijks 150 mensen) overlijdt terwijl zij wachten op een orgaan. De leden van de PvdA-fractie hebben nog een aantal vragen over de voorgestelde wijziging van het donorregistratiesysteem.

De leden van de fractie van **GroenLinks** complimenteren de initiatiefneemster met dit wetsvoorstel, dat beoogt de beschikbaarheid van het aantal donororganen te vergroten. Ook deze leden beschouwen het tekort aan donoren als een groot maatschappelijk probleem en zijn daarom blij met het voorstel om daarin verandering te brengen. Tegelijkertijd erkennen zij de gevoeligheden rondom dit vraagstuk, vanwege het ethische karakter en omdat het voorgestelde systeem raakt aan het fundamentele recht op zelfbeschikking en het recht op onaantastbaarheid van het lichaam. Een inbreuk op deze rechten kan gerechtvaardigd zijn als deze voldoet aan de criteria van artikel 11 van de Grondwet, artikel 8 van het EVRM en artikel 3 van het Handvest van de Grondrechten van de Europese Unie. Deze stellen met name eisen aan het legitieme doel, de noodzakelijkheid, de subsidiariteit en proportionaliteit van de inbreuk. De leden van deze fractie hebben daar enkele vragen over.

De leden van de fractie van de **ChristenUnie** hebben met aandacht en zorg kennisgenomen van het voorliggende initiatiefvoorstel en het gewisselde tussen de initiatiefneemster en de Kamer. Met de aandacht dat een initiatief van een volksvertegenwoordiger verdient; met zorg gelet op de inhoud van het voorstel. Deze leden hebben namelijk een positieve grondhouding tegenover het fenomeen orgaandonatie als uiting van naastenliefde, maar hebben de nodige reserves bij de voorgestelde systematiek om de toestemming van donoren te bepalen (bij niet-registratie: «geen bezwaar»). De leden van de fractie van de ChristenUnie hebben daarom nog een aantal vragen.

De leden van de **SGP**-fractie hebben met de nodige zorg kennisgenomen van het voorstel van wet waarmee een zogenaamd actief donorregistratiesysteem wordt voorgesteld. Zij voelen mee met de nood van mensen die wachten op een donororgaan en zijn daarom gemotiveerd om verder na te denken over de vraag hoe mensen beter gemotiveerd kunnen worden om een keuze bekend te maken. Tegelijkertijd zijn zij van mening dat donatie wel écht donatie moet blijven, een bewuste en vrijwillige gave. Mensen hebben het volste recht om geen donor te willen zijn en hebben ook het recht om daarover niet na te willen denken. Zij zijn daarom van mening dat de overheid uiterst terughoudend moet zijn met het opleggen of afdwingen van een keuze voor of tegen orgaandonatie, en al zeker niet keuzes gaan veronderstellen zonder dat duidelijk is of iemand ook werkelijk orgaandonor wil zijn. Deze leden maken graag gebruik van de mogelijkheid om hierover enkele vragen te stellen.

De leden van de fractie van **50PLUS** hebben met interesse kennisgenomen van voorliggend initiatiefvoorstel, waarmee het donorregistratiesysteem wordt gewijzigd. Zij hebben naar aanleiding daarvan nog enige vragen.

Grondrechtelijk kader

Voor de leden van de **CDA**-fractie zijn de Grondwet, het EVRM en het Handvest voor de grondrechten van burgers van de Europese Unie buitengewoon belangrijke uitgangspunten voor wetgeving, in het bijzonder voor wetgeving die de relatie overheid-burger raakt. De Raad van State heeft in dat verband serieuze kanttekeningen gemaakt bij het oorspronkelijke wetsvoorstel, mede in het licht van het recht op zelfbeschikking, de bescherming van de integriteit van het lichaam, de vrijwaring van schending van het lichaam en het recht om geen keuze te hoeven maken. De leden van deze fractie zien uit naar de voorlichting van de Raad van State² naar aanleiding van het gewijzigd voorstel van wet. Zij vragen de initiatiefneemster om nog eens kort uit te leggen waarom zij van mening is dat het wetsvoorstel niet op gespannen voet staat met het bovengenoemde en waarom zij vindt dat de eis van met name proportionaliteit en subsidiariteit voldoende gewaarborgd is. Zij vragen daarbij nadrukkelijk ook in te gaan op de positie van wilsonbekwamen, niet- en laaggeletterden, alsmede mensen met dementie, alzheimer en tijdelijk wilsonbekwamen.

Het recht op onaantastbaarheid van het menselijk lichaam is in 1983 grondwettelijk verankerd in onze Grondwet (artikel 11). Sommige commentatoren geven aan dat het recht op lichamelijke integriteit in recente internationale regelgeving, zoals het Handvest van de Grondrechten van de EU en het Verdrag inzake de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde (Raad van Europa), een nadere invulling heeft gekregen in reactie op de opkomst van nieuwe biomedische technieken.³ De leden van de fractie van **D66** vragen in hoeverre het voorgestelde ADR-systeem een inbreuk is op de integriteit van het lichaam. Is de initiatiefneemster van mening dat dit artikel ook doorwerking heeft na overlijden en zo ja, hoe ziet zij dit?

De voorgestelde aanpassing van de Wet op de orgaandonatie roept bij de leden van de **PvdA**-fractie een aantal vragen op. In het voorgestelde actieve donorregistratiesysteem worden alle mensen boven 18 jaar door de overheid gevraagd zich actief te laten registreren en daarbij aan te geven hoe zij aankijken tegen donorschap dan wel wie zij na hun overlijden daarover willen laten beslissen (expliciete keuze). Niet registreren wordt geïnterpreteerd als geen bezwaar (impliciete toestemming). Dit is een fundamentele andere manier van werken dan in de huidige situatie waarin de registratie weliswaar gestimuleerd wordt, maar niet registreren c.q. reageren geen consequenties heeft. De leden van de PvdA-fractie hebben hierbij een aantal specifieke vragen met betrekking tot de manier waarop wordt omgegaan met mensen die zich niet zelf registreren, wilsonbekwaam zijn en/of mensen die minder taalvaardig zijn. Voor de leden van deze fractie staat daarbij de vraag centraal of de voorgestelde wetswijziging een voldoende rechtvaardiging (relevantie, subsidiariteit en proportionaliteit) kent voor de inbreuk op de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam, en het daarmee verbonden recht van ieder om zelf over zijn lichaam te beschikken (ook wel aangeduid als zelfbeschikking). Graag vernemen deze leden waarom de initiatiefneemster van oordeel is dat dit het geval is.

De leden van de **ChristenUnie**-fractie vragen de initiatiefneemster of zij kan instemmen met de conclusie dat onder de in artikel 11 van de Grondwet gewaarborgde lichamelijke integriteit zich uitstrekt tot na het

² Verzoek om voorlichting van 11 oktober 2016 (Kamerstukken I 2016/17, 33 506, C).

³ B.C. van Beers. De Grondwet artikel 11 – Onaantastbaarheid van het lichaam. Wetenschappelijk commentaar, april 2013.

overlijden. Kan worden aangegeven om welke materiële redenen een wettelijke beperking van dit grondrecht geoorloofd zou zijn? Met andere woorden: welke motieven kunnen voor de wetgever toereikend zijn voor een inbreuk op dit grondrecht?

Kan de initiatiefneemster voorts ingaan op de vraag hoe de behoefte aan organen van degenen die daarvan afhankelijk zijn zich, voor wat betreft de taak van de overheid, verhoudt tot artikel 22, eerste lid enerzijds en artikel 11 van de Grondwet anderzijds? Is de initiatiefneemster van oordeel dat het tot de taak van de overheid behoort zorg te dragen voor voldoende organen waaraan behoefte is?

De leden van de **SGP**-fractie vragen de initiatiefneemster of zij nader kan toelichten hoe het voorgestelde systeem zich verhoudt met het in de Grondwet vastgelegde recht op de onaantastbaarheid van het menselijk lichaam. In hoeverre vindt zij de inbreuk daarop voldoen aan de eisen van proportionaliteit en subsidiariteit?

De leden van de fractie van **50PLUS** zijn van mening dat het wetsvoorstel op gespannen voet staat met artikel 11 van de Grondwet, het recht op lichamelijke integriteit. Bij of krachtens de wet kunnen beperkingen worden vastgesteld. Deze wettelijke beperkingen die inbreuk maken op de onaantastbaarheid van het lichaam gelden enkel voor bepaalde categorieën personen (Strafrecht). Hoe verhoudt zich hiermee dat voor een ieder deze grondwettelijke regeling wordt doorkruist? Moet het belang om over voldoende donoren te beschikken zwaarwegender zijn dan de onaantastbaarheid van het lichaam?

Keuzevrijheid

De initiatiefneemster wil graag meer mensen helpen die op de wachtlijst staan. Zij stelt dat zij met het wetsvoorstel vooral wil stimuleren dat mensen zich registreren. Zij wil bevorderen dat van iedereen een keuze bekend wordt en er recht gedaan kan worden aan de eigen wens. Hebben de leden van de **CDA**-fractie het goed begrepen dat het haar daarbij niet zo zeer gaat om een ja of nee, maar vooral om de registratie zelf? Deze leden merken op dat de initiatiefneemster daarbij tegelijkertijd zóver gaat dat zij voor degenen die geen keuze maken of willen maken, de overheid een keuze invult, zijnde «bij wie geen bezwaar bestaat». Dit wordt vervolgens juridisch gelijk gesteld met donor willen zijn. Dit doet de leden van deze fractie denken aan een artikel van de jurist Frans van Agt in Medisch Contact enige jaren geleden⁴, waarin hij schrijft: «*de introductie van het ADR leidt gemakkelijk tot het ontstaan van een publieke moraal waarbij het doneren van je organen als vanzelfsprekend wordt beschouwd en het voor maatschappelijke onverantwoord wordt gehouden om niet te doneren. Immers hoe meer de overheid meent dat voor haar burgers iets op het spel staat, des te hogere eisen zij stelt aan de wijze waarop zij geldig toestemming kunnen verlenen. Hoe minder eisen een overheid stelt aan de vorm van toestemming, des te minder meent zij dat haar burgers iets te verliezen hebben.*» Graag krijgen de leden van de CDA-fractie een reactie van de initiatiefneemster en de regering hierop. Achten zij respect voor beide opties (wel of geen donor zijn) wenselijk? Zijn zij het eens met stelling dat orgaandonatie geen burgerplicht is, maar altijd een vrije keuze moet zijn?

Heeft de initiatiefneemster ook overwogen een wettelijke plicht tot registreren in te voeren? Zo ja, waarom is daartoe niet besloten? Zo nee,

⁴ Actief donorsysteem zonder morele druk: Goede voorlichting kan sfeer van «burgerplicht» voorkomen, in: Medisch Contact 68(2013)3: p. 136–137.

waarom niet? Is zij van mening dat daarmee een betere invulling gegeven zou worden aan zelfbeschikkingsrecht? Gaarne krijgen de leden van de CDA-fractie hierop een reactie van de initiatiefneemster.

De leden van de **PVV**-fractie wijzen op pagina 13 van de gewijzigde memorie van toelichting, waar de initiatiefneemster stelt: *«Uit een in 2008 uitgevoerd onderzoek door TNS NIPO blijkt dat 88% van de geïnterviewden vindt dat de persoon zélf zou moeten beslissen of zijn of haar organen na overlijden ter beschikking worden gesteld voor donatie. Het ADR-systeem sluit aan bij deze breed gedragen opvatting, door te bevorderen dat burgers een eigen keus maken omtrent orgaandonatie.»* Kan de initiatiefneemster aangeven hoe zij tot die conclusie komt, aangezien in het ADR-systeem niet de burger zélf, maar juist de overheid middels actieve donorregistratie bij niet beslissen deze keuze voor de burger invult?

Het valt de leden van de **SP**-fractie op dat het initiatiefvoorstel tot verandering van de Wet op de orgaandonatie (WOD) tot een stevige discussie leidt, zowel in het publiek/maatschappelijk domein, maar ook in de directe omgeving met familie, vrienden, collegae en kennissen. Een veel gehoorde reactie is: «ik vind het prima om mijn organen na mijn dood te doneren, maar ik wil niet dat de overheid dit voor mij beslist. Daar gaat de overheid niet over en daarbij heb ik geen keus meer om niet te kiezen». De leden van de fractie van de SP verzoeken de initiatiefneemster om een inhoudelijke toelichting op deze geuite gevoelens richting een «verplichtende overheid» en het verlies van de mogelijkheid om te mogen twijfelen. Kan de initiatiefneemster bij de beantwoording van deze vraag tevens nogmaals kort haar rechtvaardiging om te pleiten voor het actief donorregistratie systeem toelichten?

De initiatiefneemster is van mening dat ook in dit wetsvoorstel de zelfbeschikking voorop staat. De voorgestelde aanpak stimuleert mensen immers om actief na te denken over hun keuze met betrekking tot orgaandonatie. Mensen kunnen bij leven hun opvatting kenbaar maken, dan wel iemand aanwijzen die namens hen na overlijden beslist over het donorschap. Bij mensen die wilsonbekwaam zijn, wordt de beslissing in handen gelegd van de wettelijke vertegenwoordiger. De initiatiefneemster gaat er daarbij van uit dat op deze wijze nabestaanden en medische professionals worden ontlast. In het door de initiatiefneemster voorgestelde systeem is registratie niet verplicht, zij het dat niet registreren geïnterpreteerd wordt als «geen bezwaar hebbend tegen donatie». De leden van de **PvdA**-fractie vragen waarom de initiatiefneemster niet gekozen heeft voor een vorm van verplichte donorregistratie, bijvoorbeeld bij het aanvragen van een legitimatiebewijs.

De leden van de fractie van de PvdA vragen de initiatiefneemster te reflecteren en te reageren op de centrale conclusie uit het rapport «De Verleiding weerstaan: Grenzen aan beïnvloeding van gedrag door de overheid» van W.L. Tiemeijer en J.H. Anderson⁵, te weten: *« Als het gedrag waar het om gaat dicht bij iemands wezen en identiteit ligt, moet nudging worden afgeraden. Dan kan men beter kiezen voor vormen van gedragsbeïnvloeding waarbij mensen in staat worden gesteld zelf bewust en weloverwogen de juiste keuze te maken. Juist bij dit soort gedragingen is het raadzaam iemands autonomie te respecteren.»* en *«Harde campagnes gericht op het tegengaan van roken of rijden onder invloed zijn derhalve geen probleem, maar als het bijvoorbeeld gaat om orgaan-*

⁵ Respectievelijk pagina 144 en 116 van bijlage 1: Normatieve overwegingen rondom gedragssturing; achtergrondstudie in opdracht van de Raad voor Maatschappelijke Ontwikkeling (2014).

donatie, is voorzichtigheid geboden. Ook al is het een expliciet overheidsdoel dat er meer orgaandonoren moeten komen en ook al is het evident dat hiermee het algemeen belang is gediend, toch is het ongepast om op grote schaal en expliciet iedereen ertoe op te roepen zijn of haar organen na de dood af te staan. Daarvoor is het onderwerp te persoonlijk en te gevoelig.»

Een belangrijk motief voor veel donoren bij de aanmelding als donator is naastenliefde of solidariteit. In de memorie van toelichting is aangegeven dat orgaandonatie, indien dit wordt gezien als daad van solidariteit, niet vrijblijvend is en dat het – behalve om een besluit van de burger – ook vraagt om een actieve inzet van de overheid. De vraag van de leden van de **ChristenUnie**-fractie in reactie daarop is: kan de initiatiefneemster instemmen met een zodanige definitie van het begrip «naastenliefde» of «solidariteit» dat hiervan de uitdrukkelijke en vrijwillige wilsbepaling van de donator een aspect is? Met andere woorden: indien een beroep wordt gedaan op naastenliefde of solidariteit, behoort dan niet extra aandacht te worden gegeven aan de expliciete en in vrijheid tot stand gekomen wil van de beoogde donator, omdat anders niet meer van naastenliefde of solidariteit gesproken kan worden? Indien het antwoord bevestigend luidt, dan willen deze leden graag weten of daarmee niet de grondslag aan de ADR-methode ontvalt, omdat hierin niet langer de expliciete wilsuiting, maar een beslissing van de staat – namelijk het rechtsgevolg dat door de wet is verbonden aan niet-registreren – tot beschikbaarheid van organen leidt.

De leden van de **SGP**-fractie vragen de initiatiefneemster hoe zij het weegt dat het bij mensen vaak niet gaat om onwil, maar om twijfel en onzekerheid over de vraag of orgaandonatie een juiste keuze is. In de nota naar aanleiding van het verslag telt dit op tot 81%.⁶ Sommigen twijfelen nog, anderen zijn bang dat artsen hen dan eerder opgeven, weer anderen willen er niet over nadenken. Kan de initiatiefneemster ingaan op de vraag of het wenselijk is om al deze mensen het recht te ontnemen om niet te kiezen? Als mensen voor zichzelf geen keuze kunnen of willen maken, is dat dan ook geen legitieme keuze? Is het niet juist in de geest van de sociaal-liberale overtuiging van de initiatiefneemster om individuen niet door een systeem tot een keuze te dwingen, maar hen de mogelijkheid te blijven geven om in vrijheid tot een echt actieve keuze te komen?

Effectiviteit en draagvlak

Bij tweede nota van wijziging⁷ heeft de initiatiefneemster een belangrijke verandering aangebracht in haar oorspronkelijke voorstel van wet, zo constateren de leden van de **VVD**-fractie. In het register zal onderscheid worden gemaakt tussen expliciete toestemming, dan wel impliciete toestemming doordat betrokkene geen donorformulier heeft ingevuld. Deze leden kunnen zich de argumenten hiervoor voorstellen, maar constateren tegelijk dat de initiatiefneemster deze belangrijke wijziging van haar oorspronkelijke voorstel maar zeer beperkt heeft onderbouwd. Wat heeft de initiatiefneemster er uiteindelijk toch toe gebracht de betreffende nota van wijziging in te dienen, waar zij in een eerder stadium van de schriftelijke voorbereiding het maken van een onderscheid tussen expliciete en impliciete toestemming afwees, omdat zij vreesde voor beperking van de effectiviteit van haar voorstel wat betreft vergroting van het aantal donaties? Was wellicht een, op zich te respecteren, overweging dat door deze nota van wijziging het draagvlak voor het wetsvoorstel zou

⁶ Kamerstukken II 2015/16, 33 506, nr. 8, pagina 17.

⁷ Kamerstukken II 2015/16, 33 506, nr. 19.

kunnen worden vergroot? En hoe beoordeelt de initiatiefneemster deze mogelijke overweging nu, na de stemming in de Tweede Kamer?

De leden van de VVD-fractie vragen de initiatiefneemster in te gaan op de vergelijking met de behandeling van het wetsvoorstel Elektronisch Patiëntendossier. Ook in dat wetsvoorstel was oorspronkelijk sprake van impliciete toestemming, maar na uitvoerig debat is uiteindelijk de impliciete toestemming uit het wetsvoorstel gehaald. Ook in de meest recente privacywetgeving, bijvoorbeeld de Europese verordening gegevensbescherming, kan toestemming slechts rechtsgeldig worden gegeven als deze expliciet en ondubbelzinnig is gedaan. Hoe beoordeelt de initiatiefneemster het feit dat in deze voorbeelden, waar ook grondrechten in het geding zijn, wel uitgegaan wordt van expliciete toestemming en er in haar voorstel van wet, indien een persoon niet reageert sprake, sprake is van impliciete toestemming?

De leden van de VVD-fractie stellen vast dat er na de aanvaarding door de Tweede Kamer veel publiciteit is geweest over het onderwerp orgaandonatie in samenhang met de inhoud van het wetsvoorstel. In toenemende mate komen er berichten dat dit heeft geleid tot een stijgend aantal registraties van mensen die expliciet aangeven geen toestemming te willen geven, en ook wel voorbeelden van mensen die onder het vigerend systeem wel, en onder het nieuwe systeem geen donor willen zijn. Hoe beoordeelt de initiatiefneemster deze berichten in het licht van de centrale doelstelling van haar wetsvoorstel, namelijk het vergroten van het aantal donoren?

In de Tweede Kamer is de motie-Rutte/Bruins Slot aangenomen⁸ over het realiseren van aangepaste zorgstandaarden voor transplantatiegeneeskunde. Kan de regering aangeven welke initiatieven zij inmiddels heeft genomen ter uitvoering van genoemde motie, zo vragen de leden van de VVD-fractie.

Ook de leden van de **CDA**-fractie hebben enkele vragen en opmerkingen ten aanzien van de effectiviteit van het voorstel en het draagvlak. De initiatiefneemster heeft in de Tweede Kamer gezegd dat zij een toename van het aantal donoren verwacht als de wet in zijn oorspronkelijke vorm zou worden aangenomen. In de derde termijn in de Kamer heeft zij aangegeven dat zij in de registratie geen onderscheid wilde maken tussen personen die actief hadden aangegeven donor te willen zijn en zij die niet hadden gereageerd, omdat zij vreesde dat anders zou gebeuren wat het Masterplan Orgaandonatie voorspelde. In het Masterplan is het geen-bezwaarsysteem uitvoerig onderzocht en werd het uitdrukkelijk afgeraden, omdat het aantal transplantaties lager zou zijn. Met het wetsvoorstel wordt het echter wél ingevoerd. Mogen deze leden hieruit concluderen dat de initiatiefneemster ook minder hoge verwachtingen heeft van het aangepaste voorstel, dan van het oorspronkelijke voorstel?

De initiatiefneemster stelt dat bij het huidige *opt-in*-systeem het donoregister geen goede afspiegeling is van de opvattingen van de bevolking. Veel Nederlanders staan positief ten opzichte van orgaandonatie, maar laten zich niet registreren. Haar veronderstelling is «dat het aan gevoel van urgentie ontbreekt». Kan de initiatiefneemster toelichten op grond van welk onderzoek zij tot die conclusie gekomen is? Onderzoek laat zien dat er meerdere redenen zijn waarom mensen zich niet laten registreren. Daarnaast is het zo dat als je op dit moment de keuze aan de nabestaanden wilt overlaten, het ook niet nodig is om je te laten registreren. In de Tweede Kamer is gewaarschuwd dat uit diverse evaluaties en

⁸ Kamerstukken II 2015/16, 33 506, nr. 25.

onderzoeken blijkt dat een verandering van het beslissysteem sec waarschijnlijk geen of weinig extra donoren oplevert, omdat er bij een gedwongen keuze waarschijnlijk meer mensen een nee zullen registreren, terwijl nu met goede voorlichting familie eventueel nog kan beslissen organen wel te doneren. Dit lijkt bevestigd te worden door het gegeven dat sinds het wetsvoorstel in de Tweede Kamer is aangenomen vele duizenden mensen zich hebben afgemeld als donor en slechts een paar duizend mensen zich hebben aangemeld. Deze fractieleden krijgen gaarne een reactie van de initiatiefneemster hierop, alsmede op het gegeven dat onderzoek uitwijst dat bij overgang naar het geen-bezwaarsysteem er een negatief effect is op het aantal «levende donoren».

Meerdere onderzoeken concluderen dat niet zozeer het beslissysteem alleen bepalend is, als wel de begeleidende maatregelen zoals bijvoorbeeld een goede organisatie, communicatie, goede voorlichting, goede opleiding van artsen en verpleegkundigen. Heeft de initiatiefneemster het idee dat op deze terreinen alle mogelijke middelen al zijn aangewend? Zo nee, kan de initiatiefneemster dan aangeven waarom ze niet eerst deze middelen maximaal wil inzetten, en ook de resultaten van de voortgezette pilots en impact van innovaties wil afwachten, alvorens een systeem te kiezen dat op gespannen voet lijkt te staan met fundamentele uitgangspunten in de Grondwet, het EVRM en het Handvest van grondrechten van burgers van de Europese Unie? Dit mede in het licht van opmerkingen van de Raad van State over proportionaliteit en subsidiariteit, alsook de conclusies van NIVEL in 2013⁹ dat in de maatschappelijke bewustwording nog veel verbetering mogelijk is en er nog veel te leren is van ervaringen in andere Europese landen.

De aanvaarding van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer heeft tot brede en gevarieerde maatschappelijke reacties geleid. Zo werd er tijdens de Donorweek bericht dat zo'n 40.000 mensen hebben laten registreren dat ze geen donor willen zijn. Ook bleek er maatschappelijke onrust en onduidelijkheid over het hersendoodprotocol. Graag vernemen de leden van de **D66**-fractie een reactie op de maatschappelijke discussie, met name hoe de initiatiefneemster de uitschrijvingen beoordeelt en in hoeverre het wetsvoorstel implicaties heeft voor het hersendoodprotocol en andere procedures omtrent orgaandonatie.

In de wetenschappelijke literatuur zijn ook alternatieve systemen van orgaandonatie besproken, zoals het systeem van wederkerigheid of systemen waarin men verplicht moet kiezen. De leden van de **D66**-fractie vragen in hoeverre dergelijk beleid meegenomen is in de afwegingen omtrent het huidige wetsvoorstel. Ook kunnen medisch-technische ontwikkelingen zoals verbeterde perfusietechnieken, maar ook ontwikkelingen in de regeneratieve geneeskunde, het gebruik van organen wellicht vergemakkelijken. In hoeverre heeft de initiatiefneemster rekening gehouden met dergelijke technologische ontwikkelingen?

De leden van de **PVV**-fractie vragen of de initiatiefneemster kennis heeft genomen van de resultaten van de laatste Donorweek.¹⁰ Kan de initiatiefneemster duiden hoe de publiciteit rond het aannemen van dit initiatiefvoorstel in de Tweede Kamer zich verhoudt tot deze resultaten, waarbij massaal «nee» is geregistreerd (76%) en enkele duizenden geregistreerden hun keuze hebben veranderd van «ja» naar «nee»? Deelt de initiatiefneemster de conclusie dat hiermee slechts een averechts effect is bereikt voor de beschikbaarheid van donoren?

⁹ Zie: <http://www.nivel.nl/nl/nieuws/europees-actieplan-voor-orgaandonatie-voorzichtig-succes>

¹⁰ <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/18/resultaten-donorweek-49-380-registraties-11-925-ja-24-37-455-nee-76>

In de memorie van toelichting stelt de initiatiefneemster dat bij de totstandkoming van dit voorstel een voorontwerp ter consultatie op de website van D66 is geplaatst en dat naar aanleiding hiervan twee adviezen zijn ontvangen. De leden van de PVV-fractie vragen op welke wijze de initiatiefneemster deze consultatie verder onder de aandacht heeft gebracht en of potentieel belanghebbenden actief benaderd zijn? Zo ja, welke?

Het advies van de Raad van State¹¹ gaat in paragraaf 2 (voorgeschiedenis) uitgebreid in op de totstandkoming en evaluaties van de Wet op de orgaandonaties (WOD). In de toelichting van de WOD is gesteld, zo schrijft de Raad van State op pagina 5: *«Uit reacties en onderzoek was gebleken dat de Nederlandse bevolking een geen bezwaar-systeem een te grote aantasting van de eigen autonomie achtte. Een keuze voor zo'n systeem zou dan ook niet bijdragen aan de beoogde vergroting van het vertrouwen in een goede gang van zaken bij orgaandonatie. Verder was gebleken dat in landen met een geen bezwaar-systeem niet altijd sprake was van een duidelijk groter aanbod van organen.»* Over de evaluatie van de WOD in 2004 schrijft de Raad van State op pagina 6: *«de vraag [stond] centraal of een verandering van het beslissysteem zou bijdragen aan een toename van het aantal postmortale orgaandonoren. Deze vraag werd negatief beantwoord. Geconcludeerd werd dat de overgang van een toestemmingssysteem naar een geen bezwaar-systeem waarschijnlijk geen of weinig extra orgaandonoren zou opleveren, terwijl zo'n overgang wel gepaard zou gaan met kosten en met mogelijke overgangsproblemen. Daarbij werd signaleerd dat een groter percentage respondenten stelde bij zo'n overgang bezwaar te zullen gaan maken dan zij die op dat moment geregistreerd stonden als bezwaarders. Ten slotte werd gewezen op alternatieven om het aantal orgaandonoren te laten toenemen.»* Voorts beschrijft de Raad van State de discussie over het ADR-systeem in 2004, waarbij zij stelt dat het NIVEL destijds niet concludeerde dat het ADR-systeem te prefereren is boven het huidige systeem en dat het toenmalige kabinet tot de conclusie kwam af te zien van een ADR-systeem, om de volgende redenen: *«de veronderstelde toestemming zal worden ervaren als een geen bezwaar-systeem. Daarvoor bestond bij minder dan één vijfde van de respondenten draagvlak. Daarnaast signaleerde het kabinet nog diverse praktische vragen en ethische aspecten, zoals de positie van wilsonbekwame personen.»* Ten aanzien van de derde evaluatie van de WOD schrijft de Raad van State dat het toenmalige kabinet in 2008 onder andere concludeerde: *«Voor het kabinet stond ook de effectiviteit van een verandering van het beslissysteem niet vast. Op grond van internationaal vergelijkend onderzoek tussen landen met een geen bezwaar-systeem en een toestemmingssysteem is er geen reden al te hoge verwachtingen te koesteren van de effecten van een systeemverandering.»* Ten slotte noemt de Raad van State ook het kabinetsstandpunt uit 2011: *«De veronderstelling dat een persoon donor wil zijn als hij daartegen geen bezwaar aantekent, achtte het kabinet een inbreuk op het zelfbeschikkingsrecht die alleen te rechtvaardigen is als die inbreuk een ontegenzeggelijke en aanzienlijke toename van het aantal donoren oplevert. De onzekerheden over de effecten van een systeemwijziging zijn echter te groot om over te gaan tot zo'n wijziging.»* In deze door de Raad van State geschetste voorgeschiedenis komen steeds enkele aspecten naar voren die redenen waren om af te zien van een systeemwijziging, zoals het gebrek aan te verwachten effectiviteit en het ontbreken van draagvlak. In haar reactie geeft initiatiefneemster aan dat zij het schetsen van alle ontwikkelingen uit het verleden niet nodig acht. Nu zij middels dit initiatiefvoorstel toch kiest voor een andere koers die tegengesteld is aan de in de voorgeschiedenis herhaaldelijk getrokken

¹¹ Kamerstukken II 2013/14, 33 506, nr. 4.

conclusies, verzoeken de leden van de PVV-fractie haar gemotiveerd aan te geven hoe deze conclusies zich verhouden tot haar initiatiefvoorstel.

Verscheidende geregistreerde donoren hebben als reactie op de mogelijke komende wijzigingen van de WOD hun donorregistratie omgezet van wel donor naar niet donor. Daarnaast zullen als gevolg van de discussie rondom de mogelijke wijzigingen van de WOD zich ongetwijfeld ook meer mensen als toekomstig orgaandonor hebben laten registreren. De leden van de **SP**-fractie krijgen de kwantitatieve veranderingen in het orgaandonatiesysteem sinds 1 juni graag in kaart gebracht. De leden van de SP-fractie vragen deze veranderingen te duiden en verzoeken de initiatiefneemster daarnaast om hen periodiek, zolang de discussie over de WOD in de Eerste Kamer duurt, verder te informeren over de fluctuaties in het orgaandonatiesysteem (kwantitatief en waar mogelijk met een onderbouwing).

Uit onderhavig voorstel tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie en het debat in de Tweede Kamer hierover, concluderen de leden van de fractie van de SP het volgende. Door de keuze van een actief donorregistratiesysteem vraagt de overheid niet vrijblijvend aan haar burgers om wel of geen keus te maken om na overlijden orgaandonor te worden, waarbij geen registratie automatisch leidt tot een registratie van donor in het donorregister. Hiermee wordt het niet vrijblijvende ingevuld. De huidige maatschappelijke discussie rondom de mogelijke wijzigingen van de WOD geeft de betrokkenheid bij het onderwerp aan en laat zien dat het mogelijk is om diegenen die zich betrokken voelen van informatie te voorzien en daarmee te informeren. De vraag is natuurlijk hoe om te gaan met die burgers die niet betrokken zijn of kunnen zijn bij de voorgestelde verandering in de Wet orgaandonatie. Door de keus van het actieve donorregistratiesysteem in de voorgestelde wijzigingen heeft de overheid de verantwoordelijkheid de betreffende ingezetenen en hun eventueel wettelijke vertegenwoordigers goed te informeren. In het debat met de Tweede Kamer is dit onderwerp uitgebreid aan bod geweest. Echter, binnen de SP-fractie blijft de zorg bestaan dat niet alle burgers die het betreft ook daadwerkelijk bereikt gaan worden. Brieven worden niet altijd geopend en informatie wordt niet altijd begrepen. Kortom, is het eigenlijk wel mogelijk om iedereen goed te informeren? Hoe wordt door de initiatiefneemster tegen dit probleem aangekeken? Wordt er door de initiatiefneemster uitgegaan van een bepaalde minimale ondergrens van goed geïnformeerde burgers? Wat is dan een acceptabel percentage van niet goed geïnformeerde burgers binnen de bevolking? Zal de informatiegraad aangaande de WOD periodiek onderzocht worden, waarbij wellicht naar specifieke groepen van burgers, zoals laaggeletterden en wilsonbekwamen, gekeken wordt?

De initiatiefneemster geeft in de memorie van toelichting aan dat zij van oordeel is dat de huidige maatregelen (waaronder het Masterplan Orgaandonatie en de activiteiten in de Donorweek) bij kunnen dragen aan het vergroten van de beschikbaarheid van donororganen, doch ontoereikend zijn om het aantal geregistreerde donoren te vergroten. Het voorliggende wetsvoorstel beoogt voor alle meerderjarige Nederlanders in kaart te brengen en vast te leggen hoe zij aankijken tegen orgaandonorschap, om op deze wijze het aantal donoren te verhogen. De leden van de **PvdA**-fractie vragen of de regering de opvatting van de initiatiefneemster onderschrijft dat het Masterplan Orgaandonatie ontoereikend is om te voorzien in het benodigde aantal orgaandonoren. Als dit het geval is, dan vragen deze fractieleden of de regering aanvullende maatregelen (anders dan actieve donorregistratie) mogelijk acht om het aantal orgaandonors te vergroten. Zo ja, zijn die al genomen en welke resultaten zijn daarvan te

verwachten? En zo nee, waarom heeft de regering niet eerder zelf het initiatief genomen voor een systeem van Actieve donorregistratie?

De initiatiefneemster gaat ervan uit dat meer donors geworven kunnen worden door alle ingezetenen in Nederland boven de 18 jaar herhaaldelijk te benaderen en hun keuze vast te leggen in een centraal systeem. Berichten in de media duiden erop dat sinds het aannemen van het initiatiefvoorstel door de Tweede Kamer der Staten-Generaal een relatief groot aantal mensen aangegeven heeft dat zij geen donor willen zijn en dat het aantal mensen hun registratie van «ja» naar «nee» omgezet hebben groter is dan andersom. Is bekend wat de overwegingen van de betrokkenen zijn geweest? Welke conclusies verbindt de initiatiefneemster hieraan?

De leden van de PvdA-fractie wijzen op het advies van de Raad van State. Op pagina 5 staat dat veronderstelde toestemming te typeren is als een vorm van dwang (*presumed consent*); dit wordt aangemerkt als een principiële verandering. Op vragen naar aanleiding van dit punt in de (gewijzigde) memorie van toelichting, de nota naar aanleiding van het verslag en de mondelinge behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer geeft de initiatiefneemster te kennen dat een keuze maken over donatie moreel gewenst is; zij spreekt de verwachting uit dat de consequentie van niet-reageren onder het «zuivere» actieve donorregistratiesysteem een grotere stimulans zal zijn om orgaandonatie «aan de keukentafel» ter sprake te brengen, dan onder de variant waarin bij niet reageren de nabestaanden de keuze maken.¹² Tegelijkertijd geeft de initiatiefneemster aan dat er geen onderzoek beschikbaar is dat inzicht kan geven op de manier waarop mensen zullen reageren op het verzoek tot verplichte registratie. De legitimatie van de voorgestelde aanpak wordt gezocht in onderzoeken waarin aan mensen is gevraagd hoe zij aankijken tegen actieve donorregistratie dan wel ervaringen in het buitenland met *presumed consent*. Met andere woorden, de initiatiefneemster vindt het gerechtvaardigd om mensen te dwingen om een keuze te maken. De leden van de PvdA-fractie vragen waarom zij niet heeft gekozen voor een alternatieve benadering: een actief donorregistratiesysteem waarbij de overheid actief mensen stimuleert en faciliteert, dan wel mensen verplicht om hun keus ten aanzien van donorschap vast te leggen en waarbij bij geen reactie, de ingezetene wordt geregistreerd als «geen bezwaar», gekoppeld aan een benaderingswijze waarin de nabestaanden door de arts betrokken worden en een doorslaggevende stem hebben bij de uiteindelijke keuze. Als deze manier van werken voldoende potentiële donoren oplevert, hoeft geen inbreuk gemaakt te worden op het zelfbeschikkingsrecht van mensen die zich niet actief uitspreken over hun voorkeur. Bovendien zou deze manier van werken de gelegenheid geven om – via aanvullend onderzoek – beter zicht te krijgen op de redenen van niet reageren op de oproep tot registreren, en daarmee aanknopingspunten bieden om zo nodig gericht aanvullend beleid te ontwikkelen. Graag krijgen de leden van de PvdA-fractie een reactie op het bovenstaande.

In de onderbouwing van het voorgestelde systeem van actieve donorregistratie met de categorie «geen bezwaar», wordt op verschillende plaatsen verwezen naar onderzoeken waaruit zou blijken dat bijna twee derde van de Nederlanders bereid is om na hun overlijden organen af te staan. De initiatiefneemster gebruikt deze onderzoeken niet alleen om te pleiten voor actieve donorregistratie, maar veronderstelt op basis daarvan ook dat mensen die niet reageren in meerderheid bereid zouden zijn om na hun overlijden organen te doneren. De leden van de PvdA-fractie

¹² Zie: Kamerstukken II 2013/14, 33 506, nr. 6, p. 9.

vernemen graag of deze onderzoeken representatief zijn voor de groep mensen die zich naar verwachting niet zal laten registreren. Is dit niet juist een groep mensen die zowel niet reageert op een oproep van de overheid tot donorregistratie, als in de regel afziet van deelname aan onderzoeken, zoals bijvoorbeeld die in het aangehaalde onderzoek van het Centraal bureau voor de Statistiek? En als dat zo is, waarop is dan de veronderstelling gebaseerd dat voor deze groep geldt dat zij positief zouden staan tegenover orgaandonatie?

De leden van de fractie van **GroenLinks** zijn zonder meer overtuigd van het legitieme doel om levens te redden of de gezondheid aanzienlijk te verbeteren van patiënten door het donoraanbod te vergroten. Of het huidige wetsvoorstel daarvoor noodzakelijk is, hangt in grote mate af van de beschikbaarheid van andere systemen waarbij het zelfbeschikkingsrecht niet wordt aangetast. Kan de initiatiefneemster nader onderbouwen waarom een ander systeem, waarbij expliciete toestemming moet worden gegeven voor donorregistratie, niet kan leiden tot het noodzakelijke aanbod van donororganen? Gelet op de tegenstrijdige onderzoeksresultaten is het kennelijk niet gemakkelijk om hierover wetenschappelijk uitsluitend te verkrijgen. Dan is de vraag van belang of binnen het huidige systeem voldoende is gewerkt aan het vergroten van de beschikbaarheid. Ziet de initiatiefneemster de huidige registratiegraad als maximaal bij het huidige beslissysteem, of ziet zij mogelijkheden om ook daarbinnen het aantal donoren te verhogen? De initiatiefneemster noemt enkele factoren die naast het beslissysteem een rol kunnen spelen bij een groot aanbod donoren in andere landen, zoals de organisatie van het donatieproces, de professionaliteit van de benadering van nabestaanden en publieke voorlichting over donorschap. Hoe beoordeelt de initiatiefneemster de omvang en effectiviteit van de voorlichting in Nederland? Is dit instrument naar haar oordeel maximaal ingezet om de registratiegraad te verhogen? De Raad van State wijst erop dat de beschikbaarheid van het aantal donororganen is vergroot door het actiever betrekken van nabestaanden. Ziet de initiatiefneemster daarin nog mogelijkheden voor verbetering? Wat is er verder gedaan om de registratiegraad in Nederland te verhogen? Hoe beoordeelt zij de inspanningen die nu worden geleverd om het aantal levende donoren te vergroten, bijvoorbeeld ten behoeve van een niertransplantatie?

De in de memorie van toelichting genoemde, en tijdens de behandeling in de Tweede Kamer door met name de Minister gewisselde, argumenten inzake de te verwachten effecten (op basis van onderzoek, zoals het Panteia-onderzoek en het Masterplan Orgaandonatie en op basis van internationale vergelijkingen zoals met België en Italië) zijn op de leden van fractie van de **ChristenUnie** verwarrend overgekomen. Waar initiatiefneemster een verhoging van het aantal donoren met 25% verwacht is dit voor de regering allerm minst een uitgemaakte zaak. Hoe groot acht de initiatiefneemster de kans dat van het wetsvoorstel, mocht het als wet worden ingevoerd, geen of slechts een zeer beperkte werking zou uitgaan? Kan de initiatiefneemster overtuigend en gemotiveerd aangeven welke effecten – in toename van het aantal geregistreerde donoren – redelijkerwijs verwacht kunnen worden? Deze vraag klemmt te meer gelet op de gedragsreactie na het aannemen van het initiatiefvoorstel door de Tweede Kamer, niet alleen de week daarna, maar bijvoorbeeld ook tijdens de donorweek, twee weken geleden.

In verband met die gedragsreactie wijzen de leden van de ChristenUnie-fractie op de resultaten van de jaarlijkse donorweek, die net achter de rug is. Hoewel de campagne voor de donorweek dit jaar meer nieuwe registraties opleverde dan de afgelopen twee jaar, heeft voor het eerst de meerderheid van de mensen zich geregistreerd met een NEE. Van de bijna

31.844 nieuwe registraties waren er slechts 5.414 (17%) JA en 26.430 (83%) NEE. 17.536 mensen hebben hun registratie gewijzigd. Van hen wijzigden 6.511 hun keuze in een JA (37%) en 11.025 in een NEE (63%). Terwijl voorgaande jaren de totale verhouding JA – NEE op 86% tegen 14% lag, is dat beeld dit jaar – na aanname van het voorliggende initiatiefvoorstel door de Tweede Kamer – volstrekt tegenovergesteld met 24% JA en 76% NEE. Niet alleen procentueel, maar ook in absolute aantallen is het aantal JA registraties dit jaar significant lager dan de voorgaande jaren: 11.925 dit jaar tegenover bijna 24.000 per donorweek in de voorgaande twee jaren.¹³ En dit zijn alleen nog de resultaten van de donorweek. Kan de initiatiefneemster informatie verstrekken over de effecten die het initiatiefvoorstel, na aanvaarding in de Tweede Kamer, door zijn schaduwwerking reeds in zijn totaliteit heeft gehad met betrekking tot de aantallen geregistreerde orgaandonoren alsmede geregistreerden die hun instemming hebben ingetrokken? En is zij bereid daarbij de vergelijking te maken met dezelfde periode de afgelopen jaren? Welke conclusies verbindt zij aan deze gegevens? Heroverweegt zij, gelet op al deze feiten, het initiatiefvoorstel, zo vragen de leden van de ChristenUnie-fractie ten slotte.

De leden van de **SGP**-fractie vragen de initiatiefneemster in te gaan op de effectiviteit van het voorgestelde systeem. Door diverse leden van de Tweede Kamer is indringend de vraag opgeworpen of het doel van het wetsvoorstel, namelijk meer beschikbare orgaandonoren, wel behaald zou worden met het voorgestelde systeem. Zij wezen erop dat de kans groot is dat veel mensen een «nee» zullen registreren als ze met het voorliggende wetsvoorstel tot een keuze gedwongen worden. Ook de aan het woord zijnde leden hebben grote vragen bij de effectiviteit, zeker nu de geuite vrees bewaarheid is met het massale «nee» tegen het afstaan van organen tijdens de meest recente Donorweek. Wat vindt de initiatiefnemer ervan dat van de ruim 31 duizend nieuwe registraties 83 procent voor een «nee» koos en dat van de overige gewijzigde registraties een meerderheid van 63 procent toch maar besloot geen organen te willen doneren? Had de initiatiefneemster dit effect verwacht en voorzien? Verwacht zij – ondanks deze nieuwe voor haar teleurstellende cijfers – nog steeds dat het voorgestelde systeem meer orgaandonoren zal opleveren? Zo ja, kan zij hierop reflecteren in het licht van de diverse evaluaties, waaruit blijkt dat een verandering van het beslissysteem waarschijnlijk geen of weinig extra orgaandonoren zal opleveren, omdat meer mensen bij zo'n overgang bezwaar zullen gaan maken, terwijl nu de familie nog een beslissing kan nemen om de organen wél te doneren? Zo nee, is zij dan bereid het wetsvoorstel in te trekken?

Internationaal perspectief

Met ingang van 1 januari is in Wales een actief donorregistratiesysteem (ADR systeem) ingevoerd dat, zo begrepen de leden van de **VVD**-fractie uit de stukken, in belangrijke mate lijkt op het systeem wat in het onderhavige wetsvoorstel wordt voorgesteld. De initiatiefneemster meldde ten tijde van de plenaire behandeling van het wetsvoorstel dat de eerste resultaten in Wales positief waren. Kan zij daarvan een actualisatie geven? En beschikt de regering over de meest actuele gegevens over de gevolgen van het nieuwe donorsysteem in Wales?

De leden van de fractie van het **CDA** vragen de initiatiefneemster nog eens uiteen zetten hoe zij het Nederlandse voorstel ziet in relatie tot het systeem in andere landen. Het oorspronkelijke voorstel beschreef zij als

¹³ <https://www.rijksoverheid.nl/actueel/nieuws/2016/10/18/resultaten-donorweek-49-380-registraties-11-925-ja-24-37-455-nee-76>

uniek in de wereld. Is het voorstel in de aangepaste vorm nog steeds uniek en zo ja, op welke punten. De leden van de CDA-fractie zien daar ook graag de positie van de nabestaanden bij betrokken worden. Kan de initiatiefneemster toelichten of, respectievelijk in hoeverre, het systeem dat in Wales is ingevoerd, plus de flankerende maatregelen, overeenkomt met het wetsvoorstel?

Verschillende studies laten zien dat landen die een geen-bezwaarsysteem hebben een significant hoger aantal geregistreerde donoren heeft en een hoger aantal orgaandonaties¹⁴. De leden van de fractie van **D66** informeren of landen die een *opt out*- beleid hebben, zoals België, Spanje, Frankrijk, eerder een *opt in*-beleid hebben gehad, zoals ons huidige systeem. Zo ja, is het effect van deze verandering bekend?

De leden van de **PVV**-fractie lezen dat de initiatiefneemster op pagina 18 van de gewijzigde memorie van toelichting stelt dat genoemde internationale onderzoeken stuk voor stuk zijn gecorrigeerd voor overige factoren. Kan de initiatiefneemster concreet beschrijven op welke factoren precies is gecorrigeerd in de verscheidene onderzoeken en welke maatstaven hierbij zijn toegepast? Bestaat binnen de verschillende onderzoeken ook eenduidigheid van te corrigeren factoren?

De leden van de fractie van **GroenLinks** vragen of de initiatiefneemster gegevens heeft over de beschikbaarheid van donororganen in landen met een soortgelijk systeem als het huidige Nederlandse, en zo ja, wat is daar bekend over de omvang van wachtlijsten en welke verklaringen zijn daarvoor? Is er jurisprudentie over soortgelijke systemen in het buitenland en zo ja, welk type redeneringen werden gehanteerd door de rechter? Welk belang wordt doorslaggevend geacht? Ten aanzien van het Europees Hof voor de Rechten van de Mens (EHRM) stelt de initiatiefneemster dat het EHRM de keuze voor het ADR-systeem waarschijnlijk zal aanmerken als een keuze die binnen de «*margin of appreciation*» van een verdragsstaat valt. Heeft het EHRM ooit een arrest hierover gewezen of een klacht niet-ontvankelijk verklaard? Indien dit het geval is, dan krijgen de leden van de fractie van GroenLinks graag een nadere toelichting op de argumenten die het Hof hanteerde.

De initiatiefneemster noemt het grote aanbod donoren in de landen waar een geen-bezwaar systeem geldt. Heeft zij ook kennis van het draagvlak in die landen voor donorregistratie? Is het juist dat er tot op heden in geen enkel land het ADR-systeem is ingevoerd? Welk minimaal draagvlak acht de initiatiefneemster noodzakelijk voor de invoering van het ADR-systeem?

Wilsregistratie en positie nabestaanden

De leden van de **VVD**-fractie hebben met belangstelling kennisgenomen van de discussie tijdens de plenaire behandeling in de Tweede Kamer over de positie van de nabestaanden in relatie tot het onderhavige voorstel van wet. Hebben deze leden hieruit goed begrepen dat ook in het wetsvoorstel dat nu voorligt de arts volgens de initiatiefneemster uiteindelijk het oordeel van de nabestaanden zal respecteren, ook als de overledene heeft aangegeven donor te willen zijn? Dit lijkt bij een eerste beoordeling toch afbreuk te doen aan het in het wetsvoorstel centraal gestelde zelfbeschikkingsrecht van de overledene, zeker als er sprake is

¹⁴ Shepherd L, O'Carroll RE, Ferguson E. An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study. *BMC Medicine* 2014;12:131

Johnson EJ and Goldstein D. Do Defaults Save Lives? *Science* 2003;302:1338–1339

van expliciete toestemming. Kan de initiatiefneemster hier nader op ingaan? Waar baseert zij haar conclusie op dat artsen uiteindelijk het oordeel van de nabestaanden zullen respecteren? Het staat niet in het voorstel van wet, nog in de memorie van toelichting. Zijn er op dit punt protocollen op basis waarvan artsen hun afweging kunnen baseren? Zo ja, door wie zijn die protocollen opgesteld? Hoe beoordeelt de initiatiefneemster in het licht van bovenstaande de mogelijke situatie dat nabestaanden verdeeld zijn over donatie, terwijl sprake is van expliciete toestemming van de overledene? Hoe moet de arts dan handelen? En als dan de nabestaande waarvan het oordeel door de arts niet wordt gevolgd dit ter toetsing aan de rechter voorlegt, waar moet de rechter dan aan toetsen? En hoe beoordeelt de initiatiefneemster dezelfde casus in het geval van impliciete toestemming, zo vragen de leden van de VVD-fractie.

Met de nota van wijziging worden degenen die niet hebben gereageerd, geregistreerd als «bij wie geen bezwaar bestaat». De initiatiefneemster meldt dat daarbij het uitgangspunt is dat die persoon «geen bezwaar heeft en dus bereid is donor te zijn». Doel van het wetsvoorstel is ook om de nabestaanden te ontlasten. De leden van de **CDA**-fractie vragen de initiatiefneemster op welk onderzoek de overtuiging is gebaseerd dat dit wetsvoorstel daaraan bijdraagt? Brengt dit de arts en de nabestaanden juist niet in een heel moeilijke positie, op een onmogelijk moment, met name voor de categorie «bij wie geen bezwaar bestaat»? Voor de donatievraag is volgens het wetsvoorstel «geen bezwaar hebbend» immers gelijk aan «toestemming hebben gegeven»; in beide gevallen hoeft er geen toestemming aan nabestaanden meer te worden gevraagd. Als nabestaanden van mening zijn dat de persoon die als «bij wie geen bezwaar bestaat» geregistreerd staat, geen donor wilde zijn, hebben zij wel de mogelijkheid om dat aan te geven aan de arts. Het is dan echter aan de arts om te beoordelen of de visie van de nabestaanden voor de arts voldoende aannemelijk is. Kan de initiatiefneemster verduidelijken waarom zij niet heeft gekozen voor het systeem dat veel andere landen, zoals bijvoorbeeld België, kennen en waar, zeker bij niet-registratie, de visie van de nabestaanden altijd wordt gevraagd en gerespecteerd? Kan zij ook aangeven op grond van welke criteria een arts geacht wordt te beoordelen of de visie van de nabestaanden «voldoende aannemelijk» is?

Kan de initiatiefneemster bevestigen dat in geval van een registratie als «donor» dan wel in geval van een registratie als «bij wie geen bezwaar bestaat», een zelfstandig opgestelde handgeschreven verklaring prevaleert boven de registratie? En dat zeker in de gevallen van «geen bezwaar» te allen tijde voorrang wordt verleend aan de bestaande expliciete wilsverklaring?

De leden van de **D66**-fractie merken op dat de initiatiefneemster er gedurende de behandeling voor heeft gekozen om via de tweede nota van wijziging een zichtbaar onderscheid te maken tussen de verschillende manieren waarop toestemming kan worden verleend voor orgaandonatie na overlijden. Toestemming kan worden verleend of bezwaar kan worden gemaakt door invullen en registreren van een donorformulier, maar er kan ook voor gekozen worden om niet te reageren. In dat geval wordt men geregistreerd als iemand die «geen bezwaar» heeft tegen orgaandonatie. Hiermee is volgens de initiatiefneemster voor nabestaanden duidelijk op welke wijze de registratie tot stand is gekomen. Graag ontvangen de leden van de D66-fractie meer informatie over de rol van de nabestaanden en de arts in geval een overledene geregistreerd staat als iemand die «geen bezwaar» heeft aangetekend tegen orgaandonatie.

Ten aanzien van samenloop van verschillende wilsuitingen stelt initiatiefneemster op pagina 16 van de gewijzigde memorie van toelichting:

«Indien nabestaanden aannemelijk kunnen maken dat de wens van overledene afwijkt van een in het donorregister aanwezige toestemming-registratie, dan moet de informatie van die nabestaanden de doorslag geven.» De leden van de **PVV**-fractie vragen de initiatiefneemster nader toe te lichten op welke wijze en op grond van welke criteria nabestaanden dit «aannemelijk» zouden moeten maken?

De in tweede en derde nota van wijziging opgenomen variant, waarin mensen die niet reageren in het registratiesysteem worden opgenomen als «geen bezwaar» roept een aantal specifieke vragen op bij de leden van de **PvdA**-fractie. De initiatiefneemster geeft in de toelichting aan dat deze wijziging bedoeld is om voor nabestaanden duidelijk te laten zijn op welke wijze de registratie tot stand is gekomen. Uit de antwoorden die zij heeft gegeven tijdens de voortgezette behandeling van het wetsvoorstel neemt de initiatiefneemster bij «geen bezwaar» het standpunt in dat iemand die niet gereageerd heeft, geen bezwaar heeft tegen orgaandonatie en dus bereid is donor te zijn. Daarbij merkt ze op dat er formeel geen toestemming aan de nabestaanden hoeft te worden gevraagd. Ze meldt daarbij dat er in de praktijk wel door artsen met de nabestaanden wordt gesproken. De leden van de PvdA fractie vragen wat bedoeld wordt met het woord «formeel». Hebben deze leden het goed begrepen dat de nabestaanden geen doorslaggevende stem hebben? De leden van de PvdA-fractie vragen voorts waarom de initiatiefneemster er niet voor heeft gekozen om bij een registratie als «geen bezwaar» (is feitelijk niet gereageerd en geregistreerd) «veto»-recht aan de nabestaanden te geven.

De leden van de **GroenLinks**-fractie informeren op welke wijze de initiatiefneemster de belangen van nabestaanden heeft meegewogen bij het ontwerpen van het wetsvoorstel? Erkent zij dat het wetsvoorstel voor zowel het ethische vraagstuk als het recht op privéleven (en familielevens) ook de belangen van de nabestaanden raakt? Op welke wijze heeft de initiatiefneemster de belangen van de nabestaanden afgewogen tegen het algemene belang of de belangen van patiënten op de wachtlijst?

Het vierde lid van artikel 11 regelt de situatie dat van een meerderjarige geen registratie in het donorregister aanwezig is. In dat geval kan na het vaststellen van de dood toestemming worden verleend door de nabestaanden. Echter, impliceert het ADR-systeem niet dat deze persoon uitdrukkelijk heeft bepaald dat hij niet als donor wenst te worden geregistreerd, zo vragen de leden van de GroenLinks-fractie. Indien dit het geval is, wat houdt het zelfbeschikkingsrecht dan in wanneer alsnog deze wens niet wordt uitgevoerd indien de nabestaanden met donatie instemmen? In welke situaties kan het voorkomen dat iemand niet geregistreerd is in het systeem en evenmin via een verklaring zijn wil kenbaar heeft gemaakt?

De leden van de **SGP**-fractie vragen de initiatiefnemer nader in te gaan op de regeling dat nabestaanden de doorslag kunnen geven als zij het aannemelijk kunnen maken dat de geregistreerde toestemming niet overeenkomt met de wens van hun naaste. Wanneer is de argumentatie volgens haar aannemelijk? En wat gebeurt er als de arts vindt dat de argumentatie van de nabestaande niet aannemelijk is, terwijl later blijkt dat dit wel het geval was? Hoe vindt toetsing daarop plaats?

Met het voorgestelde artikel 11, derde lid dreigt er in de ogen van de leden van de SGP-fractie iets bijzonders te gebeuren. De keuze van iemand die er bewust voor gekozen heeft om de beslissing over te laten aan een specifieke persoon, wordt met deze bepaling namelijk volledig ongedaan gemaakt als de aangewezen nabestaande na het overlijden niet bereikbaar is. In dat geval regelt dit wetsvoorstel namelijk dat ook andere nabestaanden een beslissing kunnen nemen. Wat blijft er dan over van

het zelfbeschikkingsrecht van de donor en de onaantastbaarheid van het lichaam, vragen de leden van de SGP-fractie aan de initiatiefneemster. Iemand heeft toch niet voor niets ervoor gekozen om de beslissing aan een specifiek persoon over te laten? Is zij bereid hiervoor alsnog een aanpassing te treffen? Als de initiatiefneemster deze wijziging wel beoogd heeft, hoe gaat zij daarover dan communiceren richting de mensen die het betreft?

Artikel 11, lid 4 stelt dat indien van een meerderjarige géén registratie in het donorregister aanwezig is, na diens overlijden alsnog toestemming kan worden gevraagd aan de samenlevende echtgenoot, geregistreerde partner of andere levensgezel, dan wel andere bloedverwanten voor het verwijderen van zijn organen. De leden van de fractie van **50PLUS** vragen of lid 4 niet op gespannen voet staat met de wens van de overledene die destijds al dan niet bewust gekozen heeft om zich te onthouden van toestemming tot registratie. Wordt de laatste wens van een overledene hiermee niet overruled door anderen, zonder dat de overledene inspraak heeft? Zorgt de mogelijkheid om de familie of partner van de overledene alsnog om toestemming te vragen voor orgaandonatie, niet voor morele en ethische druk bij degenen die toch al een zwaar verlies hebben geleden?

Bijzondere groepen personen

De wettekst bepaalt dat «zodra duidelijk of aannemelijk is dat een betrokkene niet in staat is tot een redelijke waardering van zijn belangen» de geregistreerde toestemming wordt vervangen door de registratie dat de beslissing wordt overgelaten aan de wettelijke vertegenwoordiger van betrokkene. De leden van de **CDA**-fractie vragen welke criteria gehanteerd zullen worden bij de bepaling van wilsonbekwaamheid. Er is immers geen registratie van wilsonbekwamen en niet alle wilsonbekwamen en anderen hebben een wettelijke vertegenwoordiger. Hoe ziet de initiatiefneemster de situatie van die gevallen, alsook de situaties waarin de wettelijke vertegenwoordiger niet (op tijd) bereikbaar is?

Kan de initiatiefneemster aangeven wat het wetsvoorstel betekent voor de registratie van vluchtelingen en andere niet aangeschreven Nederlanders die in ons land verblijven?

Ook de leden van de **PVV**-fractie hebben een vraag over de positie van wilsonbekwamen. Hierover schetst de initiatiefneemster op pagina 16 van de gewijzigde memorie van toelichting een regeling voor het geval pas na overlijden duidelijk wordt dat de toestemmingregistratie een wilsonbekwame betreft en een wettelijk vertegenwoordiger of ander bevoegd persoon ontbreekt. Kan de initiatiefneemster aangeven hoe deze wilsonbekwaamheid in dergelijke gevallen duidelijk kan worden, aangezien er geen register wordt bijgehouden van wilsonbekwamen en de tijdspanne rond overlijden en mogelijke orgaandonatie zeer krap is?

Het actieve donorregistratiesysteem legt de verantwoordelijkheid voor de registratie van mensen die wilsonbekwaam zijn in handen van de wettelijke vertegenwoordiger. De leden van de **PvdA**-fractie hebben een aantal vragen over de wijze waarop de initiatiefneemster hier invulling aan geeft. De eerste vraag gaat over het gegeven dat het in het wetsvoorstel lijkt dat wilsonbekwaamheid een statisch gegeven is en de cliënt geen inbreng heeft. Voor medische behandelingen is toestemming van de cliënt nodig. Soms kan de cliënt die toestemming niet geven. Een arts schat in dat een cliënt «wilsonbekwaam» is. Een arts kan een cliënt niet in één keer voor alle beslissingen «wilsonbekwaam» verklaren. Hij moet telkens per situatie een beslissing nemen of een cliënt een

beslissing kan nemen. Ook zegt een diagnose niet altijd automatisch iets over wilsbekwaamheid, zo is ook te lezen op de website van het «Informatiepunt dwang in de zorg» van het Ministerie van Volksgezondheid, welzijn en sport. Daarbij heeft de wettelijke vertegenwoordiger niet het laatste woord als iemand zich verzet tegen een behandeling. De wilsuitingen van de arts en cliënt en het oordeel van de arts gaan voor. Noch in het wetsvoorstel, noch in de memorie van toelichting wordt ingegaan op de contextgebondenheid van de wilsonbekwaamheid en de inbreng van een cliënt bij de afweging of de cliënt zich wil registreren als orgaandonor. Dit vinden de leden van de PvdA-fractie een omissie en in strijd met de manier waarop wettelijke vertegenwoordigers beoogd worden hun werkzaamheden te verrichten. Zij krijgen graag een reactie op dit punt.

Buiten het feit dat wilsbekwaamheid contextafhankelijk is, zijn er ook mensen die eerst wilsbekwaam waren en daarna wilsonbekwaam. Denk daarbij bijvoorbeeld aan mensen met een niet aangeboren hersenletsel en mensen met dementie. Denkbaar is dat deze mensen op het moment dat zij wilsbekwaam zijn, hebben aangegeven of zij orgaandonor willen zijn. De initiatiefneemster lijkt ervan uit te gaan dat een wettelijke vertegenwoordiger altijd het oordeel van iemand die wilsonbekwaam is, kan herroepen.¹⁵ De leden van de PvdA-fractie vragen of dit een te rechtvaardigen standpunt is en of daarmee voldoende recht wordt gedaan aan het zelfbeschikkingsrecht van deze mensen, die eerder, toen zij wilsbekwaam waren, hun keuze expliciet zelf hebben gemaakt.

Nederland kent verschillende vormen van wettelijke vertegenwoordigers. Een mentor, bewindsvoerder en curator worden benoemd door de kantonrechter. Mentoren en curatoren nemen beslissingen op het persoonlijk vlak. De leden van de PvdA-fractie gaan ervan uit dat deze wettelijke vertegenwoordigers door de initiatiefneemster in het wetsvoorstel worden bedoeld als degenen die zo nodig namens de cliënt zal beslissen over de donorregistratie. De leden van de PvdA-fractie vragen of de verruiming van de taakstelling van deze wettelijke vertegenwoordigers moet worden meegenomen bij de aanstelling door de kantonrechter en in het verlengde daarvan in het wetsvoorstel Zorg en dwang.

Bij de behandeling van het wetsvoorstel in de Tweede Kamer is door verschillende partijen aandacht gevraagd voor adequate informatievoorziening aan mensen met een beperkt beoordelingsvermogen, zoals mensen met een lichte of ernstige verstandelijke beperking en voor mensen met een beperkt taalbegrip. De initiatiefneemster spreekt het vertrouwen uit dat het Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport hier op een adequate wijze invulling aan zal geven. Zijn er voorbeelden van andere thema's die te maken hebben met de volksgezondheid en waarbij het bereik van alle Nederlanders noodzakelijk is, die als voorbeeld kunnen worden gebruikt voor de te kiezen aanpak? Zo ja, welke lessen zijn daaruit te trekken om te zorgen dat deze ingezetenen een goed geïnformeerde keuze zullen maken?

De initiatiefneemster besteedt terecht uitgebreid aandacht aan de groep wilsonbekwamen. De leden van **GroenLinks**-fractie merken op dat er ook naast deze groep veel mensen zijn die ondanks hun wilsbekwaamheid de gevolgen van de keuze wellicht niet overzien, en door dit wetsvoorstel wel worden gedwongen om hun keuze te bepalen. In deze gevallen zal duidelijk of aannemelijk moeten worden gemaakt dat de persoon niet in staat is of was tot een redelijke waardering van zijn belangen ter zake van

¹⁵ Zie o.a. p. 52, Onderdeel E, van de nota naar aanleiding van het verslag (Kamerstukken II 2015/16, 33 506, nr. 8).

orgaandonatie. Welke criteria gelden er voor deze conclusies en voor de onderbouwing daarvan, en waar ligt de bewijslast daarvoor?

De leden van de **SGP**-fractie vinden de veronderstelde instemming ook problematisch voor mensen die wilsonbekwaam zijn en voor mensen die niet of minder goed in staat zijn om de betekenis te begrijpen van het toegezonden donorformulier. Waarom is niet gekozen voor een sluitende oplossing voor deze doelgroepen?

Artikel 11, lid 6 jo artikel 9, lid 4 geeft een minderjarige van 12 jaar of ouder de mogelijkheid tot wilsverklaring of wilsbeschikking. De leden van de **50PLUS**-fractie vragen waarom gekozen is voor een leeftijdsgrens van 12 jaar. Is een kind van 12 jaar wel in staat om een dergelijke afgewogen keuze te maken? Zou deze leeftijd niet verhoogd moeten worden naar 16 jaar?

Vaststelling van de dood

De leden van de **CDA**-fractie merken op dat in het oorspronkelijke wetsvoorstel in artikel 11 werd gesproken over «na het intreden van de dood». In het gewijzigd voorstel van wet wordt gesproken over «na vaststelling van de dood». Kan de initiatiefneemster aangeven wat het verschil tussen beide bewoordingen is, respectievelijk wat de aanleiding was om de terminologie te veranderen?

In de eerste versie van de memorie van toelichting¹⁶ brengt de initiatiefneemster in paragraaf 4.4 enkele knelpunten bij het stellen van de donatievraag naar voren uit een studie van het Instituut Beleid en Management Gezondheidszorg (iBMG), onder andere dat het hersendood-protocol op bepaalde punten onduidelijk wordt gevonden. In de gewijzigde versie van de memorie van toelichting¹⁷ worden deze punten niet meer expliciet benoemd. De leden van de **PVV**-fractie vragen de initiatiefneemster toe te lichten waarom deze achterwege zijn gebleven en in hoeverre er inmiddels al oplossingen voor deze knelpunten gevonden zijn. Betekent het niet meer expliciet benoemen van deze knelpunten dat voor de initiatiefneemster dit ook geen specifieke argumenten meer zijn ter onderbouwing van dit initiatiefvoorstel?

Je kunt pas je organen doneren na je dood. Bij de **SP**-fractie zijn verschillende vragen binnen gekomen die aandacht vragen voor het moment en de wijze van doodverklaren. Deze vragen laten de verontrusting zien dat organen mogelijk verwijderd kunnen worden als je nog niet echt dood bent. Deze verontrusting is met name gekoppeld aan het mogelijk foutief hersendood verklaren door een daartoe bevoegd arts. Dit thema is niet nieuw en is ook actueel onder de huidige WOD. De leden van de fractie van de SP verzoeken de initiatiefneemster helder en in gewoon taalgebruik uiteen te zetten hoe het doodverklaren, voordat donatie kan plaatsvinden, geschiedt. Welke waarborgen zijn er om fouten in dezen te voorkomen? Daarbij stellen deze fractieleden ook de vraag of de initiatiefneemster weet heeft van aantallen en de frequentie van foutieve doodverklaringen, voorafgaand aan donatie. Kan zij hier nader op ingaan? Mogelijk heeft de Inspectie voor de Gezondheidszorg zicht op het aantal foutieve doodverklaringen, voorafgaand aan orgaandonatie? De leden van de SP-fractie krijgen graag een reactie op bovenstaande vragen.

¹⁶ Kamerstukken II 2012/13, 33 506, nr. 3.

¹⁷ Kamerstukken II 2013/14, 33 506, nr. 6.

Orgaandonatie voor wetenschappelijk onderzoek

Het wetsvoorstel bepaalt in artikel 13 ingeval een persoon als «donor» of «geen bezwaar hebbend» staat geregistreerd, de organen niet alleen voor orgaandonatie aan iemand op de wachtlijst zullen mogen worden gebruikt, maar ook voor wetenschappelijk onderzoek gericht op implantatie. Bij AMvB kunnen nadere bepalingen daaromtrent worden vastgesteld. De leden van de **CDA**-fractie ontvangen graag een toelichting op de mogelijke reikwijdte van deze bepaling en de AMvB die hierop betrekking zal hebben.

Waarom kiest de initiatiefneemster ervoor om bij «geen bezwaar» organen die beschikbaar komen en niet te transplanteren zijn, ter beschikking te stellen voor «op implantatie gericht onderzoek»? De leden van de **PvdA**-fractie plaatsen vraagtekens bij de proportionaliteit van dit voorstel, gegeven de inbreuk die gedaan wordt op de lichamelijke integriteit en zelfbeschikking. Zij krijgen graag een reactie op dit punt.

Uitvoeringsaspecten

Artikel 10, lid 4 van het wetsvoorstel bepaalt dat bij AMvB nadere regels kunnen worden gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier. Daarbij kan worden bepaald dat een donorformulier wordt toegezonden aan personen die na het bereiken van de leeftijd van negentien jaar nieuw als ingezetene zijn geregistreerd in de basisregistratie personen. De leden van de **VVD**-fractie vragen naar de ratio achter de kan-formulering: waarom wordt niet voorgesteld dat dit verplicht is? Hoe kijkt in dit verband de initiatiefneemster aan tegen de gedachte dat iedere 10 jaar betrokkenen op de hoogte worden gesteld hoe zij in het donorregister zijn opgenomen, met de mogelijkheid dit te wijzigen, zodat iedere 10 jaar opnieuw een toets plaatsvindt of datgene wat in het donorregister staat nog overeenkomt met de wilsbeschikking van betrokkene? Zou dit kunnen bijdragen aan versterking van een van de dragende fundamenten van het voorstel, namelijk zo veel mogelijk te bevorderen dat burgers zelf uiting geven aan hun wilsbeschikking? De leden van deze fractie zouden hieromtrent ook graag het oordeel van de regering willen vernemen. Hoe kijkt de regering aan tegen de hiermee samenhangende uitvoeringslast en kosten? Zou zij, indien de Eerste Kamer een dergelijke tienjaarlijkse toets wenselijk acht, bereid zijn dit in de AMvB op basis van artikel 10, lid 4, te regelen?

De leden van de **CDA**-fractie realiseren zich dat bij zo'n principieel wetsvoorstel de kosten een secundair aspect zijn. Tegelijkertijd is het wel goed om een indicatie te hebben van de kosten die met het wetsvoorstel zijn gemoeid. Gesproken wordt over invoeringskosten van 30 à 35 miljoen. Kunnen de initiatiefneemster en de regering een inschatting geven van de te verwachten totale kosten van de invoering van het gewijzigd wetsvoorstel en de jaarlijkse vervolgstkosten, inclusief de kosten voor gemeenten en inclusief de voorlichting en aanschrijvingskosten, registratie en dergelijke?

Kan de initiatiefneemster aangeven welke ingangsdatum zij voor ogen heeft nu het gewijzigd wetsvoorstel bepaalt dat gemeenten wettelijk verplicht zijn burgers te attenderen op en te informeren over donorregistratie? Is de initiatiefneemster het eens met de stelling dat het een voorwaarde is voor een goed werkend geen-bezwaarsysteem, dat het systeem zo is ingericht dat burgers goed zijn geïnformeerd? Kan zij verhelderen welke elementen behoren tot goede voorlichting? Kan de initiatiefneemster verduidelijken hoe gemeenten geacht worden goede voorlichting te geven en hoe gemeenten daarvoor door de landelijke

overheid zullen worden gefaciliteerd? Heeft zij daarbij meer voor ogen dan vermelding van de donortelefoonlijn, waaraan zij in de Tweede Kamer refereerde? Bij AMvB zullen nadere regels worden gesteld omtrent de vorm, inhoud en toezending van het donorformulier en het bijhouden van de toegankelijkheid van het donorregister. De leden van de CDA-fractie vragen of de initiatiefneemster of de regering meer duidelijkheid kan geven over de invulling van de AMvB. Op welke termijn zal die gereed zijn en hoe verhoudt die zich tot de ingangsdatum van de wet?

Volgens het initiatiefvoorstel wordt iedere meerderjarige Nederlandse ingezetene aangeschreven op basis van de basisregistratie personen (brp). De leden van de **PVV**-fractie wijzen erop dat herhaaldelijk is gebleken dat de brp fouten en tekortkomingen bevat. Zo concludeerde de Algemene Rekenkamer in oktober 2014 dat burgers in de knel kunnen komen door fouten in basisregistraties.¹⁸ Ook de Nationale ombudsman stelde afgelopen februari nog een onderzoek in naar problemen rond de inschrijvingen in de brp.¹⁹ Ziet de initiatiefneemster het risico in dat burgers door fouten of tekortkomingen in de brp een aanschrijving niet of niet correct ontvangen en hierdoor actief in het donorregister geregistreerd worden? Deelt initiatiefneemster de opvatting dat dit zeer onwenselijk is?

De leden van de PVV-fractie hebben daarnaast nog enkele vragen naar aanleiding van de genoemde neveneffecten van het ADR-systeem. Op pagina 12 van de gewijzigd memorie van toelichting stelt initiatiefneemster: *«Een neveneffect van het ADR-systeem kan zijn, dat mensen de consequenties van het niet reageren op de mailing niet overzien. Met andere woorden: mensen realiseren zich niet of onvoldoende dat niet reageren op de mailing met zich meebrengt dat men geacht wordt toestemming te hebben gegeven. In het Masterplan Orgaandonatie worden twee studies aangehaald waaruit bleek dat uiteindelijk 50% van degenen die niet reageren op de mailing niet begrepen had dat niet reageren op de mailing een registratie tot gevolg had dat men geacht wordt toestemming te hebben gegeven. Van deze personen gaf overigens ongeveer 70% aan dat de toestemming-registratie wel overeenkwam met hun wens. Dit neveneffect bij invoering van het ADR-systeem behoeft de nodige aandacht. De verwachting is dat het voldoende kan worden ondervangen door een goed implementatieplan, waarbij de nadere details, onder meer de ADR-mailing, zorgvuldig moeten worden ingevuld.»* Kan de initiatiefneemster meer specifiek aangeven aan welke criteria dit implementatieplan concreet moet voldoen? Deelt de initiatiefneemster de opvatting dat het zeer onwenselijk is dat in de beschreven situatie bij 30 procent van de personen hun toestemming-registratie niet overeenkomt met hun wens? Ziet de initiatiefneemster in dat dit niet slechts een «neveneffect» is, maar een structureel probleem in dit ADR-systeem?

Om de donatiekeus van de burger goed te registeren, zal het registratiesysteem optimaal beveiligd dienen te zijn. Niet alleen in de toekomst, maar ook nu al. Het registreren kan op twee manieren: inloggen via DigiD of een papieren registratieformulier opsturen. In beide gevallen vindt er na registratie een schriftelijke terugkoppeling naar de persoon in kwestie plaats. De leden van de **SP**-fractie vragen of het mogelijk is om registraties te wijzigen zonder dat betrokkene dat weet. Ook willen zij weten of er in het verleden sprake is geweest van foutieve registraties. Zijn er

¹⁸ <http://www.rekenkamer.nl/Publicaties/Onderzoeksrapporten/Introducties/2014/10/Basisregistraties>

¹⁹ <https://www.nationaleombudsman.nl/nieuws/2016/ombudsman-onderzoekt-inschrijven-basisregistratie-personen>

illegale inbreuken geweest ten aanzien van het registratiesysteem? Waar en in welk land vindt de gegevensopslag plaats van het orgaandonatiesysteem?

De voorlichting over het systeem is in het wetsvoorstel toebedeeld aan de basisregistratie personen. De leden van de **GroenLinks**-fractie vernemen graag of de initiatiefneemster deze ambtenaren de juiste functionarissen acht om deze taak uit te voeren, gelet op de mogelijkheid dat mensen indringende vragen stellen of ondersteuning vragen bij het maken van een afweging. Waarom is er niet gekozen voor een voorlichtingsrol door de huisarts, die zijn patiënten een formulier overhandigt tijdens een begeleidend gesprek? Het voorgestelde lid 4 van artikel 10 bepaalt dat «kan» worden bepaald dat een donorformulier wordt toegezonden aan personen die (op)nieuw als ingezetene zijn ingeschreven. Welke implicaties heeft dit als het niet gebeurt? Wordt de persoon dan ook niet geregistreerd als donor? Van wie en waarvan hangt af of het donorformulier wordt toegezonden?

Na toezending van een donorformulier wordt bij niet reageren binnen een periode van 6 weken een herinnering gezonden. Blijft een reactie uit dan wordt men automatisch als donor geregistreerd. De leden van de fractie van **50PLUS** vragen of slechts 1 herinnering en een periode van 6 weken niet erg minimaal is voor een actieve donorregistratie. Omstandigheden – langer verblijf in het buitenland, ziekte – kunnen er makkelijk toe leiden dat iemand 6 weken uit de roulatie is. Minimaal 2 herinneringen binnen een periode van 3 of 6 maanden lijken beter aan te sluiten bij de vergaande consequentie dat bij niet reageren wordt overgegaan tot automatische registratie. Kan de initiatiefneemster hier nader op ingaan? In het wetsvoorstel blijft de mogelijkheid bestaan om een gegeven toestemming in te trekken of een onthouden toestemming ongedaan te maken. De leden van de 50PLUS-fractie vragen hoe straks geborgd wordt dat het donorregistratieregister dagelijks de allerlaatste stand van zaken weergeeft. Wat wanneer iemand vlak voor zijn dood besluit zijn donorregistratie ongedaan te maken, maar dat vanwege niet tijdige doorhaling in het register alsnog zijn organen worden gedoneerd? Ook de omgekeerde situatie kan zich voordoen. Iemand die zich onthouden heeft van toestemming, kan vlak voor overlijden besluiten alsnog orgaandonor te willen worden. Hoe wordt geborgd dat in het donororgaanregister tijdig de laatste gegevens zijn verwerkt?

De leden van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport zien uw reactie met belangstelling tegemoet.

De voorzitter van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
Martens

De griffier van de vaste commissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
De Boer