

6

Actief donorregistratiesysteem

Aan de orde is de voortzetting van de behandeling 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 (33506),**

en van:

- de motie-Van Gerven over extra aandacht voor voorlichting aan specifieke doelgroepen (33506, nr. 13);
- de motie-Öztürk over voorlichting over orgaandonatie (33506, nr. 14);
- de motie-Öztürk over voorlichting over het amendement over donorregistratie bij de uitgifte van het paspoort en de identiteitskaart (33506, nr. 15);
- de motie-Bruins Slot/Rutte over onderzoek naar kansrijke innovaties (33506, nr. 16);
- de motie-Dik-Faber over een actieplan voor orgaandonatie (33506, nr. 17);
- de motie-Rutte/Bruins Slot over het realiseren van aangepaste zorgstandaarden voor transplantatiegeneeskunde (33506, nr. 18).

(Zie vergadering van heden.)

De voorzitter:

Aan de orde is de beantwoording in derde termijn van de zijde van mevrouw Dijkstra.

De algemene beraadslaging wordt hervat.



Mevrouw **Pia Dijkstra** (D66):

Voorzitter. Om te beginnen wil ik de collega's heel hartelijk danken voor de vragen en opmerkingen in derde termijn. Het klopt dat de wetsbehandeling niet alleen hier in de Kamer, maar ook binnen de fracties en daarbuiten het belang van orgaandonatie weer op de kaart heeft gezet. Dat beschouw ik maar als winst. Ik ben ook blij dat de collega's zich kunnen vinden in de voorgestelde wijzigingen en dat ik sommige bezwaren heb kunnen wegnemen. Het is jammer dat niet alle bezwaren zijn weggenomen, maar er waren nog een paar terechte vragen over de wijzigingen die ik heb aangebracht.

De heer Van Gerven en de heer Rutte vroegen hoe artsen omgaan met zo'n geenbezwaarregistratie. Het uitgangspunt is dat iemand geen bezwaar heeft en dus bereid is donor te zijn. Formeel hoeft er geen toestemming aan de nabestaanden te worden gevraagd, maar dat maakt het voor de nabestaanden wel meer inzichtelijk op welke manier deze registratie tot stand is gekomen. Daar werd ook om gevraagd. In de praktijk zal er natuurlijk door de artsen met de nabestaanden over worden gesproken. Zij moeten immers in de gelegenheid worden gesteld om informatie te geven waaruit zou kunnen blijken dat iemand geen donor wilde zijn, terwijl hij wel met "geen bezwaar" geregistreerd staat. De nabestaanden zouden kunnen zeggen: deze persoon kon helemaal niet lezen of schrijven. Of: we hebben hier uitvoerig over gesproken en hij of zij wilde dat nooit, maar het was iemand die heel laks was en nooit heeft gereageerd. De nabestaanden moeten daartoe altijd in de

gelegenheid zijn. Ook als iemand bijvoorbeeld nooit de post opende of als de aanschrijving te ingewikkeld was, kan dat door de nabestaanden aan de arts worden verteld. Dat zeg ik ook tegen de heer Öztürk. Je wordt met dit voorstel niet automatisch donor. Het is heel belangrijk om je dat te realiseren. Er komt veel meer zorgvuldigheid aan te pas. Ik merk in dit hele debat over het ADR-systeem dat mensen het gevoel hebben dat je donor bent als je geregistreerd bent als orgaandonor, maar de kans is heel erg klein dat je donor wordt. Die is veel kleiner dan de kans dat je ooit een orgaan nodig hebt. In feite betekent een registratie in het donorregister dat je zegt: ik ben bereid om donor te zijn. Maar dat zijn zeer uitzonderlijke gevallen. Het komt in 1 op de 10.000 gevallen voor dat iemand donor kan zijn. Er is een heel zorgvuldige procedure waarin wordt bepaald of iemand geschikt is. Dat weet je ook pas op het moment dat het aan de orde is. Daar komt dus heel veel meer aan te pas.

Omdat het belangrijk is dat mensen weten hoe het zit en de doelgroep inderdaad in contact komt met de gemeente bij de aanvraag van een identiteitsbewijs, paspoort of rijbewijs, heb ik een formele rol aan de gemeenten willen geven. Iedereen zal dus ten minste elke tien jaar een herinnering krijgen die hem aanspoort zijn registratie in te kijken en indien nodig te wijzigen, want ook mensen die al geregistreerd zijn, hebben voortdurend de gelegenheid om van gedachten te veranderen. Dat moet je ook weten; het is niet voor de eeuwigheid. Er is dus heel veel ruimte voor twijfels van mensen. Je kunt je beslissing heel vaak aanpassen.

Verplicht is dat de gemeente de informatie persoonlijk overhandigt en het belang benadrukt dat je de informatie tot je neemt. Deze informatie moet zorgvuldig door de Rijksoverheid worden opgesteld en ook verwijzen naar mogelijkheden om meer informatie te krijgen. Ik zeg tegen de heer Öztürk dat ik het er helemaal mee eens ben dat wij beeld en geluid en alle nieuwe mogelijkheden om te communiceren moeten inzetten, juist voor de groep waar de heer Öztürk en anderen zich zo'n zorgen over maken. Mevrouw Wolbert heeft het ook gezegd: wij willen zo veel mogelijk mensen bereiken, ook de laaggeletterden en de mensen die de Nederlandse taal niet voldoende beheersen. Dat doe je vaak op andere manieren. De minister heeft ook gezegd: daar kunnen wij ook zo veel mee. Dat moeten wij ook inzetten.

Dan kom ik op de meer principiële vraag, die nog een keer is opgekomen: het recht om niet te kiezen, het recht om te twijfelen. Ik begrijp heel goed hoe moeilijk de keuze voor iemand kan zijn en hoe moeilijk het is om aan iemand te vragen zijn keuze vast te leggen. Op dit moment bestaat de mogelijkheid om niets te doen, om je niet te registreren, maar het interessante is dat dat ook consequenties heeft, namelijk dat je nabestaanden beslissen. Dat is ook iets wat de overheid geregeld heeft; als je je niet registreert, dan beslissen je nabestaanden. Eigenlijk is dat principe in mijn voorstel hetzelfde, alleen is in mijn voorstel het "geen bezwaar" — dat is een term die wij nauwelijks in het Nederlands kennen — de default, het uitgangspunt.

Er zijn dus wettelijke consequenties aan verbonden als je zelf geen keuze vastlegt, ook op dit moment. Ik wil al mijn collega's toch even erop wijzen dat dat op dit moment opgaat voor 9 miljoen mensen. Die hebben zelf geen keuze vastgelegd, dus op het moment dat de donatievraag aan de orde komt, dan moet alsnog een keuze worden gemaakt. Wij weten allemaal dat dat een heel moeilijk, ongeveer het

allermeest moeilijke moment, is om je keuze te maken. De keuze om de beslissing aan de nabestaanden te laten blijft over-eind in het wetsvoorstel dat vandaag voorligt, juist omdat ik begrijp omdat het een lastige keuze blijft.

Tot slot wil ik graag benadrukken — dat zeg ik ook tegen de heer Rutte — dat in 2008 in het Masterplan Orgaandonatie het ADR-systeem zoals ik het voorstel, werd aangeraden. Daarbij stellen wij nu een zeer zorgvuldige variant op het geenbezwaarsysteem voor, dat de meerderheid van de andere Europese landen al kent. In België wordt verondersteld dat je bereid bent donor te zijn, zonder dat die vraag actief wordt gesteld. Je moet zelf op de gedachte komen dat het daar zo werkt. Maar in het actieve donorregistratiesysteem dat ik voorstel word je juist meermaals gevraagd, je keuze vast te leggen. Dit is wat mij betreft die zelfbeschikking waarover we het hebben.

De heer Rutte (VVD):

Ik heb net geciteerd uit het Masterplan orgaandonatie. Daarin wordt een ADR-systeem geadviseerd zoals mevrouw Dijkstra dat aanvankelijk hier neerlegde. Dat gebeurde met sommige twijfels, die voor mij te groot waren, wat ik uitgebreid heb verteld. Maar het klopt toch dat daarin heel uitvoerig onderzoek is gedaan naar andere stelsels, waarbij uitdrukkelijk wordt geconcludeerd dat een geenbezwaarsysteem tot minder donoren zal leiden, vanwege meer neeregistraties en andere zaken, waardoor dit wordt ontraden? Dat klopt toch? Dat staat feitelijk in dat plan.

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Zoals ik al zei, dateert dat masterplan uit 2008, dus van acht jaar geleden. In eerste termijn zijn heel veel onderzoeken over tafel gegaan. Het blijkt moeilijk te zijn om precies aan te geven, hoe effectief het straks wordt. Ik vind het erg belangrijk dat de artsen en de professionals die te maken krijgen met een situatie waarin de donorvraag wordt gesteld, zeggen: als er "geen bezwaar" wordt geregistreerd, is dat een heel andere situatie dan wanneer er niets wordt geregistreerd, dus als mensen het helemaal niet weten. In Wales gaat het overigens wel degelijk de goede kant op. Dat gaf voor mij de doorslag om toe te geven aan het door uzelf aangedragen argument om onderscheid te maken. Verder was ik gevoelig voor uw argument om de zuivere ja's van mensen die het zelf geregistreerd hebben, te onderscheiden van de mensen die geen bezwaar hebben. Ik heb er zelf steeds voor gepleit om dat onderscheid niet te maken, want dan vrees ik datgene wat u citeerde uit het masterplan. Maar gezien de ontwikkelingen in andere landen waar dit systeem bestaat en gezien het feit dat bij ons de mogelijkheid wordt geboden aan mensen om actief zelf die keuze te maken en te bepalen, heb ik ervoor gekozen om deze wijziging toch voor te stellen.

De heer Rutte (VVD):

Ik heb in mijn termijn heel duidelijk aangegeven dat ik het zeer waardeer dat mevrouw Dijkstra deze wijziging heeft doorgevoerd. Ik heb namelijk oprechte zorgen over de vermenging van ja-stemmen en de effectiviteit daarvan. Het klinkt misschien flauw, maar zo bedoel ik het niet: het klopt toch echt wel dat dat in het masterplan is onderzocht en uitdrukkelijk is ontraden? Ik kan het niet mooier maken dan het is, omdat "het zal leiden tot meer neeregistraties". We

mogen niet zomaar aannemen dat het aantal instemmingen zal toenemen. Dat klopt toch gewoon?

Mevrouw Pia Dijkstra (D66):

Ik heb net aangegeven dat dat een van de varianten is die in het masterplan is onderzocht. Gezien de ontwikkelingen in de afgelopen jaren en gezien de resultaten in andere landen waar is overgegaan op dit systeem, los van alle verschillen in de systemen en in de culturen, is een duidelijk positief effect te zien. In Wales, waar het systeem dat wij voorstellen, omgeven door heel veel communicatie met het publiek, draait zien we een stijgende lijn, terwijl we bij ons een dalende lijn zien. Ik denk dat we dat heel goed in ogenschouw moeten nemen. Daarnaast is in 2008 het flankerende beleid, dat in het masterplan werd aangegeven en waarin meerdere maatregelen stonden, zoals monitoring, goede communicatie en aandacht voor uitnameteams in de ziekenhuizen, nog niet geëffectueerd. Al die andere maatregelen zijn in werking gesteld, maar ADR niet.

Ik ben het helemaal met de heer Rutte eens: mijn grote voorkeur was "ja", maar ik heb, gezien de bezwaren die er zijn, ervoor gekozen om dat "geen bezwaar" erin te brengen. Dat heb ik ook gedaan omdat ik er vertrouwen in heb. Anders had ik het niet gedaan. Ik heb dat ook in overleg gedaan met iedereen die ik al eerder heb genoemd, zoals de patiëntenverenigingen en de artsenorganisaties, en die hiermee te maken hebben. Zij hebben aangegeven dat zij er zeker van zijn dat het een positief effect zal hebben. Dat is de reden waarom ik dit heb gedaan. Ik heb dat niet zelf bedacht, omdat de Kamer dat nu eenmaal vond. Daar oriënteer je je natuurlijk heel breed op. Ik heb dat dus ook met hen besproken. Daarom heb ik die wijziging ook aangedurfd en durf ik die nog steeds aan.

Alleen een nieuwe manier van registreren is niet voldoende, dat is wel duidelijk. Het valt en staat met het draagvlak, de donorbereidheid. Ik vind dat eigenlijk wel een heel mooi woord. Dat is misschien nog wel beter dan zeggen: je bent orgaandonor. Nee, je bent bereid om dat te zijn. Verder zijn goede voorlichting en andere maatregelen, zoals in de moties zijn bepleit, van belang. Ik hoop dan ook dat we die in samenhang kunnen zien en dat de verschillende maatregelen ertoe gaan leiden dat we meer levens kunnen redden, want dat willen we hier allemaal. Dat staat voorop.

Ik wil nog eens benadrukken dat ik vind dat wij op een goede manier met elkaar het debat hebben gevoerd over dit onderwerp. Ik wens mijn collega's en alle collega's in de Kamer die er nu niet zijn veel wijsheid toe bij het nemen van een beslissing. De mijne mag duidelijk zijn.

De voorzitter:

Hiermee zijn we aan het eind gekomen van dit debat. Ik bedank mevrouw Pia Dijkstra voor haar initiatiefwetsvoorstel en voor de wijze waarop ze dat heeft verdedigd. Het is altijd heel bijzonder als Kamerleden een eigen initiatiefwetsvoorstel indienen. Het kost heel veel tijd en heel veel energie. Mijn dank en waardering daarvoor. Ook de ondersteuning dank ik.

De algemene beraadslaging wordt gesloten.

De voorzitter:

De stemmingen over dit initiatiefwetsvoorstel, de amendementen en de moties zullen volgende week dinsdag plaatsvinden.

De heer Rutte (VVD):

Ik had in tweede termijn gevraagd om een hoofdelijke stemming. Ik neem aan dat dat ook zal gebeuren.

De voorzitter:

Dat is altijd mogelijk. Als iemand daarom vraagt, zal dat ook gebeuren.

De heer Rutte (VVD):

Maar dan hoef ik dat dinsdag niet nog een keer te vragen?

De voorzitter:

We gaan het zo doen.

De vergadering wordt enkele ogenblikken geschorst.