

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Tweede Kamer
der Staten-Generaal
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Bezoekadres:
Parnassusplein 5
2511 VX Den Haag
T 070 340 79 11
F 070 340 78 34
www.minvws.nl

Ons kenmerk
GMT-CB-U-2968338

Bijlagen

Uw brief
3 november 2009

*Correspondentie uitsluitend
richten aan het retouradres
met vermelding van de datum
en het kenmerk van deze
brief.*

Datum 11 december 2009

Betreft Lijst van feitelijke vragen over de postmortale weefselketen en ATS

Geachte voorzitter,

Hierbij treft u de antwoorden aan op de vragen over de postmortale weefselketen en ATS. Tevens stuur ik u ter informatie een plan van aanpak voor de weefselketen toe. Ik wil u vragen om er bij het lezen van het plan van aanpak rekening mee te houden dat het is geschreven voor de direct betrokkenen bij de weefselketen.

1. Op welke wijze beïnvloedt het feit dat de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) op dit moment niet in staat is de regiefunctie in de weefselketen op zich te nemen het aantal succesvolle weefseltransplantaties?

Ik heb geen signalen ontvangen waaruit blijkt dat het niet op een adequate wijze invullen aan de regierol door de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) van invloed zou zijn geweest op het aantal succesvolle weefseltransplantaties. Wel heb ik in het verleden signalen ontvangen dat er zich knelpunten voordeden binnen de weefselketen. Om die reden heb ik Conspect Business Consultancy opdracht gegeven onderzoek te doen naar de invulling van de regierol in de weefselketen door de NTS, juist ter voorkoming van toekomstige problemen op het gebied van weefseltransplantaties. Overigens blijkt uit de uitkomsten van het onderzoek ook niet dat de wijze van invulling van de regierol consequenties heeft gehad voor het aantal succesvolle weefseltransplantaties.

2. Op welke wijze houdt de minister rekening met de kennelijk gestoorde verhoudingen in de weefselketen bij de uitwerking van een plan van aanpak?

Reeds door het opstellen van het rapport is er vooruitgang geboekt. Alle partijen hebben aangegeven zich gehoord te voelen. Daarna is er door het ministerie een brief aan partijen gestuurd met uitleg over enkele wettelijke termen en de taakverdeling tussen de verschillende partijen die dat met zich meebrengt. Omdat NTS als orgaancentrum een zeer centrale rol in de weefselketen heeft is het de NTS die als regisseur het plan van aanpak heeft opgesteld. Duidelijkheid rond de wettelijke termen en vooruitgang rond de taakverdeling tussen NTS en de orgaanbanken maken reeds dat de oorspronkelijke gevoeligheden afnemen. De NTS heeft in het plan van aanpak verscheidene momenten ingebouwd om iedereen de gelegenheid te geven zijn zienswijze te geven. Ik heb er vertrouwen in dat de NTS op deze wijze de juiste invulling geeft aan haar regierol, zoals ook

geschetst door de onderzoekers en zij hierbij proactief partijen betreft om te komen tot een toekomstbestendige, goedlopende weefselketen.

Ons kenmerk
GMT-CB-U-2968338

3. Wat houdt de meerjarenstrategie ten aanzien van donorwerving en donorvoorlichting in?

4. Wordt in deze strategie een duidelijk onderscheid gemaakt tussen donorwerving en donorvoorlichting? Zo nee, waarom niet? Zo ja, op welke wijze?

3 en 4

De meerjarenstrategie zoals genoemd in de brief heeft betrekking op het brede spectrum van de donorvoorlichting. In het Masterplan Orgaandonatie is de strategische keuze gemaakt om een positieve en empathische boodschap door alle betrokkenen naar buiten te laten brengen, de campagne 'Nederland zegt Ja'. In het verleden hebben diverse organisaties campagne gevoerd voor orgaandonatie. Meestal alleen, soms enkele partijen gezamenlijk. Deze campagnes hadden voornamelijk een voorlichtend karakter.

Nu is een meerjarenstrategie ontwikkeld voor de twaalf initiatiefnemers die alle beschikbare media omvat (massamedia, online, outdoor, print en eigen media). In een periode van minimaal 2,5 jaar (2009-2011) wordt steeds opnieuw aandacht gevraagd voor orgaandonatie en het vastleggen van de eigen wens. Beurtelings zal de focus liggen op agendasetting, kennis verspreiden, positieve beïnvloeding van de houding en aansporen tot gedrag (registreren). Daarbij wordt steeds een combinatie de meest effectieve middelen ingezet en worden resultaten van eerdere acties mee gewogen. In het begin van de campagne staat de vraag: "orgaandonatie, ja of nee" centraal, in de loop van de tijd zal de nadruk steeds meer op ja komen te liggen.

De campagne heeft de vorm van een draaggolf. In de komende maanden en jaren zullen meer organisaties (buiten de groep initiatiefnemers) worden opgeroepen en uitgenodigd zich aan te sluiten en ook ja te zeggen tegen orgaandonatie. Ook worden veel bestaande communicatiemiddelen over orgaandonatie en aan orgaandonatie gerelateerde onderwerpen onder de vlag van de campagne gebracht. Zo worden mensen van diverse kanten steeds weer gewezen op het belang een keuze te maken over orgaandonatie, en is er continuïteit in de beelden, ongeacht de organisatie die achter die communicatie zit.

Onder donorwerving wordt verstaan het organiseren van activiteiten in ziekenhuizen ten behoeve van het verwerven donoren in die ziekenhuizen. Hieronder vallen bijvoorbeeld voorlichtingen aan medisch personeel en werkzaamheden op een intensive care, maar ook automatisering. Een deel van die activiteiten heeft dus een (directe of indirecte) link met de voorlichtingscampagne. Voor zover die link bestaat of zou moeten bestaan wordt deze zo veel mogelijk gekoppeld aan de campagnestrategie. In samenwerking met betrokkenen uit de ziekenhuizen wordt de komende maanden invulling gegeven aan een "uitrol" van de campagne 'Nederland zegt Ja' in de ziekenhuizen.

5. Op welke wijze wordt bij donorwerving aandacht besteed aan het doneren van weefsels?

Onder donorwerving wordt, zoals hierboven ook is aangegeven, verstaan het organiseren van activiteiten in ziekenhuizen ten behoeve van het verwerven van donoren in die ziekenhuizen. Weefseldonatie maakt daarvan deel uit, het zijn vooral de donatiefunctionarissen in ziekenhuizen die de weefseldonatie daar onder de aandacht brengen. Daarbij wordt niet alleen het personeel op de intensive care betrokken, maar juist ook op andere verpleegafdelingen omdat voor het voor weefseldonatie niet noodzakelijk is dat de donor op de intensive care is overleden.

6. Op welke wijze is het verwerven van beenmergdonoren georganiseerd en wordt hieraan aandacht besteed in campagnes?

Donoren worden geworven door de donorcentra van Sanquin, Stichting Europdonor Leiden en voor de regio Zuidoost Nederland, Stichting Stamceldonorbank Europdonor Nijmegen. Trouwe bloeddonoren ontvangen een uitnodiging om stamceldonor te worden. In campagnes wordt op dit moment geen aandacht besteed aan het werven van beenmergdonoren.

7. Uit het rapport ten aanzien van de Nederlandse Transplantatie Stichting komt duidelijk naar voren dat zij op dit moment niet in staat is de door de minister gewenste regiefunctie te vervullen. Eén van de redenen die het rapport noemt waarom deze regiefunctie niet wordt uitgevoerd is de grondhouding van de NTS ten aanzien van haar rol. Hoe kan deze grondhouding alsnog worden veranderd?

Ten aanzien van de weefsels heeft NTS besloten om de orgaancentrumtaken niet langer te mandateren aan de Stichting Bio Implant Services (BIS) maar om deze taken zelf te gaan uitvoeren zoals in het nawoord van het Conspect rapport ook wordt geconstateerd. Hiermee ontstaat een wezenlijke verandering in de grondhouding en de positie van de NTS ten opzichte van de orgaanbanken. Eerst was die positie meer op afstand, nu wordt NTS als orgaancentrum ook daadwerkelijk een partij in de weefselketen. Het ministerie van VWS doet tegelijkertijd een stap terug. Dat NTS inmiddels stappen zet om invulling te geven aan deze regiefunctie blijkt ondermeer uit de gesprekken die nu op initiatief van NTS worden gevoerd tussen NTS en de orgaanbanken over de organisatie van de uitname van weefsels. In het eerder genoemde plan van aanpak staan de andere stappen beschreven die de NTS zet om de gesignaleerde knelpunten op te lossen.

8. Hoe zou de NTS functioneren als de Europese richtlijn over orgaandonatie alsnog aangenomen wordt, daarin is immers een nog verdergaande regierol opgenomen?

De zorgen over het functioneren van de NTS die aanleiding waren voor het Conspect-rapport hadden betrekking op de rol van NTS in de weefselketen. Rond het functioneren van de NTS ten aanzien van de solide organen zoals nieren en levers waarop de Europese concept-richtlijn inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie betrekking heeft zijn deze zorgen er niet. Het is juist dat de genoemde concept-richtlijn veel vraagt van de bevoegde instanties, zoals de Inspectie voor de Gezondheidszorg en de NTS, maar veel van wat de richtlijn eist is niet nieuw voor Nederland en gebeurt momenteel ook al. De regering staat, evenals de uw Kamer en de Eerste Kamer, overwegend kritisch tegenover de concept-richtlijn en probeert tijdens de onderhandelingen in Brussel de gevolgen voor Nederland zo

beperkt mogelijk te houden. Ik heb nu geen aanleiding om te twifelen aan de capaciteiten van de NTS in relatie tot de concept-richtlijn.

Ons kenmerk
GMT-CB-U-2968338

9. Wat is de insteek van de gesprekken die de minister voerde en nog zal voeren met de Coördinatiegroep Orgaandonatie over het onderzoek naar het Activerend Toestemmings Systeem (ATS)?

De insteek van die gesprekken is allereerst om de onderzoeksuitkomsten te bespreken. De Coördinatiegroep Orgaandonatie (CG) is betrokken geweest bij de formulering van de onderzoeksvragen, ik hecht er zeer aan om de CG van de onderzoeksuitkomsten op de hoogte te stellen. Daarnaast wil ik bezien in hoeverre deze uitkomsten aanleiding kunnen zijn om ten aanzien van een wijziging van het beslissingsysteem alsnog tot een gemeenschappelijk standpunt te komen. De uitkomsten van het onderzoek naar het ATS stuur ik u begin 2010 toe.

10. Welke vrijheid heeft de Coördinatiegroep na het verschijnen van het rapport nog om een eventueel afwijkende mening kenbaar te maken over het ATS?

De CG is, zoals gezegd betrokken geweest bij de formulering van de onderzoeksvragen. Consensus binnen de CG over de formulering van de onderzoeksvragen vond ik noodzakelijk voor het benodigde vertrouwen in het onderzoek naar het ATS. Net zoals bij de eerdere onderzoeken die in het kader van het Masterplan Orgaandonatie zijn verricht, staat het alle partijen in de CG uiteraard vrij om op basis van de uitkomsten een eigen standpunt in te nemen.

11. De minister schetst het communicatieplan over de donorvoorlichting. Dit is inmiddels meer dan drie weken bezig. Ervaringen uit het verleden leren dat dergelijke campagnes het meeste effect sorteren in de eerste weken na de start, zijn hier al eerste resultaten van bekend?

De recent gestarte campagne is anders dan die in het verleden en kan daarom niet zomaar daarmee vergeleken worden. Omdat er sprake is van een meerjarige strategie ligt de nadruk in iedere periode op andere aspecten. In de eerste maand van de campagne stond de introductie van het beeld en agendering het onderwerp centraal. Het doel van deze eerste fase was om mensen, specifiek niet-geregistreerden op te roepen (voor zichzelf) een keuze te maken over orgaandonatie. Pas in tweede instantie wordt het publiek gevraagd om die keuze vast te leggen. Ondanks dat de focus niet volledig op registreren lag hebben is er veel activiteit te zien geweest op de websites van de campagne en het Donorregister. In de komende weken worden de eerste cijfers verwacht. Opvallend is het hoge aandeel keuze 1 (ja) bij de registraties die binnenkomen.

12. De doelstelling van de campagne is dat er meerjarig extra donoren worden aangetrokken. In de begroting is op de lange termijn hiervoor nog geen geld gereserveerd. Zal hiervoor in de begroting geld worden gereserveerd omdat het een meerjarenstrategie betreft?

Voor deze campagne is in de begroting tot en met 2011 geld gereserveerd. In het contract met het reclamebureau is de optie opgenomen om een jaar te verlengen. Wanneer de aanpak effectief blijkt, zal de voorlichtingscampagne worden verlengd tot en met 2012. De voorlichting maakt deel uit van een veel bredere aanpak naar aanleiding van het Masterplan Orgaandonatie. In het afgelopen jaar zijn diverse

pilotprojecten in de ziekenhuizen gestart en zijn enkele belemmeringen voor donatie bij leven weggenomen. Op de lange termijn moet een afweging worden gemaakt van de besteding van de beschikbare middelen tussen de verschillende domeinen van het Masterplan Orgaandonatie.

Ons kenmerk
GMT-CB-U-2968338

13. De minister is met de minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid in gesprek over de regeling voor donatie bij leven. Wordt hier concrete voortgang gemaakt?

De Subsidieregeling donatie bij leven is vanaf 1 juni 2009 van kracht. Deze regeling compenseert het merendeel van de kosten die de donor maakt als gevolg van de donatie, waaronder het inkomen van ondernemers die geen arbeidsongeschiktheidsverzekering hebben afgesloten die deze kosten dekt. Verder ben ik met het ministerie van SZW in gesprek over mogelijkheden om de nadelige gevolgen op het gebied van arbeid en inkomen voor onverzekerde ondernemers, die (deels) arbeidsongeschikt raken door medische complicaties bij de donatie, te compenseren. De kans dat bij een nierdonatie complicaties optreden is overigens zeer klein, de kans dat daarbij een ondernemer (deels) arbeidsongeschikt raakt is nóg kleiner.

14. Wat zijn ongeveer de kosten van de subsidieregeling voor donatie bij leven?

De Subsidieregeling donatie bij leven is per 1 juni 2009 van kracht. De kosten vanaf 1 juni tot en met september 2009 bedroeg circa € 62.000,-. De Nierstichting heeft namens de minister van VWS in de afgelopen periode vijftig aanvragen in behandeling genomen.

15. Ten aanzien van de donorwerving in ziekenhuizen hebben twee donorregio's, namelijk Groningen en Leiden, te kennen gegeven graag koploperregio te willen zijn. Het gaat in beide gevallen om een tweejarige pilot. Waarom is het Academisch Ziekenhuis Maastricht, dat aantoonbaar goede resultaten behaald heeft aangaande donorwerving, niet opgenomen in de koploperregio's?

Het Academisch Ziekenhuis Maastricht heeft kort na Leiden en Groningen ook een voorstel voor een tweejarige pilot ingediend bij de begeleidingscommissie die de voorstellen van een advies voorziet. De begeleidingscommissie heeft dit plan positief beoordeeld, waarna door het Academisch Ziekenhuis Maastricht een subsidieaanvraag is ingediend voor een pilot in de regio Maastricht. Deze aanvraag is momenteel in behandeling.

16. Is de minister het gesprek aangegaan om best practices tussen ziekenhuizen uit te wisselen en zijn hierbij de lessen gebruikt van de regio's waar het goed ging?

De uitwisseling van best practises is onderdeel van implementatie van de voorstellen uit het masterplan ten aanzien van de aanpak in de ziekenhuizen. Om de betrokkenheid van de ziekenhuizen te vergroten is ervoor gekozen om het initiatief voor het noemen of ontwikkelen van de best practices op het gebied van donorwerving bij het veld neer te leggen. Door de regio's worden voorstellen gedaan die door een begeleidingscommissie worden beoordeeld op de mate waarin het voorstel zou kunnen bijdragen aan een toename van het aantal donoren. Kansrijke voorstellen worden daarna in de vorm van een pilot

uitgevoerd. Initiatieven die na evaluatie succesvol zijn gebleken worden in principe in de rest van het land opgevolgd.

Ons kenmerk
GMT-CB-U-2968338

17. Waarom acht de minister een pilot die zich richt op een nieuwe organisatie van donorwerving noodzakelijk en waarom kiest de minister niet voor een structureel verbeterplan dat in alle ziekenhuizen geïmplementeerd kan worden?

De aanbevelingen uit het masterplan orgaandonatie over het domein ziekenhuizen waren vrij algemeen van aard. In het masterplan was nog geen sprake van een concreet verbeterplan, het gaf alleen de contouren aan voor wijzigingen van de organisatie van donorwerving. De pilots die momenteel worden gedaan moeten aan de hand van die contouren de input leveren voor een structureel verbeterplan dat in alle ziekenhuizen geïmplementeerd kan worden, waarbij natuurlijk wel rekening wordt gehouden met lokale omstandigheden.

18. Wat was de reactie van de ambtsvoorganger van de minister op de voorstellen ten aanzien van de regie in de weefselketen die de NTS op 28 oktober 2004 aan het ministerie heeft aangeboden? (blz. 15 eindrapport 'Regisseur in de weefselketen')

De NTS heeft in bovengenoemde brief onder andere het voorstel gedaan de NTS te positioneren als regisseur van de weefselketen en het ministerie van VWS verzocht medewerking te verlenen aan de uitwerking hiervan. Aanleiding voor deze brief was dat een aantal uitvoerende verantwoordelijkheden niet bij wet waren vastgelegd. Begin 2004 heeft de NTS het initiatief genomen om tot een nadere verdeling van de onbenoemde verantwoordelijkheden te komen. Binnen de hiertoe opgerichte werkgroep werd op een aantal cruciale punten echter geen overeenstemming bereikt. Als reactie op bovengenoemde brief heeft het ministerie van VWS aangegeven dat het streeft naar een situatie waarin verantwoordelijkheden binnen de donatieketen duidelijk belegd zijn. Daartoe heeft het ministerie van VWS begin 2005 een werkconferentie georganiseerd voor alle betrokkenen binnen de weefselketen. Doel van die conferentie was om alle knelpunten aan de orde te laten komen en de mogelijkheid te bieden om de verschillende standpunten te verduidelijken. Tot mijn spijt heeft deze conferentie niet het gewenste effect gehad. De ontwikkelingen die momenteel plaatsvinden die ik hierboven beschreef, geven mij genoeg vertrouwen dat nu wel de juiste weg is gevonden naar een toekomstbestendige, goedlopende weefselketen.

Ik verwacht u op deze wijze voldoende te hebben geïnformeerd.

Hoogachtend,
de Minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport,

dr. A. Klink