

1

# Hoge Gezondheidsraad Conseil Supérieur de la Santé

Ogen open voor ontwikkelingen rond donatie  
van organen en weefsels in Nederland

Mr. dr. M.M. ten Hoopen, Universiteit Maastricht



.be

2

## Inhoud

- WOD: afwegingen, doelstellingen, hoofdlijnen
- Tijd voor systeemverandering?
  - Evaluaties WOD, Masterplan Orgaandonatie, etc.: discussies, afwegingen
  - Initiatiefwetsvoorstel-Dijkstra
  - Wet van 27 maart 2018, wijziging WOD: van toestemmingsstelsel naar ADR-stelsel
- Balans?
  - Inbreuk op zelfbeschikking, toereikende rechtvaardiging



.be

3

## Wet op de orgaandonatie 1996

Ontwikkelingen,  
(nieuwe)  
afwegingen



.be

## Doelstellingen

- Verhoging van orgaanaanbod
- Rechtvaardige verdeling van ter beschikking komende organen
- Voorkomen van commerciële praktijken
- Scheppen van waarborgen ter bescherming van de donor



.be

## Orgaan

- WOD: 'orgaan' = bestanddeel van menselijk lichaam:
  - orgaan of deel daarvan, met uitzondering van bloed en geslachtscellen
  - weefsel
  - cel
- WOD: zowel organen als weefsels



.be

## (Gematigd) toestemmingsstelsel

- Ik geef toestemming:
  - de volgende organen en weefsels: alvleesklier, bloedvaten, botweefsel/kraakbeen/pezen, darmen, hart, hartkleppen, huid, lever, longen, nieren en oogweefsel
  - niet alle → keuze
- Ik geef geen toestemming
- Mijn nabestaanden beslissen, of
- Een specifieke persoon beslist
- Geen wilsverklaring: na de dood evt. toestemming door bepaalde, keuzegerechtigde nabestaanden



.be

## Bij leven / na overlijden

- Bij leven
  - minderjarigen
    - wilsbekwaam
    - wilsonbekwaam
  - meerderjarigen
    - wilsbekwaam
    - wilsonbekwaam
- Na overlijden
  - minderjarigen
    - wilsbekwaam
    - wilsonbekwaam
  - meerderjarigen
    - wilsbekwaam
    - wilsonbekwaam



.be

## Ten behoeve van implantatie / onderzoek

- Bij leven:
  - voor implantatie, niet voor wetenschappelijk onderzoek
- Na overlijden:
  - voor implantatie, of
  - voor wetenschappelijk onderzoek indien weefsels/organen ongeschikt voor implantatie, tenzij: door betrokkene uitdrukkelijk bezwaar is gemaakt



.be

## Gezondheidsraad, 'Nieuwe wegen naar transplantatie', 2003

'Ondanks alle wettelijke en organisatorische maatregelen is de effectiviteit van de Nederlandse (postmortale) donorwerving sinds 1995 niet verbeterd; internationaal gezien bevindt ons land zich in de onderste regionen (...). De landen met de meest effectieve donorwerving (Spanje, Oostenrijk, België en ook de VS) verkrijgen twee maal zoveel donoren.'



## Enkele cijfers Nederland

- 41% (vanaf 12 jaar) geregistreerd in donorregister,
- waarvan 28% geen toestemming voor orgaandonatie (2017)
- 30% van nabestaanden geeft toestemming voor donatie door overleden naaste (2016)

<https://www.cbs.nl/nl-nl/nieuws/2017/30/ontwikkeling-donorregistraties-2016>

<https://www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download/nts-jaarverslag-2016>

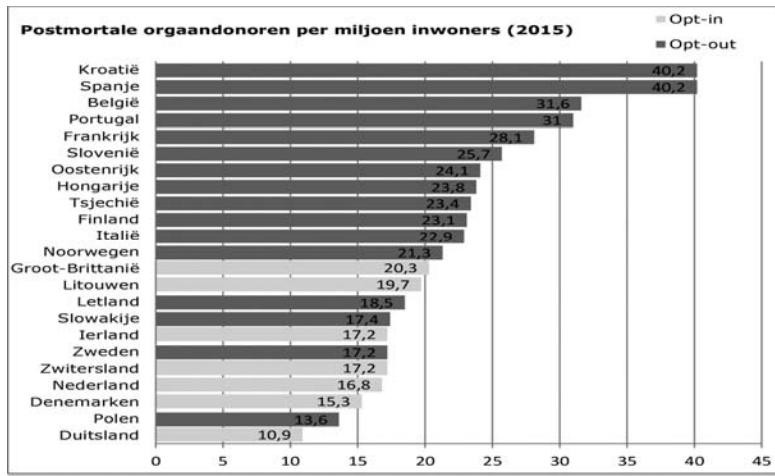


## Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners (2015)

HOGE GEZONDHEIDSRAAD

CONSEIL SUPERIEUR DE LA SANTE

11



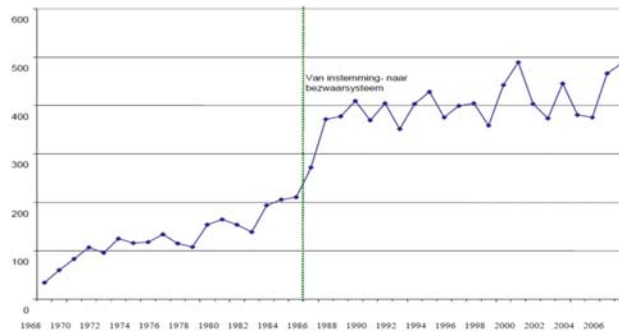
.be

12

## Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in België (bron Eurotransplant)

HOGE GEZONDHEIDSRAAD

CONSEIL SUPERIEUR DE LA SANTE



.be

## Tijd voor verandering?

- 2001 en 2004: eerste en tweede evaluatie WOD + kabinetsreactie: geen systeemwijziging
- 2004: discussie over ADR-systeem (NIGZ en NIVEL) + kabinetsreactie: geen systeemwijziging
- 2006: derde evaluatie WOD + kabinetsreactie: verkenning van mogelijkheid van systeemwijziging



.be

## Tijd voor verandering?

- 2008: Coördinatiegroep Orgaandonatie, Masterplan Orgaandonatie: twee ADR-opties + kabinetsreactie: geen systeemwijziging
- 2011: Onderzoek naar voorstellen voor bevorderen van aantal donoren + kabinetsreactie: geen systeemwijziging
- 2012 (18-12): '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'



.be



## Er komt een nieuwe donorwet.

Wat betekent dat voor u?

Er komt een nieuwe donorwet die regelt dat iedereen vanaf 18 jaar in Nederland geregistreerd wordt in het Donorregister. Voordat we deze wet in de zomer van 2020 gaan invoeren, zullen we iedereen daarover uitvoerig informeren. Het blijft belangrijk dat u zelf uw keuze over orgaandonatie maakt en vastlegt. Bent u al geregistreerd, dan blijft uw registratie gewoon geldig. Ook na invoering van de nieuwe wet.

Kijk voor meer informatie en antwoorden op de meestgestelde vragen op [www.rijksoverheid.nl/orgaandonatie](http://www.rijksoverheid.nl/orgaandonatie)



.be

## (Gematigd) ADR-systeem

- Handhaving bestaande vier keuzemogelijkheden
- Geen reactie na toesturing van donorformulier en na herinneringsbericht met opnieuw donorformulier: registratie in donorregister als persoon die geen bezwaar heeft tegen verwijderen van organen na overlijden



.be



## (Gematigd) ADR-systeem

- Registratie 'toestemming' of 'geen bezwaar':  
als nabestaanden aannemelijk maken dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de betrokkene, geldt de informatie van de nabestaanden
- 'Toestemming' of 'geen bezwaar':  
terbeschikkingstelling voor wetenschappelijk onderzoek indien organen niet geschikt zijn voor implantatie, tenzij door betrokkene uitdrukkelijk anders is bepaald



.be

## Bij leven / na overlijden

- Bij leven: cf. WOD 1996
- Na overlijden
  - minderjarigen
    - wilsbekwaam
    - wilsonbekwaam
  - meerderjarigen
    - wilsbekwaam
    - wilsonbekwaam
- Vergewisplicht (voor lokale transplantatiecoördinator):  
was de overledene ten tijde van het verlenen van toestemming/de registratie wilsbekwaam?



.be

## Zienswijzen, medisch

- Koninklijke Nederlandsche Maatschappij ter bevordering der Geneeskunst (KNMG)
- Nederlandse Vereniging voor Spoedeisende Hulp Artsen (NVSHA)
- Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV), ledenenquête ADR-systeem (2013):
  - artsen: 83% voor, 11% tegen, 6% neutraal
  - verpleegkundigen: 77% voor, 10% tegen, 13% neutraal
  - onderzoekers: 96% voor, 2% tegen, 2% neutraal



.be

## Kader, ethisch-juridisch

- Wetgeving internationaal, Europees, nationaal
- Recht op zelfbeschikking, o.a.:
  - art. 11 Grondwet Nederland
  - art. 8 Europees Verdrag tot bescherming van de Rechten van de Mens en de fundamentele vrijheden
  - art. 3 Handvest van de grondrechten van de Europese Unie
  - art. 5, 16, 19 Verdrag inzake de Rechten van de Mens en de Biogeneeskunde, en aanvullend protocol m.b.t. de transplantatie van organen en weefsels van menselijke oorsprong



.be

## Kader, ethisch-juridisch

- Inbreuk op recht op zelfbeschikking:
  - legitiem doel: vergroten van beschikbaarheid van organen (art. 22 Grondwet)
  - noodzakelijkheid → aard/omvang van het op te lossen probleem
  - proportionaliteit → effectiviteit van ADR-systeem; draagvlak
  - subsidiariteit → hetzelfde doel te bereiken met minder ingrijpende maatregelen?



.be

## Afwegingen

- Hoe ver reikt het recht op zelfbeschikking?
- Is donatie een gift (geschenk), een vorm van hulp in nood, een solidaire bijdrage aan een maatschappelijke voorziening?
- Vrijheid (van keuze) ≠ vrijblijvendheid?
- Wat te doen als mensen geen beslissing registreren?  
Zelfbeschikking ↔ keuze(recht) van nabestaanden?
- Welke rol speelt/hoe zwaar weegt hierbij de bestemming:  
implantatie, wetenschappelijk onderzoek?  
'Opting out' ↔ wetenschappelijk onderzoek?
- NB: flankerende maatregelen; randvoorwaarden: voorlichting!



.be

### Meer 'nee' én meer 'ja' na wetsvoorstel donatie

In een jaar steeg het aantal donorregistraties flink. Er zijn meer expliciete niet-donoren, maar ook willen meer mensen wél doneren.

*NRC Handelsblad 26 juli 2017*



.be

### Balans?



.be