



Nieuwe Donorwet

Dr. Tineke Wind

Transplantatiecoördinator /onderzoeker MUMC+



TRIP SYMPOSIUM 2018

- Achtergrond Wet op Orgaandonatie
- Op naar een nieuwe Donorwet
- Praktijk

Achtergrond huidige Donorwet

1998 Wet op Orgaandonatie (WOD)

Doelstelling wet:

- Meer rechtszekerheid
- Vergroten donoraanbod
- Rechtvaardige verdeling
- Voorkomen van handel

Opt-in systeem:

4 verschillende opties

Huidige Donorwet

Keuzemogelijkheden:

1. Ja, ik ben donor
2. Nee, ik ben geen donor
3. Ik laat de keuze aan mijn nabestaanden
4. Ik laat de keuze aan een specifiek persoon

Indien geen registratie: beslissing bij nabestaanden (t/m tweede graad)

Praktijk:

> 60% nabestaanden geeft **geen** toestemming indien geen registratie in Donorregister

Van Donor Codicil naar Donorregister



Formulier voor Donor Codicil met velden voor persoonlijke gegevens, naam, geboortedatum, adres, postcode en woonplaats, en een rode achtergrond met de tekst 'Donor Codicil' en een wit hart-icoon.

Voor 1998



Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Bewijs van registratie **donorregister**
Geb.dat: 06-09-19
M
U zondert uit: hoornvliezen, huid.
Keuze **1** Reg.nr.: 20-03-2005 Geldig vanaf: 20-03-2005 Geslacht: V

1998-2009



Donorregister
Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport
Bewijs van registratie
Geb. dat: 01-01-1910
ABC
Keuze **1** Reg.nr: 12345678 Geldig vanaf: 01-01-2001 Geslacht: V

Vanaf 2009

Praktijk

- Potentiele orgaan-en weefseldonor :

Patiënt op de intensive care (SEH)- behandeling wordt gestopt op medische indicatie

- Potentiele weefseldonor

Iedere overledene

Arts controleert criteria en contra-indicaties

Arts raadpleegt Donorregister

Uitkomst : nee, donatie niet besproken

Andere uitkomst:

Gesprek familie- slecht nieuws gesprek- daarna donatie besproken

Feiten en cijfers

- Door toestemming te geven voor orgaandonatie geef je aan dat je bereid bent donor te worden, maar de kans om daadwerkelijk donor te worden is heel klein.
- De kans om zelf een donororgaan nodig te hebben, is veel groter dan de kans om ooit donor te kunnen worden.



1 donor kan 8 levens redden

Bron: website D'66

Aantal registraties

42% geregistreerd (6.3 miljoen)

2014 40% (5.8 miljoen)



58.1% **ja** 3.7 miljoen

Febr 2018 59.9%



30.5% **nee** 1.9 miljoen

Febr 2018 28.4%

58% niet geregistreerd (8.7 miljoen)

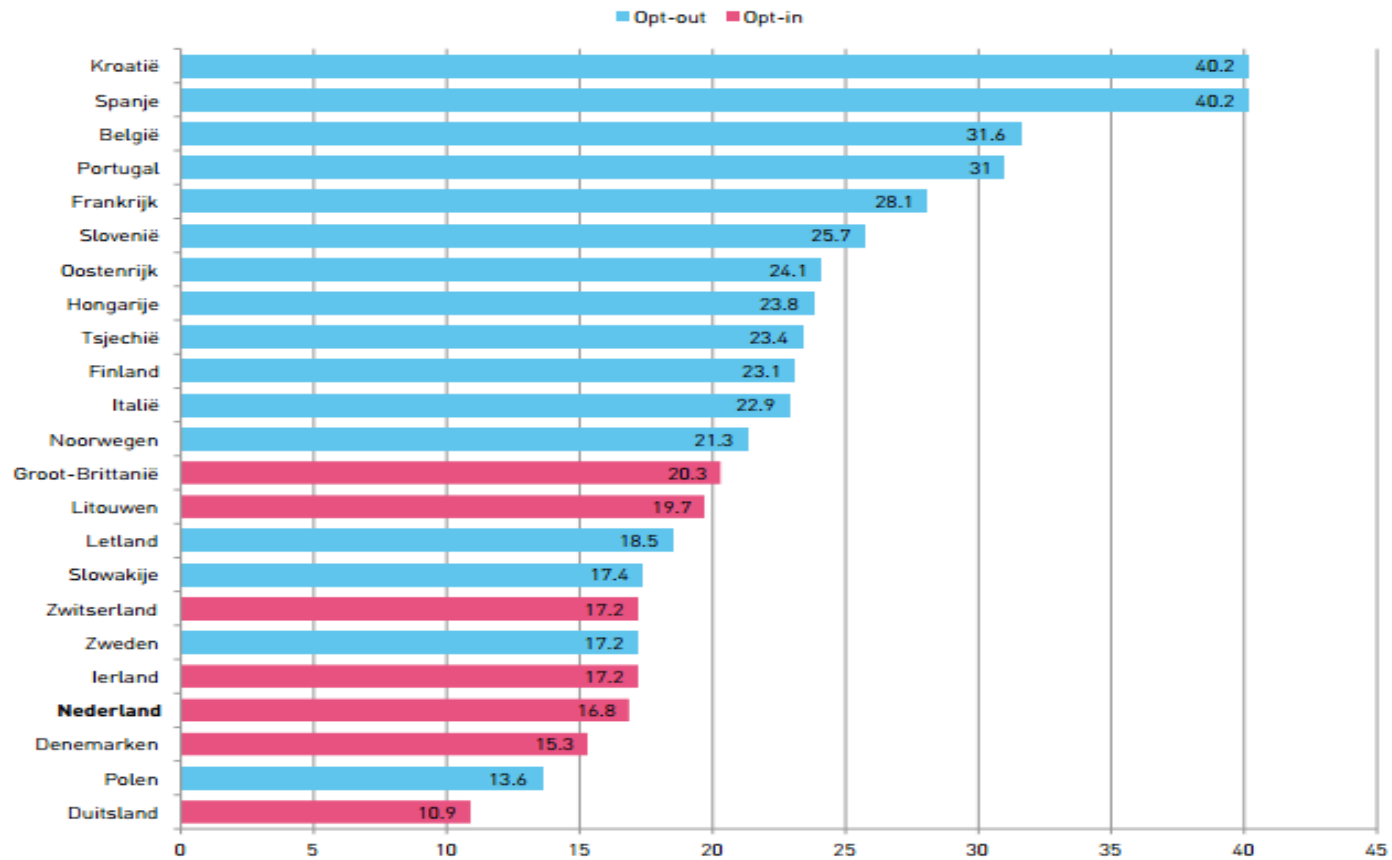


Beslissing bij nabestaanden (t/m tweede graad)

Respons 18- jarigen 38%

Opt- in en opt- out: een overzicht

Postmortale orgaandonoren per miljoen inwoners (2015)



Bron: Council of Europe (www.edqm.eu)

Op weg naar een nieuwe Donorwet

Actief Donorregistratiesysteem (ADR)

D'66 Pia Dijkstra wetsvoorstel Tweede Kamer

Raad v State: ja → geen bezwaar bij geen reactie

Sept 2016: **Aanname** Tweede Kamer

75 voor 74 tegen



Spookverhalen orgaandonatie



‘Hersendood is niet dood’



Zwartboek orgaandonatie



‘Een donor ervaart pijn tijdens de operatie’



Positieve verhalen



noodzaak



Succesvol getransplanteerde

Op weg naar een nieuwe Donorwet

Mei- juni 2017 Eerste Kamer

Deskundigenbijeenkomsten:

Verskillende perspectieven:

- medisch
- ethisch
- juridisch
- potentiële donoren
- ontvangers
- nabestaanden
- internationale vergelijking



Discussie Eerste Kamer

- *Artikel 11 en 22 Grondwet*

Art 11: onaantastbaarheid lichaam

'Ieder heeft, behoudens bij of krachtens de wet te stellen beperkingen, recht op onaantastbaarheid van zijn lichaam'

Orgaandonatie schendt de onaantastbaarheid van het lichaam

Gerechtvaardigd doel obv proportionaliteit en subsidiariteit

Art 22: Volksgezondheid

'De overheid treft maatregelen ter bevordering van de volksgezondheid'

Legitiem doel is maatregelen om organen ter beschikking te stellen

Wilsonbekwaamheid

Wanneer wilsonbekwaam bij orgaandonatie:

- Bij orgaandonatie geldt dat iemand *in staat moet zijn om zich een mening te vormen over orgaandonatie en weefseldonatie*. Hij moet ook kunnen overzien wat het gevolg is van een keuze voor registratie in het Donorregister. Is iemand daartoe niet in staat, dan is hij wilsonbekwaam als het om orgaandonatie en weefseldonatie gaat

Wilsonbekwaam geworden na registratie

Registratie blijft geldig

Altijd wilsonbekwaam geweest

Een wilsonbekwame persoon mag zelf **geen** keuze in het Donorregister vastleggen. Diens wettelijk vertegenwoordiger of de nabestaanden kunnen toestemming geven.

Oude wetgeving:

Altijd wilsonbekwaam geweest: donatie **niet** mogelijk!

Vragen kamer over positie nabestaanden

Eerste Kamer der Staten-Generaal

1

Vergaderjaar 2017–2018

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

P

BRIEF VAN HET TWEEDE KAMERLID PIA DIJKSTRA

Aan de Voorzitter van de Eerste Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 2 februari 2018

Antwoord op belangrijke discussie punten Eerste Kamer:

- *Aannemelijkheid*: nabestaanden moeten aannemelijk maken dat naaste geen donor wilde zijn bij geen bezwaar

Bestaande situatie gehandhaafd: professionele autonomie arts (past bij professioneel handelen en goed hulpverlenerschap)

Motie Nooren

Kwaliteitsstandaard donatiezorg

- Verankering rolverdeling artsen en nabestaanden
- Er worden geen organen uitgenomen als er **geen** nabestaanden zijn, dan wel **ernstige bezwaren van nabestaanden** zijn tegen donatie
Verschil “oude wet”: **wel** uitname zonder nabestaanden bij ‘ja’
- Zoveel als mogelijk **landelijk uniform handelen**, inclusief de werkwijze wat betreft het omgaan met nabestaanden

Grotere rol nabestaanden nieuwe wet

‘Pia Dijkstra vijlt scherpste randjes van haar donorwet: nabestaanden houden laatste woord over afstaan organen’



Op weg naar een nieuwe Donorwet

13 febr 2018 Aanname Eerste Kamer
GEWIJZIGDE MOTIE VAN HET LID NOOREN
38 voor 36 tegen



Nieuwe Donorwet juli 2020 (1)

Van Opt-in naar Opt-out

- Iedere inwoner > 18 ontvangt brief voor eigen keuze
- Geen reactie: na 6 weken opnieuw brief
- Geen reactie: na 6 weken brief met als registratie : geen bezwaar

Te allen tijde te wijzigen

< 18 registratie mogelijk vanaf 12 jaar

Nieuwe Donorwet juli 2020 (2)

Keuzemogelijkheden:

1. Ja, ik ben donor
2. Nee, ik ben geen donor
3. Ik laat de keuze aan mijn nabestaanden
4. Ik laat de keuze aan een specifiek persoon

Indien iemand zich niet heeft laten registreren :

Geen bezwaar in het register (nu 60%)

Praktijk nieuwe Donorwet

Gesprek familie bij potentiële donor:

Er is altijd een registratie!

Indien 'geen bezwaar' : uitgangspunt donor, familie kan aannemelijk maken dat dit niet de wens was

Voorlichting

Taak overheid om publiek voor te lichten over nieuwe Donorwet



The screenshot shows a webpage from the Dutch government (Rijksoverheid). The header includes the logo and name 'Rijksoverheid'. Below the header is a navigation bar with 'Home > Documenten >' and a search icon. The main content area features the title 'Kamerbrief over Communicatieplan nieuwe Donorwet' and a paragraph: 'Minister Bruins (Medische Zorg en Sport) stuurt de Tweede Kamer het communicatieplan voor de voorlichting over de nieuwe Donorwet. Eenzelfde brief is ook aan de Eerste Kamer gestuurd.' Below this is a download button with a PDF icon, labeled 'Download 'Kamerbrief over Communicatieplan nieuwe Donorwet'', and additional details: 'PDF document | 2 pagina's | 82 kB' and 'Kamerstuk: Kamerbrief | 20-09-2018'.

Specifieke aandacht voor laag geletterden en nieuwe Nederlanders

Op maat gemaakte voorlichting

Wettelijke verplichting gemeenten bij afgifte paspoort/rijbewijs aanvrager informeren over orgaandonatie

Kosten nieuwe wet

- Voorlichting 20 miljoen
- Gemeenten 6 miljoen/jaar
- Aanschrijving burgers 25-35 miljoen
- ICT/overige 5-10 miljoen

Implementatie wet: 50-65 miljoen

Structureel 7-8 miljoen/jaar

Opbrengsten/resultaten: nu niet te kwantificeren

Meer donoren?

??????????

In Register zeker

In praktijk?

Tijd zal het leren.....

Achtergrondinformatie

Websites:

www.transplantatiestichting.nl

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie>

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/wat-houdt-de-nieuwe-donorwet-adr-in>

<https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/orgaandonatie-en-weefseldonatie/vraag-en-antwoord/hoe-werkt-de-nieuwe-donorwet-adr>

Film:

RÉPARER LES VIVANTS : film (nav boek) over orgaandonatie