

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

> Retouradres Postbus 20350 2500 EJ Den Haag

De Voorzitter van de Eerste 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.rijksoverheid.nl

Ons kenmerk
1680823-204676-GMT

Bijlage(n)

-

Uw kenmerk
159856.310U

Datum 11 juni 2020
Betreft Commissiebrief Eerste Kamer inzake Actieve donorregistratie

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

Geachte voorzitter,

Hierbij stuur ik u zowel de antwoorden op de vragen over de nieuwe donorwet van de leden van de fracties van FVD, GroenLinks, PvdA, PVV, SP, ChristenUnie, 50PLUS, SGP en OSF, aan mij gestuurd op 28 april 2020, als de antwoorden op de vragen van de CDA-fractie, waarbij de fracties van D66, SP, ChristenUnie en 50PLUS zich aansluiten, en van de PvdA-fractie, mede namens de fracties van GroenLinks, D66, SP, ChristenUnie, 50PLUS en SGP, aan mij gestuurd op 22 mei 2020.

De leden van de fracties van FVD, GroenLinks, PvdA, PVV, SP, ChristenUnie, 50PLUS, SGP en OSF vragen ten eerste in hoeverre de strategie en de doelstellingen van het communicatieplan nog onverkort overeind staan, gelet op de consequenties van de coronacrisis en de genomen maatregelen ter bestrijding daarvan. Voorts vragen zij of de kans bestaat dat de eerder geformuleerde ambitie om het Nederlandse publiek goed te informeren, zich goed geïnformeerd te laten voelen en als gevolg daarvan ook zoveel mogelijk actief de eigen keuze te laten vastleggen in het gedrang komt vanwege de coronacrisis.

Zoals ik uw Kamer heb bericht bij brief van 6 mei jongstleden¹, zal de strategie van de campagne worden aangepast. Op het moment dat de campagne wegens de crisis eind maart werd stilgelegd, bevond deze zich in een fase die erop gericht was om zoveel mogelijk urgentie te creëren en zoveel mogelijk mensen te activeren om nog vóór 1 juli 2020 een keuze in te vullen in het Donorregister. Als de campagne wordt hervat, medio juli aanstaande, zal de strategie anders zijn. De campagne zal dan volledig ondersteunend zijn aan het proces van het verzenden van de brieven aan alle ingezetenen (18+) die hun keuze nog niet in het Donorregister hebben ingevuld. Vanaf 1 september 2020 zullen drie keer per week partijen brieven de deur uitgaan. Als burgers niet reageren op de eerste brief en ook niet reageren op de herinneringsbrief die ruim zes weken later verstuurd zal worden, zullen zij – weer ruim zes weken later – met ‘geen bezwaar tegen organdonatie’ in het Donorregister worden geregistreerd. De eerste groep waarvoor dit zal gelden, zal in december 2020 met ‘geen bezwaar’ worden geregistreerd. Medio 2021 zal iedere ingezetene boven de 18 jaar in het

¹ Kamerstukken 33506 EK, AK.

Donorregister zijn geregistreerd, hetzij met een actieve keuze, hetzij met 'geen bezwaar'.

In de campagne zal uitleg worden gegeven over de brieven, de keuzes die burgers kunnen maken, de consequentie van niet-reageren en welk deel van Nederland wanneer zal worden aangeschreven. Dat de focus van de campagne is verschoven van zoveel mogelijk burgers motiveren en om een keuze in te vullen *voordat* het aanschrijvingsproces van start gaat, naar het informeren van burgers *tijdens* dat proces betekent niet dat de doelstellingen van het communicatieplan niet meer overeind staan. Zo zijn de brieven er nog steeds op gericht om het publiek zo laagdrempelig mogelijk te activeren zelf een keuze in te vullen. In het communicatieplan is beschreven dat de doelstellingen per 1 juli 2021 moeten zijn gerealiseerd. Nu het verzenden van de brieven later zal starten en meer tijd in beslag zal nemen, zal dit wellicht betekenen dat ook de doelstellingen pas na 1 juli 2021 (volledig) kunnen worden behaald.

De leden van laatstgenoemde fracties wijzen vervolgens op het communicatieplan waarin staat dat het in fase 3 (periode januari – december 2020) om activering gaat en vragen of het risico bestaat dat deze ambitie nu onder druk komt te staan, met als gevolg dat kwetsbare groepen mensen buiten hun weten om geregistreerd zullen worden in het donorregister onder de noemer 'geen bezwaar tegen orgaandonatie'?

Daarop kan ik ontkennend antwoorden. De ambitie is nog steeds dezelfde. Dit komt omdat het grootste effect wordt verwacht van (de wettelijke verplichting tot) het versturen van de brieven met bijgesloten donatieformulier.² Deze brieven zijn er zoals gezegd nog steeds op gericht om burgers te activeren een keuze in te vullen. Los van de brieven handhaaf ik de ondersteunende campagne-activiteiten die gericht zijn op het bereiken van moeilijker te bereiken en kwetsbare groepen mensen, als dat binnen de op dat moment geldende corona maatregelen kan, zij het dus in voorkomende gevallen op een latere datum. Mochten die activiteiten ook dan geen doorgang kunnen vinden – bijvoorbeeld omdat fysieke bijeenkomsten met risicogroepen als ouderen niet mogelijk of ongepast zijn – zal gekeken worden naar een communicatievorm die wel uitvoerbaar is. Omdat de campagne nu geheel in dienst komt te staan van de aanschrijvingen, zal de planning van het verzendschema van de brieven in het vervolg leidend zijn. Lokale activiteiten, zoals lezingen, zullen plaatsvinden op het moment dat de brieven ook in die regio worden bezorgd en de urgentie het grootst is. Ik wijs er verder op dat veel materiaal en hulpmiddelen gericht op het ondersteunen van deze mensen, bijvoorbeeld informatie in andere talen of de website gericht op mensen met een licht-verstandelijk beperking (hoewerkorgaandonatie.nl), al ontwikkeld is of binnenkort beschikbaar komt.

De leden wijzen er tevens op dat de zendtijd van de rijksoverheid nu vooral gebruikt wordt voor voorlichting over corona en vragen welke beperkingen dit oplevert voor de campagne over de actieve donorregistratie. Is de ambtelijke capaciteit van het Ministerie van VWS op dit moment voldoende om adequate invoering van de nieuwe donorwet te waarborgen?

² In het uw Kamer toegestuurde rapport van Deloitte wordt uitgegaan van 25-60% respons op de eerste brief en 20-60% op de tweede brief. Zie bijlage bij brief Kamerstukken 33506 EK, AE.

Zoals bekend is de campagne stilgelegd. De planning is om deze medio juli weer op te starten. Daarvoor is binnen het ministerie (en daarbuiten) voldoende capaciteit beschikbaar. Enige voorbehoud is uiteraard het verdere verloop van de crisis.

Ook vernemen deze leden graag of de patiëntenorganisaties momenteel voldoende tijd en gelegenheid hebben om hun leden te informeren en te activeren. Zijn zij nu niet vooral bezig met de corona-uitbraak? Wat zijn de afwegingen van de regering om de beoogde datum van inwerkingtreding van een wettelijke maatregel al dan niet uit te stellen? Wat betekent de huidige situatie voor de haalbaarheid van de invoeringsdatum van de nieuwe donorwet? Wat is hierover de mening van de regering, de werkgroep Kwaliteitsstandaard Donatie en eventuele andere direct betrokkenen?

Voor het antwoord op deze vragen verwijs ik ten eerste graag naar mijn brief van 6 mei jongstleden. Ter voorbereiding op deze brief is onder meer contact opgenomen met het medische veld en met organisaties als bijvoorbeeld de Nierstichting. En ook is de brief gedeeld met de klankbordgroep. Alle partijen kunnen zich goed vinden in het besluit om de wet per 1 juli 2020 in te voeren, maar wel de communicatie campagne en de timing van de brieven aan te passen. Voorts verwijs ik graag naar de aangekondigde stand van zakenbrief van juni, waarin ik dieper zal ingaan op de consequenties van dit besluit voor de implementatie.

In de brief van 22 mei 2020 geven de leden van de fractie van het CDA aan dat zij lezen dat de planning is dat uiterlijk zomer 2021 (in feite dus een jaar later dan voorzien) een en ander zal zijn afgerond.

Hoewel het reguliere aanschrijvingsproces³ inderdaad uiterlijk in de zomer van 2021 zal zijn afgerond, wil ik de leden er graag op wijzen dat dit niet een jaar later is dan voorzien. De brieven aan burgers die hun keuze nog niet hebben ingevuld mogen pas worden verstuurd als de wet in werking is getreden. Ook in de planning van voor de coronacrisis zouden de brieven dus pas na 1 juli 2020 worden verstuurd. Toen werd uitgegaan van een proces dat vier tot zes maanden in beslag zou nemen. Zoals in mijn brief van 6 mei jongstleden bericht, is dat nu zes tot negen maanden. Opgeteld bij de twee maanden uitstel van de start van het proces (1 september in plaats van 1 juli) betekent dit dat de eindtermijn nu ongeveer vijf maanden later ligt dan eerder voorzien.

De leden van de fracties van CDA, D66, SP, ChristenUnie en 50PLUS maken uit de flitspeiling⁴ op dat circa 35% van de burgers nog geen actie tot registratie heeft genomen. Zij vragen of het resultaat van 65% burgers die wél hun keuze hebben laten registreren in lijn is met de eerder opgestelde planning en zo nee, of de regering voorziet dat er meer communicatie-activiteiten moeten worden ingezet om alsnog zo veel mogelijk burgers ertoe aan te zetten een keuze te maken.

³ Voor de goede orde, daaronder versta ik het verzenden van de eerste brief, de herinneringsbrief en de bevestigingsbrief. Nadien volgt nog een zogenoemde veegactie voor alle mensen die in de tussentijd 18 jaar zijn geworden, verhuisd zijn e.d.

⁴ Herhaling flitspeiling: sentiment rondom de nieuwe donorwet tijdens de coronacrisis; R. van der Grient en B. van der Lelij, 30 april 2020 (Bijlage bij Kamerstuk I 2019/20, 33506, AK).

Bij het bepalen of burgers een keuze hebben ingevuld baseer ik mij op de registratiecijfers in het Donorregister. Daaruit blijkt dat nu meer dan 50% van de ingezetenen boven de 18 een keuze heeft ingevuld. De doelstelling in het communicatieplan is om uiteindelijk een registratiegraad van 57% te behalen (bij het begin van de campagne was dit 42%). Het is de bedoeling dat die doelstelling wordt behaald mede door het meermaals aanschrijven van alle ingezetenen die nog geen keuze hebben ingevuld. Dat proces van aanschrijven zal dus medio 2021 zijn afgerond. Mede op grond van de verwachte respons op de brieven (zie het rapport van Deloitte dat ik uw Kamer eerder heb toegestuurd)⁵ verwacht ik dat de doelstelling dan inderdaad zal zijn behaald.

De leden vragen voorts of ervoor is gezorgd dat ook in het nieuwe donorregister een duidelijk onderscheid gemaakt wordt tussen de diverse groepen? De leden van deze fracties vernemen graag in hoeverre dat onderscheid bekend is bij medische professionals die een beroep moeten doen op informatie uit het nieuwe donorregister. Zijn zij ervan op de hoogte dat de uitwerking van de wet nog niet is voltooid? Hoe weten de bij de donatie betrokken medisch specialisten bij een potentiële donor welk regime van toepassing is? Is in het donorregister te zien welke brieven een persoon ontvangen heeft? Wat is de basispositie van waaruit zij om zullen gaan met een potentiële donor die zijn wil niet vastgelegd heeft voor 1 juli 2020? Hoe wordt de opvatting van nabestaanden meegewogen in de besluitvorming?

Het onderscheid tussen zij die zelf een (actieve) keuze hebben ingevuld en zij die dat niet hebben gedaan zal bij raadpleging van het Donorregister duidelijk worden doordat de laatstgenoemde groep mensen (na afronding van de aanschrijvingen) met 'geen bezwaar' zullen zijn geregistreerd. Als mensen nog niet het gehele proces van aanschrijven hebben doorlopen (met andere woorden: men heeft de brief of de herinneringsbrief nog niet gehad of de reactietermijn is nog niet verstreken en er is nog geen registratiebevestiging gestuurd) dan geldt het 'oude' of huidige regime. Deze mensen staan niet in het register en dan moet de donatievraag aan de nabestaanden gesteld worden. De medisch professional (in de kwaliteitsstandaard genoemd 'de functionaris') die het donatiegesprek voert zal bij raadpleging dus of de actieve registratie, of de 'geen bezwaar'-registratie of geen enkele registratie doorkrijgen, afhankelijk van waar in het proces van aanschrijven betrokkene zich bevindt. De functionaris zal vervolgens de nabestaanden hierover informeren.

Medisch professionals betrokken bij donatie zijn via de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) geïnformeerd over het uitstellen van de aanschrijvingen. Voorts is het proces van de aanschrijvingen verwerkt in de scholing en informatievoorziening over de kwaliteitsstandaard. In de kwaliteitsstandaard is beschreven wat de positie van nabestaanden is, zowel ingeval van een actieve keuze of een 'geen bezwaar'-registratie als in het geval dat iemand nog niet in het donorregister is geregistreerd (bijvoorbeeld omdat de aanschrijvingsprocedure nog loopt). Voor de inhoud van deze standaard verwijs ik graag naar de brief van mijn ambtsvoorganger van 26 november 2019⁶.

⁵ Zie bijlage bij Kamerstukken 33506, EK AE.

⁶ Kamerstukken 33506, EK AG.

De leden van de PvdA-fractie vragen mede namens de leden van de fracties van GroenLinks, D66, SP, ChristenUnie, 50PLUS en SGP hoe omgegaan wordt met jongeren die vanaf 1 juli a.s. 18 jaar worden. Op welke wijze en op welk moment worden zij benaderd? Welk regime gaat voor hen gelden als zij hun voorkeur niet opgeven in het donorregister en welke termijnen worden daarbij gehanteerd?

Voor deze groep geldt hetzelfde regime als voor alle burgers boven de 18 jaar die hun keuze nog niet hebben ingevuld na 1 september. Zij krijgen dus na 1 september een brief met gepersonaliseerd donorformulier en bij geen reactie nogmaals een brief. Als ook daarop niet wordt gereageerd volgt een bevestigingsbrief van de registratie 'geen bezwaar' met de mededeling dat deze registratie te allen tijde gewijzigd kan worden. Jongeren die gedurende het aanmeldingsproces 18 jaar oud worden, worden meegenomen in de zogenoemde veegactie na afloop van het reguliere proces van aanmelden. Dat betekent dat zij dus pas na medio 2021 de brieven zullen ontvangen. De reguliere 18-jarigen brief wordt tijdens het aanmeldingsproces dus niet verstuurd. Dat zal weer gebeuren na afloop van dat proces. Alleen dan maandelijks in plaats van jaarlijks. Dat wil zeggen, iedere maand zullen jongeren die in de maand ervoor de leeftijd van 18 jaar bereikt hebben worden aangeschreven, bij niet reageren een herinneringsbrief krijgen en – als ook daarop niet wordt gereageerd – een bevestigingsbrief van de registratie 'geen bezwaar'.

De leden van laatstgenoemde fracties vragen vervolgens hoe de regering het bereik en het effect van de communicatiecampagne tot nu toe beoordeelt. Welke consequenties verbindt zij hieraan? Wordt het effect van de aanpak en de bekendheid met de wijziging van de Wet op de orgaandonatie het komend jaar gemonitord en zo ja op welke wijze?

Voor het antwoord op deze vraag verwijs ik graag naar mijn stand van zaken brief van juni waarin ik op deze zaken terugkom.

De leden van deze fracties vragen ook of zij het goed begrijpen dat er geen specifieke aanpak meer is, gericht op bijzondere doelgroepen. Hoe wordt ervoor gezorgd dat zij zich ervan bewust zijn dat zij hun keuze kenbaar moeten maken? Is het accent dat nu wordt gelegd op de communicatie over de brieven niet te beperkt om hen bewust te maken van de keuze die zij moeten maken en de wijze waarop zij die vast moeten leggen? Zijn er geen effectieve alternatieven te bedenken voor de fysieke bijeenkomsten?

De voorlichting gericht op moeilijker te bereiken en kwetsbare doelgroepen gaat gewoon door. Enkel zijn de fysieke bijeenkomsten, die deel uitmaken van het pakket aan acties waaruit deze voorlichting bestaat, op dit moment niet mogelijk. Voor een overzicht van de acties gericht op de bijzondere doelgroepen verwijs ik graag naar de stand van zaken brief van juni aanstaande.

De leden van deze fracties wijzen er tenslotte op dat eerder gemeenten en huisartsen gevraagd zijn aandacht te besteden aan het thema donatie. Door de coronamaatregelen zullen de momenten waarop mensen bij de gemeente of de huisarts komen minder frequent zijn dan normaal. Bovendien is denkbaar dat de aandacht van gemeenten en artsen niet primair gericht zal zijn op de aandacht voor het registreren in het donorregister. De leden vragen of de regering dit beeld herkent? Zo nee, waarom niet? Zo ja, welke consequenties verbindt zij hieraan?

Gemeenten krijgen met de nieuwe wet een wettelijke verplichting om burgers bij aanvraag van een paspoort, ID-kaart of rijbewijs informatie te verschaffen over de registratie in het Donorregister. Hierover heeft het ministerie van VWS afspraken gemaakt met de Vereniging van Nederlandse Gemeenten (VNG) en de Nederlandse Vereniging voor Burgerzaken (NVvB). In dit kader zijn onlangs brieven verstuurd aan alle gemeenten om hen op de nieuwe Donorwet te wijzen. Ook zijn pakketten met het nieuwe donorformulier toegestuurd met het verzoek om de oude formulieren door deze te vervangen in de informatiestands in wachtruimtes van gemeentehuizen. De nieuwe Donorwet kent geen verplichting specifiek voor huisartsen om informatie te geven over de nieuwe donorwet. Wel worden zij nog vóór 1 juli 2020 aangeschreven met informatie over de nieuwe donorwet, de kwaliteitsstandaard vanwege hun mogelijke rol bij weefseldonatie en de hulpmiddelen die hen ter beschikking staan via de NTS.

Hoogachtend,

de minister voor Medische Zorg
en Sport,

Martin van Rijn