

Aan : Mw. M.C.A. Smilde, woordvoerder CDA
Betreft : Algemeen Overleg Orgaandonatie (24 maart 2011)

Den Haag, 22 maart 2011

Geachte mevrouw Smilde,

Wat opvalt in het debat over orgaandonatie is de vaak zeer ideologische benadering van het onderwerp door de verschillende politieke partijen. Waarbij men binnen een politieke stroming tot een zeer tegengesteld standpunt kan komen. Het speelveld loopt van een vergaande wens tot behoud van autonomie en zelfbeschikkingsrecht tot een vergaande wens tot het organiseren van solidariteit.

Namens de Hartstichting en de Nierstichting doen wij een beroep op u de discussie pragmatisch en oplossingsgericht te benaderen. Wij hebben in Nederland een ernstig tekort aan donororganen en derhalve lange wachtlijsten. Als je op de wachtlijst staat is niet gezegd dat je op tijd in aanmerking komt voor een transplantatie. Er verdwijnen voortijdig mensen van de wachtlijsten, omdat ze inmiddels een te slechte conditie hebben gekregen. Anderen komen niet eens op de wachtlijst. Zij vormen de verborgen wachtlijsten die bestaan naast de officiële wachtlijsten. Het probleem is dus nog groter dan we denken!

Wij geloven niet dat Nederlanders minder aardige mensen zijn dan Belgen, Spanjaarden of Oostenrijkers. Laatstgenoemden hebben zoals u bekend is een ander donorregistratie systeem dan wij, namelijk een 'bezwaarsysteem'. In deze landen beschikt men over meer donororganen dan wij, zodat meer transplantaties verricht kunnen worden en de wachtlijsten korter zijn. Ook wij Nederlanders willen graag 'helpen'. Wij geven royaal aan goede doelen. Ook ten opzichte van orgaandonatie staan Nederlanders positief: meer dan 70% van de bevolking zegt in principe bereid te zijn een orgaan af te staan. Men wil het wel, maar van registratie komt het vervolgens vaak niet. Dat kan om zo veel redenen zijn. Rondvraag binnen onze eigen organisaties was inzichtgevend: het blijkt een vraag die men gemakshalve voor zich uitschuift omdat er *geen directe noodzaak* is om de stap te zetten...maar eigenlijk zouden de meesten het best willen doen.

Dan zou het ADR-systeem wel eens een zeer behulpzaam instrument kunnen zijn. Het geeft mensen een duwtje in de rug om kenbaar te maken hoe zij over hun organen willen beschikken na hun dood. Want geen keuze maken leidt bij het ADR systeem tot feitelijke

registratie als orgaandonor. Mensen die dat een onprettige gedachte vinden krijgen - wanneer ze per brief met hun (voorlopig) donorschap geconfronteerd worden - alle gelegenheid de registratie om te zetten. Zij kunnen dan alsnog 'Nee' zeggen of aangeven dat ze de keuze overlaten aan de nabestaanden. Wat een enorme winst ten opzichte van het huidige systeem! In het huidige systeem weet je het zelden: men heeft meestal 'niets' laten weten... een onmogelijke beslissing dus voor de nabestaande(n). Het is juist de onbekendheid met de wens van de potentiële donor die de beslissing enorm bemoeilijkt. En dat is ook waarom de artsen in de ziekenhuizen erg geholpen zouden zijn met het ADR systeem. Het zou hun gesprek met de nabestaanden zoveel acceptabeler maken: de wens van de donor vormt dan de leidraad voor het gesprek.

Het is mogelijk – veel politici gebruiken dat als argument tegen het ADR – dat je mensen 'kwijtraakt', dat mensen 'Nee' zullen zeggen als ze de keuze moeten maken. Als Hartstichting en Nierstichting vinden we dat risico aanvaardbaar. Het probleem is niet dat mensen een duidelijke keuze maken, het probleem is de onbekendheid met de wens als het moment daar is. Je weet dan niet of iemand wel of geen donor had willen zijn, en ook niet of hij bewust de keuze bij de nabestaande(n) had willen laten.

Minister Schippers wijst het ADR systeem af, omdat de bewijsvoering haar niet hard genoeg is om een systeemwijziging te rechtvaardigen, die haars inziens het zelfbeschikkingrecht aantast. Wij zijn ons ervan bewust dat de betere resultaten in België, Oostenrijk en Spanje niet één op één tot het andere registratiesysteem herleid mogen worden. Maar dat er een relatie is, daarvan zijn we overtuigd. Om deze en boven genoemde redenen pleiten wij voor invoering van het ADR systeem. Voor de mensen op de wachtlijsten, en voor degenen die er voortijdig afvallen of niet eens opkomen. De maatregelen van de laatste decennia (de problemen zijn niet van de laatste twee jaar) – van publiekscampagnes tot voorlichting tot organisatieverbeteringen in de ziekenhuizen - hebben eenvoudigweg te weinig opgeleverd.

Invoering van het ADR systeem is voor ons geen doel op zich, maar een middel om potentiële donoren niet verloren te laten gaan. Dat zijn er nu ruim 250 per jaar. Wij staan open voor alle echte oplossingen en hopen dan ook van harte dat het een oplossingsgericht debat wordt op 24 maart, dat zal leiden tot vermindering van het tekort aan donororganen in ons land.

Met vriendelijke groeten,



Hans Stam
Directeur Nederlandse Hartstichting



Tom Oostrom
Directeur Nierstichting Nederland

Voor verdere informatie:

Marijke Luif

Manager Public Affairs

m.luif@hartstichting.nl

T 070-3155545

M 06-12502842