



De voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal
Mevr. K. Arib
Postbus 20018
2500 EA DEN HAAG

Leiden, 11 maart 2016
MR/MvG/13.16

Onderwerp: Wetsvoorstel voor het opnemen van een actieve donorregistratie

Geachte mevrouw Arib,

De Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) en betrokken zorgprofessionals volgen met veel belangstelling het Kamerdebat over het wetsvoorstel inzake een actieve donorregistratie. Als zorgprofessionals zijn wij nauw betrokken bij het lot van onze patiënten die op een donororgaan wachten. Vanwege deze vorm van betrokkenheid bij het onderwerp willen wij ons in dit schrijven niet richten op de juridische en ethische aspecten van de discussie. Het valt ons echter op dat er naast maatschappelijke, levensbeschouwelijke en ethische bezwaren ook talrijke medisch-inhoudelijke argumenten tegen actieve donorregistratie naar voren zijn gebracht. Het lijkt ons noodzakelijk om als transplantatieprofessionals op een paar van deze medisch-inhoudelijke beweringen in te gaan.

Bewering 1

Actieve donorregistratie zou geen gunstig effect op de beschikbaarheid van postmortale orgaandonoren hebben.

Er zijn inderdaad publicaties in omloop die als conclusie hebben dat het registratiesysteem geen grote rol speelt bij succesvolle postmortale donatieprogramma's. Er bestaan daarentegen ook publicaties, die concluderen dat er wel een positief verband bestaat tussen type donorregistratiesysteem en aantal donaties. Al deze publicaties werken met verschillende aannames, modellen en onzekerheden. Het is daarom een vrij theoretische exercitie om deze publicaties tegen elkaar op te wegen. Het is evident dat een goed registratiesysteem alleen niet voldoende is om hoge donatieaantallen te genereren. Een goed werkende infrastructuur en publiek vertrouwen zijn net zo essentieel. Wij zijn daarom overtuigd dat de combinatie van een actieve donorregistratie én een goede infrastructuur tot het beste resultaat leidt. Dit wordt bewezen door de praktische constatering dat de 10 Europese landen met het hoogste aantal postmortale donaties een "opt out" registratiesysteem hebben, waarbij de keuze tegen donatie wordt vastgelegd. Deze feiten spreken een duidelijke taal en kunnen niet genegeerd worden. Het argument dat landen met hoge donoraantallen geringere verkeersveiligheid en meer tabaksgebruik kennen verklaart maar ten dele deze hoge donatiecijfers.

./2

Voorzitter
Dr. M.E.J. Reinders
Leids Universitair Medisch Centrum

Secretaris
Dr. M.J. Hoogduijn
Erasmus MC, Rotterdam

Penningmeester
Dr. D.L. Roelen
Leids Universitair Medisch Centrum



Blad: 2

Mogelijk zijn Spaanse donatieaantallen in Nederland niet haalbaar, maar het is zeker mogelijk om in een land met goede verkeersveiligheid en met Nederland vergelijkbaar tabaksgebruik veel betere donatiecijfers te behalen dan op dit moment in Nederland. Noorwegen is hierbij een voorbeeld. Het land telde in 2013 22.2 postmortale donoren per miljoen inwoners bij uitstekende verkeersveiligheid en relatief laag tabaksgebruik. Noorwegen heeft wel een "opt out" registratie. Indien Nederland een vergelijkbaar donoraantal had, zou dit op jaarbasis meer dan 90 extra orgaandonoren betekenen (180 extra nieren en longen en ook nog eens zo'n 90 harten, levers en alveesklieren). De impact op overleving en levenskwaliteit van onze patiënten zou immens zijn. Zoals u weet is het parlement van Wales tot dezelfde conclusie gekomen en heeft dit land sinds december 2015 een "opt out" donorregistratie ingevoerd.

Bewering 2

Nederland kent een dalende wachtlijst voor niertransplantatie. Het probleem zou dus niet zo groot zijn.

De dalende wachtlijst voor niertransplantatie in Nederland wordt volledig verklaard door de (ook internationaal gezien) zeer hoge aantallen aan levende donoren. Het blijft opmerkelijk dat in Nederland meer dan 500 mensen per jaar een nier bij leven afstaan en 5-10 een deel van hun lever, maar gelijktijdig er in internationale vergelijking weinig postmortale donaties plaatsvinden. Levende donatie is een fantastische bijdrage voor onze patiënten, maar zeker niet zonder risico's voor de donor. Volgens het rapport van de Gezondheidsraad over levende donatie uit 2011 zijn jaarlijks er 1 of 2 voormalige nierdonoren die zelf een nieuwe nier nodig hebben. Uiteindelijk vangen onze levende donoren de gevolgen van een falend postmortaal donatiesysteem op. Zelfs met deze hoge opkomst aan levende donoren moeten nog veel van onze patiënten jaren op een postmortale donornier wachten. Een belangrijk deel van deze patiënten overlijdt op de wachtlijst (In 2014 overleden 134 patiënten op de Nederlandse wachtlijsten voor orgaantransplantatie en 84 patiënten werden van de lijst verwijderd omdat hun toestand tijdens het wachten dusdanig verslechterd was dat transplantatie niet meer mogelijk was). Het probleem blijft daarom nijpend. Voor andere organen zoals long, hart, lever en pancreas biedt levende donatie uiteraard in het geheel geen of maar een zeer beperkte oplossing.

Bewering 3

Verbeterde orgaanpreservatie (machineperfusie) zal het probleem van een tekort aan organen oplossen.

Voor long en levertransplantatie is er inderdaad hoop dat door machineperfusie extra organen beschikbaar komen. Echter het uiteindelijke potentieel is nog niet geheel duidelijk evenmin als de klinische lange-termijn resultaten van deze transplantaties. Voor nier of pancreastransplantatie zijn er thans geen data die aantonen dat machineperfusie tot een toename van transplanteerbare organen leidt. Door het nijpende tekort aan donoren is het al vele jaren in Nederland gebruikelijk om een bijzonder hoog aandeel oudere donoren en kwalitatief vaak slechtere organen van zogenaamde DCD donoren te gebruiken. Wij hebben inderdaad de hoop dat de prognose van deze organen van matige kwaliteit verbeterd kan worden middels machineperfusie.

./3

Voorzitter
Dr. M.E.J. Reinders
Leids Universitair Medisch Centrum

Secretaris
Dr. M.J. Hoogduijn
Erasmus MC, Rotterdam

Penningmeester
Dr. D.L. Roelen
Leids Universitair Medisch Centrum



Blad: 3

Maar zoals boven vermeld zijn wij nu gedwongen deze kwalitatief matige organen te gebruiken met een hoger percentage mislukte transplantaties als gevolg. Het is niet aannemelijk dat machineperfusie de donorpool voor nieren verder zal vergroten en voor andere organen moet dit nog aangetoond worden. De oplossing ligt in een beter donatiesysteem en niet in de manipulatie van donororganen met een slechte kwaliteit.

Als Kamerlid moet u uiteindelijk uw geweten volgen en het "recht om geen keuze te maken" afwegen tegen de nood van patiënten op de wachtlijst en de moeilijke situatie van familieleden die bij het ontbreken van een keuze van de potentiële donor zelf wel gedwongen worden om deze beslissing te nemen op een van de moeilijkste momenten in het leven. Wij vinden het in ieder geval essentieel dat u deze ethische beslissing niet door verkeerde medische argumentatie laat vertroebelen.

Mede namens de voorzitters van de orgaanspecifieke overlegorganen:

Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT),
Dr. S.P. Berger

Landelijk Overleg Levertransplantatie (LOL),
Dr. J. Ringers

Landelijk Overleg Thoracale Overleg Organen (LOTTO),
Dr. E.A. van de Graaf

Namens de Nederlandse Transplantatie Vereniging
Dr. M.E.J. Reinders, voorzitter

Voorzitter
Dr. M.E.J. Reinders
Leids Universitair Medisch Centrum

Secretaris
Dr. M.J. Hoogduijn
Erasmus MC, Rotterdam

Penningmeester
Dr. D.L. Roelen
Leids Universitair Medisch Centrum