

## **Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen**

Waarom een Actief Donor Registratiesysteem voor Nederland  
een onmisbaar sluitstuk is bij het terugdringen van de wachtlijsten  
voor patiënten die wachten op een donororgaan

## Inhoud

|   |    |
|---|----|
| • Voorwoord.....                              | 4  |
| • Samenvatting.....                           | 6  |
| • Inleiding.....                              | 7  |
| • Over het donorpotentieel.....               | 10 |
| • De situatie in andere landen in Europa..... | 11 |
| ◦ Kroatië.....                                | 11 |
| ◦ Spanje.....                                 | 12 |
| ◦ België.....                                 | 13 |
| ◦ Wales.....                                  | 14 |
| ◦ Frankrijk.....                              | 15 |
| ◦ Oostenrijk.....                             | 16 |
| ◦ Zweden.....                                 | 17 |
| ◦ Italië.....                                 | 18 |
| ◦ Finland.....                                | 19 |
| ◦ Denemarken.....                             | 19 |
| ◦ Polen.....                                  | 19 |
| ◦ Duitsland.....                              | 19 |
| • Conclusies.....                             | 20 |
| • Bronnen.....                                | 21 |

## Voorwoord

Een leven redden. Je hebt het in je. Dat is de slogan waarmee de rijksoverheid sinds kort aandacht vraagt voor orgaandonatie. Het is een loffelijk streven, wat nieuwe energie geeft na een voltooid en geïmplementeerd Masterplan Orgaandonatie 'De vrijblijvendheid voorbij' van 2008 tot 2014. Er zijn in die periode vele maatregelen genomen om structureel het verschil te maken en het aantal donoren te laten toenemen. Helaas zijn er in Nederland ondanks die vele initiatieven nog te veel mensen die moeten wachten op een levensreddend donororgaan. Jaarlijks overlijden 150 patiënten die op de wachtlijst staan voor een donororgaan en worden meer dan 100 mensen van de wachtlijst gehaald omdat hun conditie te slecht is geworden. Het onmisbare sluitstuk voor meer orgaandonoren en een succesvol transplantatiebeleid is de overgang van ons huidige 'opt-in-systeem' van donorregistratie naar een 'opt-out-systeem', oftewel een Actief Donor registratiesysteem (ADR).

Het wetsvoorstel van het Tweede Kamerlid Pia Dijkstra tot wijziging van de Wet op de orgaandonatie ligt momenteel ter behandeling in de Eerste Kamer. In de Eerste Kamer bestaan verschillende vragen over het wetsvoorstel, ook over de ervaringen met het opt-out-systeem in andere Europese landen. Op verzoek van verschillende patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen hebben wij dit beknopte rapport geschreven, waarin wij inzicht geven in de ontwikkelingen op dit gebied in een aantal andere Europese landen. De conclusie die wij hieruit, gesteund door vele wetenschappers, kunnen trekken is dat landen met een opt-out-systeem een groter totaal aantal postmortale orgaantransplantaties hebben.

Uit het rapport wordt zeer duidelijk waarom juist deze wetwijziging in Nederland effect zou sorteren. Nederland heeft immers allerlei randvoorwaarden voor een succesvol transplantatieprogramma op orde, maar verliest veel aan efficiëntie in de donatieketen door het huidige opt-in-systeem. Juist een goed opgezet donatie- en transplantatieketen zoals Nederland heeft, in combinatie met een opt-out-systeem, blijkt in het vele andere landen de sleutel te zijn voor doorslaggevend succes.

Wij hopen ten eerste dat de Eerste Kamer de wet goedkeurt. Deze voorgestelde wetwijziging kan levens redden, geeft ruimte aan het zelfbeschikkingsrecht en maakt het donatiegesprek met de nabestaanden minder moeilijk.

### Prof. Dr. Rutger Ploeg

Chirurg en hoogleraar Transplantatiebiologie Universiteit van Oxford, National Clinical Lead for Organ Retrieval, NHS Blood and Transplant, UK

### Dr. Stefan Berger

Internist/Nefroloog UMCG, Groningen en voorzitter van de Landelijke Organisatie Nier Transplantatie (LONT), NTV

### Dr. Farid Abdo

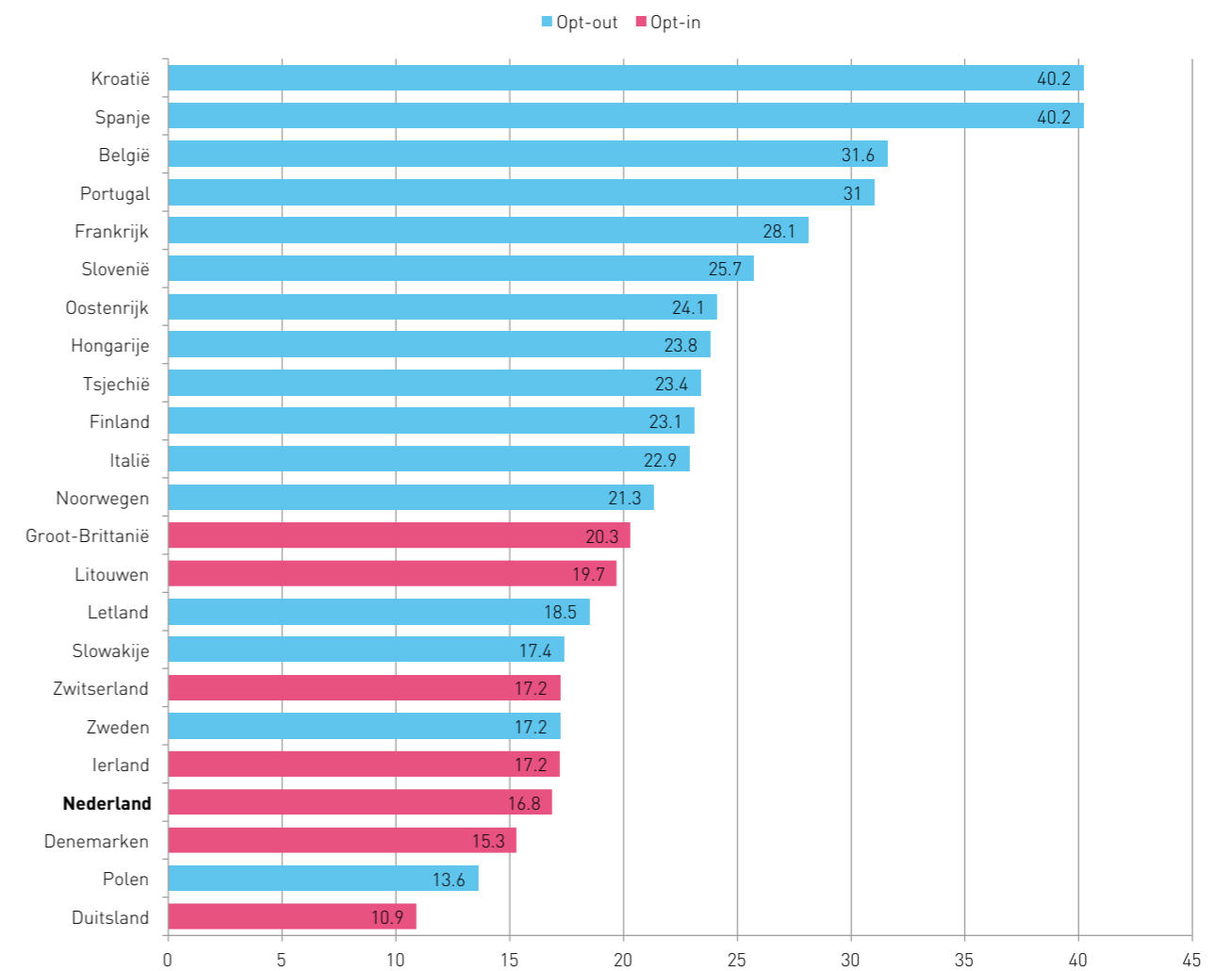
Neuroloog / Intensive Care specialist Radboudumc, Nijmegen en voorzitter van de commissie orgaandonatie van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care (NVIC)

### Dr. Marlies Reinders

Internist/ Nefroloog LUMC, Leiden en voorzitter van de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV)

April 2017

## Postmortale orgaandonoren per miljoen inwoners (2015)



Bron: Council of Europe ([www.edqm.eu](http://www.edqm.eu))

## Samenvatting

Op verzoek van een aantal Nederlandse patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen hebben wij een rapport samengesteld over de ervaringen met een Actief Donorregistratiesysteem (opt-out-systeem) in een aantal landen in Europa.

Europese landen met een zeer succesvol aantal orgaandonaties zijn bijvoorbeeld Kroatië, Spanje, België en Frankrijk. De weg naar dit succes verloopt steeds anders. Opvallend is dat deze landen eerst een opt-out-systeem invoerden, maar het echte succes pas bereikten na het doorvoeren van aanvullende maatregelen, zoals een betere coördinatie, infrastructuur, financiering, een publiekscampagne en trainingen voor het donatiegesprek.

Andersom blijkt hetzelfde fenomeen zich voor te doen. Eind 2015 is Wales overgestapt naar een opt-out-systeem. In Wales zijn in het kader van heel Groot-Brittannië eerst aanpalende maatregelen genomen, vergelijkbaar met het Nederlandse Masterplan Orgaandonatie. Daarna is in Wales daarbovenop de wet gewijzigd. Het aantal postmortale orgaandonaties steeg in het eerste half jaar na invoering van de nieuwe wet. Het ministerie van Volksgezondheid in Wales verwacht dat de grootste stijging pas na enkele jaren zichtbaar zal worden, vanwege inbedding van de wetwijziging en bewustwording onder inwoners. Het ministerie geeft aan dat een publiekscampagne alléén, zonder de druk van een wetwijziging, niet de urgentie en attentiewaarde oproept die maakt dat inwoners beter geïnformeerd zijn.

Langer geleden was de stad Antwerpen binnen het Belgische systeem een bijzondere casus. Waar in heel België aanvullende maatregelen en de wet tegelijk werden ingevoerd, bracht Antwerpen de wetwijziging in eerste instantie niet in praktijk. Terwijl het aantal donaties in Antwerpen in de eerste drie jaar na invoering van het nieuwe systeem op het oude niveau bleef, steeg het aantal donaties in Leuven van 15 naar 40 donaties per jaar.

Dit rapport toont aan dat, behalve Polen, alle Europese landen met een opt-out-systeem betere resultaten hebben dan Nederland. Zo kunnen we, net als vele wetenschappers die we citeren in ons rapport, concluderen dat landen met een opt-out-systeem over het algemeen een hoger aantal postmortale donoren per miljoen inwoners hebben. In Europa scoren alleen Denemarken, Polen en Duitsland nog slechter dan Nederland. Deze landen hebben net als Nederland nu nog een opt-in-systeem. Behalve Polen. Dat heeft een opt-out-systeem en daarmee wordt aangetoond dat alleen een wetwijziging op zichzelf onvoldoende is. Er is altijd ook goed aanpalend beleid nodig: coördinatie, infrastructuur, financiering, voorlichting, et cetera, wat in Polen ontbreekt.

### Conclusie:

**In Nederland hebben we met het Masterplan Orgaandonatie alle aanpalende maatregelen genomen.**

**Dit heeft helaas niet geleid tot de beoogde toename in het aantal postmortale donoren. Bij het Masterplan Orgaandonatie in 2008 werd al gewezen op de noodzaak van een gecombineerde aanpak: aanpalende maatregelen inclusief systeemwijziging naar een Actief Donor Registratiesysteem. De internationale data die we hier rapporteren ondersteunen dit belangrijke advies. Verbeteren van het aantal postmortale orgaandonaties lukt alleen als wetwijziging naar een opt-out-systeem en aanvullende maatregelen hand in hand gaan. Los van elkaar is het effect niet optimaal. Een publiekscampagne zonder wetwijziging zal geen rendement opleveren. Wetwijziging naar een Actief Donor Registratiesysteem is het onmisbare sluitstuk.**

Prof. Dr. Rutger Ploeg, Dr. Stefan Berger, Dr. Farid Abdo en Dr. Marlies Reinders.

## Inleiding

In een donorregistratiesysteem kunnen mensen hun keuze om na hun overlijden wel of geen orgaandonor te zijn vastleggen of deze keuze bewust, met een registratie, overdragen aan de familie. De overheid en betrokken instanties hebben hierbij de plicht mensen volledig, juist en begrijpelijk te informeren zodat zij weloverwogen hun keuze kunnen bepalen. Ook faciliteren zij dat de keuze gemakkelijk kan worden vastgelegd of gewijzigd. In de Wet op Orgaandonatie (WOD) is opgenomen wat er gebeurt wanneer iemand geen keuze heeft gemaakt. Momenteel is de situatie dat zestig procent van de volwassen Nederlanders geen keuze heeft vastgelegd. Daardoor is in de meeste gevallen niet bekend of iemand donor zou willen zijn en dat is een bepalende factor in het huidige donortekort.

De meeste landen regelen orgaandonatie wettelijk via een van de volgende twee systemen: het opt-in-systeem of het opt-out-systeem. Bij een opt-in-systeem is het uitgangspunt dat de potentiële donor van tevoren expliciet toestemming moet hebben gegeven (JA) om donor te kunnen worden. In de praktijk is het zo dat wanneer de potentiële donor niet expliciet zelf een keuze heeft geregistreerd, de nabestaanden deze keuze moeten maken op het moment dat de potentiële donor komt te overlijden. Zij kunnen dan orgaandonatie toestaan of weigeren.

Wanneer je er zeker van wilt zijn dat je geen donor zult worden, moet je dus expliciet een NEE registreren. Dat geldt ook in een opt-out-systeem. Het verschil tussen beide systemen zit in het uitgangspunt wanneer iemand geen actie onderneemt en zich dus niet registreert. Bij een opt-in-systeem moeten de nabestaanden beslissen bij het niet-registreren van een keuze. Bij een opt-out-systeem wordt bij geen registratie uitgegaan van geen bezwaar tegen orgaandonatie. In de meeste landen met een opt-out-systeem (en ook in het Nederlandse wetsvoorstel) staat het volledig betrekken van de nabestaanden voorop. Zij worden geïnformeerd, geconsulteerd en begeleid in het gehele proces. Als de nabestaanden in de donatiegesprekken op welke wijze dan ook aannemelijk maken dat de registratie 'geen bezwaar' niet overeenkomt met de wens van de betrokkene zal er geen orgaandonatie plaatsvinden. Orgaandonatie zal ook niet plaatsvinden als in de gesprekken zichtbaar wordt dat het doorlopen van de hele donatieprocedure de rouwverwerking ernstig belemmert. Dit is zoals het in de huidige klinische praktijk op de intensive care ook gaat, echter in de huidige wet is de rol van nabestaanden wettelijk minimaal. In het voorliggend wetsvoorstel is met de gang van zaken in de praktijk op de intensive care rekening gehouden door de nabestaanden ook wettelijk het recht te geven om te kunnen weigeren. Daarnaast is in het wetsvoorstel het vertrekpunt van het donatiegesprek duidelijk anders: afwezigheid van registratie en daarmee onduidelijkheid voor nabestaanden is namelijk niet meer aan de orde in de nieuwe situatie. Daardoor wordt de emotionele belasting van nabestaanden die een zwaarwegend besluit moeten nemen op een uiterst ongelukkig moment aanzienlijk verminderd.

In het wetsvoorstel is ook voorzien in meer transparantie in de gevolgen van het niet-registreren na herhaalde oproepen. Daardoor kan meteen een veelvoorkomend huidig misverstand worden weggenomen, namelijk dat niet registreren geen gevolgen heeft. Dit is relevant omdat zestig procent van de volwassen Nederlanders zelf geen keuze maakt en daarmee ook in de huidige situatie toch donor kan worden.

Met zowel opt-in-donorregistratiesystemen als opt-out-donorregistratiesystemen bestaat internationaal de nodige ervaring. Nederland, Duitsland en Engeland zijn voorbeelden van landen die het opt-in-systeem toepassen. De meeste andere Europese landen, zoals België, Kroatië en Spanje, maken gebruik van het opt-out-systeem. België en Oostenrijk zijn in de jaren tachtig overgestapt van het opt-in naar het opt-out-systeem. Meer recent volgden Zweden (1996), Italië (1999), Finland (2010) en Wales (2015). Maarse en Istanboel richtten in 2008 onderzoek naar de invloed van beslissystemen op de beschikbaarheid van donororganen. Zij keken ook naar het effect van een overgang van het opt-in-systeem naar een opt-out-systeem. De onderzoekers concluderen dat landen met een opt-out-systeem beter presteren in aantallen donoren dan landen met een opt-in-

systeem. Volgens de onderzoekers ‘omvat de beste benadering een veelheid van beleidsmaatregelen, inclusief de omschakeling van het opt-in-systeem naar het opt-out-systeem’. In Nederland is met het Masterplan Orgaandonatie een enorme stap gezet in de optimalisatie van het gehele transplantatieproces. Alleen het registratiesysteem is nog niet gewijzigd van opt-in naar opt-out.

Waarom hebben landen met meer postmortale donoren door een opt-out-systeem, zoals België, toch nog steeds wachtlijsten? Ook landen met meer donoren door een opt-out-systeem hebben nog steeds te weinig donoren om alle patiënten die een transplantatieorgaan nodig hebben snel van een donororgaan te voorzien. Een deel van de wachtende patiënten heeft antistoffen gevormd tegen vreemde weefselgroepen. Voor hen is lang niet elke donor geschikt, want als deze antistoffen gericht zijn tegen de donor van het orgaan is dat een contra-indicatie voor transplantatie. Voor sommige geïmmuniseerde nierpatiënten is er een kans van slechts 1 op 1.000 dat een donornier passend is. Hierdoor zal er altijd een wachtlijst blijven bestaan. Het is wachten op de juiste match. Een groter aanbod aan donoren maakt deze match eerder mogelijk en zorgt ervoor dat er een betere selectie van donororganen kan plaatsvinden. En een kortere wachtlijst betekent in de regel een kortere wachttijd op een donororgaan. Zo overlijden minder patiënten op de wachtlijst.

Het Masterplan Orgaandonatie is in 2008 gestart en liep eind 2014 af. Hoewel de overkoepelende doelstelling (minimaal 800 postmortale transplantaties per jaar) niet is gehaald, zijn er goede resultaten geboekt. De ‘donorketens’ in de ziekenhuizen zijn aantoonbaar verbeterd. Ook de voorlichting is sterk verbeterd: het thema orgaandonatie is de afgelopen jaren breder bekend geworden onder de Nederlandse bevolking. En het aantal donaties van nieren bij leven is gestegen. Echter, het grootste probleem in de donatieketen in Nederland (het hoge aantal niet geregistreerde mensen) is ondanks Masterplan Orgaandonatie onverminderd groot gebleven. Met een aantal van 16,8 postmortale donoren per miljoen inwoners bungelt Nederland onderaan de Europese ranglijst. Er is geen reden tot grote tevredenheid. Een overgang van het opt-in-systeem naar een opt-out-systeem is nodig om van het Masterplan Orgaandonatie een echt succes te maken. Deze overgang is destijds al duidelijk opgenomen in het Masterplan Orgaandonatie, alleen nog niet uitgevoerd. Je kunt dan ook stellen dat feitelijk het Masterplan Orgaandonatie pas compleet is na deze wetswijziging.

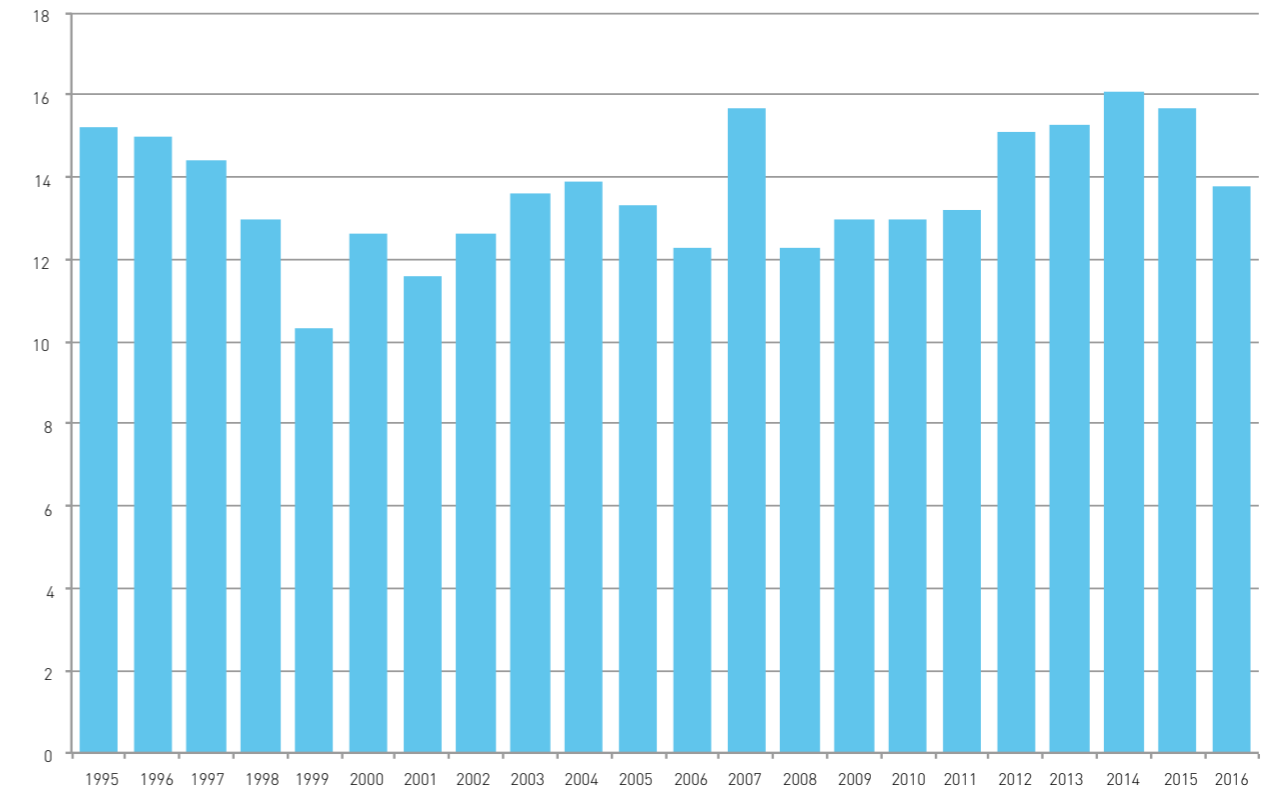
In het artikel ‘An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study’ concluderen de onderzoekers dat er meer postmortale orgaandonaties plaatsvinden in landen met een opt-out-systeem. In de studie ‘A systematic review of presumed consent systems for deceased organ donation’ van Rithalia et. al. worden vier verschillende internationale studies als “robust and with no major methodological flaws” beoordeeld. Het hoofddoel van deze studies was het onderzoeken van de invloed van het begrip ‘geen bezwaar’ (presumed consent) op het aantal orgaandonaties. Het onderzoek van Abadie en Gay (2006) gebruikt gegevens van 22 westerse landen in de periode 1993-2002. De onderzoekers concluderen dat landen met een opt-out-systeem 25-30% meer orgaandonaties hadden dan landen met een opt-in-registratiesysteem. In het onderzoek van Neto et al. werden 34 landen onderzocht over de periode 1998-2002. Naast veronderstelde toestemming is gekeken naar het aantal doden als gevolg van hartfalen, het aantal doden als gevolg van een verkeersongeval, het bruto binnenlands product, uitgaven aan gezondheidszorg, religie, juridisch systeem en toegang tot internet. De onderzoekers concludeerden dat veronderstelde toestemming tot 21-26% meer donoren leidt. In alle vier de studies werd, gecorrigeerd voor overige factoren, een positief effect van veronderstelde toestemming op het aantal orgaandonaties waargenomen.

België is een veel genoemd voorbeeld van een succesvol opt-out-systeem. Hierop komen we verderop terug. Een interessant fenomeen willen we hier alvast noemen: in België was er een duidelijke stijging te zien van het aantal donoren na invoering van het ‘opt-out’-systeem in 1986. Bij nierdonaties was er zelfs een toename van 86%, één jaar na de invoering van het nieuwe systeem. Maar het transplantatiecentrum in Antwerpen hield

zich in de eerste drie jaar aan de oude toestemmingsprocedure. Het centrum in Leuven schakelde wél over. Terwijl het aantal donaties in Antwerpen in de eerste drie jaar na invoering van het nieuwe systeem op het oude niveau bleef, steeg het aantal donaties in Leuven van 15 naar 40 donaties per jaar (Kennedy et al, 1998).

Sheperd e.a. concluderen in de meest recente vergelijking van 48 landen met data over een periode van 13 jaar, dat landen met een opt-out-systeem een hoger aantal postmortale donoren hadden, wat onder andere resulteerde in meer aanbod van nieren en lever en meer orgaantransplantaties. Landen met een opt-out-systeem hebben ook een groter totaal aantal orgaantransplantaties.

### Ontwikkeling aantal postmortale donoren in Nederland (per miljoen inwoners)



Bron: Eurotransplant

De Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) en Eurotransplant komen voor Nederland in 2015 uit op 15,8 donoren pmp, omdat de NTS in zijn cijfers alleen de donoren meetelt wier organen na uitname geschikt bleken voor transplantatie. De Council of Europe telt ook donoren mee wier uitgenomen organen ongeschikt bleken voor transplantatie. In die berekening kom je voor Nederland uit op 16,8 donoren pmp.

## Over het donorpotentieel

In de discussies rondom het lage aantal donoren in Nederland in vergelijking met andere Europese landen wordt vaak aangehaald dat Nederland een laag potentieel aan donoren zou hebben. Landen zoals Spanje zouden een hoger aantal donoren hebben omdat zij veel meer verkeersslachtoffers hebben of beroertes vaker voorkomen. Dit is echter niet de reden van het verschil in het aantal donoren.

Laten we dit verduidelijken door Spanje als voorbeeld te nemen. Spanje diende in 2007 als voorbeeld voor het Nederlandse Masterplan Orgaandonatie, omdat Spanje destijds 34 donoren per miljoen inwoners had en Nederland maar 16. Spanje wordt vaak gezien als de koploper in donatieland omdat Spanje al jaren een van de hoogste aantallen donoren per miljoen inwoners heeft. In 2015 had Spanje 40,2 donoren per miljoen inwoners (pmp). Nederland had in 2015 15,8\* donoren pmp. \* De Nederlandse Transplantatiestichting (NTS) komt uit op 15,8 donoren pmp, omdat de NTS in zijn cijfers alleen de donoren meetelt wier organen na uitname geschikt bleken voor transplantatie. De Council of Europe telt ook donoren mee wier uitgenomen organen ongeschikt bleken voor transplantatie. In die berekening kom je voor Nederland uit op 16,8 donoren pmp. Overigens is het Nederlandse aantal postmortale donoren helaas volgens de meest recente cijfers in 2016 ook nog eens met 11% gedaald. Deze lijn lijkt zich in 2017 door te zetten met in het eerste kwartaal een daling met nog eens 7%.

In Nederland was er in 2015 een aantal van 957 medisch geschikte donoren. Hiervan hadden 140 een NEE geregistreerd. Uiteindelijk is er bij 775 potentiële donoren een donatiegesprek geweest. Dit laatste betekent dat er in 2015 in Nederland een donorpotentieel van 46 per miljoen inwoners bestond.

In Spanje werden in datzelfde jaar 2185 donatiegesprekken gevoerd (=potentiële donoren) op 46,1 miljoen inwoners. Het potentieel in Spanje in 2015 was dus ruim 47 donoren per miljoen inwoners.

Het donorpotentieel in Spanje en Nederland is nagenoeg gelijk. Het lukte Spanje echter om met vrijwel hetzelfde potentieel 40,2 donoren per miljoen inwoners te genereren, terwijl Nederland er maar 15,8 had. Het hoge aantal familieweigeringen in Nederland maakt dat er veel donoren verloren gaan. Wanneer een potentiële donor met een JA geregistreerd staat weigert slechts 5-10% van de nabestaanden in Nederland. Echter, wanneer er geen donorkeuze geregistreerd staat, weigert 66% van de nabestaanden in Nederland. Aangezien 60% van de Nederlanders geen donatiekeuze geregistreerd heeft, maakt dit het Nederlands systeem uiterst inefficiënt. Spanje kent sinds 1979 een opt-out-systeem. Daarover leest u verderop meer onder het kopje 'Spanje'.

## De situatie in andere landen in Europa

### Kroatië

In 2015 telde Kroatië 40,2 orgaandonoren per miljoen inwoners. Het hoogste aantal van de landen die aangesloten zijn bij Eurotransplant, en samen met Spanje het hoogste aantal binnen de EU. Al sinds 1988 geldt in Kroatië een opt-out-systeem. De sterke toename van het aantal orgaandonaties is echter van veel recenter datum. Die groei is vooral te danken aan een succesvolle combinatie van Europese best practices (transplantatiecoördinatoren in ziekenhuizen en op nationaal niveau, een 24 uurdienst op het ministerie van Volksgezondheid, financiële maatregelen, etc.). Kroatië heeft zich sterk gericht op het 'Spaanse model'. Ook vindt sinds 2004 uitwisseling plaats van levers voor patiënten met een hoge urgentie, met het nabijgelegen Italië. Het land onderzoekt mogelijkheden voor uitbreiding van deze uitwisseling naar andere kwetsbare groepen zoals kinderen, gesensibiliseerde nierpatiënten en patiënten die wachten op meerdere organen tegelijk.

Daarnaast maakt Kroatië sinds 2007 deel uit van Eurotransplant. Door het toepassen van de Eurotransplant-normen zijn met name de procedures rond toewijzing van organen – en daarmee de aanwending van het beschikbare (schaarse) potentieel – aanzienlijk verbeterd. De laboratoria voor weefseltypering en donormatching zijn eveneens beter toegerust.

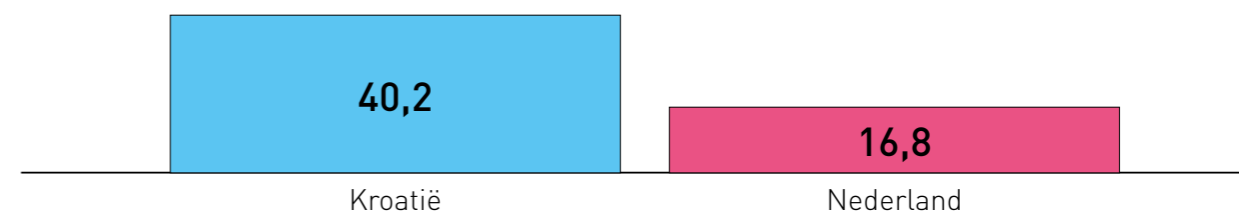
Het aantal levende donoren varieert, maar ligt onder de vijf per miljoen inwoners. De huidige wetgeving in Kroatië voorziet niet in donatie na hartdood (NHB). Daarom is hun hoge aantal donoren des te opmerkelijker omdat in Nederland inmiddels meer dan de helft van alle donoren uit de pool van NHB donatie komt. Op het gebied van NHB donatie liggen in Kroatië dus mogelijkheden voor verdere groei.

Tussen 2010 en 2012 verdubbelde het aantal postmortale orgaandonoren in Kroatië en bereikte toen hetzelfde niveau als in Spanje, Portugal en België. De wachtlijst voor nierpatiënten halveerde in die twee jaar bijna. Het percentage familieweigeringen ligt zeer laag, rond de 20%.

### Aanpak

Een van de eerste acties die Kroatië ondernam, was het benoemen en opleiden van transplantatiecoördinatoren bij ziekenhuizen. Verder heeft de overheid initiatieven gestimuleerd om de kwaliteit van de orgaandonatieprocessen te verbeteren. Daarna zijn best practices tussen Kroatië en EU-lidstaten uitgewisseld en heeft het land registers ingesteld om de processen te kunnen evalueren en de gezondheid en veiligheid van donoren en organen te garanderen.

Verder zijn verschillende programma's ontwikkeld om kennis en communicatieve vaardigheden van gezondheidswerkers en patiëntenorganisaties te verbeteren. Daarnaast zijn communicatierichtlijnen opgesteld om het publiek op de juiste manier te informeren en zijn er bijeenkomsten georganiseerd met journalisten om het actieplan toe te lichten. Ook is er gezorgd voor toegankelijk voorlichtingsmateriaal voor burgers, over hun rechtspositie als donor. Kroatië stelde vervolgens basisregels op voor interne mobiliteit en transplantatie binnen de EU en werd lid van Eurotransplant. Het land heeft plannen voor een gemeenschappelijke accreditatie voor orgaandonatie, financiering en transplantatieprogramma's.



Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, [www.edqm.eu](http://www.edqm.eu))

## Spanje

Al vijftien jaar lang is Spanje een van de koplopers in het aantal donoren per miljoen inwoners. In de literatuur wordt dan ook geregeld gesproken over het Spaanse model. Spanje kent sinds 1979 een opt-out-systeem, richtte in 1989 een nationale transplantatieorganisatie op, en voerde vanaf 2008 een aantal aanvullende maatregelen in met het '40 Donors pmp Plan'. Het aantal donoren nam sindsdien nog verder toe: van 34 donoren postmortaal pmp (in 2008) naar 40,2 donoren pmp (2015). In het jaar 2016 is dit getal inmiddels uitgekomen op 43,6 pmp.

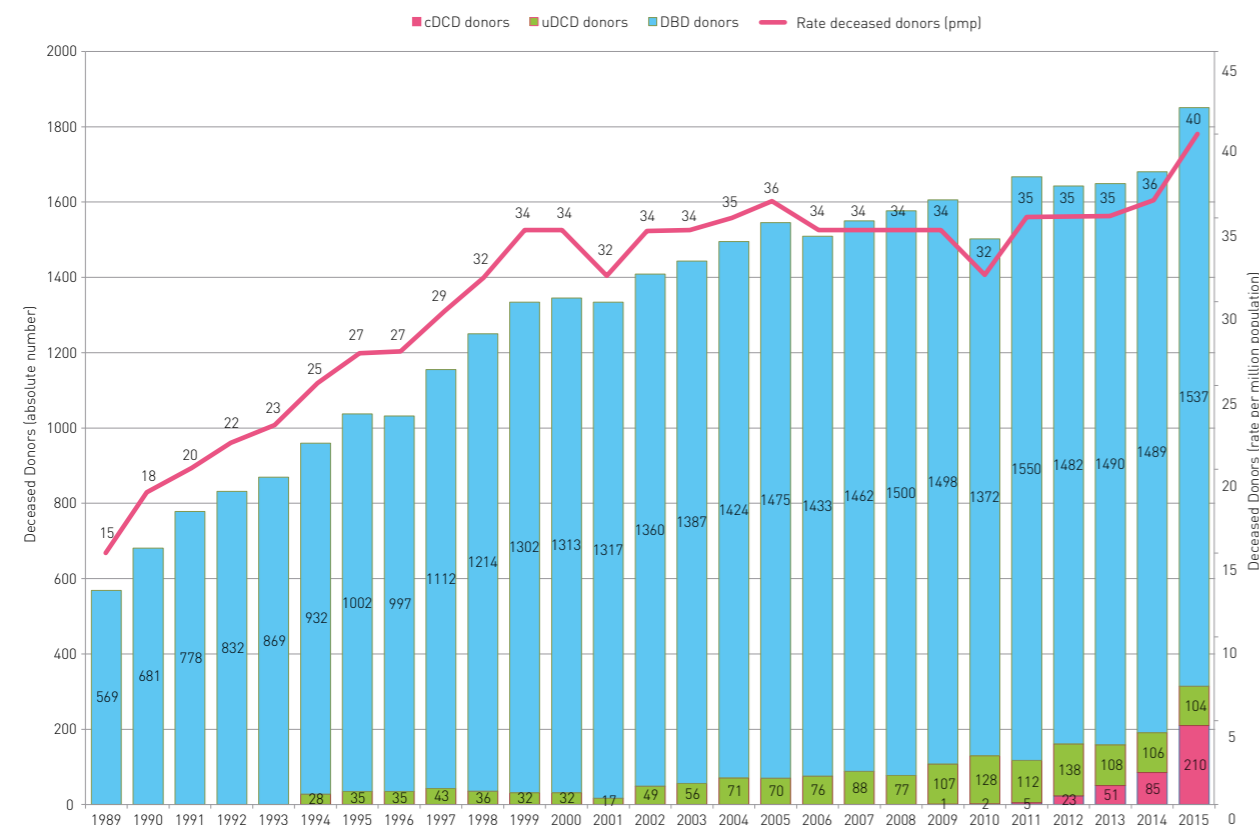
### Donorregistratiesysteem

Spanje heeft sinds 1979 een opt-out systeem. Donor zijn is dus de norm. Mensen die géén donor willen zijn, kunnen dat op hun eigen manier in een wilsbesluit vastleggen. Van de mensen die dit niet doen wordt automatisch aangenomen dat ze geen bezwaar hebben. De familie wordt betrokken bij het donatieproces en heeft het recht om donatie te weigeren. In 2015 weigerde slechts 15,3% van de nabestaanden donatie. Er bestaat geen actief donorregistratie-systeem.

### Aanpak

Spanje kende aan het begin van deze eeuw een sterke afname van het aantal hersendoden. Dit was vooral het gevolg van een succesvol beleid om het aantal verkeers- en arbeidsongevallen terug te dringen, en van een betere behandeling van beroertes. Inmiddels is er nog weinig verschil tussen Nederland en Spanje als het gaat om het aantal beroertes en verkeersslachtoffers en patiënten die daaraan overlijden. Daardoor liep de DBD donatie (donation after brain death) terug. Daarnaast bestond er in de ziekenhuizen geen hartdoodprocedure gericht op donatie, na het staken van een zinloze levensverlengende behandeling.

### Chronologische ontwikkeling aantal postmortale donoren in Spanje (per miljoen inwoners)



(Bronnen: How Spain reached 40 deceased organ donors per Million Population, R. Matesanz c.s., American Journal of Transplantation 2017. The ACTOR-study, Nivel 2013.

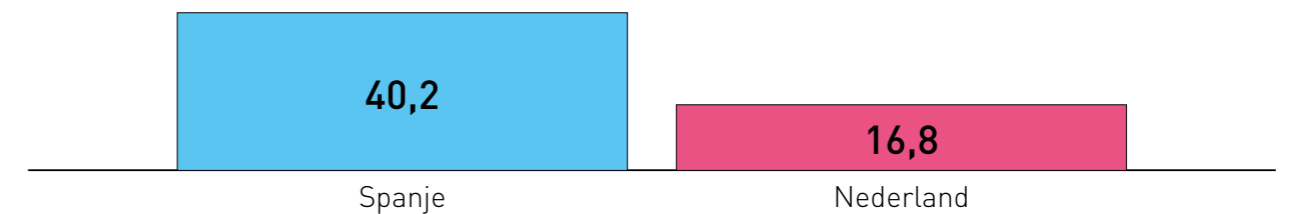
Om tegemoet te komen aan de groeiende behoefte aan donoren stelde de nationale transplantatieorganisatie van Spanje (de ONT: Organización Nacional de Trasplantes) in 2008 het 40 Donors pmp Plan op. Dit plan omvatte een scala aan maatregelen om potentiële donoren vroegtijdig te signaleren en de medische praktijk zo in te richten dat, als de situatie zich voordoet, deze potentiële donoren ook daadwerkelijk donor kunnen zijn.

De maatregelen bestonden onder meer uit:

- goede coördinatie;
- centrale organisatie;
- continue aandacht voor training medisch personeel;
- financiële middelen voor ziekenhuizen om het beleid uit te voeren;
- mediacampagnes;
- duidelijke wettelijke kaders.

### Resultaten

De grootschalige opzet van het plan had succes en zorgde voor een verdere toename van het aantal donoren pmp.



Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, www.edqm.eu)

## België

Sinds 1986 heeft België een opt-out-systeem. Dit betekent dat elke Belgische burger of ingezetene wettelijk een orgaandonor is. Weigeraars kunnen zich laten registreren en nabestaanden mogen donatie afwijzen. Maar dat is veel minder vanzelfsprekend dan in een opt-in-systeem zoals in Nederland, omdat er in België immers bij geen expliciete keuze een geen-bezwaar van de patiënt verondersteld wordt. In Nederland moeten mensen zelf aangeven dat ze donor willen zijn of moet de familie de keuze maken wanneer de potentiële donor geen expliciete keuze heeft geregistreerd. In België is het voor de arts gemakkelijker bij een overlijden omdat het gesprek vanuit een (veronderstelde) keuze van de donor start. De communicatie verloopt hierdoor minder moeizaam, zoals in andere landen met een dergelijk systeem ook het geval is. Artsen informeren de nabestaanden altijd als de overledene in aanmerking komt voor orgaandonatie. Gemiddeld vijftien procent van de nabestaanden weigert dan een donatie. Als de overledene zichzelf registreerde als donor, kan er wettelijk zelfs niet geweigerd worden.

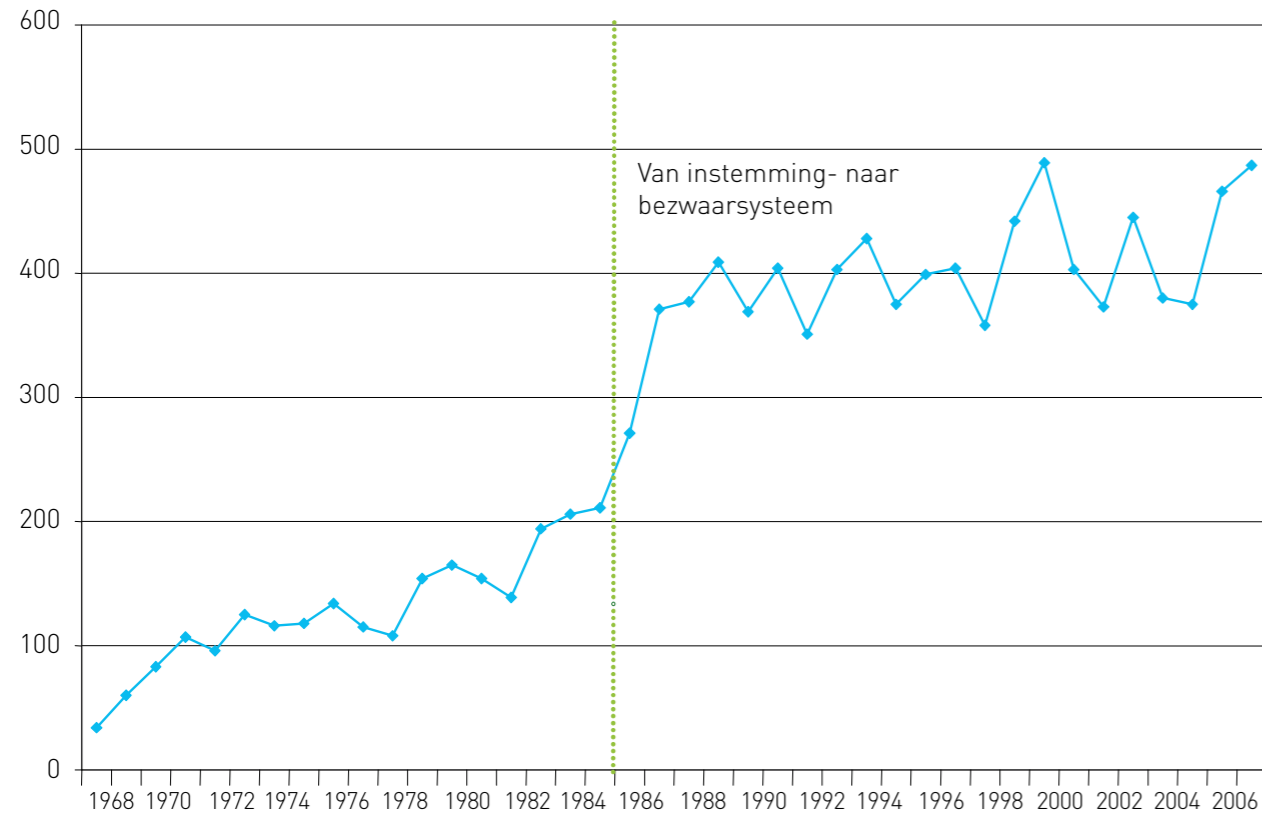
### Resultaten

In België was er een duidelijke stijging te zien van aantal donoren na invoering van het opt-out-systeem in 1986. Bij nierdonaties was er zelfs een toename van 86%, één jaar na de invoering van het nieuwe systeem. Slechts twee procent van de bevolking registreerde een 'nee' in het register. En ondanks een sterk afnemend aantal verkeersslachtoffers was er binnen vijf jaar sprake van een toename van 55% in het aantal donoren in België.

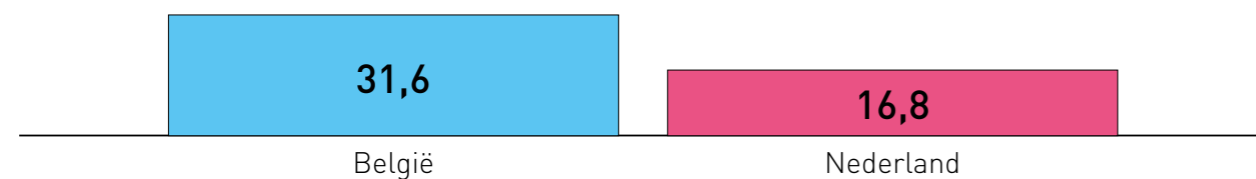
In 2015 telde België 31,6 donoren pmp, de op één na beste score van de acht landen die aangesloten zijn bij Eurotransplant, het internationale samenwerkingsverband voor orgaanuitwisseling dat in 1967 werd opgericht. Alleen Spanje en Kroatië deden het nog beter met 40,2 donoren. Ter vergelijking: Nederland (16,8 donoren per miljoen inwoners) en Duitsland (amper 10,9 donoren).

Het hoge aantal orgaandonoren in België is naast de strakke wetgeving te danken aan de uitgebreide ‘sensibilisering’: campagnevoering en publieksvoorlichting. Zowel de overheid, de gemeentebesturen als tientallen vzw’s voeren geregeld actie om zoveel mogelijk mensen op de donorlijst te krijgen.

### Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in België



Bron: Eurotransplant



Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, www.edqm.eu)

### Wales

Eind 2015 is Wales overgestapt van een opt-in-systeem (het systeem dat wij in Nederland tot nog toe kennen) naar een opt-out-systeem. Daarin blijft het laatste woord aan de nabestaanden van een potentiële postmortale orgaandonor, maar het vertrekpunt van het donatiegesprek is anders omdat bij het ontbreken van een keuze uitgegaan wordt van geen bezwaar.

### Aanpak

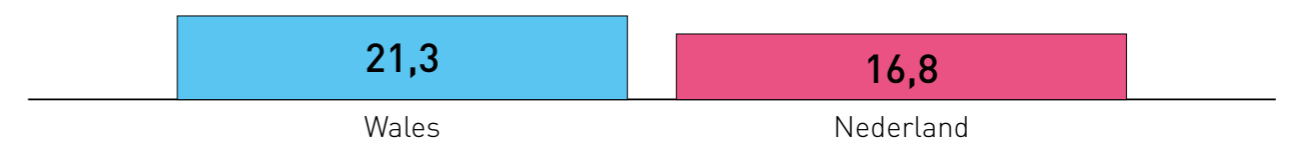
Wales deed dit een aantal jaren na invoering van een Verenigd Koninkrijk-breed pakket aan maatregelen om de donoraantallen te vergroten, vergelijkbaar met het Nederlandse Masterplan Orgaandonatie uit 2008. De regering van Wales was niet tevreden met de resultaten daarvan en deed eind 2012 het wetsvoorstel om het donorregistratiesysteem te veranderen. Dit voorstel werd in 2013 aangenomen.

Vanaf dat jaar is meteen een grootschalige en succesvolle publiekscampagne van start gegaan om mensen bewust te maken van de aankomende systeemwijziging en elkaars donatiewensen. Deze campagne is genoemd als een belangrijke succesfactor in het verkrijgen van steun van de nabestaanden voor de donatiekeuze en een breed draagvlak voor de systeemwijziging. De verantwoordelijke bewindslieden zijn verplicht om over de resultaten van de campagne te rapporteren aan de National Assembly of Wales. Het is in Wales inmiddels gewoon geworden om met je naasten over dit onderwerp te praten en de betere voorlichting maakt het donatiegesprek met de nabestaanden minder moeilijk. Het ministerie geeft aan dat alleen een publiekscampagne zonder de druk van een wetswijziging niet de urgentie en attentiewaarde oproept die maakt dat inwoners beter geïnformeerd zijn.

### Resultaten

De eerste resultaten waren positief: het aantal orgaandonaties steeg in de eerste zes maanden na invoering van de wet. Ook nam het aantal mensen dat zijn keuze registreerde toe, waarbij het percentage niet-donoren per maand afnam. Het ministerie van Volksgezondheid in Wales verwacht dat de grootste stijging in het aantal orgaandonaties pas na een aantal jaren zichtbaar zal worden. De verwachting is dat zij nu in een overgangssituatie zitten en dat het een aantal jaren zal duren voordat de wetswijziging volledig ingebed zal zijn in de praktijk en de bewustwording onder inwoners is toegenomen. Een dergelijke geleidelijke toename in donoren wordt ook ondersteund door data van andere landen die eerder overstapten, zie bijvoorbeeld Oostenrijk en Finland hieronder.

Inmiddels worden (in navolging van Wales) in Schotland, Engeland en Noord-Ierland de eerste stappen gezet naar een opt-out-systeem. Eind februari 2017 deed de British Medical Association (BMA, de Britse ‘KNMG’) een oproep tot wetswijziging naar een ‘soft’ opt-out-systeem. In deze oproep noemt de BMA dat uit hun onderzoek blijkt dat twee derde van de Britten achter deze wetswijziging, naar het voorbeeld van Wales, staat.



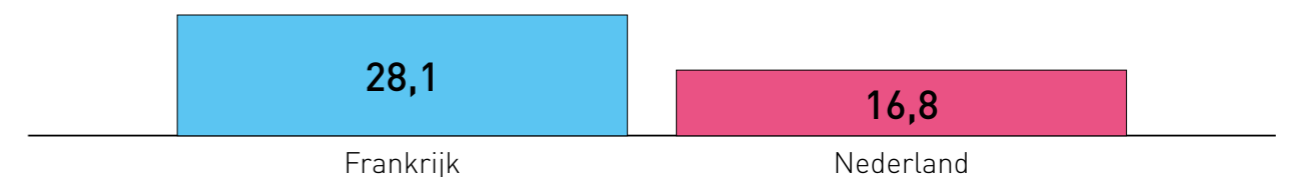
Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Together for Health, Organ Donation Annual Report 2016. Welsh Government, en Council of Europe, www.edqm.eu)

\* het verslagjaar van Wales loopt van 1 april 2015 - 31 maart 2016.

### Frankrijk

Frankrijk heeft al sinds 1976 een opt-out-systeem. Verder is Frankrijk per 1 januari 2017 overgegaan naar een iets ander soort opt-out-systeem middels een tweetal maatregelen:

- invoering van een online weigerregister. Dat maakt het voor Fransen eenvoudiger een ‘nee’ vast te leggen.
- nabestaanden kunnen bij weigering dit alleen schriftelijk vastleggen, en alleen wanneer ze ervan op de hoogte waren dat hun naaste geen donor wilde zijn.



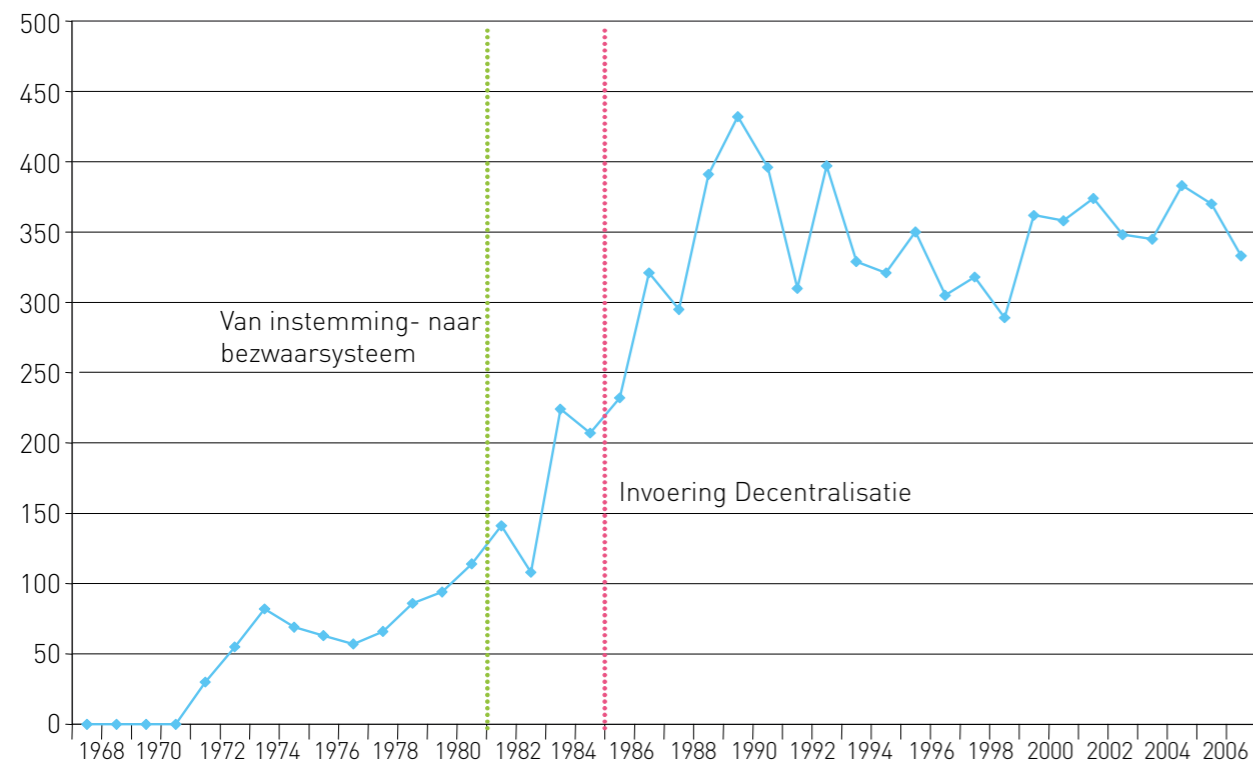
Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, www.edqm.eu)



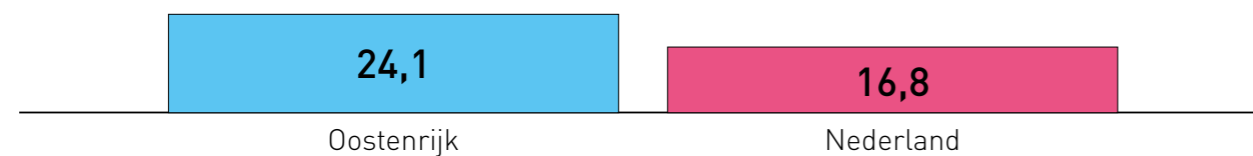
## Oostenrijk

Oostenrijk stapte in 1982 over van het opt-in-systeem naar het opt-out-systeem. Deze invoering werd met een grootschalige publiekscampagne ondersteund. Hun organisatiestructuur bleek nog niet goed voorbereid waar door deze aanvullend in 1986 ook werd gewijzigd. Het aantal orgaandonaties was in het jaar 1990 fors hoger dan voor de systeemwijziging. (bronBron: Maarse&Istanto, 2008).

### Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in Oostenrijk



Bron: Eurotransplant



Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, www.edqm.eu)

## Zweden

Zweden is in 1996 van het opt-in-systeem op het opt-out-systeem overgestapt. Het betreft echter een opvallende variant. In Zweden kan men een expliciete JA registreren. Indien er geen registratie aanwezig is wordt een JA verondersteld, maar dit wordt niet opgenomen in het registratiesysteem. Hierdoor is er slechts bij een klein deel van de Zweedse bevolking een registratie aanwezig. Dat een sluitend registratiesysteem belangrijk is, laten de getallen van Zweden zien.

Na deze systeemwijziging was er geen sprake van een stijging in donoren. De wijziging leidde ook niet tot een toename van het aantal registraties. Zweden wordt vaak als argument gebruikt dat invoering geen zin heeft. Maar het Zweedse model levert voor de Nederlandse situatie wel interessante inzichten op. Hoe ineffectief een dergelijk vrijblijvend systeem zonder sluitende (100%) registratiegraad is, blijkt uit de Zweedse getallen. Zweden is het land met de meeste voorstanders voor orgaandonatie, ongeveer 85% van de bevolking zegt voor te zijn. Echter, vanwege de vrijblijvendheid heeft slechts 15% zich ook daadwerkelijk geregistreerd. Deze vrijblijvendheid leidt in Zweden ook een lage bekendheid van de donorregistratie onder de bevolking. Verder is het in Zweden wettelijk niet mogelijk om non-heart beating te doneren. Enkel hersendode patiënten mogen doneren. In Nederland is inmiddels meer dan 50% van de donoren niet meer hersendood. Dus hoewel het aantal geëffectueerde donoren in Zweden ongeveer even groot is als Nederland, lukt het Zweden om dat te bewerkstelligen met een veel lager aantal potentiële donoren dan in Nederland.

### Donorcampagnes

In Zweden vonden donorcampagnes plaats in oktober 2001 (kortlopend) en van 2003 tot 2005 (langlopend). Doel hiervan was het geven van voorlichting aan de algemene bevolking en het beïnvloeden van de publieke opinie in de richting een positieve attitude rondom orgaandonatie. Andere doelen waren: stimuleren dat mensen hier vaker met elkaar over in gesprek gaan en, uiteindelijk formeel hun besluit over donatie vastleggen. In de studie van Krekula e.a. is het effect van deze campagnes onderzocht.

### Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in Zweden



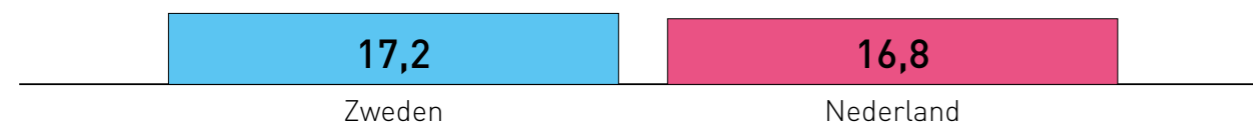
Bron: Eurotransplant

## Resultaten

De bereidheid om donor te zijn bleef op hetzelfde hoge niveau van 86%. De bekendheid met het donorcodicil en donorregistratie nam toe, respectievelijk van 24% naar 35% en van 19% naar 40%. Het aantal geregistreerde donoren nam licht toe van 11% naar 14%. De bereidheid om een overleden naaste donor te laten zijn, steeg van 73% naar 79%.

## Juridische aspecten

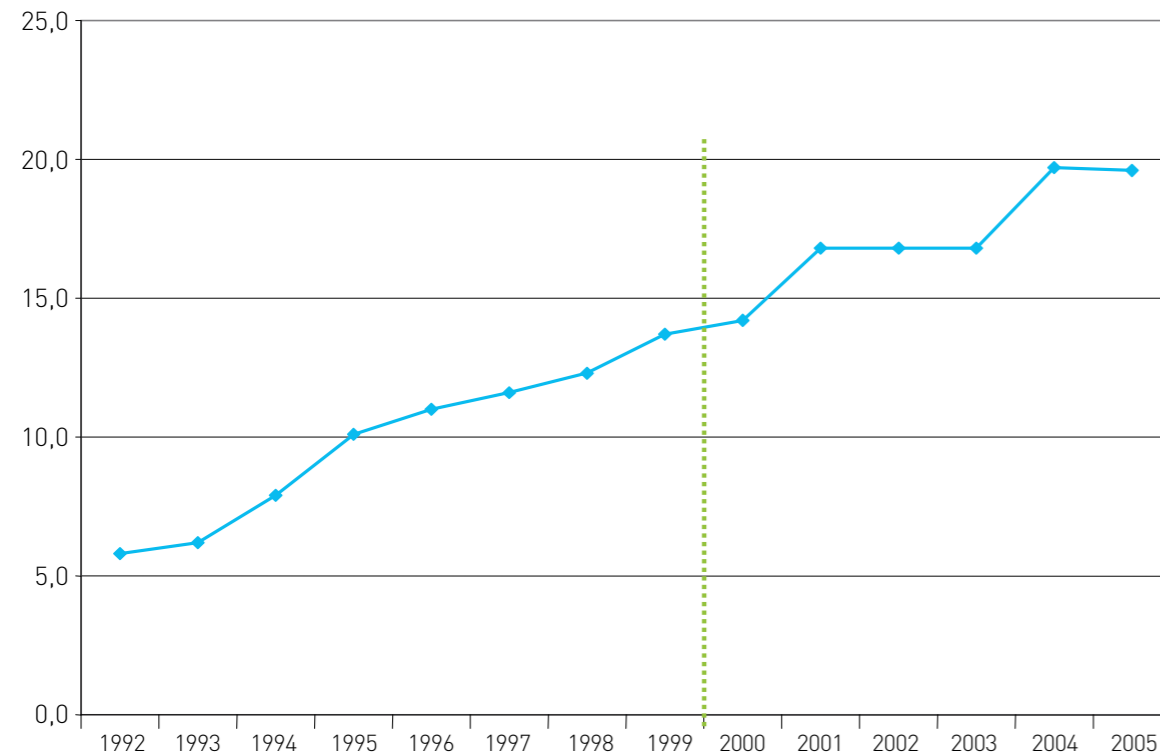
Het wettelijk kader in Zweden rondom transplantatie is oud en vaag, de wetgeving loopt niet in de pas met de ontwikkeling van de medische praktijk. Dat de wetgeving voor meerdere interpretaties vatbaar is, blijkt bijvoorbeeld uit de grote regionale verschillen in Zweden als het gaat om aantal transplantaties pmp.



Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, [www.edqm.eu](http://www.edqm.eu))

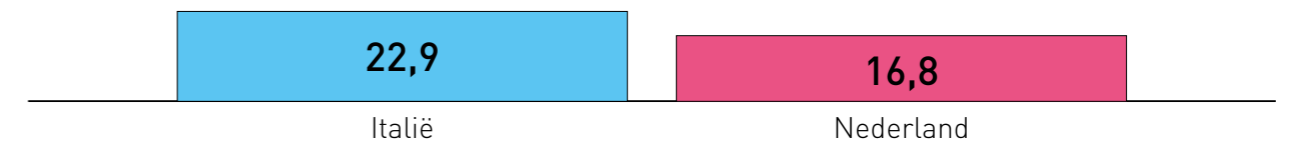
## Italië

### Ontwikkeling aantal postmortale nierdonaties in Italië



Bron: Eurotransplant

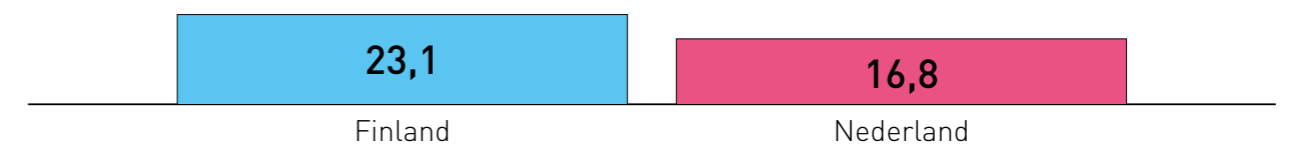
In Italië is in 1999 een nieuwe wet van kracht geworden. Volgens Vennettoni et al (2003) betreft deze wet primair een versterking van de donatieketen. Voor wat het beslissysteem betreft is er nauwelijks sprake van een verandering. In feite was in Italië al vanaf de wetgeving in 1975 sprake van een opt-out-systeem: bij het ontbreken van een wilsverklaring werd toestemming verondersteld. Hierin is geen verandering opgetreden. Wel wordt nabestaanden gevraagd of zij bezwaar hebben (soft-opt-out-systeem). Er was dus na de invoering geen duidelijke landelijke stijging omdat het systeem ook niet echt wijzigde.



Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, [www.edqm.eu](http://www.edqm.eu))

## Finland

Finland ging in 2010 over van een opt-in naar een opt-out-systeem. In zes jaar tijd is het aantal postmortale donoren gestaag gestegen met 31% (17,6 per miljoen in 2009 naar 23,1 per miljoen in 2015).



Aantal postmortale donoren per miljoen inwoners in 2015 (bron: Council of Europe, [www.edqm.eu](http://www.edqm.eu))

## De drie landen die nog slechter scoren dan Nederland

Welke landen doen het minder goed dan Nederland voor wat betreft transplantaties met postmortale donororganen? In de cijfers van de Raad van Europa staan 23 Europese landen vermeld. Daarvan doen slechts drie landen het slechter dan Nederland, te weten: Denemarken, Polen en Duitsland.

### Denemarken

Denemarken scoort met 15,3 pmp lager dan Nederland (16,8 pmp). Denemarken kent net als Nederland een opt-in-systeem. Vanaf oktober 2016 buigt de Deense Raad voor Ethiek zich over de vraag of de Denen automatisch geregistreerd moeten worden als orgaandonor. Dat gebeurt op verzoek van minister van Volksgezondheid Sophie Løhde. Ze wil dat de raad onderzoekt wat de ethische implicaties zijn van een dergelijke verandering van de donorwet.

### Polen

Polen scoort met 13,6 pmp lager dan Nederland. Polen kent een opt-out-systeem, maar dit is op zichzelf niet voldoende effectief. Er bestaan grote regionale verschillen. Lang niet elk ziekenhuis kent een procedure voor de identificatie van potentiële donoren, laat staan een transplantatiecoördinator. De logistiek en hulp bij orgaandonatie is onvoldoende geregeld en meer afhankelijk van persoonlijke initiatieven. De financiering rondom transplantaties is niet goed geregeld. Bovendien is er een gebrek aan kennis over orgaandonatie bij het publiek, waardoor er in de praktijk veel weigeringen door de familie bestaan.

### Duitsland

Duitsland scoort met 10,9 pmp lager dan Nederland en is de hekkensluiter op deze ranglijst. Duitsland kent net als Nederland een opt-in-systeem. De meest recente wetwijziging in 2012 omvatte de plicht van zorgverzekeraars om geregeld aan hun verzekerden te vragen om hun keuze om al dan niet orgaandonor te zijn, vast te leggen.

## Conclusies

Landen met een opt-out-systeem hebben over het algemeen een hoger aantal postmortale donoren per miljoen inwoners. Alleen een opt-out-systeem invoeren is onvoldoende. Maar alleen beleidsmaatregelen zijn eveneens onvoldoende. Een echt succesvol transplantatiebeleid bestaat uit én een opt-out-systeem, én goed aanpalend beleid (coördinatie, opleiding en training artsen en verpleegkundigen, infrastructuur, voorlichting, financiering, etc.).

## Bronnen

*An international comparison of deceased and living organ donation/transplant rates in opt-in and opt-out systems: a panel study*, Lee Shepherd, Ronan E O'Carroll and Eamonn Ferguson, BMC Medicine 2014.)

*De invloed van beslissystemen op de beschikbaarheid van donororganen: een internationale vergelijking*, Hans Maarse en Tiffany Istamto, Maastricht University, Faculty of Health, Medicine and Life Sciences Department of Health, Organisation, Policy and Economics Maastricht, februari 2008.

*Does organ donation legislation affect individuals' willingness to donate their own or their relative's organs? Evidence from European Union survey data*. Mossialos, E., J. Costa-Font and C. Rudisill. (2008). BMC Health Services Research 8:48

*Evaluation of the Human Transplantation (Wales) Act: Qualitative Study of Public Attitudes*. Welsh Government. Number: 87/2014.

*From words to action – influence of two organ donation campaigns on knowledge and formal decision making*. Linda Gyllstrom Krekulaa, Silvia Malenickab, Margareta Linderc and Annika Tibella. Karolinska University Hospital, Stockholm, Sweden, Falu Hospital, Falun, Sweden. In: Clinical Transplantation 2009; 23: 343–350.

*How Spain Reached 40 Deceased Organ Donors per Million Population*. R. Matesanz, B. Dominguez-Gil, E. Coll, B. Mahillo and R. Marazuela, Organizacion Nacional de Trasplantes, Madrid, Spain. In: American Journal of Transplantation 2017; XX: 1–8.

<http://www.wales.nhs.uk/news/42956>

<http://gov.wales/docs/dhss/publications/161014organ-reporten.pdf>

<http://www.livsviktigt.se/Global/Sidor/In-English.aspx>

*Human Transplantation (Wales) Act 2013. Report laid before the National Assembly for Wales under Section 2.(3)*. December 2016. Welsh Government.

*Human Transplantation (Wales) Bill, Explanatory Memorandum incorporating the Regulatory Impact Assessment and Explanatory Notes 25 June 2013*. Welsh Government.

Jaarverslag 2015 Nederlandse Transplantatie Stichting

*Mythes over orgaandonatie ontkracht*. F. Abdo en L. Mevius. Ned Tijdschr Geneesk 2017;161:C3419”

*Newsletter transplant. International figures on donation and transplantation 2015*, via <http://www.ont.es/publicaciones/Documents/NEWSLETTER%202016%20NIPO.pdf>

Nota naar aanleiding van het verslag: *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*. Tweede kamer der Staten-Generaal. 33 506.

*Opt-out systems of organ donation: International evidence review.* Melissa Palmer London School of Hygiene and Tropical Medicine, on ESRC sponsored internship to Welsh Government. 2012 Welsh Government.

*The ACTOR-study*, Nivel 2013. Study on the set-up of organ donation and transplantation in the EU Member States, uptake and impact of the EU Action Plan on Organ Donation and Transplantation (2009-2015).

*Together for Health, Organ Donation Annual Report 2016.* Welsh Government.

Website Nederlandse Transplantatiestichting