

Tweede Kamer der Staten-Generaal  
Aan de leden van de CDA-fractie  
Postbus 20018  
2500 EA Den Haag

Bussum  
Betreft

8 juni 2016  
Argumenten CDA-standpunt ADR en hoop patiënten op beter perspectief

Geachte heer, mevrouw,

Vooruitlopend op het debat dat morgen zal plaatsvinden in de Tweede Kamer, maakte uw fractie gisteren bekend het initiatief wetsvoorstel van D66 voor de invoering van ADR niet te zullen steunen. Dat de CDA-fractie het wetsvoorstel niet zonder slag of stoot zou omarmen was bekend. Maar dat de CDA-fractie nog vóór de afronding van het plenair debat het initiatiefwetsvoorstel naar de prullenbak verwijst, is moeilijk te verwerken voor de ruim 1.000 mensen op de wachtlijst die voortdurend in onzekerheid leven of een donororgaan nog op tijd komt.

De keuze voor een systeem van donorregistratie is moeilijk en vereist een zorgvuldige afweging. Eén ding is duidelijk: het gaat om het redden van mensenlevens en het is gebleken dat het huidige systeem niet werkt.

In de verklaring van uw fractie worden drie argumenten genoemd om tegen het voorstel te stemmen. Wij zetten grote vraagtekens bij deze drie argumenten:

1. Volgens minister Schippers is effectiviteit van ADR-systeem niet bewezen. Echter, internationale vergelijkingen tonen onmiskenbaar aan dat een geen bezwaarsysteem als het ADR leidt tot meer postmortale donororganen. De minister heeft gelijk dat niet exact kan worden aangegeven hoeveel. Maar de veel betere score van landen met een vergelijkbaar systeem als het ADR is evident. Er kunnen levens gered worden. Het feit dat niet vooraf exact berekend kan worden hoeveel, kan toch nooit een argument zijn om tegen een wet te stemmen?
2. De positie van wilsonbekwamen en laaggeletterden verdient zonder meer grote zorgvuldigheid en bijzondere aandacht. Dat is bij de huidige wetgeving het geval en dat zal inderdaad ook bij nieuwe wetgeving zo zijn. Het geldt bij alle maatregelen van de overheid die ingrijpen in de persoonlijke levenssfeer van haar burgers. Ook nu zijn wilsonbekwamen afhankelijk van hun omgeving en de zorgvuldigheid van professionals en artsen, bijvoorbeeld bij het afsluiten van hun zorgverzekering of bij beslissingen over medische ingrepen en behandelingen. Een wetswijziging verandert daar niets aan en het argument is niet exclusief beperkt tot deze wet. Bovendien heeft de Stichting Lezen & Schrijven aangegeven bereid te zijn mee te werken aan een campagne voor laaggeletterden om een nieuw systeem zo goed mogelijk uit te leggen.

3. Er zouden alternatieven zijn, onder meer door technische innovatie zoals machineperfusie en stamceltherapie. Gelukkig zijn er inderdaad positieve ontwikkelingen. Wetenschappers en medici (zie brief Nederlandse Transplantatie Vereniging d.d. 11/3/16) geven echter aan dat deze ontwikkelingen veelal nog in de experimentele fase verkeren en dat nog onduidelijk is in hoeverre deze daadwerkelijk leiden tot een toename van beschikbare organen. In elk geval is duidelijk dat deze ontwikkelingen geen oplossing bieden voor mensen die nu of komende jaren op de wachtlijst staan. In het hier en nu gaan goede potentiële donororganen verloren omdat mensen zelf bij leven geen keuze gemaakt hebben en nabestaanden op moment van verlies van hun naaste die keuze feitelijk ook niet maken en 'nee' zeggen tegen donatie.

Om toch iets te doen pleit de CDA-fractie weer voor meer voorlichting om het aantal registraties te vergroten. Sinds de opstelling van het Masterplan Orgaandonatie in 2008 is echter al ruim 30 miljoen euro extra geïnvesteerd in voorlichting en publiekscampagnes. Helaas zonder resultaat; meer voorlichting blijkt hier niet te werken! Ondanks alle inspanningen neemt het aantal registraties niet toe en is het aantal postmortale orgaandonaties vorig jaar en in de eerste maanden van dit jaar zelfs substantieel afgenomen. De urgentie van het grote maatschappelijke probleem van het tekort aan donororganen is dus groter dan ooit. Nu meer voorlichting voorstellen als oplossing voor het nijpende tekort staat haaks op de realiteit.

Wij begrijpen dat de CDA-fractie vragen en opmerkingen heeft bij het voorliggende wetsvoorstel, dat overigens door de meerderheid van de CDA-achterban wel wordt gesteund. Bovendien gaat het de fractie volgens Trouw (8-6-2016) vooral om pragmatische bezwaren. Is het dan niet logischer om het gesprek aan te gaan met de indiener van het voorstel om gezamenlijk te bezien hoe bepaalde zorgpunten kunnen worden opgelost in plaats van een mededeling dat het CDA tegen zal stemmen? Overleg zou pas recht doen aan de onzekere situatie van alle mensen op de wachtlijst.

Het is buitengewoon teleurstellend te moeten constateren dat de CDA-fractie dat gesprek, ondanks aandringen vanuit initiatiefnemer D66, uit de weg is gegaan. Wij vragen u om de stap te zetten om – gezien het belang van de problematiek en al die mensen die hoop putten uit een mogelijk nieuw systeem – met indienster en ons in gesprek te gaan om de vragen die bij de CDA-fractie leven rond het wetsvoorstel met elkaar te bespreken.

Wij hopen dat u, gezien het feit dat dit onderwerp van levensbelang is voor veel wachtende patiënten, deze uitnodiging accepteert en hopen op een spoedige reactie.

Met vriendelijke groet,

Nierstichting

De Hart&Vaatgroep

Nederlandse  
Transplantatie Vereniging



Tom Oostrom  
*Directeur*



Anke Vervoord  
*Directeur*



Marlies Reinders  
*Voorzitter NTV*

Mede namens onderstaande gezondheidsfondsen, patiëntenorganisaties en organisaties van medische professionals:

- Longfonds
- Hartstichting
- Maag Lever Darmstichting MLDS
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting
- Diabetesfonds
- Patiëntenfederatie NPCF
- Nierpatiënten Vereniging Nederland NVN
- Pulmonale Hypertensie
- Longfibrose patiëntenvereniging
- Landelijk Overleg Nier Transplantatie LONT

c.c. CDA partijbestuur