

Haarlem, 15 maart 2011

Geachte leden van de Tweede Kamer,

*“Wanneer je op het randje van de dood leeft en alleen nog verder kunt met een nieuw hart, dus het hart van een ander, dan moet het toeval bestaan dat er iemand van jouw lengte en jouw postuur en met jouw bloedgroep komt te overlijden. En bovendien moet die persoon zich hebben ingeschreven als donor. En jij moet als ontvanger op nummer 1 van de wachtlijst staan. Een hart trek je niet zomaar ergens uit een laatje.”*

Dit citaat komt uit mijn boek ‘Hart gezocht’, de overlevingstocht van een man die wacht op een donor. Het is het verhaal van een hartpatiënt die met veel geluk op tijd een nieuw hart kreeg. Met ‘Hart gezocht’ breng ik, Pieter van de Rest, een ode aan mijn donor. Het is ook een les in de liefde voor het leven. Het gaat nu heel goed met mij en mijn gezin. In die zin is ‘Hart gezocht’ een succesverhaal.

Helaas is dat voor veel patiënten die wachten op een orgaan niet het geval. Per jaar sterven in Nederland ongeveer tweehonderd patiënten omdat een orgaan voor hen te laat komt. Deze patiënten hebben natuurlijk gezinnen, familie en vrienden. U kunt zich voorstellen wat een leed hiermee gemoeid is.

Dat leed is niet nodig. U weet dat we in Nederland het ‘Nee, tenzij-systeem’ hanteren voor orgaandonatie. Dit systeem werkt niet, omdat het in de hand werkt dat mensen geen beslissing nemen: Te weinig mensen laten zich registreren, waardoor onbekend is of zij wel of geen donor hadden willen zijn. Als het moment daar is ligt de keuze bij de familie. Een onmogelijke keuze op een vreselijk moment. In de praktijk blijkt immers dat de bekendheid met de wens van de overledene bepaalt of er tot donatie over wordt gegaan. Wanneer de nabestaanden niet weten of de overledene donor had willen zijn, kiezen ze er veelal voor om geen toestemming te verlenen voor orgaandonatie.

Uit onderzoek blijkt dat meer dan 70% van de Nederlandse bevolking voorstander is van het Actief Donor Registratie systeem. Als het ADR wordt ingevoerd zouden mensen juist aangespoord worden om een bewuste keuze te maken of ze wel of niet donor willen zijn.

Daarnaast zal VWS aandacht moeten besteden aan het veranderen van de attitude van de nabestaanden ten opzichte van orgaandonatie. In België, waar een ‘Ja, tenzij-systeem’ geldt, gaat 80% van de nabestaanden akkoord met een donorprocedure. In Nederland is dat bij niet-geregistreerden slechts 30%. Zo kon het gebeuren dat in het jaar 2009 in 270 gevallen de donatieprocedure door de nabestaanden werd geweigerd. Per donor worden in de regel 5 patiënten geholpen. Wat een gemiste kansen!

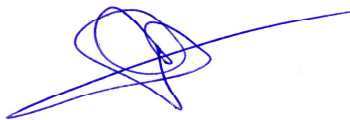
Een voorbeeld: Kay Bischoff was 19 jaar toen hij op 23 oktober 2010 overleed als gevolg van de ziekte Cystic Fibrosis (taaislijmziekte). Zijn vader geeft aan dat Kay maar liefst tweeënhalf jaar op de wachtlijst heeft gestaan zonder resultaat. Op zijn sterfbed heeft Kay zijn dokter bedankt en letterlijk gezegd: ‘Wat een kutland, was ik maar Belg geweest!’

Hoe kan het zijn dat minister Schippers het zelfbeschikkingrecht opvoert als tegengesteld aan het Actief Donor Registratie systeem? Het ADR systeem geeft toch juist iedereen de kans ja of nee tegen orgaandonatie te zeggen? En wordt men bij niet reageren als donor geregistreerd, dan krijgt men toch alle kans dit weer ongedaan te maken? In die zin is er nog steeds zelfbeschikking over de keuze. In feite is er pas sprake van zelfbeschikking als je weet wat mensen willen!

De donorwet moet echt anders, omdat de huidige wet al jaren tot ongewenste en onnodig hoge sterfte leidt. Bovendien moet men zich afvragen hoe het zelfbeschikkingsrecht zich verhoudt ten opzicht van een minderheid die zich wel heeft ingeschreven als donor. Als je zelf of een gezinslid een orgaan nodig hebt om te overleven, wil je toch ook snel geholpen worden? Ik ben dus groot voorstander van het ADR-systeem, in combinatie met een overheids campagne die ingaat op de attitude van de Nederlanders tegenover donatie. Het is mooi en goed om na je dood iemands leven te kunnen redden met jouw organen.

Ik vraag u om 'Hart gezocht' te lezen en daarna een menselijk debat te voeren over de donorwet. U laat de patiënten op de wachtlijst toch niet zomaar aan hun lot over? Plan een menselijk debat over orgaandonatie en donorregistratie. Meer dan 70% van de Nederlanders steunt invoering van een ander systeem. De keuze is nu aan u.

Ik wens u sterkte met uw beslissing.




Pieter van de Rest

Namens 1300 patiënten en hun gezinnen die op de wachtlijst staan en 200 overleden patiënten voor wie hulp afgelopen jaar te laat kwam.

Met steun van:

Nederlandse Hartstichting



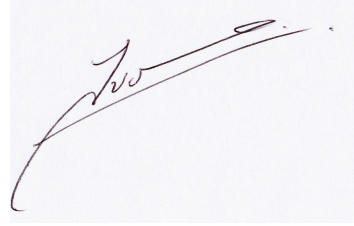
Nierstichting Nederland



De Hart&Vaatgroep

A stylized, cursive handwritten signature consisting of several overlapping loops and curves.

Stichting Hartpatiënten  
Nederland

A handwritten signature in cursive script, featuring a prominent horizontal stroke and a large loop.

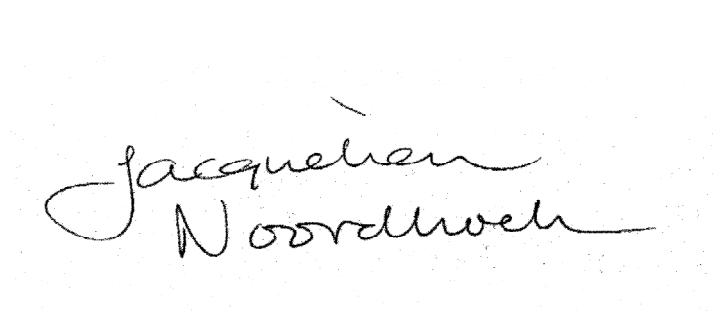
Maag Lever Darm Stichting

A handwritten signature in cursive script, with the word 'Middel' clearly visible.

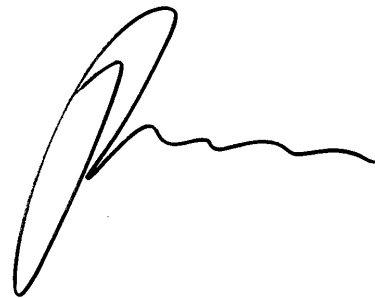
Nederlandse Brandwonden  
Stichting

A handwritten signature in cursive script, featuring a large loop and a vertical stroke.

Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting

A handwritten signature in cursive script, with the words 'Jacqueline Noordhoek' clearly visible.

Astma Fonds

A handwritten signature in cursive script, featuring a large loop and a horizontal stroke.