

Berkhout, 19 juni 2023

Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport  
T.a.v. de heer E.J. Kuipers (Minister)  
p/a  
Directoraat Generaal Curatieve Zorg  
Directie Geneesmiddelen en Medische Technologie  
Postbus 20350  
2500 EJ DEN HAAG

In afschrijft aan de leden van de Tweede Kamer en media

Onderwerp:  
Zienswijze Communicatiestrategie Donorregister 2024-2026  
3595815-1048138-GMT

Het is en blijft noodzakelijk dat mensen feitelijk en correct worden geïnformeerd over orgaandonatie. Wat houdt orgaandonatie in, wat zijn de risico's voor de donor en wat wordt feitelijk bedoeld als er wordt gesproken over 'na overlijden'.

Er liggen taakopdrachten uit het verleden om tot verbetering van de informatie te komen die naar onze mening nog onvoldoende zijn uitgevoerd.

Het Medische Tuchtcollege heeft op 4 juli 2017 uitgesproken dat de informatievoorziening rond postmortale orgaandonatie beter kan en beter moet terwijl de Reclame Code Commissie (RCC) al diverse keren het advies heeft gegeven om de burger beter te informeren om het vertrouwen dat de burger in haar Overheid moet hebben te handhaven.<sup>1</sup> en <sup>2</sup>

Ondanks deze adviezen schiet de informatievoorziening te kort.



In het schrijven aan jeugdigen die de leeftijd van 18 jaar bereiken wordt uitgelegd dat 'na overlijden' hetzelfde is als dood gaan en dat een arts zorgvuldig onderzoek doet om na te gaan of je bent overleden. Deze bewering is bizar daar we weten dat bij de onderzoeken naar hersendood de donor nooit is overleden maar slechts wordt doodverklaard omwille de juridische noodzaak. Dit doodverklaren is noodzakelijk om de artsen vrij te waken

van aanklachten van moord daar door het verwijderen van de organen de dood onomkeerbaar intreedt en niet eerder.

<sup>1</sup> Dossier Medisch Tuchtcollege 2016-314a/b

<sup>2</sup> Dossiers 2016-00445, 216-00960, 2017-00354 en 2019-00427a

Een voormalig adviseur van de Gezondheidsraad (E.J.O. Kompanje) heeft over ‘dood zijn’ verklaard dat het leven nog niet is geweken <sup>3</sup>. Echter, zolang het leven niet is geweken kan er geen sprake zijn van ‘dood’.

Dit is ook wat de RCC in haar advies heeft meegewogen. Citaat: “Het hanteren van het begrip ‘dood’ of ‘overleden’ zonder duidelijke informatie over deze essentiële aspecten, acht het College niet in overeenstemming met het uitgangspunt dat burgers erop moeten kunnen vertrouwen dat de overheid hen adequaat (volledig en correct) informeert. “ (einde citaat).

Dat de inwoners van Nederland onjuist worden geïnformeerd weet het Ministerie van VWS maar het is een bewuste keuze om dit niet zo te doen. In een verweerschrift voor een zitting bij de Reclame Code Commissie gaf uw Ministerie al aan dat ze weten dat de frase ‘na overlijden’ niet juist is maar dat het ministerie geen betere omschrijving weet en het zo laat omdat de frase algemeen is geaccepteerd. Dit is een motivatie die niet steekhoudend is.

Zolang er sprake is van stofwisseling, van reactie op medicatie, regulatie van lichaamstemperatuur en vele andere aspecten, is er geen sprake van een overleden mens. Iedere medicus behoort dat te weten. <sup>4</sup>

Dr. Robert Truog vertelde tijdens een interview aan Medisch Contact dat er geen verschil bestaat tussen het sterven als gevolg van het verwijderen van de beademingstube of het verwijderen van de organen zolang je er zelf toestemming voor hebt gegeven, maar wie heeft er daadwerkelijk mee ingestemd dat hij wilde overlijden aan het verwijderen van zijn of haar organen voor de dood is ingetreden? <sup>5</sup> Niemand.

En ja het maakt wel degelijk verschil of je als mens toestemming geeft om je organen ‘na overlijden’ te doneren of dat je door de verwijdering van de organen overlijdt. De risico’s zijn enorm als de donor beschikt over niet opgemerkt leven. <sup>6</sup> De informatievoorziening zal hierin helder moeten worden.

Shah, Truog en Miller schreven al in 2011 dat de doodverklaring gebaseerd is op juridisch bedrog. <sup>7</sup> En dat het wachten is op het moment dat het publiek dit gaat begrijpen. Dat moment is allang aangebroken.

De vaststelling van de dood na vijf minuten circulatoriestilstand balanceert op uiterst kritieke criteria. Er wordt grote haast betracht om de donor in spé zo snel mogelijk na de vaststelling van de circulatoriestilstand naar de operatiekamer te krijgen waardoor onjuiste vaststelling voor de hand ligt. Ook zijn er geen nadere voorwaarden aan de vaststelling van deze dood gesteld. Mede om deze reden heeft ons Comité een pleidooi ingediend om deze vorm van orgaandonatie in het geheel te stoppen. <sup>8</sup> De risico’s die aan deze werkwijze kleven voor de donor zijn te groot.

---

<sup>3</sup> Interview Reformatorisch Dagblad 8-11-2012

<sup>4</sup> Medische aspecten over leven en dood worden onder andere besproken in het boek “orgaandonatie, een zaak van leven en dood” van Drs. R van der Ven.

<sup>5</sup> <https://www.medischcontact.nl/nieuws/laatste-nieuws/artikel/open-kaart-spelen-over-orgaandonatie>

<sup>6</sup> Dr. Heidi Klessig (Narcotiseur) deel recent haar ervaring tijdens een uitname operatie. Zij moest bewustzijnverlager toedienen van de arts ‘just in case’ en moest tijdens de operatie meer pijnstilling en bewustzijnverlager toedienen omdat de donor reageerde [https://live.childrenshealthdefense.org/chd-tv/shows/the-peoples-testaments/organ-harvesting-exposed/?utm\\_source=email&utm\\_medium=blackbaud&utm\\_campaign=chdtv](https://live.childrenshealthdefense.org/chd-tv/shows/the-peoples-testaments/organ-harvesting-exposed/?utm_source=email&utm_medium=blackbaud&utm_campaign=chdtv) “When asked whether ‘brain-dead’ people can still feel pain, Heidi Klessig, M.D. and today’s ‘The People’s Testaments’ guest, answers, “Absolutely, they can.” An often unspoken topic, the concept of medical death diagnosis and organ transplants is discussed in detail in this episode.”

<sup>7</sup> <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/21810923/> ‘The considerable debate over the determination of death in the medical and scientific literature has not informed the public that vital organs are being procured from still-living donors and it seems unlikely that this information can remain hidden for long.’

<sup>8</sup> commissie VWS 2023Z03589/2023D15585

Evenzo bestaan grote risico's bij de vaststelling van de dood na het doorlopen van het hersendoodprotocol. Het Nederlandse protocol schiet te kort en toont niet aan dat het letsel onomkeerbaar is en toont ook niet aan dat een patiënt die niet zichtbaar reageert op de prikkels daadwerkelijk niets ervaart. Er is geen wetenschappelijk onderzoek gedaan naar de bewering dat iemand dood is als hij hersendood zou zijn. Iemand die hersendood wordt verklaard t.b.v. orgaandonatie is zeker niet overleden.<sup>9</sup>

Om geloofwaardigheid te behouden wordt het tijd dat burgers feitelijk worden geïnformeerd. Om die reden dient te worden verteld dat een donor levend is en dat er sprake is van een infauste prognose, dat er wordt verwacht dat de patiënt niet kan herstellen van zijn of haar (hersens)letsel. Daarbij moet worden gewaarschuwd dat er beoordelingsfouten kunnen worden gemaakt en dat de kans bestaat dat een patiënt wel zal kunnen herstellen of mogelijk ten onrechte dood is verklaard.

In de Communicatiestrategie Donorregister 2024-2026 geeft u aan dat zowel voor- als nadelen van een keuze moeten worden benoemd. Ook dat de informatie niet aanprijzend mag zijn. Naar onze mening schiet het lesprogramma Donordenkers hierin te kort. De jeugd wordt direct gewezen op hun gemoed. Er staat direct dat 1 donor 8 mensen kan redden.<sup>10</sup> Ja, wie wil dat nu niet. Kinderen/jeugdigen zijn daar zeer bevattelijk voor. Dit strookt met uw beleid. Nadelen die aan orgaandonatie zijn verbonden, zoals de gevolgen bij een abusievelijke doodverklaring van de donor waardoor een donor onaanvaardbaar kan lijden tijdens de uitname operatie die niet gegarandeerd onder volledige narcose plaatsvindt, worden niet benoemd.

Tenslotte.

De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) heeft de opdracht om de inhoudelijke informatievoorziening rondom orgaan- en weefseldonatie op basis van artikel 33 Wet op Orgaandonatie te bevorderen. Daarvoor ontvangt de NTS een vergoeding van VWS. Daarnaast mag de NTS voor elk met succes getransplanteerd orgaan (nier, lever, hart, long, hartlong of pancreas) een prestatiebedrag van 14251 euro factureren. Het kan niet zo zijn dat een Stichting die aangewezen is voor informatieverstrekking en zorg draagt voor begeleiding van naasten in orgaandonatieprocedures een financieel belang heeft in de uitvoering en het resultaat. Deze belangen verstrengeling is in onze ogen onaanvaardbaar.<sup>11</sup>

Wij zijn van mening dat de informatievoorziening beter kan en beter moet en adviseren u dringend daar werk van te maken.

Tevens voegen wij onze brochure 'Orgaandonatie na overlijden *is de donor wel overleden*' bij. Deze brochure wordt momenteel door ons breed verspreid.

A Wood-de Haas  
Comité Orgaandonatie Alert

---

<sup>9</sup> <http://www.orgaandonatiealert.nl/Pdf/Notitie-hersendood.pdf>

<sup>10</sup> <https://donordenkers.nl/>

<sup>11</sup> [https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC\\_719260\\_22/1/](https://puc.overheid.nl/nza/doc/PUC_719260_22/1/)