



Henk Krol (50Plus) feliciteert Pia Dijkstra (D66) nadat de donorwet is aangenomen.



De moeder van de overleden hartpatiënt Shirley Man met een foto van haar dochter.

RECONSTRUCTIE ORGAANDONATIE

De sluwe lobby die de donorwet erdoor kreeg

Tegen alle verwachtingen in is de gevoelige donorwet aangenomen. Het ja-kamp bleef tot het laatst bellen om politici te overtuigen en schakelde deskundigen en patiënten in. „Ik vraag u met uw hart te denken.”

Door **Emilie van Oulzen** en **Enzo van Steenberghe**

Donorwet

Iedere volwassene is orgaandonor, tenzij je bezwaar maakt

Er komt een nieuw systeem voor orgaandonatie. Iedereen volwassene in Nederland is straks automatisch donor, tenzij diegene in het donorregister laat vastleggen dat niet te willen. In februari ging de Eerste Kamer met de nieuwe donorwet akkoord. De ministerraad bekrachtigde de wet afgelopen vrijdag.

Nabestaanden houden een belangrijke rol in het

systeem. Wanneer iemand niets heeft laten vastleggen en daarmee straks volgens het systeem automatisch 'geen bezwaar' heeft tegen orgaandonatie, dan mogen zij dat alsnog tegenhouden.

De wet moet meer orgaandonoren opleveren. Jaarlijks sterven zo'n 140 mensen terwijl zij op de wachtlijst staan voor een nier, lever, hart, long of al-

vleesklier. Ook is het de bedoeling meer mensen te stimuleren hun keuze te registreren in het donorregister. Nu heeft 60 procent geen keuze gemaakt.

Het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport bereidt de nieuwe wet voor. Geld moet daarvoor nog worden gevonden. De kosten worden geschat op 65 miljoen euro eenmalig en ongeveer 7,5 miljoen euro per jaar.

Het kabinet heeft, bijna zes weken na de nipte instemming van de senaat, een handtekening gezet onder de donorwet wie geen bezwaar maakt, wordt automatisch geregistreerd als orgaandonor. De voorvechters van de wet waren bereid te vertellen hoe zij de afgelopen jaren te werk zijn gegaan. Hoe hun missie tegen ieders verwachtingen geslaagd is.

Hun aanpak biedt een bijzonder inzicht in hoe lobbyen werkt. Al zijn de betrokkenen niet van professionele publicaffaires-bureaus, maar bevlogen vrijwilligers en ervaren bestuurders van patiëntenverenigingen en stichtingen.

Hun ervaring schetst lessen voor belangenhouders die ook iets willen bereiken in politiek Den Haag. Deze reconstructie laat ook zien: het was achter de schermen nog veel spannender dan zichtbaar was.

Les 1: Geef nooit op

Ofwel, blijf Henk Krol bellen
Op het bureau van Hans Bart, een belangrijke lobbyist voor nierpatiënten, ligt een speciaal informatiepakket klaar. Vanavond, 13 september 2016, stemt de Tweede Kamer over de donorwet, een initiatiefwet van D66-Kamerlid Pia Dijkstra.

De wet gaat het net wel, of net niet halen. Bij de medisch-ethische wet geldt binnen verschillende partijen geen fractiediscipline. Kamerleden mogen hun gezweten volgen. Onduidelijk is hoeveel VVD'ers voor zijn. En Henk Krol, dan het enige Kamerlid van 50Plus, twijfelt.

Minder dan een uur voor de stemming spreekt Krol in de wandelgangen Dijkstra aan: het spijt hem, maar hij zal toch tegen stemmen. Ze verliest de moed.

Als Menno Loos kort daarna belt om haar succes te feliciteren, maakt Dijkstra een sombere indruk en vertelt dat ze Krol toch niet meekrijgt. Loos is de drijvende kracht achter 2 Miljoen Handtekeningen, een burgerinitiatief dat al sinds 2007 pleit voor een nieuwe donorwet. Hij hangt op en belt onmiddellijk Hans Bart, van de nierpatiëntenvereniging, om te vragen of hij een laatste appel op Krol wil doen.

Bart krijgt Krol net op tijd aan de lijn en begint op hem in te praten met speciaal op 50Plus gerichte argumenten. Weet Krol dat de nieuwe donorwet juist veel 50-plussers zou helpen? Die groep heeft relatief vaak last van nierfalen en komt dan in aanmerking voor een transplantatie, vertelt hij. Dan gaat de bel voor de stemmingen in de Kamer. Voordat hij op zijn stoel gaat zit-

ten, tikt Krol Dijkstra op haar schouder. „Ik zou je ook voor”, zegt hij zachtjes. Dijkstra heeft geen idee wat zich net heeft afgespeeld. Maar lobbyisten kennen ook niet het hele verhaal. Krol wordt kort voor de stemming namelijk 60k gebeld door een werkelijke nierpatiënt. Zijn eigen neef, Fons, doet een klemmend beroep om hem om voor de wet te stemmen. Niet de algemene belangen van zieke ouderen, maar het verhaal van zijn familieleden is doorslaggevend voor hem.

Zonder deze *last minute*-draai van Krol zou de wet zijn gesneuveld. De Tweede Kamer neemt het voorstel aan, met 75 voor- en 71 tegenstemmen.

Les 2: Laat anderen voor je spreken

Ofwel, zorg voor aangrijpende patiënten en indrukwekkende deskundigen
Pas als de discussie de Eerste Kamer bereikt, gaat de wetenschap een grote rol spelen. En dan met name één rapport: *Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen*. Dit stuk wordt in mei 2017 aan de senaat aangeboden door transplantatiedeskundigen en een jonge hartpatiënte, Shirley Man. Het rapport noemt een 'opt-out-systeem' (gedoneer donor, tenzij bezwaar is gemaakt) „een onmisbaar sluitstuk bij het terugdringen van wachtlijsten” voor organen.

Het is geschreven op verzoek van patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen. Die hadden het ook zelf kunnen opstellen, maar dat zou minder effectief geweest zijn dan een rapport van 'onafhankelijke' deskundigen, weten ze.

Eén van de auteurs van het rapport is Farid Abdo, intensievecarespecialist bij het Radboudziekenhuis in Nijmegen en voorzitter van de commissie donatie van de vereniging van IC-specialisten. Hij is een belangrijke in de lobby voor de donorwet. Maar dat staat niet in het rapport. Net zomin als zijn succesvolle strijd om de machtige artsfederatie KNMG van haar harde standpunt tegen die wet af te brengen. De belangclubs schakelen niet alleen deskundigen, maar zelfs de overheid in om tegenstand tegen de donorwet te ontcrachten. Als een groep bezorgde burgers senatoren bestookt met horrorverhalen over mensen die hersendoed verklaard waren, en toch bijkwamen op de operatietafel, belt Tom Oostrom, de voorzitter van de Nierstichting, naar het ministerie van Volksgezondheid. Kan het departement deze onbewezen verhalen ontcrachten? Het werkt. Het ministerie laat de Gezondheidsraad, een onafhankelijk adviesor-



Eerste Kamerlid Frank de Grave (VVD) steunt uiteindelijk de nieuwe donorwet.

gan, een mail sturen naar de hele senaat om de hersendoedverhalen ferm tegen te spreken. Als dat bericht uittekt naar NRC, licht een woordvoerder toe dat de Gezondheidsraad het debat „zuiver” wil houden en daarom waarschuwt voor „anepnieuws”.

Het thema "hersendoed" komt nauwelijks nog aan bod in de senaat. Maar met lobbye er nog niet. Het is bij een dergelijk emotioneel beladen onderwerp nog veel belangrijker om de mensen om wie het gaat te laten spreken: de patiënten. Mensen die door bijvoorbeeld de Hartstichting eerder zijn ingezet voor fondsenwerving, worden nu naar voren geschoven als ambassadeurs van de nieuwe donorwet. Online, in media en tegenover politici. Wanneer de Eerste Kamer, in het voorjaar van 2017, binnenkomsten organiseert met deskundigen en betrokkenen, steelt Shirley Man de show. Man is 23 jaar en ligt aan een spierziekte die haar aan een rolstoel kluisert. Meeslepend vertelt zij hoe onzeker en uitzichtloos haar leven is, wachtend op een donorhart. „Ik kan en wil niet om uw hart vragen, maar vraag u om met uw hart te denken”, zegt ze.

Tegenstanders van de wet voelen meten aan: haar oproep kunnen senatoren moeilijk negeren.

Les 3: Juiste m/v op de juiste plaats

Ofwel, onbekende VVD'ers zijn cruciaal
De VVD is altijd tegen een 'ja, tenzij'-systeem van donorregistratie geweest. Oudleider Frits Bolkestein spreekt zelfs over „staatslijken” als het CDA - nu formeel tegen - het in de jaren negentig voorstelt. Maar de belangclubs weten: de wet maakt geen schijn van kans als ze niet juist bij deze twee grote partijen Kamerleden weten los te weken.

Lobbypogingen om kabinetten te overtuigen met een nieuwe donorwet te komen, zijn in het verleden telkens gestrand. De organisaties zijn dus bij wanneer Pia Dijkstra in 2010 met het onderwerp om de slag gaat, maar ook huiverig dat het als 'D66-ding' gezien zal worden. Als de SP aambiedt samen het initiatief te nemen, houdt Dijkstra dat af uit vergelijkbare angst. De wet mag niet als links project geframed worden en zo simpel weerstand bij andere partijen oproepen.

Uiteindelijk blijken één senator en drie onbekende VVD'ers cruciaal: benoemde Frank de Grave, kortstondig Tweede Kamerlid Daniël van der Ree, nierspecialist Onno Teng en vrijwilliger Menno Loos, van het

burgerinitiatief voor de donorwet. De laatste twee zijn actieve VVD-leden die zich binnen de partij hard maken voor de donorwet door interne notities en moties voor partijcongressen te schrijven. Maar belangrijker nog: zij hebben ingang in de VVD die voor reguliere lobbyisten en Pia Dijkstra gesloten blijven.

Zij overtuigen ruim voor de behandeling in de Tweede Kamer de dan veertigkoppige fractie dat alle leden 'vrij' over de kwestie mogen stemmen. De voorvechters hebben een bres geslagen in het standvastige 'nee' van hun partij en kunnen nu individuele Kamerleden proberen over te halen. Er komt zelfs een 'spreekuur' voor de fractie. Leden kunnen individueel langskomen bij medicus Onno Teng en Farid Abdo voor uitleg over de praktijk van orgaantransplantaties. De twee gebruiken deze gelegenheid ook om te betogen dat het juist liberaal is om voor de wet te zijn. Na afloop weten de lobbyisten zeker dat er partijgenoten voor zullen stemmen. Maar niet hoeveel.

Een week voor de stemming in de Tweede Kamer vertrekt een VVD-Kamerlid, Anne-Wil Lucas, tegenstander van de wet, heeft een andere baan. Ze wordt vervangen door Daniël van der Ree. Die blijft tijdens de stemming, met nog zes VVD'ers, voor stemmen.

In de Eerste Kamerfractie van de VVD wordt verrast gereageerd - 'weinig had- den verwacht dat de donorwet de senaat überhaupt zou bereiken. Een interne inventarisatie leert dat de overgrote meerderheid van de VVD-fractie tegen is. Frank de Grave, sinds kort voorzitter af bij de Federatie voor Medisch Specialisten, wordt aangewezen als woordvoerder op het medisch-ethische dossier.

Ook hij is gevoelsmatig tegen overheidsbemoedigen met orgaandonatie, maar veel heeft hij niet over het onderwerp nagedacht. Zelfs niet genoeg om zijn eigen donorregistratie in te vullen. Als hij zich wel laat informeren, begint zijn beeld te kantelen.

Het doorslaggevend moment is het betoog van hartpatiënte Shirley Man. De avond nadat De Grave haar heeft ontmoet, zit hij thuis op de bank met een glas wijn. Hij denkt: is het echt te veel gevraagd om mensen te verplichten een keuze te registreren als dat levens kan redden? In het Eerste Kamerdebat, begin 2018, kan De Grave zijn nieuwe standpunt niet bekendmaken. Hij moet het woord voeren namens een fractie die voor-, tegenstanders en twijfelaars kent. Wat hij wel doet, tot ongenoegen van sommige fractiegenoten, is herhaaldelijk Pia Dijkstra te hulp schieten als zij vastloopt in haar eigen redentatie of bij kritiek van andere partijen. De Grave grijpt zelfs in als de wet dreigt vast te lopen. Samen met Marleen Barth



Tweede Kamerlid Frank Wassenberg (PvdD) komt te laat voor de stemming.

(PvdA), die vanwege een geplande vakantie naar de Malediven zo haar eigen belang heeft bij uitstel, zorgt De Grave voor parlementaire vertraging. Dijkstra krijgt de kans schriftelijk uit te leggen hoe ze de rol van nabestaanden interpreteert. Dat zorgt voor afkoeling van het verhitte debat. In de week daarop overlegt De Grave met lobbyisten, hij leest mee met een PvdA-motie en de D66-brief en belt nog met de artsfederatie om hun reactie erop af te stemmen.

Uiteindelijk maken alle senatoren een eigen afweging. Maar het maakt nogal wat uit of degene die namens de fractie het debat doet voor of tegen is, zeggen betrokkenen. Enkele twijfelaars in de VVD worden over de streep getrokken.

Op dinsdag 15 februari 2018 zegt De Grave in zijn stemverklaring dat in zijn fractie zes van de dertien VVD'ers voor de wet zullen stemmen. Omdat ook vier CDA'ers voor zijn, een derde van de fractie, wordt de wet door de Eerste Kamer aangenomen met de meerderheid plus één: 38 stemmen. Het is dan definitief, de nieuwe donorwet komt.

Les 4: Je moet ook geluk hebben

Ofwel, iemand kan een trein missen
Naast Pia Dijkstra is er nog een Tweede Kamerlid dat altijd geassocieerd zal blijven met de donorwet: Frank Wassenberg, voorheen een onbekende politicus van de Partij voor de Dieren. Zijn partij is tegen de wet, maar zorgvoerder Wassenberg heeft nauw naar het debat deelgenomen of lobbyisten toegelaten voor een gesprek.

Dit is hoe Frank Wassenberg die 13de september van 2016 beleefte. Hij is er blind vanuit gegaan dat er onvoldoende steun zal zijn voor de donorwet, maar hij weet

Ik heb een ongelofelijk stomme fout gemaakt

Frank Wassenberg Kamerlid

niet dat er deze dinsdag een hoofdelijke stemming over plaatsvindt. Slordig, want anders had hij die dag nooit zijn fractievergadering en het Vragenuurje laten schieten voor een andere afspraak. Vervolgens neemt hij te laat de trein om op tijd voor de stemming in Den Haag te zijn.

Pas als het kwaad al is geschied, krijgt een medewerker hem telefonisch te pakken. Wassenberg besluit rechtsomkeert te maken om thuis, in Gelsen. Journalisten te woord te staan over zijn „ongelofelijk stomme fout”. En nee, het was niet de schuld van de NS, maar die van hemzelf. Onder lobbyisten circuleert een hardnekkig gerucht dat Wassenberg opzettelijk afwezig was, omdat hij eigenlijk voorstander van de donorwet is, maar niet rechtstreeks in durfde te gaan tegen de christelijke zevendegsdagadvocaten binnen zijn partij.

Volgens Wassenberg is dat absoluut niet aan de orde. Hij was en is tegen de wet. Bovendien, als hij een smoes nodig had om afwezig te zijn, had hij wel een betere bedacht. Stom geluk lijkt hier een grotere factor dan een partij-intrige. Wassenberg wil de argwaan echter niet wegneren door te vertellen waar hij wél was op de dag van de stemming.

Geluk is er niet voor alle betrokkenen. Shirley Man, de jonge patiënte, wordt kort na haar betoog voor senatoren te ziek bevonden om nog op de wachtlijst te staan voor een donorhart. Ze mist echter geen stap in de behandeling van de wet en zit eind januari 2018 bij het debat in de Eerste Kamer. Daar wordt ze onwel.

In de auto onderweg naar het ziekenhuis gaat het zo slecht dat haar moeder haar van de vluchttroek laat oppikken door een ambulance. Vijf dagen later overlijdt Shirley, vlak voor de stemming.

Als de wet is aangenomen, stuurt Frank de Grave de ouders van Man een mail. Om hen te condoleren met het verlies van hun dochter en te feliciteren met de wet waar zij voor streed. Haar optreden was „een kentering in mijn denken”, schrijft hij, en zonder Shirleys optreden was „de kans heel groot geweest dat de wet was gesneuveld”. Hij heeft zich inmiddels ook zelf geregistreerd als orgaandonor.

Voor deze reconstructie sprak NRC met Farid Abdo (commissie donatie van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care), Hans Bart (Nierpatiënten Vereniging Nederland), Pia Dijkstra (D66), Rutger Handrikman (Hartstichting), Rutger Jan van der Gaag (doorzetter KNMG), Frank de Grave (VVD), Henk Krol (50Plus), Menno Loos (2 Miljoen Handtekeningen), Nancy Man, Tom Oostrom (Nierstichting), Abele Reitsma (Stichting Bezinning Orgaandonatie), Onno Teng (medisch specialist in VD-ld) en Frank Wassenberg (PvdD).