



Henk Donkers
Foto: Henk Donkers

Menno Loos na tien jaar strijd voor een nieuwe donorwet: "Als burger kun je meer bereiken dan je denkt."

Wijkgenoot Menno Loos was de drijvende kracht achter de nieuwe donorwet. Maar zonder een toevallige ontmoeting met twee andere wijkgenoten was deze wet er waarschijnlijk niet gekomen. Samen met journalist Ed van Eeden schreef Loos een boek over tien jaar strijd voor een nieuwe donorwet. Het leest als een spannend jongensboek.

“Waar een verhuizing voor de baan van je vrouw al niet goed voor blijkt”, schrijft Menno Loos in zijn boek over tien jaar strijd voor een nieuwe donorwet. Gevraagd naar beslissende momenten in het lange traject dat uiteindelijk leidde tot de aanname van de nieuwe donorwet door de Tweede Kamer en de Eerste Kamer noemt hij zijn verhuizing van Den Haag naar de Gulden Bodem in Arnhem.

Pia Dijkstra:
 “Menno was een onvermoeibaar strijder voor de nieuwe donorwet.”



Diederik Gommers, IC-arts op het Erasmus MC en voorzitter van de Nederlandse Vereniging voor Intensive Care, neemt op 11 oktober 2021 het boek van Menno Loos in ontvangst.
 Foto: Hans Reijnierse

Ik spreek hem thuis in de Albert Cuypstraat naar aanleiding van het verschijnen van zijn boek. De bevoegenheid en gedrevenheid spat van hem af. Vlak daarvoor heeft hij een exemplaar aangeboden aan Diederik Gommers, Neerlands bekendste IC-arts. Loos was met zijn boek ook op de radio ... waar D66-Kamerlid Pia Dijkstra hem als “onvermoeibaar strijder voor de nieuwe donorwet” veel lof toezwaaide. Dijkstra diende de initiatiefwet in voor een nieuwe donorwet. “Hij heeft me flink achter de voddens gezeten”, zei ze in de uitzending. Ook de Arnhemse burgemeester Ahmed Marchouch was trots op zijn VVD-raadslid: “De donorwet was er waarschijnlijk niet gekomen zonder hem,” schreef hij op LinkedIn.

Waarom was jouw verhuizing naar Gulden Bodem een beslissend moment in de totstandkoming van de nieuwe Donorwet?

“Er waren meer beslissende momenten, maar dit was een belangrijke. Ik lobbyde al jaren als vrijwilliger voor een nieuwe donorwet en had vooral contact met zieke mensen op wachtlijsten voor een orgaan, organisaties als de Nier- en Hartstichting, en met specialisten die transplantaties uitvoeren en graag meer mensen willen helpen. In 2013 bezocht ik een congres van de Nederlandse Transplantatie Stichting, voor mij het hol van de leeuw, want zij waren één van onze voornaamste tegenstanders. In dat jaar waren we verhuisd naar Arnhem omdat mijn vrouw een baan had gekregen als kinderarts in Rijnstate. Na afloop van het congres raakte ik in gesprek met collega’s van haar, onder wie

Feiten en figuren

- Vóór de nieuwe donorwet overleden er in Nederland jaarlijks 150 mensen door gebrek aan donororganen (hart, nier, lever, long, alvleesklier). Enkele duizenden Nederlanders moeten jaren wachten op ‘het telefoontje’ en kunnen in die tijd vaak niet werken.
- Eén donor kan in theorie acht levens redden. In de praktijk zijn gemiddeld drie organen bruikbaar.
- In Nederland overlijden jaarlijks ongeveer 150.000 mensen. Daarvan zijn er 900 à 1000 potentiële donoren. Daarvoor moet je overlijden in een ziekenhuis en moeten je organen gezond zijn. Onder het keuzesysteem van de oude donorwet bleven er feitelijk maar 250 donoren over omdat veel mensen hun keuze niet hadden vastgelegd in het Donorregister.
- De kans dat je een donororgaan nodig hebt is zeven keer groter dan de kans dat je ooit donor wordt.
- In een onderzoek uit 2016 bleek dat 88% van de Nederlanders graag een donororgaan wil ontvangen als dat nodig is. 61% zei bereid te zijn na zijn dood organen af te staan. Maar onder de oude donorwet liet slechts 40% zijn keuze registreren en stond slechts 24% als ‘ja’ geregistreerd.



intensivist Jan van Vliet. Ik wilde met de trein naar huis, maar toen bleek dat Van Vliet aan de Van Heemstralaan vlakbij ons nieuwe huis woonde, kon ik met hem meerijden. Tijdens de autorit leerde ik orgaandonatie van een andere kant kennen. Van Vliet en zijn collega’s stonden dagelijks aan het bed van patiënten die potentiële donoren waren. Zij zagen hoe partners en kinderen treuren omdat hun geliefde het misschien niet ging redden na een ongeluk of hersenbloeding. Ze kregen op dat moment te horen of de patiënt zich als donor had laten registreren. Als die geen keus gemaakt had of had beslist dat achterblijvers het moesten beslissen, moesten zij met hen daarover het gesprek aangaan.

Dat zijn moeilijke gesprekken. Achterblijvers worden er vaak compleet door verrast. Aan het sterfbed van hun geliefde is het op zo'n traumatisch moment een bijna onmogelijke vraag om te beantwoorden. Bovendien is de eerste zorg van de IC-artsen en -verpleegkundigen zoveel mogelijk levens te redden en zeker niet om zoveel mogelijk organen te regelen voor patiënten op de wachtlijst. Hun waardevolle stem was tot dan niet gehoord in het debat over orgaandonatie en de registratie ervan. Van Vliet bracht me in contact met andere intensivisten zoals Farid Abdo van het Radboud UMC met wie we gingen samenwerken.

“Met een lullig briefje wees de Tweede Kamer de inhoudelijke behandeling van ons voorstel af.”

“Toen ik later dat jaar mijn huis aan het schilderen was, stonden er ineens twee mannen op de stoep. En van hen was Van Vliet, de ander hield ik voor een Poolse schilder. Hij had een regenjas aan en een ijsmuts op. Het bleek Rutger Jan van der Gaag te zijn, hoogleraar kinder- en jeugdpsychiatrie in Nijmegen en de nieuwe voorzitter van de KNMG, de artsenfederatie die fel tegen een nieuwe donorwet was en veel invloed had op het beleid van VWS en de Tweede Kamer. Van der Gaag woonde nog dichterbij dan Van Vliet, namelijk in de Van Ostadestraat. Het verhaal is te lang om hier te vertellen en staat in het boek. Het komt erop neer dat onze lobby voor een nieuwe donorwet flink aan kracht won toen de intensivisten zich gingen roeren en Van der Gaag het interne verzet in de KNMG wist te neutraliseren. Na zijn vertrek heeft de KNMG helaas nog wel wat stoute streken uitgehaald, maar zonder de ontmoetingen met Van Vliet en Van der Gaag was de nieuwe wet er niet gekomen.”



Vlnr: Jan van Vliet, Menno Loos en Rutger Jan van der Gaag op de stoep bij Menno Loos. Foto: Margreet Wessels

Waar komt je persoonlijke betrokkenheid bij orgaandonatie vandaan?

“Een goede vriend had op termijn een nieuwe lever nodig, maar er was een tekort aan donororganen. Een nieuwe donorwet zou dat kunnen veranderen. Daarom ben ik met anderen in 2008 een burgerinitiatief begonnen en hebben we de Stichting Twee Miljoen Handtekeningen opgericht. Het getal sprak tot de verbeelding maar 2MH was achteraf een domme naam, want volgens de wet heb je maar 40.000 handtekeningen nodig om een voorstel op de agenda van de Tweede Kamer te krijgen. In 2010 hadden we met steun van tal van prominente Nederlanders (onder wie Paul de Leeuw, Alexander Pechtold, Henkjan Smits, Femke Halsema, Lodewijk de Waal) 48.000 handtekeningen verzameld voor een nieuwe donorwet. Die hebben we op 7 december 2010 aangeboden aan de Tweede Kamer. Nu hoefde de Kamer het onderwerp alleen nog maar op de agenda te zetten. Twee maanden later liet de commissie Verzoekschriften en Burgerinitiatieven echter met een lullig briefje weten dat de inhoudelijke behandeling van ons voorstel was afgewezen.”

Waarom?

“Volgens de regels kan een onderwerp afgewezen worden als het de afgelopen twee jaar al op de agenda gestaan heeft. In een spoeddebatje over de tegenvallende cijfers voor orgaandonatie op de dag voordat het kabinet Balkenende IV viel, is er heel kort gesproken over een SP-motie voor actieve donorregistratie. Minister Klink was tegen en het voorstel werd argeloos weggestemd. Iedereen was bezig met de onvermijdelijke val van het kabinet. We vonden de afwijzing bespottelijk en heel irritant.”

Wat een domper. En toen?

“Iedereen was gedesillustioneerd. Alles was voor niets geweest. Bij mij zorgde de irritatie echter voor nieuwe energie. Het 2MH-groepje viel wel uiteen, maar we zijn een lobbytraject begonnen. Dat heeft in 2012 tot het initiatiefwetsvoorstel van Pia Dijkstra geleid. Dat heeft het na een lang en spannend proces met veel ups en downs in 2018 uiteindelijk nét gehaald. In de Tweede Kamer stemden 75 leden vóór en 74 tegen; in de Eerste Kamer 38 voor en 36 tegen. Er was enorm veel tegenwerking, vanuit allerlei hoeken en zeker ook vanuit mijn eigen partij. Wie wil weten hoe het precies verlopen is moet het boek lezen.”

Wat was er mis met de oude wet?

“De wet uit 1998 bepaalde dat iedereen toestemming kan geven of weigeren om zijn organen uit te nemen na zijn dood. Die keuze wordt vastgelegd in het Donorregister of in een donorcodicil. De wet gaf vier keuzemogelijkheden: (1) organen en weefsels beschikbaar stellen, (2) niet beschikbaar stellen, (3) beslissing overlaten aan nabestaanden en (4) beslissing overlaten aan een specifieke persoon. Ook als er niets is vastgelegd moeten nabestaanden beslissen. Men verwachtte dat vrijwel iedereen een keuze zou maken en die zou laten registreren. Iedere volwassene kreeg daarvoor een brief. Wat was echter het geval? Zestig procent maakte geen keuze. Dat betekent dat nabestaanden en IC-artsen ermee opgezadeld worden. Nabestaanden weten vaak niet wat ze moeten beslissen en weigeren toestemming. Er zijn allerlei campagnes gevoerd – denk aan het Masterplan Orgaandonatie en de BNN-Donorshow na het overlijden van BNN-oprichter en nierpatiënt Bob de Graaff – om het aantal registraties te verhogen, maar zonder enig succes.”

Wat is het verschil met de nieuwe wet?

“Onder de nieuwe donorwet kunnen mensen nog steeds kiezen uit dezelfde vier mogelijkheden. Iedere Nederlander van 18 jaar en ouder krijgt een donorformulier en kan een keuze maken. Als

je niet reageert, krijg je na zes weken een herinneringsbrief. Als je dan weer niet reageert, krijg je een brief dat je geregistreerd staat als iemand die 'geen bezwaar' heeft. Als je dat toch niet wilt, kun je je keuze veranderen. Wat je keuze ook is, je kunt hem op elk moment wijzigen. Bij 'geen bezwaar' heb je net als bij een ja-registratie toestemming gegeven voor orgaandonatie. Dat is het vertrekpunt voor het gesprek met familieleden en zij worden daarin heel zorgvuldig meegenomen. In het protocol zitten allerlei zorgvuldigheden ingebouwd. Als de familie bijvoorbeeld een latere wilsbeschikking van de overledene heeft, wordt dat in goed overleg in de beslissing meegenomen. Net zoals in de oude wet. Het grote voordeel van de Actieve Donorregistratie is dat de keuze van iemand nu duidelijk is."

De wet trad op 1 juli 2020 in werking. Wat zijn de effecten?

"Het aantal registraties is logischerwijs toegenomen van 40 naar 100 procent. Een kwart heeft niet gereageerd op (herinnerings) brieven, driekwart dus wel en zo actief een keuze gemaakt. Of dit op termijn het feitelijke aantal orgaandonoren vergroot, zien we pas over een paar jaar. Nederland heeft al twintig jaar lang slechts vijftien orgaandonoren per jaar per miljoen Nederlanders. Als dat aantal door de nieuwe wet met één donor per miljoen inwoners stijgt en je weet dat van één donor gemiddeld drie organen bruikbaar zijn, zouden er jaarlijks zo'n vijftig donororganen meer beschikbaar komen. Zoveel mensen kunnen er dus extra geholpen worden. Spanje is een bemoedigend voorbeeld. Dat land had al heel lang een vergelijkbare nieuwe wet, maar miste nog de kennis en kunde die nodig is organen uit te nemen, te bewaren, te vervoeren en te transplanteren. Toen dat verbeterde, steeg het aantal donoren van 25 naar 45 per miljoen. In Nederland hebben we de kennis en kunde reeds lang op orde. Met de nieuwe donorwet is de kans dus groot dat er meer donororganen beschikbaar komen."

Onder de nieuwe donorwet is ieders keuze duidelijk. Bij de oude wist je dat maar van 40%

Met je boek wil je ook een bredere boodschap uitdragen...

"Je hoort mensen vaak roepen dat het niets uitmaakt wat je zegt en dat de politiek niet naar je luistert. Dat is niet waar. Je kunt als burger meer bereiken dan je denkt, maar je moet niet aan de zijlijn blijven staan. Je moet minstens gaan stemmen, en daarnaast actief worden, meedoen en doorzettingsvermogen hebben."

Boek

Het boek 'Dat bepaal je zelf. Tien jaar strijd voor een nieuwe Donorwet' schreef Menno Loos samen met journalist Ed van Eeden omdat Loos zelf dyslectisch is. Van Eeden hield onafhankelijk interviews met talrijke betrokkenen, zowel voor- als tegenstanders. Die geven het boek meerwaarde naast het persoonlijke verhaal van Loos. Het boek is verkrijgbaar in de betere boekhandel voor 25 euro en als e-book voor 10 euro. Wie een boek bij de auteur koopt krijgt een gesigneerd exemplaar. Stuur een mail naar loos_menno@hotmail.com

Menno Loos

Menno Loos (Zwolle, 1974) woont met zijn vrouw Margreet Wessels en hun drie kinderen in de Albert Cuypstraat (Gulden Bodem). Hij was werkzaam in de IT-sector. Sinds hun verhuizing in 2013 van Den Haag naar Arnhem is hij zzp'er en huisman. In 2018 werd hij raadslid voor de VVD. Binnen die partij was hij eerder acht jaar voorzitter van de landelijke medisch-ethische werkgroep. In De Penseelstreek was hij jarenlang betrokken bij de organisatie van Koningsdag. Ter gelegenheid van 100 jaar algemeen kiesrecht mocht hij op 17 mei 2019 in de Ridderzaal spreken over zijn burgerinitiatief. Na afloop had hij een ontmoeting met koning Willem-Alexander en koningin Maxima. In 2018 kreeg hij de 'Gouden Klim', een prijs voor personen/instellingen die zich bovenmatig inspinnen voor orgaandonatie en -transplantatie.



Foto: Henk Donkers

En hoe gaat het met je vriend waarmee het in 2008 allemaal begon?

"Het gaat goed met hem. Dankzij een nieuwe lever."

