

*Rapport*

## **Kosten bij levende donatie aan de kant van de donor en zijn/haar familie**

Op 9 november 2006 uitgebracht aan de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport

*Publicatienummer*

***Uitgave***

College voor zorgverzekeringen  
Postbus 320  
1110 AH Diemen  
Fax (020) 797 85 00  
E-mail [info@cvz.nl](mailto:info@cvz.nl)  
Internet [www.cvz.nl](http://www.cvz.nl)

***Volgnummer***

26090727

***Afdeling***

Pakket

***Auteur***

mw. mr. P.C. Staal

***Doorkiesnummer***

Tel. (020) 797 87 33

***Bestellingen***

Extra exemplaren kunt u bestellen via onze website ([www.cvz.nl](http://www.cvz.nl)) of telefonisch bij de servicedesk onder nummer (020) 797 88 88.

## Inhoud:

*pag.*

|    |   |
|----|---|
|    | Samenvatting  |
| 1  | 1. Inleiding  |
| 3  | 2. Welke ingrepen bij levende donatie zijn verzekerde prestaties ingevolge Zvw? |
| 4  | 3. Kosten donoren en familie van donoren  |
| 7  | 4. Vergoeding door Nierstichting Nederland                                      |
| 8  | 5. Uitgangspunt voor te treffen compensatieregeling                             |
| 10 | 6. Opties voor te treffen vergoedingsregeling                                   |
| 10 | 6.a. Creëren verzekerde prestatie Zvw   |
| 10 | 6.b. Opneming kostenvergoeding in DBC   |
| 11 | 6.c. Aanpassing afzonderlijke wetten  |
| 12 | 6.d. Treffen afzonderlijke regeling   |
| 12 | 6.e. Conclusie  |
| 13 | 7. Te treffen afzonderlijke vergoedingsregeling                                 |
| 13 | 7.a. Uitvoering   |
| 14 | 7.b. Financiering   |
| 14 | 7.c. Vaste vergoeding met hardheidsclausule                                     |
| 15 | 7.d. Afbakening   |
| 15 | 7.e. Schatting kostenontwikkeling   |
| 17 | 8. Opmerkingen over verzekerde prestaties ingevolge de Zvw                      |
| 19 | 9. Consultatie veldpartijen   |
| 22 | 10. Advies CVZ  |

### ***Bijlage(n)***

1. Brief van Minister van VWS aan Nierstichting Nederland over subsidie "Regeling Kosten donatie bij leven"
2. Rapport van Prismant van september 2006: Mag het wat kosten? Kosten van een levende donor orgaantransplantatie
3. Rapport van het UMCG van juni 2005: Verzekeringstechnische en financiële randvoorwaarden voor levende donorlevertransplantatie bij kinderen. Betaalt de donor de rekening?
4. Overzicht kosten levende donoren
5. Tabellen uit het rapport van Prismant van september 2006 (zie bijlage 2)
6. Reacties veldpartijen op ontwerp-advies

## Samenvatting

|   |  |
|---|--|
| <b>Lange wachttijd</b>  | De wachttijd voor een niertransplantatie in Nederland is erg lang ten gevolge van het tekort aan postmortale organen (ongeveer vier jaar). In toenemende mate wordt gebruik gemaakt van nieren van levende donoren. Inmiddels betreft meer dan 40% van alle in Nederland uitgevoerde niertransplantaties transplantaties met een nier van een levende donor <sup>1</sup> . Het belang van donatie bij leven is dus groot, nu dit het tekort aan postmortale organen ten dele kan compenseren. Een levende donor niertransplantatie leidt tot een toegenomen kwaliteit van leven en is bijzonder kosteneffectief t.o.v. behandeling met dialyse. Uitgangspunt is dat het afstaan van een orgaan niet mag worden verhinderd of verzwaard doordat betrokkene te maken krijgt met extra financiële lasten. |
| <b>Belang levende donatie groot</b>                           |  |
| <b>Uitgangspunt</b>   |  |
| <b>Kosten voor donor</b>                                      | Een donor die een orgaan afstaat ten behoeve van transplantatie, wordt geconfronteerd met kosten. Een deel van deze kosten krijgt de (Nederlandse) donor vergoed op basis van bestaande regelgeving. Voor resterende kosten – het gaat dan vooral om niet-medische kosten - verleent Nierstichting Nederland een vergoeding op aanvraag van de nierdonor. Om deze vergoedingen te kunnen verlenen ontvangt Nierstichting Nederland jaarlijks een subsidie van de Minister van VWS. Deze subsidie komt per 1 januari 2007 te vervallen. De minister is van mening dat de ziektekostenverzekeraars de betreffende kosten moeten gaan dragen en is van plan de regelgeving aan te passen.   |
| <b>Vergoeding kosten o.a. via subsidie Nierstichting Ned.</b> |  |
| <b>Beëindiging subsidie</b>                                   |  |
| <b>Ook andere vormen levende donatie</b>                      | Naast het beëindigen van de subsidie aan de Nierstichting Nederland is een tweede reden voor het realiseren van een nieuwe regeling het feit dat er ontwikkelingen gaande zijn om ook andere organen van levende donoren te gaan transplanteren (leversegment(en), long). Er dient dus een algemene regeling te worden ontworpen.  |
| <b>Rapport Prismant en UMCG</b>                               | Het College voor zorgverzekeringen (CVZ) doet hiervoor een voorstel aan de minister op basis van een tweetal rapporten over dit onderwerp (rapport van Prismant <sup>2</sup> en rapport van het Universitair Medisch Centrum Groningen (UMCG) <sup>3</sup> ). Het heeft daarbij een aantal opties voor een te treffen regeling de revue laten passeren. Volgens het CVZ is de enige adequate oplossing dat de minister een afzonderlijke vergoedingsregeling treft, die voorziet in de vergoeding van kosten aan levende donoren (orgaandonoren en donoren van hemopoëtische stamcellen), voor zover de kosten niet op basis   |
| <b>Voorstel CVZ: afzonderlijke min. regeling</b>              |  |

<sup>1</sup> Ontleend aan: Jaarverslag 2005 van de NTS

<sup>2</sup> Rapport van Prismant van september 2006: Mag het wat kosten? Kosten van een levende donor orgaantransplantatie.

<sup>3</sup> Rapport van UMCG van juni 2005: Verzekeringstechnische en financiële randvoorwaarden voor levende donorlevertransplantaties bij kinderen. Betaalt de donor de rekening?

|  |  |
|--|--|
| <b><i>Verzekerde zorg</i></b>                          | van reeds bestaande (wettelijke) vergoedingsregelingen worden vergoed. De vergoedingsmogelijkheid zou alleen moeten gelden voor de ingrepen, die tot de verzekerde   |
| <b><i>Uitvoering door SVB</i></b>                      | prestaties ingevolge de Zvw behoren. De uitvoering van de regeling kan volgens het college in handen gegeven worden van de Sociale Verzekeringsbank (SVB). Deze organisatie heeft ervaring met de uitvoering van kleinschalige regelingen.   |
| <b><i>Wettelijke basis</i></b>                         | Vereist is dat een dergelijke regeling een wettelijke basis heeft. Volgens het CVZ kan de Wet financiering sociale   |
| <b><i>Financiering</i></b>                             | verzekeringen als basis dienen. Verder vindt het college dat de financiering van de regeling kan plaatsvinden uit een rijksbijdrage ten laste van de begroting van VWS. Uitgaande  |
| <b><i>Kostenschatting</i></b>                          | van de bedragen die Nierstichting Nederland in de afgelopen jaren heeft uitgekeerd, schat het college in dat de uitgaven in 2007 in het kader van de te treffen vergoedingsregeling maximaal 300.000 Euro zullen bedragen (exclusief uitvoeringskosten).   |
| <b><i>Betrokkenheid SVB bij opstellen regeling</i></b> | De SVB heeft laten weten dat, mocht de minister besluiten een afzonderlijke vergoedingsregeling voor levende donoren te introduceren en de uitvoering bij de SVB onder te brengen, men graag betrokken wordt bij de concrete vormgeving van de regeling. Het CVZ is tevens bereid om behulpzaam te zijn bij het opstellen van de regeling. |
| <b><i>Assistentie CVZ</i></b>                          |  |

## 1. Inleiding

|   |   |
|---|---|
| <b>Lange wachttijd</b>                      | De wachttijd voor een niertransplantatie in Nederland is erg lang ten gevolge van het tekort aan postmortale organen (ongeveer vier jaar). In toenemende mate wordt gebruik gemaakt van nieren van levende donoren. Inmiddels betreft meer dan 40% van alle in Nederland uitgevoerde niertransplantaties transplantaties met een nier van een levende donor <sup>4</sup> . Het belang van donatie bij leven is dus groot, nu dit het tekort aan postmortale organen ten dele kan compenseren. Een levende donor niertransplantatie leidt tot een toegenomen kwaliteit van leven en is bijzonder kosteneffectief t.o.v. behandeling met dialyse. In verband hiermee heeft u aangegeven dat u de (financiële) belemmeringen die zich kunnen voordoen bij donatie bij leven wilt minimaliseren <sup>5</sup> . Uitgangspunt is dat het afstaan van een orgaan niet mag worden verhinderd of verzwaard doordat betrokkene te maken krijgt met extra financiële lasten. |
| <b>Belang levende donatie groot</b>         |   |
| <b>Uitgangspunt</b>                         |   |
| <b>Kosten voor donor</b>                    | Een donor die een orgaan afstaat ten behoeve van transplantatie, wordt geconfronteerd met kosten. Een deel van deze kosten krijgt de (Nederlandse) donor vergoed op basis van bestaande regelgeving, zoals de Zorgverzekeringswet (Zvw) en de Ziektewet (Zw). Voor resterende kosten – het gaat dan vooral om niet-medische kosten - verleent Nierstichting Nederland een vergoeding op aanvraag van de nierdonor.  |
| <b>Vergoeding kosten</b>                    | Nierstichting Nederland hanteert daarvoor vaste criteria en zij heeft - om deze vergoedingen te kunnen verlenen - subsidie ontvangen. Deze subsidie heeft u verleend tot en met 31 december 2006. U heeft Nierstichting Nederland laten weten dat u voor de periode vanaf 2007 geen subsidie meer zult verlenen, omdat u van opvatting bent dat de ziektekostenverzekeraars de betreffende kosten zouden moeten dragen. U heeft laten weten daarin te zullen voorzien door de regelgeving aan te passen (zie bijlage 1). Op ambtelijk niveau is afgesproken dat het CVZ zijn medewerking verleent bij de gedachtevorming over dit onderwerp.  |
| <b>O.a. via subsidie Nierstichting Ned.</b> |   |
| <b>Beëindiging subsidie</b>                 |   |
| <b>Ook andere vormen levende donatie</b>    | Naast het beëindigen van de subsidie aan de Nierstichting Nederland is een tweede reden voor het realiseren van een nieuwe regeling het feit dat er ontwikkelingen gaande zijn om ook andere organen van levende donoren te gaan transplanteren (leversegment(en), long). Er dient dus een algemene regeling te worden ontworpen.   |
| <b>Rapport Prismant</b>                     | In verband hiermee heeft het CVZ Prismant verzocht in beeld te brengen met welke kosten donoren (kunnen) worden geconfronteerd, welke daarvan worden vergoed en op grond waarvan, welke hiaten er zijn en welke oplossingen er mogelijk   |

<sup>4</sup> Ontleend aan: Jaarverslag 2005 van de NTS

<sup>5</sup> TK 2005-2006, 28140, 30 en 31.

|  |  |
|--|--|
| <b>Rapport UMCG</b>                            | zijn om de hiaten te ondervangen. Prismant heeft hierover in september 2006 rapport uitgebracht (zie bijlage 2). Verder heeft het CVZ al eerder aan het UMCG gevraagd om de verzekeringstechnische en financiële randvoorwaarden voor levende donorlevertransplantaties bij kinderen in beeld te brengen. Het UMCG heeft daarover in juni 2005 aan het CVZ rapport uitgebracht. Dit rapport treft u aan als bijlage 3.   |
| <b>Rapporten basis voor advies</b>             | De rapporten samen geven een compleet beeld van de (risico's op) kosten waarmee levende donoren geconfronteerd (kunnen) worden. De beide rapportages hebben voor het CVZ als basis gediend voor de vaststelling van het navolgende advies over de kostenvergoeding aan levende donoren.  |
| <b>Consultatie</b>                             | De Begeleidingscommissie orgaantransplantaties (BOTX) heeft het CVZ over dit onderwerp van advies gediend. Verder heeft het college het ontwerp-advies ter consultatie voorgelegd aan een aantal veldpartijen. Het commentaar dat veldpartijen hebben gegeven, heeft het CVZ betrokken bij de definitieve versie van het advies.   |
| <b>Maatschappelijk belang groot</b>            | Het CVZ tekent nog aan dat in de subsidieregeling die weg zal vallen slechts beperkte bedragen omgaan. Vanwege het maatschappelijk belang van het onderwerp is het echter gewenst om het onderwerp zorgvuldig en met de vereiste aandacht te bespreken. Verder merkt het CVZ op dat er voor de groep levende donoren een adequate vergoedingsregeling moet worden getroffen, maar dat het tevens gewenst blijft dat de overheid maximaal inzet op het ter beschikking krijgen van postmortale organen.   |
| <b>Verkrijgen post-mortale organen gewenst</b> |  |
| <b>Opbouw advies</b>                           | Het advies is als volgt opgebouwd. In hoofdstuk 2 gaat het CVZ kort in op de vraag welke ingrepen bij levende donatie verzekerde prestaties zijn ingevolge de Zvw. Daarna geeft het in de hoofdstukken 3 en 4 een overzicht van de kosten waarmee donoren (kunnen) worden geconfronteerd en van de huidige vergoedingsmogelijkheden. In hoofdstuk 5 gaat het college in op de uitgangspunten die gekozen kunnen worden voor het treffen van een compensatieregeling. Daarna bespreekt het CVZ – in hoofdstuk 6 - de opties die er zijn resp. de ideeën die daarover leven en gaat het CVZ na welke daarvan als reële optie(s) is/zijn aan te merken. Vervolgens noemt het CVZ een aantal aspecten en aandachtspunten die aan de orde zijn indien de keuze valt op het treffen van een afzonderlijke vergoedingsregeling (hoofdstuk 7). In hoofdstuk 8 komen punten aan de orde die specifiek samenhangen met de verzekerde prestaties ingevolge de Zvw. Hoofdstuk 9 gaat in op de ontvangen reacties op het ontwerp-rapport. Tot slot formuleert het CVZ zijn advies (hoofdstuk 10). |

## 2. Welke ingrepen bij levende donatie zijn verzekerde prestaties ingevolge Zvw?

***Niertransplantatie onder Zvw*** Voor de goede orde merkt het CVZ op dat niertransplantaties, zowel de transplantaties met postmortale nieren als de transplantaties met nieren van levende donoren, behoren tot de verzekerde prestaties ingevolge de Zvw. Dat geldt ook voor de donornefrectomie.

***Levende donorlevertransplantatie niet onder Zvw*** Levertransplantaties waarbij gebruik wordt gemaakt van een postmortaal orgaan behoren eveneens tot de verzekerde prestaties ingevolge de Zvw. Dat geldt op dit moment echter nog niet voor levende donorlevertransplantaties. Deze ingrepen (waarbij gebruik wordt gemaakt van leversegmenten van levende donoren) zijn volgens de stand der wetenschap en praktijk nog niet als gebruikelijk aan te merken.

***Omslag binnenkort te verwachten (bij kinderen)*** In het UMCG is een start gemaakt met levende donorlevertransplantaties bij kinderen. Eind dit jaar zullen gegevens beschikbaar komen aan de hand waarvan het CVZ kan beoordelen of de stand der wetenschap en praktijk inmiddels zodanig is (gewijzigd) dat ook die vorm van levende donatie gerekend moet worden tot de verzekerde prestaties ingevolge de Zvw. Mocht het antwoord positief uitvallen, hetgeen de verwachting is, dan zal het CVZ u daarover berichten. Dat zal namelijk betekenen dat het Besluit zorgverzekering (Bzv) aanpassing behoeft. Het CVZ verwijst in dit verband naar hoofdstuk 8, eerste aandachtspunt, van dit advies.

***Levende donorlongtransplantaties niet onder Zvw*** Levende donorlongtransplantaties worden wel al in het buitenland verricht, maar nog niet in Nederland. Deze vorm van transplantatie behoort op dit moment niet tot de verzekerde prestaties ingevolge de basisverzekering.

### 3. Kosten donoren en familie van donoren

Welke kosten doen zich resp. kunnen zich voordoen bij levende donatie aan de kant van de orgaandonor en zijn/haar familie? Deze kosten vallen in vier groepen uiteen, te weten:

#### **Soorten kosten**

- A. Directe medische kosten;
- B. Reiskosten donor;
- C. Inkomensderving;
- D. Overige kosten.

#### **Overzicht in bijlage**

Bijlage 4 bevat een overzicht van de kosten per groep. Daarbij is aangegeven voor welke van deze kosten al dan niet recht bestaat op een geheel/gedeeltelijke vergoeding en op grond van welke wettelijke regeling. Verder is in het overzicht opgenomen in welke gevallen Nierstichting Nederland (aanvullend) een vergoeding verleent. Verder is in het schema aangeduid welke hiaten er zijn resp. zullen ontstaan als gevolg van het wegvallen van de vergoedingsmogelijkheid van Nierstichting Nederland. In het overzicht is een onderscheid aangebracht tussen een Nederlandse donor en een buitenlandse donor. Ook is er – indien van belang – in het overzicht uitgesplitst of de Nederlandse donor een werknemer, zelfstandige of een andere status heeft. Deze aparte aanduiding van groepen is nodig omdat per groep donoren de vergoeding soms verschillend is.

#### **Samenvatting**

Samengevat komt het op het volgende neer.

#### **Directe medische kosten grotendeels vergoed**

#### **Hiaten op onderdelen (bij uitzondering)**

##### **A. Directe medische kosten;**

Voor een groot deel van deze kosten geldt dat voorzien is in een dekking op grond van (de zorgverzekeringsovereenkomst van de ontvanger en de donor ingevolge) de Zvw. De donor kan wel nog geconfronteerd worden met kosten in verband met het door hem gekozen eigen risico en met verlies van no-claimteruggaaf. Dit kan zich voordoen indien de nierdonor in uitzonderlijk geval niet binnen dertien weken na het ontslag uit het ziekenhuis is hersteld en toch nog op medische zorg in verband met de donatie is aangewezen. Verder is de praktijk dat de kosten van de jaarlijkse controle, die de donor in het transplantatiecentrum ondergaat, ten laste komen van de zorgverzekering van de donor. Dit kan consequenties hebben voor het eigen risico en de no-claimkorting. Ook een buitenlandse donor zou – in uitzonderlijk geval (indien het herstel langer dan dertien weken na ontslag duurt) – ermee geconfronteerd kunnen worden dat een deel van de medische kosten voor eigen rekening blijven (dat hangt af van zijn/haar individuele verzekeringssituatie).

#### **Reiskosten grotendeels vergoed**

##### **B. Reiskosten donor;**

Voor een groot deel van deze kosten geldt dat voorzien is in een dekking op grond van (de zorgverzekeringsovereenkomst



***Hiaten op onderdelen (bij uitzondering)***

van de ontvanger ingevolge) de Zw. De donor kan er – bij uitzondering – nog wel mee worden geconfronteerd dat reiskosten voor eigen rekening komen (geldt zowel voor Nederlandse als buitenlandse donor). Dat kan zich voordoen indien het herstel langer dan de eerder genoemde dertien weken duurt. Verder doet het zich in de praktijk voor in verband met de jaarlijkse nacontrole van de donor.

***Inkomensderving grotendeels via Zw, maar ook vergoeding door Nierstichting Ned.***

**C. Inkomensderving;**

Vergoeding van een deel van de inkomensderving vindt plaats op grond van de Zw (indien de donor ingevolge de Zw verzekerd is). De inkomensderving die niet op grond van de Zw wordt vergoed, blijft soms voor eigen rekening of vergoedt (thans nog) Nierstichting Nederland (op aanvraag). Het gaat hier bijvoorbeeld om inkomensderving in de selectieperiode en om inkomensderving die het gevolg is van het feit dat de uitkering ingevolge de Zw maximaal 100% van het maximum dagloon bedraagt, wat lager kan liggen dan hetgeen de werknemer gewoonlijk aan inkomen heeft<sup>6</sup>. Is er sprake van gedeeltelijke of volledige arbeidsongeschiktheid langer dan twee jaar, hetgeen zich alleen bij hoge uitzondering zal voordoen, dan kan de Nederlandse donor in voorkomend geval een beroep doen op Wet inkomen naar arbeidsvermogen (WIA). Een uitkering op grond van die wet is een gemaximeerde uitkering en een donor zal in dat geval te maken krijgen met inkomensverlies.

Is de donor niet verzekerd ingevolge de Zw en niet verzekerd ingevolge de WIA (dat geldt bijvoorbeeld voor zelfstandigen en buitenlandse donoren), dan hangt het van de individuele situatie van de donor af of hij inkomensverlies gecompenseerd krijgt. Heeft deze wellicht een particuliere verzekering die de inkomensderving ondervangt? Is dit niet het geval dan vergoedt thans Nierstichting Nederland op aanvraag (een deel) van de inkomensderving.

***Overige kosten grotendeels vergoed door Nierstichting Ned.***

**D. Overige kosten;**

Het gaat hier om kosten voor bijvoorbeeld de opvang van kinderen/huisdieren, van verblijf, huishoudelijke hulp, (reis)kosten van familieleden. Al deze kosten blijven voor rekening van de donor of vergoedt (thans nog) Nierstichting Nederland (op aanvraag). Dit geldt alleen niet voor de kosten van huishoudelijke hulp. Deze komen – minus de eigen bijdrage – voor rekening van de AWBZ (straks WMO)<sup>7</sup>.

***Overige risico's***

Een apart punt is nog de eventuele belemmering die de donor kan ondervinden bij het afsluiten van een verzekering of hypotheek na donatie. Er zijn geen gegevens bekend of dit ook

<sup>6</sup> In de regel betaalt de werkgever het loon door van de werknemer. Voor orgaandonoren geldt dat niet. Voor deze groep is in de Zw een speciale regeling getroffen. De donor heeft recht op een uitkering van 100% in plaats van de gebruikelijke 70% van het maximum dagloon.

<sup>7</sup> Voor buitenlandse donoren ligt dit overigens anders. Zij zijn niet AWBZ-verzekerd resp. de WMO geldt niet voor hen.

daadwerkelijk voorkomt. Aangezien ook uit langere termijn gegevens blijkt dat er geen medische consequenties optreden na nierdonatie, zal dit probleem zich in geval van nierdonatie waarschijnlijk niet voordoen. Dit zou anders kunnen liggen in geval van leverdonatie of longdonatie. Het CVZ verwijst in dit verband met name naar het door het UMCG uitgebrachte rapport, waarin voor dit punt aandacht wordt gevraagd. Omdat op dit moment niet duidelijk is of deze risico's zich ook daadwerkelijk zullen voordoen gaat het CVZ hier nu niet verder op in.

***Toegang tot Nederland soms moeilijk***

Het CVZ attendeert u in dit verband nog op het volgende. Het rapport van Prismant maakt er in hoofdstuk 6 melding van dat buitenlandse donoren vanwege het stringente vreemdelingenbeleid soms moeilijk toegang krijgen tot Nederland binnen de termijn die in het kader van de donatieprocedure wenselijk is. Verder noemt het UMCG in zijn rapport (hoofdstuk 7) een aantal belemmeringen/risico's die uit kunnen gaan van wetten die op het terrein van sociale zaken liggen, zoals de Wet Pemba. Het CVZ verwijst u korthedshalve naar de betreffende passages en geeft u in overweging deze punten bij de betreffende bewindslieden aan de orde te stellen.

## 4. Vergoeding door Nierstichting Nederland

|  |   |
|--|---|
| <b>Overzicht uitgaven Nierstichting Ned.</b> | Voor een aantal kostenposten waarvoor geen vergoedingsregeling geldt, springt op dit moment Nierstichting Nederland bij. In bijlage 4, dat een overzicht van de kosten van donoren bevat, is dat aangegeven. Tabel 3.4. van het rapport van Prismant geeft een overzicht van de uitgaven van Nierstichting Nederland (in Euro's), het aantal aanvragen, het aantal verstrekkingen en het aantal levende donaties in de jaren 2000 tot en met 2005. Tabel 3.5 van het rapport van Prismant bevat een gedetailleerd overzicht van het soort vergoedingen dat Nierstichting Nederland heeft gedaan en de daarbij behorende bedragen. Tabel 3.6 bevat een soortgelijk overzicht, maar dan voor de uit het buitenland afkomstige donoren. De betreffende tabellen zijn opgenomen in bijlage 5 bij dit rapport. |
| <b>Overzicht soorten vergoedingen</b>        |   |
| <b>Vooraf vergoeding inkomensderving</b>     | Uit tabel 3.5 blijkt dat Nierstichting Nederland bijna de helft van de vergoedingen besteedt aan compensatie van inkomensderving. 18% van de uitgaven betreft reiskosten en 18% vergoeding van kosten huishoudelijke hulp (betreft met name vergoeding van de eigen bijdrage AWBZ). Voor buitenlandse donoren geldt dat 74% van de uitgaven betrekking heeft op inkomensderving. In 2005 bedroeg het bedrag dat de Nierstichting Nederland heeft uitgekeerd 72.513 Euro.  |
| <b>Bedrag over 2005</b>                      |   |

## 5. Uitgangspunt voor te treffen compensatieregeling

|  |  |
|--|--|
| <b>Voor elk hiaat compensatie nodig?</b>     | Voor elke kostengroep geldt dat op onderdelen een vergoedingsmogelijkheid ontbreekt resp. gaat ontbreken door het wegvallen van de vergoedingsmogelijkheid die Nierstichting Nederland thans nog heeft. Moet voor elk van de hiaten een compensatieregeling worden getroffen? Welke uitgangspunten kunnen daarbij worden gekozen? Het CVZ merkt daarover het volgende op.  |
| <b>Belang donatie bij leven groot</b>        | Het belang van donatie bij leven is groot, aangezien dit het tekort aan postmortale organen ten dele kan compenseren, in het geval van nierdonatie kosten-effectief is, en leidt tot verbetering van prognose en van kwaliteit van leven. Dit verklaart waarom de Minister van VWS heeft aangegeven dat hij de belemmeringen die zich kunnen voordoen bij donatie bij leven wil minimaliseren <sup>8</sup> . Wat het onderhavige onderwerp betreft kunnen dan twee opties voor ogen staan: 1) alles compenseren of 2) zodanig compenseren dat een potentiële levende donor niet vanwege de/bepaalde kosten de donatie achterwege laat. Principieel gezien zou je moeten uitkomen op de eerste optie (alles compenseren). Het gaat hier immers om een onbaatzuchtige opoffering (met behoorlijk wat risico's) ten behoeve van een ander, waartoe men overgaat resp. zich gedwongen voelt over te gaan omdat de Nederlandse maatschappij niet in staat is het tekort aan postmortale donoren terug te dringen. Het ligt dan in de rede dat de maatschappij in ieder geval opdraait voor de kosten die betrokkenen maken. Anderzijds moet worden bedacht dat er donoren zullen zijn voor wie de eventuele financiële consequenties van de donatie, gelet op de hoogte van hun inkomen, geen enkele rol zullen spelen bij de beslissing of men al dan niet meewerkt aan de donatie. Het is ook niet zo dat elke levende donor zich wendt tot Nierstichting Nederland voor compensatie van niet-medische kosten. Prismant vermeldt in zijn rapport dat in de periode 2000-2005 minder dan 40% van de donoren een vergoeding heeft aangevraagd bij Nierstichting Nederland. Eén van de aangevoerde verklaringen voor het niet aanvragen van een aanvullende vergoeding is volgens Prismant dat men daartoe niet de behoefte voelt, mogelijk omdat men de kosten met gemak zelf kan dragen. |
| <b>Twee opties</b>                           |  |
| <b>Principieel gezien: alles compenseren</b> |  |
| <b>Soms geen behoefte ivm hoogte inkomen</b> | Het kan dus zijn dat in sommige gevallen geen behoefte bestaat aan een volledige compensatie; dan is een dergelijke compensatie eigenlijk onnodig en schiet haar doel voorbij. Om hiermee rekening te houden zou een inkomensgrens en/of vermogensgrens aangehouden kunnen worden. Nadeel daarvan is wel dat dit de bewerkelijkheid van de uitvoering zal vergroten en dat voor een regeling waarin tot nog toe slechts beperkte bedragen omgaan.  |

<sup>8</sup> TK 2005-2006, 28140, 30 en 31.

***In principe volledige compensatie***

Wat hier ook van zij, het CVZ gaat er, gelet op de brief van de minister aan Nierstichting Nederland, vooralsnog vanuit dat de minister in beginsel voorstander is van een volledige compensatie en dat dus in beginsel voor al de geconstateerde hiaten een regeling moet worden getroffen.

## 6. Opties voor te treffen vergoedingsregeling

**Verkenning opties** Het CVZ verkent hierna welke reële opties er zijn om voor de geconstateerde hiaten een vergoedingsregeling te treffen. Daarbij gaat het CVZ in op een aantal ideeën dat daarover leeft en de mogelijkheden die het rapport van Prismant noemt.

### **6.a. Creëren verzekerde prestatie Zvw**

**Verzekerde prestatie?** De vergoeding van kosten aan donoren (waarvoor hiaten bestaan resp. ontstaan) wordt als te verzekeren prestatie opgenomen in de Zvw (ten laste van de zorgverzekering van de ontvanger).

**Principieel bezwaar** Bezwaar hiervan is dat in de zorgverzekering prestaties worden opgenomen die naar hun aard niet daarin thuis horen, zoals de vergoeding van kosten van verblijf, inkomensderving en van bijvoorbeeld de opvang van kinderen/dieren. Vergoeding van verblijfskosten en compensatie van inkomensderving zijn om die reden thans expliciet in het Bzv uitgesloten als te verzekeren prestaties voor buitenlandse donoren.

**Praktische bezwaren** Daar komt nog bij het meer praktische bezwaar van de administratieve belasting van de zorgverzekeraars. Elke zorgverzekeraar kan te maken krijgen met een levende donor die allerhande kosten declareert. De zorgverzekeraars moeten de "rechtmatigheid" van de declaraties stuk voor stuk beoordelen. Met name zullen zij te maken krijgen met de beoordeling van privacy-gevoelige inkomensgegevens. De "hiaten" waarvoor een oplossing moet worden gezocht, hebben immers grotendeels betrekking op inkomensverlies bij de donor. De zorgverzekeraars zijn voor zo'n beoordeling niet toegerust.

### **6.b. Opneming kostenvergoeding in DBC**

**DBC-component?** De vergoeding van kosten aan donoren (waarvoor hiaten bestaan resp. ontstaan) wordt in de bestaande DBC opgenomen. Het transplantatieziekenhuis declareert de DBC bij de verzekeraar van de ontvanger.

**Principiële bezwaren** Systematisch gezien zou dit betekenen dat de ziekenhuizen kosten maken om de ingrepen (de niertransplantaties) te kunnen verrichten (namelijk de aanschaf van nieren van levende donoren). De vergoeding aan de donor, die in dat geval op basis van een privaatrechtelijke overeenkomst zal plaatsvinden, geldt dan als prijs voor het verwerven van nieren. Het CVZ wijst erop dat het DBC-declaratiesysteem bedoeld is voor de declaratie van kosten van medisch specialistische zorg en dat tot op heden daar niet de kosten van vergoeding aan donoren onder zijn begrepen. Het CVZ meent dat dat – principieel gezien – ook niet zou moeten gaan

gebeuren. Al snel kan namelijk de associatie ontstaan dat het om inkoop van organen gaat. Een dergelijke associatie moet wat het CVZ betreft worden voorkomen. Daar komt bij dat het gewenst is de relatie arts/ziekenhuis en donor vooral medisch-inhoudelijk te laten en deze niet te compliceren door daarbij ook financiële transacties te betrekken.

***Bijkomende bezwaren***

Een ander belangrijk bezwaar is dat de vergoeding van kosten niet in regelgeving wordt vastgelegd. De donor zal – zoals eerder gezegd – zijn recht op vergoeding moeten ontleen aan een met het ziekenhuis te sluiten privaatrechtelijke overeenkomst. De regelgever staat hier buiten en deze kan er niet voor instaan dat de aanspraken van de donoren afdoende zijn vastgelegd.

Tot slot wijst het CVZ er nog op dat, indien de ziekenhuizen de partij zouden worden die de vergoedingen moeten uitkeren, zij privacy-gevoelige inkomensgegevens zullen moeten beoordelen. Ziekenhuizen zijn daarvoor niet toegerust.

***Opvatting NZa en DBC-Onderhoud***

Het CVZ heeft op ambtelijk niveau bij de NZa en DBC-Onderhoud gepeild wat men vindt van deze benadering. Men heeft aangegeven dat er principiële bezwaren kleven aan deze optie.

***6.c. Aanpassing afzonderlijke wetten***

***Afzonderlijke wetten aanpassen?***

Door aanpassing van de afzonderlijke wetten wordt de aanspraak gerealiseerd voor de vergoeding van kosten aan donoren (waarvoor hiaten bestaan resp. ontstaan). De hiaten op het onderdeel ziektekosten en reiskosten zouden kunnen worden opgelost door de Zvw-regelgeving te wijzigen en voor het onderdeel inkomensderiving de Zw-regelgeving.

***Nadeel***

Nadeel daarvan is echter dat in de betreffende regelgeving, die niet specifiek op orgaandonoren is gericht, maar een breder bereik heeft, voor een kleine groep allerlei uitzonderingsbepalingen worden opgenomen, die soms ook inbreuk maken op de systematiek van de betreffende wet. De uitzonderingen doen zich bovendien slechts sporadisch voor. Uitzonderingsbepalingen voor weinig voorkomende situaties compliceren de uitvoering en maken de kans op fouten groot.

***Bijkomende bezwaren***

Verder is het zo dat dergelijke wijzigingen niet getroffen kunnen worden voor buitenlandse donoren. Zij zijn immers meestal niet verzekerd ingevolge de Zvw en evenmin verzekerd ingevolge de Zw. Voor de buitenlandse donoren is dan toch nog een afzonderlijke regeling nodig. Datzelfde geldt voor de “overige kosten”. Deze zijn immers – zo is het CVZ van opvatting – niet onder te brengen in de Zvw (en ook niet in de Zw).

### **6.d. Treffen afzonderlijke regeling**

**Afzonderlijke regeling?**

Voor de vergoeding van kosten aan donoren (waarvoor hiaten bestaan resp. ontstaan) wordt een afzonderlijke regeling getroffen en de uitvoering daarvan wordt in handen gegeven van een organisatie die bekend is met de uitvoering van kleinschalige regelingen en met de beoordeling van inkomensgegevens.

**Wettelijke grondslag aanwezig**

Een dergelijke regeling kan alleen worden getroffen als daarvoor een wettelijke grondslag bestaat. Volgens het CVZ zou de minister de Wet financiering sociale verzekeringen daarvoor kunnen benutten.

**Voordelen**

Het voordeel van deze benadering is dat alle kostenposten waarvoor hiaten bestaan resp. ontstaan in de regeling kunnen worden opgenomen, ook al gaat het om kosten van verschillende aard. Ook kan de regeling gelden voor alle donoren, ongeacht of het werknemers of zelfstandigen zijn en ongeacht of het Nederlandse of buitenlandse donoren zijn. Voordeel is verder dat de donoren zelf aanspraken krijgen toegekend en dus niet een beroep behoeven te doen op de zorgverzekering van een ander (soms een niet-verwant). De uitvoering kan bij één organisatie worden ondergebracht, waardoor er een bestendig beleid kan ontstaan met betrekking tot de afwikkeling van zaken. Dit komt de rechtsgelijkheid ten goede. Deze optie vergt wel dat er een beslissing moet worden genomen over de wijze van financiering.

### **6.e. Conclusie**

**Eerste drie opties: allerlei bezwaren**

Het CVZ is van mening dat met name vanwege de principiële bezwaren gevoegd bij de meer praktische bezwaren, de hiervoor onder a en b beschreven benaderingen niet als reële opties zijn aan te merken voor het realiseren van een adequate oplossing. Ook de onder c beschreven benadering biedt geen afdoende oplossing. In bestaande regelgeving moeten uitzonderingsbepalingen worden opgenomen en verder biedt deze benadering geen soulaas voor de vergoeding van "overige kosten" en voor de vergoeding van kosten aan buitenlandse donoren. Resteert nog de laatst genoemde benadering. Deze benadering acht het CVZ, gezien de genoemde voordelen, een reële optie voor het realiseren van een adequate oplossing. Hierna gaat het CVZ in op een aantal aspecten die met een dergelijke regeling samenhangen resp. aandacht verdienen.

**Laatste optie: adequate oplossing**



## 7. Te treffen afzonderlijke vergoedingsregeling

**Aandachtspunten** Aspecten en aandachtspunten die samenhangen met het introduceren van een afzonderlijke vergoedingsregeling.

### **7.a. Uitvoering**

**Door SVB** De Sociale Verzekeringsbank (SVB) zou naar de mening van het college in beeld kunnen komen om de afzonderlijke regeling uit te voeren. De SVB is een zelfstandig bestuursorgaan dat tal van (wettelijke) regelingen uitvoert, zoals de Algemene

**Ervaring met uitvoering kleinschalige regelingen** Ouderdomswet en de Algemene Kinderbijslagwet. Daarnaast voert de SVB ook kleinschalige regelingen uit voor soms kleine groepen uitkeringsgerechtigden/verzekerden, bijvoorbeeld de uitvoering van de Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers. Deze ministeriële regeling, die gefinancierd wordt uit een rijksbijdrage ten laste van de begroting van de Minister van Sociale Zaken en Werkgelegenheid, voorziet in de toekenning van een eenmalige uitkering. De SVB heeft veel ervaring met het beoordelen van inkomensgegevens. Die ervaring is zeer relevant, nu juist het grootste deel van de vergoeding zal bestaan uit het (aanvullend) compenseren van inkomensverlies.

**SVB in staat/bereid regeling uit te voeren** De SVB heeft op ambtelijk niveau laten weten dat de uitvoering van een regeling als wordt voorgesteld, past bij de missie van de SVB en dat de SVB ook ervaring heeft met de uitvoering van dit soort regelingen. Mocht het tot een regeling komen, dan is de SVB in staat en bereid de uitvoering ter hand te nemen. Men heeft verder aangegeven dat men dan wel graag betrokken wil worden bij de concrete vormgeving van de regeling. Ook heeft men laten weten graag over voldoende voorbereidingstijd te beschikken.

**Regeling ruimer dan nierdonatie** Het ligt niet in de rede Nierstichting Nederland in beeld te brengen als uitvoerder van de regeling. Nierstichting Nederland is een charitatieve organisatie, hetgeen een belemmering kan zijn voor donoren om een verzoek om vergoeding in te dienen. Verder zal de regeling ook betrekking moeten gaan hebben op donatie van andere organen dan nieren. Zodra bijvoorbeeld de levende levertransplantatie bij kinderen tot de verzekerde prestaties ingevolge de Zvw kan worden gerekend, zouden levende leverdonoren ook een beroep moeten kunnen doen op de regeling.

**Ook stamceldonatie** Verder meent het college dat ook de kosten die donoren maken bij hemopoëtische stamceldonatie onder de regeling gebracht zouden kunnen worden. De zorgkosten en daarmee samenhangende reiskosten zijn voor die donatievorm gedekt op grond van de (zorgverzekeringsovereenkomst ingevolge de) Zvw. Er zal vanwege de minder vergaande impact van de ingreep nauwelijks sprake zijn van inkomensderving aan de kant van de donor en van "overige kosten". Het CVZ vindt het

echter vanuit het oogpunt van gelijke behandeling consequent indien er ook voor deze groep donoren een vergoedingsregeling bestaat.

***Adviesfunctie Nierstichting Ned.***

Het CVZ is verder van opvatting dat het gewenst is om bij de uitvoering van de regeling specifieke expertise op het punt van de donorproblematiek te betrekken. Hierin kan volgens het CVZ worden voorzien door Nierstichting Nederland bij de uitvoering door de SVB een adviserende rol te laten vervullen. Indien ook andere donatievormen onder de regeling zullen vallen, zal moeten worden nagegaan of ook daarvoor externe expertise bij de uitvoering nodig is. Het CVZ wijst erop dat bij de eerder genoemde Regeling tegemoetkoming asbestslachtoffers, die de SVB uitvoert, ook een adviesrol is toebedeeld en wel aan het Instituut asbestslachtoffers.

***7.b. Financiering***

***Rijksbijdrage ten laste begroting VWS***

Welke mogelijkheden zijn er voor de financiering van de regeling? De lasten zouden gefinancierd kunnen worden uit een rijksbijdrage ten laste van de begroting van de Minister van VWS. Een rijksbijdrage kan een breder bereik hebben dan financiering van kosten die samenhangen met de Zvw en kan ook – zoals voor dit onderwerp geldt - betrekking hebben op kosten die samenhangen met het bevorderen van de doelmatigheid van de zorg. De rijksbijdrage acht het CVZ dan ook in dit geval een geëigende financieringsmogelijkheid.

***Financiering door zorgverzekeraars: principieel onjuist***

Het rapport van Prismant noemt ook nog als mogelijkheid dat de zorgverzekeraars gezamenlijk voor de financiering zorgdragen en dat zij – bijvoorbeeld naar rato van het aantal verzekerden – een bijdrage storten in een afzonderlijk fonds. Bezwaar van deze optie is dat deze materieel gezien uitkomt op de hiervoor in hoofdstuk 6 onder a genoemde benadering en deze benadering wijst het CVZ nu juist op principiële gronden af. Korthedshalve verwijst het CVZ naar de betreffende passage.

***7.c. Vaste vergoeding met hardheidsclausule***

***Eenmalige vaste vergoeding?***

Vanuit het oogpunt van administratieve lastenverlichting is het toekennen van een eenmalige vaste vergoeding aan de donor te prefereren. Het voorkomt dat voor elke aanvraag bonnetjes en nota's moeten worden beoordeeld. De vergoedingen die Nierstichting Nederland in de afgelopen jaren heeft verleend fluctueren echter nogal in hoogte en het zou zich kunnen voordoen dat een vast vergoedingsbedrag in voorkomend geval de kosten onvoldoende dekt. Volgens het CVZ kan dit worden ondervangen door naast de vaste vergoeding een hardheidsclausule te introduceren. Mocht het zo zijn dat een donor niet uitkomt met het vaste vergoedingsbedrag, maar toch nog een (flink) deel van de kosten zelf moet dragen, dan zou de betreffende donor onder overlegging van gegevens een aanvullende vergoeding kunnen aanvragen.

***Vaste vergoeding met hardheidsclausule***

De hoogte van het forfaitaire bedrag zal zodanig moeten worden vastgesteld dat aanvullende verzoeken om vergoeding zo veel mogelijk worden voorkomen. Anderzijds moet het forfait niet een hoogte bereiken die ertoe zou kunnen leiden dat er een aanzuigende werking op commerciële buitenlandse praktijken vanuit gaat.

#### **7.d. Afbakening**

##### ***Duidelijkheid geven***

Indien de minister besluit een afzonderlijke regeling te treffen voor de vergoeding van kosten aan donoren, zal daarin zo duidelijk mogelijk moeten worden aangegeven wat wel en wat niet voor vergoeding in aanmerking komt. Gebleken is dat Nierstichting Nederland ook kosten vergoedt die als triviaal kunnen worden bestempeld, zoals bijvoorbeeld de vergoeding van (nacht)kleding. Verder merkt het CVZ op dat het zich afvraagt of het gewenst is dat bij gedeeltelijke of volledige arbeidsongeschiktheid die langer duurt dan twee jaar en die het directe gevolg is van de donatie - dus als er sprake is gecompliceerd herstel - er nog een beroep gedaan kan worden op de regeling. Voor dat soort uitzonderlijke situaties, waarbij sprake is van vergaande complicaties, is het gewenst te voorzien in een vangnet in de vorm van een particuliere schadeverzekering. Het gaat dan immers om kosten waarbij de aansprakelijkheid van het transplantatiecentrum in het geding kan zijn. Een dergelijke verzekering (complicatieverzekering geheten) bestaat thans reeds voor de levende donor niertransplantaties. Het UMC St Radboud heeft ten behoeve van alle niertransplantatiecentra een dergelijke verzekering gesloten.

##### ***Vangnet nodig***

#### **7.e. Schatting kostenontwikkeling**

Over de toekomstige kosten die gemoeid zullen zijn met de uitvoering van een aparte vergoedingsregeling merkt het CVZ het volgende op. Het aantal donoren dat van Nierstichting Nederland in de afgelopen jaren via de bestaande subsidieregeling een vergoeding heeft gekregen, is in de afgelopen zes jaar gestaag gestegen. Deze trend komt overeen met de ontwikkeling in het aantal levende donaties. Daardoor was er een constante vraag om vergoeding in de afgelopen jaren (in de regel iets minder dan 40% van het aantal levende donoren).

##### ***Uitgaande vergoedingsbedragen Nierstichting Ned.***

Er is de laatste jaren wel sprake van grote fluctuaties in de verstrekte vergoeding per aanvragende donor. Dit bemoeilijkt het maken van een schatting van toekomstige kosten op basis van gegevens van voorgaande jaren. Verder speelt een belangrijke rol dat het onderbrengen van de uitvoering van de regeling bij een niet charitatieve organisatie de drempel voor het aanvragen van een vergoeding waarschijnlijk lager maakt. Indien naast nierdonoren ook andere donoren zich op den duur voor vergoeding kunnen melden, brengt dit uiteraard ook een kostengroei met zich mee. De schatting van de

**Bandbreedte:  
120.000 tot  
300.000 Euro**

toekomstige kosten op basis van een extrapolatie van de gegevens over de laatste jaren bij Nierstichting Nederland is als volgt. Uitgaande van de gemiddelde kosten per aanvragende donor over de periode 2003 - 2005 (circa 900,00 Euro)<sup>9</sup>, de gemiddelde stijging van het aantal levende donoren in deze drie jaar (11% per jaar)<sup>10</sup> en de veronderstelling dat 40% van de levende donoren een aanvraag om vergoeding zullen indienen, schat het CVZ de totale uitgaven in 2007 in het kader van de te treffen vergoedingsregeling op 120.000 Euro (exclusief uitvoeringskosten). Indien alle potentiële levende nierdonoren in 2007 een beroep zouden doen op de regeling, bedraagt de schatting van de daarmee gemoeide kosten maximaal 300.000 Euro. De uitvoeringskosten van de vergoedingverstrekkende organisatie komen hier nog bij.

In de schatting zijn de kosten van donoren ingeval van hemopoëtische stamceldonatie buiten beschouwing gelaten, aangezien het - zoals hiervoor al is aangegeven - om marginale bedragen zal gaan.

---

<sup>9</sup> Ontleend aan tabel 3.4 van het rapport van Prismant.

<sup>10</sup> Idem.

## 8. Opmerkingen over verzekerde prestaties ingevolge de Zvw

Het CVZ brengt met betrekking tot de Zvw nog een aantal punten onder de aandacht.

- Dertien weken**

**Periode voldoende bij nierdonatie**

**Langere periode voor levende donor-levertransplantatie**
  - Jaarlijkse nacontrole**

**Follow-up gegevens van groot belang**
  - Geen verzekerde prestatie**
- De medische nazorg gedurende ten hoogste dertien weken na ontslag uit het ziekenhuis, behoort tot de verzekerde prestaties ingevolge de Zvw. Deze kosten komen ten laste van de verzekering van de ontvanger (artikel 2.5, aanhef en onder d, Bzv). De periode van dertien weken is gekozen, omdat de levende donor veelal binnen dertien weken na ontslag uit het ziekenhuis hersteld zal zijn. Toen de regeling werd getroffen betrof het met name de donatie van nieren. Daarvoor kan inderdaad uitgegaan worden van een herstelperiode van dertien weken. Dit ligt echter anders voor leverdonatie. Uit wetenschappelijk onderzoek blijkt dat voor die ingreep een periode van zes maanden moet worden aangehouden<sup>11</sup>. Zodra voor levende donorlevertransplantatie geldt dat het een verzekerde prestatie ingevolge de Zvw is, is het gewenst de regeling in het Bzv ook toe te spitsen op die vorm van transplantatie. Dit geldt ook voor het bepaalde in artikel 2.5, aanhef en onder f, Bzv. Dat artikel ziet op de vergoeding van kosten van vervoer van en naar Nederland van een in het buitenland woonachtige donor, maar is nu nog beperkt tot de transplantatie van een nier en beenmerg.
  - Bedoeling is dat de donor zich elk jaar voor een medische controle wendt tot het transplantatiecentrum. Praktijk is dat het transplantatiecentrum het controlebezoek declareert bij de verzekeraar van de donor, hetgeen tot gevolg kan hebben dat de donor de nota (gedeeltelijk) zelf moet betalen in verband met het eigen risico. Ook kan er sprake zijn van verlies aan no-claimteruggave. Het CVZ stelt voorop dat hij het van groot belang acht dat nadat de ingreep is verricht follow-up gegevens worden verzameld en geregistreerd over de gezondheidssituatie van de donor. De zorgplicht van de transplantatiecentra brengt immers met zich mee dat men bewaakt dat dit soort ingrepen veilig en verantwoord geschiedt. Daarvoor is onder meer vereist dat men de lange termijn effecten van de ingreep systematisch volgt/kan volgen. De jaarlijkse controle is ook primair bedoeld voor het verkrijgen van de daarvoor benodigde gegevens en de daarmee samenhangende rapportage aan de Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie (NOTR). Vanuit de individuele donor bezien en geredeneerd vanuit de

<sup>11</sup> Op p. 23 van het rapport UMCG staat: Bij RL herstelt 90% binnen 6 maanden volledig. Ruim 60% kan na een donatie binnen drie maanden weer aan het werk. 4% is na een jaar nog niet terug op het werk. Voor een LLS is dit minder ingrijpend.

***Oplossing zoeken***

basisverzekering (Zvw) is, nu inmiddels bekend is dat de ingreep bij de donor geen tot weinig gezondheidsschade oplevert (op de korte en middenlange termijn), de jaarlijkse nacontrole niet strikt medisch noodzakelijk. Dat betekent formeel dat de kosten van de nacontrole niet ten laste mogen komen van de zorgverzekering van de donor (en evenmin van de zorgverzekering van de ontvanger). Bedoeling is natuurlijk ook niet dat de donor de kosten dan maar zelf draagt. Hiervan uitgaande geeft het CVZ de transplantatiecentra in overweging om in overleg met de Nederlandse Zorgautoriteit een oplossing voor dit punt te zoeken binnen de budget- en tariefmogelijkheden.

***Geen correcte toepassing regelgeving***

- Uit het onderzoek van Prismant blijkt dat niet alle zorgverzekeraars de bepalingen (in hun modelovereenkomsten) met betrekking tot de donoren correct toepassen. Dit geldt met name voor de vergoeding van reiskosten. Het CVZ zal ZN verzoeken de verzekeraars te attenderen op de specifieke bepalingen (in de modelovereenkomsten) voor donoren.

## 9. Consultatie veldpartijen

|   |  |
|---|--|
| <b><i>Geraadpleegde veldpartijen</i></b>              | Het CVZ heeft het ontwerp-rapport ter consultatie toegezonden aan de transplantatiecentra, het Vu medisch centrum, Nierstichting Nederland, Nierpatiënten Vereniging Nederland, de Nederlandse Transplantatie Stichting, de Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra, Zorgverzekeraars Nederland en de Nederlandse Patiënten Consumenten Federatie.  |
| <b><i>Ontvangen reacties</i></b>                      | Nierstichting Nederland, Universitair Medisch Centrum Utrecht, Nederlandse Transplantatie Stichting, Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra en Zorgverzekeraars Nederland hebben gereageerd op het ontwerp-advies. De reacties treft u aan als bijlage 6.  |
| <b><i>Geen voorstander 100% vergoeding</i></b>        | <b>Commentaar Nierstichting Nederland</b><br>De Nierstichting Nederland laat weten geen voorstander te zijn van een regeling die voorziet in 100% schadeloosstelling, aangezien dat tot zeer omvangrijke kosten zal leiden en op gespannen voet staat met het uitgangspunt van de eigen keuze van de burger. Nierstichting Nederland bepleit continuering van het beleid dat men tot nog toe heeft gevoerd en waarbij rekening gehouden wordt met de inkomenspositie van de donor.   |
| <b><i>Uitvoering bij Nierstichting Ned. laten</i></b> | Verder laat Nierstichting Nederland weten dat zij het niet eens is met het voorstel om de uitvoering bij haar weg te halen en onder te brengen bij de SVB. Zij voert daartoe aan ervan uit te gaan dat levende donatie zich voorlopig nog alleen zal voordoen bij nieren en dat het voor andere organen nog om toekomstdromen gaat. Verder benadrukt Nierstichting Nederland dat voor de uitvoering van de regeling vereist is dat men beschikt over kennis en affiniteit met de problematiek en over een uitgebreid netwerk van contacten met artsen, patiënten etc.. Volgens Nierstichting Nederland beschikt de SVB daar niet over. Ook ziet Nierstichting Nederland niet in dat het feit dat het om een charitatieve instelling gaat een belemmering voor mensen zou zijn om de Nierstichting Nederland te benaderen. Nierstichting Nederland pleit ervoor om het bestaande systeem dat Nierstichting Nederland heeft opgezet en dat ook al jaren naar tevredenheid functioneert in stand te laten en niet over te zetten naar een organisatie die geen affiniteit en kennis heeft met het specifieke onderwerp. |
| <b><i>CVZ handhaaft standpunten</i></b>               | <b>Reactie CVZ</b><br>In hoofdstuk 5 gaat het CVZ in op de vraag welk uitgangspunt gekozen moet worden bij het treffen van een compensatieregeling. Het CVZ ziet geen aanleiding daarop terug te komen en houdt er dus aan vast dat in beginsel een volledige compensatie moet worden geboden. Evenmin ziet het CVZ aanleiding om terug te komen op het voorstel om de SVB als uitvoerende instantie in te schakelen. Het verwijst voor  |

|   |   |
|---|---|
| <b><i>Adviesrol Nierstichting Ned.</i></b>        | de argumentatie korthedshalve naar het gestelde in hoofdstuk 7a. Het CVZ neemt van Nierstichting Nederland aan dat kennis en affiniteit met de donorproblematiek bij de uitvoering wenselijk kan zijn. Daarin zou kunnen worden voorzien door Nierstichting Nederland en zo nodig ook anderen (voor de andere donatievormen) een adviserende rol te laten vervullen bij de uitvoering. Het CVZ heeft op dat punt zijn advies aangepast (zie hoofdstuk 7a).  |
| <b><i>Jaarlijkse nacontrole door huisarts</i></b> | <p><b>Commentaar Universitair Medisch Centrum Utrecht en Nederlandse Transplantatie Stichting</b></p> <p>Het Universitair Medisch Centrum Utrecht laat weten zich te kunnen vinden in het ontwerp-advies. Het stelt nog wel voor om, vanwege het geruststellende karakter, de jaarlijkse nacontrole van de donor te laten plaatsvinden door de huisarts, waarna deze de gegevens van het onderzoek aanlevert bij de NOTR. In dit geval wordt de donor niet geconfronteerd met verlies van no-claimteruggave of met de situatie dat hij/zij vanwege het gekozen eigen risico zelf de kosten van dit onderzoek moet dragen. Ook de reactie van de Nederlandse Transplantatie Stichting gaat over de jaarlijkse nacontrole. De stichting benadrukt het belang van deze controle en geeft aan dat de centra de betreffende gegevens ook voortvarend aan de NOTR aanleveren. De stichting meent dat er geen (financiële) drempels moeten worden opgeworpen voor het verkrijgen van de follow-up gegevens en is het dan ook niet eens met het voorstel dat de ziekenhuizen de kosten van de jaarlijkse controle zelf dragen. De Nederlandse Transplantatie Stichting meent dat de verzekeraars de kosten moeten dragen.</p> |
| <b><i>Geen (financiële) drempels opwerpen</i></b> | <p><b>Reactie CVZ</b></p> <p>Het CVZ blijft van opvatting dat de kosten van de jaarlijkse nacontrole niet ten laste mogen komen van de basisverzekering van betrokkene. Dit geldt zowel ingeval de nacontrole geschiedt door het ziekenhuis als door de huisarts. Deze controle kan immers vanuit de individuele verzekerde bezien niet gezien worden als strikt noodzakelijke medische zorg. Het feit dat van zo'n periodieke controle een geruststellende werking kan uitgaan, is onvoldoende reden om tot een ander oordeel op dit punt te komen. Het CVZ heeft de passage die hier over gaat (hoofdstuk 8, tweede aandachtspunt) nog wel aangepast, omdat, gezien de reacties op deze passage, wellicht ten onrechte de indruk is ontstaan dat het CVZ geen/weinig belang hecht aan de jaarlijkse nacontrole. Korthedshalve verwijst het CVZ naar de aangepaste passage.</p>  |
| <b><i>CVZ handhaaft standpunt</i></b>             | <p><b>Commentaar Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra</b></p> <p>De federatie laat weten er blij mee te zijn dat deze al zo lang slepende kwestie nu goed is uitgezocht en zij steunt het</p>   |



|   |  |
|---|--|
| <b><i>Aandachtspunten</i></b>                                 | advies van het CVZ om een afzonderlijke regeling te treffen in het kader van de Wet financiering sociale verzekeringen met uitvoering door de SVB. Zij brengt verder nog een aantal aandachtspunten naar voren die een rol moeten spelen bij het treffen van de betreffende regeling (o.a. oog hebben voor overgangsfase, mikken op bureaucratie-arme regeling). Verder gaat de federatie ervan uit dat de huidige |
| <b><i>Complicatieverzekering</i></b>                          | “complicatieverzekering” op termijn zal komen te vervallen en zal worden ondergebracht in de donorregeling. Ook gaat de federatie nog in op het punt van de jaarlijkse nacontrole. Tot slot vraagt de federatie aandacht voor de financiering van de   |
| <b><i>Financiering donornefrectomie</i></b>                   | donornefrectomie bij de levende donor. Deze wordt, anders dan bij postmortale donoren, niet extra-budgettair vergoed, hetgeen volgens de federatie binnen de actuele bekostiging van ziekenhuizen een contra-incentive vormt.  |
| <b><i>Aandachtspunten</i></b>                                 | <i>Reactie CVZ</i><br>Het CVZ deelt de door de federatie genoemde aandachtspunten die een rol moeten spelen bij de te treffen regeling. Het CVZ verwijst hiervoor naar de brief van de federatie. Anders dan de federatie meent, is het CVZ geen voorstander van het onderbrengen van de   |
| <b><i>Complicatieverzekering</i></b>                          | “complicatieverzekering” in de donorregeling. Voor de argumentatie verwijst het CVZ kortheidshalve naar hoofdstuk 7d. Zoals hiervoor reeds is opgemerkt was de passage in het ontwerp-advies over de jaarlijkse nacontrole niet helder   |
| <b><i>Aanpassing passage</i></b>                              | geformuleerd. Het CVZ heeft het advies op dat punt bijgesteld (zie hoofdstuk 8, tweede aandachtspunt). Tot slot merkt het CVZ op dat hij het knelpunt met betrekking tot de financiering   |
| <b><i>Financiering donornefrectomie: reeds aangekaart</i></b> | van de donornefrectomie bij levende donatie reeds onder de aandacht van de minister heeft gebracht met zijn brief van 19 september 2006 over de wachttijden levende donor niertransplantaties (kenmerk brief: Pakket/26066243).  |
| <b><i>ZN steunt CVZ-voorstel</i></b>                          | <b>Reactie Zorgverzekeraars Nederland</b><br>De koepel van zorgverzekeraars heeft laten weten het voorstel van het CVZ om een afzonderlijke door de SVB uit te voeren ministeriële regeling te treffen, te steunen.  |

## 10. Advies CVZ

|   |  |
|---|--|
| <b>Treffen ministeriële regeling</b>            | Het CVZ adviseert u een regeling te treffen die voorziet in vergoeding van kosten aan levende donoren (orgaandonoren en donoren van hemopoëtische stamcellen), voor zover de kosten niet op basis van reeds bestaande (wettelijke)   |
| <b>Verzekerde zorg</b>                          | vergoedingsregelingen worden vergoed. De vergoedingsmogelijkheid zou alleen moeten gelden voor de ingrepen, die tot de verzekerde prestaties ingevolge de Zvw behoren. De uitvoering van de regeling kan in handen gegeven worden van de SVB. Als basis voor het treffen van de regeling kan de Wet financiering sociale verzekeringen dienen. |
| <b>Uitvoering door SVB</b>                      | Financiering van de regeling kan plaatsvinden uit een rijksbijdrage ten laste van de begroting van VWS.  |
| <b>Betrokkenheid SVB bij opstellen regeling</b> | De SVB heeft laten weten dat, mocht u besluiten een afzonderlijke vergoedingsregeling voor levende donoren te introduceren en de uitvoering bij de SVB onder te brengen, men graag betrokken wordt bij de concrete vormgeving van de regeling. Het CVZ is tevens bereid om behulpzaam te zijn bij het opstellen van de regeling.               |
| <b>Assistentie CVZ</b>                          |  |

### College voor zorgverzekeringen

*Voorzitter*

drs. J.S.J. Hillen

*Algemeen Directeur*

dr. P.C. Hermans