

Rotterdam, 7 december 2022

De reactie van Amnitrans EyeBank Rotterdam (AER) op de voorgestelde wijzigingen van de Wod en de Wvkl heeft eerst enige toelichting:

De inspanningen van Amnitrans EyeBank Rotterdam (AER) hebben de Nederlandse weefselketen de afgelopen 20 jaar grote maatschappelijke, medische en financiële voordelen opgeleverd, zowel voor de donor, de ketenpartners, als de patiënt, zoals blijkt uit, onder meer, de volgende door AER gerealiseerde innovaties:

a. *Vereenvoudiging van het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor corneatransplantatie.*

De door AER ontwikkelde lamellaire keratoplastiek heeft geleid tot een toename van het aantal patiënten dat in aanmerking komt voor een corneatransplantatie, met als gevolg evidente gezondheids- en economische (arbeidsreïntegratie) voordelen voor de individuele patiënten en ook voor de maatschappij (de BV Nederland).

b. *Vereenvoudiging van het aantal geschikte cornea's en het wegwerken van de schaarste aan cornea's.*

Algemeen aanvaard is dat onderstaande ontwikkelingen en maatregelen van AER hebben geleid tot het beschikbaar komen van meer geschikte donoren, meer geschikte cornea's en meer transplantaties en het wegwerken van de schaarste aan donorcornea's:

- i. reductie afkeuringspercentages;
- ii. op voorstel van en met onderbouwing door AER, bijstelling van het leeftijds criterium voor corneadonatie;
- iii. op voorstel van en met onderbouwing door AER, het afschaffen van sepsis als contra-indicatie voor corneadonatie;
- iv. nieuwe technieken van AER maken meerdere transplantaties met één (1) donorcornea mogelijk: niet 1 maar wel 2 tot 4 transplantaties met 1 donorcornea behoort tegenwoordig tot de mogelijkheden.

c. *Versterking van andere weefselbanken:*

Gratis verspreiding van nieuwe technieken aan alle oogbanken wereldwijd.

Daarnaast en als belangrijkste resultaat geldt dat de inspanningen van AER ten goede zijn gekomen aan een belangrijke deelnemer aan de weefselketen: de patiënt, in de vorm van drastisch verbeterde klinische resultaten. Een ieder in de hele keten plukt hier nu de vruchten van. De vernieuwing en verbetering van de weefselketen komen van "onderaf", van artsen die patiënten zien en nieuwe behandelingen bedenken, van uitnamepersoneel dat creatief is en van weefselbanken die donormateriaal ontvangen en hier mogelijkheden in zien. Zij moeten dus juist de ruimte en ondersteuning krijgen om iets met deze ideeën te doen, in plaats van steeds meer ingeperkt te worden en administratief verder belast te worden. Met administratie genees je geen patiënten. Op een gegeven moment komen wij dan niet meer aan onze core business toe: optimale donor- en patiëntenzorg.

Enkele korte technische aanmerkingen op de voorgestelde aanpassingen:

1. Wij juichen het op elkaar afstemmen van de terminologie in de Wod en de Wvkl van harte toe. Echter het begrip “donor” is verschillend in beide wetten, ook hier graag uniformiteit in brengen. Toewijzingsplichtig postmortaal weefsel is een term die wel in art. 1 van de voorgestelde Wod omschreven wordt, maar niet in de voorgestelde Wvkl.
2. Ook het brengen van meer duidelijkheid wordt gewaardeerd maar gaat volgens AER lang niet ver genoeg. Er ontstaat hierdoor ook juist onduidelijkheid. De term Toewijzing wordt bij weefsels voor twee totaal verschillende begrippen gebruikt, hetgeen tot onnodige verwarring leidt (zie ook voorgesteld Wod Art. 18, lid 2a en 2b). Ons voorstel is om daar twee aparte termen voor te gebruiken. Aangezien organen toegewezen worden aan een patiënt, lijkt het logisch om ook bij weefsels te spreken over het toewijzen ervan aan een patiënt. Het toewijzen aan een bank kan dan vervangen worden door bijvoorbeeld “ter beschikking laten komen aan een weefselbank”. (Alternatief: alloceren (aan patiënt), toewijzen (aan weefselbank)).
3. Voorgesteld Wod Art. 18, lid 3: Weefsels worden nimmer “onmiddellijk toegewezen” aan een patiënt. Artikel 18 is sowieso erg vaag en verdient nadere specificering. Wat wordt bijvoorbeeld bedoeld bij punt 4: “de toewijzingsgrond in dat onderdeel”?
4. De termen “weefsel”, “postmortaal weefsel” en “toewijzingsplichtig postmortaal weefsel” worden niet altijd consequent juist gebruikt. Bijvoorbeeld (maar niet uitputtend) voorgesteld Wod Art. 24, lid 2 gaat over zowel het ter beschikking laten komen aan een weefselbank als over het toewijzen van postmortaal weefsel aan een patiënt. Echter er zijn verschillende postmortale weefsels die niet toewijzingsplichtig zijn. Correct en duidelijk zou dus zijn: “Artikel 24. 2. Het *ter beschikking laten komen aan een weefselbank* van postmortaal weefsel, de beoordeling van de geschiktheid en de selectie van de donor van postmortaal weefsel, het organiseren van het typeren van postmortaal weefsel van donoren *en het toewijzen van toewijzingsplichtig postmortaal weefsel* mag slechts geschieden door een orgaancentrum, dat daartoe een vergunning van Onze Minister behoeft.” Ook voorgesteld WOD Art. 2b moet luiden: “Bij de toewijzing van *toewijzingsplichtig* lichaamsmateriaal...”
5. Art. 26 lid 3 van de huidige WOD stelt: Een vergunning [*voor een orgaancentrum*] kan onder beperkingen worden verleend. Aan een vergunning kunnen voorschriften worden verbonden met betrekking tot: f.de uitrusting en bereikbaarheid van het orgaancentrum. Is hier een voorschrift voor? Kan dit opgenomen worden in de wet? Als een functionaris verplicht is om een donor te melden (Wod Art. 18 lid 1) dan is het orgaancentrum logischerwijs ook verplicht om een donormelding aan te nemen, net zoals weefselbanken verplicht zijn om gedoneerd weefsel aan te nemen.
6. In de memorie van toelichting klopt fig. 3 (p. 15) niet: de toepassing op de mens van postmortale weefsels vindt niet plaats in transplantatiecentra, zoals gedefinieerd in art. 1.

AER stelt voor om zodra de visies zoals geuit door de partijen die gereageerd hebben op deze consultatie verwerkt zijn (of niet) in de nieuwe wetsvoorstellen, hierover een rondetafelgesprek te voeren om te kijken of alle teksten nu eenduidig geïnterpreteerd worden door de verschillende (weefsel)ketenpartners, waarbij alle wijzigingen dan reeds doorgevoerd zijn in de concept-teksten, om misverstanden te voorkomen.