

28140 Evaluatie orgaandonatie

Nr. 126 Brief van de minister van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Aan de Voorzitter van de Tweede Kamer der Staten-Generaal

Den Haag, 16 maart 2026

Hierbij zend ik u het evaluatierapport van de Subsidieregeling donatie bij leven¹. In deze brief vindt u de belangrijkste bevindingen uit het evaluatieonderzoek en de reactie op deze bevindingen. De Subsidieregeling donatie bij leven (hierna: Subsidieregeling) zal vanaf 1 september 2026 voor vijf jaar verlengd worden en waar nodig aangepast worden in verband met verlenging van de werkingsduur. Wanneer de Subsidieregeling niet wordt verlengd komt deze te vervallen, dat is onwenselijk. Een aantal van de aanbevelingen zal uit het evaluatierapport mee worden genomen om de Subsidieregeling te actualiseren.

De Subsidieregeling is op basis van de vijfjaarlijkse verplichting vanuit Artikel 4:24 van de Algemene wet bestuursrecht geëvalueerd. De evaluatie is in opdracht van het ministerie van VWS als beleidsverantwoordelijke uitgevoerd door het onderzoeksbureau Significant Groep met betrokkenheid van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De NTS voert de Subsidieregeling in opdracht van het ministerie van VWS uit.

Voorafgaand aan de inhoudelijke reactie op de evaluatie van de Subsidieregeling wil het kabinet zijn grote bewondering uitspreken voor al die donoren die in de afgelopen jaren op onbaatzuchtige wijze hun nier of een deel van hun lever ter beschikking hebben gesteld aan een naaste of een ander, een heel bijzondere medemenselijke gift.

Achtergrond

De Subsidieregeling donatie bij leven is in 2009 ingesteld met als doel het vergoeden van onkosten die de donor voor, tijdens of na de donatie maakt, en die elders niet worden vergoed. De Subsidieregeling is daarmee een vangnetregeling die probeert zoveel mogelijk financiële barrières weg te nemen die een donatie bij

¹ Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven, Significant Public, d.d. 6 januari 2026

leven in de weg kunnen staan. Naar aanleiding van eerdere evaluaties in 2016 en 2021 zijn diverse aanpassingen gedaan en is de regeling verder vereenvoudigd en uitgebreid.²

In de onderzoeksperiode van de evaluatie (2021-2025) hebben 2129 donoren een aanvraag voor een vergoeding ingediend, dat is 87% van alle donoren die bij leven een nier gedoneerd hebben en 81% van alle donoren die een deel van hun lever hebben gedoneerd³. In deze periode werd gemiddeld 98% van de aangevraagde subsidie toegekend. In totaal werd in de onderzoeksperiode ruim € 3,2 miljoen toegekend wat neerkomt op gemiddeld € 1.523 per donor⁴.

Belangrijkste bevindingen

De Subsidieregeling is geëvalueerd om inzage te krijgen in de werking van de regeling en om de houdbaarheid van de regeling voor de toekomst te beoordelen. De belangrijkste bevindingen van de onderzoekers zijn:

- De Subsidieregeling draagt aantoonbaar bij aan het wegnemen van financiële drempels en biedt praktische en psychologische geruststelling voor donoren. De donoren zijn tevreden over het bestaan van de regeling, maar voor het merendeel van de donoren is de regeling niet bepalend geweest voor de beslissing om daadwerkelijk te doneren. Het besluit van de donor om bij leven te doneren blijkt vooral ingegeven te zijn vanuit moreel bewustzijn en de relatie met de patiënt. Hierbij is de Subsidieregeling helpend en ondersteunend geweest;
- Een groot deel van de donoren vraagt een subsidie aan en het grootste deel van deze aanvragen wordt volledig goedgekeurd. Dit bevestigt dat de regeling in de praktijk toegankelijk en effectief is voor de doelgroep;
- Zowel de donoren als de zorgprofessionals zijn tevreden over de afhandeling van de subsidieaanvraag door de NTS;
- De donoren en zorgprofessionals zien een verbetering in het verder vereenvoudigen van de administratieve stappen, het versterken van de ondersteuning daarbij en het aanpassen van vergoedingen van bepaalde kostenposten;
- Er worden kleine verschillen gevonden in het aantal subsidieaanvragen ten opzichte van het aantal donaties tussen de ziekenhuizen;

² Staatscourant nr. 14895, 24 maart 2016 en Staatscourant nr. 34287, 6 juli 2021

³ In de periode 2016-2020: 2191 donoren

⁴ In de periode 2016-2020: in totaal € 3,2 miljoen en gemiddeld € 1.499 per donor

- In uitzonderingssituaties, zoals huishoudelijke hulp uit het informele netwerk van de donor en extra reis- en verblijfkosten van een donor uit het buitenland, volstaat de Subsidieregeling niet altijd.

Aanbevelingen uit de evaluatie

De onderzoekers doen op basis van de evaluatie een aantal aanbevelingen, deze vindt u in hoofdstuk 7 van het bijgevoegde rapport met een uitgebreide toelichting. Hieronder worden de aanbevelingen van de onderzoekers puntsgewijs herhaald en vervolgens wordt aangegeven wat er met elke aanbeveling wordt gedaan. De nummering correspondeert met de aanbevelingen uit het rapport.

7.2.1 Uniformeer informatie voor donoren

De NTS zal worden gevraagd de informatie voor donoren verder te uniformeren via de bestaande website en te verspreiden over de verschillende ziekenhuizen via bestaande overleggrems.

7.2.2 Communiceer duidelijk welke kosten onder de eenmalige vergoeding vallen

Er zal worden gezorgd dat op het aanvraagformulier duidelijker staat welke kosten onder de eenmalige vergoeding vallen. Ook zal deze informatie via de NTS terugkomen in de jaarlijkse voorlichting van zorgverleners die donoren helpen bij het doen van een subsidieaanvraag.

7.2.3 Digitaliseer het aanvraagproces

In samenwerking met de NTS zal gedurende de nieuwe looptijd van de Subsidieregeling bezien of het aanvraagproces gedigitaliseerd kan worden.

7.2.4 Vertaal het aanvraagformulier in andere talen

Gezien de kosten die gemoeid zijn met deze aanbeveling wordt er nu voor gekozen om deze aanbeveling nog niet op te volgen. Er is in ziekenhuizen of bij de NTS genoeg ondersteuning aanwezig om anderstalige donoren te helpen bij de aanvraag.

7.2.5 Indexeer de hoogte van de vergoedingen jaarlijks

Het voornemen is om de hoogte van de vergoedingen voor 2026 te indexeren en deze voor de aankomende looptijd ook. Daarnaast zal de verhoging van het btw-tarief op logies ook meegenomen worden in de aanpassing van de vergoedingen.

7.4.1. Zet in op uniformiteit tussen ziekenhuizen wat betreft de rol van de zorgprofessional

De NTS zal worden gevraagd om via één van de werkgroepen in te zetten op deze uniformiteit en na te gaan waar de verschillen in aanvragen tussen ziekenhuizen vandaan komen. De verschillen tussen ziekenhuizen zal de NTS bespreken met de betrokken ziekenhuizen.

7.5.1 Biedt de mogelijkheid om informele huishoudelijke hulp te vergoeden

De Subsidieregeling biedt reeds de mogelijkheid om informele huishoudelijke hulp te vergoeden. Er zal een aanpassing gemaakt

worden in het aanvraagformulier, zodat voor de aanvrager duidelijker wordt dat er een vergoeding wordt verstrekt voor informele huishoudelijke hulp tot een maximaal bedrag.

7.5.2 Verruim de regeling voor uitzonderingssituaties, of maak meer ruimte voor maatwerk

In de praktijk blijken uitzonderingssituaties nauwelijks voor te komen. Voor schrijnende gevallen waarbij gehandeld moet worden vanuit 'de geest van de regeling en niet de letter' biedt de regeling al ruimte via de hardheidsclausule. Het streven is de Subsidieregeling zo eenvoudig mogelijk te houden, zodat de administratieve lasten voor donoren en ziekenhuizen zo laag mogelijk blijven. Ruimte voor uitzonderingssituaties of meer ruimte voor maatwerk zal er juist toe leiden dat deze administratieve lasten zullen stijgen. Dat is niet wenselijk. Hier komt één uitzondering op, namelijk dat een donor die in het buitenland woont zich afwisselend door verschillende personen mag laten ondersteunen, dus dat dit niet in het gehele traject dezelfde persoon hoeft te zijn. Vanwege de vereiste reisbewegingen is het wenselijk dat deze ondersteuning door verschillende mensen kan worden ingevuld, zolang het maar om één persoon tegelijkertijd gaat. Deze wijziging heeft nagenoeg geen invloed op de administratieve lasten.

Tot slot

De Kamer ontvangt voor de zomer een ontwerpbesluit ter voorlegging van de hierboven voorgestelde wijzigingen van de Subsidieregeling.

De minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport,
S.T.M. Hermans