

Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting

Eindrapport

Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting

Eindrapport

Den Haag, 8 / 06 / 2016

Auteur: Annelies Dijkzeul

Anna Stutje

Janine Mulder

Jasper Simons

Status: Definitief

Inhoud

1. Inleiding	5
1.1. Aanleiding	5
1.2. Doelstelling en onderzoeksvragen	5
1.3. Onderzoeksaanpak	6
1.4. Leeswijzer	6
2. WAT doet de NTS?	8
2.1. Opdracht en missie	8
2.2. Taken NTS	8
2.2.1. Complexiteit van de opdracht van de NTS	9
2.3. Rol(en) NTS	10
3. Resultaten	12
3.1. Inleiding	12
3.2. Belangrijkste resultaten	12
3.3. Kanttekeningen	13
4. Doelmatigheid	15
4.1. Doelmatigheid interne organisatie	15
4.2. Aansturingsrelatie VWS - NTS	21
5. Doeltreffendheid NTS?	26
5.1. Inleiding	26
5.2. Algemeen beeld functioneren NTS	26
5.3. Doeltreffendheid Orgaancentrum	28
5.3.1. Taken	28
5.3.2. Bevindingen	29
5.4. Doeltreffendheid Communicatie, voorlichting en onderwijs	35
5.4.1. Taken	35
5.4.2. Bevindingen	36
5.5. Doeltreffendheid Ondersteuning ziekenhuizen	41
5.5.1. Taken	41
5.5.2. Bevindingen	42
5.6. Doeltreffendheid Monitorings- kennisfunctie	47
5.6.1. Taken	47

5.6.2. Bevindingen	49
5.7. Doeltreffendheid donatie bij leven	50
5.7.1. Taken	50
5.7.2. Bevindingen	51
6. Conclusies en aanbevelingen	56
6.1. Conclusies	56
6.2. Aanbevelingen	60
Bijlage 1. Resultaten NTS	63
Bijlage 2: Lijst gesprekspartners	65
Bijlage 3: Geraadpleegde bronnen	68
Bijlage 4: Subvragen onderzoek	75

1. Inleiding

1.1. Aanleiding

De Nederlandse Transplantatie Stichting (hierna NTS) is in 1997 opgericht op initiatief van de toenmalige Stichting Eurotransplant Nederland en de Nederlandse Transplantatie Vereniging. In 1998 is door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna het ministerie van VWS) op grond van artikel 24 van de Wet op orgaandonatie (hierna WOD) een vergunning verleend aan de NTS om als Orgaancentrum te fungeren.

Er zijn drie aanleidingen voor de evaluatie van de NTS:

1. Sinds 2000 heeft de NTS de status van een zelfstandig bestuursorgaan (hierna ZBO) voor haar taken als Orgaancentrum. Een ZBO dient elke vijf jaar geëvalueerd te worden.¹
2. Daarnaast vindt in 2016 een beleidsdoorlichting plaats op het gebied van kwaliteit en (patiënt-) veiligheid.²
3. Als laatste treedt in 2016 een aantal belangrijke veranderingen rond orgaan- en weefseldonatie op. De subsidies voor de projecten 'beleid en organisatie van donatie in ziekenhuizen', welke voortvloeien uit het Masterplan Orgaandonatie (2008-2014), lopen af. De orgaandonatiewerkzaamheden van de ziekenhuizen zullen voortaan via de premiegelden bekostigd worden. De postmortale weefselketen wordt anders vorm gegeven door, onder andere, een andere financieringsstructuur. Voorts beslist de Tweede Kamer over het initiatiefwetsvoorstel tot aanpassing van de WOD, welke de introductie van de Actieve Donor Registratie (ADR), oftewel het 'Ja, tenzij'-systeem, behelst. Tenslotte spelen er in het domein van orgaan- en weefseldonatie verschillende technologische innovaties die de donorzorg en werving beïnvloeden en wordt er steeds vaker door particulieren (via sociale media) vanuit altruïstische motieven levend gedoneerd.

Deze veranderingen betekenen dat het speelveld rond orgaan- en weefseldonatie gaat veranderen. Dit heeft invloed op de taken die de NTS uitvoert en mogelijk ook op de onderlinge rolverdeling tussen de NTS en ministerie van VWS.

1.2. Doelstelling en onderzoeksvragen

De evaluatie is te verdelen in drie onderdelen. Allereerst worden de doelmatigheid en de doeltreffendheid van de werkzaamheden van de NTS die zij op grond van de wet (WOD, Wvkl) uitvoert beoordeeld. Ten tweede is gekeken naar de andere werkzaamheden die de NTS uitvoert. Hierbij wordt gelet op de brede doelstelling van

¹ Artikel 39, eerste lid, Kaderwet zelfstandige bestuursorganen.

² Een beleidsdoorlichting is een onderzoek naar de doeltreffendheid en doelmatigheid van (een samenhangend deel van) het beleid dat valt onder een algemene doelstelling van een beleidsartikel uit de Rijksbegroting. Het gaat hier om Artikel 2.1 van de Rijksbegroting 2016, xvi Volksgezondheid, Welzijn en Sport. In de beleidsdoorlichting is de kwaliteit en beschikbaarheid van lichaamsmateriaal één van de centrale thema's. Ook de evaluatie van de pilots orgaandonaties Amsterdam, Leiden, Groningen en Maastricht, de effectonderzoeken naar de campagnes orgaandonatie, de evaluatie van de subsidieregeling Donatie bij leven en het advies van de Gezondheidsraad over de toekomst van de weefselketen worden meegenomen in de beleidsdoorlichting.

het overheidsbeleid om het aantal orgaantransplantaties te verhogen alsmede de contextuele ontwikkelingen waar de NTS zich in bevindt. Ten derde wordt in de evaluatie gekeken naar de rolverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS, en het functioneren daarvan. De volgende onderzoeksvraag staat centraal:

Oefent de NTS haar werkzaamheden zoals die op de grond van de wet (WOD, Wvkl) én op grond van de subsidieverlening zijn vastgelegd doelmatig en doeltreffend uit, gelet op de brede doelstelling van het overheidsbeleid om het aantal orgaantransplantaties te verhogen?

De subvragen van het onderzoek staan in bijlage 4.

1.3. Onderzoeksaanpak

In de evaluatie zijn de volgende onderzoeksfases doorlopen:

- **Verkenning:** In de eerste fase van het onderzoek zijn de eerste indrukken verzameld op basis van een documentanalyse en verkennende gesprekken. De documentanalyse heeft inzicht gegeven in de contextuele ontwikkelingen en de samenwerkingsrelatie en rolverdeling tussen het ministerie van VWS en de NTS, alsmede in de interne voorzieningen die de NTS heeft getroffen voor een doeltreffende en doelmatige taakuitvoering. Er zijn drie verkennende gesprekken gevoerd met de NTS, het ministerie van VWS en medische professionals (zie bijlage 2).
- **Verdieping:** De tweede fase van het onderzoek behelst het voeren van verdiepende gesprekken met de NTS, het ministerie van VWS en externe stakeholders zoals medische professionals en belangenverenigingen (zie bijlage 2). In totaal hebben we ongeveer 50 stakeholders gesproken. In samenspraak met de opdrachtgever is een lijst met kandidaten voor de verdiepende interviews vastgesteld. Er zijn diverse groepsgesprekken en individuele fysieke en telefonische interviews gehouden. De inzichten uit de externe verdiepende interviews, hebben we (ter toetsing en aanvulling) gebruikt in de interviews binnen de NTS.
 - **Intern:** Directeur, medewerkers van de afdelingen Beleids- en Orgaancentrum, Voorlichting, Communicatie en Onderwijs en Bedrijfsvoering, projectleiders van specifieke projecten, HR-adviseur, datamanager, Raad van Toezicht (hierna RvT) van de NTS.
 - **Extern:** Artsen, donatiecoördinatoren, donatie-intensivisten, regionale teamleiders, transplantatiecoördinatoren, vrijwilligers, maatschappelijk werkers, Eurotransplant, patiëntverenigingen, leden van de orgaanadviescommissies en belangenverenigingen.
- **Analyse en toetsing:** De eerste resultaten zijn in de begeleidingscommissie besproken, bestaande uit afgevaardigden van het ministerie van VWS, NTS en een onafhankelijk voorzitter. Op basis daarvan is een conceptrapport tot stand gekomen dat wederom is getoetst in de begeleidingscommissie.

1.4. Leeswijzer

We geven allereerst een toelichting op de opdracht en missie, de taken en de rol(len) van de NTS (in hoofdstuk twee) alvorens de resultaten en belangrijkste kanttekeningen daarbij in hoofdstuk drie weer te geven. Vervolgens gaan we in hoofdstuk vier in op de doelmatigheid van het functioneren van de NTS, waarbij specifiek wordt ingegaan op de interne organisatie van de NTS en de aansturingsrelatie tussen het ministerie van VWS en de NTS. In hoofdstuk vijf gaan we algemeen en per taak in op de doeltreffendheid van het functioneren van de NTS. We geven daarbij steeds eerst een korte omschrijving van de taak voordat we per taak de bevindingen presenteren. Ten slotte presenteren wij in het zesde en laatste hoofdstuk onze conclusies

en aanbevelingen. In de bijlagen zijn de uitgebreide resultaten van de NTS te vinden, het overzicht van gesprekspartners, de geraadpleegde documenten en de subvragen van het onderzoek.

2. Wat doet de NTS?

2.1. Opdracht en missie

De NTS is een dienstverlenende non-profit organisatie ter bevordering van orgaan- en weefseldonatie en transplantatie in de meest ruime zin. De NTS ondersteunt betrokken stakeholders in donorziekenhuizen en transplantatiecentra in Nederland. De NTS is daarnaast ook een ZBO met als rechtsvorm een privaatrechtelijke stichting. De NTS is in 1997 opgericht op initiatief van de toenmalige Stichting Eurotransplant Nederland en de Nederlandse Transplantatie Vereniging. In 1998 is door het ministerie van VWS op grond van artikel 24 van de WOD een vergunning verleend aan de NTS om als Orgaancentrum te fungeren. Sinds 2000 heeft de NTS de status van een ZBO voor haar taken als Orgaancentrum.

De NTS stelt op haar website: *De vraag naar donororganen en donorweefsel is groter dan het aanbod. De NTS zet daarom alles op alles om mensen op de wachtlijst te helpen. Dit betekent dat we ons inzetten voor meer registraties in het Donorregister, meer toestemming van nabestaanden, meer donatieprocedures en uiteindelijk meer transplantaties.*³

De missie van de NTS in de periode 2010-2013 was *“optimaal gebruik van donororganen en weefsels voor transplantatie”*. Sinds 2013 is de missie van de NTS verbreed tot de *“NTS is een wezenlijke schakel voor de bevordering van optimale beschikbaarheid en gebruik van donororganen en -weefsels voor transplantatie”*.⁴ Voor de komende periode (vanaf 2016) heeft de NTS als missie van de keten vastgesteld: *“Streven om meer patiënten te helpen met een transplantatie door bevordering van optimale beschikbaarheid van donororganen en weefsels”*.⁵

De doelstelling van de NTS is het aantal orgaan- en weefseltransplantaties te verhogen door zo goed mogelijk gebruik te maken van het potentiële donoraanbod voor patiënten die wachten op een orgaan- en of weefseltransplantatie.

2.2. Taken NTS

De taken kunnen worden onderverdeeld in wettelijke taken, gesubsidieerde taken en overige taken. In hoofdstuk 3 gaan we nader in op de uitvoering van deze taken door de NTS.

- **Wettelijke taken.** Sinds 2000 voert de NTS taken uit als ZBO.⁶ De taken die de NTS uitvoert als ZBO zijn dan ook wettelijke taken. De NTS vindt haar instellingsgrondslag voor de ZBO-taken in de WOD, artikel 24.⁷ Het Orgaancentrum is verantwoordelijk voor de uitvoering van deze wettelijke taken. Het gaat dan

³ Bron: <http://www.transplantatiestichting.nl/over-de-nts>.

⁴ NTS (2012). De wezenlijke schakel. Visiedocument van de Nederlandse Transplantatie Stichting 2013 – 2016.

⁵ NTS. Position paper 2016.

⁶ <https://zboregister.overheid.nl/zbo/details/3978>.

⁷ Artikel 24. 1 Het bemiddelen bij het verkrijgen, bij het typeren en bij het vervoeren van organen van donoren, alsmede het toewijzen van die organen aan een daarvoor geschikte ontvanger mag slechts geschieden door een Orgaancentrum, dat daartoe een vergunning van Onze minister behoeft. 2. Op de uitvoering van de in het eerste lid bedoelde taak door een Orgaancentrum waaraan daartoe een vergunning is verleend, is de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen van toepassing, met uitzondering van artikel 22 van die wet, voor

bijvoorbeeld om donoraanname; de toewijzing van organen en weefsels; de patiëntenregistratie op de wachtlijst en het vervoeren van organen en weefsels. De NTS heeft een aantal van haar wettelijke taken gemandateerd aan Eurotransplant. Andere wettelijke taken van de NTS voert zij uit op basis van de Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal (hierna Wvkl). De NTS is verantwoordelijk voor het verzamelen van data, het beheer van datasystemen en datamanagement rondom organen en weefsels. De NTS ontvangt als ZBO geld via de zorgverzekeraars. Het gaat dan om een totaalbedrag van circa € 27 miljoen per jaar.

- **Gesubsidieerde taken.** Naast de wettelijke taken heeft het ministerie van VWS ook andere taken bij de NTS neergelegd. Het gaat dan om taken waarbij de NTS subsidie ontvangt van het ministerie van VWS. De gesubsidieerde taken bestaan uit de werkzaamheden die de NTS uitvoert rondom voorlichting en communicatie aan het brede publiek, ondersteuning van het programma Donatie bij leven, communicatie en onderwijs ten behoeve van medisch professionals en de ondersteuning aan ziekenhuizen. De NTS ontving in 2015 van het ministerie van VWS een instellingssubsidie van circa € 3 miljoen. Bij de ondersteuning aan ziekenhuizen gaat het om het Masterplan Orgaandonatie dat liep van 2008 tot en met 2014 en het vervolg 'Donatieprogramma in ziekenhuizen' in 2015. Voor dit onderdeel krijgt de NTS een incidenteel bedrag van € 0,5 miljoen vanwege de betrokkenheid bij de implementatie van de masterplanpilots in de ziekenhuizen.
- **Overige taken.** Als laatste zijn er nog andere werkzaamheden die aan de NTS zijn opgedragen, maar die niet onder de wettelijke taken vallen, noch onder de gesubsidieerde taken. Het gaat dan bijvoorbeeld om de rol van regisseur van de weefselketen. Deze taak wordt behandeld in paragraaf 3.4 onder de taken van het Orgaancentrum.

2.2.1. Complexiteit van de opdracht van de NTS

De NTS heeft een complexe opdracht. Er is sprake van een zeer breed takenpakket, waar de NTS niet altijd zelf invloed op heeft. De effectiviteit wordt voor een deel bepaald door politieke keuzes. Naast politieke dynamiek, ziet de NTS zich in een omgeving waarin technologische ontwikkelingen (zoals machinepreservatie) en maatschappelijke ontwikkelingen (zoals de toename van altruïstische donoren) van invloed zijn op het werk van de NTS.

Het aantal taken van de NTS is de afgelopen jaren sterk toegenomen. Voor de verschillende taken kent de NTS verschillende financiers, en heeft daarmee verschillende rollen als opdrachtnemer. Binnen de verschillende taken heeft de NTS verschillende rollen te vervullen. De NTS beschouwt zichzelf als netwerkorganisatie. Met name in de rollen van facilitator en regisseur is de NTS voor de beoogde resultaten afhankelijk van de stakeholders in het veld. Deze partijen bepalen in veel gevallen het tempo en de uitkomsten. En dat is ook logisch; de NTS faciliteert dan wel regisseert het proces dat primair over hun werkveld gaat. Het veld is echter sterk versnipperd; functies, kennisniveaus, betrokkenheid bij de NTS en individuele belangen lopen sterk uiteen. En ook dat is niet verwonderlijk; de ziekenhuizen bewaken hun eigen institutionele (en soms tegenstrijdige) belangen, en ook de perspectieven van individuele stakeholders verschillen sterk. De NTS heeft te maken met een zeer diverse groep stakeholders, variërend van chirurgen, nefrologen, donatie-intensivisten, transplantatiecoördinatoren, ziekenhuisbesturen en maatschappelijk werkers tot patiëntverenigingen, vrijwilligers en verzekeraars.

zover het besluiten betreft met betrekking tot het toewijzen van organen. Bron: http://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2014-01-06#Hoofdstuk4_Artikel24.

2.3. Rol(en) NTS

Op basis van bovengenoemde taken, de subsidieaanvragen en gesprekken binnen de NTS constateren wij dat de NTS verschillende rollen heeft in de verschillende taken. De NTS is onafhankelijk bemiddelaar bij de allocatie van organen⁸ en weefsel. De NTS heeft een voorlichtings- en vraagbaakfunctie richting het algemene publiek. De NTS is facilitator en regisseur in het donatieprogramma ziekenhuizen (en ook in de weefselketen). De NTS is aanjager, coach, onderwijzer ten behoeve van donorwerving in de ziekenhuizen. De NTS heeft een rol als kennis- en datamanager. En tot slot heeft de NTS een uitvoerende rol als het gaat om specifieke taken of projecten die door het ministerie van VWS bij de NTS worden belegd (zoals de uitvoering van de subsidieregeling Donatie bij leven).

Bevinding 1. We constateren dat de precieze rol(en) van de NTS voor stakeholders onvoldoende duidelijk zijn. De wensen en verwachtingen onder stakeholders over wat de rol(len) van de NTS zou(den) moeten zijn, lopen uiteen. Er bestaat eensgezindheid over de behoefte aan een sterkere rol als kenniscentrum.

Stakeholders merken op dat de exacte rol van de NTS voor hen onduidelijk is. Ter illustratie: een groot deel van de gesprekspartners denkt dat de NTS het donorregister beheert en ook dat de NTS de landelijke campagne bedenkt en uitvoert. Verder ziet een deel van de stakeholders de NTS als uitvoeringsorganisatie die opdrachten van het ministerie van VWS uitvoert, waar anderen de indruk hebben dat de NTS een onafhankelijk organisatie is, die zelfstandig haar opdracht kan invullen.

Op de vraag: 'wat zou de rol van de NTS wat u betreft moeten zijn?' noemen gesprekspartners een groot aantal (vaak ook uiteenlopende) rollen:

- Kenniscentrum (analyse- en monitoringsrol);
- Regisseur;
- Risicomanager;
- Facilitator, ondersteuner, procesbegeleider;
- Toezichthouder (initiatief ligt bij het veld, de NTS toetst plannen op haalbaarheid, uniformiteit, ethiek, *level playing field*, et cetera);
- Beleidsadviseur (oor te luisteren leggen bij het veld en signalen doorgeven richting beleidsmakers).

Verder blijkt uit de gesprekken met stakeholders een aantal aandachtspunten ten aanzien van de verwachte rollen. In de eerste plaats geven stakeholders aan dat een doeltreffende regierol alleen mogelijk is wanneer de spelers daadwerkelijk geregistreerd willen worden. Wanneer spelers zich niet willen laten registreren, dient een andere rolverdeling gekozen te worden, zo geven verschillende gesprekspartners aan. Aanvullend hierop is door een groot aantal stakeholders opgemerkt dat regievoeren zonder bevoegdheden lastig is. Daarbij is de vraag gesteld waarom de NTS niet met boetes werkt of sancties (zoals het intrekken van een vergunning) in het vooruitzicht stelt om medewerking (en tempo) te vergroten.

Bijna alle stakeholders noemen de kenniscentrumfunctie als een rol die momenteel onvoldoende aandacht krijgt. Stakeholders doelen hierbij op het monitoren en analyseren van relevante data, resultaten en knelpunten (zie ook paragraaf 5.6). Voorlichting is volgens een deel van de gesprekspartners een rol die eigenlijk niet bij de NTS zou moeten liggen. Althans, niet in de huidige vorm waarin de NTS verantwoordelijk is voor het voeren van campagnes. Volgens hen schuurt de voorlichtingsfunctie (met name in het kader van de

⁸ De NTS heeft haar taken rondom de allocatie van organen gemandateerd aan Eurotransplant.

landelijke campagne) met de neutrale rol die de NTS nodig heeft om een gezagvolle partij te kunnen zijn (onder andere als kenniscentrum). De NTS geeft aan dat ze vanwege de missie om meer patiënten te helpen met een transplantatie ook geen strikt neutrale rol kan hebben in de voorlichting.

3. Resultaten

3.1. Inleiding

We schetsen in dit hoofdstuk de relevante kwantitatieve resultaten van 2011 tot en met 2015, die een indicatie vormen van het functioneren van de NTS in de evaluatieperiode. We gaan vervolgens in op de kanttekeningen bij deze cijfers. Omdat cijfers over prestaties een onvolledig beeld vormen, gaan wij in de vervolghoofdstukken nader in op het verhaal achter de cijfers: de werkwijze van de NTS, ontwikkelingen daarin, kwalitatieve resultaten en percepties van stakeholders over het functioneren van de NTS.

3.2. Belangrijkste resultaten

We noemen per taak een aantal belangrijke prestaties in de evaluatieperiode.⁹ Meer informatie over de resultaten is te vinden in bijlage 1.

Orgaancentrum

- Het aantal orgaantransplantaties is toegenomen met 13% van 672 in 2011 naar 759 in 2015 en het aantal weefseltransplantaties is met 23,5% gestegen van 2.789 in 2011 naar 3.446 in 2015.
- Zowel het aantal aangemelde als het aantal geëffectueerde orgaandonoren¹⁰ is gestegen, respectievelijk met 26,5% van 550 in 2011 naar 696 in 2015 en met 20% van 221 in 2011 naar 265 in 2015. Het aantal weefseldonoren, waarbij geen onderscheid wordt gemaakt tussen aangemelde donoren en geëffectueerde donoren is vanaf 2011 gedaald en vanaf 2014 weer gestegen.
- De wachtlijst voor organen neemt met 25% af van 1.311 in 2011 naar 984 in 2015. De wachtlijst voor weefsel is afgenomen van 853 in 2011 naar 658 in 2015, hoewel de afname sinds 2013 beperkter is geworden.¹¹

Voorlichting, Communicatie en Onderwijs (publiek)

- Het aantal gebruikers van de nieuwe website is met 20% gestegen van 197.592 gebruikers in 2012 naar 236.958 gebruikers in 2015.
- Het aantal gebruikers of volgers op de social media (sinds 2012) neemt toe. Een voorbeeld is de Facebook-pagina van de landelijke campagne met een stijging van 175% van 13.731 in 2012 naar 37.775 in 2015.
- Het aantal keren dat het callcenter vragen heeft behandeld (zowel telefonisch als, sinds 2012, schriftelijk) is teruggelopen met 12% van 11.502 in 2011 naar 10.111 in 2015.

Donorwerving/campagnes

- Het registratiepercentage 18-jarigen is afgenomen van 33% in 2011 naar 31,5% in 2015. In de jaren 2012 en 2013 was het registratiepercentage wel stijgend, namelijk naar 36% en 37,5%. Daarna is een daling ingezet naar 34% in 2014.

⁹ Voor sommige prestaties ontbreken cijfers over bepaalde jaren. Dat kan zijn omdat de prestatie in een jaar nog niet geleverd werd (bijvoorbeeld: website die pas in 2012 is opgezet) of omdat cijfers nog niet bekend zijn.

¹⁰ Het gaat hier om het aantal donoren waarbij één of meer organen zijn getransplanteerd.

¹¹ Het gaat hier om de actieve wachtlijst. Zie paragraaf 5.3.2.

- Het registratiepercentage voor nieuwingezetenen is afgenomen van 8% in 2012 naar 7% in 2014.
- Het aantal donatiegesprekken is sinds 2011 gestegen van 552 gesprekken naar 775 gesprekken in 2015. Dit is een toename van 40%.
- Het percentage weigeringen door nabestaanden blijft in de jaren 2011 tot en met 2013 stabiel met 67% en schommelt in de jaren daarna. Een afname in 2014 met 3% (naar 64%) en een toename in 2015 met 2% (naar 66%).

Monitorings- en kennisfunctie

- Nederlandse Overledene Registratie Donoren (hierna NORD) wordt in 2014 in 95 ziekenhuizen gebruikt terwijl dit in 2011 door 90 ziekenhuizen werd gebruikt.
- De vullingsgraad van de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR) nam in 2015 met 17% af ten opzichte van 2011 (79% ten opzichte van 96%).¹²
- Het aantal data-aanvragen aan de beheercommissie varieert tussen de 6 (in 2010) en de 23 (in 2015).

Donatie bij leven

- Het percentage nierdonatie bij leven van het totale aantal nierdonaties is ongeveer gelijk gebleven (52% in 2011 en 52,5% in 2015).
- Het aantal ingestroomde koppels in het cross-over programma is toegenomen van 49 in 2011 naar 80 in 2015. Het gaat dan om 16 transplantaties in 2011 en om 21 transplantaties in 2015 in het programma.
- Ruim 90% van de donoren bij leven maakt gebruik van de subsidieregeling.¹³

Over het algemeen laten de cijfers die een indicatie vormen van het functioneren van de NTS een positieve trend zien. Bij slechts twee van de indicatoren lijken cijfers te wijzen op een negatieve trend, namelijk bij de registratiepercentages van nieuwingezetenen en van 18-jarigen. Er is een verschuiving zichtbaar in de aantallen vragen die door het callcenter zijn behandeld die nu via social media worden beantwoord.

Zoals zal worden beredeneerd in de volgende paragraaf geven cijfers *an sich* een onvolledig beeld. In paragraaf 4.4 wordt bijvoorbeeld toegelicht waarom de teruggang in aantallen vragen die door het callcenter zijn behandeld positief kan worden uitgelegd.

Tot slot, de NTS heeft naast kwantitatieve resultaten ook kwalitatieve resultaten behaald. Deze zijn niet in cijfers uit te drukken maar vormen wel een belangrijke indicatie van het functioneren. De kwalitatieve resultaten, zoals de invoering van de Zelfstandige Uitname Teams (ZUT's), worden in hoofdstuk 4 beschreven.

3.3. Kanttekeningen

Verhaal achter de cijfers

Cijfers kunnen op verschillende manieren geïnterpreteerd worden en daarom is het verhaal achter de cijfers van belang. We noemen hierna een aantal redenen waarom cijfers zonder verhaal geen voldoende basis zijn voor een beoordeling van het functioneren van de NTS.

- **Een beoordeling van prestaties moet worden gemaakt in het licht van verwachte prestaties.** Het kan zijn dat een stijging van aantallen tegenvalt afgezet tegen de verwachtingen die er waren (impliciet of

¹² De aanlevering van NOTR-follow-up gegevens is verplicht voor ziekenhuizen gezien hun vergunningen met een uitzondering van de corneatransplantaties. De cijfers van follow-up gegevens lopen volgens de NTS vaak achter op de werkelijkheid. De cijfers over 2015 zijn dan ook nog niet definitief.

¹³ Evaluatie subsidieregeling donatie bij leven, KWINK groep, juni 2015.

expliciet in de vorm van afspraken). Andersom kan een daling juist meevallen. Bovendien, niet elke stijging is per definitie positief en niet elke daling is negatief. Het kan een goede prestatie zijn als in een verslechterde context (bv. veranderingen in beleid van verzekeraars) de afname beperkt is gebleven.

- **Ten tweede is het lastig om op basis van absolute getallen een ontwikkeling te beoordelen.** Aantallen kunnen in absolute zin toenemen, terwijl ze in relatieve zin afnemen. Een voorbeeld is dat het aantal donoren in absolute aantallen zou kunnen afnemen, maar dat de relatieve aantallen toenemen wanneer ze afgezet worden tegen het potentiële donoraanbod dat (als gevolg van demografische ontwikkelingen) kan zijn gedaald.
- **Tot slot, cijfers kunnen op verschillende wijze geïnterpreteerd worden.** Het kan als positief gezien worden dat na een negatieve trend een positieve trend waar te nemen is. Als een dergelijke positieve trend in aantallen echter nog niet heeft geleid tot het niveau in 2011, dan kan dat negatief worden uitgelegd.

Externe factoren

De NTS functioneert in een context waarin een groot aantal **externe factoren invloed heeft op bovengeschetste resultaten**. Deze factoren, die buiten de invloedssfeer liggen van de NTS, maken het onmogelijk om de cijfers toe te schrijven aan het functioneren van de NTS alleen. We noemen hierna enkele van die factoren en beschrijven hoe deze mogelijk van invloed zijn op de resultaten:

- Verschillende **demografische ontwikkelingen** hebben invloed op het potentiële donoraanbod. De bevolkingsgroei neemt af en daarmee ook de groei van het potentiële donoraanbod. Tegelijkertijd blijven mensen langer leven en neemt de gemiddelde kwaliteit van donoren af.
- In Nederland is recentelijk veel discussie geweest over het ja-tenzij-systeem, ook wel **het ADR-systeem** genoemd, omdat de Tweede Kamer een keuze moet maken over het wetsvoorstel tot invoering van het systeem. De discussie daarover geeft aandacht voor het onderwerp en heeft mogelijk invloed (zowel negatief als positief) op het aantal registraties.
- Er zijn **technologische ontwikkelingen**, zoals de ontwikkeling van machine preservatie en reparatie van organen door toepassing van stamcellen, die er toe kunnen leiden dat het aantal beschikbare organen in de toekomst verhoogd wordt.

4. Doelmatigheid

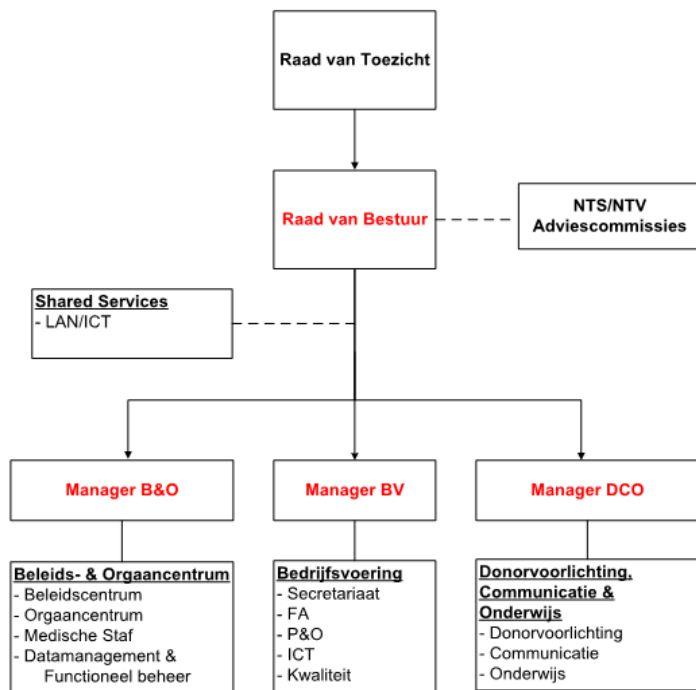
In dit hoofdstuk presenteren we onze bevindingen over de doelmatigheid van de NTS. Bij de beoordeling van doelmatigheid stellen we de volgende vragen centraal: doet de NTS de juiste dingen? Oftewel: zet de NTS haar mensen en middelen in op die taken en activiteiten die de grootste bijdragen leveren aan het optimaal benutten van het donorpotentieel? En welke voorzieningen heeft de NTS hierbij getroffen om met de beschikbare middelen zo effectief mogelijk te werken. De vraag of de NTS zich richt op die taken en activiteiten die het meest effectief zijn, wordt voor een belangrijk deel bepaald door de opdracht die door het ministerie van VWS aan de NTS wordt gegeven. Daarom sluiten we de analyse van doelmatigheid af met de vraag in welke mate de aansturingrelatie tussen het ministerie van VWS en de NTS bijdraagt aan het realiseren van de grootst mogelijke effectiviteit binnen de beschikbare middelen.

4.1. Doelmatigheid interne organisatie

Hier gaan we in op de doelmatigheid van de interne organisatie. Daarbij komt in de eerste plaats aan de orde hoe de organisatie en de controlemechanismen zijn ingericht. Daarna gaan we in op de doelmatigheid van besteding van middelen, mensen en kennis.

Bevinding 2. We constateren dat de NTS als organisatie (in taken en fte's) de afgelopen jaren sterk is gegroeid. We stellen vast dat de NTS haar organisatiestructuur heeft aangepast aan deze ontwikkeling, en achten het aannemelijk dat dit heeft bijgedragen aan meer synergie en uniformiteit in de taakuitvoering. We constateren dat de samenstelling van de RvT aandacht heeft. Het is aannemelijk dat een nieuwe samenstelling de kritische reflectie op het functioneren van de NTS ten goede komt.

De NTS bestaat uit twee afdelingen en een stafafdeling voor bedrijfsvoering. Er is een afdeling Beleids- en Orgaancentrum waar de onderdelen Beleidscentrum, Orgaancentrum en de Medische Dienst onderdeel van zijn. Sinds 2015 is ook Datamanagement onderdeel van deze afdeling. Een scheiding tussen de wettelijke taken en subsidietafen is niet direct zichtbaar binnen de NTS, omdat de afdeling Beleids- en Orgaancentrum zowel de wettelijke Orgaancentrumtaak uitvoert als subsidietafen.



Figuur 1. Organogram NTS. Mei 2016.

De afdeling Beleids- en Orgaancentrum is verantwoordelijk voor alle taken van het Orgaancentrum zoals het raadplegen van het Donorregister, het bijhouden van de wachtlijst voor organen en weefsels en het bemiddelen bij het ontvangen, typeren en vervoeren van organen en weefsel van donoren. Daarnaast is het Beleidscentrum verantwoordelijk voor de uitvoering van en advisering over het beleid van het ministerie van VWS en ondersteunen zij medische professionals in het veld. De afdeling Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs is verantwoordelijk voor specifieke campagnes, publiekscommunicatie, communicatie met medisch professionals, interne communicatie, communicatie over de NTS en onderwijs. Onder deze afdeling vallen het publieksinformatiecentrum, het callcenter, het campagnebureau en het onderwijscentrum (Transcriptum).

Voor 2012 waren er niet twee maar drie inhoudelijke afdelingen: een divisie Orgaancentrum, een divisie Donorwerving en een divisie Communicatie en Donorvoorlichting. We constateren dat de nieuwe organisatiestructuur, waarbij activiteiten met sterke raakvlakken onder één afdeling zijn gevoegd, bijdraagt aan de synergie en meer uniformiteit in de taakuitvoering. Verder geeft de NTS aan dat er voor professionals nu één duidelijk aanspreekpunt bij de NTS is. Wel constateren we dat het begrip ‘beleid’ van het Beleids- en Orgaancentrum voor verwarring zorgt. De NTS en het ministerie van VWS benadrukken samen dat het ministerie beleid maakt en de NTS beleid uitvoert (en daarover kan adviseren). In documenten van de NTS wordt de rol van de NTS met betrekking tot beleid op verschillende manieren geformuleerd: adviseren over beleid, maken van beleid, evalueren van beleid en uitvoeren van beleid. Dit scheidt mogelijk verwarring.

De stafafdeling Bedrijfsvoering bestaat uit het secretariaat, Personeel en Organisatie, ICT, Kwaliteit en de financiële afdeling. Elke afdeling van de NTS heeft een manager. De drie managers vormen samen met de directeur het managementteam (MT). De Raad van Bestuur bestaat uit de directeur van de NTS.

Sinds 2012 kent de NTS een RvT. De RvT benoemt de directeur, adviseert en controleert. De RvT bewaakt de kwaliteit van het werk van de NTS onder meer door het goedkeuren van de begroting, het strategisch plan en de jaarrekening. Daarnaast bewaakt de RvT van de strategische doelen en maatschappelijke effecten. De directeur van de NTS en de RvT hebben vijfmaal per jaar overleg over de NTS. De samenwerking wordt door beide partijen als positief ervaren. Voor 2012 was er een Raad van Bestuur waar onder meer dezelfde personen zitting in namen als momenteel in de RvT. Dit betekent dat de voorzitter van de RvT vanaf de

oprichting van de NTS zitting neemt in het toezichthoudende orgaan van de NTS. De andere leden zitten er tevens al voor een lange periode (vanaf 2001, 2003 en 2005)¹⁴. Gesprekspartners zijn hier kritisch op. Ze benadrukken dat het van belang is dat de NTS haar interne reflectie zorgvuldig organiseert en borgt dat er continu met een frisse en kritische blik naar het werk van de NTS wordt gekeken. Juist vanwege de complexe en dynamische omgeving waarin de NTS opereert. Bij een frisse blik past volgens gesprekspartners niet dat de RvT al zo'n lange periode uit dezelfde personen bestaat. In 2015 is op verzoek van de NTS een rooster van aftreden van de RvT opgesteld. Dat rooster zal ingaan vanaf 2018.

De NTS maakt voor haar ICT gebruik van Shared Services. De ICT-dienstverlening wordt gedeeld met Eurotransplant. Als laatste maakt de NTS gebruik van adviescolleges. Dit zijn gezamenlijke orgaanadviescommissies van de Nederlandse Transplantatievereniging en de NTS. Deze commissies formuleren het medisch inhoudelijk beleid en adviseren over de Nederlandse orgaanallocatieregels. Twee leden van deze orgaanadviescommissies hebben tevens zitting in de internationale orgaancommissies van Eurotransplant.

Bevinding 3. We constateren dat de NTS verschillende voorzieningen heeft getroffen voor kwaliteitsborging- en verbetering. Met name in het aantrekken van specifieke expertise heeft de NTS de afgelopen jaren een sterke ontwikkeling doorgemaakt. Maar, zowel het intern als extern evalueren van het eigen functioneren vormt een aandachtspunt. Dit is nog onvoldoende (structureel) verankerd in de organisatie.

We constateren dat de NTS verschillende voorzieningen kent voor het borgen en verbeteren van de kwaliteit van de taakuitvoering, maar ook dat er nog een aantal aandachtspunten is:

- De NTS schrijft per afdeling jaarplannen waarin wordt omschreven welke activiteiten het aankomende jaar worden uitgevoerd en wat de doelstellingen zijn. De NTS maakt kwartaalrapportages voor het ministerie van VWS. In deze rapportages staan kengetallen omschreven en welke activiteiten de NTS heeft uitgevoerd.
- De NTS voert daarnaast directiebeoordelingen uit. De directiebeoordeling is bij de NTS geïntegreerd in de jaarlijkse kwaliteitscyclus van het ontwikkelen van strategie en beleid. Met de directiebeoordelingen wordt jaarlijks gekeken naar de effectiviteit van het kwaliteitsmanagementsysteem en wordt voldaan aan de eisen die worden gesteld vanuit de ISO 9001. De NTS heeft deze accreditatie in 2010 behaald en is sindsdien gecertificeerd.
- De NTS kent een kwaliteitssysteem, waarin alle procedures en werkinstructies zijn opgenomen voor alle (belangrijke) taken van de NTS. Hierin zijn bijvoorbeeld de procedures van het Orgaancentrum vastgelegd. De verschillende handleidingen voor het gebruik van systemen zoals voor NORD of de NOTR zijn ook een voorbeeld van kwaliteitsborging. Daarnaast zijn protocollen gemaakt, bijvoorbeeld over het beheer van de NOTR. Hierin staan de regels, richtlijnen en procedures die gehanteerd dienen te worden bij de toegang tot en het gebruik van data uit de NOTR.
- De NTS heeft de afgelopen jaren haar (praktijk)kennis en expertise versterkt. Zo is er een datamanager, een jurist en een ethicus aangetrokken. Ook is de inhoudelijke expertise versterkt door het in huis halen van het cross-over programma, door het werken met twee gedetacheerde transplantatiecoördinatoren en door allianties aan te gaan met onderzoekers in ziekenhuizen. Daarnaast constateren we dat de NTS haar inhoudelijke kennis versterkt door het werken in multidisciplinaire projectteams. Ook gaan medewerkers naar inhoudelijke congressen en symposia, waar ze ook bijdragen leveren, en voeren ze werkbezoeken in het veld uit.

¹⁴ Hierbij merkt de NTS op dat de continuering van de samenstelling van de RvT in 2012 door de NTS met het ministerie van VWS is afgestemd.

- De NTS heeft in 2014 een klanttevredenheidsonderzoek uitgezet onder artsen, donatie- en transplantatiecoördinatoren en overige functionarissen om te inventariseren hoe medische professionals aankijken tegen de dienstverlening van het Orgaancentrum. Ook worden na elke training evaluatieformulieren ingevuld door medische professionals. Daarnaast worden grote projecten zoals de Donorweek en VITA ook met externen geëvalueerd. Verder is er regelmatig contact met de orgaanadviescommissies om overleg te houden over medisch-inhoudelijk beleid en over de Nederlandse orgaanallocatieregels.
- We constateren dat er geen regulier klanttevredenheidsonderzoek wordt uitgevoerd met betrekking tot het functioneren van de NTS als geheel. We beschouwen dat als een omissie, juist omdat de NTS voor haar doeltreffendheid sterk afhankelijk is van het *commitment* en vertrouwen van stakeholders uit het veld. Bovendien stelt een klanttevredenheidsonderzoek de NTS in staat om te toetsen of in de behoeften van het veld wordt voorzien.
- Intern leren vindt plaats door middel van projectevaluaties. Ook bestaat er een ‘*lessons learned*-bijeenkomst’, waarin intern lessen worden uitgewisseld. Deze bijeenkomst heeft echter (nog) geen structurele basis. Lessen uit de projectevaluaties worden intern gedeeld (via het MT, het werkoverleg of het afdelingsoverleg), maar ook hier geldt dat er geen vaste structuur voor bestaat.

Bevinding 4. We constateren dat de NTS binnen de taakuitvoering verschillende voorzieningen heeft getroffen voor een doelmatige besteding van het beschikbare budget. De doelmatigheid van de werkwijze is in de afgelopen jaren verbeterd door een andere organisatiestructuur. Desalniettemin zijn er nog aandachtspunten op het gebied van het werken in projecten. Ook constateren we dat de doelmatigheid beperkt wordt door een aantal inefficiënties in de financieringsstructuur.

De NTS wordt gefinancierd door Zorgverzekeraars Nederland (ZN) en het ministerie van VWS. Het totale budget in 2015 was € 30.159.000. De NTS ontvangt het grootste deel van haar budget van ZN (in 2015 € 26.381.000). Een kleiner deel komt van het ministerie van VWS (€ 3.491.000 in 2015). Als laatste zijn er nog overige gelden. De NTS ontving in 2015 subsidie¹⁵ voor Donatie bij leven (€ 82.000), projectsubsidie (€ 55.000) en budget uit Nefrovisie (€ 150.000).

Het totaalbudget was in 2011 lager, namelijk € 28.359.233 maar het budget van het ministerie van VWS was hoger (€5.515.239). In de jaren 2012 tot en met 2015 hebben bezuinigingen op het budget van de NTS plaats gevonden als gevolg van de taakstellende bezuinigingen binnen de overheid. Het ging hier om een programmataakstelling van 10% uit te voeren in 2012. Deze moest gevonden worden in een vermindering van activiteiten. Daarnaast is er in totaal een efficiëntiekorting van 6% geweest (1,5% in de jaren 2012 – 2015).

	2011	2012	2013	2014	2015
Budget zorgverzekeraars	23.815	24.000	24.700	25.441	26.381
Instellingssubsidie VWS	5.515	4.151	2.619	3.083	3.491
Projectsubsidie	194	231	382	656	55
Donatie bij leven	49	69	86	82	82

¹⁵ Een vergoeding voor de uitvoering van de subsidieregeling donatie bij leven

Renine (Nefrovisie)	121	139	139	144	150
Totaal	29.694	28.590	27.926	29.406	30.159

Tabel 1. Realisatie NTS (aantallen in euro's en x 1.000).

De NTS heeft verschillende voorzieningen (getroffen) voor doelmatigheid. De begrotingscyclus met ZN en het ministerie van VWS is hier een voorbeeld van. De NTS maakt een begroting en beide partijen kijken kritisch naar de begroting. Daarnaast kent de NTS een interne planning & control-cyclus. Medewerkers leveren hun ideeën en plannen voor hun takenpakket in bij het MT-lid van hun afdeling. Op MT-niveau wordt er een jaarplan gemaakt met activiteiten voor het komende jaar en een jaarverslag met resultaten van de afgelopen jaren. Tevens vindt er een interne directiebeoordeling plaats. Over de bereikte resultaten communiceert de NTS in de jaarverslagen. Als laatste voorbeeld maakt de NTS gebruik van *Shared Services* op het gebied van ICT.

De doelmatigheid van de werkwijze van de NTS (met name binnen de diverse projectgroepen en commissies) is volgens zowel stakeholders als medewerkers van de NTS de afgelopen anderhalf jaar sterk verbeterd. Medewerkers van de NTS hebben specifieke cursussen gevolgd op het gebied van projectmatig werken (PRINCE2, maar ook *Change into excellent performance* (CIEP)). Toch stellen we op basis van reacties uit het veld vast dat er nog steeds verbetering mogelijk en nodig is. Zo merken stakeholders over weefselbankoverleggen of enkele projectgroepen op dat agenda's vooraf en verslagen na afloop van vergaderingen soms ontbreken, of te laat worden verstuurd. Ook merken verschillende stakeholders op dat door de NTS in het overleg niet altijd goed gestuurd wordt op de tijd en onvoldoende wordt samengevat. Daarnaast is vooraf in veel gevallen niet duidelijk hoe besluitvorming zal plaatsvinden. Tot slot is de rol van de NTS voor een groot aantal stakeholders niet voldoende duidelijk (nemen ze de beslissing of faciliteren ze slechts?). De NTS heeft in haar Position Paper voor 2016 een rollenmatrix opgesteld om meer duidelijkheid te creëren over haar rol en die van de stakeholders.

We constateren verder dat de NTS tegen een aantal inefficiënties aanloopt, als gevolg van de huidige financieringsstructuur:

- In de eerste plaats is het jaarlijkse karakter van de subsidie van invloed op de doelmatigheid. Zo krijgt de NTS pas in februari van het jaar waarop de subsidieaanvraag betrekking heeft zekerheid over het al dan niet toekennen van aangevraagd budget voor bijvoorbeeld een nieuwe functie. Pas na deze toekenning kan de NTS werving en selectie starten, waardoor de functie pas in de loop van het jaar ingevuld kan worden. Dit leidt potentieel tot onderuitputting van het budget. En het risico dat resultaten niet of niet tijdig behaald worden.
- Een andere inefficiëntie volgt volgens de NTS uit het vooraf moeten inschatten van kosten. In veel gevallen is het vooraf lastig om een concrete inschatting van kosten te kunnen maken. Een eerste stap in een project is immers vaak de analyse van wat er precies nodig is. Pas na deze analyse weet je welke kosten er gemaakt gaan worden (bijvoorbeeld bij het ontwikkelen van opleidingen). De NTS geeft aan dat de consequentie hiervan is dat er voorzichtigheid betracht wordt in de uitgaven (je weet nooit wat er in de volgende stappen van een project nog nodig blijkt te zijn, en je wilt liever binnen het budget blijven dan eroverheen gaan).
- Tot slot constateren we dat de subsidieaanvraag van de NTS voor 2016 voor circa € 3 miljoen zo'n 60 pagina's gedetailleerde omschrijving van activiteiten en bijhorende kosten omvat. Ter vergelijking: de financieringsaanvraag aan ZN betreft 2 pagina's (voor een budget circa €27 miljoen). Ook zal de tussentijdse verantwoording in de kwartaalrapportages omvangrijk worden, als gevolg van het detailniveau van de aanvraag. Door het uitdijen van de subsidieaanvraag en verantwoording nemen de administratieve lasten voor de NTS steeds verder toe. De vraag is of deze lasten nog in verhouding

staan tot het subsidiebedrag, maar vooral of de kritische dialoog over de resultaten (tussen de NTS en het ministerie van VWS) nog wel op het juiste abstractieniveau zal plaatsvinden.

Bevinding 5. We stellen vast dat de NTS een ontwikkeling heeft doorgemaakt in het efficiënt inzetten van mensen en het borgen en delen van kennis. Kennisborging blijft echter een aandachtspunt voor de toekomst.

Onderstaande tabel laat het aantal medewerkers en het aantal fte's van de NTS zien.

	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal medewerkers	56 +60%	65 +16%	75 +15%	81 +8%	76 -6%
Aantal fte's	35,6 +31%	39,75 +12%	51,97 +31%	52,1 +0,5%	52,9 +1,5%

Tabel 2. Aantal medewerkers en fte's NTS 2011-2015.

In 2011 heeft de NTS de Orgaancentrumtaken en bijbehorende medewerkers van Bislife overgenomen. De NTS heeft toen een flexteam van medewerkers op het Orgaancentrum en medewerkers voor een 24 uursdienst aangenomen, waardoor het aantal medewerkers (en parttimers) in 2011 ten opzichte van 2012 sterk is gestegen. Per 1 april 2012 zijn er meer medewerkers van Bislife overgenomen voor taken rondom donorscreening en allocatie.

We constateren dat de NTS een aantal voorzieningen heeft getroffen voor het doelmatig inzetten van mensen en kennis, maar ook dat er nog een aantal aandachtspunten is:

- Nieuwe medewerkers bij de NTS ontvangen een 'spoorboekje' met verhalen van medewerkers van de verschillende afdelingen. Er zijn geen vaste inwerktrajecten bij de NTS maar per functie wordt gekeken welk inwerktraject passend is. Elke nieuwe medewerker voert kennismakingsgesprekken met de collega's, managers en de directeur. Externe partijen kunnen nog beter worden betrokken in het inwerktraject, zo geeft de NTS ook zelf aan. Stakeholders uit het veld merken ook op dat medewerkers van de NTS niet altijd weten wat alle medische professionals in het veld doen, en dat het goed zou zijn als NTS-ers een middag met een zorgprofessional zouden meelopen.
- Het verloop binnen de organisatie van de NTS verschilt. De NTS geeft aan dat medewerkers veelal of voor een korte periode aan de NTS zijn verbonden (korter dan 2 jaar¹⁶) óf juist een langere periode (meer dan 10 jaar). De in- en uitstroom zorgt ervoor dat andere medewerkers binnen de NTS de mogelijkheid hebben om te wisselen van aandachtsgebied. Alle beleidsmedewerkers hebben een hoofdproject/aandachtsgebied, maar krijgen de vrijheid om nieuwe activiteiten te initiëren wanneer ze daartoe aanleiding zien (of behoefte bemerken in het veld).
- Er is geen standaard ontwikkelbudget per medewerker maar wel een opleidingsbudget voor de gehele organisatie. Dit budget is gespecificeerd per afdeling en de managers regelen dit onderling.
- Sinds de zomer van 2015 vormt kennisborging een aandachtspunt voor de NTS. Alle personen binnen de NTS die hun taak alleen uitvoeren moeten sindsdien een document bijhouden waarin ze omschrijven wat hun taken zijn, wat de werkwijze is, en welke collega's ondersteuning kunnen bieden. Momenteel worden alle werkprocessen opnieuw beschreven. De NTS geeft aan dat de kennisborging als doel heeft dat het primaire proces van de NTS door kan gaan als er langdurig medewerkers afwezig zijn. Het belang hiervan wordt door externe gesprekspartners onderstreept; volgens hen kwam het voor dat bij

¹⁶ Het gaat hier dan met name om de flexmedewerkers die bij het Orgaancentrum werken. Dit zijn veelal studenten die tijdens hun studie bij de NTS werken.

uitval van medewerkers taken niet of niet voldoende meer werden uitgevoerd. De NTS wil het aantal 'eenpitters' terugdringen. Zo is er inmiddels bijvoorbeeld een extra datamanager geworven.

- In 2012 is een verandering ingezet richting meer resultaatgericht werken door middel van competentie management. Voor elke functie(groep) binnen de NTS en voor de NTS als geheel zijn in overleg met betrokkenen competenties vastgesteld. De competenties geven aan welk gedrag, kennis en vaardigheden nodig zijn voor de uitvoering van een specifieke functie. In 2014 is het werken met competentie management geëvalueerd. Uit de evaluatie kwamen verschillende verbeterpunten naar voren en bleek dat competentie management nog niet goed verankerd was binnen de NTS. Aanbevelingen hadden betrekking op het zorgen voor een gezamenlijke definitie van competenties en competentie management, standaardisering van de uitvoering om te zorgen dat er geen verschillen meer bestaan tussen de leden van het managementteam en de afdelingen, en het verbeteren van de vaardigheden en de kennis van het management over competentie management: de toepasbaarheid en de mogelijkheden. De uitkomsten van dit onderzoek zijn door de NTS nog niet doorgevoerd omdat de NTS bezig is met een breder traject rondom de visie en kernwaarden van de NTS.

Bevinding 6. Wij constateren dat de NTS een gretige en gedreven houding heeft. De NTS pakt veel taken op, en zegt zelden 'nee'. Medewerkers ervaren hierdoor een hoge werkdruk. We constateren dat dit een risico vormt voor de kwaliteit van en reflectie op de taakuitvoering.

De NTS heeft een dienstverlenende houding richting het ministerie van VWS en ervaart niet altijd de ruimte om 'nee' te kunnen zeggen tegen taken die het ministerie haar oplegt. Tegelijkertijd heeft de NTS (hierdoor) volgens eigen zeggen onvoldoende capaciteit om alle taken zo goed als medewerkers zouden willen uit te voeren. Stakeholders onderschrijven dit. Enerzijds blijven een aantal activiteiten daardoor liggen, worden activiteiten op de lange(re) baan geschoven, of worden activiteiten slechts gedeeltelijk opgepakt. Anderzijds constateren we dat de omvang van het takenpakket bij veel medewerkers tot een hogere werkdruk leidt. Medewerkers van de NTS constateren zelf dat voor een aantal taken geldt: "we raken het wel aan, maar kunnen niet de kwaliteit realiseren die we zouden willen". Voor projecten die worden opgestart en afgerond, betekent dit dat er vervolgens geen (of weinig) capaciteit over is om na oplevering van de producten te monitoren wat de resultaten (en knelpunten) zijn, terwijl dit wel van belang is voor de kwaliteit van het functioneren. Bijvoorbeeld: in welke mate wordt het dashboard gebruikt? Wat zijn de bezoekersaantallen? Wat vindt de doelgroep er goed aan, en wat werkt in hun ogen (nog) niet goed? Is voor de doelgroep duidelijk hoe ze het moeten gebruiken? In het geval van het dashboard constateren we tevens dat er onvoldoende getoetst wordt wat de kwaliteit en uniformiteit is van de aangeleverde data.

4.2. Aansturingsrelatie VWS - NTS

Er bestaan formeel twee verschillende aansturingsrelaties tussen het ministerie van VWS en de NTS. Enerzijds draagt het ministerie van VWS de verantwoordelijkheid voor de NTS als ZBO, anderzijds heeft het ministerie van VWS een opdrachtgeversrol als subsidieverstrekker. De ZBO taken van de NTS zijn vastgelegd in de wet. De gesubsidieerde taken van de NTS worden in subsidieverstrekking benoemd, maar kennen geen wettelijke basis.

De NTS en het ministerie van VWS voeren regulier overleg, zowel op het niveau van beleidsmedewerkers en management als op directieniveau. Er is afgesproken om in ieder geval viermaal per jaar overleg te voeren. Tweemaal is dit een technisch overleg over alle werkzaamheden van de NTS en financiën/bedrijfsvoering tussen het ministerie van VWS en het management van de NTS. Tweemaal per jaar is er een strategisch overleg waarbij daarnaast ook de directeur van de NTS en een lid van het management team van het ministerie van VWS aanwezig zijn. De NTS levert ter ondersteuning van deze overleggen een

kwartaalrapportage op aan het ministerie van VWS. In deze rapportages wordt aandacht geschonken aan de voortgang van de NTS op de subsidietaken. Het ministerie van VWS geeft aan welke onderwerpen ze graag terug wil zien in deze rapportages. Voorafgaand aan de subsidieaanvraag voor 2016 heeft het ministerie van VWS aan de NTS in de zomer van 2015 voor het eerst een kaderbrief verzonden, waarin de aandachtspunten voor de taakuitvoering staan omschreven. Daarnaast voeren de NTS en het ministerie van VWS ook overleg waar nodig over verschillende specifieke onderwerpen. Een voorbeeld is dat beide partijen momenteel intensief contact hebben over de aanpassing van de subsidieregeling Donatie bij leven.

Wij constateren dat de aansturingsrelatie voor verbetering vatbaar is. Hierna lichten we dit toe.

Bevinding 7. We constateren dat de NTS en het ministerie van VWS nog onvoldoende op één lijn zitten als het gaat om de onderlinge rol- en verantwoordelijkheidsverdeling binnen de regiefunctie van de NTS. We stellen vast dat er de afgelopen jaren verschillende initiatieven zijn genomen om tot een meer eenduidig beeld te komen over de taakverdeling. Maar we constateren ook dat er nog steeds onduidelijkheid bestaat over de precieze invulling van de regierol en met name de besluitvormingsstructuur.

Vanuit het ministerie van VWS bestaat de indruk dat de NTS meer doortastend en probleemoplossend zou kunnen opereren (met name bij de regierol in de weefselketen en bij het donatieprogramma ziekenhuizen). De NTS lijkt volgens het ministerie van VWS zoekend naar haar eigen rol en discretionaire ruimte, maar tegelijkertijd ook naar mandaat vanuit het ministerie van VWS (in de vorm van bevoegdheden, interventiemogelijkheden) en ruggensteun in de vorm van expliciete (beleids)keuzes door het ministerie van VWS. Overigens ziet het ministerie van VWS het laatste half jaar een verbetering in het functioneren van de NTS als regisseur.

Wij constateren dat de NTS het lastig vindt om invulling te geven aan de regisserende en faciliterende rol, waarin de NTS met weerstand en tegengestelde belangen in het veld te maken heeft (waardoor het soms lastig is om voortgang te boeken) en waarbij de NTS niet over formele bevoegdheden beschikt om een besluit te kunnen afdwingen. Het ministerie van VWS lijkt de verwachting te hebben dat de NTS ook zonder formele bevoegdheden het veld kan begeleiden naar besluitvorming.

We constateren dat de NTS de afgelopen jaren verschillende initiatieven heeft genomen om taak- en rolverdeling scherper te krijgen. Voorbeelden hiervan zijn een plan van aanpak van de NTS ter verbetering van knelpunten in de weefselketen (2009), de Beleidsbrieven van het ministerie van VWS (2009 en 2011) waarin de rollen van de NTS worden beschreven en de kaderbrief uit 2015 waarin het ministerie van VWS de NTS een coördinerende rol toebedeeld in de implementatie van het Donatieprogramma. We constateren echter dat ondanks deze initiatieven nog steeds onduidelijkheid bestaat over de precieze invulling van de regierol door de NTS. In de eerste plaats constateren we dat bij veldpartijen nog onvoldoende duidelijk is wat de NTS nu precies wel en niet doet binnen de regierol, en dat de verwachtingen hierover sterk uiteenlopen. In de tweede plaats constateren we dat onvoldoende duidelijk is hoe de besluitvormingsstructuur eruit ziet (wie beslist waarover?), en dat onvoldoende concrete afspraken zijn gemaakt om deze structuur helder te krijgen en vast te leggen. Het gaat daarbij om vragen als: wat is het palet aan instrumenten waar de NTS als regisseur over beschikt, en wat is de volgtijdelijkheid van deze instrumenten (ofwel: hoe ziet de interventie- en escalatieladder eruit)? En in welke fase van deze escalatieladder is het ministerie van VWS aan zet?

Bevinding 8. We constateren dat de opdrachtverlening door het ministerie van VWS aan de NTS voor verbetering vatbaar is. Zowel als subsidieverstrekker als in de rol van opdrachtgever van de NTS als ZBO. Er ontbreekt een ex ante formulering van de inhoudelijke opdracht en gewenste resultaten. Als gevolg hiervan is niet goed vast te stellen of de NTS die activiteiten oppakt die het meest bijdragen aan de gewenste resultaten en waar bijsturing nodig is. Een heldere

opdrachtomschrijving draagt er ook aan bij dat stakeholders weten welke verwachtingen zij wel en niet van de NTS mogen hebben, en het biedt de NTS houvast om tussentijds op het eigen functioneren te reflecteren.

Hoewel er formeel twee verschillende aansturingrelaties bestaan (ZBO versus subsidie), vindt afstemming tussen het ministerie van VWS en de NTS in de praktijk over het integrale takenpakket van de NTS plaats. We constateren dat de aansturing op de subsidietaken en de ZBO-taken in het reguliere overleg ook niet goed uit elkaar te trekken valt, aangezien taken sterk met elkaar samenhangen en in een aantal gevallen ook zowel uit subsidie als door ZN gefinancierd wordt. Ook in de communicatie richting stakeholders maakt de NTS geen expliciet onderscheid tussen ZBO-taken en subsidietaken, en de verschillende verantwoordelijkheden die de NTS daarbinnen heeft. Voor stakeholders is het (daardoor) niet altijd duidelijk wat zij wel en niet mogen verwachten van de NTS.

De formele aansturingrelatie verschilt wel sterk. Voor de subsidietaken bestaat een planning & control-cyclus, waarin de NTS een subsidieaanvraag opstelt, waarbij over de begroting afstemming tussen het ministerie van VWS en de NTS plaatsvindt en waar kwartaalrapportages worden opgeleverd en besproken. Voor de ZBO-taken is de vergunning weliswaar verleend door het ministerie van VWS, maar voert de NTS de begrotingsgesprekken met ZN, en vindt achteraf financiële verantwoording plaats richting ZN, en inspectie door de IGZ¹⁷. We constateren dat beide formele aansturingrelaties voor verbetering vatbaar zijn.

Ten aanzien van de opdrachtgeversrol als subsidieverstrekker constateren we het volgende:

- Een expliciete ex ante-formulering van opdracht en gewenste resultaten ontbreekt. Bij het ex post bepalen van de effectiviteit van een subsidie, is de vraag aan de orde of de beleidsdoelen van de opdrachtgever (het ministerie) zijn gerealiseerd met het inzetten van de subsidie. Daarvoor is het nodig dat een subsidieverstrekker ex ante expliciteert wat die doelen zijn, en welke taken daaraan vermoedelijk bijdragen. Dit vormt het toetsingskader om de doeltreffendheid van de subsidieontvanger ex post te beoordelen.
- Het is vervolgens de verantwoordelijkheid van de subsidieverstrekker om achteraf te toetsen of de beoogde activiteiten door de subsidieontvanger zijn uitgevoerd en het gewenste resultaat hebben. We constateren echter dat een kritische dialoog (naar aanleiding van de verantwoording door de NTS) over de resultaten en knelpunten niet formeel en structureel in de overlegstructuur is verankerd, en volgens beide partijen onvoldoende wordt gevoerd.
- Ook constateren wij dat een helder en onderbouwd onderscheid tussen structurele taken en incidentele taken (met projectmatig karakter) ontbreekt. Sinds 2016 is er sprake van een integrale subsidie, waardoor ook het onderscheid tussen 'instellingssubsidie' en 'projectsubsidies' niet meer helder is (dat onderscheid werd tot en met 2015 wel gemaakt).
- Tot slot is de vraag of een meerjarige subsidie voor taken met een structureel karakter (zoals opleidingen aan professionals) niet beter passend is dan een jaarlijkse subsidie. Ook kan de vraag gesteld worden of structurele taken niet beter ondergebracht kunnen worden bij de NTS als ZBO.

Ten aanzien van de rol van het ministerie van VWS als opdrachtgever van de NTS als ZBO constateren we het volgende:

- De taken die volgen uit de WOD en Wvkl zijn door het ministerie van VWS niet verder inhoudelijk geoperationaliseerd. Wat houden ze precies in? Wat valt er wel en niet onder? Wat zijn de gewenste

¹⁷ De IGZ voert om de twee jaar inspecties uit bij de NTS. In oktober 2014 vond het laatste toezichtbezoek plaats. De IGZ maakt hier een openbaar rapport van. In oktober 2016 vindt weer een inspectie plaats.

resultaten? De 'Circulaire Governance ZBO's'¹⁸ stelt dat het ministerie verantwoordelijk is voor de opdrachtformulering en een zo concreet mogelijke omschrijving van het gewenste resultaat.

- Verder stelt de Circulaire Governance ZBO's dat het de verantwoordelijkheid is van het ministerie om prestatie-indicatoren op te stellen. Wij constateren dat dergelijke indicatoren door het ministerie van VWS niet zijn opgesteld, of althans niet worden gebruikt in de aansturing van de NTS.
- Ook constateren we dat er wel informele werkafspraken bestaan, maar er ontbreekt een formeel samenwerkingsprotocol. In een samenwerkingsprotocol (of relatiestatuut), dat departementen gebruikelijk zijn op te stellen met een ZBO, worden afspraken gemaakt over onder meer afstemming rondom communicatie(uitingen), overlegmomenten, werkwijze rondom opstellen en bespreken van jaarplan en jaarverslag, en andere onderdelen van de planning & control-cyclus, etc.
- Tot slot behoort het aansturende departement een vijfjaarlijkse evaluatie van het ZBO uit te voeren, waarin de doeltreffendheid en doelmatigheid wordt beoordeeld. Wij constateren dat een dergelijke evaluatie tot nu toe nog niet is uitgevoerd.

Bevinding 9. We constateren dat de NTS zich (nog) kritischer kan opstellen richting het ministerie van VWS ten aanzien van de opdracht(en) die zij krijgt toebedeeld. Een integraal en expliciet toetsingskader om te bepalen welke taken de NTS wel of niet moet oppakken, in welke vorm en rol en met welke prioriteit, en wat risico's zijn, ontbreekt. In de tweede plaats ontbreekt een duidelijke *feedback loop*, waardoor expliciete (her)prioritering van taken (op basis van analyse van resultaten en knelpunten) onvoldoende plaatsvindt.

Het takenpakket van de NTS is in de afgelopen jaren sterk uitgebreid. De uitvoering van de Orgaancentrumtaken is *core business* voor de NTS, maar er komen jaarlijks taken en projecten bij en er gaat bijna niets af. In aanloop naar een nieuwe subsidieaanvraag wordt door medewerkers een inschatting gemaakt van het werkpakket voor het komende jaar.¹⁹ Deze input wordt op MT-niveau gebundeld en gebruikt om de inhoud en hoogte van het bedrag van de subsidieaanvraag te bepalen. Wij constateren dat kritische reflectie op en dialoog over het integrale takenpakket en de vraag 'past deze (extra) taak wel bij de NTS?' de afgelopen jaren wat ons betreft onvoldoende heeft plaatsgevonden. Er hebben wel gesprekken plaatsgevonden waarin de NTS bijvoorbeeld om uitstel van een bepaald project heeft gevraagd. Daarbij geldt in de ogen van de NTS dat sommige projecten gewoon uitgevoerd moeten worden, en een 'nee' door het ministerie van VWS niet wordt geaccepteerd. We constateren op basis van de gesprekken echter dat de NTS meer en vaker ruimte zou kunnen claimen in de dialoog met het ministerie van VWS over taken en prioriteiten. We constateren ook dat de NTS meer positie zou kunnen claimen door haar bedenkingen steviger te onderbouwen met inhoudelijke argumenten. Schuurt deze taak met andere taken, en waarom? Wat zijn risico's van het uitvoeren van deze taak? Kunnen wij dit (zowel qua capaciteit als deskundigheid)? Welke taken kunnen we hierdoor niet of minder uitvoeren? Welke rol hoort bij deze taak? En welke rol is er vanuit het ministerie van VWS nodig?

Op het niveau van de uitvoering van projecten constateren we overigens dat er volgens stakeholders sinds anderhalf jaar wel sprake is van een meer kritische houding ten aanzien van de rolopvatting (binnen individuele projecten). De NTS heeft in 2015 voor de toekomst (2016) een Position Paper opgesteld, waarbij met input van het veld nagedacht is over de rolverdeling en de prioritaire taken.

In de tweede plaats constateren wij dat ten behoeve van de jaarlijkse (her)formulering van de taken (in de vorm van de subsidieaanvraag) een analyse ontbreekt van de resultaten en knelpunten; een *feedback loop*. Op

¹⁸ <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/circulaires/2015/05/11/circulaire-governance-ten-aanzien-van-zelfstandige-bestuursorganen-zbo-s>.

¹⁹ Ook vormen de kwartaalrapportages aan het ministerie van VWS een voorziening voor (bijsturing op) doelmatigheid.

MT-niveau wordt er een jaarplan gemaakt met activiteiten voor het komende jaar en een jaarverslag met resultaten van het afgelopen jaren. Tevens vindt er een interne directiebeoordeling plaats. Over de bereikte resultaten communiceert de NTS in de jaarverslagen. Echter, een analyse van wat er niet is bereikt, wat de achterliggende redenen hiervoor zijn, en hoe de NTS dit in het vervolg anders op kan pakken, ontbreekt.²⁰ Op basis van zo'n analyse zou het mogelijk zijn om beter vast te stellen wat de prioritaire taken voor het volgende jaar (voor de volgende jaren) zouden moeten zijn. We gaan in de volgende paragraaf nog verder in op deze *feedback loop*.

²⁰ De vier activiteiten in een sluitende kwaliteitscirkel van Deming zijn: PLAN: Kijk naar huidige werkzaamheden en ontwerp een plan voor de verbetering van deze werkzaamheden. Stel voor deze verbetering doelstellingen vast. DO: Voer de geplande verbetering uit in een gecontroleerde proefopstelling. CHECK: Meet het resultaat van de verbetering en vergelijk deze met de oorspronkelijke situatie en toets deze aan de vastgestelde doelstellingen. ACT: Bijstellen aan de hand van de gevonden resultaten bij CHECK.

5. Doeltreffendheid NTS?

5.1. Inleiding

Bij het beoordelen van de doeltreffendheid van de NTS staat centraal in welke mate de NTS in haar werkwijze optimale voorzieningen getroffen heeft om zo doeltreffend mogelijk te zijn.

We starten met een omschrijving van de rollen en bevoegdheden van de NTS. Daarna volgt een algemeen beeld over het functioneren van de NTS. We gaan vervolgens dieper in op de taken van de NTS. We gaan in op de taken rondom het Orgaancentrum (inclusief regisseur weefselketen), rondom communicatie, voorlichting en onderwijs voor het publiek; ondersteuning van ziekenhuizen en medische professionals; activiteiten rondom de monitorings- en kennisfunctie van de NTS en op de subsidieregeling Donatie bij leven.

Per taak beschrijven we kort wat de taak inhoudt en ons oordeel over het functioneren van de NTS met betrekking tot de taak (onze bevinding). De bevindingen bevatten zowel positieve aspecten van het functioneren van de NTS als aandachtspunten. Deze bevindingen zijn onderbouwd met feiten en percepties van stakeholders. Feiten zijn bijvoorbeeld ontwikkelingen in de werkwijze van de NTS en resultaten daarvan.

5.2. Algemeen beeld functioneren NTS

We hebben in deze evaluatie met bijna 50 betrokken stakeholders gesproken, variërend van vrijwilligers, donatiecoördinatoren, donatie-intensivisten, transplantatiecoördinatoren, supervisors, transplantatiechirurgen, nefrologen, regionale teamleiders, weefselbanken, beroepsverenigingen, patiënten- en belangenorganisaties, etc. Hun specifieke opvattingen over het functioneren van de NTS binnen de verschillende taken beschrijven we in de paragrafen hierna. In deze paragraaf schetsen we een samenvattend beeld van de percepties van stakeholders over het functioneren van de NTS in het algemeen.

Stakeholders beoordelen het functioneren van de NTS overwegend positief. We hebben gesprekspartners gevraagd om het functioneren van de NTS met een rapportcijfer te beoordelen. Slechts een zeer kleine minderheid van de gesprekspartners (10%) geeft een onvoldoende (overigens niet lager dan een 5). Meer dan 88% geeft een voldoende of hoger. Zo'n 15% geeft een 6, bijna 30% geeft een 7, ongeveer 39% een 8 en 5% een 9. In hun toelichting merken gesprekspartners hierover het volgende op:

- Het belang van het bestaan van de NTS staat niet ter discussie.
- De NTS heeft een moeilijke, complexe, veelomvattende opdracht.
- Er is gedurende de afgelopen twee jaren en met name de laatste anderhalf jaar een duidelijke verbetering merkbaar. De NTS wordt steeds meer een volwassen organisatie en een steeds verdere professionalisering is merkbaar.
- De responsiviteit van de NTS is verbeterd. Er vindt steeds betere consultatie van het veld plaats. De samenwerking tussen veldpartijen en de NTS is verbeterd.
- Er is sprake van een goede werkrelatie met individuele medewerkers/contactpersonen bij de NTS.
- Medewerkers van de NTS worden omschreven als betrokken, bevoegen en toegewijd.
- Verschillende stakeholders benoemen expliciet dat de NTS veel heeft bereikt. Veelgenoemde voorbeelden zijn de website, opleidingsaanbod voor professionals en het programma Donatie bij leven.

Tegelijkertijd benoemen stakeholders nog een aantal belangrijke verbeterpunten. Daarbij merken we op dat we grote verscheidenheid constateren in de reacties van stakeholders. Betrokkenen redeneren logischerwijs vanuit hun eigen werkgebied en hun individuele belangen. Gelet op de diversiteit van de betrokken stakeholders is het dus ook niet verwonderlijk dat de opvattingen uiteenlopen. Soms is er zelfs sprake van tegenstrijdige beelden. We lichten de beelden hierna toe.

- Het veld voelt zich niet altijd voldoende gehoord en vertegenwoordigd (richting beleidsmakers).
 - De NTS zou knelpunten (expliciet) moeten identificeren, analyseren en met name terugkoppelen richting het ministerie van VWS.
 - De NTS voelt zich volgens verschillende stakeholders te weinig probleemeigenaar van knelpunten in het veld, en zou een proactievere rol moeten innemen.
 - De NTS zou nog meer moeten luisteren naar input en behoeften van het veld.
- De kenniscentrumfunctie (het gaat stakeholders met name om monitoring en analyse van data) wordt volgens stakeholders momenteel onvoldoende ingevuld door de NTS. Stakeholders uiten kritiek op de wijze waarop de NTS haar centrale positie benut om gezagvolle data te verzamelen, analyseren en publiceren. Die analyses zouden de NTS in staat moeten stellen om proactief met onderbouwde initiatieven te komen voor hoe het donatie- en transplantatieproces beter ingericht kan worden.
 - Gesprekspartners hebben kritiek op het huidige datamanagement door middel van applicaties als NORD, NOTR en *Quality Forms*. Ze stellen vraagtekens bij de eenduidigheid van de wijze waarop definities worden geïnterpreteerd en zijn kritisch op de wijze waarop de NTS deze informatie benut. Zo vormt de data potentieel belangrijke sturingsinformatie; het dient als input voor het reflecteren op de resultaten. Goede data stelt in staat om de vraag te beantwoorden: waar gaat het goed, waar moet het nog beter?
 - Gesprekspartners zijn van mening dat de NTS met behulp van betrouwbare (en gedragen) monitoringscijfers een actievere *benchmark* zou kunnen uitvoeren, en daarmee een sterkere incentive voor instellingen kan afgeven om zich in te zetten voor betere resultaten.
 - Ook heeft een groot aantal stakeholders behoefte aan een kenniscentrumfunctie waarin de NTS zich nog proactiever inzet om kennis tussen professionals uit te wisselen en informatie te verzamelen en te verspreiden (zoals bijvoorbeeld papers uit wetenschappelijke *journals*, proefschriften, etc.)
- Volgens een groot aantal stakeholders schuurt de huidige voorlichtingsfunctie (waarbij de NTS door het ondersteunen van de landelijke wervingscampagne niet neutraal is) met een onafhankelijke kennisfunctie (waarbij cijfers en resultaten door de NTS zowel van positieve als kritische duiding zouden moeten worden voorzien). Ter illustratie: volgens gesprekspartners zou de NTS als kenniscentrum (het monitoren en objectief analyseren van data) ook kanttekeningen moeten kunnen plaatsen bij de effectiviteit van de landelijke campagne.
- De beelden over deskundigheid lopen uiteen. Een deel van de gesprekspartners vindt dat de NTS veel verstand van zaken heeft. Anderen hebben kritiek op de deskundigheid van met name telefonisten in het callcenter en op de medische en juridische expertise. Het gaat dan met name om praktijkkennis (“weet de NTS voldoende hoe het er precies aan toegaat bij ons op de werkvloer?”).
- Stakeholders zien een sterke verbetering in het projectmatig werken door de NTS. Desalniettemin blijven snelheid en daadkracht voor een groot aantal gesprekspartners aandachtspunten. Aangegeven wordt dat veel projecten stroperig verlopen (“we blijven vergaderen maar er gebeurt niks”). Gesprekspartners geven aan dat nog onvoldoende duidelijk wordt gemaakt door de NTS wie met welke rol aan tafel zit. En vooral wat de rol van de NTS is. Ook is voor deelnemers aan projecten vaak onduidelijk hoe het besluitvormingsproces eruit ziet. Hoe gaan we beslissen? Wat doen we als er geen consensus ontstaat – wie beslist er dan?
- Veel gesprekspartners hebben de indruk dat medewerkers van de NTS hard werken. Dat er te veel op hun bord ligt, en zaken daardoor soms lang op zich laten wachten. “De NTS lijkt aan veel dingen te beginnen, maar onduidelijk is of het ook wordt afgemaakt.”

- Gesprekspartners hebben behoefte aan meer transparantie vanuit de NTS. Bijna alle stakeholders vinden dat de NTS duidelijker moet aangeven wat haar opdracht en rolopvatting is, en ook wat de NTS niet doet en wat de NTS niet is. Ook is er behoefte aan meer transparantie (terugkoppeling) over wat de NTS met de input van het veld doet, en waarop de door de NTS genomen besluiten zijn gebaseerd.

5.3. Doeltreffendheid Orgaancentrum

5.3.1. Taken

De NTS heeft een vergunning gekregen als Orgaancentrum van het Ministerie van VWS. De WOD (artikel 24) beschrijft de Orgaancentrumtaak als volgt: het bemiddelen bij het verkrijgen, bij het typeren en bij het vervoeren van organen van donoren, alsmede het toewijzen van die organen aan een daarvoor geschikte ontvanger. Onder het begrip organen vallen ook weefsels.²¹ Op grond van de wet is een aantal wettelijke taken belegd bij het Orgaancentrum. Het gaat om:

1. het raadplegen van het donorregister²²;
2. het aanmelden van donoren²³;
3. de screening en goedkeuring van donoren;
4. de uitname van organen²⁴;
5. de allocatie (toewijzing) van organen en;
6. het wachtlijstbeheer²⁵.

Bovenstaande taken hebben betrekking op zowel organen als weefsels. Het raadplegen van het donorregister voert de NTS uit voor zowel organen als weefsels. De NTS heeft haar andere taken voor het onderdeel 'organen' gemandateerd aan Eurotransplant. Financiering van de Orgaancentrumtaken komt vanuit ZN. Het ministerie van VWS financiert daarnaast via de instellingsubsidie enkele projecten rondom het raadplegen van het donorregister.

Naast deze wettelijke taken heeft het ministerie van VWS de NTS ook aangewezen als regisseur van de weefselketen. Deze taak heeft geen wettelijke grondslag, maar maakt in onze analyse wel onderdeel uit van de Orgaancentrumtaak omdat een goed functionerende weefselketen een voorwaarde is voor een goede uitvoering van de Orgaancentrumtaak. De NTS ontvangt geen vergoeding van het ministerie van VWS voor de uitvoering van deze taak. De taak is door het ministerie van VWS beschreven in de beleidsnotitie weefselketen uit 2009. Hier staat in dat de NTS verschillende taken heeft zoals het opstellen van protocollen en het tijdig signaleren van knelpunten en ontwikkelingen binnen de weefselketen om vervolgens passende oplossingen te zoeken in samenwerking met het veld. In 2011 heeft het ministerie van VWS nogmaals op verzoek van NTS

²¹ De wettelijke definitie van organen is: bestanddeel van het menselijk lichaam, met uitzondering van bloed en geslachtscellen.

²² Het raadplegen van het donorregister is een wettelijke taak die de NTS uitvoert binnen de subsidieopdracht van het ministerie van VWS en niet vanuit een wettelijke taak voor het Orgaancentrum. Alle artsen in ziekenhuizen zijn verplicht het donorregister te raadplegen als er sprake is van een medisch geschikte donor. Bij het raadplegen belt de arts naar de NTS en wordt gekeken of de donor in het register staat vermeld.

²³ Het aanmelden van orgaandonoren regelt Eurotransplant. Voor het aanmelden van weefsel doet de NTS dit. De arts moet bij het aanmelden alle noodzakelijke medische gegevens en informatie van de overleden donor verstrekken aan het Orgaancentrum van de NTS.

²⁴ De NTS neemt geen organen uit maar voert een aantal acties uit omtrent de uitname van weefsels zoals de organisatie rondom het transport.

²⁵ De medisch specialist zet de patiënt op de wachtlijst. Eurotransplant beheert de wachtlijstapplicatie in opdracht van de NTS. De NTS levert de cijfers en verschaft informatie. De NTS spoort de medisch specialisten aan om de wachtlijstgegevens up to date te houden.

een beleidsbrief opgesteld. In deze brief staan de wettelijke taken met de activiteiten en verantwoordelijkheden van het Orgaancentrum van de NTS omschreven.

5.3.2. Bevindingen

Bevinding 10. Het aantal raadplegingen van het donorregister fluctueert. Het aantal aangemelde orgaandonoren en weefseldonoren (sinds 2014) stijgt licht. We constateren dat de raadpleeg- en aanmeldfunctie de laatste jaren een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt. De NTS heeft interne verbeteringen doorgevoerd met betrekking tot de digitalisering van haar systemen. De NTS heeft input uit het veld benut om haar werkwijze verder te verbeteren. Betrokkenen zijn echter niet van deze wijzigingen op de hoogte. Verder zijn betrokkenen kritisch op de deskundigheid van de medewerkers van het Orgaancentrum en de duur van de gesprekken rondom het raadplegen en aanmelden van donoren. Wij constateren dat de termijn waarop de NTS verbeterpunten oppakt en de terugkoppeling hierover voor verbetering vatbaar zijn.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

Onderstaande tabel laat het aantal raadplegingen van het donorregister, het aantal aangemelde orgaandonoren en het aantal aangemelde weefseldonoren zien. De cijfers zijn gebaseerd op informatie uit de jaarverslagen van de NTS. Daarnaast is aangegeven of deze aantallen stijgen of dalen ten opzichte van het voorgaande jaar.

	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal raadplegingen donorregister	7.156	9.239 +29%	8.322 -10%	8.568 +3%	8.625 +1%
Aantal aangemelde orgaandonoren <i>Postmortaal, postmortaal heartbeating en non-heartbeating</i>	550	624 +13%	672 +8%	672 0%	696 +4%
Aantal aangemelde weefseldonoren <i>Postmortale weefseldonoren (excl. huid)</i>	1.837	1.789 -3%	1.677 -6%	1.705 +2%	1.725 +1%

Tabel 3. Resultaten Orgaancentrum rondom raadplegen- en aanmelden.²⁶

De NTS heeft in 2014 een klanttevredenheidsonderzoek uitgezet onder artsen, donatie- en transplantatiecoördinatoren en overige functionarissen om te inventariseren hoe medische professionals aankijken tegen de dienstverlening van het Orgaancentrum, waar het raadplegen van het donorregister en het aanmelden van weefseldonoren onderdeel van uit maken. In 2015 heeft de NTS de resultaten omgezet in een verbeterplan. In 2016 wordt het project verbeteren van de raadpleeg- en aanmeldprocedure uitgevoerd

²⁶ We hebben ons gebaseerd op gegevens uit jaarverslagen van de NTS en sluiten aan bij de daarin gebruikte definities. In de jaarverslagen van de NTS worden onderstaande gegevens nader uitgewerkt. Zo zijn de cijfers in de jaarverslagen verder uitgesplitst naar type organen en transplantatiecentrum. Het jaarverslag voor 2015 is nog niet openbaar. We maken daarvoor gebruik van het document 'Voorlopige orgaan- en weefseltransplantatiecijfers 2015' van 4 maart 2016.

binnen het Donatieprogramma Ziekenhuizen. Zo heeft de NTS de ambitie gesteld om de raadpleegtijd terug te dringen.²⁷

Uit het klanttevredenheidsonderzoek kwam naar voren dat respondenten positief waren over de telefonische bereikbaarheid van het Orgaancentrum. Het contact met het Orgaancentrum werd beoordeeld met een gemiddelde van 7,6. Transplantatiecoördinatoren waren het meest kritisch met een 6,9. Kritiek kwam er op de lange tijdsduur van de gesprekken en de deskundigheid van de medewerkers.²⁸ De NTS heeft de afgelopen jaren voorzieningen getroffen om haar raadpleeg- en aanmeldfunctie te verbeteren. De NTS heeft de bemensing van het Orgaancentrum verbeterd. Er wordt gewerkt aan een combinatie van vaste en flexmedewerkers in de nachten en weekenden. Voorheen waren uitsluitend flexmedewerkers aanwezig in de nachten en weekenden. De NTS heeft ambities gesteld om het gesprek omtrent het raadplegen van het donorregister met het Orgaancentrum voor medische professionals maximaal 10-15 minuten te laten duren. Verder zijn systemen gedigitaliseerd zoals VITA, dat in 2014 online kwam en waarin gegevens moeten komen rondom donorregisterraadpleging, donormelding en –aanname. De applicatie heeft als doel om het proces rondom de gegevensverzameling optimaal te faciliteren, eenheid in dossiervorming te stimuleren en digitalisering van de gegevens (zoveel mogelijk papierloos werken). De NTS wilde met VITA de werkwijze uniformeren en de kans op fouten reduceren. Als laatste zijn er projecten gestart om het online raadplegen van het donorregister mogelijk landelijk uit te rollen.²⁹

Percepties

De NTS is volgens de meeste medisch professionals hét aanspreekpunt als het gaat om het raadplegen van het donorregister en het aanmelden van weefseldonoren. Betrokkenen in het veld zijn echter kritisch op de termijn waarop NTS verbeterpunten oppakt. In gesprekken tijdens deze evaluatie noemen stakeholders dezelfde kritiekpunten als die uit het klanttevredenheidsonderzoek in 2014 naar voren kwamen. Waar de NTS wel (intern) verbeteringen heeft doorgevoerd, hebben stakeholders hierover geen terugkoppeling gekregen. Verder is er, net als in het klanttevredenheidsonderzoek, kritiek op de tijdsduur van de raadpleeg- en aanmeldgesprekken en de deskundigheid van de medewerkers. Specifiek geven gesprekspartners aan dat er veel onnodige vragen worden gesteld.

De NTS geeft aan in de toekomst nog beter te willen terugkoppelen, maar dat bepaalde kritiekpunten van stakeholders niet op te lossen zijn vanwege criteria die de NTS moet volgen om de veiligheid van de ontvanger te borgen. Het gaat dan bijvoorbeeld om vragen die de NTS moet stellen om de geschiktheid van de donor te beoordelen. De NTS geeft verder aan de verbeterpunten te hebben opgepakt door bijvoorbeeld de bemensing van het Orgaancentrum te veranderen. Verder geeft de NTS aan afhankelijk te zijn van het CIBG.

Bevinding 11. We constateren dat het wachtlijstbeheer een aandachtspunt is. Betrokkenen zijn positief over de verbeteringen die de NTS reeds heeft doorgevoerd met betrekking tot transparanter maken van de wachtlijst maar verwachten nog een verdere verbeterslag voor de toekomst. De NTS heeft het wachtlijstbeheer als een van haar prioriteiten benoemd voor de komende periode.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

²⁷ Jaarplan 2016 Beleids- en Orgaancentrum.

²⁸ Right Marktonderzoek & Advies B.V. (2014). Rapportage Tevredenheidsonderzoek.

²⁹ Zes ziekenhuizen raadplegen direct via internet het Donorregister. Deze pilot is niet landelijk uitgezet omdat er praktische problemen waren. Nu wordt deze methode door de NTS samen met het CIBG geëvalueerd. Er wordt gekeken naar hoe online raadpleging beter kan worden ingezet.

De NTS stelt in haar jaarverslag en op haar website informatie over de wachtlijsten³⁰ beschikbaar. Het gaat dan bijvoorbeeld over het aantal patiënten op de wachtlijst, de instroom op de wachtlijst en het aantal transplantaties. Het wachtlijstbeheer maakt een ontwikkeling door. Zo bleek begin 2014 dat het aantal patiënten dat wacht op een donororgaan in de loop van 2013 met 11% is gedaald. De NTS gaf op haar website aan deze daling moeilijk te kunnen verklaren omdat er veel factoren van invloed zijn. Zo kunnen artsen minder patiënten hebben aangemeld of meer patiënten hebben verwijderd van de wachtlijst. De NTS gaf aan meer cijfers te moeten verzamelen over de aanmeldingen en de uitstroom om een verklaring te geven voor de wijzigingen. In september 2014 heeft de NTS een analyse uitgevoerd van de wachtlijst voor nieren. Op basis van deze analyse leek er een effect te zijn van het afnemende belang van postmortale niertransplantatie ten opzichte van donatie bij leven. De NTS gaf daarnaast aan dat ze in de toekomst meer en andere wachtlijstcijfers wil publiceren om meer inzicht te geven in de complexe dynamiek van de wachtlijst.³¹ Verder is de NTS sinds 2007 gestart met het uitvoeren van audits in transplantatiecentra. In 2011 zijn alle centra bezocht en in de periode 2014 tot januari 2016 zijn zeven van de acht centra bezocht. Doel van deze audits is de datakwaliteit van de wachtlijstgegevens te verifiëren en de kwaliteit waar nodig te verbeteren. In transplantatiecentra wordt door een auditteam (bestaande uit NTS-medewerkers en een arts uit een ander centrum) onder andere gekeken hoe de gegevens van nieuwe patiënten op de wachtlijst worden doorgegeven aan Eurotransplant en de manier waarop follow-upgegevens ten behoeve van NOTR worden aangemeld. In de praktijk wordt om de 3 tot 5 jaar een audit in een centrum uitgevoerd.

Percepties

Sommige stakeholders geven in gesprekken aan dat ze het positief vinden dat de NTS op een duidelijke en transparante wijze communiceert over wachtlijstcijfers. Ze geven aan dat de NTS transparanter dan voorheen de cijfers openbaar maakt op bijvoorbeeld haar website en in het jaarverslag. Andere stakeholders zijn kritisch over de te positieve communicatie van de NTS rondom wachtlijsten. Doordat de NTS uitsluitend communiceert over de actieve wachtlijsten in haar jaarverslag, en deze lijst een daling laat zien, ontstaat er een positief beeld terwijl de niet-actieve wachtlijst mogelijk stijgt. Verder zijn stakeholders kritisch over de definities die de NTS gebruikt voor haar wachtlijstbeheer. Een voorbeeld is dat patiënten die in aanmerking komen voor een transplantatie met een nier van een levende donor op de niet-actieve wachtlijst staan. De NTS geeft hierbij aan dat zij geen patiënten op de wachtlijst plaatst maar dat de transplantatiecentra hier verantwoordelijk voor zijn. Het veld geeft tevens aan graag vaker en sneller inzicht te willen krijgen in de wachtlijstcijfers. De NTS stelt in haar Position Paper (2016) als ambitie om samen met de Nederlandse Transplantatie Vereniging de plaatsing van patiënten op de wachtlijst te standaardiseren om zo de vraag om transplantaties verder inzichtelijk te maken.

Bevinding 12. We constateren dat de mandatering van taken van de NTS naar Eurotransplant deugdelijk is vastgelegd door middel van overeenkomsten en Service Level Agreements (SLA's). De afspraken staan helder omschreven en worden jaarlijks geëvalueerd. We constateren dat de NTS de opdrachtgeversrol adequaat invult.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

³⁰ De NTS maakt onderscheid tussen een actieve en niet-actieve wachtlijst. Dit onderscheid is gebaseerd op internationale afspraken die zijn gemaakt via Eurotransplant. Op de actieve wachtlijst staan mensen die klaar zijn voor een transplantatie en die dus daadwerkelijk in aanmerking komen voor een orgaan van een overleden donor als er een beschikbaar komt. Daarnaast bestaat de lijst met 'niet-actieve' patiënten, vaak ook niet-transplantabel genoemd. Deze patiënten doen niet mee met de matching als een orgaan wordt aangeboden. Dit zijn patiënten waarbij bijvoorbeeld nog extra medische onderzoek moet gebeuren, patiënten die niet transplantabel zijn door bijvoorbeeld ziekte, complicaties of infecties. Ook bevat die lijst patiënten die in het traject zitten van donatie bij leven. Op de website en in haar jaarverslag rapporteert de NTS over de actieve wachtlijst.

³¹ NTS (2014). Analyse wachtlijstdynamiek. Bron:

http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/sites/default/files/pdf/analyse_wachtlijstdynamiek_nts_2014.pdf.

De NTS heeft haar taken voor het onderdeel 'organen' gemandateerd aan Eurotransplant. Eurotransplant en de NTS hebben een overeenkomst tot 1 september 2018 waarin de afspraken staan omschreven. Een voorbeeld is dat de NTS verantwoordelijk blijft voor de inhoud van de allocatieregels in Nederland. In ieder geval evalueert de NTS eenmaal per jaar deze regels op eigen initiatief en past deze waar nodig aan. Eurotransplant is verplicht haar medewerking te verlenen maar kan ook op eigen initiatief wijzigingen voor allocatieregels aan de NTS doorgeven. De NTS is verplicht om binnen 14 dagen op het voorstel te reageren en moet haar goedkeuring verlenen aan het voorstel. Daarnaast wordt er een aantal kwaliteitseisen voor Eurotransplant omschreven in de overeenkomst. Zo moet Eurotransplant voldoende gekwalificeerd personeel inzetten, dit personeel moet 24 uur per dag bereikbaar zijn en Eurotransplant moet een kwaliteitswaarborgsysteem invoeren en in stand houden. Ook is Eurotransplant verplicht om per afzonderlijk orgaan een wachtlijst in stand te houden en afgesproken is dat deze up-to-date moet zijn.

Naast deze overeenkomst hebben Eurotransplant en de NTS Service Level Agreements (SLA's) afgesloten over de wijze waarop en de voorwaarden waaronder de partijen gebruik maken van elkaars logistieke apparaat (zoals ICT) en het vervoer van organen. In 2011 zijn twee SLA's gesloten voor de duur van één jaar. De SLA rondom vervoer is niet voortgezet omdat de NTS nu zelf het vervoer regelt. De SLA rondom ICT wordt jaarlijks opnieuw afgesloten. In 2012 is een SLA afgesloten rondom de Orgaancentrumactiviteiten voor onbepaalde tijd. In de SLA staat dat de NTS eenmaal per jaar de naleving van de overeenkomst en de bijbehorende SLA's zal toetsen. De toetsingscriteria staan in de SLA omschreven. Een voorbeeld is dat Eurotransplant bij de toewijzing van organen gebruik maakt van de procedures uit verschillende kwaliteitshandboeken. Een ander voorbeeld is dat er maandelijks overleg plaatsvindt tussen de directie van de NTS en Eurotransplant waar een schriftelijk verslag van wordt gemaakt en waar een aantal bespreekpunten aan de orde moet komen. In de praktijk wordt dit maandelijks overleg gevoerd door de directies en separaat met de manager van het Orgaancentrum van de NTS en de manager allocatie bij Eurotransplant. De directie van de NTS en Eurotransplant en de managers van beide organisaties overleggen gezamenlijk over de kwartaalrapportages die Eurotransplant levert aan de NTS.

Er vinden jaarlijks audits plaats door de NTS bij Eurotransplant. Van die audits wordt een verslag gemaakt waarin een algemeen beeld wordt geschetst met een procesbeschrijving van de werkwijze waarin positieve punten worden benoemd maar ook risico's en verbeterpunten.

Als laatste neemt de NTS tweemaal per jaar deel aan de vergadering van de Eurotransplant Council. In deze vergadering overleggen overheden en/of Competent Authorities van de deelnemende landen over beleid ontwikkeling en implementatie binnen Eurotransplant.

Percepties

Wij hebben geen aanleiding om te veronderstellen dat in de aansturingsrelatie tussen de NTS en Eurotransplant grote verbeterpunten bestaan. Eurotransplant ziet dat de NTS zich de afgelopen jaren als opdrachtgever steeds verder geprofessionaliseerd heeft. Gelet op de onderlinge verhouding is de opdrachtgeversrol niet eenvoudig. Desalniettemin constateert Eurotransplant dat de NTS inmiddels in deze rol gegroeid is. Gesprekspartners hebben veelal geen beeld van de samenwerking tussen Eurotransplant en de NTS. Een aantal stakeholders geeft wel aan geneigd te zijn eerder naar Eurotransplant te bellen voor vragen, opmerkingen of advies dan naar de NTS. In hun perceptie heeft Eurotransplant meer praktijkkennis dan de NTS.

Bevinding 13. We concluderen dat gedurende de evaluatieperiode een duidelijke verbetering te zien is in de wijze waarop de NTS de samenwerking in de weefselketen organiseert. Tegelijkertijd concluderen we dat het functioneren van de NTS als regisseur volgens alle betrokkenen nog niet optimaal verloopt. Enerzijds heeft dit te maken met de inrichting en complexiteit van de keten –

factoren die buiten de invloedssfeer van de NTS liggen. De weefselketen is een complex krachtenveld, waarin individuele belangen van de weefselbanken ervoor zorgen dat partijen zich niet altijd (in dezelfde richting) willen laten registreren. De inrichting van de keten bemoeilijkt de regie nog eens extra; de banken zijn non-profit organisaties, maar concurreren in de praktijk om weefsel. Ook vormt de huidige financiering een knelpunt. We constateren dat de NTS hier een concreet verandervoorstel voor heeft gedaan, dat voor alle betrokkenen meer duidelijkheid zal opleveren. Anderzijds heeft de ontevredenheid over de invulling van de regierol wat ons betreft te maken met onduidelijkheid over de precieze invulling van de regierol en de verantwoordelijkheden in het besluitvormingsproces. We concluderen dat de NTS een actievere houding had kunnen innemen in het ontwerpen en vastleggen van het besluitvormingsproces, waarin de rollen en verantwoordelijkheden van zowel banken, het ministerie van VWS als de NTS in de besluitvorming duidelijk zijn omschreven.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

De NTS heeft, als Orgaancentrum, de taak om sturing te geven aan de nationale weefselvoorziening en samenwerking te bevorderen binnen de weefselketen.³² De weefselketen wordt gevormd door een verzameling van kleine organisaties, waartussen beperkte samenhang en samenwerking bestaat.³³ De NTS heeft een aantal wettelijke taken op het gebied van weefsels (zie 3.4.1). De NTS houdt zich bijvoorbeeld bezig met het vaststellen van allocatiecriteria voor weefsels, hartklep en cornea. De NTS vraagt advies over de allocatiecriteria (toewijzing) voor schaars weefsel aan allocatie-adviescommissies. Deze taak heeft de NTS in 2012 terug genomen van Bislife.³⁴ Een andere taak is het controleren of een donor voldoet aan de acceptatiecriteria. Tot slot is de NTS door het ministerie van VWS sinds 2005 aangewezen als regisseur van de weefselketen. In een beleidsnotitie (2008) operationaliseert het ministerie van VWS de regierol als volgt: een ondernemende taak, signalerende taak, informerende taak, adviserende taak, stimulerende taak, een faciliterende taak en een bemiddelende taak. Het ministerie van VWS verwacht van de NTS bijvoorbeeld dat ze protocollen opstellen, toewijzingscriteria voor weefsels vaststellen, tijdig knelpunten en ontwikkelingen signaleren binnen de weefselketen en actief bemiddelen en zoeken naar oplossingen samen met betrokken partijen.³⁵

In 2009 is onderzoek gedaan naar de invulling van de regierol in de weefselketen door de NTS. In het onderzoek wordt gesteld dat de NTS haar regierol op dat moment niet adequaat vervulde. In reactie op dit onderzoek heeft de minister van VWS halverwege 2009 een brief aan alle partijen in de weefselketen gestuurd. In deze brief worden de taken en verantwoordelijkheden uitgewerkt³⁶.

In 2011 heeft de minister van VWS, mede namens de IGZ, nogmaals een brief verstuurd aan de NTS, waarin de taken en verantwoordelijkheden worden benoemd³⁷. Aanleiding hiervoor was de constatering dat ondanks de brief uit 2009, door partijen nog steeds op verschillende manieren uitleg werd gegeven aan de taken en verantwoordelijkheden van de NTS in relatie tot de weefselbanken.

In 2014 heeft de Gezondheidsraad het rapport 'Naar een duurzame weefselketen' uitgebracht. Er wordt in het rapport een aantal voorwaarden gesteld wil er sprake zijn van een toekomstbestendige weefselketen onder

³² Momenteel heeft Nederland twee hoornvliesbanken, een huidbank, een hartkleppenbank en een botbank, die allen een volledige erkenning hebben als weefselbank. Daarnaast zijn er tal van instellingen die een erkenning/vergunning hebben voor beperkte omgang met humaan lichaamsmateriaal. Gezondheidsraad (2014). Naar een duurzame weefselketen. Samenvatting. Pagina 13-14.

³³ Gezondheidsraad (2014). Naar een duurzame weefselketen.

³⁴ NTS had in het verleden (voor 2012) de taak rondom allocatiecriteria gemandateerd aan Bislife.

³⁵ Bijlage 1: Beleidsnotitie weefselketen, Kamerstuk 28-08-2008.

³⁶ Brief 31 augustus 2009, betreft: Vervolg Conspect Rapport.

³⁷ Brief 'taken en verantwoordelijkheden Orgaancentrum', 4 april 2011 kenmerk 2011-308162.

efficiënte regie. De Gezondheidsraad stelt dat er een duidelijker wettelijke grondslag dan nu moet zijn, met een heldere omschrijving van de positie, taak en bevoegdheden van de regisseur ten opzichte van de weefselbanken, en ten opzichte van de minister van VWS. Verder stelt de Gezondheidsraad voor dat er een heldere scheiding van de regietaken (strategieontwikkeling) en uitvoerende taken (allocatie) komt, heldere informatie- en verantwoordingslijnen tussen de regisseur en de uitvoerende organisaties, nauwere samenwerking tussen de weefselbanken en een heldere financieringsstructuur die is toegesneden op de organisatie van de weefselketen. Door het ministerie van VWS is nog geen formele reactie geformuleerd op de aanbevelingen van de Gezondheidsraad, en ook is door het ministerie van VWS geen opvolging gegeven aan de aanbeveling van de Gezondheidsraad om een duidelijker wettelijke grondslag te formuleren voor de positie, taken en bevoegdheden van de NTS in de weefselketen. Daarbij moet worden opgemerkt dat de conclusies van de Gezondheidsraad onder geen van de betrokkenen op draagvlak konden rekenen.

Wel is inmiddels duidelijk dat de financiering van de weefselketen zal veranderen: vanaf 2018 moeten de weefselbanken zelfvoorzienend zijn. De NTS zal vanaf dat moment niet langer de financieel *clearing house* functie richting de weefselbanken vervullen. Overigens zet de NTS zich al jarenlang in voor het hervormen van de financieringsstructuur. In 2006 heeft de NTS hierover al een eerste advies uitgebracht aan het ministerie van VWS.

De overlegstructuur is verstevigd. Rondom de voorstellen voor een nieuwe financieringsstructuur (sinds 2006) en naar aanleiding van het rapport van de Gezondheidsraad, heeft de NTS weefseltop-overleggen georganiseerd. Sinds 2011 vinden er operationele en managementoverleggen plaats met de afzonderlijke weefselbanken. Met de banken samen werd overleg gevoerd indien daar aanleiding toe was. Na 2014 zijn deze gezamenlijke overleggen in het slop geraakt (volgens de NTS vanwege perikelen rondom de overname van Bislife en banken die niet met elkaar wilden praten). Sinds 2016 is er weer een regulier gezamenlijk overleg tussen de weefselbanken, voorgezeten en gefaciliteerd door de NTS.

Percepties

In de eerste plaats geven betrokkenen aan dat voor hen lange tijd onvoldoende duidelijk was wat de precieze bevoegdheden van de NTS in de weefselketen zijn en hoe de rolverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS eruit ziet. Betrokkenen merken op dat voor hen nog steeds onvoldoende duidelijk is wat de visie van de NTS is op haar regierol binnen de weefselketen. Ze geven daarbij aan dat voor hen onvoldoende duidelijk is waarom er niet meer taken aan het veld overgelaten kunnen worden (en de NTS een meer toezichhoudende rol inneemt). Verder is onduidelijk waarom het aantal uitnameorganisaties nog niet is teruggebracht tot één. Ook vinden de weefselbanken onvoldoende duidelijk hoe de NTS precies tot besluitvorming komt. Ze geven aan dat voor hen bijvoorbeeld niet duidelijk is wie er nu beslist over de nieuwe financieringsstructuur (en wanneer dat besluit zal vallen), en dat daarmee veel onzekerheid voor hen ontstaat.

Zowel de weefselbanken als het ministerie van VWS zien sinds ongeveer een jaar een duidelijke verbetering in het optreden van de NTS. Ze vinden dat de contacten hierdoor zijn verbeterd. Het gezamenlijke reguliere weefselbankenoverleg draagt volgens hen in belangrijke mate bij aan deze verbetering en versterkt het onderlinge begrip. De onderlinge communicatie is verbeterd en verwachtingen zijn beter op elkaar afgestemd, zo geven de weefselbanken aan. Tegelijkertijd vinden betrokkenen dat de NTS vaak nog een afwachtende houding inneemt. Ze zijn van mening dat de NTS een meer proactieve houding zou moeten innemen in het identificeren en agenderen van knelpunten. De banken hebben het gevoel nu veelal zelf bij de NTS te moeten aankloppen, in plaats van andersom. Ook zouden ze een meer oplossingsgerichte houding van de NTS verwachten. Daarnaast zijn ze kritisch op de accuraatheid rondom de overleggen; verslagen van de overleggen laten volgens hen lang op zich wachten, alsmede de opvolging van de geformuleerde vervolgcacties. De NTS geeft aan dat de weefselbanken mogelijk niet altijd oog hebben voor de complexiteit en gevoeligheid van taakuitvoering van de NTS, en de voorzichtigheid die de NTS daardoor dient te betrachten. Die

voorzichtigheid kost tijd. Desalniettemin geeft de NTS aan van plan te zijn om (nog) meer in te zetten op het managen van verwachtingen.

Alle betrokkenen (de NTS, het ministerie van VWS, weefselbanken en medische professionals) geven aan dat de NTS een lastige rol heeft als regisseur van de weefselketen. De NTS wordt gezien als financier, regisseur, ondersteuner en probleemoplosser. Betrokkenen zien in dat dit een complexe taak is, in een context waarin de belangen uiteenlopen. De NTS geeft aan dat de regierol extra wordt bemoeilijkt door knelpunten in de ordening van de keten: de financiering van de banken door de NTS (als *clearing house*) en een marktordening met meerdere weefselbanken (die geen winstoogmerk hebben, maar in de praktijk feitelijk wel met elkaar concurreren). Niet alle weefselbanken mogen alle eigen (cornea)weefsels uitnemen.³⁸ Volgens de NTS zijn heldere keuzes nodig, niet alleen over de financiering, maar ook over de ordening van de weefselketen. Al in 2006 heeft de NTS de financiering van de keten bij het ministerie van VWS geagendeerd, evenals de structuur van de keten. Vanuit de NTS is een concreet voorstel gedaan voor een financieringsmix, bestaande uit algemene middelen en eigen inkomsten, en waarbij het ministerie van VWS zou moeten beslissen over de mate van zelfvoorziening door de banken.

De weefselbanken zouden in de toekomst graag een beperktere rol voor de NTS zien. Het beheer van de wachtlijsten, het bepalen van de allocatieverdeling en het opstellen van de acceptatiecriteria (vanwege hun inhoudelijke kennis) noemen zij als taken die de banken ook zonder de NTS zouden kunnen uitvoeren. Zeker wanneer de financiering bij de banken zelf komt te liggen, is er volgens hen een veel kleinere regierol nodig. Alleen het toewijzen van weefsel blijft volgens de weefselbanken als taak over. De rol van de NTS zou na 2018 meer een toezichthoudende, controlerende rol moeten zijn. De NTS en ook andere medische professionals en belangenorganisaties benadrukken het belang van de centrale onafhankelijke rol die de NTS in de weefselketen vervult. De NTS geeft daarnaast aan dat bijvoorbeeld de allocatieverdeling volgens de WOD een taak is van het wettelijk aangewezen Orgaancentrum en daarmee van de NTS. Zij zien ook na 2018 een rol voor henzelf weggelegd bij het raadplegen, aannemen van de donormeldingen, de organisatie van de uitname en de donorscreening. De NTS blijft het centrale loket voor de aanmeldingen en de toezichthouder die het belang van de patiënt bewaakt. Weefselbanken kunnen een ander belang hebben dan het patiënt belang (een prikkel om zoveel mogelijk volume te realiseren). Het is van belang dat er een neutrale toetsende toezichthouder blijft, waarbinnen een onafhankelijke (allocatie)beoordeling wordt gemaakt.

5.4. Doeltreffendheid Communicatie, Donorvoorlichting en Onderwijs

5.4.1. Taken

De afdeling Donorvoorlichting, Corporate communicatie en Onderwijs is verantwoordelijk voor specifieke campagnes, publiekscommunicatie, communicatie met medisch professionals, interne communicatie, communicatie over de NTS en onderwijs. Onder deze afdeling vallen het publieksinformatiecentrum, het callcenter, het campagnebureau en het onderwijsprogramma Transcriptum.

Donorvoorlichting heeft tot doel de bewustwording bij het Nederlandse publiek over en de versterking van het maatschappelijk draagvlak voor orgaan- en weefseldonatie te verhogen. Het doel van de NTS bij voorlichting is

³⁸ Bijvoorbeeld bij een multi-tissue uitname (een donor die meerdere weefsels doneert) neemt BISLIFE ook de cornea's uit die bestemd zijn voor een andere weefselbank. Dit om te voorkomen dat meerdere teams naar een donor moeten.

om te functioneren als een kennis-en-informatiecentrum met een duidelijke *corporate identity*. Het campagnebureau heeft een tweeledig doel, namelijk meningsvorming door middel van voorlichtingscampagnes en registratie door middel van wervingscampagnes³⁹. Doel van de onderwijsprogramma's van de NTS voor jongeren van 10 tot 20 jaar zijn kennisvermeerdering en meningsvorming.

Voorlichting en communicatie worden in opdracht van het ministerie van VWS uitgevoerd door het publieksinformatiecentrum en het campagnebureau van de NTS. De donorvoorlichtingstaak is in 2010 door de NTS van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ) overgenomen. De NTS richt zich in haar voorlichting op het algemene publiek, de pers en specifieke doelgroepen zoals jongeren en religieuze groepen. De NTS voert de volgende activiteiten uit:

- De NTS beantwoordt telefonische en schriftelijke vragen over donatie en transplantatie van het publiek (door het callcenter⁴⁰) en de pers en stelt informatie hierover beschikbaar op haar nieuwe website (2012) en sociale media.⁴¹
- Daarnaast stelt de NTS verschillende nieuwsbrieven op (bijvoorbeeld de jaarlijkse Docentennieuwsbrief en een nieuwsbrief aan professionals), brochures, het magazine Transparant en het jaarverslag.
- Ook ondersteunt de NTS gemeenten met onder meer het toesturen van donorregistratieformulieren en overige materialen van de landelijke campagnes.⁴²
- Het campagnebureau is verantwoordelijk voor de persvoorlichting⁴³ en zorgt voor de ondersteuning van de landelijke campagnes waarvan het ministerie van VWS eigenaar is ('Nederland Zegt Ja' en de Donorweek).⁴⁴
- Het campagnebureau ondersteunt het ministerie van VWS en het Donorregister als zij 18-jarigen en nieuwingezetenen aanschrijven. De NTS voegt dan bijvoorbeeld inhoudelijk brochures toe bij de brief en verzorgt de campagnes.⁴⁵
- Ontwikkeling en uitvoering van voorlichtingscampagnes op doelgroepniveau bijvoorbeeld gericht op moslims, twijfelaars en laagopgeleiden.

Onder onderwijs voor het publiek vallen de onderwijsmodules voor scholen en het vrijwilligersprogramma. De NTS ontwikkelt (online) onderwijsmodule voor docenten van groep zeven en acht van de basisschool (DonorDenkers).⁴⁶ Verder zijn er ook voor het voortgezet onderwijs (DonorWise) en het mbo (Xtralife) lesmodules ontwikkeld. De NTS is sinds 2012 verantwoordelijk voor de aansturing en de inzet vrijwilligers. De NTS heeft deze opdracht van het ministerie van VWS gekregen. De circa 55 vrijwilligers bij de NTS zijn doorgaans nabestaanden van donoren en/of ontvangers van organen of weefsels. Ze geven middels lezingen of presentaties voorlichting op grotere en kleinere gelegenheden, zoals op beurzen en in het klaslokaal.

5.4.2. Bevindingen

³⁹ De NTS deed tot en met 2015 de ondersteunende campagne bij de aanschrijvingen van 18-jarigen en Nieuw Ingezetenen. Deze campagnes gingen over registratie en daarmee ook over werving. De andere activiteiten van de NTS gaan alleen over voorlichting.

⁴⁰ In 2012 is het callcenter begonnen met het beantwoorden van vaak voorkomende e-mailvragen. Hiervoor is een gestandaardiseerd Q&A format ontworpen. Meer specifieke vragen worden door communicatiemedewerkers van de NTS behandeld.

⁴¹ transplantatiestichting.nl en De 'Ja of Nee'-pagina op Facebook; Twitter@donorinfo; Instagram youthambassador).

⁴² Het gaat hierbij om een gemeenteproject dat tot doel had om gemeenten een actievere rol te laten pakken.

⁴³ De politieke woordvoering wordt door het ministerie van VWS gedaan.

⁴⁴ Sinds 2010 is het ministerie van VWS eigenaar van de campagnes, hiervoor lag de verantwoordelijkheid bij NIGZ. De meerjarige campagne 'Nederland zegt Ja' eindigde in 2013 (met 2014 als overgangsjaar voor de massamediale campagne). In 2016 zal de nieuwe strategie worden doorgevoerd door het ministerie van VWS en Publicis.

⁴⁵ De NTS en het ministerie van VWS bespreken momenteel de rolverdeling binnen de wettelijke aanschrijving van 18-jarigen en nieuwingezetenen en de ondersteunende campagne.

⁴⁶ De NTS ontwikkelt dit in samenwerking met het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Bevinding 14. We constateren dat de invulling van de voorlichtings- en communicatietaken sinds 2012 een sterke en snelle ontwikkeling heeft doorgemaakt. De fysieke communicatie is uitgebreid en de NTS heeft sterk ingezet op digitalisering van de voorlichtings- en communicatiemiddelen. Betrokkenen zijn tevreden over de nieuwe website en de informatie die de NTS publiekelijk beschikbaar stelt. Verder constateren we dat de resultaten en tevredenheid over de activiteiten op het gebied van voorlichting en communicatie door de NTS continu geëvalueerd worden, en verbeteringen worden doorgevoerd.

Feitelijke ontwikkeling en resultaten

De fysieke communicatiefunctie is uitgebreid. Zo is de NTS gestart met het aanbieden van een ‘Hoe kan ik je ooit bedanken’-boekje met dankbrieven aan nabestaanden van donoren. Ook verschijnt de halfjaarlijkse nieuwsbrief Nabestaanden Contact.⁴⁷ De voorlichtingsondersteuning van gemeenten is gestegen als wordt gekeken naar de expansieve stijging (76% in 2014 ten opzichte van 2013) van het aantal aangevraagde en de vervolgens toegestuurde donorformulieren.

In 2012 is de NTS gestart met de digitalisering van de communicatie door sociale media te benutten en een nieuwe website op te zetten, die zeven verschillende algemene, doelgroepen- en themawebsites integreerde.⁴⁸ Hiervoor ontwikkelde de NTS animaties, video’s en infographics. In 2015 is het aantal gebruikers van de website met 20% toegenomen ten opzichte van 2013. Ook nemen de volgers op de sociale media toe (zoals van de Facebook-pagina van de landelijke campagne – met 28% in 2015 ten opzichte van 2014). De ambitie is dat door de geïntegreerde website en nieuwe social media het publiek informatie gemakkelijker vindt. Het toenemende gebruik van de website en het teruglopende aantal telefonische beantwoording door het callcenter vormt een indicatie dat het publiek informatie op een meer laagdrempelige manier vindt. Het callcenter beantwoordt naast telefonische vragen ook schriftelijke vragen sinds 2012.⁴⁹ Voor gemeenten is ook een digitaliseringsslag gemaakt. De NTS maakt jaarlijks een digitale gemeentekaart, waarmee per gemeente het aantal geregistreerden van 12 jaar en ouder zichtbaar is. Andere voorbeelden van digitalisering is dat de NTS het mogelijk heeft gemaakt dat men via de webwinkel materialen kan bestellen en ze materialen digitaal beschikbaar stellen. Verder zijn in 2013 banners ontwikkeld voor de gemeentelijke websites, zodat burgers direct door kunnen klikken naar DigiD (en het Donorregister).

	2011	2012	2013	2014	2015
Gebruikers NTS-website	138.950 ⁵⁰	103.951 ⁵¹	197.592	232.620	236.958
Sociale media (<i>Facebook likes</i>)	n.v.t.	13.731	21.700	29.500	37.775
Callcenter <i>Aantal behandelde vragen</i>	11.502	9.792	12.012 ⁵²	10.520	10.111
Donorformulieren aan gemeenten verstuurd	180.000	Onbekend ⁵³	390.000	685.000	480.000

⁴⁷ De nieuwsbrief Nabestaanden Contact verschijnt sinds 2002.

⁴⁸ De domeinnamen van deze websites zijn onbekend. Bron: NTS jaarverslagen 2011 en 2012.

⁴⁹ In 2012 is het callcenter begonnen met het beantwoorden van vaak voorkomende e-mailvragen. Hiervoor is een gestandaardiseerd Q&A format ontworpen. Meer specifieke vragen worden door communicatiemedewerkers van de NTS behandeld.

⁵⁰ Het gaat hier om de bezoekers van de websites transplantatiestichting.nl en donorvoorlichting.nl gezamenlijk.

⁵¹ In april 2012 lanceerde de NTS haar nieuwe website.

⁵² Vanaf 2012 beslaan de cijfers het totaal van telefonische vragen en e-mailvragen. In 2013 waren de telefonische aanvragen in totaal overigens 11.884.

⁵³ Het precieze aantal is door de NTS momenteel niet te achterhalen. Het verzendhuis dat in 2012 verantwoordelijk was voor de verzending is failliet.

Tabel 4. kwantitatieve kernresultaten communicatie en voorlichting.

De NTS voert doorlopend verbeteringen door in de website. Naast het uitvoeren van regelmatige software updates en *bugfixing*, heeft de NTS de website volledig *responsive* gemaakt, oftewel met elk beeldschermformaat automatisch toegankelijk. Verder heeft de NTS een nieuwe online mediastrategie gemaakt en geïmplementeerd voor specifieke doelgroepen zoals allochtonen om de communicatie te verbeteren. De NTS evalueert haar digitale middelen regelmatig. In 2013 en 2014 heeft de NTS gebruikersonderzoeken voor de website uitgevoerd.⁵⁴ In 2015 is toegankelijkheid en doelgerichtheid van informatie verder getoetst, en is met een online onderzoek en focusgroepen naar meer input gezocht om de website te verbeteren. Ook inventariseert de NTS proactief verbetermogelijkheden, en voert deze door. In 2011 is bijvoorbeeld gemonitord hoe er op online fora en opiniewebsites gesproken wordt over donatie. Naar aanleiding hiervan zijn ‘het persoonlijke verhaal’ en de cijfers meer centraal gesteld. Zo worden bijvoorbeeld op de website van de NTS interviews geplaatst met betrokkenen over hun ervaringen.

Percepties

Stakeholders zijn positief over de activiteiten en resultaten van de NTS op het gebied van voorlichting en communicatie. Met name de vernieuwde website wordt specifiek door gesprekspartners genoemd als grote verbetering in het aanbod van informatie.

Bevinding 15. Binnen het vrijwilligersprogramma is een stijgende lijn te zien in het aantal lezingen. We constateren daarbij dat de NTS haar methoden steeds probeert te innoveren. Betrokkenen zijn overwegend positief over het vrijwilligersprogramma. Ze geven daarbij aan dat verbeterpunten door de NTS worden opgepakt. Tegelijkertijd constateren we de behoefte dat de NTS de coördinatie van het vrijwilligersprogramma strakker en proactiever uitvoert, en dat de terugkoppeling naar aanleiding van input van vrijwilligers voor verbetering vatbaar is.

Feitelijke ontwikkeling en resultaten

Sinds 2012 heeft de NTS vrijwilligers overgenomen van Stichting Transplantatie Nu!. Het aantal vrijwilligers neemt in de periode 2012-2014 heel licht af. Daarentegen neemt het aantal gegeven lezingen vanaf 2013 sterk toe. Daarmee voldoet de NTS aan haar eigen streven om het aantal lezingen te vergroten. Voor 2013 was het streven van de NTS circa 300 voorlichtingen en dit is met 363 ruim gerealiseerd. Tevens heeft de NTS in 2013 een intensief inhoudelijk en pedagogisch trainingsprogramma voor vrijwilligers opgesteld om de kwaliteit van voorlichtingen te vergroten. Verder richtte de NTS in 2013 een klankbordgroep in de vorm van een ‘terugkomdag’ met vrijwilligers en professionals op. In 2013 deed de NTS ook een evaluatie van de lezingen waarvan de aanbevelingen in de training verwerkt zijn.⁵⁵ In 2015 is de NTS begonnen met het werven van meer jongeren, nabestaanden en allochtonen als vrijwilliger⁵⁶ en startte ze een pilot in Rotterdam om samen met vrijwilligers van lokale organisaties en studenten (verpleegkunde, Hogeschool Rotterdam) een nieuwe communicatie- en voorlichtingsstrategie voor moeilijker bereikbare groepen in grote steden te ontwikkelen.⁵⁷

	2011	2012	2013	2014	2015
Aantal vrijwilligers	n.v.t.	56	55	56	53
Lezingen ⁵⁸	n.v.t.	295	363	391	557

⁵⁴ Waaruit geconcludeerd werd dat de NTS aan de webrichtlijnen 1 en 2 van het Rijk voldoet.

⁵⁵ Kernconclusie hiervan: kwaliteit ruim voldoende, maar interactie met publiek en effect op donorregistratie niet goed genoeg

⁵⁶ Op landelijke beurzen nam het ook af, van 183 in 2013 naar 163 in 2014.

⁵⁷ Bron: <http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/rotterdamse-organisaties-zetten-zich-voor-orgaandonatie>.

⁵⁸ Dit cijfer behelst de aantallen lezingen op scholen en specifieke organisaties/verenigingen, en is exclusief voorlichting op landelijke beurzen en andere grotere bijeenkomsten.

Aantallen en percentuele wijziging			+23%	+8%	+42%
------------------------------------	--	--	------	-----	------

Tabel 5. Kwantitatieve kernresultaten voorlichting.

Percepties

De vrijwilligers geven aan dat de NTS tijdig materialen levert en consistent en adequaat communiceert. Bovendien kregen de vrijwilligers meer zeggenschap in het verwerven van voorlichtingsactiviteiten in de eigen regio (2013/2014), is er een klankbordgroep opgericht (2013) en ontwikkelde de NTS een digitaal systeem voor lezingaanvragen, roosterinzage en het invullen van declaraties. Ook de pilot in Rotterdam wordt door het veld als een nuttig initiatief gezien, hoewel het initiatief vanwege de korte looptijd nog geen resultaat heeft opgeleverd.

Volgens betrokkenen zou de NTS het coördineren van het vrijwilligersprogramma strakker kunnen uitvoeren. Sommige, vaak nieuwe, vrijwilligers zijn volgens gesprekspartners niet altijd even goed geïnstrueerd. De NTS is volgens betrokkenen verantwoordelijk voor de coördinatie hiervan. Betere coördinatie zou er volgens betrokkenen onder meer uit kunnen bestaan dat de NTS de roosters van scholen en vrijwilligers op elkaar laat aansluiten in plaats van de vrijwilligers daarvoor verantwoordelijk te stellen. De vrijwilligers vinden dit veel tijd kosten en zijn van mening dat de NTS dit op zou moeten pakken. Daarnaast hebben betrokkenen behoefte aan duidelijkere terugkoppeling door de NTS op de input die zij leveren. Een voorbeeld is dat vrijwilligers verbeterpunten aangedragen ten aanzien van de evaluatieformulieren (ingevuld na elke grote beurs), maar de NTS hierop niet laat weten wat er met die feedback is gedaan. NTS is van mening dat zij veel aandacht besteedt aan terugkoppeling. Er volgt na elke beurs een evaluatie en een eindejaarsevaluatie waar de vrijwilligers terugkoppeling over krijgen. Verder worden vrijwilligers na een lezing beoordeeld door de organisatie. Over deze beoordeling krijgen vrijwilligers volgens de NTS eenmaal per maand bericht.

Bevinding 16. We constateren dat de NTS haar taken rondom onderwijs voor het publiek goed vervult. Het aantal aangevraagde lespakketten neemt toe, pakketten worden verbeterd en het veld is tevreden over de rol van de NTS.

Feitelijke ontwikkeling en resultaten

De NTS heeft ingespeeld op de huidige digitale mogelijkheden door drie online lesmodules te ontwikkelen. Hiervan is het gebruik (mede door de promotie) toegenomen. Alleen het gebruik van de module voor het mbo (Xtralife) nam in 2013 af voordat het gebruik van deze module in 2014 weer steeg. Door de tegenvallende cijfers van deze mbo-lesmodule heeft de NTS meer aandacht besteed aan de ontwikkeling van de module en de promotie ervan – onder meer met het workshopproject Do’orgaan. Voor 2015 geldt dat het gebruik van DonorDenkers met 17% is afgenomen. De NTS monitort het functioneren en de gebruikerstevredenheid van de onderwijsmodules in verschillende (extern uitgevoerde) evaluaties. Bovendien richtte de NTS in 2013 een klankbordgroep op met experts uit het veld om input te verwerven voor haar lesprogramma’s.⁵⁹

	2011	2012	2013	2014	2015
Gebruikers DonorDenkers Aantallen en percentuele stijging	n.v.t.	5.959	72.988 ⁶⁰	13.461 81,5%	11.129 17%

⁵⁹ Met vakverenigingen van docenten Nederlands, biologie en maatschappijleer.

⁶⁰ Het gaat hier om een grote stijging omdat er explosief veel aandacht was voor DonorDenkers na aandacht in Nieuwsbegrip (lesbrief voor leraren in het basisonderwijs).

Gebruikers DonorWise Aantallen en percentuele stijging	n.v.t.	8.178	11.369 39%	12.043 6%	16.782 39%
Gebruikers Xtralife Aantallen en percentuele stijging	n.v.t.	2.955	2.739 7%	3.771 38%	5.618 49%

Tabel 6. Kwantitatieve kernresultaten onderwijs.

Percepties

Vrijwilligers zijn tevreden over de DonorDenkers en DonorWise-programma's, zowel vanwege de kwaliteit als met het oog op de toenemende belangstelling van aanvraagcijfers daarvan. De klankbordgroep wordt eveneens als positief ervaren.

Bevinding 17. Wij constateren dat de registratiecijfers voor zowel de 18-jarigen als de nieuwingezetenen een aandachtspunt vormen. De campagnes van de NTS sorteren geen grote veranderingen in de registratiecijfers. We zien wel dat de NTS problemen inventariseert en naar vernieuwende manieren zoekt om de registratie te verbeteren.

Feitelijke ontwikkeling en resultaten

De cijfers rondom voorlichtings- en communicatiefunctie van het campagnebureau laat een wisselend beeld zien. Het registratiepercentage van alle 18-jarigen stijgt in de periode 2011-2013 met 4,5% en daalt tussen 2013 en 2015 met 6%. Binnen het aandeel geregistreerde jongeren stijgt het percentage jongeren dat 'ja' zegt over de gehele periode genomen. De registratie nieuwingezetenen blijft tussen 2011 en 2014 stabiel (8%) met een uitzondering van 10% in 2012. In 2015 is dit aantal gedaald naar 6%. De NTS hanteert sinds 2010 doelgroepencampagnes richting jongeren en nieuwingezetenen. De NTS gaat proactief op zoek naar knelpunten en verbetermogelijkheden. Voorbeelden zijn een onderzoek naar de oorzaken van de terugvallende registratiecijfers van 18-jarigen in 2014 en het doelgroepenonderzoek in 2012 waarin de nieuwe 'twijfelaarsgroep' is geïdentificeerd. De NTS zet vernieuwend in op bewustwording door bijvoorbeeld jaarlijks een jongerenambassadeur in te stellen. Verder heeft de NTS vernieuwende methoden ingezet en focus aangebracht door gerichte (digitale) campagneacties voor religieuze en etnische groepen te voeren. Voor de twijfelaarsgroep is een nieuwe campagne opgezet met als doel bewustwording en kennisvermeerdering in plaats van registratie. Daarnaast zijn ook op regionaal niveau nieuwe activiteiten georganiseerd zoals Diven4Donoren en de Donorrun om aandacht te genereren voor donatie.

	2011	2012	2013	2014	2015
Registratiepercentage van alle 18-jarigen	33%	36%	37,5%	34%	31,5%
Registratie nieuwingezetenen	8%	10%	8%	8%	6%
Verzoek tot inschrijving nieuwingezetenen	56.000 ⁶²	80.000	85.000	70.000	85.000

Tabel 7. Kwantitatieve kernresultaten campagnebureau.

Bevinding 18. We constateren dat de NTS zich bij de algemene landelijke campagne en de Donorweek in een lastig parket ziet geplaatst door de taakverdeling tussen het ministerie van

⁶¹ De NTS krijgt maandelijks een cijferoverzicht van het Donorregister met het aantal registraties.

⁶² Stand in oktober 2009.

VWS en de NTS. Ook leidt deze taakverdeling tot onduidelijkheid bij het veld over de rol en verantwoordelijkheid van de NTS en die van het ministerie van VWS.

Feitelijke ontwikkeling en resultaten

De NTS is voor de landelijke campagne verantwoordelijk voor de publieksvoorlichting en perswoordvoering maar het ministerie van VWS is eigenaar van de campagne. De NTS adviseert maar beslist niet mee over de inhoud van de campagne. Als het ministerie van VWS bijvoorbeeld een filmpje plaatst op de gezamenlijke Facebook-pagina, dan verzorgt de NTS de *webcare* en beantwoordt de vragen.

Percepties

Medewerkers van de NTS vinden het lastig om richting het brede publiek keuzes van het ministerie van VWS te moeten verantwoorden, terwijl de NTS inhoudelijk niet betrokken is bij het bepalen van de boodschap. De afstemming (tussen het ministerie van VWS en de NTS) van activiteiten met betrekking tot de campagne is een punt van aandacht volgens de NTS. De NTS is niet altijd (tijdig) op de hoogte van nieuw materiaal dat wordt ingezet in de campagne. Daardoor bestaat het risico op onwenselijke situaties, zoals bijvoorbeeld rondom het spotje voor de Donorweek in 2013 (triatleet met een donorhart) dat de minister van VWS uiteindelijk terugtrok.

Een groot deel van de gesprekspartners gaf aan te veronderstellen dat de NTS bedenker en afzender is van de landelijke campagne. Ongeacht of de NTS afzender is of niet, zijn veel stakeholders van mening dat de NTS een te positief beeld laat zien (of in elk geval ondersteunt) van de behaalde resultaten van de landelijke campagne. Het aantal gerealiseerde nieuwe registraties wordt door de NTS geduid als succesvol. Betrokkenen zijn echter van mening dat aantallen nieuwe registraties in het niet vallen bij het aantal niet geregistreerden (ordegrootte 30.000 nieuwe registraties, ten opzichte van miljoenen Nederlanders die niet geregistreerd staan). Het ondersteunen van een positief verhaal over de resultaten van de campagne schuurt volgens hen met de neutrale, onafhankelijke positie die de NTS nodig heeft om gezagvol en geloofwaardig te kunnen zijn als kenniscentrum. Volgens gesprekspartners zou de NTS vanwege haar monitoringsfunctie (ook) kanttekeningen moeten kunnen plaatsen bij de effectiviteit van de landelijke campagne. De NTS zelf geeft aan zich bewust niet te mengen in dit debat vanwege haar neutrale rol.

Verder klinkt vanuit het veld ontevredenheid over de beperkte betrokkenheid bij de invulling van de campagne. Weliswaar wordt er in voorbereiding op de Donorweek geïnventariseerd welke issues er spelen, desondanks vinden stakeholders dat de NTS onvoldoende om input vraagt. Zo is door betrokkenen bijvoorbeeld aangegeven dat slogans met de woorden 'word donor' niet werken – omdat doneren in veel gevallen de dood impliceert – maar bestaat de indruk dat de NTS dit signaal niet benut. De NTS geeft aan de input door te geven aan het ministerie van VWS en het veld geen rol te kunnen geven bij de invulling van de campagne omdat de NTS geen eigenaar is van de campagne. Het ministerie van VWS heeft als uitgangspunt dat het een gezamenlijke campagne is van de betrokken stakeholders en de NTS. De NTS zit in het campagneteam en wordt betrokken bij de inhoudelijke boodschap. Het ministerie van VWS neemt de uiteindelijke besluiten over de campagne.

5.5. Doeltreffendheid ondersteuning ziekenhuizen

5.5.1. Taken

Als het gaat om de ondersteuning van ziekenhuizen onderscheiden we de volgende taken:

- De NTS heeft op basis van de subsidie de opdracht om ziekenhuizen te ondersteunen door ze te betrekken bij voorlichting en communicatie aan potentiële donoren (donorwerving) en onderwijs voor professionals aan te bieden.
- Daarnaast verzamelt, beheert en analyseert de NTS data die zij van ziekenhuizen ontvangt over de resultaten van het gevoerde beleid en koppelt zij deze terug aan ziekenhuizen. De taken die daaronder vallen worden in paragraaf 5.6 besproken.
- Als laatste valt onder de ondersteuning van ziekenhuizen ook het Donatieprogramma Ziekenhuizen. Dit programma is in 2015 gestart als vervolg op het Masterplan Orgaandonatie. Het Masterplan Orgaandonatie had als belangrijkste doelen het terugdringen van het tekort aan donororganen en een toename van het aantal orgaantransplantaties. Het Masterplan orgaandonatie⁶³ liep van 2008 -2014 en bestond in de praktijk uit het domein ziekenhuizen - waarbinnen vier verschillende pilots (in verschillende regio's), onderzoek naar het beslissysteem/ADR, de campagne 'Nederland zegt Ja' en de subsidieregeling Donatie bij leven. Het Donatieprogramma Ziekenhuizen is – als opvolger van het domein ziekenhuizen - gestart na afloop van het Masterplan. Dit programma heeft als doel om een uniforme, transparante en duurzame organisatie van donatie in Nederland te realiseren. Het programma kan worden onderverdeeld in drie onderdelen:
 - Organisatie van donatie (waaronder evalueren regio-indeling en ZUT's, uniformeren van de organisatiestructuur en het inrichten van het donorwervingsproces en de organisatie van weefseldonatie)
 - Opzetten van een nationale kennisstructuur (waaronder het donatiecurriculum, borgen van Communicatie rond Donatie en borgen en verder ontwikkelen van de expertmeetings)
 - Planning en Control donatie organisatie (waaronder het uitbreiden van het dashboard, financieel borgen van de donatieorganisatie en interpreteren van data en ontwikkelen van donatiebeleid)

5.5.2. Bevindingen

Bevinding 19. De NTS heeft een belangrijke rol gespeeld in de uitvoering van het Masterplan. Met de uitvoering van de pilots Groningen en Leiden zijn aanzienlijke stappen gezet in het beter organiseren van het donatieproces. Eind 2011 kreeg de NTS de opdracht om deze pilots samen met het veld landelijk uit te rollen. Evaluatieonderzoek wees in 2014 uit dat deze pilots positieve resultaten lijken te sorteren, maar dat de verschillen in de implementatie tussen regio's zodanig groot zijn, dat uniformering noodzakelijk is. Het door de NTS in 2015 opgestarte Donatieprogramma Ziekenhuizen heeft als doel om een uniforme en transparante organisatie van donatie te realiseren. Met als doel om optimale effecten te realiseren. Betrokkenen onderstrepen het belang van een uniforme organisatie van het donatieproces.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

Doelstelling van het gehele Masterplan Orgaandonatie in 2008 was om te komen tot 25% meer orgaantransplantaties in 2013 dan het gemiddelde over de jaren 2005 tot en met 2007, bij een gelijkblijvend donorpotentieel. Van deze 25% zou 10% gerealiseerd moeten worden door maatregelen in ziekenhuizen en voorlichting richting de burger, de andere 15% door een Actief Donorregistratiesysteem (dat niet is

⁶³ In het Masterplan Orgaandonatie werd een integrale aanpak geadviseerd, waarbij in 2013 ten minste 25% meer postmortale orgaantransplantaties moest worden gerealiseerd dan het gemiddelde over de jaren 2005 tot en met 2007, bij een gelijkblijvend donorpotentieel. Dit moest bereikt worden door: 1, kwaliteitsverbeteringen in ziekenhuizen, 2, invoering van een Actief Donorregistratiesysteem (ADR), 3. voorlichting, en 4. maatregelen rond orgaandonatie bij leven. De doelstelling moest voor 15% door invoering van een ander beslissysteem (ADR) worden behaald en voor 10% door maatregelen in ziekenhuizen en voorlichting richting de burger. De NTS was verantwoordelijk voor de kwaliteitsverbetering in ziekenhuizen dat bestond uit vier pilots.

gerealiseerd). In de periode 2005-2007 zijn gemiddeld 635 transplantaties per jaar uitgevoerd. In 2013 zijn 706 transplantaties uitgevoerd. Dit is een stijging van 11%.⁶⁴

Binnen het Masterplan orgaandonatie – domein ziekenhuizen- zijn in 2009 vier pilots opgestart.⁶⁵

- De **pilot Groningen** heeft betrekking op een herstructurering van donorwerving in de regio met als doel om het herkennen van potentiële donoren, het toestemmingsgesprek met nabestaanden en de ondersteuning tijdens de donatieprocedure te verbeteren.
- De **pilot Leiden** richt zich op de uitname van organen door een zelfstandige uitnameteam (ZUT). Het ZUT bestaat niet alleen uit een transplantatiechirurg en een assistent chirurg (zoals in het voormalige RUT) maar ook uit een anesthesioloog en twee OK-assistenten.
- De **pilot Maastricht** richt zich op een toename van het aantal niertransplantaties door een vergroting van het aantal potentiële donoren.⁶⁶
- In **Amsterdam** had de **pilot** betrekking op het verbeteren van de communicatie tussen IC-afdelingen van het Universitair Medisch Centrum en perifere ziekenhuizen in de regio.

Eind 2011 heeft de minister van VWS, na een tussentijdse evaluatie, besloten om de pilots Groningen en Leiden landelijk uit te rollen en om de pilot Maastricht te verlengen.⁶⁷ De pilot in Amsterdam werd buiten beschouwing gelaten omdat de pilot in 2011 net was gestart. De landelijke uitrol van Groningen en Leiden was overigens niet geheel in lijn met het advies van KPMG Plexus (die constateerde dat voor de pilots op dat moment weinig draagvlak bestond).⁶⁸ Bij deze landelijke uitrol kregen de regio's relatief veel vrijheid om implementatie naar eigen inzicht vorm te geven.

In 2014 constateerde de minister op basis van de eindevaluatie⁶⁹ dat de pilots Groningen en Leiden nog verder verlengd dienden te worden. Hierbij zijn de volgende aanbevelingen gedaan.

- Voor de pilot Groningen werd geadviseerd om de volledige pilot op termijn niet te handhaven maar te kijken naar de nieuwe situatie en de regio-indeling daarop aan te passen. Het breder voeren van de discussie over de regio-indeling is ook één van de aanbevelingen, net als dat voorafgaand aan het doorvoeren van een verandering bepaald moet worden wat de toegestane ruimte van de regio voor eigen invulling.
- Voor de ZUT's (Leiden) werd geadviseerd om het aantal gewenste teams, de gewenste locaties en de gemaakte (transport) kosten van de ZUT's inzichtelijk te maken.
- Ook wordt aanbevolen om stakeholders in een vroeg stadium te betrekken bij de invulling van een permanente financieringsvorm. De subsidie voor de pilots loopt namelijk tot eind 2016.

⁶⁴ Ministerie van VWS. Kamerbrief 19 december 2014. Standpunt vervolg Masterplan Orgaandonatie.

⁶⁵ Daarnaast is door de regio Rotterdam een analyse gemaakt van knelpunten het gehele proces van orgaandonatie.

⁶⁶ De aanpak die de regio Maastricht heeft gehanteerd om dit te bereiken, is tweeledig. Enerzijds het uitrusten van alle ambulances in de regio met machinale reanimatie-apparatuur (een zogenaamde Autopulse). Met de Autopulse kunnen patiënten met een hartstilstand effectiever en gelijkmatiger gereanimeerd worden dan met handmatige hartmassage mogelijk is. Anderzijds wordt onderzocht of de donorpool kan worden uitgebreid met nieren van donoren ouder dan 75 jaar, wordt de afdeling pathologie continu diagnostisch ondersteund en wil de regio dubbele niertransplantaties ('en block') uitvoeren. Het ging hier om het benutten van nieuw potentieel, namelijk DCD1 en 2 donoren. DCD1 en DCD2 zijn twee categorieën donoren waarbij een hartstilstand optreedt buiten het ziekenhuis.

⁶⁷ Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (2011). Kamerbrief aangaande Evaluatie Orgaandonatie, vergaderjaar 2010–2011, 28 140, nr. 80.

⁶⁸ KPMG Plexus (2011). Evaluatieonderzoek pilots in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. Amsterdam, Groningen, Leiden en Maastricht.

⁶⁹ KPMG (2014). Evaluatie en Effectmeting Orgaandonatie. Evaluatie pilots Amsterdam, Groningen, Leiden en Maastricht.

De aanbevelingen in het KPMG rapport en verbeterpunten van het ministerie van VWS vormen de input voor het Donatie Programma Ziekenhuizen 2015-2016. Het programma moet deze aanbevelingen en verbeterpunten implementeren.

Percepties

Stakeholders zijn positief over de veranderingen die de NTS in het veld heeft bewerkstelligd. Met name de invoering van de ZUT's wordt door het veld als positief benoemd. De pilot Groningen wordt door het veld kritischer bekeken. Stakeholders constateren dat een initiatief dat als doel heeft om de organisatie van donatie te verbeteren en uniformeren momenteel door de regio's op verschillende wijze is geïmplementeerd. Bijvoorbeeld als het gaat om de functies van Donatiecoördinatoren (DC's) en Transplantatiecoördinatoren (TC's) en de standplaats van de DC. Uniformering is volgens stakeholders een aandachtspunt voor de toekomst. Men vindt dat de NTS strenger en meer sturend had moeten zijn richting de regio's om te kiezen voor een uniforme indeling. Tegelijkertijd merken stakeholders ook op dat uniformiteit weliswaar belangrijk wordt gevonden, maar alleen zolang het voorgestelde model past bij de situatie en de belangen van de individuele regio. Verder geeft de NTS aan dat een meer sturende rol niet mogelijk is zonder bevoegdheden om een besluit te kunnen afdwingen.

Bevinding 20. We constateren enerzijds dat de NTS met de werkwijze in het Donatieprogramma Ziekenhuizen een professionaliseringslag heeft gemaakt, met name in de samenwerking met het veld. Het werken met een duidelijke projectstructuur en het beter betrekken van het veld in projecten beoordelen stakeholders positief. Anderzijds constateren we dat besluitvorming in verschillende projecten niet of moeizaam tot stand komt. Betrokkenen geven aan dat projecten regelmatig uitlopen en dat niet duidelijk is wat er wordt gedaan met hun input en de adviezen van de projectgroep. Ook constateren we dat de NTS niet altijd een proactieve en assertieve houding inneemt in het ontwerpen van het proces om te komen tot besluitvorming.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

De NTS werkt in het Donatieprogramma Ziekenhuizen met een vaste projectstructuur. Het programma is onderverdeeld in drie onderdelen waaronder per jaar een aantal projecten vallen. De werkwijze houdt in dat de NTS verantwoordelijk is voor het inrichten van de projectorganisaties en de rol van projectleider en facilitator vervult. Er wordt gewerkt met een projectgroep die het project uitvoert en een stuurgroep die het project stuurt. Aan veldpartijen is door de NTS gevraagd of zij interesse hadden om zitting te nemen in projectgroepen. De NTS heeft uiteindelijk de projectgroepen samengesteld, waarbij rekening is gehouden met de vertegenwoordiging van verschillende type medische professionals en de verschillende regio's in Nederland. Bij de start van een project worden afspraken gemaakt over de looptijd en de beslismomenten⁷⁰ in het project. In de stuurgroep zijn de NTS, de opdrachtgever, een leverancier en ten minste één gebruiker vertegenwoordigd.

Het Donatieprogramma Ziekenhuizen is in 2015 gestart met een elftal projecten. Vijf projecten zijn in 2015 afgerond waarbij vier van deze projecten een vervolg krijgen in 2016. De andere projecten lopen door in 2016 en krijgen dan ook een vervolg. Vaak ontstaat er vertraging in projecten. Dit kan volgens de NTS verklaard worden door de complexiteit en gevoeligheid van het onderwerp, de veelheid aan stakeholders (met verschillende belangen) die betrokken zijn en het creëren van draagvlak dat (daardoor) veel tijd in beslag neemt.

⁷⁰ De NTS kan niet voor alle projecten beslissen. Een voorbeeld is dat het ministerie van VWS de subsidieaanvragen van de regio's zelfstandig accordeert.

De NTS probeert het veld beter te betrekken bij haar werk. Ze wil beter gebruik maken van de kennis en expertise uit het veld en dit waarborgen in haar organisatie. Daarnaast probeert de NTS wederzijdse kennisuitwisseling tussen het veld en de NTS te stimuleren. Een voorbeeld is dat sinds midden 2015 en eind 2015/begin 2016 een tweetal Regionale Teamleiders enkele dagen per week gedetacheerd is bij de NTS om een aantal projecten uit het Donatieprogramma te leiden.

Percepties

Betrokkenen in het veld vinden het positief dat de NTS (meer) ruimte geeft voor input en dat projecten worden opgestart als er signalen komen uit het veld dat zaken anders/beter kunnen. De NTS luistert beter naar stakeholders dan in het verleden. Stakeholders waarderen de structuur van projectgroepen als positief. Ook vinden zij dat in de huidige manier waarop stakeholders worden betrokken duidelijker is op welke wijze hun inbreng wordt gebruikt. Een ander deel van de stakeholders is echter kritisch op de rol van de NTS in het Donatieprogramma Ziekenhuizen.

- De NTS vervult het voorzitterschap volgens stakeholders in een aantal projectgroepen onvoldoende expliciet. Volgens verschillende gesprekspartners ontbreekt het vaak aan een helder doel en SMART resultaten die met het project worden beoogd. Voor de overleggen binnen de projectgroep geldt dat volgens gesprekspartners een duidelijke agenda en verslag vaak ontbreekt, en discussies door de NTS onvoldoende adequaat worden samengevat. De NTS herkent dit beeld overigens niet.
- Transparantie over besluitvormingsproces binnen de projecten kan volgens stakeholders nog beter. De onderlinge verantwoordelijkheidsverdeling tussen de NTS en deelnemers aan de projectgroep, en het proces tot besluitvorming is nog onvoldoende duidelijk. In welke rol zitten veldpartijen aan tafel? En in welke rol zit de NTS aan tafel? Hoe gaan we tot besluitvorming komen? Wat als we er niet uitkomen?
 - Ook merkt een aantal gesprekspartners op dat wanneer de projectgroep een advies maakt, in sommige gevallen de stuurgroep niet uitsluitend een besluit neemt, maar ook het advies inhoudelijk nog aanpast.
 - Verder merken stakeholders op dat het onduidelijk is wat er gebeurt wanneer een advies aan het ministerie van VWS wordt voorgelegd. Een voorbeeld hiervan is de evaluatie ZUT's. De NTS heeft dit project in december 2015 afgerond en een advies naar het ministerie van VWS gestuurd. Het is nu voor het veld onduidelijk wat het vervolg zal zijn, wie hierover een beslissing neemt, en wanneer deze beslissing wordt genomen.
- Daadkracht, proactiviteit en probleemoplossend vermogen vormen volgens gesprekspartners een derde aandachtspunt. Het is weliswaar lastig om binnen de projectgroepen tot besluitvorming te komen, gelet op de uiteenlopende belangen, maar desalniettemin ontbreekt het aan identificering van de knelpunten, analyse van de oorzaken en mogelijkheden voor oplossingen, voorstellen voor oplossingen en het identificeren van heldere escalatiestappen voor als men er onderling niet uitkomt. De NTS geeft aan er soms bewust voor te kiezen om geen keuze te maken als men er onderling niet uitkomt.
- Veel projecten lopen uit en worden verlengd. Gesprekspartners geven aan dat dit het risico met zich meebrengt dat de bereidheid van veldpartijen om mee te werken in een projectgroep hierdoor langzaam afneemt. De NTS geeft aan dat veel projecten juist uitlopen vanwege onvoldoende medewerkingsbereidheid van veldpartijen.

Bevinding 21. We constateren dat de NTS het onderwijs voor professionals de afgelopen jaren sterk heeft verbeterd en geprofessionaliseerd. Dit blijkt bijvoorbeeld uit het opstarten van de expertmeetings, het verbeteren van de training Communicatie rondom Donatie en het opzetten van het Donatiecurriculum. Betrokkenen zijn tevreden over de rol van de NTS bij opleidingen maar zien grote verschillen in ziekenhuizen voor de aandacht voor opleidingen. Ze zien graag dat de NTS zorgt voor uniformiteit van de opleidingen in ziekenhuizen.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

Onder de naam Transcriptum organiseert de NTS onderwijs voor (medisch) professionals. Op het gebied van onderwijs voor professionals heeft de NTS verschillende rollen. Ze koopt opleidingen in, stelt anderen in staat om opleidingen te ontwikkelen en ontwikkelt en verzorgt zelf opleidingen. Een aantal voorbeelden:

- Communicatie rondom Donatie (CrD) dat bestaat uit een e-learningmodule en een training. De CrD training is oorspronkelijk ontwikkeld in 2007. De NTS is verantwoordelijk voor de inhoud van de trainingen. De ziekenhuizen organiseren de trainingen. Dit zorgt ervoor dat in ziekenhuizen verschillende aandacht is voor opleidingen. In 2011 zijn er 85 trainingen gegeven aan 560 deelnemers en volgden 15 psychologen het train-de-trainer traject om zelf de training te kunnen geven. In 2012 waren er 75 trainingen met 525 deelnemers en zijn 12 psychologen gecertificeerd. In 2013 zijn ruim 800 medisch professionals getraind en is de 100ste trainer gecertificeerd. In 2014 is de training 91 keer verzorgd aan 635 medisch professionals en hebben 7 psychologen het train-de-trainer traject afgelegd. De NTS geeft aan dat professionals die de trainingen hebben gevolgd meer toestemming krijgen voor donatie.⁷¹ In de evaluatie van de pilots van het Masterplan orgaandonatie in 2014 wordt ook aandacht geschonken aan de training. In de aanbevelingen wordt gesteld dat de CrD training blijvend moet worden aangeboden aan professionals die nog niet zijn getraind. Verder wordt aangegeven dat ook reeds getrainde professionals vervolgtraining zouden kunnen volgen. Deze training zou dan moeten worden aangevuld met intervisie en het oefenen van gespreksvaardigheden.⁷²
- Voor het Certificaat uitnamechirurgie abdominale organen moeten chirurgen onder andere een e-learningmodule doorlopen en een vastgesteld aantal operaties uitvoeren. De NTS beheert de modules, doet de registratieborging, geeft aan wie voldoet en wie niet voldoet en houdt een landelijke lijst van gecertificeerde uitnamechirurgen bij. De NTS heeft ook de criteria in samenwerking met de orgaanadviescommissie vastgesteld bijvoorbeeld over hoeveel transplantaties je elk jaar moet doen. In 2014 zijn 8 Nederlandse chirurgen gecertificeerd. In 2014 kende de e-learningmodule 111 betalende (deels buitenlandse⁷³) gebruikers. Resultaten uit andere jaren zijn niet bekend.
- De NTS is in samenwerking met het veld gestart met expertmeetings voor (donatie-)intensivisten die ervaringen en *best practices* delen ten aanzien van donatie. In 2014 hebben voor het eerst twee expertmeetings voor (donatie-)intensivisten plaatsgevonden. In 2015 hebben drie expertmeetings plaatsgevonden.
- De Basisopleiding DC/TC is ontwikkeld door de NTS. Deze tweedaagse opleiding wordt aangeboden aan startende donatie- en transplantatiecoördinatoren en is een aanvulling op de bestaande inwerktrajecten in de eigen regio of ziekenhuis.

In 2014 is de NTS begonnen met de ontwikkeling van het Donatiecurriculum. Het ontwikkelen van het Donatiecurriculum heeft als doel om structuur aan te brengen in het huidige opleidingsaanbod en hiaten daarin te identificeren en op te vullen. Uitgangspunten hierbij zijn dat het een landelijk curriculum moet zijn dat eenduidig is en efficiënt en effectief is ingestoken. De NTS betreft het veld bij het opstellen van het curriculum. In 2015 is de NTS een projectgroep opgestart met het werkveld. Het resultaat moet een overzicht van de benodigde opleidingen en trainingen zijn met een mogelijk advies over nog te ontwikkelen opleidingen of trainingen. Het advies komt in het voorjaar van 2016 beschikbaar.

⁷¹ Bij artsen die de training hebben gevolgd geven nabestaanden gemiddeld in 58% van de gesprekken toestemming voor donatie. Bij artsen die de telefonische adviezen niet kregen, geeft 34% van de nabestaanden toestemming voor donatie. NTS (2015). Jaarverslag 2014.

⁷² KPMG (2014). Evaluatie en Effectmeting Orgaandonatie. Evaluatie pilots Amsterdam, Groningen, Leiden en Maastricht. 14 november 2014. Eindrapportage.

⁷³ Voor de e-learningmodule is internationale belangstelling voor dit door de NTS geproduceerde product.

Het opstarten van de expertmeetings is een voorbeeld waarbij de NTS heeft ingespeeld op een behoefte uit het veld. Voor de expertmeetings worden medische professionals uitgenodigd. De tevredenheid van de deelnemers wordt regelmatig inzichtelijk gemaakt door deelnemers te vragen naar hun oordeel over de meeting. Verder worden de expertmeetings momenteel doorontwikkeld door ook andere medische professionals uit te nodigen bij de meetings.

Percepties

Stakeholders zijn positief over de rol van de NTS met betrekking tot opleidingen. Een voorbeeld is de CrD training. Deze training is door de NTS geëvalueerd en veel professionals (voornamelijk intensivisten) gaven aan het niveau van de training te laag te vinden. Op basis van die evaluatie heeft de NTS in samenspraak met het veld de training aangepast. De nieuwe versie wordt positiever ontvangen door stakeholders.⁷⁴ Een aantal stakeholders noemt expliciet de rol van de NTS bij het opstarten van de expertmeetings. Deze bijeenkomsten worden positief beoordeeld door de aanwezigen en de NTS faciliteert hierin goed. Ook de rol van de NTS bij het certificaat voor uitnamechirurgie wordt benoemd. De mogelijkheden voor e-learning werken volgens het veld hierbij goed. Het is goed dat de NTS de eisen over het aantal verplichte operaties vaststelt samen met de orgaanadviescommissie.

Wel wordt opgemerkt dat de aandacht voor opleidingen en trainingen in ziekenhuizen sterk afhankelijk is van de betrokken donatie-intensivist in het ziekenhuis en hoe actief die persoon is. De opleidingen van de NTS zijn niet in elk ziekenhuis en op elke afdeling even bekend. De NTS geeft aan dat ziekenhuizen zelf ook verantwoordelijk zijn voor de trainingen bijvoorbeeld bij de organisatie van de CrD training. De NTS geeft aan bezig te zijn met het borgen van de uniformiteit in opleidingen door het starten van het project 'Donatiecurriculum' in 2015.

5.6. Doeltreffendheid Monitorings- kennisfunctie

5.6.1. Taken

De NTS is verantwoordelijk voor het verzamelen van data, het beheer van datasystemen en datamanagement rondom organen en weefsels. Deze verantwoordelijkheid volgt enerzijds uit de ZBO-taken (transplantatie en follow-up: beheren van een database waarin alle relevante transplantatie- en donatiegegevens zijn opgenomen, ten behoeve van internationale samenwerking en voor de evaluatie van donatie- en transplantatieresultaten). Anderzijds is het doel om bij te dragen aan de kwaliteit en veiligheid voor alle stadia van de keten van donatie tot transplantatie. Deze taken voert zij uit op basis van de Wvkl⁷⁵ en op basis van aanvullende afspraken in de subsidie. Voor de uitvoering van deze taken maakt de NTS gebruik van verschillende systemen.

⁷⁴ KPMG (2014). Evaluatie en Effectmeting Orgaandonatie. Evaluatie pilots Amsterdam, Groningen, Leiden en Maastricht.

⁷⁵ Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal. Artikel 8a stelt: *Het orgaan centrum stelt een protocol inzake kwaliteit en veiligheid op voor alle stadia van de keten van donatie tot transplantatie of verwijdering en verstrekt passende richtsnoeren aan verkrijgingsorganisaties, transplantatiecentra, personeel in de gezondheidszorg en andere betrokken partijen in de keten van donatie tot transplantatie of verwijdering. Het protocol inzake kwaliteit en veiligheid is in overeenstemming met de regels die de EU-richtlijn orgaantransplantatie met betrekking tot dit protocol stelt.*

- **Nederlands Overledene Registratie Donoren (NORD).** De NTS is eigenaar van NORD.⁷⁶ Doel van NORD is het inzichtelijk maken van het proces van donorwerving. De WOD verplicht ziekenhuizen tot registratie van overledenen en de mogelijkheden voor donatie. De donatiecoördinator verwerkt deze gegevens en controleert of professionals volgens de regels gehandeld hebben. De NTS kan deze data gebruiken om ziekenhuizen terugkoppeling te geven en ziekenhuizen aan te spreken als cijfers blijken te geven van ondermaatse prestaties. Daarnaast zijn er mogelijkheden voor de NTS om ziekenhuizen te kunnen benchmarken.
- **Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR).** De NTS treedt op als beheerder en voegt van de gegevens in de NOTR en organiseert alle praktische en organisatorische activiteiten ten behoeve van de NOTR. De NOTR startte in 2002 en heeft als doel een uniforme, landelijke orgaantransplantatieregistratie.⁷⁷
- Voor weefselaanname en -allocatie zijn er onder andere de systemen **VITA en ENIS**. VITA is een procesapplicatie die ervoor zorgt dat het Orgaancentrum het proces van raadplegen, donoraanname en allocatie van weefsels volledig digitaal kan doorlopen. ENIS is de applicatie 'Eurotransplant Network Information System' van Eurotransplant. De NTS heeft VITA in 2014 ontwikkeld. De applicatie had als doelen om het proces rondom de gegevensverzameling optimaal te faciliteren, eenheid in dossiervorming te stimuleren en de gegevens te digitaliseren (zoveel mogelijk papierloos werken). De NTS wilde met VITA fouten in het primaire proces (zoals het opslaan van gegevens) reduceren.
- Voor orgaanprocedures beheert de NTS de **Orgaan Procedure Informatie (OPI)** en de **Quality Forms**. In de OPI-applicatie kunnen de transplantatiecoördinatoren alle gegevens van een orgaandonatieprocedure invoeren en bekijken. De **Quality Forms** monitoren de kwaliteit van organen.⁷⁸ Doel is om de kwaliteit van de van organen te verbeteren.
- **Dashboard.** De NTS heeft het dashboard ontwikkeld en zorgt ervoor dat het dashboard wordt gevuld met informatie uit andere systemen (NORD, OPI en ENIS). Het NTS Dashboard bevat informatie over de Kern Prestatie Indicatoren (KPI's) die gedurende de landelijke uitrol pilots Masterplan zijn gebruikt. Met behulp van deze informatie kunnen professionals beleid en/of werkprocessen aanpassen om de score op de KPI's te optimaliseren.⁷⁹ Het Dashboard bevat vooralsnog alleen informatie over orgaandonatie.

De NTS heeft bij het gebruik van de verschillende systemen verschillende rollen. Van een aantal systemen is zij eigenaar zoals NORD terwijl zij van de NOTR uitsluitend de beheerder is. Partijen die gegevens aanleveren blijven eigenaar van de gegevens. In 2015 is de beheercommissie van de NOTR uitgebreid naar een beheercommissie voor alle databases. Het aangepaste beheerdocument wordt momenteel ter goedkeuring voorgelegd aan de betrokken partijen.⁸⁰ De NTS verzamelt de informatie en maakt de algemene informatie openbaar via de NTS memberwebsite. Als het veld gebruik wil maken van specifieke en gedetailleerde informatie moet zij toestemming vragen aan een databeheercommissie. In 2015 is een algemene beheercommissie ingesteld die de aanvragen beoordeelt.

⁷⁶ In 2011 is NORD ontstaan uit samenvoeging van NTS-applicaties Donatie Applicatie (DA) en het Medisch Status Overzicht (MSO) (opgericht 2007). NORD wordt ingezet in ziekenhuizen en de gegevens van donatieformulieren van alle overledenen worden hierin geregistreerd.

⁷⁷ Het systeem geeft inzicht in transplantatieresultaten en kan informatie geven over levende donoren ten behoeve van het verbeteren van de kwaliteit en doelmatigheid van de transplantatieprogramma's. Het doel is ook om transplantatiecentra zelf te kunnen voorzien van gegevens voor kwaliteitsbewaking en wetenschappelijk onderzoek. De orgaantransplantatieprogramma's/transplantatiecentra leveren de data aan. Behandelende specialisten vullen de gegevens van donoren en ontvangers in. In tegenstelling tot het NORD is er geen wettelijke verplichting om dit in te vullen maar er zijn wel afspraken gemaakt binnen de beroepsgroep.

⁷⁸ In 2009 zijn de formulieren voor het eerst gebruikt. In de QFP applicatie kan een uitnamechirurg verschillende aspecten van de kwaliteit van het uitgenomen orgaan beoordelen en vastleggen.

⁷⁹ Informatie in het dashboard kan op vier niveaus worden weergegeven: 1. niveau van een satelliet ziekenhuis; 2. niveau van een kern ziekenhuis met bijbehorende satelliet ziekenhuizen; 3. niveau van een donatieregio en 4. het landelijke niveau.

⁸⁰ Concept. Het beheer van databases ondergebracht bij de Nederlandse Transplantatie Stichting.

5.6.2. Bevindingen

Bevinding 22. We constateren de NTS de laatste jaren veel mogelijkheden heeft gecreëerd om informatie te verzamelen en resultaten zichtbaar te maken voor het veld. Betrokkenen zijn tevreden over de rol die de NTS hierin voor zichzelf ziet en over de inspanningen die de NTS heeft gepleegd om informatie te verzamelen en te ordenen via het dashboard.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

De afgelopen jaren zijn er verschillende systemen opgezet door de NTS. Het dashboard is door de NTS ontwikkeld waarin gegevens uit NORD, ENIS en OPI worden gebruikt. Het dashboard is de vervanger van de periodieke terugkoppeling die de regio's vier keer per jaar in het kader van het Masterplan van de NTS ontvingen. In het dashboard is informatie te vinden op verschillende niveaus. De NTS rapporteert over de gegevens uit deze systemen op haar membersite en in haar jaarverslag. Verder is NORD in 2011 ontstaan. De NTS heeft twee oude applicaties samengevoegd tot één systeem.⁸¹ NTS wil in 2017 een nieuwe NORD-applicatie ontwikkelen.

In 2015 is de NTS gestart om alle gegevensaanvragen vanuit het veld te registreren. Gebruikers uit het veld kunnen een officieel verzoek indienen bij de beheercommissie voor informatie. Voor 2015 was het uitsluitend mogelijk om gegevens op te vragen uit de NOTR. In 2015 zijn 32 gegevensaanvragen geregistreerd, waarvan er 23 bij de beheercommissie zijn voorgelegd. In voorgaande jaren werden minder aanvragen gedaan.⁸² Verder is sinds oktober 2015 een datamanager bij de NTS verantwoordelijk voor de verwerking van gegevensaanvragen. Het doel van de NTS is om het proces rondom de data-aanvragen sneller te laten verlopen zodat het veld meer gebruik gaat maken van de data.

Voor de jaren 2015 en 2016 heeft de NTS zich als ambitie gesteld om een werkwijze in te richten waarbij data uit ziekenhuizen wordt aangeleverd, door de datamanager van de NTS wordt omgezet naar informatie en deze weer terug te koppelen aan stakeholders.

Percepties

Stakeholders geven aan dat ze een belangrijke rol voor de NTS zien in het verzamelen, controleren, interpreteren en verspreiden van data. Stakeholders vinden dat de NTS de basis voor deze functie goed op orde heeft, en op landelijk niveau betekenisvolle cijfers en trends rapporteert. De NTS kan eenvoudig en snel data leveren als het veld vragen heeft. Het veld ziet het als een positieve ontwikkeling dat systemen als NORD en NOTR er zijn, en dat NORD zal worden verbeterd.

Bevinding 23. We constateren dat er zowel onder stakeholders als de NTS twijfels bestaan over de eenduidigheid en compleetheid van de aangeleverde data. Betrokkenen zijn kritisch op de gebruiksvriendelijkheid van de systemen en op de terugkoppeling van de NTS over de data richting het veld. We constateren dat de NTS de data nog onvoldoende benut voor het aanspreken van professionals op hun inspanningen, het benchmarken van instellingen en ten behoeve van een feedback loop op de resultaten en doelen van de NTS.

Feitelijke ontwikkelingen en resultaten

De NTS is voor de data afhankelijk van de ziekenhuizen en de wijze waarop zij de gegevens in de systemen invoeren. De NTS heeft handleidingen geschreven voor het gebruik van de systemen. De NTS controleert de ingevulde gegevens in systemen echter niet (structureel). Zo is het doel van NORD om te controleren wat

⁸¹ Informatie van overledenen moest voorheen in twee aparte database ingevoerd worden. Door samenvoeging van de twee applicaties is de werkwijze eenvoudiger gemaakt.

⁸² In 2011 zijn 10 data-aanvragen gedaan bij de beheercommissie, in 2012 8, in 2013 6 en in 2014 7 data-aanvragen.

ziekenhuizen doen om het donorpotentieel te benutten. De NTS zou ziekenhuizen op basis van hun cijfers kunnen aanspreken op de inspanningen die zij geleverd hebben om het donorpotentieel te benutten, maar doet dat in de praktijk niet. Als verklaring hiervoor geven medewerkers van de NTS geven aan dat zij betwijfelen of de vragen door de ziekenhuizen juist worden geïnterpreteerd (en daarmee de cijfers juist worden ingevuld). Dit maakt dat zij terughoudendheid willen betrachten in het aanspreken van ziekenhuizen op hun resultaten. De NTS geeft aan dat op basis van periodieke rapportages van NORD aan regionale teamleiders wordt gevraagd om bepaalde invoer te corrigeren of aan te vullen, maar dat het ondoenlijk is om dat voor alle data-invoer te doen.

Percepties

Het veld geeft aan dat het lastig en tijdrovend is om de systemen in te vullen. Er is veel ruimte voor eigen interpretatie. Doordat medische professionals de systemen op een eigen manier invullen worden de data volgens gesprekspartners minder betrouwbaar. Ook vragen stakeholders zich af: hoe weet de NTS dat alle gegevens (juist) worden aangeleverd? Stakeholders merken daarnaast op dat ze geen reactie krijgen van de NTS op de door hen aangeleverde data terwijl ze hier wel veel tijd aan kwijt zijn. De NTS geeft aan dat er veel informatie beschikbaar is via het dashboard en dat het veld op elk moment deze informatie kan bekijken.

De membersite van de NTS (waar het dashboard onderdeel van uitmaakt) wordt echter nauwelijks genoemd in gesprekken als een manier om inzicht te krijgen in de eigen prestaties. Het vergelijken met andere ziekenhuizen is (nog) niet mogelijk. Gesprekspartners geven echter wel aan behoefte te hebben aan een actieve *benchmark* van ziekenhuizen. Ook geven gesprekspartners aan behoefte te hebben aan duiding en analyse van de data door de NTS. Ze zien de aangeleverde data als belangrijke input voor een *feedback loop* op de resultaten en effecten; wat hebben we bereikt en wat nog niet? Kunnen we op basis van cijfers op onderliggende indicatoren verklaren waarom bepaalde resultaten achterblijven? Een *feedback loop* houdt in dat data uit het veld gebruikt worden om te bepalen of specifieke maatregelen of producten effectief zijn, en waar extra aandacht voor nodig is. In enkele gesprekken is verder kritiek geuit op de werkwijze van de beheercommissie inzake de NOTR. Het duurt vaak erg lang voordat er toestemming wordt verkregen en het is voor het veld niet duidelijk welke criteria de commissie gebruikt om een verzoek te bekijken. De beheercommissie heeft criteria geformuleerd en vastgelegd in een databeheerdocument.⁸³

De NTS merkt zelf op dat terugkoppeling wordt gegeven aan het veld over resultaten tijdens bijeenkomsten. Toch heeft de NTS zelf ook wel twijfels of het veld zich goed houdt aan de handleidingen voor het invullen van de systemen. De NTS zou graag meer analyse uitvoeren en terugkoppeling geven aan het veld, duidelijker instructies geven en controles uitvoeren op de kwaliteit van de data maar heeft hiervoor onvoldoende capaciteit. Recent is daartoe door de NTS een datamanager aangenomen en er wordt een tweede datamanager geworven. Andere uitdaging voor de toekomst is volgens de NTS om applicaties gebruikersvriendelijker te maken zodat medische professionals minder tijd kwijt zijn aan het invullen.

5.7. Doeltreffendheid Donatie bij leven

5.7.1. Taken

De NTS voert verschillende taken uit op het gebied van Donatie bij leven.

⁸³ Beheerdocument NOTR-NFU. Het beheer van de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie. D.d. 06-04-2006. Momenteel ligt het nieuwe concept beheerdocument ter goedkeuring voor aan de betrokkenen.

- Sinds 2011 voert de NTS de subsidieregeling Donatie bij leven uit. Deze is in het leven geroepen omdat de overheid financiële belemmeringen voor Donatie bij leven wil voorkomen. De NTS heeft geen inhoudelijke zeggenschap over de regeling, maar voert namens het ministerie de regeling uit.
- Voorlichting. Objectieve informatie aan potentiële donoren. Informatie over de onkostenregeling is hier onderdeel van. Door voorlichting te geven aan het publiek (via de website, brochures en vraagbeantwoording door het callcenter en een team van medewerkers dat gespecialiseerd is in Donatie bij leven en specifiek de subsidieregeling), het beoordelen van aanvraagformulieren 'Onkostenvergoeding bij donaties' voor de subsidieregeling, het uitvoeren van de bijbehorende procedure en het aannemen van klachten over de regeling of de beschikking van de onkostenvergoeding. De NTS is niet verantwoordelijk voor het in contact brengen van potentiële donoren met ervaringsdeskundigen (het lotgenotencontact), maar verschaft op de website wel informatie om geïnteresseerden in staat te stellen dit te doen bij de Vereniging van Nierdonoren en Nierpatiënten Vereniging Nederland.
- Verder opereert de NTS als ondersteuner van en intermediair voor transplantatiecentra. De NTS stelt samen met medische professionals, adviezen op gericht aan de overheid en ziekenhuizen om het bestaande beleid te verbeteren. De NTS onderzoekt daarbij ook haar eigen rol in de afstemming van landelijke afspraken om Donatie bij leven te faciliteren en onderzoekt of er internationale initiatieven opgezet kunnen worden. De NTS monitort de effecten van Donatie bij leven en rapporteert deze aan het ministerie van VWS.
- De NTS organiseert sinds 2011 op eigen initiatief jaarlijks studiedagen voor maatschappelijk werkers en sinds 2015 ook voor coördinatoren (nadat coördinatoren de wens uitspraken bij de NTS om landelijk onderling meer samen te gaan werken) uit de transplantatiecentra.
- De NTS is als facilitator en uitvoerder betrokken bij het nierdonatie bij leven-uitwisselingsprogramma oftewel het cross-overprogramma. NTS voert de matches uit en beheert de applicaties.
- NTS heeft een levende donor follow-up registratie als onderdeel van de NOTR.

In de voorliggende analyse zijn percepties over nierdonaties bij leven het uitgangspunt en wordt er niet specifiek ingegaan op leverdonaties bij leven. Meer dan 98% van de donaties bij leven betreft namelijk nierdonaties en in eerdere onderzoeken of in gesprekken zijn geen specifieke verschillen wat betreft knelpunten tussen lever- en nierdonaties geconstateerd.

5.7.2. Bevindingen

Bevinding 24. We constateren dat de communicatie en voorlichting over donatie bij leven de afgelopen jaren steeds verder uitgebreid en verbeterd is. Stakeholders zijn hier overwegend (zeer) tevreden over. Ook stellen we vast dat de NTS en het veld een actieve houding inneemt om de aanpak van Donatie bij leven (in internationaal verband) te versterken.

Feitelijke resultaten en ontwikkelingen

Het aantal donoren bij leven als percentage van het totaal aantal donoren is ongeveer gelijk gebleven. Het aantal verwante donoren bij leven is gestegen tot 2014 en vervolgens gedaald. Het aantal niet verwante nierdonoren laat een stijgende lijn zien⁸⁴. Deze cijfers zijn van veel meer factoren afhankelijk dan de inspanningen van de NTS (het is met name de verdienste van het veld). Desalniettemin kunnen we een aantal belangrijke resultaten op het gebied van voorlichting en communicatie rondom Donatie bij leven noemen.

⁸⁴ Zie jaarverslagen NTS.

Op het gebied van voorlichting aan professionals organiseerde de NTS verschillende scholingsbijeenkomsten voor maatschappelijk werkers. In 2011 werden twee bijeenkomsten gehouden, waarbij maatschappelijk werkers kennis konden maken met de NTS en met de subsidieregeling (zie bevinding hierna). In 2014 hield de NTS één bijeenkomst over de laatste stand van zaken van de regeling.

Verder heeft de NTS in 2014 de website donatiebijleven.nl (onderdeel van de NTS-website) vernieuwd, in samenwerking met de nierpatiëntenverenigingen, donoren en medische professionals uit ziekenhuizen. Er is meer informatie toegevoegd over het medische traject en over de financiële compensatie van donoren. Ook gaat de website in op de voors en tegens, en zijn er persoonlijke verhalen te vinden. De uitbreiding van de informatie is mede ingegeven door de toename van eigen werving door patiënten van donoren via de sociale media, zoals Facebook. De NTS wil eraan bijdragen dat patiënten en potentiële donoren op basis van objectieve, uniforme en betrouwbare informatie en persoonlijke ervaringen een weloverwogen beslissing kunnen nemen of ze op zoek gaan naar een donor of wellicht donor willen worden. Verder faciliteert de NTS een werkgroep Communicatie, waarin vertegenwoordigers uit het Landelijk Overleg Nier Transplantatie (LONT) en de NTS samenwerken met als doel om eenduidige en landelijke informatie over Donatie bij leven te borgen (met betrekking tot alle aspecten van voorlichting). Daarnaast heeft de NTS in 2015 de verdieping van de samenwerking met beroepsorganisaties van medisch professionals op de agenda gezet, met het streven een crossmediale aanpak met de nadruk op sociale media te realiseren.

In 2012 werd de NTS projectleider van het werkprogramma 'Living Donor Registry (work package 4)'. De NTS werkt samen met veertien lidstaten en drie partners waaronder Eurotransplant. In het kader van dit programma werden aanbevelingen gedaan over de wijze waarop lidstaten een gezamenlijke database van *follow-up* gegevens zouden kunnen opzetten om de gevolgen van Donatie bij leven te onderzoeken.⁸⁵ In 2012 heeft de NTS onderzocht of het cross-over programma voor nieren geïnternationaliseerd zou kunnen worden. Dit onderzoek loopt nog.

Percepties.

Betrokkenen zijn overwegend (zeer) positief over de voorlichting door de NTS op het gebied van Donatie bij leven. Stakeholders vinden dat de NTS proactief naar buiten treedt met heldere, neutrale informatie. Men vindt de vernieuwde website sterk verbeterd. Ook zijn stakeholders tevreden over de jaarlijkse studiedag voor maatschappelijk werkers; deze wordt gezien als interessant en nuttig.

Enkele gesprekspartners merken op dat de NTS de professionals in het veld beter kan betrekken in de ontwikkeling van de 'Facebookdonaties'. Ook vindt een enkeling het noodzakelijk dat de NTS betrokkenen hierin (nog) meer proactief verbindt, bijvoorbeeld door bijeenkomsten te organiseren voor veldpartijen om van gedachte te wisselen en tot gezamenlijke adviezen te komen richting beleid (het ministerie van VWS).

Bevinding 25. We constateren dat het cross-overprogramma een sterke ontwikkeling heeft doorgemaakt; de matchingsmogelijkheden zijn van 2 donor-ontvangerparen naar 4 donor-ontvangerparen uitgebreid en het aantal cross-overtransplantaties is gestaag gestegen. Stakeholders vragen aandacht voor betrouwbare cijfers en een hernieuwd protocol.

Feitelijke resultaten en ontwikkelingen

Het Cross-overprogramma (uitwisselingsprogramma voor nierdonatie per leven) is een gezamenlijk programma van alle niertransplantatiecentra in Nederland, dat op 1 januari 2004 onder auspiciën van de NTS van start is gegaan. Hierbij worden tussen paren van levende donoren en hun ontvangers de nieren

⁸⁵ Er zijn gegevens verzameld van 2.909 levende donoren uit negen Europese landen. De uitkomsten van dit project en de aanbevelingen voor het opzetten van een dergelijke database zijn in 2015 gepresenteerd.

uitgewisseld en getransplanteerd, indien directe levende donatie vanwege bloedgroep-incompatibiliteit of immunologische redenen niet mogelijk is.

Het beheer van het systeem en de matchingsprocedure is de verantwoordelijkheid van de NTS, maar wordt pas sinds 2013 direct door de NTS uitgevoerd. Voor 2013 was de uitvoering gedelegeerd aan het Erasmus MC (EMC). In 2004 vonden er alleen nog uitwisselingen plaats tussen 2 donor-ontvangerparen. Sinds januari 2005 is dit uitgebreid tot combinatiemogelijkheden met 3 donor-ontvangerparen ('tripletten') en sinds 2007 kunnen er ook matchmogelijkheden worden gemaakt met 4 donor-ontvangerparen. In 2015 hebben 80 paren en negen altruïstische donoren meegedaan aan het programma. Dit heeft geresulteerd in 21 niertransplantaties. In de periode 2004 t/m 2015 heeft het cross-over programma geleid tot 284 niertransplantaties.. Het cross-over programma wordt gefinancierd door ZN.

Percepties

Als aandachtspunt wordt genoemd dat het openbaar maken van de cijfers van het cross-over programma transparanter kan. De NTS kan volgens betrokkenen vaak niet aangeven hoe ze tot de cijfers komt. De NTS geeft hierover aan dat de cijfers tot en met 2014 werden verzameld en geanalyseerd door het EMC, aan wie de uitvoering was gemandateerd. De NTS erkent dat cijfers (daardoor) niet altijd goed te controleren waren. De NTS zegt sinds 2015 te werken aan het verbeteren van dataverzameling en –analyse, maar benadrukt dat zij voor de kwaliteit van data ook afhankelijk is van de invoer van gegevens door de transplantatiecentra.

Verder wordt de handelingsnelheid en responsiviteit van de NTS door stakeholders als aandachtspunt genoemd. Een aantal stakeholders geeft aan dat het programma redelijk functioneert maar dat het lang duurde voordat de uitvoering van het programma geïncorporeerd werd in de interne organisatie. Ook zou de NTS meer proactief kunnen inspelen op opmerkingen uit het veld. Zo noemt men dat het uitvoeren en schrijven van nieuwe protocollen voor het cross-over programma weinig prioriteit lijkt te krijgen terwijl het veld wel bij de NTS heeft aangegeven dat het van belang is dat de protocollen herschreven worden. Een ander voorbeeld is het invoeren van een nieuwe ICT-systeem ten behoeve van de matchingsprocedure, waardoor ook altruïstische donoren landelijk aan de cross-over kunnen meedoen. Dit systeem wordt niet voor de zomer van 2016 ingevoerd. De NTS geeft aan dat een conceptversie van het cross-overprotocol in ontwikkeling is en al een keer is besproken met het veld. Daarbij benadrukt de NTS dat de lange doorlooptijd in belangrijke mate verklaard kan worden door het feit dat het protocol in verschillende gremia moet worden besproken en goedgekeurd.

Bevinding 26. We constateren dat de NTS de subsidieregeling Donatie bij leven over het algemeen goed uitvoert. De NTS staat open voor verbetering en zoekt zelf verbeterpunten in de uitvoering van de regeling. De NTS werkt hierbij geregeld samen met het veld.

Feiten en resultaten

In 2008 adviseerde de Coördinatiegroep Orgaandonatie in het Masterplan Orgaandonatie om een structurele overheidsregeling vorm te geven als een vergoeding voor levende donoren die niet-medische onkosten maken. Naar aanleiding hiervan is in 2009 de subsidieregeling donatie bij leven tot stand gekomen. In de eerste jaren werd de subsidieregeling namens het ministerie van VWS door de Nierstichting uitgevoerd. Sinds 2011 wordt de regeling namens het ministerie van VWS door de NTS uitgevoerd. De huidige regeling vervalt op 1 juli 2017. De nieuwe regeling treedt op 1 augustus 2016 in werking met terugwerkende kracht naar 1 januari 2016.

Het achterliggende doel van de subsidieregeling is het wegnemen van onnodige financiële barrières, die orgaandonatie in de weg kunnen staan. Zo'n barrière kan ontstaan door kosten waarmee de donor geconfronteerd wordt als direct gevolg van de donatie. De subsidieregeling vergoedt daarom noodzakelijke en

redelijke onkosten die de donor voor, tijdens en na de donatie maakt (en die nergens anders worden vergoed). Het ministerie van VWS is gehouden aan EU-regelgeving, waarin is bepaald 'dat levende donoren een vergoeding ontvangen, mits deze strikt beperkt blijft tot het vergoeden van de kosten en van inkomstenderving die met de donatie verband houden.'

Zo'n 90% van de levende donoren maakt gebruik van de subsidieregeling. De enkeling die geen gebruik maakt van de regeling, ziet van gebruik af omdat deze donor de vergoeding vanuit de subsidie niet nodig heeft⁸⁶.

Percepties

De uitvoering van de regeling verloopt volgens betrokkenen adequaat. De medewerkers van de NTS worden als deskundig beschouwd en gesprekspartners vinden dat de NTS de aanvragen professioneel afhandelt.

Het ministerie van VWS is ook tevreden over de uitvoering van en communicatie rondom de regeling. De NTS voert de regeling secuur en rechtlijnig uit, werkt binnen de grenzen van de regeling, is goed geïnformeerd, behandelt klachten adequaat en is oplossingsgericht. Voor het ministerie van VWS zelf is de NTS doorgaans goed bereikbaar. De NTS zelf is ook tevreden over de uitvoering van de regeling en communicatie en geeft aan dat de duidelijke taakopvatting en rolverdeling tussen het ministerie van VWS en de NTS een belangrijke reden voor het goede functioneren is.

Sommige betrokkenen zijn van mening dat de NTS flexibeler zou moeten zijn bij de toekenning van vergoedingen. Als voorbeeld wordt gegeven dat er soms voor reiskostenvergoedingen speciale gevallen zijn waar geen gepaste uitzondering voor wordt gemaakt. Een ander veelgenoemd voorbeeld betreft de beperkte vergoeding voor zzp'ers. Deze punten zijn in de evaluatie van de subsidieregeling (juni 2015) ook al geadresseerd. We constateren echter dat betrokkenen niet altijd inzicht hebben in de (beperkte) handelingsruimte van de NTS. Andere betrokkenen merken op dat de NTS meer speelruimte zou moeten krijgen van het ministerie van VWS. Ook merken enkele betrokkenen op dat de NTS knelpunten in de regeling sneller moet aankaarten bij het ministerie van VWS. Naast fundamentele kritiek, zoals de vergoeding voor zzp'ers, worden er door stakeholders ook relatief kleine verbeterpunten genoemd, zoals met betrekking tot onduidelijkheden in de toelichting de regeling en het aanvraagformulier. Beide documenten worden door het ministerie van VWS opgesteld. De NTS merkt hierover zelf op dat signalen wel aan het ministerie van VWS worden doorgegeven, maar dat hier door het ministerie van VWS niet altijd tijdig gevolg aan wordt gegeven. Op basis van signalen van de NTS is in januari 2012 voor het laatst wijzigingen doorgevoerd.⁸⁷

Inmiddels is een werkgroep ingesteld om aan de herziening van de regeling te werken. Per 1 augustus 2016 zal de regeling aangepast worden. Het ministerie van VWS is hiervoor verantwoordelijk, de NTS past intern de uitvoering aan en verzorgt de communicatie aan donoren en professionals in ziekenhuizen.

Bevinding 27. Bij het veld leeft de indruk dat donatie bij leven meer centraal gesteld zou moeten worden in het beleid van de NTS.

Percepties

Er wordt door sommigen in het veld aangekaart dat de focus van het beleid dat de NTS uitvoert op postmortale donatie ligt, terwijl bij nieren donatie bij leven een belangrijk onderdeel van de oplossing van tekorten is. Het veld maakt uit de beperkte aandacht voor donatie bij leven in de publieke voorlichting op, dat

⁸⁶ Evaluatie Subsidieregeling Donatie bij leven, KWINK groep, juni 2015.

⁸⁷ 1) het verdubbelen van het vaste compensatiebedrag van kleine uitgaven: bij nierdonatie nu €320,- en bij leverdonatie €360,-; 2) voor donoren van buiten Europa geldt nu dat wanneer zij langer dan drie maanden moeten verblijven de kosten tot machtiging tot voorlopig verblijf en de verblijfsvergunning worden gedekt; 3) zelfstandig ondernemers krijgen misgelopen inkomsten vergoed. Tegenwoordig kan het jaar van donatie worden genomen als peiljaar in plaats van het voorgaande jaar, wanneer de verdiensten in het huidige jaar hoger zijn dan in het voorgaande jaar.

het bij de NTS nog ontbreekt aan een visie over het belang van het onderwerp. De NTS heeft zelf al aangegeven dat Donatie bij leven een duidelijkere plek moet krijgen in de werkzaamheden van de NTS en heeft daarom begin 2016 het programma Donatie bij leven ingericht.

6. Conclusies en aanbevelingen

Hierna formuleren wij onze conclusies ten aanzien van de doeltreffendheid en doelmatigheid van het functioneren van de NTS en de relatie tussen het ministerie van VWS en de NTS. We sluiten dit hoofdstuk af met aanbevelingen voor de toekomst.

6.1. Conclusies

Conclusies in het licht van de complexiteit van de opdracht.

De NTS heeft een complexe opdracht. Er is sprake van een zeer breed takenpakket, waar de NTS niet altijd zelf invloed op heeft. Voor de verschillende taken kent de NTS verschillende financiers, en heeft daarmee verschillende rollen als opdrachtnemer. Binnen de verschillende taken heeft de NTS verschillende rollen te vervullen. Voor de effectiviteit van de taakuitvoering is de NTS in veel gevallen sterk afhankelijk van het commitment van de betrokkenen uit het veld. Het veld is sterk versnipperd; functies, kennisniveaus, betrokkenheid bij de NTS en individuele belangen lopen sterk uiteen. De doeltreffendheid en doelmatigheid van het functioneren van de NTS dient in dit licht te worden gezien.

Conclusie 1. We concluderen dat de NTS een belangrijke rol vervult in het realiseren van meer transplantaties. In de eerste plaats zien we dat terug in de feitelijke resultaten. Ook het overkoepelende beeld van stakeholders over het functioneren van de NTS is overwegend positief.

De NTS heeft in de afgelopen jaren belangrijke resultaten geboekt (zoals in hoofdstuk 3 beschreven). Medewerkers van de NTS zijn gretig, betrokken, toegewijd, en bevlogen. De NTS heeft een sterke ontwikkeling doorgemaakt in haar professionalisering. Zowel intern als extern. Intern concluderen we dat de NTS meer aandacht heeft voor het in huis halen van de juiste expertise, en ook voor projectmatig werken. Dat laatste is ook duidelijk terug te zien in de samenwerking met het veld, in de weefselketen, maar met name in het Donatieprogramma Ziekenhuizen, zien we dat de NTS de projectstructuur heeft geprofessionaliseerd. Ook wordt de inhoudelijke input van stakeholders beter benut in projecten en hebben stakeholders op hun beurt meer vertrouwen gekregen in de wijze waarop zij worden geconsulteerd.

We concluderen dat stakeholders overwegend (zeer) positief zijn over het functioneren van de NTS als we kijken naar het algemene rapportcijfer dat ze de NTS geven. Veel gesprekspartners merken daarbij op dat hun rapportcijfer aan het begin van de evaluatieperiode lager zou hebben gelegen. Dit bevestigt het beeld van de hiervoor geschetste professionalisering gedurende de evaluatieperiode.

Conclusie 2. De NTS heeft een breed palet aan taken. In de verschillende taken vervult de NTS verschillende rollen. We concluderen dat deze verschillende rollen ertoe leiden dat voor stakeholders niet altijd duidelijk is wat de precieze rol en verantwoordelijkheid van de NTS is. Gevolg is dat wensen en verwachtingen van stakeholders soms verder reiken dan de opdracht en de bevoegdheid van de NTS.

We concluderen dat er over de precieze rol(len) van de NTS onduidelijkheid bestaat. Voor veel stakeholders is niet duidelijk wat het ministerie van VWS doet, en wat de NTS doet. Ook maakt de NTS richting stakeholders onvoldoende duidelijk wat de precieze rol en verantwoordelijkheid per taak is (en wat niet). Dit leidt ertoe dat er onder stakeholders soms verwachtingen bestaan jegens de NTS die de NTS gezien haar opdracht niet kan waarmaken. Het Position Paper, dat de NTS in overleg met betrokkenen uit het veld recent heeft opgesteld, vormt een eerste stap richting meer duidelijkheid.

We concluderen ook dat stakeholders veel en uiteenlopende verwachtingen hebben van de rol(en) van de NTS: de NTS zou in hun ogen een facilitator, kenniscentrum, regisseur, opleider en coach, toezichthouder of controleur en coördinator moeten zijn. Deze veelheid aan rollen (en verwachtingen daaromtrent), tegenover een veelheid aan belangen van betrokken partijen, maken dat de NTS een complexe opdracht heeft. Stakeholders herkennen en erkennen dit.

We concluderen verder dat er in het veld een grote behoefte bestaat aan versterking van de rol van de NTS als kenniscentrum. Bijna alle stakeholders vinden dat deze functie door de NTS momenteel onvoldoende wordt ingevuld. De kenniscentrumrol zou betrekking moeten hebben op het monitoren en analyseren van data met betrekking tot alle relevante (tussen)resultaatgebieden in het proces van donorwerving tot follow-up gegevens, zowel op het gebied van organen als weefsel. Meer specifiek gaat het om het verzamelen (en analyseren) van eenduidige en betrouwbare data, meer proactieve terugkoppeling geven over cijfers, ziekenhuizen onderling benchmarken (prikkelen van stakeholders met gebruik van data), en een terugkoppeling geven richting beleid (het ministerie van VWS) over de knelpunten.

Of de voorlichtingsrol rondom de landelijke campagnes bij de NTS zou moeten liggen, wordt door een deel van de gesprekspartners betwijfeld. Volgens hen schuurt de voorlichtingsfunctie met de neutrale rol die de NTS nodig heeft om een gezagvolle partij te kunnen zijn (onder andere als het gaat om de onafhankelijke monitoringsrol).

Conclusie 3. We concluderen dat de doeltreffendheid van het functioneren van de NTS verschilt per taak, en sterk samenhangt met (en afhankelijk is van) de belangen en de mate van eensgezindheid in het veld. We concluderen dat de Orgaancentrumtaken (de ZBO-taken) over het algemeen doeltreffend worden uitgevoerd. Hetzelfde geldt voor de voorlichtings- en communicatietaken, de onderwijsactiviteiten, zowel voor professionals als voor het algemene publiek, en voor de activiteiten op het gebied van Donatie bij leven. We concluderen dat de doeltreffendheid van de rol regisseur in de weefselketen en in de organisatie van het donatieproces voor verbetering vatbaar is. Duidelijkere afspraken over besluitvorming dragen hier ons inziens aan bij.

We concluderen dat de NTS haar voorlichtings-, communicatie- en onderwijsfunctie (zowel voor het brede publiek als voor medisch professionals) doeltreffend vervult. Stakeholders zijn hier overwegend (zeer) positief over. Hetzelfde geldt voor het programma Donatie bij leven en de uitvoering van de wettelijke taken binnen de Orgaancentrumfunctie. De taakuitvoering heeft op deze onderdelen de afgelopen jaren een positieve ontwikkeling doorgemaakt en de NTS heeft hierin een responsieve en op verbetering gerichte houding ingenomen.

We concluderen dat de invulling van de faciliterende en regierol in de weefselketen, en in het Donatieprogramma Ziekenhuizen nog voor verdere verbetering vatbaar is.

- De NTS heeft een belangrijke rol gespeeld in de uitvoering van het Masterplan. Er zijn aanzienlijke stappen gezet in het beter organiseren van het donatieproces. Ook de structuur en de werkwijze die de NTS heeft opgezet binnen het Donatieprogramma Ziekenhuizen heeft een verbeterde samenwerking met het veld opgeleverd. Op lastige onderwerpen (met uiteenlopende belangen) laat besluitvorming echter op zich wachten. Wij concluderen dat het in lastige projecten ontbreekt aan een duidelijke besluitvormingsstructuur. En, in het verlengde daarvan, aan heldere escalatiestappen voor als men er onderling niet uitkomt. De NTS had zich proactiever kunnen tonen in het ontwerpen en vastleggen van een heldere besluitvormingsstructuur. Ook concluderen we dat terugkoppeling van de NTS op de input van stakeholders voor verbetering vatbaar is.

- Ook met betrekking tot de weefselketen concluderen we dat gedurende de evaluatieperiode een verbetering te zien is in de wijze waarop de NTS de samenwerking in de weefselketen organiseert. Tegelijkertijd concluderen we dat het functioneren van de NTS als regisseur volgens alle betrokkenen in de weefselketen nog niet optimaal verloopt. Wij concluderen dat dit enerzijds te maken heeft met de inrichting, complexiteit en belangen van de keten(partijen), factoren die buiten de invloedssfeer van de NTS liggen. Anderzijds heeft de ontevredenheid over de invulling van de regierol wat ons betreft te maken met onduidelijkheid over de precieze invulling van de regierol (wat kunnen stakeholders van de NTS verwachten?) en de verantwoordelijkheden in het besluitvormingsproces (wie adviseert en wie beslist?). We concluderen dat de NTS een actievere houding had kunnen innemen in het ontwerpen en vastleggen van het besluitvormingsproces, waarin de rollen (adviseren, informeren, besluit nemen) van zowel banken, het ministerie van VWS als de NTS in de besluitvorming duidelijk zijn omschreven.

Conclusie 4. We concluderen dat de NTS in de interne organisatie verschillende voorzieningen heeft (getroffen) voor een doelmatige taakuitvoering. We concluderen echter ook dat het lerend vermogen van de organisatie en de reflectie op het eigen functioneren voor verbetering vatbaar zijn. Hiertoe zouden controlemechanismen beter benut en sterker verankerd moeten worden in de organisatie.

We zien dat de NTS intern verschillende voorzieningen heeft voor een doelmatige werkwijze. De subsidieaanvraag (en gesprekken daaromtrent), het opstellen van de jaarplannen, de kwartaalrapportages en directieverslagen vormen een prikkel voor doelmatigheid. Ook zien we verschillende voorzieningen voor kwaliteitsborging en verbetering, en concluderen we dat het aantrekken van de specifieke kennis en expertise de afgelopen jaren steeds meer aandacht heeft gekregen.

We hebben echter ook aanleiding te veronderstellen dat de doelmatigheid kan worden verbeterd, met name door het lerend vermogen en de reflectie op het eigen functioneren te intensiveren en sterker te verankeren in de organisatie.

- In de eerste plaats concluderen we dat de samenstelling van de Raad van Toezicht (RvT) (voor 2012 Raad van Bestuur) al sinds 2005 ongewijzigd is. Hoewel in 2012 –bij de omvorming van de RvB naar RvT– door de NTS en VWS is gekozen voor continuering van de samenstelling, concluderen wij dat de lange termijn van de leden van de RvT een risico vormt voor de scherpte van het toezicht en de prikkelende functie die een RvT in onze ogen zou moeten hebben.
- In de tweede plaats concluderen we dat op het niveau van individuele taken en projecten niet altijd voldoende wordt gemonitord wat het resultaat is, hoe betrokkenen dit waarderen en waar verbeterpunten liggen. De doelmatigheid zou verbeterd kunnen worden wanneer een dergelijke *feedback loop* integraal onderdeel uitmaakt van de verschillende activiteiten en projecten.
- Ook concluderen we dat de NTS geen regelmatig klanttevredenheidsonderzoek uitvoert met betrekking tot het functioneren van de organisatie als geheel. Voor enkele specifieke taken of projecten worden meningen formeel dan wel informeel verzameld, maar een brede evaluatie van de integrale taakuitvoering heeft de NTS nog niet uitgevoerd.
- Tot slot concluderen we dat het intern delen van *'lessons learned'* voor verbetering vatbaar is. Dit gebeurt nu wel, maar een structurele en reguliere basis hiervoor ontbreekt.

Conclusie 5. De omvang van het takenpakket (en de ervaren werkdruk door medewerkers) vormen een risico voor de kwaliteit van de taakuitvoering. De grootste doelmatigheidswinst valt daarom te behalen door een kritischer dialoog met het ministerie van VWS te voeren over het integrale takenpakket en de kansen en bedreigingen die nieuwe taken met zich meebrengen. En door een meer onderbouwde prioritering van taken.

We concluderen dat de NTS een dienstbare, servicegerichte houding richting het ministerie van VWS inneemt. De NTS neemt vanuit een gretige houding nieuwe taken aan. Het takenpakket van de NTS is in de afgelopen jaren sterk uitgebreid bij een afnemend budget. Voor een aantal specifieke opdrachten geldt dat hier een duidelijke wens van het ministerie van VWS aan ten grondslag ligt (zoals het huisartsenproject en de OPR). We concluderen dat de NTS in de dialoog met het ministerie van VWS meer ruimte had kunnen claimen om enerzijds het bestaande takenpakket tegen het licht te houden, en anderzijds om kritische vragen en opmerkingen te plaatsen bij de nieuwe taken die het ministerie van VWS bij de NTS belegt. Vragen als: 'heeft de NTS de expertise en capaciteit? Wat zijn de afbreukrisico's? Welke activiteiten kunnen we hierdoor niet of minder goed uitvoeren? Welke verantwoordelijkheid hoort hierbij? Wat heeft de NTS nodig van het ministerie van VWS?

We concluderen daarnaast dat de (her)prioritering van het totale takenpakket aandacht behoeft. Medewerkers hebben zodanig veel werk op hun bord liggen, dat dit de kwaliteit van de taakuitvoering soms in de weg staat. We concluderen dat de servicegerichte houding van de NTS de balans tussen kwantiteit en kwaliteit in gevaar kan brengen. Een integrale en expliciete jaarlijkse analyse van en dialoog over resultaten en (met name ook) knelpunten ontbreekt. Een dergelijke analyse biedt handvatten om enerzijds intern het gesprek aan te gaan over de omvang van het takenpakket van individuele medewerkers, en anderzijds om scherpere keuzes te kunnen maken in de prioritering van taken voor het nieuwe jaar. In de derde plaats biedt zo'n analyse inhoudelijke argumenten voor de dialoog met het ministerie van VWS als opdrachtgever.

Conclusie 6. We concluderen dat de opdrachtverlening door het ministerie van VWS (aan de NTS) voor verbetering vatbaar is. De opdracht die het ministerie van VWS aan de NTS verstrekt, zowel als subsidieverstrekker als in de rol van opdrachtgever van het ZBO, is onvoldoende uitgewerkt in concrete verantwoordelijkheden en gewenste resultaten. Dit leidt tot onduidelijkheden en verschillende verwachtingen over de rolinvulling door de NTS, en verantwoordelijkheidsverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS. Met name de besluitvormingsstructuur behoeft aandacht.

Vanuit het ministerie van VWS ontbreekt een heldere en concrete ex ante formulering van opdracht en gewenste resultaten. Met 'ex ante' bedoelen we een formulering van opdracht, verantwoordelijkheden en resultaten, voorafgaand aan de subsidieaanvraag die de NTS bij het ministerie van VWS indient. Als gevolg van het ontbreken van dit 'startpunt' is niet goed vast te stellen of de NTS die activiteiten oppakt die het meest bijdragen aan de gewenste resultaten en waar bijsturing nodig is. Een helder opdrachtomschrijving draagt er ook aan bij dat stakeholders weten welke verwachtingen zij wel en niet van de NTS mogen hebben, en het biedt de NTS houvast om tussentijds op het eigen functioneren te reflecteren. Het Position Paper vormt hierin wat ons betreft een eerste stap. Specifiek voor de rol van het ministerie van VWS als opdrachtgever van het ZBO concluderen we dat naast bovengenoemde resultaatbeschrijving ook concrete prestatie-indicatoren ontbreken, en dat een 5-jaarlijkse evaluatie tot nu toe nog niet is uitgevoerd. Ook ontbreekt een samenwerkingsprotocol (of relatiestatuu) waarin onderlinge (werk- en verantwoordings)afspraken zijn vastgelegd.

We concluderen ook dat de NTS en het ministerie van VWS nog onvoldoende op één lijn zitten als het gaat om de onderlinge rol- en verantwoordelijkheidsverdeling binnen de regiefunctie van de NTS (in de weefselketen en het Donatieprogramma). We stellen vast dat er de afgelopen jaren verschillende initiatieven zijn genomen om tot een meer eenduidig beeld te komen over de taakverdeling. Maar we concluderen desalniettemin dat er nog steeds onduidelijkheid bestaat over de precieze invulling van de regierol en met name de over besluitvormingsstructuur (zie ook conclusie 3).

6.2. Aanbevelingen

Aanbeveling 1. Opdrachtformulering verder uitwerken en extern uitdragen.

Als eerste verdient het de aanbeveling dat het ministerie van VWS de opdrachtformulering richting de NTS verder uitwerkt, door onder andere de achterliggende beleidsambities expliciet te maken en doelen en SMART resultaten te formuleren. Dit geldt zowel voor de subsidieopdracht, als voor de afspraken die het ministerie van VWS met de NTS als het ZBO maakt. Daarbij bevelen we aan om onderscheid te maken tussen lange termijn ambities en korte termijn ambities, en de taken van de NTS onder te verdelen in incidentele taken en structurele taken. In het verlengde daarvan kan onderzocht worden of er aanleiding is om te heroverwegen of de huidige financieringsvormen nog passend zijn bij de aard van de taken (en wat de alternatieven zouden kunnen zijn).

Vervolgens dienen het ministerie van VWS en de NTS gezamenlijk taken (en bijhorende doelen) duidelijker te formuleren en te (her)prioriteren. De NTS neemt daarbij vanuit haar rol als opdrachtnemer een kritische houding aan, en reflecteert richting het ministerie van VWS op vragen als: wat zijn risico's van keuzes van het ministerie van VWS? Hebben wij voldoende expertise en ruimte om deze taak uit te voeren? Past de taak bij onze missie? In welke rol kunnen we deze taak het beste uitvoeren? En wat hebben wij van het ministerie van VWS nodig?

We bevelen verder aan om concrete afspraken vast te leggen in een relatiestatuuut. Afspraken in een relatiestatuuut kunnen betrekking hebben op de inrichting van de overlegstructuur, verantwoordelijkheidsverdeling, communicatieafspraken (elkaar op de hoogte houden) en op de wijze van verantwoording aan het ministerie. Ten behoeve van de onderlinge duidelijkheid verdient het de aanbeveling om afspraken met de NTS als het ZBO, en de afspraken ten aanzien van de subsidierelatie in één relatiestatuuut op te nemen. Op deze manier wordt ook helder op welke punten het ministerie van VWS andere eisen stelt aan de NTS als het ZBO dan aan de NTS als subsidieontvanger.

Aanbeveling 2. Intensiveren van monitoringsfunctie.

We bevelen aan om sterker in te zetten op datamanagement. Er is (in potentie) veel waardevolle data beschikbaar over zowel het donatie- als het transplantatieproces. Het sterker inzetten om de monitoring, kwaliteitsbewaking en analyse van deze data, dient verschillende doelen:

- Verantwoording richting het veld en stakeholders over de resultaten;
- Bewustwording van knelpunten en uitdagingen door analyse en duiding van de resultaten;
- Creëren van prikkels voor stakeholders om (nog) beter te presteren (actievere *benchmark*-functie);
- Input ten behoeve van een *feedback loop* op de prioritering van de werkzaamheden van de NTS. Waar boeken we vooruitgang? En waar blijven we achter? Is er op dat gebied extra aandacht nodig in het volgende jaar?

Het ministerie van VWS en de NTS dienen in gezamenlijkheid te bepalen wat de exacte opdrachtomschrijving en gewenste resultaten op dit gebied zouden moeten zijn, en of dit past binnen de huidige taakinvulling en budget.

Aanbeveling 3. Besluitvormingsstructuur binnen de regierol gezamenlijk verder uitwerken. Interventie ladder opstellen en extern communiceren

We bevelen de NTS en het ministerie van VWS aan om gezamenlijk de regierol (nog) verder uit te werken. De eerste vraag is: Wat verstaan we onder de regierol (en bij welke dossiers of projecten is hier sprake van)? Maar vooral: hoe ziet het besluitvormingsproces eruit? Wat is de rol van de NTS, wat is de rol van de stakeholders, en wat is de rol van het ministerie van VWS (en in welke fase?)

Ten behoeve van het besluitvormingsproces is het nodig dat de NTS en het ministerie van VWS samen expliciteren hoe de instrumentenmix van de NTS eruit ziet. Welke interventies kan de NTS doen om stappen te maken in het besluitvormingsproces? Hoe ziet de escalatieladder eruit? Wanneer grijpt het ministerie van VWS in? Daarbij is ook de vraag: welke interventiemogelijkheden ontbreken? Wat zijn hiervoor oplossingen? (bijvoorbeeld sturen met financiering door de NTS) Het inzichtelijk maken van de interventieladder, maakt het mogelijk om onderbouwd het gesprek aan het kunnen gaan met het ministerie van VWS wanneer de NTS constateert dat een besluitvormingsproces blijft steken en sturingsmogelijkheden tekort schieten.

Aanbeveling 4. Versterk en veranker de interne en externe controlemechanismen voor reflectie op het eigen functioneren.

We bevelen aan de om interne en externe controlemechanisme te versterken en verankeren in de organisatie:

- In de eerste plaats benadrukken we het belang van het vernieuwen van de Raad van Toezicht, omwille van een frisse blik op het functioneren van de organisatie. Ook verdient het daarbij de aanbeveling om de competentieprofielen van de (beoogde) leden van de Raad van Toezicht tegen het licht te houden. Passen deze competenties nog bij de huidige maatschappelijke en medisch-technologische ontwikkelingen?
- In de tweede plaats bevelen we aan om een (twee)jaarlijks klanttevredenheidsonderzoek te houden onder alle betrokken stakeholders. Op intern niveau verdient het de aanbeveling om de Plan-do-act-control-cyclus (nog) meer structureel te verankeren in de werkwijze. Met de nadruk op 'control'-fase. Waarbij medewerkers de ruimte (tijd) krijgen en de prikkel (vanuit het management) ervaren om zichzelf vragen te stellen als: past de gekozen aanpak nog steeds bij de gestelde doelen? Sluit het (nog steeds) aan bij de behoeften van de stakeholders? En na afloop van projecten: wat vinden de stakeholders van het resultaat? Begrijpen ze het, gebruiken ze het? Hoe kunnen we het resultaat nog verder aanscherpen? In het verlengde hiervan bevelen we aan om medewerkers (nog) meer uit te nodigen om kritisch te reflecteren op (de omvang van) hun takenpakket.
- In de derde plaats bevelen we aan om intern een meer structurele vorm te vinden voor het delen (en vastleggen) van inzichten, lessen en signalen van stakeholders over het functioneren van de NTS.

Aanbeveling 5. Heroverweeg en onderbouw de prioritering van de taken van de NTS, op basis van monitoring en analyse van resultaten en knelpunten. Voer deze *feedback loop* jaarlijks uit, en deel de uitkomsten met het veld en opdrachtgever.

De prioritering van taken kan worden verbeterd met input van de hiervoor genoemde monitoringsfunctie (functie feedback loop). Na een interne analyse van de resultaten en knelpunten, stellen we voor dat de NTS deze analyse ook extern deelt. Bijvoorbeeld in de vorm van een jaarlijkse beleidsbrief (zoals verschillende andere ZBO's in hun externe verantwoording hebben opgenomen). De totstandkoming van een dergelijke beleidsbrief zou globaal uit de volgende stappen kunnen bestaan:

- Resultaten en knelpunten inventariseren en analyseren (hoe verklaren we dit als de NTS?)
- Planvorming door de NTS; wat zijn de voorgestelde speerpunten voor komend jaar, hoe gaan we verbeteringen doorvoeren?
- Voorleggen/publiceren van analyse en voorgenomen speerpunten aan stakeholders. Vragen om input en reactie; klopt onze analyse, wat mist nog?
- Eigen analyse, en de reacties van stakeholders daarop, bundelen en in een Beleidsbrief toesturen aan het ministerie van VWS. Hierin dient de NTS ook duidelijk te maken wat de NTS wel en niet kan doen met de input van het veld.
- Beleidsbrief publiceren op de website van de NTS.

Bijlage 1. Resultaten NTS

	2011	2012	2013	2014	2015
Orgaancentrum					
Aantal orgaantransplantaties ⁸⁸	672	746	706	785	759
Aantal weefseltransplantaties ⁸⁹	2.789	3.147	2.956	3.233	3.446
Aantal aangemelde orgaandonoren	550	624	672	672	696
Aantal geeffectueerde orgaandonoren ⁹⁰	221	252	255	271	265
Aantal weefseldonoren ⁹¹	1.837	1.789	1.677	1.705	1.725
Wachlijstcijfers organen ⁹²	1.311	1.286	1.149	1.044	984
Wachlijstcijfers weefsels ⁹³	853	756	641	651	658
Aantal raadplegingen donorregister	7.156	9.239	8.322	8.568	8625
Voorlichting, Communicatie en Onderwijs (publiek)					
Gebruikers NTS-website	138.950 ⁹⁴	103.951 ⁹⁵	197.592	232.620	236.958
Sociale media <i>Facebook likes</i>	n.v.t.	13.731	21.700	29.500	37.775
Callcenter <i>Aantal behandelde vragen</i>	11.502	9.792	12.012 ⁹⁶	10.520	10.111
Donorformulieren aan gemeenten verstuurd	180.000	Onbekend ⁹⁷	390.000	685.000	480.000
Donorwerving/campagnes					
Registratiepercentage 18-	33%	36%	37,5%	34%	31,5%

⁸⁸ Postmortale organen.

⁸⁹ Postmortale weefseldonoren (excl. huid, afkomstig uit Nederland en buitenland).

⁹⁰ Postmortaal, postmortaal heartbeating en non-heartbeating.

⁹¹ Postmortale weefseldonoren (excl. huid). NTS maakt in haar jaarverslag geen onderscheid in aangemelde en geeffectueerde weefseldonoren.

⁹² Transplantabele patiënten op de wachtlijst op 31 december. Het gaat hier om de actieve wachtlijst. Zie paragraaf 5.3.2. bevinding 8.

⁹³ Het gaat hier om de actieve wachtlijst. Zie paragraaf 5.3.2. bevinding 8.

⁹⁴ Het gaat hier om de bezoekers van de websites transplantatiestichting.nl en donorvoorlichting.nl gezamenlijk.

⁹⁵ In april 2012 lanceerde de NTS haar nieuwe website.

⁹⁶ Vanaf 2012 beslaan de cijfers het totaal van telefonische vragen en e-mailvragen. In 2013 waren de telefonische aanvragen in totaal overigens 11.884.

⁹⁷ Het precieze aantal is door de NTS momenteel niet te achterhalen. Het verzendhuis dat in 2012 verantwoordelijk was voor de verzending is failliet.

jarigen					
Registratiepercentage nieuwingezetenen	8%	10%	8%	8%	6%
Verzoek tot inschrijving nieuwingezetenen	56.000 ⁹⁸	80.000	85.000	70.000	85.000
Aantal donatiegesprekken ⁹⁹	552	625 +13%	704 +13%	700 -0,1%	775 +11%
Percentage weigeringen door nabestaanden ¹⁰⁰	67%	67%	67%	64%	66%
Monitorings- en kennisfunctie					
Aantal ziekenhuizen dat gebruik maakt van NORD	90	90	95	95	onbekend
Invullingsgraad NOTR ¹⁰¹	96%	95%	93%	83%	79%
Aantal data-aanvragen beheercommissie ¹⁰²	10	8	6	7	23
Donatie bij leven					
Percentage nierdonatie bij leven (van totaal aantal nierdonaties)	52%	51%	54,5%	53%	52,5%
Aantal ingestroomde koppels in cross-over programma	49 (32x bloedgroep incompatibel)	72 (41x bloedgroep incompatibel)	64 (38x bloedgroep incompatibel)	71 (44x bloedgroep incompatibel)	80 (45x bloedgroep incompatibel)
Aantal getransplanteerd in programma	16	24	18	27	21

Tabel 8. Resultaten NTS in de periode 2011 tot en met 2015. Bron: Jaarverslagen NTS.

⁹⁸ Stand in oktober 2009.

⁹⁹ De cijfers over het aantal orgaandonatiegesprekken worden gebaseerd op gegeven van NORD. Hierdoor wordt alleen de IC meegerekend wordt en niet bijvoorbeeld de donoren die op de spoedeisende hulp zijn opgenomen. De getallen van de NTS op basis van de evaluatieformulieren orgaandonatiegesprekken beslaat ongeveer 86% van alle gevoerde orgaandonatiegesprekken. De NTS ontvangt niet altijd een ingevuld formulier per gesprek.

¹⁰⁰ Exclusief overledenen met toestemming of bezwaar in het Donorregister. NTS hanteert ook nog andere percentages, namelijk 1. een totaal weigeringspercentage door nabestaanden onder herkende potentiële orgaandonoren, waarvan geen bezwaar in het Donorregister werd aangetroffen en 2. Een percentage van overledenen waar geen donatie plaats vond waarbij de overledene wel met toestemming in het Donorregister stond maar geen instemming voor donatie bij de nabestaanden was.

¹⁰¹ Gemiddelde van alle organen.

¹⁰² Het gaat hier om het aantal bij de beheercommissie ingediende data-aanvragen. In 2015 is de beheercommissie van de NOTR uitgebreid naar een beheercommissie voor alle databases. Bron: Overzicht van alle NOTR informatieaanvragen waarvoor wel toestemming van de beheercommissie nodig is. d.d. 2.2.2015. Cijfers van het jaar 2015 komen uit het concept jaarverslag van de NTS.

Bijlage 2: Lijst gesprekspartners

Verkennde gesprekken

Organisatie	Gesprekspartner(s)	Functie(s)
Ministerie van VWS	Marit Elenbaas Wijnand Smit	Accounthouder NTS (tot 2013) Accounthouder NTS (vanaf 2013)
NTS	Brigitte Schaefer Jeantine Reiger	Manager Beleids- en Orgaancentrum Manager Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs
Medische professionals	Caroline Vrijenhoek Marije Huijgen Hanneke Hagenaars Fred Ultee	Regionaal Teamleiders en transplantatiecoördinatoren

Verdiepende gesprekken

Organisatie	Gesprekspartner(s)	Functie(s)
NTS		
NTS – Directie	Bernadette Haase-Kromwijk	Directeur
NTS – Raad van Toezicht	Willem Weimar	Voorzitter Raad van Toezicht
NTS – Bedrijfsvoering	Frans Kajim Marie Louise Linnemeijer Cynthia Konijn	
NTS – Beleids- en Orgaancentrum	Hiske Rodenburg Nichon Jansen Denie Georgiva Robin van Eechoud Kirsten Ooms Karljin Sparidaens	
NTS – Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs	Elise van Hees Hanée Dentz Janine van Trierum	
Ministerie van VWS		
	Karla van Rooijen Wijnand Smit	Managementteam directie Geneesmiddelen en Medische Technologie Accounthouder NTS
	Margreet Schreurs	Contactpersoon NTS Donatie bij leven
Medische professionals		

Academisch Medisch Centrum	Thomas Cherpenath	Donatie-intensivist
Academisch Medisch Centrum	Robert Klaassen	Transplantatiecoördinator
Erasmus Medisch Centrum	Jan IJzermans Hanneke Hageaars Jelle Epker Annemarie Luchtenberg Marjon van der Hoeven	Supervisor Regionaal Teamleider en Transplantatiecoördinator Donatie-intensivist Donatiecoördinator Transplantatiecoördinator
Erasmus Medisch Centrum	Jeroen de Jonge	Transplantatiechirurg, lid LOL, lid LORUT en lid bestuur Nederlandse Transplantatie Vereniging
Isala Zwolle	André Broeks	Donatiecoördinator
Leids Universitair Medisch Centrum	Anja Brunsveld Josephine van der Zande	Donatiecoördinator Transplantatiecoördinator
Leids Universitair Medisch Centrum	Marlies Reinders	Nefroloog en voorzitter Nederlandse Transplantatie Vereniging en lid LONT
Maastricht Universitair Medisch Centrum+	Wim de Jongh	Regionaal Teamleider en transplantatiecoördinator
Maastricht Universitair Medisch Centrum+	Walter Mook	Coördinerend donatie-intensivist
Medisch Centrum Leeuwarden	Rik Gerritsen	Coördinerend donatie-intensivist
Radboud Universitair Medisch Centrum	Farid Abdo	Donatie-intensivist
Radboud Universitair Medisch Centrum	Willem Hordijk	Regionaal Teamleider en transplantatiecoördinator
Universitair Medisch Centrum Groningen	Michiel Erasmus	Thoraxchirurg, lid LORUT en lid LOTTO
Adviescommissies en Werkgroepen		
Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT)	Stefan Berger	Voorzitter en nefroloog UMC Groningen
Landelijk Overleg Regionale Uitnameteams (LORUT)	Dries Braat	Voorzitter en transplantatiechirurg Leids UMC
Landelijk Overleg Transplantatie Thoracale Organen (LOTTO)	Ed van de Graaf	Voorzitter en longarts UMC Utrecht
Nederlands Oogheelkundig Gezelschap – Cornea Werkgroep Nederland	Rudy Nuijts	Bestuurslid

Weefselbanken		
Amnitrans Eyebank Rotterdam	Hanneke van Bergen Anita Donkers	Manager Bedrijfsvoering Projectmanager
BISLIFE	Daphne Thijssen	Directeur
Euro Tissue Bank	Piet Jan Kruit	Directeur
Belangenorganisaties		
Hoornvlies Patiënten Vereniging	Martin Damen	Bestuurslid
Nederlandse Leverpatiënten Vereniging	José Willemse	Directeur
Nederlandse Vereniging Intensive Care	Hans Sonneveld	Bestuurslid, donatie-intensivist Isala en lid LORUT
Nederlandse Vereniging voor Neurologie	Gea Drost	Neuroloog UMCG
Nierpatiënten Vereniging Nederland	Hans Bart	Directeur
Nierstichting	Tom Oostrom	Directeur
Vereniging Harten Twee	Henk Bakker	Voorzitter
Vereniging van Maatschappelijk Werk Nefrologie	Tanneke Winkel	Medisch maatschappelijk werker UMC Utrecht
Overige gesprekken		
CIBG	Jean-Pierre Lucassen Bert Spanjer	Projectleider afdeling Accountmanagement en Ontwikkeling Adviseur bedrijfsvoering
Donatie bij leven, landelijk cross-over programma	Michiel Betjes	Voorzitter programma
Eurotransplant	Peter Branger Serge Vogelaar	Algemeen Directeur Manager Allocatie
Koninklijke Nederlandse Maatschappij Geneesmiddelen	Gert van Dijk	Medisch ethicus en onderzoeker
Zorgverzekeraars Nederland	Cees-Jan van Westen	Zorginkoper VGZ
	Jos Hulst	Vrijwilliger donorvoorlichting NTS
	Gerda Vink	Vrijwilliger donorvoorlichting NTS

Bijlage 3: Geraadpleegde bronnen

Titel	Jaar	Auteur
Beleid, wet- en regelgeving		
Besluit van 26 januari 1998, houdende regels met betrekking tot het donorformulier en het donorregister (Besluit donorregister)	1998	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport & Minister van Justitie
Besluit van 17 januari 2007, houdende nieuwe eisen inzake de veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal (Eisenbesluit lichaamsmateriaal 2006)	2006	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Richtlijn 2004/23/EG, van 31 maart 2004 tot vaststelling van kwaliteits- en veiligheidsnormen voor het doneren, verkrijgen, testen, bewerken, bewaren en distribueren van menselijke weefsels en cellen, 7 april 2004, L 102/48	2004	Het Europees Parlement en de Raad van de Europese Unie
Richtlijn 2010/45/EU, van 7 juli 2010, inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie, 6 augustus 2010, L 207/14	2010	Het Europees Parlement en de Raad van de Europese Unie
Wet van 6 februari 2003, houdende regels inzake de veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal dat kan worden gebruikt bij een geneeskundige behandeling (Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal)	2003	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Minister van Justitie
Wet van 24 mei 1996, houdende regelen omtrent het ter beschikking stellen van organen (Wet op de orgaandonatie)	1996	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Minister van Justitie
Kamerstukken		
Beleidsnotitie weefselketen – Bijlage 1 (Postmortale weefselketen en Activerend Toestemmings Systeem)	2008	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande Evaluatie Orgaandonatie, Tweede Kamer, vergaderjaar 2010–2011, 28 140, nr. 77	2011	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande Evaluatie Orgaandonatie, vergaderjaar 2010–2011, 28 140, nr. 80	2011	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande Evaluatie Orgaandonatie – Bijlage 1: Organisatie van het donatieproces, 28 140, nr. 80	2011	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande Evaluatie Orgaandonatie – Bijlage 2: Meer keuzes bekend, 28 140, nr. 80	2011	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande Evaluatie Orgaandonatie, Tweede	2011	Minister van Volksgezondheid,

Kamer, vergaderjaar 2011–2012, 28 140, nr. 81		Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande Postmortale weefselketen en Activerend Toestemmings Systeem, GMT/MVG-2957226	2009	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande Kabinetsstandpunt Masterplan Orgaandonatie, GMT/IB 2854973	2008	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Kamerbrief aangaande standpunt vervolg Masterplan Orgaandonaties, 19 december 2014, 698606-130679-GMT	2014	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Postmortale weefselketen en Activerend Toestemmings Systeem, 1 oktober 2009, GMT/MVG-2957226	2009	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Rijksbegroting 2016 – XVI Volksgezondheid, Welzijn en Sport, Tweede Kamer, vergaderjaar 2015–2016, 34 300 XVI, nr. 1	2015	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Beleidsdocumenten van het ministerie van VWS		
Bijlage 1 en 2 bij de Brief aangaande Taken en verantwoordelijkheden Orgaancentrum (2011-308162),		Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Brief aangaande Subsidieverlening instellingssubsidie 2013, 14 december 2012, SP/57299/2012	2012	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Brief aangaande Subsidieverlening instellingssubsidie 2015, SP/68943/2014	2014	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport & Inspectie voor de Gezondheidszorg
Brief aangaande Taken en verantwoordelijkheden Orgaancentrum, verzonden 4 april 2011, ingekomen 11 april 2011, 2011-308162	2011	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Brief aangaande Verlening instellingssubsidie 2014, 20 december 2013, SP/64183/2013	2013	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Brief aangaande Verlening instellingssubsidie 2016, 19 februari 2016, SP/75486/2015	2016	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Kaderbrief subsidieaanvraag NTS 2016	2015	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Masterplan Orgaandonatie – De vrijblijvendheid voorbij	2008	Coördinatiegroep Orgaandonatie
Subsidieverlening instellingssubsidie 2011, 14 maart 2011, SP/39875/2010	2011	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Subsidieverlening instellingssubsidie 2012, 15 december 2012, SP/49641/2011	2011	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Subsidieverlening instellingssubsidie 2013, 14 december	2012	Minister van Volksgezondheid,

2012, SP/57299/2012		Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Subsidieverlening instellingssubsidie 2014, 20 december 2013, SP/64183/2013	2013	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
Subsidieverlening instellingssubsidie 2015, 11 december 2014, SP/68943/2014	2014	Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport en Inspectie voor de Gezondheidszorg
NTS-documenten (interne/vertrouwelijke documenten zijn niet opgenomen in onderstaand overzicht)		
Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening, 1 oktober 2012	2012	NTS
Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening, 30 september 2013	2013	NTS
Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening, 30 september 2014	2014	NTS
Aanvraagformulier t.b.v. een subsidieverlening, 22 december 2015	2015	NTS
Activiteitenplan 2015 Beleids- en Orgaancentrum realisatie	2016	NTS
Activiteitenplan 2015 Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs realisatie	2016	NTS
Activiteitenplan NTS 2013	2012	NTS
Activiteitenplan NTS 2014	2013	NTS
Activiteitenplan NTS 2015 – Bijlage 8 t/m 13 Jaarplan 2015	2014	NTS
Auditrapport, 21 september 2015	2015	NTS
Beheerdocument. Het beheer van de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie, 6 april 2006	2006	NTS
Beheerdocument. Het beheer van databases ondergebracht bij de Nederlandse Transplantatie Stichting. Concept	2015	NTS
Bevindingen auditronde NOTR en wachtlijst	2016	NTS
Brief aangaande Bijlagen t.b.v. de aanvraag van een instellingssubsidie ten behoeve van 2013, 1053794, 4 oktober 2012	2012	NTS
Cijferbijlage bij het jaarverslag van de NTS 2012	2013	NTS
Cijfers Margriet Winter Fair 2015	2015	NTS
Dataverificatie transplantatiecentra – transparantie wachtlijstbeleid, NTS, 27 november 2013	2013	NTS
Detailoverzicht geplande activiteiten voor afdeling Bedrijfsvoering in 2016 en detailoverzicht gerealiseerde activiteiten door afdeling Bedrijfsvoering in 2015	2016	NTS

De wezenlijke schakel – visiedocument van de NTS	2012	NTS
Directie beoordeling NTS 2011, 15 juni 2012	2012	NTS
Directie beoordeling NTS 2012, 27 juni 2013	2013	NTS
Directie beoordeling NTS 2013, 5 juni 2014	2014	NTS
Directie beoordeling NTS 2014, 2 september 2015	2015	NTS
Eindejaarsevaluatie vrijwilligersnetwerk 2015	2015	NTS
Jaarplan Bedrijfsvoering 2015, 10 december 2014	2014	NTS
Jaarplan DCO 2015, 10 december 2014	2014	NTS
Jaarplan 2015 B&O (concept), 10 december 2014	2014	NTS
Jaarplan 2016 Bedrijfsvoering, 9 december 2015	2015	NTS
Jaarplan 2016 Beleids- & Orgaancentrum, 9 december 2015	2015	NTS
Jaarplan 2016 Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs, 9 december 2015	2015	NTS
Jaarplan interne audits – Jaarplan 2016 Risk Based Auditing	2016	NTS
Kort verslag van bijeenkomst inzake Weefselketen op donderdag 17 april 2014 te Leiden, 6 mei 2014	2014	NTS
MEMO Stand van zaken weefselketen 18-12-2014, 18 december 2014	2014	NTS
Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie	2015	NTS
Nieuwsbrief Donatieprogramma Ziekenhuizen, 23 februari 2016	2016	NTS
NTS Cijferbijlage 2013	2014	NTS
NTS Jaarverslag 2009 – Nederland zegt Ja	2010	NTS
NTS Jaarverslag 2010	2011	NTS
NTS Jaarverslag 2011	2012	NTS
NTS Jaarverslag 2012 – 15 jaar in beweging	2013	NTS
NTS Jaarverslag 2013 – Het verschil maken	2014	NTS
NTS Jaarverslag 2014 – Vertrouwen in elkaar	2015	NTS
NTS Jaarverslag 2015 – Samen sterker. Concept	2016	NTS
NTS Rapportage 4 ^e kwartaal 2015	2016	NTS
Organogram NTS	2016	NTS
Overeenkomst donorwerving Amsterdam 2016	2016	NTS
Overeenkomst Eurotransplant en de NTS, 29 september 2008	2008	NTS

Overeenkomst TC		NTS
Overleg Weefselbanken – NTS, 22 mei 2012	2012	NTS
Overleg VWS weefselketen 15-09-2014, 22 september 2014	2014	NTS
Overzicht van alle NOTR informatieaanvragen waarvoor wel toestemming van de beheercommissie nodig is, gegenereerd op 2 februari 2015	2015	NTS
Position Paper NTS	2016	NTS
Position Paper NTS – Bijlage 1 Cijfers t.b.v. position paper NTS	2016	
Position Paper NTS – Bijlage 2 Matrix met opsomming van de actoren rollen (NTS/22329)	2016	NTS
Position Paper NTS – Bijlage 3 Lijst van genodigden en aanwezigen strategiesessie NTS	2016	NTS
Projectoverzicht uitgebreid	2016	NTS
Projectoverzicht voor MT – inclusief toelichting	2016	NTS
Protocol inzake Kwaliteit en Veiligheid bij orgaandonatie en -transplantatie – Kader voor kwaliteit en veiligheid ex artikel 8a Wvkl, versie 1.0	2015	NTS
Service Level Agreement tussen Eurotransplant International en de NTS inzake ‘de kernactiviteiten van het orgaancentrum’, 17 februari 2011	2011	NTS
Toelichting resultaten jaarplan 2014 DCO, 10 december 2014, 21549	2014	NTS
Transparant NTS, nr. 61 t/m 64	2015	NTS
Uitgebreide Jaarcijfers behorende bij het NTS Jaarverslag 2011	2012	NTS
Verslag van de informatiebijeenkomst Weefselbanken; divisies Donorvoorlichting en Donorwerving, 6 juli 2011	2011	NTS
Verslag van de informatiebijeenkomst Weefselbanken; divisies Donorvoorlichting, Donorwerving en Orgaancentrum, 7 december 2011	2011	NTS
Verslag van de informatiebijeenkomst Weefselbanken; divisies Donorvoorlichting, Donorwerving en Orgaancentrum, 15 mei 2012	2012	NTS
Verslag overleg financiering weefselketen VWS-NTS-banken d.d. 2 juni 2015, 22 juni 2015	2015	NTS
Verslag strategisch beleidsoverleg VWS-NTS, 20 mei 2015	2015	NTS
Verslag weefselbankenoverleg, 1 februari 2016	2016	NTS

Verslag weefselbankenoverleg, 4 april 2016	2016	NTS
Verzoeken om gegevens voor onderzoek van alle bij de NTS aanwezige data		NTS
Voorlopige orgaan- en weefseltransplantatiecijfers 2015, 4 maart 2016	2016	NTS
Overige documenten		
Analyse van en onderzoek naar de stand van zaken inzake de uitvoering van competentie management & Aanbevelingen om de uitvoering van competentie management te verbeteren	2014	Leeuwendaal
Evaluatie en Effectmeting Orgaandonatie – Evaluatie pilots Amsterdam, Groningen, Leiden en Maastricht	2014	KPMG
Evaluatieonderzoek pilots in het kader van het Masterplan Orgaandonatie. Amsterdam, Groningen, Leiden en Maastricht	2011	KPMG Plexus
Evaluatie subsidieregeling donatie bij leven – Eindrapport	2015	KWINK groep
Hersendoodprotocol, 2006/04	2006	De Gezondheidsraad
Naar een duurzame weefselketen, Den Haag: Gezondheidsraad, 2014/04	2014	De Gezondheidsraad
NTS Field Map: Imago NTS	2015	HVR Group
Onderzoek naar de herpositionering van zbo's	2013	ADBTOPConsult
'Orgaandonatie 2014 (P02)' – Eindrapportage campagne-effectonderzoek, 1 november 2014	2014	TNS NIPO
Rapportage tevredenheidsonderzoek, 4328-01	2014	Right Marktonderzoek
Reactie van de Begeleidingscommissie Implementatie Masterplan ziekenhuizen op het rapport van KPMG/Plexus t.b.v. CGOD	2011	NTS
Regisseur in de weefselketen – Onderzoek naar de invulling van de regierol in de weefselketen door de Nederlandse Transplantatie Stichting, versie 1.0	2009	Conspect Business Consultancy
Registratiegraad orgaandonatie medisch professionals	2012	Intomart Gfk
Registratiesystemen voor orgaandonatie – Maatschappelijk draagvlak en effectiviteit	2014	Panteia
Zorgprofessionals over orgaan- en weefseldonatie – Verslag van een onderzoek ten behoeve aan de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)	2011	Ergo
Websites		
Circulaire 'Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo's)' (bron:	2015	Rijksoverheid

https://www.rijksoverheid.nl/documenten/circulaires/2015/05/11/circulaire-governance-ten-aanzien-van-zelfstandige-bestuursorganen-zbo-s)		
'Ja of Nee' - pagina Facebook (bron: https://nl-nl.facebook.com/Orgaandonor-112631102136430/timeline/)		Donorvoorlichting.nl
NTS Analyse wachtlijstdynamiek (bron: http://www.transplantatiestichting.nl/sites/default/files/sites/default/files/pdf/analyse_wachtlijstdynamiek_nts_2014.pdf)	2014	NTS
NTS informatie lotgenotencontact (bron: http://www.transplantatiestichting.nl/donorworden/donatie-bij-leven/alles-over-geschiktheid/meer-informatie-en-aanmelden-als-nierdonor)		NTS
NTS informatie pilot Rotterdam (http://www.transplantatiestichting.nl/nieuws/rotterdamse-organisaties-zetten-zich-voor-orgaandonatie)		NTS
NTS Instagram @youthambassador (bron: https://www.instagram.com/youthambassador/)		NTS
NTS Twitter @donorinfo (bron: https://twitter.com/donorinfo?lang=nl)		NTS
Over de NTS (bron: http://www.transplantatiestichting.nl/over-de-nts)	2015	NTS
ZBO-register – NTS (bron: https://zboregister.overheid.nl/zbo/details/3978)	2015	Rijksoverheid

Bijlage 4: Subvragen onderzoek

Inleiding

1. Wat is de doelstelling rond orgaandonatie van het ministerie van VWS?
2. Welke ontwikkelingen vinden er op dit moment plaats rond orgaan- en weefseldonatie wat betreft de pijlers inzet in ziekenhuizen, innovatie, communicatie en voorlichting en donatie bij leven?
3. Wat is doelstelling van de NTS?
4. Welke partijen zijn de relevante stakeholders voor het werk van de NTS?
5. Hoe wordt de NTS bekostigd?

A) De NTS als ZBO

6. Welke werkzaamheden zijn er op grond van wetgeving aan de NTS opgedragen?
7. Vult de NTS haar werkzaamheden conform het wettelijk kader uit?
8. Is de opdracht aan de NTS zoals nu vastgelegd in de wetgeving toereikend?
9. Sluiten de werkzaamheden van de NTS aan op de ontwikkelingen?
10. Hoe worden de stakeholders van de NTS bij de werkzaamheden betrokken?
11. Wat vinden de stakeholders van hun betrokkenheid bij de werkzaamheden van de NTS?
12. Is de NTS doelmatig en doeltreffend in haar werkzaamheden als ZBO?

B) Werkzaamheden op grond van subsidie

13. Welke werkzaamheden zijn op grond van de subsidieverlening aan de NTS opgedragen?
14. Vult de NTS haar werkzaamheden conform het wettelijk kader uit?
15. Is de opdracht aan de NTS zoals nu vastgelegd in de subsidieverlening toereikend en duidelijk, mede gelet op de daaraan gekoppelde bepalingen in de WOD en het Besluit WOD, zoals de 18-jarigen aanschrijving?
16. Welke bevoegdheden heeft de NTS?
17. Sluiten de werkzaamheden van de NTS aan op de ontwikkelingen?
18. Hoe worden de stakeholders van de NTS bij de werkzaamheden betrokken?
19. Hoe verhouden de stakeholders zich tot de NTS?
20. Wat vinden de stakeholders van hun betrokkenheid bij de werkzaamheden van de NTS?
21. Hoe is de rolverdeling tussen het ministerie van VWS, de NTS en stakeholders. Is dit voor iedereen duidelijk, en is het logisch?
22. Is de NTS doelmatig en doeltreffend in haar werkzaamheden op grond van de subsidieverlening?

C) Overige Vragen

23. Welke overige werkzaamheden zijn aan de NTS opgedragen (waaronder regisseur van de weefselketen)?
24. Vult de NTS haar werkzaamheden conform het wettelijk kader uit?
25. Zijn de opdrachtverstrekkingen aan de NTS zoals nu vastgelegd duidelijk en toereikend?
26. Sluiten de werkzaamheden van de NTS aan op de hiervoor genoemde ontwikkelingen?
27. Hoe worden de stakeholders van de NTS bij de werkzaamheden betrokken? Is dit voor iedereen duidelijk, en is het logisch?
28. Wat vinden de stakeholders van hun betrokkenheid bij de werkzaamheden van de NTS?

29. Is de NTS doelmatig en doeltreffend in haar werkzaamheden?

30. Voldoet de bekostiging van de NTS?

Algemene conclusies

31. Zijn de doelstellingen van het ministerie van VWS toereikend voor het werk van de NTS?

32. Is de opdrachtverstrekking van het ministerie van VWS aan de NTS toereikend?

33. Sluiten de werkzaamheden van de NTS aan op de eerder genoemde ontwikkelingen?

34. Hoe worden de stakeholders van de NTS bij de werkzaamheden betrokken?

35. Wat vinden de stakeholders van hun betrokkenheid bij de werkzaamheden van de NTS?

36. Dragen de werkzaamheden van de NTS op een efficiënte en adequate wijze bij aan de doelstellingen van het ministerie van VWS en de NTS

37. Is de organisatie van de NTS adequaat ingericht met het oog op de bovengenoemde ontwikkelingen?

a. Is de opdrachtverlening vanuit het ministerie van VWS toereikend?

b. Is de rolverdeling tussen de NTS, het ministerie van VWS en stakeholders doelmatig en doeltreffend[1]?

c. Is de documentatie m.b.t. de rolverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS toereikend?

d. Welke aanbevelingen vloeien voort uit bovenstaande conclusies?

Nassaulaan 1
2514 JS Den Haag

Postbus 93063
2509 AB Den Haag

+31 (0)70 359 6955
info@kwinkgroep.nl
www.kwinkgroep.nl

KWINK
GROEP

