HOOFDSTUK 2.

INSTITUTIONELE ACHTERGRONDEN

2.1. HET BELEID IN HOOFDLIJNEN

In het begin van de jaren zestig werd duidelijk dat door chronisch intermitterende haemodialyse en niertransplantatie levensjaren konden worden gewonnen. De invoering van deze behandelingen riep allerlei vragen op over de benodigde financiële middelen en over medische ethiek. Dit laatste type vragen rees vooral in verband met de invoering van de transplantatie. Bij deze ingreep bestond een spanningsveld tussen de belangen van de nierpatiënt en van de donor. De mogelijkheid om door niertransplantatie het leven te verlengen schiep de behoefte aan een nieuwe afbakening van de grens tussen leven en dood.

Het belangrijkste nationale forum voor overleg over het nierfunktievervangingsprogramma was de Gezondheidsraad, die in art. 22 van de Gezondheidswet van 1956 tot taak had gekregen om: "onze ministers voor te lichten over de stand der wetenschap ten aanzien van vraagstukken op het gebied van de volksgezondheid".
De Gezondheidsraad heeft tussen 1964 en 1981 over de problematiek van de terminale nierinsufficiëntie en daarmede samenhangende problemen acht verschillende rapporten uitgebracht (Gezondheidsraad 1968, 1972, 1974, 1975, 1977-1, 1977-2, 1978, 1981). De belangrijkste daarvan waren twee rapporten van een commissie onder leiding van Prof. Dr. J. de Graeff, en twee rapporten van een commissie onder leiding van Prof. Dr. A. Struyvenberg. Op grond van adviezen van de Gezondheidsraad werden door de regering beleidsmaatregelen ontworpen en vastgesteld. Daarbij waren verschillende departementen betrokken, te weten het Departement van Sociale Zaken en Volksgezondheid, later het Departement van Volksgezondheid en Milieuhygiëne, en het Departement van Onderwijs en Wetenschappen. De regering stelde zowel intermitterende haemodialyse als niertransplantatie onder het regime van art. 18 van de Wet Ziekenhuisvoorziening van 25 maart 1971. Haemodialyse en niertransplantatie werden daardoor in principe verboden, tenzij door de minister van Volksgezondheid en Milieuhygiëne een vergunning was verstrekt. Deze twee therapieën waren de eerste twee behandelingsmethoden, waarop dit regime van overheidscontrole werd toegepast. Volumeplanning werd daardoor mogelijk.

Prijsvorming in de gezondheidszorg is de resultante van een aantal onderhandelingen. Over de totstandkoming van tarieven voor chronisch intermitterende haemodialyse en voor niertransplantatie vonden onderhandelingen op nationaal niveau plaats tussen ziekenfondsen, ziektekostenverzekeraars en de aanbieders van gezondheidszorg. De overheid speelde hierbij een rol op grond van de Ziekenfondswet, waarin was bepaald dat de regering bij Algemene Maatregel van Bestuur vaststelt op welke gezondheidsvoorzieningen een Ziekenfondsverzekerde recht heeft. Uitbreiding van de rechten op gezondheidsvoorzieningen moest dan ook plaatsvinden door wijziging van de betreffende AMVB: het 'Verstrekkingenbesluit Ziekenfondsverzekering'. Nadat

voor chronisch intermitterende haemodialyse in 1966 met de Ziekenfondsen en spoedig daarna ook met de particuliere Ziekenverzekeraars een tarief van f 325,-- per dialysebehandeling werd overeengekomen, kreeg de behandeling in 1971 door wijziging van het Verstrekkingenbesluit Ziekenfondsverzekering een plaats in het Ziekenfondspakket*.

De invoering van het tarief voor de transplantatie liet veel langer op zich wachten. Ondanks herhaalde aanbevelingen van de Gezondheidsraad duurde dat tot 1 januari 1979**, twaalf jaar dus na de invoering van het tarief voor de haemodialyse. In de tussenliggende periode bestond er een vacuum. De Academische Ziekenhuizen kregen wel een aantal handelingen vergoed voor zover het transplantatiegebeuren paste binnen het bestaande systeem van vergoedingen, maar de vergoedingen dekten niet de kosten. De Gezondheidsraad vreesde dat door het uitblijven van een speciaal tarief voor niertransplantatie het jaarlijkse aantal transplantaties achter zou blijven bij de gewenste ontwikkeling. Uiteindelijk werd in 1979 ook voor niertransplantatie een tarief vastgesteld.

2.2. EERSTE RAPPORT "DE GRAEFF"

Bij de opname van niertransplantatie en intermitterende haemodialyse, twee kostbare vernieuwingen in de gezondheidszorg, in het systeem van de Nederlandse gezondheidszorg waren een groot aantal instanties betrokken. Zonder enige pretentie op volledigheid worden hier genoemd: de Dialyse Groep Nederland, de Transplantatie Werkgroep Nederland, de Gezondheidsraad, het departement van Sociale Zaken en Volksgezondheid, later van Volksgezondheid en Milieuhygiëne en het departement van Onderwijs en Wetenschappen, de Ziekenfondsraad, de Stichting Centraal Orgaan Ziekenhuistarieven en de Tariefcommissie Academische Ziekenhuizen.

Een samenvattend overzicht van een aantal gebeurtenissen, rapporten en maatregelen, die van belang waren voor ontwikkeling van de niertransplantatie en intermitterende haemodialyse is weergegeven in bijlage 1.

De specialisten die het initiatief namen tot de toepassing in Nederland van intermitterende haemodialyse en niertransplantatie beseften van meet af aan dat samenwerking op nationaal niveau noodzakelijk was. Vandaar dat in 1969 na een fase van informeel overleg, de Dialyse Groep Nederland werd opgericht. Dit orgaan ontwikkelde plannen voor een landelijke opzet van de dialyse en formuleerde eisen die moesten worden gesteld aan specialisten, verpleegkundigen en outillage (Gezondheidsraad, 1968, p.84). Na een aantal jaren leidde de speciale problematiek van de niertransplantatie tot een apart overlegor-

---

* Verstrekkingenbesluit Ziekenfondsverzekering, Staatsblad, 1971, 550, art. 2 en 21.

** Advies van de Tariefcommissie Academische Ziekenhuizen 1978/nr. 27 van 10 november 1978.

gaan, de Transplantatie Werkgroep Nederland, dat in het leven werd geroepen in 1973.

De overheidsbemoeienis met haemodialyse en niertransplantatie stamt uit 1967. Op 5 oktober van dat jaar, vroeg de Staatssecretaris van Sociale Zaken en Volksgezondheid aan de Voorzitter van de Gezondheidsraad om een advies over het onderwerp Haemodialyse, Niertransplantatie en Orgaantransplantatie. Deze stelde daarop een ad hoc commissie van de Raad in, de commissie "De Graeff", die in 1968 een interim rapport uitbracht (Gezondheidsraad, 1968).

In het interim-rapport werd de wenselijkheid benadrukt van een gestuurde ontwikkeling van het nierfunktievervangingsprogramma. De commissie "De Graeff" toonde zich bewust van de hoge kosten en stelde dat het niet haar taak was om af te wegen of alternatieve aanwendingsmogelijkheden van de middelen voor nierfunktievervangende therapie te prefereren zouden zijn. Maar als men koos voor de intermitterende haemodialyse en niertransplantatie, dan zou dat slechts te verantwoorden zijn als er maximale garanties voor een optimaal gebruik van de benodigde middelen zouden zijn. Vandaar de noodzaak tot samenwerking. Vandaar ook de wenselijkheid van een erkenningsbeleid zowel voor dialyse- als voor transplantatiecentra.

De commissie "De Graeff" bepleitte in het interim-rapport uitbreiding van het aantal dialysecentra en ook een geleidelijke uitbreiding van het aantal niertransplantatiecentra. De haemodialyse zou gedecentraliseerd moeten gaan plaatsvinden in ongeveer zestig centra. Het exacte aantal zou afhangen van het aantal bedden per centrum. Bij een omvang van vier en acht bedden zou er in 1973 behoefte bestaan aan 80 respectievelijk 40 van deze centra voor 872 patiënten. Verwacht werd dat de transplantatiegraad, dat is het percentage van het totale bestand van dialyserenden aan het begin van een jaar dat in dat jaar een niertransplantatie ondergaat, op zou lopen van 20% tot 70% op een termijn van 10 jaar. Het aantal niertransplantaties per jaar zou dan stijgen tot 222.

Ondanks deze voorspelling van een revolutionaire ontwikkeling was de commissie "De Graeff" terughoudend over de niertransplantatie. Er werd gewag gemaakt van een aantal medisch-ethische en juridische problemen. Meer duidelijkheid was nodig over:

- de voorwaarden, waaronder transplantatie van een nier van een levende of niet levende donor plaats zou mogen vinden,
- de mogelijkheid om een 'geen bezwaar systeem' in te voeren in plaats van het 'toestemmingssysteem' dat in de Wet op de Lijkbezorging was (en is) vastgelegd
- het tijdstip waarop een potentiële donorpatiënt als overleden kon worden beschouwd.

De commissie was van mening dat het op medisch-praktische gronden nodig was om te overwegen het 'geen bezwaar systeem' in te voeren, teneinde de beschikbaarheid van voldoende donororganen te waarborgen. Tevens zouden

de traditionele doodscriteria moeten worden gepreciseerd. Dat waren uiterst gevoelige kwesties en het valt tegen die achtergrond ook wel te begrijpen, dat de commissie "De Graeff" de niertransplantatie met enige voorzichtigheid besprak. Op financieel terrein werd geadviseerd om in het kader van de Ziekenfondswetgeving een apart tarief in te stellen voor de chronisch intermitterende haemodialyse. Voorts zou men wetenschappelijk onderzoek moeten bevorderen naar de preventie van nierinsufficiëntie en de mogelijkheden voor een vroeg ingestelde causale therapie. Tenslotte beval de commissie aan om een permanente commissie van de Gezondheidsraad in te stellen om regelmatig te adviseren over niertransplantatie in het bijzonder en orgaantransplantatie in het algemeen.

Het interim-rapport werd uitgebracht in juli 1968. De Staatssecretaris ging akkoord met de permanente commissie en verzocht de voorzitter van de Gezondheidsraad in augustus 1968 om: "thans een permanente commissie voor de problematiek op het terrein van de orgaantransplantatie te willen instellen". Wel was hij van mening dat de commissie terecht stelde, met name met betrekking tot de medisch-ethische en juridische aspecten, behoefte te hebben aan enige uitbreiding. De Staatssecretaris ging ook akkoord met het streven naar een erkenningenbeleid van dialysecentra in het kader van de Ziekenfondswetgeving. Dat leidde op korte termijn tot resultaat. Bij Algemene Maatregel van Bestuur van 8 september 1971 werd de chronisch intermitterende haemodialyse als aparte verstrekking opgenomen in het Verstrekkingenbesluit Ziekenfondsverzekering*. Voorts werd toen bepaald, dat een dialysecentrum door de minister zou moeten worden erkend. Daarmee was het erkenningenbeleid, waarvoor de commissie "De Graeff" had gepleit, een feit geworden.

Met de invoering van intermitterende haemodialyse als specifieke verstrekking, kon tevens een eind worden gemaakt aan de officieuze wijze, waarop ziektekostenverzekeraars en ziekenfondsen een vergoeding van f 325,-- voor de kosten van een dialyse uitbetaalden. Per 1 januari 1970 werd een officieel tarief ingevoerd van f 365,-- per dialyse.

2.3. HET TWEEDE RAPPORT "DE GRAEFF"

Ook de wereld van het geïnstitutionaliseerde wetenschappelijk advies kent verrassende gebeurtenissen. De Staatssecretaris voor Sociale Zaken en Volksgezondheid stemde in met het voorstel van de commissie "De Graeff" van 1968 om een permanente commissie in te stellen, maar de voorzitter van Gezondheidsraad deed het niet. In plaats daarvan koos hij voor taakverdeling en er kwamen drie studiecommissies, één over medisch-ethische aspecten, één over de hersendood en één over de juridische vraagstukken. Intussen werkte de ad-hoc commissie gewoon door aan een definitief rapport, verlost van de verplichting om ook oplossingen aan te dragen voor de ethische en juridische-normatieve vragen. Dit rapport verscheen ruim drie jaar later op 22 februari 1972 (Gezondheidsraad, 1972).

---

* Verstrekkingenbesluit Ziekenfondsverzekering, Staatsblad 1971, 550, art. 2 en 21.

Op een groot aantal onderdelen is het definitieve rapport "De Graeff" bijna letterlijk gelijk aan het interim-rapport van 1968. Maar op enkele punten is sprake van een herziening.

Een eerste verschilpunt tussen het tweede en eerste rapport "De Graeff" betrof de kwestie van het 'geen bezwaar systeem'. De commissie nam op dit punt gas terug en schreef: "Het is nuttig hier te stellen, dat de commissie van mening is dat het zogenaamde toestemmingssysteem geen beletsel behoeft te zijn voor het verkrijgen van voldoende donornieren". Over de wenselijkheid, noodzakelijkheid of wellicht de politieke haalbaarheid van een 'geen bezwaar systeem' zou later nog eens de commissie Struyvenberg in dubio geraken*.

Een tweede geschilpunt tussen de twee rapporten "De Graeff" betreft de actieve centrumdialyse, een term die overigens pas later in gebruik is geraakt. Nadat in het eerste rapport was aanbevolen om de mogelijkheden terzake te onderzoeken, werd in 1973 op dit punt negatief geadviseerd. De achtergrond was dat men vreesde dat patiënten en personeel een grotere kans zouden lopen om een vorm van leverontsteking te krijgen die dodelijk kan zijn: serumhepatitis genaamd. Deze virusziekte wordt overgebracht via injecties en (bloed)transfusies. De zelfhulp van de patiënt bij actieve centrumdialyse zou een minder zorgvuldige handelwijze en een grotere besmettingskans als gevolg kunnen hebben. Later zou men, onder meer door de ontwikkeling van een vaccin tegen hepatitis, van deze vrees terugkomen.

Op een aantal andere punten waren er verder wat aanpassingen, maar ten aanzien van de planningsaspecten vond een belangrijke wijziging plaats. In 1972 werd namelijk het streefgetal van 400 transplantaties per jaar gelanceerd. Dit aantal zou door uitvoering van een vijfjarenplan in de periode 1972-1976 moeten worden gerealiseerd. Omdat in 1969 slechts een vijftigtal transplantaties werden uitgevoerd, was dit een ambitieus doel. Van 400 transplantaties zouden 300 plaatsvinden bij patiënten in de leeftijdsgroep van 15 tot en met 49 jaar en 100 bij patiënten van 50 tot en met 59 jaar. Deze aantallen lagen aanzienlijk hoger, dan die uit het eerste rapport "De Graeff". Voor de patiëntengroep van 15 tot en met 49 jaar werd destijds een maximum van 113 en voor de groep van 15 tot en met 59 jaar van 213 transplantaties per jaar voorzien.

De verdubbeling van het aantal wenselijke transplantaties werd door de commissie als volgt onderbouwd. "Eigenlijk kunnen alleen getransplanteerde patiënten in staat worden geacht een normaal maatschappelijk en produktief leven te leiden". En voorts: "De ervaring heeft geleerd dat gedurende een wachttijd (voor transplantatie) van meer dan één jaar op intermitterende

---

* De commissie Struyvenberg sprak zich voor het 'geen bezwaar systeem' uit in het Advies inzake hersendoodcriteria (Gezondheidsraad, 1974) en ertegen in het Advies Faciliteiten en Kosten niertransplantatie (Gezondheidsraad 1977-2).

dialyse herhaaldelijk afwijkingen ontstaan, die niet of slechts langzaam verbeteren na de transplantatie" (Gezondheidsraad 1972, p. 36). Voor het geval dat iemand nog niet geheel zou zijn overtuigd, werd aangevoerd dat de totale kosten van geneeskundige behandeling over de periode 1972-1982 143,7 mln. gld. lager zouden zijn, dan de situatie die verwacht mocht worden bij ongewijzigd beleid. Het beslag op schaarse hoogwaardige mankracht zou bij opvoering van het aantal transplantaties bovendien minder groot zijn.

Op grond van al deze overwegingen moest het aantal transplantaties per jaar worden opgevoerd. De transplantaties zouden plaatsvinden in de Academische Ziekenhuizen, althans voorlopig. Deze zouden daartoe aparte formatieplaatsen moeten krijgen. Voorts zou net als voor haemodialyse, ook voor de niertransplantatie een tarief moeten worden ingesteld, dat gebaseerd was op de integrale kosten. De beslissing om al dan niet te transplanteren zou daardoor niet meer beïnvloed kunnen worden door de beschikbare middelen binnen het budget van de Academische Ziekenhuizen voor onderwijs en onderzoek.

Als het aantal van 400 transplantaties per jaar niet zou worden gerealiseerd, dan dreigde volgens de commissie "De Graeff" een explosieve ontwikkeling van de dialysecapaciteit. Deze zou oplopen van 642 in 1972, naar 1386 in 1977 en 1939 in 1982. Dat werd ongewenst geacht, niet alleen vanwege de kwaliteit van de gewonnen levensjaren, maar ook vanwege de steeds terugkerende kosten, die verbonden zouden zijn aan de dialyse.

2.4. DE PERIODE 1973 - 1975

In 1973 werd de Permanente Commissie Orgaantransplantatie van de Gezondheidsraad geïnstalleerd onder voorzitterschap van Prof. Dr. A. Struyvenberg. Deze commissie had als eerste taak adviezen uit te brengen over de hersendood en de medisch-ethische en juridische aspecten. De Staatssecretaris had daar al in 1968 om verzocht. Mede op basis van de rapporten van de reeds genoemde drie studiecommissies bracht de commissie Struyvenberg in 1974 advies uit over hersendoodcriteria (Gezondheidsraad, 1974) en in mei 1975 over de medisch-ethische en de juridische aspecten (Gezondheidsraad 1975). In de rapporten werd een aantal criteria voor de hersendood geformuleerd. Ook werd voorgesteld de behandelende arts verantwoordelijk te doen zijn voor de overlijdensverklaring en deze als enige te laten tekenen. De arts die de dood vaststelde zou voorts geen deel mogen uitmaken van het orgaanontnemings- of van het transplantatieteam. De commissie Struyvenberg brak in het rapport van 1975, evenals de commissie "De Graeff" in 1968 reeds had gedaan, een lans voor het 'geen bezwaar systeem'. Ten slotte werd een voorkeur voor postmortale donoren uitgesproken.

Met ingang van 1973 werd het tarief voor de intermitterende dialyse verhoogd tot fl. 485. Tevens werd, ook weer op het terrein van de dialyse, het erkenningenbeleid dat de Gezondheidsraad voorstond nader ingevuld door het Besluit Chronisch Intermitterende Haemodialyse Ziekenfondsverzekering

van 8 januari 1973*. Daarbij werd ook geregeld dat de Ziekenfondsraad nadere regels kon stellen voor de vergoeding bij thuisdialyse. Tevens werd de procedure die gevolgd moest worden om erkenning te verkrijgen als dialysecentrum, vastgelegd.

De verwachte stijging van het aantal transplantaties bleef uit. Een speciaal tarief voor de niertransplantatie was niet tot stand gekomen. Het liet zich aanzien dat de poging om het aantal transplantaties op te voeren niet tot snel succes zou leiden.
In het tweede rapport "De Graeff" was een twee sporenbeleid ontworpen: opvoering van het aantal transplantaties en *dientengevolge* een beperking van de benodigde dialysecapaciteit. Maar in een ontwerp van een Algemene Maatregel van Bestuur op grond van art. 18 van de Wet Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen, het Besluit Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen, werd een plafond voor de dialysecapaciteit bepaald, dat *onafhankelijk* was van het aantal uitgevoerde niertransplantaties **.

Artikel 2 van het Besluit Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen bepaalde dat de maximale capaciteit voor chronisch intermitterende haemodialyse 71 dialyseplaatsen per miljoen inwoners zou zijn. Overschrijding van de overeenkomstige capaciteit zou onmogelijk zijn omdat het verboden zou zijn om intermitterende haemodialyse uit te voeren, tenzij men in het bezit was van een vergunning. De vergunningen zouden worden verleend op grond van een nog op te stellen plan over de behoefte, en de mate en het tempo, waarin in die behoefte zou kunnen worden voorzien.

Verontrustend was voorts een nieuwe adviesaanvraag van de Staatssecretaris, die begin 1975 werd voorbereid. Daarin werd in het geheel niet ingegaan op de problematiek van de niertransplantatie, die men wilde bevorderen. Wel werd advies gevraagd over een aantal vraagstukken op het terrein van de haemodialyse. Deze betrof de dialyse van nieuwe groepen patiënten van 60 jaar en ouder en van kinderen, terwijl tevens zou moeten worden geadviseerd over specifieke vormen van dialyse, in casu de thuisdialyse en de hoteldialyse.

De teleurstellende ontwikkelingen waren in februari 1975 aanleiding voor een gesprek tussen de Staatssecretaris en twee afgevaardigden van de commissie "Struyvenberg". De commissieleden betoogden, dat het wenselijk was, dat:

---

* Besluit chronisch intermitterende ziekenfondsverzekering van 8 januari 1973. Staatscourant 1973-9.

** Besluit Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen, van 19 juli 1974. Staatsblad 1974, nr. 567.

- het aantal dialyseplaatsen aansloot bij de behoefte,
- de transplantatiecapaciteit opgevoerd werd door middel van een kostendekkend tarief en organisatorische maatregelen,
- er aandacht geschonken werd aan het probleem van de donornieren*.

Succes boekte de commissie "Struyvenberg" op het punt van de verhoging van het plafond voor de dialysecapaciteit. Het eerste ontwerp van het Besluit Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen werd nooit van kracht en vervangen door een nieuw Besluit van 26 februari 1976, waarin een meer flexibel regime werd afgekondigd. In plaats van een maximum van 71 dialyseplaatsen per miljoen inwoners kwam nu te staan: ten minste 71 en ten hoogste 111 dialyseplaatsen per één miljoen inwoners, afhankelijk van het aantal niertransplantaties dat wordt verricht**.

In mei 1976 vulde het departement de planning van de dialysecapaciteit verder in met het 'Planningsbesluit chronisch intermitterende haemodialyse'***. Gekozen werd nu voor 85 plaatsen per miljoen inwoners, exact in overeenstemming met het advies van de Gezondheidsraad van 12 april 1974. Bovendien werd er in toelichting nog eens op gewezen, dat:
- de norm van 85 plaatsen per miljoen inwoners zou worden aangepast, als een aanmerkelijk grotere behoefte zou blijken,
- nierfunktievervangende behandeling niet mag worden onthouden aan daarvoor in aanmerking komende patiënten.

Uit deze uitspraken bleek, dat het regime van art. 18 Wet Ziekenhuisvoorzieningen voor de dialyse vooralsnog soepel zou worden toegepast. Geen bewaking van een landelijk maximum stond voorop, maar een evenwichtige geografische spreiding van de capaciteit.
Ingevolge het eerste planningsbesluit kon de dialysecapaciteit oplopen van 914 plaatsen in 1976 tot 1200 plaatsen in 1980. De verhoging van de norm van 71 naar 85 had een stijging van de maximumcapaciteit van 1000 naar 1200 tot gevolg. Deze capaciteit werd vervolgens op basis van provinciale bevolkingsgegevens verdeeld over vijf plangebieden, terwijl daarnaast 54 plaatsen voor een latere verdeling werden gereserveerd. Ook de maximum dialysecapaciteit in Academische Ziekenhuizen werd vastgesteld. Dit kon op basis van de bevoegdheid, die de Minister van Onderwijs en Wetenschappen had op grond van de Wet op het Wetenschappelijk Onderwijs.

---

* Verslag over het jaar 1975 van de Gezondheidsraad. Verslagen, Adviezen, Rapporten VEM 1976, nr. 41, p. 19.

** Besluit van 28 februari 1976, houdende wijziging van het Besluit bijzondere ziekenhuisvoorzieningen. Staatsblad 1976, nr. 141.

*** Planningsbesluit chronisch intermitterende haemodialyse. Directoraat-Generaal van de Volksgezondheid, 14 mei 1976, Nr. 98.

2.5. HET RAPPORT VAN DE COMMISSIE "STRUYVENBERG" OVER DE KOSTEN VAN TRANSPLANTATIE

In mei 1975 werd door de Voorzitter van de Gezondheidsraad op advies van de Vaste Commissie Orgaantransplantatie van de Gezondheidsraad (de commissie "Struyvenberg") de ad-hoc werkgroep Transplantatiecentra ingesteld om te rapporteren over de faciliteiten waarover niertransplantatiecentra behoren te beschikken, over de kosten van de niertransplantatie en over de aanwezigheid van knelpunten bij de huidige transplantatiecentra. Gebruik makend van de bevoegdheid om op *eigen initiatief* adviezen uit te brengen werd het rapport van de werkgroep na goedkeuring door de commissie "Struyvenberg" in mei 1977 aangeboden aan de Minister en de Staatssecretaris (Gezondheidsraad, 1977). Op een aantal punten lijken dit advies en het tweede advies van de commissie "De Graeff" als twee druppels water op elkaar. Te noemen vallen daarbij de volgende elementen:

- het aantal niertransplantaties diende binnen enkele jaren opgevoerd te worden tot 400,
- om het aantal transplantaties te vergroten zouden organisatorische en financiële voorzieningen moeten worden getroffen,
- de Academische Ziekenhuizen zouden voor een niertransplantatie een speciaal tarief dienen te ontvangen.

Tot zover was er niets nieuws onder de zon. Maar in het advies werden tevens berekeningen weergegeven van de totale kosten die gemoeid waren met transplantatie. De kern van het advies was de aanbeveling dat de Tariefcommissie Academische Ziekenhuizen (T.A.Z.) overleg zou gaan voeren aan de hand van de weergegeven kostenberekeningen. De T.A.Z. was een commissie die in 1975 ingesteld was en o.m. tot taak had de Minister van Onderwijs en Wetenschappen te adviseren over de vaststelling van verantwoorde tarieven voor Academische Ziekenhuizen*.

De benadering van de kosten van niertransplantaties geschiedde langs twee wegen. In de eerste benadering werd uitgegaan van een onderzoek van drs. H.M.A. Schippers, die een status analyse had uitgevoerd om de verrichtingen vast te stellen, die waren uitgevoerd bij 152 getransplanteerde patiënten. Deze verrichtingen waren vervolgens met behulp van de officiële tarieven tot kostenbedragen omgerekend (Schippers 1973). De werkgroep Transplantatie-faciliteiten actualiseerde deze berekeningen door de tarieven voor 1976 toe te passen. Men zou kunnen stellen dat deze benadering voorzag in een rigide onderbouwing van het volume van de verrichtingen en daarom aansloot bij de stelling van de Gezondheidsraad, dat niertransplantatie een groot aantal gecompliceerde verrichtingen met zich meebrengt. Wel kon men aanvoeren dat tarieven niet automatisch kosten weergeven. Daarom werd voor een deel van de kosten, namelijk de direct aan een transplantatie

---

* Besluit van 13 oktober 1975, houdende instelling van een Tariefcommissie Academische Ziekenhuizen, Nederlandse Staatswetten, editie Schuurman & Jordens, Nr. 167, p. 335- 336.

toe te rekenen personeelskosten, een tweede benadering gevolgd. Deze hield in, dat een transplantatie-afdeling werd gefingeerd met een personeelscapaciteit, die toereikend was om 60 niertransplantaties per jaar uit te voeren. De kosten van deze personeelsformatie werden vervolgens berekend aan de hand van de in 1976 in de Academische Ziekenhuizen geldende salarisschalen. In deze tweede benadering was de looncomponent wat steviger onderbouwd. Daarvoor moesten evenwel concessies worden gedaan op het vlak van de onderbouwing van de volumecomponent, die nu immers voornamelijk uit ficties bestond. De beide benaderingen verschilden wel in hun theoretische benadering van een deel van de kosten, maar de uitkomsten liepen gelukkig niet al te ver uiteen, zodat de conclusie van het advies niet afhankelijk was van de theoretische concepties.

Inderdaad zouden de kostencalculaties van het rapport van 1977 uitgangspunt vormen voor een discussie in de Tariefscommissie Academische Ziekenhuizen. Deze vond plaats in 1978. Nadat ook daar de degens gekruist waren over de beste theoretische conceptualisering van de kosten van transplantatie werd aan de Minister van Onderwijs en Wetenschappen geadviseerd om naast de declaratie van de gebruikelijke verpleeg- en verrichtingentarieven bij niertransplantatie een lump-sump uit te keren*. De hoogte daarvan verschilde voor ziekenfonds en particuliere patiënten. Binnen de groep particuliere patiënten werd ook nog onderscheid gemaakt tussen de klassen I en II en klasse III. De extra uitkering voor ziekenfondspatiënten bedroeg 39.700,--. Daarmee was een doel dat de commissie "De Graeff" in 1972 had gesteld, gerealiseerd, zeven jaar later.

2.6. ADVIES VAN DE COMMISSIE "STRUYVENBERG" INZAKE HAEMODIALYSE

De commissie "Struyvenberg" bracht in juli 1978 het in 1975 gevraagde advies uit over de verschillende vormen van haemodialyse (Gezondheidsraad, 1978). Het heeft er veel van weg, dat de commissie zich toen heeft neergelegd bij de onvermijdelijkheid van een gestage groei van de dialysecapaciteit. Wel werd nogmaals met nadruk gesteld, dat het aantal transplantaties per jaar naar 400 zou moeten groeien. Maar ook werd geconstateerd dat rekening gehouden moest worden met een verdere groei van de dialysecapaciteit. De motieven daarvoor waren niet alleen de mogelijke continuering van het lage aantal transplantaties, maar ook de mogelijkheden om nieuwe groepen patiënten met dialyse te behandelen. Ouderen vanaf 60 jaar zouden binnen vijf jaar een beslag leggen op een capaciteit van 300 plaatsen, en kinderen op een capaciteit van 40 plaatsen. Kinderdialyse werd overigens uitsluitend wenselijk geacht, als voorbereiding op transplantatie.

De commissie "Struyvenberg" voorspelde dat het aantal dialyseplaatsen eind 1978 al zou zijn opgelopen tot 1574, of 111 plaatsen per miljoen inwoners. De commissie drong daarom aan op wijziging van het Planningsbesluit

---

* Advies van de Tariefcommissie Academische Ziekenhuizen 1978/nr. 27 van 10 november 1978.

Chronisch Intermitterende Haemodialyse van 1976. De daarin neergelegde maximumcapaciteit van 85 plaatsen per miljoen inwoners zou moeten worden bijgesteld.

Tegen de achtergrond van het mislukken van het niertransplantatiebeleid en van de te verwachten behoefte bij 65+ers en kinderen, gaf de commissie "Struyvenberg" als oplossing aan dat de actieve dialyse zou kunnen worden opgevoerd. Geschat werd dat 75% van alle dialysepatiënten actief zouden kunnen dialyseren. 25% zou dat thuis doen en 50% in een centrum. Door deze verhoudingen te realiseren kon de gemiddelde kostprijs van een dialyse sterk dalen, nl. met 30%.

Vervolgens werd inderdaad het Planningsbesluit herzien. In een tweede Besluit Chronisch Intermitterende Haemodialyse van september 1979 werd de norm voor de dialysecapaciteit verhoogd van 85 naar 100 plaatsen per miljoen inwoners, wat een potentiële capaciteit van 1410 dialyseplaatsen opleverde.
Na het uitbrengen van het advies over de verschillende vormen van haemodialyse overwoog de commissie om een advies uit te brengen over het donorprobleem bij niertransplantatie. De voorzitter van de Gezondheidsraad hief de commissie desondanks op per 16 januari 1979. De permanente commissie had toen bijna zes jaar bestaan, dat is twee jaar korter dan de ad-hoc commissie "De Graeff".

2.7. HET RAPPORT "VALKENBURG"

In 1980 verscheen ten slotte nog een advies van de Gezondheidsraad over de preventie van nierinsufficiëntie. Dit advies was de reactie op een adviesaanvraag, die zes jaar daarvoor tot de voorzitter van de Gezondheidsraad was gericht. De commissie stond aanvankelijk onder leiding van Prof.dr. R.J. Scholtmeijer en later van Prof.dr. H.A. Valkenburg. De adviesaanvraag sloot aan bij opmerkingen in de twee rapporten "De Graeff" over de noodzaak om na te gaan of door preventieve maatregelen of door vroegtijdige signalering van nierziekte terminale nierinsufficiëntie zou kunnen worden voorkomen. Het rapport was niet bemoedigend. Preventie bleek vooralsnog voor bijna alle nierziekten die tot terminale nierinsufficiëntie leidden, geen operationele mogelijkheid te zijn. Een uitzondering werd gemaakt voor geneesmiddelennefropathie en voor analgetica nefropathie. Preventie van geneesmiddelen nefropathie zou praktisch geen invloed hebben op de gewenste capaciteit, omdat deze ziekte slechts bij enkele procenten van de totale populatie nierzieken voorkomt. Het aandeel van de erfelijke nierziekten is wel wat groter, maar aanzienlijke effecten van preventieve maatregelen door 'genetic counseling' op de capaciteit van het totale nierfunktievervangingsprogramma zouden niet te verwachten zijn.

2.8. DE PERIODE 1980 - 1985

In 1984 werd het Besluit Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen vervangen door het Besluit bijzondere funkties Wet Ziekenhuisvoorzieningen*. Dit had formeel tot gevolg dat het Planningsbesluit Chronisch Intermitterende Haemodialyse van September 1979 kwam te vervallen. Het Departement kondigde echter aan, dat het aanvragen om een vergunning voorlopig nog zou beoordelen op basis van het planningsbesluit**. In het Besluit bijzondere funkties wet Ziekenhuisvoorzieningen werden alle dialysevormen onder de werking van art. 18 van de Wet Ziekenhuisvoorzieningen gebracht, dus ook de peritoneale dialyse. Training van patiënten voor de toepassing van peritoneale dialyse werd daarmee in beginsel verboden, tenzij daarvoor een vergunning was afgegeven. Op verschillende plaatsen in ons land kwamen trainingscentra voor peritoneale dialyse van de grond, hoewel een planningsbesluit terzake ontbrak***.

---

* Staatsblad 1983, nr. 742.

** Brief van de Staatssecretaris van Welzijn, Volksgezondheid en Cultuur aan de besturen van de algemene en categorale ziekenhuizen, d.d. 14 november 1984, kenmerk 62078, betreffende "Artikel 18-regelingen".

*** Na 1985 werd een Planningsbesluit niertransplantatie vastgesteld op 3 oktober 1986 (Staatscourant 1986, 201) en een Planningsbesluit dialyse op 4 september 1987. In het planningsbesluit niertransplantatie wordt de realisatie van ca. 600 trransplantaties per jaar als doel gesteld, hetgeen in overeenstemming is met de uitkomsten van het onderhavige onderzoek. Het Planningsbesluit Dialyse verscheen na het afsluiten van dit onderzoek en is niet in de beschouwingen betrokken.

Bijlage. Schema van gebeurtenissen, rapporten en maatregelen inzake niertransplantatie en intermitterende haemodialyse

Datum	Intern medische kring	Gezondheidsraad	Juridische vormgeving	Financiële gevolgen
1964	Initiatief in enkele Academische Ziekenhuizen tot toepassing Intermitterende haemodialyse.			
1966	Stichting overlegorgaan tussen specialisten m.b.t. haemodialyse.			
1967				Invoering van vergoeding door ziekenfondsen en ziektekostenverzekeraars voor intermitterende haemodialyse ad 325 gld.
juli 1968		Interim-rapport commissie De Graeff		
1969	Oprichting Dialyse Groep Nederland (DGN)			
1970				Tarief haemodialyse verhoogd: 365 gld.
aug 1971			Opname chronisch intermitterende haemodialyse in Verstrekkingenbesluit ziekenfondsverzekering	
febr. 1972		Rapport De Graeff		
1973				Tarief haemodialyse verhoogd: 485 gld.
1973		Instelling commissie Struyvenberg		
jan. 1973			Nadere regelingen m.b.t. in of vanwege centra gegeven hulp bij haemodialyse in Besluit chronisch intermitterende haemodialyse	
okt. 1973		Advies cie. Struyvenberg inzake hersendood criteria		
1974	Oprichting Transplantatie Werkgroep Nederland (TWN)			
mrt. 1974			Adviesaanvraag over preventie van nierinsufficiëntie	
juli 1974			Besluit Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen	
febr. 1975		Gesprek van twee leden van cie. Struyvenberg met staatssecretaris		
febr. 1975		Adviesaanvraag staatssecretaris over verschillende vormen van haemodialyse		
mrt. 1975	Rapport TWN over faciliteiten transplantatie			

Datum	Intern medische kring	Gezondheidsraad	Juridische vormgeving	Financiële gevolgen
20 mei 1975		Werkgroep Transplantatiecentra		
23 mei 1975		Advies cie. Struyvenberg over medisch-ethische en juridische aspecten van de orgaantransplantatie		
okt. 1975				Tarief haemodialyse fl. 665
febr. 1976			Herziening Besluit Bijzondere Ziekenhuisvoorzieningen van 1974	
mei 1976			eerste Planningsbesluit chronisch intermitterende haemodialyse	
april 1977		Interim-advies cie. Struyvenberg over kinderdialyse		
mei 1977		Advies cie. Struyvenberg over faciliteiten en kosten niertransplantaties		
juli 1978		Advies cie. Struyvenberg over verschillende vormen van haemodialyse		
1978				Tariefcommissie Academische Ziekenhuizen brengt advies nr. 27 uit over niertransplantatie
1979				Invoering lump sum vergoeding van kosten van niertransplantatie (fl. 40.000 voor ziekenfondspatiënten)
jan. 1979		Opheffing cie. Struyvenberg		
sept. 1979			Tweede Planningsbesluit chronisch intermitterende haemodialyse	
nov. 1980		Advies ad hoc-commissie Valkenburg over de preventie van nierinsufficiëntie		
april 1984			Besluit Bijzondere funkties Wet Ziekenhuisvoorzieningen	