



Mevrouw A. Wood – de Haas

per e-mail: artberkhout@gmail.com

Geldermalsen, 12 oktober 2016 (verduidelijkte internetversie)

Onderwerp: Beroep van de Minister van VWS tegen de beslissing van de Reclame Code Commissie van 8 september 2016 in het dossier 2016/00445

Geachte mevrouw Wood,

Als Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO) geven we graag blijk van onze steun aan uw klacht van 8 april 2016 bij de Reclame Code Commissie en uw verweer tegen het beroep door de Minister van VWS. Met uw initiatief doet u belangrijk werk.

Op grond van onze statutaire doelstelling (zie bijlage 2) en ons feitelijke functioneren (zie www.orgaandonorjaofnee.nl) is onze stichting belanghebbende in deze kwestie.

De Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO) is in 1996 opgericht naar aanleiding van de invoering van de Wet op de Orgaandonatie, om de feitelijke gang van zaken bij het hersendoodprotocol, orgaandonatie en -transplantatie te inventariseren en te bewaken, inclusief de effecten en bijwerkingen.

Cruciaal bij orgaandonatie is dat ieder goed geïnformeerd kan kiezen. Daarom wil onze stichting een belangeloze, evenwichtige voorlichting in plaats van de huidige belangengestuurde, wervingsgerichte voorlichting, zonder zelf eenzijdig een keuze voor of tegen orgaandonatie te maken.

Wat u aan materiaal heeft verzameld, klopt met wat wij sinds onze oprichting hebben verzameld.

Met u zijn wij van mening dat de donorvoorlichting in het algemeen en ook specifiek de betwiste reclame-uiting misleidend, onvolledig, eenzijdig en lichtvaardig is, evenals de website orgaandonatie.nu waarnaar de advertentie verwijst. Terecht schreef u in deze procedure: "burgers

vertrouwen er op dat ze echt zijn overleden als ze doneren en niets meer kunnen voelen bij de uitname-operatie". De reclame-uiting wekt deze verwachting.

Met instemming hebben wij de beslissing van 8 september 2016 van de Reclame Code Commissie op uw klacht en uw bezwaar gelezen.

Van harte onderschrijven wij de brief van mr A.F. de Savornin Lohman (lid van onze Adviesraad) aan mevrouw A. Wood-de Haas, gedateerd 10 oktober 2016.

Naar aanleiding van het beroep van de Minister van VWS, gedateerd 3 oktober 2016, brengen we graag de volgende punten onder de aandacht:

1. Onder medici is het niet algemeen aanvaard en niet onomstreden dat een persoon dood is als onderzoeken volgens het hersendoodprotocol geen hersenfunctie aantonen. Cruciale metingen gebeuren niet in de hersenen maar buiten de hersenen, vanwege de beperkingen van de meetapparatuur. Niet uitgesloten is, dat het hersendoodprotocol het eigen resultaat ongunstig beïnvloedt. Niet uitgesloten is, dat hersendood in sommige gevallen omkeerbaar kan zijn. Niet uitdrukkelijk gewaarborgd is dat patiënten een eerlijke kans hebben om het hersendoodprotocol te overleven. Er bestaat geen wetenschappelijk bewijs dat een persoon dood is als onderzoeken volgens het hersendoodprotocol geen hersenfuncties aantonen. Er bestaat geen wetenschappelijk bewijs dat een persoon geen bewustzijn meer heeft als onderzoeken volgens het hersendoodprotocol geen hersenfuncties aantonen. Niet aangetoond is, hoe het hersendoodprotocol zich verhoudt tot ILAC-G8:1996 Guidelines on Assessment and Reporting of Compliance with Specification (based on measurements and tests in a laboratory) [over o.a. testresultaten met meetnauwkeurigheid]. Hersendood is een menselijke (orgaantransplantatie legitimerende) uitvinding die in de weerbarstige praktijk niet heilig blijkt te zijn. Het grensgebied tussen dood en leven wordt steeds breder. Artsen en verpleegkundigen melden ervaringen die vraagtekens plaatsen bij het hersendoodcriterium. Wij verwijzen naar onze website www.orgaandonorjaofnee.nl, naar publicaties van de President's Council on Bioethics USA (o.a. 2008) en verschillende publicaties van artsen, waaronder
 - a. het werk van dr Cicero Galli Coimbra, hoogleraar neurologie aan de Federal University in São Paulo, Brazilië

b. het werk van Paul A. Byrne, kinderarts en neonatoloog

<http://www.truthaboutorgandonation.com/>

2. De website orgaandonatie.nu trekt bezoekers door internetmarketing en door advertenties op internet. Internetters typen niet spontaan www.orgaandonatie.nu in hun browser, maar worden hiertoe uitgelokt, via (Adwords) advertenties op Google ("Registratie binnen 2 min. - Eenvoudig door DigiD - Kies zelf wat u doneert - Red mensenlevens") en ook via advertenties in de traditionele media.

Opmerkelijk hierbij is, dat de adverteerder gekozen heeft voor de domeinnaam Orgaandonatie.nu, terwijl de adverteerder hiervoor ook de gewone domeinnaam Orgaandonatie.nl beschikbaar heeft.

3. Het betreft wel de aanprijzing van een denkbeeld omdat de website de wachtlijsten aanvaardt als een feit, zonder aandacht voor de oorzaken van orgaanfalen, het ontstaan van de wachtlijsten en duurzame alternatieve mogelijkheden gedurende het ziekteverloop bij orgaanfalen. Oorzaak, gevolg en remedie zijn complexer dan de website voorstelt.
4. Het feit dat het denkbeeld in de wetshistorie vastgelegd is als een wettelijke doelstelling (het verhogen van het donoraanbod, zoals de Minister stelt in haar beroep) doet niets af aan het gegeven dat de uiting een denkbeeld aanprijst.
5. Wat wellicht voor een meerderheid strikt feitelijk van aard is, is dat nog niet voor minderheden. Voorlichting moet ook kloppen voor minderheden. Bovendien betreft het eigenlijk helemaal geen (kleine) minderheden, gelet op het lage aantal ja-registraties in het donorregister. Immers, de doelgroep bestaat wellicht uit alle anderen.
6. Voordat iemand een keuze registreert moet helder zijn dat het niet eenvoudig gaat om toestemming voor transplantatie van organen en weefsels "na mijn overlijden" maar "na uitvoering van het hersendoodprotocol in het ziekenhuis". Leesbaarheid en toegankelijkheid mogen uiteindelijk niet ten koste gaan van de duidelijkheid en transparantie hierover. Het ontwikkelen van leesbare en toegankelijke communicatie is niet per definitie in conflict met transparantie, integendeel. Een website kent geen beperkingen om transparant en niet-misleidend te kunnen zijn.

7. Waar leesbaarheid en toegankelijkheid leiden tot een te laagdrempelige, te eenvoudige en te aannemelijke voorstelling van zaken, gericht op soepele "conversie" (registratie), zoals in dit geval, is sprake van beïnvloeding en misleiding en is overigens ook voldaan aan de definitie van reclame.
8. Het hersendoodprotocol en het advies van de Gezondheidsraad zijn zo uitvoerig en vragen zoveel kennis, dat bijna geen enkele Nederlander de moeite kan of zal nemen dit te lezen. Deze drempel stelt verhoogde eisen aan de kwaliteit, de toegankelijkheid en de transparantie van de voorlichting. Hieraan is niet voldaan. Cruciale informatie die de consument/burger nodig heeft om een geïnformeerd besluit te nemen, is nu verborgen gehouden of in elk geval onbegrijpelijk gehouden.
9. De reclame-uiting is met name onvolledig voor mensen in de doelgroep die geen bezwaar hebben tegen doneren "na mijn overlijden" maar (na volledige, juiste en duidelijke voorlichting) wel tegen doneren "na uitvoering van het hersendoodprotocol in het ziekenhuis", vanwege (niet vermelde) risico's en mogelijke nadelen, waaronder het reële risico dat orgaandonatie veel ingrijpender is dan voorgesteld en het nadeel dat de donatie ten koste gaat van het gebruikelijke afscheid van geliefden. Het besluit van de consument/burger is beïnvloed door onvolledige, onjuiste, onduidelijke communicatie in de reclame-uiting en op het donorformulier.
10. Graag verwijzen wij bovendien naar de hierboven vermelde brief van mr A.F. de Savornin Lohman (lid van onze Adviesraad).

Het is ons voornemen u te vergezellen tijdens de zitting op 18 oktober.

Wij vertrouwen op een besluitvorming die recht doet aan de hierboven vermelde punten.

Namens het Bestuur, de Adviesraad en de Projectgroepmedewerkers van de SBO,



Abele Reitsma, voorzitter

Bijlagen

Bijlage 1 Screenprint Google Adwords advertentie op 11 oktober 2016

The screenshot shows a Google search page for the keyword 'orgaandonatie'. The search bar contains the text 'orgaandonatie' and a search button. Below the search bar, there are navigation options: 'Alle', 'Afbeeldingen', 'Nieuws', 'Video's', 'Maps', 'Meer', and 'Zoekhulpmiddelen'. The search results show approximately 501,000 results in 0.57 seconds. The top result is an advertisement for 'Orgaandonatie - Doe mee - Beslis welke organen je doneert' by Norton. The ad text includes: 'Een leven redden. Je hebt het in je Registratie binnen 2 min. · Eenvoudig door DigiD · Kies zelf wat u doneert · Red mensenlevens'. There are four links below the ad: 'Leg je keuze vast', 'Ben ik al Donor?', 'Info over orgaandonatie', and 'Bekijk de donorstand'.

← → ↻ <https://www.google.nl/search?q=orgaandonatie&oq=orgaandonatie&aqs=chrome..69i57j69i65l3j69i59j0.2778j0j7&sourceid=chrome&ie=UTF-8>

Google orgaandonatie

Alle Afbeeldingen Nieuws Video's Maps Meer ▾ Zoekhulpmiddelen

Ongeveer 501.000 resultaten (0,57 seconden)

Orgaandonatie - Doe mee - Beslis welke organen je doneert Norton

Adv. www.orgaandonatie.nu/Orgaandonatie ▾

Een leven redden. Je hebt het in je
Registratie binnen 2 min. · Eenvoudig door DigiD · Kies zelf wat u doneert · Red mensenlevens

[Leg je keuze vast](#) [Info over orgaandonatie](#)
[Ben ik al Donor?](#) [Bekijk de donorstand](#)

Bijlage 2 Statutaire doelstelling Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO)

Doelstelling, volgens artikel 2 van de Statuten:

SBO is een onafhankelijke stichting, die zich ten doel stelt:

- a. voorlichting te geven over orgaandonatie en orgaantransplantatie, uitgaand van de mens als een holistisch wezen;
- b. lichamelijke en geestelijke aspecten van donatie en transplantatie te belichten;
- c. te bevorderen dat de keuze omtrent orgaandonatie uitsluitend door elk individu zelf kan worden gemaakt;
- d. onderzoek te bevorderen naar o.a. het hersendoodcriterium, het stervensproces, ervaringen van mensen die een donororgaan hebben ontvangen en ervaringen van mensen die bij leven een orgaan hebben afgestaan.

Onderzoek en kennisoverdracht op basis van respect

De Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO) bevordert onderzoek en kennisoverdracht inzake:

- ▶ sociale, psychologische, ethische, medische en juridische aspecten van orgaandonatie en transplantatie,
- ▶ het bewustzijn gedurende het stervensproces en de behoeftes van stervenden,
- ▶ het hersendoodcriterium,
- ▶ ervaringen van mensen die een donororgaan hebben ontvangen en
- ▶ ervaringen van mensen die bij leven een orgaan hebben afgestaan.

Op basis van voortschrijdende kennis en techniek wil SBO een evenwichtig wetenschappelijk en juridisch klankbord bieden voor een periodieke herijking van de medische en maatschappelijke uitgangspunten van orgaandonatie waaronder medische protocollen, keurmerken en certificeringen en met name het hersendoodcriterium.

SBO organiseert symposia en expertseminars om kennis en bewustwording onder zowel professionals als het publiek te vergroten.

Uitgangspunt bij dit alles is het respect voor donoren, naaststaanden en ontvangers en hun respectievelijke materiële en immateriële behoeftes.

In plaats van werving op basis van marketingcommunicatie, kiest SBO voor een individuele, vrije, bewuste en weloverwogen keuze van burgers op basis van evenwichtige, objectieve informatie met voldoende diepgang.