

Eindrapport

An anatomical model of a human heart, showing the major blood vessels. The heart is colored in shades of red and pink, with blue and white vessels. The coronary arteries are shown in red and blue, branching out over the surface of the heart. The model is set against a dark background.

Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting

2020 - 2024

Evaluatie Nederlandse Transplantatie Stichting

2020 - 2024

DATUM 18-6-2025
VERSIE Eindrapport

Inhoudsopgave

Begrippenlijst	4
Management samenvatting	5
Achtergrond	5
Onderzoeksvragen en aanpak	5
Doeltreffendheid	6
Doelmatigheid	9
Governance	10
Schematisch overzicht aanbevelingen	11
1. Inleiding	13
1.1 Achtergrond	13
1.2 Onderzoeksvraag	13
1.3 Aanpak	13
1.4 Leeswijzer	14
2. NTS in vogelvlucht	15
2.1 Wettelijke kaders	15
2.2 Doel, rollen en taken	16
2.3 Organisatie	18
2.4 Financiën	19
2.5 Contextuele ontwikkelingen	20
3. Doeltreffendheid	22
3.1 Inleiding	22
3.2 Rollen, taken en doelen	23
3.3 Doeltreffendheid taakuitvoering	26
3.3.1 Taak: weefselketen	26
3.3.2 Taak: orgaanketen	34
3.3.3 Taak: Donatie bij leven	44
3.3.4 Taak: publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering	50
3.3.5 Taak: informatieverzameling en -beheer	61
3.4 Conclusies en aanbevelingen	68
4. Doelmatigheid	73
4.1 Sturen op doelmatigheid	73

4.2	Bedrijfsvoering	74
4.2.1	Financiën	74
4.2.2	Personeel	80
4.3	Conclusies en aanbevelingen	81
5.	Governance	83
5.1	Interne governance	83
5.2	Externe governance	86
5.2.1	Rollen van de NTS	86
5.2.2	Relatie VWS en NTS	87
5.3	Samenwerking met keten- en veldpartijen	88
5.4	Conclusies en aanbevelingen	89
	Bijlage I - Onderzoeksvragen	92
	Bijlage II – Overzicht gesprekspartners	94
	Bijlage III – Survey	95
	Bijlage IV – Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit	97

Begrippenlijst

Wod	Wet op de orgaandonatie
Wvkl	Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal
NTS	Nederlandse Transplantatie Stichting
Ministerie van VWS	Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport
Zbo	Zelfstandig bestuursorgaan
Orgaancentrum	De NTS voert in de rol van orgaancentrum de wettelijke taken uit
Opdrachtnemer	De NTS voert in de rol van opdrachtnemer opdrachten van de minister uit

Management samenvatting

Achtergrond

De Nederlandse Transplantatie Stichting (hierna: NTS) is een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan (hierna: zbo) en een dienstverlenende non-profit organisatie. De NTS is in 1997 opgericht om verschillende wettelijke en niet-wettelijke taken uit te voeren, en zo orgaan- en weefseldonatie en transplantatie te verbeteren. Sinds de komst van de Wet op orgaandonatie (hierna: Wod) in 1998 ontvangt de NTS een vergunning als orgaancentrum van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: minister van VWS).

Als orgaancentrum valt de NTS sinds 2000 onder de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen (hierna: Kaderwet zbo's). Artikel 39 van de Kaderwet zbo's stelt in het eerste lid: *“Onze Minister zendt elke vijf jaar een verslag aan beide kamers der Staten-Generaal ten behoeve van de beoordeling van de doelmatigheid en doeltreffendheid van het functioneren van een zelfstandig bestuursorgaan”*. Deze evaluatie ziet toe op de periode 2020-2024.

Onderzoeksvragen en aanpak

Voor deze evaluatie is de volgende hoofdvraag geformuleerd: *Voert de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffend uit binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen?* Om deze hoofdvraag te kunnen beantwoorden, hebben wij drie onderwerpen in kaart gebracht:

- Doeltreffendheid
- Doelmatigheid
- Governance en samenwerking

De onderzoeks aanpak bestond uit verschillende methoden:

- Via diverse onderzoeksmethoden zijn feiten en cijfers in beeld gebracht ten aanzien van de taakuitvoering door de NTS. Het gaat hier onder meer om een documentanalyse en een context- en stakeholderanalyse. Ook heeft de NTS via een schriftelijke uitvraag inzichtelijk gemaakt welke stappen zijn ondernomen om de aanbevelingen uit de vorige evaluatie te implementeren.
- Vervolgens hebben we meerdere onderzoeksmethoden ingezet om feiten en cijfers te kunnen duiden en om kwalitatieve beelden (ervaringen en opvattingen) te inventariseren. Zo zijn (groeps)interviews gehouden met de NTS zelf, met het ministerie van VWS en met samenwerkingsketen- en veldpartijen. Ook hebben we een digitaal informatiepunt ingericht om alle medewerkers van de NTS de gelegenheid te geven om hun eventuele input te delen. Acht medewerkers hebben hiervan gebruikgemaakt. Daarnaast hebben we een survey uitgezet onder samenwerkings- en keten- en veldpartijen die bij de werkzaamheden van de NTS betrokken zijn. Deze survey is ingevuld door 63 respondenten.
- Aan de hand van een analyse van de feiten en cijfers enerzijds en de opgehaalde opvattingen en ervaringen anderzijds, hebben wij conclusies en aanbevelingen geformuleerd op de verschillende onderdelen van deze evaluatie.

Hierna volgt een samenvatting van onze conclusies en aanbevelingen per onderwerp. De conclusies zijn dikgedrukt en de aanbevelingen zijn in kaders opgenomen.

Doeltreffendheid

De onderzoeksvraag die in dit deel centraal staat is: *in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doeltreffend gefunctioneerd?* We beoordelen de doeltreffendheid van de uitvoering van de volgende vijf taken: weefselketen, orgaanketen, donatie bij leven, publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering en informatieverzameling en -beheer. Alvorens we ingaan op onze conclusies en aanbevelingen per taak, geven we hieronder eerst ons taakoverstijgende oordeel.

Taakoverstijgend

We concluderen dat de NTS de (wettelijke én niet-wettelijke) taken doeltreffend uitvoert. De taakuitvoering door de NTS draagt namelijk bij aan 'een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut'. We zien dat de NTS voor alle taken een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt, met name aan het eind van de evaluatieperiode. Dat is onder andere te danken aan een lerende houding. De NTS heeft meerdere veranderingen doorgevoerd die als doel hebben de taakuitvoering te verbeteren. Daarbij is gebruik gemaakt van klachten en incidenten, bevindingen van interne audits en aanbevelingen uit eerdere evaluaties. Zo zijn onder andere de rollen, taken en doelen van de NTS verduidelijkt.

We hebben op de volgende onderwerpen verbeterpotentieel aangetroffen om de doeltreffendheid verder te vergroten:

- 1. Opvangen en verwerken van signalen.** De NTS kan nog systematischer aandacht hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen. Daarmee kan de NTS belangrijke ontwikkelingen in en signalen uit het donorlandschap nog beter signaleren en sneller vertalen. In aanbeveling 6 gaan we hier nader op in.
- 2. Zicht op kansen om het donorpotentieel (nog) beter te benutten.** Ondanks een stijging in het aantal gemelde weefsel- en orgaandonoren, is het aantal personen op de weefsel- en orgaanwachtlijst ook toegenomen.

Aanbeveling 1: We bevelen de NTS aan om te verkennen hoe het donorpotentieel (nog) beter kan worden benut. Bijvoorbeeld door het meenemen van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis) of het doorlichten van ziekenhuizen met een laag aantal gemelde donoren (bijvoorbeeld door deze ziekenhuizen actief te bezoeken). Dit kan helpen om zicht te krijgen op knelpunten en kansen, en stelt de NTS in staat om de ziekenhuizen te helpen om het donorpotentieel beter te benutten (waardoor het aantal gemelde donoren kan toenemen).

- 3. Inrichten van klanttevredenheidsonderzoek.** De klanttevredenheid is in de evaluatieperiode onvoldoende gedefinieerd en gemeten. Er is nog geen proces ingericht om dit structureel uit te voeren.

Aanbeveling 2: We bevelen de NTS aan om klanttevredenheidsonderzoek voor alle taken systematischer in te richten, bijvoorbeeld middels evaluerende gesprekken of periodieke enquêtes richting alle relevante stakeholders. Zorg voor een proces (waaronder een meerjarenplanning) om de klanttevredenheid structureel te meten, zodat goede vergelijking in de tijd mogelijk is.

Weefselketen

We concluderen dat de NTS met haar taakuitvoering bijdraagt aan een goed georganiseerde weefselketen. De weefselketen vormt een ingewikkeld speelveld, bestaande uit verschillende partijen die elk andere (en soms tegenstrijdige) belangen hebben. In de evaluatieperiode zijn ketenpartijen meer openheid en ruimte voor gesprek vanuit de NTS gaan ervaren, wat een belangrijke voorwaarde is voor een sterke samenwerking in de keten. De NTS heeft zich ingezet om de verschillende ketenpartijen samen te brengen, wat ertoe heeft geleid dat relaties zijn verbeterd.

We signaleren dat er nog kansen zijn op het gebied van het screenen, uitsluiten en verdelen van het weefselaanbod. Zo is er ruimte voor optimalisatie als het gaat om de deskundigheid en de capaciteit die nodig is om weefsel te screenen en uit te nemen. Er is één aangewezen partij om weefsel uit te nemen (de stichting Weefsel Uitname Organisatie Nederland), waardoor de mogelijkheden tot sturing en kwaliteitsborging voor de NTS beperkt zijn. De verdeling van het weefselaanbod over de weefselbanken ligt gevoelig. We zien dat de NTS het gesprek tussen de betrokken partijen heeft gefaciliteerd. We signaleren echter dat elke betrokken partij een ander beeld heeft van de huidige stand van zaken. Daarbij is het lastig te doorgronden welke principes de NTS zelf hanteert ten aanzien van het uitsluiten en verdelen van het weefselaanbod.

Aanbeveling 3: We bevelen de NTS aan om het proces van het screenen en uitsluiten van weefsel te optimaliseren. Bijvoorbeeld door het opstellen en verspreiden van heldere checklists voor zorgprofessionals of het faciliteren van kennisuitwisseling tussen ketenpartijen. Daarnaast is het belangrijk om de kwaliteitswaarborg van de taakuitvoering door WUON te versterken, bijvoorbeeld door de audits aan te scherpen, samenwerkingsovereenkomsten (indien nodig) te updaten en structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

Aanbeveling 4: We bevelen de NTS aan om de transparantie richting de ketenpartijen te vergroten, door: 1) duidelijker op papier te zetten welke principes de NTS hanteert ten aanzien van de uitsluiting en verdeling van het weefselaanbod (hoe wordt bepaald wanneer 'voldoende' weefsel is uitsluitend en hoe wordt een eerlijke verdeling gewaarborgd?), en 2) deze principes te bespreken met alle relevante ketenpartijen.

Orgaanketen

We concluderen dat de NTS met haar taakuitvoering bijdraagt aan een goed georganiseerde orgaanketen. Het donorpotentieel is in de evaluatieperiode toegenomen (mede door de invoering van de nieuwe Wod en innovaties vanuit het veld). Daarnaast heeft de NTS in de evaluatieperiode een positieve ontwikkeling doorgemaakt met betrekking tot haar regierol. De orgaanketen bestaat uit verschillende partijen, met verschillende werkwijzen, verantwoordelijkheden en belangen. De NTS heeft stappen gezet om beter naar deze partijen te luisteren en hen actief te betrekken.

We identificeren verbeterpotentieel op de volgende thema's: de kwaliteitsborging van Eurotransplant en het procesmanagement richting ketenpartijen. Er is op verschillende vlakken verbeterpotentieel in de kwaliteitsborging van Eurotransplant: 1) de audits voldoen in de praktijk niet aan wat nodig is voor een effectieve kwaliteitswaarborg, 2) gezamenlijke risico-inventarisatie en -mitigatie vindt onvoldoende plaats, en 3) de samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten zijn verouderd. Daarnaast signaleren we dat delen van het werkveld ervaren onvoldoende te worden meegenomen in de besluitvormingsprocessen. Volgens hen worden inzichten en ervaringen uit de praktijk niet goed meegenomen, en is het 'waarom' van keuzes onvoldoende duidelijk.

Aanbeveling 5: We bevelen de NTS aan om de kwaliteitswaarborging van de taakuitvoering door Eurotransplant te versterken, door scherpere aan te brengen in de audits bij Eurotransplant, door samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten te actualiseren en door structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

Aanbeveling 6: We bevelen de NTS aan om meer systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen, gericht op het zorgvuldig en systematisch doorlopen van vier stappen: (1) identificeren (input bij partijen ophalen), (2) reflecteren (input afwegen), (3) acteren (verbeter- en veranderacties uitvoeren) en (4) communiceren (terugkoppelen richting stakeholders wat wel én niet met hun input is gedaan). Zeker waar op de inhoud indringende keuzes worden gemaakt, zijn procesontwerp, procesmanagement en ervaren procedurele rechtvaardigheid door betrokkenen van belang.

Donatie bij leven

Het is op basis van deze evaluatie niet mogelijk om gefundeerde conclusies te trekken over de taakuitvoering inzake Donatie bij leven. We hebben in deze evaluatie relatief weinig signalen opgehaald die betrekking hebben op deze specifieke taak. Dit is gezien de scope van deze evaluatie naar verwachting. De stakeholders die wél een beeld hebben van deze taak, oordeelden hierover positief. We signaleren wel dat het aantal ‘levende orgaantransplantaties’ sinds 2022 een dalende trend laat zien. Mocht dit zich voortzetten, dan is het belangrijk dat de NTS onderzoek doet naar de achterliggende redenen. Overigens is de subsidieregeling Donatie bij leven in de evaluatieperiode (2021) extern geëvalueerd. Daaruit is gebleken dat de uitvoering door de NTS als goed wordt ervaren door donoren en betrokkenen.

Publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering

We concluderen dat de NTS in de uitvoering van zowel publieksvoorlichting als deskundigheidsbevordering een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt in de evaluatieperiode. Deze ontwikkeling is onder andere het gevolg van het frequent uitvoeren en benutten van evaluaties om verbeteringen door te voeren. Dit heeft als gevolg dat de NTS de signalen die uit (deze) zbo-evaluatie naar voren zijn gekomen herkent, en reeds een bewuste afweging heeft gemaakt als het gaat om het oppakken van deze signalen.

Voor de taak publieksvoorlichting identificeren we kansen op het gebied van onderzoek en monitoring. We zien dat overkoepelende resultaten en effecten niet voldoende centraal en structureel worden bijgehouden. Daarnaast monitort de NTS de kennisniveaus, behoeften en ontwikkelingen in de leefwerelden van haar doelgroepen niet structureel.

Aanbeveling 7: We bevelen de NTS aan om het doelbereik voor de taak publieksvoorlichting structureler te monitoren. Bepaal welke resultaten en effecten belangrijk zijn om te monitoren, en houd deze centraal en structureel bij. Ook kan het werkveld structureler worden benut, om op te halen hoe de publieksvoorlichting beter kan aansluiten bij de doelgroepen.

Voor de taak deskundigheidsbevordering identificeren we kansen op het gebied van het bereik van de scholingen. De scholingen vormen een belangrijk middel om het doel van de NTS te kunnen behalen. Bepaalde (groepen) zorgprofessionals blijken echter lastig te bereiken.

Aanbeveling 8: We bevelen de NTS aan om in kaart te brengen welke zorgprofessionals achterblijven, en wat mogelijke oorzaken zijn. Welke behoeften hebben deze zorgprofessionals? En welke drempels ervaren zij ten aanzien van de deskundigheidsbevordering? Op basis hiervan kan worden gezocht naar manieren om deze drempels weg te nemen.

Informatieverzameling en -beheer

We concluderen dat de NTS ambitieus is bij de uitvoering van de taak informatieverzameling en -beheer. Dat blijkt uit de ‘beoogde resultaten’ die jaarlijks worden opgesteld en die ambitieus zijn. Alhoewel het niet lukt om *al* deze resultaten te verwezenlijken, heeft de NTS wel veel bereikt in de evaluatieperiode. Zo zijn er verscheidene applicaties en een dashboard ontwikkeld, wat een positieve bijdrage levert aan het datagedreven werken in de keten.

We zien een aantal aandachtspunten, die betrekking hebben op prioritering en het meenemen van het werkveld. Zoals hiervoor is aangegeven, stelt de NTS voor deze taak erg ambitieuze doelen. De capaciteit van de NTS lijkt onvoldoende om alle beoogde resultaten uiteindelijk te verwezenlijken en te onderhouden. Daarnaast ervaart een deel van het werkveld ook voor deze taak niet genoeg te worden gehoord en meegenomen.

Op basis van de conclusies voor deze taak hebben we geen aanvullende aanbevelingen voor de NTS.

Doelmatigheid

De onderzoeksvraag die we in dit deel beantwoorden is: *in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doelmatig gefunctioneerd?* Doelmatigheid gaat over de verhouding tussen de in te zetten (financiële) middelen enerzijds en de te realiseren output en/of outcome anderzijds. Om deze vraag te beantwoorden, richten we ons op twee subonderwerpen: strategische keuzes en bedrijfsvoering.

Strategische keuzes

Ondanks het ontbreken van prestatie-indicatoren op het gebied van doelmatigheid, blijkt uit documentatie en gesprekken dat de NTS wel oog heeft voor doelmatigheid. Zo heeft de NTS gedurende de evaluatieperiode meer focus aangebracht in de werkzaamheden door de doelstellingen helder uit te werken en de werkzaamheden daar nadrukkelijker op te richten. De NTS is zorgvuldiger en systematischer afwegingen gaan maken met betrekking tot de prioritering van projecten en programma's. Zo heeft de NTS zich ontwikkeld naar een organisatie die duidelijker en scherper keuzes maakt in de activiteiten die met de beschikbare (financiële) middelen het meest bijdragen aan de doelen en taken van de organisatie.

De NTS kan echter nog stappen zetten rondom de transparantie en herleidbaarheid van deze keuzes naar de 'buitenwereld' toe. Het is voor de 'buitenwereld' niet altijd transparant en/of herleidbaar hoe (de onderbouwing van) strategische keuzes tot stand komen en zijn gekomen.

Aanbeveling 9: We bevelen de NTS aan meer inzicht te geven aan de 'buitenwereld' over welke strategische keuzes zijn gemaakt en hoe deze strategische keuzes tot stand komen (bijvoorbeeld over projecten die wel, niet of later worden opgepakt) en daar proactiever over te communiceren. Aandacht voor procesontwerp en procesmanagement richting de 'buitenwereld' kan daarbij helpen (zie aanbeveling 6).

Bedrijfsvoering

We zien dat de gerealiseerde lasten in de evaluatieperiode hoger waren dan de begrote lasten.

Deze verschillen tussen begroting en realisatie zijn voornamelijk terug te voeren op hogere variabele kosten waar de NTS mee te maken heeft. Ook speelt mee dat de materiële lasten voor de NTS de afgelopen jaren wel zijn gestegen, maar niet jaarlijks zijn geïndexeerd. De NTS en het ministerie van VWS zijn met elkaar in gesprek om een oplossing te vinden voor deze knelpunten.

Daarnaast signaleren we dat zowel het uitstroompercentage (exclusief flexwerkers) als het ziekteverzuimpercentage van de NTS in de evaluatieperiode relatief hoog waren. In deze jaren zijn beide percentages hoog in vergelijking met de gemiddelde percentages bij de (Rijks)overheid. Met name in 2023 was het ziekteverzuim relatief hoog. De relatief hoge uitstroom en het relatief hoge verzuim maken een kennisgedreven organisatie als de NTS kwetsbaar.

Aanbeveling 10: We bevelen NTS en VWS aan in overleg met elkaar (dat al plaatsvindt) te zoeken naar oplossingen, zodat fluctuaties in de variabele kosten goed en tijdig kunnen worden opgevangen ten behoeve van de continuïteit van de taakuitvoering door NTS. Daarnaast bevelen we aan om het uitstroompercentage en het ziekteverzuimpercentage van de organisatie te blijven monitoren en inspanningen te plegen om dit te verlagen (VWS kan daarbij een vinger aan de pols houden).

Governance

De centrale onderzoeksvraag in dit deel is: *in hoeverre dragen de interne en externe governance van de NTS bij aan het doeltreffend en doelmatig functioneren?* Om deze vraag te beantwoorden, zijn drie subonderwerpen geanalyseerd: de interne governance (de organisatiestructuur van de NTS), de externe governance (de relatie tussen de NTS en het ministerie van VWS) en de samenwerking met veldpartijen.

Interne governance

We concluderen dat de interne governance van de NTS goed functioneert. Dit komt mede door enkele organisatorische veranderingen gedurende de evaluatieperiode. Denk aan het verdelen van de taken in de orgaan- en weefselketen over twee verschillende afdelingen, de veranderingen in de samenstelling van het MT en de aanpassingen in de interne overlegstructuur en werkwijze. Deze veranderingen hebben geleid tot een professionelere organisatie, die ook meer dan voorheen het gesprek aangaat met de buitenwereld en zich openstelt voor input en signalen.

Externe governance

We zien dat ook de externe governance goed heeft gefunctioneerd in de periode 2020-2024. Zowel op ambtelijk als bestuurlijk niveau is er nauw en frequent contact, waarbij eventuele problemen en vraagstukken vroegtijdig in de relatie worden besproken. Het ministerie van VWS geeft aan dat de NTS frequent contact zoekt met het departement. Wij beoordelen het zoeken van interactie door de NTS als positief. Terughoudendheid in de relatie kan ertoe leiden dat vraagstukken niet tijdig en adequaat worden gedeeld en opgelost. Ook, gegeven de formuleringen in het 'Relatiestatuuat 2022', is het logisch dat NTS de afstemming met het ministerie van VWS opzoekt.

Het nieuwe relatiestatuuat heeft meer duidelijkheid gegeven over de rollen van de NTS én de relatie tussen de NTS en het departement. Echter, we constateren ook dat een aantal relevante punten uit de 'Circulaire governance ten aanzien van zbo's' niet zijn uitgewerkt (zoals prestatie-indicatoren). Verder valt op dat bij het ministerie van VWS, directie GMT, zowel eigenaar als opdrachtgever is van de (privaatrechtelijke zbo) NTS. Binnen het departement van VWS is besloten dat alleen voor publieksrechtelijke zbo's sprake is van een functioneel gescheiden eigenaar en opdrachtgever (zoals de circulaire aanbeveelt). Voor privaatrechtelijke zbo's (zoals de NTS) is daar geen sprake van. Een mogelijk nadeel daarvan is dat de kennis en ervaring die er binnen het departement is over de omgang met andere zbo's minder toegankelijk is ten behoeve van de relatie met de NTS. Hoewel we constateren dat in de huidige situatie aan de kant van VWS personen betrokken zijn die ervaring hebben met meerdere zbo's, is daarmee de inbreng van die ervaring niet structureel geborgd.

Aanbeveling 11: Wij geven daarom ter overweging mee om op termijn de eigenaarsrol op een andere plek te beleggen, namelijk waar de eigenaarsrol is belegd voor de publiekrechtelijke zbo's. Daardoor kan de inbreng van kennis en ervaring in de omgang met (ook andere) zbo's structureel worden geborgd.

Samenwerking met keten- en veldpartijen

Sinds de vernieuwing van het MT is de samenwerking met keten- en veldpartijen verbeterd en vult de NTS de regierol binnen de orgaan- en weefselketen goed in. Het contact met de NTS wordt als prettig en laagdrempelig ervaren en stakeholders voelen zich op hoofdlijnen goed geïnformeerd. Ook is het voor veel keten- en veldpartijen mogelijk om input te delen als het gaat om het beleid van de NTS. Vanuit stakeholders zijn er twee aandachtspunten. Sommigen zien verbeteringen rondom de samenwerking met keten- en veldpartijen, maar ervaren tegelijkertijd de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting de keten- en veldpartijen nog als onvoldoende. Daarnaast zijn met

name zorgprofessionals die betrokken zijn bij de coördinatie van het donatieproces en de donatie-werkzaamheden kritischer op de mogelijkheid om input te delen over het beleid van de NTS.

Aanbeveling 12: We bevelen de NTS aan om de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting keten- en veldpartijen én het ophalen van input bij zorgprofessionals rondom de coördinatie van het donatieproces en -werkzaamheden beter in te richten. Dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting keten- en veldpartijen (zie aanbeveling 6).

Schematisch overzicht aanbevelingen

Onderstaand overzicht bevat alle aanbevelingen die uit de evaluatie volgen.

Nummer	Aanbeveling
Doeltreffendheid	
1.	We bevelen de NTS aan om te verkennen hoe het donorpotentieel (nog) beter kan worden benut. Bijvoorbeeld door het meenemen van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis) of het doorlichten van ziekenhuizen met een laag aantal gemelde donoren (bijvoorbeeld door deze ziekenhuizen actief te bezoeken). Dit kan helpen om zicht te krijgen op knelpunten en kansen, en stelt de NTS in staat om de ziekenhuizen te helpen om het donorpotentieel beter te benutten (waardoor het aantal gemelde donoren kan toenemen).
2.	We bevelen de NTS aan om klanttevredenheidsonderzoek voor alle taken systematischer in te richten, bijvoorbeeld middels evaluerende gesprekken of periodieke enquêtes richting alle relevante stakeholders. Zorg voor een proces (waaronder een meerjarenplanning) om de klanttevredenheid structureel te meten, zodat ook goede vergelijking in de tijd mogelijk is.
3.	We bevelen de NTS aan om het proces van het screenen en uitnemen van weefsel te optimaliseren. Bijvoorbeeld door het opstellen en verspreiden van heldere checklists voor zorgprofessionals of het faciliteren van kennisuitwisseling tussen ketenpartijen. Daarnaast is het belangrijk om de kwaliteitswaarborg van de taakuitvoering door WUON te versterken, bijvoorbeeld door de audits aan te scherpen, samenwerkingsovereenkomsten (indien nodig) te updaten en structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.
4.	We bevelen de NTS aan om de transparantie richting de ketenpartijen te vergroten, door: 1) duidelijker op papier te zetten welke principes de NTS hanteert ten aanzien van de uitname en verdeling van het weefselaanbod (hoe wordt bepaald wanneer 'voldoende' weefsel is uitgenomen en hoe wordt een eerlijke verdeling gewaarborgd?), en 2) deze principes te bespreken met alle relevante ketenpartijen.
5.	We bevelen de NTS aan om de kwaliteitswaarborging van de taakuitvoering door Eurotransplant te versterken, door scherpere aan te brengen in de audits bij Eurotransplant, door samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten te actualiseren en door structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.
6.	We bevelen de NTS aan om meer systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen, gericht op het zorgvuldig en systematisch doorlopen van vier stappen: (1) identificeren (input bij partijen ophalen), (2) reflecteren (input afwegen), (3) acteren (verbeter- en veranderacties uitvoeren) en (4) communiceren (terugkoppelen richting stakeholders wat wel én niet met hun input is gedaan). Zeker waar op de inhoud indringende keuzes worden gemaakt, zijn procesontwerp, procesmanagement en ervaren procedurele rechtvaardigheid door betrokkenen van belang.
7.	We bevelen de NTS aan om het doelbereik voor de taak publieksvoorlichting structureler te monitoren. Bepaal welke resultaten en effecten belangrijk zijn om te monitoren, en houd deze centraal en structureel bij. Ook kan het werkveld structureler worden benut, om op te halen hoe de publieksvoorlichting beter kan aansluiten bij de doelgroepen.
8.	We bevelen de NTS aan om in kaart te brengen welke zorgprofessionals achterblijven, en wat mogelijke oorzaken zijn. Welke behoeften hebben deze zorgprofessionals? En welke drempels ervaren zij ten aanzien

van de deskundigheidsbevordering? Op basis hiervan kan worden gezocht naar manieren om deze drempels weg te nemen.

Doelmatigheid

9. We bevelen de NTS aan meer inzicht te geven aan de 'buitenwereld' over welke strategische keuzes zijn gemaakt en hoe deze strategische keuzes tot stand komen (bijvoorbeeld over projecten die wel, niet of later worden opgepakt) en daar proactiever over te communiceren. Doe dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting de 'buitenwereld' (zie aanbeveling 6).
10. We bevelen NTS en VWS aan in overleg met elkaar (dat al plaatsvindt) te zoeken naar oplossingen, zodat fluctuaties in de variabele kosten goed en tijdig kunnen worden opgevangen ten behoeve van de continuïteit van de taakuitvoering door NTS. Daarnaast bevelen we aan om het uitstroompercentage en het ziekteverzuimpercentage van de organisatie te blijven monitoren en inspanningen te plegen om dit te verlagen (VWS kan daarbij een vinger aan de pols houden).

Governance

11. Wij geven daarom ter overweging mee om op termijn de eigenaarsrol op een andere plek te beleggen, namelijk waar de eigenaarsrol is belegd voor de publiekrechtelijke zbo's. Daardoor kan de inbreng van kennis en ervaring in de omgang met (ook andere) zbo's structureler worden geborgd.
12. We bevelen de NTS aan om de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting keten- en veldpartijen én het ophalen van input bij zorgprofessionals rondom de coördinatie van het donatieproces en -werkzaamheden beter in te richten. Dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting keten- en veldpartijen (zie aanbeveling 6).

Tabel 1. Schematisch overzicht van aanbevelingen.

1. Inleiding

In dit hoofdstuk beschrijven we de achtergrond, de onderzoeksvragen en de gehanteerde aanpak van deze evaluatie. We sluiten het hoofdstuk af met een leeswijzer.

1.1 Achtergrond

De NTS is een privaatrechtelijk zelfstandig bestuursorgaan en een dienstverlenende non-profit organisatie die op grond van artikel 24 van de Wet op orgaandonatie (hierna: Wod) een vergunning als orgaancentrum heeft ontvangen van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (hierna: minister van VWS). Als orgaancentrum valt de NTS sinds 2000 onder de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen. Artikel 39 van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen stelt in het eerste lid: *“Onze Minister zendt elke vijf jaar een verslag aan beide kamers der Staten-Generaal ten behoeve van de beoordeling van de doelmatigheid en doeltreffendheid van het functioneren van een zelfstandig bestuursorgaan”*. Deze evaluatie ziet toe op de periode 2020-2024.

1.2 Onderzoeksvraag

We hebben het functioneren van de NTS in de periode 2020 tot en met 2024 geëvalueerd. In deze evaluatie onderzoeken wij de doeltreffendheid, doelmatigheid én governance en samenwerking van de NTS. De hoofdvraag van de evaluatie is:

- *Voert de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffend uit binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen?*

1.3 Aanpak

De evaluatie is uitgevoerd van februari 2025 tot en met juni 2025. We hebben hierbij verschillende onderzoeksmethoden ingezet:

- We hebben een **documentanalyse** uitgevoerd om indicaties te verkrijgen van hoe de NTS invulling heeft gegeven aan haar taken en activiteiten. Het doel van de documentanalyse was drieledig: een eerste beantwoording van de onderzoeksvragen, de identificatie van eventuele witte vlekken en aandachtspunten voor het vervolg van de evaluatie.
- We hebben een **context- en stakeholderanalyse** gemaakt door in kaart te brengen welke contextuele factoren het functioneren van de NTS hebben beïnvloed en hoe het stakeholderveld van de NTS of de relatie naar stakeholders toe heeft veranderd. Daarnaast is dit instrument gebruikt om te borgen dat alle relevante stakeholders bij de evaluatie werden betrokken, en zij percepties konden geven over het functioneren van de NTS.
- We hebben na de document-, context- en stakeholderanalyse een **schriftelijke uitvraag** uitgezet bij de NTS. Hierbij hebben we de NTS gevraagd inzichtelijk te maken welke stappen de organisatie heeft ondernomen om de aanbevelingen uit de vorige evaluatie te implementeren.
- We hebben **interviews** gevoerd om feiten en cijfers te kunnen duiden, te verdiepen en kwalitatieve beelden te inventariseren. We zijn de evaluatie gestart met twee verkennende interviews over de evaluatie op hoofdlijnen, namelijk: één gesprek met de NTS zelf en één gesprek met het ministerie van VWS. Vervolgens hebben we met interne en externe verdiepende interviews gevoerd. Een volledig overzicht van gesprekspartners is te vinden in bijlage II.

- We hebben een **intern digitaal informatiepunt** beschikbaar gesteld om alle medewerkers van de NTS de kans te geven om hun input te delen over de NTS. Dit interne digitale informatiepunt is onder de aandacht gebracht van alle medewerkers. We hebben vanuit acht medewerkers van de NTS input ontvangen via het interne digitale informatiepunt. De gedeelde ervaringen en percepties zijn meegenomen in ons oordeel over het functioneren van de NTS.
- We hebben een **survey** gedeeld onder samenwerkings-, keten- en veldpartijen die bij de werkzaamheden van de NTS betrokken zijn. Via de survey hebben we aan een zo'n groot mogelijke groep de gelegenheid geboden om input te leveren op het functioneren van de NTS. De survey is ingevuld door 63 respondenten. Deze groep respondenten vormt geen representatieve steekproef. De opgehaalde percepties zien we wel als indicatief voor beelden en opvattingen die leven onder samenwerkings-, keten- en veldpartijen. Een overzicht van de vragen uit de survey is te vinden in bijlage III.

Op basis van (een analyse van) de verzamelde informatie is dit rapport opgesteld.

1.4 Leeswijzer

In **hoofdstuk 2** geven we een kort overzicht van de NTS. Dit doen we door achtereenvolgens de wettelijke kaders, de doelen, rollen en taken, de organisatie en de financiën in kaart te brengen. We sluiten het hoofdstuk af met een beschrijving van de contextuele ontwikkelingen die van invloed zijn op de NTS.

In **hoofdstuk 3** gaan we in op de doeltreffendheid van de NTS. We analyseren de doeltreffendheid aan de hand van de taken van de NTS.

In **hoofdstuk 4** gaan we in op de doelmatigheid van de NTS. We analyseren de doelmatigheid van de NTS aan de hand van verschillende doelmatigheidsbrillen.

In **hoofdstuk 5** gaan we in op de interne governance, de externe governance en de samenwerking met keten- en veldpartijen.

In de **bijlagen** zijn de volgende overzichten opgenomen: 1) de gesprekspartners, 2) de survey en 3) een uitsplitsing van de activiteitenlasten per kernactiviteit.

2. NTS in vogelvlucht

In dit hoofdstuk geven we een kort overzicht van de Nederlandse Transplantatie Stichting (hierna: NTS). In paragraaf 2.1 lichten we de wettelijke kaders van de NTS toe. Vervolgens gaan we in paragraaf 2.2. in op de doelen, rollen en taken van de NTS. De organisatie en financiering worden toegelicht in respectievelijk paragraaf 2.3 en 2.4. We sluiten het hoofdstuk af met een beschrijving van de contextuele ontwikkelingen die van invloed zijn op de NTS, in paragraaf 2.5.

2.1 Wettelijke kaders

De NTS is in 1997 opgericht op initiatief van de toenmalige Stichting Eurotransplant Nederland en de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Sinds de komst van de **Wet op orgaandonatie** (hierna: Wod) in 1998 is de NTS belast met verschillende (wettelijke en niet-wettelijke) taken ter bevordering van orgaan- en weefseldonatie en transplantatie.

In de Wod zijn de regels vastgelegd die betrekking hebben op het ter beschikking stellen van organen. De Wod regelt de rechtvaardige verdeling van gedoneerde organen en weefsels, en de centrale registratie van wilsbeschikkingen. De wet zorgt voor rechtszekerheid voor betrokkenen en wil de handel in organen en weefsels voorkomen, ook in het geval van donatie bij leven.

In deze wet is bepaald dat het bemiddelen bij het verkrijgen, typeren, vervoeren en toewijzen van organen van donoren uitsluitend kan plaatsvinden door een orgaancentrum.¹ Dat orgaancentrum heeft daarvoor een vergunning van de minister van VWS nodig. In 1998 is door het ministerie van VWS op grond van artikel 24 uit de Wod een vergunning verleend aan de NTS om als orgaancentrum te fungeren. Tot op heden is deze vergunning uitsluitend aan de NTS verleend.

Daarnaast zijn de volgende wettelijke kaders van toepassing op orgaan- en weefseldonatie, en daarmee op de werkzaamheden van de NTS:

- De **Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal** (hierna: Wvkl) stelt veiligheids- en kwaliteitseisen aan lichaamsmateriaal dat bestemd is voor toepassing op de mens. Op grond van deze wet heeft de NTS als orgaancentrum onder meer taken op het gebied van protocollering en registratie.²
- Het **Eisenbesluit 2006** beschrijft de eisen inzake de veiligheid en kwaliteit van lichaamsmateriaal. Dit besluit sluit aan op de Wvkl. Hoofdstuk 2 van het Eisenbesluit beschrijft de te verrichten werkzaamheden van het orgaancentrum, waaronder het onderhouden van een kwaliteitssysteem.³
- De **Europese wetgeving rondom organen en weefsels** heeft invloed op de Wod en de Wvkl, en daarmee op het donatie- en transplantatieproces en de werkzaamheden van de NTS.

Daarnaast spitst de NTS haar werkzaamheden ook toe op toekomstige wetgeving, zoals de **Wet zeggenschap lichaamsmateriaal**. Deze wet moet aanvullend gaan werken op de Wod en de Wvkl, door regels te stellen over het bewaren en gebruiken van lichaamsmateriaal voor andere handelingen dan het diagnosticeren of behandelen van de donor.⁴

¹ Wet op orgaandonatie. Zie: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2022-01-01/#Hoofdstuk1>.

² Wet veiligheid en kwaliteit lichaamsmateriaal. Zie: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0014682/2022-01-01>.

³ Eisenbesluit 2006. Zie: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0021255/2020-10-01>.

⁴ Wet zeggenschap lichaamsmateriaal. Zie: <https://wetgevingskalender.overheid.nl/Regeling/WGK004470>.

Sinds 2000 heeft de NTS de status van (privaatrechtelijk) zelfstandig bestuursorgaan (hierna: zbo) voor haar taken als orgaancentrum. In de **Kaderwet zelfstandige bestuursorganen** (hierna: Kaderwet) zijn de bevoegdheden en de verantwoordelijkheden van het zbo en van de verantwoordelijke minister vastgelegd. De Kaderwet is uitsluitend van toepassing op de uitvoering van de wettelijke taken door de NTS als orgaancentrum. Artikel 22 van de Kaderwet⁵ is *niet* van toepassing op de NTS, voor zover het besluiten betreft met betrekking tot het toewijzen van organen.⁶ Daarnaast zijn de bepalingen uit de Kaderwet die betrekking hebben op publiekrechtelijke zbo's niet van toepassing op de NTS, aangezien de NTS een privaatrechtelijke zbo is.

Zbo's hebben zelfstandige taken en bevoegdheden die toebedeeld zijn door de wetgever. Volgens de Kaderwet neemt de NTS zijn besluiten onafhankelijk van het ministerie van VWS.⁷ De NTS valt echter wel onder de politieke verantwoordelijkheid van het ministerie van VWS. Dat betekent dat de minister van VWS verantwoordelijk is voor een adequate sturing en toezicht op de NTS.⁸ Daarnaast moet de minister verantwoording afleggen over het functioneren van de NTS aan de Eerste Kamer en de Tweede Kamer.⁹

De **Kaderwet VWS-subsidies** biedt de grondslag voor de subsidieverstrekking door de minister. VWS verstrekt jaarlijks een instellingssubsidie aan de NTS voor het verrichten van haar wettelijke taken. Daarnaast kan VWS projectsubsidies aan de NTS verstrekken voor het verrichten van specifieke opdrachten met een tijdelijk karakter. We lichten de financiering van de NTS nader toe in paragraaf 2.5.

2.2 Doel, rollen en taken

De NTS is opgericht om verschillende (wettelijke en niet-wettelijke) taken uit te voeren, en zo orgaan- en weefseldonatie en transplantatie te verbeteren.

Naar aanleiding van de vorige evaluatie van de NTS (in 2020) zijn de taken en rollen van de NTS verduidelijkt. In de Kaderbrief 2022 wordt een samenvatting gegeven van gemaakte afspraken (door VWS en de NTS) omtrent deze taken en rollen. Daarin is onder andere het volgende opgenomen: “De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen. Dit houdt in dat het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut.” Volgens de Kaderbrief heeft de NTS hierbij een regisserende functie, waarbij ze gebruikmaakt van signalerende, faciliterende en monitorende rollen.

Daarnaast heeft de NTS recentelijk de onderstaande missie opgesteld en geplaatst op haar website.

De missie van de NTS:

“Samen redden en verrijken wij mensenlevens: iedereen in Nederland die een orgaan of weefsel nodig heeft, krijgt dit op tijd. Als bevlogen ketenregisseur realiseren wij met onze (inter)nationale samenwerkingspartners een eerlijk, slim en toekomstbestendig donatie- en transplantatieproces. Met waardering voor donoren en aandacht voor hun dierbaren.”

⁵ Artikel 22 van de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen betreft: 1) Onze minister kan een besluit van een zelfstandig bestuursorgaan vernietigen. 2) Van het vernietigingsbesluit wordt mededeling gedaan in de Staatscourant.

⁶ Artikel 24, tweede lid van de Wod.

⁷ Kaderwet zelfstandige bestuursorganen. Zie: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0020495/2022-07-01>.

⁸ In de Kaderwet zbo's wordt een aantal belangrijke elementen daarvan omschreven. Denk aan goedkeuring van bestuursreglementen van publiekrechtelijke zbo's, goedkeuring van door het zbo voorstelde tarieven, het treffen van voorzieningen bij taakverwaarlozing en goedkeuring van de begroting en de jaarrekening.

⁹ Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/onderwerpen/rijksoverheid/zelfstandige-bestuursorganen>.

De NTS kent in relatie tot de minister van VWS twee rollen¹⁰:

1. De rol van orgaancentrum ten aanzien van de uitvoering van **wettelijke taken** (zoals omschreven in de Wod en Wvkl). De NTS voert de volgende taken uit vanuit deze rol:
 - a. Bemiddelen bij het verkrijgen, typeren en vervoeren van organen van donoren;
 - b. Toewijzen van organen;
 - c. Opstellen van een protocol inzake kwaliteit en veiligheid;
 - d. Verstrekken van passende richtsnoeren aan partijen in de keten van donatie tot transplantatie of verwijdering;
 - e. Bijhouden van een register met aantal raadplegingen en (soort en aantal) verkregen en getransplanteerde organen of niet voor transplantatie gebruikte organen;
 - f. Activiteiten die voortvloeien of nauw samenhangen met bovenstaande taken.
2. De rol van uitvoerder **opgedragen taken**, naar aanleiding van opdrachten van de minister van VWS. Dit kan twee soorten opdrachten betreffen: a) opdrachten die de uitvoering van wettelijke bepalingen betreffen (zoals de subsidieregeling Donatie bij Leven), of b) opdrachten die de uitvoering van een niet-wettelijke taak betreffen.

De taken die behoren bij deze twee rollen zijn weergegeven in onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Weefselketen	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>¹¹: raadplegen donorregister, donorscreening en -aanneem en opstellen en beheren medische richtlijnen voor donorscreening • <u>Uitname</u>: opdrachtgever weefseluitname procedure • <u>Allocatie</u> getypeerde cornea en hartkleppen: beheer landelijk allocatiebeleid • <u>Monitoring</u>: opleveren en duiden van data weefselketen, incidenten afhandelen en rapporteren, monitoren import van weefsel, traceerbaarheid gedoneerd weefsel borgen 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>: opstellen en beheren veldnormen afgekeurd weefsel ter voorbereiding Wet zeggenschap lichaamsmateriaal • <u>Allocatie</u>: uitvoeren verdeling van weefsel over meerdere weefselbanken • <u>Transplantatie</u>: kwaliteitsregister transplantatie follow-up cornea beheren • <u>Monitoring</u>: doelmatigheid, donorbereidheid, vraag en aanbod weefsel
Orgaanketen	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>: raadplegen donorregister, melden van orgaandonoren en beheren protocol Kwaliteit en Veiligheid • <u>Uitname</u>: opdrachtgever orgaanuitname procedure en organiseren van vervoer uitnameteams en organen • <u>Allocatie</u> van organen: mandaatverstrekking Eurotransplant en beheer landelijk allocatiebeleid • <u>Monitoring</u>: opleveren en duiden van data orgaanketen en incidenten afhandelen en rapporteren 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>: ondersteuning organisatie van donatie in ziekenhuizen, vervoer ODC organiseren en opstellen en beheren van veldnormen afgekeurde organen • <u>Transplantatie</u>: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren • <u>Monitoring</u>: doelmatigheid en donorbereidheid
Donatie bij Leven	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Allocatie</u>: cross-overprogramma uitvoeren en beheren 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>: kwaliteitsregister levende donor follow-up beheren en inrichten

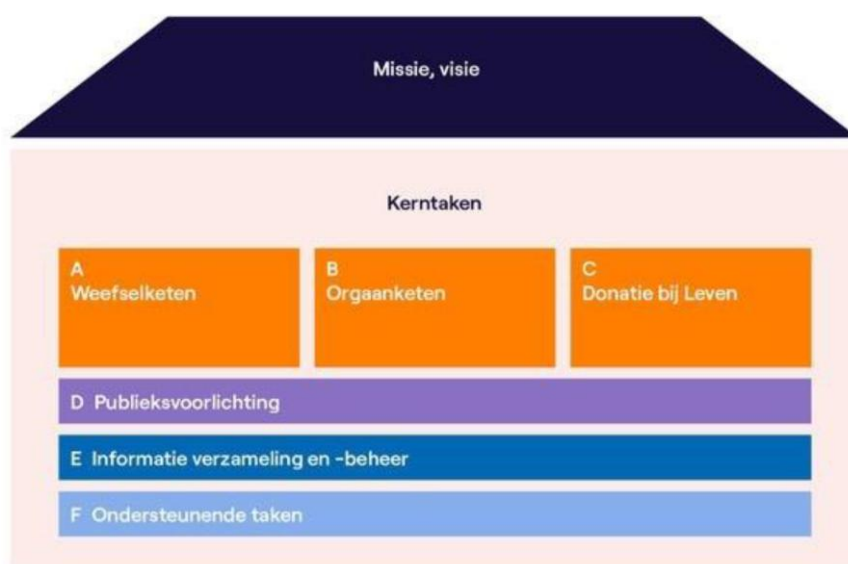
¹⁰ Relatiestatuuut 2022.

¹¹ Dit gaat over aanmelding en goedkeuring (in de Wod verwoord als bemiddelen bij het ‘verkrijgen, typeren en vervoeren’ en ‘toewijzen’ van organen).

	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Monitoring</u>: opleveren en duiden data donatie bij leven • <u>Uitvoering</u>: van de subsidieregeling Donatie bij Leven 	<ul style="list-style-type: none"> • en beheren meldpunt National Focal Point • <u>Transplantatie</u>: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren
Publieksvoorlichting		<ul style="list-style-type: none"> • Algemeen publiek en specifieke doelgroepen informeren over orgaan- en weefseldonatie
Deskundigheidsbevordering	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen en beheer scholing orgaan- en weefseldonatie ter ondersteuning van wettelijke taken 	<ul style="list-style-type: none"> • Ontwikkelen en beheer scholing ter ondersteuning van opgedragen taken
Informatieverzameling en -beheer	<ul style="list-style-type: none"> • ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van wettelijke taken 	<ul style="list-style-type: none"> • ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van opgedragen taken
Ondersteunende taken	<ul style="list-style-type: none"> • Vaststellen en implementeren informatiebeveiligingsbeleid, AVG en andere wettelijke randvoorwaarden waar een zbo aan moet voldoen 	<ul style="list-style-type: none"> • Weefsels: clearing house vergoedingen donor screening • Organen: clearing house vergoedingen orgaanbegroting

Tabel 2. Overzicht van de wettelijke en opgedragen taken van de NTS.

De NTS heeft bovenstaande taken schematisch ondergebracht in een proceshuis (zie figuur 1).



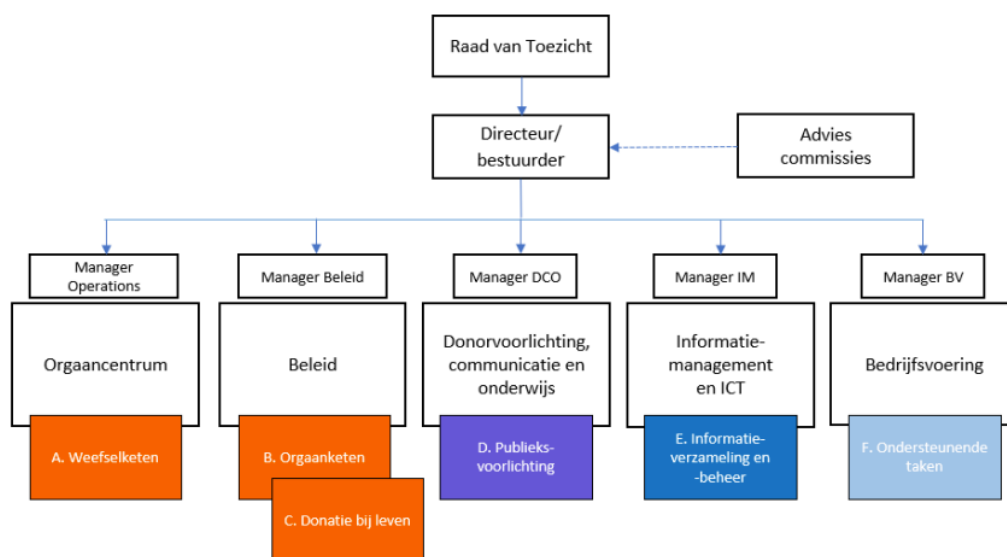
Figuur 1. Proceshuis van de NTS, met de zes taken.

2.3 Organisatie

De zes taken uit het proceshuis zijn terug te vinden in de structuur van de organisatie. De NTS kent sinds medio 2023 vijf afdelingen, namelijk: operations (waar het orgaancentrum onderdeel van uitmaakt); beleid; donorvoorlichting, communicatie en onderwijs; informatiemanagement; en bedrijfsvoering.

Vóór 2023 kende de NTS vier afdelingen. De afdelingen ‘operations’ en ‘beleid’ waren destijds gecombineerd in één afdeling, namelijk ‘beleids- en orgaancentrum’. Hier vielen de taken onder die betrekking hebben op de weefselketen, orgaanketen en Donatie bij leven.

De zes taken uit het proceshuis van de NTS zijn sinds medio 2023 als volgt in de organisatie ondergebracht:



Figuur 2. De zes taken gekoppeld aan de afdelingen van de NTS.

De onderstaande tabel geeft een weergave het gemiddelde aantal fte in de periode 2020-2024.¹²

	2020	2021	2022	2023	2024
Gemiddeld fte	83,1	86,1	92,1	94,8	96,5

Tabel 3. Gemiddeld aantal fte NTS in de periode 2020-2024.

2.4 Financiën

De NTS krijgt financiering vanuit het ministerie van VWS en vanuit de zorgverzekeraars. Zowel de middelen vanuit het ministerie van VWS (instellingssubsidie, subsidie DBL en projectsubsidies) als de zorgverzekeraars (budget WTG) zet de NTS in voor de taakuitvoering.¹³

Onderstaande tabel bevat de baten, de lasten en het bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.¹⁴

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Baten	€31.498	€31.264	€22.648	€23.219	€25.811	€27.675	€27.341	€30.210	€29.873	€30.536
Lasten	€31.498	€31.362	€22.648	€27.242	€25.811	€28.463	€27.341	€31.031	€29.873	€30.015
Bedrijfsresultaat	€0	€-98	€0	€-4.023	€0	€-788	€0	€-821	€0	€521

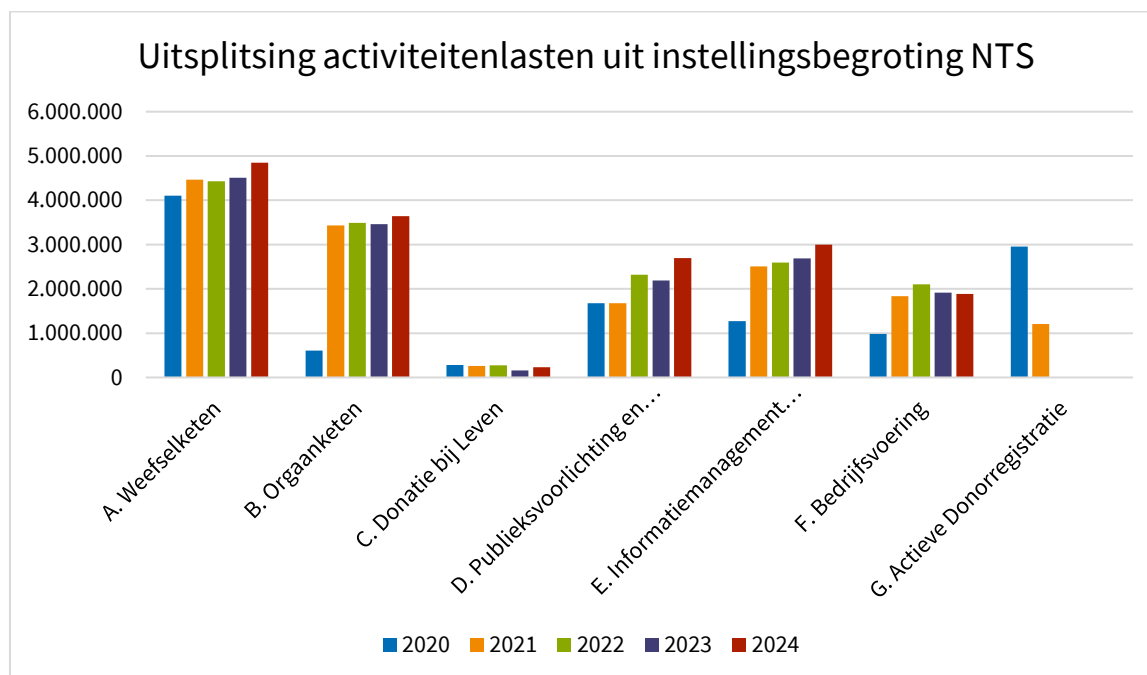
Tabel 4. Overzicht baten, lasten en bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.

¹² NTS (2021 t/m 2025). Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.

¹³ NTS (2021). Jaarverslag NTS 2020.

¹⁴ NTS (2021 t/m 2025). Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.

Onderstaand figuur geeft een overzicht van de activiteitenlasten per kernactiviteit uit de instellingsbegroting van de NTS in de periode 2020-2024.¹⁵



Figuur 3. Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit (instellingsbegroting) NTS periode 2020-2024.

2.5 Contextuele ontwikkelingen

Sinds de vorige evaluatie van de NTS in 2020 hebben de volgende contextuele ontwikkelingen plaatsgevonden in de orgaan- en weefselketen:

- **2020:**
 - De covid-19 pandemie duurde van begin 2020 tot begin 2022, en heeft invloed gehad op de orgaan- en weefselketen. De orgaan- en weefsel donatie is in 2020 tijdelijk stilgelegd.¹⁶ Daarnaast leidde de pandemie zowel bij de NTS als bij ketenpartijen in de orgaan- en weefselketen tot een hoog ziekteverzuim.
 - Per 1 juli 2020 is de nieuwe Wod van kracht. Deze nieuwe wet betekende onder andere de invoering van het Actief Donorregistratiesysteem (ADR): iedereen van 18 jaar en ouder wordt na zes weken automatisch geregistreerd als donor, tenzij actief bezwaar wordt gemaakt.¹⁷ De algemene indruk is dat de nieuwe Wod daarmee een bijdrage heeft geleverd aan een toename van donoren.¹⁸

¹⁵ NTS (2021 t/m 2025) Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.

¹⁶ NTS (2021). Jaarverslag NTS 2020. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/files/Jaarverslag/jaarverslag-nts-2020.pdf?c92dfe7ea7>

¹⁷ Wet op orgaandonatie. Zie: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2022-01-01/#Hoofdstuk1>.

¹⁸ Ministerie van VWS (2024). Kamerbrief over evaluatie gewijzigde Wet op de orgaandonatie. Zie: <https://www.rijksoverheid.nl/documenten/kamerstukken/2024/04/25/evaluatie-gewijzigde-wet-op-de-orgaandonatie>.

Daarnaast hebben specifiek met betrekking tot de NTS de volgende twee ontwikkelingen plaatsgevonden:

- **2022**
 - Naar aanleiding van de vorige evaluatie van de NTS is het relatiestatuuat vernieuwd. Hierin zijn onder meer de afspraken tussen VWS en NTS over opdrachtgever- en opdrachtnemerschap vastgelegd. Ook zijn de taken en rollen van de NTS verduidelijkt.¹⁹
- **2023**
 - In 2023 vonden er op directie- en managementniveau meerdere personele wisselingen plaats binnen de NTS. Er trad een nieuwe directeur-bestuurder aan, drie managementposities werden opnieuw ingevuld, en de organisatie werd heringericht met een nieuwe afdelingsstructuur.²⁰

¹⁹ Relatiestatuuat 2022.

²⁰ NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be>.

3. Doeltreffendheid

De onderzoeksvraag die centraal staat in dit hoofdstuk is: in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doeltreffend gefunctioneerd? Allereerst lichten we in paragraaf 3.1 toe welke onderzoeksvragen we beantwoorden en hoe het hoofdstuk is opgebouwd. Vervolgens staan we in paragraaf 3.2 stil bij de verschillende rollen, taken en doelen van de NTS. In paragraaf 3.3 gaan we nader in op de taken van de NTS, waarbij we per taak komen tot conclusies en aanbevelingen ten aanzien van de doeltreffendheid van de NTS op de betreffende taak. Tot slot presenteren we in paragraaf 3.4 onze taakoverstijgende conclusie over het lerend vermogen van de NTS.

3.1 Inleiding

In dit hoofdstuk gaan we in op de doeltreffendheid van de NTS. We beantwoorden verschillende onderzoeksvragen (zie bijlage I).

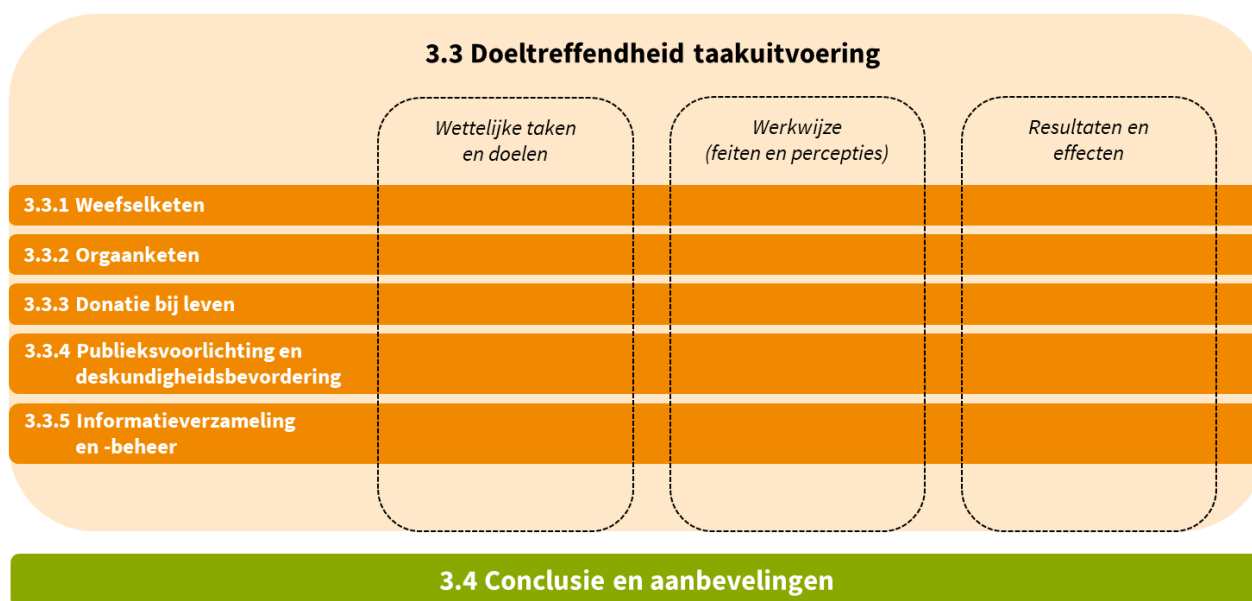
We starten het hoofdstuk met onze analyse van de verschillende rollen, taken en doelen van de NTS (in paragraaf 3.2). Voor een feitelijke beschrijving hiervan verwijzen we naar paragraaf 2.1 en 2.2. In dit hoofdstuk gaan we in op ontwikkelingen, percepties en ons eigen oordeel ten aanzien van de rollen, taken en doelen.

Vervolgens beschrijven we in paragraaf 3.3 de wettelijke en niet-wettelijke taken van de NTS. Zoals we in paragraaf 2.2 toelichten, onderscheidt de NTS onder andere de taken: weefselketen, orgaanketen, donatie bij leven, publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering, en informatieverzameling en -beheer. Daarnaast voert de NTS meerdere ondersteunende taken uit, die een goede uitvoering van de andere vijf taken faciliteren. Denk aan financieel of juridisch ondersteunen van programma's, het bieden van office support of het vaststellen en implementeren van het informatiebeveiligingsbeleid, AVG en andere wettelijke randvoorwaarden.

Per taak beschrijven we de wettelijke taken en doelen, gaan we in op relevante feiten en percepties ten aanzien van de werkwijze, en geven we de resultaten en de effecten van de taakuitvoering weer. Voor de ondersteunende taken is geen aparte paragraaf opgesteld. We gaan in de vijf paragrafen over de andere taken waar relevant in op de uitvoering van deze ondersteunende taken.

In paragraaf 3.4 gaan we in op onze conclusies en aanbevelingen ten aanzien van de taakuitvoering door de NTS.

3.2 Rollen, taken en doelen



Figuur 3. Opbouw hoofdstuk doeltreffendheid.

3.2 Rollen, taken en doelen

Feiten

Rollen en taken

Zoals we in paragraaf 2.1 en 2.2 nader toelichten, is de NTS sinds de komst van de Wod in 1998 belast met de uitvoering van verschillende (wettelijke en niet-wettelijke) taken, om zo orgaan- en weefseltransplantatie te verbeteren.

In de vorige evaluatie van de NTS is geconcludeerd dat er onvoldoende helderheid is over de precieze verantwoordelijkheden, taken en rollen van de NTS. Twynstra Gudde stelt in dit rapport dat het van belang is dat er duidelijkheid is over wat de uitvoering van de wettelijke taken precies inhoudt, en welke aanvullende taken er zijn.²¹ KWINK groep kwam in een eerdere evaluatie, in 2016, tot eenzelfde conclusie, en gaf de NTS toen als aanbeveling mee: “heroverweeg en onderbouw de prioritering van de taken van de NTS...”.

Naar aanleiding van deze evaluaties zijn de rollen en taken van de NTS verduidelijkt. Inmiddels onderscheidt de NTS op heldere en overzichtelijke wijze zes afzonderlijke taken, waar ook de middelen inzet aan is gekoppeld. De NTS heeft in de evaluatieperiode invulling gegeven aan de aanbevelingen uit de evaluaties, door diverse reglementen en statuten op te stellen of te actualiseren:

- Relatiestatuuut tussen VWS en NTS 2022
- Reglement Raad van Toezicht NTS
- Reglement directie NTS
- Reglementen van orgaanadviescommissies

Het relatiestatuuut is in de evaluatieperiode vernieuwd en geactualiseerd. VWS en de NTS zijn hierin samengekomen tot een helder overzicht van de rollen van de NTS en de taken van de NTS die behoren

²¹ TwynstraGudde (2020). Nederlandse Transplantatie Stichting. Evaluatie 2020.

bij deze rollen. Hierin is een onderscheid aangebracht tussen de wettelijke en niet-wettelijke taken (zie tabel 1 in paragraaf 2.2). Voor de wettelijke taken geldt dat de formuleringen in het relatiestatuuat aansluiten aan bij de wettelijke doelen en kaders. De NTS verwijst naar het relatiestatuuat voor een complete en accurate weergave van de taken die de NTS uitvoert.

Deze ontwikkelingen betekenen niet dat de NTS ook daadwerkelijk andere (wettelijke en niet-wettelijke) rollen en taken heeft dan voorheen. De al bestaande doelen, rollen en taken zijn duidelijker gedefinieerd en van elkaar gescheiden. Dat houdt bijvoorbeeld in dat formuleringen als ‘regierol’ en ‘trusted advisor’ nu niet meer in een taakoverzicht van de NTS terugkomen, omdat dit rollen of positioneringen zijn in plaats van taken.

De verhelderde definitie en scope betekent daarnaast dat de NTS beter kan prioriteren op activiteit- en projectniveau. Doordat duidelijker op papier staat wat de NTS behoort uit te voeren, is de NTS beter in staat om te zien of activiteiten en projecten goed aansluiten bij de beoogde rollen en taken. We lichten de manier waarop de NTS portfolio’s, programma’s en projecten in de praktijk prioriteert en managet verder toe in paragraaf 4.1.

Doelen

In de Kaderbrief van 2022 wordt een samenvatting gegeven van gemaakte afspraken (door VWS en de NTS) met betrekking tot de taken en rollen van de NTS. Daarin is onder andere het volgende opgenomen: *“De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen. Dit houdt in dat het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut.”* Uit gesprekken met de NTS blijkt dat dit gezien kan worden als het doel van de taakuitvoering door de NTS. We zien dit doel echter nog niet terugkomen in eigen documenten van de NTS.

De NTS heeft daarnaast op twee andere plekken ‘doelen’ geformuleerd die relevant zijn voor de taakuitvoering door de NTS:

- In de meerjarenstrategie voor 2025-2030 heeft de NTS het volgende einddoel geformuleerd: *“Als NTS realiseren wij een eerlijk, slim en toekomstbestendig donatie- en transplantatieproces. Dit doen we door als bevrologen ketenregisseur met lef te inspireren, verbinden en faciliteren.”*
- De missie van de NTS luidt als volgt: *“Samen redden en verrijken wij mensenlevens: iedereen in Nederland die een orgaan of weefsel nodig heeft, krijgt dit op tijd. Als bevrologen ketenregisseur realiseren wij met onze (inter)nationale samenwerkingspartners een eerlijk, slim en toekomstbestendig donatie- en transplantatieproces. Met waardering voor donoren en aandacht voor hun dierbaren”*. In deze missie komen elementen uit het einddoel uit de meerjarenstrategie voor 2025-2030 terug.

Het einddoel uit de meerjarenstrategie 2025-2030 is vertaald in een aantal einddoelen voor 2030, zoals: *“Iedereen in de keten pakt zijn rol, zodat de samenwerking goed en succesvol verloopt”* of *“85% van de Nederlanders geeft aan dat zij basaal geïnformeerd zijn over orgaan- en weefseldonatie, en mede daardoor een passende keuze in het Donorregister kunnen maken”*.²²

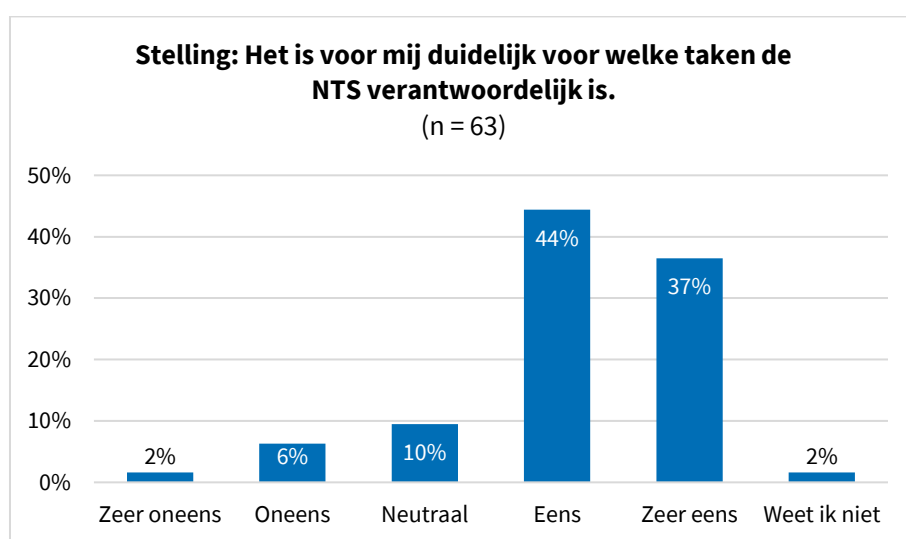
Aan deze einddoelen zijn taakoverstijgende strategieën en meetindicatoren gekoppeld. Deze einddoelen, strategieën en meetindicatoren zijn dus niet één op één gekoppeld aan de taken en/of afdelingen van de NTS, maar aan onderwerpen als ‘ketensamenwerking’, ‘interne organisatie’ of ‘innovatie en onderzoek’. Er zijn geen concrete prestatie-indicatoren en/of streefnormen opgesteld per taak. De NTS is opgedragen om taken uit te voeren, zonder dat hier bepaalde normen aan zijn gekoppeld (door VWS of de NTS zelf).

²² NTS (2024). Meerjarenstrategie 2025-2030 NTS.

Sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie (voor 2025-2030) bepalen afdelingen voor de verschillende taken hoe ze goed kunnen bijdragen aan de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Hierop baseren ze hun eigen jaarlijkse thema's en doelen. Voorafgaand aan deze professionaliseringsslag werd niet gewerkt met een heldere, overkoepelende meerjarenstrategie. De NTS geeft aan dat de afdelingen eilandjes vormden, met een eigen doel en agenda. Dat betekent dat de doelen voor de specifieke afdelingen/ taken niet werden gekoppeld aan een overkoepelende strategie of aan de doelen van de NTS.

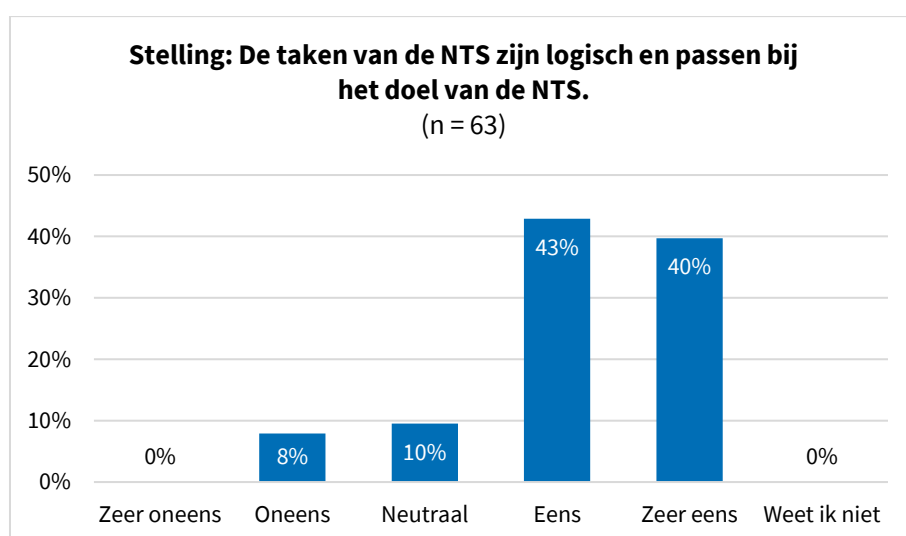
Percepties

De meeste respondenten geven in de survey aan dat het voor hen duidelijk is voor welke taken de NTS verantwoordelijk is. 81% van de respondenten is het hier (zeer) mee eens (zie figuur 5). Een kleine groep van 8% van de respondenten is het (zeer) oneens met deze stelling. Deze respondenten betreffen voornamelijk donatieprofessionals en/of -coördinatoren.



Figuur 4. Oordeel respondenten over mate waarin taken NTS duidelijk zijn.

Daarnaast geeft een merendeel van 83% van de respondenten in de survey aan dat zij de taken van de NTS logisch en passend vinden bij het doel van de NTS (zie figuur 6). Wederom is een kleine groep van 8% van de respondenten het (zeer) oneens met deze stelling.



Figuur 5. Oordeel respondenten over mate waarin taken NTS passend zijn.

In gesprekken met relevante keten- en veldpartijen wordt dit beeld bevestigd. Gesprekspartners vinden de taken van de NTS passen bij haar doel. In de gesprekken zijn geen taken genoemd die de NTS (nog) niet uitvoert, maar die wel zouden passen bij haar doel en rollen. Ook voert de NTS volgens de gesprekspartners geen taken uit die volgens de (wettelijke) kaders en afspraken niet passen.

Gesprekspartners geven wel regelmatig aan dat de NTS de neiging heeft om binnen die taken veel activiteiten en projecten op te pakken, die volgens hen soms buiten de wettelijke en/of vastgestelde scope vallen. Ze geven ook aan dat de NTS hier gedurende de evaluatieperiode zelf kritischer naar is gaan kijken, en dus een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt. De NTS is beter in staat om een passende en realistische afweging te maken, maar er zijn volgens sommige gesprekspartners hierin nog steeds stappen te maken door de NTS.

3.3 Doeltreffendheid taakuitvoering

3.3.1 Taak: weefselketen

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken die betrekking hebben op de weefselketen zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Weefselketen	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>²³: raadplegen donorregister, donorscreening en -aanneem en opstellen en beheren medische richtlijnen voor donorscreening • <u>Uitname</u>: opdrachtgever weefseluitname procedure • <u>Allocatie</u> getypeerde cornea en hartkleppen: beheer landelijk allocatiebeleid • <u>Monitoring</u>: opleveren en duiden van data weefselketen, incidenten afhandelen en rapporteren, monitoren import van weefsel, traceerbaarheid gedoneerd weefsel borgen 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>: opstellen en beheren veldnormen afgekeurd weefsel ter voorbereiding Wet zeggenschap lichaamsmateriaal • <u>Allocatie</u>: uitvoeren verdeling van weefsel over meerdere weefselbanken • <u>Transplantatie</u>: kwaliteitsregister transplantatie follow-up cornea beheren • <u>Monitoring</u>: doelmatigheid, donorbereidheid, vraag en aanbod weefsel

Tabel 5. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot de weefselketen.

De afdeling Operations (waar het Orgaancentrum onderdeel van uitmaakt) van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Zoals we toelichten in paragraaf 4.1, baseren de afdelingen van de NTS hun eigen doelen pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor kwamen de afdelingen tot doelen op basis van hun eigen agenda.

Dat geldt ook voor de doelen met betrekking tot de weefselketen. Voor de weefselketen is op basis van de meerjarenstrategie recent bepaald welke thema's bijdragen aan de strategie en doelen van de NTS. Voor deze thema's is verder uitgewerkt welke doelen de afdeling Operations wil behalen en welke acties daarbij horen. Dit moet nog verder worden geconcretiseerd. Zo moet onder andere nog worden bepaald hoe het doelbereik op deze thema's gemeten gaat worden.

²³ Dit gaat over aanmelding en goedkeuring (in de Wod verwoord als bemiddelen bij het 'verkrijgen, typeren en vervoeren' en 'toewijzen' van organen).

De NTS verantwoordt in haar jaarverslagen in de gehele evaluatieperiode voor al haar taken in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Deze verantwoording vindt plaats op het niveau van tactische acties/ activiteiten door de NTS. Denk aan: het uitvoeren van klanttevredenheidsonderzoek, het implementeren van veldnormen of het opzetten van nieuwe deskundigheidsprojecten.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) welke resultaten zijn bereikt, en 3) de reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op de weefselketen.

De meest voorkomende reden voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten voor de weefselketen zijn capaciteitstekorten in de orgaan- en weefselketen. In 2023 en 2024 hebben er relatief veel afwijkingen op resultaten plaatsgevonden. In veel gevallen gaat het om activiteiten die zijn doorgeschoven naar respectievelijk 2024 en 2025 (in verband met beschikbaarheid van mensen of andere prioriteiten in het betreffende jaar).

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	7	8	2	5
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	6	6	9	10

Tabel 6. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot de weefselketen.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een overkoepelende doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak.

Deze doelstellingen hebben ook betrekking op activiteiten en resultaten, en niet op de beoogde outcome/ impact. Voor de weefselketen stelt de NTS zich bijvoorbeeld ten doel om ‘kaders op te stellen voor donorselectie, toewijzing van weefsel aan banken en gebruik van weefsel’, ‘mee te werken aan de herziening van de Wvkl’ en ‘in te zetten op de doelmatigheid van het interne en het externe proces’.

Werkwijze

Feiten

In 2023 is de afdeling B&O opgesplitst in een afdeling Beleid en een afdeling Operations. De afdeling Operations (waar het Orgaancentrum onderdeel van uitmaakt) is verantwoordelijk voor de taken met betrekking tot de weefselketen; de afdeling Beleid voor de taken met betrekking tot de orgaanketen.

De NTS voert een aantal (wettelijke en opgedragen) taken zelf uit, zoals het opstellen en beheren van medische richtlijnen voor donorscreening, het opleveren en duiden van data omtrent de weefselketen, of het opstellen en beheren van veldnormen voor afgekeurd weefsel. Voor andere taken geldt dat de NTS wel regievoerder is en een faciliterende rol heeft, maar dat andere partijen de uitvoering doen:

- Zo is de NTS opdrachtgever voor de weefseluitname procedure, wat de stichting Weefsel Uitname Organisatie Nederland (WUON) uitvoert. Dit is een non-profitorganisatie die de uitname van donorweefsel na overlijden coördineert en uitvoert. WUON is opgericht in 2019, vlak voor de evaluatieperiode. Daarvoor was de uitname van weefsels de verantwoordelijkheid van de weefselbanken.
- Andere belangrijke partijen in de weefselketen zijn de weefselbanken. WUON en de NTS voeren de verdeling van weefsel over de twee weefselbanken (AER en ETB-BISLIFE) uit. De NTS faciliteert de uitvoering door de weefselbanken verder door onder andere zorg te dragen voor de hoeveelheid

weefsel, het weefseldonormeldingsproces, de ICT en de samenwerking tussen de weefselbanken en WUON.²⁴

De onderstaande tabel toont het aantal *serious adverse events and/or reactions* (SAE/R)²⁵, klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Het aantal **SAE/R** varieert in de evaluatieperiode, tussen één (in 2021) en vier (2024) SAE/R per jaar.²⁶
- Het aantal **klachten** varieert in de evaluatieperiode tussen één en vijftien klachten per jaar. Het hoogste aantal klachten is ingediend in 2020. Deze klachten gingen met name over de duur van het aannamesgesprek. In de andere jaren valt op dat klachten vaak betrekking hebben op andere verwachtingen van nabestaanden of op het niet netjes achterlaten van donor en/of obductieruimte.²⁷ De NTS vermeldt ieder jaar dat de klachten naar tevredenheid van de melder, binnen de afgesproken termijn, zijn afgehandeld door de klachtenfunctionarissen. Daarnaast geeft de NTS waar nodig aan dat aanpassingen in relevante werkwijzen zijn doorgevoerd ter voorkoming van vergelijkbare situaties in de toekomst.²⁸
- Het aantal gemelde **incidenten** neemt toe in de evaluatieperiode, van 303 naar 421 per jaar. Het aantal gemelde weefseldonoren neemt echter ook toe in deze periode, wat maakt dat het percentage gemelde incidenten van het totaal aan gemelde weefseldonoren redelijk gelijk blijft. Het totaal aantal gemelde incidenten bevat niet alleen meldingen die betrekking hebben op het handelen van de NTS, maar ook op het handelen van stakeholders. Denk aan de uitnameteams, de anmeldende artsen in het ziekenhuis, de weefselbanken en de transplantatiecentra. De NTS vermeldt dat naar aanleiding van de incidenten verbetermaatregelen in gang zijn gezet, zoals scholing en aanpassing van protocollen.²⁹
- Voor de meeste jaren in de evaluatieperiode geldt dat twee **interne audits** zijn uitgevoerd, met uitzondering van 2021 (één interne audit). De interne audits hadden bijvoorbeeld betrekking op de applicatie Vita, de gevolgen van het loslaten van een bepaalde contra-indicatie (sepsis), het afkeurpercentage van weefsels ten opzichte van de meldingsbereidheid van artsen of het monitoren van de verdeling van ongetypeerde cornea's door de weefselbanken. Op basis van de resultaten van deze audits zet de NTS bepaalde acties in. Zo concludeert de NTS in een interne audit dat hoe minder weefsel wordt afgekeurd, hoe groter de bereidheid wordt om weefsel te melden. De NTS besluit daarop datagerichter en doelmatiger te werken, door aan het begin van het proces donoren af te wijzen die een grote kans hebben om af te vallen.³⁰

²⁴ NTS (2024). Stakeholderanalyse, versie 7.

²⁵ *Serious adverse events* zijn 'ernstig ongewenste medische voorvallen', die niet noodzakelijk een oorzakelijk verband hebben met een behandeling, en die: dodelijk zijn en/of levensgevaar opleveren en/of opname in een ziekenhuis of verlenging van opname noodzakelijk maken en/of blijvende of significante invaliditeit of arbeidsongeschiktheid veroorzaken en/of zich uiten in een aangeboren afwijking of misvorming. *Serious adverse reactions* zijn ernstige bijwerkingen. Hiervan is sprake indien er een zekere mate is dat het SAE een schadelijke en niet-gewenste reactie is op een geneesmiddel (ongeacht de toegediende dosis).

²⁶ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

²⁷ Zie de Jaarrapportages 'Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels' van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

²⁸ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

²⁹ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

³⁰ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal serious adverse events and/or reactions	3	1	3	2	4
Aantal klachten	15	4	3	7	1
Aantal gemelde incidenten	303	403	350	421	n/a
• Laag risico	n/a	167	143	199	n/a
• Gemiddeld risico	n/a	156	115	151	n/a
• Hoog risico	n/a	62	59	32	n/a
• Afgewezen	n/a	18	33	39	n/a
Percentage gemelde incidenten/ gemelde weefseldonoren	12%	14%	13%	15%	n/a
Aantal uitgevoerde interne audits	2	1	2	2	n/a

Tabel 7. Cijfers over SAE/R, klachten en incidenten met betrekking tot de weefselketen.

In 2021 concludeert de NTS zelf dat er geen algemeen plan is voor het uitvoeren van evaluaties, tevredenheidsonderzoeken en het ophalen van feedback bij ketenpartijen. Aldus de NTS is meer structuur en een meerjarenplanning nodig. Accounthouders voeren weliswaar evaluerende gesprekken met ketenpartijen, maar er zijn geen rapporten van de evaluaties met ketenpartijen beschikbaar. De NTS besluit hierop de overeenkomsten met ziekenhuizen te herzien, waardoor betere evaluaties over de samenwerking kunnen worden uitgevoerd.³¹

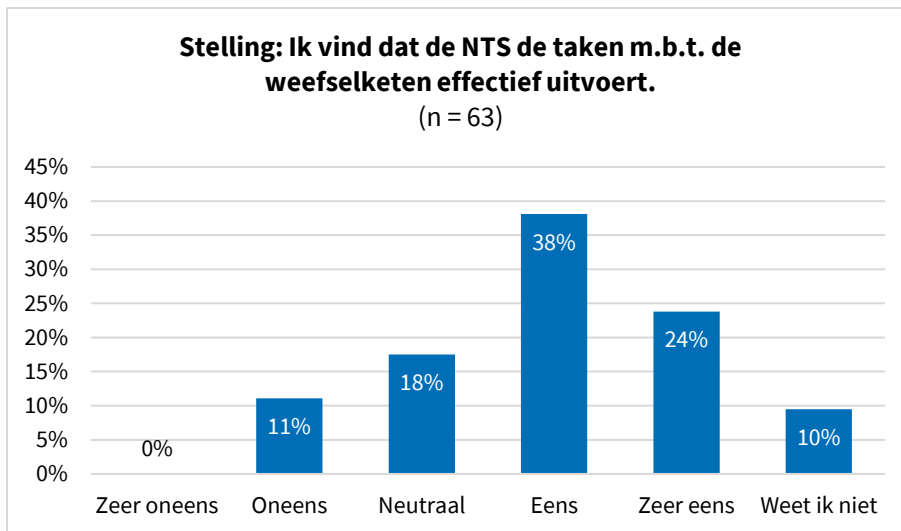
In 2022 wordt ook in het ISO9001-rapport geconstateerd dat klanttevredenheid onvoldoende is gedefinieerd en gemeten. Als reactie daarop heeft de NTS een stakeholderanalyse uitgevoerd. Hierbij zijn de ‘klanten’ van de NTS (gedefinieerd als samenwerkingspartners en leveranciers) onderverdeeld in ketenpartijen, ketenleveranciers en reguliere leveranciers. Hierin is de klanttevredenheid nog niet meegenomen. Een proces om de klanttevredenheid structureel te meten moet nog worden opgetuigd.

In de gesprekken geeft de NTS aan dat het uitvoeren van klanttevredenheidsonderzoeken ‘nog niet ver is’. Specifiek voor de afdeling Operations geldt dat in 2022 een tevredenheidsonderzoek is uitgevoerd onder de aanmeldend artsen. Verder zijn er in de evaluatieperiode geen evaluaties of periodieke enquêtes uitgevoerd voor de weefselketen. Wel vonden periodieke overleggen plaats met de ketenpartijen.

Percepties

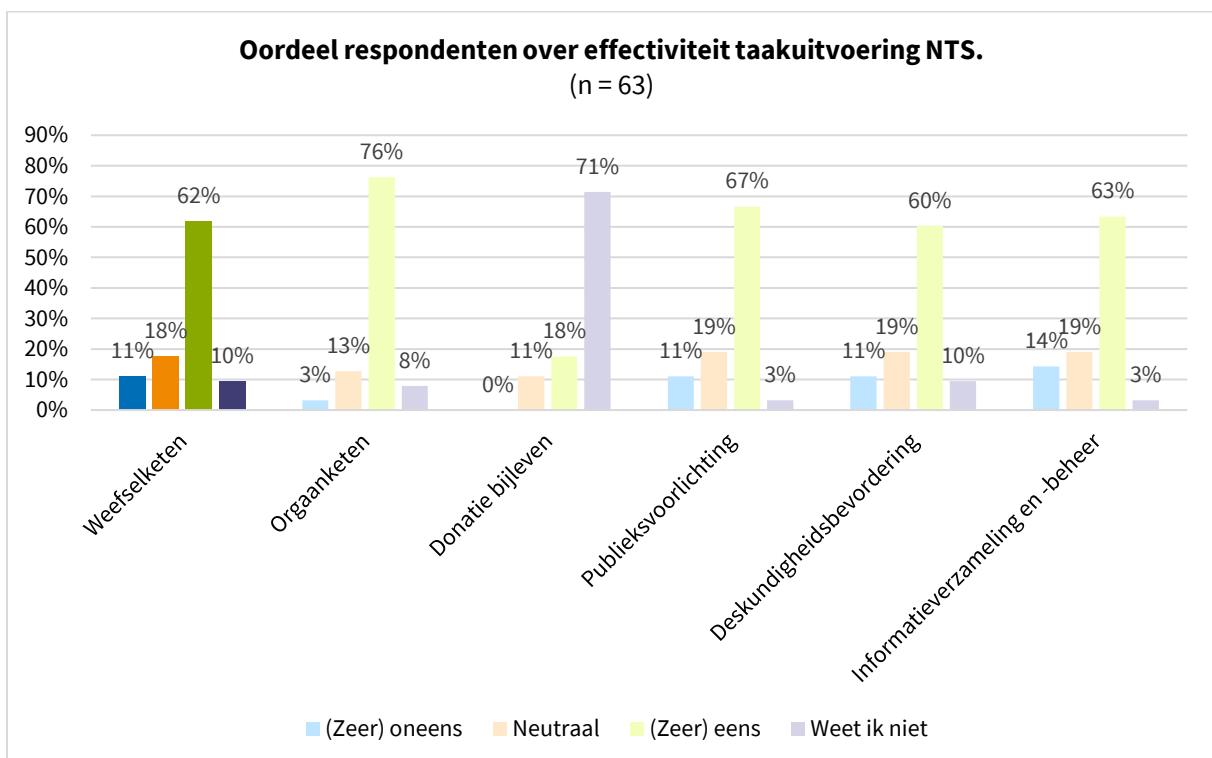
62% van de respondenten geeft in de survey aan dat de NTS de taken met betrekking tot de weefselketen effectief uitvoert (zie de onderstaande figuur). Een kleine groep van 11% is het (zeer) oneens met deze stelling. Een relatief grote groep oordeelt neutraal (18%) of ‘weet het niet’ (10%).

³¹ NTS (2022). Directiebeoordeling 2021.



Figuur 6. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering weefselketen.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. Het oordeel over de taakuitvoering met betrekking tot de weefselketen vormt (zowel positief als negatief) geen uitschieter; het oordeel is vergelijkbaar met het oordeel over andere taken.



Figuur 7. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Respondenten geven aan dat het positief is dat er de afgelopen jaren een groter donorpotentieel is gerealiseerd. Ze benoemen echter ook relatief veel kansen die gerelateerd zijn aan de weefselketen. Deze kansen hebben veelal te maken met de beschikbare capaciteit om weefsel uit te nemen, (communicatie over) de criteria rond contra-indicaties en de publieksvoorlichting over weefseldonatie. We gaan nader in op deze laatste kans in paragraaf 3.3.4.

Quotes respondentent:

- “Er wordt van de bovenkant gekeken naar toename van weefseldonoren, maar onderaan de streep lukt het vaak niet om uit te nemen, omdat er te weinig capaciteit is.”
- “Criteria contra-indicaties zijn vaak onduidelijk.”
- “Het kan de kwaliteit van weefseldonatie bevorderen als de reden voor afwijzing (..) gedeeld wordt met professionals uit de keten.”
- “Focus op het totale postmortale donorweefselpotentieel en niet alleen in ziekenhuizen.”

Uit de gesprekken blijkt dat er de afgelopen jaren veel ontwikkelingen zijn geweest in de weefselketen. Onder andere de oprichting van WUON betekende een grote verandering voor de partijen in de keten. Voorheen was de uitname van weefsels de verantwoordelijkheid van de weefselbanken. De NTS geeft zelf aan dat de weefselketen sinds de oprichting van WUON bestaat uit eilandjes: organisaties met hun eigen – en soms tegenstrijdige – belangen.

Daarnaast hebben de volgende specifieke onderwerpen in de evaluatieperiode gezorgd voor spanningen in de keten:

- **De verdeling van weefsel over de weefselbanken.** Er zijn twee banken voor corneaweefsel, waarover de beschikbare hoeveelheid weefsel wordt verdeeld. Op grond van vraag door artsen wordt een 40%-60% verdeling over de twee weefselbanken gehanteerd. Het is echter niet inzichtelijk waarom artsen voor een bepaalde weefselbank kiezen. Dit is een voedingsbodem voor ontevredenheid en discussie in de keten.
 - De NTS heeft het gesprek hierover tussen en met de weefselbanken gefaciliteerd. Daarnaast heeft de NTS onderzoek laten uitvoeren naar de manier waarop de vraag naar weefsel en de keuze voor een bepaalde weefselbank tot stand komt. Er is een enquête uitgezet onder de transplantatiecentra, waarvan de resultaten zijn teruggekoppeld naar de weefselbanken. Buiten de evaluatieperiode (in 2025) hebben de banken naar aanleiding van de gesprekken een brief met een nieuw voorstel gedeeld met de NTS.
- **Het aanbod voor de weefselbanken.** Het aantal weefseldonoren én de Nederlandse vraag naar weefsel neemt toe, wat vraagt om een opschaling in capaciteit om de beschikbare weefsels ook uit te kunnen nemen. Verschillende gesprekspartners signaleren onvoldoende capaciteit om donoren te screenen en weefsel uit te nemen. Volgens gesprekspartners kan het donorpotentieel beter worden benut. Niet alleen door het opschalen van de capaciteit om de beschikbare weefsels uit te nemen, maar ook door te voorkomen dat het uitnemen van weefsels wordt gereduceerd in vakanties.
 - De NTS heeft als opdrachtgever van WUON een actieve rol ten aanzien van dit knelpunt. Voorlopig probeert de NTS hierin te ondersteunen (door bijvoorbeeld mee te kijken naar roosterproblematiek) en te sturen (door bijvoorbeeld werkafspraken te maken met WUON). Aangezien WUON de enige aangewezen partij is om weefsel uit te nemen, zijn de sturingsmogelijkheden voor de NTS echter beperkt. Daarnaast maken de belangentegenstellingen in de keten soms dat het lastig manoeuvreren is voor de NTS. Zo kan het lastig zijn om te bepalen hoeveel weefsel weefselbanken echt ‘nodig hebben’ vanuit het Nederlandse maatschappelijk belang.
- **Effectiviteit van de criteria en screening.** Uit gesprekken blijkt dat het regelmatig voorkomt dat uitnameteams al op locatie zijn, als blijkt dat een donor toch niet geschikt is. Gesprekspartners benoemen de volgende mogelijke kansen: 1) het leveren van betere instructies voor de aanmeldend arts, en het opstellen van een checklist met donorkenmerken die standaard moet worden ingevuld (door de aanmeldend arts en/of verpleegkundige), 2) toegang voor de NTS tot het huisartsendossier/-journaal van de overleden patiënt, zodat de NTS over betere informatie beschikt om te kunnen beoordelen of er een contra-indicatie is, en 3) het aanpassen van de

criteria. Door het loslaten van bepaalde contra-indicaties (zoals een leeftijdsgrens), wordt het risico op afkeur juist vergroot. Een gesprekspartner suggereert om de focus te verbreden, en niet alleen in te zetten op mensen die overlijden in een ziekenhuis.

- De NTS herkent dit knelpunt. De screening kan inadequaat zijn, doordat de verantwoordelijk medisch professional niet voldoende tijd of inzicht heeft om goed te oordelen. De NTS geeft aan dat ze middenin een proces zit om dit te verbeteren.
- **Kwaliteitsborging van weefsel.** Weefselbanken dragen verantwoordelijkheid voor de kwaliteit van de weefsels, maar hebben weinig directe invloed op hoe de weefsels worden uitgenomen. Uit gesprekken blijkt dat dit gebrek aan grip frustrerend kan zijn, en nadelig is voor de effectiviteit en efficiëntie van de keten. De opgebouwde kennis en expertise van de banken kan volgens gesprekspartners beter benut worden om zowel de kwantiteit als kwaliteit van weefsels te borgen.
 - De NTS geeft aan dat ze de samenwerking in de keten probeert te verbeteren, zodat er ook meer kennisuitwisseling plaatsvindt tussen de partijen.

Sinds 2023 ziet de NTS haar eigen rol minder als een sturende ketenpartij, en meer als een ‘actieve bemiddelaar’ die vooral een faciliterende rol heeft. Dat houdt in dat de NTS bezig is met het creëren van vertrouwen, door bijvoorbeeld sessies te organiseren waarbij partijen frustraties en verwachtingen kunnen uitspreken. De NTS signaleert zelf dat de banken de afgelopen jaren meer samenwerken, bijvoorbeeld rond innovatie.

De andere partijen in de weefselketen herkennen deze ontwikkeling in de rol van de NTS. Ze geven aan dat de NTS transparanter is en beter luistert, dat ‘vertrouwen’ en ‘professionaliteit’ belangrijke uitgangspunten zijn geworden in de onderlinge relaties en dat de NTS de andere partijen meer als gelijke partners lijkt te zien. Er is bereidwilligheid in de keten om beter met elkaar samen te werken, en partijen herkennen dat dit de goede kant op gaat.

Resultaten en effecten

De onderstaande tabel toont een aantal belangrijke resultaten met betrekking tot de weefselketen. De tabel toont dat zowel het aantal weefseldonoren als het aantal weefseltransplantaties in de evaluatieperiode is toegenomen. Ook het aantal weefseldonoren per miljoen inwoners is gestegen in de evaluatieperiode, van 139 in 2021 naar 143 in 2023.³²

- Wat de weefseldonoren betreft, is voornamelijk het aantal donoren van oogweefsel toegenomen in de evaluatieperiode. Voor de donoren van de andere soorten weefsels is het beeld de afgelopen jaren wisselvalliger; er is geen stabiele toename te zien in de jaren na de covid-19-pandemie.
- Het aantal corneatransplantaties is stabiel toegenomen in de evaluatieperiode. Voor de andere soorten weefsels geldt dat het aantal transplantaties fluctueert (hartkleppen en bot) of zelfs is afgenomen in de evaluatieperiode (huid).

De afkeur van weefsels is afgenomen in de evaluatieperiode. Gesprekspartners geven aan dat de nieuwe Wod als effect had dat er weliswaar meer weefseldonoren zijn, maar dat de kwaliteit van de donoren verminderd is.

In de tabel is ook te zien dat het aantal personen op de weefselwachlijst is toegenomen in de evaluatieperiode: van 762 personen in 2020 naar 1.012 personen in 2024.

³² We laten 2020 hier buiten beschouwing, omdat dit in verband met de covid-19-pandemie een vertekend beeld zou opleveren. In 2020 is met name in de maanden maart, april en mei ten gevolge van de covid-19-pandemie minder getransplanteerd. Op 15 maart 2020 is besloten tijdelijk te stoppen met het aannemen van weefsels. Vanaf 23 april 2020 werd gefaseerd herstart met de weefselaanname (Jaarverslag NTS 2020).

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal weefseltransplantaties³³³⁴	4.477	4.499	4.916	5.115	5.185
• Cornea's totaal	1.498	1.831	1.909	1.947	2.039
• Hartkleppen	165	161	130	128	155
• Bot	2.814	2.507	2.877	3.040	2.991
• Huid (dm ²)	2.075	1.350	2.386	1.732	1.213
Totaal aantal weefseldonoren	1.926	2.432	2.408	2.543	2.775
• Oogweefsel	1.758	2.219	2.189	2.327	2.580
• Huid	379	440	392	419	344
• Pulmonaal- en aortaklep	192	252	214	242	218
• Thoracale aorta	16	18	19	12	11
• Bot	110	175	157	146	155
Aantal weefseldonoren per miljoen inwoners	110	139	137	143	n.a.
Gemiddeld aantal type weefsels per donor	1,3	1,3	1,2	1,2	1,2
WeefselwachtlIJst³⁵	762	682	901	921	1.012
• Cornea	743	661	869	905	991
• Hartklep, patch, bloedvat	12	11	7	3	9
• Bot	7	10	25	13	12

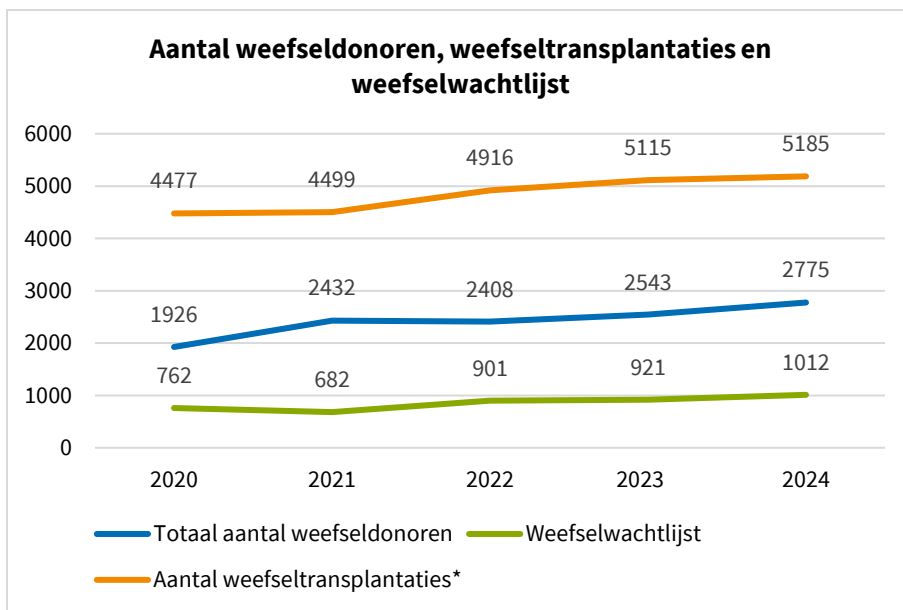
Tabel 8. Cijfers over weefseldonatie en -transplantatie.

De onderstaande figuur toont de toename in de evaluatieperiode in zowel het aantal weefseldonoren en het aantal weefseltransplantaties in Nederland als het aantal personen op de weefselwachtlIJst.

³³ Voor 2022 betreffen dit voorlopige cijfers, met als peildatum 10 januari 2023.

³⁴ In het aantal weefseltransplantaties is huid niet meegenomen. Het weergegeven cijfer bevat alleen het aantal transplantaties van cornea's, hartkleppen en bot.

³⁵ Op 31 december van het aangegeven jaar. De cijfers over 2020 en 2021 zijn uit de jaarverslagen van de NTS gehaald. De cijfers over 2022 tot en met 2024 heeft de NTS in een apart document met ons gedeeld (bron wachtlIJst Cornea: dashboard Corneamonitor).



Figuur 8. Aantal weefseldonoren, weefseltransplantaties en personen op de weefselwachtljst in de evaluatieperiode in Nederland.

*In het aantal weefseltransplantaties is huid niet meegenomen. Het cijfers bevat het aantal transplantaties van cornea's, hartkleppen en bot.

3.3.2 Taak: orgaanketen

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken die betrekking hebben op de orgaanketen zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opedragen taken
Orgaanketen	<ul style="list-style-type: none"> Donatie: raadplegen donorregister, melden van orgaandonoren en beheren protocol Kwaliteit en Veiligheid Uitname: opdrachtgever orgaanuitname procedure en organiseren van vervoer uitnameteams en organen Allocatie van organen: mandaatverstrekking Eurotransplant en beheer landelijk allocatiebeleid Monitoring: opleveren en duiden van data orgaanketen en incidenten afhandelen en rapporteren 	<ul style="list-style-type: none"> Donatie: ondersteuning organisatie van donatie in ziekenhuizen, vervoer ODC organiseren en opstellen en beheren van veldnormen afgekeurde organen Transplantatie: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren Monitoring: doelmatigheid en donorbereidheid

Tabel 9. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot de orgaanketen.

De afdeling Beleid van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Deze doelen en beoogde resultaten worden pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling. Voor de orgaanketen is deze nieuwe manier van komen tot doelen nog in ontwikkeling. Op basis van de meerjarenstrategie 2025-2030 heeft de afdeling Beleid jaarplannen en -doelen opgesteld (voor de taken met betrekking tot de orgaanketen en Donatie bij leven). Dit wordt vertaald in

instrumenten. De bedoeling is dat de opgestelde jaardoelen per kwartaal worden gemeten en geëvalueerd. Dat stelt de afdeling Beleid in staat om hierop te sturen en anticiperen.

In de evaluatieperiode wordt voor de orgaanketen in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Denk aan: het beheren van protocollen en richtlijnen, het monitoren van de effecten van de nieuwe Wod of het opleveren van een verbeterplan voor nabestaandenzorg. De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) of het beoogde resultaat wel/niet/deels is gerealiseerd, 2) welke resultaten zijn bereikt, en 3) de reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op de orgaanketen.

Wat opvalt, is dat de NTS jaarlijks relatief veel beoogde resultaten formuleert. De helft of minder van de beoogde resultaten wordt ook daadwerkelijk in datzelfde jaar gerealiseerd. De meest voorkomende reden voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten voor de orgaanketen zijn volgens NTS capaciteitstekorten (bij het ministerie van VWS, in ziekenhuizen of bij de NTS zelf). Andere redenen zijn personeelwisselingen, het ontbreken van financiële middelen, andere prioriteiten of vertragingen (in de opstartfase). Activiteiten worden bij een afwijking vaak uitgesteld naar het daaropvolgende jaar, en niet volledig geannuleerd.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	12	8	13	12
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	12	13	13	16

Tabel 10. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot de orgaanketen.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate hoog-over doelstellingen per taak zijn gerealiseerd. De opgestelde doelstellingen worden in de jaarverslagen niet helder gekoppeld aan de beoogde resultaten (al is er soms overlap).

De NTS stelt in de doelstellingen voor 2022 en 2023 onder andere: *“De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaanketen.”* In het jaarverslag van 2023 wordt toegelicht wat dit volgens de NTS inhoudt: *“Dit houdt in dat de NTS ook in 2023 werkt aan het optimaliseren van de orgaan- en weefselketen en het optimaal benutten van het donorpotentieel.”* In de jaarverslagen wordt niet geconcretiseerd wanneer de NTS dit precies heeft bereikt (bijvoorbeeld in de vorm van prestatie-indicatoren en/of streefnormen). In het jaarverslag van 2024 mist een dergelijke overkoepelende ‘hoofddoelstelling’.

Deze hoofddoelstelling wordt in de jaarverslagen van 2022 en 2023 aangevuld met een aantal deeldoelstellingen op tactisch niveau. Voor de orgaanketen stelt de NTS zich bijvoorbeeld ten doel om ‘pilots af te ronden in het kader van Organisatie van Donatie’, ‘het transport opnieuw in te richten’, ‘het Meldpunt reisbewegingen orgaantransplantaties te beheren’ en ‘de inzet op het gebied van monitoring van de keten te intensiveren’. In het jaarverslag van 2023 geeft de NTS per doelstelling weer in welke mate deze doelstellingen gerealiseerd zijn. Hieruit blijkt dat de meeste doelstellingen deels zijn gerealiseerd.

Werkwijze

Feiten

In 2023 is de afdeling B&O opgesplitst in een afdeling Beleid en een afdeling Operations. De afdeling Beleid is verantwoordelijk voor de taken met betrekking tot de orgaanketen; de afdeling Operations voor de taken met betrekking tot de weefselketen.

De NTS voert een aantal (wettelijke en opgedragen) taken zelf uit, zoals het beheren van het protocol Kwaliteit en Veiligheid, het opleveren en duiden van data met betrekking tot de orgaanketen, het ondersteunen van de organisatie van donatie in ziekenhuizen en het beheren van het kwaliteitsregister voor de follow-up van transplantatie.

Voor andere taken geldt dat de NTS wel regievoerder is en een faciliterende rol heeft, maar dat andere partijen de uitvoering doen:

- Zo is de NTS opdrachtgever van de orgaanuitname procedure. Voor alle Nederlandse ziekenhuizen zijn bij orgaandonatieprocedures Zelfstandige Uitname Teams (ZUT) beschikbaar om de uitname van organen uit te voeren. Een ZUT bestaat uit (assistent-)chirurgen, OK-assistenten, anesthesiologen en anesthesiemedewerkers. Een ZUT werkt vanuit een Universitair Medisch Centrum (UMC). Bij de orgaanuitname procedure zijn verder regionaal teamleiders (RTL) en orgaandonatiecoördinatoren (ODC) betrokken. De RTL is de schakel tussen de lokaal werkende zorgprofessionals en de NTS, en zorgt ervoor dat het landelijke beleid door de regio wordt gevolgd. De ODC is de schakel tussen het transplantatiecentrum en de donorziekenhuizen in de regio, en voert de coördinatie en begeleiding van de orgaandonatieprocedure uit.
- Een andere belangrijke partij in de orgaanketen is stichting Eurotransplant. De NTS verstrekt een mandaat aan Eurotransplant om de allocatie van organen uit te voeren. Dat betekent dat Eurotransplant de verdeling van organen uitvoert, waarbij donororganen wordt gematcht met geschikte ontvangers. In totaal zijn acht landen aangesloten bij Eurotransplant: België, Duitsland, Hongarije, Kroatië, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk en Slovenië.

De onderstaande tabel toont het aantal serious adverse events and/or reactions (SAE/R), klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Het aantal **SAE/R** fluctueert in de evaluatieperiode. De meeste SAE/R vonden plaats in 2021, namelijk 21. In de andere jaren was dit aantal een stuk lager, namelijk tussen elf en veertien SAE/R. Een belangrijke kanttekening bij deze cijfers, is dat de aantallen inclusief buitenlandse donoren met een Nederlandse ontvanger zijn. De NTS is alleen verantwoordelijk voor de afhandeling van SAE/R met een Nederlandse donor. De NTS vermeldt in de directiebeoordelingen dat *“alle meldingen zijn afgehandeld en de benodigde acties zijn uitgezet”*.³⁶
- Het aantal **klachten** varieert in de evaluatieperiode tussen één en zes klachten per jaar. Het hoogst aantal klachten was in 2022. Deze klachten hadden met name betrekking op het transport. Denk aan klachten over de reistijd, het rijgedrag of (het gebrek aan) de beschikbaarheid van vervoer. De overige jaren zijn er slechts enkele klachten gemeld, die bijvoorbeeld betrekking hadden op het verloop van de allocatie of de inzetbaarheid van de ZUT's. De NTS vermeldt ieder jaar dat de klachten naar tevredenheid van de melder, binnen de afgesproken termijn, zijn afgehandeld door de klachtenfunctionarissen.³⁷
- Het aantal gemelde **incidenten** varieert in de evaluatieperiode tussen 35 (in 2020) en 85 (in 2022). Deze incidenten hebben voornamelijk betrekking op uitname/ transport en allocatie. Meldingen waar de NTS direct invloed op heeft, zijn die van donatie en transport. De NTS vermeldt in de directiebeoordelingen dat de overige meldingen zijn besproken met en/of afgehandeld door de betreffende samenwerkingspartner. De NTS vermeldt verder dat naar aanleiding van de incidenten verbetermaatregelen in gang zijn gezet, zoals verbeteringen in het proces rondom transport. Als we het aantal gemelde incidenten per jaar afzetten tegen het totaal aantal gemelde

³⁶ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

³⁷ Zie de Jaarrapportages 'Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels' van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

orgaandonoren, dan zien we dat dit percentage gemelde incidenten fluctueert tussen 11% (in 2020) en 23% (in 2022).³⁸

- In 2020 is geen **interne audit** uitgevoerd. De NTS geeft daarover aan dat de beoogde audit met betrekking tot transport niet is doorgegaan, maar dat het proces rond transport wel in kaart is gebracht en verbetermaatregelen zijn ingezet. In de overige jaren in de evaluatieperiode zijn één of twee audits uitgevoerd. De audits hadden bijvoorbeeld betrekking op het proces rond spoedritten, de Nederlandse allocatieregels, de gemaakte afspraken met vervoerders en ZUT's, het verloop van de allocatieprocedure of het verloop van het proces van databeheer. In de meeste gevallen concludeert de NTS dat de processen op hoofdlijnen onder controle zijn. Indien dat niet het geval is, vermeldt de NTS dat actie is ondernomen met betrekking tot geconstateerde risico's. Denk aan het opstellen van een plan voor evaluatie en auditeren bij Eurotransplant.³⁹

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal serious adverse events and/or reactions	11 ⁴⁰	21	14	13	n/a
Aantal klachten	2	1	6	1	0
Aantal gemelde incidenten	35	55	85	65	n/a
• Donatie	n/a	6	5	1	n/a
• Uitname/transport	n/a	43	43	47	n/a
	<i>15 meldingen betroffen transport</i>				
• Allocatie	15	6	36	16	n/a
• Transplantatie	n/a	0	1	1	n/a
Percentage gemelde incidenten/ totaal aantal gemelde orgaandonoren	11%	17%	23%	17%	n/a
Aantal uitgevoerde interne audits	0	2	2	1	n/a

Tabel 11. Cijfers over SAE/R, klachten en incidenten met betrekking tot de orgaanketen.

In paragraaf 3.3.1 hebben we al toegelicht dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. In de evaluatieperiode zijn geen evaluaties of periodieke enquêtes uitgevoerd met betrekking tot de orgaanketen. Wel vonden periodieke overleggen plaats met de ketenpartijen. Ook heeft de NTS zich in de evaluatieperiode voorgenomen om de overeenkomsten met ziekenhuizen te herzien, waardoor betere evaluaties over de samenwerking kunnen worden uitgevoerd.⁴¹ De NTS bevindt zich ten tijde van deze evaluatie in de afrondende fase van dit proces met het ministerie van VWS.

³⁸ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

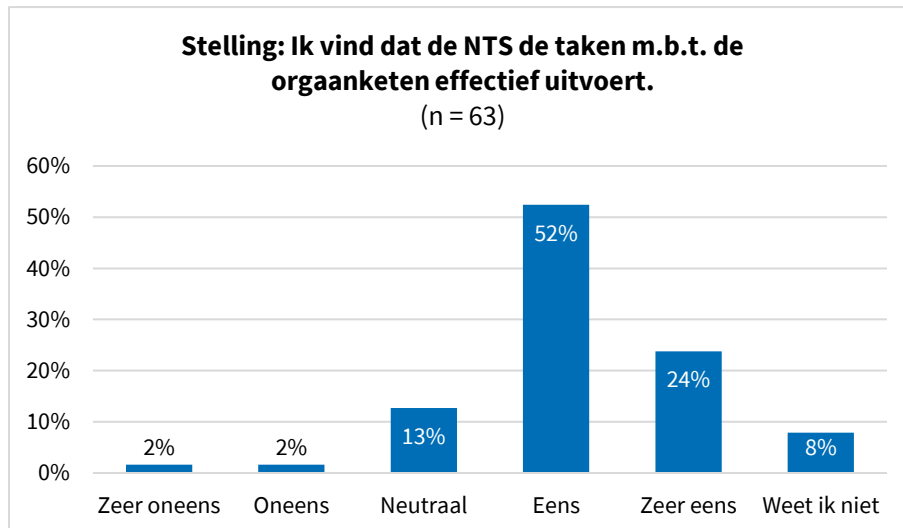
³⁹ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

⁴⁰ Er kwamen in totaal elf meldingen binnen, waarvan zes meldingen van een Nederlandse donor.

⁴¹ NTS (2022). Directiebeoordeling 2021.

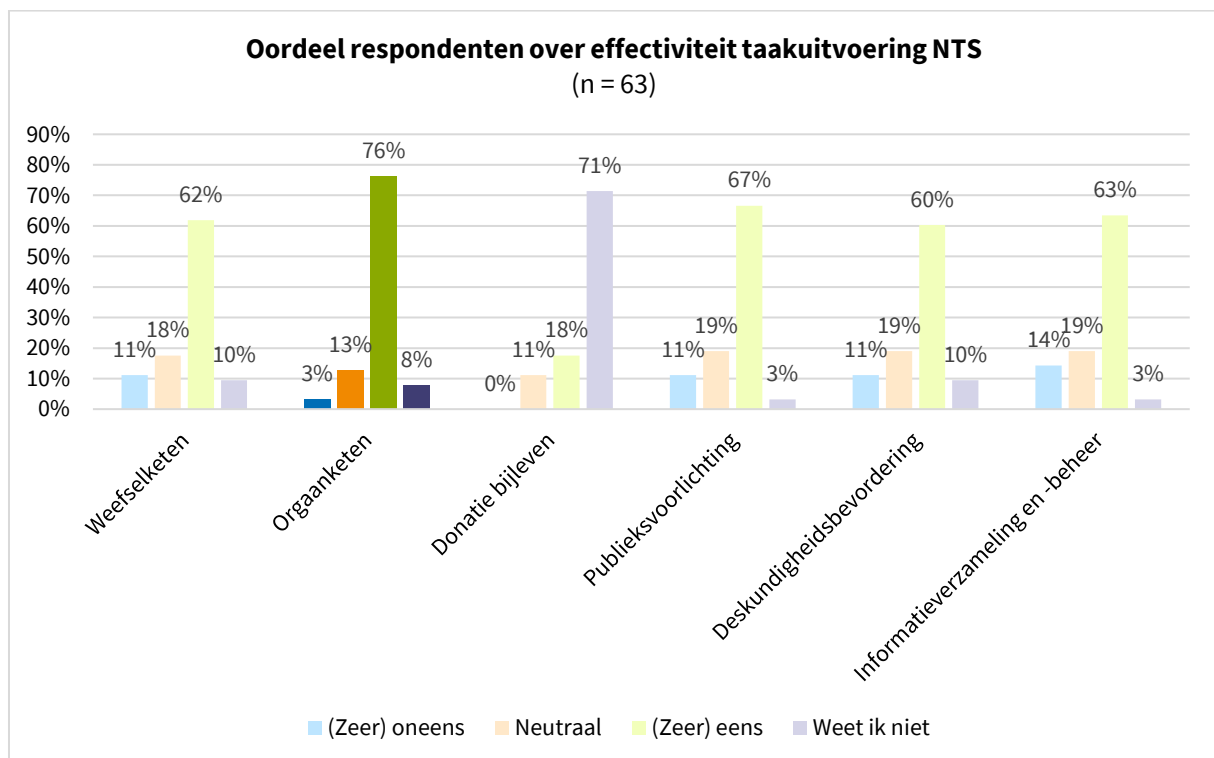
Percepties

Ongeveer driekwart van de respondenten (76%) vindt dat de NTS de taken met betrekking tot de orgaanketen effectief uitvoert (zie onderstaande figuur). Daarmee oordeelt een groter aandeel respondenten positief over de effectiviteit van de taakuitvoering dan voor de overige taken het geval is. Slechts een klein aandeel van de respondenten is het (zeer) oneens met deze stelling (4%). De overige respondenten oordelen neutraal (13%), of geven aan dat ze niet weten of de NTS de taken effectief uitvoert (8%).



Figuur 9. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering orgaanketen.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat respondenten relatief positief zijn over de effectiviteit van de taakuitvoering met betrekking tot de orgaanketen.



Figuur 10. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Respondenten geven in de survey aan dat ze de orgaanketen goed geregeld vinden. Daarnaast zien ze een positieve ontwikkeling in de stijging van het aantal orgaandonoren. In de gesprekken wordt daaraan toegevoegd dat het zelden tot nooit voorkomt dat organen niet worden geëffectueerd op basis van fouten of zaken die niet goed gaan in de logistiek en organisatie van de keten.

Respondenten benoemen in de survey slechts een aantal kansen die specifiek betrekking hebben op de orgaanketen. De meeste kansen worden slechts door één of twee respondenten genoemd.

Quotes respondenten (kansen):

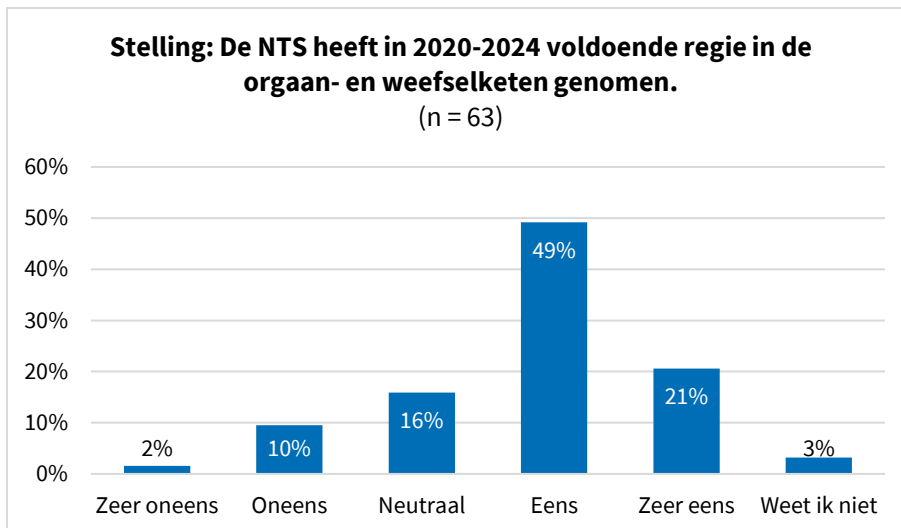
- *“Ziekenhuizen met lage donatie-aantallen actief bezoeken.”*
- *“Een samenbrengende rol nemen met betrekking tot belangen en ondersteunen op langere termijn na transplantatie.”*
- *“Er moet voor alle ziekenhuizen een verplichting komen om te rapporteren over de kwaliteit van de donorzorg.”*

Respondenten zijn over het algemeen ook positief over de ontwikkeling die de NTS de afgelopen jaren heeft doorgemaakt ten aanzien van haar regierol: *“De NTS heeft haar rol weer beter opgepakt.”* Ze benoemen onder andere dat donatieprofessionals goed worden geïnformeerd, dat de inzet van accounthouders het contact met het werkveld/ de ziekenhuizen heeft verbeterd en dat er bereidwilligheid is tot verbetering in de procesvoering in de keten.

Dat betekent niet dat de NTS er aldus (alle) respondenten al is. Sommige respondenten zijn kritischer, en delen percepties die haaks staan op de voorgenoemde positieve opvattingen. Deze respondenten identificeren een aantal verbetermogelijkheden/ kansen, die te maken hebben met:

- **Transparantie in de keten:** *“Meer transparantie tussen de verschillende gremia.”;*
- **Betrekken van het werkveld:** *“Het werkveld meenemen; niet enkel de academische centra, maar ook de niet-academische ziekenhuizen.”* en *“De NTS heeft de werkvloer, (..) met name DC en ODC op een afstand gezet door er een tussenpersoon tussen te plaatsen.”;*
- **Versnippering in de verantwoordelijkheden van stakeholders:** *“Het probleem van de NTS is dat de uitvoering in de UMC's ligt, de allocatie bij ET (red: Eurotransplant) en de donatie in alle ziekenhuizen. (..) Voor de NTS als verantwoordelijke voor de keten is het lastig hier invloed op uit te oefenen.”;*
- **Uiteenlopende werkwijzen:** *“Een landelijke richtlijn kan helpen om veel zaken te standaardiseren, zoals bijvoorbeeld financiële vergoedingen, uitbestedingen, subsidieverantwoording.”* en *“Uniformiseren van de taken van donatiecoördinatoren landelijk.”*

Alles bijeen genomen oordeelt 70% van de respondenten dat de NTS in de evaluatieperiode voldoende regie in de orgaan- en weefselketen heeft genomen. 12% is het (zeer) oneens met deze stelling. De overige respondenten geven aan neutraal te zijn (16%) of niet te weten of de NTS voldoende regie heeft genomen (3%).



Figuur 11. Oordeel respondenten over regierol NTS.

Het beeld dat uit de survey naar voren komt, wordt bevestigd in de gesprekken met partijen in de keten. Partijen oordelen uiteenlopend over de wijze waarop de NTS invulling geeft aan haar regierol. Over het algemeen benoemen partijen de positieve ontwikkeling die de NTS in de evaluatieperiode heeft doorgemaakt. Ze worden in hun eigen beleving meer meegenomen en gehoord door de NTS dan voorheen.

Een aantal partijen (uit het werkveld) is echter kritisch over de mate waarin ze door de NTS wordt meegenomen en betrokken, bijvoorbeeld bij beleidskeuzes die invloed hebben op de werkzaamheden in de keten. Zij geven aan zich niet altijd gehoord en/of serieus genomen te voelen. Daarnaast wordt het beleid volgens hen ‘top-down’ bedacht, waarbij onvoldoende wordt gecontroleerd of het in de praktijk ook past en/of de meest effectieve procesinvulling is.

Dat heeft volgens deze partijen als gevolg dat het beleid niet altijd uitvoerbaar is in de praktijk. Zo worden kansen gemist om het doelbereik te vergroten, van zowel losse taken van de NTS als van het overkoepelende doel om het donorpotentieel zo optimaal mogelijk te benutten. Het gaat dan bijvoorbeeld om opleidingen, vormen van publieksvoorlichting, keuzes met betrekking tot criteria of evaluatieformulieren (van orgaandonatiegesprekken) die niet goed aansluiten bij wat zij zelf in de praktijk signaleren. Partijen die werkzaam zijn in het werkveld hebben vanuit hun functies goed zicht op hoe beleid in de praktijk uitpakt en waar behoefte aan is. Ze geven aan dat ze meer op strategisch/beleidsniveau willen schakelen en meedenken met de NTS, zodat signalen uit de praktijk ook goed kunnen worden meegenomen in het beleid.

In de gesprekken komen nog twee andere belangrijke onderwerpen naar voren. Gesprekspartners signaleren meerdere kansen voor deze onderwerpen:

- **Eurotransplant (afhankelijkheid en kwaliteitsborging).**
 - Zoals eerder genoemd, verstrekt de NTS een mandaat aan Eurotransplant om één van de wettelijke kerntaken uit te voeren, namelijk de allocatie van organen. De NTS geeft hierover aan dat dit een bewuste keuze was, omdat gedacht wordt dat met acht landen meer bereikt kan worden. De kwaliteit wordt geborgd middels: 1) een ‘Quality Management System’ en een ‘Information Security System’, waarvan jaarlijks wordt gecontroleerd of ze nog voldoen aan de respectievelijk ISO9001- en ISO27001-standaarden door DigiTrust⁴², 2) interne audits van de verschillende processen binnen Eurotransplant, 3) inspectierapporten (door de IGJ), en 4)

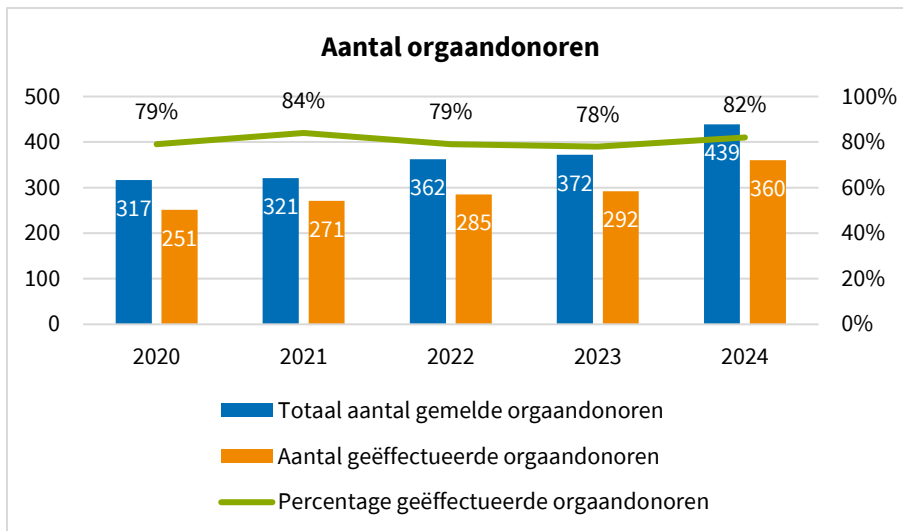
⁴² Een geaccrediteerd auditbureau op het gebied van informatiebeveiliging.

externe audits door de NTS. Uit gesprekken blijkt echter dat de audits door de NTS voor verbetering vatbaar zijn. Verbetermogelijkheden zitten bijvoorbeeld in de voorbereiding, de onderwerpen en de wijze van uitvoeren van de audits. De NTS laat weten dat het voorbereiden en uitvoeren van de audits verwaterd is na de covid-19 pandemie. De verschillende verbetermogelijkheden zijn reeds bekend bij de NTS. Momenteel is de NTS bezig met het doorvoeren van veranderingen in de kwaliteitsborging van Eurotransplant, door de complexiteit van de systemen goed mee te nemen in de audits. Ook is de NTS voornemens om meer internationale afstemming (met andere landen die zijn aangesloten bij Eurotransplant) te zoeken wat betreft de audits bij Eurotransplant.

- Ook zijn de opgestelde samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten tussen Eurotransplant en de NTS inmiddels verouderd. Volgens Eurotransplant én de NTS zijn plannen gemaakt om deze overeenkomsten te herzien. In 2022 vermeldt de NTS reeds in haar directiebeoordeling: *“Het managen van de samenwerking met onze partner Eurotransplant vraagt meer focus en samenwerking binnen de NTS. Overeenkomsten zijn nu niet geactualiseerd en doordat onderwerpen niet gezamenlijk met ET worden besproken versnippert de prioriteit en kan ET ook problemen doorschuiven van de ene afdeling naar de andere (met name om de ICT gerelateerde zaken die vallen onder de mandateringsafspraken).”*. In de overeenkomsten zijn geen concrete afspraken vastgelegd die betrekking hebben op het handelen rond incidenten.
- Eurotransplant geeft aan dat de wijze waarop haar budget tot stand komt niet voldoende transparant is. In andere Europese landen zijn er registratietarieven, en ontvangt Eurotransplant (via zorgverzekeraars) een budget per patiënt. In Nederland wordt Eurotransplant (via een lumpsum) betaald vanuit het budget dat de NTS vanuit het ministerie van VWS ontvangt. Dit standaard budget bleek tot nu toe voldoende, maar het is de vraag of dit in de toekomst ook nog dekkend gaat zijn.
- **Aantal orgaandonoren.** Als gevolg van de nieuwe Wod, aanpassingen in de criteria rond contra-indicaties en innovatie vanuit het veld is het aantal orgaandonoren aan het stijgen. Volgens gesprekspartners is hier echter nog meer winst te behalen; er liggen kansen om het aantal donoren verder te vergroten. Denk aan het benutten van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis), het vergroten van de bekendheid onder bepaalde doelgroepen, het verbeteren van de scholing van aanmeldend artsen en/of verpleegkundigen of het vergroten van de capaciteit. Gesprekspartners raden aan om het werkveld te gebruiken om goed zicht te krijgen op verbetermogelijkheden. Daarnaast doen ze als suggestie om ziekenhuizen met een laag aantal gemelde orgaandonoren actief te bezoeken, om zicht te krijgen op de knelpunten en kansen.

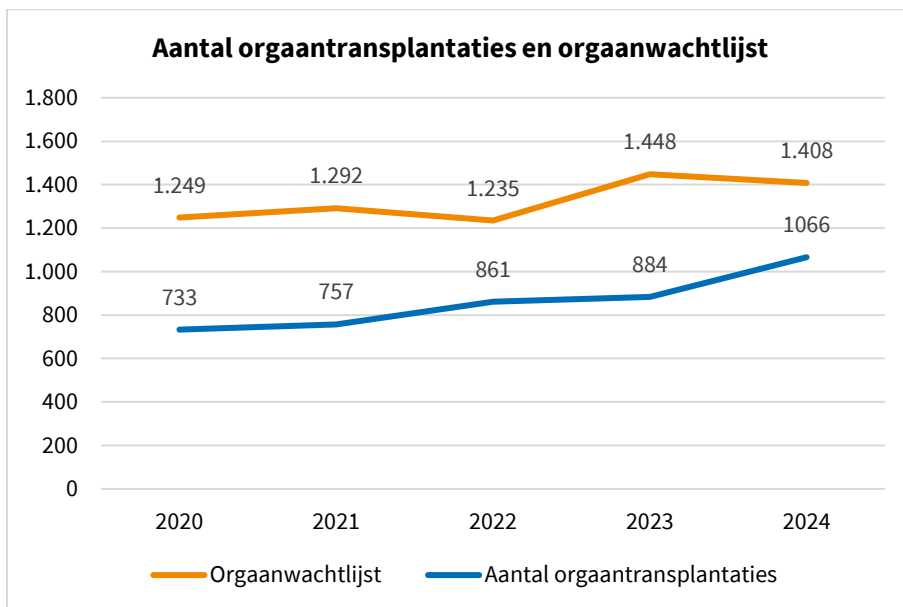
Resultaten en effecten

Onderstaande figuur toont dat gedurende de gehele evaluatieperiode zowel het totaal aantal gemelde orgaandonoren als het aantal geëffectueerde orgaandonoren stijgt. Het percentage geëffectueerde orgaandonoren is redelijk stabiel, en schommelt in de evaluatieperiode tussen 78% en 84%.



Figuur 12. Aantal orgaandonoren in de evaluatieperiode.

Het aantal orgaantransplantaties laat een continue stijgende lijn zien in de evaluatieperiode, van 733 transplantaties in 2020 naar 1.066 transplantaties in 2024. Ook het aantal personen op de orgaanwachttijst neemt toe in de evaluatieperiode, van 1.249 naar 1.408 personen (zie onderstaande figuur).



Figuur 13. Aantal orgaantransplantaties en aantal personen op de orgaanwachttijst in de evaluatieperiode.

De onderstaande tabel toont naast deze cijfers nog een aantal belangrijke resultaten met betrekking tot de orgaanketen. Zo toont de tabel het aantal geregistreerden in het Donorregister, dat in de evaluatieperiode is gestegen van circa 9 miljoen naar bijna 14 miljoen geregistreerden.

Ook is per orgaan te zien welk aandeel van de aangemelde organen uiteindelijk ook getransplanteerd is:

- Nieren: in de gehele evaluatieperiode is 74,9% van de aangemelde nieren ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet getransplanteerd wegens medische redenen, 2) niet geaccepteerd wegens medische redenen donor, of 3) niet getransplanteerd wegens een pathologische anatomie donororgaan.

- **Alvleesklier:** in de gehele evaluatieperiode is 11,2% van de aangemelde alvleesklieren ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende reden voor het afvallen van de organen is: niet geaccepteerd wegens medische reden donor (838 alvleesklieren van in totaal 1.255).
- **Lever:** in de gehele evaluatieperiode is 56,6% van de aangemelde levers ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet geaccepteerd wegens medische reden donor, 2) niet getransplanteerd wegens medische reden, of 3) niet getransplanteerd wegens pathologische anatomie donororgaan.
- **Dunne darm:** in de gehele evaluatieperiode is 6,4% van de aangemelde dunne darmen ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende reden voor het afvallen van de organen is: niet aangeboden wegens geen passende ontvanger (63 dunne darmen van in totaal 117).
- **Hart:** in de gehele evaluatieperiode is 61,5% van de aangemelde harten ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet geaccepteerd wegens medische reden donor, of 2) niet getransplanteerd wegens medische reden.
- **Longen:** in de gehele evaluatieperiode is 55,4% van de aangemelde longen ook daadwerkelijk getransplanteerd. De meest voorkomende redenen voor het afvallen van de organen zijn: 1) niet geaccepteerd wegens medische reden donor, of 2) niet getransplanteerd wegens medische reden.

Verder bevat de tabel cijfers met betrekking tot de wachttijd voor patiënten die wachten op een postmortaal donororgaan. Deze wachttijd varieert tussen minimaal 25,7 maanden (in 2020) en 29,0 maanden (in 2021). Alhoewel de wachttijd weer een dalende trend laat zien ná 2021, eindigt deze met 27,9 maanden toch hoger dan aan het begin van de evaluatieperiode.

Ten slotte toont de tabel dat orgaandonoren steeds ouder worden. Waar in 2020 slechts vijftien orgaandonoren 75 jaar of ouder zijn, zijn er in 2024 39 orgaandonoren binnen deze leeftijdscategorie.

	2020	2021	2022	2023	2024
Totaal aantal geregistreerden in het Donorregister⁴³	8.952.732	14.049.350	13.970.603	13.922.376	13.935.510
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	317	321	362	372	439
Aantal geëffectueerde orgaandonoren	251	271	285	292	360
Percentage geëffectueerde donoren	79%	84%	79%	78%	82%
Gemiddeld aantal organen per overleden donor	3,4	3,2	3,5	3,4	3,4
Aantal gemelde organen	1.535	1.538	1.822	1.842	2.171
Aantal orgaan-transplantaties⁴⁴	733	757	861	884	1.066
Percentage geëffectueerde organen⁴⁵	47,8%	49,2%	47,3%	48,0%	49,1%
• Nieren	73,7%	78,5%	73%	71,2%	78%
• Alvleesklier	14,9%	9,2%	12,9%	9,3%	10%

⁴³ Zie: donorregister.nl.

⁴⁴ Met organen van postmortale donoren.

⁴⁵ Percentage aangemelde organen dat daadwerkelijk is getransplanteerd.

• Lever	58,5%	61,8%	56%	52%	56,6%
• Dunne darm	6,1%	5,3%	3,4%	8,3%	10%
• Hart	74,5%	50,5%	57,8%	62,4%	66,2%
• Longen	54%	54,5%	60,5%	54,3%	53,9%
Transplantabele personen op de wachtlijst⁴⁶	1.249	1.292	1.235	1.448	1.408
Uitstroom uit de wachtlijst	1.786	1.820	2.125	1.917	2.153
• Waarvan uitstroomreden: 'getransplanteerd' ⁴⁷	1.165	1.256	1.431	1.439	1.622
Wachttijd voor postmortaal donororgaan (in maanden)	25,7	29,0	28,5	27,0	27,9
Aantal orgaandonoren⁴⁸ van 75 jaar of ouder	15	19	32	45	39

Tabel 12. Cijfers over orgaandonatie en -transplantatie.

3.3.3 Taak: Donatie bij leven

(Wettelijke) taken en doelen

In 2008 adviseerde de Coördinatiegroep Orgaandonatie in het Masterplan Orgaandonatie om een structurele overheidsregeling vorm te geven met betrekking tot een vergoeding voor levende donoren die niet-medische onkosten maken. Naar aanleiding hiervan is in 2009 de subsidieregeling Donatie bij leven tot stand gekomen. Sinds 2011 wordt deze subsidieregeling namens het ministerie van VWS door de NTS uitgevoerd.⁴⁹

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken voor de NTS die betrekking hebben op Donatie bij leven zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opedragen taken
Donatie bij Leven	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Allocatie</u>: cross-overprogramma uitvoeren en beheren • <u>Monitoring</u>: opleveren en duiden data donatie bij leven • <u>Uitvoering</u>: van de subsidieregeling Donatie bij Leven 	<ul style="list-style-type: none"> • <u>Donatie</u>: kwaliteitsregister levende donor follow-up beheren en inrichten en beheren meldpunt National Focal Point • <u>Transplantatie</u>: kwaliteitsregister transplantatie follow-up beheren

Tabel 13. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot Donatie bij leven.

De afdeling Beleid van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Ook voor Donatie bij leven geldt dat de doelen en beoogde resultaten pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd

⁴⁶ Op 31 december van het aangegeven jaar.

⁴⁷ Dit aantal betreft zowel transplantaties van postmortale als van levende donoren. Daarnaast kunnen het jaar van uitstroom uit de wachtlijst en het jaar van transplantatie afwijken.

⁴⁸ Dit cijfer omvat zowel postmortale als levende orgaandonoren.

⁴⁹ KWINK groep (2021). Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven.

worden op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling.

Net zoals voor de andere taken geldt ook voor Donatie bij leven dat deze nieuwe manier van komen tot doelen nog in ontwikkeling is. Op basis van de meerjarenstrategie 2025-2030 heeft de afdeling Beleid jaarplannen en -doelen opgesteld (voor de taken met betrekking tot de orgaanketen en Donatie bij leven). Dit wordt vertaald in instrumenten. De bedoeling is dat de opgestelde jaardoelen per kwartaal worden gemeten en geëvalueerd. Dat stelt de afdeling Beleid in staat om hierop te sturen en anticiperen.

In de evaluatieperiode wordt voor Donatie bij leven in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Deze beoogde resultaten hebben bijvoorbeeld betrekking op beleid, allocatie of monitoren. Denk aan: het definiëren van kaders voor de wettelijke taken, het verstevigen van het intern opdrachtgeverschap of het verbeteren van het ‘Living Donor Registry’.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) Welke resultaten zijn bereikt, en 3) De reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op Donatie bij leven.

De meest voorkomende reden voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten voor Donatie bij leven zijn personeelwisselingen en capaciteitstekorten (in ziekenhuizen of bij de NTS zelf). Andere redenen zijn andere prioriteiten of opgelopen vertragingen in afwachting van financiële middelen. In 2023 zijn relatief weinig beoogde resultaten gerealiseerd. Activiteiten worden bij een afwijking vaak doorgeschoven naar een volgend jaar, en niet volledig geannuleerd.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	4	3	1	3
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	3	5	5	6

Tabel 14. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot Donatie bij leven.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een hoog-over doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak. Voor Donatie bij leven betreft deze doelstelling eerder een opsomming van de beoogde resultaten, dan echt een hoog-over doelstelling (die betrekking heeft op outcome/ impact). Denk aan het uitvoeren van de aanbevelingen uit het externe onderzoek van de subsidieregeling of het voorbereiden van de implementatie van wetswijzigingen rondom Donatie bij leven.

Werkwijze

Feiten

In 2023 is de afdeling B&O opgesplitst in een afdeling Beleid en een afdeling Operations. De afdeling Beleid is niet alleen verantwoordelijk voor de taken met betrekking tot de orgaanketen, maar ook voor Donatie bij leven.

De NTS voert de wettelijke en opgedragen taken die behoren bij het uitvoeren, beheren en monitoren van de regeling Donatie bij leven zelf uit, zoals het beheren en uitvoeren van het cross-overprogramma, het opleveren en duiden van data en het beheren en inrichten van de kwaliteitsregisters voor de follow-up van levende donoren en transplantatie.

In 2022 is een nieuw cross-over (plus) protocol opgeleverd. Het cross-overprogramma is in 2023 vernieuwd. Het nieuwe cross-over (plus) protocol heeft als doel om moeilijk te bemiddelen ontvangers betere kansen op een donor te bieden.

De onderstaande tabel toont het aantal serious adverse events and/or reactions (SAE/R), klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Er zijn de gehele evaluatieperiode geen **incidenten** of **SAE/R** gemeld die betrekking hadden op Donatie bij leven.⁵⁰
- Er is alleen in 2023 één **klacht** gemeld. Deze klacht had betrekking op een discrepantie in communicatie vanuit de NTS en Eurotransplant richting een levende donor.⁵¹
- Alleen in 2022 heeft de NTS een **interne audit** uitgevoerd voor Donatie bij leven. Deze audit ging over het doorvoeren van de benodigde updates en wijzigingen in de cross-over applicatie. De NTS concludeerde destijds dat het beheer onvoldoende was, maar dat de applicatie nog in ontwikkeling was.⁵²

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal klachten, incidenten en/of SAE/R	0	0	0	1 (klacht)	0
Aantal uitgevoerde interne audits	0	0	1	0	n/a

Tabel 15. Cijfers over SAE/R, klachten en incidenten met betrekking tot Donatie bij leven.

In paragraaf 3.3.1 lichten we toe dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. In 2021 heeft wel een externe evaluatie plaatsgevonden van de subsidieregeling Donatie bij leven (door KWINK groep). In deze evaluatie is onderzocht of de doelstelling van de regeling is behaald in de periode van 2016 tot en met 2020. Als onderdeel hiervan is onder andere onderzocht hoe de regeling werd uitgevoerd door de NTS (en hoe dit werd ervaren door donoren en stakeholders). De NTS geeft in haar jaarverslagen aan dat de aanbevelingen uit deze evaluatie zijn uitgevoerd.

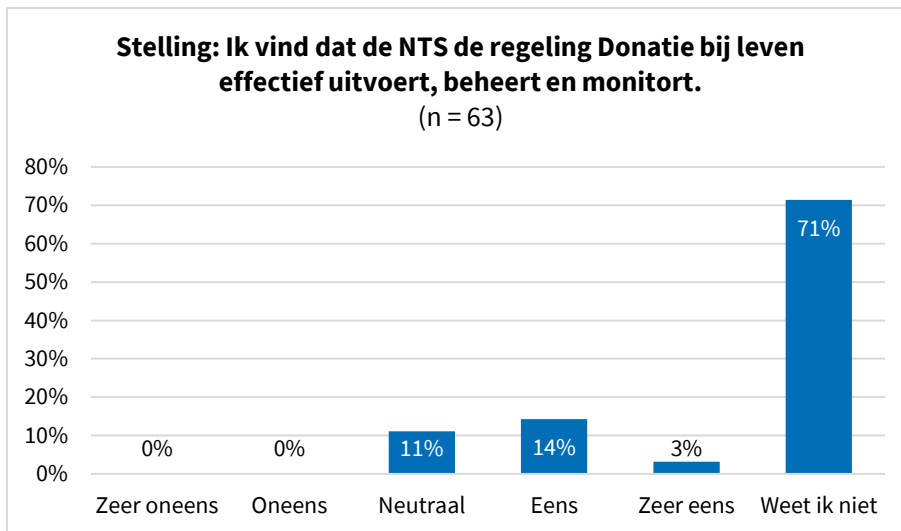
Percepties

Een groot deel van de respondenten geeft in de survey aan dat het voor hen onbekend is of de NTS de regeling Donatie bij leven effectief uitvoert, beheert en monitort, namelijk 71%. Van de respondenten die wel op de hoogte zijn van de wijze waarop de NTS deze taak uitvoert, vindt 61% de taakuitvoering effectief (17% van het totaal aantal respondenten). 11% van de respondenten oordeelt neutraal. Geen enkele respondent is het oneens met de stelling (zie onderstaande figuur).

⁵⁰ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

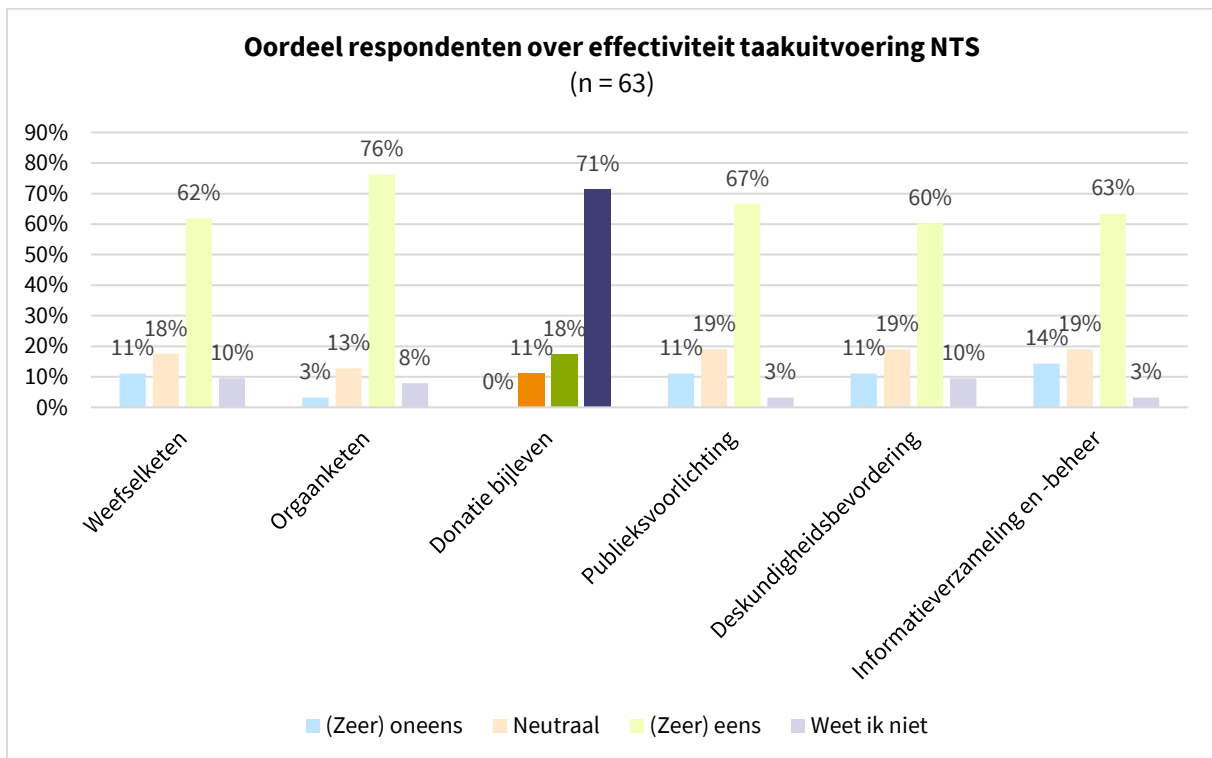
⁵¹ NTS (2024). Jaarrapportage 2023 Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels.

⁵² NTS (2023). Directiebeoordeling 2022.



Figuur 14. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering Donatie bij leven.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat respondenten relatief onbekend zijn met de wijze waarop de NTS deze taak uitvoert.



Figuur 15. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

In zowel de survey als de gesprekken hebben de stakeholders geen (positieve of kritische) bijzonderheden teruggekoppeld over de taakuitvoering van de NTS met betrekking tot de subsidieregeling Donatie bij leven.

In de externe evaluatie van de subsidieregeling in 2021 concludeerden de onderzoekers dat de uitvoering van Donatie bij leven door de NTS als goed werd ervaren door donoren en betrokkenen. Dit zou onder andere komen door een goede bereikbaarheid, snelle antwoorden, navolgbare besluiten en een proactieve houding. Volgens de meeste donoren werden aanvragen snel afgehandeld en was de procedure helder. Een klein aantal donoren had minder positieve ervaringen, omdat zij bijvoorbeeld lang moesten wachten op een reactie of betaling.

Daarnaast schetsten betrokkenen in de externe evaluatie in 2021 dat de NTS een lastige positie heeft als ‘uitvoerder’ van de regeling. Deze betrokkenen zouden graag zien dat de NTS (nog) meer vanuit de menselijke maat handelt, en dat er meer ruimte zou komen voor het afwijken van de regeling in uitzonderlijke gevallen.⁵³ Dit onderwerp is in de onderhavige evaluatie niet meer ter sprake gebracht door betrokkenen.

In de externe evaluatie in 2021 kwamen de onderzoekers tot de volgende aanbevelingen voor de NTS:

1. Blijf werken aan bekendheid van de subsidieregeling;
2. Zorg dat donoren het aanvraagformulier samen met een zorgverlener kunnen invullen;
3. Overweeg een aantal aanpassingen in de subsidieregeling (waarbij het van belang is om bij de oplossingsrichtingen te kijken naar de opbrengst, kosten en haalbaarheid);
4. Zorg voor ruimte om in uitzonderlijke gevallen af te wijken van de subsidieregeling.

De NTS heeft middels een aantal acties opvolging gegeven aan de aanbevelingen uit de externe evaluatie:

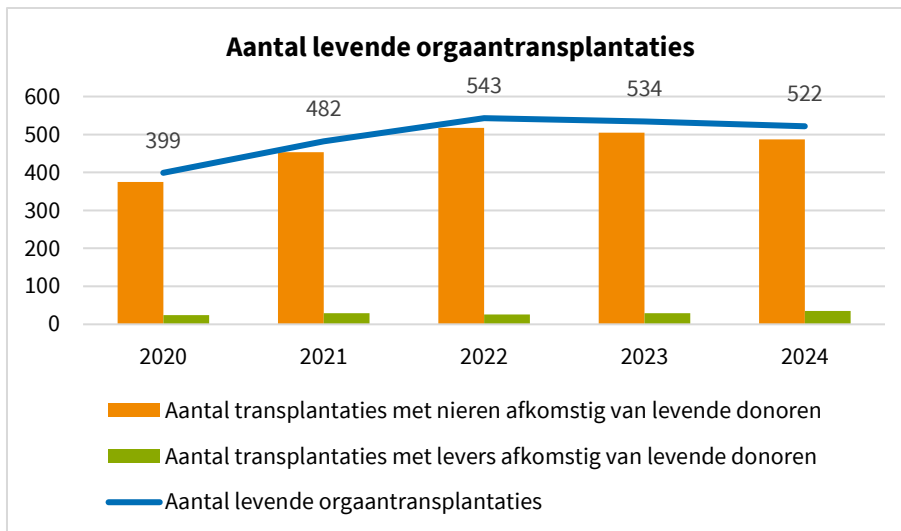
- De subsidieregeling is (onder andere op basis van de aanbevelingen) per 1 september 2021 aangepast;
- De NTS heeft in kaart gebracht op welke momenten in het proces de subsidieregeling onder de aandacht van (potentiële) donoren wordt gebracht, en dit besproken met medisch maatschappelijk werkers;
- De NTS heeft met medisch maatschappelijk werkers gedeeld hoeveel donoren per centrum een aanvraag hebben gedaan voor de subsidieregeling, zodat zij donoren eventueel extra kunnen attenderen op en informeren over de regeling.
- Het aanvraagformulier (en de toelichting daarop) is taalkundig herzien, waarbij het taalniveau is vereenvoudigd;
- Bij alle transplantatiecentra is het mogelijk om hulp te krijgen bij het invullen van het aanvraagformulier.

Resultaten en effecten

De onderstaande figuur toont dat het aantal levende orgaantransplantaties sterk toenam tussen 2020 en 2022, namelijk van 399 naar 543 orgaandonaties. Sindsdien is het aantal levende orgaantransplantaties weer iets gedaald, naar 522 in 2024.

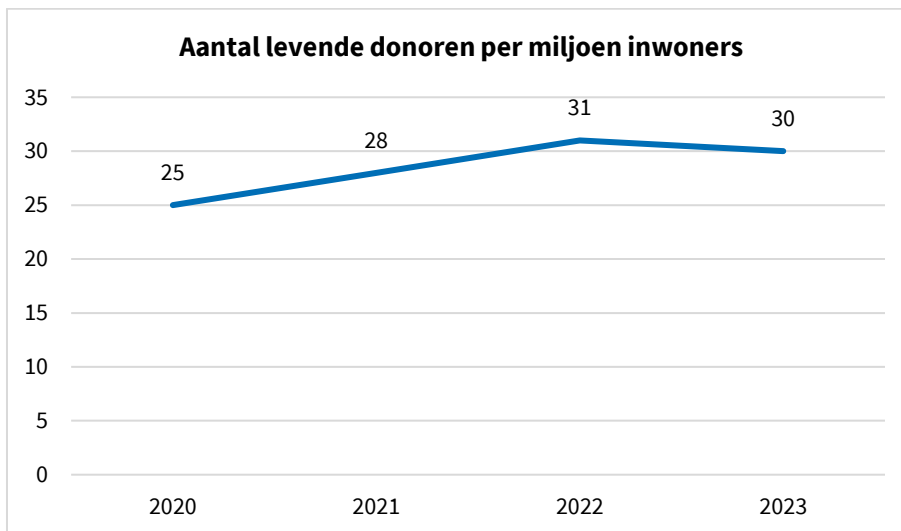
Het overgrote deel betreft transplantaties met nieren afkomstig van levende donoren. Slechts een klein aandeel bestaat uit transplantaties met levers afkomstig van levende donoren.

⁵³ KWINK groep (2021). Evaluatie Subsidieregeling donatie bij leven.



Figuur 16. Aantal levende orgaantransplantaties in de evaluatieperiode.

Het aantal levende donoren per miljoen inwoners volgt dezelfde trend, namelijk een toename tussen 2020 en 2022, en weer enige afname na 2022.



Figuur 17. Aantal levende donoren per miljoen inwoners in de evaluatieperiode.

De onderstaande tabel toont naast deze cijfers nog een aantal resultaten met betrekking tot Donatie bij leven, zoals:

- Het aantal levend *verwante* versus levend *niet-verwante* niertransplantaties: in alle jaren is het aantal niet-verwante transplantaties groter dan het aantal verwante transplantaties. Het aandeel niet-verwante transplantaties varieert in de evaluatieperiode tussen 52% (in 2023) en 58% (in 2024).
- Het aantal levende nier- en leverdonoren: het aantal levende nierdonoren volgt de hierboven geschetste trend (sterke toename tot en met 2022, en daarna weer enige afname). Het aantal levende leverdonoren neemt toe in de evaluatieperiode, namelijk van 24 naar 35 donoren. Voor beide typen donoren geldt dat het aantal levende donoren bijna alle jaren één op één overeenkomt met het aantal levende orgaantransplantaties.
- Het percentage nierdonatie bij leven (van het totaal aantal nierdonaties): dit schommelt in de evaluatieperiode tussen minimaal 44% (in 2024) en maximaal 52% (in 2022).

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal levende orgaantransplantaties	399	482	543	534	522
Aantal transplantaties met <u>nieren</u> afkomstig van levende donoren	375	453	517	505	487
• Levend verwante transplantaties	165	196	240	244	206
• Levend niet-verwante transplantaties	211	257	277	261	281
Aantal transplantaties met <u>levers</u> afkomstig van levende donoren	24	29	26	29	35
Percentage nierdonatie bij leven (van totaal aantal nierdonaties)	46%	50%	52%	51%	44%
Percentage leverdonatie bij leven (van totaal aantal leverdonaties)	13%	15%	12%	13%	13%
Aantal levende nierdonoren	376	453	517	505	487
Aantal levende leverdonoren	24	29	27	30	35
Aantal levende donoren per miljoen inwoners	25	28	31	30	n/a

Tabel 16. Cijfers over Donatie bij leven.

3.3.4 Taak: publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken voor de NTS die betrekking hebben op publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opedragen taken
Publieksvoorlichting		<ul style="list-style-type: none"> Algemeen publiek en specifieke doelgroepen informeren over orgaan- en weefseldonatie
Deskundigheidsbevordering	<ul style="list-style-type: none"> Ontwikkelen en beheer scholing orgaan- en weefseldonatie ter ondersteuning van wettelijke taken 	<ul style="list-style-type: none"> Ontwikkelen en beheer scholing ter ondersteuning van opgedragen taken

Tabel 17. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering.

De afdeling Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs (DCO) van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Ook voor publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering geldt dat de doelen en beoogde resultaten pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd worden op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling.

In de evaluatieperiode wordt in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Denk bij beoogde resultaten bijvoorbeeld aan: het ontwikkelen of verbeteren van nieuwe scholingen, het verbeteren van de informatievoorziening aan medisch professionals, het optimaliseren van de website en/of online communicatie en het doorontwikkelen van voorlichtingsmaterialen als patiëntenfolders.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) Welke resultaten zijn bereikt, en 3) De reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering⁵⁴.

Wat opvalt, is dat in 2024 relatief veel beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Veelvoorkomende redenen voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering zijn personeelwisselingen, capaciteitstekorten (van medisch professionals) en de covid-19 pandemie. Wat opvalt is dat de NTS gedegen redenen voorlegt in het geval van een afwijking. Ook zien we dat de beoogde resultaten zelden niet gerealiseerd zijn. Ze zijn vaak deels gerealiseerd, verschoven (naar een volgend jaar) of vervangen (door een andere invulling van de actie).

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	14	8	8	2
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	7	6	7	12

Tabel 18. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een hoog-over doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak. Voor publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering betreft deze doelstelling in 2022 en 2023 eerder een opsomming van de beoogde resultaten, dan echt een hoog-over doelstelling (die betrekking heeft op outcome/ impact). In het jaarverslag van 2024 zien we dat hierin al enige verbetering heeft plaatsgevonden.

Werkwijze

Feiten

De afdeling DCO is verantwoordelijk voor de uitvoering van de taken met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering. Medewerkers van deze afdeling houden zich bezig met: 1) het informeren van het algemeen publiek en specifieke doelgroepen over orgaan- en weefseldonatie, 2) het informeren van en communiceren met samenwerkingspartners, en 3) het ontwikkelen en beheren van scholing ter ondersteuning van zowel wettelijke als opgedragen taken.

Wat publieksvoorlichting betreft, heeft de afdeling twee niveaus in de taakuitvoering aangebracht:

1. De kerntaak om basale informatie over donatie beschikbaar te stellen (denk aan de Donorinfolijn en informatie op de website, sociale media en folders);

⁵⁴ Tot en met 2021 zijn de beoogde resultaten voor deskundigheidsbevordering in de jaarverslagen opgenomen onder 'Orgaanketen' en 'Weefselketen'. Die cijfers zijn wel meegenomen in deze tabel, om een compleet beeld te geven van de realisatie van de resultaten voor beide taken.

2. Het actief onder de aandacht brengen van een specifieke boodschap met betrekking tot donatie (onder andere middels campagnes).

De onderstaande tabel toont het aantal klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Er is in de gehele evaluatieperiode één **klacht** gemeld die betrekking had op deze taak, namelijk in 2020. Deze klacht had betrekking op een artikel in NabestaandenContact (een magazine voor nabestaanden van orgaan- en weefseldonoren).⁵⁵ Daarnaast is in deze periode een klacht ingediend bij de Reclame Code Commissie over de NTS.
- De NTS heeft in 2020 en 2021 **interne audits** uitgevoerd. In de audit in 2020 is gekeken of de voorlichting rondom de Actieve Donorregistratie (ADR) aansloot bij het publiek. De NTS concludeerde dat de risico's beperkt zijn. In 2022 vermeldt de NTS in haar jaarverslag dat er vanuit eerdere interne audits specifieke actiepunten zijn belegd voor het beleggen, beschrijven en borgen van processen. Daarnaast concludeert de NTS dat de samenwerking binnen de afdeling goed verloopt, en voldoende gestroomlijnd is.⁵⁶

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal klachten en/of incidenten	1	0	0	0	0
Aantal uitgevoerde interne audits	1	1	0	0	n/a

Tabel 19. Cijfers over klachten en incidenten met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering.

In paragraaf 3.3.1 lichten we toe dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. Met betrekking tot publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering zijn in evaluatieperiode wel een aantal evaluaties uitgevoerd.

Communicatie en voorlichting

Zo heeft onderzoeksbureau ZorgfocuZ in 2021 in opdracht van de NTS onderzoek gedaan naar de communicatiemiddelen die worden ingezet om medisch professionals te informeren. ZorgfocuZ concludeert in dit onderzoek het volgende:

- Het huidige aantal communicatiemiddelen en -kanalen is groter dan de bestaande informatiebehoefte;
- Medisch professionals zien sociale media en drukwerk niet als primaire bron voor informatie vanuit de NTS;
- Medisch professionals hebben behoefte aan een gecentraliseerde informatievoorziening;
- Medisch professionals hebben behoefte aan een dialoog en een meer persoonlijke benadering;
- De huidige communicatie is in het algemeen van voldoende hoge kwaliteit, maar er is ruimte voor verbetering (met name op het gebied van volledigheid van informatie en vormgeving).⁵⁷

De NTS laat in haar directiebeoordelingen weten dat de resultaten uit het onderzoek verwerkt worden in de geboden voorlichting en informatievoorziening.

Daarnaast heeft de NTS begin 2024 opdracht gegeven aan Contenture om de online informatiebehoefte te onderzoeken; de 'Blind spot-analyse'. Dit rapport leverde volgens de NTS voornamelijk het inzicht op

⁵⁵ NTS (2021). Jaarrapportage 2020 Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels.

⁵⁶ Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).

⁵⁷ ZorgfocuZ (2022). Onderzoek naar communicatiemiddelen medisch professionals. Nederlandse Transplantatie Stichting.

dat de online informatiebehoefte van het publiek reeds goed in beeld was. Voor een aantal conclusies uit dit onderzoek geldt dat de NTS er actief mee bezig is. Denk aan het beter afstemmen van de webpagina's op de vragen van de doelgroep. Voor andere conclusies geldt dat de NTS weloverwogen heeft besloten om er geen actie op te ondernemen. Denk aan de bewuste overweging om op bepaalde onderwerpen geen content te maken of om geen influencers in te zetten op TikTok (in verband met beperkte resultaten en overheidsbeleid).⁵⁸

Ook zijn evaluaties van de campagnes uitgevoerd, door marketingbureau Goldfizz. Per campagne is gerapporteerd: wat de doelstellingen waren, voor welke doelgroepen, wat gedaan is en wat daarvan de resultaten waren. Resultaten worden bijvoorbeeld weergegeven in de vorm van aantal weergaven, klikken en 'uitkijkers'⁵⁹. Op basis hiervan worden conclusies getrokken over de gebruikte kanalen, de inhoud van de campagnes, manieren om de doelgroep(en) beter te bereiken, et cetera.

Ten slotte laat de NTS weten dat zij onderzoeksrapporten van de Rijksoverheid over publieksperceptie en -kennis bestudeert en meeneemt in haar eigen informatievoorziening en campagnes.

Deskundigheidsbevordering

Voor deskundigheidsbevordering geldt dat jaarlijks per training of scholing wordt geëvalueerd in welke mate het voldeed aan de verwachtingen van de deelnemers. De NTS hanteert in 2022 en 2023⁶⁰ de volgende KPI: deelnemers moeten de training/ scholing minimaal beoordelen met een score van 7.5, voor zowel de scholingsinhoud als de organisatie.

- De trainingen van de NTS werden zowel in 2023 als in 2022 gemiddeld gewaardeerd met een 7.8.
- De organisatie van de trainingen werd in 2023 gemiddeld met een 8.2 of 'goed' / 'zeer goed' beoordeeld, maar is niet bij iedere scholing gemeten.
- Een aantal trainingen voldeden niet aan de KPI. De NTS probeert voor deze scholingen te achterhalen wat de redenen achter deze lage scores zijn, en zet naar aanleiding hiervan benodigde acties in.
- De e-learnings van de NTS werden in 2022 gemiddeld gewaardeerd met een 8.0, en in 2023 met een 8.1.⁶¹

De NTS concludeert in 2023 dat de trainingen tot dan toe op verschillende manieren worden geëvalueerd.⁶² Naar aanleiding daarvan heeft de NTS een proces opgesteld rondom het evalueren van elke training. Er is een nieuwe evaluatiemethode opgezet en geëvalueerd. Daarnaast heeft de NTS een plan opgesteld om de kwaliteit van e-learnings van het Orgaancentrum inzichtelijker te maken.

In 2024 worden per scholing scores op meerdere KPI's gemeten, namelijk: begrijpelijkheid, relevantie, aanbevelen en organisatie van de scholing. Deze evaluaties zijn gebaseerd op teksten, die volgens de NTS "de mening van deelnemers duidelijker weergeven dan cijfers". Hieruit blijkt:

- **Begrijpelijkheid.** De fysieke trainingen scoren 100%, wat volgens de NTS aangeeft dat ze goed aansluiten bij de voorkennis van de deelnemers. De e-learnings scoren gemiddeld 98%.
- **Relevantie.** De fysieke trainingen en e-learnings scoren beide 99% op relevantie. Dat zou aantonen dat deze scholingen goed aansluiten bij de praktijk.
- **Aanbevelen.** De fysieke trainingen worden met 97% gemiddeld sterk aanbevolen. De e-learnings scoren 91%, waarbij één specifieke e-learning de gemiddelde score drukt (met een score van 73%).

⁵⁸ Contenture (2024). NTS Blind spot-analyse.

⁵⁹ Uitzijkers zijn personen die een campagne volledig 'uitkijken'.

⁶⁰ Voor de overige jaren zijn deze cijfers niet beschikbaar.

⁶¹ NTS (2024). Jaaroverzicht 2023 Scholing Medisch Professionals.

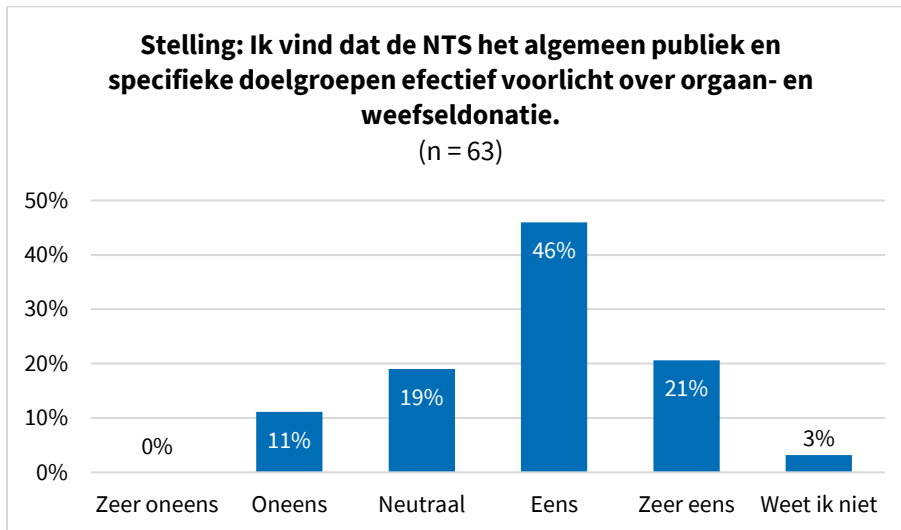
⁶² NTS (2024). Jaaroverzicht 2023 Scholing Medisch Professionals.

Deze score voldoet niet aan de KPI, waarop de NTS laat weten in gesprek te gaan over verbeterpunten.

- **Organisatie.** De fysieke trainingen behalen een gemiddelde score van 99%.⁶³

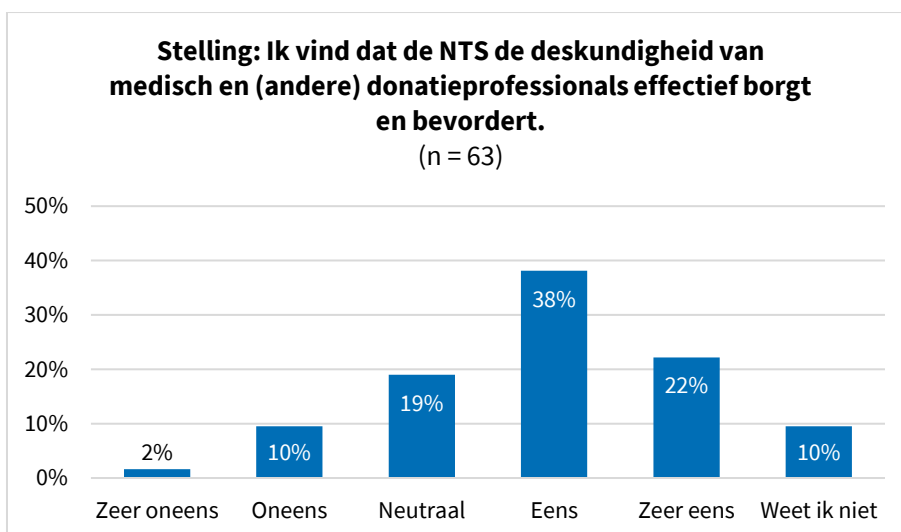
Percepties

In de survey geeft twee derde (67%) van de respondenten aan dat de NTS het algemeen publiek en specifieke doelgroepen effectief voorlicht over orgaan- en weefseldonatie. 11% is het hiermee oneens. 19% van de respondenten oordeelt neutraal. Slechts 3% van de respondenten geeft aan niet te weten of de publieksvoorlichting van de NTS effectief is (zie de onderstaande figuur).



Figuur 18. Oordeel respondenten over effectiviteit publieksvoorlichting.

Respondenten oordelen iets minder positief over de effectiviteit van de deskundigheidsbevordering. 60% van de respondenten is van mening dat de NTS de deskundigheid van medisch en (andere) donatieprofessionals effectief borgt en bevordert. 12% van de respondenten is het (zeer) oneens met deze stelling. Net als bij publieksvoorlichting oordeelt 19% van de respondenten neutraal. 10% van de respondenten geeft aan dat ze niet weet of de NTS de deskundigheidsbevordering effectief uitvoert (zie de onderstaande figuur).

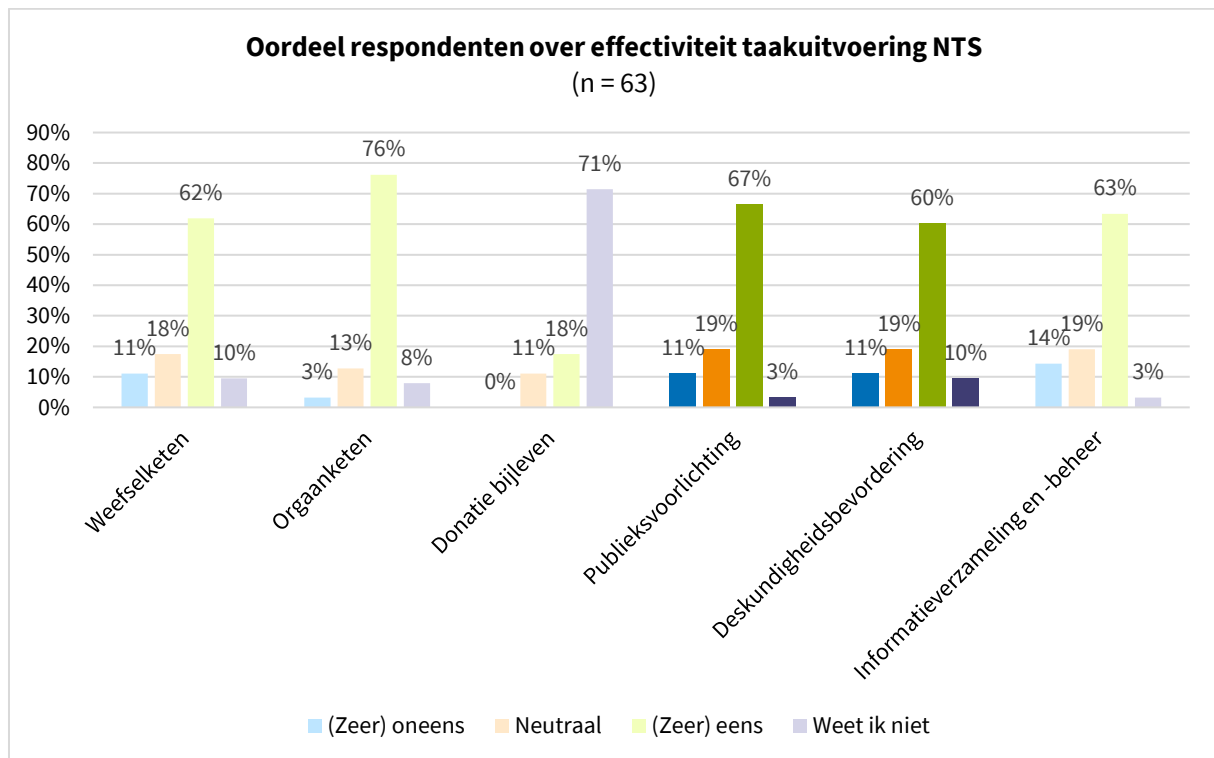


Figuur 19. Oordeel respondenten over effectiviteit deskundigheidsbevordering.

⁶³ NTS (2025). Jaaroverzicht 2024 Scholing Medisch Professionals.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat publieksvoorlichting een zichtbare taak is. Relatief weinig respondenten hebben namelijk 'weet ik niet' aangegeven. Deze taak wordt relatief positief beoordeeld, al is het verschil met de andere taken niet groot.

Voor deskundigheidsbevordering zijn respondenten wat kritischer. Het percentage respondenten dat aangeeft dat de NTS deze taak effectief uitvoert is lager dan voor de andere taken het geval is. Het percentage respondenten dat aangeeft dat de NTS deze taak *niet* effectief uitvoert is echter vergelijkbaar met de andere taken.



Figuur 20. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Uit de survey blijkt ook op een andere manier dat dit een zichtbare taak is van de NTS: respondenten benoemen in hun open antwoorden vaak voorbeelden die gerelateerd zijn aan publieksvoorlichting en/of deskundigheidsbevordering, die zowel positief als kritisch van aard zijn. In het algemeen zien respondenten dat de uitvoering van beide taken verbeterd is in de evaluatieperiode. Zo is de NTS bijvoorbeeld zichtbaarder geworden in de (sociale) media.

Respondenten benoemen kansen die te maken hebben met:

- **Aandacht voor weefsel donatie.** Een aantal respondenten roept op om in de publieksvoorlichting niet te focussen op orgaandonatie, maar ook weefsel donatie voldoende te belichten.
- **Zichtbaarheid voor bepaalde bevolkingsgroepen (en patiënten).** Een aantal respondenten vindt dat de NTS beter kan inspelen op vragen en zorgen die leven ten aanzien van donatie bij bepaalde bevolkingsgroepen. Daarnaast zijn enkele respondenten van mening dat de NTS zichtbaarder kan worden voor patiënten.
- **Bereik en inhoud van de landelijke scholing van zorgprofessionals.** Een thema dat meermaals wordt benoemd is de landelijke scholing van zorgprofessionals. Respondenten vinden dat artsen landelijk meer/ beter geschoold moeten worden met betrekking tot communicatie rondom donatie. Dit is belangrijk, omdat de communicatie van artsen directe invloed heeft op het

donorpotentieel. Eén respondent benoemt dat donatie-onderwijs een vast en verplicht onderdeel moet worden in de opleiding van zorgprofessionals.

Quotes respondenten over publieksvoorlichting:

- “Op social media veel publieksinformatie over (...) donatie.”
- “Ze zijn zichtbaarder geworden in de media en werken met steeds professionelere materialen.”
- “Beter inspelen op (...) zorgen die leven bij bepaalde bevolkingsgroepen.”
- “De burger weet nog steeds niet goed waar ze ‘ja’ of ‘nee’ tegen zegt.”

Quotes respondenten over deskundigheidsbevordering:

- “De NTS heeft zich zichtbaar en zeer positief ingezet voor de deskundigheidsbevordering van medische professionals.”
- “Genoeg en duidelijke scholing!”
- “Landelijk artsen meer scholen over communicatie.”
- “Een opleiding aanbieden of ontwikkelen voor de DC.”

Ook in de gesprekken wordt de positieve ontwikkeling die de NTS heeft doorgemaakt voor beide taken belicht.

Voor publieksvoorlichting benoemen gesprekspartners de volgende kansen:

- **Neutraliteit van de communicatie.** Sommige gesprekspartners vinden dat de NTS te ‘neutraal’ communiceert in de publieksvoorlichting, bijvoorbeeld met betrekking tot de keuze in het Donorregister. In de evaluatieperiode heeft dit volgens hen als gevolg gehad dat ervaringsdeskundigen (bijvoorbeeld ontvangers of nabestaanden) niet meer als sprekers/gastvoorlichters mochten optreden. Volgens deze gesprekspartners mag de NTS de voordelen van donatie beter benoemen en uitdragen.
 - De NTS geeft aan dat zij tot half 2021 een duidelijke opdracht meekreeg vanuit het ministerie van VWS om neutraal te communiceren over donatie. Dat heeft als gevolg gehad dat ze ervaringsdeskundigen niet meer alleen liet optreden (zonder aanwezige professional). Recent is hier meer ruimte in gekomen, en probeert de NTS eerder ‘gebalanceerd’ te communiceren, en zowel voor- als nadelen te belichten. Communicatie moet volgens de NTS niet uitsluitend wervend zijn, maar er mag wel ruimte zijn voor de positieve gevolgen en kanten (door bijvoorbeeld verhalen van ervaringsdeskundigen te belichten).
- **Onderzoek en monitoring.** Een aantal gesprekspartners benoemt dat de NTS in haar voorlichting beter kan inspelen op wat er in de leefwereld van de doelgroepen gebeurt; wat zijn relevante ontwikkelingen, waar is behoefte aan, welke kennis hebben de doelgroepen al, en welke (inhoud en vorm van) communicatie sluit hier goed bij aan? In de gesprekken wordt geopperd dat de NTS het werkveld beter kan betrekken om in kaart te brengen waar behoeften en verbeterpunten zitten met betrekking tot de publieksvoorlichting.
 - De NTS benoemt dit zelf ook als kans. De afdeling DCO monitort graag structureler hoe het publiek denkt, wat er in de buitenwereld speelt en hoe de voorlichting daar (nog) beter op afgestemd kan worden.
- **Samenwerken met stichtingen en fondsen.** Stichtingen en fondsen zien synergiekansen rondom publieksvoorlichting. Volgens deze partijen worden ze nu te beperkt en slechts reactief betrokken, waardoor de NTS belangrijke doelgroepen mist. Ze geven aan dat zij graag actief meedenken over communicatie en publieksvoorlichting. Bijvoorbeeld over hoe doelgroepen als nabestaanden of ontvangers meer kunnen toevoegen aan het verhaal vanuit de NTS, over welke kanalen gebruikt kunnen worden of over waar in de keten verbeteringen doorgevoerd kunnen worden.
- Daarnaast benoemen de gesprekspartners twee kansen die ook in de survey naar voren kwamen:

- **Aandacht voor weefseldonatie.** Een aantal gesprekspartners roept de NTS op om in haar voorlichting meer aandacht te besteden aan weefseldonatie.
 - De NTS geeft hierover aan dat bewust is gekozen om de publieksvoorlichting te richten op orgaandonatie. Ze herkennen de behoefte vanuit het veld om ook aandacht te hebben voor weefseldonatie. Volgens de NTS is dit echter geen goede focus voor publieksvoorlichting. Ze hebben daarom besloten om orgaandonatie primair op de voorgrond te zetten in de voorlichting. Er wordt echter wel informatie verstrekt over weefseldonatie, bijvoorbeeld op de website van de NTS.
- **Zichtbaarheid voor bepaalde bevolkingsgroepen.** Daarnaast benoemen sommige gesprekspartners dat de NTS in haar voorlichting en communicatie meer aandacht kan hebben voor (zorgen en vragen van) bepaalde bevolkingsgroepen. Dit gaat voornamelijk over Nederlanders met een niet-Westerse migratieachtergrond.
 - De NTS laat weten dat zij samen met Matchis en Sanquin een voorlichtingscampagne aan het voorbereiden is, die zich richt op deze doelgroep. Hierbij wordt de communicatie bewust zo ‘neutraal’ mogelijk gehouden.

Voor *deskundigheidsbevordering* zijn de volgende kansen benoemd:

- **Bereik van de scholingen.** Volgens sommige gesprekspartners kan de NTS zich (nog) beter inzetten om ervoor te zorgen dat meer zorgprofessionals de scholingen volgen. De NTS herkent deze uitdaging. Het is een vraagstuk waar de afdeling DCO momenteel actief mee bezig is. Bijvoorbeeld door verbindingen te leggen met opleidingen Geneeskunde of bepaalde ziekenhuizen. Dit is echter uitdagend, omdat het aan de ziekenhuizen zelf is hoe en in welke mate ze dit oppakken.
- **Aansluiting bij behoeften.** Een aantal gesprekspartners geeft aan dat de NTS de scholing kan verbeteren, door te peilen waar de behoeften liggen van het werkveld. Het beeld heerst dat de NTS top-down besluit welke informatie ze willen delen. Hier worden volgens deze gesprekspartners kansen gemist om de scholing goed aan de laten sluiten bij de praktijk.

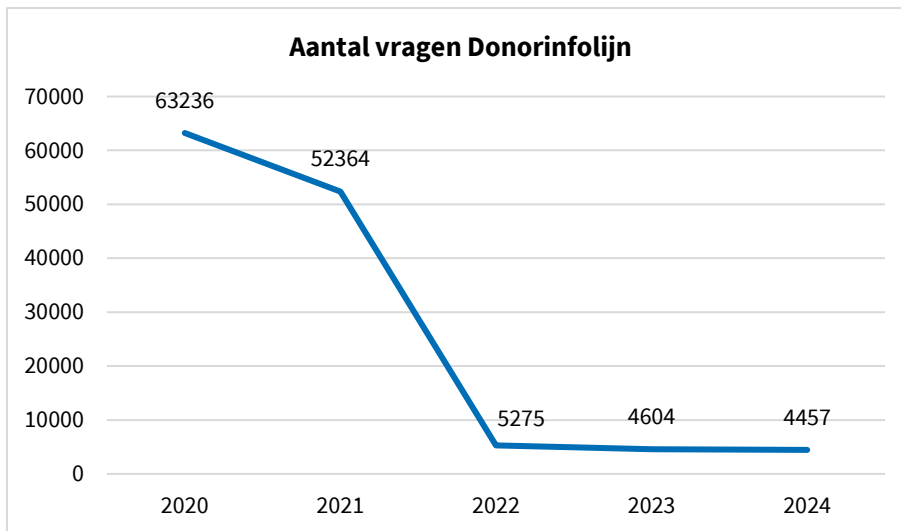
Resultaten en effecten

De cijfers die de NTS centraal bijhoudt voor de taak *publieksvoorlichting* hebben betrekking op het eerste niveau in de taakuitvoering, namelijk de kerntaak om basale informatie over donatie beschikbaar te stellen.

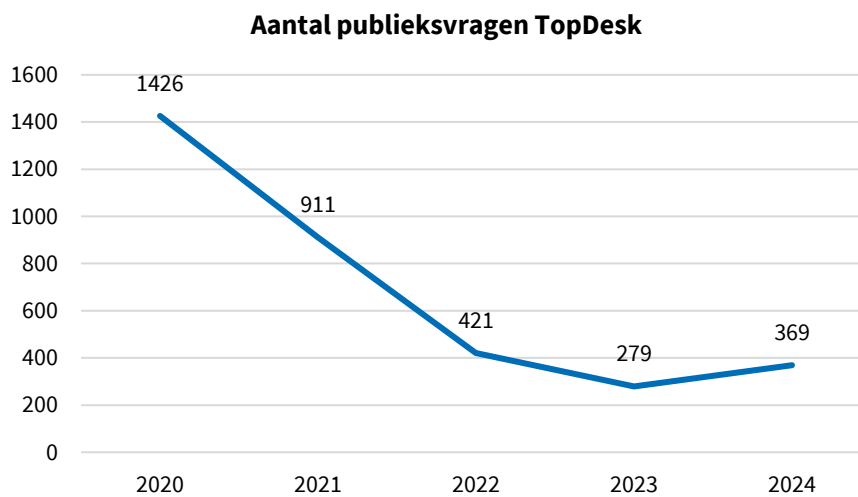
De onderstaande figuren tonen het aantal publieksvragen dat de NTS heeft behandeld, via de Donorinfolijn en via TopDesk. De NTS beantwoordt standaardvragen over registratie en orgaan- en weefseldonatie via de Donorinfolijn. Meer ingewikkelde vragen worden doorgestuurd en, grotendeels per mail, beantwoord via TopDesk.

De figuren laten zien dat het aantal behandelde publieksvragen flink is gedaald gedurende de evaluatieperiode. In 2020 en 2021 zijn relatief veel publieksvragen binnengekomen en beantwoord. De NTS geeft aan dat dit te maken heeft met de implementatie van de nieuwe Wod. De nieuwe Wod betekende dat elke Nederlander vanaf 1 juli 2021 in het Donorregister stond. Dit riep veel vragen op bij Nederlanders.⁶⁴

⁶⁴ NTS (2023). Publieksvragen Jaarcijfers 2022.



Figuur 21. Aantal beantwoorde vragen Donorinfolijn.



Figuur 22. Aantal behandelde publieksvragen TopDesk.

Gedurende het jaar zijn er pieken in het aantal publieksvragen te zien rondom de campagnes van de NTS. Zo zien we in 2020 onder andere een piek rond een campagne van het ministerie van VWS, in 2022 rond de ‘geen-bezwaar’ campagne en in 2024 rond de Week van het Donorgesprek.

De onderstaande tabel toont naast deze cijfers nog een aantal resultaten met betrekking tot publiekvoorlichting, zoals het aantal behandelde telefoongesprekken en mails van het contactcenter van de NTS, het percentage vragen dat binnen vijf werkdagen is afgehandeld en de onderwerpen van de vragen die beantwoord zijn via TopDesk.

	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal calls TDA (contactcenter)	63.236	52.364	n/a	n/a	n/a
Aantal behandelde mails (binnengekomen bij TDA)	1.218	924	n/a	518	546
Aantal beantwoorde	63.236	52.364	5.275	4.604	4.457

vragen Donorinfolijn⁶⁵					
Aantal behandelde publieksvragen TopDesk	1.426	911	421	279	369
% vragen afgehandeld binnen 5 werkdagen	99%	97%	99%	94%	100%
Top 3 meeste vragen gingen over:	<ul style="list-style-type: none"> • Donorregistratie (528) • Orgaandonatie (528) • Geschiktheid (153) 	<ul style="list-style-type: none"> • Donatie bij leven (204) • Donorregistratie (166) • Orgaandonatie (125) 	<ul style="list-style-type: none"> • Donatie bij leven (92) • Orgaandonatie (42) • Na de donatie (25) 	<ul style="list-style-type: none"> • Donatie bij leven (86) • Na de donatie (28) • Orgaandonatie (23) 	<ul style="list-style-type: none"> • Donatie bij leven (106) • Orgaandonatie (39) • Donorregistratie (29)

Tabel 20. Cijfers over publieksvoorlichting.

Daarnaast zien wij dat de NTS in de evaluatieperiode nieuwe communicatiemiddelen en -kanalen is gaan benutten om informatie over donatie beschikbaar te stellen. Een recent voorbeeld wordt gevormd de ‘explainers’ die de NTS sinds oktober 2024 maakt en verspreid. Dit zijn korte video’s over belangrijke onderwerpen met betrekking tot orgaandonatie- en transplantatie.

Voor de taak *deskundigheidsbevordering* houdt de NTS sinds 2023 structureel cijfers bij over de georganiseerde scholingen. De onderstaande tabel toont deze cijfers. Daarin is onder andere te zien dat:

- De NTS voor verschillende doelgroepen trainingen heeft georganiseerd: donatiecoördinatoren, intensivisten, medisch maatschappelijk werkers, uitnamechirurgen, et cetera.
 - Voor ‘Communicatie rond Donatie’ worden meerdere doelgroepen uitgenodigd. Hieraan nemen voornamelijk Aios (artsen in opleiding) en Anios (artsen niet in opleiding) deel. Voor dit onderwerp worden de meeste trainingen (gesprekstrainingen) georganiseerd.
- In 2024 heeft de NTS net iets meer trainingen georganiseerd dan in 2023. Het verschil is echter minimaal (respectievelijk 109 en 107 trainingen). Er namen in totaal ook meer mensen deel aan de trainingen van de NTS.
- In 2024 namen minder mensen deel aan de e-learnings dan in 2023 (respectievelijk 975 en 1.166 deelnemers). In beide jaren heeft circa twee derde van het aantal deelnemers de e-learnings met een voldoende afgerond. Opvallend is verder de grote afname in het aantal deelnemers aan de chirurgische e-learnings.

	2020	2021	2022	2023	2024
Totaal aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	107	109
Totaal aantal deelnemers trainingen⁶⁶	n/a	n/a	n/a	+/- 1.038	+/- 1.202
Totaal aantal gestarte deelnemers e-learnings	n/a	n/a	n/a	1.731	1.451

⁶⁵ Het aantal beantwoorde telefonische vragen is in 2020 en 2021 erg hoog. De NTS identificeert hiervoor de volgende oorzaak: de nieuwe Wod is geïmplementeerd in 2020. Dat had als gevolg dat elke Nederlander vanaf 1 juli 2021 in het Donorregister stond. Dit riep veel vragen op bij Nederlanders.

⁶⁶ Dit cijfer is inclusief personen die een training hebben teruggekeken. Voor een aantal trainingen (voor donatiecoördinatoren) geldt dat de NTS het aantal deelnemers heeft geschat.

Totaal aantal deelnemers die e-learnings met een voldoende hebben afgerond	n/a	n/a	n/a	1.166	975
% deelnemers die e-learnings met een voldoende hebben afgerond	n/a	n/a	n/a	67%	67%
Communicatie rond Donatie					
• Aantal gesprekstrainingen	n/a	n/a	65	81	89
• Totaal aantal deelnemers	n/a	n/a	385	457	484
• Aantal getrainde artsen acute as	n/a	n/a	20	39	29
• Aantal getrainde Aios/Anios	n/a	n/a	297	341	367
• Aantal getrainde verpleegkundigen	n/a	n/a	n/a	29	34
Coördinatoren Donatie bij leven					
• Aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	1	1
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	20	27
Medisch maatschappelijk werkers					
• Aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	1	1
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	11	16
Donatiecoördinatoren					
• Aantal trainingen (online en live)	n/a	n/a	n/a	5	5
• Aantal deelnemers ⁶⁷	n/a	n/a	n/a	+/- 129	+/- 206
Intensivisten					
• Aantal expert meetings	n/a	n/a	n/a	3	6
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	42	132
Orgaandonatiecoördinatoren					
• Aantal trainingen (alleen fysiek)	n/a	n/a	n/a	5	3
• Aantal deelnemers (inclusief terugkijken)	n/a	n/a	n/a	119	85
Uitnamechirurgen					
• Aantal trainingen	n/a	n/a	n/a	2	1
• Aantal deelnemers	n/a	n/a	n/a	91	43
E-learnings (gestart/ voldoende afgerond)					
• Aantal deelnemers e-learning CrD	n/a	n/a	n/a	652/457	615/437

⁶⁷ De NTS heeft het aantal deelnemers van een aantal van deze trainingen geschat.

• Aantal deelnemers e-learning Weefsel donatie vanuit het ziekenhuis	n/a	n/a	n/a	306/213	276/193
• Aantal deelnemers chirurgische e-learnings	n/a	n/a	n/a	126/62	84/31
• Aantal deelnemers e-learning Keten van orgaandonatie	n/a	n/a	70/17	79/28	78/24
• Aantal deelnemers e-learning De donorwet	n/a	n/a	n/a	422/297	387/282
• Aantal deelnemers e-learning Donorherkenning door DC	n/a	n/a	n/a	13/12	11/8

Tabel 21. Cijfers over deskundigheidsbevordering.

3.3.5 Taak: informatieverzameling en -beheer

(Wettelijke) taken en doelen

De wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken voor de NTS die betrekking hebben op informatieverzameling en -beheer zijn weergegeven in de onderstaande tabel.

	Wettelijke taken	Opgedragen taken
Informatieverzameling en -beheer	<ul style="list-style-type: none"> • ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van wettelijke taken 	<ul style="list-style-type: none"> • ICT applicaties ontwikkelen en beheren ter ondersteuning van opgedragen taken

Tabel 22. Wettelijke en opgedragen taken met betrekking tot informatieverzameling en -beheer.

De afdeling Informatiemanagement en ICT van de NTS heeft in de evaluatieperiode eigen doelen en beoogde resultaten geformuleerd met betrekking tot de uitvoering van deze taken. Ook voor Informatieverzameling en -beheer geldt dat de doelen en beoogde resultaten pas sinds het bestaan van een concrete meerjarenstrategie gebaseerd worden op de overkoepelende strategie en doelen van de NTS. Daarvoor werden de doelen gebaseerd op de eigen agenda van de afdeling.

In de evaluatieperiode wordt in de jaarverslagen verantwoord in welke mate beoogde resultaten zijn gerealiseerd. Deze beoogde resultaten hebben bijvoorbeeld betrekking op softwareontwikkeling, datamanagement, kantoorautomatisering of informatiebeveiliging. Voor softwareontwikkeling en datamanagement wordt uitgesplitst of de beoogde resultaten betrekking hebben op de weefselketen, orgaanketen, Donatie bij leven, regulier werk, et cetera. Denk bij beoogde resultaten bijvoorbeeld aan: het vernieuwen van een algoritme, het realiseren van een applicatie, het technisch beheer van projecten, het opleveren van beleidsinformatie of het bieden van ICT-ondersteuning van donatieprofessionals.

De NTS licht sinds 2021 per beoogd resultaat toe: 1) Of het beoogde resultaat wel/ niet/ deels is gerealiseerd, 2) Welke resultaten zijn bereikt, en 3) De reden indien een beoogd resultaat niet of deels is gerealiseerd. De tabel hieronder toont de realisatie van de beoogde resultaten voor de taken die betrekking hebben op informatieverzameling en -beheer.

Veelvoorkomende redenen voor het niet of deels realiseren van beoogde resultaten met betrekking tot informatieverzameling en -beheer zijn capaciteitstekorten, andere prioriteiten of opgelopen vertragingen in afwachting van andere organisaties en/of financiële middelen. In de periode van 2021 tot en met 2023, is telkens minder dan 50% van de beoogde resultaten gerealiseerd. Wat ook opvalt, is dat voor informatieverzameling en -beheer jaarlijks een groot aantal beoogde resultaten wordt

geformuleerd. De afdeling Informatiemanagement en ICT van de NTS herkent dit, en geeft aan dat de medewerkers bezig zijn met het stellen van prioriteiten.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gerealiseerd	n/a	10	7	14	11
Afwijking (deels of niet gerealiseerd)	n/a	14	12	15	8

Tabel 23. Realisatie beoogde resultaten met betrekking tot informatieverzameling en -beheer.

Vanaf 2022 wordt in de jaarverslagen tevens aangegeven in welke mate een hoog-over doelstelling per taak is gerealiseerd. In de jaren voorafgaand aan 2022 zijn geen overkoepelende doelstellingen opgesteld per taak. Voor informatieverzameling en -beheer betreft deze doelstelling eerder een opsomming van de beoogde resultaten, dan echt een hoog-over doelstelling (die betrekking heeft op outcome/ impact).

Werkwijze

Feiten

De afdeling Informatiemanagement en ICT van de NTS is verantwoordelijk voor de uitvoering van de taken met betrekking tot informatieverzameling en -beheer. Dat houdt onder andere in dat deze afdeling de ICT-applicaties ontwikkelt en beheert ter ondersteuning van de wettelijke en opgedragen taken.

De onderstaande tabel toont het aantal klachten, gemelde incidenten en uitgevoerde interne audits in de evaluatieperiode.

- Er is in de gehele evaluatieperiode slechts één **klacht** gemeld, namelijk in 2023. Deze klacht ging over het werken met SharePoint, en de ondersteuning die daarin werd geboden door de afdeling ICT. Deze klacht heeft dus geen betrekking op de wettelijke of opgedragen taken die betrekking hebben op informatieverzameling en -beheer.⁶⁸
- Het aantal gemelde **incidenten** varieert in de evaluatieperiode tussen 43 (in 2023) en 117 (in 2020). In 2021 zijn 72 incidenten gemeld. De meeste incidenten betroffen telefonie en de applicatie Vita. De NTS heeft destijds een nieuw telefoonsysteem geïmplementeerd: *“Eurotransplant zit hier niet meer tussen en we hebben een veel breder gebruikt systeem, waardoor er meer expertise is om eventuele knelpunten op te lossen”*.⁶⁹ In 2022 zijn 57 incidenten gemeld. De NTS vermeldt in haar directiebeoordeling voor dat jaar dat ICT-incidenten besproken zijn, en er maatregelen zijn genomen in 2022 en ingepland voor 2023. Denk aan het inplannen van een periodieke evaluatie met leveranciers en het invoeren van andere oplossingen voor beveiligd mailen.⁷⁰ In 2023 zijn 43 incidenten gemeld. De NTS geeft over dat jaar aan dat er storingen rondom het telefoniesysteem waren, wat is meegenomen in de leveranciersbeoordeling.⁷¹
- De NTS heeft meerdere **interne audits** uitgevoerd voor informatieverzameling en -beheer. Deze audits gingen over: de dienstverlening op ICT-gebied, het publiceren van correcte data op de website, data-gedreven werken, de 24/7 dienstverlening voor het Orgaancentrum en het

⁶⁸ NTS (2024). Jaarrapportage 2023 Incidenten Klachten SAE/R Organen en Weefsels.

⁶⁹ NTS (2022). Directiebeoordeling 2021.

⁷⁰ NTS (2023). Directiebeoordeling 2022.

⁷¹ NTS (2024). Directiebeoordeling 2023.

functioneren van de Change Advisory Board (CAB). In deze interne audits heeft de NTS risico's in kaart gebracht, en indien nodig verbeteringen ingezet.⁷²

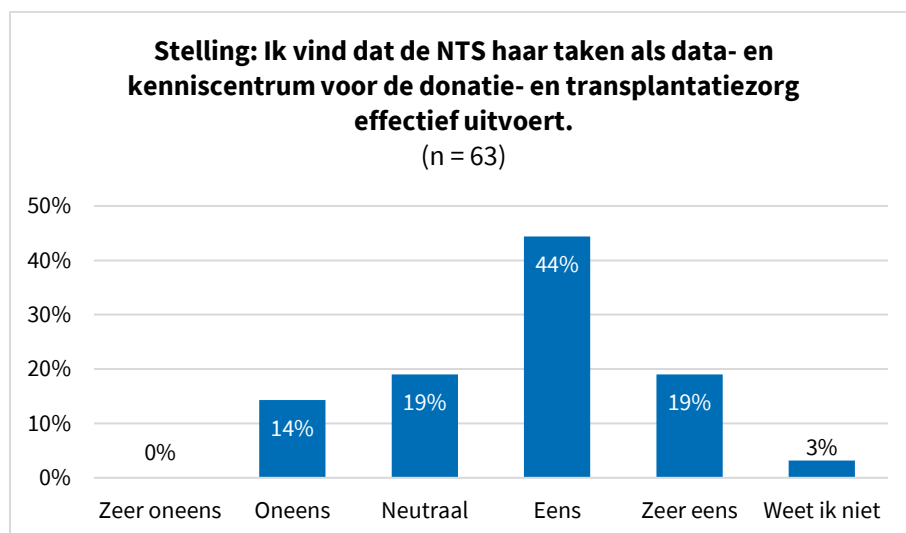
	2020	2021	2022	2023	2024
Aantal klachten	0	0	0	1	0
Aantal gemelde incidenten	117	72	57	43	54
Aantal uitgevoerde interne audits	1	3	2	1	0

Tabel 24. Cijfers over klachten en incidenten met betrekking tot informatieverzameling en -beheer.

In paragraaf 3.3.1 lichten we toe dat de NTS nog geen proces heeft opgetuigd om de klanttevredenheid structureel te meten. In de evaluatieperiode zijn geen evaluaties of periodieke enquêtes uitgevoerd met betrekking tot informatieverzameling en -beheer. De NTS heeft naar eigen zeggen wel evaluerende gesprekken gevoerd met stakeholders.

Percepties

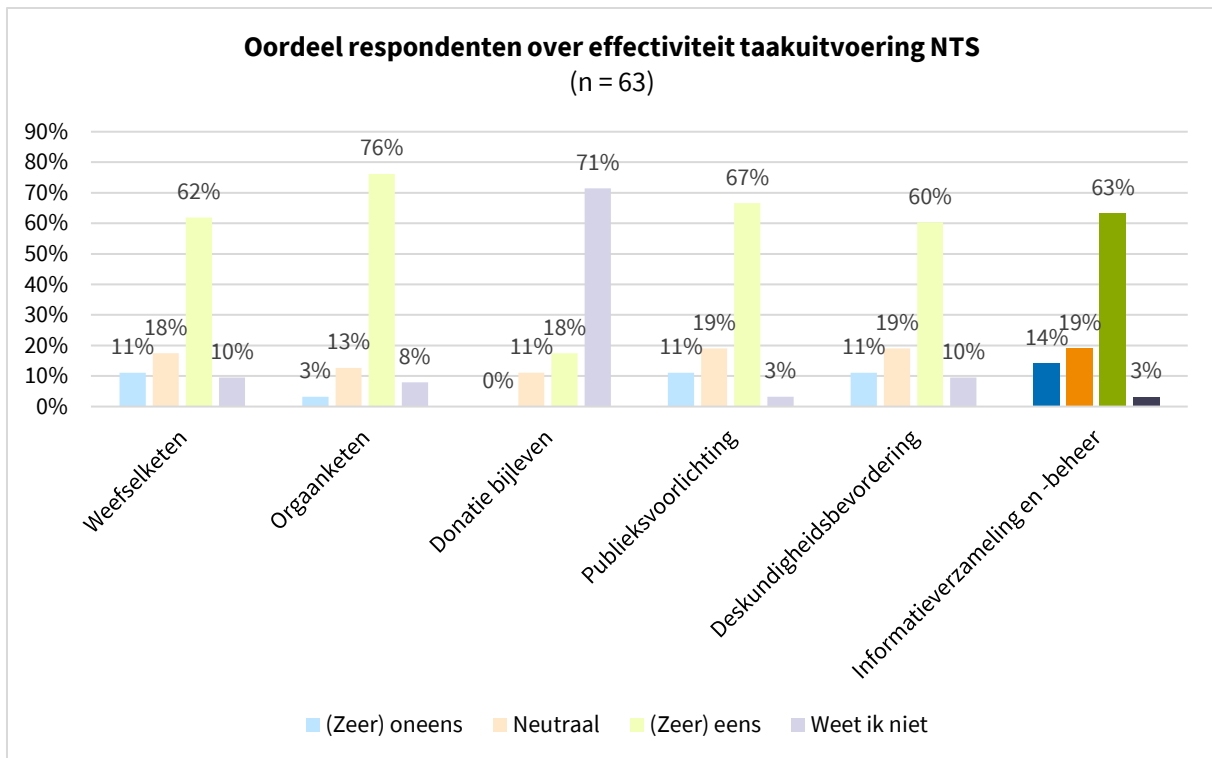
In de survey geeft 63% van de respondenten aan dat de NTS haar taken als data- en kenniscentrum voor de donatie- en transplantatiezorg effectief uitvoert. 14% van de respondenten is het hiermee oneens. Voor deze taak is het aandeel aan kritische respondenten dus iets groter dan voor de andere taken het geval is. 19% van de respondenten oordeelt neutraal. Daarnaast geeft 3% van de respondenten aan dat ze niet weten of de NTS deze taken effectief uitvoert (zie de onderstaande figuur).



Figuur 23. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering als data- en kenniscentrum.

Onderstaande figuur toont hoe respondenten deze taak scoren ten opzichte van de andere taken. De figuur toont dat net iets meer respondenten aangeven dat de NTS deze taak *niet* effectief uitvoert dan het geval is voor andere taken. Verder is de beoordeling van deze taak vergelijkbaar met de beoordeling van de andere taken.

⁷² Zie de directiebeoordelingen van de NTS (voor de periode 2020 tot en met 2024).



Figuur 24. Oordeel respondenten over effectiviteit taakuitvoering NTS.

Respondenten delen wisselende en soms ook tegenstrijdige beelden in de survey. Veel respondenten geven aan dat de NTS een mooie ontwikkeling doormaakt op het gebied van informatieverzameling en -beheer. Zo zijn er volgens de respondenten nieuwe applicaties, een nieuw dashboard en meer mogelijkheden tot inzicht in en gebruik van data gecreëerd.

Een aantal respondenten vindt de kwaliteit van de applicaties echter voor verbetering vatbaar. Zij geven aan dat data niet altijd actueel en/of betrouwbaar is: *“Diverse applicaties (...) zijn aan een upgrade of vervanging toe (...), met als gevolg dat de data niet altijd 100% betrouwbaar is.”*

Ook op de invoering van NovaNORD wordt zowel positief als negatief gereflecteerd: *“De invoering van NovaNORD; gaat steeds beter werken (uniformer).”* versus *“Bij de invoering van nieuwe digitale systemen zouden ze advies kunnen inwinnen over de te verwachten werkbaarheid; de invoering van NovaNORD was een ramp voor het werkveld.”* Respondenten signaleren dus een mooie ontwikkeling, maar zijn kritisch op de mate waarin het werkveld is meegenomen in de invoering.

(Overige) Quotes respondenten:

- *“Het dashboard (...) is echt een aanwinst.”*
- *“Er zijn verschillende projecten gaande om de kwaliteit van de dataregistratie te verbeteren.”*
- *“Dataverzameling zou effectiever kunnen, wanneer NOTR meer zou samenwerken met andere registraties.”*
- *“Het werkveld heeft behoefte aan andere data.”*

In de gesprekken wordt dit beeld bevestigd. Veel gesprekspartners zijn positief over het dashboard en de nieuwe applicaties. Het dashboard maakt belangrijke trends in de keten zichtbaar. Hiermee worden relevante (geaggregeerde) data automatisch gedeeld met stakeholders, in plaats van dat data slechts worden gedeeld op verzoek. Relevante trends zijn hiermee zichtbaarder gemaakt, zowel voor de medewerkers van de NTS zelf als voor stakeholders. Daarnaast maken de ‘real time’ data die worden geboden tijdig signaleren en bijsturen mogelijk. Ofwel: hiermee wordt een bijdrage geleverd aan data-gedreven werken in de keten.

De volgende kansen en/of verbetermogelijkheden worden genoemd door de gesprekspartners:

- Volgens gesprekspartners is data-uitwisseling lastiger geworden in Europa, als gevolg van de AVG;
- Gesprekspartners geven aan dat de capaciteit voor het tijdig updaten van de applicaties beperkt is (en daardoor niet altijd op tijd plaatsvindt);
- De verzamelde data sluiten volgens enkele gesprekspartners niet aan bij de behoeften in het werkveld;
- Sommige gesprekspartners benoemen dat het werkveld werkt met verouderde systemen, applicaties en laptops.

Resultaten en effecten

Hieronder volgt een overzicht van de ontwikkelde applicaties en rapportages van de NTS. Het overzicht biedt informatie over wie de gebruikers zijn, en aan welke specifieke processtappen de informatie te linken is (X: voor orgaan- en weefselketen, O: voor orgaanketen en W: voor weefselketen).

Applicatie/ rapportage	Gebruiker	Donor-herkenning	Raadpleging	Donatiegesprek	Donormelding	Allocatie	Uitname	Transplantatie	Follow-up
<u>Applicaties</u>									
• NovaNORD	DC	X	X	X	X				
• Vita	OC, weefselbanken en WUON		X	W	W		W		
• DPA*	Aanmeldend arts, OC, ODC, acceptierend centrum en ZUT			O	O		O		
• Donordata*	ODC en OC				X		O		
• ET-ENIS*	Allocatie ET en ODC					O			
• Cornea applicatie	Allocatie NTS, weefselbanken en transplantatiecentrum					W		W	
• NTS-ENIS	Allocatie NTS en hartkleppenbank					W		W	
• Graft availability	Allocatie NTS en transplantatiecentrum					W			
• Donor-informatie	DC en ODC				W	W	W	W	
• OPI	ODC						O		
• Quality Forms	Transplantatiecentrum							O	
• NOTR Organen	Transplantatiecentrum							O	O
• NOTR Cornea	Transplantatiecentrum							W	W
• Cross-over	Allocatie NTS, ETRL en transplantatiecentrum					O			
<u>Rapportages</u>									
• KPI orgaanketen	RTL, ODC, DC, DI, CDI, nefrologen en NTS	O	O	O	O		O	O	
• Orgaanketen op ziekenhuisniveau	RTL, DC en NTS	O	O	O	O		O	O	
• Cross-over dashboard	Nefrologen, labmedewerkers, verpleegkundig specialisten, levende DC en NTS					O		O	

• Nierdashboard	Niertransplantatiechirurgen, nefrologen, datamedewerkers NOTR nieren en NTS							O		O	O
• Leverdashboard	Levertransplantatiechirurgen, hepatologen en NTS							O		O	O
• Longdashboard	Longtransplantatiechirurgen, longartsen en NTS							O		O	O
• Orgaan-wachtlIJst	Algemeen publiek							O			
• Orgaandonatie	Algemeen publiek								O	O	
• Orgaantransplantatie	Algemeen publiek									O	
• Algemene cijfers orgaantransplantatie	Algemeen publiek									O	
• Donatieoverzicht	DC en NTS		X			X			W	O	
• KPI weefselketen	RTL, ODC, DC, DI, CDI, nefrologen en NTS	W	W	W	W	W			W	W	
• Weefselketen op ziekenhuisniveau	DC, RTL en NTS	W	W	W	W	W			W	W	
• Weefseldashboard	NTS		W			W			W		
• Weefseluitname WUON	WUON en NTS					W			W		
• Corneamonitor	Corneabanken en NTS							W	W	W	
• Cornea allocatie	NTS							W		W	
• Corneadashboard	Oogartsen en NTS							W		W	W
• Weefsel donatie	Algemeen publiek								W		
• Algemene cijfers weefseluitnames	Algemeen publiek								W		
• Voortgang e-learning NTS leeromgeving**	RTL, DC en NTS										

Tabel 25. Applicaties en rapportages NTS.

***Dit zijn applicaties van Eurotransplant. **Deze dashboards bevatten informatie die niet direct te linken is aan specifieke processtappen.**

3.4 Conclusies en aanbevelingen

Taakoverstijgend

We concluderen dat de rollen, taken en doelen van de NTS zijn verduidelijkt in de evaluatieperiode. Ons valt op dat het gaat om een overzichtelijk aantal taken, waarbij de NTS kan aangeven hoeveel middelen per taak worden ingezet. Dat maakt de NTS in vergelijking met andere zbo's transparant.

Daarnaast concluderen we dat de NTS de (wettelijke én niet-wettelijke) taken doeltreffend uitvoert in de zin dat de taakuitvoering van de NTS bijdraagt aan 'een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut'. Voor alle taken geldt dat de NTS in algemene zin een positieve ontwikkeling heeft doorgemaakt, met name aan het eind van de evaluatieperiode. Dat is onder andere te danken aan een lerende houding.

De NTS wil zich verder ontwikkelen, en laat dit zien in haar handelen. Er zijn in de evaluatieperiode meerdere veranderingen doorgevoerd, met als doel het verbeteren van de taakuitvoering:

- Zo zien we dat klachten, incidenten en bevindingen van interne audits worden opgepakt om verbeteringen in de processen door te voeren.
- Ook heeft de NTS de aanbevelingen uit de vorige evaluatie zorgvuldig opgepakt en doorgevoerd. Zo heeft de NTS onder andere diverse reglementen en statuten opgesteld of geactualiseerd, een meerjarenstrategie opgesteld en met alle stakeholders periodiek overleg georganiseerd. Resterend verbeterpotentieel op deze aanbevelingen is bekend en geagendeerd.
- De meerjarenstrategie heeft onder andere als gevolg dat per taak doelen zijn geformuleerd, die aansluiten op de overkoepelende strategie van de NTS. Dit proces is in ontwikkeling. Zo signaleren we dat de doelen vooral activiteitgeoriënteerd zijn, en niet zijn uitgewerkt in prestatie-indicatoren.

We concluderen ook dat er op een aantal overkoepelende punten nog verbeterpotentieel is voor de NTS:

- 1. Opvangen en verwerken van signalen.** De NTS zoekt de interactie met het werkveld meer op dan voorheen. Dat stelt de NTS in staat om eerder belangrijke signalen op te vangen. De NTS kan echter nog systematischer aandacht hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen. Daarmee kan de NTS belangrijke ontwikkelingen in en signalen uit het donorlandschap nog beter signaleren en sneller vertalen. In aanbeveling 6 gaan we hier nader op in.
- 2. Zicht op kansen om het donorpotentieel (nog) beter te benutten.** Ondanks een stijging in het aantal gemelde weefsel- en orgaandonoren, is het aantal personen op de weefsel- en orgaanwachtlijst ook toegenomen.

Aanbeveling 1: We bevelen de NTS aan om te verkennen hoe het donorpotentieel (nog) beter kan worden benut. Bijvoorbeeld door het meenemen van aanvullende doelgroepen (buiten het ziekenhuis) of het doorlichten van ziekenhuizen met een laag aantal gemelde donoren (bijvoorbeeld door deze ziekenhuizen actief te bezoeken). Dit kan helpen om zicht te krijgen op knelpunten en kansen, en stelt de NTS in staat om de ziekenhuizen te helpen om het donorpotentieel beter te benutten (waardoor het aantal gemelde donoren kan toenemen).

- 3. Inrichten van klanttevredenheidsonderzoek.** In de voorgaande paragrafen lichten we toe dat de klanttevredenheid in de evaluatieperiode onvoldoende is gedefinieerd en gemeten. Alhoewel de NTS een eerste stap heeft gezet (door een analyse van de klanten/ stakeholders van de NTS uit te voeren), is nog geen proces ingericht om de klanttevredenheid structureel te meten.

Aanbeveling 2: We bevelen de NTS aan om klanttevredenheidsonderzoek voor alle taken systematischer in te richten, bijvoorbeeld middels evaluerende gesprekken of periodieke enquêtes richting alle relevante stakeholders. Zorg voor een proces (waaronder een meerjarenplanning) om de klanttevredenheid structureel te meten, zodat ook goede vergelijking in de tijd mogelijk is.

Weefselketen

De NTS draagt met haar taakuitvoering bij aan een goed georganiseerde weefselketen. De weefselketen vormt een ingewikkeld speelveld, bestaande uit verschillende partijen die elk andere (en soms tegenstrijdige) belangen hebben. Een sterke samenwerking is belangrijk, omdat deze partijen samen verantwoordelijk zijn voor een effectieve uitvoering van de keten. In de evaluatieperiode zijn ketenpartijen meer openheid en ruimte voor gesprek vanuit de NTS gaan ervaren, wat een belangrijke voorwaarde is om eventuele knelpunten samen te kunnen oplossen. De NTS heeft zich ingezet om de verschillende ketenpartijen samen te brengen. We zien dat deze ontwikkeling wordt gewaardeerd, en ertoe heeft geleid dat onderlinge relaties zijn verbeterd.

We identificeren nog een aantal aandachtspunten:

- 1. Screening en uitname van weefsel.** Om het donorpotentieel optimaal te kunnen benutten, is voldoende deskundigheid en capaciteit nodig om de beschikbare en benodigde hoeveelheid weefsel te screenen en uit te nemen. We signaleren dat hier ruimte voor optimalisatie is. De NTS heeft als opdrachtgever van WUON een actieve rol als het gaat om het borgen van de (kwantiteit en kwaliteit van de) uitname van weefsel. Aangezien WUON de enige aangewezen partij is om weefsel uit te nemen, zijn de sturingsmogelijkheden voor de NTS echter beperkt.

Aanbeveling 3: We bevelen de NTS aan om het proces van het screenen en uitnemen van weefsel te optimaliseren. Bijvoorbeeld door het opstellen en verspreiden van heldere checklists voor zorgprofessionals of het faciliteren van kennisuitwisseling tussen ketenpartijen. Daarnaast is het belangrijk om de kwaliteitswaarborg van de taakuitvoering door WUON te versterken, bijvoorbeeld door de audits aan te scherpen, samenwerkingsovereenkomsten (indien nodig) te updaten en structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

- 2. Verdeling over weefselbanken.** Op grond van vraag door artsen wordt het beschikbare weefsel door de NTS volgens een 40%-60% verhouding verdeeld over de twee weefselbanken. Het is voor de betrokken partijen echter niet inzichtelijk waarom artsen voor een bepaalde weefselbank kiezen. Dit ligt gevoelig in de keten. We zien dat de NTS het gesprek tussen de betrokken partijen heeft gefaciliteerd vanuit een rol van 'actieve bemiddelaar'. We signaleren echter ook dat elk van de betrokken partijen een ander beeld heeft van de huidige stand van zaken. Belangentegenstellingen in de keten maken dat het lastig manoeuvreren is voor de NTS. Daarbij is het lastig te doorgronden welke principes de NTS zelf hanteert ten aanzien van het uitnemen van het weefselaanbod.

Aanbeveling 4: We bevelen de NTS aan om de transparantie richting de ketenpartijen te vergroten, door: 1) duidelijker op papier te zetten welke principes de NTS hanteert ten aanzien van de uitname en verdeling van het weefselaanbod (hoe wordt bepaald wanneer 'voldoende' weefsel is uitgenomen en hoe wordt een eerlijke verdeling gewaarborgd?), en 2) deze principes te bespreken met alle relevante ketenpartijen.

Orgaanketen

De NTS draagt met haar taakuitvoering bij aan een goed georganiseerde orgaanketen. Het donorpotentieel is in de evaluatieperiode toegenomen (mede door de invoering van de nieuwe Wod en innovaties vanuit het veld). Daarnaast heeft de NTS in de evaluatieperiode een positieve ontwikkeling doorgemaakt met betrekking tot haar regierol. De orgaanketen bestaat uit verschillende partijen, met

verschillende werkwijzen, verantwoordelijkheden en belangen. De NTS heeft stappen gezet om deze partijen beter te horen en mee te nemen.

We identificeren op de volgende thema's nog verbeterpotentieel:

- 1. Kwaliteitsborging Eurotransplant.** Het is belangrijk dat de NTS als mandaatverstrekker aan Eurotransplant over voldoende instrumenten beschikt om de kwaliteit van de taakuitvoering te borgen. We signaleren op verschillende vlakken verbeterpotentieel: 1) de audits voldoen in de praktijk niet aan wat nodig is voor een effectieve kwaliteitswaarborg, 2) gezamenlijke risico-inventarisatie en -mitigatie vindt onvoldoende plaats, en 3) de opgestelde samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten zijn verouderd. Daarnaast zijn in deze overeenkomsten geen concrete afspraken vastgelegd die betrekking hebben op het handelen rond incidenten.

Aanbeveling 5: We bevelen de NTS aan om de kwaliteitswaarborging van de taakuitvoering door Eurotransplant te versterken, door scherpte aan te brengen in de audits bij Eurotransplant, door samenwerkings- en mandateringsovereenkomsten te actualiseren en door structureel het gesprek aan te gaan over risico's en mitigerende maatregelen.

- 2. Procesmanagement richting ketenpartijen.** We zien dat de NTS zich de afgelopen jaren sterk heeft ingezet op projectmanagement. Als organisatie met een regiefunctie is het ook belangrijk om in te zetten op procesmanagement (het inrichten van processen en het betrekken van stakeholders daarin). We signaleren knelpunten die erop neerkomen dat het werkveld ervaart onvoldoende te worden meegenomen in de besluitvormingsprocessen. Het 'waarom' van keuzes is onvoldoende duidelijk voor delen van het werkveld, ondanks dat de NTS al verschillende processen heeft ingericht om ketenpartijen mee te nemen. Inzichten en ervaringen die ketenpartijen in de praktijk opdoen worden volgens hen niet optimaal meegenomen in de besluitvormingsprocessen, waardoor het ontwikkelde beleid niet altijd uitvoerbaar is in de praktijk.

Aanbeveling 6: We bevelen de NTS aan om meer systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen, gericht op het zorgvuldig en systematisch doorlopen van vier stappen: (1) identificeren (input bij partijen ophalen), (2) reflecteren (input afwegen), (3) acteren (verbeter- en veranderacties uitvoeren) en (4) communiceren (terugkoppelen richting stakeholders wat wel én niet met hun input is gedaan). Zeker waar op de inhoud indringende keuzes worden gemaakt, zijn procesontwerp, procesmanagement en ervaren procedurele rechtvaardigheid door betrokkenen van belang.

Donatie bij leven

We hebben in deze evaluatie weinig signalen opgevangen die betrekking hebben op de taakuitvoering inzake Donatie bij leven. Dit is gezien de scope van deze evaluatie naar verwachting. De stakeholders die wel een beeld hebben van de uitvoering van deze taak, oordeelden positief. Overigens is de subsidieregeling Donatie bij leven in de evaluatieperiode (2021) extern geëvalueerd. Daaruit is gebleken dat de uitvoering door de NTS als goed wordt ervaren door donoren en betrokkenen. In die evaluatie zijn een aantal aanbevelingen gedaan, onder andere over de opzet van de subsidieregeling. De NTS heeft middels een aantal acties opvolging gegeven aan deze aanbevelingen.

We zien dat het aantal 'levende orgaantransplantaties' in de evaluatieperiode is toegenomen, al is de laatste jaren weer een dalende trend te zien. Mocht deze trend zich voortzetten, dan is het belangrijk dat de NTS onderzoekt waarom het aantal levende orgaandonaties aan het afnemen is.

Publieksvoorlichting en deskundigheidsbevordering

De NTS heeft in de uitvoering van zowel publieksvoorlichting als deskundigheidsbevordering een positieve ontwikkeling doorgemaakt in de evaluatieperiode, onder andere door frequent evaluaties uit te voeren en te benutten om verbeteringen door te voeren. Dit heeft als gevolg dat de NTS de signalen die uit (deze) zbo-evaluatie naar voren zijn gekomen herkent, en reeds een bewuste afweging heeft gemaakt als het gaat om het oppakken van deze signalen. Zo heeft de NTS bijvoorbeeld al scholingen aangepast om ze beter te laten aansluiten bij behoeften van het werkveld en campagnes opgezet voor bevolkingsgroepen die minder goed worden bereikt.

Voor de taak **publieksvoorlichting** identificeren we de onderstaande kans:

- 1. Onderzoek en monitoring.** We zien dat overkoepelende resultaten en effecten niet voldoende centraal en structureel worden bijgehouden. De cijfers die worden bijgehouden hebben betrekking op slechts een deel van de taak. Ook worden uitkomsten van losse evaluaties niet gezamenlijk geanalyseerd. Dat heeft als gevolg dat het overkoepelende doelbereik (en mogelijkheden om dit te vergroten) niet volledig in beeld is. Daarnaast monitort de NTS de kennisniveaus, behoeften en ontwikkelingen in de leefwerelden van haar doelgroepen niet structureel. Dat heeft gevolgen voor de mate waarin de NTS hierop kan inspelen in haar publieksvoorlichting.

Aanbeveling 7: We bevelen de NTS aan om het doelbereik voor de taak publieksvoorlichting structureler te monitoren. Bepaal welke resultaten en effecten belangrijk zijn om te monitoren, en houd deze centraal en structureel bij. Ook kan het werkveld structureler worden benut, om op te halen hoe de publieksvoorlichting beter kan aansluiten bij de doelgroepen.

Voor de taak **deskundigheidsbevordering** identificeren we de volgende kans:

- 2. Het bereik van de scholingen.** De NTS zet zich jaarlijks actief in om de *kwaliteit* van de scholingen te verbeteren. Er zit nog verbeterpotentieel in het *bereik* van de scholingen. De scholingen vormen een belangrijk middel om het doel van de NTS te kunnen bereiken. Geschoolde zorgprofessionals zijn zorgprofessionals die weten hoe ze moeten handelen en communiceren ten aanzien van (potentiële) donoren. Dat betekent dat donorpotentieel tijdig wordt herkend, gefaciliteerd en uiteindelijk benut. Bepaalde (groepen) zorgprofessionals blijken echter lastig te bereiken.

Aanbeveling 8: We bevelen de NTS aan om in kaart te brengen welke zorgprofessionals achterblijven, en wat mogelijke oorzaken zijn. Welke behoeften hebben deze zorgprofessionals? En welke drempels ervaren zij ten aanzien van de deskundigheidsbevordering? Op basis hiervan kan worden gezocht naar manieren om deze drempels weg te nemen.

Informatieverzameling en -beheer

De NTS is ambitieus bij de uitvoering van de taak informatieverzameling en -beheer. Dat blijkt uit de 'beoogde resultaten' die jaarlijks worden opgesteld en die ambitieus zijn. Alhoewel het niet lukt om *al* deze resultaten te verwezenlijken, heeft de NTS wel veel bereikt in de evaluatieperiode. Zo zijn er verscheidene applicaties en een dashboard ontwikkeld, wat een positieve bijdrage levert aan het datagedreven werken in de keten.

We identificeren de onderstaande aandachtspunten:

- 1. Prioritering en capaciteit.** De NTS heeft gedurende de evaluatieperiode reeds meer focus gekregen door de uitwerking van doelstellingen. Ook is de NTS zorgvuldiger gaan prioriteren in activiteiten en beoogde resultaten. Voor deze taak stelt de NTS echter nog erg ambitieuze doelen. De capaciteit van de NTS lijkt onvoldoende om alle beoogde resultaten ook uiteindelijk te verwezenlijken, en om verwezenlijkte resultaten (zoals ontwikkelde applicaties) te onderhouden.

2. Meenemen van het werkveld. We concludeerden eerder (bij ‘Orgaanketen’) dat veel genoemde kansen voor de NTS te maken hebben met aandacht voor *procesmanagement*. Ook voor deze taak geldt dat een deel van het werkveld ervaart niet genoeg te worden gehoord en meegenomen. Dat uit zich voor deze taak onder andere in ontevredenheid ten aanzien van het invoeren van digitale systemen of over de mate waarin de verzamelde data aansluit bij de behoeften in het werkveld.

Op basis van deze conclusies hebben we geen *nieuwe* aanbevelingen voor de NTS. Hierboven hebben we reeds toegelicht hoe de NTS meer systematisch aandacht kan hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting ketenpartijen. Deze aanbeveling is ook voor deze taak van belang. Daarnaast gaan we in paragraaf 4.1 nader in op de ontwikkeling die de NTS doormaakt op het gebied van prioritering en het maken van strategische keuzes.

4. Doelmatigheid

De onderzoeksvraag die centraal staat in dit hoofdstuk is: in hoeverre heeft de NTS in de evaluatieperiode doelmatig gefunctioneerd? Doelmatigheid gaat over de verhouding tussen de in te zetten (financiële) middelen en de te realiseren output en/of outcome. Allereerst schetsen we in paragraaf 4.1 hoe de NTS stuurt op doelmatigheid. Vervolgens gaan we in paragraaf 4.2 in op de bedrijfsvoering (financiën en personeel) van de NTS. Tot slot komen in paragraaf 4.3 de conclusies en aanbevelingen aan bod.

4.1 Sturen op doelmatigheid

Zowel de NTS als het ministerie van VWS geven aan geen prestatie-indicatoren te hebben opgesteld of afgesproken om de doelmatigheid van de NTS te beoordelen. Wel komt gedurende de evaluatieperiode de term ‘doelmatigheid’ in documentatie van zowel de NTS (in jaarverslagen en directiebeoordelingen) als het ministerie van VWS (in kaderbrieven) enkele keren terug. Echter, het gaat dan niet zozeer over de doelmatigheid van het functioneren van de NTS zelf, maar over bijvoorbeeld de doelmatigheid van specifieke activiteiten van de NTS in de weefstel- of orgaanketen. Wanneer de NTS dan wel het ministerie van VWS de term ‘doelmatigheid’ benoemt gaat het bijvoorbeeld over het (her)inrichten van één specifieke taak van de NTS, het monitoren van één specifieke keten ten behoeve van de doelmatigheid of het aantrekken van een data-analist om data-gestuurd te werken. Ter illustratie: de NTS is in 2023 begonnen met het onderzoeken van de doelmatigheid van de weefselketen via het programma ‘optimalisatie weefselketen’.⁷³

Strategische keuzes

Eén van de waarborgen voor doelmatig functioneren is het maken van weloverwogen keuzes rondom de inzet van (financiële) middelen om maximale prestaties en effecten van doelstellingen/taken te realiseren. Ofwel: het maken van weloverwogen keuzes ten aanzien van de projecten die wel of niet of later worden uitgevoerd en het hanteren van duidelijke doelstellingen zodat deze leidend kunnen zijn bij het afwegen van projecten.

Als het gaat om de doelen, dan zien we dat de NTS tijdens de evaluatieperiode jaarlijks doelen heeft opgesteld per kernactiviteit. Deze doelen sluiten aan bij de beleidskaders uit de kaderbrieven van het ministerie van VWS.⁷⁴ Echter, de NTS kende in de periode 2020-2024 geen meerjarenstrategie met lange termijn doelstellingen. Wel heeft de NTS in 2024 voor het eerst een meerjarenstrategie ontwikkeld voor de periode 2025-2030. Hierin beschrijft de NTS haar doelen en strategieën voor 2030, en welke meetindicatoren en tactische acties de NTS dient te organiseren om deze doelen te behalen.⁷⁵

Als het gaat om het maken van weloverwogen keuzes ten aanzien van projecten die wel of niet of later worden uitgevoerd, dan zien we dat de NTS in 2023 het ‘NTS Handboek voor PPP’ heeft opgesteld.⁷⁶ In dit document staat beschreven hoe de NTS portfolio’s, programma’s en projecten organiseert. Het ‘NTS Handboek voor PPP’ biedt hiermee richtlijnen voor een vaste, eenduidige en efficiënte manier voor het managen van portfolio’s, programma’s en projecten. Een **portfolio** is het geheel van alle programma’s en projecten binnen de NTS die gebruik maakt van (financiële) middelen van de NTS om strategische doelstellingen te behalen. Een **programma** is een tijdelijke organisatie voor het behalen van één of

⁷³ NTS (2024). *Jaarverslag NTS 2023*.

⁷⁴ NTS (2024). *Begroting NTS 2023*.

⁷⁵ NTS (2024). *Meerjarenstrategie 2025-2030 NTS*.

⁷⁶ PPP staat voor portfolio’s, programma’s en projecten.

meerdere strategische doelstellingen. **Projecten** zijn ook tijdelijk van aard en hebben als doel om een vooraf gedefinieerd resultaat op te leveren (zoals een vernieuwing of verbetering).⁷⁷

Het 'NTS Handboek voor PPP' omschrijft daarnaast ook de verschillende rollen (en daarbij behorende bevoegdheden) rondom portfolio's, programma's en projecten. Elk programma kent één **opdrachtgever**. De opdrachtgever stelt onder andere de formatie en een budget beschikbaar (in overleg met de afdelingsmanager), benoemt een programma- en/of projectmanager en formuleert een opdracht. Elk programma kent ook een **programmamanager**. Deze persoon stuurt het programmateam en de projectmanagers aan en neemt beslissingen over het tussentijds bijsturen van verschillende projecten. Tot slot stuurt de **projectmanager** het projectteam (en eventueel teammanagers) aan, stelt in overleg met de opdrachtgever (en indien van toepassing de programmamanager) het team samen en gaat over de besteding van de personele formatie en budgetten binnen de gestelde kaders van het project.⁷⁸

Het 'NTS Handboek voor PPP' gaat onder andere ook verder in op de richtlijnen rondom NTS-projecten en het proces voor het managen van projecten binnen de NTS. Elk project kent verschillende fasen en begint met een projectmandaat vanuit het MT.⁷⁹ Echter, in het 'NTS Handboek voor PPP' staat niet beschreven hoe de keuzes en de prioritering van projectmandaten binnen het MT tot stand komt. De NTS geeft in gesprekken aan dat het MT prioriteert aan de hand van een 'digitale tool'. Deze digitale tool kent verschillende 'spelregels' om te prioriteren. Met deze tool ontstaat een rangorde van portfolio's, programma's en projecten die de meeste prioriteit hebben dan wel het meest bijdragen aan de doestellingen van de organisatie. De NTS geeft aan portfolio's, programma's en/of projecten uit te voeren zover de (financiële) middelen dit toelaten. Echter, de NTS heeft verder geen openbare dan wel interne documentatie over de werkwijze van prioriteren. Ook is in documentatie geen onderbouwing en/of redenering te vinden over de prioritering van mandaten uit het MT.

Zowel de NTS als het ministerie van VWS geven aan dat de organisatie gedurende de evaluatieperiode een transitie heeft ondergaan. De NTS is veranderd van een organisatie die 'alles wil oppakken' naar een organisatie waarbij focus en prioritering een centraal onderdeel is geworden van de besluitvorming. Gesprekspartners binnen de NTS verwijzen hierbij vaak naar het 'NTS Handboek voor PPP'.

4.2 Bedrijfsvoering

4.2.1 Financiën

Bekostiging NTS

In tabel 26 is de bekostiging van de NTS weergegeven. De NTS krijgt financiering vanuit het ministerie van VWS en vanuit de zorgverzekeraars. Zowel de middelen vanuit het ministerie van VWS (instellingssubsidie, subsidie DBL en projectsubsidies) als de zorgverzekeraars (orgaanbegroting) zet de NTS in voor de taakuitvoering.⁸⁰

De Kaderwet VWS-subsidies biedt de grondslag voor subsidieverstrekking door de minister van VWS. Het ministerie van VWS verstrekt jaarlijks een instellingssubsidie aan de NTS voor het verrichten van haar reguliere taken. Daarnaast kan het ministerie van VWS projectsubsidies verstrekken aan de NTS

⁷⁷ NTS (2023). *NTS Handboek voor PPP*.

⁷⁸ NTS (2023). *NTS Handboek voor PPP*.

⁷⁹ NTS (2023). *NTS Handboek voor PPP*.

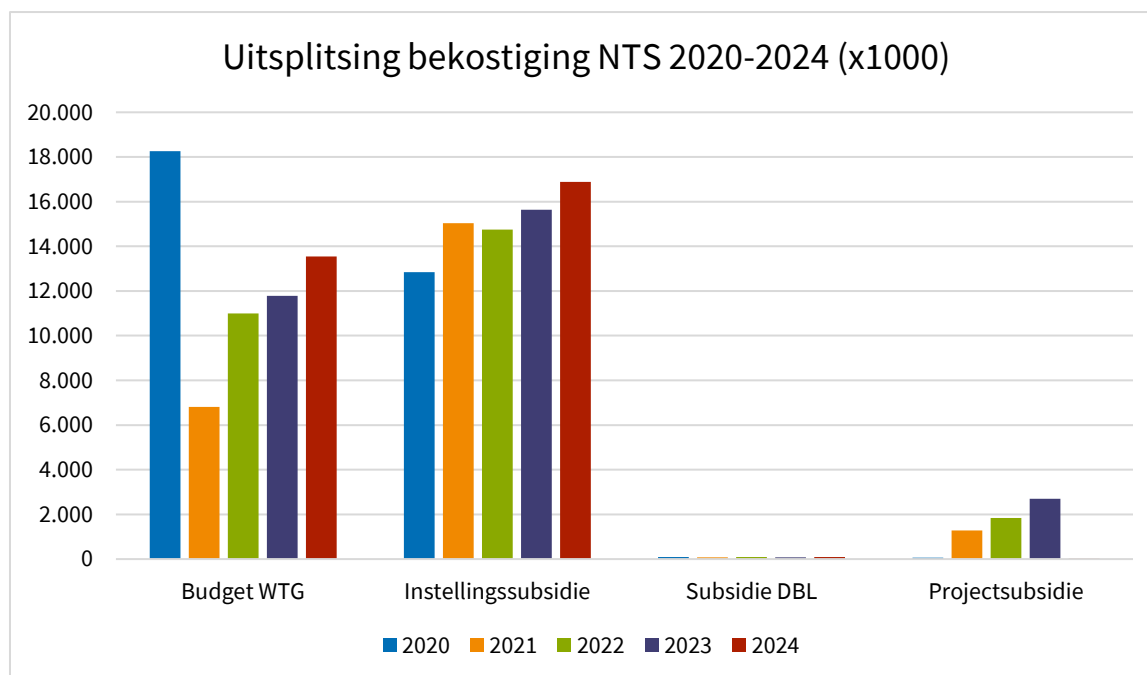
⁸⁰ NTS (2021). *Jaarverslag NTS 2020*.

voor het verrichten van specifieke opdrachten met een tijdelijk karakter.⁸¹ De NTS krijgt vanuit het ministerie van VWS een voorafgaand vastgestelde bijdrage (op basis van en prognose van de kosten). Echter, een deel van de kosten van de NTS bestaat uit variabele kosten. De NTS geeft aan dat een voorafgaand vastgestelde bijdrage in combinatie met het gegeven dat een deel van de kosten variabel zijn, gedurende het jaar knelpunten kan opleveren rondom de financiën.

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Orgaan- begroting	€18.658	€18.264	€7.516	€6.818	€10.971	€10.989	€11.697	€11.789	€12.290	€13.544
Instellings- subsidie	€12.840	€12.840	€15.039	€15.039	€14.746	€14.746	€15.644	€15.644	€17.583	€16.879
Subsidie DBL	€-	€90	€94	€78	€94	€98	€-	€78	€-	€93
Project- subsidie	€-	€70	€-	€1.284	€0	€1.843	€-	€2.700	€-	€20
Totaal baten	€31.498	€31.264	€22.648	€23.219	€25.811	€27.675	€27.341	€30.210	€29.873	€30.536

Tabel 26. Uitsplitsing bekostiging NTS in de periode 2020-2024.⁸²

Sinds 2021 krijgt de NTS een hogere instellingssubsidie omdat het ministerie van VWS een deel van de orgaanbegroting (van de zorgverzekeraars) heeft overgenomen. De zorgverzekeraars blijven sindsdien wel nog bepaalde kosten (zoals vervoerskosten, HLA-typeringen en orgaandonatie coördinatoren) financieren via de orgaanbegroting.⁸³



Figuur 25. Uitsplitsing bekostiging NTS in de periode 2020-2024.

⁸¹ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuu tussn het ministerie van VWS en de NTS*.

⁸² NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024*.

⁸³ NTS (2020). *Begroting 2021*.

Baten en lasten

Onderstaande tabel bevat de baten, de lasten en het bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.⁸⁴ In de jaren 2020 tot en met 2023 heeft de NTS een negatief bedrijfsresultaat. In 2024 kent de NTS een positief bedrijfsresultaat. Daarnaast is jaarlijks een verschil te zien tussen de begroting en realisatie van de baten, de lasten en het bedrijfsresultaat.⁸⁵

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Baten	€31.498	€31.264	€22.648	€23.219	€25.811	€27.675	€27.341	€30.210	€29.873	€30.536
Lasten	€31.498	€31.362	€22.648	€27.242	€25.811	€28.463	€27.341	€31.031	€29.873	€30.015
Bedrijfs- resultaat	€0	€-98	€0	€-4.023	€0	€-788	€0	€-821	€0	€521

Tabel 27. Overzicht baten, lasten en bedrijfsresultaat van de NTS in de periode 2020-2024.

De NTS geeft de volgende verklaring voor het negatieve bedrijfsresultaat in de jaren 2020 tot en met 2023.⁸⁶

Jaar	Verklaring negatief bedrijfsresultaat
2020	Oorzaak van het negatieve bedrijfsresultaat ligt in een samenstel van over- en onderschrijdingen op diverse posten, namelijk: <ul style="list-style-type: none"> • Lagere opbrengsten uit vergoedingen van de zorgverzekeraars i.v.m. een lager aantal transplantaties door covid-19. • Lagere variabele kosten. • Overschrijding van ICT-kosten. • Overschrijding in kosten voor orgaandonatiecoördinatoren.
2021	De grootste oorzaak van het negatieve bedrijfsresultaat komt door de afwikkeling van de afspraken over de Reserve Aanvaardbare Kosten (RAK). ⁸⁷ Wanneer deze afwikkeling niet wordt meegenomen dan heeft de NTS een negatief bedrijfsresultaat van €0,344 mln. De oorzaak van dit deel van het negatieve bedrijfsresultaat kent verschillende oorzaken, namelijk: <ul style="list-style-type: none"> • Toename in het aantal donatieprocedures (waardoor totale variabele kosten hoger uitvallen). • Overschrijding van de kostenpost salarissen en sociale lasten bij de afdeling Communicatie.
2022	Oorzaak van het negatieve bedrijfsresultaat ligt in een samenstel van over- en onderschrijdingen op diverse posten, namelijk: <ul style="list-style-type: none"> • Overbesteding van personele kosten (inhuur van het personeel wegens personeelskrapte). • Stijging variabele kosten in de orgaan- en weefselketen. • Extra kosten voor het beheer van oude IT-systemen ('Legacy').
2023	Het negatieve resultaat is voornamelijk veroorzaakt door onderstaande gebeurtenissen: <ul style="list-style-type: none"> • Verlagings van de liquiditeitsbuffer (op verzoek van de zorgverzekeraars). • Extra kosten voor het beheer van verouderde IT-systemen. • Overige kosten zoals: vertraging project VoBo, afschrijving van de verbouwing en afboeking van een vordering van 2018 uit de weefselketen.

Tabel 28. Verklaringen NTS voor het negatieve bedrijfsresultaat in de periode 2020-2023.

⁸⁴ NTS (2021 t/m 2025). Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024.

⁸⁵ NTS (2021 t/m 2025). Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024.

⁸⁶ NTS (2021 t/m 2024). Jaarrekeningen 2020 t/m 2023.

⁸⁷ RAK is een balanspost die alleen kan wijzigen door toevoeging of onttrekking van het verschil tussen de exploitatiekosten en de aanvaardbare kosten.

Wat opvalt is dat de variabele kosten een jaarlijks terugkomende oorzaak zijn voor het negatieve bedrijfsresultaat en de verschillen tussen de begroting en de realisatie. Hierbij geeft de NTS in gesprekken ook aan dat het niet indexeren van diverse kostenposten zorgt voor financiële problemen. De lasten van bepaalde posten zijn de afgelopen jaren gestegen, maar hier krijgt de NTS geen extra financiële middelen voor. Uit gesprekken met zowel de NTS als het ministerie van VWS blijkt dat deze problemen op de agenda staan. De NTS en het ministerie van VWS zijn in gesprek over deze vraagstukken rondom de financiën.

Uitsplitsing lasten NTS

Tabel 29 laat een uitsplitsing zien van de lasten van de NTS. De jaarlijkse totale lasten fluctueren tijdens de evaluatieperiode tussen de €27.242.000 en €31.031.000. De overige kosten (waaronder activiteitenlasten uit de orgaan- en instellingsbegroting) zijn voor de NTS de grootste kostenpost. Daarnaast is te zien dat in de evaluatieperiode de gerealiseerde lasten telkens hoger zijn dan de begrote lasten (met uitzondering van 2020).⁸⁸ Dit valt met name te verklaren door de variabele kosten waarmee de NTS te maken heeft. Verder zijn de overschrijdingen in lasten rondom de computerkosten en personeelskosten (in de jaren 2020-2023) te verklaren wegens extra kosten voor het beheer van 'oude IT-systemen' en de inhuur van personeel.⁸⁹

x 1.000	2020 begroting	2020 realisatie	2021 begroting	2021 realisatie	2022 begroting	2022 realisatie	2023 begroting	2023 realisatie	2024 begroting	2024 realisatie
Personeelskosten	€7.001	€7.255	€7.258	€7.889	€8.055	€8.536	€8.652	€8.285	€9.939	€9.383
Huisvestingskosten	€331	€382	€379	€339	€372	€389	€372	€430	€416	€490
Computerkosten	€1.361	€1.908	€1.013	€1.710	€833	€1.412	€716	€1.105	€767	€593
Overige kosten	€22.805	€21.817	€13.998	€17.304	€16.551	€18.126	€17.601	€20.912	€18.751	€19.549
Totaal	€31.498	€31.362	€22.648	€27.242	€25.811	€28.463	€27.341	€31.031	€29.873	€30.015

Tabel 29. Uitsplitsing lasten van de NTS in de periode 2020-2024.

Wanneer we de overige kosten buiten beschouwing houden, dan zijn de personeelskosten de grootste kostenpost. De personeelskosten zijn in de evaluatieperiode met 14,2% gestegen: van €7.255.000 in 2020 naar €9.384.000 in 2024. De stijging in personeelslasten is met name te verklaren door de groei in het aantal fte. Van gemiddeld 83,1 fte in 2020 naar gemiddeld 96,5 fte in 2024 (groei van 13,4 fte). Het aandeel personeelskosten ten opzichte van de totale lasten fluctueert in de evaluatieperiode (tussen de 23% en 31%).

⁸⁸ NTS (2021 t/m 2025). Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024.

⁸⁹ NTS (2021 t/m 2025). Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024.

	2020	2021	2022	2023	2024
Gemiddeld fte	83,1	86,1	92,1	94,8	96,5
Personeelskosten	€7.255.000	€7.889.000	€8.536.000	€8.284.000	€9.384.000
Aandeel personeelskosten t.o.v. totale kosten	23%	29%	30%	26,7%	31%
Kosten tijdelijk personeel	€159.527	€900.135	€491.137	€299.495	€133.138
Aandeel kosten tijdelijk personeel van personeelskosten	2,2%	11,4%	5,8%	3,6%	1,4%
Personeelslasten per fte	€87.305	€91.626	€92.682	€87.395	€97.244
Personeelslasten per fte rijksdienst	€81.517	€80.331	€82.673	€85.288	€91.613

Tabel 30. Uitsplitsing personeelskosten, kosten tijdelijk personeel en personeelslasten per fte van de NTS in de periode 2020-2024.

De personeelslasten per fte van de NTS fluctueren in de evaluatieperiode tussen de €87.305 en de 97.244 (zie tabel 30). Ter vergelijking met de Rijksdienst kent de NTS hogere personeelslasten per fte. Ter illustratie: de personeelslasten per fte voor de NTS in 2024 zijn €97.244, ten opzichte van €91.613 personeelslasten per fte bij de Rijksdienst.⁹⁰

Verder laat bovenstaande tabel zien dat het aandeel kosten voor extern personeel fluctueert in de evaluatieperiode, namelijk tussen de 2,2% en 11,4%.⁹¹ Wat opvalt is dat het aandeel kosten voor extern personeel bij de NTS laag tot gemiddeld is ten opzichte van de norm binnen de Rijksoverheid (10%).⁹²

Uitsplitsing lasten per activiteit (instellingsbegroting)

De NTS maakt in haar jaarverslagen een uitsplitsing van de lasten per kernactiviteit. De activiteitenlasten uit de instellingsbegroting zijn in de evaluatieperiode gestegen van €11.875.688 in 2020 naar €16.297.088 in 2024.⁹³ Sinds 2021 loopt een deel van de kosten via de instellingssubsidie van het ministerie van VWS in plaats van via de orgaanbegroting van de zorgverzekeraars. Hierdoor is vanaf 2021 een stijging te zien in de activiteitenlasten van kernactiviteiten B, E en F.⁹⁴ Daarnaast is in onderstaande tabel (in de rij 'Activiteit G. ADR') te zien dat in de jaren 2020 en 2021 de NTS extra middelen heeft ontvangen ten behoeve van de implementatie van de nieuwe Wod (Actieve Donor Registratie).

⁹⁰ NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024*.

⁹¹ NTS (2021 t/m 2025). *Jaarrekeningen NTS 2020 t/m 2024*.

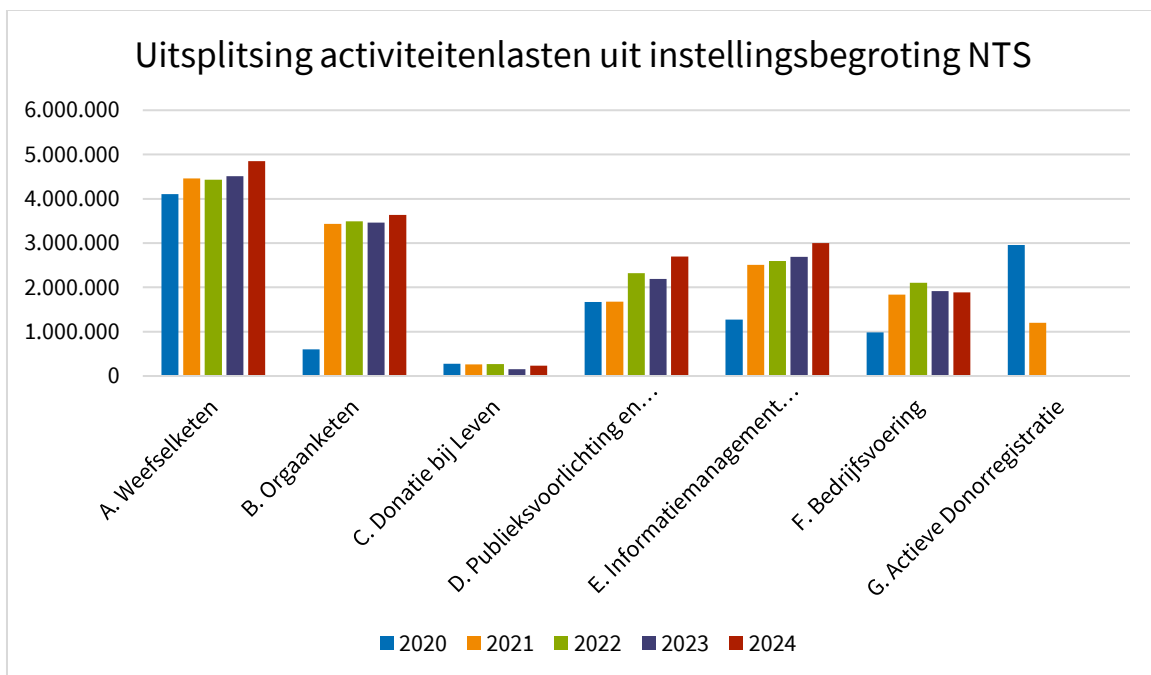
⁹² Vanaf 2011 geldt als norm voor externe inhuur 10% van de personele uitgaven (motie Roemer).

⁹³ NTS (2021 t/m 2025). *Jaarverslagen NTS 2020 t/m 2024*.

⁹⁴ NTS (2020). *Begroting 2021*.

Kernactiviteiten	2020	2021	2022	2023	2024
A. Weefselketen	€4.106.283	€4.463.830	€4.429.966	€4.510.866	€4.848.009
B. Orgaanketen	€603.688	€3.433.122	€3.493.582	€3.460.137	€3.639.914
C. Donatie bij Leven	€279.372	€261.361	€272.277	€156.101	€229.430
D. Publieks-voorlichting en Communicatie	€1.674.646	€1.677.331	€2.322.293	€2.188.646	€2.697.057
E. Informatie-management en ICT	€1.271.177	€2.506.503	€2.594.666	€2.690.953	€2.997.601
F. Bedrijfsvoering	€984.669	€1.835.978	€2.104.732	€1.917.713	€1.885.077
G. Actieve Donorregistratie	€2.955.853	€1.205.030	n.v.t	n.v.t	n.v.t
Totaal	€11.875.688	€15.383.155	€15.218.016	€14.924.416	€16.297.088

Tabel 31. Uitsplitsing van de activiteitenlasten (instellingsbegroting) per kernactiviteit van de NTS in de periode 2020-2024.



Figuur 26. Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit (instellingsbegroting) NTS periode 2020-2024.

Een uitsplitsing van de lasten per kernactiviteit zijn in bijlage IIII weergegeven.

4.2.2 Personeel

Personeelsverloop

De tabel hieronder geeft een weergave van de uitstroom, de instroom en het uitstroompercentage binnen de NTS (exclusief flexwerkers).

	2020	2021	2022	2023	2024
Gemiddelde fte	83,1	86,1	92,1	94,8	96,5
Groei fte		3	6	2,7	1,7
Instroom (aantal fte, excl. flex)	22,3	15,4	19,8	20,1	16,3
Uitstroom (aantal fte, excl. flex)	13,8	12,8	12,4	18,8	14,1
Uitstroompercentage (excl. flex)	16,6%	14,4%	13,5%	19,8%	14,6%

Tabel 32. In- en uitstroom fte en uitstroompercentage NTS in de periode 2020-2024.

Opvallend is dat het uitstroompercentage (exclusief flexwerkers) in de periode 2020-2024 hoog is. Ter vergelijking: het gemiddelde uitstroompercentage bij het Rijk ligt tussen de 5,6 en 6,9% in de evaluatieperiode. De organisatie is elk jaar van de evaluatieperiode gegroeid als het gaat om het gemiddeld aantal fte's. De instroom was dus jaarlijks hoger dan de uitstroom van fte.⁹⁵

Ziekteverzuim

De NTS kent in de periode 2020-2023 in vergelijking met het algemene ziekteverzuimpercentage en het ziekteverzuimpercentage in de bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheidsdiensten' een hoog ziekteverzuim. Ten aanzien van de jaren 2020, 2021 en 2022 geeft de NTS aan dat de covid-19 crisis de oorzaak is van het hoge ziekteverzuim. In 2022 geeft de NTS aan dat ook door interne problematiek het ziekteverzuim hoog was. In 2023 kent de NTS volgens haar directiebeoordelingen een hoog ziekteverzuim wegens relatief veel langdurige verzuimmeldingen met een medische oorzaak.⁹⁶ De NTS laat in gesprekken weten dat het ziekteverzuimpercentage binnen de organisatie weer afneemt. In 2024 is het ziekteverzuimpercentage van de NTS hetzelfde als het algemene ziekteverzuimpercentage.

	2020	2021	2022	2023	2024
Ziekteverzuim (%)	5,7%	5,4%	6,2%	7,8%	5,2%
Ziekteverzuim algemeen	4,7%	4,9%	5,6%	5,3%	5,2%
Ziekteverzuim bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheidsdiensten'	5,1%	5,2%	6,1%	6,0%	⁹⁷

Tabel 33. Ziekteverzuimpercentages over de periode 2020-2024.

⁹⁵ NTS (2021 t/m 2025). Directiebeoordelingen NTS 2020 t/m 2024.

⁹⁶ NTS (2021 t/m 2024). Directiebeoordelingen NTS 2020 t/m 2024.

⁹⁷ In 2024 zijn nog geen ziekteverzuimpercentages bekend van de bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheidsdiensten'.

4.3 Conclusies en aanbevelingen

Strategische keuzes

Ondanks het ontbreken van prestatie-indicatoren op het gebied van doelmatigheid, blijkt uit documentatie en gesprekken dat de NTS wel oog heeft voor doelmatigheid.

De NTS heeft gedurende de evaluatieperiode meer focus gekregen door de uitwerking van doelstellingen en is zorgvuldiger en systematisch afwegingen gaan maken over de prioritering van projecten en programma's (wel starten, niet starten, later starten). De NTS heeft zich ontwikkeld naar een organisatie die duidelijker en scherper keuzes maakt in de activiteiten die met de beschikbare (financiële) middelen het meest bijdragen aan de doelen en taken van de organisatie. Het 'NTS Handboek voor PPP' en de 'Meerjarenstrategie 2025-2030 NTS' zijn belangrijke documenten die hebben bijgedragen aan deze verandering. Echter, de NTS kan nog stappen zetten rondom de transparantie en herleidbaarheid van deze keuzes naar de 'buitenwereld' toe. Het is voor de 'buitenwereld' niet altijd transparant en/of herleidbaar hoe (de onderbouwing van) strategische keuzes tot stand komen en zijn gekomen.

Aanbeveling 9: We bevelen de NTS aan meer inzicht te geven aan de 'buitenwereld' over welke strategische keuzes zijn gemaakt en hoe deze strategische keuzes tot stand komen (bijvoorbeeld over projecten die wel of niet of later worden opgepakt) en daar proactiever over te communiceren. Doe dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting de 'buitenwereld' (zie aanbeveling 6).

Bedrijfsvoering

In het kader van deze evaluatie is een analyse gemaakt van de financiële kengetallen. Daaruit komt naar voren dat - in de evaluatieperiode - de gerealiseerde lasten telkens (met uitzondering van 2020) hoger zijn dan de begrote lasten. Deze verschillen tussen begroting en realisatie zijn voornamelijk terug te voeren op hogere variabele kosten waar de NTS mee te maken heeft. Ook speelt daarbij mee dat de materiële lasten voor de NTS de afgelopen jaren zijn gestegen (als gevolg van inflatie), maar deze niet jaarlijks zijn geïndexeerd. Deze knelpunten rondom de financiën staan bij zowel de NTS als het ministerie van VWS op de agenda en beide partijen zijn met elkaar in gesprek om hiervoor een oplossing te vinden.

Daarnaast komt uit de analyse van financiële kengetallen naar voren dat de kosten voor externe inhuur van de NTS in de periode 2020-2024 ruim lager zijn dan de norm van de Rijksoverheid (die inhoudt dat maximaal 10% van de personeelslasten wordt besteed aan externe inhuur), behalve in het jaar 2021 waar het percentage 11,4% bedraagt. Ook komt naar voren dat de personeelslasten per fte hoger zijn dan die van de Rijksdienst in de periode 2020-2024.

Uit de analyse van de personele kengetallen blijkt dat zowel het uitstroompercentage (exclusief flexwerkers) als het ziekteverzuimpercentage van de NTS in de periode 2020-2024 relatief hoog waren. Het uitstroompercentage lag bij NTS telkens tussen de 13,5% en 19,8% (excl. flexwerkers), terwijl het gemiddelde percentage bij de Rijksoverheid in deze jaren lag tussen de 5,6% en 6,9%. Ook het ziekteverzuimpercentage is in alle jaren (met uitzondering van 2024) hoger dan 'algemene ziekteverzuimpercentage' en het ziekteverzuimpercentage binnen de bedrijfstak 'Openbaar bestuur en overheidsdiensten'. In met name 2023 was het ziekteverzuim relatief gezien hoog. De relatief hoge uitstroom en het relatief hoge verzuim maken een kennisgedreven organisatie als de NTS kwetsbaar.

Aanbeveling 10: We bevelen NTS en VWS aan in overleg met elkaar (dat al plaatsvindt) te zoeken naar oplossingen zodat fluctuaties in de variabele kosten goed en tijdig kunnen worden opgevangen ten behoeve van de continuïteit van de taakuitvoering door NTS. Daarnaast bevelen we aan om het

uitstroompercentage en het ziekteverzuimpercentage van de organisatie te blijven monitoren en inspanningen te plegen om dit te verlagen (VWS kan daarbij een vinger aan de pols houden).

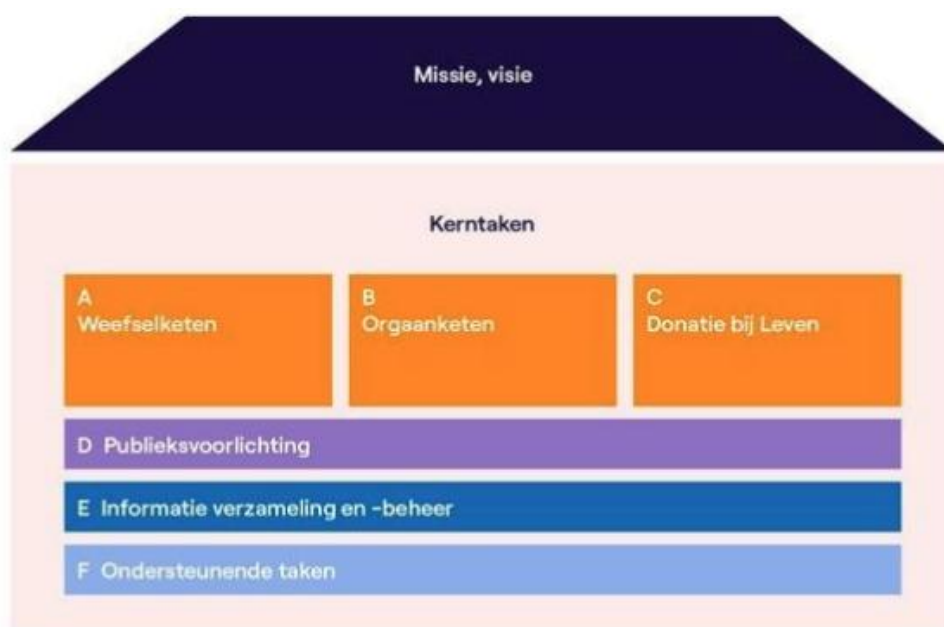
5. Governance

De centrale onderzoeksvraag in dit hoofdstuk is: in hoeverre dragen de interne en externe governance van de NTS bij aan het doeltreffend en doelmatig functioneren? Bij de **interne governance** (paragraaf 5.1) gaat het over de organisatiestructuur van de NTS. De **externe governance** (paragraaf 5.2) betreft de relatie tussen de NTS en het ministerie van VWS. Tot slot komt in paragraaf 5.3 ook de **samenwerking met veldpartijen** aan de orde.

5.1 Interne governance

Organisatie-inrichting

De zes kerntaken van de NTS vormen de basisindeling van het proceshuis van de NTS. Het proceshuis is de structuur waarin alle werkprocessen van de NTS zijn ondergebracht (zie figuur 28).⁹⁸



Figuur 27. Proceshuis NTS.

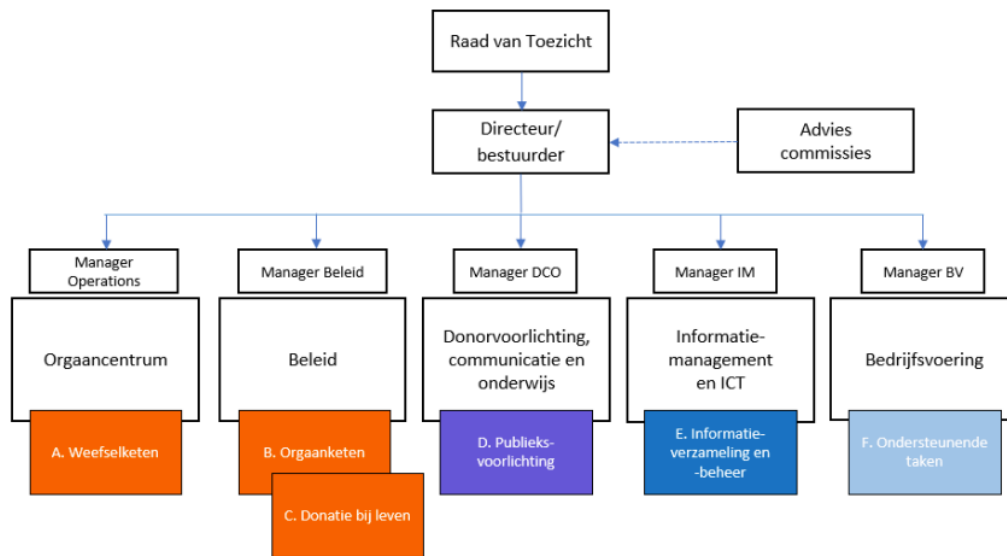
De taken uit het proceshuis zijn terug te vinden in de structuur van de organisatie. Sinds medio 2023 zijn de orgaan- en weefselketen geen gezamenlijke afdeling meer en kent de NTS vijf afdelingen, namelijk:⁹⁹

1. Operations.
2. Beleid.
3. Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs.
4. Informatiemanagement en ICT.
5. Bedrijfsvoering.

⁹⁸ NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be>.

⁹⁹ NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be>.

Figuur 29 laat zien hoe de NTS de zes taken heeft ondergebracht in de organisatie. Elke afdeling heeft een eigen afdelingsmanager.¹⁰⁰



Figuur 28. Organisatie-inrichting van de NTS.¹⁰¹

De NTS geeft aan dat de splitsing van de orgaan- en weefselketen naar twee verschillende afdelingen positief heeft uitgepakt. Hierbij geven gesprekspartners aan dat één afdeling voor zowel de orgaan- als weefselketen “te groot is om onder één MT-lid te laten vallen” en dat door de splitsing van de ketens “allebei de ketens de aandacht krijgen die ze verdienen”.

Management Team

Het Management Team (hierna: MT) van de NTS bestaat uit de directeur-bestuurder (hierna: directeur) en afdelingsmanagers.¹⁰² De directeur is de vertegenwoordiger van het MT. De NTS heeft sinds februari 2023 een nieuwe directeur.¹⁰³ Tot aan medio 2023 bestond de NTS uit vier afdelingen. Sindsdien kent de NTS vijf afdelingen, en dus ook vijf afdelingsmanagers. Het MT bestuurt de NTS en heeft bevoegdheden die krachtens de wet en de statuten van de NTS aan de organisatie zijn opgedragen. Volgens het directiereglement dient het MT een reglement op te stellen dat de samenwerking en besluitvorming binnen de directie regelt: het MT-reglement.¹⁰⁴ In het MT-reglement staan onder andere de bevoegdheden, verantwoordelijkheden, taken en werkwijze van het MT beschreven. Het MT vergadert wekelijks, of op een ander moment indien de directeur dat noodzakelijk acht. Daarnaast staat hierin beschreven dat de directeur verantwoording aflegt aan de Raad van Toezicht (hierna: RvT). Het afleggen van verantwoording vindt plaats in vergaderingen tussen de directie en de RvT. Verder beschrijft het MT-reglement dat het functioneren van het MT en de relatie tussen de directeur, het MT en de RvT één keer per jaar wordt geëvalueerd als onderdeel van de directiebeoordeling.¹⁰⁵

¹⁰⁰ NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be>.

¹⁰¹ NTS (2024). *NTS jaarverslag 2023*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/files/nts-jaarverslag-2023.pdf?59426452be>.

¹⁰² NTS (2025). *Organisatie en bestuur*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/over-nts/organisatie-en-bestuur>.

¹⁰³ NTS (2023). *Bekendmaken nieuwe directeur*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/nieuwsartikel/nieuwsartikel-bekendmaken-nieuwe-directeur>.

¹⁰⁴ NTS (2022). *Directiereglement NTS*.

¹⁰⁵ NTS (2024). *MT-reglement NTS*.

Uit gesprekken met de NTS komt naar voren dat sinds de wijzigingen in het MT de verhoudingen binnen de organisatie zijn verbeterd en de NTS een professionaliseringslag heeft gemaakt. Gesprekspartners geven onder andere aan dat: *de rollen binnen de organisatie duidelijker zijn, de neuzen dezelfde kant op staan, focus is aangebracht in activiteiten en doelen (zie ook paragraaf 5.1), de ‘conflictsfeer’ is weggehaald en men met één mond spreekt*. Daarnaast laten gesprekspartners binnen de NTS weten dat sinds de wijzigingen binnen het MT de interne werkwijze en overlegstructuur ten goede zijn veranderd. Zo kent het MT wekelijkse afstemmingsmomenten, elk kwartaal uitgebreid overleg en biedt het ‘NTS Handboek voor PPP’ de juiste handvatten binnen de organisatie ten aanzien van de prioritering en werkwijze.

Raad van Toezicht

De NTS heeft een RvT. De instelling van een RvT bij zbo’s is in het algemeen niet gebruikelijk binnen het geldende kabinetsbeleid voor zbo’s. Een Raad van Advies ligt in veel gevallen eerder in de rede dan een RvT. Echter, het kabinetsbeleid sluit raden van toezicht bij zbo’s niet uit en er zijn ook diverse andere zbo’s die een RvT hebben (zoals bijvoorbeeld de Autoriteit Financiële Markten).¹⁰⁶

De RvT van de NTS bestaat uit vijf personen.¹⁰⁷ De RvT toetst of de directie bij beleidsvorming en uitvoering van de bestuurstaken (1) het belang van de organisatie dient, (2) de belangen van de personen die betrokken zijn bij de interne organisatie van de NTS (zoals werknemers) dient en (3) de belangen van externe belanghebbenden dient.¹⁰⁸

De RvT heeft drie taken:¹⁰⁹

- Toezicht. De RvT ziet toe dat de uitvoering van het bestuursbeleid strookt met de missie, doelen, beleidsuitgangspunten en de vastgestelde beleidsplannen (de RvT en directie bespreken jaarlijks de beleidsplannen).
- Goedkeuring van bestuursbesluiten. De RvT dient goedkeuring te geven op de in de statuten opgenomen besluiten van de directie.
- Benoeming directie. De RvT stelt het aantal leden van de directie vast en is verantwoordelijk voor de selectie, (her)benoeming, schorsing en ontslag van de directie (leden).

Gesprekspartners binnen de NTS ervaren het RvT-model en het contact met de RvT als prettig en nuttig. De directeur van de NTS heeft nauw contact met de RvT en bespreekt relevante dilemma’s met de RvT. Hierbij wordt aangegeven dat er liever te veel contact is tussen de RvT en de directeur, dan te weinig (en het risico ontstaat dat de RvT te veel op afstand komt te staan). Dit past ook beter bij het model van de NTS waarbij er sprake is van een directeur-bestuurder (in plaats van een meerhoofdig bestuur).

¹⁰⁶ Ministerie van BZK (2015). *Circulaire ‘Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo’s)*. Zie: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-archief-b42146b9-9123-4e85-bcdc-c78650ec857d/pdf>.

¹⁰⁷ NTS (2025). *Organisatie en bestuur*. Zie: <https://www.transplantatiestichting.nl/over-nts/organisatie-en-bestuur>.

¹⁰⁸ NTS (2022). *Reglement Raad van Toezicht NTS*.

¹⁰⁹ NTS (2022). *Reglement Raad van Toezicht NTS*.

5.2 Externe governance

De NTS is een privaatrechtelijke zbo waarop de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen van toepassing is. De NTS is een zbo opdat het als zbo de taken onafhankelijk van politieke bemoeienis dient uit te voeren. Artikel 22 uit de Kaderwet zelfstandige bestuursorganen is niet van toepassing op de NTS voor zover het besluiten betreft met betrekking tot het toewijzen van organen.¹¹⁰ Gelet op de precaire beslissingen die de NTS dient te nemen, die van zeer ingrijpende aard kunnen zijn op het leven van patiënten, is een vernietigingsrecht ten aanzien van deze beslissingen niet op zijn plaats.¹¹¹

In de 'Circulaire 'Governance ten aanzien van zbo's' (hierna: de Circulaire) is het beleid ten aanzien van de governance met betrekking tot zbo's op Rijksniveau nader uitgewerkt. De Circulaire onderscheidt drie rollen ten aanzien van zbo's, namelijk: de opdrachtgever (of opdrachtgevers indien dat er meerdere zijn), de eigenaar en de opdrachtnemer (het zbo zelf).¹¹² Binnen het ministerie van VWS is afgesproken dat alleen voor publieksrechtelijke zbo's sprake is van een functioneel gescheiden eigenaar en opdrachtgever. De directie Geneesmiddelen en Medische Technologie (hierna: directie GMT) is daarom zowel eigenaar als opdrachtgever van de NTS.¹¹³

Naar aanleiding van een aanbeveling uit de vorige evaluatie is een nieuw relatiestatuuut (tussen de NTS en het ministerie van VWS) opgesteld en dat statuut is sinds 2022 van toepassing. In dit relatiestatuuut zijn de rollen van de NTS en de relatie met het departement verder uitgewerkt.¹¹⁴

In de Circulaire is per rol (opdrachtgever, eigenaar, opdrachtnemer) aangegeven welke taken ofwel activiteiten horen bij de desbetreffende rol. Uit gesprekken met de NTS en het ministerie van VWS blijkt dat enkele activiteiten/taken uit de Circulaire niet zijn uitgewerkt, die wel relevant zijn om uit te werken. Ter illustratie: het ministerie van VWS dient in de rol van 'opdrachtgever' prestatie-indicatoren op te stellen. Echter, het ministerie van VWS heeft geen prestatie-indicatoren voor de NTS opgesteld.

5.2.1 Rollen van de NTS

In het relatiestatuuut zijn de rollen van de NTS nader toegelicht. De NTS kent in relatie tot de minister van VWS twee rollen, namelijk:¹¹⁵

1. Orgaancentrum. De rol ten aanzien van de uitvoering van wettelijke taken (Wod en Wvkl). Dit zijn de 'zbo-taken'.
2. Opdrachtnemer. De rol ten aanzien van de uitvoering van opdrachten van de minister van VWS. De rol van opdrachtnemer kan twee soorten opdrachten betreffen, namelijk:¹¹⁶
 - a. Opdrachten die de uitvoering van wettelijke bepalingen betreffen (bijv. Subsidieregeling donatie bij leven).¹¹⁷
 - b. Opdrachten die de uitvoering van niet-wettelijke taken betreffen.

¹¹⁰ Kaderwet zelfstandige bestuursorganen (2022). Artikel 22. Zie: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0020495/2022-07-01>. "1. Onze Minister kan een besluit van een zelfstandig bestuursorgaan vernietigen. 2. Van het vernietigingsbesluit wordt mededeling gedaan in de Staatscourant".

¹¹¹ Ministerie van VWS (2008). 25 268 *Zelfstandige bestuursorganen*. Zie: <https://zoek.officielebekendmakingen.nl/kst-25268-57.html>.

¹¹² Ministerie van BZK (2015). *Circulaire 'Governance ten aanzien van zelfstandige bestuursorganen (zbo's)*. Zie: <https://open.overheid.nl/documenten/ronl-archief-b42146b9-9123-4e85-bcdc-c78650ec857d/pdf>.

¹¹³ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuuut tussen het ministerie van VWS en de NTS*.

¹¹⁴ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuuut tussen het ministerie van VWS en de NTS*.

¹¹⁵ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuuut tussen het ministerie van VWS en de NTS*.

¹¹⁶ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuuut tussen het ministerie van VWS en de NTS*.

¹¹⁷ Subsidieregeling donatie bij leven (2024). Zie: <https://wetten.overheid.nl/BWBR0025870/2024-01-01>.

5.2.2 Relatie VWS en NTS

Beleidsadvisering

Het ministerie van VWS is verantwoordelijk voor de wetgeving waarin de taken bij de NTS zijn belegd, voor het kader waarbinnen de NTS haar taken uitvoert, voor een goede opdrachtformulering (met een zo concreet mogelijk omschrijving van het gewenste resultaat), voor het bepalen van beleid en het vertalen van haar beleid naar duidelijke kaders voor en opdrachten aan de NTS.¹¹⁸

De NTS kan op verzoek van het ministerie van VWS taken uitvoeren op het gebied van beleidsvoorbereiding en beleidsuitvoering.

- Bij *beleidsvoorbereiding* verzamelt en analyseert de NTS informatie in het kader van het te voeren beleid en het verbeteren hiervan. Beleidsvoorbereiding start de NTS niet op eigen initiatief. De NTS mag wel signaleren en adviseren over mogelijke beleidsbehoeftes.=
- Bij *beleidsuitvoering* kan het ministerie van VWS de NTS opdracht geven (m.u.v. van wettelijke taken als Orgaancentrum) tot het begeleiden of implementeren van nieuw beleid. Na de implementatiefase is het nieuwe beleid regulier onderdeel van de orgaan- en weefselketen waarin de NTS haar algemene rol en taken heeft.

P&C-cyclus

In het relatiestatuuut is nader invulling gegeven aan de P&C-cyclus:

- *Kaderbrief*. Het ministerie van VWS en de NTS kennen een jaarlijks bestuurlijk overleg waar de strategische doelstellingen voor komend jaar aan bod komen. Het ministerie van VWS stelt (mede op basis van het bestuurlijk overleg) een kaderbrief op met daarin de beschrijving en verwachtingen van de werkzaamheden van de NTS voor het aankomende jaar.
- *Begroting*. De NTS stuurt jaarlijks vóór 1 oktober haar begroting aan de minister.
- *Verantwoording*. De NTS informeert het ministerie van VWS tijdens de maandelijks overleggen over de inhoudelijke en financiële voortgang. Daarnaast stuurt de NTS vóór 15 maart een financiële prognose van de besteding van de instellingssubsidie naar het ministerie van VWS. Verder dient de NTS het jaarverslag, de jaarrekening en de subsidieverantwoording vóór 1 juni aan te leveren. Tot slot dient de NTS het halfjaar rapportage vóór 15 september aan te leveren.

Relatiebeheer en overleg

Operationele zaken

Het ministerie van VWS kent op ambtelijk niveau een accounthouder die het eerste aanspreekpunt is voor de NTS. De directie van de NTS is voor het ministerie van VWS het eerste aanspreekpunt wat betreft operationele zaken.

Bestuurlijk en strategische zaken

Het ministerie van VWS benoemt binnen de Directie GMT op managementniveau een aanspreekpunt voor bestuurlijke en strategische zaken. De directeur van de NTS is voor het ministerie van VWS het eerste aanspreekpunt.

¹¹⁸ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuuut tussen het ministerie van VWS en de NTS*.

Werkzaamheden in de praktijk

Gelet op het feit dat de werkzaamheden van het ministerie van VWS en de NTS in de dagelijkse praktijk elkaar raken is in het relatiestatuuat afgesproken dat waar nodig laagdrempelig contact tot stand komt. In de onderstaande tabel zijn de vaste overlegmomenten weergegeven.

Overleg	Frequentie	Deelnemers VWS en NTS
Regulier strategisch overleg	Minimaal 1x per kwartaal	VWS: MT-lid GMT NTS: Directeur
Regulier overleg voortgang van activiteiten en financiën	Maandelijks	VWS: MT-lid GMT, accounthouder GMT NTS: Directie

Tabel 34. Overlegmomenten P&C-cyclus tussen het ministerie van VWS en de NTS.

Zowel de NTS als het ministerie van VWS geven in gesprekken aan dat de inrichting en uitvoering van de externe governance goed functioneert. Volgens hen zijn er 'korte lijnen' tussen de twee organisaties op zowel ambtelijk als bestuurlijk niveau. Ook buiten de vaste overleggen (zoals opgenomen in het relatiestatuuat) is er regelmatig contact tussen het zbo en het departement. Hierdoor zijn problemen die spelen op tijd bij de ander bekend en kunnen de NTS en het ministerie van VWS gezamenlijk op zoek gaan naar oplossingen hiervoor. Wel geeft het ministerie van VWS aan dat de NTS frequent contact zoekt met het departement en dat de NTS volgens hen meer de balans zou kunnen zoeken in wanneer de NTS het departement benadert en wanneer de NTS zelfstandig kan opereren. Tegelijkertijd geeft het ministerie van VWS (en ook de NTS zelf) aan dat er liever te veel contact is in de relatie dan te weinig.

5.3 Samenwerking met keten- en veldpartijen

De NTS opereert in een complex en ingewikkeld stakeholderveld met een grote variatie aan keten- en veldpartijen. De rol van de NTS als regisseur van de ketens vraagt volgens het relatiestatuuat om gezag, vertrouwen en sturing op belangen en daarmee het proces. Echter, het organiseren van de orgaan- en weefselketen is geen wettelijke of opgedragen taak van de NTS.¹¹⁹

De NTS geeft invulling aan de organiserende rol door inhoudelijke kennis op halen bij veldpartijen dan wel betrokken professionals. De NTS haalt hiermee kennis binnen die nodig is om haar rol als 'Orgaancentrum' of 'Opdrachtnemer' uit te voeren. Volgens het relatiestatuuat zijn er verschillende activiteiten die behoren bij de rol als ketenorganisator, namelijk:¹²⁰

- *Ondernemen*. Opstellen van protocollen, communicatiestrategie, opzetten van nationaal/internationaal netwerk, uniform ICT systeem, et cetera.
- *Monitoren*. Het systematisch en periodiek waarnemen en verzamelen van informatie.
- *Signaleren*. Tijdig signaleren van knelpunten en ontwikkelingen binnen de orgaan- en weefselketen. Zoeken naar passende oplossingen in samenwerking met het veld.
- *Informereren*. Gevraagd en ongevraagd informeren van veldpartijen (zoals: weefselbanken en VWS).
- *Adviseren*. Gevraagd en ongevraagd adviseren van veldpartijen (zoals: orgaanbanken en VWS).
- *Stimuleren*. Stimuleren van partijen voor het ontwikkelen van (gezamenlijke) standaarden en protocollen, of het opstellen van een (Nederlandse) visie als input voor bijvoorbeeld Europese werkgroepen.

¹¹⁹ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuuat tussen het ministerie van VWS en de NTS*.

¹²⁰ Ministerie van VWS (2022). *Relatiestatuuat tussen het ministerie van VWS en de NTS*.

- *Faciliteren*. Faciliteren van veldpartijen bij het ontwikkelen van standaarden en protocollen (bijv. als het gaat om nieuwe technologieën).
- *Bemiddelen*. Actief bemiddelen en zoeken naar oplossingen samen met betrokken veldpartijen.
- *Escaleren*. Knelpunten in de keten, die niet met betrokken veldpartijen zijn op te lossen, escaleren naar VWS.

Zowel keten- en veldpartijen als het ministerie van VWS geven aan dat sinds de wijzigingen binnen het MT het contact en de interactie met de NTS is verbeterd. Gesprekspartners benoemen de volgende punten als het gaat om de samenwerking met de NTS:

- **Communicatie en contact.** Bijna alle gesprekspartners geven aan dat de NTS sinds de wijzigingen binnen het MT actief contact zoekt met het stakeholderveld en samenwerking met de NTS prettig verloopt. Ook geven sommige gesprekspartners aan dat de NTS keten- en veldpartijen goed informeert en meeneemt als het gaat om de taken/projecten van de NTS. Ook de NTS zelf geeft in gesprekken aan dat de organisatie gedurende de evaluatieperiode meer is gaan inzetten op het relatiebeheer en samenwerking met keten- en veldpartijen.
- **Regierol.** Verschillende gesprekspartners in zowel de orgaan- als weefselketen geven aan dat de NTS ook de ‘regierol’ goed oppakt en invult. Ter illustratie enkele voorbeelden van gesprekspartners:
 - *“Het gehele donatie- en transplantatieproces is door de NTS goed ingericht”.*
 - *“De NTS vult de rol als ketenregisseur goed in”.*
 - *“De NTS weet goed hoe het veld in elkaar zit”.*
 - *“De NTS werkt op een goede en faciliterende manier met (zorg)professionals”.*
 - *“De rollen binnen de ketens zijn duidelijker”.*

Naast de positieve ontwikkeling rondom de samenwerking met keten- en veldpartijen die door diverse gesprekspartners wordt belicht, zijn er ook gesprekspartners die benadrukken dat de NTS de communicatie met en naar de keten- en veldpartijen kan verbeteren. Gesprekspartners geven aan dat de NTS bijvoorbeeld beter kan onderbouwen en terugkoppelen waarom de organisatie bepaalde keuzes maakt. *Wat doet de NTS wel? En welke activiteiten pakt de NTS niet op? Waarom pakt de NTS deze activiteiten wel/niet op? Waar en waarom ligt de focus van de NTS op bepaalde activiteiten?* De NTS laat in gesprekken weten de actieve terugkoppeling en onderbouwing van keuzes zelf ook als verbeterpunt te zien.

Tot slot zijn zorgprofessionals die betrokken zijn bij de coördinatie van het donatieproces en donatiewerkzaamheden kritisch op de NTS als het gaat om de wijze waarop zij betrokken worden bij bijvoorbeeld het opstellen van beleid. Deze gesprekspartners hebben het gevoel dat de NTS geen goed zicht heeft op hoe het er in de praktijk aan toe gaat. Ze geven aan dat de NTS hierdoor kansen misloopt om de kwaliteit van procedures te verbeteren. Deze gesprekspartners zien graag de mogelijkheid om op beleidsniveau meer input te kunnen leveren.

5.4 Conclusies en aanbevelingen

Interne governance

De interne governance van de NTS functioneert goed. Dit komt mede door enkele organisatorische veranderingen gedurende de evaluatieperiode, namelijk: het verdelen van de taken in de orgaan- en weefselketen over twee verschillende afdelingen (in plaats van in één afdeling), de veranderingen in de samenstelling van MT-leden (nieuwe MT-leden en directeur) én de aanpassingen in de interne overlegstructuur en werkwijze. Deze veranderingen hebben geleid tot een professionelere organisatie

die ook meer dan voorheen het gesprek aangaat met de buitenwereld en zich openstelt voor input en signalen.

Externe governance

De externe governance heeft in de periode 2020-2024 goed gefunctioneerd. Zowel op ambtelijk als bestuurlijk niveau is er nauw en frequent contact. Eventuele problemen en vraagstukken worden vroegtijdig (en daarmee tijdig) in de relatie besproken, waarbij partijen gezamenlijk op zoek kunnen gaan naar oplossingen wanneer dit nodig is. Wel geeft het ministerie van VWS aan dat de NTS frequent contact zoekt met het departement en dat de NTS volgens hen meer de balans zou kunnen zoeken in wanneer de NTS het departement benadert en wanneer de NTS zelfstandig kan opereren. Voor ons is dat geen aanleiding om hierover een aanbeveling te formuleren, want wij beoordelen het zoeken van interactie door de NTS juist als positief, met name in vergelijking met veel andere zelfstandige bestuursorganen die wij in de afgelopen jaren hebben geëvalueerd. Daarbij zagen we vaak meer terughoudendheid in de relatie (veel afstand, weinig interactie) waardoor soms vraagstukken niet tijdig en adequaat werden gedeeld en opgelost. Daarnaast vinden we het ook logisch dat NTS de interactie zoekt met VWS gegeven de formuleringen in het relatiestatuuat dat sinds 2022 van toepassing is. In artikel 7 wordt bijvoorbeeld benoemd dat het uitgangspunt is dat contact laagdrempelig tot stand komt (korte lijnen) en in artikel 9 zijn bijvoorbeeld afspraken gemaakt over afstemming bij externe communicatie (zoals persberichten). Dit type afspraken neigt logischerwijs naar het opzoeken van de (blijkbaar) gewenste afstemming.

Het nieuwe relatiestatuuat tussen de NTS en het ministerie van VWS heeft meer duidelijkheid gegeven over de rollen van de NTS én de relatie tussen het zbo en het departement. Echter, we constateren ook dat een aantal punten uit de ‘Circulaire governance ten aanzien van zbo’s’ niet zijn uitgewerkt, die wel relevant zijn om uit te werken (zoals prestatie-indicatoren). Verder valt op dat bij het ministerie van VWS, directie GMT, zowel eigenaar als opdrachtgever is van de (privaatrechtelijke zbo) NTS. Binnen het departement van VWS is namelijk gekozen voor de lijn dat alleen voor publieksrechtelijke zbo’s sprake is van een functioneel gescheiden eigenaar en opdrachtgever (zoals de circulaire die aanbeveelt) en dus niet voor privaatrechtelijke zbo’s (als de NTS). Deze lijn is ook toegelicht in artikel 3.5 van het relatiestatuuat. Een mogelijk nadeel van deze keuze is dat de kennis en ervaring die er binnen het departement is over de omgang met andere zbo’s (of die nu privaatrechtelijk of publiekrechtelijk zijn) minder toegankelijk is ten behoeve van de relatie met de NTS. Bijvoorbeeld als het gaat om vraagstukken rondom het gewenste eigen vermogen van een zbo, rondom de omgang met variabele kosten van een zbo, rondom de ICT-veiligheid bij een zbo, et cetera. Hoewel we constateren dat in de huidige situatie aan de kant van VWS personen betrokken zijn die ervaring hebben met meerdere zbo’s, is daarmee de inbreng van die ervaring niet structureel geborgd.

Aanbeveling 11: Wij geven daarom ter overweging mee om op termijn de eigenaarsrol op een andere plek te beleggen, namelijk waar de eigenaarsrol is belegd voor de publiekrechtelijke zbo’s. Daardoor kan de inbreng van kennis en ervaring in de omgang met (ook andere) zbo’s structureel worden geborgd.

Samenwerking met keten- en veldpartijen

Sinds de wijzigingen binnen het MT is de samenwerking met keten- en veldpartijen verbeterd en vult de NTS de regierol binnen de orgaan- en weefselketen goed in. Het contact met de NTS is prettig en laagdrempelig en stakeholders voelen zich op hoofdlijnen goed geïnformeerd. Daarnaast is het voor veel keten- en veldpartijen mogelijk om input te delen als het gaat om het beleid van de NTS. Vanuit stakeholders zijn er twee aandachtspunten. Sommigen zien de verbeteringen rondom de samenwerking met keten- en veldpartijen, maar ze ervaren de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting de keten- en veldpartijen nog als onvoldoende. Daarnaast zijn met name

zorgprofessionals die betrokken zijn rondom de coördinatie van het donatieproces en donatiewerkzaamheden kritischer op de mogelijkheid tot het inbrengen van input rondom het beleid van de NTS.

Aanbeveling 12: We bevelen de NTS aan om de onderbouwing en terugkoppeling van keuzes richting keten- en veldpartijen én het ophalen van input bij zorgprofessionals rondom de coördinatie van het donatieproces en -werkzaamheden beter in te richten. Dit door systematisch aandacht te hebben voor procesontwerp en procesmanagement richting keten- en veldpartijen (zie aanbeveling 6).

Bijlage I - Onderzoeksvragen

De onderzoekers beantwoorden in deze evaluatie de volgende hoofdvraag: *‘Voert de NTS haar taken en activiteiten doelmatig en doeltreffendheid binnen het complexe speelveld van de orgaan- en weefselketen?’*

Het ministerie van VWS heeft een aantal deelvragen meegegeven die kunnen bijdragen aan het beantwoorden van de hoofdvraag. In onderstaande tabel werken we uit op welke manier we deze deelvragen beantwoorden in de rapportage.

Onderwerp	Deelvraag	Wijze van beantwoording
Rol van de NTS als orgaancentrum	<ol style="list-style-type: none"> 1. Welke bevoegdheden in de orgaan- en weefselketen heeft de NTS op basis van haar rol als orgaancentrum? 2. Zijn deze duidelijk gedefinieerd door de wettelijke kaders (Wod en Wvkl), de jaarlijkse kaderbrieven en de subsidiebeschikking? Is naar aanleiding van de laatste evaluatie uit 2020 duidelijker binnen welke kaders de NTS opereert? 3. Voert de NTS haar wettelijke taken als orgaancentrum effectief en doelgericht uit? <ol style="list-style-type: none"> a. Ervaringen VWS b. Ervaringen veldpartijen (weefselbanken en ziekenhuizen) c. NTS zelf 4. Hoe verloopt de mandatering van de orgaancentrum taken in de orgaanketen aan Eurotransplant, en de aansturing van Eurotransplant door de NTS? 	<ul style="list-style-type: none"> • In hoofdstuk 2 ‘NTS in vogelvlucht’ werken we uit binnen welke wettelijke kaders de NTS opereert. Ook gaan we in op de verschillende doelen, rollen en taken van de NTS. We omschrijven hier dat de NTS verschillende wettelijke en niet-wettelijke taken uitvoert, waaronder taken die betrekking hebben op haar rol als orgaancentrum. • In paragraaf 3.2 ‘Rollen, taken en doelen’ lichten we toe dat de rollen en taken van de NTS zijn verduidelijkt na de vorige evaluatie uit 2020. • Vervolgens werken we in paragraaf 3.3 ‘Doeltreffendheid taakuitvoering’ de taakuitvoering van de NTS uit voor alle (wettelijke en niet-wettelijke) taken. Hierbij gaan we enerzijds in op feiten en anderzijds op percepties en ervaringen van stakeholders (waaronder veldpartijen, het ministerie van VWS en de NTS zelf). • In paragraaf 3.3.2 ‘Taak: orgaanketen’ gaan we in op het mandaat aan Eurotransplant, en de aansturing (we hebben het hier eerder over ‘kwaliteitsborging’) door de NTS. We werken hier een aantal kansen uit die we signaleren ten aanzien van dit onderwerp. • We sluiten het hoofdstuk af door in paragraaf 3.4 ‘Conclusies en aanbevelingen’ onder andere te concluderen dat de NTS haar (wettelijke en niet-wettelijke) taken doeltreffend uitvoert.
Rol van de NTS in de uitvoering van niet-wettelijke taken	<ol style="list-style-type: none"> 5. Welke niet-wettelijke taken voert de NTS uit? <ol style="list-style-type: none"> a. Eventueel in opdracht van het ministerie van VWS 6. Zijn deze passend binnen de afspraken naar aanleiding van de herziening van het relatiestatuuut 2022? 7. Welke taken voert de NTS (nog) niet uit die zouden passen bij haar rol en/of eigen ambities? 	<ul style="list-style-type: none"> • In hoofdstuk 2 ‘NTS in vogelvlucht’ omschrijven we welke wettelijke en niet-wettelijke (opgedragen) taken de NTS uitvoert. • In paragraaf 3.2 ‘Rollen, taken en doelen’ gaan we in op de mate waarin de taken van de NTS passen bij haar doel en rollen. We hebben de herziening van het relatiestatuuut meegenomen in onze uitwerking en analyse in deze paragraaf. Het relatiestatuuut 2022 vormt

Samenwerking

8. Hoe heeft de rol van de NTS en de relatie tussen NTS en het ministerie van VWS/veldpartijen zich ontwikkeld sinds de laatste evaluatie in 2020? Passen de afspraken uit het relatiestatuuut hierbij?
9. In hoeverre is de rolverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS duidelijk?
10. In hoeverre is de rolverdeling tussen de NTS en veldpartijen duidelijk?
11. Hoe geeft de NTS invulling aan de functie van ketenregisseur in de orgaan- en weefselketen?

Governance, organisatie en aansturing

12. Hoe wordt invulling gegeven aan het nieuwe relatiestatuuut? Functioneert deze in de praktijk zoals was beoogd met de herziening in 2022?
13. Op welke wijze hebben de veranderingen binnen de NTS in relatie tot directie, management en functiehuis invloed op de uitvoering van haar taken?
14. Hoe wordt de aansturing vanuit het ministerie van VWS ervaren door zowel de NTS als het ministerie van VWS, en ziet men mogelijkheden om die te verbeteren?
15. Welk effect heeft de invoering van de Wod gehad op de taken en activiteiten van de NTS en de aansturingrelatie tussen het ministerie van VWS en de NTS?
16. Past de juridische status van privaatrechtelijke zbo nog bij de NTS?

een complete en accurate weergave van de wettelijke en niet-wettelijke taken die de NTS uitvoert.

- Hieruit blijkt onder andere dat we *geen* taken identificeren die de NTS (nog) niet uitvoert, maar die wel zouden passen bij haar doel en rollen.
- In hoofdstuk 5 gaan we in op de rol van de NTS en de relatie/rolverdeling tussen de NTS en het ministerie van VWS dan wel de veldpartijen. Specifiek gaan we ook in op de afspraken uit het relatiestatuuut tussen de NTS en het ministerie van VWS.
- Daarnaast beschrijven we in hoofdstuk 5 de invulling door de NTS rondom de verschillende activiteiten die behoren bij de rol als ketenorganisator.
- In hoofdstuk 5 behandelen we het relatiestatuuut tussen de NTS en het ministerie van VWS.
- Daarnaast gaan we in hoofdstuk 5 in op de wijzigingen binnen de organisatie, de aansturing(srelatie) vanuit het ministerie van VWS en de juridische status van de privaatrechtelijke zbo.

Bijlage II – Overzicht gesprekspartners

In deze bijlage worden de organisaties en afdelingen weergegeven die medewerking hebben verleend aan deze evaluatie door deel te nemen aan de interviews als gesprekspartner. Met alle organisaties/afdelingen zijn één of meerdere gesprekken gevoerd. In de tabel hieronder ziet u de organisaties en afdelingen waarmee wij in het kader van deze evaluatie hebben afgesproken. We hebben zowel de individuele gesprekken als groepsgesprekken gevoerd.

Organisatie	Afdeling
Nederlandse Transplantatie Stichting	Directie
Nederlandse Transplantatie Stichting	Raad van Toezicht
Nederlandse Transplantatie Stichting	Operations
Nederlandse Transplantatie Stichting	Beleid
Nederlandse Transplantatie Stichting	Donorvoorlichting, communicatie en onderwijs
Nederlandse Transplantatie Stichting	Informatiemanagement en ICT
Nederlandse Transplantatie Stichting	Bedrijfsvoering
Ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport	Directie GMT
Nederlandse Federatie van Universitair Medische Centra	
Vereniging Samenwerkende Topklinische Ziekenhuizen	
DONOR	
Nederlandse Transplantatie Vereniging	
Nederlandse Vereniging Intensive Care	
Amnitrans Eyebank Rotterdam	
ETB-BISLIFE	
WUON	
Eurotransplant	
ODC-NL	
Zorgprofessionals	Orgaandonatiecoördinatoren, Donatiecoördinatoren, Donatie-intensivist en Regionale teamleiders
Patiëntenverenigingen	Nierpatiënten Vereniging en Patiëntenvereniging Hart & Long Transplantatie
Stichting Pulmonale Hypertensie	
Longfonds	
Stichting Sport en Transplantatie	
Nierstichting	

Bijlage III – Survey

Hieronder volgt de survey die is gedeeld onder samenwerkings- en ketenpartijen die bij de werkzaamheden van de NTS betrokken zijn. De survey is ingevuld door 63 respondenten.

Alle stellingen in de survey waren te beantwoorden volgens de volgende vijfpuntsschaal: zeer oneens – oneens – neutraal – eens – zeer eens – weet ik niet.

Inleiding

1. Welke categorie past het beste bij het type organisatie waar u werkzaam bent?
 - a. Algemeen ziekenhuis/ STZ ziekenhuis
 - b. Eurotransplant
 - c. NFU
 - d. Overheidsorganisatie
 - e. Patiëntenvereniging
 - f. TRIPnet
 - g. Universitair Medisch Centrum
 - h. Weefselbank
 - i. WUON
 - j. Anders, namelijk: ...
2. Welke categorie past het beste bij de functie(s) die u heeft binnen de organisatie waar u werkzaam bent?
 - a. Beleidsadviseur
 - b. Bestuur/ management
 - c. Communicatie professional
 - d. Donatie professional
 - e. Ervaringsdeskundige
 - f. Medisch specialist
 - g. Perfusionist
 - h. Anders, namelijk: ...

Taakuitvoering

3. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *Het is voor mij duidelijk voor welke taken de NTS verantwoordelijk is.*
4. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De taken van de NTS zijn logisch en passen bij het doel¹²¹ van de NTS.*
5. De NTS onderscheidt zes taken. Wij verzoeken u om de taakuitvoering door de NTS te beoordelen aan de hand van de volgende zes stellingen (per taak volgt één stelling). Indien u niet bekend bent met een taak, dan kunt u 'weet ik niet' aankruisen.
 - a. *Ik vind dat de NTS de taken met betrekking tot de weefselketen effectief uitvoert (weefsels verkrijgen/ typeren/ vervoeren/ toewijzen, register bijhouden en keten monitoren).*
 - b. *Ik vind dat de NTS de taken met betrekking tot de orgaanketen effectief uitvoert (organen verkrijgen/ typeren/ vervoeren/ toewijzen, register bijhouden en keten monitoren).*
 - c. *Ik vind dat de NTS de subsidieregeling Donatie bij leven effectief uitvoert, beheert en monitort.*
 - d. *Ik vind dat de NTS de deskundigheid van medisch en (andere) donatieprofessionals effectief borgt en bevordert.*

¹²¹ Het doel van de NTS is: 'Zorgen voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het zorgpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut'.

- e. *Ik vind dat de NTS het algemeen publiek en specifieke doelgroepen effectief voorlicht over orgaan- en weefseldonatie.*
 - f. *Ik vind dat de NTS de taken van haar rol als data- en kenniscentrum voor (uitkomsten van) de donatie- en transplantatiezorg effectief uitvoert.*
6. Ik beoordeel de algemene taakuitvoering door de NTS (voor zover ik daar zicht op heb) met het volgende rapportcijfer: ...

Samenwerking in de keten

- 7. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De NTS heeft in de periode 2020 – 2024 voldoende regie in de orgaan- en weefselketen genomen.*
- 8. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *In de orgaan- en weefselketen zijn afspraken en wederzijdse verwachtingen duidelijk uitgesproken en vastgelegd.*
- 9. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De samenwerking in de orgaan- en weefselketen verloopt succesvol, doordat iedereen zijn rol pakt.*
- 10. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *Relevante samenwerkings- en ketenpartners worden voldoende geïnformeerd, meegenomen en gehoord, met betrekking tot de taken en projecten van de NTS (binnen de werkterreinen waarmee zij te maken hebben).*

Doelbereik

- 11. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *De NTS zorgt voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen, waarin het donorpotentieel zo optimaal mogelijk wordt benut.*
- 12. In welke mate bent u het eens met de volgende stelling: *Organen en weefsel worden op eerlijke en transparante wijze toegewezen aan daarvoor geschikte ontvangers.*

Ruimte voor toelichting

- 13. Welke complimenten zou u aan de NTS willen geven? Wat heeft de NTS bijvoorbeeld goed gedaan en/of bereikt in de periode 2020 – 2024?
- 14. Welke kritiek of welke tips zou u de NTS willen geven? Wat lukt de NTS bijvoorbeeld nog niet zo goed? Hoe kan de NTS (nog) beter zorgen voor een goed functionerende orgaan- en weefselketen?
- 15. Zijn er taken waar de NTS zich nu niet op richt, die volgens u wel nodig zijn en passen bij de NTS?
- 16. Wat ziet u als de belangrijkste veranderingen in de taakuitvoering van de NTS in de periode 2020 – 2024, en hoe waardeert u dat?
- 17. Wilt u verder nog iets kwijt over de taakuitvoering door de NTS, bijvoorbeeld naar aanleiding van de stellingen die aan u in deze vragenlijst zijn voorgelegd?

Bijlage IV – Uitsplitsing activiteitenlasten per kernactiviteit

Activiteit A - Weefselketen

A. Weefselketen	2020	2021	2022	2023	2024
Orgaancentrum-activiteiten	€3.369.981	€3.982.723	€3.514.419	€3.369.029	€3.564.818
Deskundigheidsbevordering	€159.638	€70.331	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Weefselbeleid uitvoering	€156.988	€410.776	€422.639	€720.746	€907.239
Accountmanagement	n.v.t.	n.v.t.	€492.907	€421.091	€375.952
Softwareontwikkeling	€419.675	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Totaal	€4.106.283	€4.463.830	€4.429.966	€4.510.866	€4.848.009

Tabel 35. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit A – Weefselketen in de periode 2020-2024.

Activiteit B – Orgaanketen

B. Orgaanketen	2020	2021	2022	2023	2024
Beleidsuitvoering	€305.075	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Projecten	€124.953	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Deskundigheidsbevordering professionals	€173.660	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Organisatie van donatie	n.v.t.	€685.472	€812.357	€1.042.947	€836.659
Projecten	n.v.t.	€308.011	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Uitname en transport	n.v.t.	€86.520	€86.778	€178.023	€257.350
Allocatie en transplantatie	n.v.t.	€2.089.973	n.v.t.	€ n.v.t.	n.v.t.
Allocatie	n.v.t.	n.v.t.	€1.863.981	€1.763.951	€2.004.350
Transplantatie, perfusie en monitoring	n.v.t.	n.v.t.	€730.467	€475.217	€408.264
Deskundigheidsbevordering	n.v.t.	€263.146	n.v.t.	€ n.v.t.	n.v.t.

Donordossier – deelproject donor-meldng en screening	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	€133.291
Totaal	€603.688	€3.433.122	€3.493.582	€3.460.137	€3.369.914

Tabel 36. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit B – Orgaanketen in de periode 2020-2024.

Activiteit C – Donatie bij Leven

C. Donatie bij Leven	2020	2021	2022	2023	2024
Beleids-ondersteuning	€130.546	€44.918	€132.991	€0	€0
Publieks-informatie	€140.388	€72.221	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Deskundigheids-bevordering	€8.437	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Cross-over / allocatie	n.v.t.	€144.223	€127.987	€156.101	€229.430
Tegemoetkomings-regeling	n.v.t.	€0	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Monitoren / onderzoek en data-management	n.v.t.	n.v.t.	€11.299	€0	n.v.t.
Totaal	€279.372	€261.361	€272.277	€156.101	€229.430

Tabel 37. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit c – Donatie bij Leven in de periode 2020-2024.

Activiteit D – Publieksvoorlichting en Corporate Communicatie

D. Publieks-voorlichting en Corporate Communicatie	2020	2021	2022	2023	2024
Algemeen publiek informeren	€782.560	€1.026.838	€1.034.362	€1.040.266	€1.171.224
Bijzondere / specifieke doelgroepen informeren	€673.939	€301.263	€596.776	€375.465	€615.376
Communicatie-advies intern/extern	€218.148	€349.230	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Communicatie	n.v.t.	n.v.t.	€311.078	€379.560	€454.920
Scholing medisch professionals	n.v.t.	n.v.t.	€380.078	€393.356	€455.538
Totaal	€1.674.646	€1.677.331	€2.322.293	€2.188.646	€2.697.057

Tabel 38. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit D – Publieksvoorlichting en Corporate Communicatie in de periode 2020-2024.

Activiteit E – Informatiemanagement en ICT

E. Informatie- management en ICT	2020	2021	2022	2023	2024
Software-ontwikkeling	€648.302	€1.432.514	€1.160.458	€1.507.295	€1.710.156
Datamanagement	€119.249	€473.189	€440.189	€377.551	€390.170
Kantoor-automatisering	€383.589	€563.066	€692.310	€507.538	€510.434
Informatie-beveiliging	€84.038	€37.734	€301.709	n.v.t.	n.v.t.
Functioneel beheer	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.	€298.569	€386.843
Totaal	€1.271.177	€2.506.503	€2.594.666	€2.690.953	€2.997.601

Tabel 39. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit E – Informatiemanagement en ICT in de periode 2020-2024.

Activiteit F - Bedrijfsvoering

F. Bedrijfs- voering	2020	2021	2022	2023	2024
Directie en management algemeen	€202.945	€378.797	€597.001	€382.645	€361.464
Kwaliteit en informatie-veiligheid	€127.574	€180.404	€180.424	€140.055	€216.778
Financiën	€273.641	€317.639	€352.633	€321.772	€303.508
Human Resources	€119.608	n.v.t.	€263.810	€267.511	€261.345
P&O	n.v.t.	€242.613	n.v.t.	n.v.t.	n.v.t.
Juridisch advies	€153.638	€403.446	€362.257	€485.279	€329.550
Secretariaat en Facilitair	€107.262	€313.079	€348.607	€320.451	€412.432
Totaal	€984.669	€1.835.978	€2.104.732	€1.917.713	€1.885.077

Tabel 40. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit F – Bedrijfsvoering in de periode 2020-2024.

Activiteit G – Actieve Donorregistratie (ADR)

G. Actieve Donorregistratie (ADR)	2020	2021	2022	2023	2024
G1.Programma-management	€218.647	€34.858	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G2.Kwaliteits-standaard	€410.264	€152.637	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G3.ICT-aanpassingen	€83.098	n.v.t.	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G4.Publiek informeren over ADR	€1.947.515	€904.268	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G5.Inzetop beurzen en evenementen	€12.492	n.v.t.	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G6.Aanpassingen van materialen	€108.389	n.v.t.	n.v.t	n.v.t	n.v.t
G7.Bijzondere doelgroepen	€175.448	€113.267	n.v.t	n.v.t	n.v.t
Totaal	€2.955.853	€1.205.030	n.v.t	n.v.t	n.v.t

Tabel 41. Uitsplitsing activiteitenlasten activiteit G – Actieve Donorregistratie (ADR) in de periode 2020-2024.



KWINK groep biedt inzicht, structuur en inspiratie voor een sterke publieke sector. Dat doen we door te onderzoeken en te adviseren.

We zijn nieuwsgierig, betrokken en precies. We duiken met plezier in onderwerpen die we al kennen én in onderwerpen die nieuw voor ons zijn. We doen ons werk graag samen: met collega's, met andere bureaus en met onze opdrachtgevers en de organisaties die betrokken zijn bij onderzoeks- en adviestrajecten. Kenmerkend voor onze aanpak is dat we scherp doorvragen en pas iets beweren als we het goed uitgezocht hebben.

KWINK
GROEP

KWINK groep | +31 (0)70 35 96 955
Nassaulaan 1 | 2514 JS Den Haag
www.kwinkgroep.nl