

Tweede Kamer der Staten-Generaal
Vaste Kamercommissie voor Volksgezondheid, Welzijn en Sport

E: voorzitter Bart Smals b.smals@tweedekamer.nl
E: cie.vws@tweedekamer.nl

datum Nijkerk, 13 maart 2023
voor informatie NVHP bestuursvoorzitter Arnoud Plat a.plat@nvhp.nl 06-12949663
onderwerp MSM donorselectiebeleid

Geachte leden van de Tweede Kamer,

Graag vragen wij als Nederlandse Vereniging van Hemofilie-Patiënten (NVHP) uw aandacht voor de waarborgen van bloedveiligheid bij de voorgenomen verruiming van het donorselectiebeleid. Al sinds in 2012 de motie¹ voor verruiming van het donorselectiebeleid werd ingediend, is de NVHP als vertegenwoordiger van ontvangers van bloedproducten actief bij de standpuntbepaling omtrent dit onderwerp. Ook de NVHP is tegen uitsluiting van mannen die seks hebben met mannen (MSM) op grond van een verondersteld discriminatoir karakter van het donortoelatingsbeleid, maar een verruimd en inclusief beleid moet er zowel voor de donor als voor de ontvanger zijn.

De NVHP vindt dat bij de aanpassing van het donorselectiebeleid borging van de hoge veiligheid van bloedproducten voorop moet staan en pleit voor de volgende punten:

- **Maximale veiligheid van bloedproducten**

Bloedproducten zouden maximaal veilig moeten zijn. De beleidsaanpassing heeft onzekerheden over de risico's voor de ontvangers van bloedproducten. Hoewel er uitgebreide testen plaatsvinden bij bloeddonatie, blijven er altijd risico's op overdracht van virussen via bloedtransfusie bestaan: bijvoorbeeld tijdens de window periode² waarin een virus zoals HIV en met name hepatitis nog niet detecteerbaar is, het gebruik van medicatie zoals PrEP dat de aanwezigheid van HIV kan maskeren en de opkomst van nieuwe virussen zoals apenpokken. Terwijl een patiënt die op een kwetsbaar moment bloed nodig heeft, moet kunnen vertrouwen op veilig bloed. Dit fundamentele punt blijft nog onderbelicht in het debat rond de verruiming, terwijl een goede afweging hiervan belangrijk is voor de gemoedsrust van de ontvanger.

¹ [Maart 2012 motie nr. 165](#) voor verruiming van het donorselectiebeleid voor mannen die seks hebben met mannen (MSM), door Kamerleden Van Gent, Dijkstra en Marcouch

² Periode waarin een infectie van het bloed nog niet aangetoond kan worden met testen (pre-seroconversie)

- **Duidelijk plan als het toch mis gaat**

Wij willen aandacht vragen voor de afhankelijke positie van de patiënt in geval van transfusie overdraagbare infecties, zie het eerdere rapport hierover van de Nationale Ombudsman³. Bij het ontvangen van bloedproducten wil de patiënt een zo veilig mogelijk product. Het risico als een beleidsaanpassing toch misgaat komt echter bij de ontvangende patiënt terecht. In tegenstelling tot andere medicatie is het risico van bloedproducten op deze manier een maatschappelijke keuze⁴, waarbij aansprakelijkstelling van leveranciers vrijwel onmogelijk is.

Wij vinden dat er vanuit de overheid extra waarborgen ingebouwd moeten worden om het financiële aspect van dit risico te dragen. Daarom pleiten wij voor een waarborgfonds met zogenaamde 'no-fault' compensatie voor eventuele besmette patiënten.

- **Onafhankelijk toezicht en monitoring**

Er is op dit moment amper sprake van onafhankelijk toezicht op de impact van het donorselectiebeleid⁵. Monitoring en advisering van nieuw beleid en wijzigingen vinden plaats door de (interne) medische adviesraad van Stichting Sanquin Bloedvoorziening onder ministeriële verantwoordelijkheid. Mogelijke incidenten van besmetting van gedoneerd bloed worden door onderzoekers in opdracht van Sanquin onderzocht en pas veel later middels een wetenschappelijke publicatie openbaar gemaakt. Er ontbreekt daarmee een actueel dashboard om te signaleren en bij te sturen voor onafhankelijk toezicht.

Wij zien het als de verantwoordelijkheid van de minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport (VWS) om externe controle op de bloedveiligheid in te bouwen. De NVHP pleit daarom voor een beter onafhankelijk toezicht dat veranderingen in het risico direct op kan pakken en transparante data hierover publiceert.

De NVHP heeft bovenstaande zorgen eerder geuit in augustus 2021 bij de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie (GMT) over de fundamentele wijziging in de overweging van het bloedveiligheidsbeleid.

De ervaring van de NVHP met risico's van bloedproducten

De NVHP is in 1971 opgericht en behartigt inmiddels ruim 50 jaar de belangen van iedereen met een erfelijke stollingsstoornis en de mensen om hen heen. In die 50 jaar is helaas veel ervaring geweest met de impact van geïnfecteerd bloed. Voor de behandeling van erfelijke en verworven stollingsstoornissen werd tot de jaren negentig vrijwel alleen gebruik gemaakt van plasmaproducten. In de jaren 80 bleek een deel van uit bloedplasma bereide stollingsproducten, door een combinatie van oorzaken, helaas besmet met HIV en hepatitis. Als gevolg daarvan is zo'n 17% van de toenmalige patiënten besmet geraakt met HIV, waarvan het grootste deel is overleden aan AIDS.

Degenen die besmet zijn geraakt, staan tot op de dag van vandaag onder continue behandeling. Dit is een behandeling die niet vrij is van ernstige bijwerkingen, met een forse impact op de kwaliteit van leven. Daarnaast liep tot 1992 54% van de patiënten een infectie met hepatitis C op. Recent is een boek over deze donkere periode in onze geschiedenis verschenen⁶.

³ [Rapport Nationale Ombudsman volgnummer 94.00156, 1995](#)

⁴ [Rapport Facing Difficult but Unavoidable Choices: Blood Safety, Donor Selection, and MSM deferral, Pierik & Verweij, 2021](#)

⁵ Dit in tegenstelling tot andere medicatie en therapieën, waar advies wordt gevraagd van sterk onafhankelijke organisaties zoals de Gezondheidsraad, het CBG of de EMA in Europa.

⁶ [Boek 'Wat wij nog niet wisten, 40 jaar hemofilie aids hepatitis c'](#)



Vervolgstappen verruiming MSM donorselectiebeleid in 2023

De volgende aanpassing die in januari 2023 werd verwacht, raakte vertraagd door de uitbraak van apenpokken. Maar vandaag op 13 maart zijn wij, in aanwezigheid van vertegenwoordigers van Sanquin en het COC, door de directie Geneesmiddelen en Medische Technologie (GMT) van het ministerie van VWS geïnformeerd over het nieuwe uniforme screeningsbeleid. Juist bij deze systeemwijziging is het verstandig om ook eventuele risico's goed in beeld te hebben en de hoge kwaliteit van onze bloedvoorziening te borgen.

Wij staan als NVHP voor het recht van ontvangers van bloed en bloedproducten op zo maximaal mogelijk veilig bloed. Daarom inclusief, maar ook veilig beleid!

Hoogachtend en met vriendelijke groet,
Namens iedereen met een erfelijke stollingsstoornis



Arnoud Plat
NVHP voorzitter bestuur



Ilmar Kruis
NVHP werkgroep Zorg en Onderzoek

