

Orgaandonatie in België met overleden en levende donoren.

30/3/2015

Recent werd in de pers veel aandacht besteed aan een nierpatiënt die via Facebook een 8 tal potentiële donoren had gevonden, waarbij het behandeld centrum tijd heeft gevraagd in afwachting van advies door het Nationaal Bio-Ethisch comité, de Nationale Transplantatie Raad en de Belgische Transplantatie Vereniging. De kandidaturen van deze 8 donoren worden in beraad gehouden tot er zicht is op een concreter juridisch-ethisch kader.

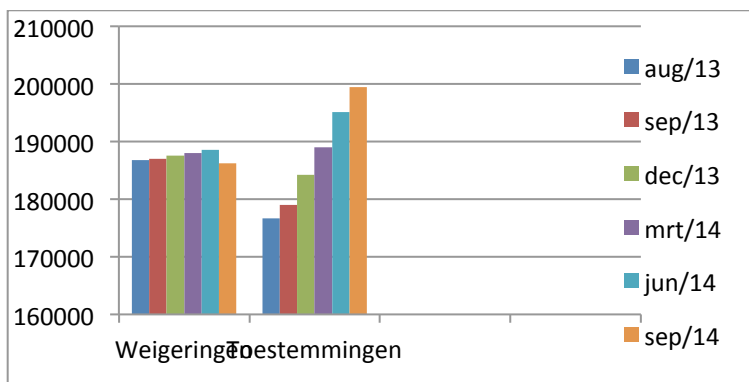
Naar aanleiding van de communicatie rond dit gegeven, wil de Belgische Transplantatie Raad en de Belgische Transplantatie Vereniging, deze discussie in een breder kader plaatsen.

De zoektocht naar potentiële levende donoren via Facebook of andere sociale media, is één manier om meer donoren aan te reiken. Verschillende andere initiatieven proberen eveneens tegemoet te komen aan een gebrek aan donoren.

Dit document ondersteund door de Nationale Transplantatie Raad en de Belgische Transplantatie Vereniging, probeert dit recente fenomeen van Facebookdonatie dan ook te kaderen binnen al de andere initiatieven.

Actueel staan er 1216 patiënten op de wachtlijst. Dit omvat patiënten met nier-, lever-, hart-, long- en dundarmproblemen. In 2014 gebeurden in België er respectievelijk 481 nier -, 271 lever -, 82 hart -, 103 long -, 11 pancreas -, en 4 dunne darm transplantaties , waarvan 67 niertransplantaties met levende donor.

In vergelijking met andere Europese landen, heeft België een hoog aantal overleden hersendode donoren per miljoen inwoner (25.2 donoren per miljoen inwoners) en staat daardoor in de top van het landen met het hoogste aantal donoren per inwoner. Dit is voor een belangrijk deel het gevolg van de Belgische wetgeving, waar de wet stipuleert dat iedereen donor is bij overlijden, tenzij het individu bij leven verzet heeft aangetekend. Daarnaast kan het individu ook duidelijk melden absoluut wel donor te willen zijn bij overlijden. Het aantal positieve aanmeldingen heeft momenteel het aantal weigering overstegen (tabel).Individen die noch verzet aangetekend hebben, noch zich positief uitgesproken hebben voor donatie, worden beschouwd als potentiële donoren bij overlijden.



Daarnaast zijn er in het verleden diverse overheidsinitiatieven gelanceerd die deze wet verder ondersteunen en de publieke opinie positief beïnvloeden. Het blijft van belang dit opting out principe te behouden; dit is immers de basis om het aantal donoren voldoende hoog te houden.

De Belgische Transplantatie Raad en de Belgische Transplantatie Vereniging zijn zich echter bewust dat ondanks dit hoog aantal donoren, er toch nog steeds een tekort is aan donoren waardoor patiënten bv aan dialyse dienen te blijven of zelfs patiënten overlijden (87 in 2014, waarvan 26 nierpatiënten).

Op wetenschappelijk gebied proberen de Belgische centra het aantal beschikbare donoren te optimaliseren (bv. gebruik van machine perfusie bij lever, nier en longen; het gebruik van een split lever techniek; cross over nierprogramma; het gebruik van innovatieve protocols om het gebruik van organen waarbij de bloedgroep niet past bij de ontvanger mogelijk te maken, enz..).

Daarnaast hebben beide verenigingen in het verleden voorstellen gelanceerd, advies gegeven rond alternatieven voor de hersendode donor.

- a) Naast de hersendode donor is er eveneens een vorm van overlijden waarbij organen kunnen gepreleveerd worden (de zogenaamde non heart beating donor of cardiale overleden donor, waarbij in een zeer kort tijdsvenster na het stoppen van de hartactiviteit organen kunnen gepreleveerd worden). Samen hebben de Belgische Transplantatie Raad en de Belgische Transplantatie Vereniging een protocol (gebaseerd op internationale standaard) geschreven rond deze bijzondere vorm van donatie. Dit protocol zorgt ervoor dat alle Belgische centra op een zelfde manier omgaan met deze donoren. Dit protocol werd door alle betrokken centra in consensus goedgekeurd en werd doorgestuurd naar het kabinet van Volksgezondheid voor goedkeuring. In 2014 werden in België van deze donoren 180 organen gepreleveerd voor transplantatie.
- b) Donatie met een orgaan van een levende donor.
 - a. Met donoren waarmee de patiënt een genetische, familiale of emotionele band heeft.

Om de potentiële donoren optimaal te beschermen en in te lichten, werd de functie van een 'advocaat van de donor' gedefinieerd. Het geven van een orgaan (nier of deel van een lever) is niet zonder risico en kan zowel op korte als lange termijn lichamelijke en/of psychische complicaties met zich meebrengen en (gelukkig extreem zeldzaam) ook resulteren in het overlijden van de levende donor. Deze 'advocaat van de donor', is een arts die de belangen van de donor optimaal verdedigt. Deze arts laat zich omringen door psychologen, sociale werkers en geeft (onafhankelijk van het transplantatie team) een advies i.v.m. de medische, psychische en sociale geschiktheid van de donor. De arts bekijkt de donor op een holistische manier. Het advies van deze arts is bindend.

De 'advocaat van de donor' probeert ook na te kijken in hoeverre er een mogelijkheid is van financiële of emotionele dwang. In sommige relaties kunnen dit wel beweegredenen zijn om wel of niet te fungeren als potentiële levende donoren. Deze vormen van donatie niet volledig gestoeld op vrije wil, worden dan ook geweigerd.

Er dient ook gezegd dat voor deze vorm van donatie België reeds verder staat dan omliggende landen zoals Duitsland en Frankrijk. In Frankrijk dient de potentiële levende donor zelfs voor de rechter te verschijnen om te evalueren of hij/zij de beslissing op vrije basis neemt!

- b. Met donoren waarmee de patiënt geen enkele band mee heeft (met het recente voorbeeld van de donoren gezocht via Facebook). In de rand dient ook vermeld dat mensen die elkaar kennen via Facebook of andere sociale media, ook een emotionele band met elkaar kunnen hebben. Waar het hier over gaat, is het actief zoeken van donoren via sociale media of andere kanalen en mensen zich aanbieden die de patiënt voordien niet kende.

Alhoewel de Belgische wet deze vorm van niet-verwante levende donatie in principe niet verbiedt, transplanteren de Belgische centra enkel met donoren waarmee de patiënt wel een band heeft. De centra zijn er van overtuigd dat transplantatie via deze weg wel kan mogelijk zijn, maar dat er op dit moment een onvoldoende ethisch en legaal kader is om dit effectief toe te passen. Het is vaak moeilijk te evalueren of er geen financieel gewin mee gemoeid is; de potentiële donor en ontvanger zijn actueel te weinig beschermd tegen eventuele claims (gezondheid, financieel) t.o.v. elkaar; enz...

De Belgische Transplantatie Raad en de Belgische Transplantatie Vereniging zijn er zich wel van bewust dat door deze vorm van donatie niet toe te passen, er een aantal goedgekeurde initiatieven (van patiënten en potentiële donoren) niet optimaal benut worden (zo worden een aantal extra donoren niet toegevoegd aan de pool van donoren). Men meent echter dat het risico (zonder een goed legaal en ethisch kader) op misbruik reëel zou kunnen zijn. De negatieve impact van zo'n misbruik zou niet enkel impact kunnen hebben op deze vorm van donatie maar ook op alle andere vormen van donatie.

Beide verenigingen zijn dan ook vragende partij om het legale kader duidelijker te maken en de ethische problemen beter te kaderen. Zo wordt naar het advies van het Belgische bio-ethisch comité hieromtrent reikhalzend uitgekeken.

Er dient vermeld dat deze vorm van levende niet-verwante donatie een gerichte vorm is (d.w.z. specifiek voor een welbepaalde patiënt). Wat in België wel reeds gebeurd is, is het anoniem altruïstisch geven van een orgaan aan de wachtlijst. Dit is een niet gerichte vorm waar donor en ontvanger elkaar niet kennen (zoals bij de klassieke donatie na overlijden). Daardoor is er minder risico op financiële dwang, minder oneerlijkheid tussen patiënten met goede en minder goede communicatieve of mediagenieke eigenschappen.

Donoren gevonden via sociale media zouden (na adequate voorlichting over alle voor- en nadelen door de 'advocaat van de donor') aldus kunnen bijdragen tot de algemene wachtlijst en niet fungeren als unieke donor voor een specifieke ontvanger.

Bovenstaande dient duidelijk te maken dat in België er vanuit diverse hoeken actief gewerkt wordt om het aantal donoren te optimaliseren (zowel in aantal als in kwaliteit). Maar het is ook duidelijk dat dit aantal donoren slechts hoog kan blijven, indien de volledige maatschappij zich volledig kan scharen achter de werkwijze(n) rond donatie en transplantatie. Elke nieuwe vorm van donatie, elke aanpassing in werkwijze dient daarom zeer zorgvuldig geëvalueerd te worden. Het is niet zinvol om enerzijds door een nieuwe (misschien controversiële) vorm van donatie een beperkt aantal extra donoren te vinden, waar dit anderzijds zou kunnen resulteren in een toename van het aantal weigeringen.

Tenslotte dient er ook meer geïnvesteerd worden in preventie van een aantal aandoeningen. Meer preventie betekent minder patiënten met eind stadium nier-, long-, lever- of hartlijden en daardoor minder nood aan transplantaties. Een aantal orgaanziekten zijn het gevolg van roken, alcoholgebruik, obesitas, ongezonde voeding....Vandaag investeren in een rechtlijnig preventie beleid, betekent op lange termijn minder nood aan transplantaties, wat automatisch een optimaler gebruik van het beschikbaar aantal donoren toelaat.

Prof.dr. Hans Van Vlierberghe
Voorzitter Belgische Transplantatie Raad

Prof.dr.Jacques Pirenne
Voorzitter Belgische Transplantatie Vereniging