



- Nijpend orgaantekort
- Hersendood is echt dood
- Voorlopig geen varkenshart
- Een embryo als medicijn
- Handel in organen
- Iedereen donor?

DONOR IN HART EN NIEREN

Alles over orgaandonatie

Redactie:

Nienke Beintema
Jos van den Broek
Bert Elbertse
Jessica Teijl



Donor in hart en nieren

Het cahier is een uitgave van Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij (BWM) en verschijnt vier maal per jaar.

Bestuur: prof. dr. E. Schroten (*voorzitter*), J.F.B.C.D. van Oranje M.Sc. MBA (*vicevoorzitter*), dr. J.J.E. van Everdingen (*penningmeester*), prof. dr. W.G. van Aken, prof. dr. J.P.M. Geraedts, prof. dr. J.M. van den Broek, prof. dr. P.R. Bär, prof. dr. J.A. Knottnerus, prof. dr. J.W.M. Osse.

Redactie: Nienke Beintema, Jos van den Broek Bert Elbertse en Jessica Teijl

Bureau: Willemijn Bosma-Visser en Annette Uijterlinde

Vormgeving: Vi-taal, Den Haag

Druk: Drukkerij Groen bv, Leiden

© Stichting BWM

ISBN/EAN 978-90-73196-46-9

NIGZ-Donorvoorlichting houdt zich in opdracht van de overheid bezig met de publieksvoorlichting over orgaan- en weefseldonatie.

Informatie en bestellingen losse nummers:
Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij
Postbus 93402, 2509 AK Den Haag
telefoon: 070 - 34 40 781
e-mail: bwm@nwo.nl
www.biomaatschappij.nl

Abonnementen:
Betapress Abonnementen Services
Postbus 97, 5126 ZH Gilze
telefoon: 0161 - 45 94 67
e-mail: cahier@betapress.audax.nl

Stichting BWM heeft datgene gedaan wat redelijkerwijs van haar kan worden gevergd om de rechten van de auteurs-rechthebbende op de beelden te regelen volgens de wettelijke bepalingen. Degenen die menen rechten te kunnen doen gelden, kunnen zich alsnog tot Stichting BWM wenden.

Donor in hart en nieren

Alles over orgaandonatie

	Voorwoord - 3
Jos van den Broek Geven om leven: welke kant moeten we op? - <i>Orgaandonatie in vogelvlucht</i> - 5	
	Guido Persijn Geschiedenis van de orgaantransplantatie - 11
Daniëlle Nijkamp en Rutger Ploeg Orgaandonatie: de procedure - <i>Een kijkje achter de schermen</i> - 15	
Nienke Beintema Tsunami van gebeurtenissen en emoties: 'Zorgvuldige communicatie is erg belangrijk'	
	- <i>Interview met een transplantatiecoördinator</i> - 23
Berry Kremer Hersendood: wat is het en hoe wordt het vastgesteld? - 27	
Jos van den Broek Nieuwe ontwikkelingen maken nieuwe criteria mogelijk - 31	
Jos van den Broek Kunstorganen: op weg naar de bionische mens? - 33	
	Nienke Beintema Xenotransplantatie - <i>Leven met een varkenshart?</i> - 38
Guido de Wert Het embryo als medicijn - <i>Dynamiek en ethiek van stamcel onderzoek</i> - 43	
	Nienke Beintema Stamcellen uit je eigen hart - 49
	Anneke Brand en Frans Claas Afstoting voorkomen - 51
	Bert Elbertse Orgaandonatie bij wet geregeld - 59
Bert Elbertse België en Nederland: twee geheel verschillende systemen - 61	
	Ger Lodewick SBO: 'Géén geen-bezwaar-systeem!' - 63
Mike Bos Blijven we roeien met de riemen die we hebben? - <i>Pleidooi voor een nieuw systeem van donorregistratie</i> - 68	
	Hans de Fijter en Leonieke Kranenburg Donatie bij leven - 73
	Niertransplantatie: hoe eerder hoe beter - 77
	Levende donatie in het verleden - 78
	Verschillende vormen van donatie bij leven - 79
	Nierdonatie bij leven - 80
	Psychologische aspecten van levende donatie - 83
	Nienke Beintema Handel in organen: logisch of onethisch? - 84
Nienke Beintema Een nieuwe long: een wereld van verschil - <i>Hoe is het om een nieuw orgaan te krijgen?</i> - 87	
Annet Huizing '...maar als ik dood ben, mogen mijn organen wel gebruikt worden!' - <i>Rinskes zusje werd orgaandonor</i> - 91	
	Begrippenlijst en Informatie - 93



DONATIE BIJ LEVEN

(zie pag. 73)

BEENMERG

BLOED

VOLBLOED

PLASMA

BLOEDPLAATJES

LEVER (DEEL)

NIER

SPERMA

EICELLEN

WELKE ORGANEN KOMEN VOOR DONATIE IN AANMERKING?

DONATIE NA OVERLIJDEN

(zie pag. 15)

HOORNVLIES

HUID

BOTWEEFSEL

PEESWEEFSEL

BLOEDVATEN

HART

HARTKLEPPEN

LONGEN

LEVER

ALVLEESKLIER

EILANDJES VAN LANGERHANS

NIER

DUNNE DARM



Voorwoord

Als je vindt dat jouw lichaam van jezelf is, zou je dan een nier mogen verkopen aan de hoogste bidder? Of zou je er een zegje in mogen hebben wie na je dood voor jouw donorhart in aanmerking komt en wie beslist niet? Mogen anderen geld verdienen aan de cellen, weefsels en organen die jij – al dan niet vrijwillig – hebt afgestaan? Deze en andere controversiële vragen komen tijdens allerlei discussies vaak weer naar boven. Velen zien het lichaam tegenwoordig als ‘eigendom’ waaraan bepaalde rechten kunnen worden ontleend. Lichaamsmateriaal heeft een economische waarde gekregen. Inmiddels zijn er ‘markten’ voor: biobanken waarin stamcellen, bloed en weefsels worden opgeslagen voor eigen gebruik of gebruik door anderen. Ook zijn er praktijken bekend waarin rechtstreeks geld wordt geboden aan mensen die weefsels of organen afstaan, en wordt er internationaal gehandeld in bloedproducten.

Dit zijn maar enkele van de vele onderwerpen die een discussie over orgaandonatie lastiger maken dan op het eerste gezicht lijkt. ‘Ik ga dood en mijn nieren doen het nog goed; jij hebt een nierziekte en zou mijn nieren prima kunnen gebruiken. Simpel toch?’ Nee dus. Allereerst wil jouw lichaam mijn nieren misschien helemaal niet accepteren. Maar ook: heeft iemand anders mijn nieren niet veel harder nodig? Of: wat denken mijn nabestaanden over mijn ontzield lichaam? Heb ik er nog wel wat over te vertellen als ik dood ben? En misschien wel de lastigste vraag van allemaal: is het systeem van orgaandonatie niet veel te duur? Zouden we met hetzelfde geld niet veel zinnellere dingen kunnen doen, zoals kunstnieren of malariamedicijnen ontwikkelen? Allemaal vragen waarop de antwoorden niet eenduidig zijn.

Dit Cahier biedt aanknopingspunten voor de (ethische) discussie over orgaandonatie, een discussie die we niet uit de weg mogen gaan. Al is het alleen maar omdat we straks misschien zelf een orgaan van een ander nodig hebben. Of omdat echtgenote, vader, broer of dochter zich niet als donor hebben laten registreren en jij ineens moet beslissen of hun organen mogen worden getransplanteerd. Wat zou jij doen?

*Jos van den Broek
Bert Elbertse*

Prof. dr. Jos van den Broek bekleedt de Van Walree-leerstoel in de (bio)medische wetenschapscommunicatie aan het Leids Universitair Medisch Centrum, Universiteit Leiden. Als bestuurslid van de Stichting Bio-Wetenschappen & Maatschappij maakt hij deel uit van de redactie van dit Cahier.

Drs. Bert Elbertse is programmacoördinator bij NIGZ-Donorvoorlichting. Hij is vanuit dien hoofde verantwoordelijk voor de publieksvoorlichting over orgaandonatie in Nederland en lid van de redactie van dit Cahier.



Er is in Nederland sprake van een chronisch tekort aan donororganen: veel patiënten staan gedurende kortere of langere tijd op de wachtlijst. Het tekort is nauwelijks ingelopen na de invoering van de Wet op de Orgaandonatie. Ondanks alle media-aandacht leverde de campagne rondom donorregistratie niet het gewenste effect op. Tijd om de wet te veranderen? Tijd om naar nieuwe vormen van voorlichting te kijken? Of tijd om het roer drastisch om te gooien? Brengen kunstorganen soms de oplossing?

Geven om leven: welke kant moeten we op?

Orgaandonatie in vogelvlucht

Jos van den Broek

Op 3 december 1967 zorgde het Grootte Schuur Ziekenhuis in Kaapstad voor wereldnieuws. Op die dag voerde chirurg Christiaan Barnard als eerste een geslaagde harttransplantatie van mens op mens uit. De 57-jarige Louis Washkansky kreeg daarbij het hart van de bij een auto-ongeluk omgekomen Denise Darvall. Harttransplantatie sprak enorm tot de publieke verbeelding: het was dan nog net geen hersentransplantatie, maar het kwam gevoelsmatig toch behoorlijk dichtbij. Het hart van mevrouw Darvall functioneerde na haar eigen overlijden nog achttien dagen. Toen overleed ontvanger Washkansky aan longontsteking.

Er heerste desondanks een jubelstemming, mede dankzij Barnards tweede succesvolle operatie, waarbij de ontvanger nog anderhalf jaar bleef leven. Al in 1968 werden er wereldwijd meer dan honderd harttransplantaties uitgevoerd. Het optimisme duurde maar kort, want vanwege afstotingsreacties bleven de ontvangers van het donorhart gemiddeld maar kort leven. Pas toen het afstotingsprobleem beter kon worden beheerst door betere medicijnen, zoals cyclosporine, nam het aantal harttransplantaties weer toe.

De eerste harttransplantatie in Nederland vond plaats in 1984 in Rotterdam (zie ook pag. 60). Dat ging overigens niet zonder slag of stoot: vanwege de extreem hoge kosten die met zo'n operatie gepaard gaan, trokken regering en ziektenkostenverzekeraars onmiddellijk aan de bel. Het jaar daarop volgde desondanks formele toestemming. Sinds 1984 lijkt het pleit voor de transplantatiegeneeskunde gewonnen. Onze transplantatiecentra behoren, evenals onze wetenschappers die afstotingsreacties onderzoeken, tot de wereldtop; een Nobelprijs ging net aan de neus van de Leidse hoogleraar Jon van Rood voorbij. Vele honderden doodzieken kregen de afgelopen decennia een donororgaan, waardoor hun kwaliteit van leven doorgaans drastisch verbeterde. Orgaantransplantatie in Nederland is een succesverhaal.

Chronisch tekort aan donoren

De medaille heeft echter een keerzijde. In de afgelopen decennia bleek het aantal orgaandonaties in Nederland geen gelijke tred te kunnen houden met de groei van het aantal patiënten dat een nieuw orgaan of weefsel nodig heeft. Voor vrijwel alle organen bestaat er daarom tegenwoordig een aanzienlijke wachtlijst. Ook neemt voor alle organen de gemiddelde wachttijd toe. Vanwege de schaarste aan donororganen sterven er zelfs mensen op de wachtlijst, vooral patiënten die wachten op een hart-, lever- of longtransplantatie.

Prof. dr. Jos van den Broek is hoogleraar biomedische wetenschapscommunicatie, Universiteit Leiden/Leids Universitair Medisch Centrum en bestuurslid Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij.



(Bron: NIGZ-Donorvoorlichting)

Ook voor mensen die wel een transplantatie kunnen krijgen, is de situatie niet alleen maar rooskleurig. Veel patiënten op de wachtlijst hebben al eens een transplantatie ondergaan, maar wachten op een hertransplantatie. Daarbij komt dat afstotingsonderdrukkende medicijnen de nodige bijwerkingen met zich meebrengen: enkele tientallen procenten van de ontvangers van een donornier hebben last van huidkanker. Cyclosporine vermindert bovendien de nierfunctie (!) en verhoogt de kans op botontkalking.

De afgelopen decennia is het aantal niertransplantaties met een overleden donor in ons land niet noemenswaardig gegroeid. De belangrijkste oorzaak is de gestage – en naar het lijkt structurele – afname van het aantal donoren. Enerzijds heeft dat een positieve oorzaak: het aantal dodelijke verkeersslachtoffers neemt af. Anderzijds is het hoge aantal donatieweigeringen door nabestaanden hier debet aan.

Om aan de schaarste tegemoet te komen, trad tussen 1996 en 1998 gefaseerd de Wet op de Orgaandonatie (WOD) in werking. Sindsdien ontvangen alle Nederlanders van 18 jaar van de overheid een donorformulier waarop zij kunnen aangeven of zij al dan niet bereid zijn na overlijden hun organen en/of weefsels af te staan voor transplantatie. Spreekt een persoon geen voorkeur uit, dan mogen de nabestaanden beslissen.

Het tekort is helaas niet of nauwelijks ingelopen na de invoering van de Wet. Ondanks alle media-aandacht leverde de invoering van het Donorregister niet het gewenste effect op. Deze trend zet de ontwikkeling van de orgaandonatie in ons land onder spanning. Mede daardoor zijn er de afgelopen jaren diverse debatten over orgaandonatie op gang gekomen. Een aantal daarvan komt hieronder aan de orde.

Debat 1: Naar orgaandonatie bij leven?

Het eerste debat betreft de grenzen van nierdonatie door een levende donor. Naast de gebruikelijke transplantatie tussen familieleden is nu ook donatie door een emotioneel nauwverwante donor, bijvoorbeeld een echtgenoot of partner, in bredere kring aanvaard. In zeldzamer gevallen vindt er donatie plaats door personen die verder van de patiënt afstaan, zoals vrienden of aangetrouwde verwanten, of zelfs door anonieme personen die geen enkele relatie hebben met de ontvanger. Als blijkt dat een transplantatie tussen een mogelijk donor-ontvangerpaar niet mogelijk is, bijvoorbeeld doordat de bloedgroepen niet verenigbaar zijn of omdat de ontvanger al teveel antilichamen heeft gevormd, dan is er tegenwoordig ook een andere vorm van donatie mogelijk: zogenaamde *cross-over-donatie*. Hierbij ruilen twee ontvangers van donor (zie pag. 80).

Ook voor andere organen onderzoekt men de mogelijkheden van donatie bij leven. Zo vinden sinds 1990 met goed resultaat transplantaties plaats van een deel van de lever van ouder naar kind. De Gezondheidsraad vindt dat de risico's voor de gezondheid van de donor, hoewel zeker aanwezig, te rechtvaardigen zijn in het licht van de goede uitkomsten van deze levensreddende transplantaties.

Moeilijker ligt het met de donatie en transplantatie van een deel van de lever van een volwassen donor naar een volwassen ontvanger. Omdat een patiënt voor een goede leverfunctie ten minste de helft van de lever van de donor moet ontvangen, is het risico op ernstige complicaties en sterfte aanzienlijk. Dit risico moet worden afgewogen tegen de vooruitzichten van de patiënt, namelijk de slaagkans van de transplantatie en zijn kans op overlijden op de wachtlijst. Met een nieuwe donorlever ben je er bovendien nog niet: ruim tien procent van deze patiënten moet op korte termijn mogelijk een hertransplantatie ondergaan, wat druk legt op het gehele levertransplantatieprogramma.

Debat 2 - Dubieuze donaties

Een en ander kan niet los worden gezien van dubieuze grensoverschrijdende praktijken zoals de internationale handel in organen. Nederlanders kunnen soms in het buitenland een orgaan 'kopen' dat onder twijfelachtige omstandigheden is verworven. Vaak is er sprake van half- of onvrijwillige donatie (zie pag. 84). Hierbij spelen allerlei ethische kwesties, niet alleen in de betreffende landen, maar ook in Nederland. Zo betalen deze mensen hun buitenlandse operatie dan misschien zelf, maar ze maken wel aanspraak op nazorg in Nederland.

Debat 3: Het Belgische of het Nederlandse systeem?

Het derde debat betreft keuze voor een systeem voor toestemming of bezwaar. Volgens een 'toestemmingssysteem' mag een orgaan na overlijden pas worden verwijderd als daarvoor toestemming is gegeven. Bij een 'geen-bezwaar-systeem' (ook wel bezwaar-systeem genoemd) mogen organen worden uitgenomen als daartegen geen bezwaar is gemaakt (zie pag. 61).

België werkt van oudsher met een zogenoemd 'zuiver' geen-bezwaar-systeem. In een 'zuiver' systeem is het alleen de aanstaande donor zelf die, bij leven, toestemming kan geven of bezwaar kan aantekenen.

Nederland heeft met de Wet op de Orgaandonatie gekozen voor een zogenoemd 'onzuiver' toestemmingssysteem. Een 'onzuiver' systeem ruimt een plaats in voor de nabestaanden. Dat betekent, in grote lijnen, dat iemand bij leven kan beslissen om donor te worden door zich te laten registreren in het Donorregister. Als een overledene niet is geregistreerd, dan mogen de nabestaanden beslissen over donatie. In de praktijk is de invloed van de nabestaanden groter dan uit de systematiek blijkt: als iemand zich als potentiële donor heeft aangemeld, maar de nabestaanden maken bezwaar tegen de donatie, dan vindt – in strijd met het systeem – geen donatie plaats. Dit gebeurt in ongeveer 10% van de gevallen.

Volgens een onderzoek van het Rathenau Instituut uit 2003 is twee derde van de Nederlanders voor een 'Belgisch' geen-bezwaar-systeem. Volgens een NIPO-enquête uit 2005 gaat het zelfs om 74%. Het is echter onduidelijk hoe de verhouding zouden liggen als het om een echt 'zuiver' systeem zou gaan, dus als de nabestaanden geen



(Bron: NIGZ - Donorvoorlichting)

beroep zouden kunnen aantekenen. In de discussie is het belangrijk te beseffen dat het de nabestaanden zijn voor wie het leven verder gaat en juist *zij* danken hun legitimatie aan het feit dat het *hún* dierbare was die is overleden. Het is goed denkbaar dat we tot de conclusie komen dat het de nabestaanden zijn die gaan over de bestemming van de overledenen. Zo hebben we ook beseft dat het de ‘voorbestaanden’ zijn die gaan over het lot van de geboren en.

Debat 4: Is hersendood dood?

Het vierde debat is lastig maar wel relevant: dat rond hersendood. Het is een voorbeeld van de buitengewoon grote complexiteit van het op het eerste gezicht zo gemakkelijk lijkende systeem van orgaandonatie.

Volgens de Nederlandse wet is ‘dood’ gedefinieerd als de situatie waarin alle hersendelen, inclusief de gehele hersenstam, niet meer functioneren. Hoewel de hersenen dood zijn, kunnen de organen en de overige lichaamscellen nog in leven zijn zolang hartslag en ademhaling kunstmatig in stand worden gehouden. Voor sommigen zal deze definitie van ‘dood’ daarom problemen opleveren (zie pag. 62).

Dan is er nog een andere moeilijkheid. Voor het vaststellen van de hersendood bestaan ingewikkelde, bij wet vastgelegde procedures (zie pag. 27). Pas als de patiënt hersendood is, mag de donatieprocedure in gang worden gezet. In de praktijk is het echter zo dat artsen bij de langdurige donatieprocedure kostbare tijd kunnen winnen door een gesprek over donatie te verleggen naar het moment dat de patiënt nog *niet* is overleden. In feite wordt dan een orgaan weggegeven van iemand die *niet* dood is, en waarover buitenstaanders dus geen zeggenschap hebben.

Debat 5: Wel of niet embryonale stamcellen?

Het vijfde debat betreft het gebruik van embryonale stamcellen, en lijkt door de wetenschap te zijn achterhaald. Het is in de verre toekomst misschien mogelijk in een laboratorium organen te kweken uit menselijke cellen (zie pag. 43). Voor het beste resultaat zijn cellen nodig die uit embryo's komen. In deze cellen worden de erfelijke eigenschappen van de patiënt geplaatst. Het gekweekte orgaan kan dan in de patiënt worden geïmplant. In de maatschappij heersen bij bepaalde groepen echter grote bezwaren tegen het gebruik van embryo's, ook voor levensbesparende doeleinden. Zeer onlangs zijn er belangrijke wetenschappelijke ontwikkelingen te melden.

Onafhankelijk van elkaar hebben twee onderzoeksgroepen in Japan en de VS volwassen menselijke cellen zo ver gekregen dat ze zich weer ‘pluripotent’ gaan gedragen: ze kunnen zich nog net als embryonale cellen allerlei kanten op ontwikkelen.

Nog recenter is Amerikaans onderzoek waarbij men een kapot rattenhart liet overgroeien met jonge hartsiercellen. Het biologisch gerepareerde hart ging weer kloppen. De onderzoekers spreken van een ‘mijlpaal op weg naar een biologisch kunsthart’.

Debat 6: Wel of niet xenotransplantatie?

Het zesde debat gaat over xenotransplantatie, waarbij een orgaan van een dier naar een mens wordt getransplanteerd (zie pag. 38). Tot dusver is het meeste onderzoek gedaan



(Bron: NIGZ-Donorvoorlichting)

naar de ontwikkeling van harten en nieren die van een varken naar een mens kunnen worden getransplanteerd. De varkens die hiervoor worden gebruikt, moeten genetisch worden gemodificeerd om de kans op afstoting van het orgaan in de mens te verkleinen. Xenotransplantatie is voorlopig nog niet mogelijk. Varkenshartkleppen, die enkel uit kraakbeen bestaan, worden wel standaard gebruikt.

Het Rathenau Instituut onderzocht enkele jaren geleden hoe Nederlanders denken over xenotransplantatie. Driekwart van de respondenten vindt dit onnatuurlijk. De overgrote meerderheid denkt dat er veel risico's zijn verbonden aan de transplantatie van een varkensnier naar de mens, zoals de eventuele overdracht van virussen. Wetenschappers zijn hier nog niet uit.

Debat 7: Alternatieven voor orgaandonatie?

Het laatste en moeilijkste debat betreft de kosten van orgaantransplantatie en de maatschappelijke en politieke keuzen die daarvoor moeten worden gemaakt. Het systeem van orgaantransplantatie is peperduur. Niet voor niets trokken regering en ziektekostenverzekeraars onmiddellijk aan de bel bij de eerste harttransplantatie. Men voorzag – terecht – hoge kosten. Als budgetten voor onderzoek en patiëntenzorg afnemen, legt 'de zorg voor weinigen' een grote druk op 'de zorg voor velen'.

Men zal niet veel mensen de vraag horen stellen of we niet moeten stoppen met orgaandonatie. Hetzelfde geldt voor de vraag of de grote investeringen in orgaandonatie – onderzoek, opleiding, screening, transplantatiecentra, zorg en nazorg, voorlichtingscampagnes – wel de moeite waard zijn geweest.

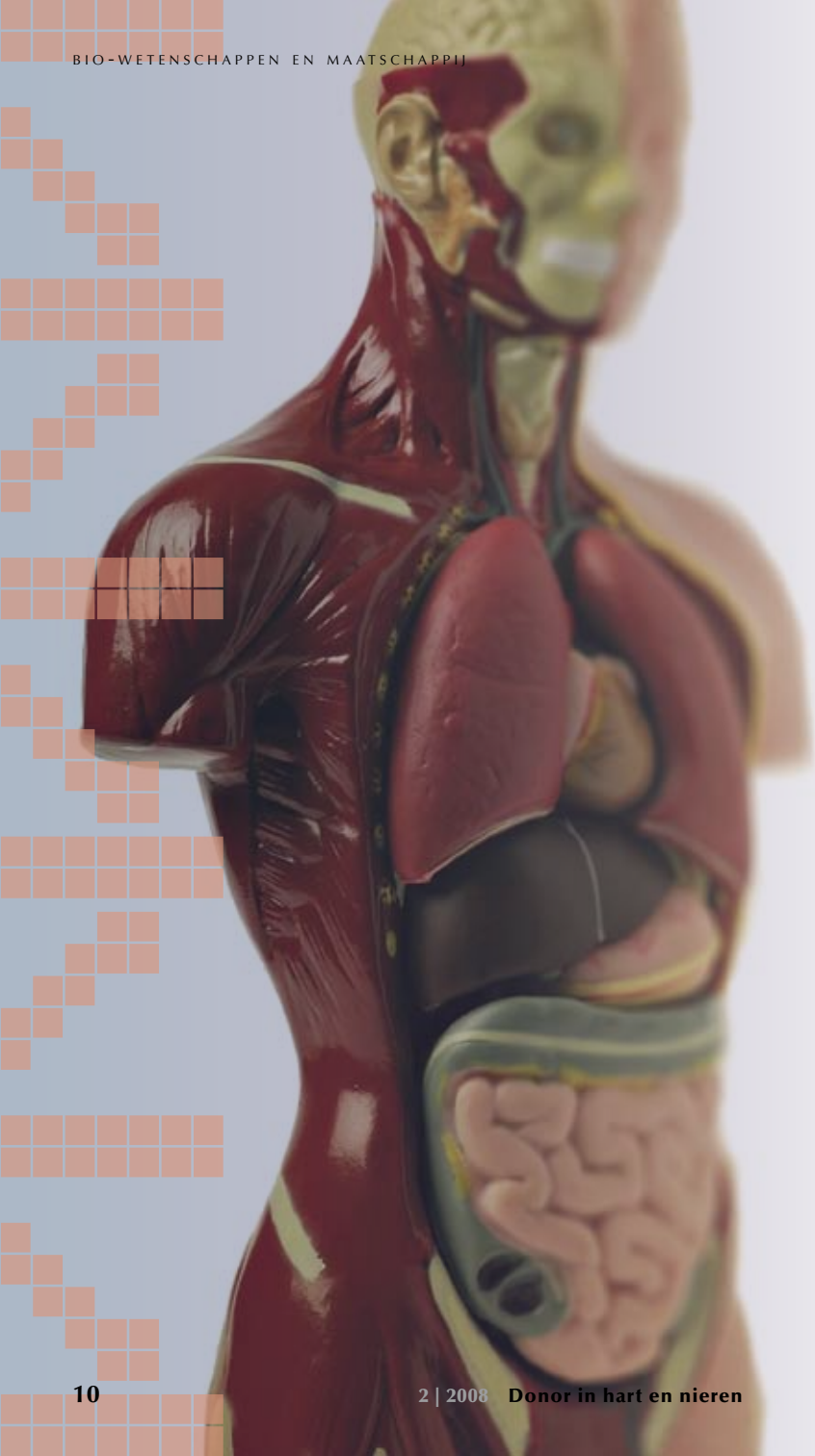
Toch zijn dergelijke geluiden – heel soms – waar te nemen. Dat is goed. Een samenleving die zichzelf serieus neemt, moet dergelijke systemen onder de loep durven nemen, niet alleen in detail maar ook als geheel.

Een van de noodzakelijke vragen is: wat zijn de kosten en kansen van alternatieven voor orgaandonatie, zoals de ontwikkeling van kunstorganen (zie pag. 33)? Hoe verhouden die kosten en kansen zich tot de balans van het huidige orgaantransplantatiesysteem? We zijn inmiddels een stuk verder met de ontwikkeling van goed werkende kunstorganen, dus die afweging is in elk geval zinvol.

Zo'n welhaast politieke discussie is uitermate lastig. Er zijn veel betrokkenen: de overheid, patiënten en hun verenigingen, onderzoekers, de Nederlandse Transplantatie Stichting, voorlichtingsorganisaties, transplantatiecentra. Dat maakt het systeem log. Desondanks mag de discussie niet worden gemedend. Dat is de reden dat de Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij heeft besloten een cahier over orgaandonatie uit te geven. Kant-en-klare antwoorden worden er in dit cahier niet gegeven. In de geest van de Stichting wordt gepoogd materiaal aan te dragen dat een transparante en openhartige discussie over dit lastige onderwerp ondersteunt. We hopen dat we in deze opzet zijn geslaagd.



(Bron: NIGZ-Donorvoorlichting)

An anatomical model of a human torso, showing the internal organs and muscles. The model is rendered in a realistic style with various colors: red for muscles, pink for the heart and lungs, and various shades of brown and green for the digestive and urinary systems. The model is positioned on the left side of the page, with the right side being a white background containing text.

Weefseltransplantatie bestaat al sinds de oudheid, maar orgaantransplantatie is relatief nieuw. In de 20ste eeuw gingen de ontwikkelingen echter razendsnel. Artsen experimenteerden met transplantaties van allerlei organen, niet alleen van overledenen maar ook van levende donoren en van dieren. Transplantaties waren echter pas werkelijk succesvol na de introductie van cyclosporine: een medicijn dat afstoting helpt voorkomen. Orgaantransplantatie is tegenwoordig een zeer nauwkeurig proces: strak georganiseerd, voortdurend geëvalueerd en zelfs internationaal gecoördineerd.

Geschiedenis van de orgaantransplantatie

Guido Persijn

De organisatie van orgaantransplantatie in Nederland

De eerste orgaantransplantatie in Nederland vond plaats in 1966: in Leiden doneerde een moeder een nier aan haar zoon. Vanaf dat moment nam het aantal transplantaties gestaag toe.

Al snel werd duidelijk dat er een nationaal forum nodig was voor het bespreken en coördineren van de praktische kant van orgaantransplantatie. Dit forum was en is de Transplantatie Werkgroep Nederland (TWN). Deze organiseerde aanvankelijk twee à drie keer per jaar overlegbijeenkomsten, in samenwerking met Eurotransplant (zie hieronder). Sinds 2001 is de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) verantwoordelijk voor deze bijeenkomsten. Ook vertegenwoordigers van de Dialyse Groep Nederland, de Stichting Transplantatiecoördinatoren Nederland en de human leucocyten antigenen (HLA)-werkgroep Nederland namen deel aan in dit nationale overleg. In 1989 werd, mede vanuit de TWN, de Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) opgericht. De NTV omvat verschillende secties, waaronder de voormalige TWN en de HLA-werkgroep Nederland. Ook de transplantatiecoördinatoren zijn verenigd in een sectie: de Sectie Transplantatie Coördinatoren. Die is later uitgebreid tot de Donatie Werkgroep Nederland, waarin donatiefunctionarissen, transplantatiecoördinatoren en uitnamechirurgen zijn vertegenwoordigd. De vereniging heeft daarnaast diverse commissies, waaronder een medisch-ethische commissie.

Eurotransplant

Prof. dr. Jon van Rood (Leiden) lanceerde in 1967 het idee van internationale samenwerking op het gebied van orgaandonatie en -transplantatie, via de Stichting Eurotransplant. Dit voorstel was gebaseerd op het wetenschappelijke feit dat transplantatie-resultaten sterk verbeteren als donor en ontvanger zoveel mogelijk overeenstemming vertonen wat betreft hun weefseltypen (zie pag. 51). Die kans is groter als men voor organen niet alleen in eigen land naar geschikte ontvangers zoekt, maar ook in andere landen.

Aanvankelijk werd alleen niertransplantatie internationaal gecoördineerd. De samenwerking bestond uit donor- en transplantatiecentra en weefseltyperingslaboratoria in Nederland, België, Luxemburg, West-Duitsland en Oostenrijk. In 1991 kwam Oost-Duitsland erbij, in 2000 Slovenië en in 2007 Kroatië. Nu, anno 2008, bemiddelt Eurotransplant niet alleen voor nieren maar ook voor harten, levers, alvleesklieren, longen, dunne darmen en combinaties van deze organen. Op de gezamenlijke wachtlijst

Dr. G.G. Persijn is voormalig medisch directeur van Eurotransplant.



Weefselvervang

Al in de heel oude Chinese, Indiase en Egyptische literatuur zijn beschrijvingen gevonden van 'weefselvervang'. Het gaat voornamelijk om huidtransplantaties en neusreconstructies.

Oudheid

stonden op 1 januari 2008 10.910 nierpatiënten, 933 hartpatiënten, 55 hart-en-longpatiënten, 2351 leverpatiënten, 304 nier-en-alvleesklierpatiënten, 43 alvleesklierpatiënten en 849 longpatiënten. Daarnaast wachten nog ongeveer 105 patiënten op een andere combinatie van organen (zie www.eurotransplant.nl). Sinds de oprichting heeft Eurotransplant voor meer dan 150.000 patiënten bemiddeld voor een transplantatie. In de jaren tachtig van de vorige eeuw rees de vraag of Eurotransplant ook een rol kon spelen bij de transplantatie van weefsels, zoals hartkleppen, hoornvliezen en botten. Daarvoor is in 1987 een zusterorganisatie opgericht: Bio Implant Services. Deze organisatie werkt op dezelfde non-profitbasis en met dezelfde hoge kwaliteitseisen (zie www.bisfoundation.nl).

Nederlandse Transplantatie Stichting

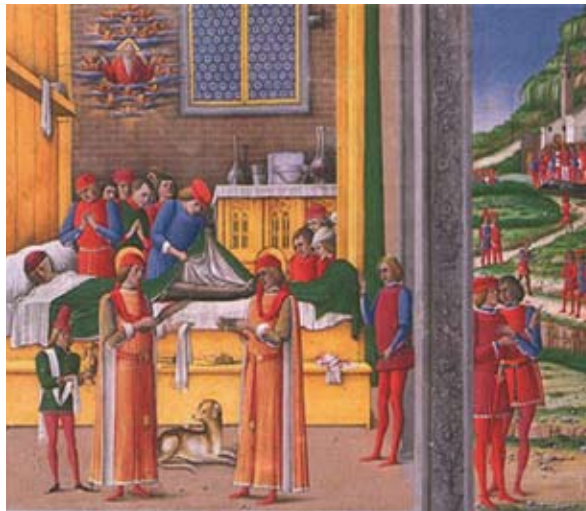
In 1997 werd op initiatief van het bestuur van de Stichting Eurotransplant, gesteund door het bestuur van de NTV, de NTS opgericht. In de Wet op de Orgaandonatie (uit 1998) is vastgelegd dat de NTS als orgaancentrum mag fungeren. De NTS opereert in nauwe samenwerking met Eurotransplant en Bio Implant Services (zie www.transplantatiestichting.nl).

Transplantatiecoördinatoren

In 1979 werd in Groningen het idee geopperd van een transplantatiecoördinator: iemand die donatieprocedures van begin tot einde coördineert. Met steun van de Nierstichting Nederland werd de eerste coördinator aangesteld. In vroegere jaren waren het vooral artsen die werkzaam waren als transplantatiecoördinator, maar momenteel zijn dat met name verpleegkundigen. Transplantatiecoördinatoren hebben een grote bijdrage geleverd aan wetenschappelijk onderzoek op het gebied van orgaandonatie

4^{de} eeuw na Christus

De legende van de beentransplantatie door de tweelingbroers Cosmas en Damianus doet de ronde. Deze twee heiligen zouden, zo rond het jaar 303, het zieke been van een bisschop in diens slaap hebben vervangen door het been van een pas gestorven Moor. (© Society of Antiquaries of London)



4e eeuw

en -transplantatie. Hoewel de naam anders doet vermoeden, ligt het werkteerrein van de transplantatiecoördinator voornamelijk aan de donatiezijde. Sinds 2000 zijn daarnaast donatiefunctionarissen werkzaam in lokale ziekenhuizen (zie het interview met een transplantatiecoördinator op pag. 23).

Gezondheidsraad

De Gezondheidsraad geeft, gevraagd en ongevraagd, adviezen aan de regering en aan overheidsafdelingen over zaken die met gezondheid te maken hebben. De Raad heeft veel adviezen uitgebracht over orgaantransplantatie. Een van de recentere adviesrapporten – getiteld *Nieuwe wegen naar orgaandonatie*, uitgebracht in 2003 – behandelt twee ‘alternatieve’ bronnen van organen voor transplantatie: de levende donor en de *non-heartbeating* donor: de donor bij wie de circulatie is gestopt. Het rapport geeft de wetenschappelijke stand van zaken weer en geeft daarmee richting aan het Nederlandse beleid. Daarnaast heeft een commissie van de Gezondheidsraad onlangs het hersendoodprotocol bijgesteld (zie kader op pag. 31) en het adviesrapport *Het belang van HLA-matching bij niertransplantatie* uitgebracht (zie: www.gr.nl).



(© Marc de Haan/Hollandse Hoogte)

Xenotransplantatie

De Nederlandse arts Job van Meeneren gebruikt botweefsel van een hond voor het repareren van de schedel van een gewonde Rus. Dit is het eerste gedocumenteerde geval van ‘xenotransplantatie’: transplantatie van dier naar mens. De operatie is succesvol, maar de kerk is het er niet mee eens en dreigt de Rus te verstoten. Na enige tijd laat de Rus het bot daarom weer verwijderen.

1668



Donorhuidtransplantatie

Twee artsen delen de eer van de eerste succesvolle donorhuidtransplantatie: Jean Guyon in Parijs en Jacques-Louis Reverdin in Genève.

1869



Hoewel sommige donororganen afkomstig zijn van levende donoren, komt het merendeel beschikbaar doordat er iemand overlijdt. Op dat moment treedt er een keten van gebeurtenissen in werking. Wat moet er allemaal gebeuren voordat een ontvanger het gewenste orgaan kan krijgen?

Orgaandonatie: de procedure

Een kijkje achter de schermen

Daniëlle Nijkamp en Rutger Ploeg

Ongeveer de helft van de niertransplantaties vindt plaats met nieren van levende donoren. De andere helft, plus het overgrote deel van de transplantaties met andere organen, is afhankelijk van organen van overleden donoren. Het gaat daarbij bijvoorbeeld om mensen die met een hersenbloeding of een schedelhersenletsel in het ziekenhuis worden opgenomen en uiteindelijk aan dit letsel overlijden.

Meestal worden patiënten met deze ernstige aandoeningen eerst opgenomen op de centrale spoedopvang en daarna overgeplaatst naar de afdeling *intensive care* (IC). Soms blijkt binnen enkele uren of dagen dat de hersenen onherstelbaar zijn beschadigd. Dan zal de behandelend arts dit met de familie bespreken. Deze patiënten verkeren in een toestand die uitzichtloos is en ‘niet met leven verenigbaar’. Artsen spreken ook wel van een ‘infauste prognose’. In overleg met de nabestaanden zal het medisch team in zo’n geval de behandeling staken: die is immers medisch zinloos geworden. Bij dit vooruitzicht overwegen artsen al voor het staken van de behandeling of een patiënt geschikt is als orgaan- en/of weefseldonor. Ook controleren ze of de patiënt als zodanig staat geregistreerd.

De donatievraag

In 1998 trad de Wet op de Orgaandonatie in werking. Als onderdeel daarvan werd een registratiesysteem ingevoerd waarin alle inwoners van Nederland kunnen vastleggen of zij wel of niet organen en/of weefsels willen afstaan na hun overlijden. Momenteel staan er ongeveer 5,2 miljoen mensen in het Donorregister geregistreerd, van wie 1,6 miljoen mensen (30%) geen toestemming hebben gegeven voor donatie en 2,5 miljoen (47%) mensen wel (bron: www.donorregister.nl). De overige geregistreerden hebben aangegeven dat ze de keuze na hun overlijden overlaten aan hun nabestaanden of aan een specifiek persoon. Grofweg de helft van de meerderjarige Nederlanders staat dus niet geregistreerd in het Donorregister.

Al met al moet de behandelend arts in de meeste gevallen met de nabestaanden overleggen, en toestemming vragen voor orgaan- en/of weefseldonatie. Voordat de behandelend arts de ‘donatievraag’ stelt, zal hij of zij eerst zorgvuldig nagaan of de patiënt voldoet aan de leeftijdscriteria voor donatie en of er geen redenen zijn waarom donatie niet zou mogen plaatsvinden (zogenaamde contra-indicaties, zie tabel 1).

Als blijkt dat er geen medische bezwaren bestaan tegen donatie, zal de arts het Donorregister raadplegen en controleren of de patiënt als donor geregistreerd staat. Bij een positieve registratie zal hij tijdens een gesprek aan de nabestaanden meedelen dat

D.M. Nijkamp is transplantatiecoördinator bij het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Prof. dr. R.J. Ploeg is hoogleraar transplantatiegeneeskunde en chirurg in het Universitair Medisch Centrum Groningen.

Heartbeating orgaandonatie van:

Hart	Tot 65 jaar
Longen	5 tot 65 jaar
Lever	1 maand tot 70 jaar
Alvleesklier:	
Hele alvleesklier	5 tot 50 jaar
Eilandjes van Langerhans	Tot 75 jaar
Nieren	Tot 75 jaar
Dunne darm	5 tot 50 jaar

Non-heartbeating orgaandonatie van:

Longen	5 tot 60 jaar
Lever	1 maand tot 55 jaar
Alvleesklier:	
Hele alvleesklier	5 tot 50 jaar
Eilandjes van Langerhans	Tot 75 jaar
Nieren	5 tot 65 jaar

Tabel 1: Leeftijdscriteria en contra-indicaties voor orgaandonatie.

(Bron: Nederlandse Transplantatiestichting (NTS))

Contra-indicaties orgaandonatie:

- Onbekende doodsoorzaak
- Onbekende identiteit
- Onbehandelde bloedvergiftiging
- Maligniteiten (kwaadaardige aandoeningen)
- Actieve virale infecties
- Actieve tuberculose
- Anencefalie (een aangeboren hersenafwijking waarbij een groot deel van de hersenen ontbreekt)

het de bedoeling is een donatieprocedure op te starten. Als iemand de beslissing overlaat aan de familie, of niet geregistreerd staat, zal de arts de familie eerst om toestemming vragen. Daarbij geven de arts en de transplantatiecoördinator de nabestaanden vanaf het begin uitgebreid uitleg over wat er zoal bij donatie komt kijken. Die communicatie is een belangrijk onderdeel van de procedure.

Heartbeating donatie en non-heartbeating donatie

Er zijn twee vormen van orgaandonatie; de zogeheten *heartbeating* orgaandonatie en de *non-heartbeating* orgaandonatie.

Bij een *heartbeating* orgaandonatie is er sprake van een patiënt met zowel onherstelbaar hersenletsel als een infauste prognose en een diagnose 'hersendood', vastgesteld door een onafhankelijke neuroloog die de patiënt niet zelf heeft behandeld (zie pag. 27). Vanaf het moment dat de patiënt officieel hersendood is verklaard, kan hij of zij donor zijn en begint de *heartbeating* donatieprocedure. In deze fase wordt de patiënt kunst-

matig beademd. Het hart klopt en de circulatie van bloed door alle organen en weefsels wordt in stand gehouden. Toch is de patiënt wel degelijk dood: zijn hersenen zijn immers onherstelbaar beschadigd en er is hersendood vastgesteld.

Bij een *non-heartbeating* orgaandonatie is er ook een uitzichtloze situatie en een infauste prognose, maar is of wordt de donor niet hersendood. Ondanks dat herstel van de hersenen niet meer mogelijk is, is er in de hersenstam nog een aantal reflexen aanwezig, bijvoorbeeld de adem prikkel. Bij deze patiënten zal los van de vraag of donatie wel of niet mogelijk is, de behandeling worden gestaakt omdat deze uitzichtloos is. Dit noemen we een 'abstinerend beleid'. Dit houdt in dat de behandelende arts op de IC de kunstmatige beademing stopt, waarna de patiënt een hartstilstand krijgt. Indien er toestemming is van de patiënt of diens nabestaanden voor donatie, kan na de hartstilstand een *non-heartbeating* orgaandonatieprocedure worden gestart.

IC-fase

Het zogenoemde donormanagement, de behandeling van een hersendode donor, is een belangrijk onderdeel van de IC-fase. Nadat er een infauste prognose is vastgesteld en toestemming is verkregen voor donatie, moet het IC-personeel overschakelen van een patiëntgerichte behandeling naar een behandeling die als doel heeft de organen in een zo goed mogelijke conditie te houden voor transplantatie. Een belangrijk doel van donormanagement is een stabiele situatie waarbij de gaswisseling in de longen, de bloeddruk en de vochtbalans in orde zijn. Om de kwaliteit van de organen te kunnen beoordelen, nemen artsen bloed af en voeren ze verschillende onderzoeken uit, zoals een röntgenfoto van de longen en het hart, een elektrocardiogram (ECG), een bronchoscopie van de longen, en eventueel een echografie van de buik.

Nadat alle gegevens van de donor zijn verzameld, voert de transplantatiecoördinator deze in via het elektronische Donatieprocedure-Applicatiesysteem. Zo worden de gegevens digitaal verstuurd naar Eurotransplant. Het gaat onder meer om lengte, gewicht en leeftijd van de donor, de doodsoorzaak, laboratoriumwaarden, uitslagen van de technische onderzoeken en gegevens van het ziekenhuis waar de donor ligt. Eurotransplant zal zorgen voor een juiste *match* tussen de donor en de ontvanger. Naast Nederland zijn ook België, Duitsland, Kroatië, Luxemburg, Oostenrijk en Slovenië aangesloten bij Eurotransplant. Tijdens de IC-fase deelt Eurotransplant aan de transplantatiecoördinator mee welke transplantatiecentra de organen hebben geaccepteerd.

De donoroperatie

De donoroperatiefase is verschillend voor *heartbeating* en *non-heartbeating* orgaandonatie. Bij een *heartbeating* orgaandonatieprocedure wordt de hersendode donor met kunstmatige beademing naar de operatiekamer gebracht. De donoroperatie is een moeilijke en zeer zorgvuldige operatie, waarbij de organen niet beschadigd mogen raken. Nadat de buik en de borstholte zijn geopend en de organen zijn vrijgeprepareerd, wordt het lichaam doorspoeld – geperfundeed – met een koude bewaarvloeistof. Hierdoor zal het hart tot stilstand komen.



Hoornvliestransplantatie

De Oostenrijker Eduard Zirm voert de eerste succesvolle hoornvliestransplantatie uit.

De Fransman Princeteau transplanteert stukjes van een konijnennier naar een jonge nierpatiënt.

Het kind overlijdt twee weken later.

(© www.drzirm.org)



1905

Bij de *non-heartbeating* orgaandonatieprocedure wordt de beademing gestopt op de IC. De donor komt te overlijden en zal daarna naar de operatiekamer worden vervoerd voor de uitnameoperatie. Een stapsgewijze beschrijving van beide procedures staat beschreven in Tabel 2.

Heartbeating orgaandonatie	Non-heartbeating orgaandonatie
Infauste prognose	Infauste prognose
Hersendood	Geen hersendood
Kunstmatige beademing	Stoppen met beademing (abstineren)
	Overlijden (circulatiestop)
Vervoer naar de operatiekamer	Vervoer naar de operatiekamer
Start operatie	Start operatie
Perfusie (doorspoeling) van de organen	Perfusie (doorspoeling) van de organen
Circulatiestop	
Uitname van de organen	Uitname van de organen

Tabel 2: Opeenvolgende gebeurtenissen tijdens *heartbeating* en *non-heartbeating* orgaandonatie. (Bron: NTS)



Perfusie is het doorspoelen van de organen met een koude vloeistof. (Bron: Daniëlle Nijkamp)

Een donoroperatie waarbij meerdere organen mogen worden verwijderd, duurt ongeveer zes uur. De chirurg maakt een snede – een incisie – van de bovenrand van het borstbeen tot het schaambeen. Nadat hij het borstbeen in de lengterichting heeft doorgezaagd en de buikholtte heeft geopend, inspecteert hij de organen om te beoordelen of ze geschikt zijn voor transplantatie. Als dat het geval is, doorspoelt hij de organen met een koude vloeistof om beschadiging van de cellen tegen te gaan. Hiermee worden de organen inwendig gekoeld voordat ze worden uitgenomen. De koelvloeistof heeft een temperatuur van 0 tot 4°C en bevat chemicaliën die weefsel- en celoedeem – opzwellen – onderdrukken, een pH-buffer om verzuring van het orgaan te voorkomen en antioxidanten die de vorming van zuurstofradicalen – schadelijke zuurstofdeeltjes – tegengaan. Die koeling gebeurt via een slangetje dat wordt ingebracht in de grote lichaamsslagader (aorta) en in de grote holle ader (vena cava). De koude vloeistof loopt via het slangetje in de aorta naar alle buikorganen. Al het bloed wordt hierbij uit de organen gespoeld en afgevoerd via het slangetje in de vena cava. Tegelijkertijd worden de organen ook uitwendig gekoeld. Dat gebeurt door middel van een koude fysiologisch-zoutoplossing – 9 gram keukenzout per liter water – die over de organen wordt gegoten.

Als de organen zijn doorspoeld en voldoende zijn gekoeld, worden ze uit het lichaam verwijderd. Eerst wordt het hart uitgenomen, daarna de longen. Hierna volgt eventueel de dunne darm, dan de lever, de alvleesklier en ten slotte de nieren. Na uitname worden de organen elk in drie zakken verpakt. In de eerste gaat het orgaan samen

met de vloeistof waarmee het is doorspoeld. De tweede bevat een koude fysiologisch-zoutoplossing. De derde zak gaat droog om de beide andere heen. Dit hele pakket wordt vervolgens in een koelbox met smeltend ijs bewaard en op transport gezet.

Transport

Organen hebben niet allemaal dezelfde ‘houdbaarheid’. Het hart en de longen kunnen vier tot zes uur worden bewaard voordat er schade optreedt door tekort aan zuurstof; de lever ongeveer twaalf uur, de alvleesklier zes tot acht uur, de nieren tot 24 uur en de dunne darm ongeveer zes uur. Vanwege die verschillen zijn er verschillende transportprocedures nodig.

Hart en longen worden meestal met grote spoed vervoerd. Dit gebeurt per vliegtuig, helikopter of met een spoedtaxi met blauw zwaailicht. Voor lever, alvleesklier, dunne darm en nieren is spoedvervoer niet nodig, behalve wanneer de lever wordt gesplitst, waarbij de linker- en rechterhelft naar twee verschillende patiënten gaan. Ook vindt spoedvervoer plaats wanneer de kwaliteit van het orgaan niet optimaal is, bijvoorbeeld bij oudere donoren en bij eventuele complicaties tijdens het donormanagement.

Matching van organen

De Nederlandse Transplantatie Stichting wijst donororganen toe aan een ontvanger op basis van toewijzingscriteria (Tabel 3).

Het eerste criterium is de overeenkomst in bloedgroep tussen donor en ontvanger (ABO-



Vanwege de beperkte houdbaarheid van te transporteren organen is supersnel transport, ook naar andere landen, onontbeerlijk. (Bron: Daniëlle Nijkamp)

Tabel 3: Toewijzingscriteria voor orgaandonatie. (Bron: Nederlandse Transplantatiestichting (NTS))

ORGAAN	Toewijzingscriteria
HART	Bloedgroep, urgentie van de ontvanger, overeenkomst in lengte tussen donor en ontvanger, wachttijd, land van herkomst van de donor, uitwisselingsbalans tussen de landen.
LONG	Bloedgroep, urgentie van de ontvanger, overeenkomst in longvolume tussen donor en ontvanger, wachttijd, land van herkomst van de donor, uitwisselingsbalans tussen de landen.
LEVER	Bloedgroep, urgentie van de ontvanger, overeenkomst in gewicht tussen donor en ontvanger, wachttijd, land van herkomst van de donor, uitwisselingsbalans tussen de landen.
ALVLEESKLIER	Bloedgroep, urgentie van de ontvanger, wachttijd, land van herkomst van de donor, uitwisselingsbalans tussen de landen.
NIER	Bloedgroep, overeenkomst in weefselkenmerken tussen donor en ontvanger, dialyseuduur, land van herkomst van de donor, uitwisselingsbalans tussen de landen.
DUNNE DARM	Bloedgroep, wachttijd.

systeem, zie pag. 51). Verder zijn voor hart-, long- en levertransplantaties de factoren lengte, longvolume of gewicht van de donor van belang voor de matching. Longen van een donor met een lengte van 1,90 meter zijn bijvoorbeeld niet geschikt voor iemand van 1,60 meter.

Een ander belangrijk criterium is weefselovereenkomst. Hoe beter de weefselstructuren van donor en ontvanger met elkaar overeenkomen, hoe kleiner de kans dat het orgaan wordt afgestoten. Daarom voeren de artsen een zogenaamde weefseltypering uit (zie pag. 51). Bij niertransplantatie gebeurt deze typering voorafgaand aan de transplantatie. Bij andere organen kan men daar niet altijd op wachten en gebeurt dit tijdens of na de transplantatie.

Bij orgaandonatie in Nederland heeft de Nederlandse wachtlijst prioriteiten boven de wachtlijsten van de andere landen die zijn aangesloten bij Eurotransplant. Ook de uitwisselingsbalans tussen de landen van Eurotransplant is van belang. Als een land organen afstaat aan ontvangers in andere landen, krijgt het in principe een zelfde aantal organen terug.

Voorwaarden voor de ontvanger

Een patiënt die een nieuw orgaan nodig heeft, wordt zorgvuldig gescreend voordat hij op de wachtlijst komt. De screening bestaat uit een serie onderzoeken die moeten uitwijzen of de patiënt in aanmerking komt voor transplantatie. Dat is het geval als de patiënt zonder transplantatie zou komen te overlijden of geen menswaardig bestaan meer zou hebben. Ook kijkt men naar conditie en functioneren van de patiënt, en onderzoekt men of de patiënt de transplantatie geestelijk aankan. Bij een dergelijke screening is een groot aantal specialisten betrokken.

Als de patiënt aan alle criteria voldoet, wordt hij of zij op de wachtlijst geplaatst. Het beheer van de wachtlijst gebeurt door de Nederlandse Transplantatie Stichting. Een patiënt die zo'n slechte orgaanfunctie heeft dat hij of zij direct levensgevaar loopt, komt als hoog-urgent op de wachtlijst te staan. Bij iedere donormelding van Eurotransplant krijgt zo'n patiënt voorrang op andere wachtenden.

De transplantatieoperatie

Zodra een transplantatiecentrum een orgaan heeft geaccepteerd, wordt de ontvangende patiënt direct opgeroepen. De meeste patiënten op de wachtlijst dragen een semafoon of mobiele telefoon bij zich om altijd bereikbaar te zijn. Sommigen zijn al opgenomen in het ziekenhuis. Internist, anesthesist en transplantatiechirurg zullen de patiënt opvangen en voorbereiden op de operatie. Zij zullen ook controleren of de conditie van de patiënt op dat moment goed genoeg is voor een operatie.

Bij een hart-, long- of levertransplantatie is relatief veel haast geboden. Daarom begint men al met bepaalde handelingen voor de transplantatieoperatie, zoals het losprepareren van het zieke orgaan, terwijl elders de donatieoperatie nog in gang is. Dit gebeurt om de ischemietijd – de tijd waarin het orgaan schade oploopt door zuurstofgebrek – zo kort mogelijk te houden. Als het orgaan het transplantatieziekenhuis heeft bereikt, begint de transplantatiechirurg met inspectie van het orgaan. Als het zieke orgaan is verwijderd,

Experiment met een varkensnier

De Franse arts Mathieu Jaboulay experimenteert met een varkensnier, die hij koppelt aan de bloedvaten in de arm van een nierpatiënte. Ze blijft een uur in leven.

1906

wordt het nieuwe orgaan getransplanteerd. Nadat de bloedvaten zijn verbonden, wordt het orgaan doorspoeld met bloed van de ontvanger.

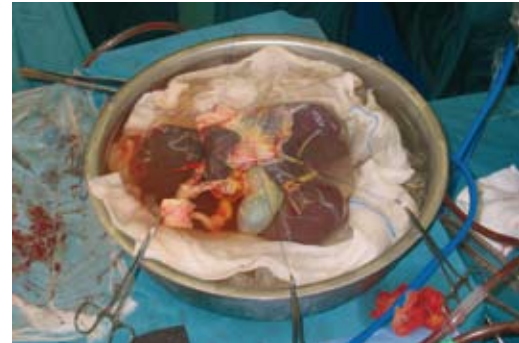
Weefseldonatie

Naast organen kan een donor ook weefsels doneren. Verschillende weefsels komen daarvoor in aanmerking: hoornvliesen (cornea's), huid, hartkleppen, grote bloedvaten en bot- en peesweefsel. Van weefsels is de bewaartijd veel langer dan die van organen. Ze kunnen daarom worden opgeslagen in speciale weefselbanken: hoornvliesen gaan naar de corneabank, huid naar de huidbank, het hart voor hartklepdonatie naar de hartkleppenbank en bot- en peesweefsel naar de botbank.

Als een orgaandonor ook weefseldonor is, zal de uitname van de weefsels plaatsvinden na die van de organen. Er is immers minder haast bij geboden. Een uitzondering hierop is het hart. Als dit niet geschikt blijkt voor harttransplantatie, kan de arts het tijdens de orgaandonatieprocedure uitnemen voor hartklepdonatie.

Als een donor in aanmerking komt voor weefseldonatie, moet het lichaam worden gekoeld binnen drie uur nadat de circulatie is gestopt. Het koelen gebeurt in het mortuarium. Voordat de donor daarheen wordt gebracht, zal de arts onderzoeken of hij of zij geschikt is voor weefseldonatie. De Nederlandse Transplantatie Stichting heeft hiervoor leeftijds- en medische criteria opgesteld (zie Tabel 4).

In het mortuarium vindt het grootste gedeelte van de wefseluitname plaats, met uitzondering van huid en botweefsel. Daarvan gebeurt de uitname in de operatiekamer onder steriele omstandigheden. Met een dermatoom, een speciaal soort schaaf, neemt de arts een dun laagje huid af van de rug en de achterkant van de benen. Bij botdonatie verwijdert de orthopedisch chirurg de lange pijpbeenderen en zet hij er kunststof prothesen voor in de plaats. Bij hoornvliesdonatie wordt het hele oog verwijderd, waarna



Lever klaar voor transplantatie.

(Bron: Daniëlle Nijkamp)

Tabel 4: Leeftijdscriteria en contra-indicaties voor weefseldonatie. (Bron: Nederlandse Transplantatiestichting (NTS))

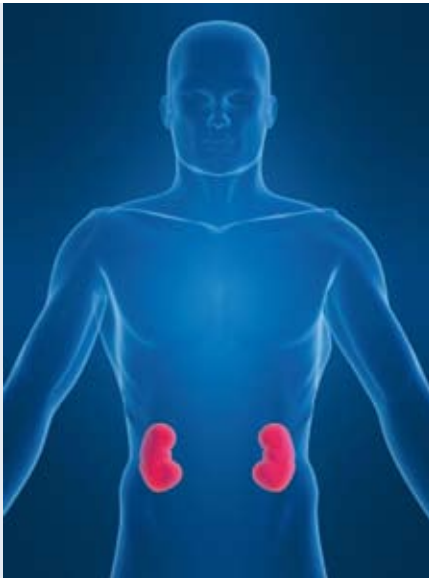
WEEFSEL	Leeftijd
HOORNVLIES	2 tot 76 jaar
HUID	20 tot 81 jaar
HARTKLEPPEN	Vrouw: 1 tot 66 jaar Man: 1 tot 61 jaar
BLOEDVATEN	1 tot 46 jaar
BOT- EN PEESWEEFSEL	17 tot 56 jaar

Contra-indicaties voor weefseldonatie
- Bloedvergiftiging
- Actieve systemische infectie
- Bloed en/of seksueel overdraagbare virusinfecties
- Maligniteiten (kwaadaardige aandoeningen)
- Degeneratieve ziekten (ziekten waarbij de conditie van organen/ weefsels langzaam achteruit gaat)
- Chemotherapie
- Onbekende doodsoorzaak
- Langer dan 24 uur geleden overleden

bij de overledene een oogprothese wordt geplaatst. Het hoornvlies wordt bij de corneabank vrijgeprepareerd van de oogbol. Het hart gaat in zijn geheel naar de hartkleppenbank, waar de hartkleppen worden verwijderd.

Begrafenis of crematie

Veel mensen zijn bang dat de begrafenis of crematie moet worden uitgesteld als er donatie plaatsvindt. Dat is niet het geval. Deze kan gewoon binnen de normale termijn plaatsvinden. Ook kan de overledene zonder problemen worden opgebaard. De artsen voeren de uitnameoperaties namelijk zo zorgvuldig uit dat er aan de buitenkant vrijwel niets van te zien is, ook niet bij huid- of hoornvliesdonatie.



Niertransplantatie

De Russische chirurg Yuriy Voronoiy voert de eerste menselijke niertransplantatie uit. Hij gebruikt de nier van een overleden donor. De ontvanger overlijdt echter een paar dagen later.

1933



De groep van Jean Hamburger.

Niertransplantatie

De eerste succesvolle niertransplantatie komt op naam van Joseph Murray in Boston (VS). Donor en ontvanger zijn eeneiige tweelingbroers. De nier functioneert gedurende acht jaar uitstekend. Dan overlijdt de ontvanger aan een hartinfarct. De groep van Jean Hamburger in Parijs volgt kort daarna met een soortgelijke niertransplantatie.

1954



Tsunami van gebeurtenissen en emoties: ‘Zorgvuldige communicatie is erg belangrijk’

Interview met een transplantatiecoördinator

Nienke Beintema

Transplantatiecoördinator Willem Hordijk begeleidt in het Universitair Medisch Centrum St. Radboud te Nijmegen donatie-procedures van begin tot eind. Hij zorgt dat alle logistiek in orde is en fungeert als aanspreekpunt voor de nabestaanden. ‘Mijn doel is dat de familie achteraf denkt: hier hebben we goed aan gedaan.’

Alle academische ziekenhuizen in Nederland (behalve bij het VU-ziekenhuis in Amsterdam) hebben één of meerdere transplantatiecoördinatoren in dienst. Deze werken niet alleen in hun eigen ziekenhuis. Op verzoek worden ze ook ingeschakeld in alle niet-academische – zogenaamde perifere – ziekenhuizen in hun regio.

De transplantatiecoördinator komt meestal pas in beeld zodra de familie van de donor heeft ingestemd met donatie. ‘In sommige gevallen word ik al eerder gebeld’, vertelt Willem Hordijk, ‘bijvoorbeeld als de familie erg twijfelt en graag eerst meer informatie wil over wat donatie precies inhoudt en wat erbij komt kijken. Dan reis ik zo snel mogelijk naar het ziekenhuis waar de donor ligt.’

Op dat moment is er al een heel traject doorlopen. Een patiënt is binnengebracht in het ziekenhuis met ernstig hersenletsel, vaak na een hersenbloeding of een verkeersongeval. Als het hersenletsel zo ernstig is dat alle hersenfuncties zijn uitgevallen, waaronder de aansturing van ademhaling, hartslag, bloeddruk en lichaamstemperatuur, dan verklaart de arts de patiënt overleden – oftewel hersendood. Dat gaat volgens een strikt protocol (zie pag. 27). ‘In Nederland hanteren we de strengste definitie van hersendood die er is’, verklaart Hordijk, ‘maar toch is het voor de familie vaak moeilijk te begrijpen dat hun dierbare echt dood is. Hij of zij voelt immers warm aan, heeft een blos op de wangen en de borstkas gaat op en neer. De monitor geeft nog een hartslag weer. We proberen dan zo goed mogelijk uit te leggen dat al die lichaamsfuncties kunstmatig op peil worden gehouden. Als je de

Drs. N.H. Beintema is freelance wetenschapsjournalist.

apparaten zou uitschakelen, zou dat allemaal stoppen en zou de patiënt er ook zichtbaar overleden uitzien.’

Het is voor de nabestaanden een erg emotionele en onwerkelijke situatie, vertelt Hordijk. ‘Vaak hebben mensen hun familielid een paar uur daarvoor nog gewoon daggezegd,’ zegt hij, ‘en dan komt er opeens een tsunami van gebeurtenissen en emoties over hen heen. Ze krijgen plotseling een telefoontje, komen halsoverkop naar het ziekenhuis en treffen hun dierbare dan aan op de intensive care. Overal slangen en apparatuur, en een arts vertelt al snel dat er echt geen hoop meer is. Dat moeten ze vaak allemaal binnen een paar uur verwerken. Als ze dan ook nog eens moeten gaan nadenken over donatie, dan kan dat extra verwarrend zijn. Een dramatisch moment. Vooral als ze niet weten wat de persoon zelf gewild zou hebben en de beslissing hierover niet in het Donorregister is vastgelegd.’

In dat geval is het belangrijkste, zo benadrukt Hordijk, dat de familie zich realiseert dat het niet gaat om een keuze over het wel of niet stopzetten van de behandeling. ‘De behandeling wordt hoe dan ook gestopt,’ zegt hij, ‘want de patiënt is hersendood en dat is een onomkeerbare situatie. Het gaat om de afweging wat de overledene zou hebben gewild: wel of geen donor zijn.’

Omslagpunt

Hordijk vindt het belangrijk dat de familie voldoende tijd krijgt om over de beslissing na te denken. ‘Je moet niets overhaasten’, zegt hij. ‘Dat leidt alleen maar tot beslissingen waar mensen later spijt van krijgen, zowel bij een ‘ja’ als bij een ‘nee’. Het gaat mij erom dat de familieleden een weloverwogen keuze maken. Alleen dan kunnen ze er vrede mee hebben.’

Toch vinden familieleden soms dat ze snel moeten beslissen.

Hordijk: 'Meerdere uren nadenken of overleggen moet zeker kunnen. Maar ik wil wel graag dat mensen zich realiseren dat de kwaliteit van de organen geleidelijk achteruit gaat. Als iemand hersendood is, daalt de bloeddruk en dat is schadelijk voor de organen. Ook komen er schadelijke stoffen vrij in het bloed, waardoor de kans op een succesvolle transplantatie afneemt.' Als de nabestaanden hebben besloten in te stemmen met donatie, is dit voor hen vaak een moeilijk omslagpunt. 'Tot dat moment waren de artsen en verpleegkundigen nog "levensredder",' zegt Hordijk. 'Nu zijn ze opeens "orgaanvragers". Nadat het een tijd rustig is geweest, staan er plotseling weer allemaal mensen rond het bed die allerlei tests uitvoeren. Maar niet meer om hun dierbare te redden. Dat is wrang.'

Er zijn dan hectische uren aangebroken voor de transplantatiecoördinator. Hij is degene die regelt dat artsen bepalen welke organen geschikt zijn voor donatie. 'Dat gebeurt terwijl de persoon nog op de intensive care ligt', vertelt Hordijk. 'De medische geschiedenis van de persoon vertelt al veel. Ook gebruiken artsen onder meer röntgenapparatuur, een hartfilmpje en bloedtests om de conditie van de verschillende organen vast te stellen.'

Uitnameoperatie

Intussen regelt de transplantatiecoördinator dat alle overlijdenspapieren zijn ingevuld. Als er sprake is van een 'niet-natuurlijke doodsoorzaak' – bijvoorbeeld bij een verkeersongeluk – dan moet hij overleggen met de officier van justitie. Hij moet daarnaast contact opnemen met Eurotransplant, de organisatie die de toewijzing van organen regelt. Hij geeft daarbij gedetailleerde informatie door over de donor en de beschikbare organen. Verder zorgt hij dat er een operatiekamer beschikbaar komt en dat er een team van chirurgen uit het Universitair Medisch Centrum (UMC) komt om de organen uit te nemen. Zodra Eurotransplant een mogelijke ontvanger heeft gevonden, dan neemt een collegatransplantatiecoördinator contact op vanuit het ziekenhuis dat de transplantatie zal uitvoeren. 'Het kan zijn dat de ontvanger pas na een paar uur in het ziekenhuis kan zijn, bijvoorbeeld omdat hij of zij ver weg woont', vertelt Hordijk. 'Of dat er geen operatiekamer of operatieteam beschikbaar is vanwege spoedgevallen in het donorziekenhuis. In zulke gevallen stellen we de uitnameoperatie een beetje uit. De organen moeten namelijk na uitname zo snel mogelijk kunnen worden getransplanteerd.' Door al dit geregeld kunnen er vele uren verstrijken tussen het



Transportkist voor organen. (Bron: Daniëlle Nijkamp)

moment van instemming en de uitnameoperatie. 'Dat kan voor de nabestaanden erg vervelend zijn, maar als ze hier van tevoren goed over zijn ingelicht is het vaak geen probleem', zegt Hordijk. 'Het is mijn taak om uit te leggen wat er allemaal moet gebeuren om de donatie mogelijk te maken. Ook hier is een zorgvuldige communicatie erg belangrijk.'

Het moment dat de overledene naar de operatiekamer wordt gebracht, ervaart de familie vaak als het eigenlijke moment van afscheid. 'Soms vinden nabestaanden het moeilijk dat ze er niet bij zijn op het moment dat de hartslag en de ademhaling stoppen. Dat gebeurt namelijk in de operatiekamer. Daarom is het belangrijk dat de arts duidelijk heeft uitgelegd dat het tijdstip van overlijden al voorbij is.'

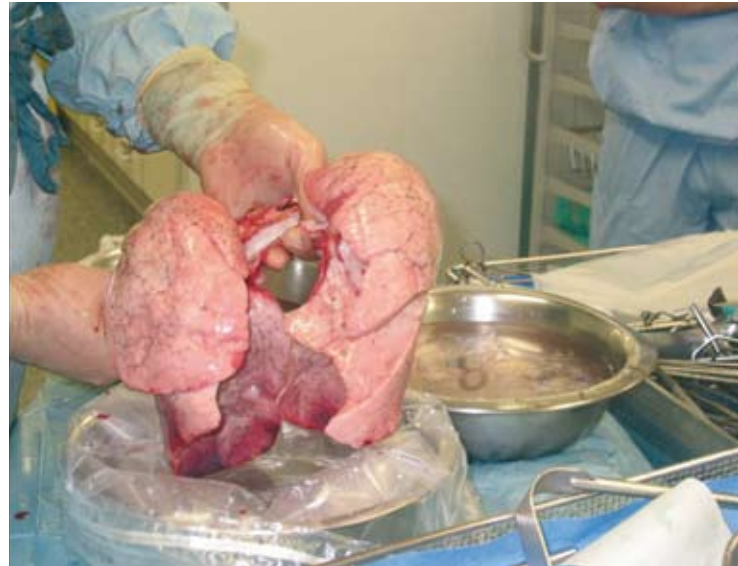
Tijdens de operatie, die vele uren in beslag neemt, gaan de familieleden meestal naar huis. Als ze terugkomen, ligt de overledene in dezelfde kamer als daarvoor, alleen nu zonder apparatuur. 'Vaak beseffen de nabestaanden dan pas dat de persoon echt is overleden. Het lichaam is koud en wit. Dat is een heftige overgang.'

Nazorg

Na de uitnameoperatie brengt een speciaal vervoersbedrijf het uitgenomen orgaan naar het ontvangende ziekenhuis. Vanaf dat moment is de transplantatiecoördinator niet langer direct bij de transplantatie betrokken. Het ontvangende ziekenhuis neemt de verantwoordelijkheid over. Toch is de transplantatiecoördinator nog niet klaar. Hij volgt de resultaten van de donatie en koppelt die altijd terug naar de artsen en verpleegkundigen. Zij zijn namelijk heel nauw betrokken bij deze emotioneel beladen procedures, dus hecht de transplantatiecoördinator veel waarde aan een goede samenwerking en evaluatie.

Maar bovenal verleent hij nazorg aan de nabestaanden. Zij mogen hem altijd bellen als ze daar behoefte aan hebben. 'Vier tot zes weken na de donatie neem ik in elk geval contact met hen op. Ik vertel dan dat ik, als ze dat willen, de hele gang van zaken nog eens met hen kan doorspreken en eventuele overgebleven vragen kan beantwoorden. Dat kan in het ziekenhuis of bij de mensen thuis.' Tijdens dat gesprek geeft de transplantatiecoördinator informatie over de ontvanger of ontvangers van de organen. 'Maar alleen het geslacht en de leeftijd, en of de transplantatie goed is verlopen.'

Hordijks ervaring is dat mensen over het algemeen troost putten uit de donatie. Ze vinden het een fijn idee dat er mensen zijn geholpen met de organen van hun dierbare. Wel hebben ze vaak nog vragen. 'Het is belangrijk dat mensen zich realiseren dat de donatie een uiterst zorgvuldige procedure is en dat iedereen zijn uiterste best doet. Ik heb mijn werk goed gedaan als de nabestaanden, ondanks hun verdriet, met een goed gevoel op de donatie kunnen terugkijken. Als ze denken: hier hebben we goed aan gedaan.'



Longen klaar voor transplantatie. (Bron: Daniëlle Nijkamp)

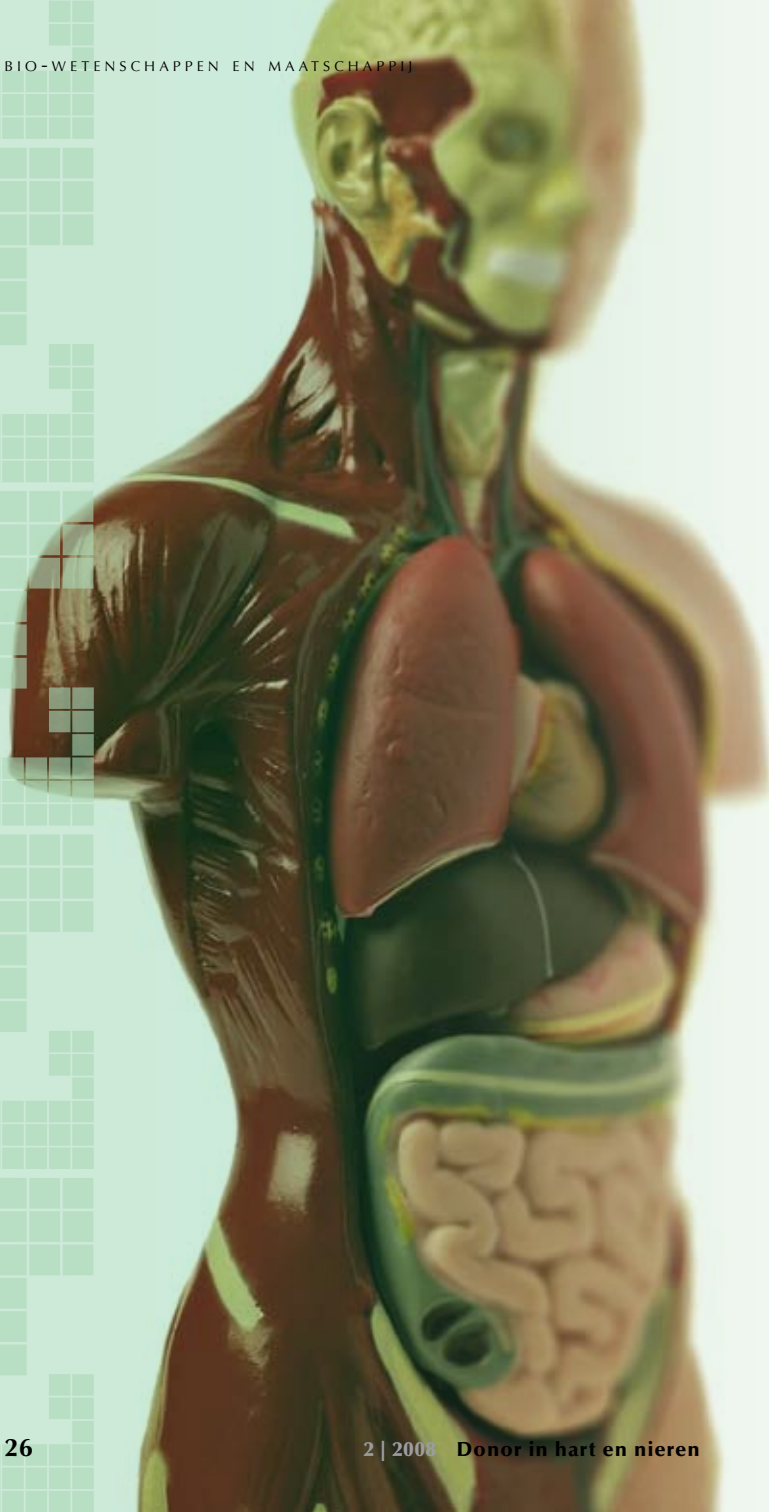
In heel Nederland vinden zo'n 200 tot 250 donatieprocedures per jaar plaats. In Nijmegen gebeurt dat zo'n vijftig tot zestig keer per jaar. Toch zit de transplantatiecoördinator in de tussentijd niet stil. Hij of zij ondersteunt de donatiefunctionarissen in de perifere ziekenhuizen, geeft cursussen over orgaandonatie aan verpleegkunde- en universitaire opleidingen, doet onderzoek naar transplantatieresultaten en naar andere donatiezaken, en adviseert commissies op het gebied van orgaan- en weefseldonatie.

TRANSPLANTATIECOÖRDINATOR:

- coördineert de donatieprocedure,
- begeleidt families bij orgaandonatie,
- werkt vanuit een academisch ziekenhuis,
- werkt desgewenst voor alle perifere ziekenhuizen in de regio,
- is tijdens zijn/haar dienst 24 uur per dag oproepbaar.

DONATIEFUNCTIONARIS:

- is aanspreekpunt voor artsen en verpleegkundigen,
- begeleidt families bij weefseldonatie,
- werkt vanuit een perifere ziekenhuis,
- werkt in principe binnen kantooruren,
- doet onderzoek naar orgaan- en weefseldonatie in het eigen ziekenhuis.



Voor orgaandonatie is het van belang dat de organen in een zo goed mogelijke conditie zijn. Ze mogen niet te lang zonder zuurstof zijn geweest. In de praktijk betekent dat dat 'post-mortale' donatie – donatie door een overleden donor – het meest kansrijk is als de ademhaling en de bloedsomloop van de overleden patiënt nog intact zijn. Maar waarom is de patiënt dan toch dood?

Hersendood: wat is het en hoe wordt het vastgesteld?

Berry Kremer

Het mens-zijn van ieder individueel mens wordt bepaald door het feit dat wij ons ten diepste, en op een unieke manier, bewust zijn van onszelf. In de westerse wereld is dat de rationele en breed aangehangen overtuiging. Wij zijn wie wij zijn, omdat wij kunnen waarnemen, gewaar worden, denken en in wisselwerking treden met anderen en onze omgeving. Onze ervaringen maken ons tot het individu dat wij ons voelen. Al deze functies zijn essentieel afhankelijk van de functie en de structuur van onze hersenen. De filosofische grondslag van het begrip 'hersendood' wordt door deze overtuiging gevormd. Als deze hersenen onherstelbaar en onomkeerbaar kapot zijn, komt er namelijk een moment waarop deze kenmerken die ons 'mens' maken, niet en nooit meer aanwezig zullen zijn. Wij zijn dan niet meer wie wij waren – wij zijn dood. Waar het 'omslagpunt' ligt, hoeveel en welk hersenweefsel verdwenen moet zijn, is onduidelijk. Wel duidelijk is dat wanneer de hersenen in hun totaliteit dood zijn, het individu ook dood is. Cruciaal in deze visie zijn twee begrippen: totaal afwezig zijn van functie, en onomkeerbaarheid.

Deze visie is misschien wat materialistisch, maar wordt breed aangehangen in onze maatschappij. Doordenkend: ook als de rest van het lichaam nog functioneert, is een persoon toch dood als de hersenen dood zijn. Deze overwegingen vormen de basis voor het begrip 'hersendood'.

Anatomie van de hersenen

Aan de buitenkant van de hersenen bevindt zich de hersenschors. Die is verantwoordelijk voor wat we de 'hogere functies' noemen: zien, horen, taal, planning, geheugen, begrip, ruimtelijk inzicht, emotie, en letterlijk alle andere zaken die men kan bedenken. Ook liggen daar de centra waar bewegingen worden ingezet en waar zintuigelijke prikkels aankomen in het bewustzijn.

Er zijn gevallen waarin de hersenschors tijdelijk (gedeeltelijk) uitvalt, bijvoorbeeld doordat de bloedtoevoer naar de hersenen tijdelijk afneemt. In onschuldige gevallen leidt dat tot flauwvallen of lichte bewusteloosheid. Door schade, bijvoorbeeld door een klap op het hoofd, een epileptische aanval of een vergiftiging, kan er echter een diepere bewusteloosheid of zelfs een coma optreden.

Dieper in de hersenen ligt de hersenstam. Deze vormt de overgang naar het ruggenmerg. De hersenstam is verantwoordelijk voor het regelen van zogenaamde vitale lichaamsfuncties, zoals bloeddruk, hartslag en ademhaling. Daarnaast zorgt de hersenstam voor de integratie van de functies van de verschillende delen van de

Prof. dr. H.P.H. Kremer is neuroloog bij het Universitair Medisch Centrum St. Radboud in Nijmegen.

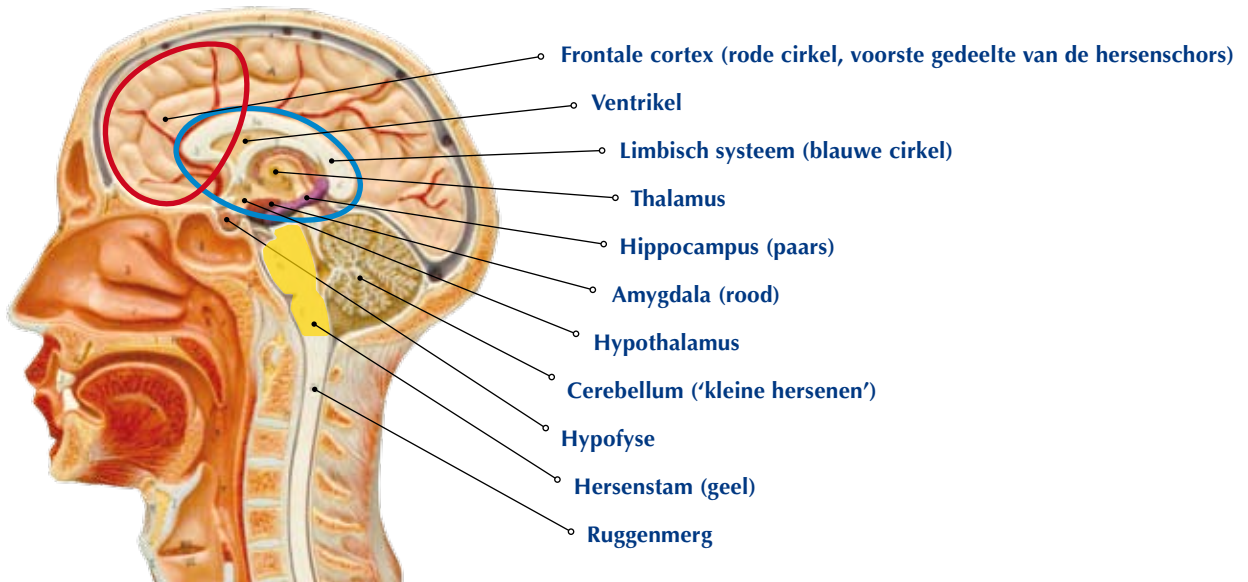
Afweerremmend medicijn

Imuran komt op de markt: het eerste afweerremmende medicijn. Vanaf 1963 wordt Imuran gecombineerd met cortison, een ontstekingsremmend hormoon.



1962

hersenen. Het hersengedeelte net boven de hersenstam, de hypothalamus, regelt zaken zoals hormoonhuishouding, temperatuurregulatie en regulatie van honger en dorst. Wanneer de hersenstam het niet meer doet, raakt de aansturing van de andere hersendelen verstoord. Daarnaast raken de vitale lichaamsfuncties ontregeld. Hersenweefsel heeft een zeer hoge energiebehoefte en is sterk afhankelijk van een continue aanvoer van bloed met zuurstof en suiker. Wanneer deze toevoer kort is onderbroken, bijvoorbeeld 20 seconden, raakt de patiënt al bewusteloos. Na enkele minuten gaan de eerste cellen dood. Wanneer de toevoer nog langer stopt, dan sterven de hersenen in hun geheel. Het stoppen van de bloedsomloop – hartdood – betekent dan ook altijd hersendood.



Vaststellen van hersendood

Nederland hanteert de strengste definitie van hersendood die er is: *whole brain death*, oftewel de dood van alle hersendelen. Zowel de hersenstam als de 'grote hersenen' – waaronder de hersenschors – werken dan niet meer. Om deze diagnose te kunnen stellen bij een patiënt die in coma is maar die wel wordt beademd, moet aan drie groepen voorwaarden worden voldaan: ten eerste de zogenaamde *prelabelle* voorwaarden, ten tweede het klinisch neurologisch onderzoek, en ten derde het aanvullend onderzoek. Deze onderzoeken en de checklist die 'afgevinkt' moet worden, zijn in Nederland bij wet geregeld. Er kunnen geen organen worden uitgenomen als dit protocol niet uiterst nauwkeurig is gevolgd.

1. Prealabele voorwaarden

Prealabele voorwaarden zijn de voorwaarden waaraan moet worden voldaan om onomkeerbaarheid vast te stellen. Zo moet de oorzaak van het coma bekend en begrijpbaar zijn. Er moeten bijvoorbeeld op een scan zeer ernstige kneuzingen of bloedingen te zien zijn die het gevolg zijn van een ongeluk of een hersenbloeding. En omgekeerd mag er geen sprake zijn van een mogelijke (in principe) omkeerbare oorzaak van het coma, zoals bijvoorbeeld een te lage lichaamstemperatuur. Eventueel toegediende bewustzijnsverlagende of spierverlappende middelen moeten geheel zijn uitgewerkt, de bloeddruk moet op peil zijn en er mag geen sprake zijn van een verstoorde stofwisseling. Als aan een van deze voorwaarden niet is voldaan, weet men niet zeker dat de situatie onomkeerbaar is. Dan kan hersendood niet worden vastgesteld.

2. Neurologisch onderzoek

Als er wel aan deze voorwaarden is voldaan, is de tweede stap het neurologisch onderzoek. Dit onderzoek moet uitwijzen of zowel de hersenstam als de grote hersenen het niet meer doen. Alleen een neuroloog, kinderneuroloog of neurochirurg kan zo'n onderzoek uitvoeren. Aan de volgende voorwaarden moet worden voldaan:

- De patiënt mag geen enkele reactie vertonen op gestandaardiseerde geluids- en pijnprikkels.
- De ogen horen dicht te zijn.
- De pupillen mogen niet op licht reageren – normaal gesproken worden ze nauwer wanneer er met een lampje op wordt geschenen. Als het **bovenste deel van de hersenstam** is uitgevallen, verdwijnt deze reactie.
- Strijken met een watje over het hoornvlies geeft normaal gesproken een oogknipreactie. Wanneer die uitblijft, functioneert het **middelste gedeelte van de hersenstam** niet meer.
- Draaien van het hoofd van een bewusteloze patiënt geeft een tegenbeweging van de ogen: het zogenaamde poppenogenfenomeen. Bij een hersendode patiënt is ook dit verdwenen.
- Wanneer de oren worden uitgespoten met ijswater zullen bij bewusteloosheid de ogen naar een kant draaien. Bij uitval van het **middelste naar het onderste gedeelte van de hersenstam** zal deze ijswatertest geen reactie laten zien.
- Het **onderste gedeelte van de hersenstam** wordt getest door slijm uit de luchtpijp te zuigen met een slangetje. Normaal leidt dit tot een heftige hoestreflex. Bij een hersendode patiënt is ook deze reflex verdwenen.
- Ten slotte moet de ademhaling van de patiënt volledig stilliggen en zijn overgenomen door de beademingsmachine. Wanneer er aan al deze voorwaarden wordt voldaan, mag men ervan uitgaan dat de hersenstam niet meer werkt.

3. Aanvullende onderzoeken

De derde fase is die van de aanvullende onderzoeken. Er wordt gedurende vijftien tot dertig minuten een EEG (elektro-encefalogram) gemaakt dat de elektrische activiteit van de hersenschors weergeeft. Normaal gesproken zijn er schommelingen zichtbaar die



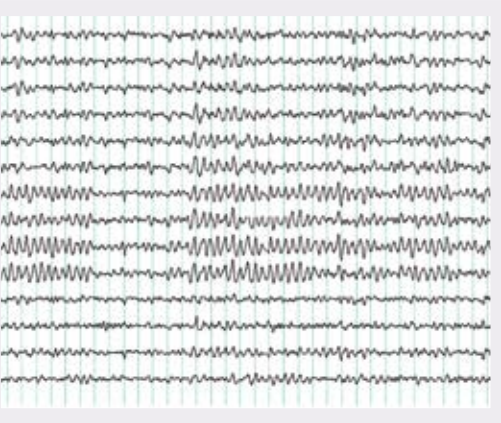
Longen.

Lever- en longtransplantatie

Thomas Starzl voert in Denver (VS) de eerste levertransplantatie uit. De resultaten zijn teleurstellend. In de eerste twee decennia (1963-1983) is de overleving na één jaar 35%, maar na de introductie van het afweerremmende medicijn cyclosporine, begin jaren tachtig, stijgt deze eenjaarsoverleving tot 70%. James Hardy transplanteert in Jackson (VS) de eerste long.



1963



Elektro-encefalogram (EEG).



de activiteit laten zien. Wanneer het EEG vlak is en er alleen een rechte lijn te zien is, is er blijkbaar geen sprake van enige activiteit in de hersenschors. In dat geval wordt er een zogenaamde apneu- of ademtest uitgevoerd. Eerst laat men het koolzuurgehalte in het bloed iets oplopen, waardoor er normaal gesproken een adem prikkel ontstaat. Dan koppelt men de patiënt los van de beademingsapparatuur om te zien of hij of zij zelf gaat ademen. Als dat niet zo is, is bevestigd dat ook het onderste gedeelte van de hersenstam niet meer functioneert.

Tot slot

Pas als tijdens alle drie de onderzoeksfasen aan alle voorwaarden voor hersendood is voldaan, kan de diagnose 'hersendood' definitief worden gesteld. Als één van de tests toch een reactie geeft, kan er geen hersendood worden vastgesteld en kan er dus ook geen orgaandonatie plaatsvinden.

Een grote angst van veel mensen is dat artsen, vanwege het grote tekort aan orgaandonoren, al dan niet onbewust de neiging hebben een patiënt eerder te laten overlijden of minder goed te behandelen. Dit is een omkering van de werkelijkheid. Alleen patiënten die al dood zijn of die heel spoedig zullen overlijden, komen in aanmerking voor beoordeling. Er is dan al geen levensreddende behandeling meer mogelijk. Zonder de mogelijkheid van orgaandonatie zouden de kunstmatige bloedsomloop en ademhaling al gestaakt zijn: die zijn op dat moment immers zinloos geworden. Ze hebben pas weer zin als ze gericht zijn op het scheppen van optimale condities voor orgaandonatie.

Het beoordelen van hersendood is in feite complexer dan de beslissing om niet meer te behandelen. De hersendoodbeoordeling moet immers altijd worden voorafgegaan door de beslissing om niet meer te behandelen! Maar alleen zo'n complexe en afgewogen procedure kan garanderen dat donatie zorgvuldig plaatsvindt. En dat donatie een zinvolle en weloverwogen gebeurtenis kan worden binnen de context van de vaak o zo zinloze plotselinge dood van een naaste.

Alveeskliertransplantatie

William Kelly en Richard Lillehei zijn de eersten die een alveeskliertransplantatie uitvoeren, in Minneapolis (VS). Daarbij wordt een alveesklier in de lies geïmplan-teerd. De patiënt overleeft twee maanden met normale bloedsuikerspiegels. In Leiden voert een team onder leiding van Maarten Vink de eerste Nederlandse niertransplantatie uit: van moeder naar zoon.

1966

NIEUWE ONTWIKKELINGEN MAKEN NIEUWE CRITERIA MOGELIJK *door prof. dr. Jos van den Broek*

In 1996 bracht de Gezondheidsraad advies uit over de criteria om hersendood te bepalen. Sindsdien zijn er nieuwe wetenschappelijke gegevens beschikbaar gekomen en nieuwe inzichten ontstaan over de wijze waarop de hersendood kan worden aangetoond. Tien jaar later – in april 2006 – stelde de Commissie Hersendoodprotocol van de Gezondheidsraad daarom een nieuw advies op. Het betreft in de eerste plaats de hersendooddiagnostiek in bijzondere omstandigheden, bijvoorbeeld wanneer de patiënt is behandeld met geneesmiddelen die de hersenfunctie dempen (zogenoemde therapeutische medicamenteuze neurodepressie, ook wel barbituraatcoma genoemd), of wanneer bepaalde testen (zoals EEG of apneutest) niet goed uitvoerbaar zijn.

Met name de eerste situatie bleek in de praktijk problemen op te leveren. Volgens het huidige protocol is het niet goed mogelijk in deze omstandigheden de hersendood vast te stellen. En dat terwijl het voor het aantonen van hersendood van belang is dat de specificiteit van een test zo hoog mogelijk is: liefst 100%.

Sinds 1996 zijn er nieuwe, veilige en betrouwbare methoden ontwikkeld voor onderzoek van de bloedsomloop in de hersenen. Die maken het vaststellen van de hersendood onder deze omstandigheden nu wel mogelijk. Een van de methoden maakt gebruik van ultrageluid (zogenoemd Doppler-ultrageluidsonderzoek), waarmee de bloedsomloop in de hersenen kan worden gemeten. Bij het proces dat uiteindelijk tot hersendood leidt, ontstaat er in de schedel (in feite een ‘gesloten doos’) een verhoogde druk als gevolg van zwelling van de hersenen. Daardoor neemt de weerstand in de hersenvaten toe en zal de hersendoorbloeding uiteindelijk helemaal stil komen te liggen. De andere methoden betreffen radiologische beeldvormende technieken. In tegenstelling tot de ultrageluidsmethode hebben deze als nadeel dat eerst een contrastvloeistof moet worden toegediend.

Als met de nieuwe methoden is aangetoond dat de bloedsomloop in de hersenen definitief tot stilstand is gekomen, kan dat volgens de commissie van de Gezondheidsraad worden gelijkgesteld aan hersendood. In 2006 is het hersendoodprotocol daarop aangepast.

(Bron: Advies Hersendoodprotocol, Gezondheidsraad, 11 april 2006; www.gr.nl)



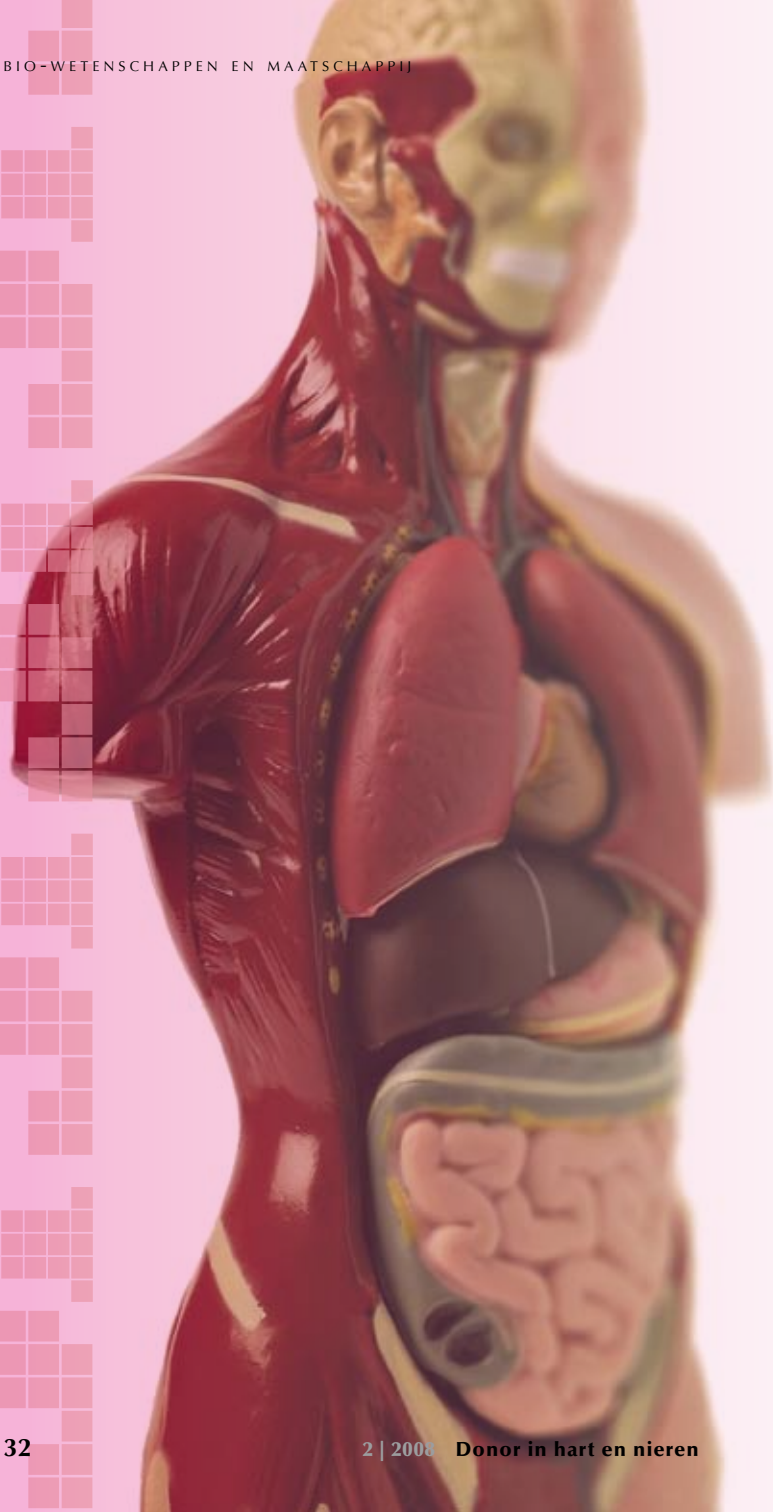
Louis Washkansky. (Bron: www.welt.de)

Harttransplantatie

De Zuid-Afrikaan Christiaan Barnard voert in Kaapstad als eerste een harttransplantatie uit. De patiënt leeft achttien dagen en overlijdt dan aan een longontsteking. Een tweede operatie door hetzelfde team, een maand later, is succesvoller: de patiënt overleeft anderhalf jaar en overlijdt dan aan afstotingsverschijnselen. Richard Lillehei voert in Minneapolis (VS) de eerste dunnedarmtransplantaties uit. De resultaten zijn aanvankelijk pover, maar na het beschikbaar komen van de afweerremmer cyclosporine zijn de resultaten acceptabel. Jon van Rood (Leiden) lanceert het idee van internationale samenwerking op het gebied van orgaandonatie en -transplantatie, via de Stichting Eurotransplant.



1967



Kunstknies en kunstheupen, kunststof hoornvliesen, kunstharten en kunsthartkleppen: de namaakmens lijkt dichterbij dan ooit. Welke orgaanfuncties kunnen we door machines en membranen laten overnemen? Een kort overzicht: van varkensweefsel tot kunstklep, en van voorhuid tot kunsthuid.

Kunstorganen: op weg naar de bionische mens?

Jos van den Broek

Kunstnier

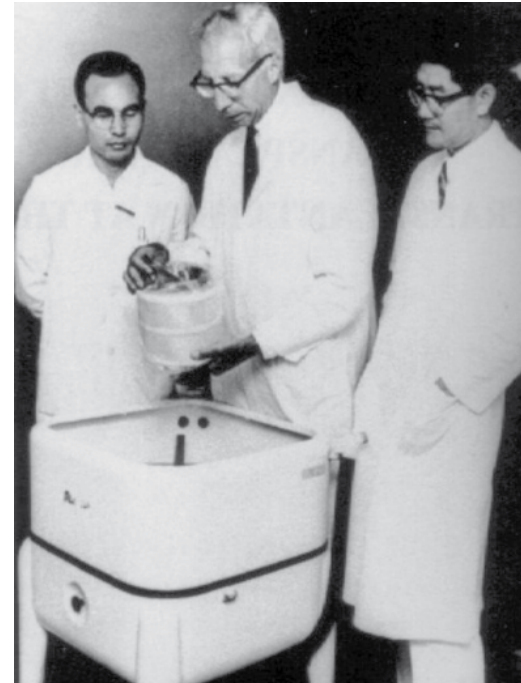
Het nierdialyseapparaat is in feite een kunstnier. De Nederlander Willem Kolff was de eerste die dit apparaat bouwde. Hij kon daarmee in 1944 de eerste geslaagde nierdialyse uitvoeren. De dialysebehandeling helpt patiënten met een falende nierfunctie de vaak lange wachttijd voor een geschikt donororgaan te overbruggen.

Het belangrijkste onderdeel van een kunstnier is een halfdoorlatend (semipermeabel) membraan. Aan één kant stroomt daar het te zuiveren bloed langs en aan de andere kant een oplossing van zouten waarvan de samenstelling lijkt op die van bloedplasma. Afvalstoffen migreren door het membraan van het bloed naar de zoutoplossing en worden daar weggespoeld. Eiwitten zijn te groot om het membraan te passeren en worden tegengehouden. Essentiële kleine moleculen die door het spoelen verloren dreigen te gaan, worden in dezelfde concentratie als in het bloed aan de spoelvloeistof toegevoegd. Daarvan vindt dus geen netto transport plaats.

Een kunstnier bestaat tegenwoordig, naast de benodigde slangen en pompen, uit een zeer groot aantal buisjes, zogenaamde capillairen, die worden omspoeld door de spoelvloeistof. Het kunstnierfilter krijgt daardoor een groot oppervlak maar blijft compact, in tegenstelling tot eerdere versies.

Helaas moeten de bloedvaten van een patiënt voor nierdialyse nog steeds met een naald worden aangeprikt om het bloed buiten het lichaam te kunnen zuiveren. Dat regelmatige prikken wordt na jaren bij veel patiënten een steeds ernstiger beperking van de kunstnierbehandeling. Soms heeft een patiënt helemaal geen plekken meer waar hij geprikt kan worden. Als transplantatie te laat komt, kan dat de patiënt fataal worden. Tegenwoordig wordt steeds vaker een andere vorm van dialyse toegepast: peritoneaaldialyse. Het peritoneum of buikvlies is de zeer goed doorbloede laag die de buikholte en de daarin gelegen organen vanbinnen bekleedt. Bij deze vorm van dialyse, ook wel buikspoeling genoemd, is het buikvlies van de patiënt zelf het membraan waardoor de afvalstoffen worden afgestaan aan de dialysevloeistof. Deze vloeistof wordt via een katheter in de buikholte gebracht. Het diffusieproces van bloed naar dialysevloeistof duurt enkele uren. Vervolgens wordt de vloeistof in een uitloozzak opgevangen en vervangen, en begint het zuiveringsproces opnieuw. Naast deze continue methode (continue ambulante peritoneaaldialyse, CAPD), is er de automatische peritoneaaldialyse (APD). Daarbij wordt de buikkatheter 's nachts aan een apparaat (de cycler) gekoppeld. De buikspoeling verloopt vervolgens automatisch. Deze methode duurt ca. 8 tot 12 uur, en heeft dus invloed op het slaapritme van de patiënt.

Prof. dr. J.M. van den Broek is hoogleraar biomedische wetenschapscommunicatie aan de Universiteit Leiden/LUMC.



Prof. Kolff (midden) met zijn kunstnier vervaardigd uit een omgebouwde wasmachine. (Bron: Museum Boerhave, Leiden)

De kunstnier van Prof. Kolff.
(Bron: Museum Boerhave, Leiden)



Afweerremmer

De ontdekking van de afweerremmer cyclosporine A betekent een keerpunt in de transplantatiegeneeskunde. Vanaf het begin van de jaren tachtig wordt het medicijn op grote schaal ingezet. Voor het eerst kunnen orgaantransplantaties tussen niet-verwante mensen werkelijk succesvol zijn. (© Bedford Laboratories)



Als de eigen nierfunctie volkomen ontbreekt, moet een patiënt deze kunstnier-behandeling twee- tot driemaal per week ondergaan. Dat duurt telkens een aantal uren en is daarom voor iedere patiënt een grote belasting. Soms is thuisdialyse mogelijk: dan hoeft de patiënt niet steeds voor de behandeling naar het ziekenhuis.

Vanwege het grote tekort aan donororganen beschouwt de Nierstichting de implanteerbare kunstnier als dé toekomstige oplossing die de kwaliteit van leven en de overlevingskansen van nierpatiënten sterk kan verbeteren. Maar deze implanteerbare namaaknier is er nog lang niet. Wel lijkt het mogelijk binnen een decennium een kleine, draagbare kunstnier te ontwikkelen. Met die kennis kan men vervolgens de stap zetten naar een implanteerbare kunstnier. Waarschijnlijk is hier nog langdurig onderzoek voor nodig en duurt het nog vele jaren voordat een implanteerbare kunstnier een 'gewoon alternatief' is voor dialyse of niertransplantatie.

Niet alle functies van de nier kunnen overigens door de kunstnier worden overgenomen. De nier zuivert namelijk niet alleen het bloed, maar maakt ook allerlei essentiële stoffen aan, waaronder hormonen. De kunstmatige bereiding van EPO, een hormoon dat de aanmaak van rode bloedcellen stimuleert, was daarom een grote stap vooruit.

Kunsthart

Veel hartpatiënten die op de wachtlijst staan, overlijden voortijdig. Daarom is er veel energie gestoken in de ontwikkeling van kunstharten. Dit zijn hartprothesen die de werking van het menselijk hart overnemen, vaak tot er een donorhart beschikbaar is. Een kunsthart verschilt van een hart-longmachine, die buiten het lichaam werkt. Bij de implantatie wordt het eigen hart verwijderd. De operatie die daarvoor nodig is, lijkt op die van een harttransplantatie.

1972

Kunstharten kunnen tegenwoordig jarenlang probleemloos functioneren. De eerste persoon met een kunsthart was Barney Clark. Hij kreeg een kunsthart van het type Jarvik-7 in 1982 en leefde daarna nog 112 dagen. Dit type kunsthart werd later verboden voor permanent gebruik, omdat de patiënten er slechts maximaal een half jaar mee bleken te leven vanwege de vorming van bloedstolsels. Een later model, de Jarvik 2000, werkte beter. Pas op 3 december 2007 overleed de persoon die in 2000 het eerste permanente kunsthart geïmplanteed kreeg. Enig optimisme over geheel kunstmatige harten lijkt dus inmiddels op zijn plaats.

Steunhart (HeartMate)

Een kunsthart kan ook dienen ter ondersteuning van een zwak hart. We spreken dan van een steunhart ('HeartMate'): een computergestuurd pompje op batterijen dat in de buikholte wordt geplaatst. De HeartMate ondersteunt en regelt de pompfunctie van het hart. Steunharten zijn over het algemeen zogenoemde 'left ventricular assist systems' (LVAS, linker-kamer-hulpsystemen). Ze dienen als overbrugging bij patiënten die in aanmerking komen voor een harttransplantatie en die dreigen te overlijden ten gevolge van onherstelbaar falen van de linker hartkamer. Ook patiënten die een levensverwachting van minder dan twee jaar hebben en die niet in aanmerking komen voor een harttransplantatie, kunnen er enige tijd baat bij hebben.

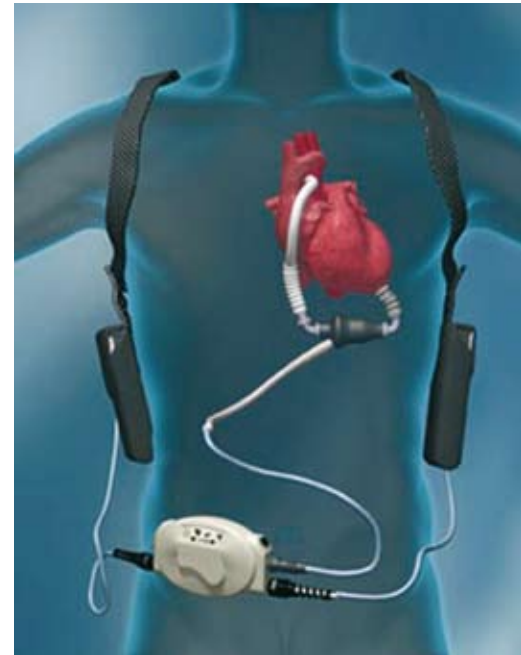
De pomp van een LVAS bestaat veelal uit een stevige behuizing van titanium, die door een flexibel diafragma in tweeën wordt gedeeld. De ene helft fungeert als de bloedkamer, terwijl de andere helft dient als kamer voor de elektrische motor. De verplaatsing van het diafragma door de rotatie van de elektrische motor zorgt voor het pompen van het bloed.

Kunsthartkleppen

Bij hartklepaandoeningen kunnen een of meerdere hartkleppen lekken, vernauwd zijn of beide afwijkingen vertonen. Op den duur kan er schade aan het hart ontstaan. Als blijkt dat de pompfunctie van het hart achteruitgaat en het hart geleidelijk minder aankan, is het verstandig verdere achteruitgang te voorkomen. De cardioloog kan dan een hartklepoperatie adviseren. Een ingreep aan de hartkleppen is een grote operatie die de nodige voorbereiding vereist.

Er zijn twee mogelijkheden: de klep wordt vervangen of hij wordt gerepareerd. In principe streven artsen naar reparatie van de eigen hartklep, omdat daarbij zowel tijdens als na de operatie minder complicaties optreden dan bij een vervangende klepoperatie.

Bij een reparatie van een klep kan de chirurg bijvoorbeeld vergroeide klepbladen losmaken of een uitgerekte klepring kleiner maken. Bij een vervanging haalt men de bestaande klep helemaal of gedeeltelijk weg en vervangt men de klep door een kunstklep of een biologische klep.



Steunhart (Heartmate).
(Bron: www.thoratec.com)



Kunstharten. (Bron: National Heart, Lung and Blood Institute)

Mechanische klep

Mechanische kleppen zijn gemaakt van duurzaam materiaal: kunststof (polypropyleen, polyetherurethaan, polysulfonen) of koolstof en metaal. Hierdoor slijten ze nauwelijks en gaan ze in principe een leven lang mee. Sommige mechanische kleppen maken een tikkend geluid dat hoorbaar is voor de patiënt. Dragers van een mechanische klep moeten levenslang antistollingsmiddelen blijven slikken.

Biologische klep

Biologische kleppen (of bioprothesen) zijn gemaakt van speciaal bewerkt weefsel van dieren (varkens of runderen) of het zijn donorkleppen van mensen (zogenoemde homografts), al dan niet opgehangen in een kunststof ring. Menselijke kleppen zijn niet beter dan dierlijke. Het voordeel van biologische kleppen is dat ze vrij gemakkelijk te plaatsen zijn, dat ze geluidloos zijn en dat de patiënt geen antistollingsmiddelen hoeft te gebruiken. Een nadeel is dat ze op den duur slijten en weer vervangen moeten worden. Bij jongere mensen kan een biologische klep in de loop der jaren ook gaan verkalken en daardoor gaan lekken of vernauwd raken. Bij mensen boven de zeventig gebeurt dit veel minder en is de levensduur van de kleppen aanvaardbaar.

Sinds 1989 is Stichting BIS (Bio Implant Services) actief als bemiddelende instantie voor de donatie van menselijke hartkleppen voor transplantatie (naast huid, hoornvlies en botweefsel). Er is helaas een tekort aan hartkleppen van donoren. Daarom gebruikt men ook kunstkleppen, hoewel die niet de voorkeur hebben.

Hartkleppen worden niet doorbloed. Daardoor kunnen witte bloedcellen ze niet ontdoen van infecties. Normaal gesproken voorkomt de bloedstroom dat zulke infecties zich in het hart kunnen nestelen. Als de klep echter beschadigd is, bijvoorbeeld door reuma of na een operatie, kunnen micro-organismen zich gemakkelijker nestelen. Klepvervangende operaties vergroten daarom de kans op ontstoken hartkleppen.

Kunstlever

Acuut leverfalen is een levensbedreigende aandoening. De enige succesvolle behandeling is een levertransplantatie. Door gebrek aan donorleveren overlijdt bijvoorbeeld in de Verenigde Staten 80% van de patiënten op de wachtlijst. Een kunstleverbehandeling kan de overleving echter verlengen. Momenteel ontwikkelen onderzoekers van het Amsterdams Medisch Centrum (AMC) een biokunstlever.

De AMC-kunstlever zuivert het plasma van de leverpatiënt buiten diens lichaam en voorziet het van gezondmakende, leverspecifieke stoffen. Die zijn afkomstig uit een grote hoeveelheid vers geïsoleerde varkenslevercellen. Deze varkenscellen moeten op termijn worden vervangen door menselijke levercellen, zodat er geen afweerreacties tegen de varkenscellen gaan optreden en de behandeling langer kan worden voortgezet. Een mogelijke bron van menselijke levercellen zijn stamcellen, geïsoleerd uit het beenmerg of uit een embryo. Deze cellen hebben een groot vermogen tot celdeling en uitrijping tot levercel. Zeer recente ontwikkelingen maken het wellicht mogelijk ook

andere dan embryonale stamcellen te laten uitgroeien tot rijpe levercellen (zie pag. 43). AMC-onderzoekers proberen te ontdekken hoe ze menselijke stamcellen kunnen aanzetten tot de vorming van grote hoeveelheden goed functionerende levercellen die geschikt zijn voor toepassing in de kunstlever.

Kunsthuid

Kunsthuid (artificial skin, cultured skin) is een mogelijke oplossing voor patiënten met ernstige brandwonden, bij wie er zoveel huid is verbrand dat er niet genoeg eigen huid over is voor acute transplantatie. Onderzoekers van de Universiteit van Cincinnati (VS) hebben in 2006 een octrooi aangevraagd op PermaDerm. Deze kunsthuid combineert een biologisch afbreekbaar weefsel gemaakt van collageen met huidcellen van de patiënt zelf. Zelfs patiënten bij wie 90% van de huid is verbrand, blijken er baat bij te hebben.

Het Brandwonden Research Instituut in Beverwijk werkt onder leiding van prof. dr. Robert Kreis aan de mogelijkheden van voorhuidweefsel, afkomstig van besnijdenissen. Het weefsel bevindt zich nog in de beginfase van het ontwikkelingsstadium en juist die eigenschap biedt toepassingsperspectief voor tissue engineering bij zware brandwonden.

Materiaaleigenschappen van kunstorganen

Je kunt niet zo maar een willekeurig lichaamsvreemd materiaal in een lichaam plaatsen. Alle materialen die met lichaamsvloeistoffen in contact komen, ondergaan bijna onmiddellijk een verandering; er slaan lichaamsbestanddelen op neer, waardoor de oorspronkelijke eigenschappen van de materialen veranderen. Het materiaal zelf kan op zijn beurt allerlei biologische (afweer)reacties oproepen die weken of maanden kunnen duren en die zelfs kunnen voortduren als het materiaal uit het lichaam is verwijderd. In vaktermen wordt gesproken over biocompatibiliteit: is een materiaal compatibel met (wordt het verdragen door) het biologische systeem waarin het wordt geplaatst. Enkele belangrijke factoren die een rol spelen bij biocompatibiliteit zijn:

- Vorming van stolsels in contact met bloed;
- Gelvorming door eiwitten uit lichaamsvloeistoffen;
- Ontstekingsreacties rond implantaten;
- Littekenvorming bij genezingsprocessen;
- Materiaal- of weefselverkalking of -verbening;
- Verlies van mechanische eigenschappen;
- Materiaalafbraak waarbij deeltjes vrijkomen.

Helaas zijn reacties op lichaamsvreemde materialen van persoon tot persoon verschillend. Chemici ontwikkelen daarom nog steeds nieuwe typen biomaterialen, bijvoorbeeld materialen die de eigenschappen van biologische materialen nabootsen (*biomimicking*) of die op een gewenste manier op het lichaam reageren.

Bronnen:

www.hartstichting.nl
www.nierstichting.nl
www.mlds.nl (Maag Lever Darm Stichting)
www.brandwonden.nl (Nederlandse Brandwonden Stichting)



Levertransplantatie

De eerste Nederlandse levertransplantatie vindt plaats in het Academisch Ziekenhuis Groningen, door Ruud Krom en Gauke Kootstra. Later volgen Rotterdam en Leiden als Nederlandse levertransplantatiecentra.



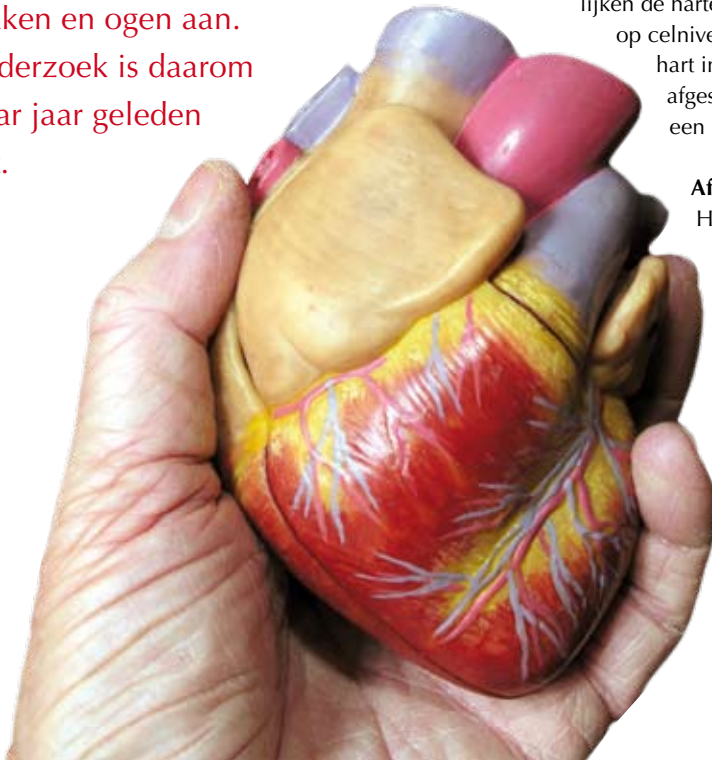
1979

Xenotransplantatie

Leven met een varkenshart?

Nienke Beintema

Er zijn niet genoeg donororganen beschikbaar om alle mensen op de wachtlijst te helpen. Daarom zijn wetenschappers op zoek naar alternatieven, zoals kunstorganen. Ook een tweede mogelijkheid heeft veel aandacht gekregen: transplantatie van dierlijke organen naar de mens (xenotransplantatie; xeno = vreemd). Daar zitten echter veel haken en ogen aan. Het onderzoek is daarom een paar jaar geleden gestopt.



Drs. N.H. Beintema is freelance wetenschapsjournalist.

Een varkenshart is ongeveer even groot als een menshart en het werkt hetzelfde. Zou het niet ideaal zijn als we varkensharten in mensen zouden kunnen overplaatsen? Varkens zijn immers gemakkelijk te fokken. Het orgaantekort zou in één keer opgelost zijn. ‘Helaas gaat dat niet zo makkelijk’, constateert prof. dr. Frank Grosveld van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam. De specialist op het gebied van moleculaire genetica deed zelf onderzoek naar de mogelijkheden van xenotransplantatie. ‘Qua bouw lijken de harten van varken en mens weliswaar erg op elkaar, maar op celniveau zijn er belangrijke verschillen. Als je een varkenshart in een mens zou overplaatsen, zou het acuut worden afgestoten. Een gezond kloppend hart wordt dan binnen een uur een stervende klomp vlees.’

Afstoting

Het immuunsysteem van de mens beschouwt het varkenshart als lichaamsvreemd. Daarom zet het een immunoreactie in gang waarbij het vreemde weefsel razendsnel wordt afgebroken. Hetzelfde gebeurt in principe bij transplantatie van een menselijk donororgaan, maar dan veel langzamer. Meestal kan daarbij de immunoreactie met medicijnen voldoende worden onderdrukt om afstoting te voorkomen (zie pag. 51). Een varkenshart verschilt echter zó van een menshart, dat er drastischer maatregelen nodig zijn.

‘De acute afstoting berust op een zogenaamde complement-reactie’, vertelt Grosveld. ‘Dat is een kettingreactie die op gang komt zodra een lichaamsvreemde cel wordt herkend. Zogenaamde comple-

ment-eiwitten hechten zich dan aan het oppervlak van lichaamsvreemde cellen en beginnen die af te breken.’

Op het celoppervlak zitten echter ook controle-eiwitten. Die zijn soortspecifiek. Ze controleren of de complement-eiwitten niet per ongeluk een lichaamseigen cel willen gaan afbreken. Breng je nu een varkenshart, met varkens-controle-eiwitten, over naar een menselichaam, dan zullen de varkens-controle-eiwitten het menselijke complement-eiwit niet tegenhouden. ‘Daar ligt de sleutel tot de oplossing voor de acute afstoting’, zegt Grosveld. ‘Als je nu het varken genetisch zodanig verandert dat het menselijke controle-eiwitten gaat maken, dan zullen die de menselijke complement-eiwitten herkennen en de dodelijke complement-reactie stoppen. Het hart zal dan niet acuut worden afgestoten.’ Grosveld deed hier jarenlang onderzoek naar, samen met Britse collega’s. ‘Het begon er aardig uit te zien’, vertelt hij trots. ‘Die genetische modificatie bleek inderdaad mogelijk: er zijn in Engeland varkens gefokt die menselijke complement-eiwitten maakten. Er zijn zelfs experimenten gedaan waarbij die varkensharten in apen zijn overgebracht. De organen werden niet onmiddellijk afgestoten – wat bij gewone varkensharten wel gebeurde. De apen met de gemodificeerde varkensharten bleven vrij lang in leven. Ze kregen wel een hogere dosis afweerremmende medicijnen dan voor mensen gezond zou zijn.’

Aan het voorkómen van acute afstoting moet dus nog verder worden gesleuteld, wil xenotransplantatie voor de mens geschikt zijn. En dan is er nog het probleem van afstoting op langere termijn. Hoewel de resultaten veelbelovend zijn, is er daarom in elk geval nog een lange weg te gaan.

Ingebouwde virusdeeltjes

Dan is er nog een ander probleem op te lossen. Alle zoogdieren dragen in hun lichaam virussen met zich mee. ‘Losse’ virussen in bloed en organen zou je kunnen kwijt raken door varkens in een absoluut steriele omgeving te fokken en groot te brengen, maar er



(Bron: www.ars.usda.gov)

zijn ook virussen die je op die manier niet kwijtraakt. Sommige hebben hun genetisch materiaal namelijk ingebouwd in het DNA van hun gastheer cel. Deze zogenaamde endogene retrovirussen zijn voor de gastheer in principe niet gevaarlijk: ze liggen meestal ‘in ruste’.

Wetenschappers zijn er echter niet van overtuigd dat ze ook ongevaarlijk zijn zodra ze terechtkomen in het lichaam van een andere diersoort, bijvoorbeeld de mens. Daar zouden ze naar buiten kunnen komen en de nieuwe gastheer kunnen besmetten – zeker als die gastheer medicijnen gebruikt die zijn immuunsysteem onderdrukken. Als het virus dan ook dusdanig verandert dat het van mens op mens overdraagbaar wordt, dan zou er een epidemie kunnen ontstaan. Veel van de gevaarlijkste ziekten van dit moment, zoals AIDS, ebola en vogelgriep, zijn eveneens afkomstig uit de dierenwereld. Het HIV-virus dat AIDS veroorzaakt, is een berucht retrovirus.

‘Er zijn oplossingen te bedenken die kunnen voorkomen dat endogene retrovirussen actief worden’, merkt Grosveld op. ‘We hebben bijvoorbeeld antilichamen ontwikkeld die de structurele opbouw van virusdeeltjes verhinderen. Je zou in varkens genen kunnen inbouwen die ervoor zorgen dat de varkens deze antiviral-antilichamen gaan maken. Zulke transgene varkens zijn nog nooit gefokt, maar celproeven wijzen uit dat het werkt.’ Deze methode is echter nooit honderd procent waterdicht. Je weet nooit of er toch niet virusdeeltjes tussendoor glijpen. Theoretisch gezien is één virusdeeltje genoeg om een gastheer te

besmetten, en zelfs om een epidemie te veroorzaken. Honderd zestig mensen die ooit experimenteel met varkensweefsels zijn behandeld, bijvoorbeeld met huid of hartkleppen, zijn daarop onderzocht. Na acht jaar werden bij geen van hen varkensvirussen aangetroffen, maar wel levende varkenscellen! Die zouden in theorie zelfs na tientallen jaren nog virusdeeltjes kunnen afgeven. 'Een risico is nooit helemaal uit te sluiten', zegt Grosveld, 'maar dat geldt ook voor allerlei andere situaties. Als samenleving moet je de afweging maken hoeveel risico je wilt nemen. Dat is geen eenvoudige zaak.'

De stekker eruit

De voornaamste geldschieter voor het onderzoek waar Grosveld aan meewerkte, was het Zwitserse farmaceutische bedrijf Novartis. Ondanks de veelbelovende resultaten besloot Novartis het onderzoek in 2000 stop te zetten. 'Daar waren een paar redenen voor,' geeft Grosveld aan. 'Eén daarvan was dat het onderwerp politiek veel te gevoelig bleek te liggen.' Xenotransplantatie riep wereldwijd allerlei ethische vragen op: mag je wel varkens fokken om organen aan mensen te leveren? Mag je ze überhaupt genetisch modificeren? Mag je voor dit onderzoek proeven doen met muizen en apen? 'Imutran, het dochterbedrijf van Novartis in Engeland, kreeg te maken met bedreigingen en vernielingen door dierenrechtenactivisten,' vertelt Grosveld. 'In combinatie met andere overwegingen besloot Novartis toen de operatie te verhuizen naar de Verenigde Staten, maar later heeft men vanwege de toenemende kosten de stekker er helemaal uitgetrokken.

'Dergelijk onderzoek is onvoorstelbaar duur, terwijl het niet zeker is dat de resultaten uiteindelijk iets zullen opbrengen. 'Je begint vol goede hoop aan een plan,' zegt Grosveld, 'en dan blijkt pas gaandeweg hoeveel tijd en geld het zal gaan kosten.' De onderzoekers hadden in 2000 nog maar een klein deel van de puzzel opgelost. Er waren nog zeker tientallen jaren te gaan. Grosveld: 'Het is een terechte vraag hoeveel geld je wilt investeren om jaarlijks per land misschien een paar honderd mensen te redden. Er zijn andere medische problemen waarbij je met dezelfde investering misschien veel meer resultaat kunt boeken.'

Voor Grosveld zijn de jaren van onderzoek echter niet voor niets geweest. De technieken en de kennis die hij heeft ontwikkeld, gebruikt hij nu in ander onderzoek. 'In Rotterdam onderzoeken we genexpressie: welke factoren zorgen ervoor dat genen op een bepaald moment worden aan- en uitgeschakeld? Bij veel erfelijke ziekten is dat mechanisme verstoord. We gebruiken het type

antilichamen dat we hebben gemaakt voor het xenotransplantatie-onderzoek nu als reagentia in ons genexpressieonderzoek.'

Ooit weer een optie?

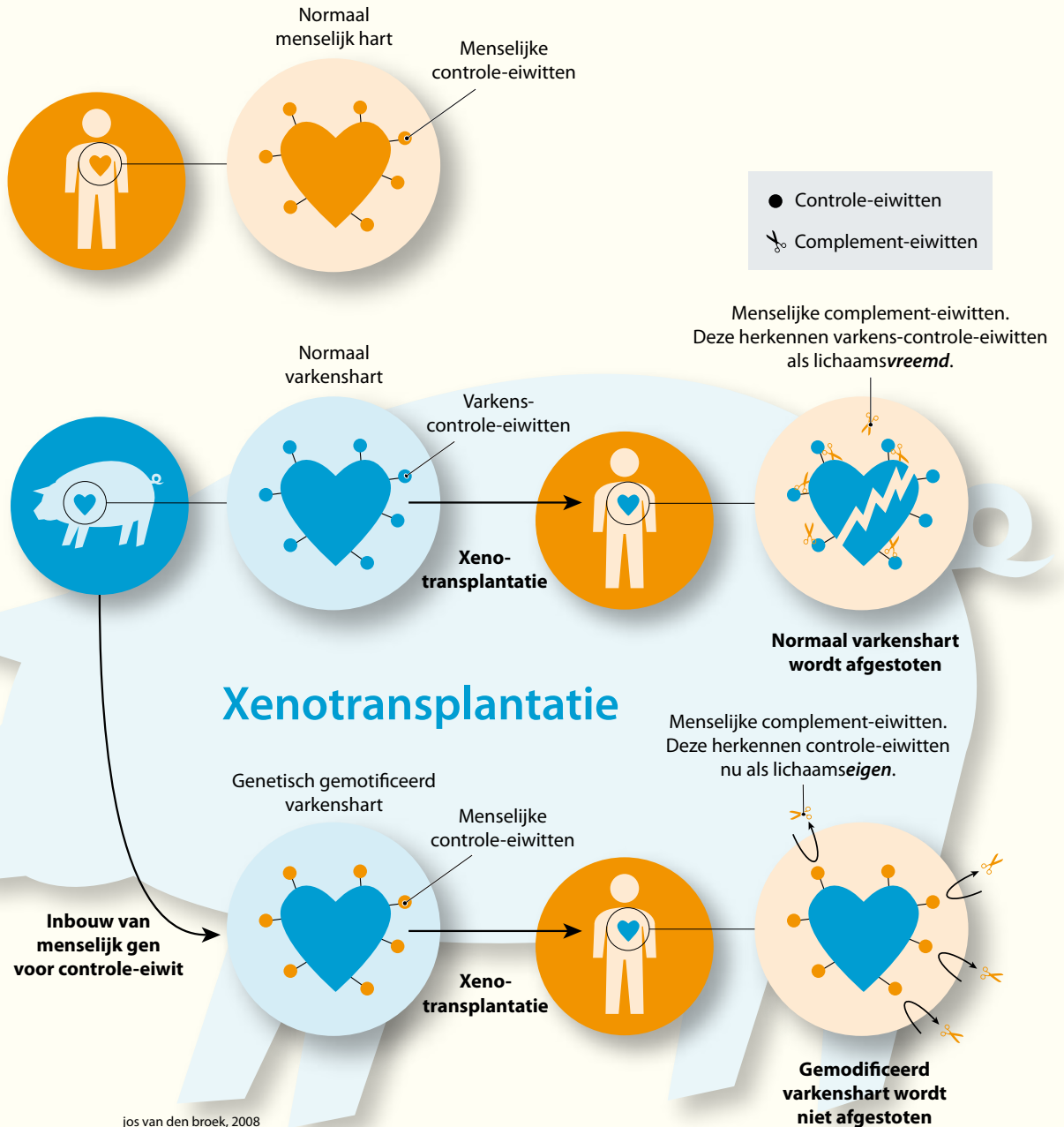
Zal xenotransplantatie ooit nog weer een optie worden? Grosveld weet het niet. 'Maar ik sluit niets uit. Als je ziet welke sprongen er zijn gemaakt op andere gebieden, zoals computertechnologie... Ieder jaar treedt er een verdubbeling op van wat we daarmee kunnen – en dat gebeurt al vijftien jaar lang. Hoe die technologie er over tien jaar uit zal zien, is dus nu onmogelijk te voorspellen. Hetzelfde geldt voor de medische technologie.'

Wat betreft de toekomst van orgaantransplantatie heeft Grosveld het meeste vertrouwen in ontwikkelingen zoals stamceltherapie. 'Daar zie ik veel meer in dan in bijvoorbeeld kunstorganen. Maar ook op het gebied van stamcelonderzoek is er nog een lange weg te gaan.'

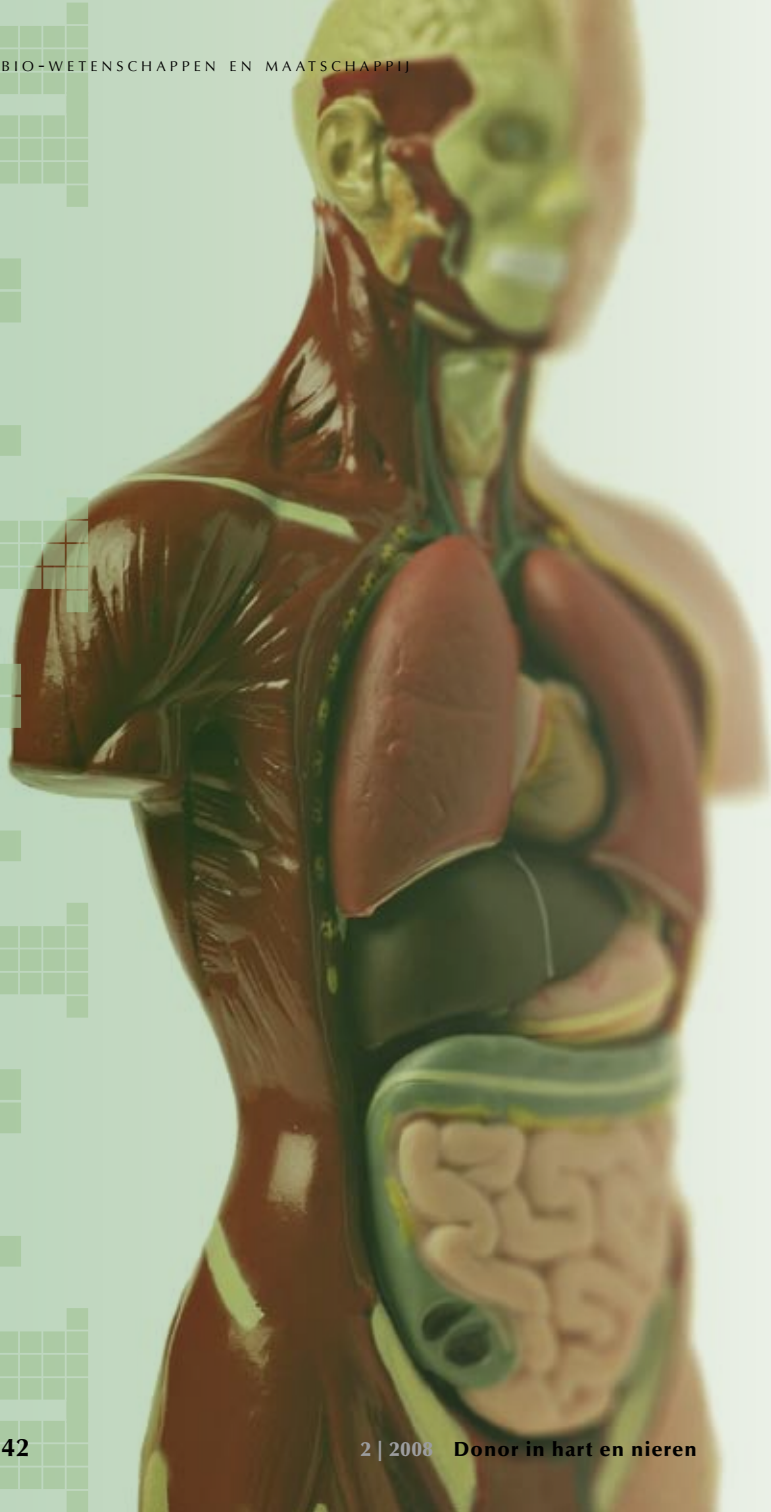
Puur technologisch gezien zou xenotransplantatie op den duur misschien wel mogelijk kunnen worden, denkt hij. 'Veel lastiger is de politieke en ethische kant. Daar liggen nog heel veel obstakels. Het is duidelijk dat dierenrechten in de samenleving en ook in de politiek een steeds grotere rol gaan spelen. Als de Tweede Kamer drie dagen kan vergaderen over circusdieren, dan weet je wel hoe laat het is.'

Xenotransplantatie

Het immuunsysteem van de mens beschouwt het varkenshart als lichaamsvreemd. Daarom zet het een immunoreactie in gang waarbij het vreemde weefsel razendsnel wordt afgebroken. Hetzelfde gebeurt in principe bij transplantatie van een menselijk donororgaan, maar dan veel langzamer. Meestal kan daarbij de immunoreactie met medicijnen voldoende worden onderdrukt om afstoting te voorkomen (zie pag. 51). Een varkenshart verschilt echter zó van een mensenhart, dat er drastischer maatregelen nodig zijn.



jos van den broek, 2008



Onderzoek met stamcellen is 'hot'. Wetenschappers verwachten dat embryonale cellen in de toekomst veel medische problemen kunnen oplossen. Zo zouden ze wellicht beschadigde weefsels kunnen vervangen – niet onbelangrijk in het debat over orgaandonatie. Voor stamcelonderzoek zijn echter embryo's nodig. Dat roept veel ethische vragen op. Recent onderzoek naar embryosparende alternatieven laat een nieuw licht schijnen op dit lastige onderwerp. Maar zelfs voor dit onderzoek zijn menselijke embryo's voorlopig onontbeerlijk.

Het embryo als medicijn?

Dynamiek en ethiek van stamcelresearch

Guido de Wert

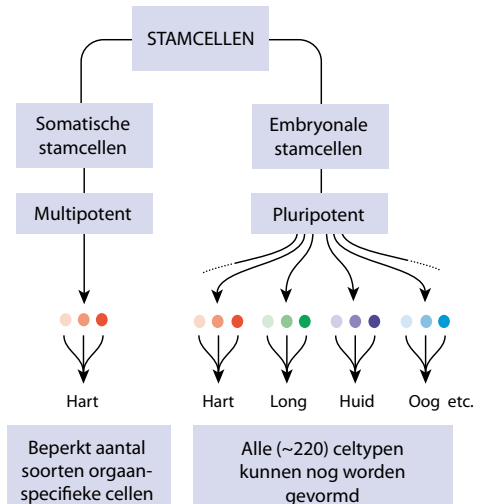
Stamcelonderzoek richt zich op de vraag hoe we onvolgroeide cellen gericht kunnen laten uitgroeien tot volwassen cellen waarmee een zieke patiënt kan worden geholpen. Veel ziekten ontstaan doordat een orgaan of weefsel niet goed meer functioneert. Als deze nieuwe cellen de taak van de beschadigde cellen overnemen, dan zou dat een oplossing kunnen bieden voor veel van deze ziekten. Stamcellen zijn cellen die zich nog niet volledig hebben gedifferentieerd. Er bestaan twee typen: embryonale stamcellen en somatische (of volwassen) stamcellen (figuur 1). Embryonale stamcellen zijn helemaal nog niet gedifferentieerd. Ze zijn *pluripotent*: ze kunnen zich ontwikkelen tot alle soorten cellen van een individu – en dat zijn er zo'n 220. Somatische cellen zijn iets verder gedifferentieerd, bijvoorbeeld tot bloedstamcellen of spierstamcellen. Daarom zijn hun ontwikkelingsmogelijkheden beperkt; ze zijn slechts *multipotent*. Een bloedstamcel uit het beenmerg kan bijvoorbeeld uitgroeien tot verschillende soorten bloedcellen, maar nooit tot een spiercel. Voor stamcelonderzoek zijn embryonale stamcellen het meest geschikt. Zij kunnen zich immers nog ontwikkelen tot alle soorten cellen. Embryonale stamcellen kan men isoleren uit heel jonge embryo's, op de vijfde dag van de ontwikkeling. Daarvoor gebruikt men nu zogenoemde restembryo's, die zijn overgebleven na reageerbuisbevruchting (*in-vitro*-fertilisatie of IVF). Nadeel daarbij is dat deze embryonale stamcellen voor de patiënt in kwestie lichaamsvreemd zijn. Bij eventueel toekomstig therapeutisch gebruik zullen ze door het lichaam van de patiënt worden afgestoten, tenzij de patiënt zware medicijnen neemt. Een alternatief zou zijn dat men embryo's als het ware op maat van de patiënt maakt, zodat de embryonale stamcellen een goede 'match' vormen en er geen afstoting optreedt. Het 'maken' van embryo's voor een ander doel dan een zwangerschap is echter ethisch omstrede.

Embryonet en ethiek

De verwachting is dat stamcelonderzoek een sterke impuls zal geven aan de regeneratieve geneeskunde. Dat is de geneeskunde die zich richt op het herstellen van beschadigde cellen of weefsels. Het kernpunt in de ethische discussie over humane embryonale stamcellen betreft de 'beschermwaardigheid' of 'morele status' van zogenoemde pre-implantatie-embryo's: embryo's die in een reageerbuis zijn ontstaan en nog niet in een baarmoeder zijn geplaatst. Over die beschermwaardigheid bestaan verschillende opvattingen, uiteenlopend van 'geen enkele intrinsieke beschermwaardigheid' tot 'maximale beschermwaardigheid'. De dominante opvatting is echter dat er – vergeleken met foetus en kind – sprake is van een relatief geringe beschermwaardigheid. Zo wordt ook binnen

Prof. dr. G.M.W.R. de Wert is hoogleraar biomedische ethiek aan de Universiteit van Maastricht – Faculty of Health, Medicine and Life Sciences, Dept. Health, Ethics and Society, Research Institute GROW.

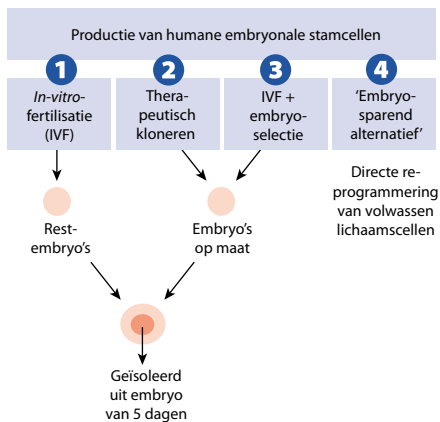
Figuur 1. Verschillende typen stamcellen.



de medische ethiek gedacht. Deze opvatting ligt immers mede ten grondslag aan de acceptatie van het spiraaltje, IVF en zogenoemde pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD), waarover later meer. Zij vormt ook het uitgangspunt van de Embryowet. Deze wet regelt de omgang met embryo's en bevat onder meer bepalingen voor het zogenoemde 'instrumentele' gebruik van embryo's in wetenschappelijk onderzoek en toekomstige celtherapie. Uitgaand van de relatief geringe beschermwaardigheid is dergelijk gebruik van restembryo's onder voorwaarden toegestaan. Zo moet het redelijkerwijs aanvaardbaar zijn dat het onderzoek zal leiden tot nieuwe inzichten in de medische wetenschap ('proportionaliteit'). Bovendien mag er geen geschikt embryosparend alternatief zijn om het doel te bereiken ('subsidiariteit'). Tegen deze achtergrond is het gebruik van restembryo's als bron van stamcellen aanvaardbaar.

In de meeste landen, waaronder ons land, is het doen ontstaan van embryo's voor andere doelen dan een zwangerschap vooralsnog absoluut verboden. Onder meer in de Evaluatie van de Embryowet is dit verbod bekritiseerd. Gezien de relatief *geringe* beschermwaardigheid van het pre-implantatie-embryo, is het onder voorwaarden immers aanvaardbaar en toelaatbaar restembryo's instrumenteel te gebruiken. Op grond van dezelfde opvatting over de morele status kan dan ook het doen ontstaan van embryo's voor instrumenteel gebruik kort na de bevruchting aanvaardbaar zijn. Het verbod van dit laatste is dus discutabel, zeker indien dit belangrijk wetenschappelijk onderzoek frustreert.

Figuur 2. In principe zijn er vier verschillende mogelijkheden om humane embryonale stamcellen te produceren. De derde (IVF + embryoselectie) wordt hiernaast uitgelegd.



Therapeutisch kloneren: doen of laten?

Weinig technieken hebben de laatste jaren zoveel aandacht gekregen van wetenschap, ethiek en politiek als therapeutisch kloneren. Daarbij transplanteert men een kern met DNA van een lichaamscel van een patiënt naar een ontkernde eicel – een eicel waaruit de kern met DNA is verwijderd. Zodoende komt (in theorie) een embryo tot stand met hetzelfde kern-DNA als de patiënt (*figuur 2*). Daaruit zou men stamcellen kunnen isoleren die patiëntspecifieke cellen (zogenoemde autologe cellen) kunnen vormen voor transplantatie naar de patiënt van wie de kern afkomstig is. Deze techniek staat nog volledig in de kinderschoenen. Pogingen om via kerntransplantatie menselijke embryo's te verkrijgen waaruit men embryonale stamcellen kan isoleren, zijn nog steeds niet gelukt. Het ethische kernprobleem is dat men bij dit onderzoek embryo's uitsluitend voor instrumenteel gebruik tot ontstaan brengt. Dit is, zoals gezegd, in de meeste landen verboden. Daarmee is uiteraard niet het laatste woord gezegd. Indien er inderdaad geen absolute morele bezwaren bestaan tegen het doen ontstaan van embryo's voor instrumenteel gebruik, kan men moeilijk op voorhand tegen onderzoek naar therapeutisch kloneren zijn. Het verbaast dan ook niet dat dergelijk onderzoek in enkele landen is toegestaan.

Al kan dat onderzoek ethisch aanvaardbaar zijn, het is van groot belang dat onderzoek wordt gedaan naar de ontwikkeling van alternatieve methoden om patiëntspecifieke cellen voor transplantatie te verkrijgen. Inmiddels zijn uiteenlopende alternatieven onderwerp van wetenschappelijk onderzoek en maatschappelijk debat. Het ideale alternatief zou tegelijk embryosparend zijn (het zou geen embryo's verbruiken) als 'vrouwvriendelijk' (het zou de behoefte aan donoreicellen omzeilen).

We mogen wat dat laatste betreft namelijk niet vergeten dat bij het doen ontstaan van

embryo's voor instrumenteel gebruik niet alleen de status van het embryo aan de orde is, maar ook de positie van eiceldonoren. Vrouwen kunnen immers onder druk worden gezet om (schaarse) eicellen te doneren. Bovendien zijn een hormoonbehandeling en het verkrijgen van eicellen via een punctie van de eierstokken belastend en niet geheel zonder risico. Het is daarom van belang dat de medische beroepsgroep richtlijnen formuleert, gericht op het verkleinen van de gezondheidsrisico's voor en het vergroten van de zeggenschap van eiceldonoren. Men kan daarbij, zoals ook voorgesteld in de Evaluatie van de Embryowet, bijvoorbeeld denken aan het beperken van de dosering van de hormonen en van het aantal keren dat een vrouw als eiceldonor wordt ingeschakeld.

Directe reprogrammering als Heilige Graal

Sommigen zagen 'directe reprogrammering' al snel als het ideale alternatief voor therapeutisch kloneren. Daarbij worden in het laboratorium pluripotente stamcellen gemaakt uit lichaamscellen, dus zonder de tussenstap van het maken van een embryo. Vele experts stonden hier tot voor kort sceptisch tegenover; indien deze techniek al haalbaar zou zijn, dan zou het volgens hen waarschijnlijk nog enkele decennia duren voordat deze beschikbaar zou komen.

Dat wetenschappelijke ontwikkelingen onvoorspelbaar zijn en soms veel sneller gaan dan verwacht, blijkt uit recente publicaties waarin verschillende onderzoeksgroepen melding maken van de eerste succesvolle pogingen tot directe reprogrammering. De eerste successen werden behaald door de onderzoeksgroep van Takahashi, met huidcellen in een muismodel. Eind 2007 wist deze groep ook op een efficiënte manier uit menselijke lichaamscellen zogenaemde *geïnduceerde pluripotente stamcellen* te verkrijgen. Deze lijken in veel opzichten op embryonale stamcellen.

Enkele belangrijke vragen moeten nog definitief worden beantwoord. Hoe zit het bijvoorbeeld met de medische risico's van bij de directe reprogrammering gebruikte retrovirussen? En verschillen embryonale en geïnduceerde pluripotente stamcellen in klinisch opzicht significant van elkaar? Desondanks lijkt het erop dat de betreffende studies een echte doorbraak betekenen. Wereldwijd kan nu op grotere schaal worden geïnvesteerd in onderzoek naar de verdere ontwikkeling van autologe celtherapie (celtherapie met lichaamseigen cellen). Het is een teken aan de wand dat Ian Wilmut, de 'maker' van schaap Dolly, het eerste zoogdier dat uit een volwassen cel was gekloond, vorig jaar stopte met onderzoek naar therapeutisch kloneren. Sindsdien zet hij alle kaarten op onderzoek met via directe reprogrammering verkregen geïnduceerde pluripotente stamcellen.

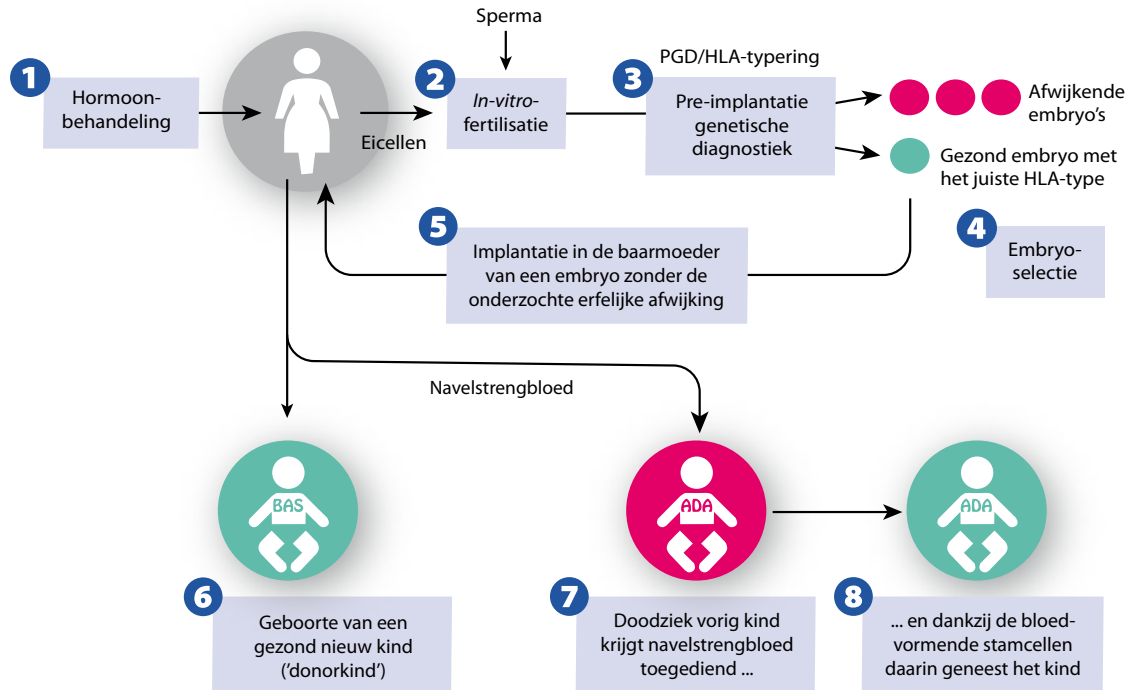
De ontwikkeling van deze veelbelovende technologie zou onmogelijk zijn geweest zonder onderzoek met humane embryonale stamcellen. Het maakt duidelijk dat moderne technologie niet alleen ingewikkelde ethische problemen kan oproepen, maar soms ook de oplossing biedt.

PGD/HLA-typing: van kind naar embryo?

'Pre-implantatie genetische diagnostiek' (PGD) is onderzoek naar erfelijke afwijkingen en ziekten bij reageerbuis-embryo's voordat zij in de baarmoeder worden geplaatst.



Figuur 3. Bij 'pre-implantatie genetische diagnostiek' (PGD) worden reageerbuis-embryo's getest op erfelijke afwijkingen en ziekten. Deze techniek biedt voordelen voor mensen bij wie er een ernstige erfelijke ziekte in de familie voorkomt. Na embryoselectie kunnen de gezonde embryo's in de baarmoeder worden geplaatst. Uit een embryo van vijf dagen oud kunnen ook stamcellen worden geïsoleerd.

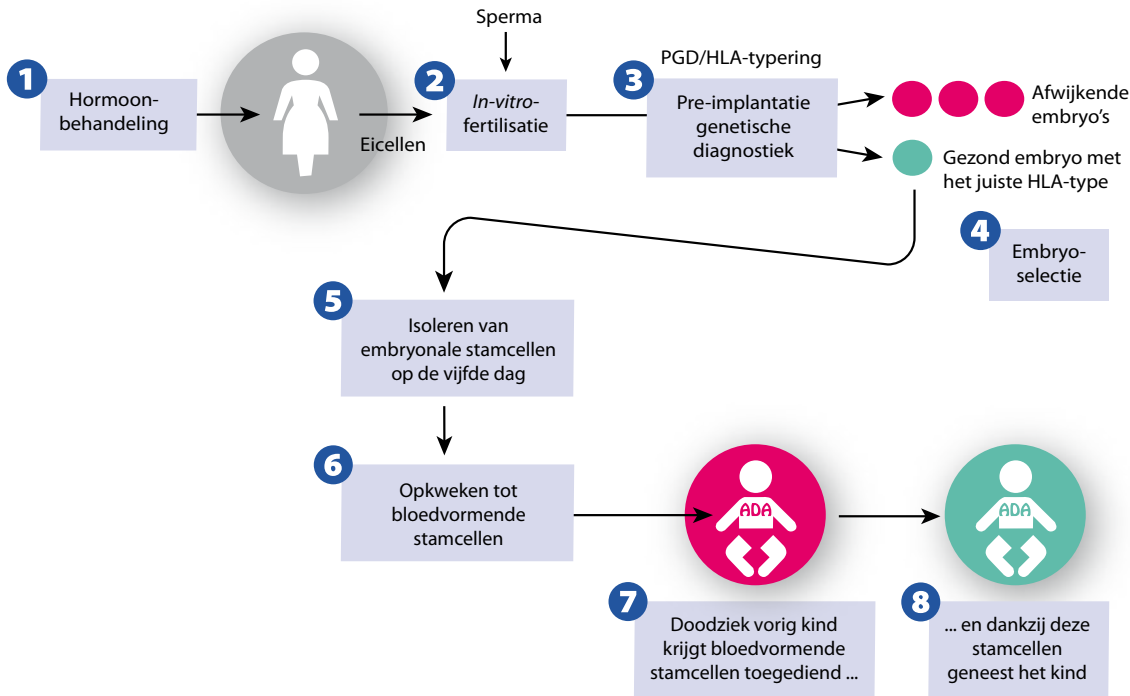


Figuur 4a. Reproductieve variant van PGD/HLA-typing, waarbij een 'donorkind' of 'levensreddend kind' wordt verwekt om het leven van een broertje of zusje te redden.

Deze techniek biedt voordelen voor mensen met een ernstige erfelijke ziekte in de familie. Dankzij deze diagnostische techniek kunnen ouders er zeker van zijn dat hun kind niet zal lijden aan de betreffende ziekte. Deze toepassing van PGD, gericht op het voorkomen van de geboorte van een kind met een erfelijke afwijking of ziekte, is voor bepaalde aandoeningen geaccepteerd. Dit komt mede doordat het een vroegtijdiger alternatief is voor prenatale diagnostiek.

Er zijn echter ook toepassingen die moeilijker liggen. Zo kunnen ouders die een ernstig ziek kind hebben, via IVF met PGD en nieuw kind verwekken om het doodzieke broertje of zusje te redden. Direct na de geboorte van zo'n 'levensreddend kind' kunnen bloedvormende stamcellen uit diens navelstrengbloed worden geïsoleerd, waarmee bepaalde bloedziekten kunnen worden behandeld. Denk bijvoorbeeld aan β -thalassemie, een erfelijke bloedziekte. PGD wordt dan mede gebruikt om een embryo te selecteren dat qua weefseltype overeenkomt met het zieke kind. Als er geen geschikte donor beschikbaar is, kan deze *reproductieve variant* van PGD/HLA-typing (*type 1, figuur 4a*) de enige strategie zijn om het kind te redden.

Deze toepassing van PGD is – onder voorwaarden – toegestaan. Er kleven ook nadelen aan. Zo is gezinsuitbreiding voor sommige ouders geen optie. Bovendien is de kans op succes niet groter dan 10% per menstruatiecyclus. Dit komt vooral doordat driekwart van de IVF-embryo's niet het goede weefseltype heeft en dus ongeschikt is. Een nadeel



Figuur 4b. Niet-reproductieve variant van PGD/HLA-typering, waarbij uit een gezond embryo stamcellen worden opgekweekt die het zieke kind moeten genezen.

is ook dat deze strategie tijdrovend is – een zwangerschap duurt nu eenmaal negen maanden. Het is tragisch dat het zieke kind soms overlijdt vlak vóór het donorkind wordt geboren. Er is daarom alle reden te zoeken naar alternatieven.

In de toekomst kan een alternatieve vorm van PGD/HLA-typering wellicht uitkomst bieden (*type 2, figuur 4b*). Ook daarbij gebruikt men IVF en PGD om passende embryo's te identificeren. Deze worden echter niet in de baarmoeder geplaatst, maar gebruikt als bron van embryonale stamcellen. Omdat het embryo niet wordt geïmplant, zouden we dus eigenlijk moeten spreken van GD/HLA-typering. In het laboratorium zou men de geïsoleerde embryonale stamcellen kunnen laten differentiëren tot bloedvormende stamcellen voor therapie.

Deze 'niet-reproductieve' variant van PGD heeft een aantal voordelen boven de 'reproductieve' variant. Zo zijn ouders hierbij niet gedwongen tot gezinsuitbreiding. Ook komen de stamcellen wellicht sneller beschikbaar als er geen zwangerschap nodig is. Bovendien voorkomt dit problemen rond het verwekken van een kind enkel om een ouder kind te redden – bijvoorbeeld het risico dat het kind zich niet echt gewenst voelt. Punt van discussie is vooral dat deze toepassing vraagt om het maken van embryo's voor instrumenteel gebruik. Gezien de relatief lage beschermwaardigheid van heel jonge embryo's en het letterlijk vitale belang, is dit echter mijns inziens geen overtuigend bezwaar. Daarom zijn onderzoekers uit Brussel onlangs begonnen met onderzoek naar de veiligheid en effectiviteit van deze strategie.

Slimme combinaties: 'not patients, but patience'

Voor de behandeling van *erfelijke* ziekten is autologe celtherapie niet zonder meer een geschikte optie; de patiënt zal niet echt geholpen zijn als hij wordt behandeld met cellen die zelf ook de genetische afwijking hebben die ten grondslag ligt aan zijn ziekte.

De oplossing kan wellicht worden gevonden in een combinatie van celtherapie en gen-therapie, waardoor de genetische afwijking in de te transplanteren cellen vooraf wordt gerepareerd. De onderzoeksgroep van Rideout leverde voor deze combinatie het '*proof of principle*' voor therapeutisch kloneren. De medisch biologen maakten daarbij gebruik van een muismodel voor een erfelijke immuunstoornis.

Eind 2007 berichtten andere onderzoekers dat ze de combinatie van gen- en celtherapie ook succesvol konden toepassen op geïnduceerde pluripotente stamcellen. Ze bestudeerden daarvoor muizen die leden aan de erfelijke bloedziekte sikkelcelziekte.

Transplantatie van genetisch gerepareerde, uit geïnduceerde stamcellen ontstane bloedvormende stamcellen, deed hun toestand aanzienlijk verbeteren.

Het is voorbarig te concluderen dat we deze veelbelovende technologie nu ook snel bij de mens therapeutisch kunnen gaan toepassen. Eerst moet een aantal obstakels worden weggenomen. Met name mogelijke gezondheidsrisico's van deze technieken voor de patiënt vereisen nog veel pre-klinisch onderzoek. Mocht op termijn een alternatief voor PGD/HLA-testing *type 2* beschikbaar komen, dan hoeven voor de behandeling van de patiënten met erfelijke ziekten noch 'levensreddende kinderen' te worden verwekt, noch embryo's voor gezonde stamcellen te worden gemaakt. Daarmee zou opnieuw medische en ethische winst zijn geboekt.

Besluit

De vraag of menselijke embryo's als bron van stamcellen voor therapie mogen worden gebruikt, kent geen eenduidig antwoord. Aan de ene kant is er het uitgangspunt dat heel jonge embryo's een geringe beschermwaardigheid hebben. Aan de andere kant geldt het 'subsidiariteitsbeginsel': het gebruik van embryo's als middel is alleen aanvaardbaar als er geen geschikt embryosparend alternatief is.

Er zijn ten minste twee redenen om ook in de toekomst ruimte te laten voor onderzoek aan humane embryonale stamcellen. Zoals gezegd zijn deze cellen onmisbaar voor verder onderzoek naar veelbelovende *embryospaarende* technologieën, met name het opnieuw pluripotent maken van cellen. En ten tweede: de ontwikkeling van (autologe) celtherapie was nooit het enige en zelfs niet het belangrijkste argument vóór wetenschappelijk onderzoek met menselijke embryo's – inclusief het maken van embryo's voor onderzoek.

Het belangrijkste argument was – en is – dat de veilige klinische toepassing van nieuwe voortplantingstechnologie adequaat pre-klinisch onderzoek vergt. Onderzoek met menselijke embryo's maakt daar een wezenlijk onderdeel van uit. Is het niet hypocriet om onderzoekers in het buitenland de kastanjes uit het vuur te laten halen? Het is vooral onverantwoord om nieuwe – mogelijk riskante – technologie onmiddellijk in de kliniek toe te passen. Alle reden dus om het verbod in ons land van het doen ontstaan van embryo's voor wetenschappelijk onderzoek ter discussie te blijven stellen.

Stamcellen uit je eigen hart

Nienke Beintema, *freelance wetenschapsjournalist*

Wetenschappers zijn er onlangs in geslaagd kloppende hartspiercellen te kweken uit stamcellen uit een volwassen hart. Behandeling met lichaamseigen stamcellen is nu een stapje dichterbij.

Zoals je in het vorige hoofdstuk hebt kunnen lezen, bestaan er twee typen stamcellen. Er zijn embryonale stamcellen, die nog kunnen uitgroeien tot alle typen lichaamscellen. Daarnaast bestaan er somatische (of adulte) stamcellen, die al iets verder zijn gedifferentieerd en waarvan de ontwikkelingsmogelijkheden beperkt zijn. Een bloedstamcel is zo'n somatische stamcel: die kan zich nog ontwikkelen tot een rode bloedcel of een witte bloedcel, maar nooit tot een spiercel.

Stamcellen staan sterk in de belangstelling, omdat ze – in theorie – beschadigde weefsels kunnen vervangen. Wetenschappers hopen bijvoorbeeld dat stamcellen die worden ingespoten in een afgestorven gedeelte van het hart, zullen uitgroeien tot levend hartweefsel. Het liefste wil men dat doen met cellen van de patiënt zelf, zodat er geen afstoting plaatsvindt. Tegenwoordig kan dat nog niet. Pogingen om lichaamseigen embryonale stamcellen te verkrijgen door klonen zijn tot nu toe mislukt. En somatische stamcellen die kunnen uitgroeien tot hartcellen, waren nog nooit gevonden.

Hartoortjes

In april 2008 publiceerden Utrechtse onderzoekers een belangrijke doorbraak: het was ze gelukt kloppende hartspiercellen te kweken uit stamcellen uit volwassen harten. Deze hartstamcellen haalden ze uit zogenaamde hartoortjes: losse flapjes hartweefsel aan de bovenkant van het hart. Deze hartoortjes hebben voor zover bekend geen functie. Chirurgen snijden de flapjes vaak weg tijdens een hartoperatie, omdat ze in de weg zitten.


Een hartoortje bevat enkele tienduizenden hartstamcellen: niet genoeg om een patiënt mee te helpen. Wetenschappers kunnen de cellen echter opkweken in speciale bakjes in het laboratorium.



Hartoortjes. (Bron: UMC, Utrecht)

Na toevoeging van de juiste voedingsstoffen en groeifactoren groeien de cellen dan uit tot enkele miljoenen hartspiercellen. Deze zijn van betere kwaliteit dan hartspiercellen die uit embryonale stamcellen worden gekweekt, zo meldden de onderzoekers. Ze gedragen zich keurig als hartcellen: ze kloppen in een regelmatig ritme, ze zijn gevoelig voor elektrische stroompjes en ze reageren op adrenaline.

Toch is een toepassing nog steeds ver weg. Er zijn nog veel vragen waar de onderzoekers eerst een antwoord op moeten vinden. Zullen de gekweekte cellen bijvoorbeeld na inspuiting in het hart wel netjes in hetzelfde ritme gaan kloppen als de 'oude' hartcellen? Hoe lang zullen ze blijven leven? En waar kun je ze het beste inspuiten om er zeker van te zijn dat ze het beschadigde hartgedeelte bereiken? De Utrechtenaren onderzoeken twee verschillende opties: inspuiten in de kransslagaders (de slagaders die het hart van bloed voorzien) en inspuiten in de hartspier zelf. Dat laatste is weliswaar gericht, maar brengt problemen met zich mee. Zo moet de patiënt daarvoor een openhartoperatie ondergaan, en is het onduidelijk of de ingespoten cellen niet zullen worden 'geplet' door het samentrekken van de hartspier. Nog belangrijker is de vraag of de ingespoten cellen op tijd zullen stoppen met delen. Een risico op tumorgroei wil niemand natuurlijk lopen. Toch is er wereldwijd met veel enthousiasme gereageerd op de Utrechtse doorbraak. De resultaten zijn immers een belangrijke stap op weg naar een succesvolle behandeling. De Utrechtse onderzoekers zetten hun onderzoek intussen vol goede moed voort. Ze zijn nu bijna zover dat ze kleine ringetjes van samentrekkend hartspierweefsel kunnen gaan testen op proefdieren.

An anatomical illustration of a human torso, showing the internal organs and muscles. The illustration is semi-transparent, allowing the underlying organs to be visible. The muscles are shown in a dark red color, while the internal organs are in various shades of pink, red, and grey. The background is a light blue gradient with a pattern of small, dark blue squares.

Het menselijk lichaam heeft een effectief afweermechanisme dat het lichaam beschermt tegen ziekteverwekkers en lichaamsvreemde stoffen. Dit afweermechanisme zorgt ervoor dat een lichaam een 'vreemd' orgaan niet zomaar accepteert, maar snel afstoot. Om dat probleem op te lossen, zijn er medicijnen ontwikkeld die de afweer onderdrukken. Pas sinds die medicijnen er zijn, is orgaantransplantatie echt succesvol.

Afstoting voorkomen

Anneke Brand en Frans Claas

Het lichaam van iemand die een donororgaan ontvangt, herkent het getransplanteerde weefsel als lichaamsvreemd. Het gevolg is een immunologische reactie, met afstoting als resultaat. Eigenlijk is een dergelijke afweerreactie bedoeld om ons te beschermen tegen virussen of bacteriën die ons lichaam binnendringen. Het basisprincipe van het afweersysteem is dat het niet in actie komt tegen lichaamseigen structuren, maar wel tegen lichaamsvreemde structuren – waaronder getransplanteerde organen. Er is één uitzondering: als de donor en de ontvanger een eeneiige tweeling zijn, wordt een getransplanteerd orgaan niet afgestoten. Dat duidt erop dat het afstotingsproces voor een belangrijk deel erfelijk bepaald is.

Het afweersysteem herkent vreemde structuren op de buitenkant van bijvoorbeeld virussen en bacteriën. Op dezelfde manier herkent het lichaamsvreemde weefsels en organen aan de hand van de buitenkant van de cellen. Daarbij zijn twee factoren van belang: de bloedgroep, die betrekking heeft op rode bloedcellen, en de weefselgroep. In beide gevallen gaat het om de herkenning van ‘suikerstaartjes’ op de buitenkant van de cel, die specifiek zijn voor elk celtype (*figuur 1*).

De belangrijkste rode bloedgroepen maken deel uit van het zogenaamde ABO-systeem. Deze groepen zijn voor het eerst aangetoond op rode bloedcellen, maar blijken op vrijwel alle weefsels voor te komen, met name op de wand van de bloedvaten. Het ABO-systeem kent zogeheten natuurlijke antistoffen, in tegenstelling tot immuunantistoffen die mensen bijvoorbeeld aanmaken na een bloedtransfusie of zwangerschap. De natuurlijke anti-A en/of anti-B antistoffen bij individuen die deze bloedgroep zelf niet bezitten, ontstaan bij iedereen al kort na de geboorte. Veel plantaardige, bacteriële en virale bronnen bevatten namelijk structuren die sterk op die van de bloedgroep A of B lijken. Komt een pasgeborene hier via voeding of infecties mee in aanraking, dan produceert hij of zij anti-A en/of anti-B. Bij transplantatie van organen is het dan ook van belang dat de ontvanger geen antistoffen heeft tegen de bloedgroep van de donor.

Ook overeenkomst in weefselgroepen is van belang. Weefselgroepen zijn voor het eerst aangetoond op witte bloedcellen, oftewel leukocyten, en worden daarom humane leukocyten antigenen (HLA) genoemd. Hoe meer de weefselgroepen van donor en ontvanger met elkaar overeenkomen, hoe minder hevig de afweerreactie na transplantatie zal zijn. Wanneer alle weefselgroepen overeenkomen, zoals bij een eeneiige tweeling, zal er geen afweerreactie optreden.

De laatste jaren zijn er steeds efficiëntere medicijnen op de markt gekomen die de

Prof. dr. A. Brand is manager Onderzoek en Onderwijs bij Stichting Sanquin Bloedvoorziening, Regio Zuid-West. Zij is tevens verbonden aan de afdeling Immunohematologie en Bloedtransfusie van het Leids Universitair Medisch Centrum.

Prof. dr. F.H.J. Claas is hoogleraar transplantatie-immunologie bij het Leids Universitair Medisch Centrum.

Figuur 1: Afweer tegen andere bloedgroepen berust op herkenning van 'suikerstaartjes'.

	Bloedgroep A	Bloedgroep B	Bloedgroep AB	Bloedgroep 0
Type rode bloedcel				
Aanwezige antigenen	 A-antigenen	 B-antigenen	 A- en B-antigenen	Geen
Aanwezige antilichamen ('antistoffen')	 Anti-B	 Anti-A	Geen	 Anti-A en Anti-B
De antigenen die de bloedgroepen bepalen, bestaan uit verschillende 'suikerstaartjes'. De antigenen zijn opgebouwd uit: Glc = Glucose Gal = Galactose Gal-Ac = N-Acetyl-galactose Fuc = Fucose				
Kan als donorbloed worden gegeven aan ontvangers met de volgende bloedgroepen	A	A	A	A
	B	B	B	B
	AB	AB	AB	AB
	0	0	0	0
			'Universele donorbloed-acceptor'	'Universeel donorbloed'

Jos van den Broek, 2008

afweer onderdrukken. Sommige deskundigen menen daarom dat weefselovereenkomst niet meer nodig is voor een succesvolle orgaantransplantatie. Toch blijkt dat vooral niertransplantaties succesvoller zijn als donor en ontvanger een HLA-overeenkomst hebben dan wanneer de weefselkenmerken totaal niet overeenkomen.

Weefselovereenkomst en afstoting

Het HLA-systeem is enorm complex (*tabel 1*). Daarom is een volledige weefselovereenkomst tussen donor en ontvanger, behalve dus bij eenenige tweelingen, onmogelijk. In veel gevallen vindt echter transplantatie plaats tussen mensen die zelfs geen familie van elkaar zijn. Men moet er dus van uitgaan dat het donororgaan altijd een aantal weefselgroepen heeft waartegen het afweersysteem van de patiënt zich in principe zal verzetten. De patiënt zal daarom levenslang afweeronderdrukkende medicijnen moeten innemen. De situatie is nog lastiger bij patiënten die al eerder in aanraking zijn geweest met vreemde weefselgroepen, bijvoorbeeld vanwege een zwangerschap, een bloedtransfusie of een eerdere transplantatie. In het bloed van deze patiënten bevinden zich dan al antilichamen die gericht zijn tegen de vreemde HLA-antigenen van respectievelijk de vader van het kind, de bloeddonor of de orgaandonor. We spreken dan van immunisatie. Wanneer men voor deze geïmmuniseerde patiënten een donororgaan zoekt, moet men rekening houden met deze antilichamen. Als een patiënt een orgaan ontvangt van een donor tegen wie hij al antilichamen heeft, vindt er over het algemeen onmiddellijk afstoting plaats. Het orgaan zal binnen 24 uur worden vernietigd door het afweersysteem van de patiënt. Zelfs afweeronderdrukkende middelen kunnen deze afstoting niet voorkomen. Daarom wordt er vóór transplantatie standaard een zogenaamde serologische kruisproef verricht. Daarbij wordt getest of het bloedserum van de patiënt al antilichamen bevat tegen de vreemde HLA-antigenen van de donor. Als dit het geval is, zal de transplantatie niet worden uitgevoerd.

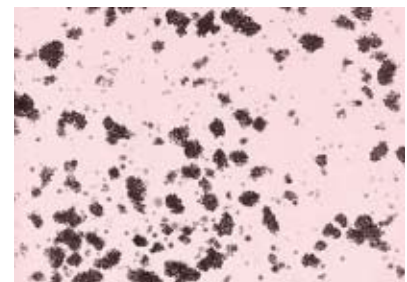
Weefseltypering

De HLA-antigenen werden voor het eerst geïdentificeerd als bloedgroepen op witte bloedcellen (*figuur 2*). Later bleek dat HLA-antigenen op vrijwel alle cellen van het lichaam voorkomen. In tegenstelling tot rode bloedgroepen, waartegen iedereen antilichamen heeft, moet iemand eerst in aanraking zijn geweest met vreemd HLA voordat hij of zij daar antilichamen tegen maakt. Een vrouw kan tijdens de zwangerschap bijvoorbeeld antilichamen vormen tegen de HLA-antigenen van haar kind. Die zijn genetisch bepaald. De helft is afkomstig van de vader, de andere helft van de moeder. Een zwangere vrouw kan antilichamen maken tegen de vaderlijke HLA-antigenen zonder dat dit schadelijk is voor het kind. Dit gebeurt in ongeveer 30% van de zwangerschappen. Men kan deze antilichamen aantonen door bloedserum van de moeder in aanraking te brengen met witte bloedcellen van de vader. De moederlijke antilichamen zullen zich hechten aan het HLA op de witte bloedcellen van de vader. De celmembranen raken daardoor beschadigd en de witte bloedcellen gaan dood. Deze antilichaamreactie is aan te tonen met kleurstoffen die niet kunnen binnendringen in de intacte witte bloedcellen, maar wel in de gedode cellen (*figuur 3*).

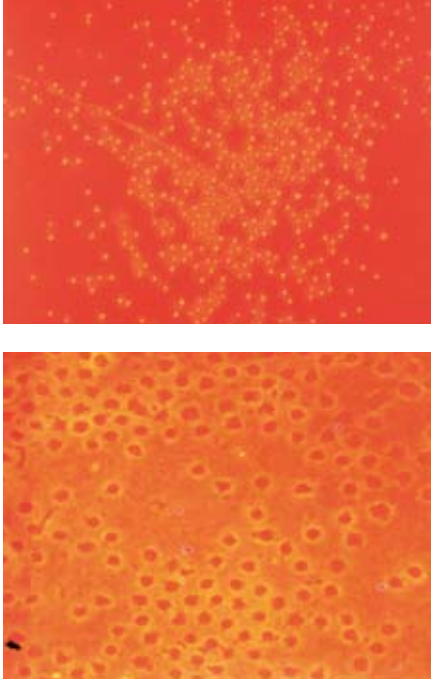
WEEFSELTYPEN	AANTAL
HLA-A	390
HLA-B	711
HLA-C	210
HLA-DR	451
HLA-DQ	57
HLA-DP	112

Tabel 1: Aantal verschillende HLA weefseltypen. (Bron: IMGT/HLA database oktober 2006)

Figuur 2: Samenklonteren van witte bloedcellen door HLA-antilichamen.



Figuur 3: Negatieve (boven) en positieve (onder) serologische kruisproef.



Een belangrijke eigenschap van het HLA-systeem is de enorme veelvormigheid. Inmiddels zijn er al bijna tweeduizend verschillende HLA-antigenen bekend (tabel 1). De genetische informatie voor de HLA-antigenen ligt bij de mens op chromosoom 6, waarbij verschillende genen coderen voor de HLA-moleculen: HLA-A, -B, -C, -DR, -DQ en -DP. De HLA-antigenen worden aangeduid met een letter die weergeeft welk gen codeert voor het betreffende molecuul, gevolgd door een cijfer dat aangeeft om welke variant van het molecuul het gaat, bijvoorbeeld HLA-A1 of HLA-B8. Aangezien één van deze antigenen is overgeërfd van de vader en de ander van de moeder, bestaat een HLA-typering uit twee HLA-A antigenen, twee HLA-B antigenen, enzovoort. De genetische informatie van alle HLA-antigenen ligt op één chromosoom en erft dus als één geheel over. Daardoor is de kans dat iemand HLA-identiek is aan zijn broer of zus ongeveer 25% (figuur 4). Als donor en ontvanger niet aan elkaar verwant zijn, is de zaak veel ingewikkelder. De kans op een HLA-identieke donor is ontzettend klein, aangezien er miljoenen verschillende combinatiemogelijkheden zijn. De kans dat twee individuen onafhankelijk van elkaar exact dezelfde combinatie van antigenen hebben geërfd, is bijna nul. Daarom streeft men niet naar een perfecte, maar naar een zo goed mogelijke weefselovereenkomst tussen donor en ontvanger. De kans daarop kan men vergroten door te putten uit een grote groep van donoren. Dit idee ligt ten grondslag aan de oprichting van Eurotransplant in 1967 door prof. Jon van Rood. Als men alle patiënten uit het Eurotransplantgebied (Nederland, België, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië en onlangs Kroatië) op een gezamenlijke wachtlijst zet, is de kans dat de HLA-typering van een willekeurige donor uit een van deze landen lijkt op die van een bepaalde patiënt veel groter dan wanneer we lokaal gaan zoeken naar een geschikte patiënt-donorcombinatie.

De laatste jaren zijn de laboratoriumtechnieken voor weefseltypering sterk verbeterd. De eerder genoemde serologische test is inmiddels in vrijwel alle laboratoria verdwenen en vervangen door een test die berust op moleculair-biologische technieken. In het verleden werd aangetoond dat een bepaald HLA-type zich bevond op de cellen van een bepaalde patiënt of donor. Tegenwoordig toont men aan dat een donor of een patiënt de genetische informatie bezit voor dit HLA-type. Deze verandering heeft verschillende voordelen met zich meegebracht.

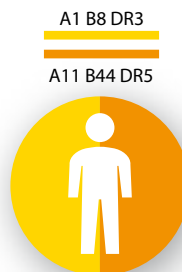
Moleculaire HLA-typeringen berusten op het principe dat DNA-strengen zich hechten aan zogenaamde complementaire DNA-fragmenten: stukken DNA die er als puzzelstukjes precies op aansluiten. Men isoleert het DNA van de te typeren patiënt of donor en brengt dit samen met DNA-stukjes die in het laboratorium gemaakt zijn en die complementair zijn aan alle bekende HLA-genen. Als er binding plaatsvindt, weet men dat de patiënt of donor het betreffende HLA-gen heeft. Het voordeel is dat men de reagerende stoffen nu zelf kan maken en niet langer afhankelijk is van het beschikbaar komen van bloedserum van zwangere vrouwen.

Een bijkomend voordeel is dat men DNA kan isoleren uit allerlei cellen, zelfs uit oud bloed dat niet kan worden gebruikt voor een serologische typering. Daardoor is het aantal bekende HLA-antigenen enorm toegenomen. Zo weten we nu dat de meeste

HLA-antigenen onder te verdelen zijn in meerdere varianten. Van het HLA-A2 antigeen blijken inmiddels al meer dan honderd verschillende subtypes te bestaan. Deze ontwikkeling maakt het vinden van een HLA-overeenkomst tussen niet-verwante mensen nog ingewikkelder. Gelukkig is gebleken dat niet alle verschillen op DNA-niveau ook werkelijk leiden tot HLA-verschillen die in de praktijk relevant zijn. Met andere woorden: niet elk DNA-verschil leidt tot een grotere kans op een immunologische afstotingsreactie.

Het belang van weefseltypering bij transplantaties

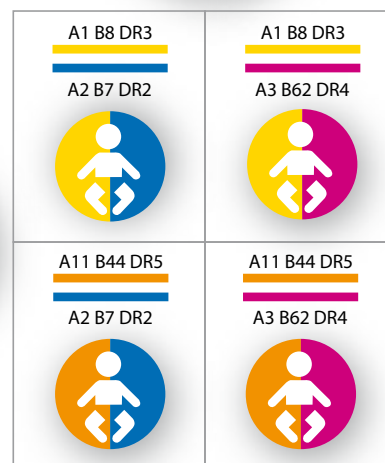
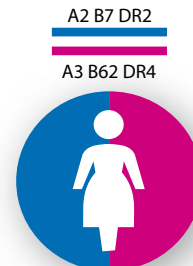
In de beginjaren van de niertransplantatie was het gunstige effect van het zoeken naar een HLA-overeenkomst ('*matching*') tussen donor en ontvanger voor de transplantaat-overleving geen punt van discussie. Zowel bij nier, hart, alvleesklier, long als hoornvlies bleek dat transplantaties het meest succesvol waren als de organen en weefsels van de donor een volledige HLA-overeenkomst hadden met die van de ontvanger. Uit praktische overwegingen hield men echter alleen bij het toewijzen van nieren en hoornvliezen



daadwerkelijk rekening met de mate van HLA-overeenkomst. Tegenwoordig bestaan er echter heel efficiënte afweeronderdrukkende medicijnen, die het succes van transplantaties de laatste jaren sterk hebben verbeterd (*figuur 5*). Daarom is het niet verwonderlijk dat de zin en het belang van weefselovereenkomst bij het toewijzen van nieren regelmatig ter discussie worden gesteld.

Toch blijkt dat transplantatie met volledig 'HLA-gematchte' organen nog altijd de beste resultaten geeft (*figuur 6*). De conclusie van een recent advies van de Gezondheidsraad is dan ook dat weefselovereenkomst nog steeds van belang is voor niertransplantatie. Het advies suggereert wel dat men bij het toewijzen van organen wellicht iets minder belang kan hechten aan weefselovereenkomst. Ook bij hoornvliestransplantaties heeft HLA-matching bij patiënten met een verhoogd risico nog steeds een gunstig effect. Bij transplantatie van andere organen bleek HLA-matching eveneens gunstig, maar het probleem daarbij was vroeger dat de tijd die nodig was voor het verrichten een serologische weefseltypering, te lang was in relatie tot de maximaal toelaatbare tijd tussen uitname en transplantatie van het orgaan. Deze andere organen kunnen minder lang bewaard worden. Toewijzing op basis van HLA-overeenkomst zou dus leiden tot een slechtere kwaliteit van de te transplanteren organen.

Weefseltypering op basis van DNA-onderzoek maakt het echter mogelijk dat de typering



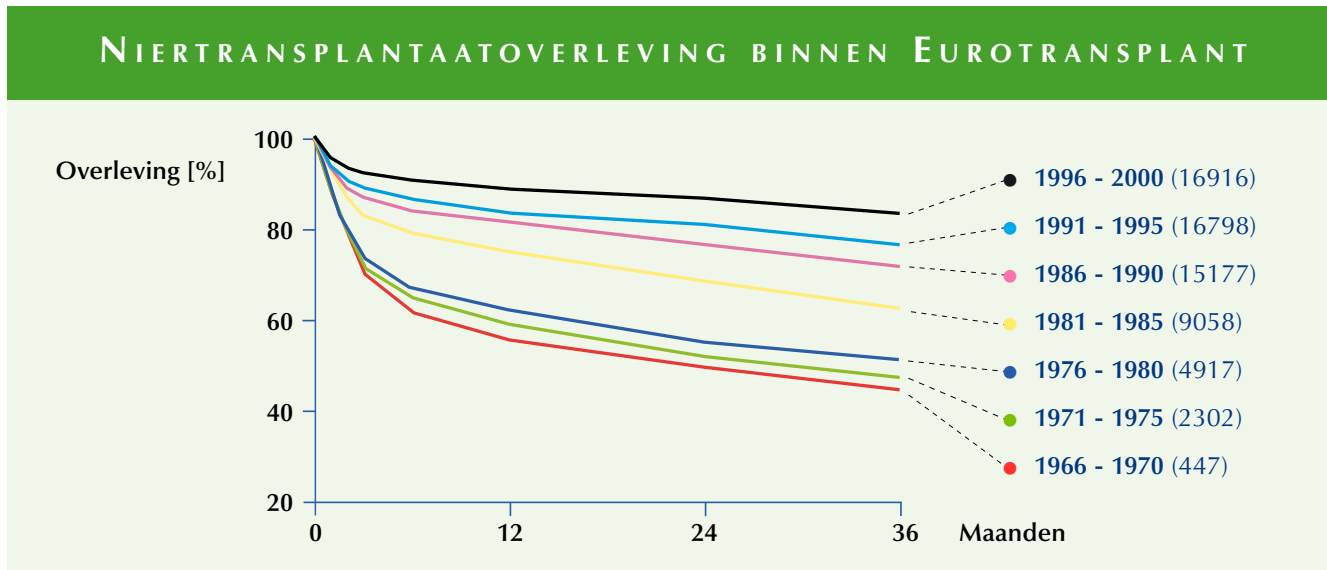
Figuur 4: Bij overerving van HLA-antigenen zijn er 4 mogelijkheden, waardoor de kans op een HLA-identieke broer of zus 25% is.

van de donor vaak al bekend is voordat de donororganen zijn uitgenomen. Het tijdsprobleem treedt dus niet meer op. Wel is er nog steeds een andere moeilijkheid: het aantal patiënten op de wachtlijst voor een hart-, alvleesklier- of longtransplantatie is veel kleiner dan bijvoorbeeld het aantal wachtende nierpatiënten. Daardoor is de kans op een goede HLA-overeenkomst bij de donor ook veel kleiner, en is het niet echt zinvol een toewijzingsstelsel op te zetten op grond van weefselovereenkomst.

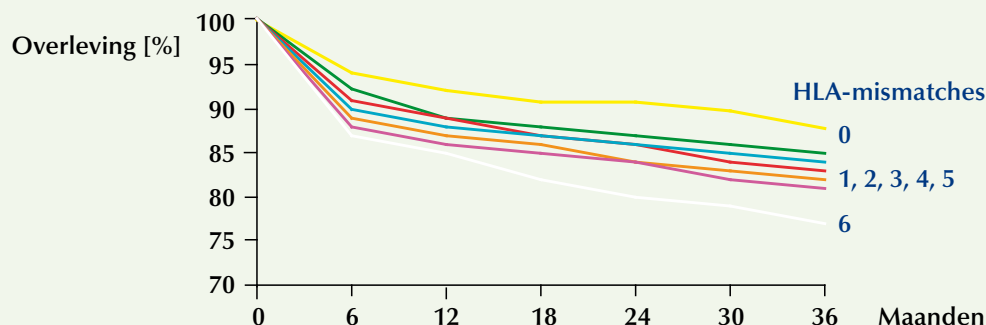
Transplantatie bij 'hooggeïmmuniseerde' patiënten

Een speciale categorie van patiënten op de wachtlijst zijn patiënten die heel veel antistoffen hebben gemaakt tegen vreemde HLA-antigenen: zogenaamde hooggeïmmuniseerde patiënten. Bij hen geeft een serologische kruisproef met bijna iedere potentiële donor een positieve uitslag. Dat betekent dat transplantatie dan niet kan plaatsvinden. De aanwezigheid van donorspecifieke antilichamen leidt immers tot onmiddellijke afstoting. Hooggeïmmuniseerde patiënten zullen dus heel lang op een geschikte nier moeten wachten. Gelukkig is dit in Nederland al lange tijd bekend en zijn er specifieke maatregelen genomen om de kans op transplantatie voor deze specifieke patiëntengroep te verhogen. Zo wordt bij patiënten die antistoffen hebben gevormd na zwangerschap, bloedtransfusie of transplantatie bepaald tegen welke vreemde HLA-antigenen zij antistoffen hebben gemaakt. Deze informatie wordt opgeslagen in de computer van Eurotransplant, waardoor deze patiënten nooit een aanbod krijgen van een donor met die specifieke HLA-antigenen. Voor hooggeïmmuniseerde patiënten is er een speciaal programma ontwikkeld dat een omgekeerde benadering heeft. Bij deze patiënten wordt door middel van uitgebreid laboratoriumonderzoek nagegaan tegen welke vreemde HLA-antigenen deze patiënten

Figuur 5: Verbetering van de niertransplantaatoverleving in de loop der jaren.



EFFECT VAN HLA-MATCHING BIJ NIERTRANSPLANTATIES VERRICHT TUSSEN 1996 EN 2000

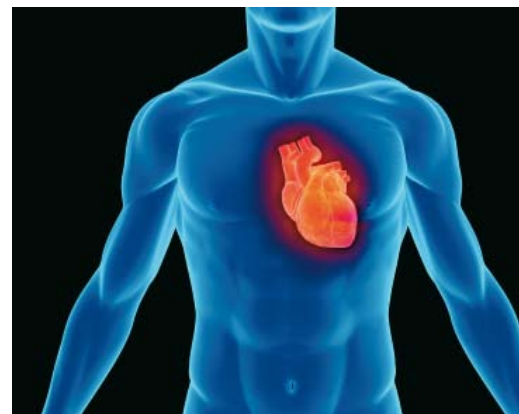


Figuur 6: HLA-matches leidt ook nu nog tot een betere transplantatoeverleving.

geén antistoffen hebben gevormd. Ook deze informatie wordt opgeslagen in de computer van Eurotransplant. Zodra er binnen Eurotransplant een donor beschikbaar komt van wie de HLA-groepen overeenkomen met zowel het eigen HLA-type van de patiënt als de HLA-typen waartegen deze patiënt geen antistoffen heeft gevormd, zal een dergelijke donornier met de hoogste prioriteit naar deze specifieke patiënt gaan.

De introductie van dit programma heeft het aantal transplantaties bij hooggeïmmuniseerde patiënten sterk verhoogd. Een hooggeïmmuniseerde patiënt had in het verleden slechts 18% kans om binnen twee jaar getransplanteerd te worden, maar nu is die kans opgelopen tot 60%. Deze van oorsprong Nederlandse benadering wordt nu geleidelijk overgenomen door andere organisaties wereldwijd. Daardoor wordt de kans groter dat de patiënt in aanmerking komt voor een transplantatie. Ook zijn de resultaten van deze transplantaties beter geworden. Ze zijn nu zeker zo goed als die van transplantaties bij patiënten zonder antilichamen.

Ondanks dit speciale matchprogramma zal er toch niet voor alle hooggeïmmuniseerde patiënten een geschikt donororgaan beschikbaar komen. De verwachting is echter dat er in de nabije toekomst andere manieren komen om deze patiënten alsnog te kunnen helpen. Zo bestaan er inmiddels methoden die het mogelijk maken antilichamen te verwijderen uit het bloed van patiënten. De korte-termijnresultaten van dergelijke transplantaties lijken redelijk, maar het valt nog te bezien wat de lange termijn zal leren. Van het speciale matchprogramma is inmiddels duidelijk dat de lange-termijnoverleving van hooggeïmmuniseerde patiënten vergelijkbaar is met die van niet-geïmmuniseerde patiënten. Daardoor is deze benadering gunstiger dan de methode die berust op het verwijderen van antilichamen. Bij die methode moeten patiënten overigens hogere doses afweeronderdrukkende medicijnen innemen, waardoor ze te maken krijgen met meer ongewenste bijwerkingen.



Hart- en longtransplantatie

In Stanford (VS) wordt de eerste succesvolle hart- en longtransplantatie uitgevoerd door Norman Shumway en Bruce Reitz.

1951



Na jarenlange discussies in Nederland, zowel binnen als buiten het parlement, zijn in 1996 de regels voor orgaandonatie vastgelegd in de Wet op de Orgaandonatie. Twee jaar later trad deze wet in werking.

Orgaandonatie bij wet geregeld: de Wet op de Orgaandonatie

Bert Elbertse

Vóór 1998 kon iedereen die dat wenste een zogenaamd 'donorcodicil' invullen: een klein documentje waarin men kon aangeven of men donor wilde zijn na het overlijden. Een probleem was dat mensen dit codicil vaak wel invulden, maar het vervolgens niet altijd bij zich droegen. Kwam iemand te overlijden die geschikt was om organen te doneren, dan zochten artsen er vaak tevergeefs naar. Dat leidde regelmatig tot twijfels bij nabestaanden en zorgverleners. Had de overledene zijn codicil nu bewust niet bij zich, of was hij of zij het vergeten?

Voor het publiek was de grootste verandering van de nieuwe wet dan ook de invoering van een centraal Donorregister waarin iedereen zijn keuze (wel of niet donor zijn) centraal kon laten vastleggen.

In 1998 werd er een grote campagne gevoerd om zoveel mogelijk mensen hun keuze te laten registreren. Meer dan twaalf miljoen mensen ontvingen een brief van de overheid met de vraag of ze een van de volgende keuzen wilden maken:

- Ja, ik geef toestemming voor donatie;
- Nee, ik geef geen toestemming;
- Mijn nabestaanden beslissen dit na mijn overlijden;
- Een specifiek persoon beslist.

Elke inwoner kan nu uit deze registratievormen een keuze maken, of besluiten zich niet in te schrijven in het Donorregister. In dat laatste geval beslissen de nabestaanden. Daarmee heeft Nederland een zogenaamd 'volledig beslissysteem'. Inmiddels hebben ruim vijf miljoen mensen hun keuze laten vastleggen in het Donorregister. Dat is ongeveer 40% van de totale bevolking van achttien jaar en ouder. Overigens kunnen jongeren zich al vanaf hun twaalfde jaar laten registreren, maar totdat een kind zestien is, mogen de ouders of voogd een ja-registratie herroepen. Bij een nee-registratie is dat niet het geval.

Het is met name het soort beslissysteem dat centraal staat in de Nederlandse discussie over orgaandonatie. De Wet op de Orgaandonatie is echter veel breder dan alleen de vastlegging over de keuzen die mensen kunnen maken. Zo kent de Wet een aantal doelstellingen die expliciet worden genoemd:

Drs. B.J.J. Elbertse is programmacoördinator donorvoorlichting van het Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie (NIGZ).



Kunsthart

Barney Clark is de eerste persoon ter wereld die een kunsthart krijgt, in Salt Lake City (VS). Hij leeft daarna nog 112 dagen.

1992



- Het vergroten van het aanbod van organen en weefsels, en het rechtvaardig verdelen ervan over de mensen die organen/weefsels nodig hebben.
- Het bieden van rechtszekerheid aan iedereen die bij orgaandonatie is betrokken. Daarbij zijn de rechten en plichten vastgelegd van zorgverleners, instellingen, donoren en nabestaanden.
- Het voorkomen van handel in organen en weefsels.

Naast het registratiesysteem geeft de Wet regels over donatie bij leven en is vastgelegd hoe de procedure rond het overlijden van de potentiële donor moet worden uitgevoerd. Dit laatste betekent bijvoorbeeld dat in de Wet staat wanneer een hulpverlener in het Donorregister mag kijken of iemand toestemming heeft gegeven voor donatie en wanneer artsen de donatievraag aan nabestaanden mogen stellen als er geen registratie bekend is. Ook zijn er in de Wet allerlei regels vastgelegd omtrent het voorbereiden van een potentiële donor op orgaanuitname. Er zijn zelfs speciale bepalingen over de werkwijze van het orgaancentrum. Dit orgaancentrum organiseert de donatie en latere transplantatie bij de patiënt.

De Wet op de Orgaandonatie is na de invoering al drie keer geëvalueerd. Daarbij laaide telkens met name de discussie weer op over of het huidige volledige beslissingsysteem nu wel het beste is om zoveel mogelijk organen te verkrijgen.

Harttransplantatie in Nederland

In een samenwerkingsverband van Rotterdam, Leiden en Nieuwegein voert Egbert Bos in Rotterdam de eerste Nederlandse harttransplantatie uit. Dit tot grote schrik van de regering en ziektekostenverzekeraars, die de artsen meteen ter verantwoording roepen. In 1985 komt er echter formele toestemming. In dat jaar worden er acht transplantaties verricht. Spoedig volgt een transplantatieprogramma in Utrecht, in samenwerking met Groningen. Sinds 2007 fungeert Groningen officieel als derde harttransplantatiecentrum.

In Leiden vindt de eerste Nederlandse alvleeskliertransplantatie plaats en in Maastricht de eerste gecombineerde nier-alvleeskliertransplantatie. Tegenwoordig worden alleen in Leiden en in Groningen alvleeskliertransplantaties uitgevoerd.

1984



Leverdonatie

In São Paolo (Brazilië) ontvangt een kind een stuk van de lever van een van zijn ouders. Dit is de eerste leverdonatie door een levende donor.



1999

België en Nederland: twee geheel verschillende systemen

Bert Elbertse

In Nederland kennen we voor orgaandonatie het **'toestemmings-systeem'**. Dat wil zeggen dat er altijd toestemming moet zijn van de overledene of zijn nabestaande(n) om organen en/of weefsels uit of af te nemen. De overledene heeft deze toestemming vast kunnen laten leggen in het Donorregister of op een andere manier, bijvoorbeeld via een codicil. Als er van de overledene niets bekend is, dan wordt aan de nabestaanden gevraagd of zij toestemming willen geven. Niemand in Nederland is dus automatisch donor: er moet expliciet toestemming zijn voor donatie. In een groot aantal landen is dit anders geregeld. In Nederland wordt dan vaak gewezen naar België, 'omdat het daar beter zou zijn geregeld'. De Belgische wet, zoals ingevoerd in 1986, stelt dat organen en weefsels mogen worden weggenomen voor transplantatie tenzij er bezwaar is gemaakt door betrokkenen. Dit systeem wordt dan ook officieel een **'bezwaar-systeem'** genoemd (je moet immers bezwaar maken om geen donor te zijn). In de media en discussies in Nederland wordt het Belgische systeem ook vaak het **'geen-bezwaar-systeem'** genoemd; daarmee wordt bedoeld dat mensen geen bezwaar hebben tegen orgaandonatie als ze donor willen zijn. Bedoeld wordt hetzelfde, maar verwarrend is dit soms wel.

Hoe werkt dit systeem nu in België? Iedereen die in België woont, is volgens de wet een potentiële donor. Wil je na overlijden echt geen organen of weefsels afstaan, dan moet je in de gemeente waar je woont een formulier aanvragen en invullen. Daarmee word je opgenomen in een landelijk register waarin iedereen is opgenomen die geen donor wil zijn. Overigens kun je in dit register, net zoals in Nederland, ook laten opnemen dat je juist wel donor wilt zijn. Omdat je dat in België eigenlijk toch al bent, doen niet zoveel mensen dat.


Andere houding

Dit bezwaar-systeem zorgt niet alleen voor een andere houding bij de potentiële donoren, ook de nabestaanden kijken vaak

anders tegen het donorschap aan. Nabestaanden redeneren in België vaak dat als iemand echt geen donor wil zijn, hij dit wel had laten vastleggen in het Donorregister. In Nederland is dit vaak net andersom. Hier moet je je per se laten registreren als je donor wilt zijn. Nabestaanden zeggen dan ook vaak dat als iemand niet geregistreerd staat, hij dan waarschijnlijk juist geen donor wil zijn. Anders had hij zich toch wel als donor geregistreerd?

Je ziet dan ook dat de nabestaanden in Nederland, als de overledene niet staat geregistreerd, drie keer vaker nee zeggen tegen de arts dan in België. Daar komt bij dat in Nederland de nabestaanden echt toestemming moeten geven als de patiënt niet staat geregistreerd, terwijl in België de nabestaanden officieel alleen hoeven te worden geïnformeerd. In de praktijk betekent dit overigens dat ook in België wel een of andere vorm van toestemming aan de nabestaanden wordt gevraagd. In 80% van de gevallen wordt die ook verkregen.

Een **'zuiver bezwaar-systeem'** wil zeggen dat de nabestaanden echt na het overlijden niets meer te zeggen hebben als de overledene helemaal niets heeft laten vastleggen. In Europa komt dit systeem alleen in Oostenrijk voor, al blijkt in de praktijk dat als de nabestaanden echt tegen donatie zijn, de arts meestal toch niet overgaat tot het uitnemen van organen. Omdat de nabestaanden ook in België toch nog wel enige invloed houden, spreken we van een **'onzuiver bezwaar-systeem'**. In alle landen in Europa, waar overal een iets ander soort systeem geldt, spelen de nabestaanden van donoren dan ook vaak een heel belangrijke rol.

An anatomical illustration of a human torso, showing the internal organs and muscles. The illustration is rendered in a realistic style with a color palette of reds, pinks, and yellows. The background features a pattern of small, light-colored squares on the left side.

De Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO) vindt dat de informatie over allerlei aspecten van orgaandonatie en -transplantatie onvolledig is. Volgens de Stichting wordt vaak slechts aandacht besteed aan de medisch-technische mogelijkheden. De SBO verzet zich dan ook tegen het 'geen-bezwaar-systeem', waarbij iedereen in principe automatisch donor is.

SBO: 'Géén geen-bezwaar-systeem!'

Ger Lodewick

De Stichting Bezinning Orgaandonatie probeert de problematiek van de (postmortale) orgaandonatie en -transplantatie aan de orde te stellen vanuit verschillende invalshoeken. Zij vraagt aandacht voor zaken die andere instanties niet benoemen en tracht hiermee de objectiviteit te vergroten. De vragen die hierbij aan de orde komen, blijken vaak minder simpel te beantwoorden dan in allerlei wervende verhalen wordt voorgespiegeld. Enerzijds omdat bij de huidige stand van onze kennis pasklare antwoorden niet mogelijk zijn; anderzijds omdat antwoorden afhangen van de persoonlijke ontwikkelingsweg van elk mens.

Resultaten Wet op de Orgaandonatie vallen tegen

De Wet op de Orgaandonatie was erop gericht zoveel mogelijk mensen zich te laten registreren als orgaandonor. Als logische consequentie zouden meer donororganen beschikbaar komen dan voordien. Slechts 40% van de Nederlandse bevolking heeft zich echter laten registreren, van wie 57% donor wil zijn. Bijna een kwart van de bevolking heeft zich dus maar als orgaandonor laten registreren.

Dit was onverwacht, want uit enquêtes uit de jaren tachtig zou zijn gebleken dat 80% van de Nederlanders orgaandonor wilde worden. Verschillende instanties (patiëntenverenigingen, politieke partijen) beweren nu dat wie zich niet liet registreren stilzwijgend toch wel donor wil zijn. Deze mensen zouden te laks zijn om zich te laten registreren. We zouden daarom moeten overstappen op een systeem dat de niet-geregistreerden automatisch tot potentiële donor verklaart. In zo'n 'geen-bezwaar-systeem' is elke Nederlander vanaf zijn geboorte automatisch donor, tenzij hij of zij zelf expliciet aangeeft dit niet te willen.

Niet registreren is niet 'laks'

Uit gesprekken, workshops en discussiegroepen waaraan wij deelnamen, bleek de waarde van vrijblijvende enquêtes echter nihil. In zulke onderzoeken worden sociaal wenselijke statements afgegeven die niets zeggen over wat de ondervraagde werkelijk voelt en kwijt wil. Hij weet het eigenlijk zelf niet zo goed. Daar komt hij vaak na veel praten en denken pas achter, en dan nog blijven er twijfels hangen. Veel mensen hebben het intuïtieve gevoel dat er is iets 'niet klopt' met orgaandonatie, al kunnen ze niet goed verwoorden wat dat dan is. Het merendeel wil om uiteenlopende redenen niet geregistreerd worden. Het heeft dus vaak niets met laksheid te maken, maar is het resultaat van een meer of minder bewuste keuze.

G. Lodewick is voorzitter van de Stichting Bezinning Orgaandonatie (SBO)

Hersendood is een ondeugdelijk en levensbeschouwelijk criterium

‘Wil je na je dood orgaandonor zijn?’, is een vraag die je met je ratio niet kunt pakken, want wat behelst deze vraag? Een struikelpunt zit al in ‘na je dood’. De overheid heeft erg haar best gedaan om ons te doen geloven dat je als donor eerst dood moet zijn. Daarbij wordt het hersendoodcriterium gehanteerd.

Tegen dit criterium blijken grote weerstanden te bestaan: velen zijn er niet van overtuigd dat een hersendode dood is. Waarom niet? Allereerst vanwege het leven dat zich nog duidelijk lichamen laat waarnemen. Het hart moet zelfs nog goed functioneren in combinatie met kunstmatige ademhaling. Een hersendode vertoont nog zeer veel tekenen van leven die alleen bij levende systemen optreden.

Een hersendode is niet dood, maar stervend. De voorbeelden van twaalf hersendood verklaarde zwangere vrouwen die na een aantal weken toch nog een levend kind baarden, spreken boekdelen.*

Hersendood is een gelegenheids criterium voor zeer speciale gevallen. Deze verschuiving van het doodscriterium is niet ingegeven door nieuwe wetenschappelijke inzichten over het moment waarop iemand echt dood is, maar door de mogelijkheid die dit nieuwe criterium biedt om organen te kunnen transplanteren.

Volgens sommigen luidt het niet meer kloppen van het hart het proces in dat lichaam en ziel/geest elkaar gaan loslaten. Dit proces kan onzichtbaar voor het fysieke oog een paar dagen duren. Het gaat hier niet om de vraag wie gelijk heeft, maar om verschillende, eeuwenoude levensovertuigingen over leven, sterven en dood, zowel in onze cultuur als die van anderen.

Wat is leven, wat is dood?

Een belangrijke blinde vlek van overheid en medici is dat zij niet kunnen aangeven wat leven is en wat dood, wat sterven in wezen is en wanneer een stervensproces is afgerond. Zij kunnen alleen maar praten in termen van meetapparatuur en allerlei testen zonder de validiteit hiervan ter discussie te stellen. Geen enkele test kan naar onze mening uitsluitend geven over de begrippen sterven en dood, omdat deze sterk verweven zijn met persoonlijke overtuigingen.

Het zou van meer inzicht getuigen als de deskundigen zich realiseren dat alle oordelen over leven, sterven en dood waardeoordelen zijn. Dat voor veel mensen het hersendoodcriterium een fout criterium is, heeft daarom niet zozeer met hun onwetendheid te maken, maar veeleer met intuïtie waarop ze in meerdere of mindere mate durven vertrouwen. Intuïtie wordt in onze maatschappij niet gewaardeerd en telt niet mee in enquêtes.

Geen-bezwaar-systeem is diefstal

Een mens dient de vrijheid hebben zich níet te laten registreren, omdat dit bij zijn onzekerheid over dit thema of bij zijn overtuiging past. Daar moeten we ons bij neerleggen. In een geen-bezwaar-systeem zouden echter in voorkomende gevallen de organen van deze persoon worden weggehaald. Hij is dan geen donor meer, want ‘donor’ betekent ‘gever’. Nee, zijn organen worden afgepakt. Het is absurd dat wie niet wil dat bij hem wordt ‘ingebroken’, dit eerst kenbaar moet maken.

* *Noot van het NIGZ: Hier is geen sprake geweest van het in leven houden van iemand, maar de condities scheppen dat er nog leven gered kon worden, dit wil zeggen het nog ongeboren kind.*

Sommigen kunnen de keuze niet maken

De Wet op de Orgaandonatie heeft in principe voorzien in de situatie van wilsonbekwamen, zoals kinderen en geestelijke minder validen. Er zijn echter ook andere categorieën 'wilsonbekwamen'. Degenen die gevangen zijn in ziekteprocessen, voelen doorgaans weinig drang zich diepgaand te bezinnen op wat dan ook. Dat is heel begrijpelijk. Energie en concentratie ontbreken hun hiertoe. Zij worden straks wel vastgesnoerd op een overheidsbesluit waar ze door de ziekteprocessen te vermoeid voor zijn zich in te verdiepen.

Systeem is ondemocratisch

Informatie kun je uit allerlei bronnen halen: uit datgene wat wij wetenschap noemen, uit andere dimensies, uit wat je zelf ervaart. Je kunt na bezinning bewust kiezen om je te laten registreren als orgaandonor op basis van je eigen levensbeschouwing. Dit bezinningsproces neemt tijd in beslag. In een geen-bezwaar-systeem is er echter geen sprake van zachte drang om tot bewustzijn te komen, maar van een 'overweldigend' besluit.

Niet gokken op onwetendheid

Het geen-bezwaar-systeem impliceert een definitief besluit. Er zullen in dit systeem veel mensen zijn die niet weten dat ze potentieel donor zijn. Als je dit niet weet, zul je ook geen bezwaar aantekenen; niet vanuit een positieve wilsbeschikking, maar vanuit onwetendheid. Is dit waarop gegokt wordt? Nu kan zich de situatie voordoen dat je je organen moet afstaan omdat je in je onwetendheid geen bezwaar heb gemaakt tegen orgaandonatie. Je familie kan dit emotioneel niet aan, maar blijft machteloos buiten spel. Zij moeten dus verwerken dat in je stervensproces wordt ingegrepen en dat je organen leven in het lichaam van een of meer anderen. Waarom zo'n zwaar dogma en waarom zo weinig mildheid naar de directe kring van partners, kinderen, vrienden, ouders, broers en zussen daaromheen? Waarom is het recht van de familieleden minder waard dan dat van degenen die de organen willen hebben?

Strijdig met vrijheid van godsdienst

Veel mensen geloven dat na de dood hun geest, ziel of bewustzijn voortleeft. In hun mensbeeld en levensovertuiging hebben de organen te maken met de persoonlijke identiteit van een mens: belangrijke aspecten van bewustzijn, levenservaringen en herinneringen zetelen in de organen. Mensen met deze levensovertuiging worden er door een geen-bezwaar-systeem mee geconfronteerd dat ongevraagd organen uitgenomen kunnen worden terwijl de levensgeesten hun organen nog niet hebben verlaten. Het recht op vrijheid van godsdienst impliceert dat wetten - dus ook de Wet op de Orgaandonatie - dergelijke geloofsovertuigingen moeten respecteren. Een geen-bezwaar-systeem is daarom strijdig met de grondwettelijke vrijheid van godsdienst.

Longtransplantatie in Nederland

Aart Brutel de la Rivière is de eerste in Nederland die een longtransplantatie uitvoert, in Nieuwegein. Momenteel zijn er drie longtransplantatiecentra in Nederland: in Groningen, Rotterdam en Utrecht, met een strenge donor- en ontvangersselectie. Mede hierdoor zijn de resultaten uitstekend.



1999

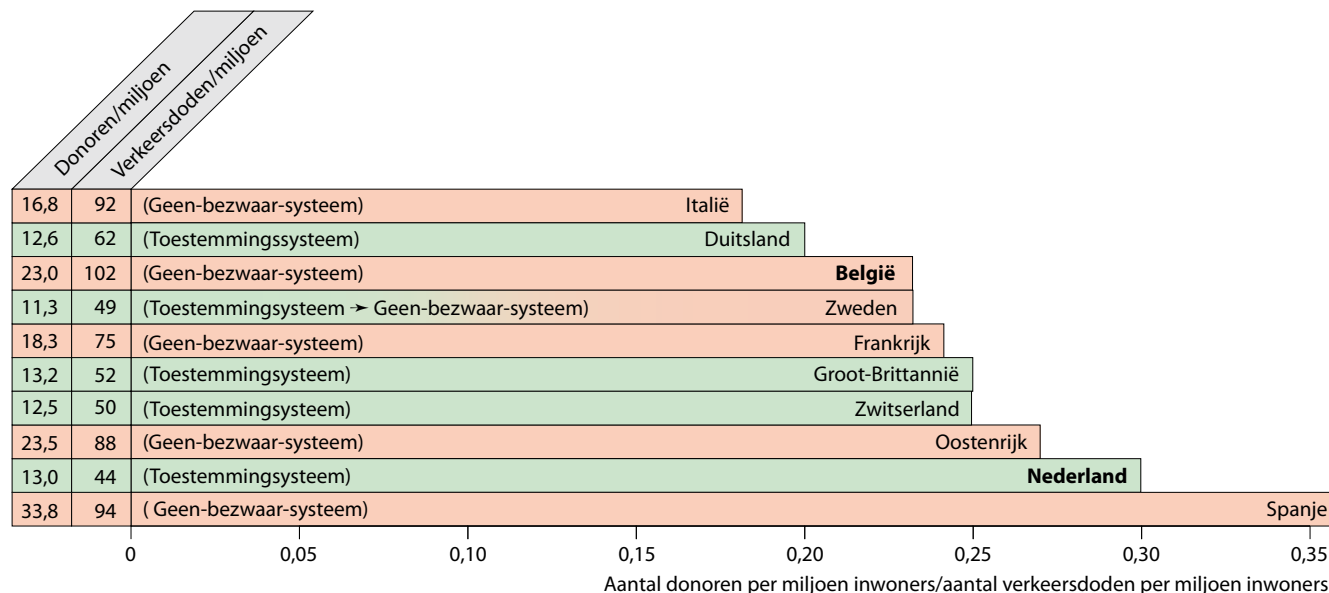
Fabel van de valse hoop

De basis voor een geen-bezwaar-systeem is de stelling dat dit systeem tot beduidend meer donoren zal leiden. Deze fabel creëert valse hoop bij de mensen op de wachtlijsten. En het gaat om een fabel. Allereerst wordt vrijwel geen donorgeregistreerde in de praktijk ooit donor. Ten tweede daalt het aantal potentiële donoren sterk door de grotere verkeersveiligheid. Ten derde zijn de medische behandelingen van bepaalde hersenbloedingen en schedeltraumata zodanig verbeterd dat patiënten niet meer overlijden. Verkeersslachtoffers en slachtoffers van deze hersenbloedingen vormen veruit de grootste bron van donororganen. Dit aantal slachtoffers zal eerder af- dan toenemen. Een geen-bezwaar-systeem verandert hier niets aan.

De voorstanders van een geen-bezwaar-systeem komen graag met cijfers uit België en Spanje (landen met zo'n systeem) om te laten zien dat het ook bij ons meer donoren gaat opleveren. Dat klopt niet: er zijn daar veel meer verkeersslachtoffer en de traumahulp is stukken minder goed georganiseerd dan bij ons (zie figuur pag. 67).

Solidariteit is geen administratieve handeling

Bij orgaandonatie in het algemeen – en als argument voor een geen-bezwaar-systeem in het bijzonder – wordt vaak de term 'solidariteit' gehanteerd. De invulling ervan is echter tamelijk dubieus. Overheid en belangengroepen verklaren ons slechts solidair met mensen die op de transplantatiewachtlijsten staan, als we ons als donor laten registreren. Gelet op het voorafgaande is dit echter een volstrekt onjuiste voorstelling van zaken. Solidariteit is niet een administratieve handeling van je laten registreren als orgaandonor, maar een daadwerkelijk aanwezig zijn bij diegene die je nodig heeft op zeer moeilijke momenten. Solidariteit is proberen te weten te komen wat leven inhoudt – voor jezelf, voor anderen, voor de aarde, met aandacht voor het materiële en het immateriële – en hierin met jouw individuele kwaliteiten aanwezig te zijn en deze tot het uiterste te gebruiken. Met deze kwaliteiten kun je geroepen worden om iemand te helpen zijn sterven te aanvaarden met alle aandacht voor zijn persoonlijke emoties die dit vereist. Een dergelijke innerlijke en uiterlijke benadering dringt het starre materialistische denken terug dat zich alleen maar richt op de veronderstelde maakbaarheid van de uiterlijke vorm waarin het leven zich manifesteert. Deze benadering zet jou en de ernstig zieke medemens in een totaal ander licht. Zij creëert wezenlijk besef over wat gedaan dient te worden op het gebied van begeleiding om mensen hun sterven te doen aanvaarden.



Geen verschil?

De redactie van dit Cahier heeft voor een tiental landen uitgerekend wat de verhouding is tussen donoren en dodelijke verkeersslachtoffers. Nederland staat opvallend genoeg op de tweede plaats, na Spanje. Nederland (met een toestemmings-systeem) scoort qua aantallen verkeersslachtoffers internationaal al jaren zeer goed, en telt mede daardoor relatief weinig donoren.

België (met een geen-bezwaar-systeem) maakt op verkeersgebied een buitengewoon slechte beurt, maar heeft wel veel donoren (het aantal donoren neemt er zelfs licht toe, ondanks een iets veiliger verkeerssituatie). Uit de illustratie valt op te maken dat landen met een geen-bezwaar-systeem per miljoen inwoners inderdaad gemiddeld aanzienlijk meer donoren tellen. Het aantal verkeersdoden per miljoen inwoners ligt er echter ook veel hoger. Per saldo lijkt het dus weinig uit te maken. Je

zou uit deze cijfers mogen concluderen dat een overstap van een toestemmings-systeem naar een geen-bezwaar-systeem waarschijnlijk geen verschil zal uitmaken voor het aantal donoren dat voor orgaantransplantatie ter beschikking komt. De Zweedse situatie is daar een voorbeeld van. Aantal donoren: driejaarsgemiddelde (Bron: NIGZ). Aantal verkeersslachtoffers: Gemiddelde van 2005 en 2006 (Italië: 2004 en 2005; Zwitserland: 2004 en 2006). (Bron: IRTAD)

Blijven we roeien met de riemen die we hebben?

Pleidooi voor een nieuw systeem van donorregistratie

Mike Bos

Het huidige donorregistratiesysteem functioneert niet goed, meent Mike Bos. Nederland zou daarom gebaat zijn bij een systeem dat meer lijkt op het Belgische geen-bezwaar-systeem: iedereen is potentieel donor, tenzij hij of zij bezwaar laat aantekenen.

Een politieke erfenis

Tja, de Wet op de Orgaandonatie. Hebben wij nu de wet die wij verdienen, of zitten we met een politieke erfenis waar we wellicht liever vanaf zouden willen? Het valt niet te ontkennen dat op het moment dat het wetsvoorstel werd geboren, zo rond 1987, de politieke kleur van de toenmalige staatssecretaris Dees voor Volksgezondheid een beslissend stempel heeft gedrukt op de hoofdlijnen van de Wet. Geheel in lijn met de nobele opvattingen van zijn VVD over zelfbeschikkingsrecht, wilde deze staatssecretaris aanvankelijk zelfs een wet die uitging van een 'zuiver' toestemmingssysteem. Met andere woorden: men kon alleen orgaandonor worden door daar zelf, bij leven, toestemming voor te geven. De nabestaanden moesten daarin geen enkele stem hebben.

Pas nadat er via 'stille diplomatie' op was gewezen dat dit vrijwel het einde zou hebben betekend van orgaandonatie en -transplantatie, stelde de staatssecretaris zijn uitgangspunten bij. De ambtenaren – onder wie ikzelf – konden toen werken aan een voorstel dat uitging van wat later het 'volledig beslissysteem' is gaan heten. Dat houdt in dat er een eigen keuze voor 'ja' of 'nee' is, dan wel een beslissing door de nabestaanden of een derde persoon. Opvallend is ook dat Nederland in die tijd met de keuze voor een toestemmingssysteem een buitenbeentje was in Europa. Vrijwel alle andere landen hadden toen een (variant van het) geen-bezwaar-systeem. Ook door de Raad van Europa werd dat gepropageerd. Alleen Duitsland en het Verenigd Koninkrijk hadden, met Nederland, nog geen wetgeving inzake orgaandonatie. Wat ook opvallend mag heten, is dat de Nederlandse wetgever zich kennelijk niet heeft laten inspireren door de twee landen

Drs. M. Bos is secretaris van de Gezondheidsraad. Hij werkt tevens voor de Nederlandse Transplantatie Stichting.

die, zo rond 1990, het meest succesvol waren in het verwerven van donororganen: België en Oostenrijk. Beide landen kenden een geen-bezwaar-wetgeving en werkten bovendien nauw met Nederland samen in de internationale uitwisselingsorganisatie Eurotransplant.

Je zou op zijn minst verwachten dat men ten tijde van het wetgevingsproces goed naar deze voorbeelden heeft gekeken. Maar nee: de toenmalige VVD-bewindslieden, de minister van Justitie voorop, waren van mening dat een geen-bezwaar-systeem in strijd was met de grondwet en bovendien niet strookte met de Nederlandse volksaard. Het eerste is apert onjuist en naar het tweede was geen enkel onderzoek gedaan. Toch liet een groot deel van de Tweede Kamer zich toen door deze opvattingen overtuigen.

Voor- en nadelen van de huidige wet

Drie evaluaties van de Wet op de Orgaandonatie in de afgelopen tien jaar hebben ons het een en ander geleerd over het functioneren van de Wet, of de doelstellingen worden bereikt en of er in de praktijk mee valt te werken. De optimist zal dan constateren dat een aantal belangrijke doelstellingen is gerealiseerd: de rechtsbescherming voor alle betrokkenen, de rechtvaardige verdeling van schaarse donororganen en het tegengaan van handel in organen. Op al deze punten scoort de Wet zeker positief. De pessimist (of wellicht realist?) zal er echter op wijzen dat de Wet (ondanks tal van flankerende maatregelen) er niet in is geslaagd het broodnodige aanbod van donororganen structureel te verbeteren. Zo'n tien jaar na de invoering van de Wet op de Orgaandonatie ligt het aantal wachtende nierpatiënten nog

steeds op circa 1100, bedraagt het aantal overleden donoren nog steeds slechts tweehonderd per jaar en is de gemiddelde wachttijd voor een nier verder opgelopen naar vier tot vijf jaar. Dat het totale aantal niertransplantaties desondanks toch is gestegen van vijfhonderd in 1997 naar 650 in 2007, is vooral te danken aan de introductie van *non-heartbeating* donatie en het grote aantal donaties bij leven. Ook voor hart, lever en alvleeskliertransplantatie is het aantal beschikbare donorganen niet echt toegenomen; een gunstige uitzondering is de longtransplantatie.

In mijn ogen vormt het grootste nadeel van de Wet zijn vrijblijvendheid. Hoewel zelfbeschikkingsrecht het uitgangspunt was, geeft de Wet de individuele burger de (legitieme) mogelijkheid om niet te beslissen, dan wel de beslissing over donatie voor zich uit te schuiven. Van de ruim dertien miljoen inwoners ouder dan achttien jaar hebben zich momenteel slechts zo'n vijf miljoen geregistreerd (39%), van wie 47% met toestemming, 10% met toestemming met uitzondering van een of meerdere organen/weefsels, en 31% met bezwaar, terwijl 13% de beslissing overlaat aan nabestaanden of aan een specifiek persoon. Dus feitelijk spreekt slechts één op de vijf volwassen Nederlanders zijn bereidheid uit om te doneren. Ook vóór de invoering van de Wet had ongeveer 20% van de Nederlanders een (positief) donorcodicil, dus erg opgeschoten zijn wij niet. Anders gezegd: wanneer bij een medisch geschikte overledene het Donorregister wordt geraadpleegd, dan zal bij ruim 75% van de mogelijke donoren de beslissing afhangen van de nabestaanden. Daarmee is het uitgangspunt van de zelfbeschikking toch behoorlijk uitgehold.

Een tweede nadeel dat aan de Wet kleef, is het hoge percentage weigeringen door diezelfde nabestaanden. Uit onderzoek naar de reacties van nabestaanden van potentiële donoren op IC-afdelingen in 73 ziekenhuizen, die werden benaderd na raadpleging van het Donorregister, bleek dat zo'n 57% van



De Raad van Europa propageerde een geen-bezwaar-systeem.

deze nabestaanden de donatie weigert. Wanneer de overledene echter niet geregistreerd stond, steeg dit percentage tot wel 70%. Ook bleek van de nabestaanden van mensen die zelf in donatie hadden toegestemd, nog 7% tegen deze toestemming bezwaar te maken. In hoeverre is de Wet op de Orgaandonatie nu debet aan dit hoge percentage weigeringen? Uit de dagelijkse praktijk met zowel geen-bezwaar- als toestemmingssystemen blijkt dat altijd een deel van de familieleden de donatie zal weigeren; in de meeste landen ligt dat percentage echter tussen 20 en 40%. Nederland springt er met 60 tot 70% dus wel opvallend ongunstig uit.

Eén mogelijke verklaring zou kunnen zijn dat Nederlanders, méér dan andere Europese burgers, sterk negatief staan tegenover orgaandonatie, of dat nu na overlijden is of bij leven. Het grote aantal levende-donortransplantaties spreekt dat echter

ACTIEVE DONORREGISTRATIE

REQUIRED REQUEST

tegen en ook wordt het niet bevestigd door het regelmatige opinieonderzoek. Een waarschijnlijker verklaring is dat nabestaanden die worden geconfronteerd met het ontbreken van een donorregistratie, aannemen dat hun overleden dierbare twijfelde over donatie – reden waarom ook zij zich willen onthouden van een beslissing of bezwaar maken, wat dus *de facto* resulteert in een weigering.

Wat betreft de vrijblijvendheid en de gevoeligheid voor weigering scoort een geen-bezwaar-systeem beslist beter dan ons huidige beslissysteem. In de eerste plaats kent het geen-bezwaar-systeem slechts twee opties: bezwaar maken (dus geen donor zijn), of geen bezwaar maken (dan dus donor zijn). De keuzes zijn simpel en helder, en men kan de keuze ook niet voor zich uitschuiven: wie zich niet als bezwaarde laat registreren, is daarmee automatisch donorbereid. In de meeste landen met een dergelijke wetgeving laat minder dan 10% van de bevolking een bezwaar registreren. Zoals gezegd: ook de geen-bezwaar-wetgeving laat meestal ruimte voor toestemming of instemming door de nabestaanden. In de praktijk blijkt echter dat het merendeel van de nabestaanden het als prettig ervaart dat men niet op een emotioneel moeilijk moment een beslissing over donatie hoeft te nemen. De overledene heeft de nabestaanden die beslissing uit handen genomen. Het aantal weigeringen door nabestaanden blijft daardoor beperkt.

Een pluspunt van het huidige beslissysteem in de Wet op de Orgaandonatie is de mogelijkheid om zich al vanaf de leeftijd van twaalf jaar te kunnen uitspreken over orgaandonatie en dit in het Donorregister vast te leggen. Vanaf zestien jaar is deze eigen keuze zelfs doorslaggevend. Helaas zijn de meeste jongeren hiervan helemaal niet op de hoogte. Lang niet alle scholen besteden aandacht aan orgaandonatie en -transplantatie om de adolescent voor te bereiden op zijn keuze. Dat verkleint de kans dat jongeren zich vóór of op hun achttiende jaar goed

geïnformeerd uitspreken over donatie en dit in het Donorregister laten vastleggen. Voegtijdige schoolverlaters worden zelfs helemaal niet met informatie bereikt.

Al met al deel ik de mening van de Rotterdamse jurist Hans Akveld, die stelde: de Wet op de Orgaandonatie is zorgvuldig, maar onvoldoende effectief. Er moet dus iets veranderen.

Enkele conclusies

Het is voor mij wel duidelijk dat wij in Nederland niet kunnen blijven ‘doormodderen’ met de huidige Wet op de Orgaandonatie. Kleine wetsaanpassingen, zoals die van 2006, zullen – hoe nuttig en wenselijk ook – geen wezenlijke toename van het donoraanbod tot stand brengen. We zullen ons moeten blijven richten op de logistiek van de donorherkenning, de aanmelding van donoren en het effectueren van donorprocedures onder alle omstandigheden: ook ‘s nachts en in het weekend. Daarin is de laatste jaren al een belangrijke verbetering opgetreden, maar daarvoor is geen wetswijziging nodig. Ik verwacht het meeste effect wanneer we inzetten op het terugdringen van de vrijblijvendheid in de registratie, en vermindering van het aantal weigeringen door nabestaanden. Daarbij kan aanpassing van de Wet wel degelijk verschil maken. Verschillende oplossingen zijn daarvoor in de afgelopen jaren al aangedragen:

- **REQUIRED REQUEST:** De verplichting voor artsen om bij elk overlijden de nabestaanden om toestemming te vragen. In feite is deze verplichting al in de Wet opgenomen, zij het dat deze niet letterlijk in de wetstekst is vastgelegd. Maar de artikelen 19 en 20 maken duidelijk dat van artsen verlangd wordt dat zij ten tijde van (of al voorafgaand aan) het overlijden zowel het Donorregister raadplegen als de potentiële donor melden bij het orgaancentrum. Dit impliceert dat de nabestaanden ook daadwerkelijk om donatie worden benaderd.

GEEN-BEZWAAR-SYSTEEM

VERPLICHTE REGISTRATIE

- **VERPLICHTE REGISTRATIE:** De verplichting voor elke (volwassen) ingezetene om zich, bijvoorbeeld op achttienjarige leeftijd of bij het aanvragen van een identiteitsdocument of ziektekostenverzekering, uit te spreken over orgaandonatie (toestemming of bezwaar). De mogelijkheid nabestaanden of een aangewezen persoon te laten beslissen, zou dan moeten komen te vervallen, wil er voldoende prikkel van uit gaan. Een bezwaar dat hieraan kleeft, is dat de overheid controle moet uitoefenen en sancties moet instellen tegen de burger die zich aan deze verplichting onttrekt. Maar kun je een paspoort of een ziektekostenverzekering weigeren aan wie zich niet wenst te registreren?

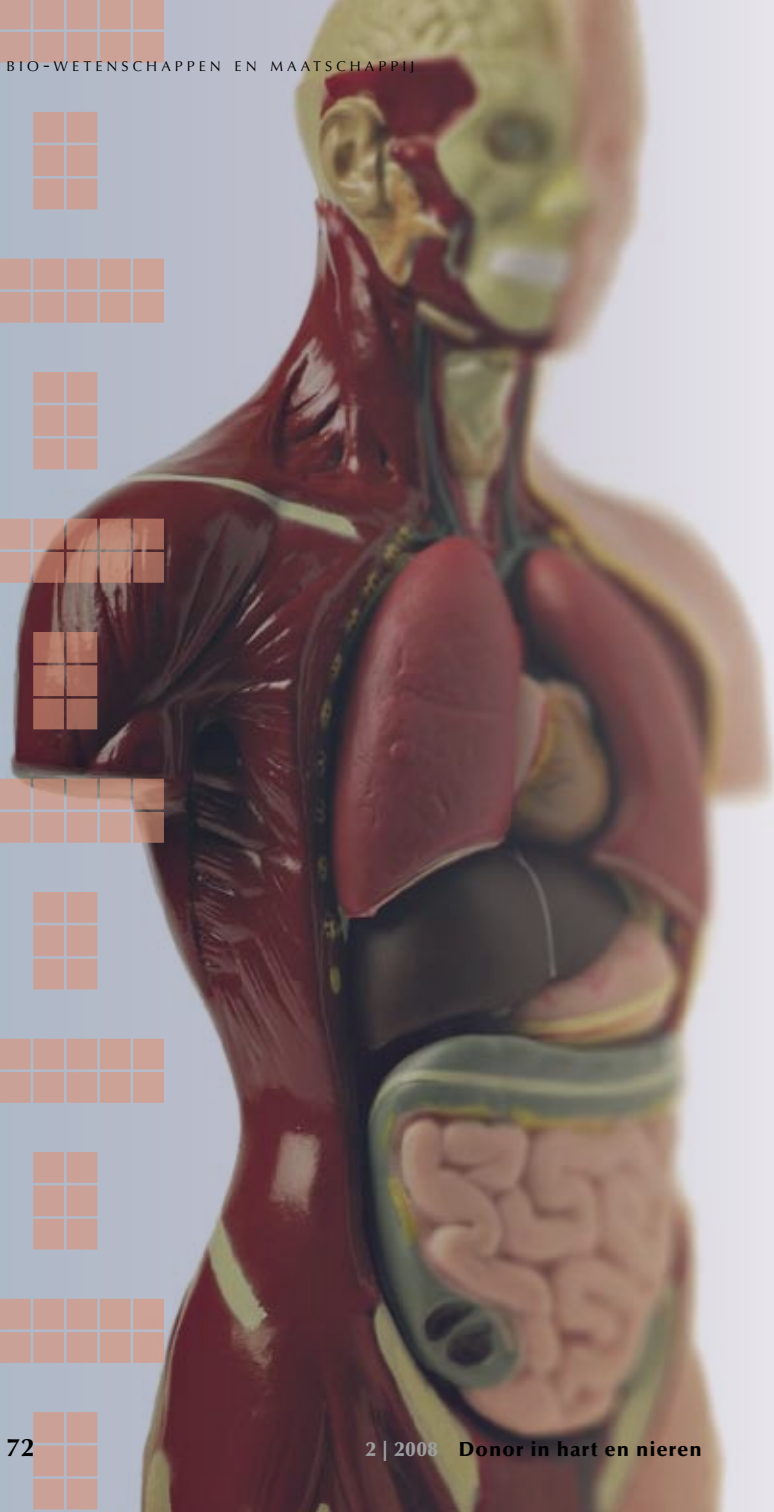
- **ACTIEVE DONORREGISTRATIE (ADR):** Dit systeem impliceert dat, bij het huidige beslissysteem, een ieder die zijn wilsbeschikking (toestemming of bezwaar) niet registreert, nogmaals wordt aangeschreven en vervolgens, bij uitblijven van een reactie, als donor wordt aangemerkt. In feite is dit dus een mix van het beslissysteem en een geen-bezwaar-systeem. Men behoudt alle recht donatie te weigeren, maar de vrijblijvendheid is eruit. Het vergt ook slechts een kleine ingreep in de huidige Wet.

- **GEEN-BEZWAAR-SYSTEEM:** Wanneer de invoering van het ADR-systeem succesvol verloopt, zou men na verloop van tijd eventueel kunnen besluiten geheel op het geen-bezwaar-systeem over te stappen. Het toegevoegde voordeel is dan een eenvoudiger en goedkoper registratiesysteem (alleen bezwaren), en een bescheidener rol voor de nabestaanden.

- **WEDERKERIGHEIDSBONUS:** In het huidige systeem wordt aangenomen dat de motivatie van mensen om tot donatie te beslissen, is gebaseerd op altruïsme: schenken zonder enige tegenprestatie te verwachten. Het is echter nog maar de vraag of dit juist is. Gebleken is dat mensen bij hun beslissing wel degelijk laten meewegen dat zij ook verwachten van anderen een orgaan te zullen ontvangen als dat nodig mocht zijn. Orgaandonatie zou dus veel meer gepropageerd moeten worden als een systeem van solidariteit en wederzijdse hulpverlening dan als een individuele, vrijblijvende en altruïstische daad. Men kan en mag zich wel aan dat systeem onttrekken, maar dat blijft niet zonder gevolgen. Een consequentie zou bijvoorbeeld kunnen zijn dat wie zich als donor registreert, hoger op de wachtlijst komt als hij/zij zelf een orgaan nodig heeft. De wederkerigheidsbonus kan worden ingevoerd in zowel een toestemmings- als een geen-bezwaar-systeem.

Al met al lijkt het me wenselijk dat de Nederlandse overheid de bovenstaande opties goed in het achterhoofd houdt bij haar overwegingen over orgaandonatie. Een keuze voor Actieve Donorregistratie (ADR) zou ons wellicht een flinke stap in de goede richting brengen.

WEDERKERIGHEIDSBONUS



Mensen kunnen prima leven met één nier. Ze kunnen dus zonder veel problemen een nier afstaan aan iemand die een nieuwe nier nodig heeft. Gezonde mensen kunnen zelfs een stukje van hun lever afstaan. Waarom is dat nodig, wat zijn de voordelen ervan en hoe gaat het in zijn werk?

Donatie bij leven

Hans de Fijter en Leonieke Kranenburg

Het belangrijkste probleem rond orgaantransplantatie is het nijpende tekort aan donororganen. Momenteel wachten er in Nederland ongeveer 1.300 mensen op een nieuw orgaan. De gemiddelde wachttijd voor een nier van een overleden donor bedraagt ongeveer 4,5 jaar. Mede daardoor sterven jaarlijks gemiddeld ruim honderd nierpatiënten op de wachtlijst.

De verwachting is dat de wachtlijsten voor de meeste organen de komende jaren alleen maar langer zullen worden. Ten eerste zullen er steeds meer mensen een orgaan nodig hebben. Zo is het aantal nieuwe patiënten met nierfalen de afgelopen twintig jaar meer dan verdubbeld. Dat komt voornamelijk doordat steeds meer mensen last krijgen van de vorm van diabetes (suikerziekte) die samenhangt met ongezonde eet- en leefgewoonten. Het aantal diabetespatiënten zal naar verwachting in de komende twintig jaar met ruim 30% stijgen, en het aantal hartpatiënten met zo'n 10%. Ook zal de vraag naar levertransplantaties blijven toenemen, omdat steeds meer mensen besmet raken met hepatitis C: een virus dat de leverfunctie aantast. Daarnaast zullen door de medische vooruitgang de acceptatiecriteria voor plaatsing op de wachtlijst geleidelijk ruimer worden. Met andere woorden, er zullen meer en oudere patiënten in aanmerking komen voor een operatie.

De vraag naar organen groeit dus sterk, maar het aanbod blijft beperkt. Het beschikbaar komen van organen is nog altijd sterk afhankelijk van patiënten die overlijden aan ernstig hersenletsel, bijvoorbeeld door een hersenbloeding of een verkeersongeval. Door de verbeterde verkeersveiligheid neemt het aantal verkeersdoden nog jaarlijks af. Bovendien is het lang niet altijd zo dat de organen van overleden hersenletselpatiënten ook werkelijk beschikbaar komen. Slechts 40% van de Nederlandse bevolking van achttien jaar of ouder heeft zich laten registreren in het Donorregister. Als er geen registratie is en de nabestaanden zelf een beslissing moeten nemen, stemmen zij in 70% van de gevallen niet in met donatie.

Levende donatie als oplossing

Al met al is het tekort aan donororganen zo nijpend, dat het steeds duidelijker wordt dat er andere oplossingen nodig zijn dan alleen donatie na overlijden. Een van de mogelijkheden is donatie door een levende donor.

Patiënten die wachten op een nieuw hart, zijn volledig afhankelijk van een overleden donor. Niemand kan immers bij leven zijn hart afstaan, of zelfs maar een deel daarvan. Voor veel andere organen is dat echter anders. Mensen kunnen bijvoorbeeld prima leven

Prof. dr. J.W. de Fijter is hoogleraar nierziekten bij het Leids Universitair Medisch Centrum.

Dr. L. Kranenburg is onderzoeker en docent bij de afdeling Medische Psychologie en Psychotherapie van het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

met één nier. Ze kunnen dus zonder veel problemen een nier afstaan aan iemand die een nieuwe nier nodig heeft. Gezonde mensen kunnen zelfs een stukje van hun lever afstaan (zie pag. 79). In de praktijk is donatie bij leven echter een uitzondering. Alleen bij niertransplantaties is het aantal donaties bij leven ongeveer even groot als het aantal donaties na overlijden.

De meest voorkomende vorm van donatie bij leven vindt, direct of indirect, plaats tussen of dankzij echtgenoten. De kans op weefselovereenkomst is bij hen uiteraard laag, maar door de huidige afweeronderdrukkende geneesmiddelen en de goede kwaliteit van het orgaan op het moment van transplantatie zijn de resultaten vergelijkbaar met die van transplantaties tussen mensen die wel familie van elkaar zijn. Voor die gevallen waarbij de bloedgroepen of weefseltypen van donor en ontvanger toch teveel van elkaar verschillen, is er een landelijk programma ontwikkeld voor indirecte donatie: het zogenoemde cross-over-programma (zie pag. 80). Momenteel vindt 10% van de levende donaties plaats via dit programma.

Risico's voor de donor

Iemand die zich aanbiedt als donor, wordt eerst uitgebreid medisch onderzocht. Zo moet de donor een goede algemene gezondheid hebben en twee nieren die normaal functioneren. Als de persoon een erfelijke nierziekte, suikerziekte of een moeilijk te behandelen hoge bloeddruk heeft, kan hij of zij geen donor zijn. Daarnaast wordt vastgesteld wat de operatierisico's zijn. De donor moet daar van tevoren goed van op de hoogte zijn.

De gezondheidsrisico's voor de donor zijn gering, maar niet verwaarloosbaar. Het risico op overlijden is ongeveer één tot drie op de tienduizend: evenveel als bij iedere andere operatie onder algehele narcose. Andere risico's kort na de operatie zijn bijvoorbeeld een bloeding of een infectie. Ook is het niet onbelangrijk dat donoren gedurende een bepaalde periode niet kunnen werken. Dankzij moderne chirurgische technieken kunnen de meeste donoren tegenwoordig al na enkele dagen het ziekenhuis verlaten, maar het duurt vaak nog vier tot vijf weken tot de donor volledig is hersteld.

Er zijn geen gevallen bekend waaruit blijkt dat het verdere leven met één nier nadelige gevolgen heeft. Integendeel: uit een Zweedse studie blijkt dat nierdonoren gemiddeld langer leven dan vergelijkbare niet-donoren! Dat resultaat is natuurlijk vertekend door het feit dat donoren streng op gezondheid worden geselecteerd. Donoren zijn daardoor gemiddeld gezonder dan de gemiddelde bevolking.

Toch blijft het zo dat het hebben van één nier een zeker risico met zich meebrengt. Een nierdonor loopt immers, net als iedere niet-donor, het risico dat zijn nierfunctie geleidelijk achteruit gaat. Net als het slechter worden van zicht en gehoor is ook het geleidelijke verlies van nierfunctie onlosmakelijk verbonden met het ouder worden. Het verouderingsproces verloopt niet sneller na nierdonatie, maar als de overgebleven nier onverhoopt slechter wordt, is er geen andere nier meer als reserve. Van de meer dan vijftigduizend nierdonoren in de Verenigde Staten zijn 56 personen uiteindelijk zelf op de wachtlijst voor een niertransplantatie terechtgekomen. Hierbij moet wel worden opgemerkt dat nierziekten die op latere leeftijd optreden, vrijwel altijd de functie van



Levende longdonor

Dr. Vaughn Starnes transplanteert in Stanford (VS) een stuk long van moeder naar dochter. De moeder is daarmee de eerste levende longdonor.

1990



beide nieren aantasten. Deze mensen zouden dus waarschijnlijk hoe dan ook op een bepaald moment een transplantatie nodig gehad hebben. Wat dit punt betreft hebben wij in onze praktijk een uitzonderlijke situatie meegemaakt. Een man die een nier had gedoneerd aan zijn zus, kreeg vele jaren daarna een kwaadaardige tumor in zijn overgebleven nier, die voor de rest nog goed functioneerde. Vanwege het risico op uitzaaiing moest de goed werkende nier worden verwijderd. Na een periode van dialyse onderging deze man zelf een succesvolle transplantatie met een nier van een overleden donor. Toen wij hem vroegen naar zijn mening over donatie bij leven, was zijn conclusie dat hij, ondanks de pech die hij had gehad met zijn eigen nier, geen spijt had van zijn donatie. Als hij opnieuw voor de keuze zou worden gesteld, zou hij zeker opnieuw doneren. In onze ervaring, en die van vele collega's, is dit de reactie van de overgrote meerderheid van onze donoren.

Nierdialyse biedt een tijdelijke uitkomst. Uiteindelijk is een niertransplantatie toch nodig.

Donatie bij leven: acceptabel?

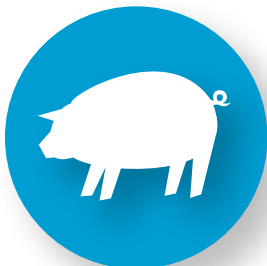
In Nederland is donatie bij leven uitgegroeid tot een breed geaccepteerde praktijk. Het uitgangspunt daarbij is dat de voordelen voor de ontvanger zwaarder wegen dan de risico's voor de donor die verder moet leven met één nier. De voordelen voor de ontvanger zijn namelijk enorm. De levensverwachting van een twintigjarige patiënt die

nierdialyse moet ondergaan (zie pag. 77), is te vergelijken met die van een gezonde tachtigjarige.

Sommige Europese landen vinden dat donatie door een levende donor alleen acceptabel is als de potentiële ontvanger zonder deze transplantatie zal overlijden. Dat is echter een vaststaand gegeven. Nog los van de verminderde kwaliteit van leven bestaat er geen enkele twijfel over het feit dat de levensduur van een dialysepatiënt aanzienlijk korter is dan die van een gezonde persoon. Van de patiënten die op middelbare leeftijd starten met dialyse, overlijdt de helft binnen drie jaar.

Op de vraag of levende donatie ethisch acceptabel is, zijn verschillende antwoorden mogelijk. Voorwaarde moet altijd zijn dat het medisch belang van de donor voorop staat en dat het vaststaat dat het gaat om een vrijwillig aanbod. Om partijdigheid te vermijden, krijgen donor en ontvanger ieder een afzonderlijk medisch team toegewezen, bestaande uit een medisch specialist, een maatschappelijk werker, een donatiespecialist en eventueel een psycholoog.

Donatie bij leven is zowel voor de donor als voor de ontvanger een ingrijpende gebeurtenis die belangrijke psychosociale gevolgen kan hebben (zie pag. 83). Goede, structurele nazorg kan eventuele gezondheids- en sociale problemen helpen voorkomen.



Varkenslever

Artsen in de VS gebruiken varkenslevers als 'overbrugging' bij twee vrouwen die op een transplantatie wachten. Bij de ene patiënt wordt de lever buiten het lichaam gehouden en aan haar leverslagaders gekoppeld. De vrouw blijft lang genoeg in leven om een menselijke lever te krijgen. Bij de andere vrouw wordt de varkenslever naast haar eigen lever geïmplant. Zij overlijdt na 32 uur.

Samenvattend

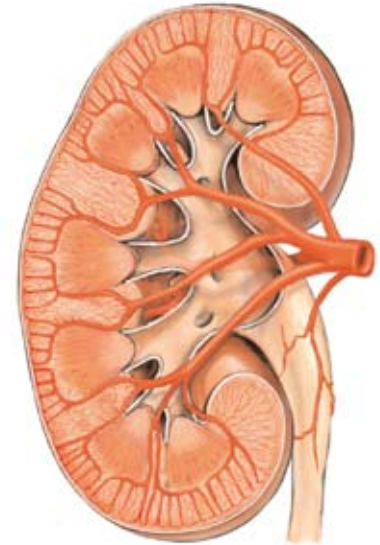
Donatie bij leven biedt vele voordelen voor de ontvanger. De operatie is goed voor te bereiden en de kwaliteit van het orgaan is optimaal door strikte selectie van de donor. Uiteindelijk vertaalt zich dit ook in betere resultaten. Bovendien is donatie bij leven de enige reële optie om dialyse te vermijden of te verkorten. Dat verhoogt niet alleen de levensverwachting en de kwaliteit van leven van de patiënt, maar is uiteindelijk economisch gezien ook gunstiger voor de samenleving als geheel.

Tegelijkertijd moeten we niet al te lichtvaardig denken over het feit dat levende donoren zich vaak in een moeilijke positie bevinden. Mogelijke nadelige gevolgen voor de donor moeten we niet verwaarlozen. Er blijft immers sprake van snijden in een gezond lichaam. De druk die levende donatie op de patiënt en de donor legt, kan het vrijwillige karakter van de donatie in gevaar brengen. De psychische en lichamelijke gevolgen zijn daarom aspecten van donatie bij leven die we altijd zorgvuldig moeten meewegen.

NIERTRANSPLANTATIE: HOE EERDER HOE BETER

Patiënten bij wie de nier onvoldoende functioneert, hebben vaak baat bij nierdialyse. Hierbij wordt de functie van de nier nagebootst door een machine die het bloed zuivert. Nierdialyse werkt echter lang niet zo goed als een echte nier: het dialyseapparaat kan slechts 10 tot 20% van de nierfunctie overnemen. De gezondheid van dialysepatiënten gaat daarom toch geleidelijk achteruit. Daarom zijn nierpatiënten beter af als ze een niertransplantatie krijgen voordat hun nier zo slecht is dat ze dialyse nodig hebben. Deze zogenaamde pre-emptieve niertransplantaties zijn succesvoller dan transplantaties die plaatsvinden na een periode van dialyse: ze geven de patiënt een langere levensverwachting en zorgen ervoor dat de donornier langer blijft voldoen. Het verschil wordt groter naarmate een patiënt langer gedialyseerd is geweest. Dit blijkt onder meer uit een opvallend onderzoek waarbij werd gekeken naar de transplantatieresultaten van zogenaamde gepaarde nieren: nieren die afkomstig waren van dezelfde, overleden donor. Er werden 2.405 van zulke nierparen gevolgd, waarbij de ene nier werd getransplanteerd bij patiënten die minstens twee jaar dialyse achter de rug hadden en de andere nier bij patiënten met maximaal zes maanden dialyseuduur. Ondanks dat de kwaliteit van het getransplanteerde nierweefsel hetzelfde was – bij elk paar waren de nieren immers afkomstig van dezelfde donor – hadden de patiënten met de korte dialyseuduur een opvallend betere overleving. Vijf jaar na de transplantatie was 78% van de kort-gedialyseerden nog in leven, versus 58% voor de lang-gedialyseerden. Tien jaar na de transplantatie was de overleving 63%, respectievelijk 29%.

Deze tienjaarsresultaten voor transplantatie met nieren van overleden donoren worden alleen overtroffen door resultaten van pre-emptief getransplanteerde nieren van een levende donor: daarbij is de tienjaarsoverleving maar liefst 75%. Pre-emptieve niertransplantatie resulteert dus in een langere levensverwachting en betere orgaanfunctie, zeker als de nier bij leven wordt gedoneerd. Het voorkómen van dialyse is hoe dan ook gunstig, nog afgezien van de directe winst wat betreft levensverwachting. Zo wordt ongeveer 20% van de dialysepatiënten jaarlijks in het ziekenhuis opgenomen vanwege dialyseproblemen, zoals infecties. Ook is dialyse zo intensief dat de kwaliteit van leven er ernstig door vermindert. Vanuit het perspectief van de patiënt, zijn of haar donor en het maatschappelijk belang is pre-emptieve niertransplantatie daarom, indien mogelijk, de te verkiezen strategie. Door het tekort aan organen van overleden donoren is het vermijden van dialyse in veel gevallen alleen mogelijk als een levende donor zich beschikbaar stelt.



Doorsnede van een nier.
(© MediVisuals, Inc.)

Transplantatie van alle organen in de buikholte

Een patiënt met het syndroom van Gardner – een erfelijke ziekte die de darmen aantast en tumoren in de organen veroorzaakt – krijgt in Miami (VS) een nieuwe lever, nier, alvleesklier, maag, dunne darm, dikke darm en darmslagader. Hij is de eerste patiënt bij wie alle organen uit de buikholte worden verwijderd.



1995

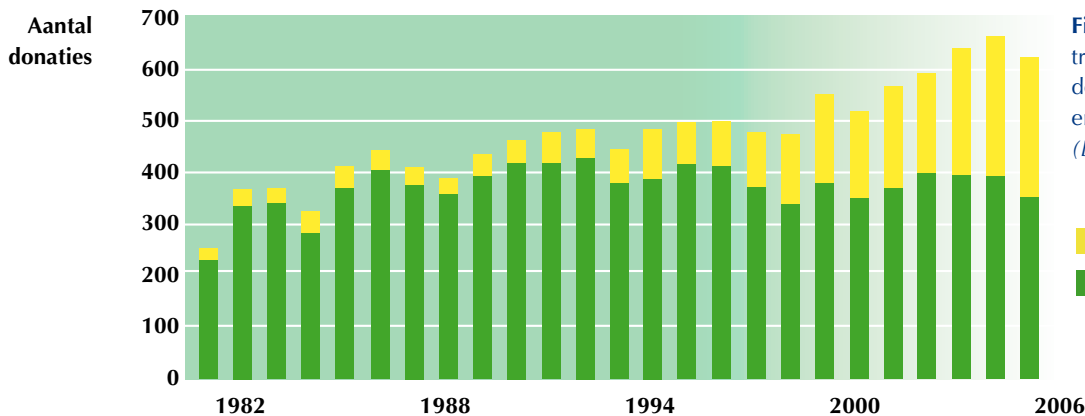
LEVENDE DONATIE IN HET VERLEDEN

In 1954 vond de eerste succesvolle transplantatie met een levende donor ('levende donatie') plaats in Boston (VS). Deze transplantatie werd uitgevoerd door de chirurg Joseph Murray, die later de Nobelprijs zou krijgen voor zijn baanbrekende werk op het gebied van de transplantatiegeneeskunde. Hij transplanteerde een nier van de ene naar de andere tweelingbroer (zie foto pag. 79).

Vroeger dacht men dat je organen alleen kon transplanteren tussen mensen die genetisch sterk aan elkaar verwant zijn, zoals tweelingbroers of -zussen. Men was bang dat het orgaan anders snel zou worden afgestoten. Nu weten we echter dat ook transplantaties tussen niet-verwante donoren succesvol kunnen zijn, mede dankzij afweeronderdrukkende medicijnen. Met andere woorden: je hoeft dus geen familie van de ontvanger te zijn om bij leven je nier te kunnen doneren.

In Nederland vond de eerste levende donatie plaats in 1966 in Leiden. Een moeder doneerde een nier aan haar zoon. Sindsdien is het aantal levende nierdonaties sterk

toegenomen (figuur 1): inmiddels is meer dan 40% van alle niertransplantaties afkomstig van een levende donor. Als je bedenkt dat een levende donor maar één nier kan afstaan, en een overleden donor twee, betekent dit dus dat er in Nederland meer levende dan overleden donoren zijn. Verder valt op dat het aantal transplantaties met een niet-verwante donor in de afgelopen tien jaar is toegenomen. De website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (www.transplantatiestichting.nl) laat zien dat er in 2007 358 niertransplantaties plaatsvonden met levende donoren, waarvan er in ongeveer de helft van de gevallen sprake was van een niet-verwante donor. Dit is niet zo verwonderlijk: vaak zijn het echtgenoten of geliefden die een nier afstaan. Zij staan emotioneel toch het dichtst bij de ontvanger. Een vrouw van vijftig geeft haar nier vaak liever aan de man met wie ze al twintig jaar is getrouwd en met wie ze een gezin vormt, dan een aan een oudere broer die aan de andere kant van het land woont en die ze eigenlijk nooit meer spreekt. Als je er zo over nadenkt: aan wie zou jij zelf een nier doneren? Waarom wel aan die persoon, en niet aan iemand anders?



Figuur 1: Het aantal niertransplantaties met levende donoren is de laatste jaren enorm toegenomen. (Bron: auteur)



De eerste succesvolle transplantatie met een levende donor vond plaats bij de 'Herrick twins' (links de ontvanger, rechts de donor). Linksachter staat Dr. Murray.

VERSCHILLENDE VORMEN VAN DONATIE BIJ LEVEN

De meest voorkomende vorm van donatie bij leven is bloeddonatie. Nederland telt bijna vijfhonderdduizend bloeddonoren. In Nederland doneren mensen vrijwillig bloed. Zij ontvangen hier geen betaling voor, zoals bijvoorbeeld in Duitsland of Zweden wel het geval is. Het bloed wordt gedoneerd bij de zogenaamde bloedbanken, waar het wordt bewaard. Na het testen en bewerken wordt het bloed gebruikt in ziekenhuizen, bijvoorbeeld voor mensen die veel bloed hebben verloren bij een ongeluk of bij een operatie. Deze mensen krijgen extra bloed toegediend: een procedure die we bloedtransfusie noemen.

Een andere vorm van donatie bij leven is beenmergdonatie, ook wel aangeduid met de algemene term stamceldonatie. Door deze transplantatie krijgt de ontvanger namelijk nieuwe bloedstamcellen – een belangrijk bestanddeel van beenmerg. Bloedstamcellen zorgen voor de aanmaak van nieuwe bloedcellen. Bij een beenmergdonatie worden de bloedstamcellen direct uit het merg van de botten van de donor gehaald. Dit gebeurt altijd onder volledige narcose. Kort daarna vindt de stamceltransplantatie naar de ontvanger plaats. Het beenmerg van de donor wordt toegediend aan de ontvanger via een groot bloedvat, eigenlijk net als bij een bloedtransfusie. Stamceltransplantatie vindt hoofdzakelijk plaats bij leukemie patiënten. Bij hen verdringen kwaadaardige, niet-functionerende stamcellen de gezonde bloedstamcellen. Deze kwaadaardige cellen kunnen worden vernietigd door chemotherapie en bestraling, maar daarbij worden ook de gezonde stamcellen vernietigd. Na een stamceltransplantatie kunnen de stamcellen van de donor de taken van die vernietigde cellen overnemen.

Naast bloed en beenmerg kunnen levende donoren ook een orgaan afstaan, of een deel daarvan. Levende donatie is in principe mogelijk bij dunne darm, alvleesklier, longen, lever en nier. In Nederland vinden bij leven alleen nier- en leverdonaties plaats. Een nier kan in zijn geheel worden getransplanteerd; een mens heeft immers twee nieren en kan er een van missen. We hebben echter maar één lever. Daarom kunnen we bij leven slechts een stuk van onze lever afstaan. Het weggesneden deel wordt geïmplanteed bij de ontvanger. Dit is een spannende aangelegenheid: het weggehaalde stuk lever moet groot genoeg zijn, wil de ontvanger er iets aan hebben, maar mag ook weer niet te groot zijn, want dan komt de donor zelf in gevaar. Gelukkig weten chirurgen precies welk deel van de lever ze kunnen wegsnijden. Als het gaat om een donatie aan een volwassene, wordt ongeveer de helft van de lever van de donor weggehaald. Bij een donatie aan een kind is dit, afhankelijk van de grootte van het kind, ongeveer een derde. De lever van de donor groeit overigens vanzelf weer aan. In Nederland vinden jaarlijks enkele van zulke levertransplantaties plaats, alleen in het Universitair Medisch Centrum Groningen en het Erasmus Medisch Centrum in Rotterdam.

NIERDONATIE BIJ LEVEN

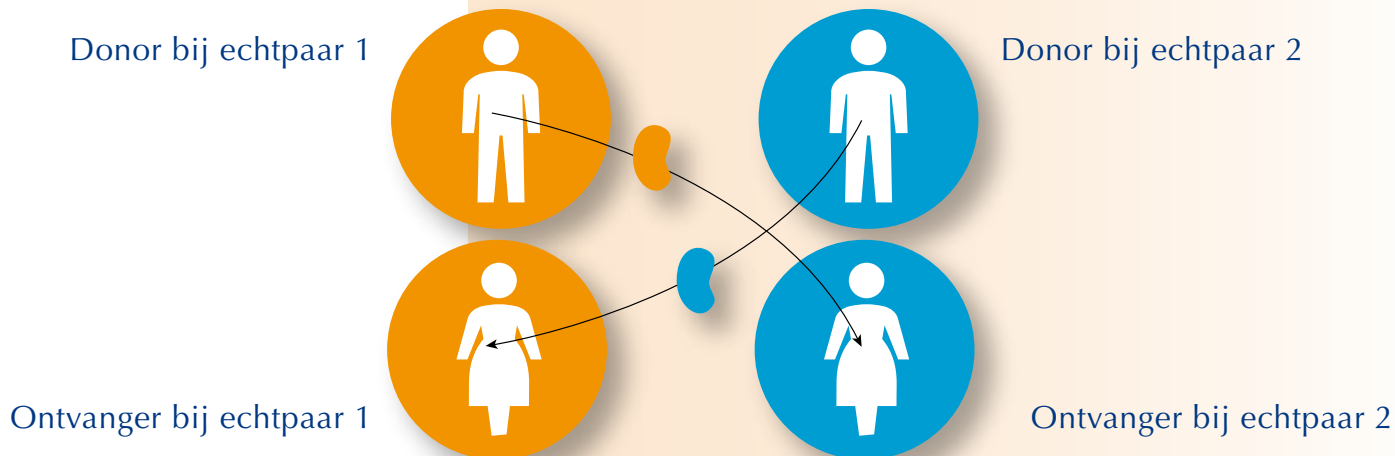
Directe donatie

De meest voorkomende manier van nierdonatie bij leven is directe donatie. Hierbij doneert de donor een van zijn nieren aan iemand die genetisch en/of emotioneel aan hem of haar verwant is. Vaak is het zo dat iemand uit de directe omgeving van de patiënt zijn nier spontaan aanbiedt. Als de patiënt het aanbod wil accepteren – wat bijna altijd het geval is – beginnen de medische onderzoeken. Er moet namelijk worden vastgesteld of de donor zelf gezond genoeg is om de operatie te kunnen ondergaan, en of de nier van de donor geschikt is voor de ontvanger.

Cross-over-transplantatie

Soms blijkt uit onderzoek dat de levende donor niet geschikt is om een nier aan zijn of haar dierbare te doneren. Zo kan het zijn dat de bloedgroep van de donor niet past bij die van de ontvanger, of dat de ontvanger bepaalde antistoffen in het bloed heeft die de kans op afstoting teveel vergroten. Vaak is dat een enorme teleurstelling voor zowel donor als ontvanger. Dan kan

Figuur 5: Cross-over-transplantatie.
(Bron: Jos van den Broek)



een zogenaamde cross-over-transplantatie een prachtige oplossing zijn. Daarbij ruilen patiënten als het ware onderling van donor, om zo een nier te kunnen ontvangen die wel bij hen past. Mijnheer 1 doneert dus een nier aan mevrouw 2 terwijl mijnheer 2 een nier doneert aan mevrouw 1 (figuur 5). Er zijn wereldwijd maar een paar cross-over-transplantatieprogramma's. Zuid-Korea heeft het langst bestaande programma. Daarnaast is er ervaring met deze vorm van donatie in Roemenië en Amerika. Het Nederlandse cross-over-transplantatieprogramma ging in 2004 van start. Inmiddels is het uitgegroeid tot het meest succesvolle programma ter wereld.

De cross-over-transplantaties worden anoniem uitgevoerd. Mevrouw 1 en mevrouw 2 weten dus niet van wie zij een nier hebben gekregen en mijnheer 1 en mijnheer 2 weten niet aan wie zij hun nier hebben afgestaan. Bij orgaandonatie door een overleden donor is bekend dat ontvangers soms erg kunnen piekeren over wie de donor was. Was het een kind? Een man of een vrouw? Hoe is die persoon om het leven gekomen? Je kunt je dus voorstellen dat ook bij cross-over-transplantatie de ontvangers graag zouden willen weten van wie ze nu die nier hebben gekregen, of dat donoren willen weten naar wie hun nier is gegaan. Misschien willen ze wel in contact komen met die persoon. Het is immers iemand die nog leeft, iemand van wie ze een orgaan bij zich dragen, en die ze bij wijze van spreken zo ergens tegen zouden kunnen komen. Uit onderzoek blijkt echter dat de meeste deelnemers aan het cross-over-programma liever niet willen weten wie 'het andere koppel' was. De belangrijkste reden die zij daarvoor geven, is dat ze het moeilijk zouden vinden met het andere koppel om te gaan als de transplantatie bij de ene ontvanger wel goed is gelukt en bij de andere niet. Want wat zeg je dan tegen elkaar? Ik wou dat ik mijn nier nooit met jou had geruild?

Samaritaanse donatie

Samaritaanse donoren, ook wel altruïstische donoren genoemd, zijn mensen die bereid zijn tijdens hun leven een nier te doneren aan iemand die ze niet kennen. Vroeger stond men terughoudend ten opzichte van deze vorm van donatie, omdat men twijfelde aan de motivatie van de donor. Plat gezegd, men was bang dat deze donoren gek waren. Inmiddels heeft Amerikaans onderzoek aangetoond dat dit niet zo is.

De donor blijkt vaak te willen doneren, omdat hij of zij iemand die het minder goed heeft, wil helpen zonder daarvoor zelf iets terug te willen hebben. Eigenlijk is de situatie zoals die in 2007 werd gepresenteerd in de 'Grote Donorshow' van jongerenomroep BNN ook een voorbeeld van Samaritaanse donatie. Donor Lisa wilde haar nier doneren omdat ze zelf bijna zou sterven aan een hersentumor. Door tijdens haar leven haar nier te doneren, kon ze toch nog iets voor iemand betekenen. De situatie



Wet op de Orgaandonatie

De Wet op de Orgaandonatie treedt in werking. Deze regelt het donorregistratiesysteem, waarbij inwoners van Nederland kunnen vastleggen wat er na hun dood met hun organen mag gebeuren. De Wet op de Orgaandonatie stelt ook regels over donatie bij leven en over de procedure rond het overlijden van de potentiële donor.

De Franse arts Jean-Michel Dubernard voert in Lyon de eerste succesvolle hand-transplantatie uit.



1999

bleek verzonnen te zijn (BNN wilde met deze actie aandacht vragen voor orgaandonatie), maar dit motief is niet zo raar gekozen. Er zijn werkelijk mensen die zelf ernstig ziek zijn, maar graag een ander willen helpen door hun nier te doneren en zo iets willen bijdragen aan de maatschappij. Het verschil tussen Samaritaanse donatie en 'Grote Donorshow' is echter dat Lisa iemand zou uitkiezen aan wie zij haar nier wilde geven, terwijl de nier bij Samaritaanse donatie anoniem wordt geschonken aan degene die bovenaan wachtlijst staat.

Grote Donorshow van BNN.

(© Maarten Hartman/Hollandse Hoogte)



PSYCHOLOGISCHE ASPECTEN VAN LEVENDE DONATIE

Dankbaarheid of verschuldigd zijn?

Wat betekent het om een nier te krijgen van iemand die je goed kent, bijvoorbeeld van je moeder of van je partner? Verandert je relatie daardoor? Over het algemeen blijkt dat een donatieprocedure een positief effect heeft op de relatie: de band tussen donor en ontvanger wordt sterker. Wel vinden sommige patiënten het soms lastig met gevoelens van dankbaarheid om te gaan. Ze hebben het gevoel dat ze iets terug moeten geven. In dit opzicht is het van belang te beseffen dat 'dankbaarheid' niet hetzelfde is als 'verschuldigd zijn'. Zo ervaren donoren het ook: ze willen graag helpen, maar vinden niet dat de ontvanger bij hen in het krijt staat. Het is voor de donor al beloning genoeg als hij of zij de ontvanger door de transplantatie ziet opknappen en bij zich kan houden. Een mooi boek over dit thema, 'Dansen in het zand', is geschreven door André Bek, die maar liefst vier keer een nier ontving van een levende donor: van zijn broer, zijn vader, zijn moeder en van zijn vrouw. Dat is wel heel uitzonderlijk. Lang niet alle patiënten op de wachtlijst hebben zo'n aanbod aan levende donoren (zie pag. 87).

Informatie aan potentiële donoren

Uit Rotterdams onderzoek blijkt dat 80% van de patiënten op de wachtlijst bereid is een nier te accepteren van een bekende. Velen van hen vinden het echter heel moeilijk het onderwerp te bespreken met de mensen in hun naaste omgeving. Dit is niet zo gek: een orgaan krijgen van iemand die je goed kent, is ingrijpend. Patiënten die aan dit onderzoek meededen, benadrukten dat ze het belangrijk vonden dat het aanbod vanuit de donor zelf kwam, omdat ze dan zeker wisten dat een eventueel aanbod écht vrijwillig was. Dit bleek ook zo te zijn onder patiënten die daadwerkelijk een levende donor hadden gevonden: vaak hadden zij er niet om gevraagd, maar was er iemand in hun naaste omgeving geweest die spontaan een nier had aangeboden. Verder bleek uit dit onderzoek dat mensen uit de naaste omgeving van de patiënt, die eventueel zelf donor zouden kunnen zijn, niet altijd genoeg waren geïnformeerd over wat nierdonatie bij leven nu eigenlijk inhoudt. Een van de belangrijkste conclusies was dan ook dat er moet worden gezocht naar manieren om niet alleen de nierpatiënt, maar juist ook de mensen in zijn of haar omgeving te informeren over de mogelijkheden van nierdonatie bij leven.



André Bek, de man in het midden, ontving maar liefst vier keer een nier van een levende donor: van zijn broer, zijn vader, zijn moeder en van zijn vrouw. Over zijn ervaringen schreef hij het boek 'Dansen in het zand -- Een leven in geschonken tijd'.
(© Maartje Geels)

Meer lezen:

André Bek: *Dansen in het zand - Leven in geschonken tijd*. LezersPoort Haarlem, 2007, ISBN 978-90-8823-000-4

Meer informatie:

www.transplantatiestichting.nl
www.renine.nl
www.sanquin.nl
www.europdonor.nl
www.bnn.nl/page/donorshow
www.elpat.eu

Handel in organen: logisch of onethisch?

Nienke Beintema, *freelance wetenschapsjournalist*

Een nier kun je tijdens je leven afstaan. Dat betekent dat je hem ook kunt verkopen. In Nederland is dat verboden. Andere landen zijn minder strikt. In veel derde-wereldlanden, zoals Brazilië, Pakistan en de Filippijnen, is orgaanhandel zelfs aan de orde van de dag.

Het verhaal doet al jaren de ronde: straatkinderen in Brazilië zijn hun leven niet zeker, want georganiseerde bendes hebben het op hun organen voorzien. De kinderen worden ontvoerd en vermoord, waarna hun organen voor veel geld worden verkocht aan rijke Westerse patiënten. Een variant op dit verhaal meldt dat je in Brazilië maar beter niet op een bankje in het park in slaap kunt vallen. Voor je het weet word je versuft wakker in een steegje, met een grote verse wond in je zij. In het ziekenhuis blijkt dan dat je een nier kwijt bent.

Deze geruchten zijn hardnekkig, maar nader onderzoek wijst telkens uit dat de verhalen niet waar zijn. Maar hoewel dergelijke orgaanroof misschien niet echt plaatsvindt, is handel in organen wel degelijk wijd verbreid. Zo vindt er een lugubere vorm van orgaanhandel plaats in China. Daar worden jaarlijks vele duizenden mensen ter dood veroordeeld. Volgens de Chinese overheid gaat het om ongeveer tweeduizend mensen per jaar, maar Amnesty International zegt dat het er minstens 4.500 zijn. Het aantal neemt bovendien jaarlijks toe, nu China een extra streng anti-misdaadbeleid heeft ingevoerd. De overheid verkoopt de organen van geëxecuteerde gevangenen voor zo'n twintigduizend euro per stuk aan privé-klinieken. Men zegt dat de gevangenen daar toestemming voor hadden gegeven, maar Amnesty zet daar vraagtekens bij. Anderen halen hun schouders erbij op. Zo worden de organen van misdadigers tenminste nog nuttig gebruikt. Amnesty vraagt zich echter af of de Chinese overheid zich bij het toepassen van de doodstraf wellicht laat leiden door financiële motieven.



Armoede

Ook in Nederland spelen kwesties rond orgaanhandel. Begin 2008 ontstond er landelijke ophef omdat een Nederlandse vrouw naar Pakistan was gereisd voor een niertransplantatie. De donor, een arme Pakistaan, had geld gekregen voor het afstaan van zijn nier. De Nederlandse vrouw betaalde aan de kliniek enkele tienduizenden euro's. Ze diende een declaratie in bij haar zorgverzekeraar, die besloot het bedrag te vergoeden. Betaling voor orgaandonaties is in Nederland dan wel illegaal, maar in Pakistan niet, zo redeneerde de verzekeraar. Na veel discussie, ook in de media, veranderde de verzekeraar van gedachten. De vrouw moest de vergoeding terugbetalen. Alle zorgverzekeraars gaan nu in hun polis vermelden dat zij geen transplantaties vergoeden als er voor het orgaan is betaald.

In landen als Pakistan, India, Brazilië en de Filippijnen heerst grote armoede. Mensen zwoegen vaak de hele dag voor een schamel loon van minder dan een euro per dag. Dat is meestal niet eens voldoende om het gezin fatsoenlijk te voeden, laat staan om medicijnen of schoolboeken te betalen. Vaak hebben arme mensen ook nog eens hoge schulden. Een bedrag van duizend euro, de gemiddelde vergoeding voor een nier, is dan erg aantrekkelijk.

'Het is een eerlijke ruil,' zei de Nederlandse vrouw die in Pakistan een nieuwe nier kreeg, tijdens een interview in het

televisieprogramma Netwerk. 'Ik kreeg mijn gezondheid terug, deze persoon kreeg een vergoeding waarmee hij zijn armoede achter zich kon laten.' Deskundigen hebben daar echter hun twijfels over. Duizend euro is in veel gevallen niet genoeg om de schulden af te lossen, dus de dagelijkse armoede blijft. Bovendien menen zij dat de nazorg voor de donor lang niet altijd goed is geregeld. Uit onderzoek in India bleek dat meer dan 80% van de donoren langdurige gezondheidsklachten bleef houden. Er zijn veel trieste gevallen bekend waarbij zij hun baan – vaak zware lichamelijke arbeid – na de operatie niet meer goed konden volhouden, waardoor hun armoede alleen maar toenam. Op welke schaal deze vorm van orgaanhandel plaatsvindt, is niet bekend. Getallen worden niet geregistreerd. Wel is zeker dat er wereldwijd duizenden klinieken bestaan die dit soort operaties aan de lopende band uitvoeren. Ze adverteren via Internet (zie bijvoorbeeld www.liver4you.org). Voor prijzen die uiteenlopen van circa tienduizend tot tweehonderdduizend euro krijgen rijke patiënten binnen een week een nieuw orgaan. Critici vinden het schandalig dat de donoren daar slechts een fractie van krijgen. De artsen strijken de meeste winst op. Anderen wijzen er echter op dat het een simpel marktmechanisme is: er is een grote vraag naar organen, en mensen zijn blijkbaar bereid er veel geld voor te betalen. Dan zullen er altijd mensen bereid zijn een orgaan af te staan. Arbeid is te koop, seks is te koop, sperma is te koop, zelfs kinderen zijn in feite te koop via internationale adoptieprogramma's. Waarom organen dan niet? Critici werpen dan weer tegen dat orgaanhandel oneerlijk is. Ten eerste voor de donoren die, naast dat ze vaak weinig van het geld te zien krijgen, hun gezondheid op het spel zetten. Ze staan vanwege hun armoede onder grote druk, en stellen hun organen dus eigenlijk niet echt vrijwillig ter beschikking. Aan de andere kant is het oneerlijk tegenover mensen die wel op een wachtlijst staan voor een transplantatie, maar die geen dure reis naar Pakistan en geen dure transplantatie kunnen betalen. Orgaanhandel maakt een transplantatie tot een luxegoed: iets wat alleen de rijken zich kunnen veroorloven. Organen zouden niet moeten worden verdeeld op basis van wie het meeste geld heeft, maar op basis van wie het orgaan het hardste nodig heeft.

Beloning

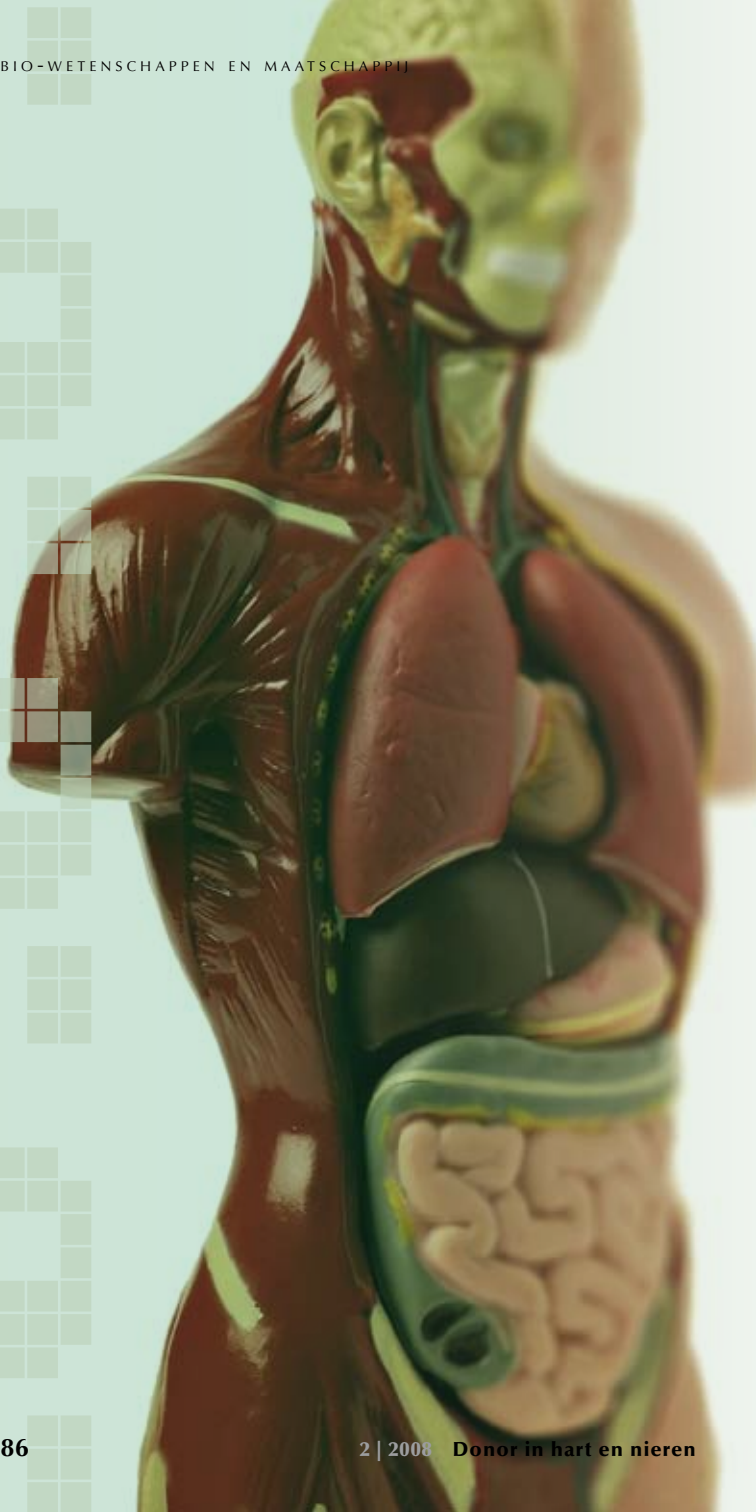
Stel nu dat een systeem van eerlijke compensatie voor donoren in eigen land het donoraanbod zou kunnen vergroten, waardoor er meer mensen gered kunnen worden, zou dat dan niet te

rechtvaardigen zijn? Anders gesteld: zijn we het eigenlijk niet *verplicht* naar zo'n systeem te zoeken om zoveel mogelijk mensen te kunnen redden? Sommige ethici vinden van wel. Zij vinden het onethisch om donoren – of hun nabestaanden – *niet* te compenseren. Ze brengen immers een offer en redden daarmee iemands leven.

Hoe zou zo'n systeem eruit moeten zien? En zou het wel echt meer donoren opleveren? Daar is nog geen duidelijk antwoord op te geven. Er wordt momenteel onderzoek gedaan naar de mogelijke effecten van verschillende opties. Zo zouden mensen die zich als donor laten registreren, een kleine vergoeding kunnen krijgen. Dat systeem zou echter erg duur zijn. Gemiddeld zijn er namelijk 25.000 tot 50.000 positieve registraties nodig om één extra donatie mogelijk te maken. De kans dat iemand die zich registreert ook daadwerkelijk donor wordt, is immers heel erg klein. Bovendien zouden mensen die zich als donor laten registreren, de beloning kunnen opstrijken en hun keuze vervolgens alsnog kunnen veranderen.

Een andere optie is dat de nabestaanden van postmortale donoren (donoren die na hun dood organen afstaan) bijvoorbeeld de begrafenis kosten vergoed krijgen. Of mensen die bij leven een nier doneren, zouden een korting op hun ziektekostenverzekering kunnen krijgen, of zelfs een gratis verzekering. Over deze opties wordt momenteel veel gediscussieerd. Ze zouden kunnen werken, maar er zijn veel ethische tegenargumenten te bedenken. Zo zou deze vorm van compensatie ertoe kunnen leiden dat mensen puur uit financiële overwegingen, bijvoorbeeld omdat ze schulden hebben, een orgaan afstaan terwijl zij dat eigenlijk niet willen. Dat probleem speelt dus niet alleen in ontwikkelingslanden. Ook zouden deze systemen de kosten van orgaandonatie vergroten. Die kosten zouden door de samenleving moeten worden gedragen. Niet iedereen is daar blij mee.

Veel mensen vinden dat orgaandonatie alleen met gesloten beurzen zou moeten plaatsvinden. Je zou je organen alleen moeten willen afstaan uit naastenliefde, niet uit geldnood. Zolang er echter wachtlijsten bestaan, zal de discussie over orgaanhandel en compensatie blijven bestaan.



Zeven jaar geleden onderging Simone de Leeuw (50) een longtransplantatie. Zonder die transplantatie had ze niet lang meer geleefd. Ruim twee jaar stond Simone op een wachtlijst terwijl haar gezondheid snel achteruit ging. In die periode stelde ze zichzelf drie doelen – ervan uitgaande dat ze op tijd een nieuwe long zou krijgen. Ze wilde weer een sociaal en zinvol leven leiden. Ze wilde een medaille winnen op de Wereldspelen voor Getransplanteerden. En ze wilde de langstlevende longgetransplanteerde worden.

Een nieuwe long: een wereld van verschil

Hoe is het om een nieuw orgaan te krijgen?

Nienke Beintema

Simones eerste twee doelen heeft ze inmiddels bereikt. Simone leidt een actief leven met haar gezin en vrienden. Ze werkt als *human resources*-manager bij een grote bank en studeert in haar vrije tijd bedrijfskunde. Daarnaast is ze voorzitter van de Stichting Transplantatie Nu! (zie pag. 89). Ze won in 2007 in Bangkok een gouden medaille op de honderd meter rugslag tijdens de Wereldspelen voor Getransplanteerden. Het zal echter nog een tijdje duren voor ze haar derde doel kan verwezenlijken. De huidige recordhouder leeft namelijk al zestien jaar met een getransplanteerde long – tien jaar langer dan het gemiddelde. Maar Simone is voorlopig nog niet van plan het op te geven. Daarvoor heeft ze nog veel teveel plannen. Dit is haar verhaal.

Longfibrose

‘Ik was in de dertig toen duidelijk werd dat ik een ernstige vorm van longfibrose had. Dat is een aandoening waarbij het longweefsel geleidelijk beschadigd raakt en steeds slechter functioneert. Je kunt dan steeds moeilijker ademen en wordt steeds sneller vermoeid. Geestelijk ben je je eigen leeftijd, maar lichamelijk voel je je negentig of honderd. Zelfs opstaan kost op een gegeven moment moeite.

Ik was erg veel in het ziekenhuis. Daarnaast liep ik altijd met zuurstofflessen. Ik was eigenwijs: hoewel ik het rustig aan moest doen, ging ik toch vaak naar buiten met een draagbare tank met vloeibare zuurstof. Maar dingen als wandelen, fietsen, schaatsen, die konden allemaal niet meer. Ik merkte bovendien dat ik snel achteruit ging. Daarvan raakte ik wel eens in paniek. Maar ik bleef positief: ik ging ervoor. Ik ging ervan uit dat het goedkwam.

Je bent in feite aan het wachten tot er iemand doodgaat. Dat idee komt wel hard op je af, ja. Daar moet je mee leren omgaan. Maar je beseft tegelijkertijd dat het niet zo is dat er speciaal voor jou iemand doodgaat. Iemand is getroffen door een noodlottig ongeval of een ernstige ziekte, en is bereid geweest zijn organen af te staan aan iemand die ermee gered kan worden. Dat maakt het acceptabel. Maar toch is het natuurlijk een schokkend idee dat er eerst iemand anders moet overlijden voordat jij enige kwaliteit van leven terugkrijgt.

En dan komt plotseling dat telefoontje vanuit het ziekenhuis in Groningen: “Er is een donorlong beschikbaar.” Je schrikt je dood. Je weet dat dit een keerpunt in je leven is. Zo’n transplantatie biedt een nieuwe kans, maar als het fout gaat tijdens de operatie of daarna, dan is het echt einde verhaal. Dat maakt de beslissing lastig: het is erop of eronder. Maar toch twijfelde ik geen moment: dit risico wilde ik nemen. Je houdt er

Drs. N.H. Beintema is freelance wetenschapsjournalist.



Dunnedarmtransplantatie

Rutger Ploeg voert in Groningen de eerste Nederlandse dunnedarmtransplantatie uit, in 2003 de tweede en in 2007 de derde. Door verbeterde behandeltechnieken daalt het aantal patiënten op de wachtlijst.



2001



Simone de Leeuw

ook rekening mee dat je de volgende dag weer gewoon thuis kunt zitten, met je eigen zieke longen. Soms blijkt het donororgaan namelijk toch niet geschikt te zijn. Of je bent toevallig zelf net verkouden. Dan nemen ze het risico niet. Zo'n operatie is erg zwaar, en bovendien geven ze je medicijnen die je afweer remmen zodat de kans op afstoting van het donororgaan kleiner is. Dat doen ze alleen als je zelf vrij bent van infecties. Ik had geluk: tegen de ochtend kwam het seintje dat alles in orde was en dat de operatie kon doorgaan. Twaalf uur later werd ik wakker op de intensive care. Mijn herinneringen daarvan zijn erg brokkelig, want ik was lang onder narcose geweest. Je beseft wel meteen dat je leeft, maar het echte besef dat alles goed werkt, dat je nieuwe longen hebt, dat je nu weer van alles kunt doen, dat komt pas later. Mijn man besepte het toen hij mij zag liggen zonder zuurstofflessen. Voor mezelf kwam het besef toen ik zomaar de gang op kon lopen zonder me zorgen te maken of alle zuurstofslangen wel goed aangesloten waren. Ik was euforisch: zo, daar sta ik dan! Zonder meteen blauw te worden! Mijn spieren waren slap en ik moest in feite opnieuw leren ademen, maar dat was allemaal maar bijzaak. Binnen een paar dagen was ik aan het fietsen op een hometrainer. Dat was een openbaring.

Bewuster leven

Het risico dat je lichaam de long afstoot, is in het eerste jaar het grootst. Dat is bij mij gelukkig niet gebeurd. Maar het risico is nooit helemaal weg. Ik slik nog dagelijks medicijnen die mijn afweer onderdrukken en er is nog altijd een kans dat er chronische afstoting optreedt. Dat wil zeggen dat mijn lichaam de long in de loop van een aantal jaren alsnog langzaam kan afstoten. Ook ben ik vanwege die medicijnen altijd vatbaarder voor infecties. Maar tot nu toe is het bij mij allemaal wonderbaarlijk goed gegaan. Je bent je altijd bewust van de risico's, maar ik ben niet van plan mijn leven te laten beheersen door angst. Daarvoor is het me veel te waardevol. Ik wil vooral genieten van de extra levenskwaliteit die ik heb gekregen. Ook in het begin, vlak na de operatie, was ik niet steeds bang. Natuurlijk, je moet iets overwinnen als je voor het eerst een dagtocht gaat maken of bij iemand op bezoek gaat. Je denkt even: o jee, gaat dat wel goed, maar al gauw krijg je meer vertrouwen. De gemiddelde overleving voor mensen met een donorlong is zes à zeven jaar. Bij mij is de operatie nu zeven jaar geleden. Maar ik ben van plan nog heel lang gezond te blijven. En alles uit het leven te halen wat erin zit. Je gaat er bewuster door leven, je staat meer stil bij keuzes die je maakt. Je stelt leuke dingen niet uit, je doet minder dingen tegen je zin. En als je iets graag wilt, laat je je niet belemmeren door kleine tegenslagen. En al helemaal niet door wat andere mensen van je vinden. Dat is voor mij echt een gepasseerd station. Eigenlijk zou iedereen zich over dat soort dingen wat minder zorgen moeten maken. Dat is zonde van de tijd. Iedereen heeft tenslotte maar een beperkte hoeveelheid tijd.

Ik weet dat mijn donor een Nederlandse vrouw was. Ik weet niet hoe oud ze was of waaraan ze is overleden. Als ik dat echt had willen weten, had ik daar misschien via slim spoorwerk achter kunnen komen. Maar dat hoeft voor mij niet. Natuurlijk ben ik

Tongtransplantatie

Een kankerpatiënt in Wenen (Oostenrijk) ontvangt een nieuwe tong.

2003

nieuwsgierig, maar ik denk niet dat ik er gelukkiger van zou worden als ik zou weten welk gezicht er bij mijn donor hoort, welk leven er is afgebroken. Ik beschouw mijn longen als een anonieme gift. Ik ben heel blij en heel dankbaar dat ze mij zijn gegund. Ik heb wel via het ziekenhuis een anonieme brief geschreven aan de familie van de donor, om daarvoor te bedanken. Ik ben niet gelovig, maar sta op de sterfdag van mijn donor altijd wel even extra bij haar stil. Die persoon zit als het ware altijd een beetje op mijn schouder. Vooral op de bijzondere momenten in mijn leven.

Om de tafel

Ik kan me voorstellen dat mensen huiverig tegenover orgaandonatie staan. Het is natuurlijk best een angstig idee. Maar denk er in elk geval eens goed over na. Praat erover met de mensen die je dierbaar zijn. Dan weet je hoe zij erover denken. Gek eigenlijk: iedereen denkt uitgebreid na over wat er na zijn dood met zijn geld en zijn spullen moet gebeuren, maar nadenken over je eigen organen ligt blijkbaar minder voor de hand. Je hoeft het er helemaal niet vaak over te hebben. Een uurtje met zijn allen om de tafel zitten is genoeg. Op het moment dat het nodig mocht zijn, word je dan in elk geval niet door die vraag overvallen.'

Op de auto van STN-voorzitter Simone de Leeuw prijkt een bumpersticker: *'Don't take your organs to heaven. Heaven knows we need them here.'*



STICHTING TRANSPLANTATIE NU!

Stichting Transplantatie Nu! (STN) is een overkoepelend samenwerkingsverband tussen zes patiëntenverenigingen, waaronder de Belangenvereniging Longfibrosepatiënten Nederland. STN heeft twee hoofddoelen: het verkorten van de wachtlijsten, en het bijdragen aan een positievere en genuanceerdere beeldvorming over orgaandonatie. STN geeft, bijvoorbeeld via brochures en themadagen, voorlichting over orgaandonatie aan patiënten en aan het brede publiek. Ook zit STN om de tafel met beleidsmakers en gezondheidsorganisaties.

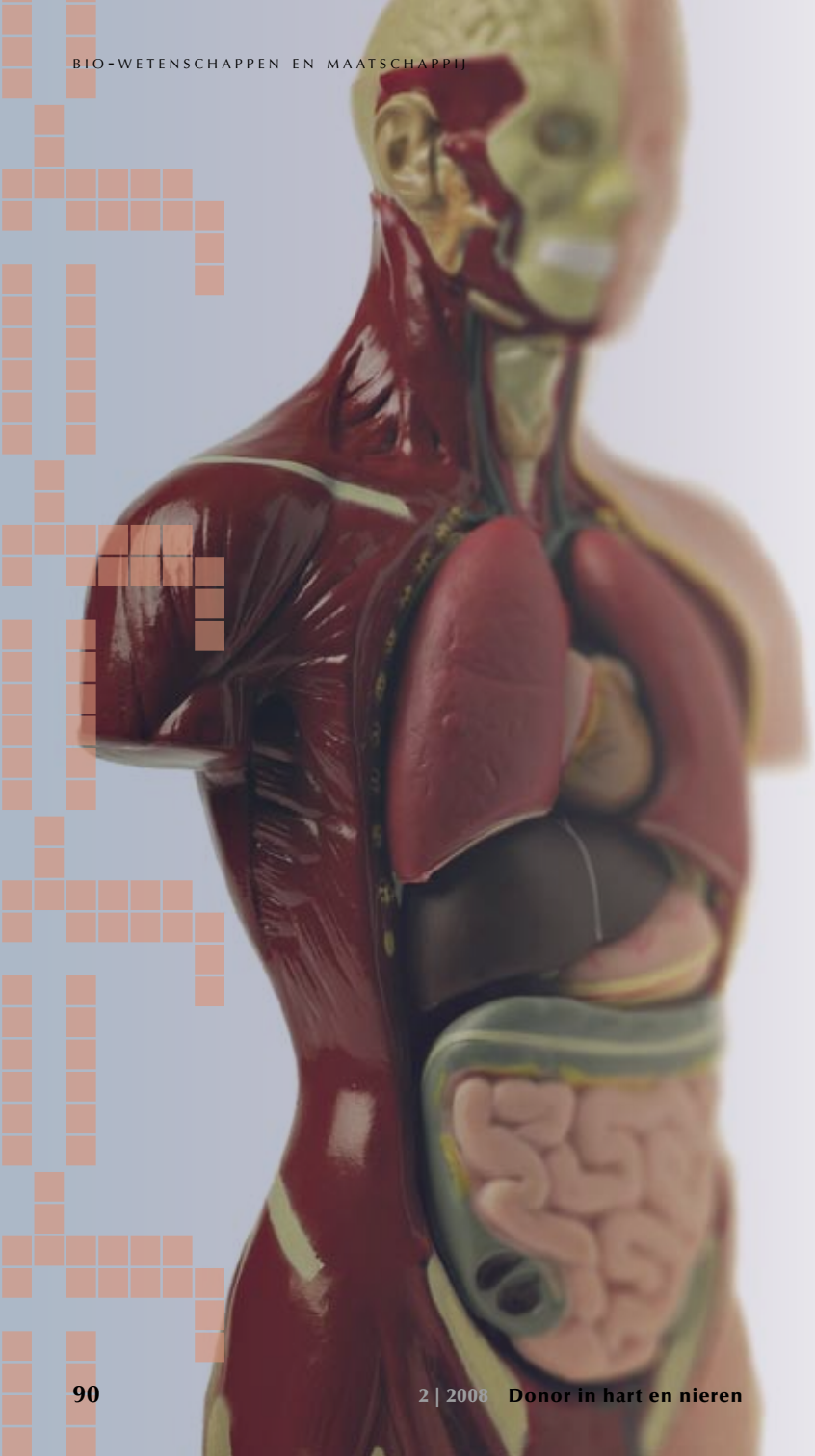
Meer lezen:
www.stnu.nl

Gezichtstransplantatie

Een Franse vrouw van wie het gezicht ernstig was verminkt door een hond, ondergaat met succes een gedeeltelijke gezichtstransplantatie.



2006

An anatomical model of a human torso, showing the muscles, lungs, and internal organs. The model is positioned on the left side of the page, with the right side of the torso facing the viewer. The background is a light blue and white grid pattern.

Rinske Nouwen (nu 22) had een sterke band met haar twee jaar jongere zusje Kirsten. Ze waren elkaars beste vriendin en deden veel samen. Toen Kirsten in het najaar van 2003 plotseling overleed na een ernstig ongeluk, speelde Rinske dan ook een grote rol in de beslissing over orgaandonatie. 'Mijn eerste gedachte was dat Kirsten daar positief tegenover zou staan.'

‘...maar als ik dood ben, mogen mijn organen wel gebruikt worden!’ *Rinskes zusje werd orgaandonor*

Annet Huizing

Op een ochtend in 2003 kreeg Rinske van haar vader een verschrikkelijk bericht. Haar zusje Kirsten had een ernstig ongeluk gehad: bij het oversteken was ze geschept door een auto. Ze lag op de intensive care en reageerde niet meer op prikkels, maar er was nog wel enige hersenactiviteit. De artsen wilden afwachten of er verbetering zou optreden.

Rinske en haar ouders brachten twee dagen en nachten door in het ziekenhuis. Rinske: ‘De tijd ging heel snel, heel onwerkelijk. Je bent totaal van de wereld. Op de dag van het ongeluk had ik nog hoop, die nacht ook nog, maar de volgende middag was mijn hoop ineens weg. Niet dat er wat veranderd was, maar ik wist dat het niet meer goed zou komen. Toen de dokter vertelde dat ze hersendood was, verraste dat me niet meer. Hersendood is wel moeilijk te geloven. Voor een groot deel moet je het gewoon aannemen. Soms zijn er kinderen die ernstige ongelukken hebben gehad en die wel uit een coma ontwaken. Waarom Kirsten dan niet? Maar het was wel duidelijk dat als ze wakker zou worden, haar leven heel beperkt zou zijn.’

Op de tweede dag dat Kirsten op de intensive care lag, kwam orgaandonatie ter sprake. Rinske: ‘Ik weet niet meer hoe die vraag gesteld werd. Ik schrok geloof ik wel, want ik was toch nog bezig met dat het misschien wel goed zou komen. Maar ik dacht niet: ga weg, ik heb wel wat anders aan mijn hoofd. Ik kon er wel ruimte voor maken. Mijn eerste gedachte was dat Kirsten wel positief zou staan tegenover orgaandonatie. Toen herinnerde ik me dat ze er iets over in haar agenda had geschreven. Ik was erbij toen ze de gegevens in haar nieuwe schoolagenda invulde. Daar stond ook de vraag of je een donorcodicil had. Ze kruiste ‘nee’ aan, en schreef erachter: “Maar als ik dood ben, mogen mijn organen wel gebruikt worden!” We hebben haar agenda opgehaald. Maar ook als het niet in haar agenda had gestaan, weet ik zeker dat ze het goed had gevonden. Ze was iemand die alles deelde, alles gaf. Bovendien dacht ze wel na over dit soort zaken. Misschien speelde mee dat ze zelf maar één nier had. Ze leefde veel bewuster dan leeftijdsgenoten. Ze stond stil bij dingen waar andere kinderen niet over nadenken.’

Rinske heeft een groot aandeel gehad in de uiteindelijke beslissing. ‘Ik had een duidelijke mening. Als Kirsten het niet zou redden, zou ik het fijn vinden als haar organen beschikbaar zouden komen voor donatie. Mijn ouders vonden het heel moeilijk. Ze vroegen zich af of Kirsten het gewild zou hebben. We waren zo blij met wat ze in haar agenda had geschreven. Daardoor wisten we het zeker en dat gaf veel

A. Huizing is freelance tekstschrijver te Utrecht.

Handel in organen

Een Nederlandse vrouw die in Pakistan een nieuwe nier heeft ‘gekocht’, krijgt de kosten daarvan vergoed door haar verzekering. Een nationale rel is het gevolg: de handel in organen is in Nederland verboden. De verzekeraar bedenkt zich en de vrouw moet de vergoeding terugbetalen.



2008



Rinske met een foto van haar zus Kirsten en de notitie in Kirstens schoolagenda.
(© Blauw Fotografie)

rust. Ik wilde alleen niet dat ze haar huid en hoornvliezen zouden gebruiken. Kirsten was veel met haar uiterlijk bezig. Dat was voor haar heel belangrijk. Daarom wilden we haar houden zoals ze was. Dat was ook meer een gevoel, want je ziet niets van weefseldonatie. Achteraf heb ik wel twijfels gehad of we het helemaal goed hadden gedaan, of ze het echt zo had gewild. Ze had het in haar agenda opgeschreven, dus ze wilde het wel, maar of ze het nu al wilde? Je gaat er toch vanuit dat het niet gebeurt. Ze had ook alleen aan haar organen gedacht. Misschien had ze ook wel haar weefsels willen doneren, als ze zich er meer in had verdiept. Ik vraag me wel eens af of we dat ook hadden moeten beslissen. Maar dan kijk ik naar mezelf, hoe ik het gewild zou hebben en dat komt toch in de buurt van haar. Dan denk ik dat we het op de beste manier hebben gedaan. Uiteindelijk heeft de donatie me veel kracht en een positief gevoel gegeven.'

Na de uitname-operatie werd Kirsten thuis opgebaard, op haar bed. 'Sommigen in mijn omgeving vonden dat eng, vooral jongeren. Maar ik vond het juist mooi dat ik nog naar haar toe kon, haar nog een beetje kon opmaken en kon aankleden. Er zijn een paar mensen met wie ik goed over Kirsten kan praten. Mensen die je niet goed kent, zeggen soms: "Ik zal er maar niet over beginnen, want je zult het wel moeilijk vinden." Terwijl het juist fijn is om over haar te praten. Het belangrijkste is dat mensen er open voor staan. Ze hoeven niet altijd wat te zeggen. Op de orgaandonatie reageren vrienden positief. Ze vinden het heel goed. Maar als ik vraag wat zij zouden willen, dan zeggen ze dat ze het een eng idee vinden om hun organen af te staan.'

Op de Nabestaandendag in 2004 was het precies een jaar geleden dat Kirsten overleed. De Nabestaandendag is een landelijke, driejaarlijkse bijeenkomst voor nabestaanden van orgaandonoren. Rinske is er met haar moeder geweest. 'Ik wilde daar graag naartoe. Het leek me een mooie invulling van die dag. Een arts gaf een lezing over hersendood en hoe ze dat vaststellen. Toen kwamen weer allerlei herinneringen aan het ziekenhuis naar boven. Ik snap nu pas goed wat de dokters allemaal aan het doen waren en waarom. En ik begreep ook dat ze echt niet meer beter had kunnen worden. Ik had daar soms twijfels over.' De Nabestaandendag was voor Rinske ook een afsluiting van alles rond de donatie. 'Door de lezingen kreeg ik nogmaals het gevoel dat we de goede beslissing hebben genomen.' Ongeveer driehonderd nabestaanden bezochten de dag. Rinske was de jongste. 'Ik heb niet echt gepraat met andere mensen, maar je ziet wel hoe groot het verdriet is. Je krijgt dan wel een soort bevestiging dat het niet gek is dat je zo verdrietig bent. Dat je verdriet er mag zijn.'

Begrippenlijst

AB0-systeem

Systeem van de bloedgroepen A, AB, B en 0. De bloedgroep wordt bepaald door de aan- of afwezigheid van antigenen ('suikerstaartjes') op de rode bloedcellen. Voor een succesvolle transplantatie is het van belang dat de ontvanger geen antistoffen heeft tegen de bloedgroep van de donor.

Actieve Donorregistratie (ADR)

Dit systeem impliceert dat, bij het huidige beslissysteem, iedereen die zijn wilsbeschikking (toestemming of bezwaar) niet registreert, nogmaals wordt aangeschreven en vervolgens, bij uitblijven van een reactie, als donor wordt aangemerkt en hierover nogmaals een brief ontvangen.

Antigen

Lichaamsvreemde stof waartegen ons lichaam kan reageren door de aanmaak van een specifieke antistof en/of een specifieke cellulaire afweerreactie.

Antilichaam (zie Antistof)

Antistof (= antilichaam)

Eiwit dat door het immuunsysteem wordt geproduceerd als reactie op een lichaamsvreemde stof. Dit eiwit hecht zich aan de lichaamsvreemde stof, waardoor die wordt geneutraliseerd of beter kan worden opgeruimd door het lichaam. Sommige antistoffen (bijvoorbeeld tegen vreemde

bloedgroepen) heeft iedereen vanaf de geboorte in zijn bloed. Andere antistoffen maken we pas aan nadat we ooit met die specifieke lichaamsvreemde stof in aanraking zijn gekomen.

Bezwaar-systeem (= geen-bezwaar-systeem)

Een systeem waarbij iedereen potentieel donor is, tenzij hij of zij daartegen bezwaar heeft laten aantekenen. Dit in tegenstelling tot een toestemmingssysteem.

Bronchoscopie

Inspectie van de longen met een flexibel slangetje waaraan een lampje en een cameraatje zijn bevestigd. Een bronchoscopie laat zien of de longen in goede conditie zijn.

Chromosoom

Molecuulcomplex in onze celkern dat – naast beschermende eiwitten – voor een belangrijk deel bestaat uit DNA en daarmee drager is van onze erfelijke informatie.

Cornea

Hoornvlies

Cross-over-donatie

Donatie waarbij patiënten als het ware onderling van donor ruilen, om zo een nier te kunnen ontvangen die wel bij hen past. Mijnheer 1 doneert dan een nier

aan mevrouw 2 terwijl mijnheer 2 een nier doneert aan mevrouw 1. Er zijn ook ingewikkelder ruilsystemen mogelijk, waarbij meerdere donorontvangerparen zijn betrokken. (zie figuur pag. 80)

Cyclosporine

Een belangrijk afweerremmend medicijn. De uitvinding van cyclosporine heeft succesvolle transplantaties tussen niet-verwante personen mogelijk gemaakt.

Dialyse

Kunstmatig zuiveren van het bloed met een uitwendig dialyseapparaat. Dit is nodig bij mensen met nierfalen.

Directe reprogrammering

Hierbij worden in het laboratorium pluripotente stamcellen direct gemaakt uit volwassen lichaamscellen, dus zonder de tussenstap van het maken van een embryo.

Donatiefunctionaris

Persoon die in perifere (niet-academische) ziekenhuizen aanspreekpunt is voor artsen en verpleegkundigen wat betreft donatie. De donatiefunctionaris begeleidt daarnaast weefseldonaties.

Donatievraag

De vraag die de arts aan de nabestaanden stelt op het moment dat de hersendood is vastgesteld: stemmen zij in met donatie?

Donorformulier

Papieren of online formulier waarmee alle inwoners van Nederland hun keuze (wel of niet donor) kunnen laten registreren in het Donorregister. Het Donorformulier wordt verstuurd naar alle niet-geregistreerde inwoners van Nederland als zij 18 jaar zijn geworden.

Donoroperatie (zie **Uitnameoperatie**)**Donorregister**

Register waarin iedere Nederlander van 12 jaar of ouder een keuze kan laten vastleggen met betrekking tot orgaan-donatie. Er zijn vier keuze-mogelijkheden: ja, ik geef toestemming; nee, ik geef geen toestemming; mijn nabestaanden beslissen; of een specifieke persoon beslist.

Donorziekenhuis

Het ziekenhuis waarin de donor komt te overlijden, en waar de uitnameoperatie plaatsvindt.

Elektrocardiogram (ECG)

Een registratie van de elektrische activiteit van de hartspier. Een ECG wordt uitgevoerd om vast te stellen of het hart in een goede conditie is.

Elektro-encefalogram (EEG)

Een registratie van de elektrische activiteit van de hersenen. Een EEG wordt uitgevoerd als onderdeel van de procedure om vast te stellen of iemand hersendood is.

Embryonale stamcel

Cel afkomstig uit een heel pril embryo. Zo'n cel is pluripotent: hij kan zich ontwikkelen tot alle mogelijke typen lichaamscellen.

Eurotransplant

Internationale organisatie die samenwerkt op het gebied van orgaantransplantatie. Eurotransplant regelt de verdeling van donororganen in België, Duitsland, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk, Kroatië en Slovenië.

Geen-bezwaar-systeem (zie **Bezwaar-systeem**)**Gezondheidsraad**

Adviesorgaan dat de overheid gevraagd en ongevraagd advies geeft over zaken die met gezondheid te maken hebben. De Gezondheidsraad heeft een aantal malen advies uitgebracht over orgaandonatie.

Heartbeating donatie

Donatie door een donor die hersendood is, en bij wie de hartslag en ademhaling kunstmatig in stand worden gehouden. Dit in tegenstelling tot de *non-heartbeating* donatie.

Hersendood

Situatie waarbij, meestal na ernstig hersenletsel of een hersenbloeding, alle hersenfuncties zijn uitgevallen, waaronder de aansturing van hartslag, ademhaling en lichaamstemperatuur. Hersendood kan alleen door een specialist worden vastgesteld na een uitgebreide, vaststaande procedure. Hersendood staat juridisch gezien gelijk aan dood door een hartstilstand.

HLA-systeem

Systeem van weefseltypering. Er bestaan talloze verschillende weefseltypen. Hoe meer de weefseltypen van donor en ontvanger overeenkomen, hoe kleiner de kans op afstoting van een getransplanteerd orgaan.

HLA-typering (= weefseltypering)

Procedure waarbij men kijkt in hoeverre donor en ontvanger overeenkomen qua weefseltype.

Hooggeïmmuniseerde patiënt

Patiënt die al heel veel antistoffen in zijn bloed heeft tegen veel verschillende weefseltypen.

IC

Intensive care

In-vitro-fertilisatie (IVF)

Reageerbuisbevruchting

Kloneren

Bij kloneren transplanteert men een kern met DNA van een lichaamscel van een patiënt naar een ontkernde eicel – een eicel waaruit de kern met DNA is verwijderd. Zo komt (in theorie) een embryo tot stand met hetzelfde kern-DNA als de patiënt.

Levende donatie

Donatie door een levende donor; meestal een nierdonatie.

Matching

Procedure waarbij artsen onderzoeken hoe goed het donororgaan bij de ontvanger past. Het is bijvoorbeeld van belang dat donor en ontvanger overeenkomen qua bloedgroep, weefseltype en lengte of gewicht.

Multipotent

Een cel is multipotent wanneer hij zich nog maar tot een beperkt aantal celtypen kan ontwikkelen, bijvoorbeeld alleen tot bloedcellen of alleen tot spiercellen.

Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS)

De NTS fungeert in Nederland als orgaan-centrum. Daarnaast organiseert de NTS donorwerving in de ziekenhuizen en fungeert zij als kennis- en informatie-centrum op het gebied van donatie en transplantatie.

NIGZ

Nationaal Instituut voor Gezondheidsbevordering en Ziektepreventie.

Non-heartbeating donatie

Donatie door een donor van wie de ademhaling en de bloedsomloop al voor de uitnameoperatie zijn gestopt.

Onzuiver beslissysteem

Systeem waarbij er bij de beslissing over wel/niet doneren plaats is ingeruimd voor de nabestaanden. Als een overledene toestemming heeft gegeven voor donatie, kunnen de nabestaanden die beslissing herroepen. Dit in tegenstelling tot een zuiver beslissysteem.

Orgaancentrum

Organisatie die de toewijzing van organen regelt. In Nederland is dat de Nederlandse Transplantatie Stichting.

Pluripotent

Een cel is pluripotent wanneer hij zich nog kan ontwikkelen tot alle soorten cellen van een individu – en dat zijn er zo'n 220. Een embryonale stamcel is bijvoorbeeld pluripotent.

Prealabele voorwaarden

Voorwaarden waaraan moet worden voldaan om onomkeerbaarheid van hersenletsel vast te stellen – en om daarmee hersendood vast te kunnen stellen.

Pre-implantatie-embryo

Embryo dat in een reageerbuis is ontstaan en dat nog niet in de baarmoeder is geplaatst. Dergelijke embryo's zijn een bron van embryonale stamcellen.

Pre-implantatie genetische diagnostiek (PGD)

Methode om te onderzoeken of een embryo een ernstige erfelijke ziekte heeft. Dit gebeurt bij embryo's die in een reageerbuis zijn ontstaan en nog niet in de baarmoeder zijn geplaatst.

Stichting Transplantatie Nu! (STN)

Overkoepelend samenwerkingsverband tussen zes patiëntenverenigingen. STN heeft twee hoofddoelen: het verkorten van de wachtlijsten, en het bijdragen aan een positievere en genuanceerdere beeldvorming over orgaandonatie.

Transplantatiecoördinator

Persoon, meestal een voormalig intensive-care-verpleegkundige, die donatie-procedures van het begin tot het eind begeleidt. De transplantatiecoördinator is aanspreekpunt voor de artsen en verpleegkundigen en voor de nabestaanden. Hij of zij regelt alle praktische zaken rond de donatie en geeft nazorg aan de nabestaanden.

Transplantatieziekenhuis

Ziekenhuis waar de ontvanger het nieuwe orgaan krijgt. Dit hoeft niet hetzelfde ziekenhuis te zijn als waar de donor is overleden.

Uitnameoperatie (= donoroperatie)

Operatie waarbij de organen en/of weefsels uit of van het lichaam worden genomen. Deze operatie moet uiterst zorgvuldig

gebeuren en neemt vaak enkele uren in beslag.

Weefseltypering (zie HLA-typering)**Wet op de Orgaandonatie**

Deze Wet, die in 1998 in werking trad, regelt het donorregistratiesysteem, waarbij Nederlanders kunnen vastleggen wat er na hun dood met hun organen mag gebeuren. De Wet op de Orgaandonatie stelt ook regels over donatie bij leven en over de procedure rond het overlijden van de potentiële donor. Doelstellingen van de wet zijn het vergroten van het aantal orgaan- en weefseldonoren, een rechtvaardige verdeling van de beschikbaar gekomen organen en weefsels, het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen en het voorkomen van handel in organen en weefsels.

Xenotransplantatie

Transplantatie van dier naar mens (xeno = vreemd)

Zuiver beslissysteem

Systeem waarbij de stem van de overledene de doorslag geeft. Er is dus geen ruimte voor de nabestaanden om bezwaar aan te tekenen tegen donatie. Dit in tegenstelling tot een onzuiver beslissysteem.

Informatie

www.donorvoorlichting.nl

Website van NIGZ-Donorvoorlichting voor iedereen die meer wil weten over orgaan- en weefseldonatie en -registratie in Nederland.

www.donorregister.nl

Website van het Donorregister met uitgebreide informatie rondom donorregistratie. Tevens recente registercijfers over het aantal registraties, raadplegingen in het Donorregister door artsen en een lijst van organen die het meest worden uitgesloten.

www.minvws.nl/dossiers/orgaandonatie

Website van het Ministerie van VWS met informatie en nieuws omtrent beleidsvoornemens, evaluaties en andere Kamerstukken met betrekking tot orgaandonatie.

www.bisfoundation.org

Website van de Stichting Bio Implant Services (BIS). Onder meer uitgebreide informatie over donorweefsels, toewijzing aan geschikte ontvangers en de procedures bij het verkrijgen van donorweefsels.

www.eurotransplant.nl

Engelstalige site van Eurotransplant International (ETI). Uitvoerige informatie over het ontvangen, typeren en vervoeren van organen van donoren en toewijzing aan geschikte ontvangers. Cijfers over wachtlijsten en aantal transplantaties in Nederland, België, Duitsland, Luxemburg, Oostenrijk, Kroatië en Slovenië.

www.transplantatiestichting.nl

Website van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). Actuele cijfers over wachtlijsten, het aantal orgaan- en weefseldonoren en beschikbaar gekomen donororganen en transplantaties. Adressen van Nederlandse transplantatiecentra en weefseltyperingslaboratoria. Informatie voor patiënten die op een wachtlijst worden geplaatst.

www.nierstichting.nl

Website van de Nierstichting Nederland met informatie over de werking van de nieren, nierziekten, nierdialyse en levende nierdonatie.

www.transplantatieredtlevens.nl

Website van de Stichting Transplantatie Nu! (STNu!). Wat betekent het op de wachtlijst te staan voor een orgaan? Hoe hebben patiënten een nieuw leven gekregen door een donororgaan? Ook aandacht voor nabestaanden van donoren en de naasten van een patiënt.

www.sanquin.nl

Website van de Stichting Sanquin Nederland met uitgebreide informatie over bloed en bloeddonatie. Ook toegespitste informatie voor scholieren.

www.europdonor.nl

Website van de Stichting Europdonor Leiden, waarop uitleg over beenmergdonatie, informatie over vergoedingen en verlof bij beenmergdonatie en cijfers van het aantal donoren per donorcentrum.

www.donorinfo.nl

Website van NIGZ-Donorvoorlichting bestemd voor middelbare scholieren en docenten, met lesmateriaal en links om orgaandonatie bij de lessen biologie, algemene natuurwetenschappen en maatschappijleer te bespreken.

Donor in hart en nieren

Alles over orgaandonatie

Over orgaandonatie denk je liever niet na. Waarom zou je ook, als je jong en gezond bent? Maar wat als je nieren zo slecht zijn dat je vrijwel niets meer kunt, of zelfs dreigt te overlijden? Dan is een donororgaan een gouden kans. Of wat als je plotseling moet beslissen over de toekomst van de organen van een dierbare die net is overleden? Dan komt het onderwerp wel heel dichtbij.

We hebben in Nederland veel te weinig donororganen. Willen we dat tekort terugdringen, dan zullen meer mensen zich moeten registreren als mogelijke orgaandonor. Moet iedereen dan maar automatisch donor worden? Of moeten we helemaal af van dat peperdure systeem van orgaantransplantatie, en kunnen we beter investeren in kunstorganen?

Als je hierover een mening wilt vormen, dan moet je meer van het onderwerp weten. Dit cahier is bedoeld om daarbij te helpen. Hoe werkt orgaandonatie? Ben je eigenlijk wel dood op het moment dat je je organen doneert? Wie komen er voor een transplantatie in aanmerking? Waarom worden de wachtlijsten langer? Wat kunnen we daaraan doen? En zijn er geen alternatieven?

In dit cahier komen deze en andere vragen over orgaandonatie aan de orde. Experts belichten het onderwerp van allerlei kanten. Ook komen er mensen aan het woord die er zelf direct mee te maken hebben gekregen. Zo probeert dit cahier een zo volledig mogelijk beeld te geven van dit lastige maar belangrijke onderwerp.



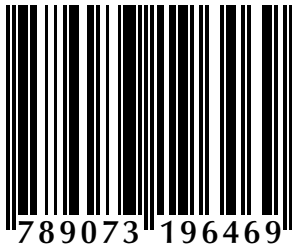
Bio-Wetenschappen en Maatschappij



NIGZ

*investeren
in gezondheid*

ISBN 978-90-73196-46-9



9 789073 196469 >

Kwartaalcahiers zijn een uitgave van de onafhankelijke Stichting Bio-Wetenschappen en Maatschappij.

Elk nummer is geheel gewijd aan een thema uit de levenswetenschappen, speciaal met het oog op de maatschappelijke gevolgen ervan.