

Orgaan - en weefseldonatie in België anno 2016 *

Op zoek naar oplossingen voor het tekort aan donororganen.

Prof Dr em P. Ferdinande
Voorzitter Donorwerkgroep
UZ Leuven

De wetgeving

Ondanks een aantal recente en soms minder geslaagde wijzigingen blijft de essentie van de wet over orgaandonatie en transplantatie, die Minister W. Demeester door het parlement goedgekeurd kreeg, overeind (Wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen. B.S., 14 februari 1987, err., B.S., 26 februari 1987).

Volgens het "geen bezwaar" (ook opting-out genoemd) principe in deze Belgische wetgeving is wegneming van organen en weefsels met het oog op transplantatie toegestaan bij elke overleden persoon ingeschreven in het bevolkingsregister of sinds minstens 6 maand ingeschreven in het vreemdelingenregister. Bezwaar hiertegen kan bij leven aangetekend worden hetzij formeel via het rijksregister (via het gemeentehuis), maar ook informele vormen (briefje in portefeuille ,..) van bezwaar worden aanvaard. De expliciete toestemming voor donatie (ik ben donor) kan eveneens in het rijksregister worden aangetekend. Deze laatste registratie verzekert het respecteren van de wilsbeschikking van een individu na zijn dood en schept voor de familie een heldere situatie in moeilijke ogenblikken. Belangrijk is te weten dat een donorregistratie in het rijksregister niet kan worden overruled door de familie. In de checklist bij de evaluatie van een potentiële donor wordt steeds als één van de eerste stappen het rijksregister geraadpleegd op donorregistratie dan wel bezwaar door de coördinator van het transplantatiecentrum.

Door deze gunstige wetgeving staat België mee aan de kop in Europa in het aantal potentiële donoren per miljoen inwoners. Campagnes om donoren actief te werven worden in de transplantatiewereld met dubbel gevoel bekeken. Enerzijds zijn ze overbodig daar iedereen potentiële donor is bij wet , anderzijds lokken deze campagnes ook steeds negatieve reacties op van mensen die door de campagne juist uit het geen bezwaar stelsel willen stappen. Landen (bv. Nederland, Verenigd Koninkrijk ,..) met een opting-in principe in de wetgeving (do-norcodicil) beschikken over een beduidend kleinere pool van potentiële orgaandonoren dan België.

De wachtlijst

Ondanks deze gunstige wetgeving blijft het aantal patiënten dat wacht op een or-

gaan voor transplantatie jammer genoeg nog steeds te hoog (zie tabel 1).

Orgaan	Aantal patiënten op de actieve wachtlijst op 31-12-2015
Nier	813
Lever	172
Long	102
Hart	110
Pancreas	30
Dundarm	2
Gecombineerde organen	61
Totaal	1290

Tabel 1: Het aantal patiënten op de actieve wachtlijst per orgaan in België op 31 December 2015 (Gegevens Eurotransplant).

Het relatieve tekort aan organen veroorzaakt niet alleen een langere wachttijd op transplantatie maar is er ook mede oorzaak van dat transplantkandidaten in slechtere conditie aan de ingreep beginnen. Dit uitstel door wachttijd en het onderliggend falen van het vitaal orgaan is de reden van deze voortschrijdende ondermijning van de algemene conditie. Daarnaast is er voor subgroepen (vooral long en hart) van patiënten op de wachtlijst een zeer belangrijke mortaliteit (25 tot 27 percent).

Transplantatie activiteit in België

Een globaal overzicht van de transplantatie-activiteit in alle centra in België in 2014 wordt gegeven in tabel 2.

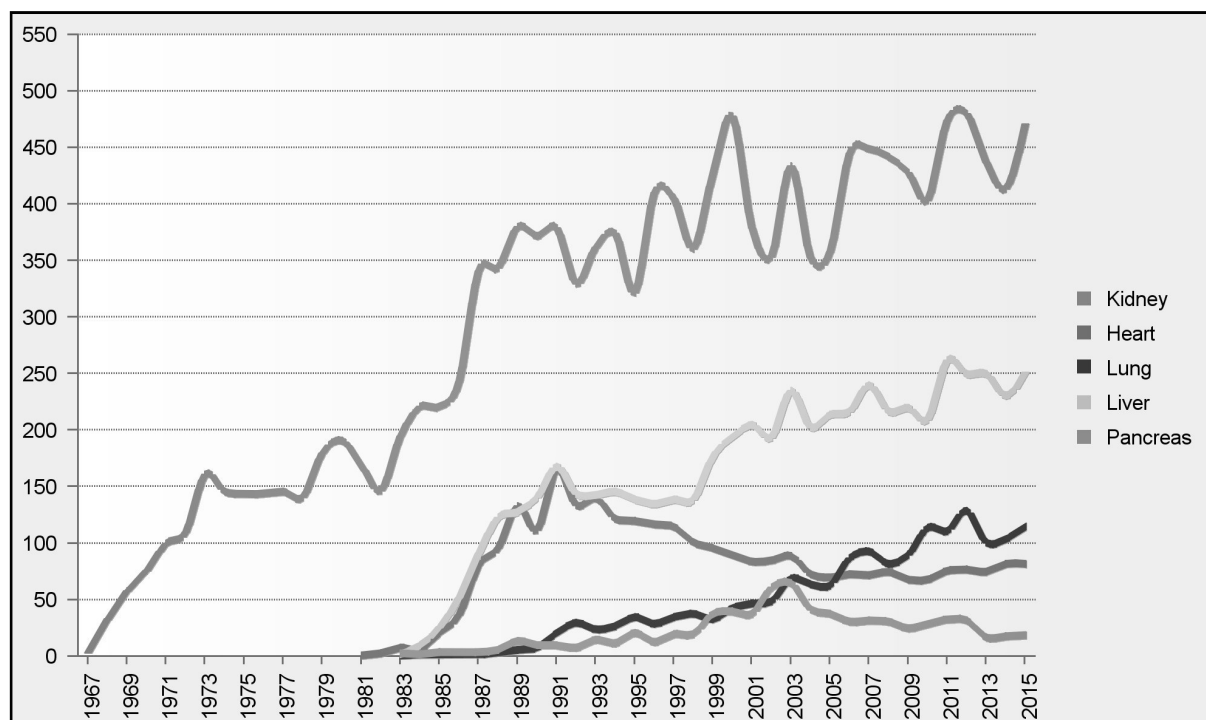
Transplantatie activiteit uit overleden donoren in 2014	Aantal
Nier	414
Lever	221
Long	104
Hart	82
Pancreas	11
Dundarm	4
Trachea	1
Totaal	837

Tabel 2: Transplantatie activiteit uit overleden donoren in 2014 in België

d Grafiek 1 toont het aantal transplantaties uit overleden donoren per orgaan en per jaar van 1967 tot 2015 in België. Behoudens voor hart en pancreas transplantatie is er een voortdurende stijging in het absoluut aantal transplantaties door de jaren heen.

De daling bij harttransplantaties is ook deels te verklaren door vooruitgang in de behandeling van chronisch hartfalen. Minder frequente transplantaties die ook in UZ

Leuven worden uitgevoerd zoals trachea- en dundarmtransplantatie zijn niet in deze grafiek opgenomen.



Grafiek 1: Aantal transplantaties (uit overleden donoren) in België, per jaar, per orgaan, 1967-2015 (bron Eurotransplant)

Voor nagenoeg alle vormen van orgaantransplantatie kan België globaal overlevingscijfers voorleggen boven het gemiddelde van de Eurotransplant landen. Orgaantransplantatie is jammer genoeg het slachtoffer van het eigen succes. De verhouding beschikbare organen voor transplantatie en het aantal patiënten dat wacht op een transplantatie blijft in onevenwicht.

Oplossingen.

Binnen UZ Leuven wordt reeds lang een strategie gevoerd om het onevenwicht tussen deze grote vraag naar donororganen en een tekort aan beschikbare organen voor transplantatie terug in balans te brengen.

In de eerste plaats is de preventie van het terminaal orgaanfalen natuurlijk aan de orde om de "inflow" van nieuwe transplantandidaten zo veel mogelijk te beperken. Vervolgens kunnen de redenen waarom potentiële donoren niet gedetecteerd worden aangepakt worden. Geschat wordt dat nog ongeveer 40 percent van het potentiële donoren niet wordt opgespoord. De oorzaken hiervan zijn multipel. Het niet vertrouwd zijn met de procedure bij het vaststellen van de hersendood of de procedure bij DCD ("non-heart beating donoren") speelt zeker een rol. Voor de meeste donorziekenhuizen blijft orgaandonatie een zeer occasioneel gebeuren (meestal maar 1-3 donoren / jaar per ziekenhuis) en blijft continue bijscholing van artsen en verpleegkundigen een opdracht. Ook het ter beschikking stellen van informatie ter ondersteuning speelt een belangrijke rol (zie www.oldg.be).

Een "bijproduct" van de geactualiseerde wetgeving is de informatieplicht naar de nabestaanden van de donor. Veelal wordt deze verplichting door artsen ten onrechte geïnterpreteerd alsof men de toestemming tot orgaanwegname aan de familie moet vragen. Het natuurlijk antwoord op dergelijke vraagstelling is intuïtief negatief. Dit was duidelijk niet de bedoeling van de wetgever. De wet schrijft voor dat de arts de familie moet bevragen naar de houding van de overledene tegenover orgaandonatie. Deze insteek laat toe van uit een meer constructief perspectief het gesprek te voeren door bijvoorbeeld ook te polsen naar het sociaal engagement of behulpzaamheid van de overledene. Zo wentelt men de eindverantwoordelijkheid voor deze beslissing af van de familie.

Een orgaandonor wordt optimaal op een Intensive care afdeling verzorgd en vaak is daar een beddenkort voor patiënten met betere kansen dan donoren. Dit leidt soms bij uitzichtloze situaties tot therapie afbouw vooraleer het aspect orgaandonatie aan de orde is geweest. Ook de betrokkenheid en de training van de medische staf spelen hierin zeker een rol. Orgaandonatie zou eigenlijk een integraal deel moeten uitmaken van de gesprekken die toch bij het levenseinde hetzij met de patiënt hetzij met de nabestaanden gevoerd worden. Vanuit de transplantatiecentra wordt hierop ingespeeld door bijkomende informatie en trainingssessies.

Transplantatiecentra proberen het orgaantekort in te dijken door optimalisatie van het beschikbare donorpotentieel. Orgaandonatie door verwante of niet verwante levende personen biedt oplossing voor een beperkt aantal organen zoals nier, dun darm en beperkte mate de lever. Levende donatie impliceert een heelkundige ingreep op een kerngezonde donor en het risico hierdoor voor de donor moet uiterst beperkt zijn. Als extreem voorbeeld levert het wegnemen van een rechter leverlob (bestemd voor een volwassen receptor) voor de donor een onaanvaardbaar overlijdensrisico op van 1 op 100.

Naast hersendode (DBD) en levende donoren vormen DCD donoren ("non-heart beating donoren") in de laatste jaren een toenemende bron voor donororganen. Doch ook hier zijn beperkingen. Bij gecontroleerde DCD III donoren (donatie na stoppen van de ondersteunende behandeling bij ICUpatiënten in een uitzichtloze situatie) komen onder bepaalde voorwaarden nier, long en lever maar routinegewijs niet het hart in aanmerking voor transplantatie. Bij ongecontroleerde DCD II donoren (failed resuscitation) vormen dan weer de logistieke problemen voorlopig de struikelblok voor verdere ontwikkeling.

Het verruimen van de donorcriteria wordt door het transplantatieteam in UZLeuven voorzichtig geëxploreerd. De leeftijdsgrens voor potentiële donoren wordt steeds verlegd. Vroegere absolute contra-indicaties zoals bepaalde tumoren, sommige infecties en intoxicaties worden opnieuw geëvalueerd. Het matchen van donor en receptor (bv. HIV+ orgaan voor een HIV+ receptor) speelt hierin een belangrijke rol. Ook organen van getransplanteerde patiënten komen in aanmerking voor (re)transplantatie. Met aandrang wordt gevraagd aan de donorziekenhuizen om alle potentiële donoren aan te melden zonder zelf selectiecriteria te hanteren. De transplantcoördinator zal in overleg met het transplantatieteam iedere potentiële donor orgaan specifiek screenen op transplanteerbaarheid.

Donororganen die door de acute ziekte-toestand van de donor tijdelijk minder goed functioneren kunnen na intensief donormanagement of met kunstmatige bewarings-technieken in betere conditie worden gebracht en alsnog in aanmerking komen voor transplantatie. De transplantatie van organen uit donoren met verruimde criteria moet vanzelfsprekend voldoen aan de heersende hoge kwaliteitsnormen.

De reeds lang gekoesterde droom van de xenotransplantatie (van dier naar mens) komt dichterbij. Recent werden belangrijke innovaties in dit onderzoeksgebied gerealiseerd. Genetische engineering is erin geslaagd om endovirussen uit het genoom van varkens te knippen en tevens de immunogene eigenschappen van deze dierorganen af te zwakken. Preklinische studies bij proefdieren zijn nu lopend. Transplantatie van dierlijke organen bij de mens lijkt wel nog minstens 5 jaar verwijderd.

Tenslotte mag het belang van weefseldonatie niet uit het oog verloren worden. Huid-, pees-, hartklep-, cornea- en andere greffen zijn dikwijls levensreddend of kunnen tenminste de levenskwaliteit van de receptor in aanzienlijke mate verbeteren.

Samenvatting van een lezing tgv het symposium "Dringende -INTENSIEVE- medische hulpverlening " op 30 januari 2016 in het Sint Franciscusziekenhuis van Heusden – Zolder.

Met toestemming overgenomen uit Horizon, het tijdschrift van Fenier-Fabir, de Federatie van Belgische Verenigingen voor Nierinsufficiënten vzw
Website: <http://www.fenier-fabir.be>