

## **Uitnodiging Invitational Meeting MEC-NTV 21 november 2019**

Op donderdag 21 november a.s. houdt de Medisch Ethische Commissie van de Nederlandse Transplantatie Vereniging zijn gebruikelijke jaarsymposium.

Dit maal is als locatie gekozen: het vergadercentrum De Witte Vosch in het centrum van Utrecht (Oude Gracht 46). Gezien de positieve reacties op het programma van vorig jaar, is ook dit keer gekozen voor een gelijke opzet: een inleiding op het thema door deskundige sprekers in de ochtend, gevolgd door interactieve ronde-tafel discussie in de middag. Het centrale thema voor dit jaar is:

### **De rol van de familie bij donatie: wat zijn de wensen en waar liggen de grenzen?**

#### **Toelichting:**

In voorgaande symposia lag de nadruk voornamelijk op de rol en ervaringen van zowel ontvangers als (levende) donoren van organen en weefsels. De positie en rol van de familie bij zowel postmortale donatie als donatie bij leven kwam weliswaar zijdelings aan de orde, maar bleef – naar het gevoel van de MEC – toch te veel onderbelicht.

Hoewel in de Nederlandse wetgeving de nadruk sterk is gelegd op het zelfbeschikkingsrecht (vastleggen van de eigen keuze van de overledene inzake donatie), is in de praktijk gebleken dat de rol van de familie/nabestaanden zeer groot is en niet onderschat mag worden.

Aan nabestaanden komt – bij ontbreken van een keuze door de overledene zelf – het recht toe om te beslissen over donatie. Daarnaast is uit onderzoek gebleken dat de wijze waarop de familie wordt opgevangen, voorgelicht en begeleid in het ziekenhuis van beslissende invloed kan zijn voor de uitkomst van de donatievraag.

In de nieuwe Nederlandse wet, gebaseerd op het ADR systeem, zal de rol van de nabestaanden bij het toestemmen/instemmen met donatie een grotere nadruk krijgen. Recent is nog eens naar voren gekomen dat ook ná de donatie de nabestaanden veel waarde hechten aan informatie over de ontvangers, en dat velen een blijk van dank van de zijde van de ontvanger(s) zouden willen ontvangen. Ook in de situatie van donatie bij leven komt aan de familie een belangrijke rol toe. Er zijn vragen als: hoe denkt mijn partner/familie over donatie bij leven? Hoe benader ik als patiënt mijn familie of vriendenkring om donatie ter sprake te brengen. Nederlandse ervaringen met o.a. het Nierteam aan Huis geven inzicht.

Ten slotte is in een multiculturele samenleving steeds meer van belang dat rekening wordt gehouden met specifieke religieuze, culturele en ethische wensen van de nabestaanden.

*Programma op de volgende pagina.*



**Programma:**

|                      |   |
|----------------------|---|
| <b>10.30 – 11.00</b> | <b>Ontvangst in De Witte Vosch</b>  |
| 11.00 – 11.05        | Inleiding op de dag (MEC)   |
| 11.05 – 11.30        | Het Nierteam aan Huis<br><i>Karin Wagteveld, coördinator niertransplantatie EMC</i>   |
| 11.35 – 12.00        | De kwaliteitsstandaard en de rol van de familie<br><i>Hans Fiolet, directeur patiëntenzorg MUMC en voorzitter Kwaliteitsstandaard Orgaandonatie</i> |
| 12.05 – 12.30        | Verwachtingen bij de familie<br><i>Jan Niesing, psycholoog</i>  |
| 12.35 – 13.00        | Hoe bedanken wij de familie van de donor? Ervaringen van een ontvanger<br><i>Roel Niesten, ervaringsdeskundige</i>                                  |
| <b>13.00 – 14.00</b> | <b>Lunch</b>  |
| 14.00 – 15.10        | Bespreking van ethische dilemma's in 3 gespreksrondes   |
| 15.15 – 15.30        | Plenaire terugblik op de dag  |

**Napraten met drankje en hapje.**

Wij hopen dat u aanwezig kunt zijn!

Met vriendelijke groet,  
namens de Medisch Ethische Commissie NTV

Marion Siebelink, voorzitter

*Leden van de Medisch Ethische Commissie zijn:*

Dr. Marion Siebelink, UMCG  
Drs. Michael Bos  
André Broeks  
Dr. Karlien Cransberg, EMC  
Dr. Michael Kuiper, MCL  
Dr. Karlijn van der Pant, AMC  
Dr. Tineke Wind, MUMC  
John de Vroedt, UMCG