

# Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation)

---

## **Initiatief: Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT)**

### **Samenstelling werkgroep:**

Arjan van Zuilen (UMCU)  
Michiel Betjes (ErasmusMC)  
Maarten Christiaans (UMC Maastricht)  
Luuk Hilbrands (Radboudumc)  
Aiko de Vries (LUMC)  
Jan Ringers (LUMC)  
Azam Nurmohamed (VUMC)  
Frederike Bemelman (AMC)  
Jaap Homan van de Heide (AMC)  
Stefan Berger, voorzitter (UMCG)

In samenwerking met:

Bernadette Haase (Nederlandse Transplantatie Stichting)

Advies:

Nierpatiënten Vereniging Nederland

Publicatiedatum: 06-01-2016

Revisiedatum: 06-01-2018

Brondocument:

Guidelines for directed altruistic donation (juni 2014) van The British Transplant Society.

Gerichte altruïstische donatie is een relatief nieuwe (en tot nu toe zeldzame) vorm van levende donatie. Vanwege de toegenomen aandacht voor deze vorm van donatie is het belangrijk om met de Nederlandse transplantatiecentra afstemming te bereiken over de wijze waarop zij hiermee omgaan. Deze handreiking is deels gebaseerd op de “Guidelines for directed altruistic donation” (juni 2014) van The British Transplant Society.

## **Definitie**

### *Gerichte altruïstische donatie*

We spreken van gerichte altruïstische donatie wanneer er geen relatie tussen donor en ontvanger bestond voordat de behoefte aan een donororgaan zich bij de ontvanger aandeed. Het contact tussen potentiële donor en ontvanger is pas tot stand gekomen nadat er aandacht is geweest voor de behoefte van een patiënt aan een donororgaan via sociale netwerksites, via berichtgeving in lokale of nationale media of via speciaal voor dit doel ingerichte websites.

## **Uitgangspunten**

De transplantatiecentra nemen een neutrale positie in ten opzichte van altruïstische donatie en werken niet mee aan actieve werving van donoren. Doel van de handreiking is om voor deze vorm van individuele matching tussen donor en ontvanger een uniforme werkwijze te ontwikkelen. Deze werkwijze beoogt een efficiënte inzet van de capaciteit van de Nederlandse centra en moet mogelijke dwang of commerciële activiteiten bij orgaantransplantaties voorkomen.

Om gelijke toegang voor alle potentiële ontvangers tot de beschikbare donororganen te waarborgen en om optimaal effect van elke donatie te realiseren heeft ongerichte altruïstische donatie de voorkeur. Gerichte altruïstische donoren worden in de voorlichting gewezen op de mogelijkheid voor ongerichte altruïstische donatie en participatie in het cross-overprogramma indien donatie voor de beoogde ontvanger niet mogelijk blijkt.

Gerichte altruïstische donatie is alleen bedoeld voor donatie aan een specifiek persoon. Het is niet mogelijk om te doneren aan een bepaalde groep op de wachtlijst (bijvoorbeeld op basis van leeftijd, geslacht of etniciteit). Dit is in lijn met de allocatie van organen op de postmortale wachtlijst.

## Aanbevelingen

Onderstaande aanbevelingen vormen de eerste aanzet voor een handreiking om werkbare uitgangspunten te creëren voor omgang met initiatieven om potentiële levende donoren en ontvangers op een alternatieve manier, bijvoorbeeld via sociale media, aan elkaar te koppelen. Deze handreiking is aanvullend op het beleid dat door transplantatiecentra wordt gebruikt bij donatie bij leven.

1. Alle potentiële donoren die gerichte altruïstische donatie overwegen en hun beoogde ontvangers worden geïnformeerd over alle aspecten van donatie bij leven (de verschillende vormen van donatie bij leven, de procedure, de risico's die gepaard gaan met donatie bij leven, enz.) zodat zij een weloverwogen keuze kunnen maken. Algemene informatie is beschikbaar op [www.donatiebijleven.nl](http://www.donatiebijleven.nl) en in de algemene folder van de Nierstichting en NVN over donatie bij leven.
2. De potentiële gerichte altruïstische donor richt zich zelf tot het transplantatiecentrum volgens de "werkwijze altruïstische donatie". Er is hierbij geen rol voor externe bemiddelende partijen.
3. Potentiële donoren voor gerichte altruïstische donatie of matches tussen donoren en ontvangers die voortkomen uit betaalde bemiddeling worden niet in behandeling genomen. Dit kan zowel bij aanvang als gedurende het donatieproces naar voren komen en tot uitsluiting van de potentiële donor leiden, ongeacht de fase waarin het donatieproces zich verkeert.
4. Het transplantatiecentrum screent alleen potentiële gerichte altruïstische donoren die al in contact staan met de ontvanger. De centra vervullen geen rol bij het in contact brengen van potentiële donor en ontvanger.
5. Voor moeilijk transplanteerbare patiënten kan het screenen van meerdere potentiële donoren de kans op een match verhogen. De aanmelding van meerdere potentiële donoren voor een enkele ontvanger vormt i.v.m. de werklust, kosten en de hoge uitval in deze groep een logistieke en emotionele uitdaging voor de betrokken ontvangers, donoren en zorgverleners, en roept daarmee ook ethische vragen op. Indien meerdere potentiële donoren zich aanmelden om aan een enkele ontvanger te doneren zal het transplantatiecentrum slechts één of een beperkt aantal potentiële donoren volledig screenen. Wel is het mogelijk bij hoog geïmmuniseerde ontvangers tegelijkertijd een korte pre-screening van meerdere potentiële donoren te verrichten met aansluitende kruisproeven.
6. Om de efficiëntie van de screeningsprocedure te vergroten, kan het transplantatiecentrum potentiële donoren vragen om een deel van de medische screening door de eigen huisarts te laten uitvoeren. Wij adviseren dat elk centrum op basis van bijlage 1 een procedure voor het screenen van meerdere donoren invoert en dit op de website publiceert.

7. Bij zeer hoge immunisatiegraad van een ontvanger kan het voorkomen dat de kans dat de weefseltypering van potentiële donoren en ontvanger bij elkaar passen zo klein is, dat de transplantatiecentra er van af kunnen zien om potentiële donoren te screenen. Voor deze ontvangers vormen het Acceptable Mismatch Programma van Eurotransplant of eventueel een desensibilisatiebehandeling alternatieve opties om een transplantatie mogelijk te maken. Deze ontvangers dienen ook ontmoedigd te worden om tot een social media campagne over te gaan met duidelijke uitleg van de redenen.
8. Waar mogelijk worden potentiële donoren die worden afgewezen om andere dan medische en /of psychologische redenen, gewezen op de mogelijkheid tot ongerichte altruïstische donatie.
9. Donoren die aangeven in het geval van incompatibiliteit met de beoogde ontvanger ongericht altruïstisch te willen doneren kunnen al in een vroegere fase in een volledig voorlichtings- en evaluatietraject opgenomen worden.
10. De transplantatiecentra besluiten welke donor gescreend wordt en welke donor het beste geschikt is voor een ontvanger. Dit gebeurt op basis van medische en sociaal psychologische gronden.

#### Bijlagen

- Brief aan potentiële donoren
- Werkwijze gerichte altruïstische donatie
- Brief huisarts