

Steeds meer mensen staan bij leven een orgaan(deel) aan een dierbare af. Welke voordelen levert dat op voor de ontvanger? En hoe verloopt het voor de donor?

— Door **An Swerts**
& **Marie-Françoise Dispa**

Door een tekort aan donororganen sterven in ons land elk jaar ongeveer 100 mensen. Een feit dat menige Belg verbaast, aangezien ons land bij wet voorziet dat we na onze dood automatisch orgaan-donor zijn, tenzij we bij leven verzet aantekenen. In de praktijk vragen artsen in geval van een mogelijke donatie de toestemming van de nabestaanden. Een gevoelig verzoek op een moeilijk moment, waardoor niet altijd groen licht volgt.

Overtuigde kandidaat-donoren laten zich daarom beter registreren. De laatste 10 jaar verzesvoudigde het aantal geregistreerde donoren, waardoor ons land in 2014 voor het eerst meer geregistreerde donoren dan geregistreerde niet-donoren

(Lees verder op pag. 15)

Levende donatie

Belgimage / Christophe Ketels



Rik Snoeckx en zijn 'donormoeder' Loes Thijs.

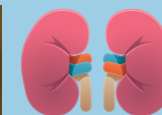
“Papa’s wasmachine is hersteld!”

“Het is mijn papa. En als hij nu naar huis mag, dan blijft hij ook thuis.” Met die woorden maakt de 3-jarige Marie aan de professoren duidelijk dat het welletjes is geweest. De ‘wasmachine’ in papa’s buik is hersteld en dus moeten ze hem laten gaan. Want ze wil hem niet meer missen. En al zeker niet nu de zomer begint.

We noteren 6 juli 2014. Rik Snoeckx (41) verlaat het ziekenhuis met een dolgelukkige dochter en vrouw én het mooiste geschenk van zijn moeder ooit: een nieuwe nier, en dus de kans op een nieuw en beter leven.

Vandaag zijn we 5 maanden verder. “Ik moet alleen nog wat spieren en kilo’s bijwinnen”, vertelt Rik, die er een lange herstelperiode heeft opzitten. In het ziekenhuis zag hij andere mensen met een nieuwe nier al enkele weken na de ingreep naar huis gaan. Hij zou pas na 6 maanden groen licht krijgen. “Het medische team deed er alles aan om mijn verwikkelingen onder controle te krijgen en mijn nieuwe nier optimaal te doen werken. En hierin zijn ze met brio geslaagd, met als resultaat dat ik niet langer aan de hemodialyse hoef. Die kostte me vroeger 3 dagen per week. Nu kan ik probleemloos mijn opdrachten aan de VUB en KHLeuven plannen. En ik hoef op reis geen ziekenhuis meer op te zoeken. Tenzij je dochter aan de zwembadrand haar voet openhaalt (*lacht*) – zoals onlangs nog op onze eerste vakantie sinds lang in Madrid.”

Zijn moeder, Loes Thijs (70), heeft maar van 1 ding spijt: “Dat ik het niet eerder heb gedaan, die nier afstaan. Maar zogauw ik hoorde over de mogelijkheid van levende donatie ben ik – in samenspraak met mijn gezin – ervoor gegaan. Gelukkig bleek ik als donor geschikt te zijn.” Tien dagen na de operatie mocht ze al naar huis. “In de eerstvolgende weken had ik nog wat pijn van het litteken. Maar tot op vandaag voel ik me niet anders dan toen ik nog 2 nieren had.” A.S.



“Het welzijn van de kandidaat-nierdonor is prioritair voor ons”

Wie van een levende donor een orgaan krijgt, heeft altijd een kwaliteitsgarantie én kan ontsnappen aan de wachtlijst bij Eurotransplant – een niet te onderschatten bonus, volgens abdominaal transplantatiechirurg Jacques Pirenne van UZ Leuven. Hij maakt dat concreet voor mensen met het eindstadium van nierfalen: “ Patiënten die op een nier van een overleden donor wachten, moeten 2 tot 5 jaar geduld oefenen en zijn intussen aangewezen op dialyse – een behandeling die levensnoodzakelijk is maar ook een flinke domper op je levenskwaliteit betekent.”

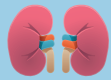
Streng selectie

Of een partner, familielid of vriend(in) geschikt is als nier-donor wordt in eerste instantie bepaald aan de hand van een bloedonderzoek. “De bloedgroep van de donor moet identiek zijn aan of minstens compatibel zijn met die van de ontvanger”, legt Pirenne uit.

O kan doneren aan O, A, B of AB; A kan doneren aan A en AB; B kan doneren aan B en AB; AB kan doneren aan AB.

“Toch is in sommige gevallen ook een bloedgroep-incompatibele niertransplantatie mogelijk. De bloedgroep-antistoffen van de ontvanger moeten dan enkele weken voor de transplantatie worden weggefilterd. Dat is uiteraard alleen mogelijk bij een levende donatie, omdat alleen in dat geval de ingreep kan worden gepland.”

Behalve de bloedgroep van donor en ontvanger checkt men ook hun weefselkenmerken – eiwitten die op bijna alle lichaamscellen voorkomen. Algemeen geldt: hoe groter de overeenkomst in weefselkenmerken tussen donor en ontvanger, hoe kleiner het risico op afstoting van de getransplanteerde nier. “Toch speelt dit bij een levende donatie veel minder een rol”, zegt Pirenne. “Een nier van een levende donor doet het



vanwege haar uitstekende kwaliteit zelfs zonder overeenkomst in weefselkenmerken gemiddeld veel beter dan een perfect gematchte nier van een overleden donor. Er is op het vlak van weefselkenmerken slechts één onoverkomelijk obstakel mogelijk: de ontvanger kan antistoffen tegen de weefselkenmerken van de donor hebben aangemaakt ten gevolge van een bloedtransfusie, een zwangerschap of een eerdere transplantatie. Dan is rechtstreekse donatie niet mogelijk, maar kan kruisdonatie een mooi alternatief zijn.”

Bij kruis- of ruildonatie krijgen 2 personen die een nieuw orgaan nodig hebben een orgaan van elkaars kandidaat-donor.

Bij een gunstig resultaat van het bloedonderzoek worden de nieren en de algemene gezondheidstoestand van de kandidaat-donor uitvoerig onderzocht. “We hanteren in tegenstelling tot sommige andere landen héél strenge selectiecriteria”, benadrukt Pirenne. “Als de operatie of het verder leven met één nier voor iemand een reëel gezondheidsrisico inhoudt, weigeren we zijn kandidatuur. Wie een hoog risico heeft op of lijdt aan een aandoening die op termijn de nieren kan aantasten – zoals diabetes, hart- en vaatziekten of een hoge bloeddruk – raakt bijvoorbeeld niet door de selectie. Daarnaast willen we er zeker van zijn dat de kandidaat-donor weloverwogen en zonder druk van buitenaf een nier wil afstaan. Daarom hoort bij deze selectieprocedure ook een gesprek met een psychiater.”

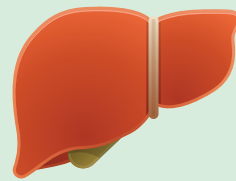
Raming van risico's

Het afstaan van een nier blijft een heelkundige ingreep met risico's, die – althans cijfermatig gezien – beperkt blijven. “Zo is het overlijdensrisico slechts 0,02%”, zegt Pirenne. “Ernstige maar veelal tijdelijke complicaties, waaronder hart- en vaatproblemen, doen zich in minder dan 2% van de gevallen voor. En 5 tot 10% van de donoren krijgt na de ingreep tijdelijk af te rekenen met ongemakken door bijvoorbeeld een blaas- of urineweginfectie. Ten slotte zijn ook laattijdige klachten zoals chronische pijn of een voos gevoel ter hoogte van het litteken mogelijk.”

“In België worden ongeveer 1 op de 10 donornieren bij leven afgestaan.”

Het is overigens een hardnekkig misverstand dat dit litteken van de buik tot de rug loopt. “Dat was 20 jaar geleden zo bij de oude operatietechniek”, verduidelijkt Pirenne. “De technieken van vandaag zijn veel minder invasief. Ofwel maakt men zijdelings aan de buikkant een snede van ongeveer 8 centimeter. Ofwel gaat men voor de kijkoperatie, met een ongeveer 8 centimeter brede snede ter hoogte van de bikinilijn, plus 4 kleine sneetjes ter hoogte van de buik.”

“Comfortabel verder leven met één gezonde nier kan perfect”, besluit Pirenne. “Zolang je ze maar in goede conditie houdt! Gezonde eet- en leefgewoonten zijn dus een must. De donor is uiteraard wel een deel van zijn niercapaciteit kwijt: niet 50% maar 25%, aangezien de resterende nier de functie van de weggenomen nier gedeeltelijk overneemt. Dat capaciteitsverlies verhoogt echter maar een klein beetje het risico dat de resterende nier ooit gaat falen. Maar het risico op nierfalen is voor nierdonoren sowieso al bijzonder laag, omdat ze per definitie uitstekende nieren hebben.” ■ A.S.



“Je lever kan een tweede leven leiden”

Voor levertransplantaties ligt het natuurlijk anders, want we hebben maar één lever.

Men neemt er dus een stukje van weg: een groot of minder groot stuk, naargelang het naar een volwassene of – in de meeste gevallen – een kind gaat.

Raymond Reding, hoofd van de afdeling Pediatrische Chirurgie en Transplantatie in het Academisch Ziekenhuis Saint-Luc, stelt dat zo'n stukje lever zelfs naar een erg jong kind kan gaan. “De belangrijkste leverziekte waarvoor een levertransplantatie bij kinderen nodig is, is biliaire atresie. Deze aandoening komt voor bij 5 à 10 op de 100.000 levendgeborenen. De symptomen bij de pasgeborene zijn geelzucht en ontkleurde ontlasting. Het is een zeldzame maar gevaarlijke ziekte, want ze verniet het galkanaal tussen de lever en de dunne darm, waardoor de gal overloopt in de

lever en levercirrose veroorzaakt. Als de ziekte op tijd wordt vastgesteld, kan een heelkundige ingreep – de operatie van Kasai – tijdelijk redding brengen: er wordt dan een nieuwe verbinding gemaakt naar de dunne darm. Zonder behandeling of als de ingreep niet slaagt, zoals bij 2 op de 3 patiëntjes het geval is, sterft de patiënt binnen 18 à 24 maanden. De zieke lever moet dus verwijderd worden en vervangen door een levertransplantaat, afkomstig van de vader of moeder van het kind, of in uitzonderlijke gevallen van een ander familielid van 55 jaar of jonger. De linkerkwab van de lever van een volwassene, zowat 20% van het orgaan, past perfect in de buikholte van het kleinste kind.”

95% overlevingskans

De techniek is gebaseerd op het feit dat de lever kan regenereren.

Dat wist men al in de oudheid, getuige de bekende mythe van de Griekse figuur Prometheus: zijn lever werd dagelijks door een adelaar opgepeuzeld en groeide 's nachts weer aan.

De lever van de donor is na enkele maanden in zijn oorspronkelijk volume hersteld. Sinds 1993 verrichte het team van Saint-Luc al meer dan 300 levertransplantaties bij kinderen, met een levende donor. Geen enkele donor kreeg te maken met ernstige complicaties of permanente gevolgen.

“Het meest opmerkelijke aspect”, merkt Raymond Reding op, “is dat een levertransplantaat afkomstig van een ouder van 25 jaar maar ook van een grootouder van 55 jaar met het kind mee groeit en zich geleidelijk aan de noden van het lichaam aanpast. Na een jaar is de overlevingskans hoger dan 95%. We

“Wie leeft met een getransplanteerde lever is niet gehandicapt, maar kan een volledig normaal bestaan hebben.”

doen levertransplantaties bij mensen nog niet lang genoeg om het resultaat op de lange termijn te bekijken, maar dankzij studies met dieren weten we dat een lever een tweede leven kan leiden. Het lijkt wel alsof de lever door de transplantatie in een verjongingsbron wordt ondergedompeld.”

Bij volwassenen is een levertransplantatie met een levende donor echter een delicate kwestie. “Idealiter moet het stuk levertransplantaat overeenkomen met 1% van het lichaamsgewicht van de ontvanger”, stelt professor Jan Lerut, directeur van het transplantatiecentrum van Saint-Luc.

“Indien nodig, kan men zonder al te veel risico de verhouding verlagen tot 0,8%, maar lager kunnen we echt niet gaan. Een normale lever weegt 1 tot 1,5 kilo, en de donor moet minstens 30% van zijn lever behouden om de leverfunctie te kunnen herstellen. Stel dat je leverdonor wilt zijn voor je partner die bijna 100 kilo weegt, maar je lever weegt slechts 1200 gram, dan ben je dus geen geschikte donor. Als we te veel van de lever weg nemen, leidt dat tot leverfalen en heeft de donor op zijn beurt een transplantatie nodig.”

Leverkanker

Dankzij 3D-technologie is het risico op zulke fouten gelukkig zeer

Weefseldonatie



→ Behalve transplantatie van organen is ook weefseltransplantatie mogelijk. Het kan gaan om huid, hoornvliezen, botweefsel en pezen van het bewegingsapparaat, cardiovasculair weefsel zoals hartkleppen en slagaders, en zelfs de gehoorbeentjes.

→ Van een levende donor kan men enkel bloed (bloed uit de bloedsomloop of uit de navelstreng wordt beschouwd als weefsel) nemen en –

verbazingwekkend genoeg – ook de kop van het dijbeen. “Het gaat dan hoofdzakelijk om personen die een heupprothese moeten krijgen”, verklaart Xavier Merny, coördinator van de Eenheid voor Weefsel- en Celtherapie van het Locomotorisch Stelsel van het Academisch Ziekenhuis Saint-Luc. “Om de prothese te plaatsen, moet de chirurg de versleten kop van het dijbeen wegnemen. Als de patiënt zijn toestemming geeft,

recupereren we dit bot. Het kraakbeen is dan wel vernietigd door de artrose, maar het bot is doorgaans nog bruikbaar: we maken er een heel aantal transplantaten van, vooral wat we noemen sponsiosablokjes, die we als opvulling gebruiken bij orthopedische ingrepen. Door de grote waaier aan mogelijke toepassingen in het bewegingsapparaat worden zulke transplantaten heel veel gebruikt.”



“Geven maakt gelukkig”

Veronique is 52 jaar oud, André 78. Dertien jaar geleden, na 7 jaar huwelijk, gaf ze hem een stuk van haar lever. “En elke dag kijk ik naar hem, die vrolijke en gezonde man, en besef ik dat geven echt gelukkig maakt.”

Bijna op pensioenleeftijd was hij, toen André Tricot vernam dat hij door levercirrose een levertransplantatie nodig had. “De vooruitzichten waren niet zo goed”, geeft hij toe. “Ik werd onmiddellijk op een wachtlijst geplaatst, maar mijn arts vertelde me rechtuit dat het erg lang zou duren voor men een transplantaat voor me zou vinden.”

Zijn echtgenote Veronique, die vroeger zijn secretaresse was, was er erg van aangeslagen. “Maar ik was niet van plan om zomaar te zitten wachten terwijl mijn man elke dag verzwakte. Ik herinnerde me een artikel dat ik enkele maanden eerder in *Le Soir* had gelezen, een getuigenis van een vrouw over de mogelijkheid om een transplantatie te doen met een levende donor. Ik was pas 39 jaar, ik was perfect gezond: het was de ideale oplossing!”

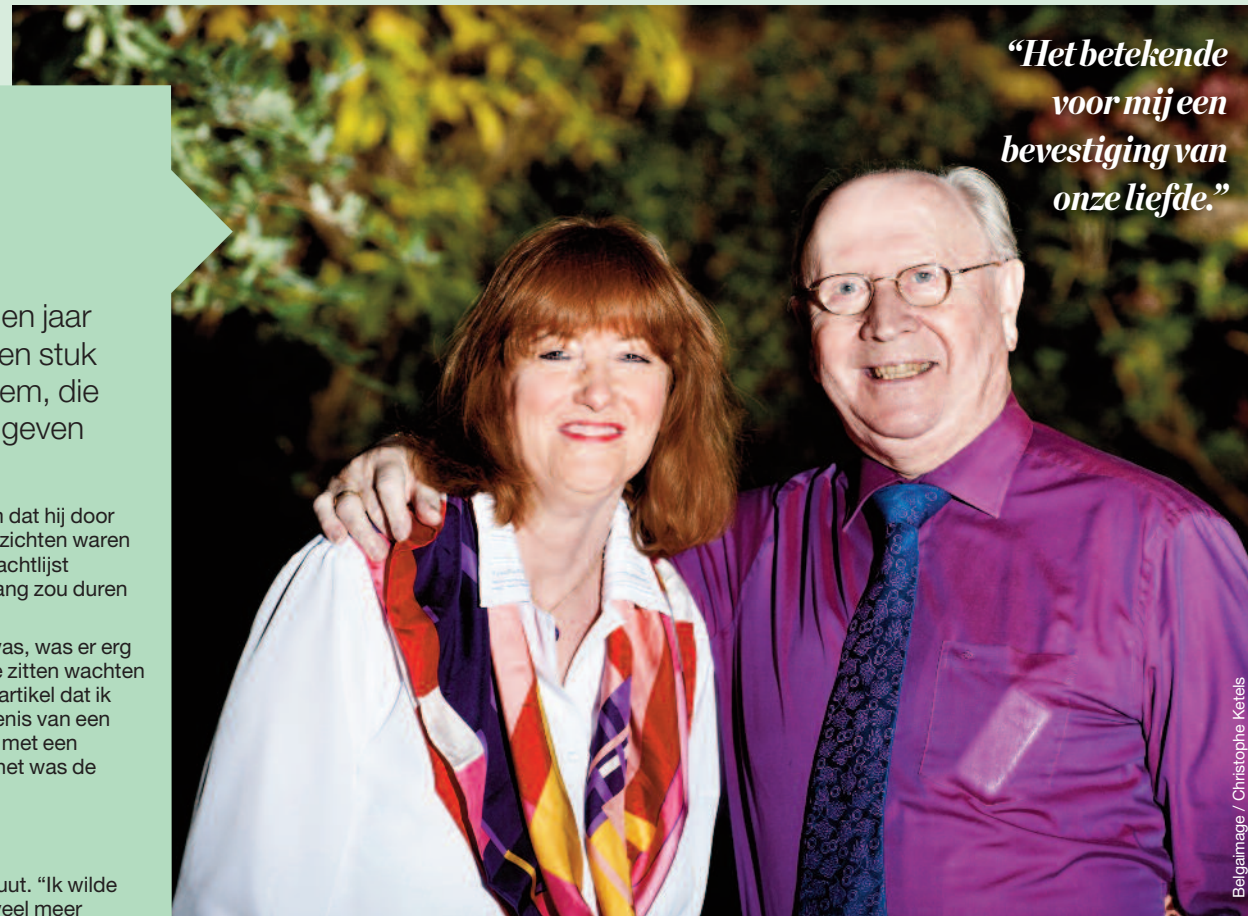
Net niet te klein

Toen ze haar plan aan André voorlegde, weigerde hij resoluut. “Ik wilde niet dat ze ook maar het minste risico nam. Ik was in feite veel meer bezorgd om haar dan om mezelf.” Maar na lang aandringen kon Veronique haar bezorgde man toch overtuigen. Ze ondergingen beiden een hele rist tests op de afdeling van professor Lerut, en de resultaten waren positief. “We waren compatibel”, herinnert Veronique zich. “Even vreesde professor Lerut dat mijn lever te klein was om er een voldoende groot stuk van aan André te geven, maar hij deed de berekening opnieuw en het kwam maar net uit. Het betekende voor mij een bevestiging van onze liefde. De ingreep werd gepland voor 3 maanden later. Ik heb toen onmiddellijk beslist geen alcohol meer te drinken, zelfs geen glas wijn bij het eten, zodat mijn lever in topvorm zou zijn voor de transplantatie.”

Dichter bij elkaar

De operatie duurde erg lang, maar verliep zonder problemen, en de 2 echtgenoten konden na een verblijf van 2 weken in het ziekenhuis samen terug naar huis. “Ik heb er nooit pijn van gehad”, stelt Veronique. “Ik heb wel gedurende 2 of 3 maanden mijn lever voelen ‘werken’, ik kan het niet anders omschrijven. André’s herstelperiode was natuurlijk veel langer. In het begin moest hij een hele reeks medicijnen slikken, maar ondertussen is dat verminderd tot slechts 5 antiastotingsmiddelen per week. En dit geweldige avontuur heeft ons nog dichter bij elkaar gebracht: we zitten meer dan ooit op dezelfde golflechte.”

André vult aan: “Ik ben mijn echtgenote enorm dankbaar, maar ook het hele medische team aan wie ik mijn leven te danken heb. Ik aarzel dan ook niet om mijn verhaal te delen met andere koppels die een transplantatie met levende donor overwegen. Ik hoop dat onze getuigenis hen kan helpen de juiste beslissing te nemen.” *M-F.D.*



“Het betekende voor mij een bevestiging van onze liefde.”

Belgimage / Christophe Ketels

beperkt. “Via driedimensionale beeldvorming van de lever kunnen we tot op de gram bepalen hoeveel we mogen wegnemen, en kunnen we zelfs de beste manier kiezen voor de transplantatie”, verklaart Jan Lerut, die een levertransplantatie met een vleugje humor durft te vergelijken met het vervangen van een lavabo. “Voor een transplantatie tussen twee volwassenen moet men namelijk niet alleen rekening houden met de omvang van het transplantaat, maar ook met de anatomische variabelen van het galkanaal.”

De meest voorkomende indicatie voor donatie bij leven is momenteel leverkanker, een ziekte die steeds vaker voorkomt door het stijgend aantal gevallen van hepatitis B en C, en leververvetting (gevolg van een ophoping van triglyceriden in de levercellen). “Omdat een transplantaat van een levende donor

van goede kwaliteit is en de transplantatie onmiddellijk gebeurt – de lever van een overleden donor is vaak al 8 à 10 uur ‘oud’ – zijn 60 tot 70% van de kankerpatiënten

Meer informatie

www.transplantation.org: website met informatie over transplantatie. Wetenschappelijk coördinator: Jan Lerut.

www.hepatotransplant.be: een Brusselse zelfhulpgroep voor mensen met een getransplanteerde lever, (02)764.53.09 of (02)764.53.14.

www.beldonor.be: via deze website kun je de wilsverklaring downloaden i.v.m. transplantatie na overlijden.

na 5, 10 of 15 jaar nog in leven, zonder recidief”, stelt Jan Lerut. “Ik denk niet dat er een andere kankerbehandeling bestaat met zulke positieve resultaten.”

Tolerantie

In principe moeten patiënten na de transplantatie levenslang immunosuppressiva slikken, maar onderzoekers concentreren zich alsmaar meer op transplantatietolerantie, de mogelijkheid dat het immuunsysteem van de patiënt de nieuwe lever aanvaardt en medicatie om afstoting te voorkomen dus niet meer nodig is.

“Een aantal patiënten met een getransplanteerde lever heeft onder medisch toezicht de medicatie sterk afgebouwd of zelfs stopgezet en is in goede gezondheid”, bevestigt Jan Lerut. “Maar aangezien er momenteel geen betrouwbare test bestaat om met zekerheid te bepalen bij welke patiënt dit mogelijk is, kunnen we niet anders dan het geval per geval uit te testen, en de koers bij te stellen zodra problemen opduiken.”

Volgens Jan Lerut heeft transplantatie met een levende donor slechts één nadeel. “Het gaat in tegen de principes van de geneeskunde, omdat men een perfect gezonde persoon – de donor – blootstelt aan de risico’s van een operatie. Voorts kun je nooit zeker weten of de donor het uit vrije wil doet, of onder druk staat van de familie. Het ethische debat woedt nog hevig. Maar als een patiënt in levensgevaar verkeert, vallen zulke kwesties in het niet, temeer omdat het leven na een levertransplantatie de moeite waard is: wie leeft met een getransplanteerde lever is niet gehandicapt, maar kan een volledige normaal leven leiden.” *M-F.D.*

(Vervolg van pag. 10)

► telt. Een andere gunstige evolutie is de stijging van het aantal *non heart beating*-donoren. Dat zijn donoren die in tegenstelling tot de klassieke donoren *niet* hersendood zijn, maar meestal wel een ernstig hersenletsel hebben. Ze liggen aan de beademingsmachine en hebben geen kans op herstel meer. Als de beademing in overleg met de familie wordt stilgelegd, overlijden ze aan een hartstilstand, waarna organen – opnieuw met instemming van de familie – kunnen worden weggenomen.

Een kwestie van kwaliteit

Ondanks deze trends, die het orgaantekort helpen indijken, zijn de wachttijden voor organen van overleden donoren bij Eurotransplant er niet minder lang op geworden, integendeel.

Eurotransplant regelt de verdeling van organen van overleden donoren in België, Nederland, Luxemburg, Duitsland, Oostenrijk, Slovenië, Kroatië en Hongarije.

Dat heeft vooral te maken met de gestegen gemiddelde leeftijd van de donoren, aangezien mensen allerlei ziekten steeds langer overleven. De organen die ze na hun dood afstaan, zijn dus alsmaar vaker aangetast door welvaarts- of ouderdomsziekten. Ze zijn dan niet meer bruikbaar of gaan na transplantatie minder lang mee.

Daarom wordt orgaandonatie *bij leven* steeds meer onder de aandacht gebracht. Organen of delen ervan die bij leven worden geschonken, zijn per definitie van uitstekende kwaliteit – dat is namelijk een voorwaarde om ze te mogen afstaan. Bovendien kan bij een levende donatie de transplantatie perfect worden gepland. Donor en ontvanger kunnen dus gelijktijdig worden geopereerd, waardoor het donororgaan slechts kortstondig ‘buiten’ verblijft – in een ijsbox of aan een bevoeiingsmachine. Ook dat komt de resultaten na de transplantatie op korte en lange termijn ten goede. *A.S.*