



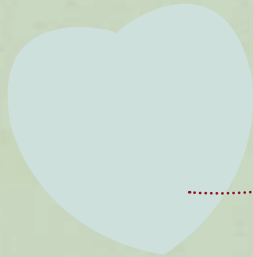
**IK HOU  
VAN JE  
MET HEEL  
M'N HART**

*zolang ik leef...*

... daarna geef ik het aan iemand  
die het hart nodig heeft.

## Inhoudstafel

Voorwoord	p. 2
De Maakbare Mens vzw	p. 3
Tekort aan donororganen	p. 4
De wet	p. 8
Iedereen donor	p. 10
Transplantatie als enige oplossing	p. 14
De eerlijke verdeling van donororganen	p. 18
Het geschikte orgaan vinden	p. 22
Hersendood	p. 26
Van patiënt tot donor	p. 30
Alternatieven	p. 34
Colofon	p. 37
Adressen transplantatiecentra	p. 39
Donorkaartje	p. 40



**mijn longen ademen enkel voor jou  
jij bent mijn wereldwonder  
maar na mijn dood geef ik ze aan iemand  
die zou sterven zonder**

(Fé.)

## Voorwoord

**Ik hou van je met heel mijn hart, zolang ik leef...  
daarna geef ik het aan iemand die het hart nodig heeft.**

Weinig handelingen kunnen het menselijk vermogen tot onvoorwaardelijk altruïsme beter illustreren dan orgaandonatie. Ik nodig je uit om orgaandonatie te ontdekken zoals je het nooit eerder zag. Laat je meevoeren in de wondere en fascinerende wereld van de orgaandonatie. Dit boekje gidst je door heel wat nuttige feiten, verrassende weetjes en sprekende cijfers.

Dit informatieboekje is er voor iedereen. Voor jongeren en ouderen, kinderen en ouders, leerkrachten en studenten, artsen en patiënten. Voor familie, vrienden en voor mensen die je nooit zal kennen. Kortom, voor iedereen die meer wil weten over orgaandonatie en zich een eigen mening wil vormen.

Het informatieboekje is een uitgave van De Maakbare Mens vzw. Een kritische beweging die de ethische discussie over medische en biotechnologische ontwikkelingen op een geïnformeerde en redelijke manier wil aanwakkeren.

Ik wens je veel leesplezier.

Johan Braeckman

Voorzitter De Maakbare Mens vzw

Oktober 2008

**TIP:** Neem een kijkje op [www.demaakbaremens.org](http://www.demaakbaremens.org). Je vindt er extra informatie over de campagne en je kan er het informatieboekje gratis downloaden of bestellen.

## De Maakbare Mens vzw

De Maakbare Mens vzw wil het brede publiek kritisch en correct informeren over de medische en biotechnologische ontwikkelingen en de ethische vragen die zich daarbij stellen.

De Maakbare Mens vzw volgt de algemene medische en biotechnologische ontwikkelingen aandachtig en kritisch en focust elk jaar op een ander thema: genetisch testen (2005), orgaandonatie (2006), medicalisering van de samenleving (2007), sport en ethiek (2008) en verlenging van de levensduur (2009). Om in te spelen op de actualiteit organiseren we projecten zoals 'maakbare schoonheid' en 'maakbaar brein'.

De Maakbare Mens vzw informeert en sensibiliseert via onder andere lezingen, debatten, brochures, opiniestukken en publicaties. Ook via een gespecialiseerd documentatiecentrum, een website en een elektronische nieuwsbrief houden we Vlaanderen op de hoogte.

De Maakbare Mens vzw erkent en houdt rekening met het ethisch pluralistisch karakter van onze samenleving. Dit neemt niet weg dat we eigen standpunten innemen over allerlei bio-ethische kwesties. Uitgangspunten hierbij zijn humanistische waarden zoals vrijheid, zelfbeschikking, autonomie, gelijkheid, rechtvaardigheid, verantwoordelijkheid en solidariteit.

maakbare  
mens  
vzw



**TIP:** Wil je de nieuwste informatie over onze thema's ontvangen en op de hoogte blijven van onze activiteiten? Abonneer je dan nu gratis op onze driewekelijkse elektronische nieuwsbrief via [www.demaakbaremens.org](http://www.demaakbaremens.org).

## Tekort aan donororganen

De transplantatiegeneeskunde is slachtoffer van haar eigen succes. Naarmate een transplantatie een veiliger ingreep wordt die zonder al te grote risico's levens kan redden, komen er meer en meer mensen voor in aanmerking. Het aantal beschikbare donororganen blijkt echter onvoldoende. **Het wachten kan maanden, zelfs jaren duren.** De wachttijd voor een niertransplantatie bijvoorbeeld is twee à drie jaar, een periode die men dankzij nierdialyse kan overbruggen. Voor problemen met de lever en andere organen is er geen tussentijdse oplossing zoals de dialyse. Bij zware ziekte wacht men ongeveer zes maanden op een nieuwe lever, is het minder dringend dan kan de wachttijd oplopen tot vier jaar. **Soms is het onvermijdelijk dat patiënten overlijden alvorens een geschikt orgaan voorhanden is.**

Een belangrijke factor is dat het **aantal sterfgevallen waarbij de organen bruikbaar zijn voor transplantatie, zeer klein** is. Bij de meeste sterfgevallen vallen het hart en de bloedsomloop onomkeerbaar stil, waardoor de organen onherstelbare schade oplopen en onbruikbaar worden voor donatie. Af en toe wordt een persoon met zware hersenbeschadiging voor behandeling opgenomen in het ziekenhuis, bijvoorbeeld na een ongeluk. Bij een ernstig hersentrauma is vaak kunstmatige beademing nodig. Soms komt het medisch team na een paar dagen tot de conclusie dat verdere behandeling tevergeefs is en dat de patiënt hersendood is. Men gaat in zo'n situatie na of orgaandonatie mogelijk is. Omdat men de beademingsmachine nog niet uitschakelt, blijven de organen intact. Hersendode patiënten zijn de belangrijkste orgaandonoren.

**WEETJE:** De dialysemachine is een soort kunstnier die afvalstoffen uit het bloed filtert. Voor nierdialyse moet men drie keer per week naar het ziekenhuis waar men een tijdje aan de machine ligt.

en wij liepen door een bos  
en de zon viel op je wangen  
en wij liepen door een veld  
en jij kon de krekels horen  
en wij hadden geen besef  
bijna alles gaat verloren

(peter)

**WEETJE:** Slechts bij twee procent van alle sterfgevallen is er sprake van hersendood.

Een andere belangrijke reden voor het tekort aan donororganen zijn de **familieweigeringen**. Wanneer iemand donor kan zijn, legt men dit voor aan de naaste familie. Vijftien tot twintig procent van de nabestaanden stemt niet in met donatie. Het immense verdriet bij een overlijden maakt het voor de beproefde familie vaak moeilijk om in te stemmen met het wegnemen van organen. Als iemand echter vooraf zijn wens duidelijk maakte, is het voor de familie minder moeilijk. Het is dus belangrijk om zelf duidelijk te maken wat je wil, bijvoorbeeld door er met je familie en vrienden over te praten.

**CIJFER:** Op 1 september 2008 wachtten 766 mensen op een nier, 175 op een lever, 37 op een hart, 30 op een pancreas en 61 op longen.

**Het leven: terwijl je geanimeerd staat te praten, vergeet je helemaal dat je in de rij staat voor een loket. Opeens ben je aan de beurt.**  
(Fons Jansen, Wat ik zeggen wilde)

**WEETJE:** Het aantal patiënten op de Belgische wachtlijsten neemt de laatste jaren toe. Vooral het aantal wachtenden op een lever of nier stijgt.

## **Niet moeilijk**

*Sinds de wetenschap het afstotingsprobleem onder controle heeft, is het transplanteren van organen in feite niet meer zo risicovol. Toch blijft een transplantatie een operatie die, ook als alles vlot verloopt, een paar uur duurt. Maar de slaagkans is groot en na de herstelperiode kan iemand met een donororgaan opnieuw een normaal leven leiden. Wel blijven de afstotingsonderdrukkende medicijnen nodig, maar in een steeds kleinere dosis naarmate de tijd vordert.*

*Bij de meeste organen zoals een nier, lever, alvleesklier, hart of longen moet men geen rekening houden met de zenuwbanen. Er lopen wel zenuwen naar al die organen, maar bij een transplantatie kunnen die genegeerd worden. Men snijdt ze door en hoeft ze niet opnieuw aan te sluiten. Dat gebeurt vanzelf.*

*Lichaamsdelen waar heel wat zenuwbekabeling bij hoort – ogen bijvoorbeeld – zijn zo goed als onmogelijk te transplanteren. Misschien lukt het later ooit, als er computergestuurde robots zijn die de transplantatie-arts daarbij ter hulp kunnen komen.*

**WEETJE:** Een transplantatie van een nier duurt ongeveer drie uur. Een harttransplantatie is eenvoudiger uit te voeren dan een levertransplantatie.



**Die voor de dood schrikt,  
raeckt daer hij niet soeckt te wesen:  
Want die voor sterven vreesst,  
sterft alle daegh van vreesen.**

(Constantijn Huygens, Doods vrees)

## De wet

De Belgische wet die orgaantransplantatie regelt, bestaat nu twintig jaar. Met deze wet werd het systeem van **automatisch donerschap** ingevoerd. Dit betekent dat **iedere overledene wordt beschouwd als mogelijke donor tenzij men zelf kenbaar maakte dit niet te willen**. De wet heeft ervoor gezorgd dat België één van de koplopers binnen Europa is wat het aantal orgaandonaties betreft. **In de praktijk wordt orgaandonatie altijd met de familie besproken** alvorens men de organen verwijdert. De wet benadrukt het respecteren van de wilsuiting van de donor ook als het niet gaat om een officiële registratie, maar een geschreven document of een mondelinge verklaring aan een familielid of vertrouwenspersoon. De Belgische wet benadrukt ook een respectvolle behandeling van de donor. De overledene wordt na het wegnemen van de organen opgebaard en kan worden gegroet door de nabestaanden zodat het rouwproces normaal kan verlopen. Verder stelt de wet dat zowel de donor als de ontvanger van het orgaan anoniem blijven. Ze legt ook vast dat orgaandonatie onbaatzuchtig moet zijn: men mag er dus in geen geval munt uit slaan.

Tenslotte regelt de wet zowel de te volgen procedure bij donatie door een overledene, als de levende donatie. Levende donatie is enkel mogelijk om een familielid of vriend in een levensbedreigende situatie te helpen. De wet benadrukt dat de donor hiervoor vrij en bewust moet kiezen.

- CIJFERS:**
- In 2007 werden er in België in totaal 878 transplantaties uitgevoerd.
  - De kans dat je ooit een orgaan nodig hebt is 6 keer groter dan de kans dat je ooit zelf kan doneren.
  - In 2007 kregen in België 419 mensen een nieuwe nier, 796 mensen bleven echter op de wachtlijst staan.

## Anoniem

*De Belgische wet stelt dat orgaandonatie anoniem moet gebeuren. Dat wil zeggen dat de familieleden van de donor niet weten wie de ontvanger van de organen is en omgekeerd weet de ontvanger van de organen niet wie de donor was. Veel mensen zijn na hun transplantatie wel nieuwsgierig naar hun orgaandonor. Soms worden daarom wel algemeenheden meegedeeld, bijvoorbeeld of het een man of vrouw was en hoe oud de persoon was. Men krijgt ook de kans om via het transplantatiecentrum anoniem een brief te schrijven aan de familieleden van de donor. Meer en meer mensen maken gebruik van deze mogelijkheid om de familie te bedanken en te vertellen hoe het met hen gaat. Ook de familieleden van de donor weten vaak graag hoe het met de ontvanger van het orgaan gaat, ze vragen zich af of de operatie geslaagd is. Soms nemen ze jaren later contact op met het transplantatiecentrum om na te gaan of het nog altijd goed gaat met de ontvanger van het donororgaan. Levende donatie kan in België niet anoniem zijn, want het is enkel toegestaan om een familielid of vriend te helpen.*

**Liefde - ik hoef u niet te zeggen dat ik dit woord  
noem in hoogen zin, in zeer hoogen zin  
- liefde is behoefte om te geven en te ontvangen.**

(Multatuli, Liefdesbrieven)

## Iedereen donor

**Sommige mensen denken dat ze niet in aanmerking komen voor het donorschap omdat ze ziek zijn of medicijnen gebruiken.** Dat is niet altijd zo. Het is wel zo dat niet bij iedereen alle organen bruikbaar zijn. Iemand met een zieke lever kan bijvoorbeeld wel nog zijn andere, gezonde organen doneren. Mensen met kanker kunnen bijna altijd nog hoornvliezen doneren. Iemand die besmet is met een infectie die niet onder controle geraakt, mag echter geen donor zijn. Bij elke kandidaat-donor worden daarom een aantal ziekten opgespoord om na te gaan of donatie wel mogelijk is.

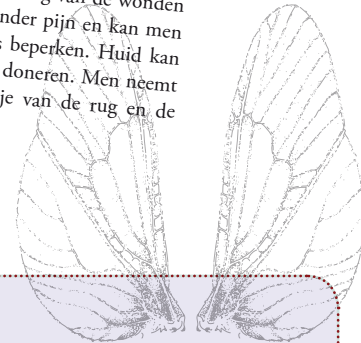
**Andere mensen denken dan weer dat ze te oud zijn om te doneren. Ook dat is een misvatting.** Mensen van tachtig jaar en ouder kunnen bijvoorbeeld nog altijd lever, nieren, huid of hoornvlies doneren. Het is wel zo dat een 65-plusser over het algemeen geen hart meer kan doneren, maar een oudere man kan een gezondere lever hebben dan een dertigjarige. Om te bepalen of een orgaan geschikt is voor donatie baseert men zich dus niet op de leeftijd van de donor, maar op de kwaliteit van elk orgaan afzonderlijk.

**CIJFER:** In 2007 kregen 66 mensen een nieuw hart, 34 mensen bleven echter op de wachtlijst staan.

**Kleinigheden maken samen de som van het leven uit.**

(Ch. Dickens, Remóvos kunstkalender 1996)

**WEETJE:** Naast organen zoals nieren, lever, hart, ... wordt ook huid regelmatig getransplanteerd. Zware brandwondenpatiënten kunnen zonder huidtransplantatie niet overleven. De donorhuid wordt tijdelijk als een soort verband gebruikt. Hierdoor verkleint de kans op infecties, wordt de genezing van de wonden bevorderd, heeft de patiënt minder pijn en kan men de vorming van littekens soms beperken. Huid kan men tot 24 u na het overlijden doneren. Men neemt meestal een klein en dun laagje van de rug en de onderkant van de bovenbenen.



### Sciencefiction

*De wetenschap evolueert heel snel. Zullen we in de toekomst in hoog tempo onze organen vervangen zodat iedereen 120 wordt? Het probleem met dit soort scenario's is dat ze meestal niet uitkomen. In de jaren '50 voorspelde men dat de mens rond het jaar 2000 door de lucht zou vliegen en zich in leven zou houden met pillen.*

*Ligt de toekomst van orgaantransplantatie in stamceltherapie, in levende donatie of in pilletjes? Niemand die het met 100 procent zekerheid kan voorspellen.*

Ik schreef O lieve Annemie  
O kom mij toch genezen  
Dat vond ik grote poëzie  
Ik heb het vaak herlezen  
O Annemie, mijn hart is ziek  
Mijn liefste, 'k heb je nodig  
Ik deed toen niet aan zelfkritiek  
Dat vond ik overbodig  
(Hugo Matthysen, De man zonder lijk)

## *Een nieuwe hand*

*In 1998 kreeg de Nieuw-Zeelander Clint Hallam als eerste een donorhand, die hij er echter na drie jaar weer liet afhalen. Hij kon niet wennen aan het vreemde lidmaat, en stopte met het nemen van afstotingsremmers, zodat het orgaan werd afgestoten.*

*Ook andere ontvangers van een donorhand zijn niet onverdeeld gelukkig. De revalidatie duurt langer dan een jaar. Om afstoting tegen te gaan, moeten ze hun hele leven lang dagelijks medicijnen nemen. Ze krijgen soms geestelijke problemen bij het zien van een lichaamsdeel dat het hunne niet is, ook al letten de dokters er altijd speciaal op dat een donorhand qua kleur en beharing overeenkomt met die van de ontvanger. Vanwege die risico's vinden sommigen dat een kunsthand een betere oplossing is.*

## Transplantatie als enige oplossing

Een nieuw orgaan nodig hebben, **het kan eigenlijk iedereen overkomen**. Ernstige orgaanschade waardoor een transplantatie nodig wordt, kan verschillende oorzaken hebben. Diabetes of suikerziekte kan leiden tot ernstige nierschade. Deze patiënten kan men helpen met een nier- en eventueel pancreastransplantatie. Hepatitis C is een soort leverontsteking die via het bloed kan worden doorgegeven. Het is één van de belangrijke oorzaken voor de nood aan een nieuwe lever. Mucoviscidose is een erfelijke en dodelijke aandoening van de luchtwegen. Een intensieve behandeling kan de symptomen verlichten, maar een longtransplantatie biedt soms betere overlevingskansen. Een hoge bloeddruk of een ernstig hartinfarct kan leiden tot onherstelbare schade aan het hart waardoor een harttransplantatie de enige oplossing is.

Bij kinderen die een transplantatie nodig hebben, gaat het vooral om aangeboren aandoeningen. Een kind kan bijvoorbeeld geboren worden zonder de nodige verbindingen tussen lever en gal. Tot het midden van de jaren tachtig was zo'n kindje ten dode opgeschreven. Vandaag kan een nieuwe lever redding brengen.

**CIJFER:** Vandaag is 10 jaar na de transplantatie 75 procent nog in leven.

**... dat het leven minder vluchtig is dan het meestal lijkt.**

**Of zoals de ene vlieg zei tegen de andere:**

**'Mijn grootvader heeft dinsdag nog meegemaakt.'**

(Koo van Zomeren, Een jaar in scherven)

**WEETJE:** Het komt voor dat een kind dat op zeer jonge leeftijd een donororgaan kreeg, de afstotingsonderdrukkende medicatie later volledig kan afbouwen.



### *Het begon met een nier...*

*De eerste succesvolle orgaantransplantatie werd in 1954 uitgevoerd door de Amerikaanse chirurg Joseph Murray. Hij speelde al een tijdje met het idee, maar er was nog geen methode bekend om afstotingsverschijnselen te onderdrukken. Dr Murray's ontmoeting met de eeneiige tweelingbroers Richard en Ronald Herrick was dan ook een geschenk uit de hemel. Ronald stond één nier af aan de doodzieke Richard. Aangezien ze hetzelfde genetisch materiaal hadden, werd de nier niet afgestoten. Na de transplantatie trouwde Richard met zijn verpleegster en leefde nog acht gelukkige jaren. Joseph Murray won in 1990 de Nobelprijs voor de geneeskunde.*

*In de loop van de volgende jaren kwam men steeds meer te weten over het transplanteren van organen. Men ontdekte onder meer behandelingen om de afstoting te onderdrukken en betere methoden voor het bewaren van organen. Zo werd de transplantatie van organen van overleden donoren en dus ook van andere organen dan de nieren mogelijk. Sinds het einde van de jaren zeventig is de transplantatiegeneeskunde de experimentele fase voorbij. Alvleesklier, nieren, lever, longen, hart, dunne darm, huid, hoornvlies, beenmerg en botweefsel kunnen succesvol getransplanteerd worden. Na één jaar stelt 90 tot 95 procent van de mensen met een donororgaan het goed.*

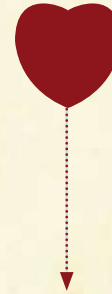


**JIJ LIGT NOOFT  
OP MIJN LEVER**

zolang ik leef...

**jij ligt nooit op mijn lever,  
en na mijn dood mag je alles van me erven  
maar mijn lever is voor iemand  
die anders zou sterven**

(Fé.)



### ***Van 18 dagen naar 19 maanden***

*Christiaan Neethling Barnard werd wereldberoemd toen hij op 3 december 1967 in het Grootte Schuur Ziekenhuis in Kaapstad als eerste een geslaagde harttransplantatie van mens op mens uitvoerde. De 57-jarige Louis Washkansky kreeg een nieuw hart, maar overleed 18 dagen na de operatie aan een longontsteking. Een maand later werd bij de 50-jarige tandarts Philip Blaiberg het hart van Clive Haupt ingeplant, een jonge man die overleden was aan een hersenbloeding. Blaiberg bleef nog 19 maanden na de operatie leven, maar overleed uiteindelijk wel aan de gevolgen van een chronisch afstotingsproces.*

## De eerlijke verdeling van donororganen

Bij elke transplantatie is het een uitdaging voor de artsen om de meest geschikte donor te vinden zodat de kans op afstoting zo klein mogelijk is. Het is ook belangrijk dat men de geschonken organen zo efficiënt en eerlijk mogelijk toewijst aan de wachtenden. Op die manier kan men het grootste aantal mensen redden. Al snel ontstond dan ook het idee om een **overkoepelende organisatie** op te richten die deze taak op zich neemt.

In 1967 werd Eurotransplant opgericht. Deze organisatie overkoepelt alle transplantatiecentra van Duitsland, België, Luxemburg, Nederland, Oostenrijk, Slovenië en Kroatië. Eurotransplant zorgt ervoor dat elk orgaan dat geschonken wordt bij de meest geschikte persoon terecht komt. Per orgaan houden ze een wachtlijst bij.


Om te bepalen aan wie men een orgaan toekent, worden de medische gegevens van de donor vergeleken met die van de wachtenden. Als de geschikte kandidaat gevonden is contacteert Eurotransplant het plaatselijke transplantatieteam. Daar beslist men of de operatie doorgaat. Iemand op de wachtlijst kan dus op elk moment een telefoontje krijgen dat het zover is, dat er een orgaan gevonden is. Als het langverwachte bericht komt, moet men zo snel mogelijk naar het transplantatiecentrum.

De meeste organen worden toegewezen binnen één land, het transport neemt immers kostbare tijd in beslag. Het is enkel in moeilijker en zeldzamere situaties dat men buiten de landsgrenzen zoekt. Stel dat ergens een kind hartdonor kan zijn, maar er staan geen kinderen van ongeveer dezelfde leeftijd op de wachtlijst voor een nieuw hart. Net over de grens is er misschien wel een kindje dat een nieuw hart nodig heeft.

**WEETJE:** 85 procent van alle organen die in België ter beschikking komen, worden bij een Belgische patiënt getransplanteerd.

**in heel mijn lange leven  
zelden opgegeven,  
geen sprake van begeven,  
maar 'k zou 't me niet kunnen vergeven  
nooit iets weg te geven  
en wil zij die mij omgeven,  
een kans op leven geven**

(marjan)



naai mij een oor aan  
een luisterend oor, liefst  
dan kan ik je terug horen  
ik heb je stem gemist

(peter)



## **Verbod op orgaanhandel**

*Orgaanhandel is in België, net als in de meeste landen, wettelijk verboden. Het afstaan van organen of weefsels voor transplantatie mag dus nooit gebeuren met een winst oogmerk. Soms gaan er stemmen op die pleiten voor het aanmoedigen van orgaandonatie met een financiële beloning. De overheid zou bijvoorbeeld kunnen tussenkomen in de begrafeniskosten van mensen die donor zijn, maar de meerderheid is van mening dat orgaandonatie altijd altruïstisch moet zijn.*

*Geregeld is er in de media sprake van orgaanhandel en organenroof. Men heeft het dan over de verkoop van organen van Chinese gedetineerden, mensen in India die uit armoede een orgaan te koop aanbieden of straatkinderen die voor hun organen gedood worden. Die organen zouden dan worden overgebracht naar klinieken waar rijke buitenlanders op bestelling een nier, lever of ander orgaan krijgen. Het is mogelijk dat dit gebeurt op kleine schaal. In ieder geval worden deze praktijken streng veroordeeld door de nationale en internationale transplantatieverenigingen.*

**CIJFER:** In 2007 kregen er 216 mensen een nieuwe lever, 176 mensen bleven echter op de wachtlijst staan.

## Het geschikte orgaan vinden

Voor het toewijzen van een orgaan bestaan **verschillende criteria**. In eerste instantie is net als bij het geven van bloed de bloedgroep belangrijk. Bij sommige organen zoals de nieren speelt ook het weefseltype een belangrijke rol. Dan is er de **medische dringendheid** van de ingreep en de wachttijd die men al achter de rug heeft. Hoe dringender de toestand van de patiënt en hoe langer men al wacht, hoe hoger men op de wachtlijst terecht komt. Ook de **geografische afstand** tussen donor en ontvanger is belangrijk. Snelheid is immers van cruciaal belang: na de dood van een donor heeft men maar enkele uren tijd om een orgaan te transplanteren. Hoe langer een orgaan zich buiten het lichaam bevindt, hoe meer schade het oploopt. Bij sommige organen zoals het hart speelt ook de grootte een rol. Het hart van een volwassene zal men niet transplanteren bij een kind en omgekeerd. Ook met **leeftijd** wordt soms rekening gehouden. Men kan tot op hoge leeftijd organen doneren, maar men zal geen 60-jarig hart schenken aan iemand die veel jonger is.

Voor mensen die een nieuwe lever nodig hebben tengevolge van een alcoholprobleem gelden twee bijkomende voorwaarden: ze moeten minstens zes maanden alcoholvrij zijn alvorens ze op de wachtlijst komen en ze moeten een psychologische evaluatie doorlopen. Als de kans groot is dat de patiënt zal hervallen in alcoholgebruik, komt deze niet in aanmerking voor transplantatie. Gelijkaardige eisen worden gesteld aan rokers die een transplantatie nodig hebben. Hervalt men na de transplantatie toch, dan is er geen tweede kans. Deze eisen worden soms ook gesteld bij andere zware chirurgische ingrepen.



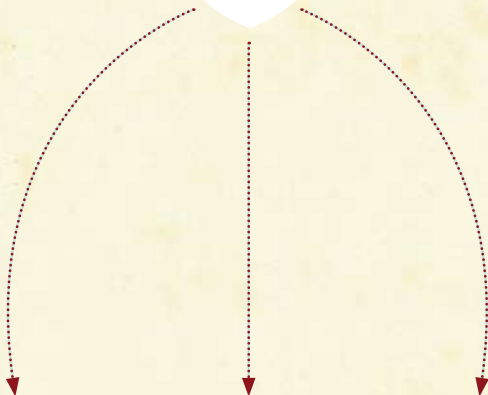
### *Kan een familielid niet helpen?*

*In België zijn de meeste donororganen afkomstig van niet-levende donoren. Maar door het grote tekort en door de medische vooruitgang, komt het steeds meer voor dat iemand bij leven een orgaan of een deel van een orgaan afstaat aan een ziek familielid, partner of goede vriend. Het gaat dan uiteraard om organen die niet van levensbelang zijn voor de donor zoals bijvoorbeeld één nier of een stuk lever. Het is jammer genoeg niet voldoende dat een familielid bereid is om een orgaan te schenken. De bloedgroepen van donor en ontvanger moeten compatibel zijn. De gezonde donor wordt bij de ingreep met een aantal risico's geconfronteerd. Er kan een infectie of bloeding optreden en het orgaan waarvan een segment wordt weggehaald kan worden beschadigd. Naast een grondig medisch onderzoek dringt ook een diepgaand gesprek zich op. Het is belangrijk dat de kandidaat-donor voldoende wordt voorgelicht over de operatie en niet onder emotionele of financiële druk staat om een orgaan af te staan.*

**WEETJE:** Bij een hart heeft men slechts vier uur tijd om te transplanteren, bij de longen zes uur.

**CIJFER:** In 2007 werden er in België 70 levende donaties uitgevoerd. 27 mensen stonden een deel van hun lever af voor transplantatie. 42 mensen stonden een nier af en 1 persoon stond een stuk darm af.

**mijn eigenheid, mijn eeuwigheid  
wil ik jou toevertrouwen  
maar beloof me alsjeblief  
mijn hart niet voor jezelf te houden**  
(marjan)



**WEETJE:** De lever is het enige menselijke orgaan waarvan men een stuk kan afstaan. Zowel de lever van de donor als het getransplanteerde deel bij de ontvanger groeien opnieuw uit tot een volledige en werkende lever.

**WEETJE:** In sommige landen wordt levende donatie meer toegepast. In Nederland wordt aan de patiënt zelf gevraagd of er geen naaste familie of vriend is die wil doneren. In Scandinavische landen gaat het transplantatiecentrum zelf op zoek naar levende donoren.

**CIJFER:** In 2007 kregen 92 mensen een nieuwe long, 52 mensen bleven op de wachtlijst staan.

**BOEM  
hartslog  
heb je dat gehoord?  
mijn hersenen liggen stil  
maar mijn hart klopt verder  
onverstoord**  
(marjan)

## Hersendood

De meeste donororganen zijn afkomstig van hersendode patiënten. Het gaat om mensen die werden opgenomen in het ziekenhuis met zware hersenbeschadiging door een ongeval, hersenbloeding, een goedaardig gezwel in de hersenen, hersenbeschadiging door zuurstoftekort enzovoort. Als een persoon hersendood is, wil dat zeggen dat er geen activiteit meer is in de hersenen. Er is geen spontane ademhaling meer, geen beweging noch reflexen.

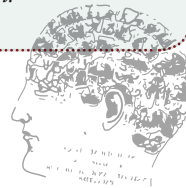
**Hersendood is het gevolg van een fatale vorm van hersenbeschadiging die onomkeerbaar en onherstelbaar is.** Met een beademingsmachine wordt de ademhaling kunstmatig in stand gehouden. Hierdoor ziet de patiënt eruit alsof hij gewoon slaapt: het lichaam is warm en het hart klopt. Dit maakt het voor familieleden soms moeilijk te aanvaarden dat artsen niets meer kunnen doen, dat er niets anders opzit dan de beademingsmachine uit te schakelen omdat de persoon dood is. Komt daar nog bij dat alles zeer snel verloopt: de mededeling dat de situatie hopeloos is, de melding dat de persoon hersendood is en de vraag of men bezwaar heeft tegen het doneren van de organen. Dit alles is bijzonder delicaat. Daarom zou het beter zijn dat mensen van elkaar weten hoe zij tegenover organdonatie staan. Op die manier wordt het zowel voor de nabestaanden als voor de hulpverleners een stuk makkelijker.

**WEETJE:** In uitzonderlijke omstandigheden kunnen organen gedoneerd worden van iemand die niet hersendood is, maar die overleed aan een hartstilstand. Dit kan als de reanimatie in het ziekenhuis mislukt en men onmiddellijk maatregelen kan nemen om schade aan de organen te voorkomen. Na het stilvallen van het hart heeft men in principe slechts een 30-tal minuten de tijd om te beginnen met het spoelen van de organen zodat ze bruikbaar blijven voor donatie. Dit maakt donatie na hartdood zeer moeilijk, onder meer omdat er niet veel tijd is om met de nabestaanden te praten.

## Persoonlijkheid

*In de media lees je af en toe verhalen van mensen met een donororgaan die ervan overtuigd zijn dat ze samen met hun nieuwe orgaan een stuk van de persoonlijkheid van de donor kregen. Ze ervaren een ander gedragspatroon en gewijzigde voedingsvoorkeuren sinds hun transplantatie en wijten dit aan het donororgaan.*

*De persoonlijkheid van de mens zit natuurlijk niet vervat in organen zoals hart of lever. Het is niet ongewoon dat mensen zich anders gedragen na een belangrijke gebeurtenis in hun leven. Sommige transplantatiepatiënten proberen dit veranderend gedrag een plaats te geven en denken hierbij aan hun donor. Hun veranderend gedrag kan verklaard worden door het feit dat ze zich sinds hun operatie ongetwijfeld beter voelen.*



Het was warm aan de vijver en doodstil.  
De zon, rood en afgemat van haar dagelijks werk,  
scheen een ogenblik op de verre duinrand  
uit te rusten, vóór ze onderdook.  
Bijna volkomen spiegelde het gladde water haar  
gloeiend aangezicht weer.

(Frederik van Eeden, De kleine Johannes)



Wij leven 't heerlijkst in ons vèrst verleden:  
de rand van het domein van ons geheugen,  
de leugen van de kindertijd, de leugen  
van wat wij zouden doen en nimmer deden.

(E. du Perron, Het kind dat wij waren)

## *Een nieuw gezicht*

*De 38-jarige Française Isabelle Dinoire is de eerste vrouw ter wereld die een gelaatstransplantatie heeft ondergaan. In 2005 werd ze aangevallen door een hond die haar gelaat ernstig toetakelde. Bij een succesvolle operatie op 27 november 2005 kreeg haar gelaat een nieuwe onderkant: een driehoek van neus, mond en kin, afkomstig van een hersendode orgaan-donor. De techniek is heel omstreken omwille van ethische bezwaren.*

*Het ethisch bezwaar dat een familielid straks op straat misschien het gelaat van een dierbare overledene tegenkomt, blijkt alvast ongeldig. Aangezien de onderliggende spiermassa en beenderstructuur van de persoon behouden blijven, vormt de getransplanteerde huid zich hiernaar. Het getransplanteerde gezicht lijkt noch helemaal op dat van de behandelde persoon, noch op dat van de donor.*

*Isabelle Dinoire zal de rest van haar leven medicijnen tegen afstoting moeten nemen die complicaties kunnen veroorzaken. De ervaring leert dat mensen soms psychische problemen krijgen bij het zien van een vreemd lichaamsdeel. Zijn dit aanvaardbare risico's bij een niet-levensbedreigende situatie zoals een verminkt gelaat? Het is een ethische vraag, waar niet iedereen uit is.*

## Van patiënt tot donor

Veel mensen zijn bang dat het medisch team de strijd vlugger zal opgeven als iemand een mogelijke donor is. Niets is minder waar. Elke arts heeft in de eerste plaats de plicht om zijn patiënt zo goed mogelijk te helpen, maar soms kan niets meer baten. **Pas als de hersendood officieel is vastgesteld, mag het medisch team iemand als potentiële donor beschouwen.**

Wanneer de arts vermoedt dat iemand hersendood is, test hij dit grondig volgens een duidelijke procedure. De arts verzekert zich er eerst van dat de patiënt echt hersendood is en niet onderkoeld of onder invloed van verdovende middelen. Dan schakelt men de beademingsmachine even uit om zeker te zijn dat er geen spontane ademhaling en reflexen meer zijn. Is dit het geval, dan doet men bijkomend onderzoek zoals een hersenscan. Op een hersenscan is met honderd procent zekerheid te zien of er nog hersenactiviteit is. Het vaststellen van de hersendood gebeurt door drie onafhankelijke artsen. Met onafhankelijk wordt bedoeld dat ze niets te maken hebben met een eventueel daaropvolgende transplantatie. Elke arts moet de patiënt zelf nauwgezet onderzoeken en de bevindingen van het onderzoek invullen op een formulier. Pas als de drie artsen tot de vaststelling gekomen zijn dat de patiënt hersendood is, kan men officieel een verklaring van overlijden opstellen. Als iemand overleden is en in aanmerking komt als donor, kijkt men na of de persoon een weigering of expliciete toestemming liet registreren. Daarna praat men met de naaste familie. Bij afwezigheid van een registratie peilt men naar de wensen van de overledene inzake orgaandonatie. Indien de organen niet worden gedoneerd, wordt de beademingsmachine stilgelegd. In het andere geval zal men de ademhaling nog kunstmatig in stand houden tot na de donatie van

**noch vanbinnen, noch vanbuiten,  
niet op mijn tenen of op mijn kop,  
nee, er staat nergens  
een uiterste verbruiksdatum op!**

**noch vanbinnen, noch vanbuiten,  
niet op mijn vingers, niet in mijn oor,  
nee, er staat nergens  
'te gebruiken voor'!**

(marjan)

de organen, dit om beschadiging van de organen te voorkomen. De familie krijgt de kans om afscheid te nemen van de overledene voor het wegnemen van de organen. Het wegnemen van de organen en het sluiten van het lichaam moeten uiteraard met veel respect gebeuren. Aan het lichaam is in principe niets te zien. Het kan nadien door familie en vrienden gewoon begroet worden. Ook de begrafenis of crematie kan volledig normaal verlopen volgens de wensen van de overledene en de familie.



Weer siddert in mij  
de Liefde  
die het lichaam tart  
dat bitterzoet  
en onweerstaanbaar  
reptiel  
(Sappho)

Soms valt het bestaan onmiskenbaar wat zwaar;  
Dan zou men iets ánders believeu.  
Opmerkelijk is dienaangaande vooral  
De schaarsheid der alternatieven.

(Simon Knepper, Heer, bewaar de kattermepper)

### ***Baby Fae***

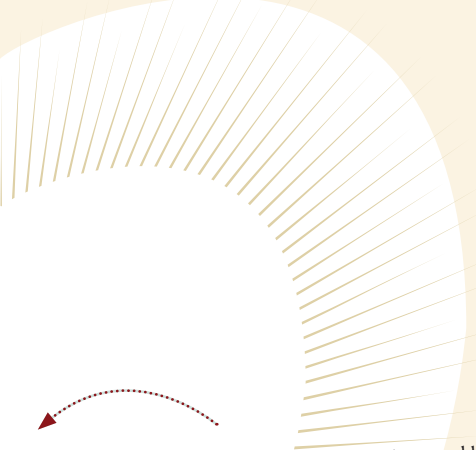
*In oktober 1984 onderging baby Fae een controversiële ingreep. Dr. Bailey, hartchirurg en kinderarts, verving het falende hart van baby Fae door een bavianenhart. Het meisje leefde nog 21 dagen.*

## Alternatieven

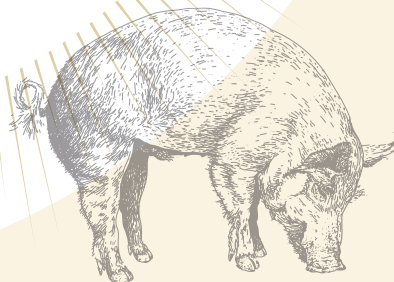
Er doen de wildste verhalen de ronde over ontvangers van dierlijke organen. Men beweert wel eens dat ontvangers van hartkleppen van varkens, het knorren nauwelijks kunnen onderdrukken. Dat is uiteraard een fabeltje.

**Xenotransplantatie** is de transplantatie van levende cellen, weefsels en organen tussen verschillende soorten. In de praktijk gebeurt dit voornamelijk tussen varken en mens. Het is twijfelachtig of het transplanteren van volledige dierlijke organen bij mensen ooit bruikbaar zal zijn. Men blijft kampen met hardnekkige problemen zoals afstoting en het gevaar voor infecties. Transplantatie van cellen gebeurt al, maar de behandeling is nog experimenteel. Wat wel regelmatig en met succes gebeurt is de transplantatie van varkenshartkleppen bij mensen, maar in feite is dit geen echte xenotransplantatie. Hartkleppen zijn net als tanden en nagels geen levend materiaal. Voor de transplantatie behandelt men de hartkleppen chemisch zodat er geen afstoting is.

Het kweken van organen met behulp van **stamcellen** zal in de verre toekomst misschien mogelijk worden, maar biedt nu nog geen soelaas. Ook op vlak van **artificiële organen** wordt hard gewerkt, maar het blijkt in de praktijk bijzonder moeilijk om de complexiteit van biologische systemen na te bootsen. **Orgaandonoren zijn vandaag dus de enige optie en daar zal niet onmiddellijk verandering in komen.**



**WEETJE:** Xenotransplantatie bestaat al langer dan vandaag. In het negentiende-eeuwse Engeland bijvoorbeeld was de transfusie van lammetjesbloed naar mensen een populaire methode om mensen met een te opvliegend karakter te behandelen. Men geloofde dat het bloed het kalme karakter van het lammetje zou overbrengen naar de patiënt.



**Ik gaf, gij naamt - en zie het wonder nu:  
Ik heb niets meer, geen daden, noch verlangen,  
in mijn plaats vind ik U.**

(Jan Diderickszoon, Sonnet II)



## Colofon

Deze brochure is een uitgave van De Maakbare Mens vzw in samenwerking met de Vlaamse transplantatiediensten.

**Auteurs:** Liesbet Lauwereys, Eline Comer en Marjan Joris  
educatieve medewerkers De Maakbare Mens vzw

**Ontwerp &**

**Lay-out:** Fé. soul communication

**Coördinator:** Johan Declercq

**Met dank aan:** prof. dr. Johan Braeckman, dhr. Luc Colenbie, dr. Ilse Kerremans, dr. An Ravelingien, dr. Jacques Sennesael, dr. Koenraad Vandewoude, dhr. Walter Van Donink, dhr. Frank Van Gelder, prof. dr. Dirk Ysebaert en dhr. Maarten Walravens

Nikki Juten en Lieve De Peuter,  
medewerkers De Maakbare Mens vzw

HALO vzw, Hepatotransplant Gent vzw, LLT vzw,  
NAVADO vzw, Nierpatiënten UZ Gent vzw, Reborn  
to be Alive vzw, VHLLA vzw en Vlavenier vzw.

**Wettelijk Depot:** D/2006/4923/01



**De Maakbare Mens vzw**  
**Lange Leemstraat 57**  
**2018 Antwerpen**  
**03 / 233 70 32**  
**[www.demaakbaremens.org](http://www.demaakbaremens.org)**

## **Adressen transplantatiecentra**

Onze Lieve Vrouw Ziekenhuis Aalst  
Moorselbaan, 164 – 9300 Aalst  
053 / 72 43 13 • [www.olvz.be](http://www.olvz.be)

Universitair Ziekenhuis Antwerpen  
Wilrijkstraat, 10 – 2650 Edegem  
03 / 821 30 00 • [www.uza.be](http://www.uza.be)

Academisch Ziekenhuis Vrije Univeriteit Brussel  
Laarbeeklaan, 101 – 1090 Brussel  
02 / 477 60 99 • [www.az.vub.ac.be](http://www.az.vub.ac.be)

Universitair Ziekenhuis Gent  
De Pintelaan, 185 – 9000 Gent  
09 / 332 21 11 • [www.uzgenttransplant.be](http://www.uzgenttransplant.be)

Universitair Ziekenhuis Leuven  
Herestraat, 49 – 3000 Leuven  
016 / 34 45 90 • [www.uzleuven.be/txsurgery](http://www.uzleuven.be/txsurgery)

## Donorkaartje

De kans bestaat dat je ooit in aanmerking komt voor het donorschap. Het is belangrijk dat je vóór dit moment laat weten hoe jij denkt over orgaandonatie. Dat kan op verschillende manieren:

- Praat erover met je naaste familie. Aan hen wordt na je overlijden gevraagd of er bezwaren zijn. Zorg dat je familie weet wat jij beslist hebt. Dan hoeven zij dat, op zo'n moeilijk moment, niet voor jou te doen.
- Laat je officieel registreren bij je gemeente.
- Of zet het op papier. In principe is een zelf geschreven brief voldoende. Het kan nog eenvoudiger: vul dit kaartje in en bewaar het bij je identiteitskaart.

**Van belang is dat artsen en je naaste familie, op het moment dat de vraag zich stelt, weten wat jouw antwoord is!**



**JA, ik geef mijn hart  
aan iemand die het  
hart nodig heeft!**





**Ik beslis hierbij bewust en weldoordacht om donor te zijn en geef uitdrukkelijk de toestemming om in geval van overlijden mijn organen te schenken.**

**NAAM:** .....

**VOORNAAM:** .....

**HANDTEKENING**

**(bewaar dit kaartje bij je identiteitskaart)**