

# Transparant

Moleculair bioloog Hester van Willigenburg

**'Ik hoop bij te dragen aan een langer, gezonder leven na niertransplantatie'**

Minder sterfte op de wachtlijst

**Levertransplantaties met een levende donor steeds vaker uitgevoerd**

# Inhoud



04

## Veroudering na transplantatie

Mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan, verouderen sneller dan normaal. Moleculair bioloog Hester van Willigenburg wil dat voorkomen.



08

## Slimme waakzaamheid

De stichting TRIP verzamelt en analyseert voorvallen en bijwerkingen bij het toepassen van humaan lichaamsmateriaal. Directeur Arlinke Bokhorst licht de werkzaamheden toe.



11

## Levertransplantaties met levende donoren

Sinds begin deze eeuw kunnen levende personen in Nederland leverweefsel doneren. Hierdoor is de sterfte op de wachtlijst afgenomen.



16

## Een bijzonder geschenk

Wendy Westerlaken raakte haar oog kwijt vanwege een melanoom. Dat ze een kunst oog heeft, valt dankzij oogwit van een donor niet echt op.

07

## De stelling

'Met de nieuwe donorwet is de Donorweek straks niet meer nodig'

10

## De transplantatie-verjaardag

Ivo de Knecht (33) ontving een deel van de lever van zijn vrouw

15

## Keuzes maken

Column van medisch-ethicus Els Maeckelberghe

## Wat is het verschil tussen nabestaanden en naasten in de Kwaliteitsstandaard Donatie?

tekst: Jos Overbeeke

Een donatie kan alleen doorgaan als er nabestaanden of naasten bereikbaar zijn om in te lichten over de registratie. 'Nabestaanden' van een overledene zijn bloed- of aanverwanten (aangetrouwde verwanten). Nabestaanden in de eerste en tweede graad hebben – net als de partner – het recht om mee te praten over een eventuele donatie. Nabestaanden in de eerste en tweede graad zijn kinderen, ouders, kleinkinderen, grootouders, broers en zussen. Met de nieuwe wet kan het voorkomen dat een overledene geregistreerd staat met 'ja' of 'geen bezwaar', terwijl nabestaanden ervan overtuigd zijn dat dit niet overeenstemt met de wens van de overledene. De persoon kan bijvoorbeeld op het laatste moment van mening zijn veranderd. De arts moet beoordelen of de nabestaanden 'aannemelijk maken' dat de registratie niet overeenkomt met de wens van de patiënt. Bij een overtuigend verhaal zal de arts de donatie niet laten doorgaan.

'Naasten' zijn mensen die een grote rol speelden in het leven van de patiënt, zoals een vriend of mantelzorger. Ook nabestaanden in derde of hogere graad behoren tot de naasten. Als er geen nabestaanden in eerste en tweede graad bereikbaar zijn, moet de arts naasten informeren over de registratie. Naasten kunnen echter geen protest aantekenen tegen donatie. Een en ander staat omschreven in de Kwaliteitsstandaard Donatie, die samen met de nieuwe donorwet per 1 juli van kracht is.

Soms kan een naaste toch meepraten over donatie, namelijk als de overledene deze persoon in het Donorregister heeft laten registreren als degene die de beslissing neemt.

Met medewerking van Lydia Dijkhuizen, juridisch medewerker NTS

**COLOFON** ∞ Coverfoto: Madeleine Sars **Eindredactie:** Diana de Veld **Redactie:** Jeantine Reiger, Yvette Hoogerwerf, Annette Rebel **Correcties:** David Kwaadgras **Infographics:** oeHoe.info **Opmaak:** OntwerpKeuken **Druk:** Goos reclamemakers **Postadres:** Redactie Transparant, Postbus 2304, 2301 CH Leiden, info@transplantatiestichting.nl

Aan- of afmelden voor de Transparant? Mail naam en adres naar info@transplantatiestichting.nl.



SEBASTIAAN

VICKY

# Eind aan de omslachtingheid

**tekst:** David Kwaadgras  
**fotografie:** Arno Masee

**Sebastiaan Verkade** is product owner/senior functioneel beheerder bij de NTS.  
**Vicky Amo-Addae** is allround eyebank executive bij oogbank Amnitrans.

De NTS werkt aan een nieuwe, efficiënte applicatie voor de allocatie van oogweefsel. Vicky Amo-Addae laat Sebastiaan Verkade weten welke wensen en eisen oogbank Amnitrans daarvoor heeft. 'We willen dat moderne technieken meteen in de app geïmplementeerd kunnen worden.'

## Waarom werken jullie samen?

**Sebastiaan:** 'De oude applicatie waarmee oogartsen cornea's aanvragen bij de NTS, valt bijna om. Het werk is erg tijdrovend en omslachtig, er moet veel bij gefaxt en gemaïld worden. Er zijn ook meerdere applicaties in gebruik. De NTS werkt daarom samen met diverse partijen, waaronder Amnitrans, aan een nieuwe applicatie. Ik geef demo's aan Vicky en breng met haar de wensen van de bank in kaart.'

**Vicky:** 'Sebastiaan kwam een paar maanden geleden op bezoek bij Amnitrans, dat was de eerste keer dat ik hoorde wat er allemaal ging gebeuren. Ik kreeg de vraag of ik daar iets aan kon bijdragen. Ik ben heel blij dat het systeem moderner wordt. Het gaat nu erg omslachtig. Ik ben vaak bezig dingen over te typen die ik heb uitgeprint en daar moet ik dan weer een pdf van maken om naar de NTS te sturen.'

## Zijn er dingen die jullie hebben verbaasd tijdens de samenwerking?

**Sebastiaan:** 'Ik werk nog niet zo lang bij de NTS en vind het heel interessant om te zien dat beide oogbanken erg verschillende technieken gebruiken. Het is leuk

om de app bankgericht aan te passen.'

**Vicky:** 'Ja, dat klopt. De transplantaten die wij maken komen bijvoorbeeld niet allemaal overeen met de transplantaten die artsen bij de andere oogbank kunnen bestellen.'

## Wat hebben jullie geleerd van de samenwerking?

**Vicky:** 'Het is in elk geval een fijne bevestiging dat we uiteindelijk allemaal hetzelfde willen: een efficiëntere manier om het beste weefsel te leveren voor arts en patiënt.'

**Sebastiaan:** 'Ik heb veel geleerd, ik wist heel weinig over het proces van transplantaten en cornea's. Bij Amnitrans zag ik bijvoorbeeld voor het eerst een cornea in een kweekpotje.'

**Vicky:** 'Ik heb nu geen kweekpotje bij de hand helaas, anders liet ik er even eentje zien.'

**Sebastiaan:** 'Het is leerzaam om te zien hoe bij artsen, de NTS en de banken het donatieproces verloopt.'

## Waar zijn jullie tot nu toe trots op bij dit project?

**Sebastiaan:** 'Dat we het oude aanvraag-

formulier een heel nieuw jasje geven waardoor artsen, planners en de oogbanken veel sneller en gemakkelijker hun aanvragen kunnen doorgeven.'

**Vicky:** 'Het is goed dat iedereen open kijkt naar hoe we het het beste kunnen aanpakken, en niet alleen uitgaat van wat er nu is.'

**Sebastiaan:** 'We passen oude technieken aan en voegen moderne methodes toe aan het aanvraagformulier. Het moet voor beide oogbanken goed werkbaar zijn.'

**Vicky:** 'Wij hebben hier bij het NIIOS, waaronder Amnitrans valt, ook een kliniek en we proberen nieuwe methodes te ontwikkelen. Daarom is het belangrijk voor ons dat die nieuwe methodes ook meteen als keuzemogelijkheden geïmplementeerd kunnen worden in de applicatie.'

## Hoe lang verwachten jullie nog samen te werken?

**Vicky:** 'Dat kun je het beste aan Sebastiaan vragen, haha.'

**Sebastiaan:** 'Nog wel een tijdje, de planning is om de eerste versie van de app nog dit jaar af te hebben en door te ontwikkelen tot begin volgend jaar.'



# Veroudering na transplantatie afremmen

Mensen die een niertransplantatie hebben ondergaan, **verouderen sneller** dan normaal. Moleculair bioloog en promovenda Hester van Willigenburg (Erasmus MC) onderzoekt hoe je dat kunt voorkomen. De hoofdrolspelers in haar onderzoek: de zogenaamde 'senescente cellen'. Dat zijn verouderde cellen die zich niet meer delen maar nog wel actief zijn in het lichaam. Van Willigenburg bestudeert welke rol ze spelen bij niertransplantaties. Zo hoopt ze bij te dragen aan een langer en vooral gezonder leven voor (nier)transplantatiepatiënten.

**tekst:** Jessica Brussee  
**fotografie:** Madeleine Sars

**Hester van Willigenburg (28)** is nieuwsgierig. 'Hoe werkt het leven op aarde? Hoe zit de mens in elkaar? Dat elke werkdag te mogen ontrafelen is toch de beste baan die er is?' De afgelopen jaren deed ze bij de afdelingen Moleculaire genetica en Heelkunde van het Erasmus MC promotieonderzoek naar veroudering in de nieren. Dit najaar hoopt zij haar onderzoek af te ronden. 'Na mijn promotie wil ik zeker verder in het onderzoek', zegt ze. 'Er zijn nog zoveel interessante dingen om te onderzoeken.'

## Prijswinnaar

In maart won Van Willigenburg de Chiesi-prijs voor het beste onderzoeks-idee op het gebied van transplantatie. Deze prijs ter waarde van € 5000 werd uitgereikt tijdens het jaarlijkse congres van

de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Van Willigenburg gebruikt het geld voor onderzoek naar het effect van het afweeronderdrukkende medicijn tacrolimus op veroudering bij muizen. Een onderzoeks-idee dat zij zelf bedacht: 'Tacrolimus is een afweer-onderdrukkend medicijn dat mensen gebruiken na een niertransplantatie. Het voorkomt dat het lichaam de donornier afstoot. Maar tacrolimus kan ook negatieve effecten hebben. Zo zorgt het er mogelijk voor dat het lichaam verouderde cellen, de zogenaamde 'senescente cellen', niet goed meer opruimt. En dat kan er weer voor zorgen dat transplantatiepatiënten op den duur meer last krijgen van ouderdomsziekten, zoals diabetes of hart- en vaatziekten. Wat precies het effect is van tacrolimus op deze senescente cellen ga ik de komende maanden onderzoeken.'



Onderzoeker Hester van Willigenburg: 'Er zijn nog zoveel interessante dingen om te onderzoeken'

### Verouderde cellen

Hoe komen mensen eigenlijk aan die senescente cellen, en waar zitten ze? 'De cellen komen overal in het lichaam voor', antwoordt Van Willigenburg. 'Ze ontstaan doordat cellen in ons lichaam elke dag een beetje schade oplopen. Dat komt door processen in de cel zelf, zoals chemische reacties, maar ook door invloeden van buitenaf, zoals roken. Op een zeker moment is er zoveel schade dat een cel niet goed meer werkt. De cel vormt dan een gevaar voor het lichaam. Zij kan ongeremd gaan delen en zo een kankercel worden. En dat is niet de bedoeling. Zo'n cel heeft gelukkig nog twee andere opties. De eerste is dat de cel doodgaat. Zij wordt dan afgebroken en opgeruimd. De tweede is dat de cel een 'senescente cel' wordt. De cel blijft wel werken, maar stopt met delen.

## Mogelijk voorkomen de afweerderdrukkende medicijnen dat het afweersysteem senescente cellen opruimt

Hiermee voorkomt zij dat zij beschadigingen doorgeeft aan haar dochtercellen.'

Maar daarmee is het probleem niet volledig opgelost, want senescente cellen zorgen ervoor dat ons lichaam sneller verouderd. Van Willigenburg: 'Ze kunnen ontstekingsstoffen uitscheiden. Soms is dat gunstig,

## ‘We hopen dat ons onderzoek bijdraagt aan een langer, gezonder leven na de transplantatie’

bijvoorbeeld op een plaats in het lichaam waar er een wond is. Daar bevorderen zij de wondheling. Maar op andere plaatsen in het lichaam kunnen ontstekingsstoffen schadelijk zijn. Er ontstaan dan namelijk ontstekingsreacties op plaatsen waar er helemaal geen wond of ontsteking is. Hierdoor raken weefsels en organen beschadigd en ontstaan er uiteindelijk ouderdomsziekten.’

### Veroudering afremmen

Om schade en veroudering af te remmen is het dus belangrijk om senescente cellen op te ruimen. En daar gaat het soms mis. Zowel bij normale veroudering als bij een orgaantransplantatie stapelen senescente cellen zich op. Van Willigenburg: ‘Bij jonge mensen ruimt het afweersysteem de senescente cellen na verloop van tijd op. Maar als mensen ouder worden, werkt het afweersysteem minder goed. Hierdoor komen er steeds meer senescente cellen die zorgen voor ontstekingsprocessen en schade. Bij orgaantransplantatie gebeurt hetzelfde. Allereerst zijn donororganen vaak afkomstig van oudere mensen. Hierdoor bevatten zij al meer senescente cellen. Daarnaast loopt het orgaan tijdens de transplantatie veel schade op. Dat komt door het tijdelijk stopzetten en weer op gang brengen van de doorbloeding. Ook hierdoor ontstaan senescente cellen.’ Van Willigenburg vermoedt dat de afweeronderdrukkende medicijnen die mensen na een transplantatie gebruiken, voorkomen dat het afweersysteem senescente cellen opruimt. ‘Hierdoor verouderen transplantatiepatiënten mogelijk sneller dan normaal. Iets wat dit idee ondersteunt is dat deze patiënten meestal niet overlijden aan de gevolgen van orgaanfalen, maar wel aan een ouderdomsziekte.’

### Onderzoek bij muizen

De komende maanden onderzoekt van Willigenburg of tacrolimus bij muizen inderdaad verhindert dat senescente cellen worden opgeruimd. ‘In mijn onderzoek vergelijk ik twee groepen muizen’, licht ze toe. ‘Eén groep behandel ik met tacrolimus.

De andere groep krijgt alleen een niet-werkzame controle-vloeistof.

Na drie maanden meet ik hoeveel senescente cellen de muizen in hun lichaam hebben, en of dit verschilt

tussen de twee groepen. Daarnaast kijk ik ook naar andere verouderingskenmerken, zoals de hoeveelheid littekenweefsel oftewel fibrose in de nieren. Ik verwacht dat de muizen die tacrolimus krijgen meer verouderingskenmerken hebben dan muizen die dat niet krijgen. Maar of dat echt zo is, moeten we afwachten.’

### Langer en gezonder leven

Van Willigenburg hoopt dat haar onderzoek eraan bijdraagt dat (nier)transplantatiepatiënten in de toekomst minder snel verouderen. ‘Stel dat tacrolimus inderdaad zorgt voor meer senescente cellen en een snellere veroudering’, legt van Willigenburg uit. ‘Mogelijk kunnen we daar dan iets aan doen. Op dit moment zijn er twee dingen waarvan is aangetoond dat ze veroudering vertragen. Dat zijn ten eerste regelmatig bewegen en ten tweede gezond en minder eten. Voor nierpatiënten is het sowieso belangrijk om op hun dieet te letten. Maar dit kan dus tegelijk helpen om het aantal senescente cellen te verminderen.’

Voor de toekomst is er misschien nóg een manier om deze cellen op te ruimen. ‘Er zijn stoffen, de zogenaamde senolytica, die senescente cellen opruimen. Daarmee kun je veroudering tegengaan of zelfs terugdraaien.

Op dit moment zijn die stoffen vooral onderzocht bij muizen. De eerste pilotstudie bij mensen is dit jaar gestart. Als deze stoffen werken, kunnen we die in de toekomst wellicht toevoegen aan de medicijnen die mensen al gebruiken na een niertransplantatie. Tacrolimus zorgt er dan voor dat het lichaam de donornier niet afstoot, terwijl senolytica de senescente cellen opruimen. Hiermee kunnen de effecten van tacrolimus op het verouderingsproces verminderd worden. We hopen dat patiënten hierdoor langer en vooral gezonder leven na een (nier)transplantatie. Dat zou toch grandioos zijn?’ ∞

# ‘Als met de nieuwe donorwet straks iedereen in het Donorregister staat, is de Donorweek niet meer nodig.’

tekst: Jos Overbeeke



**Bob Eikemans**  
donatie-intensivist Maasstad Ziekenhuis

## ‘Liever een nee dan geen keuze’

‘Voorlichting blijft wat mij betreft nodig om te zorgen dat zoveel mogelijk mensen actief een keuze registreren. Als iemand geen actieve keuze heeft gemaakt, dan is het de bedoeling dat een arts tegen de nabestaanden zegt: de overledene heeft geen bezwaar tegen donatie, dus we willen daartoe overgaan. Maar als de familie daar grote problemen mee heeft, kan dat tot lastige gesprekken leiden. Een arts zal een conflictsituatie met de familie willen vermijden.

Het is daarom veel beter als iemand wel zelf een ja of nee kenbaar heeft gemaakt. Dan weet de familie wat de overledene wilde en kan zij vrede hebben met de gang van zaken. Als iemand zich laat registreren, is bovendien de kans groter dat hij of zij er met de familie over praat. Registratie is dus cruciaal, ik heb zelfs liever dat iemand een nee aangeeft dan dat hij niets vastlegt. Want het is niet onze bedoeling om rücksichtslos een orgaan binnen te halen. Die boodschap hebben we de afgelopen jaren in de Donorweek uitgedragen, en dat is nog steeds nodig.’



**Cor van der Schans**  
ontvanger van een donorhart

## ‘Met de Donorweek toon je respect voor de nabestaanden’

‘Al bijna zeventien jaar geef ik voorlichting over orgaandonatie, aan heel uiteenlopende groepen. Je stuit dan op veel onwetendheid: over wat er eigenlijk wordt uitgenomen en hoe dat in z'n werk gaat. Mensen weten bijvoorbeeld niet dat een orgaandonor altijd in het ziekenhuis overlijdt, en dat bij één donatie heel veel professionals betrokken zijn. Ik geef altijd objectieve informatie en daarnaast vertel ik over mijn eigen transplantatie. Een jaarlijkse Donorweek vind ik nog altijd een goede gelegenheid om elementaire feiten over donatie over te dragen aan een groot publiek. Elk jaar bereiken zo'n 220.000 jongeren de leeftijd van 18 jaar en daarna komen ze in het Donorregister. Als we hen in de Donatieweek weten te informeren, hebben ze ten minste één keer iets over donatie gehoord. Bovendien is de Donorweek een blijk van respect voor de nabestaanden: je laat zien dat donatie waardevol is. Dus wat mij betreft blijft die week bestaan.’

Reageren?

[info@transplantatiestichting.nl](mailto:info@transplantatiestichting.nl)



**Wim Sturm**  
donatiecoördinator ziekenhuis Adrz

## ‘Er valt nog zo veel uit te leggen’

‘In het Admiraal de Ruyterziekenhuis ben ik nu vijf jaar donatiecoördinator, en elk jaar deden we mee met de landelijke donorweek, bijvoorbeeld met een stand, of met een werklunch voor personeel. Op de jaarlijkse open dag staan de donatiecoördinatoren ook met een stand, en die wordt druk bezocht. Ik vind het jammer dat vanwege het coronavirus de Donorweek dit jaar sowieso niet doorgaat. De week zou uitermate geschikt zijn geweest om te vertellen hoe de nieuwe wet eruit ziet, want er bestaat veel onduidelijkheid over. Veel mensen denken bijvoorbeeld dat hun een keuze wordt opgelegd, maar dat is niet zo. Over orgaandonatie valt nog zo veel uit te leggen! Veel mensen beseffen nog niet het grote nut ervan, weten niet goed dat ze er anderen ongelooflijk mee helpen. Of ze zijn niet vertrouwd met het onderscheid tussen organen en weefsels. Ik stuit vaak op misverstanden, zoals dat je met een chronische ziekte geen orgaandonor zou kunnen zijn. ‘Ik heb diabetes, dus aan mij hebben ze toch niets’. Maar zo zit het niet.’



# Slimme waakzaamheid

De stichting **TRIP** verzamelt en analyseert in Nederland al sinds 2002 voorvallen en bijwerkingen bij het toepassen van humaan lichaamsmateriaal. Transparant sprak met Arlinke Bokhorst, directeur van TRIP, over haar werk en de doelen van het bureau. 'We hebben een morele plicht om kritisch te blijven kijken naar onze methodes.'

**tekst:** David Kwaadgras  
**fotografie:** Arno Masseur

In de jaren '80, tijdens het begin van de hiv-epidemie, raakte in Frankrijk een flink aantal patiënten besmet door bloedtransfusies. Dit gebeurde ondanks het gebruik van testen en zorgde voor een schok binnen de Franse medische wereld en overheid. De Fransen richtten een zeer stevig bewakingssysteem in om bijwerkingen van humaan materiaal te monitoren. 'Behalve in Frankrijk stond in die tijd ook in Engeland waakzaamheid, ofwel vigilantie, op afwijkingen en bijwerkingen bij transfusies hoog in het vaandel', vertelt Arlinke Bokhorst. In navolging van deze twee landen ontstonden in Nederland in de jaren '90 regionale initiatieven voor vigilantie, en in 2001 werd stichting TRIP opgericht, een nationaal bureau voor hemovigilantie en biovigilantie. 'TRIP' staat voor transfusie- en transplantatiereacties in patiënten.

## Leren, adviseren en signaleren

TRIP registreert onverwachte bijwerkingen en voorvallen met humaan lichaamsmateriaal. Bokhorst: 'We doen dit om verschillende redenen. Ten eerste kijken we samen met het zorgveld wat we van deze incidenten kunnen leren. Vervolgens geven we advies aan zorgprofessionals over verbeteringen. We zorgen voor inzicht in de risico's dat er ergens in het proces iets misgaat, en dat maakt een betere voorlichting voor patiënt en donor mogelijk. Ten slotte heeft TRIP als taak om het tijdig te signaleren als er iets afwijkends of gevaarlijks gebeurt bij donaties. We zijn waakzaam op afwijkingen en proberen zo vroeg mogelijk bepaalde landelijke trends te ontdekken.'





Directeur Arlinke Bokhorst:  
*'Wij zijn er voor de zorg'*

## 'Nederland is op het gebied van vigilantie een van de voorlopers in de wereld'

vaak etiketverwisselingen voorkomen, dan raden we aan om altijd met twee mensen te controleren of het juiste etiket erop zit. Als blijkt dat flesjes sperma vaak uit rekjes vallen, dan bevelen we een ander rekje aan. We hebben ook een aantal gevallen gehad van stamcelzakken die braken wanneer ze uit de diepvries kwamen. Dit had direct grote consequenties voor patiënten. Hiermee zijn we naar de werkgroep voor stamceltransplantatie gegaan, die een betere kwaliteit zaksystemen heeft geïntroduceerd.'

Ze noemt nog een voorbeeld. 'In 2011 en 2012 waren er aardig wat meldingen over blijvende troebelingen bij cornea's. TRIP heeft toen bij zorgverleners erop aangedrongen deze voorvallen goed te registreren en te analyseren. De jaren daarna is dit type meldingen niet meer voorgekomen.' De vigilantie van TRIP is van oorsprong gericht op de veiligheid van de patiënt, maar de laatste jaren besteedt het bureau ook steeds meer aandacht aan de veiligheid van de donatieprocedure en de donor. Bokhorst: 'Zonder donor immers geen transfusie of transplantatie.'

### Analyse van de transplantatieketen

Het werk van TRIP begint bij meldingen over bijwerkingen en voorvallen die vanuit ziekenhuizen, weefselorganisaties of zorginstanties zoals de NTS worden doorgegeven. TRIP heeft een online systeem om de meldingen te registreren. Bokhorst: 'Na een melding bepalen we de ernst van de gevolgen voor de patiënt en hoe waarschijnlijk het is dat het weefsel de oorzaak is van de bijwerking of het voorval. Dit laatste noemen we de imputabiliteit. We gaan vervolgens, in gesprek met de melder, zorgvuldig na wat er gebeurd kan zijn en beoordelen uiteindelijk of en hoe de bijwerking of het voorval voorkomen had kunnen worden.'

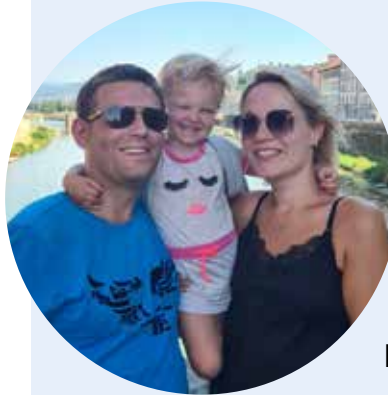
TRIP rapporteert ook aan diverse partijen in de zorg, de overheid en de EU. 'We doen hier ook aanbevelingen bij. Die kunnen heel praktisch zijn. Als er bijvoorbeeld

### Samenwerking met de NTS

TRIP heeft veel contact met de NTS. Bokhorst: 'Wij als TRIP analyseren waarom iets mis is gegaan en kijken daarbij naar de hele keten, van donatie tot transplantatie. De NTS maakt deel uit van die keten. Zij is belangrijk voor de kwaliteit en screening van de transplantaten van overleden donoren en de aansturing en coördinatie van diverse partijen in dit weefseldonatieproces. De NTS fungeert daarnaast voor TRIP als klankbord met experts, en wij horen van hen hoeveel postmortaal weefsel, zoals cornea's, bot of hartkleppen, er jaarlijks wordt gedoneerd. Dit is belangrijke informatie die afgezet kan worden tegen het aantal meldingen om het risico op bijwerkingen te kunnen berekenen.'

...IVO DE KNEGT

# ‘Mijn vrouw bleek een match’



tekst: Irene van den Berg

Zijn vrouw gaf hem een deel van haar lever. Zonder die transplantatie had Ivo de Knegt (33)

waarschijnlijk nog hooguit een jaar te leven. ‘We hebben wel getwijfeld. Wat als ons dochtertje alleen zou achterblijven?’ Dit jaar kan Ivo zijn eerste transplantatieverjaardag vieren.

‘Toen ik begin 2019 in het ziekenhuis lag met nierstenen, hoorde ik voor het eerst over de mogelijkheid van een levende leverdonor. Vanwege die nierstenen was er een stent in mijn urineleider geplaatst die was gaan ontsteken. Die ontsteking was erg gevaarlijk omdat ik lijd aan de galwegziekte Primaire scleroserende cholangitis (PSC), die mijn lever had aangetast. Ik ging op dat moment erg hard achteruit en de artsen gaven aan dat er op korte termijn een levertransplantatie nodig was.

Mijn vader wilde meteen graag doneren, maar die was met zijn 59 jaar helaas te oud. Daarna gaven veel familieleden aan dat ze wel wilden. Maar uiteindelijk ondernam niemand actie. Toen wilde mijn vrouw laten onderzoeken of ze een match was. Omdat ze geen familie is, was die kans maar ongeveer 1 op 10. Bijzonder dus dat ze toch een match bleek te zijn.

In het begin hadden we nog wel twijfels: rondom de transplantatie zouden we dan allebei niet voor ons dochtertje, van toen 1,5 jaar oud, kunnen zorgen. En je neemt toch een risico. Wat als ons dochtertje alleen zou achterblijven? Gelukkig gaven de artsen van het Erasmus MC ons veel vertrouwen. Wij zijn allebei uitgebreid gescreend. Als er een kans had bestaan dat dit slecht zou aflopen voor mijn vrouw, waren ze er niet aan begonnen.

Mijn leven is erg veranderd door de transplantatie. Door mijn leveraandoening kon ik vaak niet slapen van de jeuk. Ook had ik zo weinig energie dat ik altijd een middagdutje moest doen. Ik heb een eigen rijschool en ging dan altijd even naar huis. Ook had ik last van geelzucht en zag ik er vaak slecht uit. Ik heb nu zoveel meer energie. Met mijn vrouw gaat het ook goed. Ze heeft ongeveer een week in het ziekenhuis gelegen en moest daarna nog een paar weken herstellen. Maar gelukkig heeft ze geen last gehad van complicaties.’

TRIP ontvangt geen meldingen over incidenten met organen. Bokhorst: ‘De NTS bewaakt de voorvallen die optreden bij orgaandonatie en -transplantatie, maar is zelf ook uitvoerder in die keten van activiteiten. Ik denk dat het belangrijk is dat er ook met een onafhankelijke blik gekeken wordt naar wat er in dergelijke situaties is misgegaan en wat je ervan kan leren. Ik wil de NTS uitnodigen om hierin samen op te trekken en bijvoorbeeld gezamenlijk informatie over risico’s van donatie en transplantatie te publiceren. Hiermee maken we de kwaliteit van orgaantransplantatie transparant voor alle betrokkenen.’

## Kritisch kijken

Bokhorst benadrukt hoe belangrijk het is om te blijven zoeken naar de beste vigilantiemethodes. ‘Bij TRIP bestaat mijn werk voornamelijk uit het met collega’s onderzoeken en nadenken over hoe we het veld het beste kunnen helpen. Hoe kunnen we zo slim mogelijk data verzamelen zonder al te veel regel- en registratiedruk bij zorgverleners te leggen, terwijl ze er wel zoveel mogelijk aan hebben? Veilige transplantaties en transfusies zijn het doel, en dat doel kan op diverse manieren bereikt worden. In plaats van zoveel mogelijk meldingen te verzamelen, zou je bijvoorbeeld ook honderd transplantaties in detail kunnen bestuderen. We gaan wellicht ook meer gebruik maken van datakoppeling. Er is in elk ziekenhuis al een functionaris voor vigilantie waar TRIP mee samenwerkt. Dat is een erg fijn systeem dat bijdraagt aan een goede analyse in het ziekenhuis en aan de meldingsbereidheid.’

Bokhorst denkt qua vernieuwingen ook aan meldingen die direct door de patiënt gedaan kunnen worden, en aan het meer internationaal samenwerken in analyses. ‘Nederland is op het gebied van vigilantie een van de voorlopers in de wereld. Die voortrekkersrol brengt een morele plicht mee om kritisch te blijven kijken naar mogelijkheden voor verbetering van vigilantiemethodes.’

## Essentieel voor de zorg

Over haar drijfveren bij haar werk voor TRIP is Bokhorst duidelijk: ‘Wij zijn er voor de zorg. Ik kom als arts zelf vanuit de medische inhoud. Ik weet dat de humane lichaamsmaterialen waar wij mee bezig zijn nog steeds essentieel zijn bij de zorg voor patiënten. Er is over het algemeen geen alternatief bij de behandeling van bijvoorbeeld mensen met leukemie of hoornvliesafwijkingen. Dat zal waarschijnlijk ook nog wel een behoorlijke tijd zo blijven. Het is daarom zo belangrijk dat wij de kwaliteit en veiligheid van de transplantatieketen borgen. Als directeur van TRIP wil ik daar graag een steentje aan bijdragen.’ ∞

# Een nieuwe lever van een levende donor



Sinds begin deze eeuw kunnen **levende personen** in Nederland leverweefsel doneren. Hierdoor is de sterfte op de wachtlijst afgenomen. Het aandeel levende leverdonaties zal de komende jaren verder stijgen.

**tekst:** Raymon Heemskerk  
**beeld:** Maaïke Wijnands/studio-oehoe.nl



## De kans dat een levende leverdonor overlijdt is klein, naar schatting 0,1 à 0,2 procent

Het UMCG en het Erasmus MC waren in 2004 de eerste centra in Nederland die levertransplantaties met een levende donor uitvoerden. Deze zogenoemde levende donor-levertransplantaties (LDLT) maken nu nog slechts 1 procent uit van het totale aantal levertransplantaties bij volwassenen, vertelt maag-darm-leverarts prof. dr. Herold Metselaar, hoofd sectie Leverziekten & Levertransplantatie in het Erasmus MC. 'De komende jaren willen we uitbreiden naar 10 procent. Op termijn is misschien zelfs 20 procent haalbaar. We zijn ermee begonnen omdat bijna één op de vijf patiënten stierf voor er een donorlever beschikbaar kwam. Mensen die lang op de wachtlijst staan gaan bovendien steeds verder achteruit, waardoor de transplantatie uiteindelijk moeizamer verloopt.' Het UMCG in Groningen doet sinds 2004 ook LDLT. Momenteel alleen bij kinderen en adolescenten, maar het plan is om dit naar volwassenen uit te breiden. 'We merken dat kinderen steeds langer moesten wachten op een lever. Bovendien kunnen we er bij kinderen met acuut leverfalen steeds minder van op aan dat er binnen 48 uur een lever beschikbaar is via het hoog-urgente systeem van Eurotransplant', zegt transplantatiechirurg dr. Marieke de Boer, coördinator van het levende-donorprogramma in het UMCG.

### Eerder aan de beurt

De laatste jaren nam het aantal levende transplantaties bij kinderen een vlucht. Het UMCG verrichtte inmiddels meer dan tachtig LDLT-procedures. 'Meer dan de helft van de levers die we transplanteren is nu afkomstig van een levende donor. Vorig jaar hebben we er dertien gedaan', vertelt dr. René Scheenstra (UMCG), maag-darm-leverarts voor kinderen. 'Een van de oorzaken van het teruglopend aantal postmortale leverdonoren is dat de gemiddelde leeftijd van deze groep donoren toeneemt. Om de lever van een volwassene geschikt te maken voor een kind moet de lever gesplitst worden, wat beter gaat bij een donor onder de 50 jaar. We zagen de sterfte bij kinderen op de wachtlijst dan ook toenemen voordat we met LDLT begonnen.'

Hoewel de LDLT-programma's dus min of meer uit nood werden geboren, zijn de resultaten uitstekend. Een groot voordeel van levende

transplantaties is dat je ze kunt plannen. Een postmortaal orgaan moet vaak vervoerd worden en soms moeten midden in de nacht ontvanger en transplantatieteam worden opgetrommeld, terwijl wachten de kwaliteit van het orgaan niet ten goede komt. Bij levende donatie wordt het orgaan meteen na uitname getransplanteerd. 'De vijfjaarsoverleving van kinderen na LDLT is nu 95 procent', aldus Scheenstra. 'Sinds de intensivering van het levende-donatieprogramma in 2016 zijn er bijna geen kinderen meer overleden die op een lever wachten. Ze zijn nu ook eerder aan de beurt voor een postmortale lever omdat een deel van de kinderen een LDLT ondergaat.'

### Onderliggende stoornis

Een belangrijk nadeel van LDLT is dat een gezonde donor een grote operatie krijgt. Het risico op complicaties neemt toe naarmate er meer leverweefsel wordt weggenomen. 'De kans op overlijden is klein, naar schatting 0,1 à 0,2 procent. In Nederland is gelukkig nooit een levende leverdonor overleden. Vanuit het buitenland zijn wel enkele gevallen gerapporteerd. Donoren die overleden bleken achteraf vaak een onderliggende stoornis te hebben, licht De Boer toe. 'Mensen met bijvoorbeeld een stollingsstoornis zijn daarom nu uitgesloten van levende donatie.' Het mooie van de lever is dat het weefsel weer kan aangroeien. Er is geen ander orgaan in ons lichaam met zo'n grote regeneratiecapaciteit. Zowel de donor als de ontvanger profiteert daarvan. Maar voordat het weefsel is aangegroeid moet er natuurlijk wel genoeg weefsel zijn om alle leverfuncties goed te kunnen vervullen. Het is daarom belangrijk om niet te kleine en niet te grote hoeveelheden lever bij een donor weg te nemen.

### Meer interesse

Naar verwachting zal het aantal levende donorlevertransplantaties de komende jaren verder toenemen. 'Ook mensen met uitzaaiingen van darmkanker in de

lever – en nergens anders in het lichaam – kunnen in de toekomst in aanmerking komen voor een levertransplantatie’, aldus Metselaar. Hetzelfde geldt voor kinderen met stofwisselingsziekten. De Boer: ‘Bij deze groep biedt alleen een LDLT uitkomst, omdat die kinderen een aantal dagen van tevoren op medicatie moeten worden ingesteld. De ingreep moet dus gepland kunnen worden.’ Dankzij media-aandacht is er nu meer bekend over levende transplantaties en dat zorgt ook voor meer interesse. ‘Vroeger zeiden veel patiënten dat ze hun familie niet wilden belasten. We zien dat deze optie nu vaker wordt overwogen.’ De donor is meestal een familielid of vriend, maar er zijn ook mensen die anoniem een deel van hun lever afstaan. Uiteraard worden potentiële donoren uitgebreid gescreend, zowel lichamelijk als psychisch, om te kijken of iemand de operatie aankan en goed weet wat de risico’s zijn.

### Onethisch

Momenteel doen alleen het Erasmus MC en het UMCG LDLT-procedures, maar het LUMC in Leiden wil er ook mee beginnen. Op het gebied van levende donaties

loopt de westerse wereld nog achter op veel Aziatische landen waar LDLT al veel langer de norm is, vertellen dr. Mijntje Nijboer en David Lam, transplantatiechirurgen in het LUMC. ‘Ik heb drie jaar in Taiwan gewerkt, waar om religieuze redenen vrijwel geen post-mortale donaties plaatsvinden. Alle levertransplantaties daar zijn dus van levende donoren’, aldus Lam.

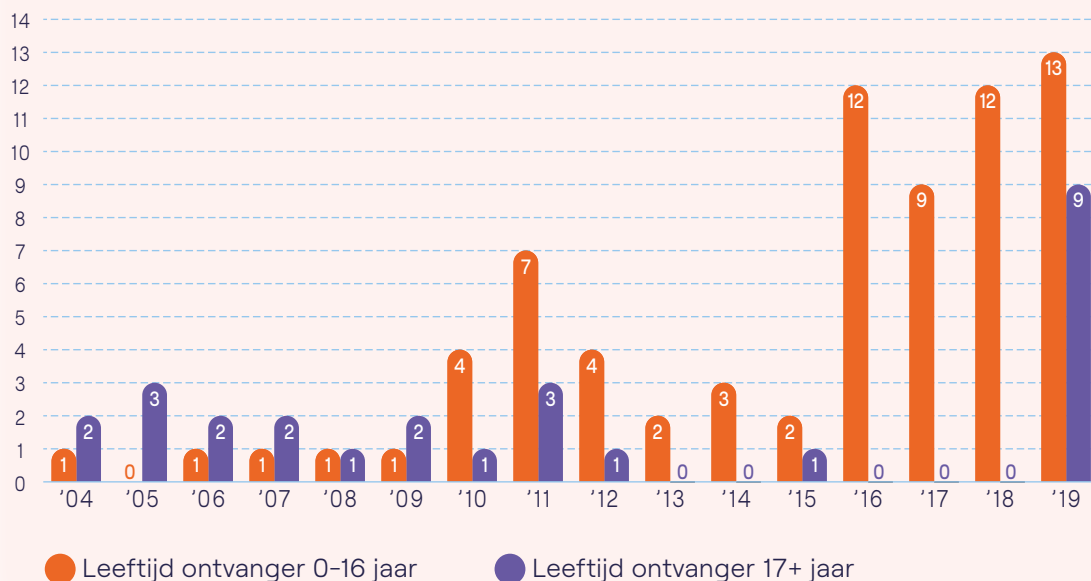
‘De ideeën over LDLT zijn snel veranderd. Toen zo’n twintig jaar geleden de eerste nier van een levende donor werd getransplanteerd vonden veel mensen dat onethisch. Tegenwoordig doen we in Nederland de meeste levende donor-niertransplantaties ter wereld. Nu vinden we het veel onethischer dat er mensen op de wachtlijst sterven’, aldus Nijboer. ∞

De donor is meestal een familielid of vriend, maar er zijn ook anonieme levende leverdonoren

In juni verscheen in het NTVG het artikel *De plaats van levertransplantatie met levende donor in Nederland* van H.J. Metselaar, R.J. Porte en J.N.M. IJzermans.



## Aantal ontvangers van lever van levende donor



## Meer zicht op levende donoren

Nierdonatie bij leven biedt veel voordelen: de wachtlijsten slinken en de uitkomsten zijn beter dan bij nieren van overleden donoren. Niet verwonderlijk dus dat levende nierdonatie sterk toeneemt. Een keerzijde is dat donoren steeds vaker worden geaccepteerd voor donatie, ook als er sprake is van risicofactoren zoals hoge bloeddruk of overgewicht. Hoewel de absolute gezondheidsrisico's voor levende nierdonoren laag zijn, kunnen de risico's op lange termijn toch stijgen, zeker nu Nederlanders gemiddeld steeds ouder, dikker en daardoor ongezonder worden.

Arts-onderzoeker dr. Marco van Londen (UMC Groningen/Martini Ziekenhuis) wil daarom de zorg voor levende donoren verbeteren. 'Tijdens mijn promotieonderzoek zag ik dat het beter kan', zegt hij. 'Levende nierdonoren raken soms uit het zicht, terwijl het belangrijk is om eventuele cardiovasculaire of nierproblemen in de gaten te houden.' Vanaf 1 september is Van Londen gedurende twee jaar voor één dag per week als postdoc verbonden aan de NTS. 'Mijn belangrijkste doel is de follow-up van levende donoren completer te maken', vertelt hij. De Nederlandse Orgaantransplantatie Registratie (NOTR) bevat data over de uitkomsten van levende donoren maar juist de langetermijn-follow-up, die ons het meest interesseert, is slecht geregistreerd. Veel donoren komen na verloop van tijd

alleen nog voor een jaarlijkse controle bij de huisarts en de gegevens worden dan lang niet altijd teruggekoppeld. En een deel van de donoren komt zelfs niet meer naar deze controles.'

Van Londen wil de transplantatiecentra en huisartsen benaderen om barrières bij de follow-up van levende donoren in kaart te brengen. 'De NTS kan vervolgens helpen om zowel technologische als organisatorische problemen op te lossen', licht hij toe. 'Ik verwacht dat daarvoor geen grote investeringen nodig zijn.' De onderzoeker wil daarnaast focusgroepen van donoren oprichten om mee te denken over het betrekken van donoren. Zo zouden donoren bijvoorbeeld zelf check-ups kunnen uitvoeren en die rechtstreeks registreren. 'Uiteindelijk willen we toe naar een nieuwe richtlijn voor levende donoren', vertelt Van Londen. 'De huidige richtlijn uit 2008 is verouderd, maar we hebben meer cijfers over Nederlandse donoren nodig om het beleid gericht aan te kunnen passen.'

Meer informatie of deelnemen aan een focusgroep? Mail naar [m.van.londen@umcg.nl](mailto:m.van.londen@umcg.nl).



*Dit schilderij van kunstenaress Anita van den Broek-Roijackers, die indirect een nier ontving van haar man, siert Marco van Londen's proefschrift*

## Project NovaNORD gestart

Na de inwerkingtreding van de nieuwe donorwet is de NTS gestart met het project NovaNORD. NovaNORD vervangt binnenkort de huidige applicatie NORD (Nederlandse Overledenen Registratie Donoren), waarin de gegevens van donatieformulieren van alle overledenen uit Nederlandse ziekenhuizen worden geregistreerd. NORD was al een tijdje aan vervanging toe. De nieuwe donorwet heeft dit proces versneld, omdat hierin is opgenomen dat de impact van de wet gemeten moet worden. NovaNORD gaat helpen bij het monitoren van kwalitatief goede data over het donatieproces. De NTS heeft een aantal donatiecoördinatoren en de ICT-afdeling van de Werkgroep Transplantatiecoördinatoren Nederland (WTCN) gevraagd deel te nemen aan het project. Binnenkort ontvangen de donatiecoördinatoren een enquête met vragen over hun wensen voor de nieuwe applicatie.

## 'Geen bezwaar' en transplantatiegericht onderzoek

Bij een 'geen bezwaar'-registratie is er automatisch ook toestemming voor transplantatiegericht onderzoek op afgekeurde organen. Extra toestemming van de nabestaanden is niet nodig. Uiteraard dient men wel de naasten te informeren.

Een donor die met 'ja' is geregistreerd, heeft tijdens de registratie de keuze om toestemming te geven voor dit onderzoek. Dat kan via deze optie in het Donorregister: Ja, ik vind het goed dat mijn organen en weefsels gebruikt worden voor onderzoek.



# Keuzes maken

Stel, je wordt op een dag wakker, in een vreemd bed, in een onbekende omgeving. Het is donker, je herkent de kleren niet die je aan hebt. Je hoort een stem die zegt: 'Welkom. U weet niet of u man, vrouw, transgender bent, jong of oud, gezond of ziek, arm of rijk, uit welk werelddeel u komt, welke huidskleur u hebt, of u groot, klein, dik, dun, alleenstaand bent, met of zonder kinderen... Omdat u dit niet weet en een rationeel persoon bent, bent u uitverkoren om te bepalen hoe we tot een rechtvaardige verdeling van middelen kunnen komen. Meer in het bijzonder: vandaag willen we dat u bedenkt hoe u organen wil toewijzen. Als u dit heeft gedaan, zullen we u onthullen wie u zelf bent.' Tot welke keuzes zou je in dit geval komen en waarom?

John Rawls, de Amerikaanse filosoof die dit gedachtenexperiment beschreef in zijn *Theory of Justice*, noemde dit 'de sluier van onwetendheid'. Mede gebaseerd op inzichten uit de speltheorie betoogde hij dat een rationele persoon achter deze sluier van onwetendheid ervoor zou kiezen om die keuzes te maken die de mensen die het slechtst af zijn het meest bevoornden. Dat wordt de maximin-regel genoemd: je maximaliseert de positie van diegene die in de meest minimale omstandigheden verkeert, want je zou zelf wel eens degene kunnen zijn die in de meest achtergestelde positie verkeert. Zo worden utilistische reflexen als 'zoveel moge-

lijk levens redden' bijgestuurd door ook te kijken of hierdoor geen individuen of groepen speciaal getroffen worden. Het leidt tot solidariteit tussen wie bevoorrecht is en wie pech heeft.

Een rationeel persoon zou dus organen toewijzen op zo'n manier dat zoveel mogelijk mensen worden gered en daarbij ook kijken of deze toewijzing niet bepaalde groepen uitsluit en/of achterstelt. Waar zou je bij uitkomen? Je kunt je voorstellen dat het als volgt gaat: 'Wie het langst op de wachtlijst staat eerst, dan hebben we geen gedoe', roept een snelle reageerder. 'Nee joh, dan ben je zo afhankelijk van hoe snel ze je op die wachtlijst hebben gezet. Je zult maar te maken hebben met een dokter die niet doorheeft hoe ernstig het met je gesteld is.' 'Utility-based', roept een ander, 'het orgaan gaat naar de patiënt met de beste overlevingskansen, dan weet je zeker dat je geen organen verspilt.' 'Mij lijkt urgency-based beter, dan doen we recht aan die zeer zieke patiënt.' 'Kunnen we geen combi maken? We kijken zowel naar pre- en post-transplantatie-mortaliteit, *total survival benefit*.' 'Interessant, maar hoe krijgen we dat in kaart? Mortaliteit pre-transplantatie, alla, maar post-transplantatie? Hebben wij dan een glazen bol?' Ineens klinkt een zachte doch dwingende stem: 'Het is goed dat we inzichtelijk maken hoe we tot verdeling komen. Geen enkel systeem is waterdicht. Ieder sys-

teem roept weer nieuwe morele dilemma's op. Tot we de schaarste kunnen oplossen, als dat al lukt, hebben we het te doen met onze beperkte systemen. Laten we steeds de vraag stellen: sluit dit systeem niet systematisch bepaalde groepen uit? Met wie moeten we solidariteit betuigen en afwijken van het reguliere systeem?' 'Maar...' Het gesprek, met of zonder sluier van onwetendheid, gaat nog eindeloos door.



**Dr. Els Maeckelberghe** is universitair hoofd-docent Medische Ethiek en Onderzoeksethiek aan het UMC Groningen. Reageren op deze column? [e.l.m.maeckelberghe@umcg.nl](mailto:e.l.m.maeckelberghe@umcg.nl).

# ‘Oogweefsel is een bijzonder geschenk’

In december 2019 werd in het oog van **Wendy Westerlaken (46)** uit Middelburg een melanoom ontdekt. Al een week later had ze een kunst oog. Mede dankzij oogwit van een donor valt dat bijna niet op. ‘Een opluchting bij veel ellende.’

tekst: Ellen Segeren

fotografie: Madeleine Sars



## Waarom heb je een kunst oog gekregen?

‘Ik zat in de wachtkamer bij de tandarts en zag met mijn rechteroog ineens maar een deel van het schilderij aan de muur. De rest van de dag was ik er niet zo mee bezig, maar ‘s avonds las ik op internet dat je bij oogproblemen snel moet handelen. Via de huisartsenpost en de oogarts belandde ik de volgende dag in het oogziekenhuis in Rotterdam. In mijn oog zat een melanoom, een kwaadaardige tumor. Die moest er zo snel mogelijk uit. In mijn geval zou het oog door bestraling blind worden en er lelijk uitzien, en de kans op blijvend veel pijn was groot, dus een prothese was het beste. De week erna werd ik geopereerd.’

## Wat een achtbaan! Hoe ging dat verder?

‘Ik had vooral vragen. Waarom ik dit niet eerder had gemerkt, hoe ernstig het was, of ik nog kon autorijden, hoe het met mijn werk moest... Ik ben communicatieadviseur. Zouden mensen me nog als professionaal zien of zien ze in eerste instantie iemand met een gek oog? En ik moest het

onze zoon van 11 vertellen. Mijn man en ik hebben overall ontzettend goede begeleiding bij gehad. Dat was goud waard.’

## Het oog ziet er vrij natuurlijk uit.

‘Het valt inderdaad niet altijd op. Ongelofelijk hoe mooi ze een oog kunnen maken. Dat is ontzettend verfijnd handwerk. Als ik opzij kijk, draait het oog ook een stukje mee. Dat kan omdat ze spiertjes hebben verbonden aan het donor oogwit.’

## Hoe ervaar je het om oogwit van een donor te hebben?

‘In de gesprekken vooraf is waarschijnlijk wel gezegd dat ik donorweefsel zou krijgen, maar er ging toen zo veel langs me heen. Bij de controle begreep ik het pas goed. Ik dacht: wauw, wat een bijzonder geschenk! Als tiener was ik al een fanatiek voorstander van donatie en droeg ik een papieren codicil bij me. Maar bij de online registratie had ik voor mijn ogen ‘nee’ aangevinkt. Stom natuurlijk.’

## Waarom ben je van gedachten veranderd?

‘Achter de ‘nee’ zaten sentimentele redenen. Ik dacht: ogen zijn de spiegels van je ziel. Maar ik ben mijn donor zo dankbaar. Ik zou het hypocriet vinden als ik wel zou ontvangen, maar niet zou geven. Mijn ‘ja’ is er een uit overtuiging en uit dankbaarheid. Veel mensen sluiten bij hun registratie de ogen uit, terwijl de oogarts vertelde wekelijks donor oogwit te gebruiken. Extra belangrijk dus dat er genoeg beschikbaar is. Voor mij een dubbele reden om ‘ja’ aan te vinken.’

## Is het leven anders met een kunst oog?

‘Het is wennen. Op plekken met veel visuele informatie is het wel eens lastig en ik steek soms de mascararoller naast de huls. Maar de kwaliteit van leven met één oog is prima. Het scheelt ook dat ik het gevoel heb dat het niet erg opvalt. Mede dankzij het weefsel van de donor ziet het er heel natuurgetrouw uit. Daar ben ik enorm dankbaar voor.’