Cross-over nierdonatie

NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Inleiding

Als u overweegt om bij leven een nier te doneren, is dat mooi en bijzonder. Want daarmee kunt u het leven van een nierpatiënt redden. En ervoor zorgen dat deze een beter leven krijgt. Maar soms is het niet mogelijk om rechtstreeks een nier af te staan aan degene die u wilt helpen.

Via het zogenoemde cross-over programma wordt transplantatie soms toch mogelijk. Dit landelijk programma is uniek door de samenwerking tussen alle acht transplantatieziekenhuizen, het Nationaal Referentielaboratorium voor Histocompatibiliteit en de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS). De NTS coördineert het programma.

In deze brochure beantwoorden we tien veelgestelde vragen over cross-over nierdonatie. En leggen we stap voor stap uit hoe cross-over nierdonatie in z'n werk gaat.

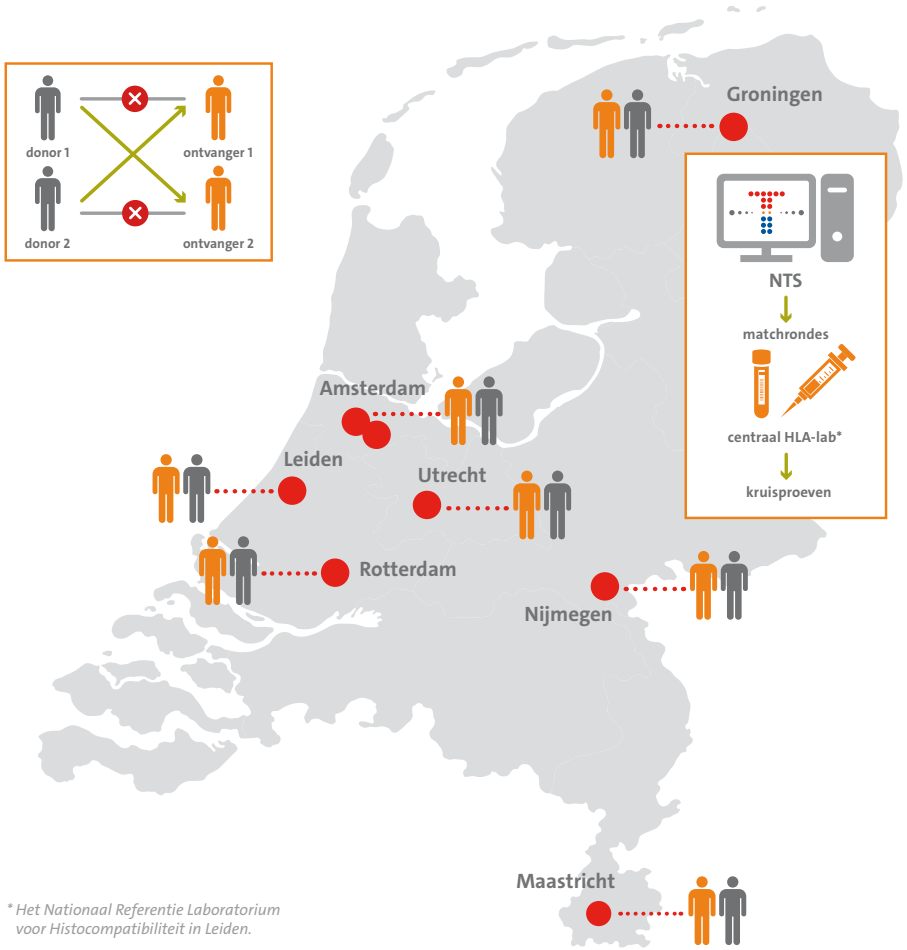
'Nu kon ik met 1 nier 2 mensen gelukkig maken: mijn anonieme ontvanger in Maastricht en Nico zelf. Nog beter!'

- Wim (rechts) doneerde via cross-over een nier aan zijn buurman Nico

10 veelgestelde vragen

1. Wat is cross-over nierdonatie?

Bij cross-over nierdonatie (ook wel ruiltransplantatie of gepaarde donorruil genoemd) doet u als duo (donor en ontvanger) mee aan het landelijk cross-over programma. Daarbij doneert de donor van duo 1 aan de ontvanger van duo 2. De donor van duo 2 doneert aan de ontvanger van duo 1. Dat kan ook met drie of maximaal vier duo's.



** Het Nationaal Referentie Laboratorium voor Histocompatibiliteit in Leiden.*

Alle acht transplantatieziekenhuizen in Nederland melden hun cross-over duo's aan bij de Nederlandse Transplantatie Stichting. Een computerprogramma zoekt elke drie maanden naar duo's die bij elkaar passen. Soms is er pas na meerdere keren meedoen in het programma een 'match'. Voor ongeveer één op de drie deelnemende patiënten wordt op die manier een transplantatie alsnog mogelijk. De kans van slagen hangt af van de bloedgroepcombinatie van het duo en de aanwezigheid van antistoffen bij de ontvangende patiënt.

2. Wanneer is cross-over nierdonatie een optie?

Cross-over donatie biedt een extra kans op transplantatie aan duo's waarbij directe donatie niet kan, erg risicovol is, of alleen mogelijk is na een speciaal

Bloedgroepen

Voor een directe nierdonatie moeten de bloedgroepen van de donor en de ontvanger bij elkaar passen. Hiervoor hoeven ze niet hetzelfde te zijn:

nierdonatie		donor			
	bloedgroep	A	B	AB	0
ontvanger (patiënt)	A				
	B				
	AB				
	0				

■ bloedgroepen passen bij elkaar ■ bloedgroepen passen niet bij elkaar

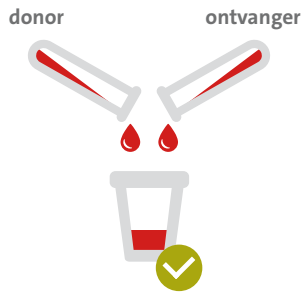
De Rhesusfactor (positief of negatief) speelt bij nierdonatie geen rol.

voorbereidend traject. Dat directe donatie niet kan, wil zeggen dat de donor niet rechtstreeks een nier kan afstaan aan zijn oorspronkelijke ontvanger (de persoon met wie hij naar het ziekenhuis kwam). Want er bestaat een heel grote kans dat het immuunsysteem van de ontvanger de nier van deze donor direct afstoot. Daar kunnen drie redenen voor zijn:

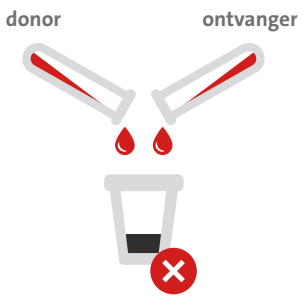
- De bloedgroepen van de donor en ontvanger passen niet bij elkaar. Dat noemen we ook wel bloedgroepincompatibiliteit. > Bloedgroepen (pag. 4)
- De ontvanger heeft antistoffen tegen het weefsel van de donor. Het ziekenhuis test dit met een kruisproef. > Kruisproef (pag. 5)
- De bloedgroepen van de donor en de ontvanger passen niet bij elkaar én de ontvanger heeft antistoffen tegen het weefsel van de donor.

Kruisproef

Het laboratorium brengt bloed van donor en ontvanger bij elkaar. Als de bloedcellen van de donor kapotgaan, heeft de ontvanger antistoffen tegen de cellen van de donor. Antistoffen kunnen bijvoorbeeld ontstaan door een zwangerschap, een eerdere transplantatie of een bloedtransfusie.



Is er geen reactie, dan is de kruisproef negatief.
Directe donatie is mogelijk.



Is er wel reactie, dan heeft de ontvanger antistoffen tegen de donor. De kruisproef is positief.
Directe donatie is niet mogelijk.

Als uit de screening van een donor blijkt dat direct doneren niet kan, zal de nierspecialist (nefroloog) of de coördinator nierdonatie bij leven van het ziekenhuis eerst vragen of er nog andere mogelijke donoren zijn. Als één van hen wél direct kan doneren, heeft dat de voorkeur. Zijn er geen andere mogelijke donoren, dan bespreekt de nierspecialist de mogelijkheid van deelname aan het cross-over programma.

Vrijwillig meedoen aan cross-over programma

Duo's waarbij directe donatie wél mogelijk is, kunnen in sommige transplantatieziekenhuizen vrijwillig meedoen aan het cross-over programma. Mensen kiezen hiervoor omdat ze graag meerdere nierpatiënten willen helpen. De vrijwillige donor geeft zijn nier dan aan de ontvanger van een duo waarbij directe donatie niet mogelijk is. De donor van dit duo 2 geeft zijn nier aan de ontvanger van duo 1. Zo is er een extra kans op een niertransplantatie voor een duo waarbij directe donatie niet kan.

3. Wat betekent cross-over donatie voor donor en ontvanger?

Als u als duo meedoet aan het cross-over programma wordt een transplantatie soms toch mogelijk. Er zijn enkele belangrijke verschillen tussen directe donatie en cross-over donatie.

Cross-over donatie betekent het volgende:

- De kans bestaat dat de donor in een **ander transplantatieziekenhuis** wordt geopereerd dan de oorspronkelijke ontvanger. Om te voorkomen dat de donornier moet reizen, vindt de operatie van de donor namelijk altijd plaats in het ziekenhuis van de patiënt waar de nier daadwerkelijk naartoe gaat. Uw familieleden en vrienden moeten hun aandacht dus verdelen.

- Cross-over donatie is **anoniem**. Dit betekent dat de donor de persoon die zijn of haar nier krijgt, niet zal ontmoeten. Veel mensen die op deze manier een nier afstaan, vinden dat niet erg. Ook al doneren ze 'indirect', ze hebben hun doel ('hun' ontvanger helpen) bereikt. > Bewust gekozen voor anonimiteit (pag. 9)
- Het ziekenhuis waar de donor via het cross-over programma terechtkomt, voert soms (een deel van) de onderzoeken opnieuw uit. De mogelijkheid bestaat dat dit 'nieuwe' ziekenhuis de donor niet accepteert. Bij vraag 7 leest u daar meer over.

Om rekening mee te houden

Verder is het goed om u te realiseren dat het hele traject langer kan duren dan bij directe donatie. De 'matchrondes' vinden vier keer per jaar plaats. Het komt regelmatig voor dat er pas na meerdere keren meedoen een 'match' is, of dat het programma helemaal geen passend duo vindt.

Vindt het programma wél een passend duo, dan kan later toch nog blijken dat de donatie en transplantatie niet kunnen doorgaan. Eén van de donoren of ontvangers van de gekoppelde duo's wordt bijvoorbeeld ziek. Of één van de ontvangende patiënten is uiteindelijk toch niet fit genoeg voor een transplantatie. De coördinator zal de verschillende stappen tot aan de operaties met u bespreken en u gedurende het hele traject begeleiden. De stappen staan ook op pagina 18 van deze brochure.

Als meedoen aan het programma niks oplevert

Bij twee derde van de duo's levert deelname aan het cross-over programma geen match op. Ook niet als ze meerdere keren 'meedraaien'. Is er voor u geen match gevonden? Er zijn een paar mogelijkheden om toch nog direct te doneren. Zoals transplantatie 'door de bloedgroepbarrière heen' of 'door de kruisproef heen'. In beide gevallen is een speciale voorbehandeling nodig. Omdat dit niet voor iedere patiënt geschikt is, heeft het de voorkeur om eerst een paar keer mee te doen aan het cross-over programma. Uw contactpersoon in het transplantatieziekenhuis kan u hier meer over vertellen. Als patiënt kunt u er natuurlijk ook voor kiezen om te wachten op een nier van een overleden donor.

4. Aanmelden: wanneer en hoe?

U hoeft zich als donor en ontvanger niet zelf aan te melden voor het cross-over programma. Uw transplantatieziekenhuis meldt u aan bij de NTS. Behalve de persoonlijke gegevens van de donor zet het ziekenhuis ook zijn of haar bloedgroep en eerder bepaalde weefselkenmerken in het computersysteem van de NTS. De gegevens van de ontvanger zijn al bij de NTS bekend. Alle ontvangers zijn immers gescreend om voor transplantatie in aanmerking te komen.

Bij aanmelding voor deelname aan het cross-over programma neemt het transplantatieziekenhuis ook bloed van u beiden af en stuurt dit op naar het referentielaboratorium in Leiden. Dit bloed is later nodig om kruisproeven te doen tussen het bloed van de ontvangers en dat van hun mogelijke nieuwe donoren.

Duo's bij wie directe donatie niet mogelijk is, kunnen meedoen zodra:

- de donor geschikt is bevonden om een nier af te staan en
- de ontvanger door het eigen behandelteam goedgekeurd is voor een transplantatie en in een goede conditie is om een donornier te ontvangen. Daarbij moet de nierfunctie van de ontvanger zo slecht zijn dat een transplantatie nodig is.

Goedkeuring donor blijft één jaar geldig

Als een donor is goedgekeurd voor donatie, blijft het medische oordeel één jaar geldig. Als u als duo aan meerdere matchrondes meedoet, hoeft de donor dus niet elke keer opnieuw onderzocht te worden. Alleen als er iets verandert in de gezondheidssituatie van de donor, vinden er in dit jaar (voor een deel) nieuwe onderzoeken plaats. Is er pas na een jaar een match, dan wordt de donor op dat moment (voor een deel) opnieuw onderzocht.

Bewust gekozen voor anonimiteit

Bij het landelijke cross-over programma staat de anonimiteit van de deelnemers voorop. Alle betrokken partijen kiezen er sinds de start in 2005 bewust voor dat de duo's die aan elkaar gekoppeld worden, elkaar niet leren kennen. Uit onderzoek blijkt dat de meeste donoren en ontvangers zelf ook het liefst anoniem blijven.

Als redenen noemen ze vaak:

- De cross-over donatie voelt als een directe donatie.
- Als je elkaar niet leert kennen, voorkom je eventuele negatieve situaties of emoties.
- We richten ons liever op ons eigen herstel.

Een transplantatieziekenhuis geeft dus nooit informatie over andere donoren of ontvangers.

Samen verantwoordelijk

De transplantatieziekenhuizen doen hun uiterste best om de anonimiteit van donor en ontvanger te waarborgen, maar kunnen anonimiteit niet garanderen. Duo's kunnen elkaar immers per ongeluk tegenkomen. Of een ontvanger kan bewust de donor opsporen, bijvoorbeeld met een oproep via sociale media of de krant. Het is goed om je te realiseren dat die donor daar mogelijk niet op zit te wachten. Dit geldt natuurlijk ook andersom, als een donor op zoek gaat naar zijn ontvanger. Ziekenhuizen, donoren én ontvangers zijn dus samen verantwoordelijk voor het bewaken van de anonimiteit.

Boodschap voor het andere duo

Wilt u het andere duo, de donor of ontvanger toch graag iets laten weten? Dan kunt u anoniem een kaart of brief schrijven. Deze kunt u afgeven bij de coördinator nierdonatie bij leven in uw transplantatieziekenhuis. Hij of zij zal eerst nagaan of de ander uw boodschap wil ontvangen en deze vervolgens overhandigen. Het is natuurlijk niet verplicht om een bedankkaart of brief te schrijven.

‘We hebben samen iets unieks gedaan wat een levenslange binding geeft.’

- Clementine (rechts) doneerde via cross-over een nier aan haar vriendin Barbara

5. Hoe werkt het cross-over programma?

In januari, april, juli en oktober van elk jaar verzamelt de NTS alle aanmeldingen voor cross-over donatie en vindt er een ‘matchronde’ plaats. Met behulp van een speciaal computerprogramma wordt dan op basis van bloedgroepen en weefselkenmerken uitgezocht welke donor aan welke ontvanger een nier kan afstaan. En andersom: welke ontvanger van welke donor een nier kan ontvangen. Elke matchronde levert een aantal mogelijke ‘ketens’ op van duo’s die over en weer kunnen doneren. > Lange en korte ketens (pag. 17)

Geen gevolgen voor positie op wachtlijst voor nier van overleden donor

Staat de ontvanger vóór de cross-over ronde ook al (als actief wachtend) op de wachtlijst voor een nier van een overleden donor (een postmortale nier)? Dan blijft hij op deze lijst staan tot het moment dat een matchronde start. Daarna staat hij tijdelijk als ‘niet transplantabel’ of ‘niet actief wachtend’ op deze lijst. Dat betekent dat hij op dat moment geen oproep kan krijgen voor een transplantatie met een nier van een overleden donor. Levert het cross-over programma niets op, dan zorgt de nierspecialist ervoor dat de patiënt weer als ‘transplantabel’ of ‘actief wachtend’ op de wachtlijst komt te staan. De kans van de ontvanger op een postmortale nier wordt hiermee ***niet*** verlaagd.

De dag van de eerste dialyse blijft voor een groot deel bepalend voor zijn plaats op de wachtlijst. Ook patiënten die (nog) niet op de wachtlijst staan, kunnen meedoen aan het cross-over programma.

6. Wanneer en van wie hoort u of er een ‘match’ is?

De NTS geeft de uitslag van de matchronde door aan de behandelteams van zowel de donor als de ontvanger. De coördinator nierdonatie bij leven neemt contact op met de donor of ontvanger zodra er volgens de computer een ‘match’ is. U spreekt zelf met het ziekenhuis af wie van u beiden gebeld wordt. Hierna worden er kruisproeven uitgevoerd met het bloed van de ontvangers en hun nieuwe donoren. Dit gebeurt in het referentielaboratorium in Leiden en kan vier tot zes weken duren. Alle kruisproeven voor alle nieuwe duo’s moeten immers goed (dat wil zeggen negatief) zijn.

Als uit de kruisproeven blijkt dat donatie inderdaad mogelijk is, dan wordt de donor doorverwezen naar het behandelteam van de nieuwe ontvanger. Dit kan in een ander transplantatieziekenhuis zijn.

Toch geen match?

Wordt er toch geen ruilmogelijkheid gevonden? Dan krijgen donor en ontvanger bij een volgende matchronde opnieuw de vraag of ze willen meedoen aan het landelijke cross-over programma. Als ze dat willen, meldt het ziekenhuis hen opnieuw aan.

7. Hoe gaat het verder met de donor in het andere ziekenhuis?

Als uit de kruisproeven blijkt dat de donaties mogelijk zijn, sturen de transplantatieziekenhuizen de medische gegevens van de donoren naar de transplantatieziekenhuizen van de nieuwe ontvangers. De afspraak is dat de ziekenhuizen elkaar binnen ongeveer tien werkdagen laten weten of zij de nieuwe donoren **op papier** goedkeuren voor donatie. Dit lukt niet altijd binnen die periode, omdat het uitwisselen van informatie tijd kost. Pas als alle donoren op papier zijn goedgekeurd, worden ze uitgenodigd voor een kennismakingsgesprek en beoordeling in het nieuwe transplantatieziekenhuis.

In de meeste ziekenhuizen krijgt de donor hier in eerste instantie een gesprek met de nierspecialist en de coördinator nierdonatie bij leven. Zij geven uitleg over de verdere procedure. Het kan zijn dat het nieuwe behandelteam behoefte heeft aan aanvullende onderzoeken. Deze vinden vaak in het nieuwe transplantatieziekenhuis plaats. Voorafgaand aan de operatie in het nieuwe ziekenhuis maakt de donor ook kennis met de chirurg en de anesthesist. De chirurg zal onder andere uitleg geven over de techniek die hij bij voorkeur hanteert om de nier uit te nemen. Dat kan namelijk een andere zijn dan de techniek die het ziekenhuis gebruikt waar de donor eerder is onderzocht. Het kan voorkomen dat er ook nog gesprekken plaatsvinden met de medisch maatschappelijk werker en psycholoog of psychiater.
U leest meer over de voorbereiding op de operatie in onze brochure ‘Nierdonatie bij leven – Informatie voor donoren’ of op donatiebijleven.nl.

Soms keurt het ‘nieuwe’ ziekenhuis de donor af

De mogelijkheid bestaat dat het ‘nieuwe’ ziekenhuis de donor niet accepteert. Hiervoor kunnen verschillende (medische) redenen zijn. Soms heeft de donornier niet voldoende functie voor de nieuwe ontvanger. Of de bloedvaten van de donor kunnen niet goed op die van de ontvanger worden aangesloten.

Hele procedure duurt drie maanden

De hele procedure van match tot goedkeuring van de donoren duurt normaal gezien ongeveer drie maanden. Voordat de volgende matchronde plaatsvindt, moet duidelijk zijn of de duo’s opnieuw meedoen.

8. Wanneer vinden de operaties plaats?

De operaties worden pas gepland zodra de donoren van alle duo’s zijn goedgekeurd voor donatie en als alle ontvangers in een goede conditie zijn. Als er meerdere duo’s betrokken zijn, is het plannen behoorlijk ingewikkeld. Nauw contact en goed overleg tussen alle betrokken ziekenhuizen zijn dan ook belangrijk. Alle operaties moeten namelijk op dezelfde dag plaatsvinden. De transplantatieziekenhuizen doen hun best om de operaties uit te voeren binnen drie maanden nadat iedereen is goedgekeurd.

Meer over de operatie van de donor en hoe hij zich daarna voelt, leest u in onze brochure ‘Nierdonatie bij leven – Informatie voor donoren’ of op donatiebijleven.nl.

Contact tussen donor en ontvanger

Kort na de operatie kunt u als duo elkaar al bellen. Bijna elke donor mag drie tot vijf dagen na de operatie weer naar huis. Dan kan hij ook op bezoek gaan bij zijn oorspronkelijke ontvanger in het andere transplantatieziekenhuis. U hebt geen contact met de andere duo’s.

9. In welk ziekenhuis vindt de controle van de donor plaats?

Binnen drie maanden na de donatie wordt de donor gecontroleerd. Dat gebeurt in het ziekenhuis waar hij ook is geopereerd, maar kan op verzoek van de donor ook in het oorspronkelijke (eigen) transplantatieziekenhuis. De afspraak wordt vaak al bij ontslag gemaakt. Na deze eerste controle verwijst het behandelteam hem terug naar het eigen ziekenhuis.

Heeft de donor na deze periode nog klachten of vragen, dan kan hij altijd contact opnemen met zijn contactpersoon in het eigen transplantatieziekenhuis.

Hierna worden jaarlijks zijn nierfunctie, urine en bloeddruk gecontroleerd. Dit gebeurt bij voorkeur in het oorspronkelijke ziekenhuis. Maar het kan ook in een ander ziekenhuis of bij de huisarts.

10. Wie betaalt de kosten bij een donatie via cross-over?

De ontvanger heeft geen extra kosten als hij een nier krijgt via het cross-over programma. De donor kan wel extra kosten hebben. De kosten van de donor als deze doneert via cross-over worden net als bij een directe donatie vergoed door de zorgverzekering van de ontvanger (medische kosten), de eigen zorgverzekering (reiskosten) en via de Onkostenvergoeding donatie bij leven. Welke vergoeding u precies krijgt en hoe u deze aanvraagt, kunt u lezen op donatiebijleven.nl. U kunt met vragen ook terecht bij de maatschappelijk werker van uw eigen ziekenhuis.

Extra medische kosten voor de donor

Als donor komt u via het cross-over programma waarschijnlijk in een ander ziekenhuis terecht. Hier zijn vaak extra (medische) onderzoeken nodig. Deze worden vergoed door de zorgverzekeraar van de ontvanger. Wordt hierdoor uw eigen risico aangesproken? Dan kunt u deze kosten terugkrijgen via

‘Sommige donoren vinden het eerst moeilijk dat ze niet rechtstreeks kunnen doneren. Vaak hoor ik achteraf dat ze blij zijn dat ze via cross-over hun eigen ontvanger én nog een andere patiënt konden helpen.’

- Ben Gijsbers, maatschappelijk werker

de Onkostenvergoeding donatie bij leven. Deze vergoeding vraagt u aan bij de Nederlandse Transplantatie Stichting.

Extra reiskosten voor de donor

Als donor via het cross-over programma maakt u wellicht extra reiskosten. U gaat immers voor aanvullend onderzoek en voor de operatie naar het ziekenhuis van de nieuwe ontvanger. Of u direct doneert of via het cross-over programma maakt voor de vergoeding van de reiskosten niets uit. Uw eigen zorgverzekering vergoedt altijd de reiskosten die u als donor maakt. Dit valt buiten uw eigen risico. U krijgt een vergoeding voor vervoer binnen Nederland in de tweede klas van het openbaar vervoer of – als dat medisch noodzakelijk is – per auto.

Als iemand u bijstaat tijdens de donatie, kunt u zijn of haar reiskosten terugkrijgen via de Onkostenvergoeding donatie bij leven. Een reiskosten-vergoeding kunt u maar voor één persoon ontvangen. En alleen voor de periode dat u opgenomen bent in het ziekenhuis. Er is een vaste vergoeding per dag. Deze is gebaseerd op de enkele reisafstand tussen het ziekenhuis waar u als donor geopereerd wordt en de woon- of verblijfplaats van degene die u bijstaat.

Als de reisafstand tussen het ziekenhuis en de woonplaats van degene die u bijstaat erg groot is, kan hij of zij ervoor kiezen om in een hotel te overnachten. Hiervoor geldt een vaste vergoeding van € 50 per nacht.

Lange en korte ‘ketens’

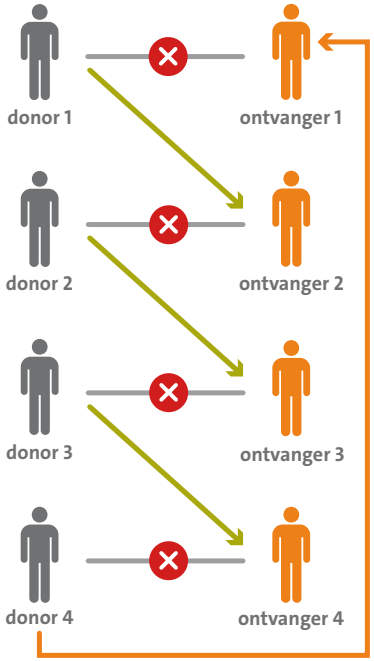
Het computerprogramma van de NTS probeert zoveel mogelijk duo’s met elkaar te verbinden. Worden vier duo’s gekoppeld, dan spreken we van een lange keten. Bij twee duo’s spreken we van een korte keten. Een lange keten lijkt op het eerste gezicht het meest gunstig, maar heeft ook nadelen.

Voordeel lange keten:

- Er zijn meer transplantaties mogelijk. Daardoor hebben patiënten die (vanwege hun bloedgroep of de aanwezigheid van antistoffen) lastig te ‘matchen’ zijn, een grotere kans op een transplantatie.

Nadelen lange keten:

- Als één ontvanger of donor in de keten wordt afgekeurd voor transplantatie of om een andere reden niet meer kan meedoen, heeft dat voor meerdere duo’s gevolgen. Want de transplantaties gaan alleen door als iedereen kan meedoen.
- Het plannen van de operaties in meerdere centra is ingewikkeld. Want soms zijn er vier donoren én vier nierpatiënten die allemaal op dezelfde dag geopereerd moeten worden. Daarvoor moeten voldoende operatiekamers tegelijk beschikbaar zijn. Het kan daardoor langer duren voordat er een geschikte operatiedatum is gevonden.



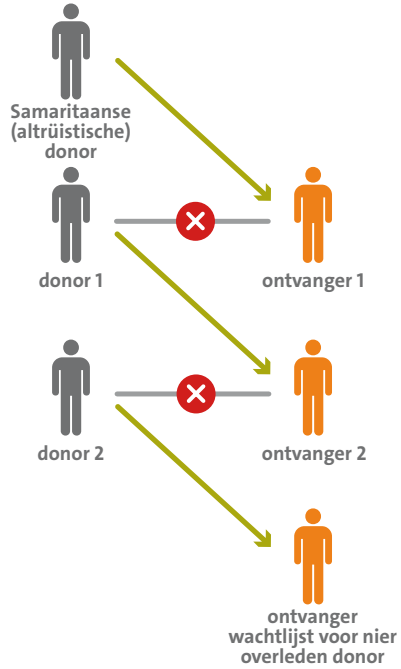
Bij een korte keten is dit omgekeerd: er zijn minder transplantaties mogelijk, maar het plannen van de operaties is minder ingewikkeld. En als een donor of ontvanger ‘uitvalt’, heeft dat voor minder mensen gevolgen.

Cross-over donatie stap voor stap

1. De donor meldt zich aan bij het transplantatieziekenhuis van de beoogde ontvanger en wordt onderzocht. De ontvanger is meestal al goedgekeurd voor transplantatie.
2. Het onderzoek wijst uit dat directe nierdonatie niet kan, erg risicovol is, of alleen mogelijk is na een speciaal voorbereidend traject. > Pag. 5
3. Donor en ontvanger krijgen uitleg over cross-over donatie en besluiten dat ze hiervoor in aanmerking willen komen. > Pag. 6
4. Na goedkeuring van de donor meldt het ziekenhuis het duo aan voor het cross-over programma van de NTS. Bij beiden wordt bloed afgenomen voor de kruisproeven. > Pag. 8
5. Tijdens een matchronde die vier keer per jaar plaatsvindt, zoekt de computer naar geschikte nieuwe duo's voor donatie. De duo's worden geïnformeerd over de uitkomst. > Pag. 11
6. Bij een 'match' voert het Nationaal Referentielaboratorium eerst kruisproeven uit op het bloed van de ontvangers en hun nieuwe donoren. > Pag. 11
7. Als de kruisproeven goed zijn, sturen de ziekenhuizen de medische gegevens van de donoren naar de ziekenhuizen van de nieuwe ontvangers. > Pag. 12
8. Als de nieuwe ziekenhuizen alle donoren op papier medisch hebben goedgekeurd, worden alle donoren uitgenodigd in het ziekenhuis van hun nieuwe ontvanger. Hier vinden vaak aanvullende onderzoeken plaats. > Pag. 12
9. Als alle donoren zijn goedgekeurd voor donatie en alle ontvangers in een goede conditie zijn, plannen de transplantatieziekenhuizen in nauw onderling overleg de operaties. > Pag. 13
10. Alle operaties vinden op dezelfde dag plaats. Dit gebeurt zoveel mogelijk binnen drie maanden na medische goedkeuring van de donoren. > Pag. 13

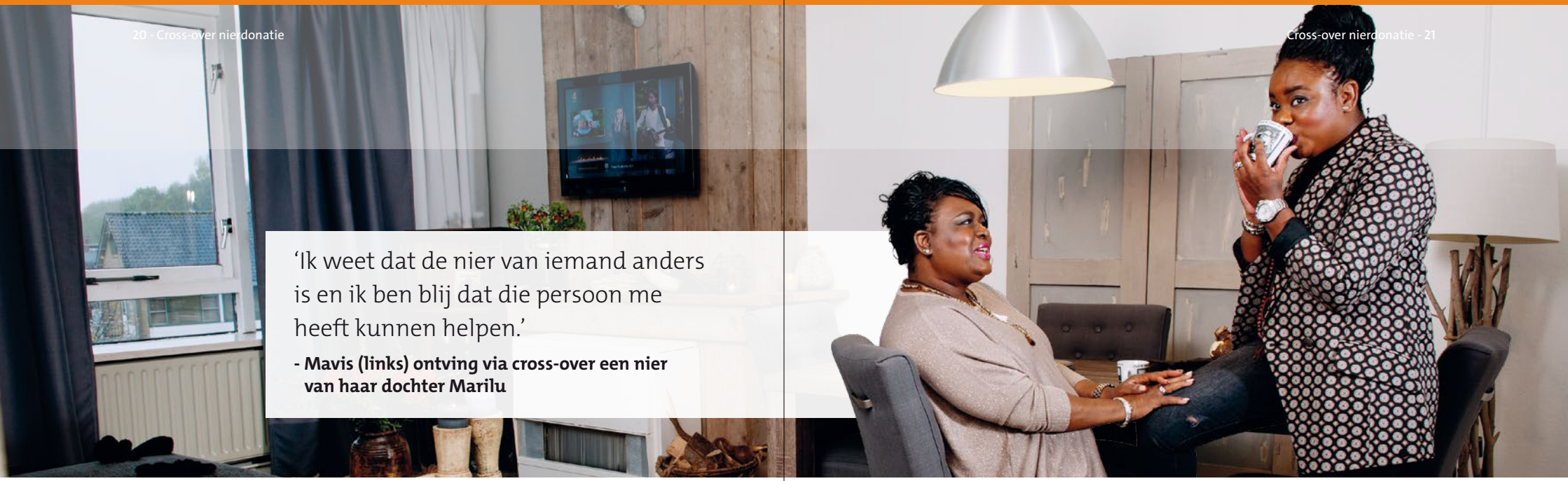
Dominodonatie

Als u als duo meedoet aan het cross-over programma wordt u meestal gekoppeld aan een of meer andere duo's waarbij directe donatie niet mogelijk is. Maar soms doet een anonieme (Samaritaanse of altruïstische) nierdonor mee aan het cross-over programma. Deze donor wil zijn nier aan een onbekende patiënt afstaan en heeft dus geen 'eigen' ontvanger. Door mee te doen aan het cross-over programma maakt deze anonieme donor soms meerdere transplantaties mogelijk.



Dit gaat als volgt:

- ontvanger 1 krijgt een nier van een anonieme donor;
- de nier van donor 1 gaat naar de ontvanger van duo 2;
- de nier van donor 2 gaat naar een ontvanger op de wachtlijst;
- een anonieme donor werkt zo als een eerste dominosteen;
- hij kan maximaal vier transplantaties mogelijk maken.



‘Ik weet dat de nier van iemand anders is en ik ben blij dat die persoon me heeft kunnen helpen.’

- Mavis (links) ontving via cross-over een nier van haar dochter Marilu

Interview

Met cross-over kon Marilu haar moeder helpen

Jarenlang leefde Mavis uit Rotterdam met nierproblemen. Toen dat niet langer ging, wilde haar dochter Marilu uit Ridderkerk een nier afstaan. Dat lukte in 2016 door deelname aan het cross-over programma.

Bij Mavis werd in 2008 een nierbeschadiging ontdekt. Een paar jaar later werkten haar nieren nog maar voor 14%. ‘Ik moest gaan dialyseren of een donornier krijgen’, vertelt ze. ‘Ik heb hoge bloeddruk en suikerziekte, en uit onderzoek bleek dat ik veel antistoffen had aangemaakt. Dat maakte het moeilijk om een nierdonor te vinden.’

‘Ik heb mijn moeder veel pijn zien lijden’

Marilu: ‘Ik zei meteen: ik doe het. Ik heb mijn moeder veel pijn zien lijden. Haar vertroetelen kon ik wel, maar ik kon haar niet genezen. Met mijn nier kon ik haar wél helpen. In elk geval haar leven draaglijk maken. Als ik met mijn moeder in het ziekenhuis was, zag ik in de wachtkamer vaak mensen die aan de dialyse moesten. Die zagen er zó grauw en slap uit... Dat wilde ik niet voor mijn moeder.’

De oplossing: cross-over

Mavis en Marilu hebben dezelfde bloedgroep. Maar Marilu kon haar nier niet aan haar moeder doneren, omdat zij antistoffen tegen Marilu’s weefsel heeft. De arts kwam met de oplossing: cross-over. Dan wordt de gedoneerde nier geruild met die van een ander duo dat ook niet matcht. Elke drie maanden worden er matches gezocht. ‘Bij ons was het in de tweede ronde raak’, vertelt Mavis. ‘Ik was zo blij!’

‘We lagen in verschillende ziekenhuizen’

Ze werden in verschillende ziekenhuizen geopereerd. Marilu in de stad van de ontvanger. Mavis: ‘Onze familie moest in twee plaatsen op bezoek, en we wilden elkaar ook graag zien, dus dat was lastig. Maar eigenlijk was het ook wel goed, want na twee dagen kreeg ik afstotingsverschijnselen en werd heel ziek. Daar wilde ik Marilu niet mee opzadelen.’

Marilu kijkt gepijnigd en zegt: ‘Dat was misschien verstandig, maar toen ik het later hoorde, vond ik het verschrikkelijk.’ Die verschijnselen kreeg Mavis na drie maanden opnieuw. ‘Het was vreselijk... Maar nu gaat het veel beter dan voorheen.’

‘Voor mijn gevoel is de nier van Marilu’

Voor Mavis voelt het alsof de nier van Marilu is: ‘Ik weet dat hij van iemand anders is en ik ben blij dat die persoon me heeft kunnen helpen. Maar Marilu heeft gezegd: ik geef jou mijn nier. Voor mij is hij van haar.’ Andersom is dat hetzelfde: ‘Mijn vrienden vroegen: had je de ontvanger van jouw nier niet willen leren kennen? Dat kan niet, maar dat zou ik ook niet willen. Ik hoop dat het goed gaat met die persoon, maar ik heb het voor mijn moeder gedaan, voor mijn gevoel heeft zij mijn nier gekregen.’

> Mavis: ‘Bij ons was het in de tweede ronde raak. Ik was zo blij!’

‘Onze relatie is niet veranderd’

Beiden vinden dat hun relatie hierdoor niet is veranderd. Mavis vertelt: ‘Onze band is altijd al ontzettend hecht geweest.’ Marilu knikt. ‘We hebben samen ontzettend veel meegemaakt, en dit maakt het compleet.’ Mensen die hun verhaal kennen, reageren positief, merkt Marilu: ‘Mijn familie, vrienden en collega’s zeggen: wat mooi dat je je moeder hebt geholpen, wat dapper! Maar voor mij is het normaal.’

Mavis is nog niet stabiel. ‘Het is vallen en opstaan’, zegt ze. ‘En ik ben een paar keer hard gevallen. Na een jaar moet ik stabiel zijn.’ Maar ze hebben vertrouwen, vertelt Marilu: ‘Het is een geschenk van boven dat het kan, een nier doneren. Ook als het moeilijk gaat, blijven we positief.’

Meer informatie en contact

Hebt u vragen over uw eigen situatie, neem dan contact op met uw contactpersoon in het ziekenhuis.

Contact met de NTS

Algemene vragen?
Bel 0900 - 821 21 66 of mail naar vragen@transplantatiestichting.nl.

Vragen over de onkostenvergoeding bij donatie?
Bel 071 - 579 57 77 en kies optie 2.

Website donatiebijleven.nl

Op de landelijke website donatiebijleven.nl vindt u uitgebreide informatie over bij leven een orgaan afstaan. Ook kunt u hier terecht voor ervaringsverhalen van donoren en ontvangers. Verder kunt u op de website diverse filmpjes met medisch professionals bekijken. Zo vertellen een nierspecialist, coördinator nierdonatie bij leven, maatschappelijk werker, psycholoog en chirurg waarmee u te maken kunt krijgen als u overweegt een nier te doneren.

Als onafhankelijke partij ondersteunt de Nederlandse Transplantatie Stichting de donor bij het nemen van een weloverwogen besluit om te doneren. Dit doen we samen met de transplantatieziekenhuizen door objectieve en landelijk geldende informatie aan te bieden. Het belang van de donor staat voorop, maar we verliezen het belang van de patiënt niet uit het oog.

Nederlandse Transplantatie Stichting
Postbus 2304 • 2301 CH Leiden • vragen@transplantatiestichting.nl
T 0900 - 821 21 66 op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur (7,5 cent per gesprek)

donatiebijleven.nl

Deze uitgave is mede mogelijk gemaakt door het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport.

Ministerie van Volksgezondheid,
Welzijn en Sport

Juni 2017