

**Advies nr. 72 van 8 mei 2017  
betreffende de publieke sollicitatie van  
levende orgaandonatie**

# Inhoud

1. Adviesvraag
2. Medische aspecten
3. Juridisch kader
4. Heromschrijving adviesvraag
5. De situatie in Nederland
6. Ethische beschouwingen
  - 6.1. Publieke sollicitatie van levende orgaandonatie
  - 6.2. Literatuurstudie
    - 6.2.1 *Pragmatische argumenten (pro en contra)*
    - 6.2.2 *Utilitaristische elementen (pro en contra)*
    - 6.2.3 *Consistentie-elementen (pro en contra)*
    - 6.2.4 *Autonomie-argumenten (pro en contra)*
    - 6.2.5 *Welzijnsargumenten (pro en contra)*
    - 6.2.6 *Niet-schadenargumenten (pro en contra)*
    - 6.2.7 *Rechtvaardigheidsargumenten (pro en contra)*
  - 6.3. Ethische discussie
7. Conclusies en aanbevelingen

## 1. Adviesvraag

Op 17 februari 2015 stelde prof. dr. D. Matthys, voorzitter van de commissie voor medische ethiek UZ Gent/UGent, de volgende vraag:

“De Commissie voor Medische Ethiek UZ Gent heeft recent een vraag besproken met betrekking tot de problematiek van een casus levende nierdonatie. In het kader van deze casus werd via het internet (website/facebook) een oproep geplaatst om kandidaat-nierdonoren te rekruteren. Via deze website zouden volgens de initiatiefnemers een aantal mensen bereid zijn gevonden om een nier af te staan. Uitzonderlijk in deze situatie is dat er noch een familiale noch een vriendschapsband is tussen donor en acceptor, wat in België niet gebruikelijk is. In het verleden werden door onze commissie wel casussen behandeld waarbij familie en/of vrienden kandidaat-donor zijn en er een aangetoonde langdurige vriendschapsband werd bewezen.

De leden van de Commissie voor Medische Ethiek zijn niet tegen de medewerking van het ziekenhuis aan een levende donatie, voor zover het om een altruïstische, anonieme donatie gaat en het orgaan wordt aangeboden via Eurotransplant.

Aangezien we niet de enige instelling zijn die worden geconfronteerd met deze problematiek wensen we deze vraag voor te leggen aan het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek, met het oog op het bekomen van een éénduidig nationaal standpunt betreffende deze problematiek.”

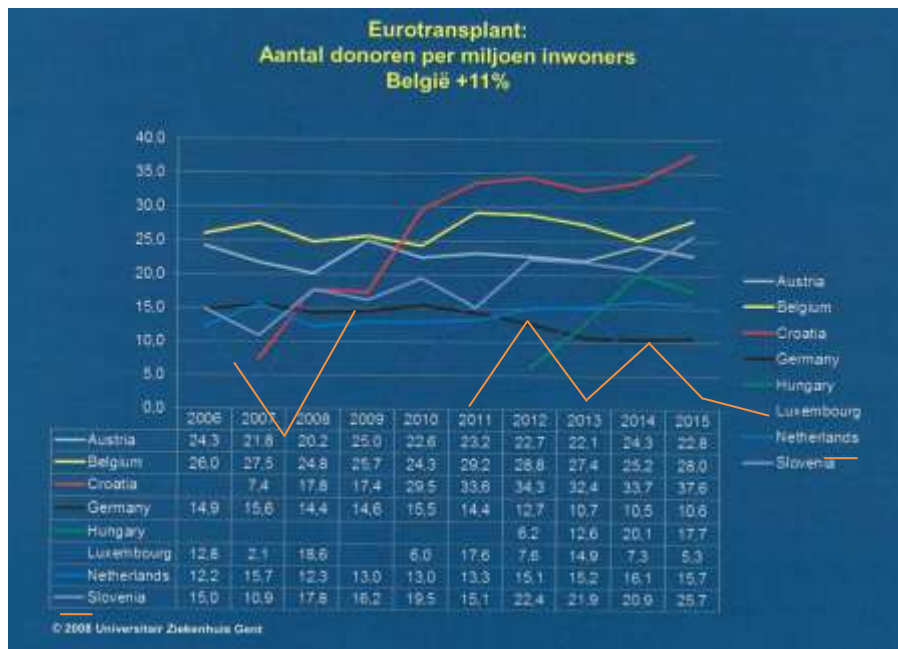
## 2. Medische aspecten

2.1. Elk jaar overlijden in ons land personen bij gebrek aan organen. De nood aan organen voor transplantatie neemt voortdurend toe, zoals blijkt uit het aantal kandidaat-receptoren op de wachtlijst (figuur 1).



**Figuur 1:** evolutie van het aantal kandidaat-receptoren op de wachtlijst in België (bron: Luc Colenbie, expert bij de FOD Volksgezondheid en transplantatiecoördinator van het UZ Gent)

2.2. In ons land is nochtans een relatief grote pool van organen van niet-levende donoren (zie figuur 2) aanwezig, dit dank zij het *opting-outsysteem* voorzien in de Transplantatiewet van 13 juni 1986.



**Figuur 2:** evolutie van het aantal donoren per miljoen inwoners in de Eurotransplantlanden (bron: Luc Colenbie, expert bij de FOD Volksgezondheid en transplantatiecoördinator van het UZ Gent)

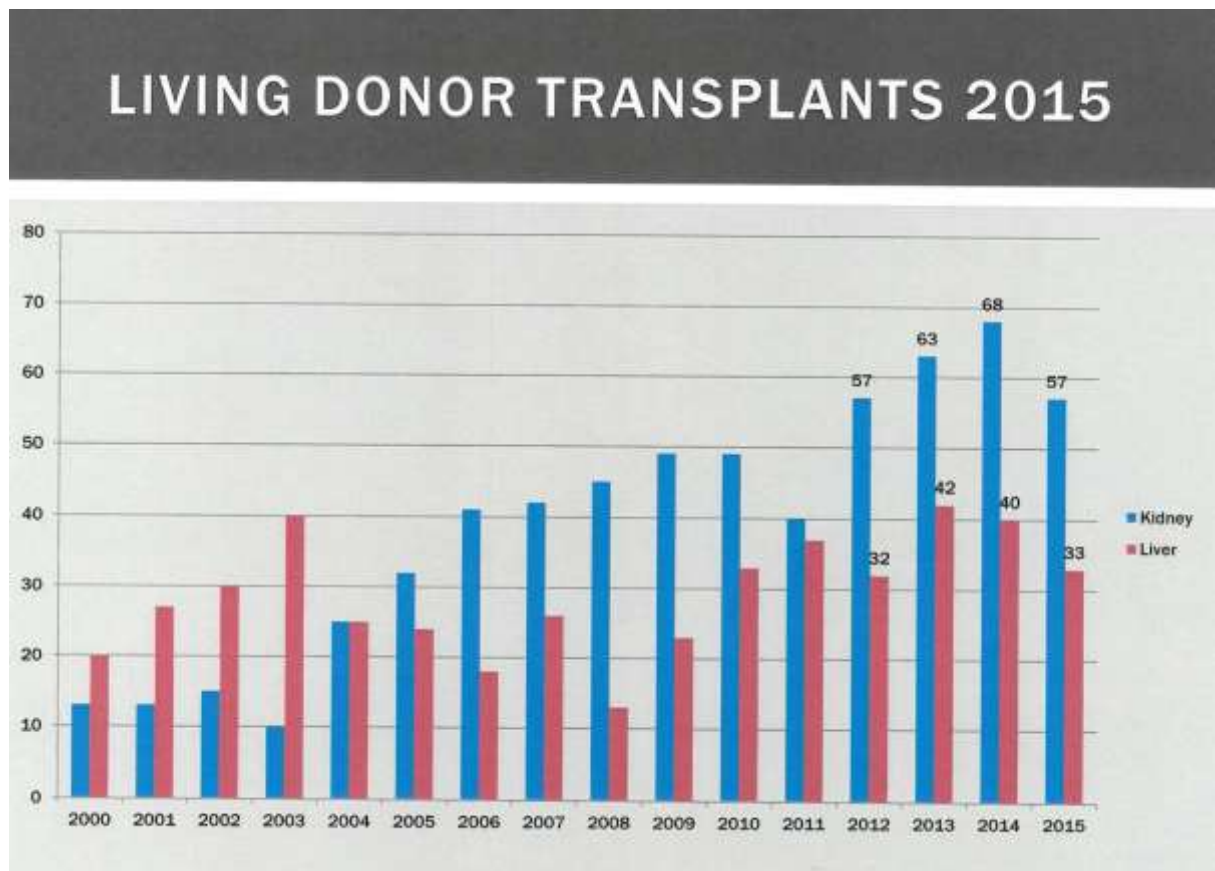
In de toekomst zou het aantal beschikbare organen in ons land nog kunnen toenemen dank zij de DCD-donoren (cfr. advies nr. 63 van 12 oktober 2015 van het Raadgevend Comité voor Bio-ethiek betreffende het ontwerpprotocol “Donation after Circulatory Death” (DCD) van de Belgische Transplantatieraad en de Belgische Transplantatievereniging, te raadplegen op [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth)).

Naast deze beide bronnen is er ook de levende donatie. Hierbij wordt een orgaan geschonken door de donor om een receptor met een chronische ziekte beter te maken. Levende donatie van nieren en gedeelten van levers gebeurt op dit ogenblik ook in België.

In deze context dient te worden benadrukt dat de overleving en kans op succes bij levende donatie even goed of zelfs beter zijn dan bij donatie afkomstig van overleden donoren ((35)<sup>1</sup>)

<sup>1</sup> Het nummer tussen haakjes verwijst naar de lijst met literatuurreferenties aan het eind van dit document.

(nier); (39) (lever)). Gezien het tekort aan organen (cfr. figuur 1 hierboven) verdient deze wijze van doneren zeker met de nodige aandacht te worden onderzocht.



**Figuur 3:** evolutie van het aantal transplantaties van nieren en levers, afkomstig van levende donoren in België (bron: Luc Colenbie, expert bij de FOD Volksgezondheid en transplantatiecoördinator van het UZ Gent).

### 2.3. Medische risico's voor levende donoren<sup>2</sup>

Bij donatie van organen van levenden worden drie organen vermeld in de literatuur: nier, leverfragment en pancreasfragment.

- De nier is het meest frequent gedoneerde orgaan. De studies over de gevolgen voor de donor van een levende donatie van een nier melden dat dit geen schadelijke gevolgen heeft voor een gezonde donor (22) (11). Deze positieve resultaten werden onlangs nog bevestigd door een recente review van de literatuur die een duidelijk positieve balans opmaakt (24).

---

<sup>2</sup> Zie in dit verband ook hoofdstuk 2 van advies nr. 50 van het Comité van 9 mei 2011 betreffende bepaalde ethische aspecten van de wijzigingen door de wet van 25 februari 2007 aangebracht aan de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen, te raadplegen op [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth).

- Ook wat betreft levende donatie van een leverfragment zijn de rapporten over de follow-up van de gezondheid van de donor positief, met een eerder beperkte mortaliteit na de ingreep (27) (9). Het risico voor de donor van een leverfragment is niettemin heel wat meer uitgesproken dan bij nierdonatie.

- Levende pancreasfragmentdonatie tenslotte wordt bv. uitgevoerd in China, maar om evidente medische en ethische redenen niet in België. De postoperatieve gevolgen voor de levende donor, zoals het ontwikkelen van *diabetes melitus* (DM), zijn immers te ernstig (6).

#### 2.4. Soorten levende donatie

Drie soorten van levende donatie zijn mogelijk en vragen telkens om een verschillende benadering (50).

De *eerste mogelijkheid* is de gift van een orgaan aan een familielid, partner of nabije vriend. Hier moet de arts duidelijk rekening houden met het risico voor de donor en ook oog hebben voor de onzichtbare dwang die kan uitgaan van “verplichte” heldhaftigheid... Het ondergaan van de ingreep en de eventuele (lange termijn)gevolgen ervan zijn slechts aanvaardbaar wanneer de donor hierdoor niet geschaad wordt. Hij/zij moet dus in goede gezondheid verkeren en het risico *post hoc* moet worden afgewogen tegen de verhoogde kansen voor de receptor.

De *tweede mogelijkheid* is de donor die willekeurig zijn/haar orgaan ter beschikking stelt om personen op de wachtlijst te helpen, zonder hierbij een voorkeur uit te spreken. Dit is een zuiver vrijwillige daad van extreem altruïsme t.o.v. een voor de donor onbekende persoon (ongerichte of Samaritaanse donatie). Wanneer het risico voor de donor minimaal is, kan hier moeilijk ethisch bezwaar tegen bestaan.

De *derde mogelijkheid* is de donatie van een orgaan door een donor aan een specifieke receptor. Deze mogelijkheid wordt meestal gebruikt door kandidaat-receptoren in uiterste nood. Daarbij worden meer en meer ook sociale media en pers ingeschakeld. Het is deze derde hypothese die verder besproken wordt onder punt 6. Vanzelfsprekend dient het risico voor de donor ook hier minimaal te zijn.

2.5. Spijts alle inspanningen blijft er een gebrek aan organen bestaan. Elke maatregel die leidt tot een uitbreiding van de *pool* van organen met respect voor de wet en de ethiek verdient dan ook grondig onderzocht te worden.

### 3. Juridisch kader

In België bepaalt de wet van 13 juni 1986 betreffende het wegnemen en transplanteren van organen dat al wie in het bevolkingsregister of sedert meer dan zes maanden in het vreemdelingenregister is ingeschreven, behalve indien vaststaat dat tegen een dergelijke wegneming verzet is geuit, automatisch donor is bij overlijden (*opting-out* systeem) (art. 10).

Als iemand bij leven wenst te doneren voorziet dezelfde wet het volgende.

1/ De donor moet 18 jaar zijn en moet zijn/haar geïnformeerde toestemming gegeven hebben (art. 5).

2/ “Wanneer de wegneming bij levenden ernstige gevolgen kan hebben voor de donor of wanneer zij betrekking heeft op organen die niet regenereren, kan ze alleen worden verricht als de receptor in levensgevaar verkeert en de transplantatie van een orgaan (...) van een overledene geen even bevredigend resultaat kan opleveren.” (art. 6)

3/ “Wanneer de wegneming bij levenden normalerwijze geen ernstige gevolgen kan hebben voor de donor, en wanneer zij betrekking heeft op organen die kunnen regenereren en wanneer zij bestemd is voor een transplantatie bij een broer of een zuster, kan zij worden verricht op de personen die de leeftijd van 18 jaar niet bereikt hebben.” (art. 7, §1) Deze wegneming “is slechts mogelijk bij een persoon die de leeftijd van twaalf jaar heeft bereikt, in staat is zijn wil te uiten en voorafgaandelijk met de wegneming heeft toegestemd.” (art. 7, §2)

4/ “De toestemming tot het wegnemen van een orgaan bij levenden moet vrij en bewust worden gegeven. Ze is te allen tijde herroepbaar.” (art. 8, §1) “De toestemming moet schriftelijk worden gegeven in het bijzijn van een meerderjarige getuige. Zij moet gedagtekend en ondertekend zijn door de donor en door de meerderjarige getuige.” (art. 8, §2)

5/ “Elke wegneming bij levende personen moet het voorwerp uitmaken van een voorafgaand pluridisciplinair overleg<sup>3</sup> tussen geneesheren en andere zorgverstrekkers, met uitsluiting van de geneesheren en zorgverstrekkers die de receptor behandelen of die de wegneming of de transplantatie uitvoeren. De deelnemers aan het pluridisciplinair overleg beoordelen de potentiële donor onafhankelijk, onder meer zijn vermogen om in te stemmen met een wegneming van organen (...).” (art. 8bis)

6/ “De geneesheer die zich voorneemt een wegneming van een orgaan te verrichten moet zich ervan vergewissen dat de voorwaarden van de artikelen 5 tot 8 zijn vervuld. Hij moet de donor duidelijk en volledig inlichten over de lichamelijke, psychische, familiale en sociale gevolgen

---

<sup>3</sup> Zie in dit verband ook het briefadvies betreffende de “Donor Advocate” van het Comité van 19 maart 2013, te raadplegen op [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth), zie ‘Lijst van adviezen’.

van de wegneming. Hij moet vaststellen dat de donor zijn beslissing oordeelkundig en met een niet te betwijfelen altruïstisch doel heeft genomen.” (art. 9)

7/ “Alle organen die in België worden weggenomen, toegewezen en getransplanteerd, worden van donor tot receptor en omgekeerd getraceerd teneinde de gezondheid van donoren en receptoren veilig te stellen. Deze traceerbaarheid impliceert dat er een donor- en receptoridentificatiesysteem wordt uitgewerkt zodat elke donatie en alle daarbij betrokken organen en receptoren kunnen worden geïdentificeerd (...).” (art. 3quinquies)

8/ Tenslotte voorziet artikel 4 van dezelfde wet:

“§1. Donaties van organen van levende en overleden donoren zijn vrijwillig en onbetaald.

Noch de donor, noch zijn naasten mogen enig recht doen gelden ten aanzien van de ontvanger.

§ 2. Het beginsel van onbetaalde donatie belet niet dat levende donoren een vergoeding ontvangen, mits deze beperkt blijft tot het vergoeden van de rechtstreekse en onrechtstreekse kosten en de inkomstenderving die met de donatie verband houden.

De Koning bepaalt de voorwaarden waaronder deze vergoeding mag worden toegekend, waarbij wordt vermeden dat er financiële stimuli of voordelen voor potentiële donoren zijn.

§ 3. Het onder de aandacht brengen van de behoefte aan, of de beschikbaarheid van organen wanneer daarmee beoogd wordt financiële of vergelijkbare voordelen aan te bieden of te behalen, is verboden.

§ 4. Het wegnemen van organen moet plaatsvinden zonder winstoogmerk.”

## **4. Heromschrijving adviesvraag**

1/ Is men bij gebrek aan spontane donatie gerechtigd om te trachten via sociale media donoren te verzamelen?

2/ Kan deze donatie gericht zijn op, ergo bedoeld zijn voor een persoon, die specifiek hiervoor de sociale media aanspreekt?

3/ Zijn transplantatiecentra verplicht om alle potentiële donoren op te vangen, te screenen en nadien uit de aangeboden populatie de “beste” donor te kiezen?

4/ Bij het vervullen van deze laatste voorwaarde: wie zal instaan voor de toegenomen personeels- en materiaalkosten voor het preliminair screenen en begeleiden van grote getallen kandidaat-donoren?



De leden van het Comité stellen vast dat de Nederlandse Transplantatiestichting meerdere initiatieven in dit verband heeft genomen, dit in samenwerking met de verschillende transplantatiecentra. Het is dan ook gepast eerst hun ervaringen met en hun benadering van deze mogelijkheid van donatie voor te stellen<sup>4</sup>.

## 5. De situatie in Nederland

Geconfronteerd met een vergelijkbare vraag besloten de Nederlandse transplantatiecentra tot een samenwerkingsverband, waarbij het Erasmus Medisch Centrum Rotterdam werd aangeduid als coördinatiecentrum.

Na consultatie van de centra bleek in Nederland geen definitief bezwaar tegen sollicitatie via sociale media te bestaan. De oproepen tot levende orgaandonatie via sociale media gingen in stijgende lijn: van 1 oproep in 2010 tot 18 in 2015 (gezamenlijke cijfers voor Nederland, aangehaald door mevr. Van de Wetering).

Uit een observationele studie van het Erasmus MC Rotterdam bleken sollicitaties via sociale media tussen januari 2013 en juli 2015 te resulteren in 30 potentiële donoren voor 6 receptoren. Na het eerste contact gingen 19 kandidaat-donoren door voor screening.

Na screening, gesprek met psycholoog en immuniteitsonderzoek bleven nog twee kandidaat-donoren over. De eerste doneerde aan de receptor die gesolliciteerd had via internet. De tweede donor verkoos na overleg om ongericht (“unspecified”) te doneren, dus via de transplantatielijst.

Uit deze studie bleek dat sollicitatie via sociale media slechts een zeer beperkte opbrengst opleverde, vergeleken met de 129 levende donaties die in dezelfde periode plaatsvonden en dit zeker gezien de belangrijke tijdsinvestering, om tenslotte te komen tot twee kandidaat-donoren. De opbrengst van sollicitatie via sociale media kan dus op basis van deze studie geschat worden op een toename aan donatie van maximaal 2%.

Tot besluit kan gesteld worden dat indien alle potentiële donoren zich *ab ovo* aanmelden, de workload voor het transplantatiecentrum te zwaar zou blijken. Om dit op te vangen kan gedacht worden aan het inschakelen van de huisarts als vertrouwensarts van de donor. De huisarts zou de preliminaire screening kunnen verrichten en de potentiële donor de nodige voorlichting geven.

---

<sup>4</sup> De beperkte commissie die dit advies voorbereidde hoorde in dit verband dr. Jacqueline van de Wetering, internist-nefroloog en medisch coördinator op de afdeling voorbereiding niertransplantatie en -donatie, afdeling Inwendige Geneeskunde, sectie nefrologie en transplantatie van het Erasmus MC te Rotterdam.

Belangrijk is dat de kandidaat-donoren zelf het Transplantatiecentrum contacteren. Het centrum zal nooit als eerste een kandidaat-donor, aangebracht door iemand op de wachtlijst, contacteren.

Samengevat aanvaarden de transplantieartsen in Nederland dus sollicitatie via sociale media, maar benadrukken het belang van preliminaire screening van kandidaat-donoren, zo mogelijk via de huisarts, en het belang van het vastleggen van landsbrede criteria voor levende orgaandonatie<sup>5</sup>.

## **6. Ethische beschouwingen<sup>6</sup>**

### **6.1. Publieke sollicitatie van levende orgaandonatie via sociale media**

De transplantatiegemeenschap is hierover duidelijk veel meer gereserveerd en stelt dan ook terecht een aantal vragen:

**a/** De afwezigheid van een financieel motief. Zoals bekend is er een ethische consensus in Europa dat organen niet kunnen verhandeld worden (1) (zie ook Artikel 21 van de European Convention on Human Rights and Biomedicine, Raad van Europa, 1997; voor de situatie in de Verenigde Staten, zie (37)). Bij het solliciteren van orgaandonatie via sociale media ten behoeve van één bepaalde persoon vormt dit echter een zeer moeilijk te controleren criterium.

**b/** Gerichte donatie doorkruist de moeizaam opgestelde prioriteitsregels waarbij organen ter beschikking worden gesteld via internationaal (Eurotransplant) of nationaal (UNOS, VS) erkende organismen. Anderzijds is het zo dat telkens iemand een orgaan ontvangt, er een plaats vrijkomt op de gemeenschappelijke wachtlijst.

**c/** De gerichte donatie kan ook gepaard gaan met ethisch problematische selectiecriteria. Wat indien de donor een voorkeur uitdrukt inzake ras, huidskleur, seksuele geaardheid of filosofische of politieke overtuiging? Kan een arbeider bv. bepalen dat een groot-kapitalist zijn orgaan niet mag krijgen of een moslim dat zijn orgaan niet mag gaan naar een christen of jood of vice versa?

Rekening houdende met de voorgaande caveats, kan het verhaal van een noodlijdende patiënt dat via sociale media wordt verspreid potentiële kandidaat-donoren aanzetten tot een Samaritaanse gift.

---

<sup>5</sup> Zie de "Handreiking voor gerichte altruïstische donatie" van de Nederlandse Transplantatievereniging, als addendum opgenomen bij dit advies.

<sup>6</sup> Zie in dit verband hoofdstuk C. van advies nr. 11 van 20 december 1999 van het Comité betreffende het wegnemen van organen en weefsels bij gezonde levende personen, met het oog op transplantatie, te raadplegen op [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth).

Het komt tenslotte de regelgever toe een procedure te voorzien om de eventuele kandidaat-donoren op een zinvolle wijze te screenen. Hierbij kan de huisarts als eerstelijnsarts een belangrijke rol spelen. Bij de definitieve selectie moet niet enkel het technisch-medische deel van de orgaandonatie bekeken worden, maar dient eveneens de psychologische achtergrond van de kandidaat-donor getoetst te worden. Daarbij dient ook aandacht te worden besteed aan de impact van levende donatie op de relatie tussen de donor en zijn/haar familie. Wie bijvoorbeeld een orgaan afstaat aan een onbekende of een sociale-mediakennis, kan dit niet meer afstaan aan een familielid, mocht dat dit later nodig hebben.

## **6.2. Literatuurstudie**

Uit de hiernavolgende uitvoerige analyse van de literatuur door een van de leden van het Comité kan worden afgeleid dat de ethische discussie over deze thematiek op zeer diverse wijze wordt gevoerd. Verschillende ethische modellen en benaderingswijzen worden door verschillende auteurs gehanteerd om de problematiek ethisch te verhelderen.

De leden van het Comité zijn van oordeel dat het overlopen van deze opgesomde argumenten voor of tegen de publieke sollicitatie van levende orgaandonatie belangrijk is om tot een geïnformeerd en evenwichtig advies te komen.

### **6.2.1. Pragmatische argumenten**

#### *6.2.1.1. Pro*

Gezien het huidige schrijnende tekort aan organen en de gemiddelde wachttijd voor een orgaan, is het onvermijdelijk dat mensen op zoek gaan naar manieren om een orgaandonor te vinden. Ronduit verbieden is dus geen haalbare optie (49) (50) (2) (16) (17) (41) (56) (10) (55) (18).

Het internet valt eenvoudigweg niet te reguleren. We kunnen niet controleren hoe mensen het internet gebruiken en hoe relaties tussen donoren en receptoren online worden opgebouwd (12) (33).

Het is (momenteel) niet illegaal zolang er geen betaling is. We hebben dan ook geen juridische middelen om in te grijpen (44) (16) (13) (40).

Transplantatiecentra kunnen voor elk geval een psychologische screening doen van zowel donor als receptor, om mogelijke ethische problemen zoals betaling, uitbuiting, dwang en ongeïnformeerde toestemming te verkleinen of te elimineren (44) (28) (17) (12) (10) (18).

De mogelijkheid om concrete personen te helpen spreekt meer aan dan de optie om aan iemand anoniem te doneren. Publieke sollicitatie heeft dus het potentieel om meer orgaandonoren aan te trekken dan algemene campagnes, wat relevant is gezien het bestaande orgaantekort (44) (16) (2) (5) (57).

### *6.2.1.2. Contra*

Het internet is een ongereguleerde plaats en leent zich dus heel goed tot misbruik en uitbuiting van donoren en receptoren. Websites zoals “matchingdonors.com” worden enkel ‘gereguleerd’ door de leden zelf (33) (5) (10) (57) (58) (4).

Het is onmogelijk na te gaan of er toch niet betaald wordt, boven of onder de tafel. Zelfs goede screenings sluiten dat niet uit. Gezien het ernstige risico op betaling kan orgaandonatie tussen vreemden voor meerdere auteurs dus niet of slechts zeer zelden worden toegelaten (33) (56) (20) (51) (5).

Voor andere auteurs kan publieke sollicitatie niet de oplossing zijn voor het tekort aan nierdonaties (13). Voor mensen die een echte genereuze en altruïstische levende donatie willen doen, bestaan er reeds niet-commerciële kanalen om dit te doen (54).

## **6.2.2. Utilitaristische argumenten**

### *6.2.2.1. Pro*

Toelaten dat orgaandonoren online of via advertenties worden gesolliciteerd, kan het aantal beschikbare organen vergroten. Ook voor het gewone circuit, omdat specifieke campagnes ook publiekelijk het algemene belang van donatie benadrukken en dus meer mensen zich laten registreren als donor (2) (57) (15) (18).

Als we ‘zuiver’ altruïsme verwachten van levende donoren, dan stellen we zo’n strenge eis dat maar een zeer beperkt aantal mensen levende donor kan zijn. Dit houdt dus in dat organen die beschikbaar hadden kunnen zijn, worden ‘verspild’ (34) (26).

Een beleid dat altruïstische donatie tussen vreemden verbiedt, veroorzaakt ongenoegen bij het brede publiek, waarvan velen wel vinden dat het moet kunnen (47).

Als iemand die op een wachtlijst staat toch een orgaan online of via advertentie solliciteert, kan dat beschouwd worden als een voordeel voor iedereen die na die patiënt staat op de wachtlijst, aangezien ze dan allemaal een plaats opschuiven (55) (40).

### *6.2.2.2. Contra*

Toelaten dat mensen online of via advertenties solliciteren naar levende donoren kan het algemene vertrouwen in het gewone allocatiesysteem schaden (3) (43) (10) (18).

Publieke sollicitatie kan ervoor zorgen dat organen een ‘commoditeit’ (verhandelbare waar) worden (of dat deze visie op organen versterkt wordt) (50) (10) (57) (34) (52) (18).

Het risico bestaat dat het toelaten van publieke sollicitatie op termijn de standaarden voor donatie (bvb. met betrekking tot efficiëntie, autonomie, veiligheid, etc.) zal verlagen (49) (3).

Sommige patiënten kunnen er weigerachtig tegenover staan hun familie aan te spreken en verkiezen publiek te solliciteren. Dat zou kunnen leiden tot een daling van het aantal beschikbare organen (20).

Kenmerkend voor de sociale media is dat een fout gebruik van privacy-instellingen kan leiden tot het verspreiden en bekend raken van delicate medische informatie (5).

### **6.2.3. Consistentie-argumenten**

#### *6.2.3.1. Pro*

We staan al gerichte levende orgaandonatie toe tussen bepaalde mensen, zoals bijvoorbeeld levenspartners, familie, goede vrienden, soms zelfs kennissen, etc. Er is geen duidelijke en consistente lijn te trekken waarom donatie aan vreemden dan niet zou kunnen (28) (25)(46) (29) (52).

We verwachten van levende donatie tussen vreemden ‘zuiver’ altruïsme. Maar ook bij donatie tussen bekenden bestaat geen ‘perfect’ of ‘puur’ altruïsme. Het is dan ook inconsistent om dit wel te vragen bij levende orgaandonatie tussen vreemden (28).

Vele auteurs argumenteren dat internetsollicitatie discriminatie in de hand kan werken. Maar eigenlijk zijn die auteurs vooral tegen het bevoordelen van *sommige* mensen, bijvoorbeeld rijken of blanken. We vinden het minder erg als kinderen of minderheden worden bevoordeeld. De discriminatiekritiek wordt dus niet consistent gebruikt (48).

#### *6.2.3.2. Contra*

Mensen die online of via advertenties solliciteren hebben een droevig verhaal, maar dat hebben alle patiënten die een orgaan nodig hebben. Dus, als we belang hechten aan het verhaal van mensen, moeten we dat ook doen voor mensen op de wachtlijst wiens verhaal we niet kennen (20) (58).

### **6.2.4. Autonomie-argumenten**

#### *6.2.4.1. Pro*

Mensen moeten bij leven vrij zijn om te kiezen aan wie ze een orgaan doneren (20) (15) (40) (50) (53).

Het geeft patiënten de mogelijkheid om actief en autonoom iets te ondernemen tegen een “falend” systeem. Het enige alternatief is passief wachten op een orgaan dat te laat komt of zelfs helemaal niet (41).

Bij afwezigheid van een emotionele band tussen donor en receptor kan de donor net autonomer en vrijwilliger beslissen. Bij een sterke emotionele band speelt er misschien meer emotionele en sociale druk (29).

#### *6.2.4.2. Contra*

Zelfs als het bij leven kiezen aan wie je een orgaan geeft een uitoefening van autonomie is, dan wegen de ethische principes van rechtvaardigheid en efficiëntie zwaarder door (20) (50).

Advertenties of profielen op websites zijn vaak heel persoonlijk en doelbewust gemaakt om mensen te overhalen. Vaak komt het in de buurt van emotionele chantage. We moeten dus rekening houden met directe of subtiele dwang waardoor mensen niet voldoende geïnformeerd of autonoom kunnen kiezen (28) (16) (56) (38) (31) (52).

Donoren toestaan hun receptor te kiezen, of receptoren toestaan hun donor te kiezen, maakt het mogelijk dat ze kiezen op discriminatoire gronden (bv. iemand die alleen wil doneren aan een blanke persoon of een persoon met dezelfde religie) (50) (20) (18).

In tegenstelling tot wat soms wordt beweerd, is het doneren van een orgaan geen louter autonome of individuele beslissing. Donatie vereist een sociale structuur en instituten (bvb. een transplantatiegemeenschap, ziekenhuizen, artsen, verpleegkundigen, etc.). We hebben dus als maatschappij wel degelijk belang bij het fair en rechtvaardig verdelen van organen (50) (28) (16) (10) (50) (18).

#### **6.2.5. Welzijns (“beneficence”) -argumenten**

##### *6.2.5.1. Pro*

Via een website zoals “Matchingdonors.com” als donor tussen verschillende receptoren ‘shoppen’, kan een uiting van altruïsme zijn, bijvoorbeeld als die een receptor kiest die zelf ook veel goede doelen steunt. Zo doet men goed voor mensen die dan op hun beurt weer goed doen voor anderen (28).

Het doneren van een orgaan aan een vreemde kan een daad van grote betekenis zijn voor een donor. Dit mag niet geminimaliseerd worden en moet net toegejuicht worden (31).

Door sommige levende orgaantransplantaties te weigeren, verzaken transplantatiecentra of de UNOS (VS) aan hun ‘duty to care’ of hun doel om geen organen te ‘verspillen’. Met die organen hadden nochtans mensen geholpen kunnen worden (57) (47).

Als we mensen kunnen helpen met een orgaan, maakt het niet noodzakelijk uit of dat orgaan gegeven is met een slecht motief (bv. iemand die alleen aan blanken wil doneren) (52).

#### *6.2.5.2. Contra*

Ook mensen die niet geschikt zijn voor orgaandonatie zouden op deze wijze een orgaan kunnen solliciteren en krijgen (bvb. mensen met bepaalde aandoeningen - in de Belgische gereguleerde medische setting lijkt dit echter minder waarschijnlijk). Dat orgaan waarmee iemand geholpen had kunnen worden, wordt dan 'verspild' (20).

De intentie achter het toelaten dat organen gesolliciteerd mogen worden, was om mensen de kans te geven goed te doen voor een ander, maar niet om een vehikel te worden voor uitbuiting en discriminatie. Verhalen en anekdotes suggereren dat het dat wel (geworden) is (58).

### **6.2.6. Niet-schaden (“non-maleficence”) -argumenten**

#### *6.2.6.1. Pro*

Door online sollicitatie wordt niemand geschaad. De donor die online of via advertenties wordt gevonden, zou zijn/haar orgaan anders niet doneren. Er wordt dus geen orgaan ontnomen aan het standaard allocatiesysteem (28) (25) (2) (40) (56) (10) (55) (41) (3).

Als er geen betaling is (geldelijk of op andere wijze) is er geen groot gevaar voor exploitatie van donor of receptor (2).

#### *6.2.6.2. Contra*

Publieke sollicitatie kan donoren en receptoren schaden als ze het slachtoffer worden van uitbuiting en/of exploitatie (49) (41) (31) (57) (55) (59).

Artsen en transplantatiecentra hebben ook een plicht t.o.v. donoren. Levend doneren kan wel degelijk tot lichamelijke of psychologische schade leiden voor de donor (41) (10) (4) (23).

Er zijn indicaties dat sommige levende donoren die gesolliciteerd werden ook anoniem aan het gewone circuit zouden gedoneerd hebben. Dat orgaan wordt dan wel ontnomen aan het systeem en schaadt de mensen op de wachtlijst (56) (10) (58).

Donatie is 'big business' voor transplantatiecentra, die er belang bij hebben vele transplantaties te doen. In dat opzicht is het niet zeker of de belangen van de levende donor altijd voldoende beschermd worden (52).

## **6.2.7. Rechtvaardigheids (“justice”) -argumenten**

### *6.2.7.1. Pro*

Het bestaande allocatiesysteem, zoals dit bvb. georganiseerd wordt door UNOS (VS) is, in tegenstelling tot wat soms wordt beweerd, geen volledig fair en rechtvaardig systeem. Dus is het niet zo dat publieke sollicitatie onrecht doet aan of een bedreiging vormt voor een perfect systeem (3) (7) (30) (47).

Als we levende orgaandonatie toestaan tussen familie en kennissen, maar niet tussen vreemden, dan bevoordelen we mensen die het geluk hebben een familielid, vriend of kennis te hebben die wil doneren. Dit is niet fair ten overstaan van mensen die de pech hebben niemand in de nabijheid te hebben die wil doneren. Zij kunnen niets doen aan die ongelijkheid en advertenties en websites verminderen net zulke ongelijkheden (2) (56) (5) (57) (18).

### *6.2.7.2. Contra*

Organen moeten verdeeld worden op een onafhankelijke, efficiënte, faire en rechtvaardige manier. Sollicitatie van levende donoren via internet of advertenties zou organen verdelen volgens unfaire, onrechtvaardige en moreel irrelevante criteria zoals: rijkdom, toegang tot internet, de mate waarin iemands verhaal aanspreekt, het emotieve (49) (44) (50) (33) (16) (3) (41) (56) (20) (21) (43) (31) (10) (57) (58) (7) (59) (4) (54) (52) (18) (28).

Sommige auteurs beweren dat het UNOS-systeem niet fair is. In tegenstelling tot het internet is het een gecontroleerd systeem dat we kunnen herbekijken en verbeteren. Dat het niet perfect is, is geen argument om het te omzeilen (20).

## **6.3. Ethische discussie**

Zoals uitgebreid gedocumenteerd in de literatuurstudie kunnen zowel pro als contra heel wat argumenten aangehaald worden voor sollicitatie via sociale media van orgaandonoren. Het gebruik van sociale media kan op eerste zicht de pool van orgaandonoren vergroten. Naast de pragmatische, utilitaristische en “beneficence”-argumenten, moet ook rekening gehouden worden met de autonomie van de ontvanger. De voornaamste motivatie van de personen die op een orgaan wachten is dit orgaan via alle mogelijke ethische en legale methoden te verwerven. Dit houdt echter niet in dat men zover mag gaan om een orgaan via handel te verwerven zoals spijtig genoeg in bepaalde landen gebeurt. Dit laatste is een stap te ver omdat aldus een algemeen beginsel van de deontologische ethiek wordt overtreden dat stelt dat de mens niet slechts als middel gebruikt mag worden, maar steeds ook een doel op zich is. Deze beperking wordt ook vermeld in het uitgebreide literatuuroverzicht hierboven, cfr. de pragmatische argumenten contra en de utilitaristische argumenten contra.



Omgekeerd kan men tegen de mogelijkheid van sollicitatie via de sociale media ook ethische bezwaren aanvoeren. Deze worden uitgebreid aangehaald in de “contra”-argumenten in het literatuuroverzicht. Het rechtvaardigheids criterium is hierbij het meest in het oog springende.

Daarbij komt dat het voor sommige mensen niet mogelijk is een beroep te doen op deze sociale media, aangezien de internetgeletterdheid nog altijd niet 100% is in onze maatschappij zoals uitgebreid aangetoond. Ook de mogelijkheid dat het “verkoopsargument” hierdoor sluipend onze wereld binnendringt is een belangrijke factor. Door het ongebreidelde gebruik van de sociale media zou het immers ook kunnen gebeuren dat op het einde van de discussie de bevolking niet meer akkoord zou zijn met het *opting-out* principe zoals verankerd in onze nationale wetgeving, waardoor er per saldo eerder minder dan meer organen beschikbaar zouden zijn.

Er is spijts alle inspanningen nog steeds een tekort aan organen om aan de medische nood te voldoen. Elk jaar overlijden personen op de wachtlijst voor transplantatie. Elke maatregel die leidt tot een uitbreiding van de *pool* van organen met respect voor de wet en de ethiek verdient dan ook gesteund te worden.

Levende donatie als teken van empathie met de medemens in nood is zeker zeer waardevol wanneer ze gebeurt met inachtneming van een aantal voorwaarden (o.m. minimaal risico voor de donor, herroepbare geïnformeerde toestemming, voorafgaand pluridisciplinair overleg). Deze levende donatie, meestal een nier of een deel van de lever (merg- en bloeddonatie en weefsels in het algemeen werden in dit advies buiten beschouwing gelaten), wordt doorgaans gedaan voor een familielid, partner of vriend.

In de klassieke situatie van levende donatie door een familielid of dichte vriend zal quasi niemand deze gerichte donatie betwisten. De vraag die zich in dit advies stelt is of bvb. een facebookrelatie voldoende hecht is om een gerichte donatie te rechtvaardigen. Veel zal afhangen van wat wordt verstaan onder een dergelijke sociale mediarelatie: is die vergelijkbaar met een persoonlijke relatie? Worden donor en ontvanger ertoe aangezet elkaar te ontmoeten? Leren ze elkaar kennen, etc... of volstaat het zich gewoon kandidaat-donor te verklaren?

Sommige leden wijzen erop dat een niet-gerichte donatie aan de pool (de zgn. Samaritaanse donatie) geen probleem vormt, tenzij er een psychopathologie aan de basis van ligt. Het willen doneren bij leven van een orgaan aan een onbekende is volgens deze leden zo iets verregaands, dat dit in sommige gevallen een aanwijzing kan zijn om te twifelen aan de psychische gezondheid van de kandidaat-donor. Daarom is een psychologische evaluatie van de kandidaat-donoren noodzakelijk. Ook bij gerichte donatie moet worden nagegaan of er geen sprake is van misbegrepen “verplichte heldhaftigheid” in hoofde van de donor.

## STANDPUNT 1

Deze leden menen dat publieke sollicitatie van levende orgaandonatie, o.m. via sociale media, verboden moet worden en dat de Transplantatiecentra niet mogen ingaan op voorstellen van gerichte orgaandonatie aan receptoren waarmee de donor geen nauwe band (familielid, partner, nabije vriend) heeft, met name vanuit de overweging dat het risico op betaling hier te groot is.

Zij menen dat het niet is omdat de sociale media een grote verspreidingscapaciteit hebben, dat alles wat zij verspreiden zomaar aanvaard moet worden. Dit zou betekenen dat men ook orgaanhandel niet kan verbieden omdat die nu eenmaal voorkomt. Bepaalde zaken kunnen hun inziens wel degelijk verboden worden. Zelfs al is het verbod in de praktijk onmogelijk te handhaven, dan nog kan het aangewezen zijn het verbod te behouden als signaal naar de maatschappij toe.

Deze leden wijzen op het verhoogd risico op betaling/commercialisering. Het internet leent zich uitstekend tot emotionele chantage, misbruik en uitbuiting van donoren en receptoren. Gespecialiseerde websites op dit vlak worden enkel 'gereguleerd' door de uitbaters of de leden zelf. Het is onmogelijk na te gaan of er toch niet betaald wordt, rechtstreeks of onrechtstreeks. Zelfs goede screenings kunnen dit niet uitsluiten.

De vraag is wat mensen die bij leven een orgaan willen doneren ertoe brengt dit te doen via sociale media? Allicht werden zij geraakt door het persoonlijke verhaal van de persoon die op zoek is naar een orgaan. Een kandidaat-donor hoeft echter die weg niet te volgen. Hij/zij kan perfect contact opnemen met een Transplantatiecentrum voor een donatie aan de *pool* van Eurotransplant.

## STANDPUNT 2

Deze leden menen dat de Transplantatiecentra het orgaan dat iemand aanbiedt aan een receptor waarmee hij/zij geen nauwe band (familielid, partner, nabije vriend) heeft, maar die hij/zij bvb. heeft leren kennen via internet/sociale media (d.i. de zgn. gerichte altruïstische levende donatie), moeten weigeren. M.a.w. dat de enige aanvaardbare altruïstische donatie de ongerichte (aan de *pool* van Eurotransplant) is, met name vanuit de overweging dat dit de enige manier is om organen op een medisch verantwoorde, onafhankelijke en rechtvaardige manier toe te wijzen.

Zij menen dat gerichte donatie ingaat tegen het rechtvaardigheidsprincipe, aangezien men doneert aan de persoon die men kiest, terwijl er andere personen op de wachtlijst bvb. veel dringender het orgaan nodig hebben. Wanneer men daarentegen doneert aan de *pool*, is men zeker dat medische criteria zullen gevolgd worden bij de toewijzing van het orgaan.

Het aanvaarden van gerichte donatie is volgens deze leden niet eerlijk ten opzichte van de altruïstische donor die aan de *pool* doneert, dus aan een anonieme ontvanger op de wachtlijst.

### STANDPUNT 3

Deze leden menen dat het nutteloos is iets juridisch te verbieden als het in de praktijk onmogelijk is het verbod te handhaven. Zij constateren een feit, een realiteit, die er nu eenmaal is en waarbij de maatschappij moet beslissen wat ze ermee gaat doen.

Het zijn de kandidaat-*ontvangers* die de sociale media gebruiken om hun zoektocht naar een orgaan te ondersteunen. Waarom zou men iemand verbieden via de sociale media kenbaar te maken dat hij/zij een orgaan nodig heeft? Niet iedereen heeft een grote familie of een uitgebreid sociaal netwerk...

Anno 2017 beschikt het Belgisch wettelijk en reglementair arsenaal niet over de middelen om de grondwettelijke vrijheid van personen om hun zoektocht naar een orgaan naar buiten te communiceren aan banden te leggen, en de kans dat de (grond)wetgever die vrijheid alsnog inperkt is volgens deze leden utopisch.

Het is legitiem dat een kandidaat-ontvanger in nood probeert een emotionele band te creëren met kandidaat-donoren. Het is niet zo dat er bij een voldoende persoonlijke band geen probleem is en er bij een eerder afstandelijke relatie automatisch sprake is van misbruik, bv. verdoken betaling: een via internet gevonden donor kan perfect altruïstisch zijn en familie- of vriendschapsbanden kunnen geïnstrumentaliseerd worden. Men moet altijd bedacht zijn op het risico van verkoop (de wet heeft het over "betaling") en instrumentalisering, ongeacht de band tussen kandidaat-donor en ontvanger. Op zich is gerichte donatie na publieke sollicitatie dus geen argument om het orgaan te weigeren.

De leden die menen dat een zoektocht naar kandidaat-donoren via het internet niet te verbieden valt, wijzen erop dat het aan de professionals van de transplantatiecentra is om daar op een ethische manier verder mee te gaan in de procedure. De aanbevelingen van het Comité zijn ook aan hen gericht.

Vanzelfsprekend moet de kandidaat-donor aan alle voorwaarden voldoen om aanvaard te worden door het Transplantatiecentrum.

Deze leden wijzen op het blijvende schrijnende tekort aan organen en de gemiddelde wachttijd voor een orgaan. Zij menen dat het toelaten dat orgaandonoren online of via advertenties worden gesolliciteerd, het aantal beschikbare organen kan vergroten, ook voor de *pool*, omdat specifieke campagnes ook publiekelijk het algemene belang van donatie benadrukken en dus meer mensen ertoe kunnen worden aangezet zich te laten registreren als donor.

## 1. Conclusies en aanbevelingen

Alle leden zijn het erover eens dat alles in het werk moet worden gesteld om het aantal beschikbare organen te verhogen.

Het Comité herinnert voor alles aan het belangeloze karakter van de orgaandonatie. Zowel ter bescherming van de personen als uit respect voor de internationale ethische regels en ter naleving van de Belgische wetgeving ter zake, dient elke betaling voor het verkrijgen van een orgaan (behalve een vergoeding voor de gemaakte kosten) blijvend te worden bestreden.

Sommige leden menen dat publieke sollicitatie van levende orgaandonatie, o.m. via sociale media, verboden moet worden en dat de Transplantatiecentra niet mogen ingaan op voorstellen van gerichte orgaandonatie aan receptoren waarmee de donor geen nauwe band (familielid, partner, nabije vriend) heeft, met name vanuit de overweging dat het risico op betaling hier te groot is.

Andere leden menen dat de enige aanvaardbare altruïstische donatie de ongerichte (aan de *pool* van Eurotransplant) is, met name vanuit de overweging dat dit de enige manier is om organen op een medisch verantwoorde, onafhankelijke en rechtvaardige manier toe te wijzen.

Nog andere leden menen dat, ofschoon reserves kunnen geuit worden tegen het solliciteren van levende donoren via sociale media, dit gezien de grote verspreiding ervan in de eenentwintigste eeuw, niet verhinderd kan worden. Zij zijn er voorstander van om, mits de nodige omkadering, publieke sollicitatie van levende orgaandonatie, o.m. via sociale media, te aanvaarden. Zij verwijzen daarbij naar de Nederlandse transplantatiecentra die dit eveneens aanvaarden en daarbij het belang van een eerste filtering van kandidaat-donoren en van het vastleggen van landsbrede criteria voor levende orgaandonatie benadrukken.

Dit alles in acht genomen, kwamen deze leden tot de “gewogen” conclusie dat men een gerichte donatie niet moet weigeren, zolang er geen discriminerende criteria, zoals huidskleur, seksuele oriëntatie, etc., in het spel zijn.

Deze leden doen de volgende ***aanbevelingen***:

### 1.

Niet alleen de medische geschiktheid, maar ook de psychologische achtergrond van de kandidaat-donor moet getoetst worden. Daarbij dient ook aandacht besteed te worden aan de impact van levende donatie op de familierelaties.

### 2.

Transplantatiecentra doen niet aan actieve werving van altruïstische donoren, noch voor ongerichte, noch voor gerichte donatie. Potentiële gerichte altruïstische donoren dienen

zichzelf tot het transplantatiecentrum te wenden, zonder tussenkomst van externe bemiddelende partijen.

**3.**

Door de bevoegde instanties worden best criteria uitgewerkt om de preselectie van de donoren, gevonden via internet, op een bredere schaal te organiseren (indien mogelijk via de huisarts) dan enkel in het transplantatiecentrum, omdat anders zeer veel energie en tijd zal geïnvesteerd dienen te worden in zeer kostelijke en niet-productieve procedures, die zouden kunnen leiden tot minder tijd en middelen voor de effectieve selectie in de traditionele *pool*.

**4.**

De sollicitaties via internet dienen zoveel als mogelijk te gebeuren via een uniform aangifteformulier (identificatie van de kandidaat-receptor, de motivatie van de kandidaat-donor, advies van zijn/haar arts, bevestiging dat hij/zij alle nodige informatie ontvangen heeft betreffende de risico's, ...).

**5.**

Na het vinden van potentiële donoren adviseert de transplantatiearts altijd eerst ongerichte donatie. Bij expliciete keuze van de donor voor persoonlijke (gerichte) donatie moet dit echter niet geweigerd worden. In elk geval is het kiezen van receptoren op basis van discriminerende criteria (geen organen voor allochtonen, homoseksuelen, mensen met een andere huidskleur, etc.) onaanvaardbaar.

\*\*\*

## Literatuurreferenties

1. Abboud et al. 2008. The Declaration of Istanbul on Organ Trafficking and Transplant Tourism. *Kidney Intern* 74(7), 854-59.
2. Appel JM. 2005. Organ solicitation on the Internet: every man for himself? *Hastings Center Report* 35(3):14; discussion 14-5. PubMed PMID: 16092393.
3. Brennan P. 2006. Public solicitation of organs on the internet: Ethical and policy issues. *Journal of Emergency Nursing* 32(2): 191-193.
4. Caplan A. 2004. Organs.com: new commercially brokered organ transfers raise questions. *The Hastings Center Report* 34: 8.
5. Chang A, Anderson EE, Turner HT, Shoham D, Hou SH, Grams M. 2013. Identifying potential kidney donors using social networking web sites. *Clinic Transplant* 27(3):E320-6. PubMed PMID: 23600791.
6. Choi et al. 2016. Pancreas Transplantation From Living Donors: A Single Center Experience of 20 Cases. *Am J Transpl* 16, 2413-2420.
7. Cohen LR. 2005. UNOS: The Faithless Trustee. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 13-14.
8. Costello KL, Murillo AP. 2014. "I want your kidney!" Information seeking, sharing, and disclosure when soliciting a kidney donor online. *Patient Educ Couns* 94(3):423-6. PubMed PMID: 24360149.
9. Darwish Murad et al. 2016. Longterm clinical and radiological follow-up of living liver donors. *Liver Transplant* 22, 934-942.
10. Dees RH, Singer EA. 2008. KidneyMatch.com: the ethics of solicited organ donations. *Journal of Clinical Ethics* 19(2):141-9. PubMed PMID: 18767474.
11. Delanaye et al. 2012. Outcome of the living kidney donor. *Nephrol Dial Transplant* 27 :41-50 doi : 10.1093/ndt/gfr669.
12. Delmonico FL, Graham WK. 2006. Direction of the Organ Procurement and Transplantation Network and United Network for Organ Sharing regarding the oversight of live donor transplantation and solicitation for organs. *American Journal of Transplantation* 6(1):37-40. PubMed PMID: 16433754.
13. Delmonico FL, Dew MA. 2007. Living donor kidney transplantation in a global environment. *Kidney Int* 71(7):608-14. PubMed PMID: 17290291.
14. Domingo AF, Salvana EM. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID:17563925.
15. Ford PJ & Nicoletti TA, 2005. My organs, my choice. *American Journal of Bioethics* 5(4): 4-5.
16. Fox MD. 2005. Organ solicitation on the Internet: every man for himself? *Hastings Center Report* 35(3):14; discussion 14-5. PubMed PMID: 16092393.
17. Friedman AL, Lopez-Soler RI, Cuffy MC, Cronin DC. 2008. Patient access to transplantation with an Internet-identified live kidney donor: a survey of U.S. centers. *Transplantation* 85: 794.

18. Frunza M, Van Assche K, Lennerling A, Sterckx S, Citterio F, Mamode N, Zuidema WC, Burnapp L, Weimar W, Dor FJ. 2015. Dealing With Public Solicitation of Organs From Living Donors--An ELPAT View. *Transplantation* 99(10):2210-4. 0000000669. PubMed PMID: 25769072.
19. Gordon EJ. 2005. Make It So!: Advocating for UNOS Policy Change. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 21-22.
20. Hanto DW. 2007a. Ethical challenges posed by the solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine*. 356(10):1062-6. PubMed PMID: 17347461.
21. Hanto DW. 2007b. Solicitation of deceased and living organ donors - The author replies. *New England Journal of Medicine*. 356(23): 2428-2429.
22. Hassan N, Ibrahim MD et al. 2009. Long-Term Consequences of Kidney Donation, *NEJM* 360, 459-469.
23. Ingelfinger JR. 2005. Risks and benefits to the living donor. *New England Journal of Medicine*. 353(5): 447-449.
24. Janki et al. 2016. Live kidney donation: are concerns about long-term safety justified? - A methodological review, *Eur J Epidemiol*, DOI 10.1007/s10654-016-0168-0.
25. Lott JP. 2005 Direct organ solicitation deserves reconsideration. *Journal of Medical Ethics* 31(9):558. PubMed PMID: 16131562.
26. McGee EM. 2005. Using Personal Narratives to Encourage Organ Donation. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 19-20.
27. Meng et al. 2016. Donor Safety in Adult-Adult Living Donor Liver Transplantation: A Single-Center Experience of 356 Cases, *Med Science Monitor* 22, 1623-1629.
28. Moorlock G. 2015. Directed altruistic living donation: what is wrong with the beauty contest?. *Journal of Medical Ethics*. 41(11): 875-879.
29. Morrissey et al. 2005. Good Samaritan Kidney Donation. *Transplantation* 80(10):1396
30. Morreim EH. 2005. Another Kind of End-Run: Status Upgrades. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 11-12.
31. Morrissey PE. 2008. Internet solicitation: what donor-recipient relationships are acceptable? *Transplantation* 85(6):799-800. doi:10.1097/TP.0b013e318167d295. PubMed PMID: 18360259.
32. Murphy TF. 2005. Gay and Lesbian Exceptions to the Heterosexual Rule. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 18.
33. Neidich EM, Neidich AB, Cooper JT, Bramstedt KA. 2012. The ethical complexities of online organ solicitation via donor-patient websites: avoiding the "beauty contest". *American Journal of Transplantation* 12(1):43-7.
34. Nelson JL. 2005. Trust and Transplants. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 26-26.
35. Park et al. 2004. Comparison of survival probabilities for living-unrelated versus cadaveric renal transplant recipients, *Transplant Proc* 36, 2020-2022.
36. Pearson. 2005. What's blood got to do with it? It's time to say goodbye to directed cadaveric donation. *American Journal of Bioethics* 5(4): 31-33.

37. Peters TG, Fisher JS, Gish RG, Howard RJ et al, Views of US Voters on Compensating Living Kidney Donors, *JAMA Surg.* 2016; 151(8):710-716. doi:10.001/jamasurg.2016.0065.
38. Rady MY, Verheijde JL, McGregor J. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17563926.
39. Reichmann et al. 2013. Living donor versus deceased donor liver transplantation: a surgeon-matched comparison of recipient morbidity and outcomes. *Transplant Int* 26, 780-787.
40. Robertson C. 2005a Who is really hurt anyway? The problem of soliciting designated organ donations. *American Journal of Bioethics* 5(4):16-7. PubMed PMID: 16109684.
41. Robertson C. 2005b. Organ advertising: desperate patients solicit volunteers. *Journal of Law, Medicine and Ethics* 33(1):170-4. Review. PubMed PMID: 15934675.
42. Rodrigue JR, Pavlakis M, Danovitch GM, Johnson SR, Karp SJ, Khwaja K, Hanto DW, Mandelbrot DA. 2007. Evaluating living kidney donors: relationship types, psychosocial criteria, and consent processes at US transplant programs. *American Journal of Transplantation* 7(10):2326-32. PubMed PMID: 17845566.
43. Rodrigue JR, Antonellis T, Mandelbrot DA, Hanto DW. 2008. Web-based requests for living organ donors: who are the solicitors? *Clin Transplant* 22(6):749-53. PubMed PMID: 18647328.
44. Serur D, Bretzlaff G, Christos P, Desrosiers F, Charlton M. 2015. Solicited kidney donors: Are they coerced? *Nephrology (Carlton)* 20(12):952-5. PubMed PMID: 26511772.
45. Siegal G & Bonnie RJ. 2005. Reflections on Fairness in UNOS Allocation Policies. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 28-29.
46. Snyder DJ, Miller FG, Rosenstein DL. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17563924.
47. Spielman BJ. 2005. Non-Family Directed Donation: The Perils of Policy-Making. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 24-26
48. Spital A. 2007. Solicitation of deceased and living organ donors. *New England Journal of Medicine* 356(23):2427-9; author reply 2427-9. PubMed PMID: 17554130.
49. Steinbrook R. 2005. Public solicitation of organ donors. *New England Journal of Medicine* 353(5):441-4. PubMed PMID: 16079365.
50. Truog R. 2005a. The Ethics of Organ Donation by Living Donors. *New England Journal of Medicine* 353(5): 444-445.
51. Truog RD. 2005b. Are Organs Personal Property or a Societal Resource. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 14-16.
52. Truog RD, Lowney J, Hanto D, Caplan A, Brock D. 2005. Soliciting organs on the Internet. *Medical Ethics* 12(3): 5-8.
53. Undis DJ. 2005. LifeSharers: Increasing Organ Supply Through Directed Donation. *The American Journal of Bioethics* 5(4): 22-24.
54. Veatch RM. 2005. Organs on the Internet. *Hastings Center Report* 35(3): 6



55. Williams ME. 2006. Internet organ solicitation, explained. *Adv Chronic Kidney Dis* 13(1):70-5. Review. PubMed PMID: 16412973.
56. Wright L, Campbell M. 2006. Soliciting kidneys on web sites: is it fair? *Semin Dial* 19(1):5-7. PubMed PMID: 16423173.
57. Wright L. 2008. Ethical controversies in public solicitations for organs. *Transplant Rev (Orlando)* 22(3):184-6. PubMed PMID: 18631875.
58. Zink et al. 2005a. Examining the Potential Exploitation of UNOS Policies. *American Journal of Bioethics* 5(4): 6-10
59. Zink S & Wertlieb S. 2005b. Response to Commentators on "Examining the Potential Exploitation of UNOS Policies". *The American Journal of Bioethics* 5(5): W15-W16.

\*\*\*\*

Het advies werd opgesteld door de beperkte commissie 2015-2bis, bestaande uit:

Covoorzitters	Corapporteurs	Leden	Lid van het Bureau
R. Rubens	R. Rubens	D. Bron	P. Cosyns
J. Herremans	S. Sterckx	E. Heinen	
	P. Schotsmans	R. Kramp	

#### Secretariaat

L. Dejager

#### Gehoorde deskundige

Dr. Jacqueline van de Wetering :

internist-nefroloog en medisch coördinator op de afdeling voorbereiding niertransplantatie en donatie, afdeling Inwendige Geneeskunde, sectie nefrologie en transplantatie van het Erasmus MC te Rotterdam

**De werkdocumenten van de beperkte commissie 2015-2bis** – vraag, bijdragen van de leden, notulen van de vergaderingen, geraadpleegde documenten – zijn bewaard als bijlagen 2012-5bis op het documentatiecentrum van het Comité en kunnen aldaar worden geraadpleegd en gekopieerd.

Dit advies kan worden geraadpleegd op [www.health.belgium.be/bioeth](http://www.health.belgium.be/bioeth).

## ADDENDUM



### **Handreiking voor gerichte altruïstische donatie (solicited specified donation)**

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

**Samenstelling werkgroep:**

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

In samenwerking met:  
Bernadette Haase (Nederlandse Transplantatie Stichting)

Advies:  
Nierpatiënten Vereniging Nederland

Publicatiedatum: 06-01-2016  
Revisiedatum: 06-01-2018

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

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

## **Definitie**

### *Gerichte altruïstische donatie*

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

## **Uitgangspunten**

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

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

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

## **Aanbevelingen**

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

1. Alle potentiële donoren die gerichte altruïstische donatie overwegen en hun beoogde ontvangers worden geïnformeerd over alle aspecten van donatie bij leven (de verschillende vormen van donatie bij leven, de procedure, de risico's die gepaard gaan met donatie bij leven, enz.) zodat zij een weloverwogen keuze kunnen maken. Algemene informatie is beschikbaar op [www.donatiebijleven.nl](http://www.donatiebijleven.nl) en in de algemene folder van de Nierstichting en NVN over donatie bij leven.

2. De potentiële gerichte altruïstische donor richt zich zelf tot het transplantatiecentrum volgens de "werkwijze altruïstische donatie". Er is hierbij geen rol voor externe bemiddelende partijen.

3. Potentiële donoren voor gerichte altruïstische donatie of matches tussen donoren en ontvangers die voortkomen uit betaalde bemiddeling worden niet in behandeling genomen. Dit kan zowel bij aanvang als gedurende het donatieproces naar voren komen en tot uitsluiting van de potentiële donor leiden, ongeacht de fase waarin het donatieproces zich verkeert.

4. Het transplantatiecentrum screent alleen potentiële gerichte altruïstische donoren die al in contact staan met de ontvanger. De centra vervullen geen rol bij het in contact brengen van potentiële donor en ontvanger.

5. Voor moeilijk te transplanteren patiënten kan het screenen van meerdere potentiële donoren de kans op een match verhogen. De aanmelding van meerdere potentiële donoren voor een enkele ontvanger vormt i.v.m. de werklust, kosten en de hoge uitval in deze groep een logistieke en emotionele uitdaging voor de betrokken ontvangers, donoren en zorgverleners, en roept daarmee ook ethische vragen op. Indien meerdere potentiële donoren zich aanmelden om aan een enkele ontvanger te doneren zal het transplantatiecentrum slechts één of een beperkt aantal potentiële donoren volledig screenen. Wel is het mogelijk bij hoog geïmmuniseerde ontvangers tegelijkertijd een korte pre-screening van meerdere potentiële donoren te verrichten met aansluitende kruisproeven.

6. Om de efficiëntie van de screeningsprocedure te vergroten, kan het transplantatiecentrum potentiële donoren vragen om een deel van de medische screening door de eigen huisarts te laten uitvoeren. Wij adviseren dat elk centrum op basis van bijlage 1 een procedure voor het screenen van meerdere donoren invoert en dit op de website publiceert.

7. Bij zeer hoge immunisatiegraad van een ontvanger kan het voorkomen dat de kans dat de weefseltypering van potentiële donoren en ontvanger bij elkaar passen zo klein is, dat de transplantatiecentra er van af kunnen zien om potentiële donoren te screenen. Voor deze ontvangers vormen het Acceptable Mismatch Programma van Eurotransplant of eventueel een desensibilisatiebehandeling alternatieve opties om een transplantatie mogelijk te maken. Deze

ontvangers dienen ook ontmoedigd te worden om tot een social media campagne over te gaan met duidelijke uitleg van de redenen.

8. Waar mogelijk worden potentiële donoren die worden afgewezen om andere dan medische en /of psychologische redenen, gewezen op de mogelijkheid tot ongerichte altruïstische donatie.

9. Donoren die aangeven in het geval van incompatibiliteit met de beoogde ontvanger ongericht altruïstisch te willen doneren kunnen al in een vroegere fase in een volledig voorlichtings- en evaluatietraject opgenomen worden.

10. De transplantatiecentra besluiten welke donor gescreend wordt en welke donor het beste geschikt is voor een ontvanger. Dit gebeurt op basis van medische en sociaal psychologische gronden.

\*\*\*