



Gezondheidsraad: geen ruimte voor ruilen donornier tegen voorrang op wachtlijst

Gezondheidsraad, 26 maart 2007



Er is een structureel tekort aan voor transplantatie beschikbare nieren van overledenen. De Nederlandse Transplantatie Stichting wil daarom de mogelijkheden voor nierdonatie-bij-leven vergroten. Nierpatiënten die een donor meebrengen van wie zij zelf de nier niet kunnen ontvangen, zouden in ruil voor die nier voorrang op de wachtlijst kunnen krijgen. De minister van Volksgezondheid, Welzijn & Sport moet over dit voorstel beslissen en vroeg eerst advies aan de Gezondheidsraad. De raad schrijft in een vandaag aangeboden advies dat over zo'n ruil vanuit ethisch perspectief verschillend kan worden gedacht, maar dat er in ieder geval binnen het bestaande wettelijke kader geen ruimte voor is.

Het tekort aan voor transplantatie beschikbare postmortale organen is in ons land nijpender dan in andere Europese landen. Daardoor heeft het alternatief van donatie-bij-leven hier een belangrijke rol gekregen. Het betreft vooral levende nierdonatie.

In principe kan iedereen voor een ander als levende nierdonor optreden. Wel moet de bloedgroep passen en mag er geen sprake zijn van een belemmerende afweerreactie tussen donor en ontvanger. Voor gevallen waarin directe donatie niet mogelijk is, is een programma opgezet waarbinnen donor/ontvangerparen onderling nieren kunnen ruilen 'cross-over'. De kans op een succesvolle ruil is echter klein als de patiënt een nier nodig heeft met bloedgroep O. Ook bij afweerproblemen tussen donor en ontvanger kan niet altijd een goede match worden gevonden.

Voor dit probleem is een oplossing bedacht. Die houdt in dat een ruil plaatsvindt tussen in het cross-over programma niet te helpen donor/ontvangerparen aan de ene kant en de lijst van patiënten die wachten op een postmortale nier aan de andere kant. De nier van de levende donor gaat naar de eerste voor transplantatie in aanmerking komende patiënt op de wachtlijst. In ruil daarvoor krijgt zijn of haar transplantatiepartner een hoge urgentie voor een zo goed mogelijke nier uit de pool van postmortale organen.

Ruilen met de wachtlijst betekent dat meer patiënten via levende donatie aan een nier geholpen kunnen worden dan anders het geval zou zijn, terwijl het aantal voor de postmortale wachtlijst beschikbare nieren gelijk blijft. Voor een deel van de patiënten op de wachtlijst zal de procedure gunstig uitpakken. Ze komen eerder aan de beurt en degenen die het geluk treft een levende nier te mogen ontvangen zijn daarmee beter af dan met het postmortale orgaan waar ze op wachtten. Met name voor patiënten die wachten op een nier met bloedgroep O is het effect echter ongunstig. Voor hen neemt de gemiddelde wachtduur toe.

De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) wil ruilen met de wachtlijst graag in de praktijk beproeven. Alvorens daarover te besluiten heeft de minister van VWS aan de Gezondheidsraad gevraagd het voorstel te beoordelen. In het vandaag verschenen advies staat dat vanuit ethisch perspectief verschillend kan worden gedacht over de aanvaardbaarheid van de voorgestelde procedure. Kernpunt is het geven van voorrang aan wie een donornier meebrengt. Hoe valt dat te rijmen met het voor de publieke verdeling van schaarse goederen geldende uitgangspunt van gelijke behandeling volgens algemene en onpartijdige criteria? Niet elke nierpatiënt heeft immers een ander die in staat en bereid is voor hem of haar als donor op te treden.



Ook juridisch ligt daar het grootste probleem. Ruilen met de wachtlijst valt in ieder geval binnen het bestaande wettelijke kader niet te verdedigen. Dat wil niet zeggen dat die ruimte niet gemaakt kan worden, maar dat is een politieke beslissing waar meer aan vast zit dan de wijziging van een enkel wetsartikel.

Volgens de commissie die het advies heeft opgesteld moet het voorstel van de NTS worden gezien tegen de achtergrond van de grote schaarste aan postmortale organen, waar de huidige aanpak inclusief de bestaande wetgeving onvoldoende positieve invloed op heeft. De vraag om toestemming voor ruilen met de wachtlijst noemt de commissie een serieus te nemen noodsignaal.

Volgende pagina: samenvatting van het advies

Volledig advies van de Gezondheidsraad

Ruilen met de wachtlijst: een aanvulling op het programma voor nierdonatie-bij-leven?

Achtergrond en aanleiding

Er is een structureel tekort aan voor transplantatie beschikbare postmortale organen. Dat tekort is in ons land nijpender dan in veel andere Europese landen. Daardoor heeft het alternatief van donatie-bij-leven hier een belangrijke rol gekregen. Het betreft vooral levende nierdonatie. Op dat gebied heeft zich de afgelopen jaren een aanzienlijke uitbreiding van de mogelijkheden voorgedaan. Ging het aanvankelijk om vormen van 'familietransplantatie', inmiddels hoeft van verwantschap tussen donor en ontvanger geen sprake meer te zijn. In principe kan iedereen voor een ander als levende nierdonor optreden. Wel moet de bloedgroep passen en mag er geen sprake zijn van een belemmerende afweerreactie tussen donor en ontvanger. Inmiddels wordt 41 procent van het jaarlijkse aantal niertransplantaties in ons land uitgevoerd met een nier van een levende donor.

Een verdere vergroting van de mogelijkheden op dit gebied is bereikt met het succesvolle Nederlandse programma voor cross-over nierdonatie. Patiënten die vanwege een niet passende bloedgroep of afweerreactie (positieve kruisproef) niet rechtstreeks geholpen kunnen worden door de persoon die aan hen een nier wil afstaan, kunnen met hun donor deelnemen aan dit nationale uitwisselingsprogramma van levende nieren. Ook met dat cross-over programma kunnen echter niet alle donor/ontvangerparen geholpen worden. Dat geldt met name voor paren waarvan de patiënt bloedgroep O heeft. De kans dat een O-donor in het cross-over programma gevonden wordt is klein, aangezien personen met bloedgroep O in principe aan ontvangers met iedere bloedgroep kunnen doneren. Maar ook bij afweerproblemen tussen donor en ontvanger kan binnen het cross-over programma niet altijd een goede match worden gevonden.

Voor dit probleem is een oplossing bedacht. Die houdt in dat een ruil plaatsvindt tussen in het cross-over programma niet te helpen donor/ontvangerparen aan de ene kant en de lijst van patiënten die wachten op een postmortale nier aan de andere kant. De nier van de donor van de langs deze weg te helpen patiënt wordt gegeven aan de eerste voor transplantatie in aanmerking komende patiënt op de wachtlijst. In ruil daarvoor krijgt de patiënt aan wie hij of zij in eerste instantie had willen doneren een hoge urgentie voor het ontvangen van een zo goed mogelijke nier uit de pool van postmortale nieren.

Ruilen met de wachtlijst ('Living Donor List Exchange': LDLE) betekent dat meer patiënten via levende donatie aan een nier geholpen kunnen worden dan anders het geval zou zijn, terwijl het aantal voor de postmortale wachtlijst beschikbare nieren gelijk blijft. Voor een deel van patiënten op de wachtlijst zal LDLE gunstig uitpakken. Ze komen eerder aan de beurt en degenen die het geluk treft een levende nier te mogen ontvangen zijn daarmee beter af dan met het postmortale orgaan waar ze op wachtten. Met name voor patiënten met bloedgroep O is het effect echter ongunstig. Voor hen neemt de gemiddelde wachtduur toe.

De Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) wil LDLE graag in de praktijk beproeven. De Wet op de orgaandonatie (WOD) lijkt dat echter niet toe te staan. Vandaar dat de NTS zich tot de minister van VWS heeft gewend met het verzoek in ieder geval ruimte te maken voor een pilot. Alvorens daarover te besluiten heeft de minister eerst advies gevraagd aan de Gezondheidsraad.

LDLE wordt op dit moment nog uitsluitend in de Verenigde Staten toegepast. In dat land vindt, net als in Nederland, veel donatie bij leven plaats. Omdat gestructureerde cross-over programma's nog lang niet overal in de Verenigde Staten beschikbaar zijn, is LDLE daar vaak meer een alternatief voor dan een aanvulling op cross-over donatie. Binnen de Amerikaanse transplantatiegemeenschap is ook kritiek op LDLE. Sommigen vinden het nadelige effect op de patiënten met bloedgroep O op de wachtlijst onaanvaardbaar, omdat dat de groep is die toch al gemiddeld het langst op transplantatie moet wachten.

Impact

De cijfermatige basis voor uitspraken over de te verwachten impact van LDLE is niet erg hard. In de berekeningen van de NTS varieert de extra wachttijd voor de O-ontvangers op de wachtlijst van drie dagen (bij een jaarlijks aantal van vier LDLE-procedures) tot twee à drie maanden (bij een jaarlijkse instroom van tien tot vijftien LDLE-paren). Het probleem is dat het geheel van factoren die de reële wachttijd voor individuele patiënten bepalen dermate complex is, dat rekenmodellen al snel te kort schieten. Ook de behoefte aan LDLE valt moeilijk te voorspellen, omdat die deels verborgen is. Het werkelijke effect van LDLE valt dan ook alleen in de praktijk te onderzoeken. Dat is precies de reden waarom de NTS heeft aangedrongen op een pilot.

Ethiek

Het grote voordeel van LDLE is dat extra nieren beschikbaar komen waardoor meer patiënten een transplantatie kunnen krijgen. Die extra nieren zijn bovendien van hoge kwaliteit en geven uitzicht op een langdurige transplantaatoverleving. Verder betekent LDLE dat levende donatie voor wie daaraan begint een minder ongewis avontuur wordt. Ook als het niet direct lukt, is er uiteindelijk toch uitzicht op een succesvolle transplantatie: een doodlopende weg hoeft het niet meer te zijn. Ook zou invoering van LDLE een onderstreping betekenen van de maatschappelijke betekenis van het gehele donatie-bij-leven programma. Of dat er toe zal leiden dat meer mensen aan levende donatie willen beginnen, zodat nog meer patiënten langs die weg aan een nier geholpen kunnen worden, is uiteraard speculatief.

Tegenover de voordelen staan bezwaren. Als iedereen in principe donor kan zijn en als het maatschappelijk belang daarvan door LDLE wordt onderstreept, dan moet men wel oppassen dat de vrijwilligheid van donatie niet onder druk komt te staan. Maar de belangrijkste bezwaren betreffen de rechtvaardigheid van LDLE. Daarbij moet onderscheid worden gemaakt tussen twee dimensies van dat begrip: rechtvaardigheid in materiële en formele zin.

Rechtvaardigheid in materiële zin betreft de verdeling van uitkomsten (transplantaties) of kansen daarop. Dat sprake is van benadeling van sommigen maakt een bepaald verdelingsprincipe nog niet onrechtvaardig. De vraag is of die verdeling te verantwoorden valt ten overstaan van allen die er door worden geraakt, inclusief degenen die aan het kortste eind trekken. Bij LDLE zou dat het geval kunnen zijn als een klein nadeel voor de O-ontvangers op de wachtlijst staat tegenover grote winst voor andere groepen in het systeem. Bij alle onzekerheid over de cijfers lijkt echter juist dat scenario niet waarschijnlijk. Winst en benadeling gaan immers gelijk op: grotere winst betekent ook een meer aanzienlijke benadeling. Dat maakt het twijfelachtig of LDLE in materiële zin rechtvaardig genoemd kan worden.

Formele rechtvaardigheid wil zeggen: gelijke behandeling volgens vaste regels zonder aanzien des persoons. Dat vereist dat het maken van verschil bij de behandeling van mensen uitsluitend gebeurt op grond van



algemene en onpartijdige criteria. Algemeen wil zeggen dat de criteria niet op individuen zijn toegesneden. Onpartijdig houdt in dat geen rekening mag worden gehouden met een mogelijke tegenprestatie, behalve als het gaat om een redelijke prestatie die van iedereen kan en mag worden verwacht op wie de regel van toepassing is. Precies op dat punt lijkt LDLE niet aan het vereiste van formele rechtvaardigheid te kunnen voldoen. Niet ieder heeft een ander die in staat en bereid is een nier af te staan en we vinden ook niet dat partners, familieleden of vrienden van nierpatiënten de morele plicht hebben dat te doen. Voorrang voor patiënten die een donor meebrengen is daarom onrechtvaardig.

In de context van levende nierdonatie ligt dat anders. Daar gaat het immers niet om de publieke verdeling van een schaars goed, maar om private overeenkomsten binnen een relatie of (bij cross-over) binnen een groep die zich op basis van de verwachting van wederzijds voordeel heeft gevormd. Het hier bedoelde rechtvaardigheidsprobleem ontstaat doordat bij LDLE een doorkruising plaatsvindt van het publieke verdelingssysteem met een aan de sfeer van private transacties ontleende voorrangsregel.

Recht

In de WOD is bepaald dat bij de toedeling van postmortale organen medische criteria en in tweede instantie de wachtduur bepalend zijn. Andere factoren mogen geen rol spelen. Het is wel duidelijk dat bij LDLE van toewijzing op grond van een medisch criterium of wachtduur geen sprake is. Dat lijkt te betekenen dat de WOD geen ruimte laat voor LDLE. De NTS pleit om die reden voor wetwijziging, zodat in ieder geval de pilot zou kunnen worden uitgevoerd. Zoals in het rapport van de recente wetsevaluatie wordt opgemerkt is dat minder eenvoudig dan het lijkt. In het geding is niet alleen de formulering van het desbetreffende wetsartikel, maar ook de vraag hoe eventuele invoering van LDLE zich verhoudt tot het bredere juridische kader, waarin de wetgever tot nu toe nadrukkelijk heeft gekozen voor een verdeling op grond van criteria die rechtvaardigheid stellen boven utiliteit. Dat voert terug naar de hierboven aangeduide discussie over materiële rechtvaardigheid.

Voor de juridische weging is uiteraard ook van belang dat LDLE op gespannen voet staat met het uitgangspunt van formele rechtvaardigheid. Gelijke behandeling volgens vaste regels en zonder aanzien des persoons is een (in de grondwet verankerd) rechtsbeginsel. Ook als aannemelijk te maken zou zijn dat LDLE niet leidt tot onrechtvaardigheid in materiële zin, blijft de spanning met het vereiste van formele rechtvaardigheid een moeilijk te omzeilen barrière.

Alternatieven

Gelet op de tegen LDLE ingebrachte bezwaren is het van belang na te gaan of er binnen het donatie-bij-leven programma minder bezwaarlijke alternatieve oplossingen zijn voor het probleem van de ook via cross-over niet goed te helpen donor/ontvangerparen.

Om te beginnen wordt gewerkt aan protocollen die transplantatie mogelijk maken door de barrière van immunologische incompatibiliteit heen. Sommige van die protocollen lijken redelijk effectief, maar de kosten zijn zeer hoog, de lange termijn resultaten zijn nog niet bekend en er zijn nog flink wat bijwerkingen. Van een alternatief voor LDLE is vooralsnog geen sprake.

In de tweede plaats valt te denken aan verrijking van de cross-over pool met organen van zogenoemde Samaritan donors (niet-gerichte altruïstische donatie bij leven). Er zijn echter ethische en juridische bezwaren. Of die in alle gevallen opgaan, zou nader onderzoek vergen. Hoe dan ook zou deze optie het probleem achter LDLE hoogstens iets kunnen verkleinen.

Dat geldt waarschijnlijk ook voor de optie 'afzien van directe donatie'. In theorie zou het tekort aan O-nieren in het cross-over programma grotendeels kunnen verdwijnen als donor/ontvangerparen die de cross-over pool niet nodig hebben, toch aan dat ruilsysteem mee zouden doen. Uiteraard zou afzien van directe donatie vrijwillig



moeten zijn. Er is geen reden om al bij voorbaat aan te nemen dat de betrokken paren een dergelijke uitnodiging tot solidariteit niet zouden willen overwegen. Dat zij daar in meerderheid voor zouden kiezen lijkt echter weinig aannemelijk, ook gelet op de reële beperkingen en bezwaren van deze optie.

Conclusie

De commissie concludeert dat vanuit ethisch perspectief verschillend kan worden gedacht over de aanvaardbaarheid van LDLE. Juridisch liggen de zaken helder en acht de commissie LDLE strijdig met de geldende wetgeving. Dat betekent dat er onder die bestaande wetgeving ook geen ruimte is voor de door de NTS gevraagde pilot. Daarmee is niet zonder meer gezegd dat die ruimte niet gemaakt zou kunnen worden. Zulks vergt evenwel allereerst politieke besluitvorming. Daarbij zou het aan de wetgever zijn te beoordelen of een daartoe noodzakelijke wetwijziging zich verdraagt met de bestaande rechtsopvattingen inzake gelijkheid van burgers, zoals neergelegd in de grondwet en de daarop gebaseerde regelgeving. Duidelijk is wel dat het dan zou gaan om een fundamentele wijziging van de WOD.

De commissie bepleit nadere verkenning van alternatieve mogelijkheden die wellicht kunnen bijdragen aan verkleining van het probleem achter de vraag om LDLE. Ten slotte benadrukt zij dat die vraag moet worden gezien tegen de achtergrond van de grote schaarste aan transplantabele organen, waar de huidige aanpak inclusief de bestaande wetgeving onvoldoende positieve invloed op heeft. De vraag om ruimte voor LDLE is zo beschouwd een serieus te nemen noodsignaal.