

Wachtlijst voor transplantaties amper afgenomen sinds coronacrisis: ‘Ik wil mijn vrijheid terug’



De achterstand door de coronacrisis is nog verre van ingehaald, zeker niet bij de niertransplantaties. Beeld ThinkStock

Wie op zoek is naar een orgaandonor, moet vaak één tot drie jaar wachten. De achterstand door de coronacrisis is nog verre van ingehaald, zeker niet bij de niertransplantaties. ‘Ze noemen mij geen dringend geval, maar ik ga er elke maand op achteruit.’

JORN LELONG 22 februari 2023, 03:00

“Ze noemen mij geen superdringend geval, maar ik ga er toch elke maand op achteruit. Ik hoop dat ik dit jaar nog goed nieuws krijg”, zegt de 63-jarige Ronny De Jaegher. Drie jaar geleden kwam hij op de wachtlijst voor een donorhart terecht. Hij staat er nog steeds, samen met zo’n tachtigtal anderen die wachten op een nieuw hart. Omdat zijn bloedsomloop steeds minder vlot gaat, stapelen de gezondheidsklachten zich op.

“Ik heb ’s nachts vaak spierkrampen, en krijg vaak last van vocht op mijn benen en voeten. Fietsen en stappen wordt steeds moeilijker, en op reis gaan mag al niet meer. Mijn dokters verzekeren me dat ik met een nieuw hart van die problemen verlost ga zijn. Maar ja, wanneer?”

De Jaegher had de pech dat hij op de wachtlijst terechtkwam vlak voor de coronacrisis. In 2020 zakte het aantal transplantaties van 901 naar 737 per jaar. “Normaal komt een groot deel van de donororganen van slachtoffers die overleden aan een hersentrauma of in een verkeersaccident”, zegt Eric Hoste, diensthoofd van het Transplantatiecentrum in UZ Gent. “Maar in de coronaperiode waren heel wat bedden ingenomen door andere patiënten op intensieve zorg, of de donors waren onbruikbaar omdat ze besmet waren met corona.”

CHECK-UP

Tussen 2019 en 2021 groeide het aantal mensen op de wachtlijst voor een nieuw orgaan van 1.341 tot 1.514. Dat aantal is vorig jaar amper afgenomen: in 2022 stonden er nog 1.504 op de wachtlijst. Het aantal transplantaties nam wel toe, maar er was ook een toestroom van het aantal patiënten. Dat komt omdat elke patiënt die in aanmerking kan komen voor een donororgaan een volledige medische check-up moet ondergaan, en die check-ups werden uitgesteld tijdens de coronacrisis. De inhaalbeweging in ons land loopt een stuk trager dan bijvoorbeeld in buurland Nederland. Daar zitten ze qua aantal transplantaties weer op het niveau van voor corona: in 2022 was er zelfs een recordaantal donoren.



Charlotte wacht al sinds 2018 op een nierdonor. Beeld Thomas Sweertvaegher

“Het verschil met Nederland is vooral dat zij meer levende donoren hebben”, zegt Hoste. Met 29,3 transplantaties per miljoen inwoners met levende donoren loopt Nederland voorop in Europa, terwijl België met 4,7 transplantaties per miljoen inwoners eerder op het gemiddelde zit. “En dat kan vooral een invloed hebben op het aantal niertransplantaties.”

WACHTTIJD: DRIE JAAR

Charlotte De Vis wacht al sinds 2018 op een nierdonor. Een zestal jaar geleden zei de arts dat door de cystes op haar nieren, die heel haar familie heeft, een transplantatie op termijn onvermijdelijk zou zijn. In de coronacrisis zag ook zij de wachttijd toenemen. Van de in totaal 1.504

patiënten op de wachtlijst voor een donororgaan, wachten er 1.189 op een nier. Voor hen is de gemiddelde wachttijd nu tweeënhalve tot drie jaar.

Die periode kunnen ze overbruggen met nierdialyse, al heeft dat een grote impact op hun levenskwaliteit. Charlotte kan momenteel maar halve dagen werken, omdat ze vier keer per week naar het ziekenhuis moet voor een drie uur durende dialyse. Daarnaast moet ze zich houden aan een strikt zoutarm dieet, en moet ze de hoeveelheid vocht die ze inneemt beperken tot een liter per dag. “Mijn werk als thuisverpleger heb ik moeten inruilen voor een bureaujob, want met fysiek werk viel dit allemaal niet te combineren.”

CAMPAGNE

Federaal parlements lid Frieda Gijbels (N-VA) pleit voor een actievere campagne om mensen aan te zetten zich te registreren als donor. Vandaag zijn in ons land zo’n 665.000 mensen geregistreerd, waarvan 453.000 die expliciet toestemming geven om orgaandonor te worden en 211.000 dat weigeren. Wie zich niet laat registreren, wordt geacht toe te stemmen met mogelijke orgaandonatie bij de dood. “Helaas zien we in de praktijk dat er vaak vertraging ontstaat omdat nabestaanden zich verzetten tegen donatie”, zegt Gijbels. In 2021 verzette bijvoorbeeld 17 procent van de families zich tegen orgaandonatie bij een overleden patiënt. “Daarom is het belangrijk dat meer mensen tijdens hun leven hun wil kenbaar maken, zodat daar geen verwarring rond ontstaat. Nederland doet het op dat vlak veel beter, met 11 miljoen mensen die zich voor orgaandonatie geregistreerd hebben.”



Ronny De Jaegher: 'Ze noemen mij geen superdringend geval, maar ik ga er toch elke maand op achteruit. Ik hoop dat ik dit jaar nog goed nieuws krijg.' Beeld Thomas Sweertvaegher

Het kabinet van minister van Volksgezondheid Frank Vandenbroucke (Vooruit) verwijst naar de campagne 'het kan in één vingerklik gedaan zijn', waarmee de overheid door middel van websites, filmpjes en folders bij huisartsen en apothekers de bevolking wil informeren over de mogelijkheden tot orgaandonatie.

Daarnaast zijn er verschillende initiatieven om wachttijden voor niertransplantatie te verkleinen. Bij mensen die onder elkaar willen doneren, maar bij wie dat om medische redenen onhaalbaar is, wordt gekeken of donatie aan een andere nierpatiënt mogelijk is. Ook zet de overheid in op

perfusiemachines, zodat nieren die voordien niet langer bruikbaar waren voortaan beter bewaard kunnen worden.

Dat biedt hoop voor patiënten als Charlotte. “Van andere patiënten die al een transplantatie hebben, weet ik dat ze hun vrijheid terug hebben. Dat wil ik ook. Maar ik wil niet weten waar ik ergens sta op de wachtlijst, anders laat me dat niet meer los.”

De website van de overheid over transplantie en hoe donor te worden: klikvoororgaandonatie.be