

# Op de wachtlijst voor een orgaantransplantatie

Informatie voor patiënten



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

## Waarom krijg ik deze brochure?

U bent door uw arts op de wachtlijst geplaatst voor een donororgaan. Wat houdt dat in? Hoe lang moet u wachten? Wie bepaalt wanneer u aan de beurt bent voor transplantatie? Maar ook: wat kan het psychisch met u doen als u op de wachtlijst staat? In deze brochure beantwoorden we de meest voorkomende (algemene) vragen rond de wachtlijst voor orgaantransplantatie.

Op het inlegvel bij deze brochure vindt u specifieke informatie over de wachtlijst voor het orgaan waar u op wacht. Vragen over uw persoonlijke situatie kunt u het beste stellen aan uw arts.

In deze brochure staat geen informatie over het ontvangen van een orgaan (een nier of een deel van de lever) van een levende donor. Wilt u hier meer over weten? Kijk dan op onze website: [donatiebijleven.nl](http://donatiebijleven.nl)

*Voor de hele brochure geldt dat overal waar 'hij' staat we 'hij of zij' bedoelen.*

## Veelgestelde vragen

### 1. Wanneer kom ik in aanmerking voor een orgaantransplantatie?

Hebt u problemen met uw nieren, longen, lever, hart, dunne darm of alvleesklier? En wordt u niet meer beter van medicijnen of een behandeling? Dan kunt u in overleg met uw arts besluiten dat u in aanmerking wilt komen voor een orgaantransplantatie. Een nieuw orgaan kan uw leven redden. Het is belangrijk dat dit orgaan zo goed mogelijk bij u past. Ook moet u lichamelijk en geestelijk fit genoeg zijn voor de operatie en voor de medicijnen die u na de transplantatie moet gebruiken. Daarom wordt u uitgebreid onderzocht. Dat gebeurt soms in uw eigen ziekenhuis, maar meestal in het transplantatiecentrum van een universitair ziekenhuis. Deze ziekenhuizen zijn gespecialiseerd in orgaantransplantaties. Bij een niertransplantatie kunnen de onderzoeken plaatsvinden in uw dialysecentrum.

Meer over de onderzoeken leest u op het inlegvel. Hier staat ook wat de voorwaarden zijn om in aanmerking te komen voor het orgaan waar u op wacht.

#### *Het transplantatieteam*

Tijdens de onderzoeken maakt u kennis met het transplantatieteam. In zo'n team zitten bijvoorbeeld artsen, diëtisten, verpleegkundigen, fysiotherapeuten en medisch maatschappelijk werkers. Uit welke mensen het team precies bestaat, verschilt per ziekenhuis en per orgaan. Dit transplantatieteam beslist of u een transplantatie nodig hebt en of u lichamelijk en geestelijk fit genoeg bent voor een operatie. Uiteindelijk beslist u zelf of u op de wachtlijst geplaatst wilt worden voor een transplantatie.

'Ik heb echt mijn leven aan de donor, een voor mij onbekende man, te danken. En niet alleen ik, heb ik begrepen. Twee derde van deze donorlever heb ik gekregen en een derde is naar een baby'tje gegaan. Dat is toch prachtig, dat je met één donorlever twee mensen kunt redden?'

- Vandana, ontvanger donorlever

## 2. Hoe kom ik op de wachtlijst voor een orgaan?

U komt op de wachtlijst als de uitslagen van de onderzoeken goed zijn en u de operatie aankunt. Er mogen geen grote risico's zijn waardoor de operatie weinig kans van slagen heeft. Iemand van het transplantatieteam zet de volgende gegevens in een centraal computersysteem dat beheerd wordt door Eurotransplant:

- uw naam en adres
- uw geboortedatum
- uw geslacht
- uw verzekeringsgegevens
- het orgaan of de organen waarvoor u op de wachtlijst komt
- uw transplantatieziekenhuis

De arts zet ook een aantal medische gegevens in het systeem, zoals uw lengte en gewicht, de diagnose (waarom u een orgaan nodig hebt), uw bloedgroep en – dit is vooral belangrijk als u een nieuwe nier nodig hebt – uw weefseltypering. De weefseltypering is een code voor bepaalde kenmerken van de lichaamscellen. Hiermee kan het systeem zoeken naar een donornier met overeenkomstige kenmerken: als de weefseltyperingen min of meer gelijk zijn, is de kans kleiner dat uw lichaam de nieuwe nier afstoot.

### *Bescherming persoonsgegevens*

De registratie van uw gegevens voor de wachtlijst en de zogenoemde 'follow-up' van een eventuele transplantatie (zie pagina 12) voldoen aan de wetten op het gebied van de bescherming persoonsgegevens en het patiëntenrecht. Uw gegevens worden vertrouwelijk behandeld.

### *Registratienummer van Eurotransplant en donorprofiel*

Als uw gegevens in het computerbestand zijn ingevoerd, staat u op de wachtlijst. U krijgt een registratienummer en een donorprofiel. Daar staat in wat een voor u geschikte donor is: van welke leeftijd hij bijvoorbeeld ongeveer moet zijn en of lengte en gewicht belangrijk zijn. Eurotransplant beheert de wachtlijst en wijst de organen toe, in opdracht van de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS).

### *Heel snel een donororgaan nodig?*

Voor patiënten die heel snel een donororgaan nodig hebben omdat ze anders overlijden, kan een 'hoog urgente (HU) status' worden aangevraagd. Dat kan een nationale HU-status of een internationale HU-status zijn. Hebt u een nationale HU-status? Dan krijgt u voorrang als er in Nederland een donororgaan beschikbaar komt dat bij u past.

De internationale status wordt toegekend als aan bepaalde criteria wordt voldaan, en wanneer een internationale groep artsen dit goedkeurt. Patiënten met deze hoog urgente status kunnen snel een orgaan ontvangen uit het internationale aanbod van organen. Aan de internationale uitwisseling van organen doen acht landen mee: Nederland, Oostenrijk, Slovenië, Luxemburg, Kroatië, Duitsland, Hongarije en België.

Hoe het precies werkt met de hoog urgente status is voor elk orgaan anders. U leest er meer over op het inlegvel bij deze brochure.

## 3. Wat gebeurt er als er een orgaan beschikbaar komt?

Het ziekenhuis zet de medische gegevens van een mogelijke donor – zoals bloedgroep en weefseltypering – in een centraal computersysteem. Eurotransplant beheert dit systeem. Zij zorgen er met een speciaal computerprogramma voor dat op een eerlijke manier wordt bepaald wie dit orgaan krijgt aangeboden (toewijzing). Het computerprogramma vergelijkt de donorgegevens met de gegevens van patiënten op de wachtlijst. Dat levert een lijst op met patiënten bij wie het donororgaan goed past.

Een medewerker van Eurotransplant belt naar het ziekenhuis van de patiënt die bovenaan de lijst staat. Als u dit bent, beslist uw behandelend arts of hij het orgaan accepteert of niet. Hij weet of u fit genoeg bent voor de operatie en of dit orgaan geschikt is voor u. Is dat niet het geval, dan neemt Eurotransplant contact op met het ziekenhuis van de volgende patiënt op de lijst. Bij Eurotransplant zitten dag en nacht mensen klaar om uw transplantatieziekenhuis te bellen als er een orgaan beschikbaar is.

### *Internationale uitwisseling van organen*

Voor de internationale uitwisseling van organen is een eerlijke verdeling tussen de landen belangrijk. Het computerprogramma houdt hier rekening mee. Bijvoorbeeld: een donororgaan uit Nederland gaat naar een patiënt in België die dodelijk ziek en hoog urgent is, en bij wie dit orgaan precies past. De volgende keer dat er in België een orgaan beschikbaar komt, wordt er rekening mee gehouden dat Nederland nog een orgaan 'terug moet krijgen'. Hoe dat precies geregeld is, verschilt per orgaan.

## **4. Wat zijn de regels voor de toewijzing van organen?**

De regels voor de toewijzing van een orgaan verschillen per orgaan. Wat die regels precies zijn voor het orgaan waar u op wacht, leest u op het inlegvel bij deze brochure. In het algemeen geldt dat:

- de bloedgroepen van de donor en ontvanger bij elkaar moeten passen;
- de weefselkenmerken van de donor en de ontvanger zo goed mogelijk bij elkaar moeten passen (dit is vooral belangrijk bij een niertransplantatie);
- de donor en ontvanger ongeveer dezelfde lengte en hetzelfde gewicht moeten hebben (dit is vooral belangrijk bij een hart-, long- en levertransplantatie);
- de ontvanger die het dringendst een donororgaan nodig heeft voorrang (urgentie) krijgt.

Het toewijzen van een orgaan aan een patiënt op de wachtlijst gebeurt vóórdat het orgaan uitgenomen is. Na de operatie van de donor kan alsnog blijken dat het orgaan niet geschikt is voor transplantatie.

### *Voorbeelden van regels*

Bij de toewijzing van een donornier gaat de nier naar die patiënt op de wachtlijst die (op verschillende onderdelen) de meeste punten scoort. Extra punten krijg je bijvoorbeeld als je jonger bent dan zestien jaar. Of als je ooit zelf een nier hebt gedoneerd.

### *Ook afstand speelt mee*

Om te voorkomen dat geschikte donororganen verloren gaan, telt de afstand tussen het ziekenhuis van de donor en dat van de ontvanger ook mee. Organen zijn buiten het lichaam namelijk maar beperkt houdbaar. Een hart en longen moeten binnen vier tot zes uur worden getransplanteerd. Een lever binnen twaalf uur. Bij nieren is er meer tijd: wel 24 tot 36 uur.

### *Wie maakt de regels?*

Een team van medische specialisten afkomstig uit alle acht Eurotransplant-landen maakt regels voor het toewijzen van donororganen. Artsen uit Nederlandse transplantatiecentra bepalen de regels voor toewijzing van de organen in Nederland. Op basis van deze regels voert het computerprogramma de berekeningen uit om organen aan patiënten toe te wijzen.



‘Het is heel bijzonder dat mensen die net een dierbare hebben verloren aan een ander denken en voor orgaandonatie kiezen. Daar zijn we heel dankbaar voor.’

- Wim, ontvanger donorhart

## 5. Hoe werkt de wachttijd?

Op welke manier rekening wordt gehouden met de wachttijd, verschilt per orgaan. Dit begint al bij het ingaan van de wachttijd. Bij de wachtlijsten voor een hart, longen, lever, dunne darm of alvleesklier gaat de wachttijd in zodra Eurotransplant al uw gegevens heeft ingevoerd en uw arts u een actieve status heeft gegeven. Bij de wachtlijst voor een nier gaat de wachttijd in vanaf de eerste dag dat u bent begonnen met dialyseren. U leest er meer over op het inlegvel.

Het is niet alleen uw wachttijd die bepaalt wanneer u aan de beurt bent. Ook uw medische situatie is belangrijk. Zo kunnen hartpatiënten die op de intensive care liggen de status 'internationaal hoog urgent' krijgen. Dat betekent dat ze hoog op de internationale wachtlijst komen te staan. Als u op een nieuwe lever of long wacht, is de medische urgentie bepalend, en niet de wachttijd. Ook leeftijd kan een belangrijke rol spelen: kinderen krijgen in sommige gevallen voorrang.

### *Hoe lang moet ik wachten?*

Hoe lang u moet wachten op een transplantatie is niet te voorspellen. Dat hangt onder andere af van het aantal mensen op de wachtlijst, hoeveel organen er beschikbaar komen en of een beschikbaar orgaan bij u past. Het aantal mensen op de wachtlijst verschilt sterk per orgaan.

Op onze website ([transplantatiestichting.nl/cijfers-over-donatie-en-transplantatie](https://transplantatiestichting.nl/cijfers-over-donatie-en-transplantatie)) leest u hoeveel mensen er op dit moment op een orgaan wachten. U leest hier ook hoeveel transplantaties er in een bepaalde periode zijn geweest.

### *Niet-transplantabel of niet-actief op de wachtlijst: wat betekent dat?*

In de periode dat u op de wachtlijst staat, kan het gebeuren dat u een infectie krijgt of dat er een andere complicatie ontstaat. Dan onderzoeken uw behandelend arts en de arts van het transplantatieziekenhuis of u de transplantatie nog aankunt. Is dat niet het geval, dan kunnen zij u tijdelijk als 'niet-transplantabel' (NT) laten registreren. Dan staat u niet-actief op de wachtlijst en krijgt dus ook geen orgaan aangeboden. Zodra uw arts doorgeeft dat u weer geschikt bent voor transplantatie, komt u weer actief op de wachtlijst.

Ook als u door andere omstandigheden niet getransplanteerd kunt of wilt worden, kan uw arts u tijdelijk als niet-transplantabel laten registreren. De periode waarin u als niet-transplantabel op de wachtlijst staat, telt niet mee als wachttijd. Maar u behoudt wél uw eerder opgebouwde wachttijd.

### *Van de wachtlijst af*

Er zijn verschillende redenen waarom patiënten van de wachtlijst af gaan. Natuurlijk gebeurt dit als iemand een donororgaan heeft gekregen. Maar het gebeurt ook als het met een patiënt beter gaat, zodat een transplantatie minder dringend is. Of als het slechter gaat en de patiënt geen operatie meer aankan. Helaas gaan er ook patiënten van de wachtlijst af, omdat ze overlijden. Er is nog altijd een tekort aan donororganen, wat betekent dat niet iedereen kan worden geholpen.

## 6. Waar moet ik rekening mee houden als ik op de wachtlijst sta?

Als u op de wachtlijst komt, informeert een transplantatieverpleegkundige u en uw naasten over de periode voor, tijdens en na de transplantatie. U krijgt dan ook informatie over de gang van zaken rondom de oproep voor transplantatie.

### *Goed voorbereid op de oproep*

Ook al bestaat de kans dat u langere tijd moet wachten, toch is het belangrijk om goed voorbereid te zijn op de oproep voor de transplantatie.

Dat betekent dat u:

- 24 uur per dag goed bereikbaar bent. Als er een orgaan voor u is en uw arts besluit dat de transplantatie door kan gaan, moet u namelijk zo snel mogelijk naar het ziekenhuis;
- moet overleggen met uw arts als u op vakantie naar het buitenland of een moeilijk te bereiken plaats in Nederland wilt (zoals de Waddeneilanden);
- een tas klaarzet met spullen die u de eerste dagen in het ziekenhuis nodig hebt;
- voorbereidingen treft voor (of alvast nadenkt over) vervoer naar het transplantatieziekenhuis. Het kan ook zijn dat u wordt opgehaald door een ambulance. Dit gaat in overleg met het transplantatieziekenhuis;

- voorbereidingen treft voor de opvang van kinderen en/of huisdieren tijdens uw verblijf in het ziekenhuis;
- eventuele (jonge) kinderen voorbereidt op uw transplantatie. Bij de transplantatie van een kind: eventuele broertjes en zusjes voorbereidt op de transplantatie.

Voor naasten is het belangrijk om alvast na te denken over/ voorbereidingen te treffen voor:

- verblijfsmogelijkheden in de buurt van het ziekenhuis tijdens de transplantatie en daarna;
- zorgverlofmogelijkheden na de transplantatie.

### *Een zo goed mogelijke conditie*

Het is belangrijk dat u in een zo goed mogelijke conditie bent voor de transplantatie. Het is daarom verstandig niet te roken, geen alcohol te drinken, gezond te eten en – als uw situatie dat toelaat – voldoende te bewegen. Hierbij kunnen de diëtiste en de fysiotherapeut u adviezen geven.

### *Op controle*

Als u eenmaal op de wachtlijst staat, moet u regelmatig op controle. Daarvoor gaat u naar uw eigen ziekenhuis of naar het transplantatieziekenhuis. Hoe vaak u op controle moet, hangt af van de ernst van uw ziekte en eventuele andere aandoeningen.

### *Contact met het ziekenhuis*

Als u in deze periode vragen hebt, kunt u terecht bij uw contactpersoon van het transplantatieteam. Tijdens uw screening worden hier afspraken over gemaakt. Ook neemt de verpleegkundig specialist regelmatig contact met u op om te vragen hoe het met u gaat. Voelt u zich tijdens uw wachtperiode ziek of merkt u dat uw conditie achteruitgaat? Bel dan met uw arts of contactpersoon van het transplantatieteam. U kunt ook contact opnemen met uw huisarts.

### *Spannende periode*

De wachttijd tot het moment dat er een geschikt orgaan voor u is, is voor u en uw naasten een spannende en onzekere periode. In hoofdstuk 8 leest u wat het kan betekenen om op de wachtlijst te staan. Achterin deze brochure leest u hoe Inge - die nieuwe longen ontving - deze periode ervaren heeft.

## **7. Wat betekent het voor mij als er een geschikt orgaan is?**

Als er een orgaan voor u is, beslist uw behandelend arts of hij dit accepteert. Want hij weet of u fit genoeg bent voor de operatie en of dit orgaan medisch gezien bij u past. Als hij besluit dat de transplantatie door kan gaan, belt hij u. U moet dan zo snel mogelijk naar het transplantatieziekenhuis reizen om voorbereid te worden op de operatie. Het kan ook zijn dat u wordt opgehaald door de ambulance. Vanaf het moment van de oproep mag u niet meer eten en drinken: voor de operatie moet u nuchter zijn.

### *Als reserve opgeroepen*

Soms worden er twee personen opgeroepen voor transplantatie: de patiënt die ‘aan de beurt is’ én degene die als tweede op de lijst staat. In het ziekenhuis kan namelijk nog duidelijk worden dat het gedoneerde orgaan toch niet bij de eerste patiënt past. Of dat deze op dit moment toch niet geopereerd kan worden. Als een ‘reserve-ontvanger’ op dat moment al in zijn transplantatieziekenhuis aanwezig is, gaat er geen kostbare tijd verloren met een nieuwe oproep.

Wordt u als reserve opgeroepen, dan geeft uw arts dit duidelijk aan, zodat u voorbereid bent op de mogelijkheid dat u ‘voor niets’ naar het ziekenhuis gaat. Dit kan zwaar zijn. Maar volgens mensen die het meemaakten, heeft het ook een positieve kant: bij een volgende oproep weet je wat je te wachten staat, waardoor je rustiger bent.

### *Onderzoeken voor de operatie*

In het ziekenhuis vindt eerst een aantal onderzoeken plaats. Hierna besluit het transplantatieteam definitief of uw conditie goed genoeg is voor de transplantatie. En wordt u voorbereid op de operatie.

### *Risico op afstoting onderzocht*

Het ziekenhuis onderzoekt ook het risico op afstoting van het donororgaan. Dit gebeurt met de kruisproef. Er wordt dan gekeken of het bloed van de donor bij uw bloed past en of u afweerstoffen zult aanmaken tegen het donororgaan. De kruisproef neemt enkele uren in beslag. Bij nierpatiënten wordt meestal een kruisproef gedaan voor de operatie.

Bij andere organen kan het transplantatieteam beslissen om de uitslag van de kruisproef niet af te wachten en al met de operatie te beginnen. Bijvoorbeeld omdat het orgaan snel moet worden getransplanteerd en de patiënt een 'makkelijke' weefseltypering heeft.

### *Operatie van de donor*

De operatie van de donor vindt meestal pas plaats als u al bent opgeroepen. Na uitname van het orgaan weten de artsen pas of het geschikt is voor transplantatie. Is het orgaan geschikt, dan wordt het zo snel mogelijk naar uw transplantatieziekenhuis gebracht. Als het nodig is, gebeurt dat met een spoedtransport over de weg, per helikopter of met het vliegtuig. Uw naasten kunnen tijdens het wachten bij u blijven.

Meer weten over de operatie van de donor? Kijk op onze website: [transplantatiestichting.nl/medische-procedure/donatieprocedure/orgaandonatie/hoe-verloopt-een-donoroperatie](https://transplantatiestichting.nl/medische-procedure/donatieprocedure/orgaandonatie/hoe-verloopt-een-donoroperatie)

### *Nog even onzekerheid*

Zelfs na aankomst van het orgaan kan de transplantatie nog afgezegd worden. Bijvoorbeeld als de kwaliteit van het orgaan na transport niet voldoende blijkt te zijn. Als de uitslag van de kruisproef goed is en de kwaliteit van het orgaan ook, kan de transplantatie plaatsvinden. Hoe dat in zijn werk gaat, verschilt per orgaan en per transplantatieziekenhuis.

U vindt meer informatie op de websites van de organisaties op pagina 15 van deze brochure.

### *Anderen helpen met uw follow-up gegevens*

Na de transplantatie moet u nog regelmatig op controle komen in het transplantatieziekenhuis. Uw arts onderzoekt u dan om te zien of de transplantatie geslaagd is. Een deel van deze onderzoeksgegevens, de zogenoemde follow-upgegevens, geeft uw arts door aan de NTS en Eurotransplant. Dit gebeurt alleen als u daar toestemming voor geeft. Met deze gegevens onderzoeken wij hoe de resultaten van transplantaties in de toekomst verbeterd kunnen worden. Met het beschikbaar stellen van uw follow-up gegevens kunt u dus andere patiënten helpen. Uw arts in het transplantatiecentrum kan u er meer over vertellen.

## **8. Wat kan het psychisch met mij doen als ik op de wachtlijst sta?**

### *Heftige periode door onzekerheid*

De meeste mensen die op de wachtlijst staan voor een orgaantransplantatie, zijn blij dat nu de kans bestaat dat ze geholpen worden. Toch ervaren velen dit als een heftige periode. Dat komt vooral doordat ze niet weten wat hen te wachten staat. Dat zorgt voor onzekerheid. 'Komt het orgaan wel op tijd? En wanneer komt het dan? En hoe gaat het na de transplantatie met mij?'

### *Belangrijk om te praten over angst of depressie*

Hebt u last van angst of depressieve gedachten? Dat is begrijpelijk: wat u meemaakt is heel ingrijpend. Het is belangrijk om erover te praten, want dan kan er iets aan worden gedaan. Erover praten is ook belangrijk omdat anders de kans bestaat dat u na de transplantatie angstig en/of depressief blijft. En dat kan een negatieve invloed hebben op uw herstel. Medicatie kan soms helpen, maar ook lotgenotencontact of gesprekken met de maatschappelijk werker van het transplantatieziekenhuis. Uw contactpersoon van het transplantatieteam kan u meer vertellen over de mogelijkheden. Soms verzwijgen mensen dat ze angstig of depressief zijn, omdat ze bang zijn dat ze dan niet voor transplantatie in aanmerking te komen. Dat is niet zo; daar hoeft u dus niet bang voor te zijn.

*'Na anderhalf jaar op de wachtlijst kreeg ik een eerste oproep. Maar na ongeveer vijf uur in het ziekenhuis kon ik weer naar huis: de organen waren niet goed. Dat is een behoorlijke domper, ook al weet je dat het belangrijks dat de organen van goede kwaliteit zijn.'*

**- Elisabeth, ontvanger donornier en alvleesklier**

## 9. Hoe gaat het na de transplantatie?

### Tijd nodig om te herstellen

Een transplantatie is een grote ingreep. Dat betekent dat u tijd nodig hebt om te herstellen. Het duurt vaak enkele maanden voordat u helemaal bent hersteld. Toch voelen veel mensen snel een groot verschil met vóór de transplantatie: hun conditie is beter en ze kunnen weer dingen doen die lange tijd onmogelijk waren. In de eerste weken na de transplantatie komt u regelmatig op controle. Als het goed met u gaat, hoeft u na een tijd nog maar enkele keren per jaar op controle te komen.

### Afstotingsmedicijnen

Om te voorkomen dat uw lichaam het nieuwe orgaan afstoot, krijgt u afstotingsmedicijnen. Dit zijn vaak veel medicijnen die u meerdere keren per dag moet innemen. Dat kan zwaar zijn. In de eerste drie maanden na de transplantatie is de kans op afstoting het grootst. Een spannende periode, ook voor de mensen om u heen. Ook na deze periode vinden sommige mensen het lastig om op hun nieuwe orgaan te vertrouwen. Laat uw leven hier niet door bepalen. Met anderen erover praten kan helpen. Als u signalen van afstoting opmerkt, neemt u contact op met uw transplantatieteam. Afstotingsverschijnselen hoeven niet te betekenen dat u uw nieuwe orgaan gaat verliezen: vaak kan een verandering in medicatie de afstoting stoppen.

### Een nieuw evenwicht

Een transplantatie (en de zware periode die eraan voorafgaat) is heftig voor het hele gezin. Patiënten vertellen dat het hun gezinsleven voorgoed heeft veranderd: ze genieten meer van het leven en van elkaar. Maar als iemand die ernstig ziek was ineens weer veel meer (zelf) kan, is dat ook voor iedereen even wennen. Partners moeten een nieuw evenwicht zien te vinden in hun relatie. Het kan goed zijn hier al vóór de transplantatie met elkaar over te praten.

## 10. Waar vind ik meer informatie?

Als u nog vragen heeft over de wachtlijstbrochure kunt u contact opnemen met de betrokken arts. Bij onderstaande organisaties en websites vindt u meer algemene informatie.

### Website

- Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS): [transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl)
- Eurotransplant International Foundation: [eurotransplant.org](http://eurotransplant.org)


### Transplantatiecentra

In Nederland mogen alleen universitaire medisch centra orgaantransplantaties uitvoeren. Een overzicht van alle transplantatiecentra in Nederland en de transplantaties die ze uitvoeren vindt u op [transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl)

### Patiëntenverenigingen en gezondheidsfondsen

- De Hart & Vaatgroep  
[www.hartenvaatgroep.nl](http://www.hartenvaatgroep.nl) | 088 - 111 16 00
- Diabetes Fonds  
[www.diabetesfonds.nl](http://www.diabetesfonds.nl) | 033 - 462 20 55
- Hartstichting  
[www.hartstichting.nl](http://www.hartstichting.nl) | 070 - 315 55 55
- Longfibrose patiëntenvereniging  
[www.longfribose.nl](http://www.longfribose.nl) | 033 - 434 13 06
- Longfonds  
[www.longfonds.nl](http://www.longfonds.nl) | 033 - 434 12 12
- Maag Lever Darm Stichting  
[www.mlds.nl](http://www.mlds.nl) | 033 - 752 35 00
- Nederlandse Cystic Fibrosis Stichting  
[www.ncfs.nl](http://www.ncfs.nl) | 035 - 647 92 57
- Nederlandse Leverpatiënten Vereniging  
[www.leverpatiëntenvereniging.nl](http://www.leverpatiëntenvereniging.nl)  
085 - 273 49 88
- Nierpatiëntenvereniging Nederland  
[www.nvn.nl](http://www.nvn.nl) | 035 - 691 21 28
- Nierstichting  
[www.nierstichting.nl](http://www.nierstichting.nl) | 035 - 697 80 00
- Stichting PHA Nederland (Pulmonale hypertensie)  
[www.pha-nl.nl](http://www.pha-nl.nl) | 033 - 434 12 70
- Stichting Sport en Transplantatie  
[www.sportentransplantatie.nl](http://www.sportentransplantatie.nl)
- Vereniging Harten Twee (hart-en/of longgetransplanteerden)  
[www.harten-twee.nl](http://www.harten-twee.nl) | 030 - 656 96 36





‘Ik herstelde snel; was en ben niet te remmen. Ik kan alles weer, doe vrijwilligerswerk en geniet enorm van mijn kinderen.’

- Inge (links), ontvanger donorlongen met haar zus Monique die ook wacht op donorlongen

## Wat het met je doet als je op de wachtlijst staat

**‘Ik heb familiale longfibrose. Toen dat bekend werd, was mijn longweefsel al voor 70 procent verlittekend. Daardoor was ik heel benauwd en moe. Om op de wachtlijst voor donorlongen te komen moest ik eerst afvallen. Daarna heb ik twee weken in het ziekenhuis gelegen voor een screening. Ik had er alle vertrouwen in dat ik goedgekeurd zou worden, want verder voelde ik me goed.’**

### ‘Voor mijn gezin was deze periode zenuwslopend’

Vanaf de eerste dag dat ik op de wachtlijst stond, hield ik mijn telefoon goed in de gaten. In het begin controleerde ik die ook regelmatig. Dan zei ik tegen mijn man: ‘Bel me eens’. Ik ging ook niet naar ons chaletje aan de Duitse grens, omdat we daar geen goed bereik hadden. Mijn tas stond altijd klaar, terwijl je die eigenlijk helemaal niet nodig hebt. Die nam ik ook altijd mee als ik wegging. Want als je ergens anders bent, word je dáár opgehaald.

### ‘De tweede keer was ik rustiger’

Elke drie maanden was er een ‘LAS-score-rondje’: dan krijg je allerlei onderzoeken en bepaalt het ziekenhuis opnieuw je score. Hoe meer punten je hebt, hoe hoger je op de lijst komt. Het ziekenhuis liet na elk rondje weten of ik hoog of laag op de lijst stond. Dat vond ik prettig. Ik vertrouwde erop dat het goed zou komen en zag ook niet echt op tegen de operatie. Maar voor mijn man en twee dochters was deze periode zenuwslopend. Ze waren zo bang dat de longen niet op tijd zouden komen en ze mij zouden verliezen.’

‘Hoezeer ik er ook op gefocust was, het telefoontje kwam toch nog onverwacht. Wow, dacht ik, nu gaat het gebeuren. Ik heb twee oproepen gehad. Bij de eerste zeiden ze er meteen bij dat ik reserve stond. Tien minuten na het bellen werd ik al opgehaald door de ziekenauto en reden we met gillende sirenes naar het ziekenhuis. Na de onderzoeken was het afwachten: gingen de longen naar die ander of naar mij? Ik had wel een beetje een katergevoel toen ze niet naar mij gingen; tegelijkertijd gunde ik het die ander heel erg. Ik was zo dankbaar dat er iemand was geholpen en dat er nu ergens een gezin heel blij was.

### ‘Ons gezin is veranderd’

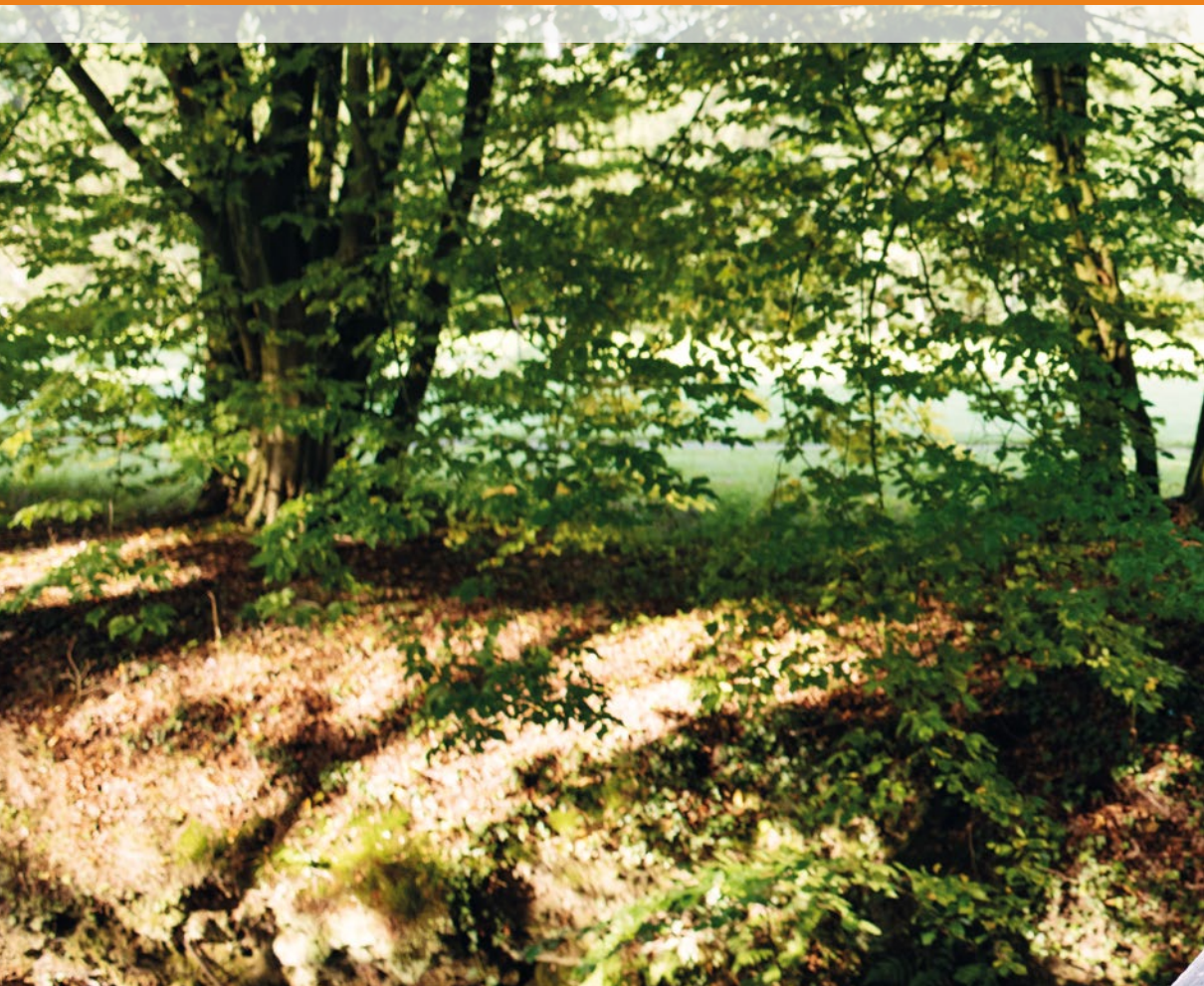
Toen de tweede oproep kwam, ging het slecht met me; ik gebruikte 24 uur per dag extra zuurstof. Omdat ik het allemaal al een keer had meegemaakt, was ik deze keer rustiger. Mijn jongste dochter ging mee in de ambulance, mijn man en de oudste kwamen later. Voor hen was het enorm spannend. Maar het ging allemaal goed. Al op de intensive care ademde ik door mijn donorlongen. Een onbeschrijfelijk gevoel; iedereen was in tranen.’

Ik herstelde snel; was en ben niet te remmen. Ik kan alles weer, doe vrijwilligerswerk en geniet enorm van mijn kinderen. Ons gezin is wel veranderd. We zijn emotioneler geworden, nemen meer ‘quality time’ met elkaar. Elk jaar op de transplantatiedatum doen we iets leuks samen. Voor de donor dragen we alle vier een speciale armband, zodat we elke dag aan hem of haar denken. En aan zijn/haar familie: het is zo bijzonder dat mensen in hun eigen verdriet toestemming geven voor het afstaan van organen.

Wel vind ik het hard om alles nu nog een keer mee te maken met mijn zus. Zij staat nu op de wachtlijst. We hadden altijd al een goede band, maar die is hierdoor nog sterker geworden: ik weet wat ze doormaakt. Ik heb er vertrouwen in dat het ook voor haar goed komt, maar als ik zie dat ze benauwd is, doet dat pijn.’

## Bijlagen

Bij deze brochure horen bijlagen met informatie specifiek over het orgaan waarvoor u op de wachtlijst staat. De actuele versie vindt u op: [www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download](http://www.transplantatiestichting.nl/bestel-en-download)



## **Nederlandse Transplantatie Stichting**

Postbus 2304 • 2301 CH Leiden • [info@transplantatiestichting.nl](mailto:info@transplantatiestichting.nl)

☎ 0900 - 821 21 66 op werkdagen van 8.30 tot 19.00 uur (7,5 cent per gesprek)

[transplantatiestichting.nl](http://transplantatiestichting.nl)

December 2017