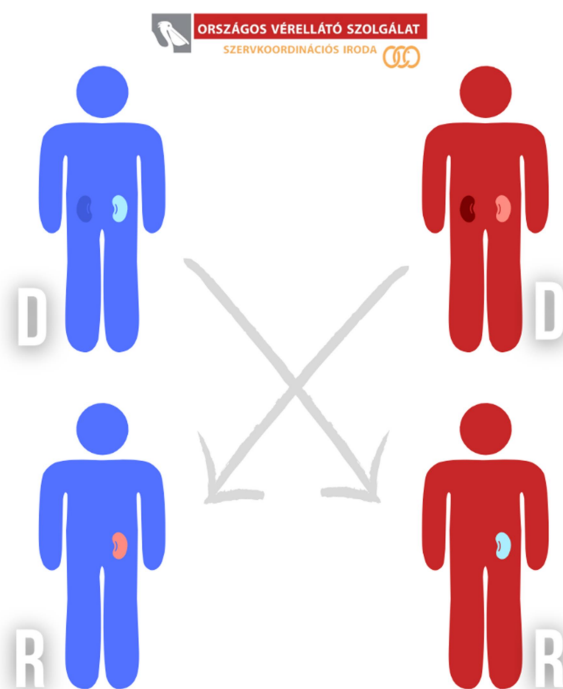


MAGYARORSZÁGI ÉLŐDONOROS VESECSEREPROGRAM

ORSZÁGOSAN EGYSÉGES BETEGTÁJÉKOZTATÓ



SEMMELWEIS
EGYETEM 1769



DEBRECENI
EGYETEM



PÉCSI
TUDOMÁNYEGYETEM



Az élődonoros vesecsereprogram – vagyis keresztadonáció – egy lehetőség azoknak a veseátültetésre szoruló betegeknek, akiknek van élő donoruk, azonban a donor és recipiens közötti orvosi ok miatt a transzplantációt nem lehet elvégezni. Tekintettel a szervátültetés indokoltságára, az élő donor felajánlási szándékára, valamint a kettejük közötti nem megfelelő egyezőségre, ilyen esetben van lehetőség egy másik donor-recipiens pár felkutatására, akik az előző párhoz hasonló helyzetben vannak, azonban a párok közötti optimálisan kompatibilis donorvesék cseréjével az átültetések elvégezhetők. Ezzel a megoldással több veseátültetés érhető el, valamint a donorok segítségnyújtása is megvalósul, ebben az esetben közvetett módon. A kompatibilis és legoptimálisabb párosítás keresését és megtalálását az is elősegíti, ha minél több pár vesz részt a keresésben. Ezért a négy magyarországi Vese Transzplantációs Centrum, valamint az ott működő Regionális Vese Transzplantációs Bizottságok, illetve az Országos Vérellátó Szolgálat országosan egységes programot dolgozott ki a hatályos

jogszabályoknak megfelelően, amely egyenlő esélyeket biztosít minden, a programba belépő beteg részére.

A veseátültetéssel kapcsolatos általános tájékoztatást az erre felhatalmazott veseátültető központok maguk szervezik és adják meg a hozzájuk forduló betegeknek, az érvényes szakmai eljárásrend, jogszabályok, irányelvek, és etikai gyakorlat alapján. Ez a veseelégtelenség okairól, gyakoriságáról, az Eurotransplant közösségi várólistára történő felkerülés részleteiről, feltételeiről, valamint az elhunytból történő veseátültetésről szóló tájékoztatást jelenti. Az általános tájékoztatás része a veseátültetés alapvető műtéti technikájának, a beavatkozás lehetséges szövődményeinek ismertetése, beleértve azok megelőzésének, és elhárításának lehetőségeit. A veseátültető központok különböző módon, és részletességgel tájékoztatást adnak a veseátültetés utáni életmódról, a javasolt, és kerülendő tevékenységekről, a munkába állás, sportolás, gyermekvállalás lehetőségeiről. A kötelezően szedett immunuszuppresszív gyógyszerekről Ön szintén tájékoztatást kap. Ezek a tájékoztatók az egyes központokban kissé különbözőek lehetnek, és egyéniek, de a lényegi elemekben azonos tartalommal jelennek meg. Mire ezt a tájékoztatót Ön elolvassa, addigra ezeket az információkat már megkapta.

Kérjük, ha idáig eljutott a tájékoztató elolvasásában ellenőrizze, hogy a veseátültetéssel kapcsolatban megkapta-e az illetékes veseátültető centrum, vagy a gondozó nefrológus általános tájékoztatóját. Amennyiben nem, akkor ennek a dokumentumnak az elolvasása után kérje meg az említettek valamelyikét, hogy a veseátültetés indikációi, műtéti gyakorlata, kórházi ellátása, gyógyszerelése, lehetséges szövődményei tárgyában kapjon felvilágosítást és felmerülő kérdéseire választ.

Az élő donoros veseátültetés területén néhány év alatt jelentősen változtak a lehetőségek. Korábban egyenként toborozták a donor-recipient párokat, az egyes hazai vese-transzplantációs központok saját területükön igyekeztek ezt népszerűsíteni. Ebben még a betegszervezetek is segítettek.

Az élő donor vesecseriprogram 2024-ben kezdődik Magyarországon országosan egységes program keretei között, szakmai konszenzus, és központilag ellenőrzött, minőségbiztosított formában. Ez Önnek és az Önhöz tartozó donornak biztonságot jelent. Minden érintett betegnek azonos információval, és azonos esélyekkel kell rendelkeznie. A szakmai közösség ezért elhatározta, hogy egy, a szövegében teljesen egységes beteg-tájékoztatót ír meg, azzal a céllal, hogy ugyanazzal a tartalommal, és lehetőség szerint ugyanabban a formában legyen elérhető az információ az ország valamennyi nefrológiai gondozójában.

Az alábbi Betegtájékoztatót szakmai konszenzusra alapozva, és a betegek általunk megismert kérdései alapján, úgynevezett „kérdés-felelet” formájában adjuk közre. A bővítés, frissítés folyamatos, így kérjük, a meg nem válaszolt kérdésekkel közvetlenül illetékes veseátültető centrumhoz forduljon. Amellett, hogy érdemi választ kap kérdésére, a kiadvány bővítését is elősegíti ezzel.

Mit jelent az, hogy az élő donor vesetranszplantációs program központilag szabályozott?

Ha Ön a veseátültetéssel kapcsolatos elbírálást (ezen belül esetleg az élődonoros veseátültetést) óhajtja, akkor egy komplex, országos programba lép be, függetlenül attól, hogy az ország mely pontján teszi ezt. 2014-ben Magyarországon is megjelent jogszabályban a köznapin nyelven keresztdonáció néven ismert, hivatalos elnevezéssel élve élődonoros vesecseré program lehetősége. A kompatibilis és optimális párkeresés érdekében a négy hazai Regionális Vese Transzplantációs Bizottság, a négy vesetranszplantációs centrum és a központi várólistát működtető Országos Vérellátó Szolgálat országosan egységes programot és ehhez kapcsolódó betegtájékoztatót dolgozott ki az élő donor vesecseréprogram kereteinek szabályozása, az optimalizációs folyamat egységes rendszerbe történő helyezése céljából, amely lehetővé tette, hogy a program a gyakorlatban meginduljon.

Mint a szervátültetésre szoruló betegek ellátásáért felelős szakmai közösség felvállaltuk, hogy országosan egységes formában szervezzük meg az inkompatibilis élő donor-recipient pároknak a leghatékonyabb megoldást. A rendszer a világon mindenütt hasonlóképpen működik, mi is erre alapoztuk a szakmai, és szervezési részt.

Országosan a legjobb megoldást kínáljuk azoknak is, akiknél nem lenne elvégezhető a direkt átültetés, mert nem egyezik a donor, és a recipient vércsoportja, vagy akiknél magas a kilökődés kockázata, mert a recipient vérében keringő ellenanyagok vannak a saját donorával szemben.

Mit lehet tudni általánosságban az élő donor veseátültetéséről?

Az élődonoros transzplantáció mind a négy hazai veseátültetési centrumban elérhető ugyanolyan szakmai színvonalon. Az élődonoros veseátültetés eredményei még jobbak, mint az elhunytból származó vese átültetésénél. Élő donor csak teljesen egészséges ember lehet. Alapvető követelmény, hogy a donor részletes, orvosi felvilágosítás után minden ellenérték nélkül, valamint kényszerből, fenyegetéstől és megfélemlítéstől mentesen, önkéntes alapon járuljon hozzá a beavatkozáshoz. A veseátültető centrum orvosának feladata a páciens/donor tárgyilagos felvilágosítása és teljes körű kivizsgálása. A végső döntés a leendő donor joga. Az élő donáció speciális előnye, hogy az élő donort a beültetés előtt részletesen kivizsgáljuk, és – saját érdekében – csak akkor engedjük műtetre, ha arra szakmai konszenzus alapján teljesen alkalmasnak tartjuk. Így a recipient egy tökéletes vesét kap, és a műtét időpontja is tervezett. Ezzel szemben, elhunytból származó vese esetén, a minőséggel kapcsolatban ésszerű mértékben, de kompromisszumot kell hozni.

Milyen kompromisszumok válhatnak szükségessé a nem élő donor (azaz elhunytból származó) donorvese átültetésénél?

A halott donorból történő, transzplantációs célú szerveltávolítást megelőzi az agyhalál kialakulása és megállapítása, amely visszafordíthatatlan agykárosodás következménye. Az elhunyt donorok nagyrésze agyi érkatasztrófa (agyvérzés) következtében hal meg, amelynek alapja lehet magas vérnyomás, és társulhat hozzá szívbetege is. A donorok esetén a leggyakoribb esetben van szó teljesen egészséges, fiatal emberekről. Vannak persze kivételek, elsősorban a fiatal balesetes donoroknál, de ez a ritkább. Az agyhalált okozó pusztító agysérülés, és a kezelés maga is befolyásolhatja a veseműködést. Mivel az Eurotransplant

keretében nyolc európai ország működik együtt, a szállítási távolság, és idő is hosszabb lehet. Összességében tehát amíg élő donor esetén kiváló és tökéletes, halott donort esetén jó, megfelelő vesét kap a recipiens.

Egyelőre nincs élő donor párom. Még az sem biztos, hogy alkalmas vagyok veseátültetésre. Hogyan tudok belépni a folyamatba?

A programban való belépés két alapvető feltétele, hogy a beteg alkalmas legyen veseátültetésre, ill. legyen vese adományozásra orvosi és jogi értelemben is alkalmas személy. Ők ketten fognak egy párként a programba kerülni. Értelemszerűen amennyiben Ön veseátültetésre véglegesen alkalmatlanná válik, ill. az Önhöz tartozó donor visszalép vagy alkalmatlanná válik vese adományozására, úgy a programból törlődnek.

Mi történik, ha nem értek egyet a kezelőorvosom által adott (javasolt) minősítéssel?

Hazánkban a vesetranszplantációs várólistára minden recipiens a területileg illetékes Regionális Vese Transzplantációs Bizottság (RVTB) előtt történő megjelenés, vizsgálat, majd a RVTB elbírálása, döntése alapján kerülhet. Önnek lehetősége van közvetlenül a területileg illetékes Regionális Vese Transzplantációs Bizottsághoz fordulni. A hazai RVTB-k listáját, és elérhetőségeit a tájékoztató végén találja.

Alkalmas vagyok veseátültetésre, és szeretném is. Élő donor párom még nincs, lehet, hogy nem is lesz. Mi a teendőm?

Ha nincs (és nem is lesz) élő donor párja, akkor ezzel a programmal kapcsolatban nincs további teendője. Ameddig Ön az Eurotransplant várólistáján elhunyt donorból származó vesével történő átültetésre várakozik, és mégis jelentkezik önkéntes élő donor jelölt, akkor Ön tovább tud lépni a keresztdonációs programba.

Felmerülhet a kérdés, hogy az Ön környezetében ki lehet élő donor?

Nagykorú, jogilag cselekvőképes, közeli hozzátartozó (testvér, vagy egyenesági rokon), vagy a vesebeteggel szoros érzelmi kapcsolatban álló személy lehet élő donor. A vércsoport azonosság nem feltétel. Lényeges, hogy az illető a megelőző vizsgálati eredmények alapján egészséges legyen, és önkéntesen vállalja az élő donációt. Az első megjelenés alkalmával a jelentkezővel a RVTB illetékes orvosa elköteleződés nélkül fog elbeszélgetni, amelynek alapján a jelentkező eldöntheti, hogy tovább lép-e egyáltalán a kivizsgálás felé, az orvosnak pedig módja van az alapvető egészségi állapotot felmérni.

Vesebeteg vagyok. Szeretnék élődonoros veseátültetést, de nem tudom, hogyan kell ezt kérnem a környezetemben. Mit tanácsolnak?

Családon belül könnyebb tisztázni, akár ennek a tájékoztatónak a közös átolvasásával. Ha a családtagjai között van erre vállalkozó, akkor érdemes közvetlenül a regionálisan illetékes veseátültető központot felkeresni. Ezek listája és elérhetőségei a kiadvány végén megtalálható. Ha nincs alkalmas személy az élő donációra, akkor azt javasoljuk, hogy ne a beteg, hanem az egyik – élő donornak nem alkalmas – családtag kérdezze meg a közelebbi

baráti körét. Hasonlóan ahhoz, mint amikor valakinek egyéb nehéz helyzetben kell segítség. Az, hogy alkalmas-e valaki élő donornak, orvosi döntés.

Veseelégtelen beteg vagyok, transzplantációra nem alkalmas. Mi a teendőm?

Az alkalmatlanság lehet ideiglenes vagy végleges. Ideiglenes alkalmatlanság megszűnését követően van lehetősége várólistára kerülni, ill. alkalmas élő donor birtokában csatlakozhat ezen programhoz is. Amennyiben Ön nem fogadja el nefrológus gondozó orvosa véleményét az ideiglenes vagy végleges alkalmatlanság tekintetében, úgy lehetősége van a területileg illetékes veseátültetési centrumhoz fordulni másodvélemény kérése céljából.

Veseelégtelen beteg vagyok, transzplantációra alkalmas, és van élő donor jelöltem is. Mi a teendőm?

Ebben az esetben két alapvető lehetőség van. Amennyiben orvosi szempontból lehetséges a direkt szervadományozás, úgy a részletes kivizsgálást követően elvégezhető az élődonoros veseátültetés. Amennyiben ez direkt módon nem végezhető el, úgy érdemes ezen programhoz csatlakozniuk. Mindkét esetben a regionális veseátültetési centrum, ill. a Regionális Vese Transzplantációs Bizottság tud Önnek segíteni.

Mit kell tennem, ha élődonoros programban szeretnék részt venni, mint donor?

Vegye fel a kapcsolatot a területileg illetékes nefrológiai gondozóval, vagy vesetranszplantáló centrummal. Az elérhetőségeket alább találja (Regionális Vese Transzplantációs Bizottságok). Az élő donor programban való részvétel is az említett regisztrációval kezdődik. Donorként csak egy adott recipiens (vesebeteg) mellé jelentkezhet, akihez a jogszabály szerint rokoni, vagy szoros érzelmi kapcsolat fűzi, amely a vesebeteget jól ismerő, segítő szándékú, elkötelezett önkéntest jelenti. A kivizsgálási folyamat egy pontján etikai bizottság előtti megjelenés is szükséges.

Mit tegyek, ha szeretnék segíteni, mint élő donor, de vannak kétségeim, félelmeim vagy kérdéseim?

Vegye fel a kapcsolatot a területileg illetékes vesetranszplantáló centrummal. Egy beszélgetésre szívesen látják bármelyik helyen, ezzel nem döntött el semmit. Az orvosi titoktartás miatt erről nem adunk ki információt még családtagnak sem, ha Ön ezt kéri.

Mi miatt nem lehetnék élő donor?

A kivizsgáló orvos elsősorban azt fogja mérlegelni, hogy az Ön (mint lehetséges élő donor) egészsége ne károsodjon. Ezért elsősorban azt mérik majd fel, hogy az egyik vese eltávolítása okozhat-e Önnek egészségügyi problémát. Akkor fogadják el Önt élő donornak, ha garantálni tudják, hogy a jelenlegi, egészséges életmódja mellett, egy vesével is teljes életet élhet.

Vannak teljesen kizáró okok, ha vesét szeretnék adományozni?

Igen, de ezek minden esetben külön mérlegelendők.

Nekem több helyen azt mondták, hogy nem adhatok vesét a páromnak (gyerekemnek), mert nem egyezik a vércsoportunk. Mi történik, ha a recipienssel eltér a vércsoportunk és neki nem adhatok vesét?

A legfontosabb az, hogy Ön szeretne segíteni a párján (gyermekén/ismerősén). Lehet, hogy ezt nem tudja közvetlenül megtenni, mert eltérő a vércsoportjuk, és ha átültetnénk az Ön veséjét, akkor azt a recipiens szervezete nem fogadná be, azonnal kilökődne. Ezért AB0 vércsoportban eltérő személyek között veseátültetést nem is lehet végezni, csak úgynevezett deszenzitizáló eljárás után. De ennél hatékonyabb megoldás a keresztdonáció, vagy élődonoros vesecsere program. Például, ha az Ön párja (pl. élettársa) B vércsoportú, Ön pedig A, akkor nem adhat neki vesét. De ha vannak továbbpárok, ahol a donor és a recipiens vércsoport egyezés hiányában nem lehetnek egymás párvai, akkor 2 vagy 3 pár között „keresztben” vagy zárt láncban adományozhatnak egymásnak. Ön fog vesét adni a másik pár recipiensének, míg egy másik pár donora pedig az Ön élettársának.

Hogyan találom meg a megfelelő „kereszt” párt?

Ez nem az Ön feladata. A cserepár keresése, szervezése állami feladat, az egészségügyi ellátórendszer végzi. Nem engedélyezett magánemberként, vagy közösségi oldalon vesecsere párt keresni. Ezért javasoljuk, hogy lépjen be az országos programba, amelyet a megelőzőkben említettünk. Ez egy program, a négy magyar szervátültetési centrum, és az Országos Vérellátó Szolgálat Transzplantációs Igazgatóság által felügyelt rendszer, melyben az Országos Vérellátó Szolgálat Transzplantációs Immungenetikai Laboratórium az adatok, és a szakemberek által meghatározott szakmai szempontok alapján összepárosítja a legmegfelelőbb donor-recipiens párokat. Ennek keretében a számítógépes rendszer legalább háromhavonta végzi el az úgynevezett optimalizációt.

Mit jelent az optimalizáció, hogyan, és milyen alapon párosít a rendszer?

Az optimalizáció az a folyamat, amelynek során az országos adatbázisba került donor-recipiens párok között egy számítógépes program előre megállapított és rögzített szakmai szempontok szerint elkészíti a lehető legjobb párosításokat. A szakmai szempontokat a négy vesetranszplantációs centrum képviselői alapos megbeszélés után, egyhangúlag határozták meg, külföldi példák, és a hazai szakmai irányelvek alapján. A szoftver az egyes szempontokhoz, azok megadott fontossága alapján pontokat rendel, és így végzi el a párosítást. A hatályos jogszabály alapján nem csak két pár, hanem párok között lehet elvégezni az átültetéseket zárt láncban. Ezzel jelentősen emelkedik az optimálisan kompatibilis párosítások valószínűsége.

Az alapelvek ugyanazok, mint az elhunyt (agyhalott) donorok esetén, hiszen a beültetett vese hosszútávú, jó működését ugyanazok a tényezők befolyásolják. A rendszer elsősorban a lehető legtöbb átültetés elérési szándékával megkeresi az adatbázisban szereplő donorok és recipiensek között a vércsoport azonosságot (pl.: A-A, B-B), és azt, ahol nincs immunológiai aktivitás egymás ellen (várhatóan negatív lesz a keresztpróba). Ha még így több párosítás is marad lehetőségként, akkor ezek közül kiválasztja azt, ahol a legjobb a biológiai egyezés. Ha

ezek után még mindig egynél több lehetőség marad, akkor megvizsgálja, hogy a donor és a recipiens között minél kisebb legyen az életkorbeli különbség.

Kicsit bonyolult, de mit nyerek ezzel én?

Ha Önök egy AB0 vércsoportban, vagy pozitív keresztpróba vizsgálat eredménye alapján nem egyező pár, akkor egyszerű a válasz: megoldást a problémára, egy másik pár „megtalálása” ad lehetőséget. A rendszer segítségével Ön jó feltételekkel rendelkező szervet kaphat, bár nem a párjától. Kérdés, hogy mi a fontosabb; az érzelmi kötődés, vagy a hosszú távú eredmény? Ha lesz a rendszerben olyan párosítás, ahol a meglévő egészségügyi előnyön felül még további lehetőség is van (pl. a másik donor a legjobb biológiai egyezéssel adna vesét az Ön párjának, és persze fordítva), akkor mindenkinek egészségügyi nyeresége lesz. De lehet hasonló akkor is a helyzet, ha Önöknél nagy az életkori eltérés. A párosítás után lehet, hogy az Ön idősebb donora (pl. édesanyja, nagybátyja, esetleg idősebb családi barátja) helyett egy másik pár fiatalabb donorától kap vesét, az ő esetükben viszont pl. a biológiai egyezés lesz jobb. Képzelje el, hogy Önnek, aki 30 éves, a 64 éves édesapja akar vesét adni, aki egyébként egészséges, közben Ön kaphatna egy 35-40 éves elhunyt donortól is vesét, aki sokkal fiatalabb, bár várni kell rá. A másik párnál ellenben a 32 éves gyermek szeretne vesét adni az 57 éves édesanyjának. De ha párok közötti cseredonáció során az egyik pár 32 éves donora ad a másik pár 30 éves recipiensének vesét, és fordítva a 60 éves donor az 57 éves recipiensnek, akkor mindenki jól jár.

Hogyan számol/optimalizál a számítógépes rendszer?

A rendszer az előbb felsorolt döntő szempontokhoz (vércsoportegyezés, HLA (biológiai) egyezés, életkori különbség, várakozási idő stb.) pontokat rendel. Azt, hogy melyik szemponthoz mennyit, ezt a négy hazai vesetranszplantációs központ szakemberei határozták meg előre, szakmai fontosság alapján, és teljes egyetértésben. A számítógép a betáplált donor és recipiens adatokkal dolgozik és legmegfelelőbb párosításokat adja meg. Az alapelv értelmében kizárólag jobb eredmény születhet, mint ami eredetileg volt.

A rendszer komoly bizalmat feltételez. Amennyiben rábízom magam a rendszerre, és egy ismeretlennek segítek, remélve, hogy ő is viszonzza. Mi a garancia a jó eredményre?

A világon mindenhol zajlanak ilyen programok. Hazánkban a más országokban már működő programok tapasztalatai alapján alakították ki a rendszert. A vesecsere programban már tapasztalt országok szakembereinek teljesen egyhangú véleménye és tapasztalata az, hogy minél több pár van a rendszerben, annál nagyobb az esély jó párosítást találni. Minden országban azt tapasztalták, hogy akik részt vettek ilyen rendszerben, azok csak nyertek. Vannak olyanok is, akiknek ez az egyetlen esélye. Igen, valóban önzetlenséget és bizalmat feltételez a rendszerbe való belépés. Amennyiben Önök vállalják ezt, akkor eleve így éreznek, hiszen eleve nem minden ember jelentkezik élő donornak, csak az, aki önzetlen és bizalommal bír. Joggal feltételezhetik ezt a másik (Önök által nem ismert) párral kapcsolatban is.

Mi van, ha nem szimpatikus a másik pár? Mi lenne, ha magamnak keresnék donort?

A kérdés nem az, hogy milyen a másik, hanem az, hogy kölcsönösen megoldják egymás problémáját, javítják egymás esélyét, és évtizedekig működjön a beültetett vese. Ráadásul a másik páros is átment ugyanezen a folyamaton, nekik is voltak kétségeik, félelmeik, mégis belevágtak. Ez máris egyféle lelki közösséget jelent. Ha önmagának keres donort – akár valamilyen szervezet segítségével – akkor a szakmai és igazságossági szempontok háttérbe kerülhetnek. Ez óhatatlan. Lehet, hogy akár baráti viszony is kialakul Önök (a két páros) között, de soha nem tudják meg, hogy mennyivel jobb (vese) lehetőség is lett volna, hiszen kevesebb lehetőség közül merítettek. Ráadásul a hazai jogi szabályozás és a szakmai közösség sem támogatja ezt a spontán szervezési tevékenységet. Ennek megfelelően Önök hiába keresik fel egy másik párral bármelyik veseátültetési centrumot, nem fogják elvégezni Önök között az átültetést. Mindkét párnak csatlakozni kell a programhoz. Szerencsés esetben persze az optimalizáció során Önöket a program még összepárosíthatja.

Hol fognak megműteni minket?

A hatályos jogszabály lehetőséget biztosít arra, hogy a donorkivizsgálást végző centrumban történjen az élődonoros műtét és a beültetés. Ez azt jelenti, hogy a donorvese gyors szállításával az Önök műtétét az az orvos (orvos csoport) végezheti, ahol jelentkeztek, és ahol a kivizsgálás, valamint várólistára helyezés megtörtént. Ha a kompatibilis párok különböző centrumokban kerültek várólistára, akkor nem szükséges valamelyik párnak elutaznia másik érintett pár transzplantációs centrumába. A műtéti beavatkozásokat egyidőben kell végezni. Az eltávolított, és hideg perfúziós oldatban, sterilen tárolt donorvesék beültetése így rövid idő alatt meg tud történni.

Lesz-e cserepárral kapcsolatunk?

Hivatalosan nem, mert az egészségügyi szolgáltató nem ad ki adatokat más személyekről a szervátültetett betegek és donorok anonimitásának védelme érdekében. Azonban, ha ugyanabban a kórházban történnek a műtétek, akkor nem lehet kizárni, hogy találkoznak. A transzplantációs centrum nem törekszik a párok közötti kapcsolat kialakítására, és az adott egészségügyi ellátó rendelkezhet is úgy, hogy az párok elhelyezését ennek megfelelően egymástól távolabb oldja meg.

Mi a garancia arra, hogy az én párom valóban megkapja a vesét a másik donortól és ő nem vonja vissza a beleegyezést?

A jogszabály szerint a donorműtétek egyszerre, egy időben kezdődnek. Ezt megelőzően azonban, a folyamat elején, minden párnak meg kell jelennie az etikai bizottság előtt, a benyújtott kérelem miatt abban a centrumban, ahol végül a műtétekre sor kerül. Természetesen, mint minden emberi kapcsolatban itt is van kockázat, de ezt a fenti szabályok minimalizálják. Együttal utalnánk arra a lelki közösségre, amely összeköti Önöket.

Kötelező a keresztdonáció, vesecsere program?

Nem. Ez egy teljesen önkéntes folyamat. A fentiek bizalmat feltételeznek az egészségügyi ellátó rendszer, az orvos, és egymás iránt, azonban jelentősen megnöveli az esélyét, hogy Önök hamarabb, és (még) jobb veséhez jussanak, ráadásul másokon is segítve ezzel. Ha ezzel kapcsolatban további kérdése van, vegye fel a kapcsolatot a transzplantációs centrumokkal (a dokumentum végén felsoroltuk).

Amennyiben beléptünk a rendszerbe, de meggondoljuk magunkat kiléphetünk?

Mint minden egészségügyi ellátás esetén, itt is megváltoztathatja bárki a véleményét és kiléphet. Visszavonhatja a beleegyezését önként és indoklás nélkül, jogi értelemben egészen a donorműtét altatásának megkezdéséig, ugyanúgy, mint egy általános sebészeti beavatkozás előtt. Emiatt kezdődnek egyszerre a donorműtétek. A jogi értelmezésen túl azonban szervezési, és morális kérdések is felmerülnek, ezért abban a nem feltételezett, de lehetséges esetben, ha valaki mégis vissza kívánja vonni a beleegyezését, arra kérjük, lehetőleg addig tegye meg, amíg meg nem történik a konkrét, végleges párosítás. Előzőleg Önök kérdezték, hogy mi történik, ha a másik donor meggondolja magát. Ez az íratlan szabály mindenkit érint.

Mégis érdekelné, hogy a párosítás után mi történik?

Az úgynevezett optimalizáció az a folyamat, amikor a számítógép a rendelkezésre álló donor-recipient adatokkal, a megadott szempontok alapján dolgozni kezd, és kiadja a legjobb párosítási eredményeket. Ezt három havonta végzi el a rendszer. A kiadott eredményt az érintett vesetranszplantációs központok orvosaival közlik. Ezt követően értesítik Önöket, hogy megtörtént a párosítás. Egyeztetnek arról, hogy szükséges-e még bármilyen vizsgálat elvégzése, ill. egyeztetnek egy mindenkinek megfelelő műtéti időpontról. Ezek után a folyamat ugyanúgy zajlik, mint egy átlagos élődonoros veseátültetés esetén.

Az orvosom köteles-e elfogadni a párosítás eredményét? Megbeszéli-e ezt velem? Visszaléphetek-e még itt is?

Az Ön orvosa az optimalizáció után nem köteles elfogadni az eredményt. De ezt csak akkor teszi, ha alapos szakmai indoka lesz rá. Az optimalizációs szabályok előre, közösen, és egyetértésben kerültek kialakításra figyelembe véve mind a négy átültetést végző centrum véleményét. A fentiekben ezt Önnel is ismertettük. Azonban az orvosok közötti konzultáció lehetősége akkor is adott, miután a végleges párosítás kiderült. Az érintett transzplantáló központok orvosai megbeszélnek egymással a teendőket, most már a konkrét párok ismeretében.

Elvileg előfordulhat olyan szakmai érv a donorok és betegek védelme érdekében, amely miatt az orvosok visszalépnek. A jelenlegi szabályozás értelmében a továbblépéshez teljes összhangnak kell lennie. A gyakorlatban, a fentebb leírt alapos felkészülés és kivizsgálás, valamint többszöri egyeztetés után azonban ilyen nem, vagy alig fordul elő. Az optimalizáció után a folyamat automatikus, melyet rövidesen műtét követ, az előre egyeztetett időpontban. Az eddig leírtak alapján Ön is látja, hogy orvosa jó hírt fog közölni. Az eddigi akadály elhárult.

Lehet, hogy Önök most meglepődnek, de emlékezzenek rá, hogy korábban említésre került: elhunyt (agyhalott) donorból történő veseátültetésnél ez ugyanígy zajlik, hiszen ott is az orvos fogadja el az Ön számára a vesét, és Ön bízva kezelőorvosában elfogadja ezt a döntést. Ebben az esetben is így történik, mert a választás szakmai, és nem érzelmi alapokon történik. A rendszerben lévő donorok már megfeleltek annak a szigorú elvárásnak, melynek alapján alkalmasak a donációra. Természetesen Ön – a magyar jogszabályok alapján – bármikor visszaléphet. De miért tenné? Hiszen ezzel a más párnak/pároknak és saját magának is hátrányt okoz. Erre azonban a nemzetközi tapasztalat alapján nincs példa. Azok lépnek be eleve a programba, akik alkalmasak ilyen sorsközösségre. Mi hisszük, hogy Önök is ilyenek, Önök pedig tudhatják, hogy a többiek is, és közösen egy sorsközösség egymást is segítő tagjai.

Mi történik a műtét napján?

A donorműtétet a hatályos jogszabály szerint párhuzamosan (egy időben) kell elkezdni, továbbá törekedni kell arra, hogy a szervbeültetések is azonos ütemezéssel kezdődjenek meg. Ezek a műtétek nagy szakmai és technikai felkészültséget igénylő beavatkozások. Mivel a szakmai együttműködés és a képzési struktúra ugyanaz, a centrumok megbíznak egymás munkájában, akkor is, ha nem egy kórházban dolgoznak.

Mi a különbség a keresztdonáció és a vesecsere program között?

Mindkét fogalom nagyon hasonló „keresztdonáció” esetén 2 pár közötti donorvesék cseréjét értjük. A vesecsere programban, a hatályos jogszabály értelmében lehetőség van több akár 3 pár közötti úgynevezett zárt láncú vese cserére is. Tehát a vesecsere program egy nagyobb fogalom, amely magába foglalja a keresztdonációt és a zárt láncú vesecserét is.

További kérdés esetén forduljon bizalommal kezelőorvosához, illetve a Regionális Vese Transzplantációs Bizottságokhoz az alábbi elérhetőségeken.

ELÉRHETŐSÉGEK

BUDAPESTI REGIONÁLIS VESE TRANSZPLANTÁCIÓS BIZOTTSÁG

Semmelweis Egyetem Sebészeti, Transzplantációs és Gasztroenterológiai Klinika

1082 Budapest, Üllői út 78.

Tel: +36 1 459 1500 / 52120 mellék

Fax: +36 1 317 0964

E-mail: steg(kukac)semmelweis-univ(pont)hu

Elnök: Dr. Kovács János Balázs
vesevarolista(pont)bp(kukac)semmelweis-univ(pont)hu
+36 20 666 3007

Tagok: Dr. Cseprekál Orsolya, Dr. Wagner László

Koordinátorok: Borsodi Etelka
vesevarolista(pont)bp(kukac)semmelweis-univ(pont)hu
+36 20 666 2188
élő donoros koordinátor: Maléth Anikó
maleth(pont)aniko(kukac)semmelweis-univ(pont)hu
+36 20 825 8574

DEBRECENI REGIONÁLIS VESE TRANSZPLANTÁCIÓS BIZOTTSÁG

Debreceni Egyetem Klinikai Központ, Sebészeti Intézet, Vese-transzplantációs Központ

4012 Debrecen, Móricz Zsigmond krt. 22. Telefon: +36 52 255 770

Fax: +36 52 255 098

Elnök:

Dr. Nemes Balázs

nemes(pont)balazs(kukac)med(pont)unideb(pont)hu

+36 30 983 4764

Tagok:

Dr. Markóth Csilla, Dr. Daragó Andrea

Koordinátorok:

Várólista központi email címe:

coordinator(pont)db(kukac)med(pont)unideb(pont)hu

élő donor koordinátor Balogh Orsolya

balogh(pont)orsolya(kukac)med(pont)unideb(pont)hu

+36 30 460 2119

Fehér Judit Anna

feher(pont)anna(kukac)med(pont)unideb(pont)hu

+36 30 460 3281

Kenézné Papp Veronika

kenezne(pont)veronika(kukac)med(pont)unideb(pont)hu

+36 30 116 0864

PÉCSI REGIONÁLIS VESE TRANSZPLANTÁCIÓS BIZOTTSÁG

Pécsi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Sebészeti Klinika, Transzplantációs Osztály

7624, Pécs, Ifjúság útja 13.

Telefon: +36 72 536 128, +36 72 536 001/32716

Fax: +36 72 503 678

Elnök:

Dr. Szakály Péter

szakaly(pont)peter(kukac)pte(pont)hu

www.drszakalypeter.hu

+36 30 336 7462

Tagok:

Dr. Csiky Botond, Prof. Dr. Kovács Tibor

Koordinátorok:

Szitkay Éva

szitkay(pont)eva(kukac)pte(pont)hu

+36 30 246 2655

élő donoros koordinátor: Viola Mária

viola(pont)maria(kukac)pte(pont)hu

+36 30 364 6021

SZEGEDI REGIONÁLIS VESE TRANSZPLANTÁCIÓS BIZOTTSÁG

Szegedi Tudományegyetem, Klinikai Központ, Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Sebészeti Klinika,
Transzplantációs Osztály

6720 Szeged, Semmelweis u. 8.

Telefon: +36 62 545 476

Fax: +36 62 545 702

Elnök:

Dr. Szederkényi Edit

szederkenyi(pont)edit(kukac)med(pont)u-szeged(pont)hu

+36 30 229 2085

Tagok:

Dr. Ondrik Zoltán, Dr. Bajcsi Dóra, Dr. Bitó László

Koordinátorok:

Lőrinczné Kiss Andrea

lorinczne(pont)kis(pont)andrea(pont)anita(kukac)med(pont)u-szeged(pont)hu

+36 70 439 9354

Illencsik Mária

illencsik(pont)maria(kukac)med(pont)u-szeged(pont).hu

+36 30 466 7634

**ORSZÁGOS VÉRELLÁTÓ SZOLGÁLAT, TRANSZPLANTÁCIÓS IGAZGATÓSÁG, KÖZPONTI VÁRÓLISTA
IRODA**

Cím: 1113 Budapest, Karolina út 19-21.

E-mail: [kvi\(kukac\)ovsz\(pont\)hu](mailto:kvi(kukac)ovsz(pont)hu)

Tel.: +36 1 372 4190

Honlap: <https://www.ovsz.hu/hu/keresztodonacio>

<https://www.ovsz.hu/hu/kvi/transzplantacios-bizottsagok>

VONATKOZÓ JOGSZABÁLYOK

18/1998. (XII. 27.) EÜM RENDELET AZ EGÉSZSÉGÜGYRŐL SZÓLÓ 1997. ÉVI CLIV. TÖRVÉNYNEK A SZERV- ÉS SZÖVETÁTÜLTETÉSRE, VALAMINT -TÁROLÁSRA ÉS EGYES KÓRSZÖVETTANI VIZSGÁLATOKRA VONATKOZÓ RENDELKEZÉSEI VÉGREHAJTÁSÁRÓL

4/A. § * (1) Olyan, az Eütv. 206. § (2) vagy (3) bekezdésében foglalt feltételeknek megfelelő donor és recipiens párok esetében, akiknél a jóváhagyott szervátültetés – az etikai bizottság 4. § szerinti határozatának meghozatalát, illetve az Eütv. 208. §-a szerinti vizsgálatot követően kiderült orvosi indok miatt – nem végezhető el, de szakorvosi javaslat alapján a szervátültetések a donor és recipiens párok közötti cserével elvégezhetőek, vagy a párok közötti cserével jobb kompatibilitás érhető el, a szakorvosi javaslatot kiállító és a szervátültetéseket végző egészségügyi szolgáltatóknál működő etikai bizottságokhoz benyújtott – közokiratba foglalt – kérelmükre, az etikai bizottságok jóváhagyásával a szervátültetések elvégezhetőek.

Eütv. 206. §

(2) Szervet cselekvőképes személy is csak abban az esetben adományozhat, ha a donor a recipiens

- a) egyeneságbeli rokona,*
- b) egyeneságbeli rokonának testvére,*
- c) testvére,*
- d) testvérének egyeneságbeli rokona.*

(3) Kivételesen a (2) bekezdésben foglalt feltételek hiánya esetén is sor kerülhet szerv adományozására. Ebben az esetben a donor és a recipiens együttes kérelmét a kórházi etikai bizottság vizsgálja meg. A kórházi etikai bizottság akkor járul hozzá a szervkivételhez, ha meggyőződött róla, hogy a donor és a recipiens között szoros érzelmi kapcsolat áll fenn és az adományozás ellenérték nélkül, valamint kényszersztől, fenyegetéstől és megtévesztéstől mentesen történt.

Eütv. 208. § Szerv, szövet átültetésének elvégzése előtt a szerv, szövet kivételét, illetve átültetését végző orvosnak dokumentálnia kell, hogy a donornál a szerv, szövet eltávolításának feltételei fennállanak, az orvosi szempontból nem ellenjavallt, a recipiensnél az átültetés indokolt, annak feltételei fennállanak és a szerv átültetésre alkalmas.

(2) Az (1) bekezdés szerinti kérelem tartalmazza

- a) az 1. számú melléklet szerinti tartalmi elemeket a donorok és a recipiensek vonatkozásában,
- b) a donor nyilatkozatát
 - ba) arról, hogy a felajánlás ellenérték nélkül, kényszersztől, fenyegetéstől, megtévesztéstől mentesen történik, és
 - bb) annak tudomásul vételéről, hogy az Eütv. 209. § (4) bekezdésében foglaltak fennállta esetén az egyidejűleg zajló másik szervkivétel és szervbeültetés erre irányuló orvosszakmai ellenjavallat hiányában megtörténhet, és

Eütv. 209. §

(4) A donor hozzájárulását a szerv, illetve szövet eltávolításáig bármikor, formai kötöttség nélkül visszavonhatja. Az orvos érvényes beleegyezés esetében sem folytathatja a szerv, illetve szövet eltávolításával kapcsolatos beavatkozást, ha eközben olyan helyzet állt elő, hogy ez a donor életét veszélyezteti, illetve egészségkárosodáshoz vezet.

c) a donorok és a recipiensek nyilatkozatát arról, hogy az Eütv. 209. § (4) és (5) bekezdésében foglaltakról szóló tájékoztatást megkapták és tudomásul vették.

Eütv. 209. §

(4) A donor hozzájárulását a szerv, illetve szövet eltávolításáig bármikor, formai kötöttség nélkül visszavonhatja. Az orvos érvényes beleegyezés esetében sem

folytathatja a szerv, illetve szövet eltávolításával kapcsolatos beavatkozást, ha közben olyan helyzet állt elő, hogy ez a donor életét veszélyezteti, illetve egészségkárosodásához vezet.

(5) A recipienst az általános szabályok (13. §) szerint kell tájékoztatni a beavatkozással kapcsolatos minden lényeges körülményről különösen arról, hogy

a) a szerv adományozása milyen következményekkel járhat a donor egészségi állapotára nézve, valamint hogy

b) halála esetén kórboncolásnak kell alávetni,

c) szervezetébe milyen eredetű szervet vagy szövetet kívánnak beültetni.

(3) Az (1) bekezdés szerinti egészségügyi szolgáltató a szervkivételeket – és a szakmai feltételek fennállta esetén lehetőség szerint a szervbeültetéseket is – azonos ütemezéssel, egyidejűleg végezheti.

5. § A donor kivizsgálása keretében invazív vizsgálat csak a kórházi etikai bizottság döntése után végezhető.