

'Mi Kurpa Mi desishon My Body My choice. Registreer nu!'

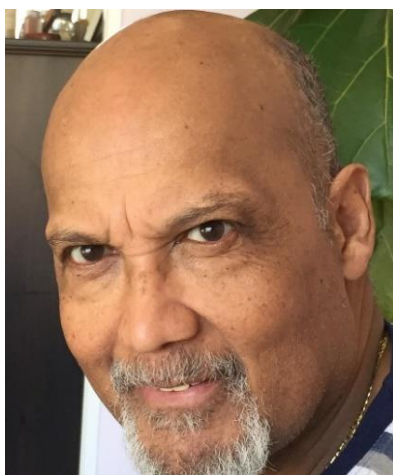
Met het intreden van de nieuwe donorwet wordt iedereen van 18 jaar en ouder verantwoordelijk gesteld om een eigen keuze te registreren in het Donorregister. De keuzes zijn:

1. Ja, ik wil donor worden.
2. Nee, ik wil geen donor worden.
3. Mijn familie beslist na mijn overlijden.
4. Ik wijs 1 persoon aan die beslist na mijn overlijden.

Wanneer iemand zijn keuze niet invult in het register, dan komt 'Geen bezwaar tegen orgaandonatie' bij zijn naam te staan. Dat betekent dat zijn organen na overlijden naar een patiënt kunnen gaan.

Orgaan- en weefseldonatie gebeurt meestal na het overlijden van een persoon maar kan ook plaatsvinden als een persoon, de donor, nog in leven is, de zogenoemde 'donatie bij leven'. De donorwet heeft alléén betrekking op het doneren van organen en weefsels ná het overlijden van mensen de zogenoemde 'postmortale donaties'.

In deze negendelige serie vertellen Caribische Nederlanders hoe zij staan tegenover orgaan- en weefseldonatie in het algemeen en welke keuze zij persoonlijk hebben gemaakt in het donorregister. Vandaag de keuze van Danilo Cijntje. Hij is een donorontvanger, van een donatie bij leven. Zijn zus heeft een nier aan hem afgestaan.



Danilo Cijntje

Danilo, nu 64, was tot zijn achttiende jaar een gezonde jonge man die gek was op sporten. Toen sloeg het noodlot toe. Danilo werd getroffen door een herseninfarct, iets wat zeer zeldzaam is op zo'n jonge leeftijd. Van de ene op de andere dag veranderde zijn leven, en wel voorgoed.

Samen met zijn aanstaande bruid Florita verhuisde hij het jaar daarop van Curaçao naar Amsterdam. Helaas kreeg hij al snel klachten.

Danilo: " Ik bleek ook nog SLE vasculitis te hebben, ontsteking in de bloedvaten. Om de zoveel tijd werd een stukje teen geamputeerd, 2 rechts en de grote teen links.

In 1990 ging het iets beter, (wel vormden zijn nieren toen al een probleem) maar door langdurig prednisongebruik moesten beide heupen worden geopereerd. "Toen zat ik een jaar in rolstoel. Daarvoor had ik al gehoord dat ik nooit meer mocht sporten, mijn wereld stortte in."

In 1991 wendde Danilo zich tot God en de kerk. Er werd veel voor hem gebeden. Danilo: "Vanaf de dag van mijn bekering ben ik een positief mens, doordat ik leerde vertrouwen op God en me aangemoedigd voelde om te blijven vechten voor genezing."

Danilo was al sinds 1983 afgekeurd door het GAK, maar hij wou niet stilzitten, de muren kwamen op hem af. Hij ging als kleine zelfstandige taxi rijden met goedkeuring van het GAK. Omdat hij eigen baas was kon hij zijn rust pakken wanneer dat nodig was, desnoods na elk ritje. Maar helaas kreeg hij, door gebruik van het medicijn Prednison dat hij voor de SLE gebruikte, last van zijn ogen. Dat werd zo erg dat hij, ondanks een operatie aan beide ogen, niet langer taxi kon rijden.

In 2007 begonnen de nieren weer op te spelen. Door de SLE waren zij gekrompen tot nog maar de helft van hun normale grootte. Danilo kwam voor de keus te staan: dialyseren of een niertransplantatie.

Hij vond dialyseren geen optie. Bij anderen had hij gezien hoe de gang naar het ziekenhuis een paar dagen per week en dan elke keer uren aan het apparaat, hun leven ging bepalen. Je was alleen nog maar patiënt. Het kost heel veel tijd en van de dialyse is men doodmoe.

Danilo: "In 2015 mocht ik transplantatie doen. Een van mij zussen bleek het meest compatibel. Zij werd vanaf eind 2014 gescreend ter voorbereiding op de operatie. In 2015 werden we opgenomen. Haar nier werd eruit gehaald en bij mij erin gedaan.

Na de transplantatie

Vlak na de transplantatie zeiden mijn kinderen dat het leek of ik een facelift had gedaan, mijn gezicht was voller en mijn kleur was gezonder.

Een verpleegster in opleiding die mocht toekijken zei dat het moment dat de nier van mijn zus er bij mij in kwam die meteen krachtig begon te pompen. Hij werkte meteen optimaal.

Ik voelde dat ik niet meer hijgde en niet meer zo moe was. Ik kon de trap op en aflopen zonder tussendoor te rusten. Daarvoor was dat niet mogelijk. Ik sport nu weer, na zeker 10 jaar. Ik kan nu makkelijk 5 kwartier op de loopband. Ik moet het wel onderhouden, anders val je terug. Maar dat geldt voor iedereen.

Ik heb altijd gezegd: ik word 99, en met mijn nieuwe nier is dat een reële mogelijkheid."

De keuze van Danilo

Gezien zijn eigen ervaring is Danilo natuurlijk voorstander van orgaandonatie. Maar het moet wel op een goede manier gebeuren. Om hem heen hoort hij verhalen over handel in organen. Dat baart hem zorgen en hij zou zeker willen weten dat zoiets niet met zijn organen gebeurt.

Hij denkt dat mensen zich niet realiseren hoeveel goeds het schenken van hun organen kan betekenen voor een ander. Het kan de kwaliteit van leven enorm opkrikken.

Men weet niet hoezeer je een ander ermee helpt, je weet het pas als jijzelf, je partner of je kind in die situatie zit.

Danilo zelf komt niet in aanmerking om organen of weefsel te doneren na zijn dood. Daarvoor hebben de prednison en de chemokuren zijn lichaam te zeer aangetast. Zijn vrouw heeft haar keuze om niet te doneren wel vastgelegd. De verhalen over handel in organen hebben geleid tot een definitief 'nee'. Als diabetica zou ze echter ook niet in aanmerking komen om te doneren. Van hun beide dochters weten ze het niet. Maar zegt Danilo: "Reken maar dat die het hebben geregistreerd. Ze zijn beide Pietje Precies'.

Joan de Windt

Registreer uw keuze



Sinds 1 juli 2020 geldt de nieuwe donorwet en komen volwassenen stapsgewijs in het Donorregister. Hoe u in het Donorregister komt, bepaalt u zelf. U kunt uw keuze registreren op www.donorregister.nl

Iedereen die op 1 juli zijn keuze nog niet heeft ingevuld in het donorregister, ontvangt tussen 1 september 2020 en 31 maart 2021 een brief met de vraag alsnog een keuze in te vullen. Wanneer u de brief ontvangt hangt af van de provincie waar u woont. Vult u geen keuze in, dan komt u in het Donorregister met geen bezwaar tegen orgaandonatie

KADER

“Danilo zelf komt niet in aanmerking om organen of weefsel te doneren na zijn dood. Daarvoor hebben de prednison en de chemokuren zijn lichaam te zeer aangetast. Zijn vrouw heeft haar keuze om niet te doneren wel vastgelegd. De verhalen over handel in organen hebben geleid tot een definitief ‘nee’. Als diabetica zou ze echter ook niet in aanmerking komen om te doneren. Van hun beide dochters weten ze het niet. Maar zegt Danilo: “Reken maar dat die het hebben geregistreerd. Ze zijn beide Pietje Precies’.”

Antwoord/ uitleg:

- Een diabetica, of iemand met een ziekte, of iemand die medicijnen gebruikt of ziek is geweest kan donor worden.
Een ziekte of medicijngebruik hoeft geen belemmering te zijn voor donatie. Wanneer door de ziekte of medicijngebruik een specifiek orgaan of weefsel is aangetast, blijven vaak nog andere organen en weefsels over die wel in aanmerking kunnen komen voor donatie. Doorlopend veranderen ook de medische inzichten: een aandoening die vandaag een belemmering is voor donatie, is dat misschien in de (nabije) toekomst niet meer. Iedere registratie blijft dus van harte welkom. <https://www.transplantatiestichting.nl/donor-woorden/wie-kan-donor-woorden/orgaandonatie-als-je-ongezond-leeft>

Antwoord/ uitleg:

- Handel in organen is strafbaar gesteld in de Wet op de orgaandonatie (WOD). <https://wetten.overheid.nl/BWBR0008066/2018-08-01>
- Niemand verdient aan een transplantatie. De medische professionals die bij de transplantatie zijn betrokken, zoals verpleegkundigen en artsen worden gewoon voor hun werk betaald. Net als bij andere operaties. Nabestaanden krijgen nooit geld voor donatie. Dat hebben we zo afgesproken in Nederland, en ook in de meeste andere landen in de wereld. Het is ook zo vastgelegd in de wet.
- Er wordt niet betaald voor organen. Dat is vastgelegd in de WOD. De kosten die zijn gemoeid met onder meer het transport worden betaald door de zorgverzekeraars.

