	<p>hema Tx 3.010 SOP</p> <p>Minderjarige donor</p>	<p>Versie 1.0          Status: definitief          Geldig vanaf: 01-12-2023          Pagina 1 van 5</p>
---	--	---

# Consentprocedure voor minderjarige sibling donoren

Afdeling Hematologie UMCG

## Doel

Minderjarige beenmerg/stamcel donoren (tot 18 jaar):

- het verkrijgen van toestemming van de kinderrechter voor donatie i.v.m. minderjarigheid
- bijzonderheden t.a.v. HLA-typering, medische en psychologische stamceldonorkeuring en informatievoorziening naar donor en diens ouder(s) e/o wettelijk vertegenwoordiger.

## Uitvoerenden en verantwoordelijken

Transplantatiecoördinator hematologie, hematoloog, kinderarts-oncoloog, medisch psycholoog

De keuze voor een minderjarige beenmerg/stamceldonor ligt bij de hematoloog. De medische keuring en het psychologisch onderzoek en de daaruit voortkomende conclusies vallen onder verantwoordelijkheid van de kinderrechter en de klinisch psycholoog. De planning en organisatie van afspraken met verschillende disciplines en onderzoeken wordt door de transplantatiecoördinator tot stand gebracht. Tevens is de transplantatiecoördinator verantwoordelijk voor de informatievoorziening aan de minderjarige donor en diens ouder(s) e/o wettelijk vertegenwoordiger. De transplantatiecoördinator, de hematoloog en de medisch psycholoog hebben een taak bij het invullen van de "Toestemmingsprocedure beenmerg/stamceldonatie door minderjarigen". De ziekenhuis juris is verantwoordelijk voor de correspondentie met de rechtbank.

## Indicaties


Voor orgaandonatie door een kind is toestemming van de kinderrechter vereist. Dit is bepaald in artikel 5 van de Wet op de orgaandonatie. Behalve die toestemming van de kinderrechter gelden de volgende voorwaarden:

- het gaat om een regenererend orgaan;
- de verwijdering heeft geen blijvende gevolgen voor de gezondheid van de jonge donor;
- de ontvanger is een bloedverwant tot en met de tweede graad;
- de ontvanger verkeert in levensgevaar, dat niet op andere wijze even goed kan worden afgewend;
- de ouders die het gezag hebben, geven toestemming (eventueel: de voogd).

Als de jonge donor twaalf jaar is of ouder, moet hij zelf ook toestemming geven.

Als de jonge donor jonger is dan twaalf, of als hij twaalf jaar is of ouder (maar wel minderjarig) maar niet in staat tot een redelijke waardering van zijn belangen, geldt de aanvullende voorwaarde dat hij zelf zwaarwegend belang heeft bij het afwenden van het levensgevaar van deze bloedverwant.

De minderjarige moet medisch en psychologisch in staat zijn beenmerg of perifere stamceldonor te zijn. De begeleiding en voorlichting vraagt om aanpassing afhankelijk van leeftijd en bevattingvermogen. Achtergrond van de toestemming door de kinderrechter is, dat de arts begaan is met zijn/haar patiënt, en dat ook van de ouders verwacht kan worden dat zij tot alles bereid zijn om hun zieke kind te redden. De rol van de kinderrechter is dus met name te waken voor het belang van het donorkind (zowel fysiek als emotioneel).

	<p>hema Tx 3.010 SOP</p> <p>Minderjarige donor</p>	<p>Versie 1.0          Status: definitief          Geldig vanaf: 01-12-2023          Pagina 2 van 5</p>
---	--	---

#### Benodigde middelen

- Hema donor 0004 donorkeuringformulier
- Hema donor 0006 beenmergafname procedure
- 

#### Werkwijze

##### VOORBEREIDING EN VOORZORGSMATREGELEN

###### HANDELING


- 1 vergewis je van de juiste patiënt
- 2 informeer de patiënt
- 3 De hematoloog dient het verzoek in bij de ziekenhuisjurist die een verzoek indient bij de rechtbank Groningen ; het is namelijk het ziekenhuis dat de behandeling wil uitvoeren en daarvoor toestemming nodig heeft.

De medische overwegingen om bij een (veelal volwassen) patiënt met een indicatie voor een allogene stamceltransplantatie voor deze minderjarige familiedonor te kiezen wordt door de hematoloog gemotiveerd in de "Toestemmingsprocedure beenmerg/stamceldonatie door minderjarigen".

- 4 De keuringsarts is verantwoordelijk voor de begeleiding en voorlichting over de te verrichten handelingen en de gevolgen daarvan in het keuringstraject en bij donatie. Het is daarbij belangrijk dat zij zich inleven in de psychische, relationele en sociaal-emotionele toestand van een kind dat wordt gevraagd om stamceldonor te zijn voor een familielid met een levensbedreigende aandoening. Bij de informatiebehoefte van kind en ouders wordt afgestemd op en rekening gehouden met:
  - de lichamelijke conditie van de donor en zijn/haar naasten
  - het cognitief functioneren van de donor en zijn/haar naasten
  - de cultuur/taal van de donor en zijn/haar naasten

###### OPMERKINGEN

- zie: Preventie verwisseling van en bij patiënten (identificatie, - identiteitscontrole); DocPortal; Intranet
- over doel en werkwijze
- 
- Overwegingen bij de keuze tussen beenmerg en perifere stamceldonor zijn: medewerking door het kind, bij bewustzijn, geen narcose, bij leukaferese bloedprime nodig onder 20 kg. In principe zal vanaf 14 jaar en 40 kg de keus uitgaan naar perifere stamceldonatie

	<p>hema Tx 3.010 SOP</p> <p>Minderjarige donor</p>	<p>Versie 1.0          Status: definitief          Geldig vanaf: 01-12-2023          Pagina 3 van 5</p>
---	--	---

5 De transplantatiecoördinator laat zich informeren over wie de gezaghebbende ouder e/o wettelijk vertegenwoordiger is van de minderjarige donor. Vraagt om kopieën van identiteitsbewijzen. Vult de gegevens van betrokkenen in op het formulier “Toestemmingsprocedure beenmerg/stamceldonatie door minderjarigen”.

in het gezagsregister nazien wie als gezaghebbende ouder geregistreerd staat

6 De transplantatiecoördinator vraagt de ouders (en donor vanaf 12 jaar) om toestemming met betrekking tot de donatie

De transplantatiecoördinator vraagt de ouder(s) e/o wettelijk vertegenwoordiger (en donor vanaf 12 jaar) om toestemming tot het verstrekken van informatie aan de hematoloog, kinderarts en medisch psycholoog aan de kinderrechter teneinde toestemming tot donatie te verkrijgen

-  
-  
-

#### HANDELING

##### HANDELING

Medische keuring vindt plaats door een onafhankelijk algemeen kinderarts


Op basis van de gegevens van anamnese, lichamelijk onderzoek en aanvullende diagnostiek komt de keurende kinderarts tot een conclusie en een advies over wel/niet geschikt zijn van de donor. Dit wordt verwerkt in een brief, die verstuurd wordt aan de huisarts en de afdeling hematologie

In plaats van een verhoor op de rechtbank of een onderzoek door de Raad voor de Kinderbescherming is afgesproken dat de hematoloog het donorkind verwijst naar de psychosociale afdeling van het ziekenhuis, naar een psycholoog die niet bij de behandeling is betrokken. Deze tracht inzicht te krijgen in de

Voorheen: hema donor 0018 minderjarige donor  
 Ongewijzigd gereviseerd  
 Auteur: IS  
 Autorisatie: GC, NvH

##### OPMERKINGEN

- zie infectiepreventie richtlijn [‘handhygiëne medewerkers’](#)
- Bij de keuring wordt gelet op de algemene gezondheidstoestand van de donor en op een voorgeschiedenis van vaccinaties, reizen en transfusies van bloedproducten conform SOP hema donor 0004
- Bij eventuele afkeuring zal de keurende kinderarts zo nodig zorgen voor follow up of verwijzing
- 
- hiervan een rapportje in het formulier “Toestemmingsprocedure beenmerg/stamceldonatie door minderjarigen”. Iedere potentiële minderjarige donor wordt onderzocht door een kinderpsycholoog

	<p>hema Tx 3.010 SOP</p> <p>Minderjarige donor</p>	<p>Versie 1.0          Status: definitief          Geldig vanaf: 01-12-2023          Pagina 4 van 5</p>
---	--	---

relevante vragen, bijvoorbeeld of het kind overziet wat de consequentie is van zijn toestemming, of hij goed begrepen heeft dat als de ontvanger toch overlijdt zulks zijn schuld niet is, vrijwilligheid, specifieke angsten, draagkracht donor en omgeving, etc.

Zodra in de “Toestemmingsprocedure beenmerg/stamcelddonatie door minderjarigen” het voorblad en paragrafen 1 t/m 4 zijn ingevuld en handtekeningen van betrokken zijn verzameld belt de transplantatiecoördinator met de ziekenhuis jurist om de rechtbank van Groningen om aan te kondigen dat het verzoekschrift eraan komt. Direct daarna wordt het verzoek per fax ingediend en per post ingediend.

De rechtbank beoordeelt het verzoek. Indien toestemming wordt gegeven door de kinderrechter, wordt dit (paragraaf 5) gefaxt (omwille van de snelheid) en het origineel (met handtekening) per post verstuurd. Het origineel dient in het polikliniekdossier van de donor te worden bewaard

### Rapportage / verslaglegging

Het getekende toestemmingsformulier dient in het polikliniekdossier van de donor te worden bewaard

- datum en tijdstip van de handeling
- bevindingen en observaties
- reacties van de patiënt

### Bijlagen

Interne procedure toestemming orgaandonatie minderjarigen Rechtbank Noord Nederland locatie Groningen

### Bronvermelding


- 1 Consentprocedure minderjarige donoren VuMC  
[Algemene richtlijnen infectiepreventie, Intranet UMCG](#)
- 2 Procedure beenmergafname hema donor 0006
- 3
  - Wet op de orgaan donatie, hoofdstuk 2 ‘Ter Beschikking stellen van organen bij leven’; artikel 5.
  - Tweede Kamer der Staten-Generaal. Evaluatie orgaandonatie. Tweede Kamer, vergaderjaar 2003–2004, 28 140, nr. 13.
  - FACT-JACIE International Standards Accreditation Manual,
  - Fourth Edition, Version 4.1, 07/24/09. Hoofdstuk B5.8 - B6.2.5, pag 30-32.
  - Pentz, R.D., et al. The ethical justification for minor sibling bone marrow donation : a case study. The

Voorheen: hema donor 0018 minderjarige donor

Ongewijzigd gereviseerd

Auteur: IS

Autorisatie: GC, NvH

	hema Tx 3.010 SOP  Minderjarige donor	Versie 1.0 Status: definitief Geldig vanaf: 01-12-2023 Pagina 5 van 5
---	---	--

Oncologist 2008; 13:148-151.

- Walraven van, S.M., et al. Family donor care management: principles and recommendations. Bone Marrow Transplantation. In print.
- MacLeod, K.D., et al. Pediatric sibling Donors of Successful and Unsuccessful Hematopoietic Stem Cell Transplants: A qualitative Study of their psychosocial experience. Journal of Pediatric Psychology; 2003; 28 no 4: 223-231.