



TRANSPLANT INDEPENDENT LIVING DONOR ADVOCATE

Boston Medical Center has an Independent Living Donor Advocate team, two wonderful, compassionate members of the Boston Medical Center's Patient Advocacy Team. They are not members of the Transplant Team. The living donor advocate or living donor advocate team are not involved in transplantation activities on a routine basis.

Our Independent Donor Advocates are:

Carol Jones – 617-414-1723 (primary ILDA)

Sheryl Katzanek – 617-414-1778 (secondary ILDA)

Every living donor candidate will be assigned and have an interview with an ILDA prior to the initiation of the evaluation and throughout the donation phase. Please reach out to one of these Advocates with any questions or concerns as you go through the process of becoming a living donor.

The primary responsibility of the independent living donor advocate or an independent living donor advocate team is to ensure protection of the rights of living donors and prospective living donors. The independent living donor advocate or living donor advocate team is responsible for:

- Representing and advising the donor;
- Protecting and promoting the interests of the donor; and
- Respecting the donor's decision and ensuring that the donor's decision is informed and free from coercion.

Boston Medical Center's independent living donor advocate or living donor advocate team is experienced with:

- Knowledge of living organ donation, transplantation, medical ethics, and informed consent; and
- Understanding of the potential impact of family and other external pressures on the prospective living donor's decision whether to donate and the ability to discuss these issues with the donor.
- The organ donation process;
 - The requirements of the informed consent process;
 - The immediate and long-term expectations following donation;
 - The immediate and long-term risks of donation;
 - The expected outcomes for the recipient;
 - The potential financial responsibilities related to donation; and
 - Any alternative treatment(s) for the potential transplant recipient, if available.

The ILDA or ILDAT are primarily the Representatives of the donor candidate. There may be instances where the advocate/team advises the potential donor candidate where to seek additional information, encourages the candidate to ask pertinent questions, encourages the candidate to have additional discussions with the family or advises the donor candidate to delay the decision to donate at any point without reprisal if they choose.

However, the advocate/team does not advise as to a decision on donation.

All discussions and meetings between the potential donor candidate and the advocate/team must center upon the needs, interests and choices of the potential donor. These discussions must not address the needs of the potential recipient. If at any point in the process the donor changes his/her mind and decides not to donate, the advocate will support and intercede on behalf of the donor candidate if indicated.

ABOGADO DE DONANTE VIVO INDEPENDIENTE DE TRASPLANTE

Boston Medical Center tiene un equipo de Defensor de Donantes de Vida Independiente, dos miembros maravillosos y compasivos del Equipo de Defensa de Pacientes del Centro Médico de Boston. No son miembros del equipo de trasplante. El defensor del donante vivo o el equipo del defensor del donante vivo no participan en actividades de trasplante de manera rutinaria.

Nuestros defensores de donantes independientes son:

Carol Jones - 617-414-1723 (ILDA primaria) Sheryl Katzanek - 617-414-1778 (ILDA secundaria)

Cada candidato de donante vivo será asignado y tendrá una entrevista con un ILDA antes del inicio de la evaluación y durante la fase de donación. Comuníquese con uno de estos Defensores si tiene alguna pregunta o inquietud a medida que avanza en el proceso de convertirse en un donante vivo.

La responsabilidad principal del defensor de donantes vivos independientes o de un equipo de defensores de donantes vivos independientes es garantizar la protección de los derechos de los donantes vivos y posibles donantes vivos. El defensor de donantes vivos independientes o el equipo de defensores de donantes vivos es responsable de:

- Representar y asesorar al donante;
- Proteger y promover los intereses del donante; y
- Respetar la decisión del donante y asegurar que la decisión del donante esté informada y libre de coerción.

El defensor de donantes vivos independientes del Boston Medical Center o el equipo de defensores de donantes vivos tienen experiencia con:

- Conocimiento de donación de órganos vivos, trasplante, ética médica y consentimiento informado; y
- Comprender el impacto potencial de la familia y otras presiones externas sobre la decisión del posible donante vivo de donar y la capacidad de discutir estos temas con el donante.
- El proceso de donación de órganos;
- Los requisitos del proceso de consentimiento informado;
- Las expectativas inmediatas ya largo plazo después de la donación;
- Los riesgos inmediatos ya largo plazo de la donación;
- Los resultados esperados para el receptor;
- Las posibles responsabilidades financieras relacionadas con la donación; y
- Cualquier tratamiento alternativo para el posible receptor de trasplante, si está disponible.

El ILDA o ILDAT son principalmente los Representantes del candidato donante. Puede haber casos en los que el defensor / equipo asesora al posible candidato a donante donde buscar información adicional, lo alienta a hacer preguntas pertinentes, lo alienta a tener discusiones adicionales con la familia o le aconseja al candidato donante que demore la decisión de donar en cualquier punto sin represalia si así lo eligen. Sin embargo, el defensor / equipo no aconseja sobre una decisión sobre la donación.

Todas las discusiones y reuniones entre el candidato potencial donante y el defensor / equipo deben centrarse en las necesidades, intereses y opciones del donante potencial. Estas discusiones no deben abordar las necesidades del posible receptor. Si en algún momento del proceso el donante cambia de opinión y decide no donar, el defensor apoyará e intercederá en nombre del candidato donante si así se indica.