



## Landelijk Overleg Nier Transplantatie (LONT)

### Doel

Het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT) heeft als doel om gevraagd en ongevraagd advies uit te brengen richting de NTS en de NTV over (niergerelateerde) beleidsmatige vraagstukken én om een goede afstemming te behouden over in Nederland lopende projecten en onderwerpen. Hierbij kan gedacht worden aan het definiëren van veldnormen, het harmoniseren van protocollen, het formuleren van kwaliteitsbeleid en de opzet en voortgang van wetenschappelijk onderzoek. De vergadering speelt een essentiële rol in de vaststelling en uitvoering van beleid gericht op niertransplantatie in Nederland. De vergadering komt twee keer per jaar bijeen; indien gewenst vaker.

### Leden

Vanuit ieder centrum heeft een niertransplantatiechirurg en een nefroloog zitting in het LONT. Tevens worden de NTV en de NTS vertegenwoordigd.

Voorzitter	<i>S. Berger, UMCG</i>
Secretaris	<i>R. van Eechoud, NTS</i>
AMC	<i>F. Bemelman, nefroloog</i> <i>M. Idu, chirurg</i>
MUMC	<i>M. Christiaans, nefroloog</i> <i>G.W. Schurink, chirurg</i>
Erasmus MC	<i>J. van de Wetering, nefroloog</i> <i>D. Kimenai, chirurg</i>
LUMC	<i>A. de Vries, nefroloog</i> <i>V. Huurman, chirurg</i>
Radboudumc	<i>L. Hilbrands, nefroloog</i> <i>J. van der Vliet, chirurg</i>
UMCG	<i>J.S. Sanders, nefroloog</i> <i>R. Pol, chirurg</i>
UMCU	<i>A. van Zuilen, nefroloog</i> <i>R. Toorop, chirurg</i>
VUmc	<i>A. Nurmohamed, nefroloog</i> <i>A. Hoksbergen, chirurg</i>
Kindercentra	<i>K. Cransberg, kindernefroloog</i>
Vertegenwoordiger NTV	<i>M. Reinders, nefroloog</i>
Vertegenwoordiger NTS	<i>B. Haase-Kromwijk, directeur</i>

### Toehoorders

HLA WN	<i>B. Hepkema, immunoloog</i>
WTCN	<i>T. Wind, transplantatiecoördinator</i> <i>I. Karnebeek, transplantatiecoördinator</i>
Werkgroep coördinatoren nierdonatie bij leven	<i>R. Dam, coördinator nierdonatie bij leven</i>
Vertegenwoordiger perifere nefrologen	<i>R. van Dorpel, nefroloog</i>

### **Besproken onderwerpen en afspraken in 2017**

Het LONT is in 2017 twee keer bijeengekomen; op 7 maart en 4 oktober. Daarnaast zijn op 17 februari en 5 juli vergaderingen geweest met één vertegenwoordiger per centrum.

Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's die in 2017 zijn besproken:

#### **Levende nierdonatie**

- De werkgroep communicatie donatie bij leven heeft in samenwerking met de NTS gewerkt aan betere informatievoorziening over donatie bij leven op de website van de NTS. Er zijn onder meer animaties ontwikkeld over verschillende aspecten van donatie bij leven. Deze animaties worden in 2018 op de site geplaatst.
- De NTS heeft in samenwerking met het LONT de brochure donatie bij leven vernieuwd. De nieuwe brochure is begin 2017 verspreid. Inmiddels gebruiken alle centra deze in hun voorlichting aan potentiële donoren.

#### **Cross-over**

- De NTS is medio 2017 gestart met de nieuwbouw van de cross-overapplicatie. De oude applicatie voldeed niet meer aan de behoefte van de NTS en de centra. LONT, de coördinatoren nierdonatie bij leven en het Referentielaboratorium Leiden worden bij de nieuwbouw betrokken. De nieuwe applicatie moet centra betere ondersteuning bieden bij het logistieke proces van de cross-over.
- Sinds april 2017 is het mogelijk om altruïstische nierdonoren mee te laten draaien in de cross-over. Inmiddels zijn er meerdere ketens gevormd met altruïstische donoren en cross-over koppels. In zes van de acht transplantatiecentra zijn altruïsten bereid geweest om in de cross-over mee te draaien.
- In samenwerking met het LONT en de adviesgroep cross-over heeft de NTS een landelijke brochure cross-over nierdonatie ontwikkeld en verspreid.

#### **Machinepreservatie**

- Vanaf 11 januari 2016 is hypotherme niet-geoxigineerde machineperfusie de standaard preservatiemethode voor nieren gedoneerd in Nederland. In 2017 is een start gemaakt met de evaluatie van de gepompte nieren in 2016. De primaire vraag is wat het effect van het invoeren van MP is geweest. Hiervoor zijn de klinische uitkomstparameters het belangrijkste, die vergeleken zullen worden met de uitkomsten van een historisch cohort. Helaas blijkt de volledigheid van de data in de NOTR onvoldoende om conclusies uit te trekken. De projectgroep werkt samen met de NTS aan het verkrijgen van de ontbrekende data.
- Er is door de projectgroep machinepreservatie een advies geschreven voor duurzame logistiek aan de uitnamekant. Ook wordt onderzocht wat de mogelijkheden zijn voor financiering in de toekomst.

#### **Dataverzameling**

- LONT, NTS en Nefrovisie hebben het initiatief genomen voor een gezamenlijke jaar-rapportage met de belangrijkste gegevens over nierfunctievervangende behandeling in Nederland. Eind 2017 is de rapportage voor het jaar 2016 verschenen. In 2018 bespreekt het LONT hoe de rapportage kan worden verbeterd en uitgebreid.
- Het LONT is van mening dat de registratie van follow-up gegevens van levende donoren aandacht behoeft. Zowel de kwaliteit van de data als de vullingsgraad dienen verbeterd te worden. In 2017 is een werkgroep voor levende donor follow up gestart. Deze werkgroep heeft voorstellen ontwikkeld voor het verzamelen van data van levende donoren. Daarbij is ook gekeken hoe deze doelgroep gemotiveerd kan worden om mee te werken aan follow-up onderzoek. In 2018 wordt onderzocht hoe de voorstellen geïmplementeerd kunnen worden.

### **Protocollen**

- De richtlijnenwerkgroep van het LONT heeft verder gewerkt aan de ontwikkeling van uniforme protocollen voor de niertransplantatiezorg in Nederland. In kleinere groepjes zijn deelonderwerpen op het gebied van screening, donatie, transplantatie en nazorg besproken. De eerste resultaten zijn tijdens het BOOT-congres in maart gepresenteerd.

### **Wachtlijst**

- Er is aandacht geweest voor de achtergrond van het hoge aantal patiënten met NT-status. Dit is waarschijnlijk grotendeels te verklaren door de toenemende vroegtijdige voorbereiding op niertransplantatie, een verouderde registratieprocedure en achterstallig wachtlijstbeheer. Er is echter niet gebleken dat er patiënten structureel onterecht op een niet-transplantabele status staan.

### **ETKAC**

- In de ETKAC wordt al enige tijd gesproken over de invoering van een nieuw allocatiesysteem. Er zijn door Eurotransplant een aantal simulaties gedaan om de gevolgen van het nieuwe systeem in kaart te brengen. In het LONT is gesproken over de mogelijke gevolgen van het nieuwe allocatiesysteem voor Nederlandse patiënten. Het LONT heeft in december 2016 een brief aan de ETKAC gestuurd met het verzoek om in het voorstel voor het nieuwe allocatiesysteem mogelijkheden voor een vangnet op te nemen, voor groepen die na invoering van het nieuwe systeem veel extra wachttijd blijken te krijgen. Tevens vindt het LONT het belangrijk dat de consequenties van het nieuwe systeem voor de wachttijden van de individuele patiënt inzichtelijk gemaakt kunnen worden. Het LONT heeft ook in 2017 de vragen onder de aandacht gebracht van de ETKAC. Wanneer er afdoende antwoord wordt gegeven op de vragen van het LONT wordt een besluit genomen over instemming met het nieuwe allocatiesysteem.
- Per 1 januari 2018 neemt Maarten Christiaans (MUMC) de plek over van Arjan van Zuilen (UMCU) als vertegenwoordiger in de ETKAC.

### **Pancreas**

- Op 4 oktober is een overleg georganiseerd met NTS, LUMC en UMCG over donatie en transplantatie van pancreas(eilandjes). Het doel van dit overleg was om te onderzoeken hoe meer patiënten kunnen worden geholpen met een pancreas-transplantatie. De voorstellen uit het overleg worden momenteel uitgewerkt. In 2018 wordt een vervolg gegeven aan dit overleg.

### **Overige**

- Het LONT heeft een subsidieaanvraag ingediend bij ZonMw voor een landelijke trial bij oudere ontvangers van een transplantaatnier. In de trial worden de uitkomsten bij standaard immunosuppressie vergeleken met een lage dosis immunosuppressie. De subsidieaanvraag is in de voorronde positief ontvangen door ZonMw. Binnenkort volgt bericht of de subsidie wordt toegekend.
- Aan het LONT is een perifeer nefroloog als toehoorder toegevoegd. Rene van den Dorpel (Maasstad Ziekenhuis) neemt deel aan de vergaderingen.