

JAARVERSLAG 2017 – Nederlandse Transplantatie Vereniging

Algemeen

Bestuur

Voorzitter:	Mevrouw prof. dr. M.E.J. Reinders	Leiden
Secretaris:	De heer dr. M.J. Hoogduijn	Rotterdam
Penningmeester:	De heer dr. H.G. Otten	Utrecht
Lid:	Mevrouw dr. J.H. Annema	Groningen
Lid:	De heer prof. dr. H.G.D. Leuvenink	Groningen
Lid:	De heer dr. J. de Jonge	Rotterdam
Lid:	De heer dr. E.A. van de Graaf	Utrecht

Doelstelling van de Vereniging

De doelstelling van de Vereniging bestaat uit het kwalitatief en wetenschappelijk op een zo hoog mogelijk peil brengen van de transplantatie-geneeskunde en de belangstelling hiervoor en de kennis hieromtrent zoveel mogelijk te bevorderen en te verbreiden.

Beleid ten aanzien van de doelstelling

De Nederlandse Transplantatie Vereniging (NTV) heeft tot doel het bevorderen van wetenschap en wetenschappelijke interactie, het optimaliseren van kwaliteit van zorg, orgaanvererving, orgaanallocatie, orgaantransplantatie en daarnaast het geven en ondersteunen van onderwijs en (na)scholing. Dit alles uiteraard specifiek op het gebied van de solide orgaantransplantatie, transplantatiegeneeskunde en de -chirurgie. De NTV werkt daarin nauw samen met de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS), die op haar beurt verantwoordelijk is voor de praktische uitvoering van het verwerven en de allocatie van weefsels en organen binnen Nederland.

Activiteiten in 2017

De NTV is in 2017 actief geweest op een aantal wetenschappelijke en educatieve fronten. Als hoogtepunt was er het jaarlijks terugkerend Bootcongres dat in het Figi hotel in Zeist gehouden werd met als thema's (re-)generatie van organen, de betekenis van orgaantransplantatie voor de psyche en voortplanting, en de kracht van aantallen en de rol van big data in orgaantransplantatie. De Utrechtse groep heeft voor een uitstekend en veelzijdig programma gezorgd waarin voor alle transplantatie professionals interessante onderwerpen aan bod kwamen. Ook de sessie die opengesteld was voor patiënten was druk bezocht en er werd interactief gediscussieerd tussen patiënten en transplantatie professionals. Met 425 deelnemers was het congres ook qua opkomst zeer succesvol.

Het NTV bestuur heeft op het bootcongres een tweetal wisselingen ondergaan. Na 6 jaar penningmeesterschap heeft Dave Roelen het stokje overgedragen aan Henny Otten. Voorzitter Reinders dankte Roelen voor zijn enorme inzet voor de vereniging en zijn uitstekende beheer van de verenigingskas over de afgelopen jaren. Marion Wessels heeft na 6 jaar lid te zijn geweest van het bestuur, waarin ze zich onder andere zeer actief heeft ingezet voor het onderwijs, de verbinding met de LWTV en de nieuwe website, plaats gemaakt voor Coby Annema.

Het Klinisch Review Symposium werd zoals ieder jaar gehouden in Karel V in Utrecht en had als thema 'Afstoting: wat roert zich onder het oppervlak?'. Een aantal uitstekende Nederlandse sprekers, een tweetal buitenlandse sprekers en de Nederlandse Engelsman prof. dr. Frank Dor belichten onderwerpen variërend van de relevantie van autoantilichamen, de status van tacrolimus anno 2017, tot huidtransplantatie en therapietrouw.

De 22e HLA-educatiedag vond plaats in Nijmegen en was net als voorgaande jaren druk bezocht met tegen de 200 deelnemers. Het Team Laboratorium Medische Immunologie van het Radboudumc

Nijmegen had een informatief programma samengesteld met als thema 'Net-werken'. De dag werd voorgezeten door Frans Claas.

Op 13 oktober heeft NTV erelid prof. dr. Frans Claas afscheid genomen. Frans Claas was jarenlang verbonden aan de afdeling Immunohematologie en Bloedtransfusie van het Leids Universitair Medisch Centrum waar hij zich onder andere actief heeft gemaakt voor het definiëren van acceptabele mismatches. Hij was betrokken bij de oprichting van de NTV en was de eerste penningmeester van de vereniging. Na zijn afscheidsrede 'Een zoektocht naar de beste (mis)match' werd hij benoemd tot Ridder in de Orde van de Nederlandse Leeuw.

Op 9 november vond het symposium van de Medisch Ethische Commissie plaats in Utrecht. De titel van het symposium was 'Een kwestie van kiezen?' waarbij de keuzeproblematiek rondom de allocatie van beschikbare organen aan de orde werd gesteld. Tevens passeerden keuzes rondom donatie na euthanasie en het inzetten van technieken om het aantal organen geschikt voor transplantatie te verhogen de revue.

De landelijke werkgroep transplantatie verpleegkundigen heeft in 2017 het tweejaarlijkse dagsymposium gehouden met als titel 'Let's go and tackle the viral'. Op dit symposium werd onder meer het nut van vaccinatie rondom transplantatie besproken, en als hoofdspreekster was tweede kamer lid Pia Dijkstra uitgenodigd om het wetsvoorstel voor actieve donorregistratie te bespreken.

De in 2016 opgerichte Young Professionals groep is in 2017 actief geweest met het organiseren van de Young Professionals dag in Utrecht op 20 oktober. Op deze dag waren vertegenwoordigers van verschillende subsidieverstrekters aanwezig om advies te geven over het verkrijgen onderzoekssubsidies en werd er ingegaan op 'personal branding' door professionele coaches. Tevens hebben de Young Professionals in 2017 een sessie georganiseerd op het bootcongres en zijn er banden gelegd met de Young Professionals van de ESOT.

De NTV heeft in 2017 een groot aantal prijzen en beurzen uitgereikt. De prijzen betroffen de Gauke Kootstra proefschriftprijs die werd uitgereikt aan dr. Martijn van den Hoogen, de NTV midden carrière wetenschapsprijs (dr. Dennis Hesselink), de verpleegkundige innovatie-kwaliteitsprijs (Marleen van Buuren), de Astellas Trans(p)la(n)t(at)ionele Research Prijs (dr. Gonca Karahan), en de Novartis Transplantation Awards (klinisch aan dr. Hessel Peters-Sengers en basaal aan dr. Xiao-Lei Shi). Er is een record aantal van 12 proefschriften gesponsord en er zijn 14 scholingsbeurzen en 9 Bootcongresbeurzen uitgereikt. Ook in het komende jaar zal de NTV deze prijzen en beurzen blijven uitreiken en er daar zal nog een subsidie voor innovaties in het transplantatie onderwijs bijkomen.

Op het TTS (The Transplantation Society) Basic Science Congres in Victoria, Canada, in mei namen dr. Karin Boer en Fleur Peters van het Erasmus MC de NTV-TTS mentor-mentee award in ontvangst. In 2018 zal de NTV wederom samen met de TTS een mentor-mentee award uitreiken, deze keer op het TTS congres in Madrid.

De financiële stand van zaken van de vereniging is uitstekend. Er is voldoende buffer om het bootcongres voor twee jaar lang te kunnen organiseren bij het wegvallen van alle inkomsten. Otsuka heeft zich afgemeld als sponsor voor 2017 en Chiesi wordt een diamant sponsor. Er bestaat toereikende ruimte in 2018 voor het organiseren van de verscheidene educatieve activiteiten van de NTV en het toekennen van prijzen en beurzen aan de leden.

Op 9 mei heeft voorzitter prof. dr. Marlies Reinders het rapport 'Het orgaandonorregistratiesysteem in Europese landen' aangeboden aan Eerste Kamerlid Jan Anthonie Bruijn, vicevoorzitter van de Eerste Kamer commissie van VWS. Dit uitgebreide rapport, dat door een aantal NTV leden is samengesteld, dient om inzicht te geven in de verschillende orgaandonatiesystemen in een aantal Europese landen. Het rapport speelt in op verschillende vragen die bestaan in de Eerste Kamer over het wetsvoorstel

rond het Actief Donor Registratiesysteem (ADR). Op 13 februari stemde de Eerste Kamer in met het ADR initiatiefwetsvoorstel van Pia Dijkstra (D66). Zeer veel betrokkenen, waaronder patiënten verenigingen, gezondheidsfondsen en verenigingen van transplantatie en donatie professionals, hebben jaren lang gestreden voor deze wet. De NTV is de vele leden die hieraan hebben bijgedragen zeer erkentelijk. Er wacht nu een nieuwe uitdaging om de wet te implementeren.

2017 was ook het jaar van verschillende jubilea. Zo bestond Eurotransplant 50 jaar, wat werd gevierd met een medisch en politiek congres in Noordwijk. De Nederlandse Transplantatie Stichting bestond 20 jaar en organiseerde voor die gelegenheid een zogeheten 'open space' bijeenkomst waarin transplantatie professionals en patiënten op een interactieve manier oplossingen zochten voor problemen in het veld. Ook de Nierpatiënten Vereniging Nederland vierde dit jaar een jubileum, en wel ter gelegenheid van het 40 jarig bestaan. Op het jubileumfestival werden onder andere workshops en debatten gehouden.

In 2017 is de Transplant Library van het Peter Morris Centre for Evidence in Transplantation met steun van Chiesi opengesteld voor NTV leden. Leden hebben via de library toegang tot alle randomized controlled trials, systematische reviews vanaf 2008 en klinische richtlijnen op het gebied van orgaan transplantatie. Hier wordt goed gebruik van gemaakt door de leden.

Het NTV bestuur heeft overeenstemming bereikt met de ESOT voor de organisatie van het ESOT-NTV Basic Science in Transplantation congres 2018 in Rotterdam. Door de bijdrage van de NTV in de organisatie van het congres is er ruimte voor een forse Nederlandse wetenschappelijke bijdrage aan het congres.

Op 21 juli 2017 is de oprichter van Eurotransplant, voormalig afdelingshoofd van de afdeling Immunohematologie en Bloedtransfusie van het Leids Universitair Medisch Centrum en NTV erelid prof. dr. Jon van Rood overleden. De nalatenschap van prof. van Rood voor het internationale transplantatieveld is enorm. De weduwe van prof. van Rood heeft na diens overlijden de 'Waarderingspeld De Gouden Klim' uitgereikt gekregen door de Stichting Nationaal Donormonument voor het belangrijke werk dat Eurotransplant in de afgelopen 50 jaar heeft verricht voor de transplantatie patiënt.

In 2017 is ook voormalig hoofd van de niertransplantatie van de afdeling Nefrologie en Hypertensie van het UMC Utrecht dr. Ronald J. Hené overleden. Dr. Hené was een zeer betrokken en bevlogen nefroloog en heeft zich vele jaren actief ingezet voor de NTV, onder meer als secretaris van het bestuur.

Tot slot kunnen we melden dat het aantal leden van de vereniging wederom is gestegen. Het ledenaantal bedraagt momenteel 652. De website is het afgelopen jaar ruim 5.460 keer geraadpleegd.



LANDELIJKE WERKGROEP TRANSPLANTATIE VERPLEEGKUNDE (LWTV)



In 2017 is de samenstelling van het bestuur als volgt:

Voorzitter	Louise Maasdam (tevens commissie PR & Social media)
Secretaris	Ellen Bossenbroek
Penningmeester	Monique Mullens
Bestuurslid	Marion Wessels (NTV)
Bestuurslid	Coby Annema (NTV en commissie onderzoek)
Bestuurslid	Glenda Bolt (commissie educatie)

Het doel van de landelijke Werkgroep Transplantatieverpleegkunde (LWTV) is:

Het verenigen van verpleegkundigen die orgaantransplantatie en levende donatie bij volwassenen en kinderen als specialisme hebben, om te komen tot een verdere professionalisering van de transplantatieverpleegkunde en verbetering van de kwaliteit en continuïteit van de geboden zorg.

Reglement

Tijdens de algemene ledenvergadering van 2017 werd er gestemd onder de leden van de LWTV voor akkoord van wijzigingen van het reglement. Er werd akkoord gegeven. Daarna hebben er geen wijzigingen plaatsgevonden.

Bestuur en commissies

In 2017 is er een wijziging geweest in de bestuurssamenstelling. Coby Annema heeft de functie voor NTV afgevaardigde overgenomen van Marion Wessels, nadat haar termijn was verstreken. Het bestuur is op zoek naar een opvolger van Coby Annema voor de functie 'voorzitter commissie onderzoek'. De termijn van Louise Maasdam, voorzitter zal in 2018 verlopen. Marjo van Helden heeft zich aangemeld als kandidaat om het voorzitterschap over te nemen. Tijdens de aanstaande algemene ledenvergadering zal hierover gestemd worden. De LWTV heeft afscheid genomen van secretaris Ellen Bossenbroek, omdat zij niet meer werkzaam is in de transplantatiezorg. Jose den Ouden heeft deze functie als interim overgenomen en tijdens de aanstaande algemene ledenvergadering zal gestemd worden of zij definitief als secretaris kan toetreden tot het bestuur. Er waren hiervoor geen andere kandidaten die zich hadden aangemeld.

De LWTV heeft eenmaal per jaar een algemene ledenvergadering, gekoppeld aan het bootcongres. De overige vergaderingen zijn bestuursvergaderingen, waarbij het bestuur twee keer per jaar live vergadert. Binnen de LWTV bestaan de volgende commissies, te weten:

- 1) PR & Social Media
- 2) Onderzoek
- 3) Educatie

De commissie voorzitters zijn tevens bestuurslid. In de commissies dienen minimaal 3 leden zitting te nemen. De commissie voorzitters leggen verantwoording af tijdens de algemene ledenvergadering. Taken en verantwoordelijkheden van de verschillende bestuursfuncties zijn schriftelijk vastgelegd.

Commissie PR & Social media

Deze commissie heeft als doel ledenwerving, netwerken en PR voor evenementen verzorgen. De commissie is actief op Facebook (onder landelijke werkgroep transplantatie verpleegkunde). De website wordt up-to-date gehouden door Henri van Zandvoort en heeft een besloten deel voor leden. Daarnaast verzorgt hij samen met de redactie de nieuwsbrief die ook in 2017 meerdere malen verscheen. De commissie houdt zich bezig met de promotie en organisatie van LWTV evenementen. Deelnemers kunnen zich digitaal inschrijven voor evenementen, zoals o.a. het dagsymposium in 2017 en themamiddagen.

Commissie Onderzoek

De commissie onderzoek wil een bijdrage leveren aan de ontwikkeling van de transplantatieverpleegkundigen door middel van het stimuleren van wetenschappelijk onderzoek en kwaliteitsprojecten. In 2017 hebben 3 geaccrediteerde journal clubs plaatsgevonden. De commissie zet zich in om leden te ondersteunen bij het uitvoeren van onderzoek. De commissie houdt actuele onderzoeken van leden, maar ook andere relevante onderzoeken in de gaten en deelt dit met de leden. De commissie wil zich in de toekomst ook richten op onderzoeksprojecten tussen meerdere transplantatiecentra. Daarnaast speelde de commissie een rol bij het promoten van de innovatie kwaliteitsprijs die de NTV sinds begin 2016 uitreikt tijdens het jaarlijkse bootcongres.

In 2017 zijn er 2 aanvragen ingediend.

Commissie educatie

De commissie educatie houdt zich bezig met bijscholing voor transplantatieverpleegkundigen en patiëntenvoorlichting. Doel is het organiseren van themamiddagen en het dagsymposium voor alle verpleegkundige beroepsgroepen. In 2017 hebben 2 themamiddagen plaatsgevonden en is een start gemaakt met de organisatie van het dagsymposium in december 2017.

Financiën

Monique Mullens heeft financiële afspraken gemaakt met de penningmeester van de NTV, Henny Otten. Onder deze afspraken is vastgelegd wat de bestuursleden kunnen declareren met betrekking tot reiskosten voor vergaderingen en bijbehorend diner, hoeveel vergoedingen sprekers krijgen tijdens evenementen van de LWTV, en dat grotere uitgaven zoals begroot voor een dagsymposium of de workshopdagen alleen in overleg met Henny Otten plaatsvinden. De afspraken zijn schriftelijk vastgelegd.

Congressen en symposia

Voor de negende keer werd de 2-daagse workshop voor verpleegkundig specialisten georganiseerd in Garderen (gesponsord door Astellas).

De workshop werd door 20 verpleegkundig specialisten en research verpleegkundigen bezocht.

Accreditatie

Accreditatie voor verpleegkundig specialisten (Accreditatiecommissie RSV) wordt per symposia/themamiddag aangevraagd. Voor de journal clubs is in 2016 een nieuwe aanvraag ingediend waarbij voor meerdere bijeenkomsten nu accreditatie is geregeld, en voor zowel RSV als het kwaliteitsregister. Per jaar dient dit nu opnieuw te gebeuren en is in 2017 bijgewerkt.

Doelen 2018

- Bestuursveranderingen plannen/voorbereiden.
- Een start maken met de planning van het dagsymposium in 2019.
- Themamiddagen organiseren inclusief journalclub
- Workshop verpleegkundig specialisten organiseren met aanvraag voor sponsoring van Astellas.
- Ledenwerving.
- Onderhouden van de website.

HLA WERKGROEP NEDERLAND

De HLA werkgroep Nederland is een overlegorgaan van de Nederlandse laboratoria voor histocompatibiliteitsonderzoek en transplantatie immunologie. Zij stimuleert onderzoek, bewaakt de kwaliteit ervan en bevordert nationale en internationale contacten met soortgelijke organisaties. De HLA-WN is een onafhankelijke sectie van de NTV en adviseert in deze hoedanigheid gevraagd en ongevraagd het bestuur en de leden.

De HLA-WN heeft in 2017 tweemaal vergaderd, te weten op 25 april en 14 november, respectievelijk te Utrecht en Nijmegen.

Belangrijke onderwerpen op de agenda waren:

- Nationale richtlijnen:

Bij de jaarlijkse review van de nationale richtlijnen voor solide orgaantransplantatie zijn deze bijgesteld en hernieuwd vastgesteld voor de duur van 1 jaar. Nieuw toegevoegd is een paragraaf met betrekking tot de hart/long/dunne darm transplantaties.

- Accreditatie: voor alle HLA laboratoria is er een landelijk back-up plan opgesteld dat zorgt voor borging van het uitvoeren van bepalingen ten behoeve van de patiëntenzorg. Dit plan is door alle laboratoria gezamenlijk opgesteld en ondertekend.

- Bij de International HLA & Immunogenetics Workshop (IHIWS), die werd gehouden in Asilomar, Ca, USA, speelden verschillende leden van de HLA-WN een centrale rol. Het onderdeel met betrekking tot het definiëren van antilichaam epitopen op de HLA moleculen stond onder leiding van de Leidse groep (olv Prof. F. Claas) en vond plaats in nauwe samenwerking met Dr. E. Spierings (T cel epitopen).

- Op initiatief van Dr. E. Spierings (UMC Utrecht) en Dr. S. Heidt (ETRL, Leiden) is er een bid voorbereid om de IHIWS van 2021 namens de HLA-WN naar Nederland te halen. De goede voorbereiding maakte dit bid succesvol en deze internationale workshop zal gecombineerd met de EFI meeting in 2021 in Amsterdam plaats vinden.

- Educatiedag: de jaarlijkse NTV-HLA educatiedag vond plaats op 15 november in Nijmegen (organisatie Van der Meer/ Joosten). Met ruim 200 enthousiaste deelnemers vanuit Nederland en België werd deze interactieve meeting wederom bijzonder goed bezocht en als uitstekend beoordeeld door de deelnemers.

- Landelijke studies:

Het PROCARE consortium, gefinancierd door de Nierstichting en gecoördineerd door de Utrechtse groep (Otten), is een grootschalige landelijke studie naar het belang van HLA antistoffen bepaald middels solid phase technieken. Een aantal veelbelovende resultaten zijn gepresenteerd tijdens een landelijk symposium. De uitkomsten van een deel van deze studies zijn recent gepubliceerd in de AJT. Andere manuscripten zijn in voorbereiding.

- In 2017 is de HOVON HLA-werkgroep verder gegaan met het opstellen van een consensus richtlijn voor donorselectie bij allogene SCT. De finale versie van deze richtlijn is bijna gereed en wordt binnenkort voorgelegd aan de HOVON.

- De Nederlandse Transplantatie Stichting heeft de HLA laboratoria in november per brief laten weten dat zij de samenwerking met HLA laboratoria wil formaliseren middels een nieuw contract. Dit zal in 2018 verder worden besproken.

- Met de nieuwe directeur van de stichting Matchis is een gesprek geweest over de rolverdeling wat betreft donortypering -en selectieprocedures. Dit zal in de HOVON HLA-groep verder uitgewerkt worden.

- NTV bestuurslid vanuit de HLA-WN: dr. H. Otten heeft dr. D.L. Roelen opgevolgd als penningmeester NTV.



- In de vergadering van 14 november is er afscheid genomen van Prof. F. Claas als voorzitter van de HLA-WN. Jarenlang leidde hij met veel deskundigheid en plezier de HLA-WN maar is door het bereiken van de pensioengerechtigde leeftijd genoodzaakt hiermee te stoppen.

De HLA-WN heeft besloten de bestuursstructuur aan te passen en een DB van 3 personen in te stellen: voorzitter, secretaris en lid. De aanstellingsperiode is voor 3 jaar, met mogelijkheid tot eenmalige verlenging. Het reglement wordt hier op aangepast. Middels stemming van de leden zijn de nieuwe voorzitter, Dr. D.L. Roelen en lid, Dr. B.G. Hepkema gekozen. Prof. I. Joosten zal de komende periode aanblijven als secretaris.

- De oprichter en voormalig voorzitter van de HLA-WN, prof. Dr. Jon van Rood is in de zomer van 2017 op 91-jarige leeftijd overleden. Een herdenkingsdienst met ruime aandacht voor van Roods wetenschappelijke verdiensten, waarbij HLA een centrale rol speelde, werd gehouden in november te Leiden.

Medisch Ethische Commissie (MEC)

Leden:

Dr. Marion Siebelink, UMCG, voorzitter

Drs. Michael Bos

André Broeks, Isala

Dr. Karlien Cransberg, EMC

Dr. Michael Kuipers, MCL

Drs. K.A.M.I. van der Pant, AMC

Jaarverslag Medisch Ethische Commissie NTV

De samenstelling van de MEC is in 2017 gewijzigd; Jacqueline van de Wetering is vanwege haar drukke werkzaamheden gestopt als lid van de MEC. Wij zijn haar zeer erkentelijk voor haar input van de afgelopen jaren. Als nieuw MEC lid verwelkomen we Karlijn van der Pant (nefroloog AMC).

De MEC heeft besloten de naam 'Invitational Meeting' van het gebruikelijke najaars symposium los te laten omdat het niet meer de lading dekt. Ook zal in 2018 voor een meer interactieve opzet worden gekozen. De MEC is in 2017 drie keer bijeen geweest en heeft zich bezig gehouden met de volgende items:

a) Afronding van landelijke richtlijn Orgaan Donatie na Euthanasie (ODE). Deze richtlijn is in concept in maart 2017 aan de Minister gepresenteerd. Daarna zijn er nog een aantal aanpassingen doorgevoerd. De meest recente versie 1.2 is sinds november 2017 online. Er zal een commissie worden opgericht voor een volgende versie 2.0

b) De MEC is gevraagd te participeren in een commissie die gaat onderzoeken welke mogelijkheden er zijn om een patient te compenseren voor een - door onbedoelde omstandigheden - misgelopen donororgaan. Voor deze situatie is thans bij ET/NTS geen beleidslijn voorhanden. De vraag is allereerst of dit noodzakelijk/wenselijk is.

c) MEC symposium

De titel van het symposium sprak voor zichzelf; 'Een kwestie van kiezen'!

De keuzeproblematiek rondom donatie en transplantatie is veelzijdig en complex. Niet alleen de keuze zelf, maar ook de vraag wie de keuze maakt en op welke overwegingen, kwam op dit symposium aan de orde aan de hand van verschillende actuele voorbeelden.

De eerste daarvan werd gepresenteerd door Stefan Berger (nefroloog UMCG) en betrof shared decision making. Hoe neem je de patient mee in de beschikbare keuzemogelijkheden. Welke informatie heeft de patient nodig om tot een goede keuze te komen?

Het volgende onderwerp was ODE vanuit het perspectief van de intensivist, de IC verpleegkundige en de huisarts. Meint Volbeda, Marjolein van Meurs en Chris Trompert deelden met het publiek de ervaringen rond een recente casus, en gingen nader in op de keuze dilemma's dit bij deze professionals opriep.

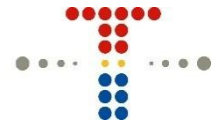
Hierna besprak Gert Olthuis (medisch ethicus, Radboudumc) een paradox die zich voordoet bij ODE: Hoe moeten we begrijpen dat het lichaam dat deze patiënten zo ernstig in de steek laat, desondanks een bron van zingeving wordt? Hij belichtte twee belangrijke aspecten in het keuzeproces van deze patiënten: kiezen gebeurt altijd in samenspraak met anderen (familie en andere naasten) en het uiteindelijke positieve besluit maakt dat het lichaam van deze patiënten een bron van zingeving wordt waarmee ze goed doen voor anderen.

Hans Sonneveld (intensivist, Isala) gaf in zijn presentatie 'donorkeuzes op het scherpst van de snede' aan hoe moeilijk soms de keuzes zijn op de ICU rondom het beëindigen van de behandeling en er tevens sprake is/lijkt van een goed DCD-orgaandonorpotentieel.

Na de lunch nam Joris Erdmann (chirurg, LUMC) de nieuwe opties en daaruit voortvloeiende keuzes bij normotherme regionale perfusie met ons door. De toenemende technische mogelijkheden doen het aantal mogelijke keuzes toenemen.

Dit begint al op de intensive care waar de laatste spreker Michael Kuiper (intensivist, MCL) ons meenam in een aantal keuzevraagstukken rondom ECMO versus NRP en de mogelijkheid van DCD hart donatie.

De MEC nodigt de NTV leden uit om ethische dilemma's te delen en thema's voor het volgende symposium aan te dragen.



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.

Wachttijst

- 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 wachttijstbeheer. Er is echter niet gebleken dat er patiënten structureel onterecht op een niet-transplantabele status staan.

ETKAC

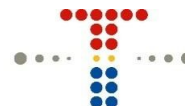
- In de ETKAC wordt al enige tijd gesproken over de invoering van een nieuw allocatiesysteem. Er zijn door Eurotransplant een aantal simulaties gedaan om de gevolgen van het nieuwe systeem in kaart te brengen. In het LONT is gesproken over de mogelijke gevolgen van het nieuwe allocatiesysteem voor Nederlandse 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.



JAARVERSLAG LORUT 2017

Doel

Het Landelijk Overleg Uitname Teams (LORUT) richt zich op inhoudelijke vraagstukken ten aanzien van orgaanuitname. De vergadering komt in ieder geval twee keer per jaar fysiek samen en indien gewenst vaker (al dan niet telefonisch).

Leden

Ieder zelfstandig uitnameteam (ZUT) wordt vertegenwoordigd door de supervisor van de uitnamechirurgen of diens aangewezen plaatsvervanger. De thoraxchirurgen en intensivisten worden landelijk door één persoon per specialisme vertegenwoordigd. Twee transplantatie coördinatoren (TC's), Eurotransplant en een vertegenwoordiger van de NTS nemen deel aan de vergadering als toehoorder. In 2017 zag de samenstelling van het LORUT er als volgt uit:

Voorzitter	A.E. Braat, chirurg LUMC
Secretaris	K.M. Ooms-deVries, NTS
Uitnameteam MUMC	C.H.C. Dejong, chirurg
Uitnameteam ErasmusMC	J. de Jonge, chirurg
Uitnameteam LUMC	A. Baranski/M. Nijboer, chirurg
Uitnameteam UMC St. Radboud	J.A. van der Vliet, chirurg
Uitnameteam UMCG	H.S. Hofker/R. Pol, chirurg
Thoraxchirurgen	M.E. Erasmus, vertegenwoordiger LOTTO
Intensivisten	J.P.C. Sonneveld, intensivist-anesthesioloog
Toehoorder namens Eurotransplant	S. Vogelaar, hoofd medische zaken
Toehoorder namens TC's	M.J.J. Sperber (west NL)
	E. Buiter (oost NL) tot 1 juni 2017
	R. Berends (oost NL) vanaf 1 juni 2017
Toehoorder namens NTS	B. Schaefer, manager Beleid- en Orgaancentrum

Besproken onderwerpen en afspraken in 2017

Het LORUT is in 2017 twee keer in de reguliere samenstelling bijeengekomen. Bovendien is in 2017 opvolging gegeven aan een eerder gecombineerd overleg met donatie-intensivisten. De belangrijkste uitkomsten van de vergaderingen in 2017 zijn gecategoriseerd per onderwerp:

Algemeen

- Het gezamenlijke overleg met (coördinerend) donatie intensivisten vond plaats op 30 mei 2017. De onderwerpen die tijdens deze bijeenkomst zijn besproken, zijn: plannen tijdstip van de uitname, autoresuscitatie, switch-off op OK, Normotherme Regionale Perfusie, orgaandonatie na euthanasie (vanuit de thuissituatie). Het gezamenlijke overleg wordt als erg prettig ervaren; ook in de toekomst zullen gezamenlijke overleggen georganiseerd worden, indien er onderwerpen zijn die beide beroepsgroepen direct aangaan.
- Als gevolg van het nieuwe protocol voor vaststellen van de dood, ontstond er verwarring over de definitie van de 1e warme ischmietijd (1e WIT) en de berekening hiervan in de NTS applicaties. Er is in 2017 overeenstemming bereikt over de wijze waarop de 1e WIT berekend moet worden. Ook zijn de 1e WIT's van alle procedures die na de inwerking treding van het nieuwe protocol hebben plaatsgevonden, geëvalueerd en zijn de berekende tijdsduren in de databases zo nodig aangepast. Inmiddels worden in de applicaties tijdstippen geregistreerd, zodat tijdsduren eenvoudig (automatisch) berekend kunnen worden.
- De NTS heeft in het LORUT een toelichting gegeven op de wijze waarop verschillende onderdelen in het donatieproces zijn georganiseerd en gefinancierd en de wijze waarop dit er in de toekomst uit zal/kan zien. De procesonderdelen die worden onderscheiden zijn: donatie-allocatie-uitname-transplantatie. De veranderingen ten aanzien van de (organisatie en financiering van) uitname, worden genoemd onder het kopje 'uitname'.



- Er is gesproken over de pancreaswachtlister en de invloed van de pancreasuitname op het totaal aantal pancreastransplantaties dat in Nederland plaatsvindt. Dit onderwerp is in een apart 'pancreasoverleg' uitgediept en ondergebracht bij het LONT.
- De tweede LORUT nieuwsbrief is in september 2017 verstuurd aan alle supervisoren en Regionaal Teamleiders met het verzoek deze te verspreiden onder ZUT-leden. Via de LORUT Nieuwsbrief worden 'weetjes' en praktische uitkomsten van de LORUT vergaderingen gecommuniceerd.
- Er worden voorbereidingen getroffen om mogelijk op termijn een handtransplantatie uit te voeren. Hierbij is een goede afstemming tussen betrokken chirurgische teams essentieel. Er heeft overleg plaatsgevonden met het LORUT over de wijze waarop een donatieprocedure in dit geval zal plaatsvinden.
- Gezien de statutair verstreken termijn van de huidige voorzitter is binnen de leden gezocht naar een opvolger. Mijntje Nijboer vervult vanaf maart 2018 de rol van voorzitter van het LORUT.

Quality Forms

Vervolgstudies over de kwaliteit van uitname die in 2017 zijn gecontinueerd:

- LORUT 3 - Impact of correctable graft injuries on outcome of deceased donor kidney transplantation
- LORUT 4 - Time of Procurement (TOP)-studie

Onderzoek

- In 2017 heeft het ministerie van VWS door middel van een brief aangegeven dat het is toegestaan om organen uit te nemen voor wetenschappelijk onderzoek, mits de nabestaanden daarvoor schriftelijke toestemming hebben gegeven. Een eerste versie van een toestemmingsformulier is in gebruik. Nadere uitwerking van de brief van VWS in de vorm van een praktisch document volgt in 2018.

Uitname

- De minister van VWS heeft een aanwijzing¹ gestuurd naar de Nederlandse Zorgautoriteit (NZa) om een beschikbaarheidsbijdrage vast te stellen voor alle materiële en personele kosten die gepaard gaan met een ZUT vanaf 1 juli 2018. Vanaf deze datum zullen in Nederland 3 ZUT's 24 uur per dag dienst hebben voor orgaanuitname. De 3 ZUT standplaatsen zijn Rotterdam, Groningen en Nijmegen. In project 'A9' is gewerkt aan alle randvoorwaarden om vanaf 1 juli 2018 met 3 ZUT's te werken.
- Er is in 2017 extra aandacht besteed aan het uitnemen van harten voor hartkleptransplantatie. Samen met de hartkleppenbank is een vergaderdocument opgesteld en het protocol van de hartkleppenbank is gedeeld met de leden van het LORUT, met het verzoek dit ook te verspreiden onder de overige leden van de (zelfstandige en thoracale) uitnameteams.
- Er is overeenstemming bereikt over het detailniveau van informatie in het MOD-protocol. Er is een concept-MOD protocol opgesteld, welke in 2018 wordt gefinaliseerd.
- De norm om het certificaat 'uitnamechirurg' te behouden is besproken. Voorlopig is vastgehouden aan de huidige norm. Dit onderwerp wordt in 2018 opnieuw besproken, na invoering van 3 uitnameteams.
- Er is gesproken over de plannen om in de toekomst abdominale normotherme regionale perfusie (NRP) toe te passen in bepaalde categorieën donoren. Doel van deze plannen is om organen vóór uitname beter te beoordelen en meer organen voor transplantatie beschikbaar te krijgen. Deze plannen krijgen in 2018 een vervolg.

¹ Aanwijzing van de Minister van Volksgezondheid, Welzijn en Sport van 29 september 2017, kenmerk MC-1223399-167180, houdende op grond van artikel 7 van de Wet marktordening gezondheidszorg inzake beschikbaarheidsbijdrage post mortem orgaanuitname bij donoren 2018

Landelijk Overleg Transplantatie Thoracale Organen (LOTTO)

Leden:

Voorzitter	<i>E.A. van de Graaf, longarts</i>
Secretaris:	<i>N.E. Jansen (NTS)</i>
UMCG	<i>M.E. Erasmus, thoraxchirurg</i>
	<i>W. van der Bij, internist</i>
	<i>J. Brügemann, cardioloog</i>
UMCU	<i>N. de Jonge, cardioloog</i>
	<i>R.C. Meijer, thoraxchirurg</i>
	<i>N. van der Kaaij, thoraxchirurg</i>
Erasmus MC	<i>K. Caliskan, cardioloog</i>
	<i>J.A. Bekkers, thoraxchirurg</i>
	<i>R. Hoek, longarts</i>

De LOTTO is in 2017 op 7 maart en op 7 november bij elkaar geweest.

Long

Er is aandacht geweest voor het aanbod van longen op basis van een aantal incidenten in de praktijk. In navolging hierop heeft ET in de vergadering van het najaar uitleg gegeven over de allocatieregels, onder ander over competitief aanbod en aanbod vanuit het buitenland.

In samenwerking met de drie centra is een concept jaarverslag 'longwachtnlijst' ontwikkeld om meer transparantie te geven aan patiënten op de wachtnlijst.

Hart

De vraag is aan bod gekomen of er sprake is van een scheve verdeling ten aanzien van het aantal harttransplantaties. De cijfers zijn uitgezocht en een vervolgspraak is gepland vanuit de drie centra om gezamenlijk de indicatie voor een HU-status te bespreken. Daarnaast is naar voren gekomen dat één centrum gebruik maakt van 'secondline rescue', waardoor ze meer hart aanbod krijgen. De andere twee centra hadden zich niet aangemeld voor deze optie.

Ook voor de harten is een concept jaarverslag 'hartwachtnlijst' ontwikkeld.

Het tijdstip van bekendheid HLA-typing bij geïmmuniseerde patiënten leidt problemen in de praktijk. Er wordt uitgezocht hoe dit probleem opgelost kan worden.

De criteria voor de nationale HU-status zullen geupdate worden, de drie centra zullen hiervoor een separaat overleg plannen.

Er is gesproken over innovaties op het gebied van perfusie van organen (OPR) en nieuwe mogelijkheden voor DCD-hartdonatie in toekomst.

Algemeen

Het informed consent formulier is aangepast, omdat de ontvanger toestemming moet geven om een deel van de data vrij te geven (leeftijd en geslacht). Dit formulier zal ook gebruikt worden voor toestemming voor data aan de NOTR en inzage in data als de patiënt naar een ander centrum gaat.



Landelijke Overleg Levertransplantatie (LOL)

Doel

Het Landelijk Overleg Levertransplantatie (LOL) heeft als doel zowel gevraagd als ongevraagd advies uit te brengen richting de NTS en de NTV over beleidsmatige vraagstukken ten aanzien van leverdonatie en -transplantatie. Daarnaast zorgt het LOL voor een goede afstemming over in Nederland lopende projecten en leverdonatie en -transplantatie gerelateerde onderwerpen.

Leden

Vanuit ieder centrum met een levertransplantatieprogramma hebben een (kinder-) hepatoloog en een transplantatiechirurg zitting in het LOL. Daarnaast is uit deze centra een transplantatiecoördinator welkom als toehoorder bij de vergadering. De secretaris van de ELIAC en de coördinator NOTR zijn bij de vergadering aanwezig. Om op de hoogte te blijven van de ontwikkelingen op het gebied van leverdonatie en -transplantatie en waar mogelijk een brug te slaan naar weefseldonatie sluit ook een stafarts van de NTS als toehoorder aan bij de vergadering.

Het secretariaat van het LOL is belegd bij het Beleid en Orgaancentrum van de NTS.

Het LOL bestaat uit de volgende leden:

<i>Voorzitter</i>	B. van Hoek, MDL-arts LUMC
<i>Secretaris</i>	H. Rodenburg, NTS (tot 1 ^e kwartaal 2017) B. Erkamp, NTS (vanaf 2 ^e kwartaal 2017)
<i>UMCG</i>	R.J. Porte, chirurg A.P. van den Berg, internist R. Scheenstra, kinderarts MDL
<i>LUMC</i>	B. van Hoek, MDL-arts J. Dubbeld, chirurg
<i>Erasmus MC</i>	J. de Jonge, chirurg W. Polak, chirurg H.J. Metselaar, MDL-arts

Besproken onderwerpen in 2017

Het LOL is in 2017 twee keer bijeen gekomen: op 16 maart en op 30 oktober. Onderstaand een weergave van de onderwerpen die besproken zijn:

- Terugkoppeling vanuit de ELIAC.
Een vast agendapunt is de terugkoppeling vanuit de ELIAC. Het ELIAC is bezig met de herdefinitie van de HU criteria. Ook volgt er in 2018 nog een vergadering over Hepatocellulair Carcinoom (HCC).
- Implementatie machine perfusie in Nederland
De stand van zaken m.b.t twee lopende onderzoeken is besproken: De hypotherme MP trials (DHOPE-DCD en HOPE-DBD) en de COR NMP trial. Tevens is er een toelichting gegeven op een collectief plan voor machineperfusie in Nederland. Dit document dient als leidraad voor nieuw te financieren projecten op het gebied van machine perfusie. Een van deze projecten betreft Normotherme Regionale Perfusie (NRP) in DCDIII donoren.



- (Lopende) Studies
De lijst met studies is in 2017 geüpdatet. De hierboven genoemde machine perfusie studies zijn aan de lijst toegevoegd. De eerste resultaten van de studie over perihilaire cholangiocarcinomen zijn in het LOL gepresenteerd.
- Afgewezen levers
Tijdens iedere vergadering wordt een overzicht van de door Nederlandse centra afgewezen levers besproken. In de vergadering van oktober kwam de uitnamekwaliteit van de levers ter sprake. Er is afgesproken dat er een onderzoek komt naar de duur van de hepatectomietijd.
- Nederlandse allocatieregels Lever
De NTS heeft Nederlandse allocatieregels voor de lever uit de ET manual geëxtraheerd. Deze allocatieregels zijn in het LOL besproken en vastgesteld. Er wordt een proces ingericht om te zorgen dat de Nederlandse allocatieregels up-to-date blijven.
- Landelijk indicatie en selectie protocol
Het protocol indicatiestelling en selectie voor levertransplantatie bij volwassenen en kinderen in Nederland is in 2017 geüpdatet en op de website van de NTV gepubliceerd.
- Onderzoek naar NSE systeem
Tijdens de LOL vergadering in september 2016 zijn de eerste uitkomsten van de analyse over de Non Standard Exception (NSE) aanvragen gepresenteerd. In de vergadering van oktober 2017 is besloten dat verder onderzoek op dit moment niet nodig is.
- Screening op Hepatitis E
In het LOL is besproken of orgaandonoren standaard gescreend moeten worden op Hepatitis E virus. Het LOL acht dit niet noodzakelijk.
- Presentatie Donor Organ Transplantation System (DOTS)
Danielle Nijkamp van de startup FABRIC presenteerde het zogenoemde Donor Organ Transplantation System. Dit systeem moet het logistieke proces rondom het orgaanaanbod overzichtelijker en gemakkelijker maken. Inmiddels heeft ieder centrum toestemming gegeven om een pilot te draaien met dit systeem. De resultaten van de pilot zullen t.z.t. aan het LOL worden teruggekoppeld.
- Presentatie Hepatocellulair Carcinoom (HCC)
Dr M.J. Coenraad (LUMC) presenteerde de eerste resultaten van een retrospectief onderzoek naar downstaging en levertransplantatie bij hepatocellulair carcinoom (HCC). Coenraad is bezig met een manuscript van deze studie en krijgt van het LOL toestemming om de database van deze retrospectieve studie als backfill in te voeren in de NOTR. Tevens heeft het LOL toestemming gegeven om een validatiestudie uit te voeren naar het AFP model van Duvoux et al.
- Presentatie Keten van donatie tot transplantatie
Brigitte Schaefer, manager Beleid en Orgaancentrum van de NTS, heeft de 4 hoofdprocessen 'Donatie-Allocatie-Uitname-Transplantatie' gepresenteerd. Aan de hand hiervan probeert de NTS samen met het veld om (toekomstige) structuren neer te zetten, beleid vorm te geven en de gehele organisatie m.b.t. donatie en transplantatie in te richten.

Werkgroep TransplantatieCoördinatoren Nederland (WTCN)



Doel

Doelstelling WTCN:

Verenigen van transplantatiecoördinatoren die postmortale orgaandonatie, orgaanaanbod en weefseldonatie bij volwassenen en kinderen als specialisme hebben, om te komen tot een verdere professionalisering van de transplantatiecoördinatoren en het verbeteren van de kwaliteit en continuïteit van de geboden zorg.

Visie WTCN:

De Werkgroep Transplantatiecoördinatoren is een organisatie voor en door transplantatiecoördinatoren die continue in ontwikkeling is en stevig verankerd en zichtbaar is binnen het donatie en transplantatieveld.

Leden

Voorzitter

Willy Rensen (AMC)

Secretaris

Janet Heimensen (UMCU)

Penningmeester

Teun Bezema (UMCG), Ilse Karnebeek (Radboudumc) vanaf Q4

Binnen de WTCN bestaan 4 secties, te weten

1. Donatieproces
2. Profileren & Netwerk
3. Wetenschappelijk onderzoek
4. Opleiding & Deskundigheidsbevordering

De WTCN kenmerkt zich door een hoge participatie van de transplantatiecoördinatoren, te weten 91.9%. Zij zijn allen binnen een van de secties actief. In 2017 heeft er een bestuursverandering plaatsgevonden, Ilse Karnebeek heeft per Q4 2017 de taak van penningmeester overgenomen van Teun Bezema.

Besproken onderwerpen en afspraken in 2017

Dit jaar heeft voor het bestuur in het teken gestaan van professionaliseren en stroomlijnen van de functie en taken van de WTCN door:

- Organiseren van ledenvergadering waarbij doelen, mogelijkheden, communicatie en plannen van de WTCN zijn besproken en resultaten tot op heden zijn geëvalueerd.
- Ondersteunen van secties bij het uitvoeren van hun taken en halen van de doelstelling.
- Realiseren van structurele financiering voor vergadermogelijkheden.
- Samenvoegen van secties van zes naar vier secties, waardoor de efficiëntie is verhoogd.
- Fungeren als laagdrempelig aanspreekpunt voor de diverse verzoeken vanuit het donatie- en transplantatieveld en daarbuiten.

De secties zijn afzonderlijk van elkaar verschillende keren bij elkaar gekomen. Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's die in 2017 zijn behandeld per sectie:

Donatieproces (en voorheen protocollen en richtlijnen):

- Ontrafeling van de IC fase, OK fase en het orgaanaanbod volgens de LEAN-methode.
- Uniformering van alle protocollen, richtlijnen, handreikingen en formulieren.
- Voorbereiden van herziening handboek.
- Advies en/of participatie in werkgroepen met betrekking tot aanpassing in; informatievoorziening naar nabestaanden, richtlijn orgaandonatie na euthanasie, herziening modelprotocol.

Profilering en Netwerk:

- Formulering stakeholders analyse met een daarbij behorende communicatie stroomdiagram.
- Publicatie TC-Connect.
- Organisatie van parallel sessie voor de transplantatiecoördinatoren bootcongres 2018.
- Organisatie het eerste landelijk TC-nefrologenoverleg voorafgaand aan het LONT 2018.
- In samenwerking met sectie Opleiding en Deskundigheidsbevordering is een landelijk uniform functieprofiel opgesteld voor de functie van transplantatiecoördinator volgens de CanMEDS methode.

Wetenschappelijk onderzoek:

- Onderhouden en beheren van het overzichtsbestand voor de transplantatiecoördinatoren van alle lopende onderzoeken en onderzoeksprotocollen.
- Start inventarisatie bij de verschillende orgaangroepen over de huidige wijze van het screenen van donoren. Na een behoefte analyse zal een praktijk gericht wetenschappelijk onderzoek starten door de sectie ter bevordering van de donorscreening.
- Organisatie Journal Club voor transplantatiecoördinatoren.
- Verzoek ingediend bij NTS/VWS om opheldering te vragen over de huidige wijze van handelen betreffende het doen van wetenschappelijk onderzoek op afgekeurde organen van donoren.

Opleiding en Deskundigheidsbevordering:

- Organisatie van twee onderwijsdagen met vakinhoudelijke onderwerpen en een onderwijsdag waarbij de nadruk lag op communicatie.
- Landelijk inwerkplan voor nieuwe transplantatiecoördinatoren is geïmplementeerd en aangepast naar aanleiding van de eerste ervaringen. Variant voor enkele zij-instromer is in ontwikkeling.
- In samenwerking met sectie Profilering en Netwerk is een landelijk uniform functieprofiel opgesteld voor de functie van transplantatiecoördinator volgens de CanMEDS methode.