



JAARVERSLAG LONT 2018

Doel

Het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT) heeft als doel om gevraagd en ongevraagd advies uit te brengen richting de NTS en de NTV over (niegerelateerde) 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.

<i>Voorzitter</i>	<i>S. Berger, UMCG</i>
<i>Secretaris</i>	<i>R. van Eechoud, NTS</i>
<i>AMC</i>	<i>F. Bemelman, nefroloog</i>
	<i>M. Idu, chirurg</i>
<i>MUMC</i>	<i>M. Christiaans, nefroloog</i>
	<i>G.W. Schurink, chirurg</i>
<i>Erasmus MC</i>	<i>J. van de Wetering, nefroloog</i>
	<i>D. Kimenai, chirurg</i>
<i>LUMC</i>	<i>A. de Vries, nefroloog</i>
	<i>V. Huurman, chirurg</i>
<i>Radboudumc</i>	<i>L. Hilbrands, nefroloog</i>
	<i>J. van der Vliet, chirurg (tot en met maart 2018)</i>
	<i>P. Poyck, chirurg (vanaf maart 2018)</i>
<i>UMCG</i>	<i>J.S. Sanders, nefroloog</i>
	<i>R. Pol, chirurg</i>
<i>UMCU</i>	<i>A. van Zuilen, nefroloog</i>
	<i>R. Toorop, chirurg</i>
<i>VUmc</i>	<i>A. Nurmohamed, nefroloog</i>
	<i>A. Hoksbergen, chirurg</i>
<i>Kindercentra</i>	<i>K. Cransberg, kindernefroloog</i>
<i>Vertegenwoordiger NTV</i>	<i>M. Reinders, nefroloog</i>
<i>Vertegenwoordiger NTS</i>	<i>B. Haase-Kromwijk, directeur</i>

Toehoorders

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

Besproken onderwerpen en afspraken in 2018

Het LONT is in 2018 twee keer bijeengekomen; op 14 maart en 5 oktober. Daarnaast is op 15 juni een vergadering geweest met één vertegenwoordiger per centrum.

Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's die in 2018 zijn besproken:

- **Protocollen**
 - De richtlijnenwerkgroep van het LONT heeft verder gewerkt aan de ontwikkeling van uniforme protocollen voor de niertransplantatiezorg in Nederland. Voor de helft van de richtlijnen is in het najaar een conceptversie gereed gekomen. Momenteel wordt feedback op de concepten verzameld, onder meer van patiëntenorganisaties. Van het tweede deel van de richtlijnen zijn naar verwachting in de loop van 2019 de eerste concepten gereed.
- **Onderzoek**
 - In het najaar van 2018 heeft ZONmw een subsidie van 1,2 miljoen euro toegekend voor een landelijk onderzoek bij oudere ontvangers van een transplantaatnier. Zeven van de acht Nederlandse transplantatiecentra doen mee aan de studie, die zes jaar zal lopen. In de trial worden de uitkomsten bij standaard immunosuppressie vergeleken met een lage dosis immunosuppressie. Naar verwachting worden in de eerste helft van 2019 de eerste patiënten gevraagd om deel te nemen aan het onderzoek.
- **Dataverzameling**
 - LONT, NTS en Nefrovisie hebben verder gewerkt aan een gezamenlijke jaarrapportage met de belangrijkste gegevens over nierfunctievervangende behandeling in Nederland. Eind 2018 is de rapportage voor het jaar 2018 verschenen. In 2019 bespreekt het LONT hoe de rapportage kan worden verbeterd en uitgebreid.
 - Het LONT en de NTS hebben in 2018 aandacht besteed aan de kwaliteit van de dataregistratie. Hierin bleken verschillen te bestaan tussen de centra. Deze verschillen zijn in het LONT inzichtelijk gemaakt en besproken. Alle centra hebben zich gecommitteerd aan het verbeteren van de kwaliteit. De NTS en het LONT blijven in 2019 de kwaliteit monitoren.
- **Machinepreservatie**
 - Vanaf 2016 is hypotherme niet-geoxigineerde machineperfusie de standaard preservatiemethode voor nieren gedoneerd in Nederland. In 2018 is er door de werkgroep machinepreservatie, de centra en de NTS gewerkt om de benodigde data te verzamelen voor de evaluatie van het effect van de invoering van machinepreservatie. Vervolgens is een eerste analyse uitgevoerd. Er is een beperkte afname van de DGF (delayed graft function) geconstateerd. Het project wordt in 2019 voortgezet. Hiervoor is financiering toegekend door de zorgverzekeraars.
- **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.
- **Cross-over**
 - Eind 2018 is de eerste fase van de nieuwbouw van de cross-overapplicatie afgerond. De oude applicatie voldeed niet meer aan de behoefte van de NTS en de centra. De nieuwe applicatie bestaat uit een digitaal portaal waar de centra, het Referentielaboratorium Leiden en de NTS in werken. In 2019 kunnen centra via dit portaal donor-ontvangerparen aanmelden voor de cross-over, de status van de cross-overronde volgen en ontvangen zij digitaal de uitslag.
 - Het Erasmus MC heeft in 2017 een allocatieprogramma ontwikkeld waarin alle alternatieven voor directe donatie, zoals cross-over, ABOi en HLAi, worden gecombineerd. een pilot gedraaid met dit computerised integration of alternative transplantation programs (CIAT). In 2018 is met het EMC, de NTS en het LONT besproken of dit programma landelijk geïmplementeerd kan worden. Deze gesprekken worden in 2019 voortgezet.

- In 2018 heeft de NTS een vernieuwde versie van de landelijke brochure cross-over nierdonatie opgesteld en verspreid.
- ETKAC
 - In de ETKAC wordt al enige tijd gesproken over de invoering van een nieuw allocatiesysteem. Het LONT blijft de ontwikkelingen op de voet volgen. In het najaar is de ET uitgenodigd om toelichting te geven op de voortgang van het proces. Het LONT heeft het verzoek herhaald 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.
- Pancreas
 - In 2018 is een vervolg gegeven aan het overleg met NTS, LUMC en UMCG over donatie en transplantatie van pancreas(eilandjes). Het doel van dit overleg is om te onderzoeken hoe meer patiënten kunnen worden geholpen met een pancreastransplantatie. In 2018 is er aandacht geweest voor verbetering van de dataverzameling en scholing op het gebied van uitname. In 2019 wordt een vervolg gegeven aan dit overleg om de resultaten te bespreken.