



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 Eeoud, 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>J. Ringers, chirurg (tot september 2016)</i> <i>V. Huurman, chirurg (vanaf september 2016)</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</i>
Werkgroep coördinatoren nierdonatie bij leven	<i>J. Vervelde (tot september 2016)</i> <i>R. Dam (vanaf september 2016)</i>
WTCN	<i>T. Wind (vanaf september 2016)</i> <i>I. Karnebeek (vanaf september 2016)</i>

Besproken onderwerpen en afspraken in 2016

Het LONT is in 2016 twee keer bijeengekomen; op 8 maart en 29 september. Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's die in 2016 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 nieuwe video's gemaakt met medisch professionals die uitleg geven over verschillende aspecten van donatie bij leven. De NTS heeft daarnaast in samenwerking met het LONT de brochure donatie bij leven vernieuwd.
 - In 2016 is geconstateerd dat de cross-overapplicatie op korte termijn niet meer voldoet. De NTS start in 2017 met de nieuwbouw van de cross-overapplicatie. Het LONT en de landelijke adviesgroep cross-over worden nauw betrokken bij dit project. Vanwege de voorbereidingen voor de nieuwbouw heeft het implementeren van de mogelijkheid voor altruïsten om in de cross-overmatch mee te draaien vertraging opgelopen.
 - 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 start een werkgroep voor levende donor follow up. Deze werkgroep zal voorstellen ontwikkelen voor het verzamelen van data van levende donoren. Daarbij zal ook gekeken worden hoe deze doelgroep gemotiveerd kan worden om mee te werken aan follow-up onderzoek.
 - Vanaf maart 2016 is een vertegenwoordiger van de werkgroep coördinatoren nierdonatie bij leven bij de vergaderingen aanwezig als toehoorder. Ook worden de notulen uitgewisseld.

- **Machinepreservatie:**
 - Vanaf 11 januari 2016 is hypotherme niet-geoxigineerde machineperfusie de standaard preservatiemethode geworden voor nieren gedoneerd in Nederland. Vanaf die datum zijn alle nieren gedoneerd in Nederland op een perfusiemachine geplaatst. Er wordt gebruik gemaakt van de Kidney Assist-transport van Organ Assist en de Lifeport Kidney Transporter van ORS.
 - In 2017 wordt evaluatie uitgevoerd met data van de nieren die in het eerste jaar zijn gedoneerd. 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.

- **Dataverzameling:**
 - In 2016 is een nieuwe applicatie NOTR-nieren in gebruik genomen. De gebruikers van de applicatie uit alle centra hebben voorlichting gekregen over het gebruik van de nieuwe applicatie.
 - In 2016 zijn de audits van NOTR-data bij de centra afgerond. De kwaliteit van de data was over het algemeen op orde.

- **Protocollen:**
 - De richtlijnenwerkgroep van het LONT heeft 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 worden tijdens het BOOT-congres in 2017 gepresenteerd.



- **Wachtlijst:**
 - Er is aandacht geweest voor de achtergrond van het hoge aantal patiënten met NT-status. Het LONT heeft in 2016 de opbouw van de wachtlijst per centrum in kaart gebracht. Voorlopige conclusie is dat er nog veel schort aan het inzichtelijk maken van de redenen voor een NT-registratie, maar dat niet gebleken is dat er patiënten structureel onterecht op een niet-transplantabele status staan. De centra hebben zich aan het voornemen geconformeerd de wachtlijsten inzichtelijker te maken en de reden voor NT-status consequent te registreren. De centra en de NTS werken samen aan het verbeteren van de wachtlijstregistratie. In 2017 wordt geëvalueerd of de inspanningen het gewenste resultaat hebben opgeleverd.

- **ETKAC:**
 - In de ETKAC is gesproken over de invoering van een nieuw allocatiesysteem. Het belang van DR matching en matching op leeftijd worden in het voorstel groter. Het belang van wachttijd wordt kleiner. Er zijn door Eurotransplant een aantal simulaties gedaan om de gevolgen van het nieuwe systeem in kaart te brengen. Deze zijn besproken in de ETKAC.
 - In het LONT is gesproken over de mogelijke gevolgen van het nieuwe allocatiesysteem voor Nederlandse patiënten. Geconcludeerd is dat de simulaties geen volledige beeld (kunnen) geven van de consequenties voor alle doelgroepen. Het LONT ondersteunt de principes van een betere matching op HLA en leeftijd, maar maakt zich zorgen om de consequenties van het voorgestelde allocatiesysteem voor bepaalde nichepopulaties. Het LONT heeft 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. Een aanvullende zorg is de mogelijke toename van orgaantransport over de grenzen en hiermee verbonden toename van ischemietijden.

- **EPAC:**
 - Er heeft een wijziging plaatsgevonden in de vertegenwoordiging in de EPAC. Robert Pol (UMCG) is sinds maart 2016 de afgevaardigde vanuit het LONT. Hij volgt Jan Ringers (LUMC) op.

- **Overige:**
 - Naar aanleiding van het debat in de Tweede Kamer over invoering van het ADR-systeem heeft het LONT het initiatief genomen voor een brief namens de NTV aan de Kamerfracties. In de brief is ingegaan op de onjuiste aannames die in het debat werden opgevoerd over het tekort aan donororganen en mogelijke alternatieve oplossingen hiervoor.
 - Vanaf september zijn de transplantatiecoördinatoren (postmortaal), verenigd in de WTCN, als toehoorder aanwezig bij de vergaderingen van het LONT. Tineke Wind (MUMC) en Ilse Karnebeek (Radboudumc) zijn de afgevaardigden. Zij wisselen de aanwezigheid bij de vergaderingen onderling af.