

JAARVERSLAG 2019 – Nederlandse Transplantatie Vereniging

Algemeen

Statutaire naam : Nederlandse Transplantatie Vereniging
Vestigingsplaats: Maastricht
Rechtsvorm: Vereniging

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. N.P. van der Kaaij	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 transplantatiegeneeskunde 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 2019

Bootcongres

Het jaarlijkse congres van de vereniging, het Bootcongres, werd georganiseerd in samenwerking met Amsterdam UMC en vond plaats op 13 en 14 maart in het Koninklijk Instituut voor de Tropen in Amsterdam. Met 483 deelnemers was het congres zeer goed bezocht. Er was aandacht voor de laatste ontwikkelingen omtrent nieuwe technologieën in het transplantatie veld, voor orgaan allocatie en voor de nieuwe donorwet. Er was ruimte voor de presentaties van een groot aantal ingediende abstracts, waarvan sommige in pitch-vorm. Niet te missen was het enthousiaste en informatieve verhaal van de Amsterdamse man uit de ruimte, André Kuipers.

Prijzen en beurzen

In 2019 werd een groot aantal prijzen uitgereikt, mede mogelijk gemaakt door onze sponsors. De Gauke Kootstra prijs voor het beste proefschrift op klinisch-translationeel wetenschappelijk gebied, uitgereikt door de naamgever van de prijs zelf, erelid Prof. Gauke Kootstra, ging naar Frederike Ambagtsheer van het Erasmus MC voor haar proefschrift 'Organ Trade'. De NTV wetenschapsprijs ging naar Nicolle Litjens van het Erasmus MC voor haar werk op het gebied van antigen-specifieke T cel responsen. De Astellas Trans(p)la(n)t(at)ionele Research Prijs 2019 werd gewonnen door Floris Roos, ook van het Erasmus MC, voor de studie 'Identifying drugs to prevent hypoxia-induced epithelial injury in liver and lung transplantation using a novel organoid mode'. Cyril Moers van het UMCG won de nieuwe Chiesi prijs voor het beste idee in transplantatie met zijn originele idee voor cryoperfusie van donornieren. De Novartis Transplantation Award voor het beste klinisch wetenschappelijke

artikel van 2018 ging naar de groep van Wim van der Bij en Michiel Erasmus uit het UMCG en voor het beste basaal wetenschappelijke artikel uit 2018 naar Samantha de Witte, Franka Luk en Martin Hoogduijn van het Erasmus MC. De LWTV-NTV innovatie-kwaliteitsprijs voor verpleegkundige innovaties werd gewonnen door Joke Smit uit het UMCG voor het project 'Longfunctiecontrole na longtransplantatie middels een smart peak-flowmeter'. Tenslotte, de Onderwijs innovatie prijs werd gewonnen door Dorottya de Vries van het LUMC voor het project '3D model van niertransplantatie'.

Er zijn in 2019 10 proefschriften gesponsord. Daarnaast zijn er 10 scholingsbeurzen uitgegeven, welke het mogelijk maken voor jonge onderzoekers om congressen of cursussen bij te wonen, en er zijn 11 Bootcongres beurzen uitgereikt, welke een vrijstelling van de inschrijfkosten van het Bootcongres inhouden.

Klinisch Review Symposium

Het Klinisch Review Symposium werd net als in het voorgaande jaar gehouden in Paushuizen te Utrecht. Het thema was 'To do or not to do' en er werden ethische onderwerpen besproken zoals etniciteit in orgaan donatie en transplantatie door buitenlandse gast Gurch Randhawa, betaling voor organen, naast meer klinische onderwerpen als immuun suppressie, voeding en beweging.

HLA educatiedag

De HLA educatiedag vond plaats in het UMCG en was georganiseerd door het HLA laboratorium Groningen. Er was naast een plenair ochtendprogramma een interactief en sociaal middagprogramma waarbij er de mogelijkheid was een demonstratie van een perfusie machine bij te wonen en er kon gediscussieerd worden over een aantal geselecteerde actuele onderwerpen uit het veld.

MEC symposium

Het jaarlijkse symposium van de Medisch Ethische Commissie vond dit jaar plaats in De Witte Vosch in Utrecht. De titel van het symposium was 'De rol van de familie bij donatie: wat zijn de wensen en waar liggen de grenzen?'. Dit is een actueel onderwerp aangezien de rol van de nabestaanden in het donatie proces in de nieuwe donorwet een grote nadruk zal krijgen. Naast het symposium heeft de MEC op 30 oktober een invitational meeting over 'Orgaan donatie na Euthanasie bij de psychiatrische patiënt' gehouden.

Young Professionals dag

De 4e Young Professionals netwerkdag had als thema 'Roomser dan de Paus'. Diederik Stapel gaf een lezing over het belang van wetenschappelijke integriteit waarna Frederike Ambagtsheer de voor en nadelen van het totaalverbod op betaalde donatie besprak. Tenslotte leidde de directeur van de NTS Bernadette Haasse een discussie over allocatie, organisatie en solidariteit.

LWTV

Op het LWTV dagsymposium van 9 oktober werd de andere kant van de transplantatiemedaille belicht, waarbij complicaties van transplantatie zowel vanuit medisch als psychosociale kant besproken werden. De website van de LWTV is afgelopen jaar geïntegreerd in de NTV website. De LWTV heeft een eigen scroll-down menu op de website.

Financiën

De vereniging staat er financieel gezond voor met een verenigingsvermogen eind 2019 van 163k€. Dit is voldoende om de verenigingsactiviteiten twee jaar voort te kunnen zetten bij het in belangrijke mate wegvallen van de sponsorinkomsten. Voor 2020 zal gestreefd worden naar het opbouwen van reserve, bijvoorbeeld voor het organiseren van een Bootcongres samen met een buitenlandse transplantatie vereniging. De sponsor definities zijn in 2019 verder verduidelijkt, zodat nog helderder is voor sponsoren wat de tegenprestaties zijn van de verschillende sponsor categorieën. Een uitgebreid overzicht van de financiën van de vereniging is te vinden in het financieel jaarverslag.

Nieuwe donorwet

NTV leden zijn in het afgelopen jaar actief betrokken geweest bij de voorbereidingen voor de implementatie van de nieuwe donorwet, welke in juli 2020 van kracht zal gaan. Zo hadden NTV bestuursleden plaats in de klankbordgroep over de nieuwe donorwet van het ministerie van VWS en waren betrokken bij het opstellen van

een Kwaliteitsstandaard Donatie waarin beschreven wordt hoe functionarissen na 1 juli 2020 de registratie in het Donorregister en eventuele donatie met naasten bespreekt.

ESOT

Het bestuur bekijkt de mogelijkheden om het ESOT congres van 2025 naar Nederland te halen. Hier zal in 2020 verder aan gewerkt worden en u zult hier volgend jaar meer over horen.

Ledenaantal

Ten slotte, het ledenaantal van de vereniging bedraagt 684 leden. De website is in 2019 21.659 keer geraadpleegd.

Martin Hoogduijn, secretaris NTV

LANDELIJKE WERKGROEP TRANSPLANTATIE VERPLEEGKUNDE (LWTV)



In 2019 is de samenstelling van het bestuur als volgt:

Voorzitter	Marjo van Helden
Secretaris	José den Ouden
Penningmeester	Monique Mullens
Bestuurslid	Wendy Heijkens (commissie P&R en social media)
Bestuurslid	Coby Annema (NTV en commissie onderzoek)
Bestuurslid	Tally Norder (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.

Bestuur en commissies

In 2019 is het bestuur nog 1 keer in persoon bijeen geweest in de bovengenoemde samenstelling.

Commissie PR & Social media

Deze commissie heeft als doel ledenwerving, netwerken en PR voor evenementen te verzorgen. De commissie is actief op Facebook (onder landelijke werkgroep transplantatie verpleegkunde).

In oktober hebben we afscheid genomen van Henri van Zandvoort. Hij heeft jarenlang de website up-to-date gehouden. Inmiddels is deze taak overgenomen door de medewerkers van bureau Gijtenbeek.

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. 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.

Commissie educatie

De commissie educatie en patiëntenzorg houdt zich bezig met bijscholing voor transplantatieverpleegkundigen en patiëntenvoorlichting. Doel is het verbeteren van kennis van de verschillende verpleegkundige beroepsgroepen door het organiseren van het dagsymposium.

Op 9 oktober zijn we bijeen gekomen in het Beatrixgebouw in Utrecht. Onder leiding van Tally Norder hebben Piet vd Weide uit Nijmegen, Jeannet Bisschop en Maaïke Swijnenburg uit Leiden en Carla Schrauwers uit Amsterdam (VU) en Tessa de Jong uit Amsterdam (AMC) dit programma mogelijk gemaakt. Dit alles werd ondersteund door Monique Mullens en Wendy Heijkens.

Uit de enquête bleken er overwegend positieve reacties.

De commissies Educatie en Onderzoek worden samengevoegd onder de noemer O&O (onderwijs en onderzoek). Omdat er vanwege het afschaffen van de themamiddag nog slechts 1x per jaar een journalclub georganiseerd zal worden, zullen de taken binnen de commissie onderzoek afnemen. Daarbij heeft Coby Annema aangegeven te willen stoppen met de commissie onderzoek.

Tally Norder zal de leiding van O&O op zich nemen. Deze commissie is recent uitgebreid met 2 nieuwe leden.

Recent (januari 2020) heeft Wendy Heijkens aangegeven te stoppen met haar activiteiten voor het LWTV bestuur. Tijdens onze volgende telefonische vergadering zullen we bespreken hoe we deze vacature zullen opvullen.



Financiën

Monique Mullens heeft in 2019 de financiën geregeld, samen met Henny Otten.

Congressen en symposia

Na een onderbreking van een jaar werd in juni wederom de Astellas workshop dagen georganiseerd. Het programma werd deels verzorgd door professional “van buiten”, maar ook door collega’s. Dit keer vond de bijeenkomst plaats in Dalfsen, een bijzonder prettige locatie.

Accreditatie

Accreditatie voor verpleegkundig specialisten (Accreditatiecommissie RSV) wordt per symposia/- themamiddag aangevraagd.

Tot slot

Voor meer gedetailleerde informatie over de workshop en het dagsymposium verwijs ik graag naar de nieuwsbrieven die gestuurd zijn naar alle leden.

Plannen voor 2020

Zorgdragen voor een optimale samenstelling van het LWTv bestuur

Organiseren van het dagsymposium in oktober 2020

Organiseren van workshop voor verpleegkundig specialisten in juni 2020

Ledenwerving.

Onderhouden van de website.

HLA WERKGROEP NEDERLAND

De HLA werkgroep Nederland is een overlegorgaan van de Nederlandse laboratoria voor histocompatibiliteits-onderzoek 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 2019 tweemaal vergaderd, te weten op 23 april en 26 november, respectievelijk te Utrecht en Groningen.

Belangrijke onderwerpen op de agenda waren:

- Nationale richtlijnen:

Bij de jaarlijkse review van de nationale richtlijnen voor solide orgaantransplantatie zijn deze licht bijgesteld en hernieuwd vastgesteld voor de duur van 1 jaar.

- Dr. E. Spierings (UMC Utrecht) en Dr. S. Heidt (ETRL, Leiden) zijn de organisatoren van de internationale immunogenetica en histocompatibility workshop (IHIWS) en het 35ste European Immunogenetics and Histocompatibility Conference in 2021 te Amsterdam. Zij hebben de overige leden van de HLA-WN betrokken bij de organisatie van het EFI via deelname in de “scientific”, ICT, educatie en sociale commissies.

- Educatiedag: de jaarlijkse NTV-HLA educatiedag vond plaats op 26 november in Groningen. Met bijna 200 enthousiaste deelnemers vanuit Nederland en België werd deze meeting wederom bijzonder goed bezocht. De deelnemers konden kiezen tussen 3 interactieve workshops waar discussie werden gevoerd onder leiding van senior analisten met veel ervaring op de onderwerpen van de workshops. Tevens was er vanuit de NTS een korte terugkoppeling volgen mbt de resultaten van de inventarisatie van de doorlooptijden van de donorprocedure.

- Landelijke studies:

Eind van 2019 kwam het positieve bericht vanuit de NSN en VWS om toch het vervolg op het PROCARE consortium, te financieren. Dit consortium is een mooi voorbeeld van samenwerking tussen klinici en de HLA laboratoria van Nederland en zal weer worden gecoördineerd door de Utrechtse groep (Otten).

- Mede op basis van verzoeken uit het veld, heeft de HLA-WN een werkgroep ingesteld met 1 vertegenwoordiger per centrum om de rapportage mbt coeliakie en HLA te harmoniseren. Dit zal in 2020 zijn beslag krijgen.

- In een pilot zijn patiënten van >65 jaar met een duidelijk HLA antistofpatroon geïncubeerd in het ESP programma. Voor deze patiënten zal er alleen een virtuele kruisproef voor transplantatie worden gedaan. De resultaten van 2018-2019 zullen binnenkort worden geanalyseerd.

- Er is een start gemaakt met een landelijke inventarisatie van assays in relatie tot hun IVDR readiness. Dit om conform de wetgeving te werken welke zal veranderen per mei 2022.

- In 2019 heeft de HOVON HLA-werkgroep de consensus richtlijn voor donorselectie bij haplo-identieke SCT afgerond en de finale versie van deze richtlijn voorgelegd aan de HOVON en aan de HLA-WN. De werkgroep is in 2019 ook doorgegaan met de richtlijnen voor de donorselectie met de focus op navelstrengbloed donoren.

- De HLA-WN is betrokken bij de door het LONT opgestelde nationale richtlijnen rondom niertransplantatie.

- Gezamenlijk met de NTS en NZA en VWS hebben de HLA laboratoria een uitvoerige analyse gedaan van welke verrichtingen er nodig zijn in geval van solide orgaantransplantatie en welke bijbehorende financiering daarbij hoort. De beschreven pakketten zullen als uitgangspunt dienen voor toekomstige overeenkomsten tussen NTS en de HLA laboratoria en opname in de DBC structuur; beoogde ingangsdatum daarvan is 1-1-2021.

- M.b.t. de vervanging van Henny Otten als NTV bestuurslid heeft de HLA-WN een unanieme voordracht gedaan in de persoon van Arnold van der Meer.

Medisch Ethische Commissie (MEC)

De MEC is in 2019 voor het eerst op volledige sterkte.

Vanaf 1 januari is Tineke Wind als TCer toegetreden en per 1 mei hebben we John de Vroedt als gezondheidsjurist (UMCG) mogen verwelkomen.

Wij zijn erg blij dat de MEC nu goed vertegenwoordigd is door de, in onze ogen, noodzakelijke disciplines. De MEC is in 2019 twee keer bijeen geweest waarin een aantal onderwerpen zijn besproken.

1. De MEC wil graag een rol krijgen op het Bootcongres. Met de toegenomen mogelijkheden komen er ook meer ethische dilemma's naar voren. De MEC is van mening dat dit ook een plaats verdient op het Bootcongres. Dit idee is ook door het NTV bestuur omarmd.

In 2020 zal er een sessie ethiek komen met als onderwerp DCD hartdonatie.

2. Er is besloten een Invitational meeting te organiseren rondom het onderwerp Orgaan Donatie na Euthanasie bij de psychiatrische patiënt.

Dit, omdat er vragen van professionals / gremia kwamen hoe hier goed mee om te gaan.

Er zijn veel verschillen en de vraag is waar de verschillen op zijn gebaseerd. De Invitational meeting op 30 okt is een eerste verkenning geweest op dit thema en vraagt om verdere verdieping.

3. De MEC gaat werken aan een 'roadmap' op basis van het reglement. Wat zijn onze strategische doelen? Welke route is nodig om dit te bereiken?

Tevens hoort de MEC graag welke morele thema's / dilemma's er leven die door de MEC opgepakt kunnen/moeten worden.

4. Voor het MEC symposium op 21 november is gekozen voor het thema:

De rol van de familie bij donatie: wat zijn de wensen en waar liggen de grenzen?

Het symposium is door ruim 60 mensen bezocht. Hieronder een terugblik.

Terugblik op het jaarsymposium

Na de opening door Michael Kuiper, donatie intensivist, volgden 4 voordrachten die ieder een andere kant hebben belicht van het thema.

Door Karin Wageveld, coördinator niertransplantatie Erasmus MC werd uitleg gegeven over de werkwijze van het nierteam aan huis. Insteek is in een vertrouwde omgeving informatie te geven over de gevolgen van een nierziekte aan de omgeving van de patiënt. Vooral goed ontvangen bij de naasten (familie, vrienden). Zij begrijpen hierdoor beter wat het betekent om met een nierziekte te leven. Ook wordt er gesproken over de sociale druk die er ligt bij de naasten om een nier af te staan.

Jan Niesing, psycholoog, nam de deelnemers mee in het moment waarop de donatievraag met de familie besproken wordt, welke omstandigheden zijn dat en wat gebeurt er met een familie? Hoe kan je daar als professional mee omgaan? Ook stelde hij vraagtekens bij het effect van de communicatietrainingen. De laatste cijfers van de NTS laten immers zien dat het aantal familieweigeringen weer is toegenomen.

Roel Niesten, longgetransplanteerde en Tim Hoogenbosch lieten in de duo presentatie zien welke dilemma's er zijn om een donor te bedanken. Een brief schrijven is niet zo eenvoudig als het lijkt, bracht Roel duidelijk naar voren. "Het moet in één keer goed geschreven zijn, je krijgt geen 2e kans" Tim Hoogenbosch biedt hierbij vanuit zijn achtergrond als leraar Nederlands hulp aan, en als ervaringsdeskundige, partner van een hartgetransplanteerde. Hij heeft hiervoor een mailadres: bedankbrieftransplantatie@gmail.com

Tot slot heeft Nichon Jansen, beleidsmedewerker NTS, uitleg gegeven over de kwaliteitsstandaard welke ingaat bij de nieuwe donorwet in juli 2020. De kwaliteitsstandaard donatie is ontwikkeld om uniforme zorg en omgang met nabestaanden te waarborgen. In deze kwaliteitsstandaard wordt de rolverdeling tussen artsen en nabestaanden beschreven.

Tijdens het middagprogramma werd in 4 groepen gediscussieerd aan de hand van 4 verschillende stellingen:



1. Het donatiegesprek moet worden gevoerd door een speciaal opgeleide deskundige in plaats van standaard door de intensivist.
2. Ontmoeting tussen donorfamilie en ontvanger moet mogelijk zijn indien beiden dit wensen
3. Kwaliteitsstandaard: rol van de familie is te groot in de nieuwe donorwet – hebben uiteindelijk altijd het laatste woord
4. In Nederland moet meer aandacht komen voor de donorfamilie in de vorm van bedanken, zoals een penning, media aandacht etc.

In een goede sfeer volgde een levendige discussie over de verschillende stellingen met een terugkoppeling door de MEC leden van iedere groep. Kort samengevat kwamen de volgende punten naar voren:

1. Over het algemeen was men van mening dat het donatiegesprek niet alleen ‘voorbehouden’ is aan de intensivist, maar dat dit ook een andere professional kan doen, en misschien wel wenselijk is. Inhoudelijke kennis en ervaring met donatie en donatiegesprekken is belangrijk. Er werd gerefereerd aan de UK waar met SNOD's (specialist nurse organ donation) wordt gewerkt met goede resultaten.
2. Wat is wenselijk? Kan ook nadelig zijn, eisen van bv donor families, staan ontvangers en nabestaanden daar gelijkwaardig in? Verwachtingen, verplicht voelen, er kunnen veel verschillende gevoelens een rol spelen. Als professional bemiddelen we hier niet in, in andere landen gebeurt het wel.
3. Rol van familie is groter geworden; kan uiteindelijk een positieve registratie tegenhouden, ook in de huidige wetgeving is dit echter een feit. Waarom zou je nog registreren, als de familie altijd het laatste woord heeft.... Aan de andere kant is het belangrijk om zorg voor de familie te dragen die verder moeten met het verlies. Bijna iedereen vindt dat de naasten een niet zo'n grote rol zouden moeten hebben. “Je eigen wilsbeschikking moet uitgevoerd worden”.
4. Verschillende visies; van waarom zou je een familie bedanken, de donor heeft gegeven, niet de familie, tot : het is een enorme gift, daar mag wel een waardering / erkenning tegenover staan. Dit kan op verschillende manieren, bv een penning / onderscheiding vanuit de overheid.

Namens de MEC,
André Broeks, Tineke Wind, John de Vroedt, Mike Bos, Karlien Cransberg,
Michael Kuiper, Karlijn van der Pant

Marion Siebelink, voorzitter

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	S.P. Berger, UMCG (t/m 29 november)
Secretaris	R. van Eechoud, NTS
AMC	F.J. Bemelman, nefroloog M. Idu, chirurg
MUMC	M.H.L. Christiaans, nefroloog G.W. Schurink, chirurg
Erasmus MC	J. van de Wetering, nefroloog D. Kimenai, chirurg
LUMC	A.P.J. de Vries, nefroloog (voorzitter na 29 november) V.A.L. Huurman, chirurg
Radboudumc	L.B. Hilbrands, nefroloog P. Poyck, chirurg
UMCG	J.S. Sanders, nefroloog
R. Pol, chirurg	
UMCU	A. van Zuilen, nefroloog R. Toorop, chirurg
VUmc	A. Nurmohamed, nefroloog A. Hoksbergen, chirurg
Kindercentra	K. Cransberg, kindernefroloog
Vertegenwoordiger NTV	M.E.J. Reinders, nefroloog
Vertegenwoordiger NTS	B. Haase-Kromwijk, directeur

Toehoorders

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

Besproken onderwerpen en afspraken in 2019

Het LONT is in 2018 twee keer bijeengekomen; op 12 maart en 29 november. Daarnaast is op 1 november een telefonische vergadering geweest met één vertegenwoordiger per centrum.

Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's die in 2019 zijn besproken:

- Voorzitterschap
 - Berger is afgetreden als voorzitter. In de LONT vergadering van 29 november is besloten dat de Vries de nieuwe voorzitter wordt van het LONT.
- Protocollen
 - De richtlijnenwerkgroep van het LONT heeft verder gewerkt aan de ontwikkeling van uniforme protocollen voor de niertransplantatiezorg in Nederland. Er is ook feedback gevraagd van patiëntenorganisaties. tijdens het richtlijnenoverleg in het najaar werden 3 richtlijnen op kleine correcties na vastgesteld. De richtlijnen voor donormanagement, cardiovasculair risicomanagement en post transplantatie diabetes zullen in de eerste helft van 2020 gepubliceerd worden. Verder werden in 2019 een aanzienlijk aantal richtlijnen in de conceptversie aangeleverd en hebben reeds een eerste commentaaronde doorlopen.
- Dataverzameling
 - LONT, NTS en Nefrovisie hebben in 2019 wederom gewerkt aan een gezamenlijke jaarrapportage met de belangrijkste gegevens over nierfunctievervangende behandeling in Nederland. Dit jaar is er bijzondere aandacht voor nierfunctievervangende behandeling bij kinderen en ouderen. Een groot deel van de data van 2019 komt online beschikbaar zodat de cijfers en tabellen in het veld kunnen worden gebruikt.
- Machinepreservatie
 - In de COPE trial die is uitgevoerd door de projectgroep machinepreservatie is onderzocht wat het effect is van het toevoegen van zuurstof op de functie en graft survival van getransplanteerde nieren. Uit de resultaten is gebleken dat voor de nieren van DCD donoren ouder dan 50 het toevoegen van zuurstof met minder rejectie gepaard gaat. Vanaf 2020 wordt wij de machineperfusie van nieren van DCD donoren ouder dan 50 standaard zuurstof toegevoegd. De andere categorieën nieren krijgen dit nog niet omdat de rol van zuurstof suppletie in deze groepen nog niet is onderzocht. De wens ligt er vanuit het LONT om ook voor de andere categorieën donoren een trial te starten. Per 2021 verandert de financiering van machinepreservatie, nu is er een aparte projectsubsidie van zorgverzekeraars. Gezien machinepreservatie voor nieren nu is geïmplementeerd, is het standaard zorg geworden. Vanaf 2021 zal het grootste deel van de kosten van machinepreservatie daarom uit de beschikbaarheidsbijdrage worden betaald. De overige kosten worden betaald uit de transplantatie DBC.
- Levende nierdonatie
 - De landelijke werkgroep nazorg nierdonoren heeft een concept richtlijn 'nazorg nierdonoren' opgesteld. Deze ligt ter feedback bij de richtlijnenwerkgroep.
 - 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 wordt nu onder andere informatie verstrekt over hoe men een levende donor kan vinden.
- Cross-over
 - Op verzoek van de coördinatoren nierdonatie bij leven is er een wijziging aangebracht in het cross-over proces waardoor hoog geïmmuniseerde patiënten die meedoen in het cross-over programma meer kans hebben op een postmortale nier via het AM programma.
 - De nieuwbouw van de cross-overapplicatie is 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. Centra kunnen via dit portaal donor-ontvangerparen aanmelden voor de cross-over, de status van de cross-



- overronde volgen en zij ontvangen 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. Er is een pilot gedraaid met dit computerised integration of alternative transplantation programs (CIAT). In 2019 is besloten dat dit programma landelijk wordt geïmplementeerd. Er zijn 2 aparte CIAT vergaderingen geweest waarbij keuzes zijn gemaakt over het landelijke allocatie algoritme.
- ETKAC
 - Er is een simulatie gedaan van het nieuwe allocatiesysteem van ET. De LONT had zijn twijfels geuit over dit allocatiesysteem en hier vragen over gesteld. Met de simulaties zijn de vragen van het LONT niet beantwoord. Er is discussie binnen het LONT of er nog vertrouwen is in het allocatiesysteem.

JAARVERSLAG LORUT 2019

Doel

Het Landelijk Overleg Uitname Teams (LORUT) richt zich op inhoudelijke vraagstukken ten aanzien van orgaanuitname bij postmortale donoren. De vergadering komt tenminste 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. 3 anesthesiologen en 3 TC's nemen deel aan het LORUT als toehoorder; uit iedere ZUT-regio 1. De thoraxchirurgen en intensivisten worden landelijk vertegenwoordigd. Eurotransplant neemt deel aan de vergadering als toehoorder, alsook een vertegenwoordiger namens de NTS. De secretaris wordt geleverd door de NTS. In 2019 zag de samenstelling van het LORUT er als volgt uit:

Voorzitter	W.N. Nijboer, chirurg LUMC
Secretaris	K.M. de Vries, NTS
Uitnameteam MUMC	M. van der Poll, chirurg-intensivist
Uitnameteam ErasmusMC	J. de Jonge, chirurg
Uitnameteam LUMC	W.N. Nijboer, chirurg
Uitnameteam UMC St. Radboud	M. van der Jagt, chirurg
Uitnameteam UMCG	R.A. Pol, chirurg
Thoraxchirurgen	M.E. Erasmus, vertegenwoordiger LOTTO
	N.P. van der Kaaij, vertegenwoordiger LOTTO
Intensivisten	J.P.C. Sonneveld, intensivist-anesthesioloog Isala Kliniek
Toehoorder namens Eurotransplant	S. Vogelaar, hoofd medische zaken
Toehoorder namens TC's	J.A.M. Hagenaar (west NL)
	W. Hordijk (oost NL)
	M. Danhof (noord NL)
Toehoorder namens NTS	B. Schaefer, manager Beleid- en Orgaancentrum

Besproken onderwerpen en afspraken in 2019

Het tijdstip van de orgaanuitname is onderwerp van gesprek geweest. Ten opzichte van een aantal jaren geleden is een verschuiving zichtbaar naar meer uitnames tijdens daguren. Het LORUT juicht deze ontwikkeling toe.

Kwaliteit uitnamechirurgie

- Dit onderwerp blijft nadrukkelijke aandacht van het LORUT houden. Uitnametijden zijn standaard onderdeel van de agenda; de resultaten worden gemonitord. Het LORUT concludeert dat de hepatectomietijden sinds 2018 significant en stabiel zijn afgenomen.
- Het 'protocol post mortem donor organ procurement' geïmplementeerd dat sinds 2018 is vernieuwd, wordt jaarlijks geëvalueerd, zo ook in 2019. De nieuwste versie wordt gepubliceerd op de membersite van de NTS. In 2020 worden aanvullingen door de anesthesiologen toegevoegd, zodat het e.e.a. een samenhangend geheel wordt.
- Het tijdstip van de orgaanuitname is onderwerp van gesprek geweest. Ten opzichte van een aantal jaren geleden is een verschuiving zichtbaar naar meer uitnames tijdens daguren. Het LORUT juicht deze ontwikkeling toe.

Uitnameregio's

- Sinds 1 juli 2018 hebben 3 zelfstandige uitnameteams tegelijkertijd dienst in 3 uitnameregio's. De drie aangewezen ZUT standplaatsen Rotterdam, Groningen en Nijmegen werken hierbij samen met Leiden

en Maastricht. De nieuwe werkwijze is in 2019 geëvalueerd. Er is afgesproken dat er geen wijzigingen plaatsvinden t.o.v. 2018, maar dat de praktijk ook in 2020 wordt geëvalueerd.

Algemeen

- Een gezamenlijk overleg met de intensivisten, de zogenaamde 'Expertmeeting' is inmiddels een jaarlijks terugkerend overleg, welke door zowel chirurgen, anesthesiologen als intensivisten als enorm prettig en nuttig wordt ervaren. Besproken onderwerpen zijn:
 - Nieuwe donorwet
 - DCD hartdonatie (startdatum verwacht in 2020)
 - Resuscitatie van het hart
 - Donatie na euthanasie
- Uitname- en transplantatiechirurgen zijn in overleg met de Nederlandse Vereniging voor Heelkunde om de mogelijkheid tot oprichting van een eigen subvereniging onder de NVvH te bespreken of aan te sluiten bij een bestaande subvereniging. Dit heeft in 2019 nog niet geleid tot een definitieve conclusie, maar gesprekken worden in 2020 gecontinueerd.
- De mogelijkheid van het (standaard) uitvoeren van een CT-mens is besproken. Vanuit het LORUT wordt het initiatief gestart om dit op grote(re) schaal toe te passen. Dit wordt in 2020 verder vormgegeven.

Orgaanperfusie

- Normotherme Regionale Perfusie is in 2019 uitgebreid door ook NRP toe te passen in combinatie met longdonatie. Categorieën donoren die in het NRP protocol kunnen worden geïnccludeerd zijn kidney only en kidney+lung.

Landelijk Overleg Transplantatie Thoracale Organen (LOTTO)



Leden:

Voorzitter	R. Hoek, longarts
Secretaris	E.M. Deckers (NTS)
UMCG	M.E. Erasmus, thoraxchirurg W. van der Bij, internist K. Damman, cardioloog
UMCU	N. de Jonge, cardioloog N.P. van der Kaaij, thoraxchirurg H.D. Luijk, longarts
Erasmus MC	R. Hoek, longarts K. Caliskan, cardioloog J.A. Bekkers, thoraxchirurg

Het LOTTO is in 2019 twee keer bij elkaar geweest (mei en oktober).

Algemeen

Er is een presentatie gegeven over normotherme regionale perfusie (NRP) in combinatie met longdonatie door vertegenwoordigers van het Landelijk Overleg Levertransplantatie en het Landelijk Overleg Regionale Uitname Teams.

Uitname

In oktober is het LOTTO bijeengekomen om de gang van zaken rondom de voorgenomen wijziging van de rol van de transplantatie coördinator (TC) te bespreken. Hier zijn door het LOTTO zorgen over geuit. Momenteel worden er gesprekken gevoerd over de ontstane situatie en de invulling van de TC m.b.t. de afhandeling van het donoraanbod naar de thoracale transplantatie teams.

Long

Het NRP-project is besproken waarbij het LOTTO is gevraagd of NRP ook gedaan mag worden in combinatie met een longdonatie (dit was voorheen een contra-indicatie). Hiertoe is een protocol ontwikkeld en de eerste procedure is succesvol afgerond. Het voornemen is om vanaf begin 2020 te starten met gecombineerde abdominale NRP en thoracale perfusie.

Extended DCD longdonatie is gestart. Er is al wel enkele keren een procedure opgestart, maar dit heeft nog niet geleid tot transplantaties om diverse redenen.

Alle longtransplantatie centra hebben inmiddels een geslaagde audit ondergaan.

Hart

In 2019 is het implementatietraject voor de DCD-hartdonatie voortgezet zodat hier, naar verwachting, begin 2020 mee gestart kan worden.

Het mogelijk maken van gecombineerde hart-lever transplantaties is besproken. Er is gesproken over gezamenlijke protocollen en indicatiestelling en er is gestart met de voorbereidende werkzaamheden.

Landelijke Overleg Levertransplantatie (LOL)



Leden:

Voorzitter	A. P van den Berg, hepatoloog
Secretaris:	E.M. Deckers (NTS)
UMCG	R.J. Porte, chirurg R. Scheenstra, kinderhepatoloog
LUMC	J. Dubbeld, chirurg B. van Hoek, hepatoloog
Erasmus MC	W. Polak, chirurg S. Darwish Murad, hepatoloog

Het LOL is in 2019 twee keer bijeengewees.

Algemeen

- De gang van zaken rondom de voorgenomen wijziging van de rol van de transplantatie coördinator (TC) is uitgebreid besproken. Hier zijn door het LOL zorgen over geuit. Momenteel worden er gesprekken gevoerd over de ontstane situatie en de invulling van de TC in Nederland.
- De SE voor HAT en de nieuwe HU criteria zijn besproken en geïmplementeerd.
- Er ligt een (concept)plan voor transplantatie bij patiënten met HCC, hier wordt in 2020 verder aan gewerkt.
- De eerste kwaliteitsrapportage voor het LOL is opgeleverd en besproken. In 2020 wordt deze rapportage verder doorontwikkeld.
- Het voorstel/protocol m.b.t. het transplanteren van patiënten met CRLM is besproken en goedgekeurd.

Machine perfusie

- Hypotherme MP trials: de inclusie van DHOPE en HOPE is afgerond. Voor de DHOPE trial worden De eerste resultaten in Q1 2020 verwacht, voor de HOPE trial in Q3 2020.
- COR-NMP: De resultaten zijn succesvol. Incl. pilot zijn er tot nu toe 34 perfusies geweest. 21 daarvan hebben geresulteerd in transplantatie (62%). De patiëntensurvival is, sinds aug 2017, 100%. Door het NMP protocol zijn vorig jaar 20% meer postmortale transplantaties gedaan bij volwassenen in het UMCG, dit jaar was dit 25%.
- NRP: Tot op heden zijn er 6 levers getransplanteerd. Over het algemeen zijn de resultaten goed. Er is emerging evidence dat NRP levers een betere functionaliteit laten zien. Er is nu een protocol geschreven voor abdominaal NRP met longdonatie. Het voornemen is om per 1 januari 2020 hiermee te starten.

Werkgroep Transplantatie Coördinatoren Nederland (WTCN)



Visie

De Werkgroep Transplantatiecoördinatoren Nederland verenigt de 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.

Doel WTCN:

De Werkgroep Transplantatiecoördinatoren Nederland is een organisatie voor en door transplantatiecoördinatoren, stevig verankerd en laagdrempelig benaderbaar voor de stakeholders binnen het donatie- en transplantatieveld. De organisatie speelt een rol in het uniformeren en verbeteren van de zorg volgens de laatste inzichten en het opleiden en up to date houden van de expertise van de transplantatiecoördinatoren.

Bestuur

Voorzitter Janneke Vervelde (LUMC)
Secretaris Anne Breek (UMCG)
Penningmeester Esther van Koningsveld per 1 maart 2020 (UMCU)

Leden

Binnen de WTCN bestaan 4 secties, te weten

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

Vanuit behoefte van het werkveld en de stakeholders is per juni 2018 een ICT commissie toegevoegd aan de WTCN. De WTCN kenmerkt zich door een hoge participatie van de transplantatiecoördinatoren, te weten 94,3%. Zij zijn allen binnen een van de secties actief.

Besproken onderwerpen en afspraken in 2019

In 2019 hebben er bestuursveranderingen plaatsgevonden in verband met personele wisselingen: Ilse Karnebeek is als secretaris per 1 mei 2019 vervangen door Anne Breek, Willy Rensen is als voorzitter per 1 november 2019 vervangen door Janneke Vervelde en Patrick de Hoogt heeft het bestuurslidmaatschap opgezegd en zal per 1 maart 2020 worden vervangen door Esther van Koningsveld.

Dit jaar heeft voor het bestuur in het teken gestaan van het verder professionaliseren en optimaliseren van de WTCN. Dit hebben we bereikt door:

- Het werken aan een herkenbare uitstraling, zowel naar interne als externe stakeholder: een standaard format voor opleveren advies, opdrachtenformulier, presentatie, agenda en notulen;
- Bijhouden van een voortgangsverslag voor lopende projecten;
- Meer aansturende rol van het bestuur door duidelijke prioritering van opdrachten, tijdspad van oplevering producten, communicatie intern en extern;
- Inzicht te verkrijgen in de mogelijkheden en vaardigheden van transplantatie coördinatoren voor optimale inzet in projectmatig werken en oplevering producten en adviezen;
- Start van een ICT WTCN projectgroep onder het bestuur, samen met NTS en ET worden mogelijkheden t.a.v. digitale status en software pakket onderzocht.

De jaarlijkse algemene ledenvergadering van 2019 stond in het teken van utilisatie en herkenning van de meerwaarde van individuele kwaliteiten binnen de diverse WTCN secties met als resultaat een goed georganiseerde en productieve sectie te vormen binnen de WTCN.

Het bestuur WTCN is in gesprek geweest met diverse partijen die betrokken zijn bij de nieuwe 'Organisatie van Donatie' met als focus de inzet en invulling van de Orgaandonatie coördinator (ODC), te weten: VWS, NFU, NTS. Deze gesprekken waren constructief en de inhoud is gedeeld met de leden.

Middels een aantal sectie overschrijdende activiteiten zijn gelegenheidscommissies opgericht of is een WTCN afvaardiging gedaan.

- De WTCN is betrokken geweest in de VWS werkgroep Kwaliteitsstandaard Donatie en heeft gezamenlijk met de andere werkgroep leden een standaard opgeleverd wat door ZIN is geaccepteerd. De standaard is inmiddels opgenomen in het kwaliteitsregister.
- Een gelegenheidscommissie van de WTCN heeft aanbevelingen gedaan over de start- en stoptijd van de beschikbaarheidsdienst van TC's

De secties zijn afzonderlijk van elkaar verschillende keren bij elkaar gekomen. Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's die in 2019 behandeld zijn per sectie:

- Sectie Donatieproces heeft als doelstelling het uniformeren en actualiseren van de werkprocessen binnen het gehele donatieproces vanaf donorherkenning tot transplantatie. Dit geldt ten aanzien van werkwijze, werkdocumenten, protocollen, richtlijnen en formulieren.

De sectie heeft geparticipeerd en/of geadviseerd met betrekking tot het project kinddonatie, nieuwe werkdocumenten voor orgaandonatie zijn opgesteld, evaluatie orgaandonatie na euthanasie in samenwerking met de sectie wetenschap, bedoeld als input voor de volgende versie ODE richtlijn.

Er is een revisie geweest van het handboek van de TC, daarnaast een revisie van de gebruikte formulieren en documenten rondom een donatieprocedure. Een aantal gestarte projecten zullen in 2020 worden afgerond.

- Sectie Profileren en netwerk heeft als doelstelling profilering van de functie van transplantatiecoördinatoren en onderhouden en verbeteren van de relatie met de stakeholders.

Zij hebben een prominente rol gespeeld in de ontwikkeling van het competentieprofiel van transplantatiecoördinatoren, stakeholders analyse voor de WTCN, organisatie van een parallelsessie tijdens het BOOT congres voor transplantatiecoördinatoren en andere geïnteresseerden, organisatie landelijk nefrologen overleg. Verder is gestart met een database met gedeelde landelijke casuïstiek orgaandonatie ten behoeve van scholing en profilering. De sectie brengt vier keer per jaar de 'TC-connect' uit, waarin alle transplantatiecoördinatoren geïnformeerd worden over de laatste ontwikkelingen.

Sectie Onderzoek en Innovatie heeft als doelstelling professionalisering van de functie van de transplantatiecoördinator bij wetenschappelijk onderzoek verricht bij orgaandonoren waarbij de TC een adviserende- en initiërende rol heeft in praktijkgericht donatie- en transplantatiegericht onderzoek, met als doel het donatieproces te verbeteren.

De sectie heeft een donorscreening format ontwikkelt, wat wordt gebruikt voor verbetering in aanleveren donorgegevens in DPA, de tevredenheid hierover wordt geëvalueerd in de orgaangroepen. Verder actualiseert de sectie een overzicht met lopende onderzoeken op (voor transplantatie) afgekeurde organen, deelname aan de landelijke werkgroep 'wetenschappelijk onderzoek', aanpassing Toestemmingsformulier Wetenschappelijk onderzoek, evaluatie orgaandonatie na euthanasie in samenwerking met de sectie donatieproces, bedoeld als input voor de volgende versie ODE richtlijn, inventarisatie onderzoeksideeën over wat is goede nabestaandenzorg? Om het inzicht in en interpretatie van wetenschappelijke onderzoek te bevorderen is twee keer een relevant wetenschappelijk artikel beoordeeld en besproken in de TC connect, de journalclub is niet gerealiseerd in 2019. Door personele veranderingen heeft de sectie nog een beperkte omvang en de voortgang zal worden geëvalueerd.

- De sectie Opleiding en Deskundigheidsbevordering, te heten 'Kwaliteitsbevordering' heeft als doelstelling de deskundigheid van de transplantatiecoördinatoren te bevorderen, die donatieprocedures begeleiden tijdens de verschillende fasen van het donatieproces. Daarnaast is deze sectie verantwoordelijk voor het ontwikkelen en onderhouden van een uniform inwerksysteem voor startende transplantatiecoördinatoren.

De sectie heeft dit jaar drie onderwijsdagen georganiseerd waarvan twee met vakinhoudelijke onderwerpen en één onderwijsdag waarbij de nadruk lag op communicatie met nabestaanden. Verder heeft er een communicatie dag plaatsgevonden in samenwerking met het NTS Orgaancentrum, waarbij de communicatie lijnen en bejegening onder de loep werd genomen. Daarnaast is het inwerkplan voor nieuwe transplantatiecoördinatoren op bepaalde punten herzien en wordt in samenwerking met de NTS de basistraining DC/ TC geëvalueerd. Er zijn nog geen verdere stappen gezet tot het invoeren van een portfolio en accreditatiesysteem voor de transplantatiecoördinatoren, dit project loopt in samenwerking met de NTS. De sectienaam zal vanaf januari 2020 veranderd worden in 'Kwaliteitsbevordering'.