

Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT)

JAARVERSLAG 2021

Doel

Het Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT) heeft als doel om gevraagd en ongevraagd advies uit te brengen richting de NTS en de NTV over (nier en pancreata gerelateerde) 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 maandelijks 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>A. de Vries, LUMC</i>
<i>Secretaris</i>	<i>M. Stenhuijs, NTS (tot 31-8-2021), J. Bos NTS (vanaf 1-9-2021)</i>
<i>AMC¹</i>	<i>F. Bemelman, nefroloog</i>
	<i>M. Idu, chirurg</i>
<i>VUmc²</i>	<i>A. Nurmohamed, nefroloog, tevens vertegenwoordiger NFN richtlijn commissie</i>
	<i>A. Hoksbergen, 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>P. Van der Boog, nefroloog</i>
	<i>V. Huurman, chirurg</i>
<i>Radboudumc</i>	<i>L. Hilbrands, nefroloog</i>
	<i>P. Poyck, chirurg</i>
<i>UMCG</i>	<i>J.S. Sanders, nefroloog, tevens bestuurslid NTV sinds mei 2021</i>
	<i>R. Pol, chirurg</i>
<i>UMCU</i>	<i>A. van Zuilen, nefroloog</i>
	<i>R. Toorop, chirurg</i>
<i>Kindercentra</i>	<i>H. De Jong, kindernefroloog</i>
<i>Vertegenwoordiger NTV</i>	<i>M. Reinders, nefroloog, tot maart 2021</i>
<i>Vertegenwoordiger NTS</i>	<i>B. Schaefer, manager beleids- en orgaancentrum NTS</i>

Toehoorders

<i>HLA WN</i>	<i>B. Hepkema, immunoloog</i>
<i>WTCN</i>	<i>E. Doyle, 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>

¹ Het AMC en VUmc zijn gefuseerd tot Amsterdam UMC. De wachtlijsten voor niertransplantatie zijn samengevoegd per januari 2022.

² Idem voetnoot 1.

Besproken onderwerpen en afspraken in 2021

In 2021 is het LONT 9 keer bij elkaar gekomen, in de zomermaanden waren er geen vergaderingen. Daarnaast is er drie keer extra vergaderd met alleen de aanwezigheid van de vertegenwoordigend nefrologen per centrum ('mini LONT'). Deze overleggen waren specifiek belegd vanwege de actuele Corona situatie en vonden plaats in februari, november en december. Besproken zijn de vaccinaties voor nierpatiënten en de toenemende druk op de transplantatieprogramma's.

Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's in 2021:

- Klinische zorg en wachtlijstmanagement
 - In het kader van COVID-19 is binnen het LONT nagedacht over een vaccinatiestrategie voor niertransplantatiepatiënten. Tevens is er in december een brief gestuurd aan landelijke gremia met de oproep om ook tijdens de pandemie zoveel mogelijk orgaandonaties door postmortale donoren te blijven uitvoeren en om niertransplantaties met levende donoren gelijk te stellen aan transplantaties met overleden donoren en uniform in te schalen als zorgklasse U2.
 - Het LONT wil een nationaal kwaliteitssysteem voor niertransplantatie inclusief visitatiesystematiek opzetten. Een voorstel hiervoor is in ontwikkeling. In 2022 zullen indicatoren voor pre- en post transplantatie worden vastgesteld. Vervolgens zal een subsidie aanvraag worden opgesteld voor het ontwikkelen van de dashboards en benchmark.
 - Het Nierteam aan Huis (NTAH) wordt vanaf januari 2021 vergoed vanuit de basisverzekering als een 'Overige Zorg Product (OZP)' en kan hiermee beschikbaar gesteld kan worden aan alle potentiële ontvangers van een niertransplantatie in Nederland. De NZa heeft dit op basis van de positieve uitkomsten van twee gecontroleerde studies besloten. De centra hebben de implementatie van NTAH met elkaar afgestemd. Punten die hierbij aan de orde kwamen zijn de opname van NTAH in de beheerorganisatie en aanscherping van het protocol.
 - Een vertegenwoordiger van het LONT is aanwezig geweest bij overleg met de NZa en NFU om inhoudelijke feedback te geven over de door de NZa voorgestelde wijzigingen in de productstructuur en tarieven voor nazorg bij orgaantransplantaties. Deze worden per 1 januari 2022 gewijzigd. In het kader daarvan heeft het LONT ook het wijzigingsverzoek dat de NVZ heeft ingediend over het registreren van nazorg in een niet-transplantatiecentrum ondersteund: Het LONT kan zich erin vinden om de DBC nazorg die parallel loopt in het academisch ziekenhuis en het perifere centrum ook parallel te laten declareren.
- Commissies en werkgroepen
 - De richtlijnenwerkgroep van het LONT heeft verder gewerkt aan de ontwikkeling van uniforme protocollen voor de niertransplantatiezorg in Nederland. De volgende protocollen zijn op de website van de NTV gepubliceerd:
 - Protocol "Desensibilisatie voor HLA-incompatibele niertransplantatie met een nierdonor bij leven"
 - Protocol "Botziekte na niertransplantatie (Kidney Transplant Bone Disease (KTB))"
 - Protocol "Surveillance screening op maligniteiten na niertransplantatie"Verder werden in 2021 een aanzienlijk aantal richtlijnen in de conceptversie aangeleverd en hebben reeds een eerste commentaaronde doorlopen.
 - Binnen de cross-over werkgroep is het afgelopen jaar gewerkt aan het protocol voor het nieuwe allocatieprogramma voor directe donatie, Cross-over PLUS. Aanleiding voor vernieuwing van het allocatieprogramma is de succesvolle pilot die Het Erasmus MC in 2017-2018 heeft gedaan met het door hen ontwikkelde allocatieprogramma waarin alle alternatieven voor directe donatie, zoals cross-over, ABOi en HLAi, worden gecombineerd (Computerised Integration of Alternative Transplantation program (CIAT)). In het Cross-over PLUS protocol worden de huidige cross-over regels, de CIAT-regels plus aanvullingen en wensen voor de landelijke uitrol (zoals wensen voor DP typeringen en wensen voor kinderen) geïntegreerd. Het protocol is de basis voor het algoritme dat in de nieuwe applicatie wordt ingebouwd.
 - Er is een Imlifidase Commissie opgericht waarin het gebruik van het dure geneesmiddel imlifidase voor hoog geïmmuniseerde volwassen nierpatiënten wordt besproken. Deze commissie is in 2021 maandelijks bijeen geweest. In november heeft de imlifidase commissie een

brief aan de ETKAC gestuurd met een voorstel voor een pilot imlifidase binnen het Acceptable Mismatch programma. Dit voorstel is goed ontvangen en wordt binnen ETKAC nader uitgewerkt.

- Registratie en kwaliteit
 - LONT, NTS en Nefrovisie hebben in 2021 wederom gewerkt aan een gezamenlijk rapport met trendanalyse over nierfunctie vervangende behandeling in Nederland. Dit jaar is er bijzondere aandacht voor de impact op nierfunctie vervangende behandeling tijdens de Coronapandemie en nierfunctie vervangende behandeling bij ouderen. Een groot deel van de data van 2021 komt online beschikbaar zodat de cijfers en tabellen in het veld kunnen worden gebruikt.
 - Het LONT wil voor niertransplantatiepatiënten landelijk PROMS verzamelen met als doel meer inzicht te krijgen in het dagelijks functioneren en de kwaliteit van leven van patiënten. Ook kunnen PROMS worden ingezet om kwaliteit van zorg te meten en te bevorderen. Binnen de nierdialyse wordt al enkele jaren gewerkt met PROMS. Er is overeenstemming over de vragenlijst (SF-12) en de frequentie van uitvraag (6 mnd, 12 mnd, na 2 jaar, daarna elke 5 jaar). Voor het vervolg van het project is er een expertgroep PROMS samengesteld die de implementatie in 2022 gaat begeleiden.
 - VWS heeft de NTS in 2021 de opdracht gegeven een National Focal Point Organ Trafficking (NFP) in te richten. Het LONT is betrokken en levert input aan de projectgroep ten aanzien van opzet en werkwijze van het NFP en het te ontwikkelen voorlichtingsmateriaal.
- Onderzoek en onderwijs
 - Het huidige allocatiemodel van nieren is verouderd (beperkte HLA-matching, technologische ontwikkelingen, grote verschuivingen in demografie, arbitraire cutoff leeftijd 65 jaar). Er is binnen het LUMC een verkenning/onderzoek gedaan hoe het allocatiesysteem opnieuw ingericht zou kunnen worden. Er is een projectvoorstel geschreven voor een benefit based simulatie met een verfijning van een aantal criteria. Het LONT ondersteunt de verdere uitwerking van het voorstel. Doel is om in 2022 financiering aan te vragen voor dit project.
- Subsidieregeling donatie bij leven
 - De subsidieregeling donatie bij leven is in september 2021 door VWS geactualiseerd en verlengd tot 1 september 2026. De normbedragen zijn verhoogd en de berekening van de vergoeding voor gedeelde inkomsten voor ZZP'ers die doneren is aangepast. De wijzigingen zijn verwerkt in het aanvraagformulier en het werkveld is over de wijzigingen geïnformeerd. De toelichting en de informatie op de website zijn herschreven zodat deze makkelijker leesbaar is.