

Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT)

JAARVERSLAG 2022

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 is de NTS vertegenwoordigd.

<i>Voorzitter</i>	<i>A. de Vries, LUMC</i>
<i>Secretaris</i>	<i>J. Bos NTS</i>
<i>AUMC</i>	<i>F. Bemelman, nefroloog</i>
	<i>M. Idu, chirurg</i>
<i>MUMC</i>	<i>M. Christiaans, nefroloog</i>
	<i>J.W. Daemen, 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 NTS</i>	<i>B. Schaefer, manager beleids- en orgaancentrum NTS</i>

Toehoorders

<i>HLA WN</i>	<i>B. Hepkema, immunoloog (tot 1-7-2022), J. Langereis (vanaf 1-7-2022)</i>
<i>WTCN</i>	<i>E. Doyle, transplantatiecoördinator (tot 1-7-2022), T. Wind (vanaf 1-7-2022)</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>
<i>NFN richtlijncommissie</i>	<i>A. Nurmohamed, nefroloog</i>

Besproken onderwerpen en afspraken in 2022

In 2022 is het LONT 10 keer bij elkaar gekomen, in de zomermaanden waren er geen vergaderingen. In de LONT vergadering van 14 juni 2022 heeft het LONT unaniem ingestemd met de continuering van het voorzitterschap van de heer A. de Vries voor een tweede termijn van 3 jaar vanaf 1 december 2022.

Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's in 2022:

- **Klinische zorg en wachtlijstmanagement**
 - Ten aanzien van het verzoek van de NFN voor een richtlijn voor aanpassing van immunosuppressie rondom herhaalde corona vaccinatie bij seronegativiteit heeft het LONT besloten dat zij de resultaten van de RECOVAC studie afwachten en tot die tijd per individuele patiënt beoordelen welke afweer iemand heeft opgebouwd en of een herhaalde vaccinatie nodig is. Er wordt dus geen landelijke richtlijn voor gemaakt.
 - Het LONT heeft aan de HLA werkgroep gevraagd om een registratiesysteem in te richten voor de herdefinitie van patiënt specifieke HLA-unacceptables. Hiervoor zijn gestandaardiseerde redenen vastgesteld in verband met het inzichtelijk blijven van de registratie.
 - 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. Overeengekomen is dat Nefrovisie als onafhankelijk kwaliteitsinstituut voor nefrologische zorg, een rol toebedeeld krijgt in de opleiding van voorlichters, landelijke interventie en evaluatie van voorlichtingen. Supervisie zal regionaal georganiseerd worden. Het NTAH is op dit moment in 4 centra geïmplementeerd.
 - Het LONT heeft bij de NZa aandacht gevraagd voor de toename van niet declarabele werkzaamheden binnen de niertransplantatie. Eén van de oorzaken is de toename van het aantal aangeboden donornieren die niet leiden tot een transplantatie. De NZa staat open voor een discussie over dit onderwerp wat in 2023 zijn vervolg krijgt.
- **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:
 - Richtlijn vaccinatie pre-niertransplantatie voor volwassenen
 - Richtlijn nazorg nierdonoren
 - Protocol Nier Team Aan Huis (NTAH), 2022
 - Lont medicamenteuze behandeling COVID-19 met orale virusremmer zoals Paxlovid of monoclonale antistof zoals Evusheld
 - Protocol LONT voor postmortale donoren onder 6 jaar
 - Richtlijn cardiovasculair risicomanagement na niertransplantatie: hypertensie en dyslipidemie

Verder werden in 2022 een aanzienlijk aantal richtlijnen in de conceptversie aangeleverd en hebben reeds een eerste commentaarronde doorlopen.
 - De cross-over werkgroep heeft in de afgelopen twee jaar gewerkt aan het protocol voor het nieuwe allocatieprogramma voor directe donatie, Cross-over PLUS. Op advies van de cross-over werkgroep heeft het LONT het protocol in de mei vergadering vastgesteld. Het vastgestelde protocol is bedoeld om gebruikt te worden als blauwdruk voor het nieuw te ontwikkelen Cross-over PLUS algoritme met ondersteunende proces-applicatie. 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.
 - In het huidige cross-over programma wordt een toename aan uitzonderingsvragen gesignaleerd. Om hierin tegemoet te komen heeft de cross-over werkgroep ter overbrugging van de ingebruikname van het cross-over PLUS programma een werkwijze vastgesteld voor compatibele paren die meedoen aan de cross-over, kinderen en bijzondere anatomische eisen die gesteld worden aan donornieren. De NTS ondersteunt deze werkwijze maar signaleert tevens een toenemende complexiteit in de praktische uitvoering van het programma. De werkwijze zal

daarom in 2023 worden geëvalueerd.

- De Imlifidase commissie is in 2022 twee keer bij elkaar geweest. In deze commissie wordt het gebruik van het dure geneesmiddel Imlifidase voor hoog geïmmuniseerde volwassen nierpatiënten besproken. Tevens worden via deze commissie patiënten aangemeld bij ET voor deelname aan de pilot Imlifidase binnen het Acceptable Mismatch programma van de ETKAC.
- De brochures: 'Een nier bij leven geven aan een ander' en 'Cross-over nierdonatie' zijn met input van de werkgroep voorlichting herzien.
- Registratie en kwaliteit
 - LONT, NTS en Nefrovisie hebben in 2022 wederom gewerkt aan een gezamenlijk rapport met trendanalyse over nierfunctie vervangende behandeling in Nederland. Naast een algemeen deel worden de volgende drie thema's belicht: Trends in de wachtlijst voor niertransplantaties, patiënt-gerapporteerde uitkomstmaten bij dialysepatiënten en de effecten van de Covid-19 pandemie en het vaccinatieprogramma op dialysepatiënten. Een groot deel van de data van 2022 komt online beschikbaar zodat de cijfers en tabellen in het veld kunnen worden gebruikt.
 - Als onderdeel van het NTS dashboard op de membersite is het dashboard met cross-over rapportages live gegaan. Voorafgaand aan de implementatie is het dashboard gepresenteerd bij de groep coördinatoren donatie bij leven, het LONT en de Cross-over werkgroep. Op grond daarvan zijn een aantal wensen meegenomen in de live versie. Het dashboard geeft informatie over het cross-over programma: de samenstelling van de pool, de nieuwe instroom per jaar, de resultaten/uitstroom per jaar, het aantal gevormde (domino)ketens per jaar en de kansen op een cross-over transplantatie naar bloedgroep van de donor/patiënt of PRA categorie van de patiënt. De cross-over rapportage wordt vooralsnog jaarlijks ververs, aangezien de meeste data op jaarbasis geanalyseerd worden.
 - Het LONT wil een nationaal kwaliteitssysteem voor niertransplantatie inclusief visitatiesystematiek opzetten. Bij de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) is voor dit doel een subsidie aanvraag ingediend voor het vaststellen van kwaliteitsindicatoren, het ontwikkelen van de dashboards en benchmark. Het verzamelen van PROMS wordt meegenomen in dit traject.
 - VWS heeft de NTS in 2021 de opdracht gegeven een National Focal Point Organ Trafficking (NFP) in te richten. Het LONT is betrokken bij de opzet en werkwijze. In 2022 bleek dat herleidbaarheid van gegevens in het oorspronkelijke meldpunt orgaanhandel toch niet geheel was uit te sluiten vanwege de databases met wachtlijstgegevens en follow-up gegevens die de NTS beheert. Begin januari 2023 is daarop het vernieuwde meldpunt reisbewegingen orgaantransplantaties online gegaan. De meldingen komen nu binnen bij Stichting TRIP (Transfusie- en Transplantatiereacties in Patiënten). Omdat TRIP niet beschikt over vergelijkbare databases als de NTS, speelt bij TRIP niet eenzelfde risico tot herleidbaarheid. In de toekomst zal het meldpunt bij de NTS worden ingericht. Dat is mogelijk na afronding van het in gang gezette wetgevingstraject om een wettelijke grondslag voor het meldpunt te creëren.
- Onderzoek en onderwijs
 - In 2020 is het project 'follow-up levende nierdonoren' gestart. Dit project, met als doel de kwantiteit en kwaliteit van de registratie van follow-up van levende nierdonoren in Nederland en de NOTR database te optimaliseren, is in 2022 afgerond. Het project heeft geleid tot een verhoging van de vullingsgraad van de NOTR tot 69%-77%. De resultaten en aanbevelingen zijn per centrum en in het LONT teruggekoppeld. Verdere monitoring en evaluatie is geborgd in de organisatie van de NTS.