

JAARVERSLAG 2022 – Nederlandse Transplantatie Vereniging

Algemeen

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

Op 21 maart traden M.J. Hoogduijn en J. de Jonge reglementair af als respectievelijk secretaris en bestuurslid. D.K. de Vries werd benoemd tot secretaris. Daarnaast traden nieuw tot het bestuur toe: S. Darwish en S. Heidt.

Bestuur

Voorzitter:	De heer dr. N.P. van der Kaaij	Utrecht
Secretaris:	Mevrouw dr. D.K. de Vries	Leiden
Penningmeester:	De heer dr. A. van der Meer	Nijmegen
Lid:	Mevrouw dr. J.H. Annema	Groningen
Lid:	Mevr. dr. S. Darwish	Rotterdam
Lid:	De heer dr. S. Heidt	Leiden
Lid:	De heer J.S.F. Sanders	Groningen

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 2022

COVID-19

Hoewel het Bootcongres dat traditiegetrouw plaatsvindt in maart uit voorzorg verschoven werd naar juni 2022, konden alle andere activiteiten van de NTV als fysieke bijeenkomst plaatsvinden.

Bootcongres

Op 15 en 16 juni vond het bootcongres plaats in de Hooglandse Kerk te Leiden in combinatie met het nabij gelegen Weeshuis. Ruim 400 deelnemers waren naar Leiden gekomen. Zoals gebruikelijk was er volop gelegenheid voor onderzoekers om hun werk te presenteren, ook door middel van posterpresentaties. .

Prijzen en beurzen

De Jon J van Rood prijs voor het beste proefschrift op klinisch en translationeel wetenschappelijk gebied werd uitgereikt door Frans Claes en ging naar Dr. J. van der Zanden van het UMCG voor haar proefschrift 'Immuno-modulation of brain death-induced lung injury'. De NTV Wetenschapsprijs van 2022 ging naar Dr. Emma Massey van het Erasmus MC voor haar belangrijke rol in internationale commissies en onderzoekconsortia, haar grote betekenis bij het opzetten van het nierteam aan huis, wat nu landelijk ingevoerd is, en haar betrokkenheid bij de oprichting van de Ethical, Legal and Psychosocial Aspects of Transplantation (ELPAT) sectie binnen ESOT.

Daarnaast is ze work package leader van het Horizon 2020 project, 'New Generation Cell Therapy: Bioartificial Pancreas to Cure Type 1 Diabetes', waarin ze verantwoordelijk is voor de ethische, juridische en sociale aspecten van het project.

De LWTV-NTV innovatie-kwaliteitsprijs werd gewonnen door Janneke Vervelde uit het LUMC voor haar project 'Verbeterplan: Het belang van anoniem contact'

Met dank aan de sponsors werden een aantal prijzen ter stimulering van transplantatie onderzoek uitgereikt. De Astellas Transplantatie Research Prijs 2022 werd gewonnen door Dr. Gertrude Nieuwenhuijs-Moeke uit het UMCG voor haar project 'VITALISE-Pilot, a feasibility project to test methods and feasibility for the definite VITALISE study: ex Vivo opTimisAtion of donor Lungs with SEvoflurane during normothermic ex vivo lung perfusion; a dose and time finding project from bench to bedside'

Chiesi's prijs voor 'Het beste idee in transplantatie' werd gewonnen door Margriet de Jong uit het Erasmus MC voor het idee: Long-term follow-up of the offspring born to mothers with a kidney, liver, heart or lung transplant

De Novartis Transplantation Award (klinisch) ging naar de groep van Robert Porte voor het artikel 'Hypothermic Machine Perfusion in Liver Transplantation — A Randomized Trial (N Engl J Med 2021; 384:1391-1401) en de basale Award naar de groep van Luc van der Laan voor het artikel: Impact of hypoxia and AMPK on CFTR-mediated bicarbonate secretion in human cholangiocyte organoids (Am J Physiol Gastrointest Liver Physiol 2021; 320: G741–G752)

Er zijn in 2022 5 Bootcongres beurzen uitgereikt Het afgelopen jaar werd nog wat beperkter afgereisd naar congressen en cursussen, maar toch zijn er 2 scholingsbeurs uitgegeven, welke bedoeld zijn voor jonge onderzoekers om congressen of cursussen bij te wonen. De NTV heeft in 2022 15 proefschriften op het gebied van orgaan transplantatie gesponsord.

Klinisch Review Symposium

Het Klinisch Review Symposium werd gehouden op 17 november en vond net als in 2021 plaats als fysieke bijeenkomst in de sfeervolle Gertrudiskapel in Utrecht. Het thema van het symposium was NRP for donor and recipient | Legal, financial, medical and ethical dilemmas.

HLA educatie dag

De HLA educatie dag werd in 2022 gehouden op 29 september op de locatie van Sanquin in Amsterdam

Young Professionals dag

De Young Professionals netwerkdag werd gehouden op 7 oktober bij Atelier 300C in Amersfoort en heeft net als het jaar ervoor veel jonge mensen uit het veld aangetrokken. Het thema was 'The next generation' en er was niet alleen volop aandacht voor carrièregerichte zaken, maar ook voor het thema duurzaamheid en de mythe rond multi taken. In de middag was er een voordracht van prof. Ian Alwayn uit Leiden rond de vraag of xenotransplantatie de donorpool is van de toekomst.

MEC symposium

Het MEC symposium dat op 14 april 2022 werd gehouden in de Witte Vosch trok een hoog aantal deelnemers. Het thema was: Een reis in de toekomst van donatie en transplantatie. Met als onderwerpen: nieuwe mogelijkheden met cross-over niertransplantatie (CIAT), orgaandonatie na euthanasie vanuit huis en het dier als donor. In de middag worden ethische dilemma's besproken in de vorm van discussietafels.

LWTV-activiteiten

De activiteiten van de Landelijke Werkgroep transplantatie Verpleegkunde op 9 juni in de Jaarbeurs was getiteld 'Onderweg naar morgen' In de middag kan gekozen worden uit drie interessante workshops.

In december waren er net als in 2019 weer de Workshopdagen in MooiRivier in Dalfsen waaraan 25 LWTV-leden konden participeren.

Financiën

De vereniging staat er financieel gezond voor met een verenigingsvermogen eind 2022 van € 262.000. Dit is voldoende om de verenigingsactiviteiten twee jaar voort te kunnen zetten bij het in belangrijke mate wegvallen van de sponsorinkomsten. In 2022 hebben we twee nieuwe bronzen sponsors verwelkomd, nl GSK en Truvion en is Hansa Medical gouden sponsor geworden.

Een uitgebreid overzicht van de financiën van de vereniging is te vinden in het financieel jaarverslag.

ESOT

Het NTV bestuur heeft een officieel bid geplaatst om het ESOT congres van 2025 of 2027 in Rotterdam te organiseren. In het eerste kwartaal van 2022 is er een ESOT site visit geweest in Rotterdam als representatieve stad voor Nederland. NTV voorzitter Niels van der Kaaij en bestuurslid Sarwa Darwish Murad waren hierbij aanwezig, als ook oud-voorzitter Marlies Reinders en oud-secretaris Martin Hoogduijn. ESOT was erg onder de indruk van ons bid, welke uiteindelijk als een zeer competitief bestempeld is. Helaas bleek in de council stemming dat de meerderheidsvoorkeur toch lag bij een andere stad. We hopen in de toekomst op meer succes.

Ledenaantal

Ten slotte, het ledenaantal van de vereniging bedraagt 722 leden. De website is in 2022 in totaal 9.571 keer geraadpleegd.

Dorottya de Vries, secretaris NTV

LANDELIJKE WERKGROEP TRANSPLANTATIE VERPLEEGKUNDE (LWTV)



In 2022 is de samenstelling van het bestuur als volgt:

Voorzitter	Marjo van Helden
Secretaris	Jose den Ouden/vacant
Penningmeester	Monique Mullens
Bestuurslid	Coby Annema (afgevaardigde voor NTV bestuur)
Bestuurslid	Tally Norder (commissie onderwijs en onderzoek)

Het doel van de Landelijke Werkgroep Transplantatie Verpleegkunde (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.

Plannen voor 2022

“Heidag” om koers van LWTV te bepalen in februari 2022.

Maandelijks verspreiden van relevante wetenschappelijke literatuur.

Organiseren van een workshop voor verpleegkundig specialisten, voorjaar.

Organiseren van een dagsymposium in het voorjaar.

In februari hebben we een hybride bestuursvergadering gehad in Bar Beton op het centraal station van Utrecht. Tijdens deze vergadering is gesproken over de invulling van zowel het dagsymposium als de workshop voor Verpleegkundig Specialisten. Hierbij werd uitgesproken dat er grote behoefte is aan een afgevaardigde uit ieder centrum. Dit om de betrokkenheid van alle centra bij de LWTV te vergroten, de activiteiten van de LWTV onder de aandacht te brengen en meer slagkracht te hebben bij het organiseren van activiteiten.-

In verband met de veranderingen in de wijze waarop de workshop voor verpleegkundig specialisten wordt gefinancierd is afgesproken dat in 2023 een eigen bijdrage te vragen.

Het huishoudelijk reglement van de LWTV is op details aangepast, conform de HR voor werkgroepen binnen de NTV. Het bestuur gaat akkoord met de veranderingen. Opnieuw werden de doelstellingen onder de aandacht gebracht: dagsymposium, workshop en journalclub. Deze laatste zou gekoppeld kunnen worden aan het dagsymposium en, de workshop.

In 2023 zullen Coby Annema en Marjo van Helden uit het bestuur treden. Tijdens de vergadering werd duidelijk dat mogelijk de secretaris Jose den Ouden i.v.m. een andere functie het bestuur mogelijk gaat verlaten. Inmiddels is dit in juni gebeurd.

Na jaren van afwezigheid heeft op 8 juni 2022 het dagsymposium plaats gevonden in de Jaarbeurs in Utrecht. Ruim 50 collega's waren hierbij aanwezig. Hierin werd een grote variëteit van onderwerpen besproken: leefstijl, bewegen na transplantatie, de OPTIMZIE studie, Covid, post mortale donatie, immunosuppressiva en chronisch en acute resectie.

De workshopdagen voor verpleegkundig specialisten zijn op 28 & 29 september 2022 gehouden in Mooirivier te Dalfsen. Zoals al jaren het geval is werd de workshop enthousiast ontvangen. Ook hier een grote variëteit aan onderwerpen: Post traumatische stress/ groei, humorale resectie, E-nose onderzoek, masterclass lever-

transplantatie, bedankbrief voor familie van PM donoren, casuïstiek harttransplantatie, donatie na euthanasie en verpleegkundig leiderschap.

Eind 2022 werd duidelijk dat Marleen van Buren en Erika van Straalen het bestuur komen versterken.

Commissie PR & Social Media

Commissie leden:

- Kelly Muller, VS transplantatiechirurgie Erasmus MC

Doelstelling:

1. Het uitdragen van de doelstelling van de werkgroep. (het verenigen van verpleegkundigen die orgaan-transplantatie en levende donatie bij volwassenen en kinderen als specialisme hebben, om te komen tot een verdere professionalisering van de transplantatieverpleegkunde en het verbeteren van de kwaliteit en continuïteit van de geboden zorg.)
2. Het informeren/adverteren over Workshops en Symposia via sociale media & de website.
3. Het op de hoogte houden van de leden over relevante ontwikkelingen in hun vakgebied.

Commissie O&O (Onderwijs & Onderzoek)

Commissie leden:

- Tally Norder, VS longtransplantatie UMCG (voorzitter).
- Piet van der Weide, transplantatie verpleegkundige niertransplantatie Radboudumc.
- Jeanet Bisschop - van Leijden, VS niertransplantatie LUMC.
- Maaïke Swijnenburg - Konijn, VS niertransplantatie LUMC.
- Marja van Dijk, onderzoek coördinator niertransplantatie UMCG.

Doelstelling:

4. Een bijdrage leveren aan de ontwikkeling en kennis van de bij transplantatie betrokken verpleegkundigen, verpleegkundig specialisten (VS'ers) en physician assistants (PA'ers) en daarmee de kwaliteit van de transplantatiezorg op een hoger niveau brengen.
5. Verbeteren van de patiënteneducatie.

Plannen voor 2023

- "Heidag" in januari 2023.
- Dagsymposium in juni.
- Workshop VS in november.
- Website aanpassen.
- Ledenwerving .
- Vacatures in bestuur opvullen.
- Nadenken over eventuele naamsverandering LWTV gezien niet alleen verpleegkundigen lid, maar ook PA en VS.
- Reorganisatie invulling verschillende commissies.

HLA WERKGROEP NEDERLAND

De HLA werkgroep Nederland is een overlegorgaan van de Nederlandse laboratoria voor histocompatibiliteitsonderzoek 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.

Vergaderingen/ themabijeenkomsten

De HLA-WN heeft in 2022 in totaal 4 keer vergaderd.

Op 20 april en 28 september waren algemene fysieke vergaderingen waarbij de vertegenwoordiging van Matchis en het LONT via een agendalidmaatschap digitaal zijn aangesloten.

Daarnaast vond op 2 februari een digitale themabijeenkomst plaats met als doel het voorstel voor inclusie criteria van hoog geïmmuniseerde patiënten (sHI) in het cross-over+ programma definitief te maken. Op 20 oktober vond de 2^e digitale themabijeenkomst plaats met als onderwerp veranderingen in het Acceptabele Mismatch programma van Eurotransplant.

Op 20 april is er tijdens een etentje afscheid genomen van prof. dr. I. Joosten en dr. W. Allebes.

Belangrijke onderwerpen voor de HLA-WN waren:

Er zijn in 2022 succesvolle internationale meetings, het European Federation for Immunogenetics (EFI) congres 2022 en de 18e Internationale Histocompatibiliteit Workshop (IHIWS) georganiseerd namens de HLA-WN door m.n. Sebastiaan Heidt en Eric Spierings.

Educatedag: de jaarlijkse NTV-HLA educatiedag vond op 29 september plaats in Amsterdam met in de ochtend presentaties over HLA antistoffen bij allogene stamceltransplantaties en trombocytentransfusies. Na de lunch werd zowel de laboratorium diagnostiek als klinisch kant van sikkelcelziekte belicht. Ten slotte werd een terugblik gegeven op het IHIWS epitopen project en de dag afgesloten met een HLA quiz.

Nederlandse Transplantatie Stichting moet voldoen aan Europese wetgeving en gaat postmortem weefsel- en orgaantyperingen Europees aanbesteden.

Eurotransplant gaat per januari 2023 een virtuele kruisproef invoeren.

De werkgroep om de rapportage m.b.t. coeliakie en HLA diagnostiek te harmoniseren is verder gegaan en de richtlijn is in het najaar ter commentaar aangeboden aan de wetenschappelijke verenigingen CMI en NVKC.

In 2022 is de HOVON-HLA werkgroep begonnen aan de revisie van de aanbeveling selectie gematchte onverwante stamceldonoren.

In 2022 is gestart met het schrijven van een volledig herziene versie van de Nationale Richtlijnen voor Histocompatibiliteitsonderzoek bij Orgaantransplantatie.

Medisch Ethische Commissie (MEC)

De samenstelling van de MEC is in 2022 gewisseld : Lilette vd Giesen is gestopt als lid (DC) en Erni Milani (DC) is in haar plaats toegetreden tot de MEC. Daarnaast is Karlijn van der Pant na jaren lid te zijn geweest, gestopt als MEC lid. We bedanken nogmaals Karlijn en Lilette voor hun inzet.

Overleggen

In 2022 hebben we verschillende overleggen gehad, 1x fysiek vergaderd en een aantal online meetings.

Symposium

Ons jaarlijkse symposium hebben we gehouden op 14 april 2022 in de Witte Vosch in Utrecht. Het thema was: *Een reis in de toekomst van donatie en transplantatie*. Met als onderwerpen: nieuwe mogelijkheden met cross-over niertransplantatie (CIAT), orgaandonatie na euthanasie vanuit huis en het dier als donor. Het symposium werd goed bezocht, met verschillende sprekers in de ochtend en in de middag het bespreken van ethische dilemma's in de vorm van discussietafels.

Het oorspronkelijke idee van de MEC was om een Invitational Meeting (IM) te houden, over voorbereidende handelingen bij de donor. Uiteindelijk is besloten om deze IM anders vorm te geven en heeft de MEC een belangrijke bijdrage geleverd aan het klinisch review symposium (KRS).

KRS

Het klinisch review symposium in Utrecht op 17 november 2022, stond in het teken van de thoracale normotherme regionale perfusie in het kader van DCD-hartdonatie: *NRP for donor and recipient: legal, medical and ethical dilemmas*. In de ochtend waren er 3 sessies over abdominale NRP en thoracale NRP, de middagsessie werd door de MEC verzorgd met de ethische en juridische aspecten, gevolgd door discussietafels.

LATTI

Een nieuw opgerichte commissie is de LATTI (Landelijke Adviescommissie Transplantatie Technologie en Innovatie), vanuit de MEC zal Michael Kuiper als afgevaardigde toetreden.

Het doel van de MEC is om advies te geven over ethische dilemma's rondom donatie en transplantatie voor individuele casuïstiek als voor meer algemene morele vraagstukken. De MEC is hiervoor een aantal keren vanuit de praktijk benaderd.

MEC leden:

Michael Kuiper (neuroloog-intensivist, MCL)

Tineke Wind (ODC, MUMC)

Hans Sonneveld (intensivist, Isala)

John de Vroedt (jurist, UMCG)

Erni Milani (DC St. Antonius Ziekenhuis)

Martine Willems (chirurg, AMC)

Marion Siebelink, voorzitter (manager/ ethicus, UMCG)



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 (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. Hurman, 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 intervisie 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 ververst, aangezien de meeste data op jaarbasis geanalyseerd worden.
 - Het LONT wil een nationaal kwaliteitssysteem voor niertransplantatie inclusief visitatie-systematiek 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.

JAARVERSLAG LORUT 2020

Doel

Het Landelijk Overleg Uitname Teams (LORUT) richt zich op inhoudelijke vraagstukken ten aanzien van orgaanuitname bij postmortale donoren.

Leden

Ieder zelfstandig uitnameteam (ZUT) wordt vertegenwoordigd door de supervisor van de uitnamechirurgen of diens aangewezen plaatsvervanger. Drie anesthesiologen en drie ODC nemen deel aan het LORUT als toehoorder; uit iedere ZUT-regio één. 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 2022 zag de samenstelling van het LORUT er als volgt uit:

<i>Voorzitter</i>	<i>W.N. Nijboer, chirurg LUMC</i>
<i>Secretaris</i>	<i>M.E. Martens / C.A. Bos, NTS</i>
<i>Uitnameteam MUMC</i>	<i>M. van der Poll, chirurg-intensivist</i>
<i>Uitnameteam ErasmusMC</i>	<i>J. de Jonge, chirurg</i>
<i>Uitnameteam LUMC</i>	<i>W.N. Nijboer, chirurg</i>
<i>Uitnameteam Radboudumc</i>	<i>M. van der Jagt, chirurg</i>
<i>Uitnameteam UMCG</i>	<i>R.A. Pol, chirurg</i>
<i>Thoraxchirurgen</i>	<i>M.E. Erasmus (LOTTO)</i>
	<i>N.P. van der Kaaij (LOTTO en supervisor RTL-en)</i>
<i>Intensivist</i>	<i>J.P.C. Sonneveld, intensivist-anesthesioloog</i>
<i>Anesthesiologen</i>	<i>D. van Aalst, M. Jansen, T. Holl, A. Veen</i>
<i>Toehoorder namens Eurotransplant</i>	<i>S. Vogelaar, hoofd medische zaken</i>
<i>Toehoorders namens ODC's</i>	<i>M.J. van der Hoeven (West NL)</i>
	<i>W. Hordijk (Oost NL)</i>
	<i>S. Katerberg-Duursma (Noord NL)</i>
<i>Toehoorders namens NTS</i>	<i>B. Schaefer, manager Beleid- en Orgaancentrum</i>
	<i>A. Hemke, onderzoeker</i>

Besproken onderwerpen en afspraken in 2022

Het LORUT heeft in 2022 driemaal vergaderd: twee keer online en één keer hybride tijdens het BOOT congres. Onderstaande opsomming geeft een overzicht van de belangrijkste onderwerpen die zijn besproken.

COVID-19

Waar er in 2020 en 2021 nog veel aandacht ging naar COVID middels de inrichting van snelle manieren van onderling overleg, het frequent uitwisselen van informatie, het monitoren van de situatie en het opstellen en actualiseren van diverse richtlijnen m.b.t. COVID, is de situatie in 2022 weer enigszins terug naar normaal gegaan. Om deze reden is ook de frequentie van het NTV-NTS deels orgaanketenoverleg afgeschaald. Wel is er op basis van kaders uit het LORUT (veiligheid voor personeel) een richtlijn zwak positieve donoren vastgesteld.

Wetenschappelijke studies

Ook in 2022 is er aandacht geweest voor wetenschappelijke studies. De volgende studies zijn aan bod gekomen tijdens de vergaderingen:

- De studie naar de *Implementatie CT scan in postmortale donor screening* (NTS: Kinita Chotkan): het onderzoeken van de toegevoegde waarde van het uitvoeren van een CT scan bij elke donorscherming. Besloten is dat donatie regio Noord zal starten met deze pilot per 1 januari 2023.
- Onderzoek *Sentinel Flap* (UMCG: Sophie Post): Het vroegtijdig detecteren van afstoting van solide organen door gevasculariseerde donorhuid gelijktijdig met het orgaan te transplanteren. Hierdoor eerder afstotingsverschijnselen zichtbaar waardoor betere monitoring en dus betere overleving. De procedure is juridisch mogelijk maar nabestaanden moeten specifiek om consent worden gevraagd en het moet worden toegevoegd aan het research formulier. Er wordt gewerkt aan de perfusieprotocollen. Nadat de eerste uitname is gedaan zal er aan het LORUT worden teruggekoppeld.
- Publicatie *hepatectomietijden* (MUMC: Hanne Verbergh / UMCG: Belle Dielwart / ErasmusMC: Kirsten de Vries): het LORUT heeft een verzoek gedaan aan alle academische ziekenhuizen om een artikel te schrijven over de verbetering binnen de verschillende ZUT-teams. Middels een door het LORUT goedgekeurd dataverzoek willen de 3 onderzoekers aan de slag gaan voor een wetenschappelijke publicatie. Voor publicatie zal het concept artikel naar het LORUT (en de NTS) worden gestuurd voor feedback. Het wordt uiteindelijk gepubliceerd met alle ZUT-regio's vertegenwoordigd in auteurschap
- Protocol en dataverzoek: *Live rand Kidney Donation in the Netherlands – Using Body Composition to Better Define the Quality of the Donated Organ* (MUMC: Marcel van de Poll): het belangrijkste doel bij deze studie is om retrospectief te onderzoeken of de kwaliteit van de donor nier of lever valt te bepalen door tijdens de pre-donatie *work-up* ook de *Body Composition* te beoordelen. Mits een duidelijke onderlegger wordt toegevoegd heeft het LORUT ook dit dataverzoek goedgekeurd.
- *Your Heart in a Biomimetic System: “Entering the Future of Translational Heart Failure and Transplantation Research”* (ErasmusMC: Yannick Taverne): Het LOTTO heft dit onderzoek al goedgekeurd. Ook het LORUT is akkoord gegaan op voorwaarde dat in het onderzoeksprotocol duidelijk het aantal benodigde harten wordt vermeld.
- Studie *CUSUM uitname kwaliteit* (LUMC: David Lam): waarin gekeken wordt naar het verband tussen uitnameduren de uitnameschade om hierop de beslissing te kunnen baseren om wel/niet te transplanteren. David Lam heeft tijdens de nascholing een presentatie over CUSUM gehouden. Bij het invoeren van deze studie wordt nog tegen een aantal zaken aangelopen waaronder het soms niet kunnen invullen van quality forms in het systeem en de kwestie dat niet alle chirurgen goedkeuring geven.

Hepariniseren DCD donoren

Het voorstel om DCD donoren te hepariniseren was al in 2021 goedgekeurd door de andere Orgaan Advies Commissies en de NVIC. Hierop heeft het LORUT in 2022 een tekstvoorstel gemaakt op het Model Protocol PM orgaandonatie, rekening houdend met uitzonderingsituaties zoals traumadonoren. Het tekstvoorstel is hierna door de donatiecommissie van de NVIC goedgekeurd waarop alles in gereedheid is gebracht om deze nieuwe procedure per 1 januari 2023 landelijk te implementeren.

Delen beeldvormend materiaal bij orgaanaanbod

Het LORUT heeft dit onderwerp op elk van haar overleggen in 2022 besproken omdat zij dit als zeer waardevol ervaart. Mede door diverse ‘haken en ogen’ m.b.t technische en juridische zaken op het gebied van AVG, alsmede het vinden van financiering, is dit project nog niet afgerond. De oplossingsrichting zit in een maatwerkoplossing waarbij een technische aanpassing moet worden doorgevoerd om beeldmateriaal uit te kunnen wisselen. De NTS beschouwd het project als een prioriteit en zal zich inzetten voor de voortgang ervan.

Scholing

In 2022 heeft er een succesvolle nascholingsdag plaatsgevonden de dag voor het BOOT-congres. Ook zijn er voor uitnamechirurgen E-learning modules beschikbaar gekomen voor DBD en DCD. Tevens is er een Masterclass geweest op 16, 17 en 18 mei. In 2021 is er een opleidingsplan uitnamechirurgen en een opleidingscommissie vastgesteld en is er afgesproken dat er eenmaal per 2 jaar een Masterclass georganiseerd moet worden, zodat uitnamechirurgen in opleiding niet vastlopen in hun opleidingstraject. Het LORUT is om input gevraagd voor het landelijke opleidingsplan ODC m.b.t. het in beeld gebrachte proces op de

IC en OK. De nascholingsdag uitnamechirurgen en intensivisten, die stond gepland voor najaar 2022, is verschoven naar januari 2023.

Evaluatie ZUT regio's

Het LORUT heeft in 2022 de regels voor *sharing* uit 2018 bekeken en geactualiseerd. Ook is Jan Niesing gevraagd voortaan de *sharing* procedures mee te nemen in de regio evaluatie. Hiernaast is besloten dat de gegevens per kwartaal te analyseren om adequaat te kunnen reageren en kleine correcties door te voeren in regio-grenzen. De conclusie is dat *sharing* uiteindelijk toch weinig nodig is geweest. Ook bleek dat er geen significante verschillen waren in inzet dat er een aanpassing nodig was van de regiogrenzen. Wel heeft regio Oost structureel een iets lagere inzet. Om deze reden is Niesing gevraagd in 2023 een schaduw kolom toe te voegen waarbij Enschede bij regio Oost hoort (ipv Noord zoals nu). Dit om te kijken of er een nog beter verdeling is als de regio grenzen toch iets verschuiven.

LORUT vertegenwoordiging in LATTI en OPCC

In 2022 is het LORUT akkoord gegaan met oprichting en doelstellingen van LATTI (Landelijke Adviescommissie Transplantatie Technologie en Innovatie). Mits het mandaat helder geformuleerd wordt is het LORUT ook akkoord dat het LATTI besluiten voorbereid. Besloten is dat Jeroen de Jonge en Michiel Erasmus namens het LORUT worden afgevaardigd in LATTI.

Mijntje Nijboer is vertegenwoordiger in het OPCC. Als achtervang heeft LORUT besloten ODC Shalina Katzenberg aan te dragen. Zij haalt bij Nijboer mandaat en mening op indien Nijboer niet aanwezig kan zijn.

Aankomsttijd Nederlandse Thoraxteams bij DBD donoren

Omdat het MOD team regelmatig moet wachten hebben ODC-ers het voorstel gedaan om het thoraxteam eerder ter plekke te laten komen. Na discussie in het LORUT is besloten de standaardtijd voor aanwezigheid thoraxteam bij DBD donoren te vervroegen naar 1 uur na eerste incisie ZUT team (dit was 1,5 uur). Het LOTTO is akkoord gegaan en de werkinstructie is hierop aangepast. Afgesproken, in LOTTO en LORUT, is om deze aangepaste werkwijze medio 2023 te evalueren.

Overige onderwerpen

Onderwerpen die het LORUT minimaal eenmaal per jaar aan de orde komen, zo ook in 2022, zijn: verloop van DCD hart, verloop van NRP, jaarlijkse controle National Protocol PM donor organ procurement, uitnametijden en aantallen uitnames.

Landelijk Overleg Transplantatie Thoracale Organen (LOTTO)



Leden:

Voorzitter	R.A.S. Hoek, longarts/ E.A.M. Verschuuren, internist
Secretaris:	M.E. Martens / C.A. Bos (NTS)
UMCG	M.E. Erasmus, thoraxchirurg E.A.M. Verschuuren, internist K. Damman, cardioloog
UMCU	N.P. van der Kaaij, thoraxchirurg M. Oerlemans, cardioloog H.D. Luijk, longarts
Erasmus MC	J.A. Bekkers, thoraxchirurg R.A.S. Hoek, longarts/L. Seghers, longarts O. Manintveld, cardioloog

Het LOTTO heeft in 2022 drie keer een reguliere vergadering gehad. Daarnaast is er in januari 2022 een mini LOTTO geweest, met name in het kader van de Corona omstandigheden.

COVID-19

Begin van het jaar heeft COVID-19 nog extra aandacht gehad van het LOTTO middels een laatste mini LOTTO. Gedurende dit overleg is de situatie in de UMC's met elkaar doorgesproken. Onderwerpen die hierbij aan bod kwamen waren het aantal COVID patiënten op de afdeling, capaciteitsproblemen, vaccinatie strategie en behandeladvies.

In 2021 waren er nog 5 mini LOTTO overleggen. Omdat de ernst en urgentie van de situatie rond COVID-19 begin 2022 verminderde is besloten het onderwerp de rest van het jaar onderdeel te maken van de reguliere LOTTO overleggen. Eind 2022 is zelfs besloten de stand van zaken COVID-19 en hart/long transplantatie niet meer te agenderen tenzij hiervoor een aanleiding is.

Eind 2022 is er gestart met het verder actualiseren van de COVID informatie op de NTS website. De diverse COVID-richtlijnen die in 2020 zijn opgesteld zijn eerder al in 2021 up-to-date gehouden.

CT scan bij donorscreening

Er is in 2022 wederom gesproken over het standaard uitvoeren van een CT scan bij donatie. Dit project, met projectleider Kinita Chotkan, zal op 1 januari 2023 starten in donatie regio Noord en daarna verder worden uitgerold over Nederland. Op deze manier kunnen er tussentijds, indien wenselijk, aanpassingen worden doorgevoerd. Hoewel het LOTTO bedenkingen heeft over het uitvoeren van standaard CT scans bij een donor vanwege het risico op niet-relevante afwijkingen op de CT die kunnen leiden tot hoger afwijzingspercentages van donorlongen, heeft het LOTTO in 2021 ingestemd met het starten van het onderzoek mits er een aantal toevoegingen aan het protocol werden gedaan. LOTTO staat achter de studie met een aantal toevoegingen aan het protocol: er moet met de X-thorax gecontinueerd worden, de CT-thorax moet in inspiratiestand gemaakt worden en de opties voor een ECG triggered CT-scan moeten worden bekeken bij een potentiële hartdonor.

Zelfregulatie exceptionele vluchten

Het LOTTO evalueert jaarlijks vluchten die duurder zijn dan de norm (15.000 euro). De paar vluchten die in 2022 in deze categorie vielen hebben allen een goed resultaat opgeleverd, dus waren doelmatig. Het LOTTO verwacht voor het komende jaar dat, met het afnemen van COVID, het aantal exceptionele vluchten kan toenemen. Stijgende brandstofprijzen kunnen hier ook aan bijdragen. Omwille van het opstellen van een reëel vervoersbudget heeft VWS verzocht een cyclus van evaluatie en analyse in te richten. Eens per jaar wordt dit bij het LOTTO geagendeerd.

Inzien beeldvormend materiaal bij orgaanaanbod

Vanuit het LOTTO werd al in 2020 het verzoek gedaan om een goede mogelijkheid te creëren om beeldvormend materiaal van de donor te delen. Hierop werd door de NTS een project opgestart. Mede door diverse ‘haken en ogen’ m.b.t technische en juridische zaken op het gebied van AVG, alsmede het vinden van financiering, is dit project nog niet afgerond. De oplossingsrichting zit in een maatwerkoplossing waarbij een technische aanpassing moet worden doorgevoerd om beeldmateriaal uit te kunnen wisselen. De NTS beschouwt het project als een prioriteit en zal zich inzetten voor de voortgang ervan.

Nieuwe functie OPTC

Om het proces van donatie en transplantatie verder te scheiden is besloten dat er een nieuwe functionaris komt; de Orgaan Perfusionist – Transplantatie Coördinator (OPTC) die het aanbod afhandelt. Eenmaal geïmplementeerd neemt ET voortaan rechtstreeks contact op met de OPTC van het centrum waaraan gealloceerd is. Voorheen ontving de ODC dit aanbod. Elk centrum mag deze OPTC rol op zijn eigen manier inrichten, als er maar 24/7 bereikbaarheid is. Gedurende 2022 is dit nieuwe allocatie proces meerdere keren binnen het LOTTO besproken. De centra zijn druk geweest met werven en opleiden van OPTC zodat op 2 januari 2023 de landelijke implementatie kan plaatsvinden.

Autorisatie NOTR gekoppeld aan Tx-centrum

Het LOTTO is akkoord gegaan met het voorstel van de NTS om voor de NOTR naar het Tx-centrum te kijken. Dit is al geïmplementeerd bij het LONT en zal ook worden voorgelegd aan het LOL. Bij deze werkwijze wordt voorkomen dat een patiënt lost-to-follow-up raakt als hij/zij na een transplantatie in een ander centrum een ander type Tx ondergaat.

Aankomsttijd Nederlandse Thoraxteams bij DBD donoren

Het LOTTO is akkoord gegaan om de aankomsttijd bij DBD uitname te vervroegen. Op verzoek van de ODC is het nu maximaal 1 uur na de start aanwezig zijn (eerder bij complexe ontvangers zoals LVAD). Eerder was dit 1,5 uur. Ook het LORUT is akkoord. De werkinstructie is hierop aangepast. Afgesproken, in LOTTO en LORUT, is om deze aangepaste werkwijze medio 2023 te evalueren.

Kind Protocol Donatie

In 2022 zijn er, op basis van ingewonnen advies bij experts, aanvullende jongere leeftijdscategorieën goedgekeurd door het LOTTO. Voor jonge hartdonoren gold dat vanaf 5 jaar altijd kon worden aangeboden. Dit wordt nu vanaf a terme pasgeborenen (zwangerschapsduur van meer dan 37 weken) en een minimaal gewicht van 3 kilo. Voor jonge longdonoren was het in elk geval vanaf 3 jaar. Hier worden donor categorieën 0 – 3 mnd en 3 mnd – 1 jaar toegevoegd in het Kind Protocol Donatie voor DBD longen i.v.m. het transplantatie programma voor hele jonge longpatiënten in Duitsland.

LOTTO vertegenwoordiging in LATTI en PROMS

In 2022 is het LOTTO verzocht vertegenwoordigers uit de centra te leveren om deel te nemen aan twee nieuwe orgaan overstijgende landelijke initiatieven; adviescommissie LATTI (Landelijke Adviescommissie Transplantatie Technologie en Innovatie) en de werkgroep PROMS (Patient Reported Outcome Messures). Erasmus, van der Kaaij en Bekkers zullen zitting nemen in LATTI. Voor PROMS zullen Luijk, Seghers en Gan in 2023 deelnemen.

HIV als mogelijk contra-indicatie

Het LOTTO heeft HIV positief donoraanbod besproken. Hiermee kan het aanbod wordt verruimd. Uiteindelijk is besloten dat HIV nog wel een contra-indicatie is voor Hart. Voor Longen is besloten wel te laten aanbieden, waarbij donorinfo na aanbod wordt uitgevraagd. Ook de mogelijkheid voor HIV ontvangers is besproken. Nu zijn er (nog) weinig patiënten. Afgesproken is om deze in het LOTTO te bespreken omdat uiteindelijk landelijk beleid wenselijk is, ook om migratie tussen centra te voorkomen.

LONGEN

Indicatie- en evaluatie protocol EVLP

De door het LOTTO opgestelde indicatie- en evaluatie protocol voor inzet van EVLP zijn beide, deels al in 2021, door ZIN en VWS goedgekeurd. Hierop zijn de centra in Q3 gevraagd data aan te leveren, in een door de NTS opgesteld Excel format, voor een eerste analyse. Ook heeft deze test inzicht gegeven over een aantal benodigde aanpassingen aan het format. Begin 2023 zullen de drie centra verzocht worden alle data over 2022 aan te leveren. Hierna geeft de NTS terugkoppeling en pas daarna zal het gereed zijn voor publicatie en toezending VWS.

HARTEN

Hartaudits

Na meerdere jaren waarin de hartaudits niet door konden gaan vanwege de Corona omstandigheden zijn ze dit jaar in alle drie de centra doorgegaan. De kwaliteitscyclus voor de hartaudits is in principe elke 3 jaar.

NOTR dataset

Tijdens de hartaudits is met de cardiologen ook de NOTR dataset doorgenomen. Dit zal ook nog worden gedaan met de longartsen om zo tot een voorstel te komen tot aanpassing dataset NOTR.

DCD hartdonatie

In 2021 is gestart met DCD hart Tx. Dit verloopt met een dusdanig goed resultaat dat de subsidiepot al snel leeg was en een aanvulling hiervan moest worden aangevraagd. Hierop hebben de centra zichzelf tijdelijk garant gesteld zodat de procedure wel doorgang kon vinden. Ook is er een analyse gedaan van DBD vs DCD hart. Hieruit is gebleken dat de DCD donoren geen DBD donoren hadden kunnen zijn. Conclusie is daarom dat zonder DCD het hartprogramma sterk gereduceerd zou zijn geweest en dat er geen aanwijzingen zijn voor substitutie.

Mutaties

R.A.S. Hoek is eind 2022 gestopt met zijn werkzaamheden bij het Erasmus MC en heeft diens gevolg zijn voorzitterschap van het LOTTO neergelegd. E.A.M. Verschuuren, internist UMCG, is verkozen tot de nieuwe voorzitter LOTTO. L. Seghers is toetreden als nieuw lid van het LOTTO om R.A.S. Hoek op te volgen als longarts vanuit het Erasmus MC.

Landelijke Overleg Levertransplantatie (LOL)



Leden:

Voorzitter	W. Polak, chirurg (Erasmus MC)
Secretaris	V.J. de Moulin - Lodder (NTS)
UMCG	R.J. Porte, chirurg J. Blokzijl, hepatoloog
LUMC	R. Scheenstra, kinderhepatoloog I. Alwayn, chirurg
Erasmus MC	B. van Hoek, hepatoloog C.M. den Hoed, hepatoloog

Algemeen

Personeel:

I. Alwayn heeft per 1 februari 2022 de plek van J. Dubbeld overgenomen in het LOL en is de nieuwe vice voorzitter.

M. Coenraad is aangesloten vanaf oktober 2022 ter voorbereiding op het aanstaande emeritaat van B. van Hoek per april 2023.

Vergaderingen:

Het LOL is in 2022 drie keer bijeengewees voor een reguliere vergadering (februari, mei, oktober). Alle bijeenkomsten waren videoconferenties. Deze ingevoerde maatregel tijdens de COVID-19 pandemie is goed bevallen. In 2022 zijn geen extra vergaderingen nodig geweest vanwege COVID.

Andere onderwerpen, waarop in een kleiner LOL-comité is vergaderd in 2022:

- De LOL werkgroep 'Lever Machineperfusie NL' is tweemaal samengekomen (april, november). R. Porte is aangewezen als voorzitter van deze werkgroep;
- Over PROMS is in een aparte vergadering gesproken in maart en augustus;
- Over de studieprotocollen en verdeling van research levers is in april 2022 separaat vergaderd.

Documenten:

In het LOL zijn in 2022 diverse protocollen voor levertransplantatie, richtlijnen, studieprotocollen en overige beleidsdocumenten besproken. In de paragrafen hierna zal op onderdelen een toelichting volgen.

Soort document	Naam protocol/richtlijn/beleidsdocument
Protocol OLT	Indicatie en selectie voor levertransplantatie bij volwassenen en kinderen in Nederland
Protocol OLT	Indicatiestelling en selectie voor levertransplantatie bij patiënten met perihilaire cholangiocarcinoom
Protocol OLT	Richtsnoer Levertransplantatie bij Hepatocellulair Carcinoom
Protocol machineperfusie	Evaluatie protocol ex situ leverperfusie Nederland
Nederlandse allocatieregels	Allocatieregels levers voor machineperfusie (NMP/NRP)
Richtlijn COVID	Richtlijn orgaandonoren zwakpositief SARS-CoV-2 COVID-19

Tabel: In het LOL behandelde (studie)protocollen, richtlijnen en beleidsdocumenten in 2022

Donatie

In 2021 heeft het LOL de nodige aandacht gegeven aan end of life care in relatie tot niet-geëffectueerde DCD donaties. In januari 2022 heeft dit een vervolg gekregen door een tweede overleg met een afvaardiging van de NVIC. Uitkomst hiervan is dat het belangrijk is voor het LOL en de NVIC om met elkaar in gesprek te blijven, maar dit hoeft niet meer op structurele basis.

Naar aanleiding van de in dit overleg gepresenteerde uitkomsten van onderzoek (namelijk dat niet met 100% zekerheid voorspeld kan worden of een patiënt binnen 2 uur overlijdt) heeft het LOL door de NTS laten onderzoeken wanneer een DCD donor dan wel overlijdt, als dit niet binnen 2 uur na switch-off is. Met als achterliggende vraag of het rendabel zou kunnen zijn om de ZUT teams te vragen om langer te wachten. Het LOL heeft de uitkomsten van deze analyse besproken in het najaar van 2022 en verzocht om dit onderwerp in te brengen bij het LONT en LORUT. Dit krijgt een vervolg in 2023.

Protocollen & richtlijnen

Het protocol Indicatie en Selectie van leverwachtlijstpatiënten was in 2021 grotendeels herzien. In 2022 is er nog een laatste slag geslagen en zijn nog enkele kleine wijzigingen aangebracht. Het LUMC team heeft de update van het protocol in samenwerking met de secretaris van het LOL verzorgd.

Er is binnen het LOL gesproken over het al dan niet toevoegen van de Sintrom regel voor DOAC's/NOAC's. Het LOL wenste dit toe te voegen in het protocol Indicatie en Selectie, maar na bespreking hiervan in de ELIAC (op verzoek van het LOL) heeft het LOL het besluit in mei herzien. Besloten is om het protocol Indicatie en Selectie niet aan te passen, totdat de discussie in ELIAC opnieuw heeft plaatsgevonden, om het beleid tussen de verschillende ET landen hetzelfde te houden. In oktober is binnen de ELIAC verder gesproken over de effecten van DOAC's op MELD, in aanwezigheid van de door het LOL aangedragen Ton Lisman. In 2023 wordt het onderwerp verder besproken en wordt bepaald of en wanneer het beleid en protocol worden aangepast.

De diverse sub indicatieprotocollen zijn begin 2022, na voorbereiding in 2021, vastgesteld: NET, perihilaire CCA en het richtsnoer HCC. In 2022 is onder leiding van Minneke Coenraad het LOL betrokken bij de implementatie van het richtsnoer voor transplantatie bij patiënten met HCC. Het richtsnoer is in werking getreden in oktober 2022, nadat de IT systemen hiervoor ingericht waren.

Het LOL heeft de wens uitgesproken om de indicatieprotocollen publiek toegankelijk te maken op de NTS website. Na beraad binnen de NTS is in overleg besloten dat de indicatieprotocollen op de NTV website worden geplaatst en niet op de NTS website. In verband met de nieuwbouw van de NTV website is dit eind 2022 nog niet ingericht; publicatie wordt begin 2023 verwacht.

Over de research protocollen is in het voorjaar van 2022 een apart overleg georganiseerd. Op verzoek van het LOL is door de NTS een landelijk overzicht opgesteld met de lopende research protocollen met afgekeurde humane levers per centrum. Het LOL heeft uitgesproken dat het alle goede en valide studies zijn, gerelateerd aan transplantatie. De vervolgvraag, waarover het LOL zich heeft gebogen, is hoe deze schaarse levers worden gealloceerd (zie Allocatie en logistiek).

In de tweede helft van 2022 is door de hepatologen uit het LOL een start gemaakt met de formulering van de inhoudelijke criteria voor de (N)SE's (biliaire sepsis/refractaire ascites/hepatische encefalopathie). De criteria worden naar verwachting begin 2023 vastgesteld. Er zijn ook afspraken gemaakt over de beoordelingstijd en het proces van aanvragen/audits voor (N)SE's en bij specifieke doelgroepen.

Allocatie en logistiek

Binnen het LOL is in 2022 meermaals gesproken over de huidige allocatie van levers in Nederland o.b.v. de MELD score en of deze aangepast dient te worden naar een meer actueel model en zo ja, welk model (Refit MELD/MELD-Na/MELD 3.0). Het LOL heeft in mei verzocht om het aanpassen van de MELD score op de Europese

situatie (Refit MELD) ook te bespreken in de ELIAC. In oktober is vervolgens besloten om niet te wachten op de uitkomst van de discussie binnen de ELIAC, omdat deze besluitvorming vaak lang duurt, er voldoende evidence is dat de MELD ontoereikend is en dat diverse groepen benadeeld worden. Het besluit van het LOL uit oktober luidt: het allocatiesysteem van levers in Nederland wordt aangepast. Het is nu het meest zorgvuldig om de Refit MELD-Na te implementeren. Parallel hieraan wordt in 12 maanden tijd een analyse op MELD 3.0 gedaan.

Naar aanleiding van dit besluit is samen met de NTS een formeel verzoek tot aanpassing van het allocatiesysteem van levers in Nederland naar een model o.b.v. Refit MELD-Na ingediend bij ET. In december heeft ET dit verzoek voorlopig afgewezen, vanwege de complexiteit en IT-krapte. Het LOL zal zich in 2023 beraden op de vervolgstappen.

In de tweede helft van 2022 zijn – n.a.v. incidenten en onduidelijkheid – de allocatieregels bij perfusie (specifiek NMP en NRP) onderzocht en daarna opnieuw beschreven. Dit is gebeurd in samenwerking met de NTS, ET en ODC's. Besloten is dat de allocatieregels voor de NMP/NRP levers, zoals die in 2022 door de ODC worden uitgevoerd, worden gecontinueerd in 2023. Dit betekent dat de werkwijze van ET wordt aangepast. In december is het document met de allocatieregels vastgesteld en het treedt per 2 januari 2023 in werking (tegelijk met de start van de OPTC).

Naast het vaststellen van de studieprotocollen voor onderzoek met voor transplantatie afgekeurde levers is er ook in het LOL een afspraak gemaakt over verdeling van deze schaarse research levers over de centra. Afsproken is dat de allocatie/verdeling, zoals die geldt voor NMP/NRP levers, ook voor de groep research levers wordt gevolgd. De verdeling van de research levers over de centra wordt door het LOL gemonitord en jaarlijks geëvalueerd.

Machine perfusie

I.v.m. de nieuwe bekostiging per 1-1-2022 van de ex situ leverperfusie vragen VWS, het Zorginstituut NL en Zorgverzekeraars (ZN) om een evaluatieprotocol en jaarlijkse terugkoppeling van de resultaten. Het Zorginstituut Nederland heeft in december 2021 aangegeven dat ze het toen voorliggende evaluatie- en monitoringsprotocol verder uitgewerkt wilde zien. Dit is door het LOL opgepakt in 2022. Door het LOL is besloten om de registratie in een nationale Excel file bij te houden. De drie centra hebben het registratieformat besproken in de werkgroep en ook zijn de uitkomstparameters in de rapportage aan ZIN/VWS/ZN met elkaar geformuleerd en afgesproken.

In december 2021 is een overleg geweest met de projectgroep DCD hart. Het LOL heeft in februari 2022 het daar besproken beleid bekrachtigd: DCD hart gaat altijd voor op lever. Er kan geen NRP plaatsvinden bij DCD hart. Door de leeftijds grens is er geen overlap met NMP.

Onduidelijkheden in het allocatieproces en het aanmeldproces van machineperfusie levers zijn besproken in het LOL, wat uiteindelijk geleid heeft tot een document met de allocatieregels (zie Allocatie en logistiek).

Met ET en ELIAC is het LOL overeengekomen dat levers uit extended/rescue allocation en levers uit niet-ET landen door de Nederlandse centra geaccepteerd mogen worden om op de pomp te zetten met als doel transplantatie (met een geïdentificeerde ontvanger).

In 2022 is de DHOPE-PRO trial, uitgevoerd binnen het UMCG, toegelicht. De eerste resultaten zijn veelbelovend. De drie centra gaan in 2023 gezamenlijk verder nadenken over het op de pomp zetten van levers met als doel het tijdstip van de transplantatie ter verschuiven (van nacht naar dag).

Eind 2022 is afgesproken dat Huurman (LUMC) en De Jonge (Erasmus MC) een plan op papier zetten hoe om te gaan met NRP vanaf mei 2023, wanneer de subsidie van het NRP project afloopt, tot aan het moment dat NRP vergoede zorg wordt (uitspraak Zorginstituut). Er is in dit kader, op verzoek van VWS, ook gesproken over of er overlap is tussen de vaste kosten voor NMP en NRP. Conclusie van het LOL is dat er geen overlap in vaste kosten is.

Monitoring & data verzameling

In het LOL is in 2022 meermaals gesproken over de verdere ontwikkeling van de kwaliteitsrapportage, waarbij per centrum diverse parameters in beeld worden gebracht. Afsproken is dat het nodig is om de resultaten van de drie levercentra jaarlijks in het LOL te bespreken, met als doel het landelijk verhogen van de kwaliteit (van elkaar leren). Een analyse 2019-2021 bleek niet mogelijk door een te lage vulling van de NOTR. Hierop volgt een verbeteringslag. In 2023 bespreekt het LOL een voorstel voor de kwaliteitsparameters, dat is voorbereid in 2022.

Op initiatief van het LOL is in de tweede helft van 2022 gestart met het samenstellen van een landelijke werkgroep PROMS. Het LOL adviseert een landelijke aanpak met de andere orgaanadviescommissies LONT en LOTTO, vanuit de gedachte dat de meeste PROMS generiek of orgaanoverstijgend zijn en dat met een landelijke werkgroep de krachten kunnen worden gebundeld. De oprichting van de landelijke PROMS werkgroep wordt gesteund door de NTV, LONT, LOTTO en LOL. De doelstelling om eind 2022 een eerste landelijke vergadering te laten plaatsvinden, is niet behaald. Begin 2023 krijgt dit een vervolg, waarbij naar het BOOT congres 2023 wordt toegewerkt.

De Nederlandse levercentra leveren ook in 2022 niet aan de European Liver Transplant Registry (ELTR) aan, omdat de ELTR nog steeds niet AVG compliant is. De NTS en Eurotransplant en ELITA zijn in gesprek met vertegenwoordigers van dit register.

In 2022 is binnen het LOL de daling van de lever wachtlijst besproken. De wachtlijst is sinds 2020 langzaam gedaald, er lijkt sprake te zijn van een trend. Het LOL heeft factoren benoemd die een rol kunnen spelen in de verklaring van deze daling. Besloten is dat de NTS zal vanaf 2022 jaarlijks de wachtlijst in beeld brengen en op het LOL agendeert.

Het LOL heeft Eurotransplant verzocht om meer informatie te verschaffen over de uitkomsten van de levers die naar het buitenland zijn gegaan en daar zijn getransplanteerd. Het gaat om levers die in Nederland niet geaccepteerd zijn om medische of logistieke redenen. De eerste oplevering hiervan wordt in 2023 verwacht.

COVID-19

Het LOL heeft in 2022, in tegenstelling tot in 2020 en 2021, geen extra vergaderingen hoeven te beleggen over het levertransplantatie- en wachtlijstbeleid in relatie tot COVID-19. Wel is er begin 2022 schriftelijk over enkele aspecten van het beleid met elkaar afgestemd.

In 2022 zijn er geen beperkingen geweest ten gevolge van de COVID-19 crisis en de levertransplantatie-programma's zijn open gebleven. In januari 2022, tijdens de naweeën van de COVID-golf van eind 2021, is door het LOL besloten dat ieder centrum zelf beslist over de selectie/prioritering van de patiënten. Er zijn geen patiënten op NT (niet transplantabel) gezet en per aanbod is door het centrum beoordeeld of er getransplanteerd kon worden, waarbij werd gekeken naar de beschikbaarheid van IC bedden, de MELD score en de fysieke conditie van de patiënt.

Het LOL vindt het zeer belangrijk om deze afwegingen op het moment van aanbod te maken om te voorkomen dat schaarse donororganen onterecht verloren gaan, terwijl er wel een geschikte ontvanger op de wachtlijst staat en er IC capaciteit beschikbaar was/is.

In februari 2022 heeft het LOL het besluit genomen dat de ingestelde maatregelen geheel kunnen vervallen per 1 maart. Het beleid tot automatische verlenging van de MELD score is ook daarmee komen te vervallen. Deze automatische verlenging van de verplichte MELD updates voor alle niet opgenomen patiënten is uiteindelijk pas beëindigd per 1 mei 2022 om dit te laten samenlopen met de einddatum van de automatische update van de LAS (LOTTO).

Ten aanzien van vaccinatie heeft het LOL in 2022 het eerder geformuleerde besluit uit 2021 heroverwogen met een zelfde uitkomst: vaccinatie is niet verplicht voor plaatsing op de wachtlijst. Wel is er een sterk advies om te vaccineren voor transplantatie.

Tot slot is gesproken over het beleid ten aanzien van zwakpositieve donoren en heeft het LOL hierover een advies uitgebracht aan het LORUT.

Overig

- LATTI:
In het LOL is de nieuwe Landelijke Adviescommissie Transplantatie Technologie en Innovatie (LATTI) toegelicht. Het LOL heeft in februari 2022 aangegeven geen toegevoegde waarde te zien voor LATTI. Later in het jaar zijn hier nog bilaterale gesprekken over gevoerd door de LOL leden met de beoogd voorzitter van LATTI. Het LOL verwijst naar de NTV voor het besluit tot oprichting.
- Add-on indicatie Hepatect:
In het LOL is dit besproken om de add-on aanvraag te steunen.
- OPTC:
Het LOL is door de NTS geïnformeerd over de nieuwe functionaris Orgaanperfusionist/Transplantatiecoördinator (OPTC) en de nieuwe werkwijze voor het afhandelen van het aanbod in de vier multi-orgaan transplantatiecentra.
- Lustrum event NTS:
Leden van het LOL hebben meegewerkt aan het lustrum event van de NTS op de onderwerpen 'shared decision making' en innovatieve praktijkvoorbeelden.
- Voorbereiding ILTS congres 2023:
Chirurgen en hepatologen van het LOL hebben met Darwish Murad overlegd over de ILTS. Het congres vindt plaats van 3-6 mei 2023 in Rotterdam. Het LOL heeft voor het door de NTV/LOL te organiseren symposium gekozen voor de titel: "Extending the donor pool: the Dutch approach". Het programma hebben de LOL leden met elkaar besproken en sprekers zijn aangewezen.

Werkgroep ODC-NL (ODC-NL)



Visie ODC-NL:

ODC-NL verenigt de orgaandonatiecoördinatoren die postmortale orgaandonatie, orgaanaanbod en weefseldonatie bij volwassenen en kinderen als specialisme hebben. Dit om te komen tot een verdere professionalisering van de orgaandonatiecoördinatoren en het verbeteren van de kwaliteit en continuïteit van de geboden zorg.

Doel ODC-NL:

De Werkgroep ODC-NL is een organisatie voor en door orgaandonatiecoördinatoren, stevig verankerd en laagdrempelig benaderbaar voor de stakeholders binnen het donatie- en transplantatieveld. ODC-NL 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 orgaandonatiecoördinatoren.

Besproken onderwerpen en afspraken in 2022

- Vanuit het bestuur is er opdracht gegeven om een VIM commissie op te starten, deze is vanaf juli actief.
- *Versterken van de communicatielijnen binnen en buiten de werkgroep. In overleg met de sectievoorzitters is er een kwartaaloverleg geïmplementeerd waarin de verschillende ideeën en opdrachten worden besproken en worden uitgediept.*
- *Er heeft maandelijks overleg plaats gevonden met de donatiemanager en hoofd van de supervisors. In dit overleg is inhoudelijk en strategisch gesproken over wat er gebeurt in de werkgroepen en waar ODC-NL haar bijdrage kan leveren.*
- *Minimaal één bestuurslid van ODC-NL is maandelijks bij het RTL overleg om inzage te geven over de lopende zaken.*
- Vanaf 2022 is financiering vanuit NTS beëindigd. Vanuit de NTV is er een jaarlijks budget van €1500,- beschikbaar gesteld voor ODC-NL.
- Het bestuur heeft ODC-NL twee keer vertegenwoordigd in het LODT (landelijk overleg donatie en transplantatie).
- Er hebben afgelopen jaar twee ALV's plaatsgevonden.

Organisatie

Huidig bestuur:

In 2022 hebben Jolanda Winnemuller en Annelies van Leusen plaatsgenomen in het bestuur. Per juni heeft Esther van Koningsveld het bestuur verlaten. Vanaf juni is de volgende verdeling van kracht.

Voorzitter:	Miens Fockema Andreae, Amsterdam UMC - locatie AMC
Secretaris:	Jolanda Winnemuller, Radboudumc
Penningmeester:	Annelies van Leusen, UMCG
Bestuurslid:	open



Onze leden:

Maastricht:

- 5 ODC's
- 1 ODC is gestopt
- 2 ODC's zijn ingewerkt

Nijmegen:

- 7 ODC's
- 1 ODC is afgelopen jaar ingewerkt

Groningen:

- 11 ODC's
- 2 ODC's zijn gestopt
- 1 ODC is vanuit Leiden overgestapt
- 3 ODC's zijn ingewerkt.

Amsterdam:

- 5 ODC's
- 1 ODC is ingewerkt.

Leiden:

- 5 ODC's
- 1 ODC heeft overstap gemaakt naar Groningen
- 1 ODC is tijdens inwerken gestopt
- 1 vacature is ingevuld

Utrecht:

- 5 ODC's
- 3 ODC's gestopt
- 2 ODC's zijn ingewerkt
- 1 ODC wordt ingewerkt

Rotterdam:

- 6 ODC's
- 2 ODC's gestopt
- 1 ODC is tijdens inwerken gestopt
- 1 ODC's is ingewerkt
- 1 ODC wordt ingewerkt
- 1 vacature staat open

Financiën

Jaarrekening 2022

Afgelopen jaar heeft ODC-NL met de NTV een financiële overeenkomst afgesloten. Afgesproken is dat de NTV kosten tot maximaal €1500 vergoed. Facturen worden rechtstreeks naar de NTV verstuurd en zij dragen zorg voor de betaling. Hierbij een financieel overzicht van de gemaakte kosten betaald uit de reserves van 2021.

Omschrijving	Credit Nota	Datum	Debit nota	Datum
Reserves ODC-NL 2021	€428,00	2-3-2022		
Factuur Vimexx			€ -12,06	15-3-2022
Afscheid Anne			€ -150,00	1-6-2022
ALV presentjes sprekers			€ -68,74	20-12-2022
Balans dec 2022			€ 197,20	

Deze reserves worden tevens meegenomen naar 2023

DE SECTIES

Donatieproces:

Sectievoorzitter: Karin Beer

Sectie secretaris: Rianne van Zoggel, later Linda van Dinteren

Sectie leden: Teun Bezema, Nynke Kuperus, Ruud Winkens, Machlon Huiting, Angelique Ham, Willem-Anne van Dijk, Robert Klaasen, Linda van Dinteren, Marcel van Enkevort

Afgetreden leden: Maaïke Sperber

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.

Het afgelopen jaar hebben we 6 keer online een vergadering gehad.

- Het digitale donordossier is nog steeds in ontwikkeling. De ICT werkgroep heeft hierover regelmatig contact met de NTS. Het plan is om in Q2-Q3 2023 een start te maken met een nieuw digitaal donordossier.



- In juni zijn we gestart met het uniformeren van het gebruik 'formulier voor verklaring van overlijden'. Alle centra gebruiken nu een standaard formulier bij de DCD donoren als verklaring voor overlijden om te laten zien aan de chirurgen.
- In mei is er gestart met een eenduidige werkwijze m.b.t. betrokkenen informeren na een orgaandonatieprocedure. Dit plan heeft lang on hold gestaan, maar konden we dit jaar afronden.
- In mei is er ook gestart met een uniforme startopdracht ICU door IC-ODC bij overleg/ opstarten donorprocedure. Er is een formulier gemaakt waarop alle opdrachten aangekruist kunnen worden die uitgevoerd moeten worden bij de start van een donatieprocedure en dit kan gemaaild worden naar de intensivist.
- In mei is er gestart met een uniforme overdracht IC-ODC aan de ICU bij verlaten van het ziekenhuis. Hiervoor is een formulier ontwikkeld waarin een korte overdracht staat.
- Het herzien van de werkwijze kruisproeven in handboek is nog niet gebeurt doordat er weinig response is vanuit de NTS.
- Het maken van een checklist voor VSO op OK wordt op dit moment nog aan gewerkt.
- Aan het documentbeheersysteem is afgelopen jaar hard gewerkt. De documenten zijn per sectie inzichtelijk gemaakt, alle benodigde documenten zijn omgezet naar Word, indeling Teams is aangepast en er is een archiefmap aangemaakt voor documenten die niet actueel meer gebruikt worden.
- Het handboek is gedurende het hele jaar aangepast wanneer nodig.

ICT:

Voorzitter:	Wim de Jong
Leden:	Machlon Huiting en Karin Beer
Afgetreden leden:	Christian van Dun

Profilering & netwerk:

Sectievoorzitter:	Marjan Bijmolen
Sectie secretaris:	Shalina Katerberg
Sectieleden:	Anja Vogelzang, Laura Lamey, Nikki Duijst, Tineke Wind, Hanne Verbergh, Belle Dielwart, Marion vd Hoeven.
Afgetreden leden:	Annelies van Leusen, Jolanda Winnemuller, Natasha Moret, Jacqueline Benjamins, Emily Doyle.

Doelstelling

Het profileren van de functie van de orgaandonatiecoördinatoren en het onderhouden en verbeteren van de relatie met de stakeholders.

In 2022 heeft de sectie 7 x een online vergadering gehad, met daarnaast nog een wekelijks overleg in de weken vooraf aan het Bootcongres en Nefrologienoverleg.

- De sessie van het Bootcongres werd door de sectie georganiseerd en was succesvol bleek uit de latere evaluatie. Aandachtspunten volgende Bootcongres: grootte van de zaal, geen tijd inleveren t.b.v. abstracts.
- Het jaarlijkse Nefrologienoverleg (dag vooraf aan Bootcongres) werd door de sectie georganiseerd. Dit keer werd voor een andere opzet gekozen, in de vorm van een 'battle' tussen een voor- en tegenstander van een stelling met daarna discussie met de zaal. En een algemeen spreker over dit onderwerp en een PhD met het artikel passend bij dit onderwerp. De sessie werd dit keer goed bezocht en de opzet en het onderwerp positief beoordeeld.



- Stakeholders profiel: In juli afgerond en uit PDCA gehaald. ODC-bestuur heeft het profiel aangepast en gepresenteerd bij RTL/ODC/bestuur overleg. Het is nog niet duidelijk wie verantwoordelijk is voor jaarlijkse evaluatie/update.
- De ODC Connect komt maandelijks uit. Hij heeft een andere lay-out gekregen. Dankzij het actief vragen om kopij is de ODC Connect nu een goed gevuld, informatieve nieuwsbrief geworden.
- Het uniformeren (landelijke) van scholing aan derden heeft lang stil gelegen. Bij het bestuur is de vraag uitgezet of dit wel bij deze werkgroep thuishoort en of er wel behoefte is aan een landelijke PowerPoint ten behoeve van scholing. Uiteindelijk bleek tijdens de ALV in december dat hier toch behoefte aan is en is dit in het jaarplan 2023 weer in de PDCA gezet.

Kwaliteitsbevordering:

Voorzitter:	Sandra van der Steen; tijdelijke vervanging Miranda Danhof en overdracht naar Ellen Kramer
Secretaris:	Frits Hendrix; tijdelijk wisselend vervangen
Algemene Leden:	Sandra van der Steen, Miranda Danhof, Frits Hendrix, Tineke Wind, Anne Breek, Laura Berkhout, Astrid Sniijders, Ellen Kramer
Afgetreden leden:	Christian van Dun, John Schuurmans

Doelstelling

Het vergroten en op niveau houden van de kennis van de ODC's door het organiseren en inhoud geven aan scholing en onderwijsmomenten.

In 2022 heeft de sectie 5 x een online vergadering gehad.

- Er zijn 4 scholingsdagen georganiseerd. Op 9 februari is er een dag geweest waarbij weefseldonatie, uitvaart zorg, DonaDona en het beoordelen van een wetenschappelijk artikel aan bod zijn gekomen. Op 10 mei is er een communicatie training geweest waarbij er ook gebruik is gemaakt van acteurs om gesprekken te oefenen. Op 29 september was het thema donormanagement. En de laatste dag in 2022 was 24 november waar er aandacht was voor EVLP, hart donatie, intoxicatie van de donor en het bespreken van een wetenschappelijk artikel.
- Er zijn 10 casuïstiek bespreking geweest waarbij er roulerend een centrum de inbreng van een of meerdere casussen kon verzorgen. Tevens is er dit jaar gestart met een wekelijkse casuïstiek bespreking voor nieuwe collega's. Dit onder wisselende begeleiding van een meer ervaren ODC. In deze bespreking krijgen nieuwe collega's in een kleine groep de mogelijkheid hun ervaringen te delen en te bespreken wat eventuele knelpunten waren.
- De sectie beheert de opnames die worden gemaakt van scholingen en besprekingen, deze worden opgeslagen op Teams. Er wordt hierbij naar inhoudelijke relevantie gekeken en voor de landelijke casuïstiek bespreking is afgesproken dat deze een beperkte periode opgeslagen worden.
- Er is een start gemaakt met de evaluatie van het inwerkplan door te besluiten hiervoor een formulier te ontwikkelen. Er zijn geen wijzigingen geweest in het inwerkplan gezien de ontwikkeling van een landelijke opleiding.
- Er is besloten geen database ziektebeelden te ontwikkelen. De tijdsinvestering van zowel de sectie als landelijk van de ODC's achtten we te groot op dit moment in een jaar waarin er meerdere grote projecten lopen.
- Er is een plan geïntroduceerd voor intervisie. Tijdens de ALV is deze gepresenteerd en in het nieuwe jaar krijgt dit in afwachting van budget hopelijk een vervolg.

Projecten en commissies

Project dankbrieven

Het doel van het project is: een landelijke uniforme manier van informeren en begeleiden van ontvangers van postmortale organen omtrent het schrijven van een brief/kaart aan nabestaanden van de postmortale donor met als secundair effect een verbetering van de verwerking van zowel ontvanger als nabestaanden.

Sinds november 2021 is het landelijk verbeterplan in werking getreden. Dat betekent:

1. maatschappelijk werkers/ Verpleegkundig Specialisten in de UMC's wijzen alle transplantatiepatiënten actief op de mogelijkheid om een bedankbrief te schrijven;
2. transplantatie patiënten kunnen hulp krijgen bij het schrijven van een bedankbrief;
3. ODC's registreren op uniforme wijze alle brieven die bij hen binnenkomen en vragen ook om een eerste reactie van de nabestaanden op het ontvangen van een brief.

In de meeste UMC's zijn inmiddels van alle transplantatieprogramma's een maatschappelijk werker of VS betrokken. Dit heeft, met name in de grotere centra, wat meer tijd gekost. ODC's in de centra hebben een belangrijke centrale rol hierin gespeeld. Het lijkt erop dat door de awareness meer brieven worden geschreven.

Met het winnen van de LWTV innovatieprijs 2022 van € 1000,- hebben Gerben van den Bosch, Willem Hordijk en Janneke Vervelde een focusgroep onder transplantatie patiënten in het Radboudumc georganiseerd. Over het algemeen kan gezegd worden dat de meeste patiënten er baat bij hadden een geanonimiseerde brief te schrijven. Verder contact wensen zij niet. Het feit dat zij erop gewezen werden dat deze mogelijkheid bestond heeft patiënten over de streep getrokken om daadwerkelijk een brief te schrijven.

In het voorjaar zal een focusbijeenkomst voor nabestaanden worden georganiseerd. Doel is inventarisatie van de behoeften van nabestaanden t.a.v bedankbrieven.

VIM commissie ODC-NL

In juli 2022 is ODC-NL gestart met een VIM commissie. Een centrale plek waar de ODC veilig melding kan doen van incidenten op de werkvloer. Als ODC werken we zowel vanuit verschillende regio's, als ook in verschillende ziekenhuizen en afdelingen. Problemen in het werkveld van de ODC kunnen dus op verschillende locaties voorkomen. De centrale rol die de ODC bij een donorprocedure heeft, zorgt ervoor dat zij een belangrijke signaalfunctie hebben ten aanzien van incidenten. Daarom is ervoor gekozen om een systeem te installeren waarbij de ODC veilig incidenten kan melden. Vooralsnog kan dat van alle soorten aard zijn.

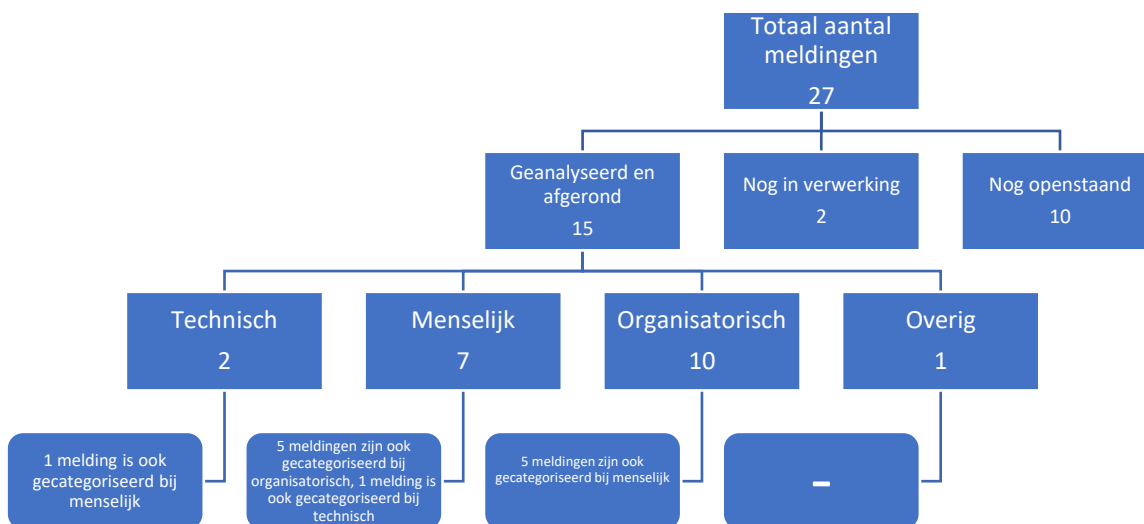
Naast dat de commissie graag wil dat incidenten veilig kunnen worden gemeld, willen we ook een bijdrage leveren aan kwaliteitsverbetering. Fouten kunnen op overal voorkomen en kunnen een zeer verschillend onderliggende oorzaak hebben. De VIM commissie wil deze oorzaken achterhalen en een beleidsadvies doen om zo kwaliteitsverbetering te bewerkstelligen.

Specificaties meldingen:

In de 2022 (vanaf de start van de VIM commissie juli 2022) zijn er in totaal 27 meldingen gedaan. Hiervan heeft de commissie 15 meldingen geanalyseerd en afgerond.

De afgeronde meldingen kunnen in de volgende categorieën worden onderverdeeld:

- **Technisch:** 2 meldingen, waarna 1 gecombineerd met menselijk.
Het betreft hier een incident met het DPA melding en een melding waarbij het hart voor kleppen in een conische kan is bewaard. Deze is omgestoten (presentatie Ellen tijdens de ALV). De DPA meldingen worden ook bij de ICT commissie neergelegd.
- **Organisatorisch:** 10 meldingen, waarvan 5 gecombineerd met de categorie menselijk.
Hier gaat het om een variatie aan meldingen, waaronder bijvoorbeeld virologie uitslagen die niet correct zijn gemeld of te laat worden bepaald. Ook zijn er meerdere meldingen van liver-only donorprocedures, deze procedures zijn opgestart met vooroverleg, maar toch gecancelld.
- **Menselijk:** 7 meldingen, waarvan 5 gecombineerd met organisatorisch en 1 melding gecombineerd met de categorie technisch.
Het gaat hier om meldingen waarbij leden van het ZUT niet zijn gebeld, maar ook incidenten aangaande virologie/HLA. Ook was een longkoffer niet goed bijgevoerd.
- **Overig:** 1 melding.
Hier ging het om een melding waarbij de acceptatie van een orgaan werd ingetrokken en het accepterend centrum de logistiek al rond had, waarvoor er OK's zijn afgezegd (tbv tx)



Acties:

Er waren twee verwante meldingen ten aanzien van de belboom van het ZUT. We hebben het bestuur gevraagd om met de sectie donatieproces te kijken of dit op de checklist, in het ODC handboek en qua formulieren op Teams duidelijk genoeg beschikbaar is voor de ODC

Er zijn 3 meldingen geweest waarbij een liver-only procedure was opgestart, na voor overleg met de leverchirurg, maar waarbij deze toch door afzegging van de leverchirurg moest worden afgezegd. Dit is zelfs vlak voorafgaand aan het moment van SO gebeurd. Het bestuur en de RTL'en zijn hiervan op de hoogte gebracht.

Er is een melding geweest, waarbij het hart voor kleppen was uitgenomen, maar tijdens de uitname op de grond is terecht gekomen. De commissie heeft het bestuur geadviseerd de ZUT's te laten kijken naar andere oplossingen wat betreft back-table storage van het hart (al dan niet voor kleppen).

Zichtbaarheid:

De commissie is nieuw en we zijn nog zoekende naar het best lopende werkproces. Binnen de eigen UMC's hebben de leden onderwijs gevolgd om kennis en ervaring op te doen over het analyseren van meldingen. Ook willen we onze aanwezigheid zichtbaar blijven maken, om ODC's te stimuleren (bijna) incidenten te melden. Hiervoor geven we een kwartaal terugkoppeling in de ODC Connect en hebben we een presentatie gegeven op de ALV van ODC-NL.

Samenwerking:

Er is een samenwerking met de NTS op gang gekomen. Als ODC kunnen we bij de NTS-meldingen doen, ook van aller soort aard. Dit systeem is echter niet algemeen bekend, niet veilig en geeft de ODC ook geen inzage in mogelijke verbeteracties. Als uitvoerende instantie van de orgaan en weefselketen wil de NTS wel op de hoogte zijn van meldingen waar zij ook een verantwoordelijkheid voor dragen. Daarnaast komt het soms voor dat er meldingen bij de NTS komen die de ODC aan gaan. Daarvoor willen wij als commissie beschikbaar zijn voor inzage en advies.

Punten van aandacht:

Als VIM commissie zijn we onderbemand geweest, wat er onder andere voor heeft gezorgd dat niet alle meldingen binnen de gezette tijd van 2 maanden zijn geëvalueerd en afgerond. Ook is de commissie niet door alle regio's vertegenwoordigd in verband met ziekte.