

Landelijk Overleg Niertransplantatie (LONT)

JAARVERSLAG 2023

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, M. Heemskerk (interim juli-dec 2023)</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, (tot 5-2023), H.S. Spijker, (v.a. 5-2023), nefrologen</i>
	<i>D. de Vries, 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 (tot 2-2023), C. Moers (v.a. 2-2023) chirurgen</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>H. v Wezel (tot 7-2023), J. Deggens (v.a. 7-2023) manager beleids- en orgaancentrum NTS</i>

Toehoorders

<i>HLA WN</i>	<i>J. Langereis</i>
<i>WTCN</i>	<i>T. Wind</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 2023

In 2023 is het LONT 9 keer bij elkaar gekomen, in de zomermaanden juli tot en met september waren er geen vergaderingen.

Onderstaand volgt een opsomming van de belangrijkste thema's in 2023:

- **Klinische zorg en wachtlijstmanagement**

- Vanuit het donatie-overleg NTS-NVIC is een voorstel gekomen voor het aanpassen van de contra-indicatie 'onbehandelbare sepsis met multi-orgaanfalen. Op basis van de discussie in de vergadering is een tekstvoorstel gemaakt: algemene contra-indicatie voor nierdonatie wordt "minder dan 24 uur adequaat behandelde sepsis" en de relatieve contra-indicatie wordt "onvoldoende behandelde sepsis".
- Het LONT het verschillende nieuwe ET beleidsregels voor nier en pancreas besproken en goedgekeurd. Het LONT is nog in gesprek met ET over de nieuwe ET-Policy P-KAC01.23 (Balance for kidneys of donors ≥ 65 years). Twee belangrijke knelpunten zijn aangegeven door het LONT aan ET. Ten eerste: angst voor 'cherry picking'. Als NL een nier van een Belgische donor ouder dan 65 jaar accepteert, dan kan situatie ontstaan dat België nieren van 65+ NL donoren weigert om alleen jonge nieren te transplanteren. Om dit tegen te gaan is het LONT voorstel om drie aanbod weigeren dan te tellen als 1 reïmbursement. Ten tweede: niet een nier eindeloos uitbellen naar België en dan pas weer terug in NL. Dan loopt de ischemie tijd enorm op. Het 2e punt is in de ETKAC omarmd. Voorstel: ze bellen naar 1 ontvanger uit in België en als die niet wordt geaccepteerd, dan gaat het aanbod rechtstreeks terug naar NL (land van herkomst). Over het eerste punt was echter een lange discussie. De ETKAC heeft na hoofdelijke stemming afgesproken om dit een half jaar en 1,5 jaar na implementatie te evalueren. Het LONT wil nog met ET om tafel over hoe die evaluatie wordt vormgegeven om er zeker van te zijn dat die evaluatie cherry picking kan detecteren.
- De actieve en totale nierwachtlijst stijgt door hogere instroom. Met betrekking tot de verhoogde instroom is een verdiepende analyse gedaan. Hieruit blijkt dat patiënten steeds vroeger worden verwezen. Tevens zijn er meer oudere patiënten. De wachttijden veranderen niet structureel. De patiënten zijn niet veel langer aan de dialyse. Wel zal in 2024 een extra analyse worden uitgevoerd om zeker te dat er geen probleem of nood is, o.a. naar de uitstroom van patiënten.

- **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 Screening ontvanger niertransplantatie (datum plaatsing 01-12-2023)
 - Cross-over plus niertransplantatie (datum plaatsing 02-10-2023)
 - Immune-checkpoint inhibitors bij niertransplantatie patiënten (datum plaatsing 28-08-2023)
 - Infecties na niertransplantatie (datum plaatsing 22-08-2023)
 - Handreiking: Buitenlandse nierdonoren (datum plaatsing 27-07-2023)
 - Protocol Imlifidase desensibilisatie voor overleden donor HLA-incompatibele niertransplantatie (datum plaatsing 28-03-2023)
- De cross-over werkgroep heeft in de afgelopen drie jaar gewerkt aan het protocol voor het nieuwe allocatieprogramma voor directe donatie, Cross-over PLUS. Het afgelopen jaar heeft de Nederlandse Transplantatie Stichting (NTS) met ondersteuning van Erasmus QI een technische ontwerpfase doorlopen op basis van het cross-over+ protocol wat eerder in het LONT is goedgekeurd. Er zijn bij verschillende partijen prijsindicaties aangevraagd, waarbij sommige net onder of boven de Europese aanbestedingsgrens vallen, afhankelijk van de partij en ontwikkelingsmethode. Het doel is om een samenwerkingsverband te creëren dat geen Europese aanbesteding vereist, zodat in 2024 gestart kan worden met de ontwikkeling van het nieuwe Cross-over+ programma. Een overeenkomst met de ontwikkelaar wordt heden opgesteld.
- Reguliere cross-over: Het LONT is akkoord om de extra onacceptabele HLA antigenen mee te nemen in de cross-over matching.
- Er is besloten dat de Imlifidase items worden ingebouwd in de NOTR, waarna evaluatie kan plaatsvinden.
- Het Protocol Nier Team Aan Huis (2022) is in november 2023 geüpdatet: Update 3.2 protocol. Onder andere met betrekking tot supervisie en intervisie van de teams. Dit protocol wordt in 2024 geïmplementeerd. Het inrichten van supervisie heeft hierbij extra aandacht omdat het aantal ervaren leden van de teams beperkt is.

- **Registratie en kwaliteit**

- Als onderdeel van het NTS dashboard op de membersite is het dashboard met rapportages over nierdonatie, -transplantatie, -wachlijst en follow up live gegaan. Het LONT zal dit dashboard gaan inzetten om de kwaliteit van niertransplantatie met elkaar te bespreken om van elkaar te leren en te evalueren.
- LONT, NTS en Nefrovisie hebben in 2023 wederom gewerkt aan een gezamenlijk rapport met trendanalyse over nierfunctie vervangende behandeling in Nederland. Vanuit het transplantatie veld is het thema Trends in de wachttijd belicht .
- In het kader van het NTS programma onderzoek en datamanagement zijn verkenningen uitgevoerd naar verschillende onderdelen van data uitwisseling , zoals data-uitwisseling tussen NOTR en Nefrovisie, privacy en het 'informed consent'
- Het LONT wil een nationaal kwaliteitssysteem voor niertransplantatie inclusief visitatiesystematiek opzetten. In 2023 is de aangevraagde subsidie bij de Stichting Kwaliteitsgelden Medisch Specialisten (SKMS) voor het vaststellen van kwaliteitsindicatoren, het ontwikkelen van de dashboards en benchmark toegekend. Er is een projectleider aangesteld: W. Michels.
- Met de Nierstichting zijn een aantal potentiële projecten ten behoeve van kwaliteitsverbetering zorg afgestemd die opgepakt kunnen gaan worden: 1) Wegnemen (financiële) drempels voor levende nierdonoren, 2) Uniformering acceptatiebeleid nierdonoren, 3) Ontwikkeling landelijke samenwerkingsafspraken tussen de 3e, 2e en 1e lijn met betrekking tot de transplantatiezorg.
- Begin januari 2023 is het vernieuwde meldpunt reisbewegingen orgaantransplantaties online gegaan. De meldingen komen nu binnen bij Stichting TRIP (Transfusie- en Transplantatiereacties in Patiënten). In de toekomst zal het meldpunt bij de NTS worden ingericht. Dat is pas mogelijk na afronding van het in gang gezette wetgevingstraject waarin een wettelijke grondslag voor het meldpunt wordt gecreëerd.

- **Onderzoek en onderwijs**

- Het voorstel voor wetenschappelijk onderzoek cross-over Plus van A de Weerd is door het LONT goedgekeurd. Het betreft het Testen van het nieuwe cross-over programma en simulatie met nationale populatie en wachlijst.
- De piot CT scan is meermaals besproken met het LONT, waaronder de opzet van de nog uit te voeren evaluatie van het voorkomen van DFG bij nieren van donoren met CT scan en het vervroegen van de kantkeuze tijdens het allocatie- en uitnameproces.
- Het voorgenomen onderzoek van M Kho naar predictie van de nierfunctie voor donoren na levende nierdonatie is goedgekeurd. Het doel is het maken van een predictie model dat per potentiële donor een voorspelling geeft van de nierfunctie met risicofactoren.
- Het LONT heeft input geleverd op een grote call van de Nierstichting die in 2024 zal worden uitgezet.

- **Financiën**

- 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. Dit punt is in 2023 blijven liggen door personeelwisselingen bij NTS en zal in 2024 worden opgepakt.
- Het memo 'knelpunten facturatie donoren' van de Coördinatoren nierdonatie bij leven is besproken. Er zijn sinds 2023 (wijziging dbc-pakket) 2 routes voor het declareren van de kosten voor nierdonatie bij leven. De kosten kunnen behalve bij de verzekeraar van de ontvanger, nu ook bij de verzekeraar van de donor worden gedeclareerd. De wijziging in facturiërmogelijkheden heeft de NZa op verzoek van de UMC's mogelijk gemaakt. De route die gekozen wordt verschilt echter per UMC. Dit heeft tot verwarring geleid. Het gaat bij de verzekeraars niet altijd goed, hangt af van de voorkeur van de financiële administratie van een ziekenhuis en leidt onder andere tot problemen met het eigen risico bij de donor. Tevens leidt dit tot negatieve effecten op beeldvorming over nierdonatie en wat donoren persoonlijk ervaren. De NTS zal dit signaal doorgeven aan VWS.