



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

Nederlandse Transplantatie Stichting

Jaarverslag 2012



15 jaar in beweging



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING





NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING



Jaarverslag 2012

Nederlandse Transplantatie Stichting



NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING



De omslagfoto is een compilatie van
NTS-medewerkers en geïnterviewden.

Colofon

Jaarverslag 2012 Nederlandse Transplantatie Stichting

Uitgave: Nederlandse Transplantatie Stichting
Redactie: Hendrik A. van Leiden
Martin B.A. Heemskerk
Angelique Oppelaar
Edith Swinkels
Bernadette J.J.M. Haase-Kromwijk
Tekst: Marc den Hertog, Pillow+Cake
Fotografie: Sietske Raaijmakers, SIETS*fotografie (pag. 16, 20, 23, 28, 30 en 31)
Madeleine Sars (pag. 9 en 24)
Vormgeving: i-Matic, Leiden
Eindredactie: Edith Swinkels

ISBN/EAN 978-90-79009-07-7

Bezoekadres: Plesmanlaan 100
2332 CB Leiden
Postadres: Postbus 2304
2301 CH Leiden
Telefoon: 071 579 57 77
Fax: 071 576 67 28
E-mail: info@transplantatiestichting.nl
Web: transplantatiestichting.nl

Voorwoord

Voor u ligt het jaarverslag over 2012, het jaar dat wij ons jubileumcongres mochten organiseren: 15 jaar NTS, Transplantatie in Beweging. Dit jaarverslag staat in het teken van dit 15-jarig jubileum. Wij hebben daarom een aantal mensen gevraagd een persoonlijke terugblik te geven over deze afgelopen jaren.

Uiteraard komen hier ook de vaste onderwerpen aan de orde zoals de aantallen gedoneerde en getransplanteerde organen en weefsels, de ontwikkeling van de wachtlijst, de publiekscampagne en een financieel overzicht. Ook besteden we aandacht aan onze interne organisatie, de landelijke uitrol van de Masterplan-pilots en de regierol hierin van de NTS.

Het aantal orgaandonaties is in 2012 fors gestegen met 14%. Het aantal weefseldonoren nam weliswaar iets af, maar het aantal weefseltransplantaties steeg met 13%. Dat is natuurlijk een groot succes en we zijn iedereen dankbaar die daaraan zijn steentje heeft bijgedragen. Wij zullen dit ook in 2013 moeten volhouden ten einde de wachtlijsten verder omlaag te krijgen!



Prof. dr. Willem Weimar
Voorzitter van Raad van Toezicht NTS



Inhoudsopgave

Voorwoord.....	3
Inleiding.....	6
1. Ontwikkelingen in wachtlijst, donatie en transplantatie.....	8
2. Beweging in missie en visie.....	14
3. Voortgang uitvoering Masterplan Orgaandonatie.....	17
4. Groei non-heartbeating donaties.....	21
5. Internationale bewegingen.....	24
6. Beweging blijft in de weefselketen.....	26
7. Publiek en campagne.....	29
8. Financieel overzicht.....	34
Bijlage 1: Medewerkers van de NTS.....	36
Bijlage 2: Publicaties en voordrachten.....	38
Bijlage 3: Verklarende woordenlijst.....	40



Inleiding

15 jaar NTS – 15 jaar beweging in donatie en transplantatie

De NTS vierde in 2012 haar 15-jarig bestaan. Al 15 jaar lang zetten we ons samen met professionals in de ziekenhuizen en met talloze andere betrokkenen in voor meer donaties en transplantaties, voor betere kwaliteit van leven en langere overlevingsduur. En met succes. Ook het afgelopen jaar was er weer sprake van een stijging van de aantallen donaties en transplantaties. In dit jaarverslag staan we aan de hand van persoonlijke ervaringen stil bij 15 jaar NTS, 15 jaar transplantatie in beweging.

Jubileumcongres

Om het 15-jarig bestaan van de NTS te vieren, organiseerden we in juni 2012 een congres met als titel 'Transplantatie in beweging'. Dit congres stond in het teken van het vieren van successen, het delen van ervaringen en het leren van elkaar. Dit gebeurde door terug te blikken en vooruit te kijken. Bijzonder was de samenwerking met verschillende patiëntenverenigingen bij de organisatie van dit congres. Tegelijk met het congres waren ook de Europese Spelen voor Hart- en Longgetransplanteerden. Het congres vond daarom plaats in de omgeving waar deze spelen werden gehouden. Sporters en congresbezoekers konden elkaar zo ook ontmoeten. Een mooie gelegenheid voor medische professionals en patiënten om in een ongedwongen sfeer met elkaar in contact te komen.

NOTR 10 jaar

Het congres markeerde tevens het 10-jarig bestaan van de Nederlandse Orgaan Transplantatie Registratie (NOTR). Deze database is al sinds haar oprichting een belangrijke bron van informatie voor onderzoek en beleid. Mede dankzij de NOTR kunnen we de resultaten van transplantatie steeds verder blijven verbeteren. Dat de ziekenhuizen de gegevens voor de NOTR zo goed blijven invoeren, is daarvoor essentieel.

Uitrol pilots Masterplan

De wachtlijst voor orgaantransplantaties is al jaren min of meer gelijk. Reden dus om niet alleen tevreden terug te kijken, maar ook te blijven inzetten op meer transplantaties en verdere verbetering van de resultaten. Dit doen we onder meer door veel energie te steken in de uitrol van de pilots van het Masterplan Orgaandonatie: het zelfstandig uitnameteam en andere organisatie van de donorgewerving in de ziekenhuizen. In 2012 hebben alle donatieregio's de invoering van de pilots voorbereid en een start gemaakt met de uitvoering. De NTS voert de regie. We ondersteunen en faciliteren de regio's waar nodig en mogelijk.

Met alle universitaire medische centra (UMC's) sloot de NTS een overeenkomst voor de invoering van de pilots in de regio's. De UMC's nemen hiermee de verantwoordelijkheid voor het welslagen van de implementatie in de eigen regio. Dit nieuwe model is voor iedereen wennen: de NTS 'doet zaken' met de UMC's, en de UMC's regelen de zaken in de regio met de kern- en satellietziekenhuizen. Over de uitrol van de pilots van het Masterplan en de rol van de NTS hierin, leest u in hoofdstuk 3.

Missie en strategie

De veranderende rol van de NTS heeft er ook toe geleid dat we onze missie en strategie tegen het licht hebben gehouden. Wat willen we als NTS betekenen en hoe gaan we dat bereiken? In 2012 heeft

een groep bestaande uit het managementteam en medewerkers van de NTS-afdelingen onder leiding van een externe deskundige de missie aangescherpt. Daarnaast hebben we onze kernwaarden bepaald. U leest erover in hoofdstuk 2 van dit verslag.

Verschuivingen

Twee opvallende verschuivingen worden steeds duidelijker zichtbaar in de cijfers over donatie. Het aantal non-heartbeating donaties (ook wel: donation after circulatory death, DCD) stijgt. Er waren in 2012 (evenals in 2011) bijna evenveel non-heartbeating als heartbeating donaties (ook wel: donation after brain death, DBD). Ook het aantal levende donaties blijft stijgen. Inmiddels zijn er bijna twee keer zoveel levende nierdonoren als postmortale nierdonoren. De onderzoekers van de NTS volgen deze en andere ontwikkelingen op de voet. Hierdoor kunnen we als het nodig is ons beleid aanpassen en nieuwe kansen optimaal benutten. Zie voor de belangrijkste cijfers hoofdstuk 1, over non-heartbeating donatie leest u meer in hoofdstuk 4.

Andere onderwerpen die in dit jaarverslag aan de orde komen zijn: onze activiteiten op het gebied van donorvoorlichting, communicatie en onderwijs, de NTS in de weefselketen en de internationale rol van de NTS.

De uitgebreide cijfers vindt u ook dit jaar weer in een aparte bijlage. Deze bijlage kunt u downloaden van onze website transplantatiestichting.nl

Ik hoop dat dit verslag u inspireert om u ook in 2013 samen met ons in te zetten voor meer donaties en transplantaties. Veel leesplezier.



Drs. Bernadette Haase-Kromwijk
directeur NTS

1. Ontwikkelingen in wachtlijst, donatie en transplantatie

In 2012 werden in Nederland 312 postmortale orgaandonoren gemeld bij het Orgaancentrum van de NTS (zie ook tabellen 1.1A tot en met C)¹. Hiervan werden er 252 (81%) geëffectueerd, een toename van 14% ten opzichte van het aantal het jaar daarvoor (221 donoren). Geëffectueerd betekent dat minimaal één orgaan is uitgenomen en gebruikt voor transplantatie.

Ten opzichte van 2011 is in 2012 het aantal geëffectueerde heartbeating (HB) donoren toegenomen met 16% (van 110 naar 128). Het aantal geëffectueerde non-heartbeating (NHB) donoren is verder toegenomen met 12% (van 111 naar 124)². Het percentage multi-orgaandonoren in 2012 was 45% bij NHB-donoren. Bij HB-donoren steeg het percentage multi-orgaandonoren verder: van 93% in 2011 naar 95% in 2012. In 2012 werden van NHB-donoren naast 216 nieren, 35 levers, 30 longen en 9 pancreata uitgenomen en getransplanteerd.

Tabel 1.1A: Geëffectueerde postmortale orgaandonoren in het aangegeven jaar

	2008	2009	2010	2011	2012
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	242	255	259	275	312
Geëffectueerde orgaandonoren	201	215	216	221	252
• Alleen nierdonor	55	59	61	58	68
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	8	8	7	7	7
• Multi-orgaandonor	138	148	148	156	177
Percentage multi-orgaandonoren	69%	69%	69%	71%	70%

Tabel 1.1B: Geëffectueerde postmortale heartbeating orgaandonoren in het aangegeven jaar

	2008	2009	2010	2011	2012
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	122	136	148	116	132
Geëffectueerde orgaandonoren	119	130	143	110	128
• Alleen nierdonor	6	11	11	3	3
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	5	6	5	5	4
• Multi-orgaandonor	108	113	127	102	121
Percentage multi-orgaandonoren	91%	87%	89%	93%	95%

Tabel 1.1C: Geëffectueerde postmortale non-heartbeating orgaandonoren in het aangegeven jaar

	2008	2009	2010	2011	2012
Totaal aantal gemelde orgaandonoren	120	119	111	159	180
Geëffectueerde orgaandonoren	82	85	73	111	124
• Alleen nierdonor	49	48	50	55	65
• Geen nierdonor (enkel orgaan)	3	2	2	2	3
• Multi-orgaandonor	30	35	21	54	56
Percentage multi-orgaandonoren	37%	41%	29%	49%	45%

¹ Peildatum voor de cijfers in dit hoofdstuk is 8 mei 2013

² Steeds vaker worden de termen 'donation after brain death' (DBD) en 'donation after circulatory death' (DCD) gebruikt. Dit was in 2012 nog geen gemeengoed, dus gebruiken we in dit jaarverslag de termen HB en NHB

Het aantal transplantaties met organen van postmortale donoren is met 11 % toegenomen ten opzichte van het jaar ervoor (672 in 2011 en 746 in 2012; zie ook tabel 1.2).

Het aantal transplantaties met organen van levende donoren (voornamelijk nieren, zie tabel 1.3) is in 2012 eveneens gestegen (490) ten opzichte van het voorgaande jaar (450 transplantaties). Het totaal aantal patiënten dat wacht op een orgaan was eind 2012 met 2% afgenomen ten opzichte van het jaar ervoor (van 1311 naar 1286 wachtenden; zie ook tabel 1.4).

Tabel 1.2 Aantal orgaantransplantaties in Nederland met postmortale organen in het aangegeven jaar

	2008	2009	2010	2011	2012
Nier - HB	202	223	244	196	229
Nier - NHB	134	160	129	202	220
Nier met pancreas - HB	12	11	14	16	24
Nier met pancreas - NHB	-	-	-	4	1
Pancreas - HB	5	9	11	13	10
Pancreas - NHB	-	-	-	3	2
Hart	31	34	45	44	37
Hart met long	1	2	1	-	-
Long - HB	43	47	53	41	51
Long - NHB	12	18	13	27	29
Lever - HB	88	89	100	86	99
Lever - split - HB	8	9	8	1	5
Lever - NHB	28	28	16	36	36
Nier met lever - HB	3	3	5	1	1
Nier met lever - NHB	1	-	-	1	-
Lever met pancreas * - HB	1	-	1	-	-
Dunne darm - HB	1	1	1	1	1
Dunne darm met nier - HB	-	-	2	-	1
Totaal	570	634	643	672	746

Opm.: nieren-bloc wordt geteld als 1 transplantatie
 * Lever met pancreas en dunne darm in 2008

Michiel Erasmus is sinds 2001 cardiothoracaal chirurg in het UMCG in Groningen. Over ontwikkelingen die het mogelijk maken meer organen te transplanteren:

“Wij transplanteren ongeveer acht tot tien harten en dertig longen per jaar. Op dit moment is er meer aanbod van longen. Niet iedereen is geschikt als hart- of longdonor. Daarom onderzoeken we hoe we meer harten en longen van orgaandonoren voor transplantatie kunnen gebruiken.

In Maastricht bijvoorbeeld worden ook nieren voor transplantatie gebruikt van mensen die gereanimeerd zijn. Deze nieren worden voor transplantatie geschikt gemaakt met behulp van een zogenoemd perfusiesysteem. Daarbij krijgt het orgaan bij uitname en transport continu extra zuurstof. Misschien kunnen we dat ook met longen doen. Ook kunnen harten van patiënten die na het staken van de medische behandeling op de Intensive Care zijn overleden via deze methode geschikt worden gemaakt voor transplantatie.”





Tabel 1.3 Aantal levende nierdonoren naar verwantschap met ontvangers

Levend verwant	2008	%	2009	%	2010	%	2011	%	2012	%
Broer / zus	76	38 %	80	41 %	88	39 %	76	36 %	107	44 %
Vader	43	21 %	31	16 %	43	19 %	38	18 %	36	15 %
Moeder	45	22 %	44	22 %	49	22 %	55	26 %	40	17 %
Zoon / dochter	27	13 %	22	11 %	28	12 %	30	14 %	41	17 %
Opa / oma	2	1 %	3	2 %	2	1 %	1	0 %	1	0 %
Oom / tante	2	1 %	7	4 %	7	3 %	3	1 %	6	2 %
Neef / nicht	4	2 %	9	5 %	9	4 %	9	4 %	8	3 %
Niet nader gespecificeerd	2	1 %	-	-	-	-	-	-	2	1 %
Totaal	201	100 %	196	100 %	226	100 %	212	100 %	241	100 %

Levend niet-verwant	2008	%	2009	%	2010	%	2011	%	2012	%
Vriend	27	13 %	21	10 %	28	11 %	22	10 %	26	11 %
Partner	95	45 %	125	57 %	132	53 %	112	49 %	127	52 %
Niet verwante familie	18	8 %	16	7 %	15	6 %	22	10 %	29	12 %
Niet nader gespecificeerd	52	25 %	32	14 %	37	15 %	33	14 %	33	14 %
Domino	-	-	-	-	1	0 %	-	-	-	-
Altruïstische donor	20	9 %	27	12 %	34	14 %	39	17 %	29	12 %
Totaal	212	100 %	221	100 %	247	100 %	228	100 %	244	100 %

Tabel 1.4 Transplantabele patiënten op de wachtlijst op 31 december

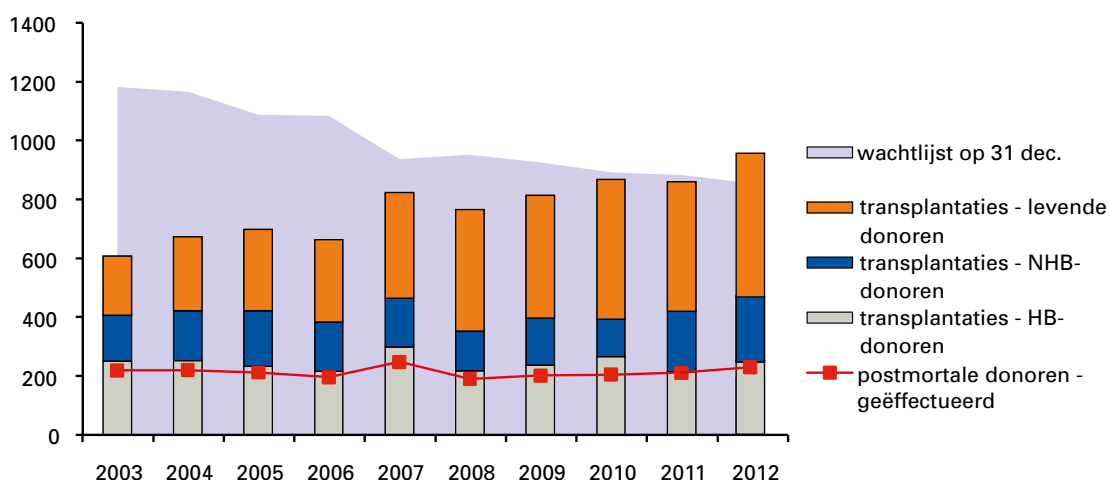
	2008	2009	2010	2011	2012	2012/ 2011
Nier	935	901	864	858	829	-3 %
Nier met pancreas	16	22	23	24	20	-17 %
Nier met lever	1	3	5	1	6	-
Pancreas	14	10	12	14	15	7 %
Hart	47	58	66	57	64	12 %
Hart met long	7	2	1	-	-	-
Long	177	183	212	234	193	-18 %
Lever	116	105	115	121	157	30 %
Lever met long	1	1	1	1	1	-
Lever met pancreas	-	1	-	-	1	-
Dunne darm *	2	2	1	1	-	-
Totaal	1316	1288	1300	1311	1286	-2 %

* exclusief 1 nier met dunne darm in 2009 welke staat bij nier

Het aantal weefseldonoren was in 2012 met 1789 donoren 3% lager dan in 2011 (1837 donoren). Van de weefseldonoren doneerden 1635 donoren - meestal beide - corneas (in 2011: 1683), 220 donoren een pulmonaal- en/of aortahartklep (219 in 2010), 128 donoren gaven botweefsel (137 in 2011) en 495 donoren gaven huid (340 in 2010). Het aantal corneatransplantaties in 2012 nam verder toe met 5% naar 1385, het aantal hartkleptransplantaties in 2012 nam af met 2% naar 85. Het aantal transplantaties met botweefsel is dit jaar met 20% toegenomen naar 1653 ten opzichte van het voorgaande jaar.

Nier

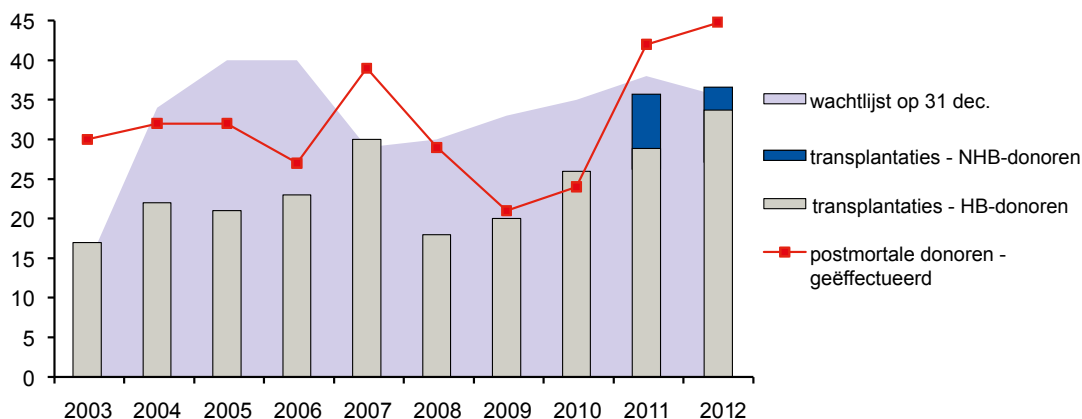
In 2012 vonden in Nederland 255 transplantaties met nieren van postmortale HB-donoren plaats, tegenover 213 in 2011. Dit is inclusief transplantaties van een nier in combinatie met een ander orgaan. Het aantal transplantaties afkomstig van NHB-donoren was in 2012 wederom hoger (221) dan het jaar daarvoor (207). Levende donoren zijn verantwoordelijk voor meer dan de helft (50,5%) van het totaal aantal getransplanteerde nieren in Nederland (totaal 961). Het aantal transplantaties met nieren van levende donoren is in 2012 toegenomen naar een record van 485. Mede hierdoor is het aantal patiënten dat wacht op een nier eind 2012 met 855 personen 4% lager dan eind 2011 (883 personen).



Pancreas

Van slechts 45 (18%) van alle 252 geëffectueerde Nederlandse orgaandonoren in 2012 is de pancreas gebruikt voor transplantatie in Nederland of het buitenland. Dat een pancreas vaak niet geschikt is, heeft te maken met een lagere maximale donorleeftijd (tot ongeveer 60 jaar) en medische redenen. In 2012 vonden in Nederland 37 pancreastransplantaties plaats, het merendeel (25) in combinatie met een nier. Drie pancreata waren afkomstig van een NHB-donor. Van de pancreastransplantaties waren er 6 transplantaties met eilandjes van Langerhans afkomstig van 9 donoren.

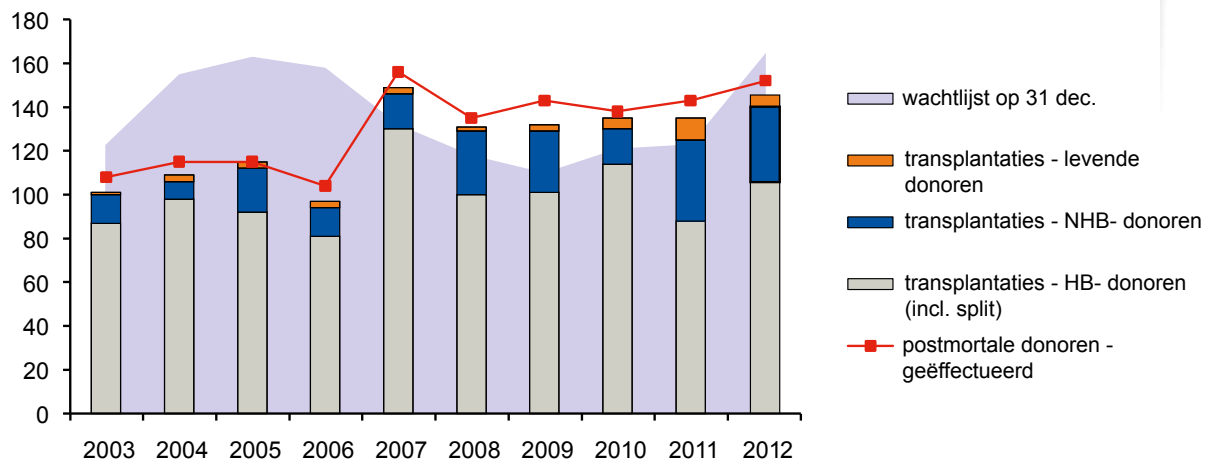
Het aantal mensen dat wacht op een (nier met) pancreas is eind 2012 licht afgenomen ten opzichte van het jaar daarvoor (van 38 naar 36).



Lever

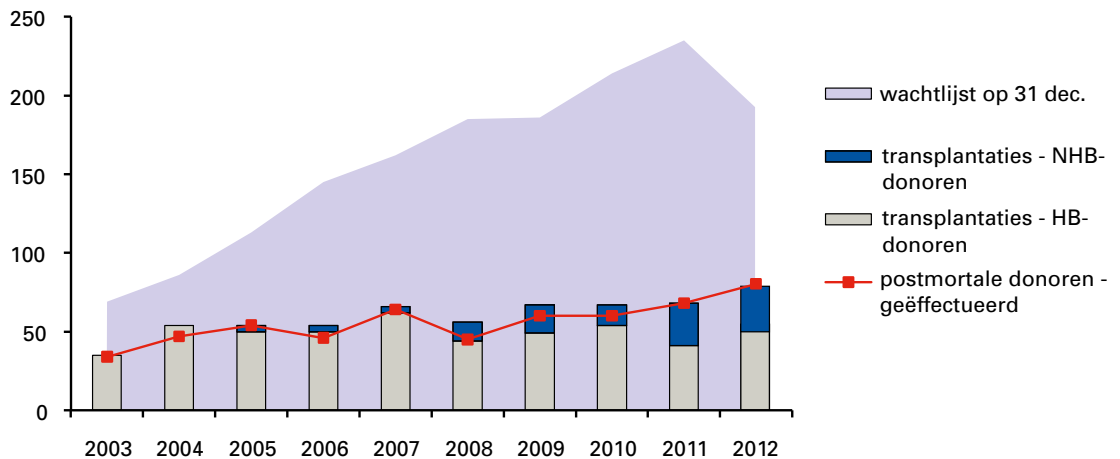
De leeftijdscriteria voor leverdonatie zijn in 2009 losgelaten, waardoor ook bij medische geschiktheid van overledenen boven de 75 jaar gedoneerd kan worden. In 2012 zijn er 152 levers gedoneerd van postmortale donoren, waarvan 3 afkomstig waren van overledenen boven de 75 jaar. In Nederland vonden in 2012 141 levertransplantaties plaats (waarvan 5 keer een split lever) afkomstig van postmortale donoren uit binnen- of buitenland. Bij 36 van deze transplantaties was de lever afkomstig van een NHB donor.

Er waren in 2012 5 levertransplantaties met een stukje lever van een levende donor. Het aantal wachtenden op de leverwachtlIJst nam dit jaar met 34% toe: van 123 in 2011 naar 165 in 2012. Dit is het gevolg van een forse instroom van nieuwe patiënten.



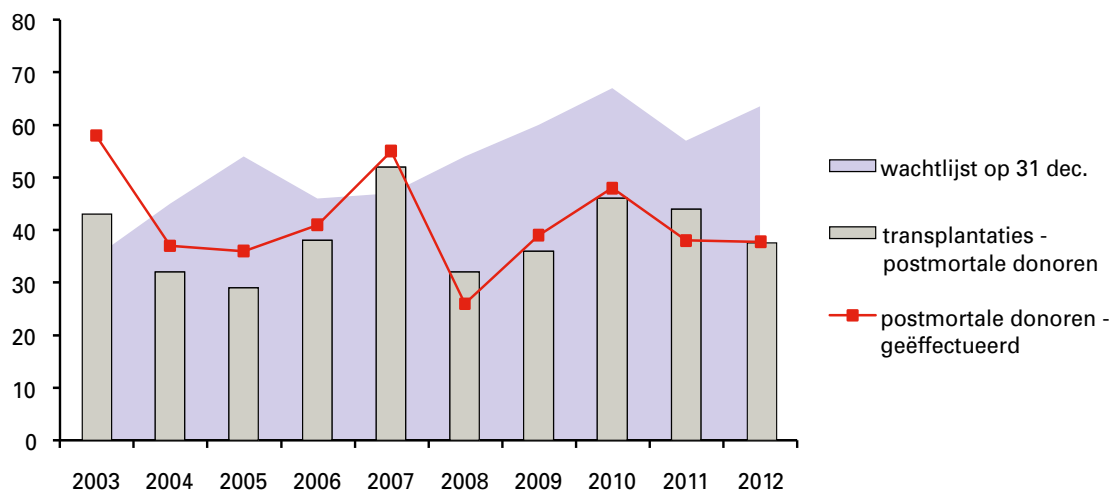
Long

Het aantal longdonoren voldoet nog niet aan de toenemende vraag, maar het aantal wachtenden op de longwachtlIJst is toch gedaald: van 235 eind 2011 naar 194 eind 2012. Het aantal longdonaties in Nederland (79 in 2012) neemt al een aantal jaren toe. Dit komt door een toename van het aantal NHB-longdonaties ten gevolge van verbeterde uitname- en preservatietechnieken. In 2012 vonden er 80 longtransplantaties plaats. Hiervan was bij 29 transplantaties de long afkomstig van een NHB-donor.



Hart

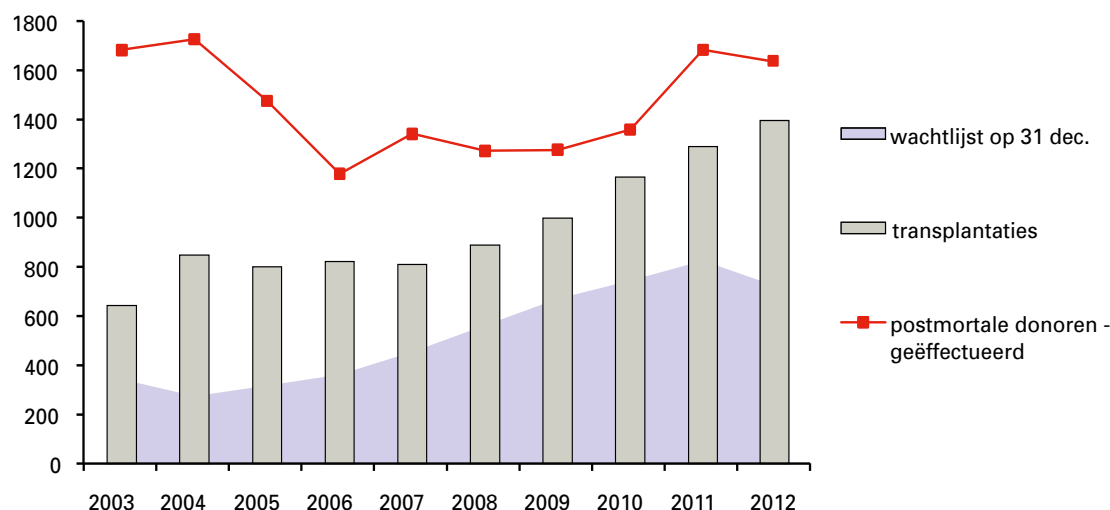
Alleen HB-donoren kunnen hun hart doneren voor transplantatie. De toename van het aantal HB-donormeldingen in 2012 heeft echter niet geleid tot een toename van het aantal geëffectueerde hart-donoren (evenals in 2011 38 donoren). De NTS onderzoekt wat hiervan de oorzaak is. In 2012 werden 37 harttransplantaties verricht, tegenover 44 transplantaties in 2011. Het aantal patiënten op de hart-wachtrijst op 31 december nam toe van 57 in 2011 naar 64 in 2012.



Cornea

Hoewel een donor doorgaans beide cornea's kan doneren, is het aantal corneatransplantaties in Nederland veel lager dan het aantal donaties. Niet iedere uitgenomen cornea wordt namelijk geschikt bevonden voor transplantatie. Ook wordt niet voor iedere cornea een geschikte ontvanger (binnen Nederland) gevonden. Het aantal corneatransplantaties in Nederland nam echter wel toe van 810 in 2007 naar 1385 in 2012. Een mogelijke oorzaak hiervoor is dat cornea's alleen kunnen worden geëxporteerd als in de Nederlandse behoefte is voorzien. Om in de toenemende vraag naar cornea's te voorzien, is de leeftijdsgrens voor corneadonatie in september 2010 verhoogd naar 85 jaar. Dit zorgde de afgelopen twee jaren voor aanzienlijk meer corneadonoren (1635 in 2012 en 1683 in 2011) dan de jaren daarvoor (1358 in 2010 en 1276 in 2009).

In 2012 waren 472 corneadonoren ouder dan 75 jaar. Na een jarenlange toename van het aantal patiënten op de corneawachtrijst nam dit aantal af van 825 eind 2011 naar 730 eind 2012.



2. Beweging in missie en visie

De weg naar een wezenlijke schakel

In 2012 is hard gewerkt aan de missie en toekomstvisie van de NTS. Met als resultaat een visiedocument voor de periode 2013 - 2016 met een nieuwe missie - of beter - een verbreding van de bestaande missie: "De NTS is een wezenlijke schakel voor de bevordering van optimale beschikbaarheid en gebruik van donororganen en -weefsels voor transplantatie". Een stevige uitdaging en meteen ook een duidelijke leidraad voor de toekomst.

Heidag

Directe aanleiding om de missie van de NTS onder de loep te nemen, was het aflopen van de 'oude' strategienota NTS 2010 - 2013. Maar ook politieke, economische en sociaal-maatschappelijke ontwikkelingen en de toenemende vraag naar donoren maakt het noodzakelijk zo nu en dan stil te staan bij het fundamentele doel van de NTS. Kick-off van het proces was een strategische 'heidag' voor het managementteam en een aantal medewerkers.

Platform voor ideeën

Op de heidag werd geconstateerd dat de NTS betrokken is bij alle facetten van orgaan- en weefseldonatie die transplantatie mogelijk maken. Een terrein waar verschillende partijen en partners actief zijn. Nationaal en internationaal. De conclusie is dat de NTS een wezenlijke schakel wil zijn en zo alle relevante partijen in de donatie- en transplantatieketen wil verbinden. Verder wil de NTS een platform zijn waar ideeën ontstaan en worden uitgewerkt. Waar kennis wordt uitgewisseld en afspraken worden gemaakt.

Kernwaarden

Bij de vernieuwde missie heeft de NTS ook een aantal kernwaarden vastgesteld. Deze kernwaarden verwoorden wat we belangrijk vinden voor een organisatie als de NTS. Ze vormen de leidraad voor de manier van werken binnen de NTS en geven richting. De NTS-kernwaarden zijn:

- Kwaliteit;
- Kennis en expertise;
- Integriteit;
- Outside-in denken.

Strategische keuzes

Om met succes invulling te geven aan de nieuwe missie, moet een aantal strategische keuzes worden gemaakt. Zo zal de NTS de komende jaren onder meer:

- haar rol als kenniscentrum verstevigen;
- samen met het medische werkveld werken aan nieuwe standaarden om orgaan- en weefselpotentieel optimaler te benutten;
- onderzoeken of landelijk beleid op gebied van donatie bij leven gewenst is en vervolgens samen met de transplantatiecentra dat beleid formuleren;
- het maatschappelijke debat en bewustwording op gang brengen, houden en voeden om het draagvlak voor donatie en transplantatie verder te versterken;
- wezenlijke bijdragen leveren binnen het Europese werkveld.

Organisatiestructuur aanpassen

De organisatiestructuur van de NTS is aangepast om de ambities waar te maken en met succes in te zetten op de strategische keuzes. De NTS-activiteiten gericht op beleidsvorming, -evaluatie en -ontwikkeling zijn samengebracht in het Beleidscentrum. De uitvoerende taken in het Orgaancentrum. Samen vormen ze de afdeling Beleids- en Orgaancentrum. De onderwijsactiviteiten voor het medische werkveld zijn ondergebracht binnen de nieuwe afdeling Donorvoorlichting, Communicatie en Onderwijs. De nieuwe structuur zorgt voor intensievere samenwerking en kortere interne lijnen.

Competentiemanagement

Voorafgaand aan de totstandkoming van de nieuwe missie en visie, was er onder leiding van de afdeling P&O al een eerste verandering richting meer resultaatgericht werken ingezet: de invoering van competentie management. Voor elke functie(groep) binnen de NTS en voor de NTS als geheel zijn in overleg met betrokkenen competenties vastgesteld. De competenties geven aan welk gedrag, kennis en vaardigheden nodig zijn voor de uitvoering van een specifieke functie. De NTS wil het beste uit haar medewerkers halen én daarmee haar doelen behalen. Competentiemanagement helpt daarbij, bijvoorbeeld doordat duidelijk wordt welke ontwikkelbehoefte er binnen de NTS is. De drie organisatiecompetenties voor de NTS zijn: omgevingsbewustzijn, kwaliteitsbesef en resultaatgerichtheid.

Een stevige uitdaging

Al met al een stevige uitdaging die in 2012 is ingezet. Het waarmaken van de ambities ligt grotendeels in handen van de medewerkers van de NTS. Maar ook de samenwerking met het werkveld is belangrijk en het respect voor elkaars verantwoordelijkheden en rollen. Daarvoor moeten ook de randvoorwaarden in orde zijn. Zo werkt NTS de komende jaren verder aan een gebruiksvriendelijk, toegankelijk en up-to-date IT-systeem. En werkt de NTS aan een toekomstbestendige financiële structuur.



15 jaar beweging in levende nierdonoren

“We zien de laatste vijftien jaar bij niertransplantaties een enorme groei in het aantal levende donoren. Ruim de helft van alle nieren komt van een levende donor. Deze stijging heeft een aantal oorzaken. Zoals bijvoorbeeld het cross-over programma. Waardoor voor degene die ‘jouw nier’ zou krijgen een betere match gemaakt kan worden en omgekeerd. En steeds meer mensen staan uit altruïsme een nier af. Ook aan een vreemde. Zo’n 40 mensen deden dat in 2012.”

Opereren door sleutelgat

“Een andere reden voor de toename van het aantal levende donoren is de lange wachttijd bij postmortale donoren. Die wachttijd is de laatste vijf jaar weliswaar stabiel maar zorgt nog steeds voor een grote noodzakelijkheid en dus bereidheid om een nier af te staan. Daarbij komt dat het afstaan van een nier tegenwoordig minder belastend is. Dat kan met een kijkoperatie. Een minder zware ingreep waarbij je met geavanceerde instrumenten als het ware door een sleutelgat opereert.”

Vaarwater

“Ik werk al vijftientig jaar in het veld en ben sinds 2012 voorzitter van de Nederlandse Transplantatie Vereniging. Een wetenschappelijke beroepsvereniging met als doel transplantaties te bevorderen in de breedste zin van het woord. Wij komen de NTS het hele jaar door veel tegen maar moeten niet in elkaars vaarwater zitten. De afstemming wie wat doet, gaat professioneel en met respect.”

Prof. dr. L.B. (Luuk) Hilbrands, Nefroloog en voorzitter van de Nederlandse Transplantatie Vereniging

Voortgang uitvoering Masterplan Orgaandonatie

3.

Opstart landelijke uitrol pilots

Het Masterplan Orgaandonatie moet zorgen voor meer orgaantransplantaties in Nederland. De NTS was nauw betrokken bij de totstandkoming ervan en is door het ministerie van VWS aangewezen als gedelegeerd opdrachtgever voor de uitvoering. Er zijn in alle donatieregio's verschillende pilots uitgevoerd. Eind 2011 besloot de minister van Volksgezondheid de twee meest succesvolle pilots landelijk uit te rollen. In 2012 is dat uitgevoerd.

Leiden en Groningen

De pilots die worden uitgerold zijn die uit Leiden, waarbij gewerkt wordt met het zelfstandige uitnameteam en de pilot van Groningen die draait om een andere organisatie van de donorwerving in de ziekenhuizen. De formele start was in juli, het moment waarop de financiering ging lopen (de regio's

Een goed jaar voor 'Communicatie rond Donatie'

Het donatiegesprek met nabestaanden is een belangrijk gesprek op een emotioneel zwaar moment. Wat beslis je, als degene waar je van houdt net is overleden en niet heeft aangegeven of hij of zij donor had willen zijn?

Weloverwogen

Het is belangrijk dat de professional die het donatiegesprek voert, zorgt dat de nabestaanden antwoord krijgen op alle vragen. Zodat zij weloverwogen een beslissing kunnen nemen, waarop ze later met een positief gevoel terugkijken.

Veel te winnen

Ruim 60% van de Nederlandse bevolking heeft geen keuze vastgelegd in het Donorregister. Wanneer zij komen te overlijden, moeten nabestaanden beslissen over orgaan- en weefseldonatie. Van de nabestaanden weigert tweederde als ze de donatievraag krijgen om toestemming te geven voor donatie. Er is dus mogelijk veel te 'winnen' als nabestaanden goede informatie en begeleiding krijgen. De NTS zorgt dat de professionals worden getraind het donatiegesprek zo goed mogelijk te voeren en nabestaanden te begeleiden in het maken van een weloverwogen keuze. Niet alleen zorgt de NTS dat professionals de training 'Communicatie rond Donatie' (CrD) kunnen volgen. We zorgen er ook voor dat psychologen in de ziekenhuizen worden opgeleid tot trainer CrD, zodat ze zelf deze training kunnen geven aan medisch professionals.

Meeste trainingen ooit

De NTS begon in 2007 met de opzet van de CrD-training. In 2008 waren er een paar ziekenhuizen waarin we de training konden organiseren. Inmiddels zijn we in 53 ziekenhuizen actief. Er is een sterk stijgende lijn in het aantal trainingen.

ontvangen subsidie voor de implementatie van de pilots). De NTS heeft begin 2012 een programma-plan opgesteld met kaders waarbinnen alle donatieregio's de uit te rollen pilots moeten vormgeven. Met daarin financiële en organisatorische richtlijnen. De regio's zijn daarop zelf met een regionaal projectplan aan de gang gegaan.

Spin in het web

NTS heeft veel werk verricht om de regio's te enthousiasmeren en daar waar nodig te ondersteunen. Er is een programmateam, een soort spin in het web dat contact heeft met de regio's, helpt met subsidieaanvragen en opstartproblemen, de voortgang in de gaten houdt en overlegt met het ministerie.

De Leidse pilot: Zelfstandig uitnameteam

Een zelfstandig uitnameteam (ZUT) bestaat uit een uitnamechirurg, anesthesist, anesthesiemedewerker en twee OK-assistenten. Het team heeft alle materialen en instrumenten bij zich die nodig zijn voor de donoroperatie. De teamleden en het instrumentarium worden vervoerd in de speciale ZUT-bus, een verlengde ambulancebus. Het voordeel van een ZUT is dat je voor een donoroperatie geen beroep doet op de personele OK-capaciteit van het donorziekenhuis. Zo raakt het operatieschema van het donorziekenhuis niet in de war. In alle regio's is enthousiasme over het ZUT. Al zijn er ook OK-assistenten in donorziekenhuizen die het jammer vinden dat ze geen orgaanuitnames meer kunnen ondersteunen.

Materiaal en logistiek

De opzet van een ZUT vergde veel van de regio's. Zowel qua materiaal als logistiek. Een complicerende factor was ook nog dat de bouwer van de zogenoemde ZUT-bussen failliet ging. Inmiddels zijn de ZUTs gestart. Voor de uitnameteams is Nederland verdeeld in twee regio's: Oost en West. Er zijn

uitname teams geformeerd in Leiden, Rotterdam, Groningen, Nijmegen en Maastricht. Zo kunnen ze in het hele land relatief snel aanwezig zijn.



Regio Groningen bestaat uit vier clusters

De Groningse pilot: een andere organisatiestructuur

Het landelijk uitrollen van de Groningse pilot is logistiek minder complex en in de opstart minder belastend. Maar toch nog steeds een flinke klus. Het gaat bij deze pilot om een andere manier van denken en werken. En een andere organisatiestructuur als het gaat om donorwerving in de ziekenhuizen.

Kernziekenhuizen

In de oude situatie had elk ziekenhuis voor een paar uur per week een betaalde functionaris die zich bezighield met donorwerving. Ook regionale ziekenhuizen waar praktisch nooit een donor vandaan komt. Dat is niet heel efficiënt. De nieuwe structuur richt zich veel

meer op de grote, universitaire- en topklinische ziekenhuizen met veel beademingsbedden (meestal op de intensive care), waar mensen met neurologisch trauma naartoe gaan. De ziekenhuizen dus waar de kans op een mogelijke donor het grootst is. Deze 'kernziekenhuizen' voeren de regie over de donorwerving in een regionaal cluster van ziekenhuizen en werken nauw samen met deze ziekenhuizen.

Donatie-intensivisten

In de nieuwe structuur is een sleutelrol weggelegd voor de donatie-intensivisten. Dat zijn intensive care artsen met als aandachtsgebied donatie. Zij wijzen hun collega intensivisten op mogelijke donoren en evalueren donatiegesprekken die deze collega's hebben gevoerd met nabestaanden. Deze feedback en de collegiale gesprekken over donatie tussen intensivisten, moeten ervoor zorgen dat het potentieel aan donoren beter wordt benut.

Focus op waar het gebeurt

Met de nieuwe structuur komt de focus dus veel meer te liggen op de ziekenhuizen waar donatie plaatsvindt en bij de mensen die het meest met potentiële donoren in aanraking komen. Met andere woorden: de intensive care wordt leidend in het donatieproces. Een ontwikkeling waarover het werkveld erg enthousiast is. Het doorvoeren van deze pilot was voor veel regio's even zoeken. Vooral wat betreft het neerzetten van de juiste persoon op de juiste plek en een 'wij'-gevoel creëren in de organisaties.

In de kielzog van het Masterplan

Behalve voor de uitrol van de Leidse en Groningse pilot, kregen de regio's ook subsidie voor twee andere activiteiten: de 'Communicatie rond Donatie (CrD)'-trainingen, gericht op het goed voeren van donatiegesprekken met nabestaanden, en de verhoging van bewustzijn voor donatie op de spoedeisende hulp, om op die afdeling het donorpotentieel beter in kaart te brengen. Beide activiteiten stonden niet in het Masterplan, maar zijn als extra ondersteuning voor het veld meegenomen.

Zaaien. Oogsten. Evalueren

Het jaar 2012 was echt een opstartjaar. Een bewogen jaar, zowel voor de regio's als de NTS. En een succesvol jaar. Een jaar waarin veel is gezaaid. In 2013 en 2014 moet worden geoogst. De evaluatie in 2014 moet de resultaten van alle inspanningen inzichtelijk maken, zodat de minister een besluit kan nemen over voortzetting van de pilots binnen de reguliere werkzaamheden en financiering van de ziekenhuizen. De eindevaluatie in 2014 wordt gedaan door KPMG Plexus. Het proces om de gegevens te verzamelen is in 2012 opgestart.



Debby Lappenschaar

Manager in een huisartsenpraktijk en beleidsmedewerker bij een zorggroep voor en van huisartsen. Oud-medewerker van de NTS.

15 jaar beweging in het benutten van donorpotentieel

“Ik werkte tot 2008 met veel plezier bij de NTS waar ik in 2003 mijn afstudeerscriptie schreef. Ik heb er van alles gedaan. Eerst bij het Orgaancentrum, onder meer voor het cross-over programma. Vervolgens ging ik naar donorwerving. Was ik secretaris van de projectgroep modelprotocol weefsel- en orgaanwerving dat volgens mij nog steeds wordt bijgewerkt. En als laatste werkte ik aan het Masterplan Orgaandonatie.”

Echtgenoot

“Ik werk graag in de gezondheidszorg en zat bij de NTS op mijn plek. Ik ben iets nieuws gaan doen omdat ik dichterbij de mensen waarvoor je het doet wilde werken. Maar ik voel me nog steeds betrokken bij het onderwerp en de organisatie. Al is maar omdat ik mijn man bij de NTS heb ontmoet. Hij werkt er nog steeds en zo hoor ik nog eens wat.”

Masterplan

“De trend de afgelopen 15 jaar is dat er steeds een tekort is aan donoren. De NTS en het veld trekken alles uit de kast om zoveel mogelijk donoren te krijgen. En er is de laatste jaren veel verbeterd op het gebied van het benutten van het potentieel aan donoren. Neem alleen al het Masterplan.”

Groei non-heartbeating donaties

4.

Een bijzonder jaar

In het eerste hoofdstuk werd het al duidelijk: in 2012 waren er meer postmortale orgaandonoren dan in 2011. Er waren 14% meer orgaandonoren dan in 2011. Dit is het hoogste aantal donoren in de laatste vijf jaren. De NTS heeft samen met de ziekenhuizen en het ministerie van Volksgezondheid, Welzijn en Sport veel geïnvesteerd in de verbetering van het donatieproces en in voorlichting. Het lijkt erop dat alle inspanningen in het kader van het Masterplan Orgaandonatie nu hun vruchten afwerpen.

Een deel van de stijging is toe te schrijven aan de mogelijkheden van non-heartbeating (NHB) donatie. Door medisch-technische ontwikkelingen zijn nu meerdere organen van NHB-donoren bruikbaar voor transplantatie.

Meer NHB dan HB donoren

De stijging van NHB-donoren die de afgelopen jaren is ingezet, zet in 2012 door. Non-heartbeating wil zeggen dat de bloedsomloop (circulatie) tot stilstand is gekomen, doordat het hart niet meer klopt. Transplantatie van NHB organen was aanvankelijk alleen mogelijk met nieren. Inmiddels kunnen ook de lever, de longen en de alvleesklier gedoneerd worden. In 2011 waren er meer NHB donoren dan heartbeating (HB) donoren.

Bij een heartbeating donor is de patiënt hersendood. Hij wordt beademd en de circulatie wordt kunstmatig in stand gehouden totdat de organen uitgenomen worden.

Minder hersendoden

Het aantal HB donoren is in 2012 weliswaar enigszins gestegen, maar het is duidelijk lager dan voorheen. Er zijn steeds minder mensen bij wie hersendood wordt vastgesteld. Naast dat Nederland steeds veiliger wordt in het verkeer, komt dat ook door de vooruitgang van de medische wetenschap. Neurochirurgen worden steeds beter in het verhelpen van bloedingen in de hersenen. Verkeersongevallen en hersenbloedingen waren voorheen de meest voorkomende oorzaak van overlijden waarbij orgaandonatie nog mogelijk was.

Minder hartdonoren

Dat er steeds minder HB-donoren zijn, betekent ook dat er steeds minder hartdonoren zijn. Een NHB-donor kan zijn hart niet doneren voor transplantatie. De wachtlijsten voor harttransplantaties zijn weliswaar relatief kort, maar dat komt omdat er bij terminaal hartfalen geen andere behandelingen dan een transplantatie mogelijk zijn en patiënten dus eerder overlijden. Er zijn geen vervangende, levensverlengende therapieën, zoals bijvoorbeeld dialyse bij nierfalen.

Monitoren

Dat NHB-donatie toeneemt, komt mede door de vooruitgang van de medische techniek. De NTS monitort hoe vaak het in de praktijk voorkomt dat er een mogelijke donor is en of dit een HB- of NHB-donor is. Ook monitort de NTS wat er vervolgens met een donor gebeurt en in hoeveel gevallen dat vervolgens tot een succesvolle transplantatie leidt.



Alles op alles voor meer donoren

Dat het aantal NHB-donoren in 2012 wederom toeneemt, is een landelijke trend die voor alle donatieregio's geldt. Hoe dat komt is lastig te zeggen. Duidelijk is wel dat in de ziekenhuizen alles op alles wordt gezet om het potentieel aan donoren ook echt te benutten. De maatregelen die voortkomen uit het Masterplan Orgaandonatie, de trainingen CrD en de aanpak op de spoedeisende hulp, zijn hiervan voorbeelden (zie ook hoofdstuk 3).



Veel meer focus op kwaliteit

“Nederland heeft - gelukkig - relatief weinig potentiële donoren. We hebben hier veilige wegen en allerlei regels die dodelijke ongevallen voorkomen. Zoals het dragen van helmen. Dus als er een potentiële donor is, dan is het extra belangrijk dat die ook zijn organen kan weggeven om andere mensen beter te maken. Er is de afgelopen 15 jaar veel meer focus gekomen op kwaliteit. De mensen die zich bezighouden met transplantatie doen dat veel intensiever dan vroeger.”

Nieuwe inzichten

“Er zijn de afgelopen jaren nieuwe inzichten ontstaan. De acceptatie van donororganen is verruimd en criteria zijn verschoven. Door meer ervaring kennen we de grenzen en die zoeken we op een veilige manier op. Zo kunnen oudere mensen vaker donor zijn en kunnen we meer organen van een donor gebruiken dan vroeger. Ook de medische technieken zijn verbeterd. Als je donororganen goed behandelt, hebben ze voor de ontvanger een zeer goede functie.”

Betere samenwerking

“Een andere ontwikkeling is dat we de laatste 15 jaar beter zijn gaan samenwerken. Een mooi voorbeeld daarvan is het cross-over programma dat voor meer donororganen zorgt. Ook de komst van de zelfstandige uitnameteams helpt. Daardoor komt het operatieschema van het ziekenhuis waarin de donor is overleden niet meer in gevaar. Verder verloopt de orgaanverdeling soepel en helder en is het veld relatief open over de resultaten. De NTS speelt bij dit alles een positieve rol!”

Prof. dr. L.W.E. (Ernest) van Heurn, Chirurg en hoofd transplantatiechirurgie Maastricht UMC

5. Internationale bewegingen

De NTS in Europa

Internationaal gezien was 2012 een bewogen jaar voor de NTS. Het was het jaar waarin een nieuwe Europese richtlijn¹ moest worden omgezet in wetgeving. En daarbij komt het nodige kijken. In het verlengde daarvan startte in mei 2012 het ACCORD project. Een grootschalig Europees project met als doel de verschillen te verkleinen die er in Europa zijn op het gebied van donatie en transplantatie.

Publicaties en congressen

Deze Europese werkzaamheden komen bovenop de toch al omvangrijke reguliere internationale activiteiten van de NTS, zoals de samenwerking binnen Eurotransplant International en binnen de EU- en Raad van Europa-landen. Er zijn regelmatig bijeenkomsten in Europees verband, waarbij NTS-medewerkers deelnemen aan werkgroepen en voordrachten houden. Ook zijn medewerkers van de NTS aanwezig bij internationale conferenties om te spreken of om workshops te geven. Een overzicht daarvan (2012) kunt u vinden in bijlage 2 achterin dit jaarverslag.

De richtlijn

Aanleiding voor alle 'extra' internationale drukte is als gezegd de Europese richtlijn over orgaandonatie en -transplantatie. Als een van de toonaangevende landen op het gebied van transplantatie binnen de EU was Nederland nauw betrokken bij de totstandkoming van de richtlijn. De richtlijn is aangenomen in 2010 en moest door alle lidstaten uiterlijk in 2012 worden omgezet in wetgeving. Dat doet het ministerie van VWS. De NTS is verantwoordelijk voor de uitvoering van de maatregelen die de kwaliteit en veiligheid voor donoren en ontvangers bevorderen.

Bevoegde autoriteit

De invoering betreft vooral de formalisering van bestaande afspraken. Inhoudelijk voldeed Nederland namelijk al grotendeels aan de richtlijn. Inmiddels zijn ook de verschillende rollen officieel vastgelegd. De NTS is 'bevoegde autoriteit' (competent authority) voor verschillende wettelijke taken en is daarom de vertegenwoordiger van Nederland binnen de EU op het gebied van orgaandonatie. Dat gebeurt in een halfjaarlijks overleg met alle 27 lidstaten, onder de vlag van de Europese Commissie. Uit dit netwerk komen regelmatig internationale projecten en samenwerkingsverbanden voort. Er is ook veel informeel overleg op collegiaal niveau; de beleidsmakers binnen de EU weten elkaar goed te vinden voor advies en/of informatie.

Veiligheid en kwaliteit

Naar aanleiding van de richtlijn is het Modelprotocol postmortale orgaan- en weefseldonatie op een aan-

Alia Azzouzi is van plan donor te worden. 'Orgaandonatie past volgens mij vanuit het principe van naastenliefde prima binnen de Islam. Ik denk wel dat het thema voor veel Marokkanen in Nederland 'nieuw' is. Honderd jaar geleden hadden we de technieken niet om organen te transplanteren. Nu die er wel is, moeten we die ook faciliteren. We kunnen er mensenlevens mee redden!'



¹ Richtlijn 2010/53/EU van het Europees Parlement en de Raad van 7 juli 2010 inzake kwaliteits- en veiligheidsnormen voor menselijke organen, bestemd voor transplantatie.

tal punten aangepast. De grootste verandering is de toevoeging van het 'protocol inzake veiligheid en kwaliteit bij orgaandonatie en -transplantatie', dat door de NTS is opgesteld. Verder heeft NTS Eurotransplant in 2012 opdracht gegeven een meldsysteem te ontwikkelen om ernstige voorvallen en bijwerkingen rond orgaandonatie te melden. Dit gaat om bepaalde zaken die pas na donatie duidelijk worden en die mogelijk invloed hebben op de gezondheid van de ontvanger van een orgaan. Een voorbeeld hiervan is een niet eerder ontdekte infectie of een beschadiging. Het is in zo'n geval belangrijk dat alle artsen en patiënten die betrokken zijn bij deze donatie goed en op tijd op de hoogte worden gebracht.

Uitvoeringsrichtlijn

Ook heeft de NTS in 2012 een inhoudelijke bijdrage geleverd aan de komst van de uitvoeringsrichtlijn. Dit is een praktische uitwerking van een aantal bepalingen uit de hoofdrichtlijn (2010/53/EU), die tot stand is gekomen in samenwerking met alle lidstaten. De NTS heeft zich sterk gemaakt om de nieuwe regels zo veel mogelijk te laten aansluiten bij de staande praktijk, om al hetgeen in jaren is opgebouwd in Nederland en andere Eurotransplantlanden te behouden.

ACCORD

Het uiteindelijke doel van richtlijn 2010/53/EU is dat de veiligheid en kwaliteit van organen en weefsels en de veiligheid voor de (levende) donor en ontvanger worden gewaarborgd binnen de gehele EU. Hiervoor is uitwisseling van kennis en ervaring noodzakelijk. Door de verschillen tussen Europese landen kleiner te maken, kan zoveel mogelijk donorpotentieel op een veilige manier worden benut. Om dit voor elkaar te krijgen, is onder de vlag van de Europese Commissie het project 'Joint Action on Achieving Comprehensive Coordination in Organ Donation' gestart, oftewel het 'ACCORD project' dat in juni 2012 in Madrid werd afgetrapt.

Inhoudelijke werkprogramma's

Het ACCORD project kent drie ondersteunende en drie inhoudelijke werkprogramma's. De NTS is betrokken bij de inhoudelijke werkprojecten: 'Living Donor Registries', 'Intensive Care Unit' en 'Twinning'. De projecten lopen op schema.

Living Donor Registries

In het werkprogramma Living Donor Registries worden aanbevelingen gedaan voor de wijze waarop lidstaten een database kunnen opzetten voor het verzamelen van informatie over levende donoren binnen de EU. Zo kan worden onderzocht wat de korte en lange termijn gevolgen zijn van donatie bij leven voor de donor. De NTS is projectleider van dit werkprogramma en werkt samen met 14 lidstaten en drie partners, waaronder Eurotransplant.

Intensive Care Unit

Dit programma wordt geleid door het Verenigd Koninkrijk. Het richt zich op de 'end-of-life-care' beslissingen bij patiënten met ernstige hersenschade die binnenkomen op de spoedeisende hulp van een ziekenhuis. Er wordt gekeken wat de gevolgen van de gemaakte behandelkeuzes zijn voor orgaandonatie. Enkele Nederlandse ziekenhuizen leveren een actieve bijdrage aan dit werkprogramma door hun eigen beslismomenten en de potentiële orgaandonoren in kaart te brengen.

Twinning

Het derde werkprogramma is het 'Twinning'-project. Dit staat in het teken van het uitwisselen van kennis en expertise tussen West- en Oost-Europese lidstaten. Nederland ondersteunt hier Hongarije bij de opzet van een nationaal opleidingsprogramma voor chirurgen die zich willen specialiseren in abdominale uitnamechirurgie. Hiervoor wordt de Nederlandse opleiding als uitgangspunt genomen. Inmiddels zijn er al twee Hongaarse chirurgen in Nederland opgeleid. Andere Europese lidstaten tonen inmiddels ook hun interesse in de opleidingsmiddelen van de NTS.

Nande Kootker,
Beleidsmedewerker
NTS: "Nederland is een goed geziene en gewaardeerde partner in Europa. We hebben een goed systeem als het gaat om orgaandonatie"

6. Beweging blijft in de weefselketen

Opnieuw een bewogen jaar

In 2012 zijn de wettelijke taken rond weefselallocatie van BISLIFE overgegaan naar de NTS. Sinds 15 mei 2012 liggen alle wettelijke taken op het gebied van weefseldonatie bij het Orgaancentrum. Voor orgaandonatie zijn er geen veranderingen: de wettelijke taken worden uitgevoerd door Eurotransplant en de NTS heeft een controlerende taak.

Marktwerking

Er zijn jaarlijks veel meer weefseltransplantaties dan orgaantransplantaties. Bij weefsel gaat het over huid, hartkleppen, bot en cornea (hoornvlies), bloedvaten en peesweefsel. Er is bij weefseltransplantatie minder tijdsdruk dan bij organen die binnen een paar uur moeten worden getransplanteerd. Weefsel kan langer worden bewaard. En dat bewaren gebeurt in verschillende weefselbanken, want er zijn in het kader van marktwerking in de zorg in het verleden meerdere vergunningen afgegeven. Alle banken zijn stichtingen zonder winstoogmerk.

Dubbelrol

Stichting BIS die op verzoek van de NTS de wettelijk taken uitoefende op het gebied van weefseldonatie, fuseerde met een van deze weefselbanken tot BISLIFE. BIS kreeg zo een dubbelrol: weefselbank en uitvoerder van orgaancentrumtaken. Volgens de Wet op de orgaandonatie mag een weefselbank niet tegelijkertijd orgaancentrumtaken uitvoeren. Dat was reden voor de NTS om de wettelijke taken onder te brengen bij het eigen Orgaancentrum.

Duidelijkheid

De terugname van taken is soepel verlopen, met medewerking van alle partijen. Er is duidelijkheid gecreëerd tussen de verschillende spelers die er zijn binnen het veld van weefseldonatie. Afspraken zijn geformaliseerd en iedereen heeft een goed beeld van welke taken bij zijn vergunning horen. Als regisseur van de weefselketen ziet de NTS wel dat er wat aan het nog steeds versnipperde landschap binnen de weefselketen gedaan moet worden.

Meer efficiency

De nieuwe situatie zorgt ook voor meer efficiency. De NTS zit nu aan het begin van de keten. De donor komt binnen, wordt gescreend en de NTS wijst weefsel toe aan ontvangers op de wachtlijst. Ook van de wachtlijst is nu een goed overzicht. Er moeten nog wel stappen worden gezet op het gebied van de uitwisseling van informatie tussen Orgaancentrum en weefselbanken. Als de informatievoorziening vanuit de weefselbanken richting de NTS is geoptimaliseerd, kan de NTS het werkveld en publiek beter informeren over trends en ontwikkelingen op het gebied van weefseldonatie. Dat is een uitdaging voor 2013.

“Het zou zomaar kunnen dat er over een paar jaar geen humane hartkleppen meer nodig zijn.”

Mike van den Bosch, Manager Orgaancentrum

Inhoudelijke ontwikkelingen

Los van procedurele ontwikkelingen in de weefselketen zijn er ook inhoudelijke ontwikkelingen en trends in 2012. Zo daalt de wachtlijst voor cornea's flink. Beleid dat op dit gebied is gevormd (zoals verhoging van de maximumleeftijd voor donatie), begint zijn vruchten af te werpen. Een minder po-

satieve ontwikkeling is dat het aantal hartklepdonaties afneemt, ook in 2012. Er zijn weliswaar allerlei kunstmatige hartkleppen. Maar bij bepaalde patiënten werkt dat niet goed en beslist de thoraxchirurg dat humane hartkleppen toch het beste zijn.

Cornea wachtlijst korter

Bij weefseldonatie is internationale uitwisseling mogelijk. Om de wachtlijst van hoornvliezen terug te dringen, heeft de NTS bepaald dat hoornvliezen alleen kunnen worden geëxporteerd, als in de Nederlandse behoefte is voorzien. Ook zijn de banden met transplanterend cornea-chirurgen aangehaald en de allocatieregels aangescherpt. Resultaat is dat in 2012 veel meer Nederlands donorweefsel bij Nederlandse patiënten terecht kwam. En dat de wachtlijst met ruim 10% is afgenomen.



15 jaar vooruitgang

“De weefselwereld is al jaren volop in beweging. Toch krijgt weefseldonatie hier vanouds relatief weinig aandacht. Dat is merkwaardig want ook weefsels redden levens en de kwaliteit van levens. En diverse weefsels zijn schaars. Daarom zijn er de afgelopen vijftien jaar wereldwijd op verschillende terreinen verbeteringen gemaakt. Zo zijn bewerkingsprocessen nog verder aangepast om de kritische veiligheid van weefsels optimaal te kunnen blijven borgen. Ook wordt er overal druk geëxperimenteerd met het produceren van transplantaten die nog meer gezondheidswinst opleveren. Zoals combinaties van humane weefsel grafts met stamcellen of zelfs synthetische producten.”

Internationalisering

“Een andere ontwikkeling van de laatste jaren is het ontstaan van een open, internationaal speelveld voor weefsels. Dat veld kent inmiddels een reeks grote gespecialiseerde spelers. Tegen dat geweld moeten de bescheiden Nederlandse weefselbanken als non-profits binnen strikte overheidskaders zien op te boksen. Dat levert de nodige dynamiek op voor het weefselveld.”

Uitdaging

“Er zal de komende tijd een goed antwoord moeten komen op de bewegingen in deze open, internationale markt. Laten we vooral ontsnipperen, samenwerken en ervoor zorgen dat Nederland meetelt. Een hele challenge voor Nederland. En ook een hele uitdaging voor de NTS. Want de NTS is sinds 2012 formeel regisseur van de Nederlandse weefselketen en wil een wezenlijke dienstverlenende schakel zijn.”

Paul van Grevenstein, Voorzitter van de Raad van Bestuur weefselinstelling BSLIFE

Publiek en campagne

7.

Verbinding in communicatie

Er is op het gebied van communicatie in 2012 veel gebeurd. Na de overname van donorvoorlichting van NIGZ in 2010 is in 2011 de eigen organisatie op orde gebracht. In het voorjaar van 2012 was alles klaar en kon de NTS de aandacht nog meer focussen op 'buiten', op vraaggestuurd én proactief opereren.

Verbinden als motto

Motto voor 2012 voor de afdeling communicatie is verbinden. Verbinden van verschillende projecten, mensen en organisaties. Waardoor efficiënter en effectiever gewerkt kan worden. Geld en menskracht kunnen zo beter benut worden, omdat niet iedereen steeds opnieuw 'het wiel hoeft uit te vinden'. Kortom: elkaar aanvullen en versterken.

Lancering nieuwe website in april

Hét wapenfeit van 2012 was de volledig nieuwe website. Dat was hard nodig. Enerzijds omdat de informatie aan het algemene publiek een plaats moest krijgen in de informatievoorziening van de NTS. Anderzijds omdat er in de jaren voordat donorvoorlichting bij de NTS kwam erg veel verschillende websites waren ontstaan. Van algemene sites tot doelgroepen- en themasites. Allemaal met (deels) gelijksoortige informatie. En allemaal sites die apart beheerd moesten worden.

Eén website voor alle doelgroepen

Het resultaat mag er zijn. Eén website waar zowel de (medische) professional, patiënt als het algemeen publiek informatie kan vinden. Met als belangrijkste onderdelen feiten en cijfers, persoonlijke verhalen en een vraagbaak. In deze vraagbaak zitten honderden antwoorden op publieks- en medische vragen over de meest uiteenlopende onderwerpen van orgaan- en weefseldonatie en -transplantatie.

Social media

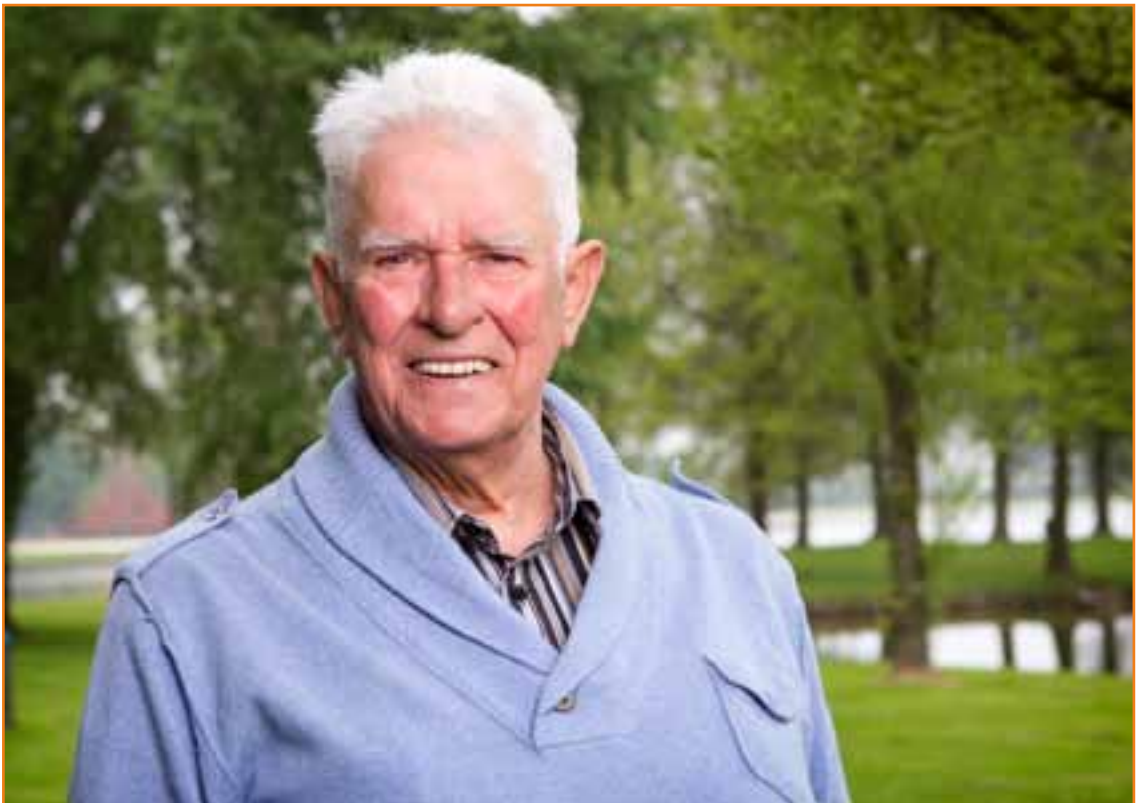
Met de lancering van de website kreeg ook het social mediabeleid een impuls. Het adagium van de site is dat NTS actief alle informatie wil delen die in huis is. Daar is de site ook op ingericht. Mensen worden aangespoord om informatie die ze hebben niet voor zich te houden, maar verder te vertellen. We zijn actief op twitter (@donorinfo) en facebook (jaofnee). Webcare en webdare behoren tot de dagelijkse werkzaamheden van het publieksinformatiecentrum. Daarin zit dus ook weer het aspect van verbinden.

Succesvolle start vrijwilligersnetwerk

Op 1 januari 2012 is de NTS op verzoek van het ministerie van VWS gestart met een groot vrijwilligersnetwerk. Er zijn inmiddels 65 vrijwilligers aan de NTS verbonden. Mensen met een intrinsieke motivatie voor orgaan- en weefseldonatie. Zoals mensen die zelf een transplantatie hebben gehad of nabestaanden van donoren.

Bijna driehonderd gastlezingen

Deze 65 vrijwilligers hebben in het eerste jaar 295 gastlezingen gegeven op uiteenlopende plekken. Bijvoorbeeld voor schoolklassen en vrouwenorganisaties. Dat is nog los van alle landelijke beurzen, studenten introductiedagen en lokale braderieën waar de vrijwilligers stonden. Dit heeft de verwachtingen ruimschoots overtroffen.



15 jaar in leven door een nieuwe lever

“Na een heftig ongeluk in 1978 gaven ze me besmet bloed. Zo kreeg ik Hepatitis C. Het heeft negentien jaar geduurd tot ik nummer één op de lijst stond, want je moet de slechtste zijn van alle anderen om getransplanteerd te worden. Het was een donor van 42 jaar oud. Een auto-ongeluk. Ik heb geen contact met de nabestaanden gehad. Te emotioneel. Ik kan na de transplantatie niet meer tegen leed.”

Je leeft!

“Mijn kwaliteit van leven na de transplantatie is in één woord geweldig. Ik heb met mijn vrouw mooie reizen gemaakt. Maar doe ook gewone dingen als een harinkje kopen. En af en toe een lekker potje bier drinken. Al mag dat eigenlijk niet, ik doe het wel. Ik heb die lever niet voor niets gekregen maar om er iets van te maken en dat doe ik zoveel mogelijk.”

Belgische systeem

“Ik geef voorlichting op scholen en verenigingen voor de NTS. Dat doe ik omdat ik vind dat er veel meer donoren moeten zijn. Je kunt nooit iedereen helpen maar wel meer mensen dan nu. Dat is mijn missie geworden. De laatste 15 jaar is er veel gebeurd om het aantal donoren te verhogen. Maar ik denk dat het pas echt opschiet, als het systeem verandert, zodat je donor bent tenzij je aangeeft dat je dat niet wilt.”

Ap de Boer ontving in 1997 een nieuwe lever

Doorlopende leerlijn voltooid

De gastlezingen verbinden het vrijwilligersnetwerk met het onderwijsprogramma. Daarvan is in 2012 de digitale leerlijn voltooid. Er zijn nu digitale lesmodules voor de laatste groepen van het basisonderwijs, de onder- en bovenbouw van het middelbaar onderwijs en het mbo. Allemaal opgebouwd in een doorlopende leerlijn waarvan in september het laatste onderdeel online is gegaan. Zie donor-denkers.nl, donorwise.nl en xtralife.nl voor het resultaat.

Twee soorten campagnes

Op publieksgebied voert de NTS de laatste jaren twee soorten campagnes. De NTS is partner in de campagne 'Nederland zegt Ja' die als doel heeft zoveel mogelijk registraties te krijgen. Maar de NTS heeft ook de (wettelijke) taak mensen te informeren over orgaandonatie. Dat gebeurt buiten de piekmomenten en draait erom zoveel mogelijk (reactief en proactief) informatie beschikbaar te stellen en vragen te beantwoorden. Zodat mensen erover gaan praten en van elkaar weten of ze donor willen worden.

Piekmomenten

De in het voorjaar gehouden 18-jarigen campagne 'Maak het verschil als 1993-er' scoorde goed. Aan het eind van 2012 stond ruim 36% van de 18-jarigen geregistreerd. Daarnaast was er een actie rond de belastingaangifte. Want als je toch met je DigiD bent ingelogd is het een kleine moeite je te registreren. Een campagne rond de Olympische spelen met bekende sporters als ambassadeur. En er was in het najaar een campagne gericht op mensen die recent Nederlander zijn geworden.



De oproep van Stijn Oosterholt voor de jongeren uit 1993: "Met een nieuw orgaan geef je patiënten zoals ik hun vrijheid terug. Zonder transplantatie ben je afhankelijk van dialyse en heel erg beperkt in je bewegingsvrijheid. Je bent ook voortdurend moe, omdat dialyse veel energie van je vergt. Daarom zijn donoren hard nodig."



Nederland zegt Ja

Bij de landelijke campagne 'Nederland zegt Ja' werkt de NTS samen met het ministerie van VWS, gezondheidsfondsen en patiëntenorganisaties. Deze campagne heeft een hoogtepunt in de jaarlijkse Donorweek in oktober en richt zich op mensen die positief staan tegenover orgaandonatie, maar zich nog niet hebben geregistreerd. Doel van de campagne is het deze mensen zo makkelijk mogelijk te maken om te registreren.

Donorweek: 60.000 registraties

Met ruim 60.000 registraties was de Donorweek 2012 een groot succes. Ook hier gold het thema 'verbinden'. Deze verbinding kwam onder meer tot uiting door op grote schaal actiepakketten te verspreiden waarmee organisaties en mensen zelf een actie konden uitvoeren. Bijvoorbeeld op scholen, in ziekenhuizen, gemeenten, bedrijven of sportverenigingen.

PR

De Donorweek werd afgetrapt met een telefonische wervingsactie door bekende Nederlanders als Erika Terpstra, Hannah Bervoets, Frank Lammers, Chiel Beelen en Willy Wartaal. Zij riepen via telefoon en social media mensen op zich te registreren. Daarna bruide de hele Donorweek van de activiteiten en regionale acties. En dat leverde veel aandacht op in huis-en-huis- en regionale bladen. Prachtige persoonlijke verhalen. De afdeling communicatie heeft daar veel tijd en energie in gestoken.

AZ en de DonorRun

Een van de acties werd georganiseerd door Marco van Eliveld, die op zijn 26e nieuwe longen kreeg. Een actie waarbij een kunstenaar graffiti werkstukken maakte die onder meer zijn aangeboden aan voetbalclub AZ en de gemeente Alkmaar. Een ander geslaagd voorbeeld was de DonorRun. Een estafetteloop door getransplanteerden en andere persoonlijk betrokkenen vanuit verschillende dorpen en steden in Nederland naar het Donormonument in Naarden Vesting.

Bedankbrieven

In juni 2012 gaf de NTS voor de tweede keer een boek uit met een selectie van bedankbrieven. Dit zijn brieven die ontvangers van een donororgaan schreven aan de nabestaanden van hun donor. In de brieven vind je alle emoties terug: dankbaarheid en blijdschap, maar ook het medeleven met het verdriet van de nabestaanden. En de worsteling met dit dubbele gevoel.

Publieksinformatiecentrum

De NTS beantwoordt jaarlijks veel vragen over donatie en transplantatie. In 2012 kwamen er in totaal 9792 telefonische vragen binnen bij het callcenter. De meeste hiervan gingen over registratie in het Donorregister. Het callcenter is in 2012 ook begonnen met de beantwoording van standaard e-mailvragen. De meer gecompliceerde vragen (telefonisch en per e-mail) worden beantwoord door de het publieksinformatiecentrum van de NTS. Om het publiek te informeren over orgaan- en weefseldonatie, maakt het publieksinformatiecentrum verschillende middelen. Daarbij wordt steeds meer gebruik gemaakt van de website. In 2012 publiceerde de NTS bijvoorbeeld twee nieuwe, informatieve animaties: Orgaandonatie, hoe zit dat? en Weefseldonatie, hoe zit dat?

Telefonische vragen ontvangen door callcenter naar thema

Onderwerp	Aantal	Percentage
Registratie	4539	46.35%
Procedure	603	6.16%
Contra-indicaties	190	1.94%
Wet- en regelgeving	10	0.10%
Donatie bij leven	20	0.20%
Na de donatie	56	0.57%
Algemeen	471	4.81%
Wetenschappelijk onderzoek	168	1.72%
Niet bekend	3649	37.27%
Meerdere onderwerpen	86	0.88%
Totaal	9792	100.00%

Gemeenteproject

Tot slot is ook op het gebied van de gemeentes veel gebeurd in 2012. Er zijn contacten met alle gemeentes. Inmiddels neemt 79% van de gemeentes een actieve rol. Door steeds intensiever donorformulieren te verspreiden en informatie op de website te zetten.

8. Financieel overzicht

Balans

Activa (x € 1.000)	31-12-12	31-12-11
Vaste activa	€ 681	€ 337
Vorderingen	€ 5.026	€ 5.417
Liquide middelen	€ 5.674	€ 4.705
	€ 11.381	€ 10.459

Passiva (x € 1.000)	31-12-12	31-12-11
Bestemmingsreserve	€ 3.752	€ 2.931
Reserve aanvaardbare kosten	€ 1.033-	€ 1.719-
Egalisatiereserve subsidies	€ 1.449	€ 867
Voorzieningen	€ 402	€ 507
Schulden op korte termijn	€ 6.811	€ 7.873
	€ 11.381	€ 10.459

Toelichting op de balans

De vorderingen betreffen nog te vorderen bedragen van verzekeraars en zorgverleners. Bestemmingsreserves zijn reserves waaraan het bestuur een bepaalde bestemming heeft gegeven.

De reserve aanvaardbare kosten is een balanspost, die alleen kan wijzigen door toevoegingen en onttrekkingen die ieder jaar ontstaan als gevolg van verschillen tussen exploitatiekosten van dat jaar en de aanvaardbare kosten van dat jaar.

De egalisatiereserve subsidies betreft het saldo van overschotten op afrekeningen van subsidies van het ministerie van VWS. Deze reserve is bestemd om toekomstige tekorten op de gesubsidieerde activiteiten op te vangen.

Rekening van Baten en Lasten	Realisatie 2012	Begroting 2012	Realisatie 2011
Baten (x 1.000)			
Budget Verzekeraars	€ 24.000	€ 24.000	€ 23.815
Instellingsubsidies	€ 4.151	€ 4.151	€ 5.515
Donatie bij Leven	€ 69	€ -	€ 49
Projectsubsidies	€ 231	€ -	€ 194
Renine	€ 139	€ 135	€ 121
	€ 28.590	€ 28.286	€ 29.694

Lasten (x 1.000)			
Salarissen	€ 4.902	€ 5.783	€ 5.284
Eurotransplant	€ 859	€ 829	€ 743
Weefselbanken	€ 6.503	€ 7.410	€ 9.577
Laboratoriumkosten	€ 5.208	€ 4.419	€ 4.221
Transportkosten	€ 1.876	€ 1.813	€ 1.919
Uitnamekosten	€ 2.494	€ 2.325	€ 2.167
Donorvoorlichting	€ 1.085	€ 1.174	€ 1.413
Diverse overige kosten	€ 4.156	€ 4.534	€ 4.026
	€ 27.084	€ 28.286	€ 29.350
Resultaat	€ 1.507	€ 0	€ 344
	€ 28.590	€ 28.286	€ 29.694

Toelichting op de rekening van baten en lasten

In verband met de reclassificatie van een aantal posten binnen de staat van baten en lasten zijn de cijfers over het jaar 2011 niet geheel vergelijkbaar met die cijfers in het jaarverslag over 2011.



Bijlage 1

Medewerkers van de NTS

DIRECTIE

B. Haase-Kromwijk (directeur)

DIVISIE ORGAANCENTRUM

C. Bekker-Meijer
M. van den Bosch (manager)
M. Broxterman
M. Chaudron
K. van Es
H. Grincell-de Mony 
M. Heemskerk
F.C.A. van Helvensteijn-Van Gelder
A. Hemke
I. van den Hoff-Uitendaal
N. Holsboer
L.S. Huisman
L. van Ingen Schenau
J.H. Katerberg
N. Kootker
R. de Kwant
H. van Leiden
N. Lettinga
A. van Liefland-Barkhof
C. Ligtenberg
M. Loeve
K. Ooms-de Vries
A. Ramlochan Tewarie-Ramsaransing
R. de Rooij
M. R. Scheer
L. Smeins
S. Vogelaar
D. Verdel
Flexmedewerkers:
J.V. Alewijnse
A.C.G. van Baar

J. van Bavel
J.M. van Berge Henegouwen
S. Bonfrer
S. van der Breggen
T. Darbyshire
D. Doesburg
L. Grundeken
S.A.L. Haijink
M.G.D. van Hamersveld
S.G. Heemskerk
F.L. ten Hove
K. de Jonge
S.O. Kol
M.D. Kootker
S. Kouwenberg
M.A.M. Lowik
H.E. Martin
J.S. Meeuwis
M.M.F. van Mierlo
M.M. Nijenhuis
B. van Noort
M. van Pelt
M.J. Reijgersberg
L.M. Romijn
D. Salentijn
P. van Schie
I.A. Scheurs
J.A. Stibbe
L.A. Verbruggen
D.J. Wellenstein
M. de Wolf

DIVISIE DONORWERVING

N. Costeris
J. Engel
J. de Graauw

N. Jansen
M. van Maasdam
H. Rodenburg-van Dieten

DIVISIE COMMUNICATIE & DONORVOORLICHTING

M. van Beek	S. Scheuermann
E. van Hees	E. Swinkels
A. van der Meij	S. Teulings
A. Oppelaar	J. van Trierum
M. Puts	B. Vreeken
J. Reiger (manager)	M. Sijmens

BEDRIJFSVOERING

M. van Bovene	L.M. Oudshoorn
P. van Dam	M. Smit
S. Ghasemi	M. van Velzen
F. Kajim	J. Warmerdam
C. Konijn-Janssen	W. Woelkens
E. Lucio	W. Wesdijk
M.L. Linnemeijer-Fockens	I.M.C. Zwierink-De Mutzer
J. Montagne	

Daarnaast heeft de NTS een aantal FTE beschikbaar binnen de ondersteunende afdelingen Facilitair en ICT die ook voor Eurotransplant en de Stichting BIS inzetbaar zijn. Op 1 januari 2012 waren er 65 medewerkers in dienst en op 31 december 2012 waren dit er 75.

RAAD VAN TOEZICHT

Prof. dr. W. Weimar	Mr. R.J. Elzinga
Dhr. P.P.A. Beerkens	Prof. dr. R.J. Ploeg



Bijlage 2

Publicaties en voordrachten

Publicaties:

- Hemke AC, Dekker FW, Bos WJW, Krediet RT, Heemskerk MBA, Hoitsma AJ
Oorzaken voor verminderd aandeel peritoneale dialyse als nierfunctievervangende behandeling in Nederland
Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 156: 878-885 (2012)
- Jansen NE, de Groot YJ, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, Kompanje EJO, Hoitsma AJ
Imprecise definitions of starting points in retrospectively reviewing potential organ donors causes confusion: call for a reproducible method like 'imminent brain death'
Transplant Int 25: 830-37 (2012)
- Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJ, van der Meer NJ, Kruijff EV, van der Lely N, van Zon H, Meinders AJ, Mosselman MJ, Hoitsma AJ
Inszet van getrainde donatiedeskundigen: vaker toestemming van nabestaanden voor orgaan- en weefseldonatie
Nederlands Tijdschrift voor Geneeskunde 156(6): A4300 (2012)

Voordrachten (inter-)nationale congressen:

- Hemke AC, van den Dorpel MA, Heemskerk MBA, Hoitsma AJ
Regional differences in dialysis and (pre-emptive) transplantation
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 27 en 28 maart 2012, Maastricht
- Hemke AC, Heemskerk MBA, Dekker FW, van Diepen M, Weimar W, Hoitsma AJ
Survival prognosis of patients starting renal replacement therapy in the Netherlands
International Seminar on Renal Epidemiology, 22 en 23 mei 2012, Parijs, Frankrijk
- Hofker HS, de Graauw JA, Baranski AG, Gobée OP, Miháli S, Langer RM, Ploeg RJ, Haase-Kromwijk BJJM
Standardization of organ procurement by improving quality of education in donor surgery: a collaboration between the Netherlands and Hungary
ETCO-EDC Meeting, 5-7 oktober 2012, Dubrovnik, Kroatië
- Jansen NE, van Leiden HA, Haase-Kromwijk BJJM, Hoitsma AJ
Timing of approach to discuss organ donation: the European jigsaw puzzle
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 27 en 28 maart 2012, Maastricht
- Jansen NE
Family approach for organ donation when death is not confirmed yet; a European jigsaw puzzle
ETCO-EDC Meeting, 5-7 oktober 2012, Dubrovnik, Kroatië
- Haase-Kromwijk
Living donation in Europe
ETCO-EDC Meeting, workshop Living Donation, oktober 5-7 2012, Dubrovnik, Kroatië

- van Leiden HA, Jansen NE, Hoitsma AJ
Donation indicators in intensive care units in the Netherlands 2007-2010; a review
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 27 en 28 maart 2012, Maastricht
- van Leiden HA, Jansen NE, Hoitsma AJ
Potential donor loss after consent; what are the reasons for non-procurement?
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 27 en 28 maart 2012, Maastricht
- Ooms-de Vries KM, Heemskerk MBA, Konijn-Janssen JWM, Haase-Kromwijk BJJM
Koude ischamietijd in Nederland: inzicht in het verloop van tijd per processtap in de keten van donatie tot transplantatie
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 27 en 28 maart 2012, Maastricht
- Vorstius Kruijff PE, Jansen NE, Muijtens LSM, Blok-Slingerling JGC, Tecklenburg BDA, Huisman-Ebskamp MW
Screening weefselpotentieel
Bootcongres Nederlandse Transplantatie Vereniging, 27 en 28 maart 2012, Maastricht

Poster presentaties:

- Hemke AC, Heemskerk MBA, Dekker FW, van Diepen M, Weimar W, Hoitsma AJ
Survival prognosis of patients starting renal replacement therapy in the Netherlands
24th International Congress of The Transplant Society, 15-20 juli 2012, Berlijn, Duitsland
- Rodenburg HEM, Haase-Kromwijk BJJM
Compensation of expenses for living donors, the Dutch approach
ETCO-EDC Meeting, 5-7 oktober 2012, Dubrovnik, Kroatië
- Rodenburg HEM, Jansen NJ, Teerlink J, Haase-Kromwijk BJJM
Dutch Master Plan for organ donation: how to increase the number of organ donations?
ETCO-EDC Meeting, 5-7 oktober 2012, Dubrovnik, Kroatië



Bijlage 3

Verklarende woordenlijst

Altruïstische donor

Altruïstische donoren zijn levende (nier)donoren welke geen enkele band met hun ontvanger hebben en die meestal ook niet wensen te kennen. Zij worden ook wel Samaritaanse donoren genoemd, omdat ze net als de Bijbelse barmhartige Samaritaan geen tegenprestatie verlangen voor hun levensreddende aanbod. Er bestaan verschillende vormen van altruïstische donatie:

- directe, niet-gerichte donatie, waarbij de nier net als in de postmortale situatie toegewezen wordt aan de dialysepatiënt die hiervoor het meest in aanmerking komt;
- directe, gerichte donatie, waarbij de altruïstische donor een nier afstaat aan een specifieke patiënt zonder dat er sprake is van een emotionele band;
- indirecte donatie, de zogenaamde domino-paired kidney exchange, waarbij één altruïstische donor twee transplantaties mogelijk maakt. De altruïstische donor staat een nier af aan de ontvanger van een koppel binnen het landelijke cross-over programma dat al enige malen zonder succes heeft meegedraaid, waarna de donor van dit koppel een nier afstaat aan iemand op de wachtlijst.

AM (Acceptable Mismatch)

Dit is een programma voor patiënten met heel veel HLA-antistoffen, die met vrijwel elke potentiële donor een positieve kruisproef zullen hebben. Aangezien transplantatie in aanwezigheid van positieve kruisproeven leidt tot hyperacute afstoting, is de kans dat deze patiënten getransplanteerd worden normaal gesproken erg klein. Een speciaal computerprogramma voorspelt tegen welke vreemde HLA-antigenen een bepaalde patiënt geen antistoffen kan maken; de 'acceptable mismatch'. Deze patiënten zullen een nieraanbod krijgen op het moment dat er een donor is met een HLA-typering waarbij men, op grond van het computerprogramma, niet verwacht dat er een positieve kruisproef op zal treden. Een minimale vereiste is dat de donor en de

ontvanger tenminste een HLA-DR overeenkomst hebben. Patiënten die hiervoor in aanmerking komen, moeten minimaal 2 keer na elkaar bij de driemaandelijke screening hoog geïmmuniseerd zijn geweest (PRA >85%).

Cross-over programma

Het cross-over programma (nierdonatie bij leven-uitwisselingsprogramma) is een gezamenlijk programma van alle niertransplantatiecentra in Nederland, dat op 1 januari 2004 onder auspiciën van de NTS van start is gegaan. Hierbij worden tussen paren van levende donoren en hun ontvangers de nieren uitgewisseld en getransplanteerd, indien directe levende donatie vanwege bloedgroep-incompatibiliteit of immunologische redenen niet mogelijk is.

Dialyseduur

De tijd sinds de datum van eerste dialyse tot de datum van transplantatie of tot de datum van meting, onafhankelijk van de urgentiecode op de wachtlijst (geldt alleen voor nierpatiënten). Dit speelt een rol in de allocatie als zijnde 'wachtijd'.

Domino levertransplantatie

Een speciale procedure, waarbij de eigen lever van een levertransplantatie-ontvanger wordt aangeboden voor transplantatie. Deze zogenaamde 'domino' lever wordt aangeboden volgens het 'normale' lever-allocatiesysteem. Betreffende lever-ontvanger is dus tevens 'living donor' en is meestal een patiënt die lijdt aan een stofwisselingsziekte van de lever. Deze stofwisselingsziekte is een ziekte waarbij de eigen lever zelf wel goed functioneert, maar schade aanricht in andere orgaansystemen. Deze problemen ontstaan pas na 10 tot 15 jaar waardoor deze levers nog wel voor transplantatie gebruikt kunnen worden.

Donor (in de WOD)

Een persoon of stoffelijk overschot, door of ten

aanzien van wie op grond van de wet op de orgaandonatie toestemming is verleend voor het bij hem of daaruit verwijderen van een orgaan of weefsel na overlijden.

Geëffectueerde orgaandonor

Een donor gemeld bij het orgaancentrum van wie minstens één orgaan is getransplanteerd.

Geëffectueerde weefseldonor

Een donor van wie, na acceptatie door het orgaancentrum, minimaal één soort weefsel is uitgenomen.

Gemelde donor

Donor gemeld bij het orgaancentrum. Er is toestemming voor donatie en er zijn voorbereidingen getroffen om te starten met de donatieprocedure.

HLA-A,-B,-DR mismatch

Om de kans op afstoting na een transplantatie te verkleinen, wordt er, behalve naar de ABO-bloedgroep, ook gekeken naar de overeenkomst in weefselkenmerken tussen donor en ontvanger: de HLA-groepen (Human Leucocyte Antigens). Het huidige allocatiesysteem is gebaseerd op de aanname dat naarmate de HLA-antigenen van de donor meer overeenkomen met die van de ontvanger de kans op afstoting kleiner is. Voor de niermatch wordt gekeken naar de verschillen voor de HLA- A,-B en -DR antigenen.

Lammelaire cornea

Voorste of achterste deel van een donorcornea die afhankelijk van de onderliggende aandoening kan worden getransplanteerd.

LR (Living Related)

Deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen waarbij de donor genetisch verwant is aan de ontvanger (bloedverwant).

LUR (Living Unrelated)

Deze term wordt gebruikt bij levende donatie van organen waarbij de donor niet genetisch verwant is aan de ontvanger (geen bloedverwant).

MELD (Model for End-stage Liver Disease)

De MELD-score geeft het risico van overlijden weer van een patiënt op de leverwachtlIJst. Deze score komt tot stand op basis van objectieve medische gegevens.

Multi-orgaandonor

Een donor van wie ten minste twee soorten organen zijn uitgenomen en getransplanteerd.

Nier-en-bloc

Beide nieren van één donor worden voor één transplantatie gebruikt. Dit wordt in principe als één nierdonatie en één niertransplantatie geteld.

Panel reactive antibodies (PRA)

Een potentiële ontvanger kan antilichamen hebben gevormd tegen lichaamsvreemde HLA-antigenen (vaak door voorafgaande (mislukte) orgaantransplantatie(s) of bloedtransfusie(s)). Dit wordt getest door het serum van patiënt te 'kruisen' met het serum van een groot aantal verschillende bloeddonoren (50-60). Het aantal reacties dat positief is, dat wil zeggen waarbij het serum van de ontvanger reageert tegen de cellen van de donoren, wordt geteld en uitgedrukt in een percentage. Dit wordt uitgedrukt als een % PRA (Panel Reactieve Antilichamen).

Positieve kruisproef

De potentiële ontvanger heeft antilichamen tegen één of meer van de HLA-A, -B, -C of DR-antigenen van de donor. Als men bij een positieve kruisproef tot transplantatie over zou gaan, wordt het getransplanteerde orgaan afgestoten.

Preëemptief

Soms worden nierpatiënten door hun behandelend arts al op de wachtlIJst voor een niertransplantatie geplaatst voordat zij dialyseren. Dit wordt preëemptief genoemd. Deze patiënten ontvangen geen wachttijdpunten tot datum eerste dialyse. Vanaf de eerste dag dialyse krijgen de patiënten wel wachttijdpunten. Patiënten die preëemptief op de wachtlIJst geplaatst worden, komen alleen in aanmerking voor een postmortale nier, indien er geen enkele mismatch is tussen donor en ontvanger.



Raadpleging

Het raadplegen van het Donorregister via de NTS om de wilsbeschikking van de potentiële donor op te vragen in het Donorregister.

Registratieduur

De tijd sinds de datum waarop men op de wachtlijst wordt geplaatst tot de datum van transplantatie of tot de datum van meting, onafhankelijk van de urgentiecode op de wachtlijst.

Split-lever transplantatie

Bij een split levertransplantatie wordt de donorlever gesplitst, waardoor twee patiënten getransplanteerd kunnen worden.

Vullingsgraad

De mate van beschikbaarheid van gegevens in de NOTR wordt weergegeven als de vullingsgraad.

Wet op de orgaandonatie (WOD)

De Wet op orgaandonatie (WOD), die in 1998 in werking is getreden, kent de volgende doelstellingen:

- het bieden van rechtszekerheid aan betrokkenen;
- het bevorderen van het aanbod van geschikte organen en weefsels;
- een rechtvaardige verdeling van organen en weefsels;
- voorkomen van handel in organen en weefsels.

Het wettelijke systeem is een volledig beslissingsstelsel, wat inhoudt dat iedereen bij leven zijn of haar wilsbeschikking ten aanzien van orgaan- en weefseldonatie kan laten registreren. Wanneer bij het overlijden van een medisch geschikte donor geen wilsbeschikking in het Donorregister wordt aangetroffen, of wanneer uit het Donorregister blijkt dat de overledene de beslissing wil overlaten aan de nabestaanden, dienen de nabestaanden van de overledene een beslissing over donatie te nemen.









NEDERLANDSE TRANSPLANTATIE STICHTING

transplantatiestichting.nl